

Adaptív és nem adaptív megbirkózási stratégiák jellemzői látássérült gyermeket nevelő szülők körében

KISS ERIKA

kiss.erika@barczi.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: A tanulmány célja, hogy bemutassa a hazánkban élő, látássérült gyermeket nevelő szülők körében azokat a jellemző reakciókat, folyamatokat, körülményeket, amelyek a szülők megváltozott helyzetükhöz való hatékony alkalmazkodásában (adaptív megbirkózás) szerepet játszanak.

Módszer: Vizsgálatom során 68, látássérült gyermeket nevelő szülővel vettem fel féligstrukturált, egyéni interjút. A mintát a látássérült gyermekek, fiatalok fő jellemzői (látássérülés foka, társuló sérülések) és demográfiai mutatói (SES-státusz, földrajzi elhelyezkedés) szerint alakítottam ki, annak érdekében, hogy elfogadható mértékű reprezentativitást érjek el az érintett szülők körében. 39 anya és 29 apa retrospektív narratívumát dolgoztam fel *narratív kategorialis tartalomelemzéssel* (Ehmann és mtsai, 2014). A reprezentativitás érdekében nem készültek páros interjúk.

Eredmények: Az anyai és apai szövegorpuszok kódolása során kirajzolódtak a leggyakrabban megjelenő választípusok. A válaszok az érzelmi, kognitív és társas dimenziókra bonthatók. Módszertani megfontolásból ezeket a jellemzőket adaptív és nem adaptív kategóriák mentén mutatom be. A feldolgozás során elkülönített anyai és apai válaszok gyakorisági sorrendjéből leírhatók azok a tényezők, amelyek sajátosan az anyák és apák reakcióit, viszonyulásait jellemzik. A jellemzők feltárnak olyan támogató tényezőket, amelyek adalékokkal szolgálnak az ellátó rendszer szolgáltatásainak fejlesztéséhez.

Következtetések: A szülői működésmódok nem oszthatók egyértelműen *adaptív* vagy *nem adaptív* csoportra. Inkább időszakok vannak, amelyek során hol az egyik, hol pedig a másik dimenzió jellemzői szerint működnek. A hazai ellátórendszer működése szempontjából azoknak a jellemzőknek az összegyűjtése releváns, amelyek mentén leírhatóvá válik a helyzettel való hatékony megküzdés kimenetele.

Kulcsszavak: látássérülés, szülőség, stressz, adaptív és nem adaptív megbirkózás, narratív kategorialis tartalomelemzés

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Az eltérő fejlődésmentű gyermeket nevelő családok egy része megtalálja saját személyes erőforrásaiban, közvetlen környezetében és az ellátórendszer nyújtotta szolgáltatásokban azokat a támogató elemeket, amelyek lehetővé teszik, hogy a családok megküzdjenek a gyermekük fogyatékosága okozta megváltozott élethelyzettel. Az érintett szülők más része viszont évtizedeken keresztül keresi azokat a megoldásokat, amelyek átmeneti vagy tartós megnyugvást adhatnak sajátos helyzetük értelmezésében, továbbá gazdasági, szociális és mentális jóllétük javulásában.

Kutatási előzmények

Az utóbbi évtizedekben nemzetközi és hazai szinten is intenzíven kutatják a fogyatékos gyermeket vagy felnőttet ellátó családok életminőségét és sajátosságait (Pálhegyi, 1988, 1992, 2006; Gallagher és Bristol, 1989; Davis, 1993; Kálmán, 1994; Borbély, Jászberényi és Kedl, 1998; Bass, 2008; Radványi, 2012, Garai és Kovács, 2013; Berszán, 2005, 2015). A kezdeti kutatások nagyobb

hányada elsősorban statisztikai jellegű volt: az anyagi helyzet, az ellátottság, az iskoláztatás, a lakhatási körülmények, a családszerkezet számokban mérhető és összevethető adataival szolgált (Bánfalvy, 1996; Bass, 2004). Később a figyelem a sérültségnek a családi kapcsolatokra, a családtagok társadalmi helyzetére és közérzetére vonatkozó hatásaira irányult (Kálmán, 1994; Berszán, 2005; Radványi, 2007; Retzlaff et al., 2008; Bognár, 2012.) majd a szülők megküzdési képessége (coping mechanizmusa) is fókuszba került (Gupta-Singhal, 2004; Berszán, 2015). Napjaink tudományos kutatásai a betegség/fogyatékoság és a család közötti kölcsönhatások tranzakcionális természetére irányulnak, valamint kísérletet tesznek a *fogyatékoság okozta megnövekedett stressz és a hatékony megküzdés közötti lehetséges mediáló tényezők* (például családi kommunikáció, kötődés) *vizsgálatára* és értelmezésére a családi működés keretében (Danis és Kalmár, 2011; Sieh, Dikkers, Visser-Meily és Meijer, 2012; Ferenczi, 2011; Mándoki, 2018).

Stressz és megbirkózás (coping) – megküzdési stratégiák

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

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

- célravezető (adaptív) megbirkózási, konfliktusmegoldási stratégiák (Folkman és Lazarus, 1980)
- célravezető, adaptív attitűdök, beállítottság
- a társas támogatás, szociális háló

A megbirkózási módokat egyrészt az *adaptív – nem adaptív dimenzió mentén* osztályozhatjuk (Kopp és Prékopa, 2011). A megbirkózási készségeknek három fő formájuk van Danis és Kalmár (2011) szerint: 1) a *problémamegoldó*, 2) az *érzelmi* és 3) a *támogató személyeket kereső* formák. A *megküzdési képességek*, a *coping* stratégiák azt mutatják meg, hogyan tud a személy a nehéz, stresszkeltő élethelyzetekkel megbirkózni. A *magatartástudomány integratív magatartás-szabályozás modellje* szerint (Kopp, 2001) az ember-környezet rendszer dinamikusan formálja a személy viselkedését. Az ember-környezet modell szerint a személy egyensúlyi állapot fenntartására törekszik. Pikó (1997) szerint a megküzdés egy olyan folyamat, amely során a személy kognitív és magatartási erőfeszítéseket tesz a stressz forrását jelentő konfliktus megoldására és az egyensúlyi állapot helyreállítására.

A megküzdésen túli tényezők

A sérüléshez, sérültséghez való rövid és hosszú távú alkalmazkodás alapvetően más és más megküzdési stratégiák alkalmazását teszi szükségessé, valamint a megküzdéssel további személyes és környezeti tényezők is összefüggést mutatnak (Hartshorne et al., 2013). Személyes tényező az egyén úgynevezett 'pszichológiai immunrendszere' (Oláh, 2005). Ezt azon személyiségfaktorok alkotják, amelyek képessé teszik az embert, hogy a stresszhatásokat tartósan elviselje, szembe tudjon nézni a fenyegetésekkel úgy, hogy a személyisége működése, integritása ne sérüljön, hanem inkább gazdagodjon a stressz leküzdése során szerzett tapasztalatok és élményanyag által.

