

OHZ003

**Kárpátalján és Magyarországon élő sajátos nevelési
igényű gyermeket nevelő családok életkörülményei**

Lezárás dátuma: 2024.06.12.

Tartalom

Bevezetés	3
1. Elméleti háttér	5
1.1. A család, mint rendszer	5
1.1.1. A család fogalmának értelmezése	5
1.1.2. A sajátos nevelési igényű gyermek érkezése a családba	6
1.1.3. A feldolgozás folyamata	7
1.2. A sajátos nevelési igényű gyermek szülőkre gyakorolt hatása	9
1.2.1. Stresszfaktorok és a szülői hozzáállás típusai	9
1.2.2. A szülő pszichoszomatikus és mentális egészsége	10
2. Kutatás	12
2.1.1. A kutatás célja és kérdései	12
2.1.2. A minta bemutatása	12
2.2.3. A kutatás módszerének és körülményeinek bemutatása	15
2.2. Szekunder kutatás eredményei	16
2.2.1. A sajátos nevelési igény fogalmának meghatározása	16
2.2.2. A szakvélemény kiállításának rendszere, szerepe	17
2.2.4. Fejlesztési és oktatási lehetőségek	24
2.3. Empirikus kutatás eredményei	28
2.3.1. A gyermek érkezésének hatása a családra	28
2.3.2. A gyermek állapotának hatása a házastársi kapcsolatokra	33
2.3.3. A gyermek állapotának hatása a család kapcsolatrendszerére	36
2.3.4. A gyermek oktatása és fejlesztése	37
2.3.5. Támogatási rendszerek	43
2.4. Következtetések	45
Befejezés	48
Irodalomjegyzék	50
Internetes hivatkozások	52
Mellékletek	55
1. melléklet	55

Bevezetés

*„Soha ne nézz szánakozva engem,
én is az élet szépségét zengem,
lenn a mélyben összeér a lelkünk
Isten hívására egyszerre keltünk.”*

(Urgyán Tibor György)

Minden társadalomnak, nemzetiségtől, nyelvtől, hovatartozástól függetlenül vannak segítségre szoruló tagjai. Ahhoz, hogy az ő életük is teljes mértékben ki tudjon teljesedni szükség van arra, hogy az állam és a társadalom megfelelő figyelmet fordítson a speciális szükségletű populációra.

A dolgozat a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményeit vizsgálja Kárpátalján és Magyarországon. A témaválasztást több indok is vezérelte. Kárpátalját érintő magyar sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családokat vizsgáló kutatások nem lelhetőek fel sem magyar, sem ukrán nyelven, ezért a kutatás hiánypótlónak tekinthető. Gyakorlati tapasztalataim alapján az ukrán gyógypedagógiai rendszer kiépítettsége jelentősen elmaradott, a társadalom szemléletmódja stigmatizációkkal teli. Ebből következően a dolgozat célja, hogy megismerjem és összehasonlítsam milyen különbségek és hasonlóságok mutatkoznak a Kárpátalján és az Anyaországban élő sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményeit tekintve. Továbbá célja, hogy javaslatokat tegyen a fennálló problémák kiküszöbölésére, megoldására.

A dolgozat elméleti részből, primer, illetve szekunder kutatásból áll. A szekunder kutatás a primer kutatás megalapozására készült. Az elméleti háttérben korábbi kutatások és szakirodalmak segítségével megvizsgáltam a család fogalmát, a sajátos nevelési igényű gyermek érkezésének a család életére gyakorolt hatását, a feldolgozás folyamatát és a szülők pszichoszomatikus és mentális egészségét. A primer kutatás elvégzését a szekunder kutatással alapoztam meg.

A szekunder kutatásban az ukrán és a magyar rendszer összehasonlítását végeztem, különböző források, dokumentumok elemzésével. Tanulmányoztam a sajátos nevelési igény fogalmának meghatározását, a szakvélemény kiállításának rendszerét, a fogyatékoság alapján igénybevehető támogatásokat, illetve az oktatási és fejlesztési rendszer kiépítettségét. Az ukrán szakirodalmakat én fordítottam le, hiszen ezek nem érhetőek el sem magyar sem angol nyelven. Az Ukrajnában használatos szakkifejezések tekintetében nehézséget okozott a fordítás. Az

ukrán nyelvről magyarra fordítva a kifejezések nem egyeznek a Magyarországon használatos kifejezésekkel, ezért szükséges volt ezek pontos definíciójának megismerése, hogy megtaláljam az annak megfelelő Magyarországon használatos kifejezést. Minden ilyen kifejezés az aktuális részben részletezésre kerül.

A primer kutatásban kvalitatív, félig strukturált interjúk módszert alkalmaztam. Összesen 40 fő szülőt vontam be a kutatásomba, mindannyian magyar származásúak és 7-18 év közötti fogyatékos gyermeket nevelnek. Ukrajnában Kárpátaljára, Magyarországon Hajdú-Bihar Vármegyére szűkítettem a vizsgálatban szereplők körét. A kárpátaljai szülői válaszadásokat, szakemberekkel készített interjúkkal egészítettem ki, annak érdekében, hogy pontosabb és átfogóbb képet kapjak a Kárpátalján élők helyzetéről, illetve az ottani oktatási rendszer működéséről.

1. Elméleti háttér

1.1. A család, mint rendszer

1.1.1. A család fogalmának értelmezése

A család fogalma nem egységes a tudományterületek között, abban viszont a definiálások hasonlítanak, hogy a családot tekintik a szocializáció elsődleges bölcsőjének. A család fogalma többféleképpen meghatározható. Az első meghatározás egy 1926-os tanulmányban jelent meg, melynek szerzője – Ernest W. Burgess – már a címben definiálta a család jelentését: *„A család, mint az interakcióban álló személyiségek egysége”* (Cseh-Szombathy, 1990). A szociológia területe családnak nevezi az olyan együtt élő kisebb csoportot, amelynek tagjait összeköti a házassági vagy leszármazási kapcsolat, különleges esetekben örökbefogadási kapcsolat. A jogtudomány megközelítése leginkább a családon belüli hatalmi viszonyokra fekteti a hangsúlyt, illetve annak megoszlását vizsgálja. A szociológiához hasonlóan a családot a néprajzi terület is a házassághoz köti a család fogalmát.

Primer nevelési tényezőnek nevezzük, hiszen a legkorábbi életszakasztól kezdve hat a gyermek mentális és fizikai fejlődésére, az érzelmi kötelékek hatása megalapozza a viselkedési modelleket, amelyeket a későbbi életében is tovább visz, illetve közvetíti a családi és társadalmi értékrendszert (Bagdy, 1999). Mindezek hozzájárulnak ahhoz, hogy az egyén teljes értékűen részt vegyen a társadalom működésében. Ennek értelmében a család egy körforgásban él, egymásra folyamatosan kölcsönösen hatnak. A gyermek fejlődése nagymértékben függ a szülők viszonyától, érzelmi világától, attitűdjétől, életvitelétől a fogantatás pillanatától kezdve (Kis, 2016).

A Magyarországon használt meghatározás összhangban van az Egyesült Nemzetek által ajánlott definiálással, mely feltételnek tekinti a család kialakulásához a háztartási viszonyt, a család magjának nevezi. Ezzel ellentétben az Egyesült Államokban családnak tekintik a közös háztartásban élő személyeket, akik között valamilyen kapcsolat fennáll. A fent említett szociológiai megfogalmazás értelmében magyarországi népszámlálások során alkalmazott családmag értelmezése nem tekinthető szociológiai természetű konstrukciónak (Cseh-Szombathy, 1990). Az Ukrajnában elfogadott meghatározás hasonló a Magyarországon elfogadotthoz. Az Ukrajna Családjogi Kódexe 1. fejezetének 3. cikke családnak nevezi az olyan személyek együttélését, akiket közös élet köt össze, kölcsönös jogokkal és kötelezettségekkel

rendelkezik, házasság, rokonság, örökbefogadás, valamint egyéb törvény által nem tiltott és a társadalom elveivel nem ellentétes okok alapján jön létre.

1.1.2. A sajátos nevelési igényű gyermek érkezése a családba

A szülők a gyermek fogantatásának pillanatától kezdve tervezik életének minden mozzanatát. „*Akár fiú, akár lány az újszülött a szülők hiedelmei és elvárásai fogják a gyermekre adott válaszokat alakítani már azelőtt, hogy a csecsemő bármilyen igazi megkülönböztető tulajdonságról tehetne tanúbizonyságot*” (Cole, 2006:136). Ideális esetben mindkét szülőt, de különösen az anyát, hatalmas odafigyelés jellemzi, annak érdekében, hogy a születendő gyermekét megóvja minden negatív hatástól. Ennek értelmében szoros kötődés jellemzi a szülő-gyermek kapcsolatot, amelyet bármilyen hatás éri, akkor annak következménye a család minden tagját érinteni fogja. Azokban a családokban, ahol fogyatékossgal élő gyermek születik, élethosszig tartó teherrel kell megküzdeniük (Illyés, 2000).

A fogyatékossg kialakulhat a prenatalis (méhen belüli születés előtti), perinatalis (születés körüli) és posztnatalis (születést követő, szerzett vagy öröklött) időszakban (Mező és Mező, 2017). A fejlett orvostudománynak köszönhetően a gyermek fogyatékossgára már a magzati kor korai szakaszában fény derülhet. Mikor a szülő szembesül a gyermeke állapotával, hatalmas sokként éli meg, hiszen ez rendszerint egy nem várt esemény, amely kizökkentheti a szülői szerepből, negatívan hat a családi atmoszférára (Kis, 2016). Legtöbb esetben a szülőt a szembesülés utáni időszakban félelem, aggodalom és tehetetlenségérzet jellemzi. A különleges gyermek érkezése átalakítja a családi attitűdöt, hiszen nem csak maga a gyermekvállalás nehézségeivel kell szembenézniük, de minden szignifikánsan sokszorozódik gyermekük eltérő fejlődésmenete következtében.

A feldolgozás folyamata nagyban függ attól, hogy hogyan történik a diagnózisközlés, de minden esetben egy sokkról beszélünk (Kálmán, 2004). A diagnózisközlés nagy pszichológiai tudást igényel, hiszen több tényezőre is figyelni kell, mindazonáltal a szülők reakciójára is megfelelőképpen kell reagálni (Fogarasi, Kráncz, Halász, Barta és Hambuch, 2021). Meghatározó tényező emellett, hogy a szülők által mutatott sokkos állapot kezelve van-e, hiszen a gyermek fejlesztése és kezelése mellett, szükséges a szülő számára is megsegítést nyújtani (Belsky 1989; Garai és Kovács, 2014; Kálmán, 2004; Kis, 2016). Ugyanakkor központi tényező az is, hogy a szülőket körbevevő környezet milyen szerepet tölt be az életükben. Kardinális tényező a szűk és a tág családi kör támogatása, elsősorban érzelmi szempontból

támaszt nyújtva számukra, illetve, hogy ne távolodjanak el a külvilágtól, hiszen tőlük kaphatják a legtöbb segítséget, információt a család jóllétének érdekében (Kis, 2016). További problémákat eredményezhet, hogy információhiány következtében keletkezik egyfajta bizonytalanság, amely meghosszabbodott gyászmunkához vezethet. (Mező és Mező, 2017).

1.1.3. A feldolgozás folyamata

A fogyatékosság tényének feldolgozása évekig is eltarthat a családban, mivel nincsenek tapasztalataik, előzetes mintáik arra vonatkozóan, hogy hogyan is kezeljék sérült gyermeküket (Mező és Mező, 2017). A feldolgozási folyamat lényegi értelemben nem különbözik az elfogadás, gyász feldolgozásának folyamatától (Kárpáty, 2002). Az elképzelt gyermek elvesztése és az ennek okán keletkezett hiányérzet miatt gyászfolyamatot élnek meg a szülők (Kis, 2016; Kálmán, 2004; Garai és Kovács, 2014; Mező és Mező, 2017). Schmutzler (1995 id. Mező és Mező, 2017) a szülői gyászfolyamat hat szakaszát különíti el egymástól: bizonytalanság; bizonyosság; lázadás; egyezkedés a sorssal, szomorúság, aktív tudatos elfogadás.

Kálmán (2004) és McKeith (id. Radványi, 2013) írásaikban négy fő válságidőszakot különítenek el. Az első válságidőszak akkor kezdődik el, mikor a szülő szembesül gyermeke másságának tényével, tehát ez már jelen van a diagnózisközlés pillanatától kezdve. Az, hogy ez, hogyan történik meg nagyban befolyásolja a szülők reakcióját, illetve a feldolgozás idejét is. Nehéz helyzetben vannak, hiszen megrendül az elképzelt szülő mivoltuk (Borbély, 2008; Garai és Kovács, 2014). Előfordulhat, hogy tárgyilagos és monoton módon közlik a diagnózist, vagy éppen bagatellizálva vetítik elő a fogyatékos gyermek jövőjét ahelyett, hogy vigasztalást nyújtanának a szülők számára. Az elhangzott diagnózis után a szülők jellemzően sokkos állapotba kerülnek, amely sok esetben azt váltja ki a szülőből, hogy minden más elhangzott tényt ignorál (Radványi, 2013). A szakemberek nagy szerepük van a feldolgozás folyamatában, hiszen a szülők legtöbbször úgy érik senki nem érti meg őket vagy épp nem tudják kihez is fordulhatnak.

A második fázis az, amikor a gyermek szolgáltatásokat kap. Normál fejlődésmentű gyermek esetében is teljesen megváltozik a család napi rutinja, amikor a gyermek elkezd bölcsődébe, óvodába vagy iskolába járni. Sajátos nevelési igényű gyermek esetében ez nagymértékű változást jelent, főleg abban az esetben, ha a gyermek egészen a korai szakasztól kezdve fejlesztést kap (Radványi, 2013). Emellett bizonyos esetekben felmerülhet az integrált és inkluzív oktatás kérdése is. Előfordul, hogy az intézmények nincsenek felkészülve sajátos

nevelési igényű gyermek fogadására. Ebben az időszakban kiemelt támogatást igényel a család a környezettől és a szakemberektől egyaránt, hiszen nem csak a gyermek másságának tényével kell megküzdeniük, hanem fejlesztésekre, terápiákra esetleg különböző vizsgálatokra való időigényes tevékenységek sorával is. A többlet idő és az extrém energia befektetés hatása nem csak egy kiemelt időszakra jellemző, hanem a gyermek születésétől fogva. Az önállósodás folyamata jobb esetben kisebb mértékben meghosszabodik vagy nehézségeket mutat, rosszabb esetben jelentősen késik, súlyos esetben nem következik be, ők életük végéig gondoskodást igényelnek. „*A megnövekedett gondozói feladatok sikeres menedzselése a hosszútávú alkalmazkodás kulcsa.*” (Garai és Kovács, 2014: 254). Egy másik oldal szempontjából, viszont előfordulhat az is, hogy a szülők nem értesülnek, tájékozatlanok, ezért nem élnek a lehetőségekkel, nem tudják hova és kihez tudnak fordulni. Egyfajta börtönszerű frusztrációs helyzetet élnek meg, úgy érzik stigmatizációnak, elszigeteltségnek vannak kitéve (Kereki, 2017; Kálmán, 2004).

A harmadik krízis az iskola elhagyásával kezdődik, hiszen újra egy egyensúlykeresésben találja magát a család. Újabb kihívást jelent a szülő számára az, hogy megfelelő elfoglaltságot tudjon találni gyermekének, de kifejezetten nehéz helyzetben vannak azok, akiknek gyermeke súlyosan és/vagy halmozottan fogyatékossgal élő. Az állapotától függően eltérő az önállósodási hajlandóságuk, amely jelentheti a családról leválás problémáját, nehezítettségét mind a szülő és a gyermek részéről is. Súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő személyek esetében nem áll fenn olyan mértékű pszichoszociális jelenlét, amely a szülőkről való leválás igényléséhez elegendő lenne (Radványi, 2013; Kálmán, 2004). A nappali és bentlakásos felnőttkorú fogyatékossgal élőket ellátó intézmények nincsenek felkészülve arra, hogy halmozottan sérülteket fogadjanak (Gálik, Szőke, Dobó és Verba, 2020).

A negyedik válságidőszak akkor jelenik meg, amikor a szülő korából fakadóan már nem tudja gondját viselni gyermekének. Előfordulhat, hogy a szülő egészségi állapota romlásának következtében kórházba kerül és maga is ápolást igényel, amely azt eredményezheti, hogy gyermekét egy számukra ismeretlen otthonba szállítják (Radványi, 2013). Ez halmozottan jelen van abban az esetben, ha a gyermek önállósága nem, vagy csak részlegesen alakult ki, fogyatékossga következtében. Ebben az esetben felmerülhetnek anyagi problémák is, hiszen nem mindenkinek van lehetősége arra, hogy egy bentlakásos otthont tudjanak biztosítani gyermekük számára. Állami intézmények esetében gyakran a helyek hamar betelnek, várólistára kerülnek, amely újabb bizonytalanságot és nehézséget tesz az életükbe.

1.2.A sajátos nevelési igényű gyermek szülőkre gyakorolt hatása

1.2.1. Stresszfactorok és a szülői hozzáállás típusai

A szülők a feldolgozás folyamatában és egész hátralévő életükben különböző stresszforrásoknak vannak kitéve, amelyek a krízishelyzettel együtt járnak. Néhány esetben ezeket a stresszforrásokat van, hogy saját maguknak generálják, illetve a környezetük idézi elő. Komlósi (1992) kilenc pontban összegezte azokat a stresszfactorokat, amelyek a szülőket érhetik: a családi kapcsolatok megterhelődése; a családi aktivitás és célok módosulása; időbeli kötöttség; növekvő anyagi terhek; lakáskörülmények módosulása; izoláltság; kezeléssel kapcsolatos gondok; iskoláztatási nehézségek; általános szomorúságérzet.

Obeid és Daou (2015) négy típusát különbözteti meg a szülői hozzáállásnak: Vizsgálatuk szerint, gyakori, amikor az apa magára hagyja az anyát, érzelmileg különválik tőlük. Ennek oka valószínűleg az, hogy legtöbb esetben a fogyatékos gyermek édesapja lesz a család egyedüli fenntartója, az édesanya pedig a nevelési-gondozási feladatokat látja el (Garai és Kovács; 2014). Az anya-gyermek kapcsolat mindig is nagyon különleges nem eltérően fejlődő gyermekek esetében is. A közöttük kialakuló szimbiózis a gyermek felnőttkoráig fennmaradhat, hiszen az anya szemében örök gyermek marad. Ezt azt eredményezi, hogy az anya önfeláldozóvá válik és gyermekét mindenek elé helyezve, ezzel gátolva a család többi tagjával való kapcsolatot (Radványi, 2013). Jellemző, hogy az apa nem tudja feldolgozni gyermeke másságát, tehetetlennek érzi magát és büntudatot érez, amely akár a család elhagyásának útjára is terelheti (Kálmán, 2004; Bass, 2004; Kis, 2013).

A szülők közösen döntenek arról, hogy a gyermeküket valamilyen intézménybe helyezik. Ez legtöbbször akkor történik meg, ha a gyermek súlyosan halmozottan fogyatékossgal él, hiszen ez esetben az intézmény tudja a legtöbb segítséget nyújtani (Gálik, Szőke, Dobó és Verba, 2020). A szülők túl nagy tehernek érzik a gyermek speciális gondozását. Döntésüket befolyásolhatja, ha van már gyermekük vagy szeretnének még gyermeket. Ma már létezik olyan lehetőség, hogy kollégiumba, otthonba helyezik az eltérően fejlődő gyermeküket, ahol a szülő bármikor látogathatja, kapcsolatot tarthat vele. Ez sok esetben a gyermek számára a lehető legjobb döntés a szocializáció és állandó fejlesztés érdekében, amellet, hogy a szülő is tehermentesítve van.

Harmadik hozzáállási típusként említik, amikor a gyermek gondozása, nevelése mellett minden eltörlül és őt helyezik a középpontba. A szülői hozzáállás ezen típusánál a szülő teljes izolációja jellemző, amely azt jelenti, hogy minden létező idejüket és energiájukat a gyermek

állapotának fejlesztéséhez használják fel, ezzel elutasítva a környezetüket, barátaikat, rokonaikat (Kis, 2013). A családok izolálódása a gyermekhez, a helyhez kötöttségből indul ki, a szülők érzelmi világának instabilitásához, leépüléséhez vezethet (Bass, 2004). Az izoláció és a zárkózottság viszont negatív attitűdöt eredményezhet, hiszen a gyermek mássága okozta változásokat és nehézségeket, illetve a krízisek tartósságát nagyban meghatározza a tágabb környezet, csökkentve a negatív tényezőket (O'Brien, 2007). Emellett közrejátszanak a megnövekedett anyagi terhek, hiszen a megtakarítások hiánya miatt nem tudnak önmagukra, kikapcsolódásra, szórakozásra vagy más tevékenységekre költeni (Gálik, Szőke, Dobó és Verba, 2020).

Az ideális hozzáállás az az, amikor a szülők összefognak a gyermekük jóllétének érdekében és törekednek a normál családmodellekhez hasonlóan élni. A házastársi támogatás az, amely a legfontosabb támogató elem lehet a család kapcsolatrendszerében, hiszen a nehézségek árán még szorosabb kapcsolat alakulhat ki közöttük (Belsky, 1989; Borbély, 2008; Kis, 2016;) Ez a feldolgozás folyamatának sikeres befejezése is lenne egyben. Nem feledkeznek meg kapcsolataikról, önmagukról és a világról, amelyben élnek. Nagyon nehéz felállítani az ideális egyensúlyt, függetlenül attól, hogy a gyermek milyen mértékű fogyatékkal él. Azok a szülők, akik fokozottan szoronganak és kilátástalannak érzik a család jövőjét, alacsonyabb életminőségről számolnak be (Lawoko és Sanders, 2003).

1.2.2. A szülő pszichoszomatikus és mentális egészsége

Kálmán (2004) kutatási eredményei alapján rámutat, az eltérően fejlődő gyermek mellett, hogy a családi élethelyzetet instabillá teszi, nagymértékben befolyásolja a szülő pszichoszomatikus és mentális egészségét. A mindennapi tevékenység terhe a szülő minden idejét és energiáját felöleli, amely általános kimerültséghez, fáradtsághoz vezet. Legtöbbször a szülő számára már oly mértékben természetessé válik, hogy nem is gondol a saját jóllétére. Kevés időt fordítanak önmaguk pihenésére, ápolására, egészségük fenntartására, emiatt megváltozik énképük is. Az anyák többsége arról számol be, hogy fél tükörbe nézni és ez megmutatkozik a férjével való kapcsolatában. A férfiak nagy része nem mondja ki, de azt gondolja, hogy a felesége felemészti magát a gyermeke gondozásával, anyának csodálatos, de sajnos feleségnek már nem alkalmas, elfelejtik mi is volt az oka, hogy összeházasodtak (Kálmán, 2004).

Amikor a szülők a diagnózisközlés után tanácsot és segítséget kérnek elsősorban az orvosoktól, leginkább arra irányítják válaszukat, hogy ha meg akarja őrizni házasságát,

gyermekét helyezték állami gondozás alá (Radványi, 2013). Az ehhez hasonló közlések miatt gondolhatja a társadalom, hogy azok a szülők, akik eltérően fejlődő a gyermeket nevelnek, valószínűleg elválnak. Gallagher és Bristol (1984) szerint ez abban az esetben következik be, ha a szülő kapcsolata már a gyermek megszületése előtt sem volt kellően stabil, ahhoz, hogy bármilyen nehézséget is együtt és egymást szeretve át tudjanak élni. Ha a párkapcsolati életük szeretetteljes és érzelmileg, mentálisan stabil, akkor a gyermek okozta nehézségek, csak a kapcsolatuk javára fordítható: összetartozást, együttműködést eredményez.

A MENCAP (Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults) vizsgálata (2001, in Tadama – Vlaskamp 2009) szerint, azok a szülők, akiknek gyermeke súlyosan értelmi fogyatékos, 60%-a napi 18 órát a leglényegesebb gondozási feladatokra, terápiás és oktatási tevékenységekre fordítja. Ebből a szülők 60%-a azt nyilatkozta, hogy napi 10 órát a fizikai gondozások ölelik fel, legalább háromszor felkelnek éjszakánként, 48%-uk a családon kívülről nem kap segítséget, 78%-uk alig (id. Radványi, 2013). Különösen szembetűnő, hogy általában a megnövekedett terhek az anyát érintik (Radványi, 2013).

A sajátos nevelési szükségletekhez alkalmazkodva a szülők érzelmi-fizikális kimerülése is megjelenhet, de ha a megküzdési stratégia hatékony átértékelik a szülői szerepet (Garái és Kovács, 2014; Bognár 2010). Bass László (2004) kutatása során a szülők válaszai rámutattak arra, hogy bár ezt inkább elhallgatták, de a családok 17%-ánál kiderült, hogy az egyik szülő pszichiátriai kezelésre szorult, 5%-ánál pedig öngyilkossági kísérlet is előfordult, melyet legtöbbször az édesapák követtek el. Vyshnevsky (1985) és Mairyman (1995) szerint az anyákra jellemzőek a pszichoszomatikus tünetek megjelenése, például menstruációs zavar, vérnyomás ingadozás, hőszabályozási zavarok, gyakori és erős fejfájás, szív- és érrendszeri problémák. Minél idősebb a gyermek, annál több egészségügyi probléma jelenhet meg az anya életében, főleg, ha súlyosan vagy súlyosan halmozottan fogyatékos gyermeket nevel, hiszen itt a stresszfactorok sokszoros megnövekedése van jelen.

2. Kutatás

2.1.1. A kutatás célja és kérdései

A kutatás célja, hogy megismerjük, illetve feltérképezzük a Kárpátalján és Magyarországon élő sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményeit. A kutatási célok megvalósítása érdekében primer és szekunder kutatást végzünk.

Hazai kutatási eredmények (Bass, 2004; Fónai – Pásztor – Zolnai, 2007) rámutatnak, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei rosszabbak, életvitelük eltérő, mint a normál fejlődésmentű gyermeket nevelő családok esetében. Ukrajnában élő kárpátaljai magyar családok élethelyzetére vonatkozóan nincsenek rendelkezésre álló kutatási eredmények. Ez a tény alátámasztja, hogy a kutatás hiánypótlónak tekinthető.

Kutatásom során három kutatási kérdésre kerestem a választ:

1. Milyen különbségek vannak Kárpátalja és Magyarország között a sajátos nevelési igényű gyermekek számára biztosított oktatási rendszer és fejlesztési lehetőségek tekintetében?
2. Milyen különbségek vannak a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményeiben a két régióban?
3. Mutatkoznak-e különbségek a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok társas kapcsolatai, a társadalmi életbe történő bekapcsolódása, integrációval kapcsolatos tapasztalatait illetően?

2.1.2. A minta bemutatása

Az empirikus kutatásban összesen 40 fő vett részt, mind Magyarországon, mind Kárpátalján 20-20 főt kérdeztünk meg. A kutatási minta és eredmények bemutatása során a kárpátaljai interjúalanyokat K1-20-ig történő jelöléssel, a magyarországi interjúalanyokat M1-20-ig történő jelöléssel láttuk el. Kárpátalján lehetőségünk volt megkérdezni két gyermekfejlesztéssel foglalkozó szakembert is, hogy átfogóbb képet kaphassak a lehetőségekről. Az ő válaszaikat SZ1, illetve SZ2 jelöléssel fogom feltüntetni. Számukra előre megtervezett kérdéssort nem állítottam össze, a szülőkkel való beszélgetések alapján tettem fel néhány kérdést. Többek között kitértünk a gyermekfejlesztő központ megalakulására, fenntartójára, a képzettségükre és tapasztalataikra.

Magyarországon belül, egy vármegyét emeltünk ki, amely Hajdú-Bihar vármegye lett. A megkérdezett családokban a beszélgetést minden esetben édesanyák vállalták, akiknek

életkora 28-58 év között van. A gyermekek életkorát iskoláskorra korlátoztuk, így a legfiatalabb érintett gyermek hat, a legidősebb pedig tizennyolc éves volt (2. táblázat).

A szülők monogramja	A szülők életkora	A szülők végzettsége	A szülők munkavállalása	A gyermek életkora	A gyermek diagnózisa
K1	45	Felsőfokú	Teljes munkaidő	18	Halmazottan sérült
K2	31	Felsőfokú	Munkanélküli	10	ADHD
K3	36	Felsőfokú	Teljes munkaidő	7	Down – Szindróma
K4	46	Alapfokú	Részmunkaidő	18	Down – szindróma
K5	27	Középfokú	Munkanélküli	8	Down – szindróma
K6	38	Középfokú	Háztartásbeli	8	Autizmus
K7	38	Középfokú	Teljes munkaidő	8	ADHD
K8	39	Felsőfokú	Háztartásbeli	6	Halmazottan sérült
K9	37	Középfokú	Teljes munkaidő	11	Egyéb pervazív fejlődési zavar
K10	33	Felsőfokú	Munkanélküli	11	Halmazottan sérült
K11	44	Felsőfokú	Teljes munkaidő	11	Autizmus
K12	36	Felsőfokú	Teljes munkaidő	6	ADHD
K13	28	Felsőfokú	Teljes munkaidő	10	Autizmus
K14	41	Felsőfokú	Teljes munkaidő	6	Autizmus
K15	44	Középfokú	Munkanélküli	13	Down-szindróma
K16	34	Felsőfokú	Teljes munkaidő	14	ADHD
K17	29	Felsőfokú	Teljes munkaidő	13	Egyéb pervazív fejlődési zavar
K18	35	Felsőfokú	Részmunkaidő	12	Autizmus
K19	47	Alapfokú	Munkanélküli	16	Down – szindróma
K20	32	Középfokú	Munkanélküli	9	Down-szindróma

3.táblázat A kutatásban résztvevő kárpátaljai interjúalanyok jellemzői

(Forrás: saját kutatás)

Kárpátalja tekintetében az édesanyák közül tizenkét főnek felsőfokú, hat főnek középfokú, illetve két főnek alapfokú végzettsége van. A munkaerőpiacon tíz fő teljes

munkaidőben, két fő részmunkaidőben tudott elhelyezkedni, hat fő munkanélküli, két fő pedig háztartásbeli. Az érintett gyermekek közül három fő halmozottan sérült, öt fő autizmus spektrum zavarral, hat fő Down-szindrómával, két fő egyéb pervazív fejlődési zavarral, négy fő ADHD-val diagnosztizált (3. táblázat).

A szülők monogramja	A szülők életkora	A szülők végzettsége	A szülők munkavállalása	A gyermek életkora	A gyermek diagnózisa
M1	47	Középfokú	Részmunkaidő	10	Down-szindróma
M2	38	Középfokú	Háztartásbeli	12	Enyhe értelmi fogyatékos
M3	47	Felsőfokú	Teljes munkaidő	17	Down szindróma
M4	58	Középfokú	Háztartásbeli	18	Down-szindróma
M5	31	Középfokú	Háztartásbeli	8	Autizmus
M6	38	Alapfokú	Háztartásbeli	12	Autizmus
M7	31	Felsőfokú	Háztartásbeli	9	Autizmus
M8	44	Középfokú	Részmunkaidő	15	Egyéb pervazív fejlődési zavar
M9	40	Felsőfokú	Teljes munkaidő	17	ADHD
M10	45	Felsőfokú	Teljes munkaidő	12	Autizmus
M11	33	Alapfokú	Háztartásbeli	15	Halmozottan sérült
M12	33	Felsőfokú	Teljes munkaidő	10	Enyhe értelmi fogyatékos
M13	30	Középfokú	Részmunkaidő	7	Autizmus
M14	36	Felsőfokú	Teljes munkaidő	12	ADHD
M15	38	Középfokú	Részmunkaidő	9	Egyéb pervazív fejlődési zavar
M16	44	Alapfokú	Háztartásbeli	17	Halmozottan sérült
M17	45	Alapfokú	Háztartásbeli	15	Autizmus
M18	41	Felsőfokú	Teljes munkaidő	11	ADHD
M19	39	Felsőfokú	Teljes munkaidő	13	ADHD
M20	28	Középfokú	Részmunkaidő	8	Down – szindróma

4.táblázat A kutatásban részt vevő magyarországi személyek adatai

(Forrás: saját kutatás)

Hajdú-Bihar Vármegye tekintetében nyolc fő édesanyának felsőfokú, kilenc főnek középfokú, illetve három főnek általános iskolai végzettsége van. A munkaerőpiacon négy fő részmunkaidőben, nyolc fő teljes munkaidőben dolgozik, nyolc fő, pedig nem dolgozik, háztartásbeli. Az érintett gyermekek közül két fő halmozottan fogyatékossgal, két fő enyhe értelmi fogyatékossgal, hat fő autizmus spektrum zavarral, négy fő Down-szindrómával, két fő egyéb pervazív fejlődési zavarral, négy fő ADHD-val diagnosztizált (4. táblázat).

2.2.3. A kutatás módszerének és körülményeinek bemutatása

A vizsgálat során mind primer, mind secuder kutatási módszert alkalmaztam. Secuder kutatás keretében forrás- és dokumentumelemzés segítségével vizsgáltam és összehasonlítottam a két ország fogalomhasználatát, oktatási és képzési rendszerének, szociális ellátási rendszerének sajátosságait, kiemelten fókuszálva a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok élethelyzetét érintő területekre. Ezt magyar, illetve ukrán internetes források, jogszabályok, rendeletek és törvények segítségével végeztem el. Az Ukrainát illető források tanulmányozása során szükség volt arra, hogy ukrán nyelvről lefordítsam magyarra, hiszen ezek sem magyarul, sem angolul nem érhetőek el.

Empirikus primer kutatás során kvalitatív félig strukturált interjú módszerét alkalmaztam. Az interjú kérdéssor összeállítása a feldolgozott szakirodalmak alapján történt (1. számú melléklet). A kvalitatív félig strukturált interjú azért alkalmas módszer, mert egy olyan érzékeny kérdéskört vizsgálunk, amely a legtöbb esetben nagyon személyes és érzelmekkel teli a szülők számára. Úgy vélem, hogy az interjú módszere lehetőséget teremt arra, hogy az alanyok jobban megnyíljanak, és közlékenyebbé váljanak.

Az interjúzás 2023 szeptember végétől 2023 november végéig tartott. A szülők beleegyezésével hangfelvételt készítettünk a beszélgetésről. Az anonimitást minden esetben biztosítottam, és tájékoztattam őket arról, hogy a beszélgetéstől bármikor elállhatnak. Az interjúkat online vagy személyes formában valósítottuk meg. A Kárpátalján készült interjúkból 17 interjú személyes három online formában valósult meg. Ebből tíz interjút egy gyermekfejlesztő központban vettem fel, összesen három napot töltöttem el ott. Míg a gyermekek fejlesztésen voltak, addig nekem egy nyugodt, csendes szobában lehetőségem nyílt a szülővel beszélgetni. A többi interjúalanyt ismeretségi körből, illetve a klasszikus hólabda módszert alkalmazva sikerült megtalálnom. Magyarország tekintetében 15 interjú online

valósult meg öt interjú pedig, személyes formában. A klasszikus hólabda módszer segítségével találtam meg minden interjúalanyt.

Az interjú során igyekeztem nyugodt és kellemes légkört teremteni annak érdekében, hogy minden probléma nélkül alakuljon. Minden szülőnek 27 kérdést tettem fel, négy kérdéskörhöz kapcsolódóan (1. számú melléklet). Miután feltettem egy kérdést, mindig hagytam időt a válaszadásra, szükség esetén megmagyaráztam. Ha közben felmerült valamilyen kérdés az elhangzottak kapcsán, akkor a válaszadás után azt is feltettem. A legtöbb esetben a szülők a kérdések feltétele nélkül is megválaszolták kérdéseimet, szinte mindannyian nagyon közlékenyek voltak. A kárpátaljai válaszadók elérzékenyülve, többször könnyekkel küzdve válaszoltak.

A kutatási kérdések megválaszolásához négy kérdésblokkot alkalmaztam:

1. Demográfiai kérdések – 4 kérdés
2. A gyermek állapotával, fejlesztésével, oktatásával kapcsolatos kérdések – 13 kérdés
3. A család életkörülményeivel kapcsolatos kérdések – 7 kérdés
4. A család kapcsolatrendszerét feltáró kérdések - 3 kérdés

Az első kérdéskörben demográfiai kérdéseket tettem fel, hogy az interjúalanyt is megismerhessem. A második kérdéskör teljes mértékben a gyermek oktatásáról, fejlesztéséről és állapotáról szólt. A harmadik és negyedik kérdéskörben a család életkörülményeit és kapcsolatrendszerét próbáltam feltárni.