Környezeti tényezőnek tekintjük a társas környezet részéről rendelkezésre álló erőforrásokat. Ez jelenthet anyagi és fizikai segítséget (például szakmai és támogató szolgáltatások a sérült gyermek, illetve családja számára, szakemberek jelenléte), lelki támaszt, illetve meghatározó a családi kohézió és együttműködés, valamint a baráti kapcsolatháló meglete is. Sérült gyermeket nevelő családoknál felértékelődik a házastárs támogató szerepe, amely védő szerepet játszik a stressz feldolgozása során (Bognár, 2010).

Sérült gyermeket nevelő szülők megküzdése

A fogyatékossgal való megküzdést vizsgáló kutatások egyik része szakaszos modellben gondolkodik, vagyis egy olyan folyamatot feltételez, amely a krízis bekövetkezésétől az elfogadás felé halad. A szakaszos elméletek egyik legismertebb modellje a sérült gyermek születésekor bekövetkező akcidentális krízis feldolgozási szakaszait a gyászfeldolgozási folyamattal azonosítja (Kübler-Ross, 1988; Kálmán, 2004). Kübler-Ross szerint az embernek öt szakaszon (tagadás, harag, alkudozás, depresszió, belenyugvás) kell végigmennie, mielőtt elfogadná a szeretett személy halálát, ez esetben a meg nem született tipikus fejlődésű gyermekét. A fenti elmélettel nem minden szakember ért egyet. A szakaszos elmélet kritikái szerint (Davis, 1993; Livneh & Antonak, 1997) lehetetlen hierarchikusan és időrendben felépített szakaszokban gondolkodni, mert a fogyatékossgal való alkalmazkodás egymástól független és nem sorrendben jelentkező viselkedésmintákból áll. Ennek a megközelítésnek a képviselői szerint a fogyatékossgal való megküzdés nem egyetemes jelenség (Seligman & Darling, 2007), a szakaszok nem jelentkeznek mindenkinél, és nem ugyanolyan sorrendben, mindezeket túl, a végső szakasz, az elfogadás és a belenyugvás nem mindig történik meg, van, aki soha nem jut tovább az egyik szakaszon.

A szakaszos elképzelés mellett ezért megjelentek olyan modellek, melyek a megküzdést inkább egyfajta visszatérő, ciklikusan ismétlődő folyamatként, spirálos formában képelték el (Livneh, 2001). A nehézségekkel való megküzdést ez az elmélet is szakaszokra bontja, de ezek újra és újra visszatérnek az ember életében. A spirálos forma azt rejtja magában, hogy bár visszatérnek a fázisok, mégis minden egyes alkalommal a megküzdésnek már egy magasabb szintjén találkozunk velünk, így haladunk egyre feljebb és feljebb a spirálon.

Hatékony alkalmazkodás (adaptív megbirkózás): reziliens vagy ellenálló család

A hatékony alkalmazkodás során a családok vagy családtagok leküzdik a nehézségeket, megerősítik képességeiket és megváltoztatják céljaikat (Ylven et al., 2006). A fogyatékosághoz való adaptív viszonyulás dinamikus folyamatként értelmezhető (Gardiner-Iarocci, 2012), amelyben benne lehetnek a sikeres megküzdés momentumai is, de átmeneti időszakok és visszaesések is. Az elfogadásról való döntés, ami a megküzdés döntő momentumja, azt jelenti, hogy a családtagok, szülők felépítenek egy önreprezentációt, amely magába foglalja a diagnózis előtti és utáni énjüket is, illetve a valós helyzetet, amely nem azonos a vágyottal (Barak-Atzaba, 2013).

Egy adott család jólléte, „egészséges” fejlődése sokszereplős interakcióin keresztül alakul időben és térben. Lényegében az, hogy egy (sérült) gyermeket nevelő család működése, életminősége, jólléte *adaptív* (sikeres, ellenálló, reziliens¹) vagy *nem adaptív* (sikertelen, sérülékeny, *vulnerábilis*²) jellegűvé válik, azt a megküzdési stratégiák hátterében meghúzódó hatótényezők összjátéka alakítja ki (Danis és Kalmár, 2011, p. 106.). A védőmechanizmusok és a reziliencia kialakulásában (vagy ki nem alakulásában) jól leírható tényezők játszanak szerepet: ezek az ún. fejlődést támogató, védelmező, protektív tényezők (*védőfaktorok*), vagy épp a fejlődést kockázató tényezők (*rizikófaktorok*) (Danis, 2008). A protektív tényezők (pl. stabil lakhely, rugalmas szülői attitűdök, anya magas kognitív képességei, alacsony házastársi distressz stb.) adnak esélyt arra, hogy a rizikó által érintett egyén elkerülje a kedvezőtlen kimenetelt. Vagyis moderátor (módosító) változóként tekinthetünk ezekre a faktorokra. Ray (2002), Woodgate-Secco (2008) vizsgálatai (idézi Bognár, 2010) rámutatnak arra, hogy a szülők képesek feldolgozni és elfogadni sérült gyermekük születésének tényét és integrálni azt saját énképükbe. Mindez általában együtt jár a szülő szerep átértelmezésével, a szülői feladatok átértékelésével is. Az átértelmezés lehetséges iránya lehet, hogy a szülő – a diagnózist követő megrendülés után – kihívásként értelmezi sérült gyermeke nevelését, s új egyéni készségeket fejleszt ki, melyek a folyamatos gondozáshoz és a megváltozott igények kielégítéséhez szükségesek.

Nem adaptív megbirkózás: sérülékeny család

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

¹ Reziliencia: rugalmas ellenálló képesség, megküzdési, megbirkózási képesség.

² Vulnerabilitás: sérülékenység, sebezhetőség, védtelenség, veszélyeztetettség, de nem csak fizikai, hanem lelki és szociális értelemben is.

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

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

További nem adaptív lehetőség még a drogok, alkohol alkalmazása a kognitív egyensúly helyreállítására, a kompetenciaélmény hamis megélése érdekében. A nem adaptív aktív magatartásválaszok nagyon gyakori, civilizációs ártalomnak nevezhető sorába tartoznak azok a stratégiák is, amelyek az aktivitás kóros fokozásával biztosítják a személy lelki értékelési egyensúlyát. Erről beszélhetünk, amikor egy apa éjt nappallá téve hajszolja saját magát, soha nem jut ideje a pihenésre és családjával való időtöltésre.

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

Látássérült gyermek a családban

Tanulmányom szempontjából releváns, azaz látássérült gyermeket nevelő szülők helyzetével foglalkozó hazai és nemzetközi közlemények az alábbi témák szerint közelítik meg a témát. A hazai szakanyagok bővelkednek *a vak vagy gyengénlátó gyermekek, tanulók oktatási, nevelési és fejlesztési módszereit, eszközeit bemutató közleményekkel*: Paraszky, 1994, 2007; Kovács, 2000; Csocsán, 2010; Pajor, 2010; Somogyi, 2014; Somorjai, 2014). Számos szakanyag foglalkozik *a látássérült gyermekek, fiatalok komplex állapotmegismerésének* módszertani kérdéseivel (Prónay, 2004; Földiné, Prónay és Gadó, 2012) és *a látássérült gyermekek populációjának összetételével* (Valentin, 2001; Németh, 2005; Mikola, 2008). Újabb nagyobb csoportot képviselnek *a szülősegítő, tanácsadó kiadványok* (Pálhegyi, 1988, 1992; Bágya F.-né és mtsai, 1994, 1997; Kovács, 1995; Vargáné Mező, 1999; Molnár, 2002). Továbbiak az integrált oktatás 2000-es évektől való megerősödése kapcsán *az integrációban lévő látássérült*

gyermekek, tanulók többségi óvodában, iskolában való módszertani megsegítéséről szólnak (Perlusz, 2008; Vargáné Mező, 2010), vagy a látássérült gyermek csoportban elfoglalt helyéről, szociometriai helyzetéről (Somorjai, 2008). A 2000-es évek második felétől megszorodtak a látássérült személyek rehabilitációjáról szóló írások (Prónay és Szabó, 2007; Billédi és Csákvári, 2007; Dávid, Gadó és Csákvári, 2008).

A látássérült személyek családjait tanulmányozó hazai munka Pálhegyi Ferenc nevéhez köthető, aki 1988-as *Mit tegyünk, hogy életük teljesebb legyen? (Útmutató látássérült kisgyermekek szüleinek)* művében átfogó segítséget nyújt látássérült gyermeket nevelő szülők számára. Pálhegyi a látássérült gyermek lelki fejlődése szempontjából közelíti meg a témát, miszerint az egyik legfontosabb veszélytényező a szülői érzelmek megrendülése, elbizonytalanodása. (Pálhegyi, 1992). A helyzetről így ír: „A kikezdett gyökerű fában nem lehet nyugodtan megkapaszkodni: a kétségbeesett szülő, aki tanácsért, biztatásért hol ide, hol oda kapkod, akit esetleg még lelküismeretfurdalás is gyötör, ilyen megtépázott gyökerű fa. Abhoz, hogy a gyermek fejlődése megfelelő legyen, mindenekelőtt neki magának kell „rendbe jönnie”: a gyermeke állapotát valósan értékelnie és elfogadnia.” (Pálhegyi, 1992, p. 11.).

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

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

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

A látássérült gyermekek csoportjellemzői

A látássérült gyermekek csoportja nagyon heterogén a látásállapot és a kórok tekintetében is. A sérülés háttérben álló tényezők gyakorisága is időről időre változik. Az 1980-as években a vezet

kórok a koraszülöttség miatt kialakuló ROP volt (Németh, 2005), ami akkoriban sokszor vaksághoz vezetett. Körülbelül a 2000-es évektől kezdődően azonban az a tendencia látszódik, hogy a látássérülés valamilyen agysérülés következtében alakul ki, és a legtöbbször csatlakozik hozzá más sérülés is. Továbbra is magas a koraszülött gyermekek aránya, de közülük már a korábbihoz képest kevesebben lesznek vakok, egyre inkább a gyengénlátó személyek csoportjába sorolódnak látásteljesítményük alapján (Pajor, 2017). Ennek hátterében az orvosi technológia fejlődése áll. Az egyre korszerűbb inkubátorok használata és az orvosi kezelések teszik lehetővé olyan gyermekek életben tartását, akiknek a korábbi évtizedekben nem sok esélyük volt. Ebből adódik, hogy a nyugati társadalmakban az esetek 60-70%-ában a látássérülés mellett egyéb fogyatékoság jelenlétével is számolni kell (Dale&Sonksen, 2002). A *NORDSYN Study Group* (Riise et al., 1992) megállapítása szerint a látássérült gyermekek kétharmadánál társuló fogyatékoság is fennáll, valamint a látássérült gyermekek 45%-ánál a sérülés hátterében agysérülés áll fenn, aminek leggyakoribb kóroka a kérgi vakság és a szekunder látóidegsorvadás.

Így tekintve a látássérülésre, látható, hogy legtöbbször a család működésképe, az elfogadási folyamatra nem pusztán a látássérülés ténye hat, hanem mindazon csatlakozó sérülések, amelyek rendszeres vagy folyamatos orvosi ellátást igényelnek. Látássérült gyermek születésekor a szülőknek a hagyományos kapcsolatteremtési és nevelési mintáikat mindenképp át kell alakítaniuk. A látássérült gyermekkel tekintet útján nehezebben, vagy egyáltalán nem tudnak kapcsolatot kialakítani, az arcjáték helyett más módon kell kifejezni az érzelmeiket. Emellett nehezíti az elfogadást, hogy a látássérült, főleg a súlyosabb látássérüléssel élő gyermek, ahogy növekszik, viselkedése, megnyilvánulásai eltérést mutathatnak a kortársaitól a mozgás és tájékozódás, esetleg a kapcsolatteremtés és kommunikáció terén.

Kutatási kérdések és hipotézisek

Kutatásom egyik célja a látássérült gyermeket nevelő szülők hazai helyzetének és a szülők saját helyzetükkel kapcsolatos értékelésének több szempontú bemutatása. Feltételezésem szerint, ahogyan bármely eltérő fejlődésmentű gyermek elfogadását, családba való integrálását is sok tényező együttese befolyásolja, és a szülők mindezen hatások fényében értékelik az adott helyzetet pozitívnak, negatívnak, illetve könnyűnek, vagy nehéznek, ugyanúgy lehet ez látássérült gyermek nevelése esetén is. A kutatás elsődleges célja tehát az volt, hogy a fentiekben ismertetett értelmezési keret szerint leírja a látássérült gyermeket nevelő szülők körében azonosítható reakciókat, folyamatokat, és ezek kimenetelét tekintve csoportosítsa az adaptív és non-adaptív alkalmazkodás tetten érhető formáit és ezek hatótényezőit ebben a speciális szülői csoportban.