Véleményem szerint minden szülő szívesen vett részt a kutatásban. A kárpátaljai beszélgetések során sok szülő elérzékenyült mikor a gyermeke állapotáról beszéltünk, ennek ellenére mégis folytatni szerették volna az interjút. Minden beszélgetést megköszöntek és hálásak voltak azért, hogy valakinek gátlások nélkül megtudtak nyílni. Magyarországi interjúalanyok esetében nem tapasztaltam elérzékenyülést, minden szülő természetességgel beszélt a helyzetükről és úgy gondolták ez nem egy eltitkolandó dolog.

2.2.Szekunder kutatás eredményei

2.2.1. A sajátos nevelési igény fogalmának meghatározása

A fogyatékossgal társuló emberi létről, már bibliai történetekben is találkozhatunk különböző szituációkban, különböző megnevezésekkel, ahol leginkább a testi fogyatékossg jelenik meg, mint például a bÉna, vak, siket, nyomorék, beteg ember személyében. A fogyatékossg, azóta létezik a Földön, mióta maga az ember is, ennek ellenére mégsem létezik

a világon a tudományterületek között egységes fogalom. Minden tudományterület más megfogalmazást használ, de egységesen megemlítik, a fizikai, mentális vagy érzékszervi károsodást, esetlegesen halmozott sérülésről beszélnek (Illyés, 2000). A gyógypedagógia szakkifejezés megalkotója Jan Danial Georgens és Heinrich Marianius Deinhardt (Mesterházi, 2004).

Magyarországon és Kárpátalján (Ukrajnában) is használatos a fogyatékos fogalma mellett a sajátos nevelési igény (SNI) fogalma, amelyet leginkább az oktatásban alkalmaznak. Az SNI definíciója folyamatosan változik, de minden fogalom a gyermek által igénybevehető differenciált és sokrétű szolgáltatások igénybevételére helyezi a hangsúlyt. Magyarországon a 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről szerint sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: *„Az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a Szakértői Bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy beszéd fogyatékos, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd.”* Ukrajnában a 2017. évi Oktatási Törvény 1. cikkének 20. bekezdése szerint: *„Sajátos nevelési igényű az a személy, akinek további állandó vagy ideiglenes támogatásra van szüksége a tanulási folyamatokban, annak érdekében, hogy teljesítse az oktatáshoz való jogát”*.

A két régió megfogalmazása jelentősen különbözik: míg a magyarországi oktatásban használatos fogalom kiterjed részletesen, hogy kiket tekintünk sajátos nevelési igényű gyermeknek, addig az ukrán törvény szerinti fogalom csak annyit említ, hogy a tanulónak további segítségre van szüksége. Az ukrán megfogalmazás leírja, hogy a segítségre azért van szükség, hogy a tanuló érvényesíteni tudja, a tanuláshoz való jogát, míg a magyar megfogalmazás nem említ jogokat.

2.2.2. A szakvélemény kiállításának rendszere, szerepe

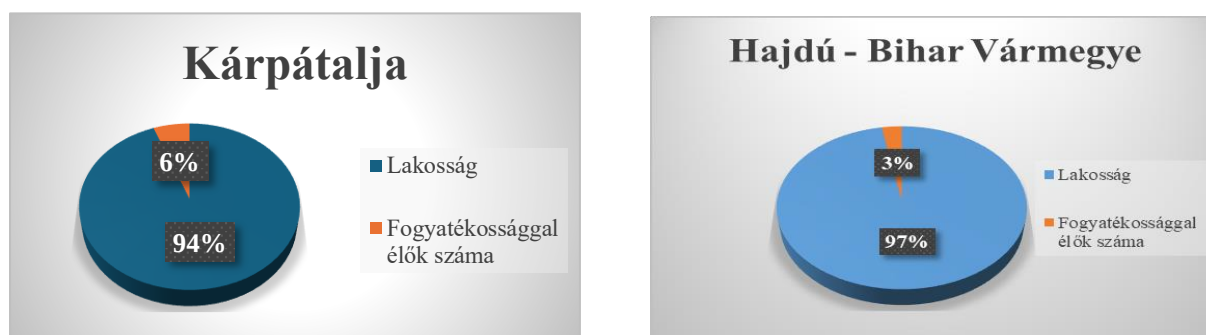
Magyarországon a legfrissebb adatok a 2022-es népszámlálás adatgyűjtés eredményeiből érhetőek el. A Központi Statisztikai Hivatal (KSH) népszámlálási eredményei szerint 2022-ben a lakosság száma 9 603 634 fő volt, amelyből 273 558 fő fogyatékossgal élő személy (I9, I13). Ez a lakosság 3%-át jelenti (1. ábra). Ukrajnában az Index 2022-es statisztikai adatai alapján lakosság száma 41 167 335 fő, amelyből 2 700 000 fő fogyatékossgal élő személy (I12). Ez a lakosság 6%-át jelenti (1. ábra). A statisztikai adatok

alapján jelentős különbség mutatkozik a két országot illetően, hiszen Ukrajnában 3%-kal több a fogyatékossgal élők száma, mint Magyarországon.



1. ábra Magyarország és Ukrajna lakossága a fogyatékossgal élő populáció tekintetében (forrás: I9, I12 és I13 alapján saját szerkesztés)

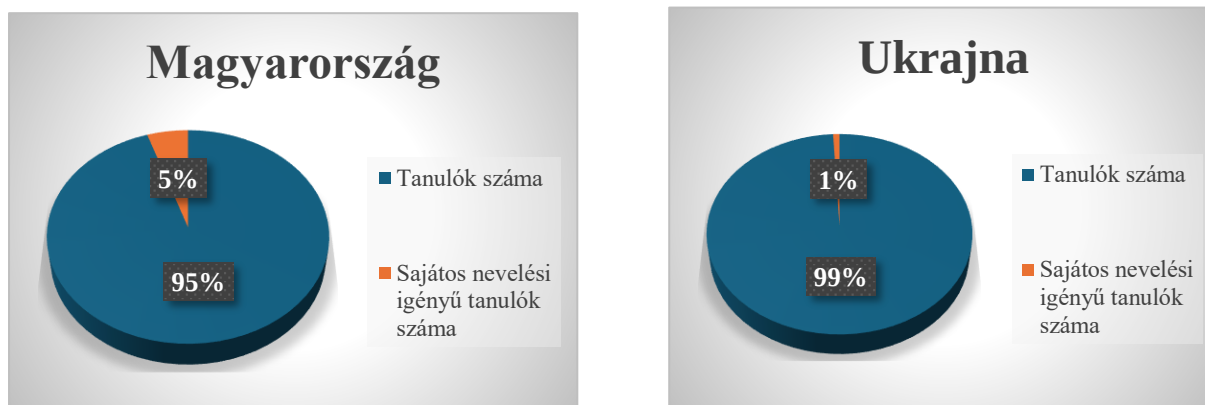
Fontosnak tartom kiemelni a Kárpátaljára és Hajdú-Bihar Vármegyére vonatkozó adatokat, hiszen a kutatásomban e két régiót fogom összehasonlítani. Hajdú-Bihar Vármegyében a 2022-es KSH adatok szerint a lakosság száma 519 141 fő, amelyből 15 124 fő fogyatékossgal élő (I10, I11). Ez a lakosság 3%-át jelenti. (2.ábra) Kárpátalja népessége 2022-es adatok szerint 1 244 476 fő, amelyből az Ukrán Egészségügyi Minisztérium adatai alapján 76 800 fő fogyatékossgal élő (I12, I14). Ez a régió teljes lakosságának 6,2%-át jelenti. (2. ábra). A statisztikai adatok összehasonlításakor újabb szembevető különbséget figyelhetünk meg, hiszen Hajdú-Bihar Vármegyében a fogyatékossgal élők száma 3%-kal kevesebb, mint Kárpátalján.



2. ábra Kárpátalja és Hajdú – Bihar Vármegye népessége a fogyatékossgal élők tekintetében (forrás: I10, I11, I12, I14 alapján saját szerkesztés)

Magyarországon a KSH adatai szerint, a 2022/23-as tanévben 99 588 fő sajátos nevelési igényű tanuló volt (I1, I2), amely a tanulók 5%-át jelenti (3. ábra). Ukrajna Oktatási és

Tudományos Minisztériuma által közölt adatok szerint a sajátos nevelési igényű tanulók száma a 2022/23-as tanévben 33 861 fő volt (I3), amely a tanulók 1%-át jelenti (3. ábra). A statisztikai adatokból megállapíthatjuk, hogy Magyarországon 4%-kal több a sajátos nevelési igényű tanulók száma. Kárpátalja tekintetében jelenleg nem lelhetőek fel statisztikai adatok a sajátos nevelési igényű tanulók számát illetően.

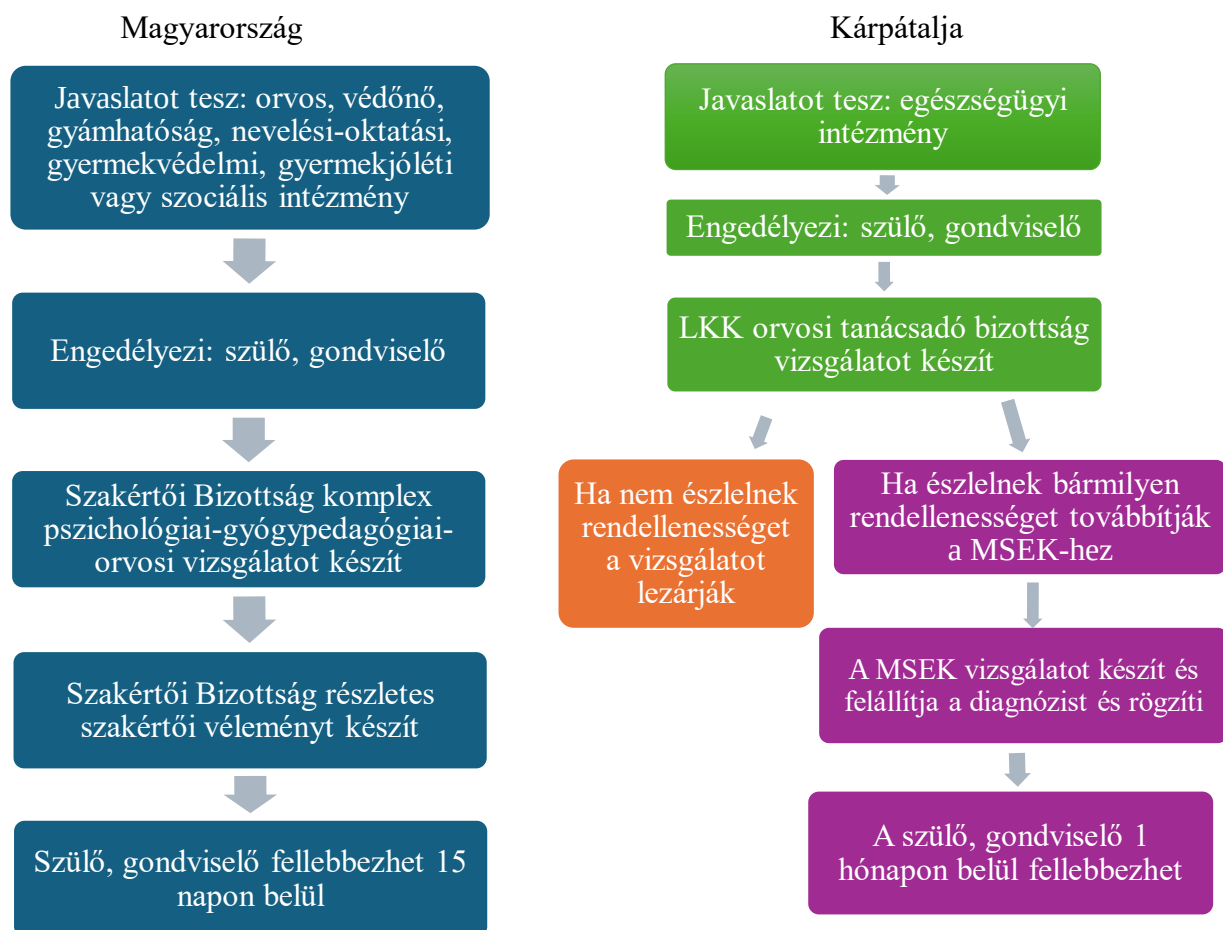


3. ábra Magyarország és Ukrajna statisztikai adatai a tanulókra vonatkozóan

(forrás: I11, I2, I3 alapján saját szerkesztés)

A kárpátaljai és magyarországi régióban egyaránt komplex vizsgálatot követően születik diagnózis a személy állapotáról, viszont a folyamat jelentős különbségeket mutat. Magyarországon 15/2013. (II. 26) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről meghatározza, hogy a diagnózist a szakértői bizottság állapítja meg részletes szakértői véleményben, amelyet komplex pedagógiai, pszichológiai, gyógypedagógiai és orvosi vizsgálat alapján készít el (4. ábra).

A kárpátaljai régióban sokkal bonyolultabb rendszer működik. A 2011. évi №561 EM rendelet jóváhagyása alapján a diagnózist az „Медико-соціальна експертна комісія (MCEK)”, magyarul az Orvosi és Szociális szakértői bizottság (MSEK) állapítja meg, miután az „Лікарсько-консультативна комісія (ЛКК)”, magyarul az orvosi tanácsadó bizottság (LKK) ezt indítványozta (4. ábra). A MSEK munkája a Szakértői Bizottság munkájához hasonlítható. Az LKK bizottságba az egészségügyi intézmény főorvosa és más orvosai tartoznak.



4. ábra: Magyarország és Kárpátalja (Ukrajna) összehasonlítása a diagnózis megállapítás folyamatát tekintve (forrás: 2017. évi № 2145-VIII. törvény az oktatásról, 15/2012. (II. 26.) EMMI rendelet, 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről alapján saját szerkesztés)

Magyarországon a 15/2013. (II.26.) EMMI rendelet szerint gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás elkezdődhet szakértői vélemény nélkül is, de javaslatot a szakértői bizottság tesz. Amikor a gyermek betölti a harmadik életévét és a szakértői bizottság véleménye alapján nem részesülhet óvodai nevelésben, folytathatják korai fejlesztését 6 éves koráig. Ha a gyermek valamilyen ellátásban részesül a korai fejlesztést és gondozást az intézményben kell ellátni, amennyiben a szükséges feltételek adottak. A gyermek képességeinek állapotán kívül, amelyet a komplex vizsgálat alapján mértek fel, javaslatokat tesznek a fejlesztendő területekre, illetve a gyermek számára megfelelő intézményt is kijelölik. Ha a vizsgálat alapján a gyermeknél nem állapítanak meg sajátos nevelési igényt, sem tanulási vagy magatartási nehézségeket, de eredményes oktatásához és neveléséhez fejlesztése indokolt, megfelelő ellátásáról szintén a Szakértői Bizottság gondoskodik. A gyermek számára a sajátos nevelési igényéhez igazodó megfelelő ellátást a szakértői véleményben meghatározottak szerint kell biztosítani.

Ukrajnában 2017. évi № 2145-VIII. oktatási törvény szerint, ha a MSEK bizottság valamennyi tagja egyetért abban, hogy egy személynek valamilyen fogyatékosága van aláírja a 088/o űrlapot, amely egy beutalólap. Ezt követően hét napon belül a személynek egy MSEK általi vizsgálaton kell részt vennie. Ha a személy vagy a szülő nem ért egyet a diagnózissal egy hónapon belül kérheti a felülvizsgálatot, míg Magyarországon erre csak 15 nap áll rendelkezésre (4. ábra). A gyermek diagnózisáról a szakemberek döntésüket a kórházi beteglábatban, szakvéleményben vagy kórtörténeti kivonatban rögzítik. Miután megkapják az igazolást, amely szerint a gyermek, személy fogyatékosággal él, javaslatot kap egy egyéni rehabilitációs programra is. A program a károsodott funkciók helyreállítására, fejlesztésére irányuló intézkedések összessége. A gyermek fogyatékoságának mértéke meghatározza az igénybevehető egészségügyi szolgáltatásokat: általános orvosi ellátás, otthoni ápolás, kórházi kezelés. Továbbá a szülőknek lehetőségük Inkluzív Erőforrás Központokba jelentkezni függetlenül attól, hogy a gyermeknek van e már diagnózisa vagy nem. A törvény 19. cikke szerint az állami hatóságoknak és a helyi önkormányzatoknak kötelességük megteremteni a sajátos nevelési igényű gyermekek számára az oktatásukhoz szükséges körülményeket.

Magyarországon és Ukrajnában is az FNO (ICF) rendszere használatos. (1. táblázat) Az FNO (a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása) szerint a funkcióképesség és a fogyatékoság is egy gyűjtőfogalom: a funkcióképesség minden testi funkciót, tevékenységet és részvételt felölel, a fogyatékoság, pedig minden károsodás tevékenység akadályozottság vagy részvételi korlátozottság. Ezt kiegészíti egy másik osztályozási rendszer, a BNO-10, a betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Az FNO és a BNO kódrendszert célszerű együtt alkalmazni annak érdekében, hogy a diagnózis átláthatóbb és átfogóbb legyen, illetve az egyértelműség hasznossága miatt.

Ukrajnában leginkább mégis az 1317-es meghatározás szerinti fogyatékosági csoportokat alkalmazzák (1.táblázat). A csoportok meghatározzák a szervezet funkcióinak tartós zavarának mértékét, amelyet betegség, trauma vagy veleszületett rendellenességek okoztak. Az I. csoportba azok a legsúlyosabb egészségi állapotú személyek tartoznak, akik öngondoskodásra teljesen képtelenek, állandó felügyeletre, segítségre szorulnak. A II. csoportba tartozó személyek szervezetében betegség, sérülés vagy veleszületett rendellenesség által okozott tartós, súlyos funkcionális károsodásokban szenvednek, amelyek jelentős korlátozottsághoz vezetnek, de az ember ugyanakkor képes lehet az önállósodásra. A III. csoportba azok a személyek tartoznak, akik közepesen súlyos funkcionális zavarokkal küzdenek, de szociális segítségre és védelemre szorulnak.

	Magyarország	Kárpátalja (Ukrajna)
Osztályozási rendszer	1.FNO (ICF), a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozás 2.BNO, a betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása	1.,„МФК” (ICF), funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása 2. Törvényi szabályozás (2009. december 3, 1317. határozat) I., II., III. csoportok

1. táblázat Magyarország és Kárpátalja osztályozási rendszerének összehasonlítása

(forrás: 2009. december 3, 1317. határozat, 32/2012 (X. 8.) EMMI rendelet, 15/2013.

(II. 26.) EMMI rendelet alapján saját szerkesztés)

A diagnózis és a szakvélemény kiállításának rendszeréből, illetve a kódrendszerek használatából látható, hogy Ukrajnában még mindig orvosi szemszögből közelítik meg a fogyatékoság mivoltát. Ezzel szemben Magyarországon holisztikus szemléletmóddal vizsgálják az eseteket és próbálnak komplex, átfogó képet nyújtani.

2.2.3. Fogyatékoság alapján igénybe vehető pénzbeli támogatások

A sajátos nevelési igényű gyermek azon kívül, hogy speciális nevelésben és oktatásban részesül, pénzbeli támogatásra is jogosult mindkét régió esetében. A támogatások célja, hogy a szülő/gondviselő, illetve maga a fogyatékosággal élő személy helyzetét könnyítsék az elszegényedés megakadályozása érdekében. Megkülönböztetünk pénzbeli, illetve természetbeni támogatásokat.

Magyarországon kilenc igénybevehető pénzbeli támogatást különböztetünk meg fogyatékoság esetén: emelt összegű családi pótlék, gyermekgondozást segítő ellátás, ápolási díj, gyermekek otthongondozási díja, tartós ápolást végzők időskori támogatása, fogyatékosági támogatás, rokkant ellátás, rehabilitációs ellátás, rokkantsági járadék, aktív korúak ellátása. Az emelt összegű családi pótlékot (max. 25 900 Ft) a hozzátartozó, törvényes képviselő veheti igénybe, míg a súlyosan fogyatékosággal élő gyermek, be nem tölti tizennyolcadik életévét. A gyermekgondozást segítő ellátás a fogyatékos gyermeket nevelő családok számára elérhető, amelyet a gyermek tizedik életévéig kaphatnak meg (max. 28 500 Ft). Az ápolási díj szintén a hozzátartozók számára érhető el, amelyet 18 év alatti gyermek esetén igényelhetnek abban az esetben, ha tartós és állandó ápolást igényel (max. 78 130 Ft). A gyermekek otthongondozási díja (GYOD) hasonlóan az ápolási díjhoz egy pénzbeli ellátás, viszont jóval magasabb összeg.

A GYOD a minimálbér összegével azonos (200 000 Ft). A tartós ápolást végzők időskori támogatása (max. 50 000 Ft) már a nyugdíjkorhatárt elért személyek tudják igényelni, akik legalább 20 éven keresztül saját háztartásukban élő fogyatékossgal élő vagy tartós beteg gyermeket gondoztak. A fogyatékossgai támogatás (max 33 020 Ft) célja, hogy felnőtt, tizenhatal év feletti fogyatékossgal élő személyeket támogassa (Balázs-Földi, 2022). Ezen kívül vannak biztosítási jogviszonnyal összefüggő pénzbeli ellátások: rokkantellátás és rehabilitációs ellátás, aktív korúak ellátása, illetve rokkantsági járadék, természetbeni ellátások: közgyógy ellátás, parkolási igazolvány, rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény, egészségügyi szolgáltatások, illetve kedvezmények: adóalapot csökkentő családi kedvezmény, gépjárműadó kedvezmény, személyi kedvezmény, védendő fogyasztó esetében kedvezmény a földgáz-, villamosenergia-, víziközmű-ellátásban (I4).

Ukrajnában és Kárpátalján három pénzbeli ellátást különböztetünk meg: állami szociális segély vagy rokkantsági nyugdíj, ellátás és ápolási díj. Az állami szociális segélyre és nyugdíjra a gyermekkoruktól fogyatékossgal élők jogosultak, amelyet a szülőknek és gondviselőknek ítélnak oda (max. 2093 Hr = 21000 Ft). Az ápolási díjban az I. fogyatékossgai csoportba tartozó személyek, valamint a tizenhatal éven aluli fogyatékos gyermekét nevelő egyedülálló szülő, gondviselő részesülhet (max 4186 Hr = 42 000 Ft). Pénzbeli ellátásokon kívül kedvezményes feltételekkel nyújtott szolgáltatások is igénybevehetők, mint az egyéni rehabilitációs program alapján szociális, háztartási és egészségügyi szolgáltatások, gyógyászati termékek, megfelelő orvosi vélemények alapján elektromos meghajtású kerekesszék is, kedvezményes utazás, valamint parkoló (I6).

A támogatások mértékének különbsége szembevető, hiszen Kárpátalján jelentősen kevesebb igényelhető pénzbeli támogatás van, de természetbeni támogatások terén vannak hasonlóságok Magyarországhoz képest: joguk van igényelni a gyógyászati segédeszközöket ingyenesen, illetve kedvezményesen, van számukra kialakított parkoló, emellett utazási kedvezmény is biztosított. Utazás szempontjából Magyarországon már ritka az olyan közlekedési eszköz, amely nem akadálymentesített, de Kárpátaljáról az ellenkezője mondható el. Hort (2022) több aktivistát is megkérdezett mit gondolnak arról, hogy a megye mennyire alkalmazkodik a fogyatékossgal élők helyzetéhez. Legtöbbsen, köztünk Yana is, a paraerőemelés sportmesterjelöltje, azt nyilatkozta, hogy sem Ungvár, sem Kárpátalja más városai, nem alkalmazkodnak a fogyatékossgal élők jogaihoz és úgy tesznek, mintha ez lenne a normális (I5).

2.2.4. Fejlesztési és oktatási lehetőségek

A sajátos nevelési igényű tanulók oktatására, fejlesztésére és nevelésére szakosított szakemberek a gyógypedagógusok. Magyarországon összesen 67 felsőoktatási intézmény van, amelyből tíz intézmény indít gyógypedagógus képzést (I7). Ukrajnában 366 felsőoktatási intézmény van, amelyből 38 egyetem kínálatában van defektológus (gyógypedagógus) képzés (I8). Az említett intézményekből kettő Kárpátalján található, de a képzés egyik helyen sem magyar nyelvű. Ebből kifolyólag Kárpátalján csekély számban találhatóak magyar anyanyelvű szakemberek, főként defektológusok (gyógypedagógusok). Feltételezhető, hogy a magyar anyanyelvű sajátos nevelési igényű tanulók Kárpátalján nem kapják meg számukra a megfelelő oktatást és nevelést, hiszen a magyar nyelvű defektológus (gyógypedagógus) nagy mértékben hiányszakmaként értelmezhető. Ukrán anyanyelvű szakemberek megtalálhatóak az intézményekben, ez viszont számos nehézséget jelenthet a magyar anyanyelvűeknek. Logopédia szempontjából a beszédhibák, kommunikációs nehézségek fejlesztése nem lehetséges, vagy csak bizonyos mértékben sikeres, hiszen az ukrán hangok képzése jelentősen különbözik a magyar nyelv hangképzésétől. Más fejlesztések szempontjából is nehézséget jelenthetnek a nyelvi hátrányok, hiszen azok a kárpátaljaiak, akiknek az anyanyelve magyar, magyar iskolákba jártak, az ukrán, vagy esetleg orosz nyelvet csak másodlagos nyelvként tanulták. Emiatt olyan emberekre van szükségük, akik segítségükre vannak a fordításban. Sok esetben ez azt jelenti, hogy újabb kiadások keletkeznek, hiszen a fordítókat meg kell fizetniük. További kérdéseket vethet fel a jelenleg fennálló háborús helyzet is. Hiszen egész Ukrajna területén, ezzel együtt Kárpátalján is, jelentős mértékben csökkent a népesség száma a menekülés miatt. Ezzel együtt megfogytak a képzett szakemberek száma, amely újabb nehézségeket szülhet.

Mindkét régióban a defektológusok, gyógypedagógusok képzésének keretein belül, különböző szakirányokat különböztetünk meg.

Magyarországon a gyógypedagógián belül megkülönböztetünk logopédia, pszichopedagógia, szomatopedagógia, autizmus zavar pedagógiája, tanulásban akadályozottak pedagógiája, értelmileg akadályozottak pedagógiája, hallássérültek pedagógiája, látássérültek pedagógiája szakirányokat. Ezzel szemben Ukrajnában öt szakirány létezik: tiflopedagógus (látássérültek pedagógusa), siketek-tanára, oligofrénpedagógus (értelmileg akadályozottak pedagógusa), logopédus, ortopéd-tanár (szomatopedagógus) (2.táblázat). A szakirányok

hiányából látható, hogy azok a sajátos nevelési igényű személyek, akik számára nincs képesített szakember, valószínűleg nem kapják meg a számukra megfelelő képzést és oktatást.

	Ukrajna	Magyarország
Szakirányok	tiflopedagógus oligofrénpedagógus siketek - tanára ortopéd – tanár logopédus	logopédia pszichopedagógia szomatopedagógia autizmus zavar pedagógiája tanulásban akadályozottak pedagógiája értelmileg akadályozottak pedagógiája látássérültek pedagógiája hallássérültek pedagógiája

2.táblázat Szakirányok összehasonlítása a szakemberképzésben (forrás: 15/2006. OM rendelet az alap- és mesterképzési szakok képzési és kimeneti követelményeiről - X. 4. Gyógypedagógia és I15 alapján saját szerkesztés)

A fogyatékos gyermekek oktatása Ukrajnában, ezért Kárpátalján is nagyon rövid múltra tekint vissza, hiszen csak 2017. szeptember 5-én fogadták el Ukrajna új oktatási törvényét, amely kimondja, a sajátos nevelési igényű tanuló számára biztosítani kell az oktatáshoz való jogot. A törvény 35. cikkének második része az átfogó általános középfokú oktatásról részletesen leírja, hogy az oktatást különböző intézmények biztosíthatják e speciális csoport számára: speciális iskolák, oktatási és rehabilitációs központok vagy részesülhetnek inkluzív oktatási rendszerben. Az Inkluzív Erőforrásközpontok olyan intézmények, amelyek 2-18 év közötti sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai, iskolai nevelését és oktatását nyújtó intézmények. Feladatuk a gyermek pszichológiai és pedagógiai felmérése, korrekciós és fejlesztő szolgáltatások nyújtása. A felmérést pszichológusok végzik. Korábbi kutatások (Lapkovszkij, Janiv; 2013) szerint ez viszont több oldalról is problémába ütközött. Manapság elszigetelt tudományos jelentések születnek az értelmileg akadályozott gyermekek állapotának vizsgálatáról, a speciális általános nevelési intézményben tanuló gyermekeket figyelmen kívül hagyják. Elégedettséget csak azok a szülők mutatnak, akiknek a gyermekénél a pszichofizikai zavar mérsékelten vagy minimálisan áll fent. A beregszászi Járási Erőforrásközpontban például,

csak egy defektológus - oligofrénpedagógus (gyógypedagógus – értelmileg akadályozottak pedagógusa), rehabilitológus (gyógytornász), gyakorló pszichológus és logopédus látja el a fogyatékossgal élőket (Knobloch, 2020). Teljna (2021) kutatásában a válaszadók 65%-a szerint hiányoznak a képzett pedagógusok, a válaszadók nagy része szerint csak papíron létezik befogadás. A legtöbb gyermek a befogadó osztályokban egyáltalán nem vesznek részt a társaikkal való szocializációban. Teljna, (2021) kutatási eredményei alapján arra a következtetésre jutott, hogy a lakosság felkészületlen a sajátos nevelési igényű gyermekek fogadására. Ha a társadalom nem áll készen az jelentősen befolyásolja a gyermek fejlődését, ezért fel kell tárni azokat a lehetőségeket, amelyek segítségével beilleszthetőek a társadalomba. (Sevcenko, 2018). A gyakorlat azt mutatja, hogy a tanárok 80%-a nem ismeri az inkluzív oktatás lényegét (Matveeva, 2021).

Magyarországon már az 1961. évi III. törvény is foglalkozik a fogyatékos emberek iskoláztatási jogával, de igazán nagy áttörést az 1993. évi LXXIX. törvény hozott, amely meghatározta a súlyosan értelmi fogyatékos személyek ellátását is, illetve a pedagógiai szakszolgálatok és azok működését. A 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet leírja, hogy kötelező az óvodai nevelés hároméves kortól. Már az óvodában is van lehetőség integrált és szegregált formára, viszont speciális intézményben csak a Szakértői Bizottság megállapítása után láthatják el a gyermeket. Amikor elfogadták az 1998. évi XXVI. fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségéről szóló törvényt Magyarországon rohamos fejlődésnek indult az integrációs folyamat (Bánfalvy, 2009). Az óvodás kort megelőzheti a korai fejlesztés, amely 0-6 éves korig tart. Értelemszerűen akkor kezdődik el, amikor felfedezték a gyermek eltérő fejlődését, speciális igényeit. A 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről 3. § (6) bekezdése szerint: *„A köznevelés feladata az iskolát megelőző kisgyermekkor fejlesztés, továbbá a sajátos nevelési igényű és a beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő gyermekek, tanulók speciális igényeinek figyelembevétele, egyéni képességeikhez igazodó, legeredményesebb fejlődésük elősegítése, a minél teljesebb társadalmi beilleszkedés lehetőségeinek megteremtése.”* A speciális oktatási hálózatot egyre több kritika éri a társadalmi beilleszkedés szemszögéből, amiatt, hogy nem segíti kellőképpen a gyermekek társadalmi integrációját (Bánfalvy, 2008). Szabóné (2022) eredményei szerint nem jelenthető ki, hogy a gyógypedagógiai intézmények nem készítik fel a tanulókat kellőképpen az életre. Kutatásában láthatóvá vált, hogy többen sikeresen bekapcsolódtak a munkaerőpiacra és más aspektusokat figyelembe véve is boldogságról számoltak be. Kutatási eredményei alapján megfogalmazza, hogy a pedagógusoknak nagy szerepe van a sikeres integrációban. Habár a pedagógusjelöltek

képzésében jelen vannak a gyógypedagógiai vonatkozású tantárgyak, még mindig nem elegendő mélységgel tanulnak róla (Szabóné, 2022).

2.3. Empirikus kutatás eredményei

2.3.1. A gyermek érkezésének hatása a családra

Első körben az édesanyákat a várandósság élményéről kérdeztem. Magyarországon a legtöbb esetben tünetmentesek voltak, minden eredményük rendben volt és a szükséges vizsgálatokon részt vettek. Két anyuka számolt be arról, hogy a terhessége vége felé közeledve már nagyon megterhelő volt számára, bevizesedett és fájtak a lábai. Három anyuka a terhessége elején tapasztalt rosszulleteket, de ez normalizálódott. Mivel a 20 szülőből 18 több gyermekes édesanya volt így arra is rátértem, hogy éreztek-e bármilyen különbséget a többi terhességhez viszonyítva. A kérdésre a válasz minden esetben nem volt. A Down-szindrómával diagnosztizált gyermekek esetében megkérdeztem, hogy a genetikai vizsgálatokon részt vettek-e és volt-e bármilyen jele, de minden szülőtől azt a választ kaptam, hogy természetesen részt vettek, mégsem láttak semmilyen eltérést. Esetükben a gyermek születése után derült ki, hogy Down-szindrómás. Kárpátalján az édesanyák közül tizenketten számoltak be rossz élményekről, például rendszeres fájásokról, lábdagadásról, rosszulletekről, különböző betegségekről. A Down-szindrómás gyermeket nevelő szülők esetében itt is megkérdeztem, hogy részt vettek-e genetikai vizsgálatokon. Négy fő azt nyilatkozta, hogy nem volt ilyen vizsgálata terhesség alatt és ő nem is tudott erről a lehetőségről. Minden esetben születés után derült fény a gyermek állapotára.

Az interjú során kitértem arra, hogy milyen élmény volt számukra a diagnózisközlés. Kíváncsi voltam ki közölte és milyen módon, illetve hogyan érezték magukat közben. Kárpátalja és Magyarország között nagy mértékű eltéréseket tapasztaltam. Szinte minden magyarországi szülő pozitív tapasztalatokról számolt be. Válaszaik alapján a szakemberek kedvesek és informatív jellegűek voltak. Minden lehetőségről tájékoztatták a szülőt és segítették őket, hogyan tovább. Két szülő, akiknek a gyermeke Down-szindrómás az orvosokon szégyenérzetet és eltávolodást tapasztalt a szülést követő pillanatokban, amelyről megdöbbenem számoltak be. Az egyik édesanya azt nyilatkozta, hogy legközelebb, ha ilyen eset van megkérte az orvosokat, hogy hívják be őt, ő szívesen elmond az anyukáknak mindent, mert senkinek sem kívánja azt a kilátástalan érzést, amit ő érzett. Úgy gondolták az empátikus tájékoztatásra nagyobb figyelmet kellene fordítaniuk az orvosoknak.

„A szülőorvos közölte, meg sem mutatták, mikor megszületett. Vártam volna valamit, mert meg voltam ijedve, mert nem volt a környezetünkben ilyen. Nem jól kezelték a kórházban

a dolgot, nem, hogy közölték, hanem a sebész megkérdezte tudok-e róla. Az engem sokként ért. Nem volt senki mellettem, senki nem nézett felém.” (M1)

„A szülész – nőgyógyász közölte, de a kórházban szó nélkül otthagytak, senki nem jött a közelembe sem. Félték a pertől.” (M3)

„Megcsináltak egy genetikai vizsgálatot, hogy legyünk biztosak benne, hogy mi van. Nekünk 3 hétig bent kellett feküdni. A genetikus közölte, nagyon kedves volt, oltári jó orvosok vannak ott.” (M4)

„A pszichiáter közölte, nem volt semmilyen megaláztatás, tájékoztattak minket mindenről.” (M5)

Kárpátalját a diagnózisközlést illetően sokszínűség jellemzi. Minden eset különböző volt, többségében negatív tapasztalatokkal. Az interjúalanyok válaszait elkülönítettem és három csoportba osztottam: pozitív, negatív és közömbös érzést adó válaszok. (5. táblázat).