A kutatást irányító kérdések:

1. Milyen jellemzők mentén írhatók le a látássérült gyermekek szülei?
2. Milyen adaptív és nem adaptív megbirkózási stratégiákat használnak a látássérült gyermeket nevelő szülők?
3. Kimutatható-e minőségi és mennyiségi különbség az anyai és apai válaszok között?
4. Mennyire jelenik meg a társas támogatás, szociális háló a célravezető (adaptív) megbirkózási folyamatok során?

Hipotéziseimet a szakirodalomban talált adatok és a kutatás kérdései mentén fogalmaztam meg:

1. *hipotézis*: A látássérült gyermeket nevelő családok/szülők alkalmazkodásának eredményessége olyan többtényezős folyamat, amelyben *társadalmi* (SES), *társas* (külső támogatás, családon belüli erőforrások) és *személyes jellemzők* (intellektus, sérülés foka) játszanak szerepet.

2. *hipotézis*: A látássérült gyermeket nevelő anyák és apák válaszaik között minőségi és mennyiségi különbségek vannak a megjelenő reakciók és megbirkózási stratégiák tekintetében.

3. *hipotézis*: Az adaptív dimenzióban megjelenő válaszok támpontokat szolgáltatnak az ellátórendszer hatékony szülői alkalmazkodást támogató tényezőinek felismerésében.

MÓDSZER

A vizsgálatokhoz szükséges kérdések összeállítása hosszabb folyamatot vett igénybe. Családi működésről, sérült gyermeket nevelő családok életéről szóló hazai és külföldi szakirodalomban való tájékozódással kezdődött. Az interjú kérdései az alapvető demográfiai adatokon túl a gyermek sajátosságaira, és a születés, diagnózisközlés emlékeire vonatkoznak, továbbá igyekeztem az érintett szülővel „időszalagszerűen” (retrospektív módon) felidéztetni azokat az eseményeket, történéseket, amelyek eszébe jutnak a gyermek születésétől az interjú felvételének pillanatáig. Az interjú kérdéseinek összeállítása családterápiás konzulens bevonásával történt, és kialakításukban az alábbi szempontok játszottak szerepet:

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

A fenti szempontok alapján kidolgozott interjú 4 kérdéskört érintett:

- Diagnózis ideje és közlésének módja
- Társas támasz keresésnek módjai
- A szülő szubjektív megélése sérült gyermekére vonatkozó események kapcsán
- Szülő gondolatai, érzelmei a gyermek jövőjével kapcsolatban.

Eljárás

Az interjúk felvételét 2015 nyarán kezdtem el és 2018 nyarán zártam le. Többségüket jegyzetelés utáni gépelt szöveggént rögzítettem, hangfelvételt mindössze 7 esetben készíthettem. Az interjú kérdéseire adott válaszok elemzéséhez a *Webnarrat* szövegelemző szoftvert használtam. A kódolás megkezdése

előtt az interjúk kérdéseire adott válaszokból létrehoztam egy anyai és egy apai szövegtörzset, majd ezeket Rich Text formátumban feltöltöttem az Webnarrcat rendszerébe. A szövegeket a Narrcat rendszer automatikusan lekódolja és szövegtörzsként visszajelzést küld *NarrCat* pszichotematikus moduljainak előfordulási gyakoriságáról (Ehmann és mtsai., 2014).

A narratívumok elemzési szempontjai az *Értékelés* és *Érzelem* modulokon keresztül jelennek meg, amelyeken belül külön pontszámokat kapnak a szülői kijelentések a *pozitív és negatív valencia*, *társas referencia E/1 és T/1*; *pszichológiai perspektíva*; *kogníció és metanarratív marker* kódok alapján (Ehmann és mtsai., 2014). A kapott pontszámok alapján váltak beazonosíthatóvá a leggyakrabban előforduló szülői reakciók, érzelmi és kognitív viszonyulások, társas támaszkeresési tényezők, amelyeket további egyéni, kézi kódolás útján gyűjtöttem össze. A kódolást egyedül végeztem. Minden egyes modulon belül megjelent a pozitív és negatív válaszcsoportok megkülönböztetése, amelyeket *adaptív és nem adaptív válaszcsoportoknak* neveztem el.

A minta

Vizsgálatom során olyan szülőket kerestem meg, akik legalább 5 éves és maximum 16 éves látássérült gyermeket nevelnek. A mintába való bekerülés kritériuma volt még, hogy az adott szülő gyermeke rendelkezzen ismert szemészeti diagnózissal (*medikális besorolás*) és gyógypedagógiai értelemben is látássérültnek (*érzékszervi SNI*) minősüljön (*gyógypedagógiai besorolás*). Interjúalanyaim a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központjának³ kliensköréből kerültek ki, akikkel a kutatást megelőzően kerültem kapcsolatba a *Korai Ambuláns* részlegen vagy a pedagógiai diagnosztikai vizsgálatok folyamán, mint gyógypedagógus. Az önkéntesség és az anonimitás maximális figyelembevételével elektronikus levélben vagy telefonon kerestem meg szülőket, tájékoztattam őket a vizsgálat fókuszáról és kereteiről, majd így kértem a részvételüket a vizsgálatban. Többségében azokat a szülőket tudtam bevonni, akikkel 2003 és 2012 között személyesen találkoztam a Látásvizsgáló Gyógypedagógiai Központban végzett gyógypedagógiai munkám során.

A résztvevők bemutatása

A résztvevők kiválasztása során arra törekedtem, hogy a látássérült gyermekek és fiatalok populációjának legfőbb jellemzői mentén vonjak be interjúalanyokat annak érdekében, hogy elfogadható mértékű reprezentativitást érjek el az érintett szülők körében (ún. illesztett mintavétel). Ennek jegyében igyekeztem eltérő látássérültségi fokú, állapotú, életkorú gyermekek szüleit elérni, akik különböző lakhellyel, iskolázottsággal, gazdasági helyzettel és családi állapottal rendelkeznek. A reprezentativitás érdekében nem készültek páros interjúk. A legfiatalabb szülő 26 éves, a legidősebb 49 éves. (Az anyák esetében az életkori szórás értéke: 6,57, apáknál: 6,35).