Tapasztalatok	Fő	Válaszok
Negatív	8	<i>„Az orvos, azt mondta olyan lesz, mint egy kis növény, ellesz a házban, nem kell majd vele különösebben foglalkozni, de nem lesz probléma vele. Nagyon sok mindent mondott, hogy majd folyni fog a nyála, túlsúlyos lesz.” (K11)</i> <i>„Nagyon lekezelő volt, először behívták a férjemet és azt mondták, hogy ilyen gyermeket nem szoktak hazavinni és mondta a férjemnek, hogy mondja azt nekem, hogy a gyermek meghalt. Majd a gyermekorvos is behívott engem és mondta, hogy mondjunk le róla.” (K4)</i>
Közömbös	7	<i>„Kaptunk egy papírt és így derült ki ez a Down-szindróma. Nem volt semmi, igazából csak ideadták, hogy ez van és kész.” (K5.)</i> <i>„Igazából egyik orvos sem akarta kimondani a diagnózist, csak annyit mondtak hordjuk fejlesztésre.” (K8)</i>
Pozitív	5	<i>„Igazából nagyon kedvesek voltak, nem mondhatunk semmit rájuk, de kentük is a kezüket.” (K6)</i> <i>„Nagyon kedvesek és rendesek voltak, nem volt megalázó egyáltalán. Törték a magyar nyelvet, kerestünk mi magyart, de nem találtunk.” (K13)</i>

5. táblázat Kárpátaljai szülők válasza a diagnózisközlést illetően

(Forrás: saját kutatás)

A közömbös érzés alatt egy olyan érzelmi megnyilvánulást értek, amikor a szülők nem társították sem pozitív, sem negatív élményekhez a diagnózis közlését és az azt követő időszakot. Többnyire úgy nyilatkoztak róla, hogy „ez van és kész”, ezzel együtt kell élniük, nem okozott számukra különösebb törést a mindennapjaikban. Több édesanya is arról számolt be, hogy orvosi hanyagság miatt gyermeke állapota egyre rosszabbodott. Kiemelném K1 gyermekének esetét, aki fenilketonúriával született. Gyermekeinek állapotát két hónappal a hatodik születésnapja előtt diagnosztizálták, amikor már a romlás visszafordíthatatlan volt. Ennek következtében gyermeke halmozottan sérült, súlyos értelmi fogyatékos lett.

„Hat évig mérgeztem a gyermekemet, mert nem tudták megmondani, hogy mi a baja. Állandóan félrekezelték. Most olyan lehetne, mint én vagy te.” (K1)

A halmozottan fogyatékos gyermekekből két gyermeket Magyarországon diagnosztizáltak és mentettek meg halál közeli állapotból.

A gyermekét minden szülő nagyon várta, éppen ezért érte mindannyiójukat teljes sokként, hogy a gyermeke más. Mindkét régióban azonos tapasztalatok születtek, függetlenül attól, hogy milyen élmény volt számukra a diagnózisközlés és hogy mi a gyermeke diagnózisa. Hatalmas fájdalomról, csalódásról és megdöbbenésről számoltak be és sokáig reménykedtek, hogy ez visszafordítható. Kárpátaljai válaszadók között volt olyan, aki sok év elteltével is abban reménykedik, hogy ez az állapot el fog múlni. Keresték az okokat, a miérteket, nem értették, hogy miért pont velük történik ez. Magyarországi interjúalanyok közül egy szülő orvosi hanyagság miatt gyanakszik a kialakult állapotra.

„Nagyon megtörtünk, hogy miért pont velünk történt ez, nehéz ez és fel is vagyunk háborodva. Őt három hónaposan elkezelték, oxigénhiányos állapot lépett fel. Kapott két gyógyszert, amelyek ütötték egymást, küzdött a levegőért. Az ügyeletet hívtuk, de nem keltette fel a doktor urat az asszisztens. Hajnalban jött ki az orvos, szaladtak az intenzívra vele és megmentették az életét. Majd kikiáltották értelmi fogyatékosnak.” (M2)

„Nem értettük, hogy miért pont mi, miért nála. Semmilyen káros szenvedélyem nem volt, vigyáztam magamra, minden értékem rendben volt.” (M6)

Kárpátalja esetében további nehézséget okoz a nyelvhasználat is. Magyar szakemberek nagyon korlátozott számban érhetőek el a lakosok számára. Sokan oroszul beszélnek, amelyet az ukrán társadalom elutasít. Ennek következtében sokuknak segítséget kellett kérni egy olyan embertől, aki tudott tolmácsolni az orvos és közte, hiszen az orvosok ukránul kell, hogy beszéljenek. K13 családjának esetében az édesapa hetente magántanárhoz jár, hogy megtanuljon ukránul, annak érdekében, hogy gyermekük megkapja a megfelelő ellátást.

„Munkácsról átküldtek minket Ungvárra gyermekorvoshoz, idegorvoshoz, majd Beregszászba is voltunk. Írtak fel gyógyszert, de már nem kell azt sem. Apa kommunikált az orvossal, mert ő ukrán volt, én nem értettem. Először nem is érttetem mi ez, de utána elmagyarázták. Rögtön azt kérdeztem meg lehet-e gyógyítani. Én az internetről informálódtam és könyvet hozattam Magyarországról.” (K7)

Arra a kérdésemre, hogy melyik időszak volt számukra a legnehezebb, minden magyarországi szülő és a kárpátaljaiak nagy része a diagnózisközléshez közeli időszakot emelte ki. Sokuk arról számolt be, hogy a diagnózis egyfajta megnyugvást jelentett számukra. Kárpátalján további nehézségeket szült az orvosok és szakemberek elérhetetlensége vagy a szülők által megfogalmazott komolytalanság.

„Két hétig semmit nem is csináltak vele, nagyon lepukkant kórház volt, bogár mászkált a falon, végig sírtuk. Rosszabbodott az állapota. Többször is felküldték a leletét Kijevbe, de nem tudták diagnosztizálni.” (K10)

„Szerettük volna, ha Magyarországon műtik meg, de nem sikerült elintézni, ezért Kijevben műtötték. A közelben gyereket nem is vállalnak.” (K5)

Hét esetben a szülők Magyarországra fordultak segítségért, két esetben a gyermekek életét is ott mentették meg.

„A tiszteletesasszony indított el minket Debrecenbe, még aznap mikor bementünk már kiderítették, hogy leukémiája van. Még aznap elkezdtek nála a kezelést. Éppen óvodából ballagott volna. Azt mondták, ha egy nappal is később viszem nem éli túl.” (K10)

Az interjúkból kiderült az is, hogy Kárpátalján a szolgáltatások igénybevétele speciális feltételekhez kötött. A szülők többször is emlegették, hogy pénz ellenében kaphattak bármit is az elejétől kezdve. Ha nem kaptak pénzt a szakemberek normál hangnemre sem méltatták őket. Ez további nehézségeket szült számukra, hiszen azokat az összegeket nem tudták saját erőből előteremteni, ezért segítséget kellett kérniük. Legtöbbjük családon belül megoldotta, de volt, aki az egyháztól vagy egy alapítványtól kért segítséget.

„Visszaküldtek Kijevbe és ott közölték velünk, hogy műtét előtt egy hónapot be kell feküdni. Ott mikor közölte, hogy 10 000 dollár, nagyon meglepődtem és tudtam, hogy nagy baj van. Majd akkor vettük fel a kapcsolatot az egyházzal és alapítvánnyal ők segítettek. De így sem tudtuk finanszírozni a műtétet, ami elvileg ingyen kellene, hogy legyen. Elindultunk másfél év után Budapestre, ott megvizsgálták ki is írták a műtétet.” (K11)

Magyarországon a szülők nem számoltak be arról, hogy gyermekük állapota anyagi nehézségüket okozott volna. Megemlítették, hogy voltak nehéz időszakok, de mindig

megtudták oldani, soha nem kellett semmiről sem lemondani, ha a gyermeknek valamilyen speciális dologra, gyógyszerre vagy kezelésre volt szüksége.

Mikor megkérdeztem, hogy mi segített számukra a feldolgozásban a kárpátaljaiak többnyire azt válaszolták, hogy a párjukkal való támogató kapcsolat, Istenbe vetett hitük, néhányan pedig, lelkipozásra járnak. A magyarországi szülők ettől eltérő válaszokat adtak, mint például, hogy a párjuk, a család, szakemberek és más hasonló helyzetben lévő szülők.

„Nagyon nehezen viseltem, sokáig magamat hibáztattam és nem értettem, hogy miért velünk történik ez, mivel vagyok én rosszabb. Nehéz volt elfogadni, hogy ő más. Megkellett tanulnom türelmesnek lenni. Jelen én járok lelkipozásra, túl sok a stressz és a feladat. Túl nagy elvárásokat támasztottam magam elé.” (K15)

„Nagyon nehéz volt ezt feldolgozni, bár mi már ezt sejtettük. Magamat én valamilyen szinten hibáztattam, hogy valamit én ronthatam el. Odáig még nem jutottam el, hogy ez nem így van, de próbálok elfogadni és csak arra gondolni, hogy mivel segíthetem őt.” (K13)

Ebből kifolyólag rátértem arra is, hogy mennyire tartják sorstársakkal a kapcsolatot. A két régió között markáns különbség jött ki, hiszen a kárpátaljaiak kétharmada arról számolt be, hogy nincsenek barátaik, nem tartják senki hasonló helyzetben lévővel a kapcsolatot, maximum facebook csoportokban. Ennek oka a szülők szerint, az hogy az emberek ezt tabu témának tekintik. Ha valakiről megtudják, hogy fejlesztésre vagy orvoshoz hordják a gyermeküket, olyan dolgokat feltételeznek, hogy ő nem fog önálló életet élni, nem kapja majd meg az oltásokat, képtelen lesz ellátni magát. A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülők nagymértékű megbélyegzést és kirekesztést éreznek. A megkérdezettek közül 11 szülő tapasztalt megbélyegzést kollégáktól, ismerősöktől. K11 és K14 esete kivételt képez. K11 maga arról nyilatkozott, hogy ha ő értesül egy családról, aki segítségre szorul, rögtön felkeresi és megpróbálja támogatni, irányítani, hova is kellene forduljanak. Ez sajnos sok esetben viszont kudarcba fulladt, mert elfordulást tapasztalt a szülőktől. K14 a férjével egy alapítványt hozott létre.

„Van egy alapítványunk, ahol időnként összejárunk auti gyermeket nevelő szülőkkel. Az mindig egy löketet ad, mert itt tényleg megértjük egymást, csak mi tudjuk milyen ez. Jó megbeszélni ki, hogyan áll és sokszor együtt nevetünk. Többnyire ukránok járnak ide. Mivel láttuk, hogy állambácsi nem segít, tudtuk, hogy lépni kell és össze kell fogni és ezt csak szervezeti szinten lehet csinálni. Bár most vegetálunk, mert szakember nincs. Sajnos ez félúton bedöglött, dolgozunk azon, hogy kimozduljon erről a holtpontról.” (K14)

Mikor megkérdeztem, hogy nyilvános helyen tapasztaltak-e megbélyegzést olyan válaszokat kaptam, hogy nem vagy nagyon ritkán, hiszen a gyermek többnyire otthon van, nem

jár sehova. Magyarország esetében az ellenkezőjét tapasztaltam. Az édesanyák fontosnak tartották, hogy a gyermekük szocializálódjon. Több esetben is előfordult, mikor bizonyos helyeken a gyermek a normáltól eltérő módon viselkedett, például visított, vagy kezét a szájába tette, hogy az idősebb generáció megpróbálta tanítani vagy éppen kritizálta viselkedését. Ezekben az esetekben az anyukák elmagyarázták, hogy a gyermekük állapota mi, és miért is viselkedik úgy. Tapasztalataik alapján ez inkább az idősebb generáció régi nevelési elvei miatt vannak jelen. A magyarországi édesanyák úgy gondolják, hogy ebben semmi szégyellnivaló nincs, ha megnézik vagy megszólják az azért van, mert nem ismerik, nem tudják milyen az ő helyzetük. Nem gondolják, hogy ha valakinek a gyermeke más, akár látható vagy mások számára láthatatlan jelei vannak a gyermeke fogyatékoságának, titkolni kellene azt.

„Nekik az a fura, hogy az én gyerekem, hogy viselkedik, nekem pedig az, hogy az övém hogy viselkedik. Mi nem tudjuk milyen az ő helyzetük és ők sem a miénket.” (M3)

„Nem gondolom azt, hogy ezt titkolni kellene, ha kérdezik megmagyarázom, de azért egy pólót sem adnék rá, hogy autista vagyok.” (M13)

2.3.2. A gyermek állapotának hatása a házastársi kapcsolatokra

Az anya-gyermek kapcsolat miatt az édesanyákat minden esetben nagyon megviseli, ha a gyermekük életében valami nem úgy halad, ahogy ők azt megálmodták. Ennek ellenére az édesapák számára különösen szívszorító megélni a nehézségeket, néha még nehezebben is dolgozzák fel ezeket. Mindkét régióban előfordult olyan eset, ahol az édesapa rövid ideig tagadásban élt és nehezebben fogadta el gyermeke másságát, mint az édesanya. Ez a magyarországiak közül csak két esetben fordult elő, míg a kárpátaljaiak közül öt esetről.

„Amikor bekerült a gyermekpszichiátriára az nagyon nehéz volt, nem láttam a saját gyerekem, mikor a szemébe néztem. A kapcsolatunkra is rányomta a bélyeget, feszültek, idegesek voltunk. Talán neki kicsit nehezebb volt.” (M6)

„Először mikor említettem neki nem akarta elfogadni. Majd mikor más gyerekekkel találkoztunk látta, hogy valami nincs rendben. Utána nagyon sokat olvasott erről és ő lett az, aki vinni akarta mindenhová.” (K13)

Kárpátalja tekintetében egy édesanya arról számolt be, hogy az édesapa még mindig nem érti és nem lehet előtte szóba ejteni sem a gyermek állapotát, 11 év elteltével sem.

„Az a nehéz, hogy az apuka nem tudja elfogadni, dühkitörései vannak és az orvosokat hibáztatja. Felteszi a kérdéseket, hogy mégis miért járunk fejlesztésekre, nincs értelme. Mikor

próbálom neki megmagyarázni ő inkább hátat fordít és elmegy valahova. Nagyon nehéz ezt elviselni és végig nézni.” (K11)

Mikor megkérdeztem, hogy milyen a kapcsolata a gyermek édesapjával a két régióban csak egy-egy esetben fordul elő, hogy a szülők elváltak. Viszont kiemelendő, hogy egyik válás sem a gyermek állapota miatt történt, hanem előtte, vagy kicsivel a gyermek születése után. A házasságukban már a gyermek megszületése előtt is voltak nehézségek. A magyarországiak esetében mindenki nagyon jó kapcsolatról számolt be az édesapával, kivéve azt a két személyt, ahol jelen volt az édesapa tagadása. Miután feldolgozták az édesapák és tudatosult bennük, hogy az ő gyermekük sajátos nevelési igényű, a kapcsolatuk is harmonikussá vált és megpróbálták mindent megtenni a gyermek fejlődésének érdekében. A kárpátaljaiak esetében a tagadás két édesapánál még mindig jelen van, amely rányomja a bélyeget a házastársi kapcsolatukra. Három esetben a magyarországi szülőkhöz hasonlóan az édesapák miután feldolgozták az állapotot, elkezdtek dolgozni azon, hogy az életük minél jobb legyen. A szülők nagy része itt is nagyon támogató és szeretetteljes kapcsolatról számolt be az édesapával. Több édesanya úgy nyilatkozott, hogy néha úgy érzi a párja jobban szereti a gyermeket, mint ő. Megjelentek olyan szívmengető helyzetek is, ahol az édesapa és a gyermek között nagyon különleges kapcsolatok alakultak ki.

„Vannak apa – fia dolgaik, például együtt mennek fodrászhoz, biciklizni és vannak közös zenéik is.” (M7)

„Sok dolgot csak az apjától fogad el. Nagyon szeretik egymást.” (M6)

Az interjú során kitértem arra is, hogy tudnak e kettesben időt eldönteni. A magyarországi megkérdezett szülők kétharmadánál ez megvalósult és nagy figyelmet fordítanak erre. Ez legtöbbször a nagyszülők segítségével valósul meg, hiszen addig ők vigyáznak a gyerekekre. A kárpátaljaiak részéről az ellenkezőjét tapasztaltam. Az édesanyák többsége arról nyilatkozott, hogy nincs idejük egymásra, maximum a kerti munka közben vagy ha együtt elmennek bevásárolni. Öt szülő számolt be arról, hogy a nagyszülők segítségével tudnak egymásra és magukra is időt fordítani.

„Nagyon jó a kapcsoltunk, mindent együtt csináltunk végig. Nagyon összezártunk. Kettesben időt nem tudunk eltölteni, ez nem erről szól.” (K12)

„Kettesben egyáltalán nem tudunk lenni sajnos, csak gyerekekkel, nélkülük sehova.” (K5)

„Inkább télen, mikor nem kell ennyit dolgoznunk a mezőgazdaságban. Vasárnap van egy kis pihenőnk, de hétköznap semmi időnk nincs. Főleg most a háború miatt nem tudunk járkálni sehova.” (K10)

„Sok időt töltünk kettesben, addig a nagyszülők vigyáznak rá. Szoktunk elmenni étterembe, ide-oda.” (K12)

Mikor kitértünk a szabadidő eltöltéseinek lehetőségeire már a kárpátaljaiaknál is pozitívabb válaszokat tapasztaltam. Bár még mindig csak a szülők fele számolt be arról, hogy szokott a család közösen kirándulni, programokat szervezni, esetleg nyaralni. Főleg a háború kezdete óta ez nehezen megvalósítható, hiszen az édesapa vagy külföldön tartózkodik vagy nem mozdulhat ki otthonról, hiszen a háborús helyzetre való tekintettel nem mernek kockáztatni a besorozástól való félelem miatt. Mindemellett közrejátsszik az, hogy ha mindkét szülő dolgozik, nagyon kevés szabadidejük van. Ha az édesapa a családfenntartó ő nagyon sokat dolgozik, a háztartásbeli és gyermeknevelési feladatokat pedig az anyuka látja el, így ebben az esetben sem jut idejük kikapcsolódásra.