A mintában szereplő szülők és gyermekek meghatározó jellemzői

A vizsgálat során 39 anyával és 29 apával sikerült interjút készítenem. A szülők többsége (20) eredeti házasságában neveli látássérült gyermekét (34,5%), hasonlóan magas az élettársi kapcsolatban élő szülők aránya is (31%). Az élettársi kapcsolatban élő szülők között 13 szülő a

³ Hivatalos név: FPSZ Látásvizsgáló, Gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő, Oktató és Gondozó Tagintézménye

gyermek vérszerinti apjával/anyjával neveli a látássérült gyermekét. Kilenc szülő válása után újrահázasodott. Egyedül neveli gyermekét 9 anya és 2 apa, ebből 3 anya a gyermek születése óta van egyedül. Az alábbiakban táblázatban összegzem a teljes minta fontosabb demográfiai mutatóit, külön feltüntetve az anyák és apák jellemzőit (lásd 1. táblázat).

	ANYA (n=39)	APA (n=29)
Kapcsolati státusz	- Egyedülálló: 9 (23,1 %) - Élettársi kapcsolatban: 7 (17,9 %) - Új házasságban: 5 (12,8 %) - Házasságban: 18 (46,2 %)	- Egyedülálló: 2 (6,9 %) - Élettársi kapcsolatban: 11 (37,9 %) - Új házasságban: 4 (13,8 %) - Házasságban: 12 (41,4 %)
Legmagasabb iskolai végzettség	Összesen: 39 fő (100%) - 8 általános: 5 (12,8 %) - Szakmunkás: 8 (20,5 %) - Szakköz., gimn.: 12 (30,8 %) - Felsőfok: 14 (35,9 %)	Összesen: 29 fő (100%) - 8 általános: 3 (10,3 %) - Szakmunkás: 6 (20,7 %) - Szakköz., gimn.: 13 (44,8 %) - Felsőfok: 7 (24,1 %)
Jövedelmi státusz⁴	Összesen: 39 fő (100%) - Alacsony: 6 (15,4 %) - Kielégítő: 17 (43,6 %) - Közepes: 12 (30,8 %) - Magas: 4 (10,2 %)	Összesen: 29 fő (100%) - Alacsony: 3 (10,3 %) - Kielégítő: 16 (55,2 %) - Közepes: 8 (27,6 %) - Magas: 2 (6,9 %)
Lakbely szerinti megoszlás	Összesen: 39 fő (100%) - Budapest: 12 (30,8 %) - Nyugat-Mo.: 9 (23,1 %) - Kelet-Mo.: 11 (28,2 %) - Közép- Mo.: 7 (17,9 %)	Összesen: 29 fő (100%) - Budapest: 8 (27,7%) - Nyugat-Mo.: 7 (24,1%) - Kelet-Mo.: 7 (24,1%) - Közép- Mo.: 7 (24,1%)
Településszerkezet szerinti megoszlás	Összesen: 39 fő (100%) - Főváros: 12 (30,8 %) - Megyeszékhely: 10 (25,6 %) - Kisváros: 8 (20,5 %) - Falu: 9 (23,1 %)	Összesen: 29 fő (100%) - Főváros: 8 (27,6%) - Megyeszékhely: 6 (20,7 %) - Kisváros: 9 (31,0 %) - Falu: 6 (20,7 %)

1. táblázat. Demográfiai mutatók gyakorisági megoszlása a mintában.

A mintába bekerülő szülők gyermekeinek nemi aránya: 31 leány (45,5%) és 37 fiú (54,5%). A megkérdezett szülők 43 esetben gyengénlátó gyermeket, 25 esetben pedig vak gyermeket nevelnek (lásd 1. ábra). A vak gyermekek között 6 olyan gyermek van, akinek az érzékszervi fogyatékoságán kívül nincs más fogyatékosága, 19 gyermek pedig rendelkezik más, az érzékszervi fogyatékoságon kívüli fogyatékosággal vagy krónikus betegséggel. A gyengénlátó gyermekek körében 19 többszörösen sérült, 24 gyermeknek pedig nincs a gyengénlátáson kívül fogyatékosága (lásd 2. táblázat). Ezek az arányok követik a látássérülés súlyossági fokának nagymintás adatait (Népszámlálás, 2011; Kiss, 2018).

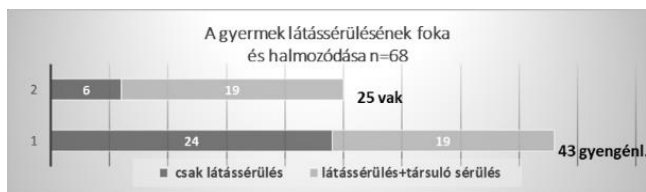
⁴ A szülők jövedelmi státuszát az alábbi kategóriák szerint határoztuk meg, önbevallás alapján:

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

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

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

04 - magas jövedelmi státusz (anyagi biztonság és megtakarítás)



1. ábra. Látássérültségi fok és társuló fogyatékoságok aránya.

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

2. táblázat. A látássérült gyermekek adatainak gyakorisági mutatói.

A 2. ábrán a vizsgálatba bevont szülők gyermekeinek leggyakrabban előforduló szemészeti vagy neurológiai diagnózisait gyűjtöttem össze. Egy-egy gyermeknél előfordulhat többfajta diagnózis is, ezért a kórokok elemszámai nem követik a minta elemszámát. A kismintás vizsgálat is igazolja, hogy a látássérült állapotok hátterében magasabb arányban fordulnak elő agyi eredetű és idegrendszeri hátterű kórképek. A mintában szereplő *agyi eredetű látássérülés* alá az alábbi neurológiai

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



2. ábra. A mintában előforduló szemészeti kórokok elemszáma.

EREDMÉNYEK

Az anyai és apai szövegek szövegeinek kódolása során kirajzolódottak a leggyakrabban megjelenő választípusok. A válaszok között érzelmi, kognitív és társas jellemzők is vannak. Módszertani megfontolásból ezeket a jellemzőket adaptív és non-adaptív dimenziók mentén mutatom be. Fontosnak tartom megjegyezni, hogy a szülők feldolgozási, megoldási folyamataik során mindkét dimenzióba sorolható stratégiákkal, reakciókkal és viszonyulásokkal élnek, akár azonos időszakokban is. A retrospektív narratívumok során jól látható volt, hogy mind az anyák, mind pedig az apák keverten mutatják az adaptív és nem adaptív megbirkózás jellemzőit. Kezdetben (a fogyatékossgal való szembesülés utáni időszakban) erősen keverednek az adaptív és non-adaptív megbirkózás jellemzői. Vizsgálatom szempontjából azoknak a jellemzőknek az összegyűjtése releváns, amelyek mentén leírhatóvá válik a helyzettel való megküzdés kimenetele. Az adaptív és nem adaptív dimenziók válaszai közül azok jelennek meg, amelyek előfordulási gyakorisága a NarrCat rendszer elemzésében elérte a 30%-os gyakoriságot. A narratív kategóriális tartalomelemzés módszere ezt a gyakorisági értéket javasolja induló értéknek (Ehmann et al., 2014). A további találatokat a jellemzők gyakorisági sorrendje szerint rangsoroltam (lásd 3. táblázat).