„Semmi szabadidőnk nincs sajnos. Jelenleg sehová nem tudunk elmenni sem, nagyon sokat dolgozik a férjem. A pici baba sem annyira engedi, és a háború sem.” (K13)

„Mióta nagyobb már eltudunk menni kirándulni, ide- oda, de előre le kell szögezni a szabályokat.” (K17)

Magyarországon a válaszok mindegyike pozitív volt. Minden család igyekszik megoldani, hogy egy évben legalább egyszer elmenjenek együtt nyaralni akár külföldre, akár belföldre. Több család nagyon figyelmet fordít arra is, hogy legalább havonta szervezzenek kisebb programokat, például egy főzést, mozizást vagy kisebb kirándulást. Nehézséget négy esetben az okozott, hogy gyermekük nem mutatott érdeklődést a program vagy a hely iránt.

„Kirándulni nem szoktunk, nyaralni minden évben el szoktunk menni, ha nem is külföldre, de belföldre mindenképp.” (M1)

„Szoktunk kirándulni, nyaralni, de Bellát nagyon nehéz boldoggá tenni, őt nem igazán érdekli semmi.” (M2)

Mikor megkérdeztem, hogy felmerült-e a gyermek állami gondozásba helyezése, minden esetben nem volt a válasz. A szülők mindannyian azt válaszolták, hogy míg ők élnek a gyermekük nem kerülhet semmilyen otthonba és próbálnak mindent megtenni azért, hogy boldog életük legyen. Törekednek az önállóságra nevelésre annak érdekében, hogy megállják a helyüket nélkülük is.

2.3.3. A gyermek állapotának hatása a család kapcsolatrendszerére

A kutatás során fontos témakör volt az is, hogy megismerjem a családok közvetlen környezetére, rokoni és baráti kapcsolataira milyen hatással volt az, hogy gyermekük sajátos nevelési igényű. A két régió esetében eltérő eredményeket tapasztaltam.

Magyarország esetében 16 édesanya arról számolt be, hogy a nagyszülőkkel nagyon jó a kapcsolatuk, mindenben számíthatnak rájuk. Néhány esetben nehéz volt számukra is feldolgozni, hogy a szeretett és várva várt unokájuknak milyen nehézségekkel kell megküzdenie, de ennek ellenére nagyon odaadó nagyszülők. Két esetben kellemetlen helyzeteket szült a család számára az, hogy a gyermeküknek agresszív viselkedéssjegyei voltak, amely miatt a nagyszülők az elején féltek. Külön feladat volt számukra, hogy megtanulják kezelni a gyermek állapotát. Egy esetben tapasztaltak olyat a szülők, hogy az egyik rokonuknak miután saját gyermeke lett félve engedte közel az ő sajátos nevelési igényű gyermekéhez és soha nem hagyta őket kettesben játszani.

„Az elején anyukám félt tőle, néha mikor rájött a dühroham, nem tudták kezelni, megijedt, egyedül nem is vállalta be. Anyósomék engem hibáztattak, hogy miattam lett ilyen a gyerek. Végül is most már hozzá szoktak, elfogadták.” (M6)

„Nem kellett megélnünk azt, hogy bárki is eltávolodik, nagyon sok segítséget kaptunk érzelmi részen is. Az én szüleim feltétel nélkül szeretik, de a pároméké jobban hangsúlyozzák azt, hogy őt jobban kell szeretni, mint a kicsit. Van olyan családtagunk, aki a saját gyereket félti az enyémtől, mióta saját gyermeke van. A barátaink teljesen elfogadták.” (M7)

Kárpátalja esetében három különböző típusú hozzáállás is született a család kapcsolatrendszerét illetően (6. táblázat).

Típusok	Fő	Válaszok
Támogató kapcsolat	10	<i>„Nem tudom mi lenne velünk keresztanyu nélkül. Mindenben segít” (K4)</i>
Részleges izoláltság	8	<i>„Az én családommal mindent meglehet beszélni, de a férjemével nem. Ők teljesen máshogy viselkednek, rögtön terelnek, szégyenkeznek. Nem is nagyon tartjuk a kapcsolatot.” (K6)</i>
Teljes izoláció	2	<i>„Nálunk inkább az volt, hogy mi zártunk be a világ elől.” (K15) „Minket hibáztattak. Aki meg is értette állandóan sajnálkozott.” (K18)</i>

6. táblázat A kárpátaljai családok és rokoni viszonyaik

(Forrás: saját kutatás)

A családok 10 esetben nagyon jó rokoni kapcsolatokról számoltak be. Ha felvigyázásra, anyagi támogatásra vagy bármilyen más segítségre volt szükségük, akkor azt feltétel nélkül megkapták. Számomra meglepő módon, de nyolc esetben részleges izoláltság alakul ki, mégpedig a férj rokonainak részéről. Összefüggéseket nem találtam az esetek között. Két esetben az édesapa részéről voltak más fogyatékkal élők, ők is elzárkóztak. Két esetben teljes izoláció alakult ki, de mindkét eset különböző volt. K15 családjánál ez az ő döntésük miatt alakult így, jobbnak vélték a saját kis burkukban élni. K18 családja esetében már az ellenkezője történt, a nagyszülők és a rokonok nagyon elutasítóak voltak.

Baráti kapcsolatokról a megkérdezettekből csak három szülő számolt be a kárpátaljaiak közül. Mikor megkérdeztem, hogy ez a sajátos nevelési igényű gyermekük miatt alakulhatott-e így, három szülő válaszolta azt, hogy valószínűnek tartja, hogy igen. A többi esetben maga a családalapítás, néhány esetben a külföldre költözés alakította ki ezt a helyzetet. Család mellett megnövekedtek a feladatok és a kötelezettségek, ezért fokozatosan eltávolodtak a barátaiktól. A kárpátaljaiak nagy része munka mellett mezőgazdasággal foglalkozik, amely a gyermekvállalás együtt minden idejüket felül írta.

„Ha család van, nincs idő barátkozásra.” (K4)

A magyarországiak tekintetében eltérő dolgokat tapasztaltam. A megkérdezettekből 15 szülő számolt be baráti kapcsolattartásról. Minden esetben azonnali elfogadást és támogatást tapasztaltak a barátaik részéről. Néhány esetben közös családi programokat is szerveztek a gyerekekkel együtt, de sokszor a gyerekek nélkül is. Ez a nagyszülők segítségével valósult meg, ők vigyáztak a gyerekekre, míg a szülők távol voltak. Öt szülő esetében nem volt jelen baráti kapcsolattartás, a kárpátaljaiakhoz hasonlóan idő hiányára hivatkozva.

2.3.4. A gyermek oktatása és fejlesztése

A kutatás fontos alappillére volt az, hogy megismerjem milyen lehetőségeik vannak a családoknak a két régióban, ha gyermeküknek valamilyen speciális terápiára vagy fejlesztésre van szüksége. A megkérdezettek alapján Kárpátaljával kapcsolatban az állapítható meg, hogy fejlesztési lehetőségek a gyermekek számára csak korlátozott számban elérhetőek. Ennek oka pedig az, hogy nincsenek magyar nyelvű szakemberek, hiszen Kárpátalján nem képeznek magyar nyelvű gyógypedagógusokat. A fejlesztő központ munkatársai sem gyógypedagógusok, különböző képzéseket végeztek el, hogy tudjanak valamilyen segítséget nyújtani a szülőknek.

„Én egy hat hónapos képzést végeztem el. Egy Szegeden tanult lányt kértek meg, hogy jöjjön haza és tartson egy gyorstalpalót logopédiából. Mindig elmondom a szülőknek, hogy mi az én kapacitásom, miben tudok segíteni. Ezt a képzést hatan végeztük el, de már csak ketten dolgozunk.” (SZ1)

„Nekem nincs gyógypedagógus végzettségem. Én paszpotrálpszichológiát végeztem egy ukrán egyetemen és különböző pár órás képzéseket csináltam meg, például a NILD és a Tomatis – terapeuta képzést. Igyekszem olyan módszereket keresni, amivel segíthetek ezeken a gyerekeken.” (SZ2)

A szakemberekkel való beszélgetés során kiderült, hogy a központ sem állami fenntartású, hanem egyházi, illetve alapítványi támogatásokkal tud működni. Mindez azt igazolja, hogy ezt a lehetőséget sem az állam biztosítja, tehát nem tudja a jogszabályba foglaltakat teljesíteni.

További problémákat szült a háborús helyzet, hiszen a kevés magyar nyelvű szakember helyét ukrán szakemberek vették át. Ez nagyban megnehezíti a szülők dolgát, mivel még ők sem beszélik a nyelvet, különös nem értik a szakszavakat, amelyeket mondjuk egy orvos használhat. A válaszok alapján úgy vélem a szülők többsége minden lehetőséget megragadott, minden alternatív fejlesztést kipróbált a gyermekük érdekében. A válaszadók közül volt olyan édesanya, aki hetente kétszer 70 kilométert utazik oda vissza azért, hogy gyermekét valamilyen fejlesztéshez juttassa.

„Próbálunk minden lehetőséget megragadni. Nem az a célunk, hogy professzort neveljünk belőle, hanem, hogy tudjon önálló lenni.” (K12)

„(...)ből legalább 100 kellene, hogy az itt élő gyermekeket letudjuk fedni szakemberrel. Mindig nagyon be van táblázva. Egy ember nem tud egész Kárpátaljának segíteni.” (K9)

Mikor megkérdeztem, hogy gyermekük milyen fejlesztésre jár, hatan a Tomatis terápiát említették, hatan nem tudták megnevezni a fejlesztést, a lovasterápiát négyen próbálták ki, illetve a hidroterápiához hasonló víz alatti tornákat és masszázsokat négy szülő említett. Három szülő pedig arról számolt be, hogy ő nem ismer semmilyen fejlesztési lehetőséget a környéken, csak gyógyszeres kezelést írt fel az orvos. Két szülő úszásra is hordja gyermekét, volt, aki azt tekintette a legjobb terápiának. K12 úgy érzi számára megnyugvást is jelent, hiszen olyan gyermekeket lát ott, akik súlyos problémákkal küzdenek, például nem beszélnek, nem hallanak jól vagy valamilyen viselkedésproblémái vannak. Az úszásoktató mindig azzal biztatja, hogy érezze szerencsésnek magát, hiszen az ő gyermeke lát, hall, beszél, nincsenek semmi fogyatékosságra utaló jelei. Úgy fogalmaz, hogy „nincs a te gyermekednek semmi baja”. A Tomatis terápiáról nagyon pozitív véleménnyel voltak az édesanyák, mindegyikük úgy

gondolja, hogy az nagy változást hozott gyermekük fejlődésében. A szülők nagyrésze viszont negatív tapasztalatokról számolt be és úgy gondolják, hogy nincsenek lehetőségeik annak ellenére, hogy a törvény miket ír elő az ő gyermekeik számára. Néhány szülő arról nyilatkozott, hogy nem kapják meg azokat, amiket az államnak biztosítani kellene, vagy csak alkalmanként. A szolgáltatásokért minden esetben fizetni kell.

„Itt nincs olyan, hogy gyógypedagógia. Fogalmam sincs miért lehet ilyen fejletlen Kárpátalja. Elment a magyar logopédus, utána ukrán lett, nem tudtuk vinni. Ilyen tornára, amikor hordtuk, akkor az segített neki, de ez másfél éves korában volt.” (K6.)

Magyarországra fordult segítségért hét szülő. Volt, aki műtétek miatt, volt, aki speciális eszközök beszerzése miatt, de volt, aki fejlesztés miatt. Többek között a TSMT terápia, amit alkalmaztak, Hajdú – Bihar Vármegye és Borsod – Abaúj – Zemplén Vármegyében található szakemberek felkeresésével. Az egyik édesanya elvégezte az ABA-terapeuta képzést és ő maga fejlesztette gyermekét.

A Magyarországon megkérdezett szülőkből 16 pozitív tapasztalatokról számolt be. Minden lehetőséget kihasználva a gyermekek különböző fejlesztésekre jártak koragyermekkoruktól kezdődően, mint például TSMT terápia, Dévény módszer, Neurofeedback, gyógypedagógiai fejlesztések, logopédia, kutyaterápia, lovasterápia. Két szülő arról számolt be, hogy az óvodában nem kapta meg a számára előírt plusz fejlesztést, ezért magánúton hordták gyógypedagógiai fejlesztésre. Az ingyenesen igénybevehető szolgáltatások mellett hat szülő magánúton is keresett fel gyógypedagógust. A szülők tapasztalatai alapján az iskolában nagyobb figyelmet fordítanak arra, hogy a gyermekek megkapják a számukra előírt fejlesztéseket, mint az óvodában.

„Úgy gondolom minden fejlesztést megkap amire szüksége van. Az iskola mindent biztosít a számára.” (M4)

„Korai fejlesztésre jártunk, de először is Dévényeztünk és szerintem emiatt is lett ilyen ügyes. Bölcsibe nem akarták felvenni, merthogy három helyet foglal, de végül felvették és ott nem kapott semmilyen fejlesztést. Mentünk oviba, ott már nem volt gond, de ott sem kapott fejlesztést. Mikor az első általános iskolába járt kapott logopédiai fejlesztést, de asszisztenst ott sem. Jártunk babaiúzásra, zeneterápiára, de most a speciális iskolában mindent megkap.” (M3)

Oktatás terén jelentős különbségek mutatkoztak meg a kutatás során. Kárpátalján a szülők mindegyike negatív élményekről számolt be, míg Magyarországon ez csak három szülő esetében fordult elő (7.táblázat). Az különbségek többnyire az oktatás minőségére irányultak, illetve az oktatás típusára. A kárpátaljai régióban három típus, míg Hajdú – Bihar Vármegyében két típus jelent meg.

Régió	Oktatás típusa	Szülő véleménye	
		pozitív	negatív
Kárpátalja	1.magántanuló 2.inkluzív nevelésben résztvevő 3.többségi iskolában normál oktatásban résztvevő	0	20
Hajdú-Bihar Vármegye	1.integrált 2.szegregált	17	3

7.táblázat Az oktatási lehetőségek összehasonlítása a két régióban (forrás: saját kutatás)

Magyarországi gyermekek mindannyian a Szakértői Bizottság által számára kijelölt intézménybe jártak. Integrált oktatásban négy gyermek részesült, míg gyógypedagógiai módszertani oktatásban 16 gyermek. A válaszokból adódóan a szülők számára az a legfontosabb, hogy gyermekük mosolyogva megy és mosolyogva jön haza az iskolából. Amellett, hogy a fejlesztések kapcsán megvannak elégedve gyermekük fejlődésével, azt az álláspontot erősítették meg, hogy az oktatás megfelelő keretek között képzett szakemberekkel történik.

„Teljesen kiborul, ha beteg vagy valami más ok miatt hiányoznia kell.” (M4)

A negatív élmények különböző okokból születtek. M12 esetében a negatívumok nem az oktatás minőségére irányultak, hanem arra, hogy a pedagógusok az édesanyával nem túl együttműködőek. M9 negatív tapasztalatai szintén nem az oktatás minőségére irányultak, hanem arra, hogy nem fordítottak elég figyelmet a tanulók érzékenyítésére. Nehezen fogadták el a gyermeke viselkedését, emiatt kirekesztették. M3 viszont már úgy vélte, hogy az oktatás minősége csökkent, mióta a gyermeke osztályfőnöke lecserélődött, kevésbé is szeret azóta iskolába járni. A feladatok, illetve a gyermeke által elmesélt élményei által arra a megállapításra jutott, hogy a pedagógus már kiégett és nem tud úgy foglalkozni a tanulókkal, hogy az számukra modern és élménydús legyen, illetve örömforrást jelentsen.

A kárpátaljai megkérdezettek válasza alapján három típusú oktatási lehetőséget különítettem el egymástól: inkluzív oktatás, magántanulói státusz, illetve többségi iskolában történő normál oktatás (6.táblázat). Az inkluzív oktatás az ő esetükben úgy valósult meg, hogy a gyermekek kaptak maguk mellé egy asszisztenst, aki naponta négy - öt órát vele van és segíti

a tanulásban. Ez a fajta oktatás öt család esetében fordult elő, de a gyakorlatban csak négy család kapta meg. Az édesanyák közül viszont volt, aki hátránynak érezte ezt, hiszen a szülők elmondása szerint, ha gyermekét az általános iskoláig kíséri a segítője, akkor nem tanulhat tovább és nem lehet jogosítványa sem. Összesen három pozitív tapasztalat született az inkluzív oktatásról.

„Inkluzív tanítási rendszerben részesül. Ez azt jelenti, hogy van egy segítője, aki naponta négy-öt órát segít neki.” (K12)

„Inkluzív oktatásban kellene, hogy részesüljön, de ezért még harcolnom kell. Az igazgató azt mondta, hogy elfelé küldik az embereket, nem hogy plusz embert vesznek fel egy gyerek miatt.” (K3)

A magántanuló státuszt kapták meg a legtöbben, összesen kilencen. A törvény szerint az iskolának biztosítania kellene egy pedagógust, aki kijár a családhoz és tanítja a gyermeket, de ez a legtöbb esetben vagy nem valósult meg, vagy kudarcba fulladt. Az édesanyák többsége pedagógusként dolgozik és emiatt nem is várják el a kollégáiktól, hogy ezt a terhet magukra vállalják, hiszen nincs meg hozzá a megfelelő képzettségük, módszertanuk. A feszültség elkerülése miatt nem erőltetik, mert azt tapasztalták, hogyha lelkesen meg is próbálják tanítani a sajátos nevelési igényű gyermeket, miután megtapasztalták milyen is ő, inkább otthagyják. Három esetben még jár pedagógus a gyermekhez, de az édesanyák elmondása szerint nem tudnak mit kezdeni vele. A gyermek nem fogadja el, nem csinálja a feladatokat és nem érdekli egyáltalán. Az édesanyák ebben az esetben sem hibáztatják a pedagógust, hiszen nem tudják, hogyan kezeljék a gyerekeket. Két édesanya teljes mértékben meg volt elégedve a pedagógusokkal. Egyik interjúm során jelen volt a gyermek is, örömmel elkezdte szavalni a verset, amit legutóbbi órán tanultak. Az ő esetükben pszichológus is jár hozzájuk, heti két alkalommal. Míg a háború nem kezdődött el gyermekük gyógymasszázst is kapott, de azóta sajnos kiköltözött a szakember és más embert nem találtak a helyére.

„Hivatalosan magántanuló, be kell iskoláztatni, benne van a rendszerben, de a kollégák, mikor megnézik mi ez, nem vállalják. Ez a módszertan nincs itt jelen. Még az itt kiképzett pszichológusok és defektológusok sem látják itt a probléma gyökerét, nem hogy egy tanár. Ehhez egy belső késztetés kell, hogy ezt végig tudják csinálni, amit én meg is értek, hogy ezt nem vállalják. Nekem nem célom az, hogy ő mondjuk tudjon deriválni vagy, hogy mutassa meg hol van a Himalája. Nálunk autista diagnózissal kilencedik osztályig lehet járni, egy autista sem fejezheti be a középiskolát, hiába legjobb képességű.” (K15)

„Jár hozzá egy sima tanár itthonra, még csak idén kezdhették el, eddig nem ajánlotta az orvos. Nagyon ritka, ha őt le tudja kötni. Nem tudom, hogyan lesz tovább.” (K5)

„Egy fél évet kint voltunk Magyarországon, ott az (...) járt, azt nagyon szerettük. Egy csoda hely. Beirattam itthon iskolába és házhoz jár hozzá a tanítónő heti három alkalommal és pszichológus is jár hozzá heti kétszer. Egyéni tanuló. Nagyon szeretjük, úgy érzem kihozták belőle, amit csak lehet.” (K10)

A megkérdezettek közül hat édesanya elmondása szerint gyermeke többségi iskolában tanul normál keretek között. Nem biztosítanak számára asszisztent vagy bármilyen fejlesztést. Ugyanúgy és ugyanazokkal a módszerekkel tanítják őket, mint normál fejlődésmentű társaikat. Az édesanyák mindegyike úgy gondolja ez nem megfelelő gyermeke számára. A tananyag túl sok és túl nehéz számukra, emiatt gyakoriak a kudarcélmények, illetve az, hogy a gyermekek kevésnek érzik magukat társaikhoz képest. Egyik anyuka a nyelvtanulást emelte ki, hiszen Kárpátalján három nyelven tanulnak a gyerekek első osztály óta: ukránul, magyarul és angolul. Véleményem szerint ez egy normál fejlődésmentű gyermek számára is nagyon nehéz, nemhogy egy ADHD-val vagy autizmussal küzdő gyermek számára.

„Jelenleg második osztályos, ugyanúgy tanul, mint a többi gyerek. Nem kap semmilyen plusz fejlesztést ott.” (K7)

„Normális iskolába jár, de ez nagyon nehéz neki. Sokat sír, hogy érzi, hogy ő más.” (K12)

Annak ellenére, hogy az oktatásban milyen különbségek vannak, abban mégis megegyezett a megkérdezettek válasza, hogy nem terveznek nagyon előre, egyelőre nem látják gyermekük jövőjét. Mindannyian arra törekednek, hogy gyermekük minél nagyobb önállóságra tegyen szert.

A válaszok alapján megfigyeltem, hogy az édesanyák mennyire használják a gyermek állapotához, oktatásához és fejlesztéséhez köthető kifejezéseket, amelyeket a jogszabályok is megfogalmaznak. A kárpátaljai édesanyák több, mint kétharmada nem használt semmilyen szakkifejezést. Nem tudták megnevezni a szakembereket, a terápiákat, az intézményeket, fejlesztéseket, ahová esetlegesen jártak vagy jelenleg járnak is. Próbálták megmagyarázni, illetve alternatív kifejezéseket használtak, amiből esetleg következtetni tudok, hogy mire is gondolhat. Több szülő részéről is elhangzott a „komisszió” kifejezés, amikor arról beszéltek, hogy valamilyen vizsgálaton vagy felmérésen vettek részt. Azt a következtetést vontam le, hogy vagy a MSEK bizottságáról vagy az Inkluzív Erőforrásról beszélhetnek. Mikor megkérdeztem, hogy azt esetleg tudják-e kik voltak azok a szakemberek, többnyire olyan válaszokat kaptam, hogy nem tudják, orvosok, pszichológusok. Ez az édesanyák nagyfokú tájékozatlanságára utal. A defektológus (gyógypedagógus) kifejezés egy esetben sem hangzott el. Szakemberként leginkább az orvos, pszichológus, illetve a logopédus kifejezések hangzottak el. A

magyarországi megkérdezettek válaszaiból az ellenkező következtetést vontam le. Az édesanyák megnevezték a fejlesztéseket, a szakembereket, kiemelték a gyógypedagógus szerepét.

A nagyfokú szakemberhiány és tájékoztatatlanság miatt a gyermekek alapvető, oktatáshoz-fejlesztéshez való jogai nem teljesülnek, mivel nincs kiépült intézményi hálózat, amely segítené őket. Annak ellenére, hogy ezeket jogszabályok, törvények, rendeletek szabályozzák, az állam nem tudja biztosítani ezeket a feltételeket, a szülők pedig nem tudnak kihez fordulni. Nem tudják megvédeni sem gyermekük, sem saját jogaikat.

2.3.5. Támogatási rendszerek

Az interjú utolsó részében arra kerestük a választ, milyen támogatásokat tudnak megigényelni, illetve ezek mennyire elérhetőek számukra. Vélttem felfedezni néhány hasonlóságot és különbséget is a két ország között. Hasonlóság például az, hogy egy bizonyos fogyatékosági típustól kezdődően jogosultak a családok kedvezményesen igénybe venni a tömegközlekedési eszközöket, tudnak parkolókártyát kérni, illetve kedvezményesen juthatnak hozzá különböző gyógyászati segédeszközökhöz, illetve gyógyszerekhez. Az már más kérdés, hogy ez mennyire valósul meg a gyakorlatban. Magyarországon a kedvezményes tömegközlekedést biztosító kártyával mindenki rendelkezik, de Kárpátalján egy szülő sem. A parkolókártyával Kárpátalján is többen rendelkeznek, de Magyarországon minden szülő, aki saját autóval rendelkezik. Jobban preferálják a saját autós közlekedést, hiszen könnyebben és gördülékenyebben el tudnak jutni bárhová. Akár messzebb településekre is tudják hordani gyermeküket iskolába, mivel jogosultak utazási támogatásra. Kárpátalja esetében ez nem valósul meg, a szülők gyermeküket saját költségen utazzatják.

A gyógyászati eszközökhöz való hozzájutásra vonatkozóan eltérő válaszok születtek. Magyarországon az édesanyák nagyon hálásak azért, hogy ingyen vagy kedvezménnyel tudják megvásárolni gyermekük pelenkáját szükség esetén. Azoknak, akiknek bármilyen más segédeszköze, például gyógycipőre van szükségük, minden nehézség nélkül megkapják. Kárpátalján ugyanezek a dolgok szintén igénybevehetőek, de a szülők számára a legtöbb esetben mégis elérhetetlen, vagy csak részlegesen valósul meg. K1 számára hatalmas nehézséget okoz az, hogy a törvény szerint gyermeke számára a speciális étrendhez szükséges dolgokat ingyen meg kellene, hogy kapja, de a gyógyszerértárban sokszor nem rendelik meg neki

feledékenységre hivatkozva. Gyakran Magyarországon élő ismerőseitől kér segítséget, hogy a gyermeke diétájához szükséges élelmiszerekhez hozzájusson.

„Négy pár lábbelit kellene kapnunk, de kettőt kapunk.” (K11)

„Ott álltam a szekrény előtt az utolsó speciális tésztával a kezemben és nem tudjam holnap hogyan tovább. Többszöri kérésre sem rendelték meg nekem a gyógyszertárakban, én pedig nem tudok kifizetni kétmillió hrivnyát, hogy megvegyem. Majd jött az üzenet a barátnőmtől, hogy Budapesten felkeresett egy alapítványt, akiknek a segítségével telepakolták a kocsit és már indul is haza vele. A jó Isten mindig segített nekünk.” (K1)

„Kapnánk gyógyszereket is, de mi ezeket nem szoktuk igénybe venni, mert az emberben megáll az ütő, ha elolvassuk mi is az.” (K19)

Anyagi támogatások esetében jelentős különbségek figyelhetők meg a két régió között. Magyarországon a fogyatékos gyermekük gondozását vállaló édesanyák részére nyújtott juttatások biztos jövedelmet jelentenek számukra, és az édesapa fizetésével együtt tudják fedezni a család kiadásait. Mindemellett egyéb anyagi támogatásokat is igénybe tudnak venni, amelyek szintén havi rendszerességűek, ezért nagyban megkönnyíti az életüket. Az édesanyák néhány esetben úgy nyilatkoztak, hogy bár korábban nem ismerték ezeket a juttatásokat, de az orvosuk vagy a gyermekük osztályfőnökétől értesültek és kaptak segítséget az ügyintézéshez.

Kárpátalján ezek az összegek olyan alacsonyok, hogy a családok a többletkiadásokat sem tudják fedezni belőle, például a pelenkát, esetleg gyógyszereket. Tapasztalataim szerint néhány szülő ezeket a csekély összegeket sem intézi el, mert számára nagy terhet jelent az utánajárás. Sok esetben az állam feladatát leginkább civil szervezetek, alapítványok és egyházi szervezetek tevékenységei próbálják helyettesíteni. Több szülő kért segítséget, hogy a speciális szükségletek miatt keletkező kiadásokat fedezni tudják.

„Kapjuk a rokkantsági nyugdíjat, de ez az összeg a töredékét fedezné, annak, amire nekünk szükségünk lenne. Ez ilyen 8000 hr (80 000 Ft).” (K14)

„Kapja ezt a rokkantsági nyugdíjat én pedig az ápolási díjat kapom rá, de még csak 2 éve. A gyógyszereit én veszem, nincs ingyen. Pelenkát is vennem kell. Mire ezeket megveszem már szinte nincs is a támogatásból. 7000 (70 000 Ft) hr-t kapok rá.” (K10)

„2800 hr-t kapok rá minden hónapban, de amúgy semmi más segélyt nem kapok rá. Nekem nincs időm rá, hogy utána járjak. Senki nem segít, senki nem mond semmit, hogy kihez kellene fordulni. Nagyon ritka, ha a gyerekeket a nagyszülőkre tudom hagyni. Amikor volt a műtét is a férjem testvére segített finanszírozni. De segítenek a nagyszülők, ahogy tudnak, de nem sokat. A férjem el se fogadná, mert mondta, hogy utána nem akarja visszahallani.” (K5)

A válaszok alapján úgy gondolom az ukrán állam nagyban megnehezíti a Kárpátalján élő sajátos nevelési igényű gyermekek nevelő családok helyzetét. Hat szülő arról számolt be, hogy nehézségeiket a háború tetőzte, hiszen minden megdrágult, a lehetőségeik kevesebbek lettek és mozgásban is nagyban korlátozottak lettek. Az infláció következtében nem tudnak félretenni, minden keresetüket felélik.

2.4. Következtetések

Az interjúk készítése során választ kaptam a kutatás kérdéseire. A kutatásom annak feltárására irányult, hogy mi jellemzi a magyarországi, illetve a kárpátaljai sajátos nevelési igényű gyermekek nevelő családok életkörülményeit. A vizsgálat legfontosabb célja az volt, hogy összehasonlítsam, hogy milyen hasonlóságok és különbségek vannak a két régió rendszerei között.

A válaszok alapján megállapítható, hogy régiótól, államtól, nemzetiségtől független az, hogy a családokat mennyire viseli meg, ha gyermekük speciális igényű. Nem számít, hogy diagnózisuk születés előtt, után vagy már iskolás korában derül ki, minden esetben megváltoztatta a család életritmusát és működését mindkét minta esetében. Egy sokként, váratlan eseményként érintette őket, amely után több hónapos gyász és feldolgozás következett. Kárpátalja a kutatási eredményekben abban különbözött, hogy gyakrabban előfordult az, hogy az édesapa nehezebben dolgozta fel a diagnózist vagy még jelenleg is tagadásban él. A feldolgozásban mindkét minta esetében a leggyakoribb válasz az volt, hogy a párjukkal való közeli kapcsolat és a hit volt az, ami átsegítette őket. További különbségként mutatkozott meg az, hogy magyarországi minta esetében megjelent a sorstársak segítsége, míg a kárpátaljai mintában alig.

Hasonlóság mutatkozott a jövőre vonatkozóan is a két régió között. A kutatási eredmények alapján megállapítható, hogy annak ellenére, hogy az oktatási rendszerben milyen nagy különbségek mutatkoznak, abban viszont megegyeznek a válaszadások, hogy a szülők a jövővel kapcsolatban kilátástalanok. Nincsenek terveik, csak és kizárólag a jelenre koncentrálnak, és arra törekednek, hogy gyermekük önállóságát minél jobban elősegítsék. Abban is teljes mértékű megegyezést láttam, hogy állami gondozásba helyezésen nem gondolkoznak és el sem tudják képzelni, hogy gyermekük bentlakásos intézményes nevelését.

Különbségek mutatkoztak a diagnózisközlést illetően a két régió között. A kutatási eredmények alapján elmondható, hogy a diagnózisközlés sokkal mélyebb nyomot hagyott a

kárpátaljai szülőkben, mint a magyarországiakban. A szakemberek durvább közlési móddal tájékoztatták őket és minden információ nélkül magára hagyták a családot. Jó bánásmódban csak paraszolvencia esetében részesülhettek. További nehézséget okozott az, hogy találjanak egy olyan szakembert, akinek megfelelő kompetenciái vannak és hozzáértően vállalja a diagnózis megállapítását. Magyarországon kevés eset volt, összesen kettő, ahol a diagnózisközlés negatív élményt okozott a szülők számára.

A legnagyobb különbség az oktatási és fejlesztési lehetőségek terén mutatkozott meg. Magyarországon minden gyermek részesült fejlesztésben és a szülők többsége pozitív tapasztalatokról számolt be ezeket illetően. A fejlesztések nem jelentenek számukra sem anyagi, sem utazási vagy lelki terheket. A kárpátaljaiak szemszögéből ez ellenkező módon valósult meg. A szülők tájékozatlanságuk miatt minden alternatív lehetőséget kipróbáltak, órákat utaztak, alapítványokkal, egyházi és civil szervezetekkel vették fel a kapcsolatot, hogy lehetőségük legyen gyermekük fejlesztésére. Az oktatás minden esetben egy negatív élmény az életükben, hiszen a törvény által előírt inkluzív oktatás, magántanulói státusz nem, vagy csak részlegesen valósul meg. A kutatás eredményei alapján azt a következtetést vontam le, hogy ennek elsődleges oka a szakemberhiány. A válaszok alapján a magyar sajátos nevelési igényű gyermekek számára Kárpátalján nem tudnak olyan lehetőségeket biztosítani, amelyek megközelítenék a magyarországi oktatási struktúrát. A defektológusok (gyógypedagógusok) helyét tanítókkal próbálják betölteni, de ez csak újabb kudarcokat szül, hiszen nem rendelkeznek azzal a módszertani felkészültséggel, amellyel el tudnák látni a sajátos nevelési igényű gyermekek oktatását. A szülők ennek következtében tehetetlennek érzik magukat, jogorvoslati lehetőségük nincs. Mindez ahhoz vezet, hogy a gyermekek kiszorulnak az oktatásból, sérülnek jogaik. A szakemberekkel való beszélgetés is igazolta azt, hogy az állam nem tudja ellátni a feladatait, ezzel megnehezítve, hogy a gyermekek oktatáshoz, fejlesztéshez való jogukat teljesítsék.

Különbségek mutatkoztak a társadalmi szemléletmódban, mivel a kutatási eredményekből megállapítható, hogy a magyarországi szemléletmód modernebb és elfogadóbb, mint a kárpátaljaiaké. A család kapcsolatrendszerében mindkét minta esetében láthatóak nehézségek, amelyek a sajátos nevelési igényű gyermek érkezését követően jelentek meg, de a Kárpátalján élő családok esetében ez hangsúlyosabbá vált. A magyarországiak esetében jellemző, hogy több közös kirándulást, nyaralást szerveznek, illetve barátaikkal rendszeresen tartják a kapcsolatot, akár a gyermek jelenlétében is. Nagyobb mértékben volt tapasztalható a nagyszülők részéről és a család baráti társaságának részéről is eltávolodás a kárpátaljai családokat illetően. A válaszokból kiderült, hogy előítéletekkel fordulnak a

társadalom tagjai a fogyatékkal élő társaikhoz, ezért megbélyegzést tapasztalnak közvetlen környezetüktől is. Felmerül a kérdés ezekben a családokban, hogy hogyan is fogadja el a környezet a gyermek másságát, ha az állam nem biztosítja a létezéséhez szükséges megfelelő feltételeket?

A második legnagyobb különbséget a támogatási rendszereket érintő kérdések során tapasztaltam, hiszen a kutatási eredmények szerint megállapítható, hogy Kárpátalján alacsonyabb szintű, mint Magyarországon. A magyarországi interjúalanyok nyilatkozatai alapján úgy gondolom az igénybevehető szolgáltatások nagyban megkönnyítik a családok életét, hiszen megtehették azt, hogy az egyik szülő nem vállal munkát, nem kellett lemondaniuk semmiről, tudnak félretenni, évente legalább egyszer nyaralni. Ha távolabbi településre szeretnék volna hordani gyermeküket fejlesztésre a magyarországi családok vállalni tudták az ezzel járó kiadások ellenére, míg a kárpátaljai családok számára ez már elviselhetetlen anyagi terhet jelentett. Bár úgy érzik az egészségügyi járulékok tekintetében már kevesebb ügyletet tudnak ingyen vagy kedvezményesen megvásárolni, de ha a pelenkát tudják a gyermekük számára biztosítani, az is hatalmas segítséget jelent. A kárpátaljai megkérdezettek szemszögéből az ellenkezője mondható el. Törvény szerint járnak bizonyos dolgok számukra, de ez a valóságban nem valósul meg. A gyógyszerértékesítők részéről is elutasítást tapasztalnak, arra hivatkoznak, hogy elfelejtették, számukra ez nem éri meg vagy, hogy nem az ő hatáskörükbe tartozik. Ha bizonyos dolgokat biztosítanak számukra az hatalmas utánajárással jár, illetve azt sem kapják meg teljes egészében. Az anyagi támogatások olyan csekély összegeket jelentenek, amelyek a család számára maximum a pelenka vagy a speciális gyógyszerek összegét fedezik egy hónapban, de sok esetben még azt sem. Mindezek mellett néhány támogatást csak abban az esetben vehetnek a családok igénybe hogyha, a szülő munkanélküli.