ELŐFORDULÁS GYAKORISÁGA %	Non-adaptív megbirkózás tényezői	
	ANYAI VÁLASZOK	APAI VÁLASZOK
1. leggyakoribb válasz (81-100%)	bizonytalanság, kiszámíthatatlanság félelem a jövőtől	kirekesztettség káosz
2. leggyakoribb válasz (71-80 %)	túlzott elvárások (család, szakemberek) információ-hiány	kudarcc, jövőtlenség szégyen titkolódzás
3. leggyakoribb válasz (61-70%)	nem érti gyermeke jelzéseit a gyermekét 'idegennek' érzi	terméketlenség alkalmatlanság
4. leggyakoribb válasz (51-60%)	izoláció, bezárkózás, magány depresszió, tehetetlenség	abnormalitás, túlhajszoltság
5. leggyakoribb válasz (41-50%)	„bűn” érzése pénzhiány	pénzhiány 'bűn-bak keresés'
6. leggyakoribb válasz (30-40 %)	kistelepülési közeg: betegségtudat erősítése”	alkohol párkapcsolaton kívüli kapcsolatok keresése
További válaszok (30% alatt)	címkezés, kategorizálás, 'másság' alváshiány napirend hiánya 'stigma'	'másság' kapcsolódási el- lehetetlenedése (társ, gyermek) elhatárolódás

3. táblázat. A non-adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint.

A non-adaptív dimenzió anyai és apai válaszaiban vannak átfedések, de más-más hangsúllyal, gyakorisággal jelentek meg. Az itt kapott válaszok nagyon sok hasonlóságot mutatnak azokkal a korábbi közleményekkel, amelyek fogyatékos gyermeket nevelő szülőkkel foglalkoztak (Pálhegyi, 1992; Kálmán 1994; Borbély, 1998; Bognár, 2010).

Az apák a korábbi családi és baráti kapcsolataik meglazulást vagy felbomlását említették meg nagyon magas gyakorisággal. Egyrésztük szégyent él meg sérült gyermeke miatt, és nem akar minduntalan magyarázkodni, ezért inkább kerüli a társaságot. Idézem a 15. számú interjúalanyt: „*kezdetben az okokat kerestem, majd pedig a pénzt, arra, hogy a következményeket megszüntessem, vagy legalábbis enyhítsem... közben megromlott a házasságunk, már nem beszéltem az anyámmal, és inkább új munkát vállaltam, csak hogy ne kelljen beszélni a gyerekemről. Nem akartam senkivel sokat beszélgetni, inkább a neten lógtam: itt „éltem”.*”

Az apák közül többen nevezték „abnormálisnak” azt a helyzetet, hogy az óvodás életkor előtt álló gyermekkel „többet kell foglalkozni, mint egy kisiskolással”, azaz a rendszeres vizsgálatok és fejlesztések, főleg, ha kistelepülésről kell nagyvárosba menni, az apák számára nagyon megterhelőek (autó, benzinköltség, hiányzás a munkahelyről). Egy másik apa (23. sz. interjúalany) az abnormalitást az alábbiak szerint fejtegette:

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

megálltam és aludtam az autóban, meg naponta bementem az asszonyhoz. Senkivel nem tudtam beszélni, nem lehetett örülni semminek. [...].. semmi nem úgy ment, ahogy azt elgondoltam vagy láttam a haverjaimmal. Én nem fürdöttem a gyereket, mert folyton aludt és furcsán mozgott.”

Az apai válaszok közül kiemelném még a *kudarcs és terméketlenség érzését*, amely a leggyakoribb oka volt a kapcsolatok megszakadásának. Az anyai válaszok között nagyobb gyakorisággal jött elő a gyermekhez való kapcsolódás nehézsége, aztán a megnövekedett fizikai, mentális és lelki terhek (anyai, feleség és egyéb női feladatok elvárásai, és az ennek való meg nem felelés). A kisteleplüsi közeg reakcióival folyamatosan ráerősít a betegségtudat érzésére, mivel a sérült gyermeket rendszeresen beteg gyermekként nevezik meg az ismerősök, és a gyógyulást várják, mindeközben az anya gyakran elkezd elfogadni gyermeke megváltozott állapotát. Így mesél erről az egyik anya (8. sz. interjúalany):

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

Az adaptív dimenzióban megjelenő válaszok közül jelentős túlsúllyal jelent meg a kommunikációs nyitás és nyíltság más érintett szülők, családtagok, barátok felé, továbbá a társba való megkapaszkodás. Mindkét csoportban fontos volt az új, egészséges gyermek születése, vagy egészséges testvér jelenléte, amely az anyákban és az apákban a termékenység érzését erősíti (lásd 4. táblázat)

Adaptív megbirkózás tényezői		
ELŐFORDULÁS GYAKORISÁGA %	ANYAI VÁLASZOK	APAI VÁLASZOK
1. leggyakoribb válasz (81-100%)	családtagok, barátok, szomszédok (fizikai és lelki) támogatása, elfogadása; támogató párkapcsolat	megerősített „Támasz” szerep rugalmasság, problémamegoldás
2. leggyakoribb válasz (71-80%)	kislépésekben gondolkodás; kommunikációs lehetőség keresése megosztás és meghallgatás lehetősége információ fejlődésről, fejlesztésről segítségkérés	kihívás anyagi háttér biztosítása részvállalás a háztartásban (a társ tehermentesítése)
3. leggyakoribb válasz (61-70%)	szakemberekben/intézményekben való bizalom feladatok beosztása 'én-idő' hit a megoldásban	a testvér ellátása megfelelő szakember segítség-kérés szembenézés (perspektívák)
4. leggyakoribb válasz (51-60%)	városi élettér egészséges testvér anyagi biztonság	új, egészséges gyermek; humor, játék saját stratégiák a sérült gyermek ellátásában
5. leggyakoribb válasz (41-50%)	különleges szülőség-érzése a hagyományos keretek elengedése	

6. leggyakoribb válasz (30-40 %)	kreativitás, játékoság	kikapcsolódási lehetőség
További válaszok (30% alatt)	bizalom, hála, hit válasz a nagy' Miért-re'	egyedi életút-érzés jelenben maradás

4. táblázat. Az adaptív megbirkózás jellemző tényezői anyai és apai válaszok szerint.

Másik fontos válaszcsoport a *különleges szülőség vagy 'egyedi életút-érzés'*, amely a szülőségről alkotott elképzelések kognitív átkeretezéséhez vezet. Pozitív adaptációt mutató szülők nem feltétlenül maradtak házasságban/kapcsolatban, sőt gyakori volt a válaszadók között, hogy az egyik fél adaptív, a másik pedig maladaptív sémákkal működött, és ez okozta a kapcsolat megszakadását. A másokba (családtagok, barátok, ellátórendszer), a gyermekbe és a saját erőbe, képességekbe vetett bizalom azoknál jelent meg, akiknél a saját jóllét is megjelent fontos szempontként. A kis lépésekben való gondolkodás, az egyéni és egyedi megoldási stratégiák megélése és megerősítése szintén sokat jelentettek az érintett szülők számára. Azon szülők körében, ahol a vérszerinti anyák és apák házasságban/párkapcsolatban maradtak, gyakrabban jelent meg a hála és bizalom, továbbá valami olyan felettes erőben való hit, amely hasonló választ adott mindkét szülő számára a 'nagy Miért-re', azaz sikerült közös értelmezési keretben látni látássérült gyermekük családi jelenlétét.

Megvitatás

Kutatási hipotéziseim közül az első kettőt igazolni tudták a *NarrCat* szövegelemző rendszer találatai alapján rangsorolt választípusok. A non-adaptív és adaptív kategóriákban megjelenített anyai és apai válaszokban eltérő gyakorisággal fordulnak elő a kontrollvesztés valószínűségét csökkentő legfontosabb tényezők: *azaz a társas támogatás és a megbirkózási stratégiák problémaközpontú és érzelmeközpontú megbirkózás jellemzői* (Kopp M. és Prékopa A., 2011). Továbbá a megküzdést támogató SES- tényezők szerepe is megjelenik a válaszok között.

Az apák hatékony megküzdés során leggyakrabban *problémamegoldó stratégiákat* alkalmaznak, és *mobilitizálják pszichés immunrendszerüket*, hogy megerősített „Támasz” szerepben és rugalmasan tudjanak reagálni a helyzet adta kihívásokra. Az adaptív megküzdési dimenzióban a leggyakoribb válaszok az anyák részéről inkább a *társas támaszkeresés* jellemzőiből kerülnek ki, ezt követik a *problémaközpontú és érzelmeközpontú megküzdési formák stratégiái* (Lazarus és Folkman 1986, idézi Margitics és Pauwlik, 2006). Az adaptív megbirkózás folyamán megjelent a gyermek körüli teendők hatékony szervezése, amely a hosszútávú alkalmazkodás egyik kulcsa. Továbbá a hatékony megküzdés eseteiben nagyobb gyakorisággal jelennek meg a szülői szerepátértelmezések („különleges szülőség”, „egyedi életút-érzés”, „a kevesebb gyakran több”) (Bognár, 2010; Garai & Bolla 2013; Berszán, 2015).

A non-adaptív dimenzióban mind az anyák, mind az apák válaszai között leggyakrabban érzelmi töltetű reakciók (*bizonytalanság, káosz, kérekesztettség, jövőtől való félelem*), folyamatok jelennek meg, azaz az érzelmek szabályozása zajlik, elsősorban az énvédelem, a szorongás csökkentése a cél, ez énvédő vagy elhárító mechanizmusokon keresztül történik (Margitics & Pauwlik, 2006). Továbbá megmutatkoznak a Kopp és Prékopa (2011) vizsgálatában leírt, nagyfokú teljesítményre irányuló szándékok, amelyek az

érintett szülők nem tudnak megfelelni, ezért negatívan értékelik magukat. Anyáknál gyakrabban jelentkezik a depresszió és tehetetlenség, apáknál pedig a túlhajszoltság és alkohol.

Az adaptív dimenzióban megjelenő válaszok között igen nagy gyakorisággal jelennek meg társas támogatási jellemzők (*külső személyes és szakmai támogatás, családon belüli erőforrások*), különösen az érintett édesanyák körében, amely megerősíti azt a hipotézisemet, miszerint az érintett szülők megbirkózási folyamataik során számítanak az ellátórendszer (egészségügy, köznevelés, szociális szolgáltatások) differenciált, odafigyelő és problémaérzékeny támogatására.

KÖVETKEZTETÉSEK

A vizsgálati minta ugyan törekszik reprezentatív lenni a teljes populációra vonatkozóan, azonban létszáma miatt az összefüggések és az eredmények nem általánosíthatók a látássérült gyermekek nevelő szülők teljes populációjára. Ehelyett a vizsgálat következtetéseinek kiterjeszhetőségét és átvihetőségét hangsúlyoznám más sérülésspecifikus szülői csoportokra. A szülői válaszok alapján láthatóvá váltak azok a rizikófaktorok, amelyek jellemzőek a hazai helyzetben, továbbá feltárnak olyan támogató tényezőket vagy megoldásmódokat, amelyek üzenetjelleggel bírnak az ellátó rendszer irányába.

Fontos konklúzió, hogy a támogató (védő) és rizikófaktorok, azaz az adaptív és nem adaptív viszonyulás hatótényezői nem választhatók szét két, teljesen különálló és ellentétes csoportra. Ami egyes helyzetekben nehezítő tényező, az a másikban segítség lehet (*pl. a környezet reakciója, információ, bejárkozás/összefogás*).

Másik fontos megállapításom, hogy a szülői működésmódok sem oszthatók egyértelműen *adaptív* vagy *nem adaptív* csoportra. Inkább időszakok vannak, amelyek során hol az egyik, hol pedig a másik dimenzió jellemzői szerint működnek. Meglátásom szerint a viszonyulást befolyásoló személyes, helyzeti és társadalmi tényezők ismerete lehet a kulcs az ellátórendszerek hatékonyabbá tételéhez. Az ellátó rendszer (köznevelés, egészségügy, szociális szféra) szempontjából kihívásnak tekintem, hogy az adaptív megbirkózás irányába ható tényezőkre kerüljön a fókusz, hogy az érintett szülők minél korábban érkezzenek meg az adaptív megbirkózás fázisába, és minél hosszabban tudjanak ebben az értelmezési keretben maradni.

Irodalomjegyzék

- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in developmental disabilities*, 34.(6), 2040–2046. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.026>
- Bass L. (szerk.). (2004). *Jelentés a súlyosan-balmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bass L. (szerk.). (2008). *„Amit tudunk és amit nem...” az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bágya F.-né és mtsai (1994). *„Kéz a kézben” Útmutató a családban élő, valamint bölcsődébe, óvodába integrált látássérült kisgyermek szülei és nevelői számára*. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest.