A kutatási eredmények alapján megállapítható, hogy a Kárpátalján élő sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményei több tekintetben rosszabbak a Magyarországon élőkhez képest. Mind az oktatás, a fejlesztési lehetőségek, támogatási rendszerek, a szakemberek elérhetősége és képzettsége, illetve a társadalmi szemlélet szempontjából jelentős eltérések fedezhetőek fel.

Befejezés

A dolgozatom témája a Kárpátalján és Magyarországon élő sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok életkörülményei. Célja, hogy feltárjam milyen különbségek és hasonlóságok mutatkoznak Kárpátalja és az Anyaország között az oktatásrendszer és a fejlesztési lehetőségeket, a családok életkörülményei, illetve kapcsolatrendszerét illetően. Áttekintettem többek között ukrán, magyar és angol nyelven íródott külföldi és magyarországi szakirodalmakat, amelyek segítségével átfogó képet kaphattam a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok lehetőségeiről, helyzetéről.

A szakirodalmi feldolgozást követően szekunder, illetve primer kutatást készítettem. A szekunder kutatásban összehasonlítottam a két régió jogszabályi rendszerét, a fogyatékosághoz és sajátos nevelési igényhez kapcsolható rendszerek kiépítettségét. A primer kutatás során kvalitatív, félig strukturált interjúk készítésével kerestem a válaszokat kutatási kérdéseimre. A választásomat az indokolta, hogy úgy előzetes tapasztalatok, illetve a szakirodalmi háttér alapján a szülők számára ez egy érzékeny téma, ezért egy személyes beszélgetés során könnyebben megnyílnak.

A mintában 20 kárpátaljai és 20 magyarországi sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülő vett részt. Kárpátalján egy gyermekfejlesztő központban vettem fel tíz interjút, a többi interjúalanyt pedig ismeretségi körből és a klasszikus hólabda módszer alkalmazásával sikerült megtalálnom. A megkeresésekre két esetben nem kaptam választ. Magyarországon teljes mértékben a klasszikus hólabda módszert alkalmazva sikerült megtalálnom az összes interjúalanyt. Mindegyiküknek 27 kérdést tettem fel négy kérdéskörhöz kapcsolódóan, amelyeket a kutatási kérdések köré építettem.

Az eredmények alapján megállapítható, hogy a sajátos nevelési igényű gyermek érkezése minden esetben egy próbatétel elé állítja a családokat, függetlenül attól, hogy az mikor derült ki. Annak ellenére, hogy minden interjú során más és más életutat ismerhettem meg, sikerült a válaszokat kategorizálni és következtetéseket levonnom belőlük. Több tekintetben is különböznek a kárpátaljai eredmények a magyarországitól: oktatási rendszerben, a család életkörülményeiben, kapcsolatrendszerében, a társadalmi szemléletben, illetve a szociálpolitikai támogatások elérhetőségében. Úgy gondolom, hogy mivel az állam nem fordít eléggé nagy figyelmet a sajátos nevelési igényű gyermekekre és a fogyatékosággal élő populációra az emberekben egyfajta ítélkező, szégyenkező és stigmatizáló gondolkodásmód alakulhatott ki, más európai országokhoz képest. Ez abból is látszott a kutatásban, hogy az édesanyák nem vitték a gyermeküket szociális környezetbe, nem ismerték a lehetőségeiket vagy

nem is voltak lehetőségeik. Felmerül a kérdés, hogy hogyan is érezhetnék azt, hogy az ő gyermekük is teljes életet tud élni, ha nincs a környékükön lehetőség, nincs szakember, aki tudna ebben segíteni nekik? Azt a következtetés vontam le, hogy Kárpátalja jelentősen elmaradott Magyarországhoz képest mind az oktatási rendszer, mind a támogatások és a társadalmi nézőpont tekintetében. Ennek ellenére mégis úgy gondolom, hogy mindkét minta esetében pozitív értéként rajzolódott ki, hogy a szülők célja az, hogy gyermekük minél teljesebb és önállóbb életet tudjon majd élni.

Jelentős változást idézne elő, ha a gyermekük számára elérhető lenne a Magyarországhoz hasonló szintű oktatási és támogatási rendszer. Ezek hiányában gyermekeiket nehezen tudják integrálni a társadalomba, nem kapják meg a szükséges fejlesztéseket, amellyel áttörést érhetnének el az életükben. Ez további nehézségeket szülhet, hiszen a megfelelő ismeretek nélkül nem fog majd tudni elhelyezkedni a munkaerőpiacon sem. Ezeket a tényeket a támogatási rendszer csekély lehetőségei csak fokozzák. A családok nem engedhetnek meg maguknak különböző szabadidős és kikapcsolódási tevékenységeket, mert a bejövő összeg még arra sem elég, hogy a speciális szükségleteket fedezzék. Szükség lenne a nagyobb volumenű szakemberképzésre, magyar nyelvű képzésre és a támogatási rendszerek ártérítelésére. Úgy gondolom, hogy ezek az intézkedések javítanának a családok életminőségén.

A szakirodalmi háttér és a kutatási vizsgálatok összesítését követően elmondható, hogy hatalmas szükség van a társadalom elfogadására és támogatására. A sajátos nevelési igényű gyermekek, a fogyatékossággal élő személyek ugyanúgy jogosultak arra, hogy az életüket megfelelő körülmények között éljék, mint ahogy a többségi társadalom tagjai. Mindehhez arra lenne szükség, hogy az állami rendszer nagyobb figyelmet fordítson arra, hogy egyenlő esélyeket biztosítson a speciális szükségletű emberek számára. További kutatási terveim közé tartozik, hogy a minta elemszámát bővítsem, illetve korosztályonként is megvizsgáljam, annak érdekében, hogy átfogóbb képet kapjak a két régió helyzetét illetően.

Irodalomjegyzék

1. Bagdy E. (1999): *Családi szocializáció és személyiségzavarok*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.
2. Balázs-Földi E. (2022): Hátrányok és támogatások: a szociális ellátórendszer helye és szerepe a fogyatékossgal élők és családjaik életében. *Különleges Bánásmód*, 8. évf. (4.). 63-76.
3. Bass L. (2004): *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Gemma Reprostúdió, Budapest.
4. Bánfalvy Cs. (2008): A mai integrációs folyamatos és azok előzményei. In: *Az integrációs cunami*. Szerk: Bánfalvy Csaba. ELTE Eötvös Kiadó.
5. Bánfalvy Cs. (2009): A fogyatékos emberek iskolai integrációjáról. *Esély*, 2009/2 sz., 3-16.
6. Belsky, J. (1989): The derelict of parenting. A process model. *Child Development*, 55, 83-96
7. Bognár V. (2010): A szülőség átértelmezése a diagnózist követő időszakban. In Bognár V. (szerk.) *Láthatatlanok*, 109-161., Budapest, Scolar Kiadó.
8. Borbély S. (2008): A fogyatékos ember családja. In: Csobay Miklósné (szerk.): *A Fecske Szolgálat Kézikönyve. Fogyatékos embereket nevelő családok otthonában nyújtott időszakos kísérés és ellátás*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 70-96.
9. Cole M., Sheila R. (2006): *Fejlődéslélektan*. Osiris Kiadó, Budapest.
10. Cseh- Szombathy L. (1990): Családi viszonyok. In: *Társadalmi riport*. Szerk.: Andorka Rudolf, Kolosi Tamás, Vukovich György. Budapest, TÁRKI, 487-500.
11. Fogarasi K., Kráncz R., Halász R., Barta A., Hambuch A. (2021): A betegközpontú diagnózisközlés gyakorlati oktatása. *Porta Lingua*, 161-174.
12. Gálík A., Szőke K., Dobó K., Verba A. (2020): *A súlyosan – halmozottan sérült gyermekek fejlesztése napjainkban*. Szolnoki Tankerületi Központ, Szolnok.
13. Gallagher, J.J. – Bristol, M. (1989): Families of young handicapped children. in *Handbook of Special Education* 3. Pergamon Press 295 – 317.
14. Garai D., Kovács L. (2014): Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermeket nevelő családon. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69 (1.) pp. 235-262.
15. Illyés S. (2000): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Tankönyvkiadó, Budapest.
16. Kálmán Zs. (2004): *Bánatkő – sérült gyermek a családban*, Bliss Alapítvány, Budapest

17. Kárpát Á. (2002): *A gyász szociológiája*. MTA Politikai Tudományok Intézete Etnoregionális Kutatóközpont, Budapest.
18. Kiss N. (2016): Eltérően fejlődő gyermek a családban, *Gyermeknevelés* 4. évf. 3. szám 1–15., Szeged
19. Kereki J. (2017): Utak. A kora gyermekkori intervenció rendszerszemléletű megközelítései. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
20. Knobloch B. (2020): *Sajátos nevelési igényű gyerekek fejlesztési lehetőségei Beregszászban és vonzáskörzetében*. Pedagógiai és Pszichológiai Tanszék, Beregszász.
21. Komlósi P. (1992): Veszteségek kezelése a családban, In FODOR K. (szerk.): *Személyiségfejlesztés V. Az egészséges családokért*. A Közművelődés Háza, Tatabánya, 21-52.
22. Lapkovszkij E. J., Janiv O. (2013): A mentálisan retardált gyermekek rehabilitációjának problémája speciális általános iskolák keretei között. *Ukrajna fiatal sporttudománya*, 3 évf. 156-159. (Лапковський Е. Й., Янів О.(2013): Сучасний стан проблеми реабілітації дітей із затримкою розумового розвитку в умовах спеціальних загальноосвітніх шкіл інтернатів. *Молода спортивна наука України*. Т.3. С. 156-159.)
23. Lawoko, S. és Soares, J. J. F. (2003): Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12. sz., 655–666.
24. Mairamyan R.F. (1995): *Család és az értelmi fogyatékos gyermek (a probléma pszichopatológiai és pszichológiai vonatkozásai)*. Moszkvai Állami Egyetem Pszichológiai Intézet, Moszkva (Майрамян Р.Ф. (1976): Семья и умственно отсталый ребенок (психопатологические и психологические аспекты проблемы): Московский державный университет, Москва.)
25. Matveeva N.O. (2021): Az inkluzív oktatás fejlesztése Ukrajnában: Az idő kihívásai. Opole, Opole Kikötőváros. (Наталія М. О. (2021): *Розвиток інклюзивної освіти в Україні: виклики часу*. Opole, Opole Miasto)
26. McKeith R. (1973): The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 524-527.
27. Mesterházi Zs. (2004): A gyógypedagógiai folyamatról. In: Gordosné Szabó Anna (szerk.): *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. Medicina Könyvkiadó Rt. Budapest.
28. Mező F., Mező K. (2017): Fogyatékossgal élő gyermek a családban. *Családi nevelés*, 2. sz. 79-80.

29. O'Brien, M. (2007): Ambiguous loss in families of children with Autism Spectrum Disorders. *Family Relations*, 56. 2. sz. 135-146.
30. Obeid, R. és Daou, N. (2015): The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with Autism spectrum Disorder in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10. sz. 59–70.
31. Radványi K. (2013): *Legbelső kör: A család – Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
32. Schmutzler H. J. (1995): *Heilpädagogisches Grundwissen*. Verlag Herder Freiburg.
33. Sevcenko V. (2018): A sajátos nevelési igényű gyermek bevonása a szociális és oktatási környezetbe. *Az Ukrán Kárpátok helyi iskolája*, 19. sz. 51-55. (Шевченко В. (2018) Включення дітей з особливими потребами в соціально-освітнє середовище. *Гірська школа Українських Карпат*. № 19. С. 51-55)
34. Szabóné P. P. (2022): *Szegregált gyógypedagógiai oktatáson át vezető életutak felnőtt személyek narratíváinak tükrében*. Pécsi Tudományegyetem „Oktatás és Társadalom” Neveléstudományi Doktori Iskola, Pécs.
35. Tobak O. (2009): *A fogyatékoság fogalmának megjelenése a különböző korokban, és tudományterületeken*. In: *Acta Sana*, (4) 1. pp. 15-19.
36. Teljna O. A. (2021): A sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülők hozzáállása az inklúzív oktatáshoz Ukrajnában. *Oktatási horizontok*, 52. évf. 1. sz. 28-32. (Тельна О.А. Ставлення батьків дітей з особливими освітніми потребами до інклюзивної освіти в Україні. *Освітні обрії*. Т. 52. - № 1. - С. 28-32.)
37. Vyshnevsky V. A. (1985): Az agyi bénulásban szenvedő betegek motoros rendellenességeinek dinamikájának hatása szüleik mentális állapotára. *A klinikai pszichiátria kérdései*, 42-44. (Вишне夫斯基 В. А. (1985): Влияния динамики моторных нарушений у больных ДЦП на психическое состояние их родителей. *Вопросы клинической психиатрии*, 42-44.)

Internetes hivatkozások

1. A Központi Statisztikai hivatal adatai a sajátos nevelési igényű tanulókra vonatkozóan https://www.ksh.hu/stadat_files/okt/hu/okt0006.html (Letöltés ideje: 2024. 01. 28.)
2. A Központi Statisztikai hivatal adatai a tanulók számáról <https://www.ksh.hu/s/kiadvanyok/oktatasi-adatok-2022-2023-elozetes-adatok/index.html> (Letöltés ideje: 2024.01.08.)

3. Ukrajna Statisztikai adatai a tanulók számáról (Міністерство освіти і науки України)
<https://mon.gov.ua/ua/osvita/inklyuzivne-navchannya/statistichni-dani> (Letöltés ideje: 2024.01.28.)
4. KézenFogva Alapítvány
https://kezenfogva.hu/ellatasok_tipus (Letöltés ideje: 2024.01.29.)
5. Yaroslav Hort (2022): Nem befogadó Kárpátalja. Hogyan élnek a fogyatékosok a régióban. (Не-інклюзивне Закарпаття. Як живуть люди з інвалідністю в регіоні)
<https://commons.com.ua/en/ne-inklyuzivne-zakarpattya-yak-zhivut-lyudi-z-invalidnistyu-v-regioni/> (Letöltés ideje: 2023.04.02.)
6. Ukrajna Fogyatékosággal Élők Nemzetgyűlése (Національна Асамблея людей з інвалідністю України)
<https://naiu.org.ua/> (Letöltés ideje: 2024.01.29.)
7. Felvi.hu
<https://www.felvi.hu/> (Letöltés ideje: 2024.01.29.)
8. Education.ua
<https://www.education.ua/universities/> (Letöltés ideje: 2024.01.29.)
9. Statisztikai adatok a fogyatékosággal élő személyek számáról
https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege0033.html (Letöltés ideje: 2024.03.06.)
10. Statisztikai adatok Hajdú – Bihar Vármegye lakosságáról
https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0034.html (Letöltés ideje: 2024. 03. 06.)
11. Statisztikai adatok a fogyatékosággal élő személyek számáról Hajdú – Bihar Vármegyében
https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege0052.html (Letöltés ideje: 2024.03.06.)
12. Ukrajna népességének statisztikai adatai (ТОВ "МінфінМедіа")
<https://index.minfin.com.ua/ua/reference/people/zakarpatskaya/> (Letöltés ideje: 2024.03.06.)
13. Magyarország népességének adatai
<https://nepszamlalas2022.ksh.hu/> (Letöltés ideje: 2024. 03.06.)
14. Ukrán Egészségügyi Minisztérium adatai a fogyatékosággal élőkről Kárpátalján (Власність Фонду соціального захисту осіб з інвалідністю)
<https://www.ispf.gov.ua/pro-regionalni-viddilennya/zakarpatske-viddilennya> (Letöltés ideje: 2024. 03. 08.)
15. A defektológus képzés részletei (Запрошуємо на роботу та навчання)
https://robota.lviv.ua/index.php/business/ABC_jobs/defektolog (Letöltés ideje: 2024.06.11.)

Törvények, rendeletek

1. 2013. évi LXII törvény fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 1.§
2. 15/2013 (II.26) EMMI rendelet
3. 2011. évi CXCV törvény a köznevelésről
4. 2005. évi №2961-IV. törvény a fogyatékossgal élő személyek ukrainai rehabilitációjáról 1.fejezet (Закон України №2961-IV., 2005. р.: Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні 1 розділ)
5. 2017. évi № 2145-VIII. törvény az oktatásról (Закон України 2017 года № 2145-VIII.)
6. 2011. évi №561 EM. rendelet (Наказом МОЗ від 2011 року № 561)
7. 2002. évi № 21-22. Családjogi Kódex 1. fejezet 3.cikke (2002, № 21-22 Сімейний Кодекс України)
8. 2009. december 3, 1317. határozat (3 грудня 2009 р. Постанова 1317)
9. 32/2012 (X. 8.) EMMI rendelet
10. 15/2006. OM rendelet az alap- és mesterképzési szakok képzési és kimeneti követelményeiről - X. 4. Gyógypedagógia

Mellékletek

1. melléklet

Interjúkérdések

Demográfiai kérdések:

- Ön hány éves?
- Mi a legmagasabb iskolai végzettsége?
- Mi a foglalkozása?
- Hány gyermekük van?

A gyermek állapotával, fejlesztésével, oktatásával kapcsolatos kérdések:

- Milyen volt a várandósság időszaka?
- Hány éves az érintett gyermek?
- Mi a pontos diagnózisa?
- Mikor derült ki a diagnózis?
- Ki közölte a diagnózist és milyen élmény volt ez számukra?
- Mikor megtudták felmerült a gyermek állami gondozásba helyezése?
- Mennyire önálló a gyermekük?
- Jelenleg milyen intézménybe jár a gyermek?
- Jártak valamilyen fejlesztésekre?
- Jelenleg jár valamilyen fejlesztésre?
- Milyen terveik vannak a jövővel kapcsolatban?
- Milyen a kapcsolata a testvérével?
- Más gyerekekkel milyen a viszonya?

A család életkörülményeivel kapcsolatos kérdések:

- Hogyan érintette Önöket a diagnózis, voltak nehezebb időszakok?
- Mi segített Önöknek a feldolgozásban?
- Milyen a kapcsolata a másik szülővel?
- Tudnak kettesben időt eltölteni?
- Hogyan töltik a szabadidejüket?
- Okozott anyagi problémákat a speciális nevelési szükséglet?
- Milyen támogatásokat tudnak igénybe venni?

A család kapcsolatrendszerét feltáró kérdések:

- Hogyan érintette a közvetlen környezetet, a családot a gyermek állapota?
- Éreztek-e bármikor is megbélyegzést?

Sorstársakkal tartják a kapcsolatot?