- Bágya F.-né, Fogarassy E., Molnár B.né, Ujváry I.né, és Zelenka Zs. (1997). „Együtt könnyebb” Útmutató a fejlődésükben elmaradt vagy halmozottan látássérült gyermekek szülei és nevelői számára. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest.
- Bánfalvy Cs. (1996). *A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége*. ÉFOÉSZ, Budapest.
- Becvar D. S. (2013). Facilitating Family Resilience in Practice. In Becvar D. S., (ed.) *Handbook of Family Resilience*. (pp. 51-65). Springer Science, New York.
- Berszán, L. (2005). A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában. *Esély*, 18.(1), 47–60.
- Berszán, L. (2015). Megküzdés és reziliencia? Amikor a kevesebb több. *Erdélyi Társadalom*, 12.(1), 5–15.
- Billédi K. és Csákvári J. (szerk) (2007). *Látássérült személyek elemi rehabilitációjára VI.: Rehabilitáció és pszichológia, készségfejlesztés* (kézirat) ELTE Bárczi Gusztáv GyFK, Budapest.
- Bognár V. (2010). A szülőség átértelmezése a diagnózist követő időszakban. In Bognár V. (szerk.) *Láthatatlanok*. (pp.109–161), Scolar Kiadó, Budapest.
- Bognár V. (2012). *A szülőség átértelmezése. Autizmussal élő személyek támogatása a családban*. Doktori disszertáció. Budapest, ELTE, TÁTK.
- Borbély S., Jászberényi M. és Kedl M. (1998). *Szülők könyve*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Borbély, S. (2007). A fogyatékos ember családja. In Csobay M.-né (szerk.) *A Fecske Szolgálat Kézikönyve. Fogyatékos embereket nevelő családok otthonaiban nyújtott időszaki kísérés és ellátás*. (pp. 54–82). Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Borbély S. (2012). *Szülők és Mi*. Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press, Cambridge.
- Buchanan, A. (2014). Risk and Protective Factors in Child Development and the Development of Resilience. *Open Journal of Social Sciences*, 2.(4), 5–17.
- Cramer, P. (2000). Defense Mechanism in Psychology Today. Further Processes for Adaptation. *American Psychologist*, 55.(6), 637–646.
- Danis I. és Kalmár M. (2011). A fejlődés természete és modelljei. In Danis I., Farkas M., Herczog M. és Szilvási L. (szerk.). *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei*. (pp. 76-121). Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest.
- Falus A., Marton I., Borbény E., Tahy Á., Karádi P., Aradi J. és mtsai. (2010). A 2009. évi orvosi Nobel-díj és egy meglepő üzenet: az életmód befolyásolja a telomeráz-aktivitást. *Orvosi Hetilap*, 151.(24), 965–970.
- Ferenczi Sz. (2011). A szülő és a gyermek adottságai: temperamentum, személyiség – az egymásra hangolódás lehetőségei. In Danis I., Farkas M., Herczog M. és Szilvási L. (szerk.). *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei*. (pp. 282–319). Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest.
- Kopp M., Prékopa A., és Skrabski Á. (1978). A dysthymias és hystériás neurózis, valamint a pszichopathiás magatartás Eysenck–Gray féle elméletének játékelméleti modellje. *Ideggyógyászati Szemle*, (31), 154–165.
- Csocsán E. (2010). *A látássérült gyermekek matematika-tanulása, tanításának módszertana*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Dale, N. & Sonksen, M. P. (2002). Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44.(9), 613–22.
- Davis, H. (1993). *Parents of children with chronic illness or disability. Communication and Counselling*. Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore.
- Dávid A., Gadó M. és Csákvári J. (2008). Látássérült emberek elemi és foglalkozási rehabilitációjára. Útmutató látássérült emberek rehabilitációjával foglalkozó szakemberek számára. FSZK, Budapest.
- Ehmann B. és mtsai (2014). Narratív kategoriális tartalomelemzés: a NARRCAT. In X. Magyar Számítógépes Nyelvészeti Konferencia, (pp. 136–147), Szegedi Tudományegyetem, Szeged. [URL: http://real.mtak.hu/20127/7/jav_MSZNY2014_press_b5.pdf](http://real.mtak.hu/20127/7/jav_MSZNY2014_press_b5.pdf) (Letöltés ideje: 2020. 07. 15.)

- Földiné Angyalossy Zs., Gadó M. és Prónay B. (2012). *Diagnosztikai kézikönyv „Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja”* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in Middle Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21.(3), 219–239.
- Gallagher, J., I. & Bristol, M. (1989). Families of young handicapped children. In Wang, M.C., Reynolds, M.C., Walberg, H.J. (Eds). *Handbook of Special Education*. (pp. 295–317). Pergamon Press.
- Garai D. és Bolla V. (2013). Fogyatékos személyek és családtagjaik pszichológiai és mentálhigiénés támogatása a gyakorlatban In (szerk.) Kiss E. és Sz Makó H. *Mentálhigiéné és segítő hivatás*. (pp. 280–293). Pro Pannonia Kiadói Alapítvány, Pécs.
- Garai D. és Kovács L. (2014). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermekeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69.(1), 235–262.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: a developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in developmental disabilities*, 33.(6), 2177–2192. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.014>
- Gerard, J. M., & Buehler, C. (2004). Cumulative environmental risk and youth maladjustment: the role of youth attributes. *Child development*, 75(6), 1832–1849. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00820.x>
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15.(1), 22–35.
- Hartshorne, T.S., Schafer, A., Stratton, K.K. & Nacarato, F. (2013). Family resilience relative to children with severe disabilities. In Becvar D.S., (Ed). *Handbook of Family Resilience*. (pp. 361–383). Springer Science, New York.
- Hornby, G. (1992). Konzultáció sérült személyek családtagjai számára. In Robertson, S. E. & Brown, R. I. (eds.). *Rehabilitation Counselling*. Chapman and Hill, London, Kézirat fordítás. ELTE BGGYFK, Budapest.
- Hyvärinen, L. (2013). Die Wege der visuellen Informationen und das Profil der Visuellen Funktionsfähigkeit. *Frühförderung interdisziplinär*, 0(3), 139-149. doi: <http://dx.doi.org/10.2378/fi2013.art08d>
- Kálmán, Zs. (1994). *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány – Keraban Könyvkiadó, Budapest.
- Kiss, E. (2018). Látássérült gyermeket nevelő szülők erőforrásainak szociológiai és mentálhigiénés megközelítése. In Gereben, F-né és mtsai. (szerk.) *Gyógypedagógia dialógusban: Fogyatékossgal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek egyéni megsegítésének lehetőségei* (pp. 183–191), ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar – Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete, Budapest.
- Kopp M. (2001). Magatartástudományi ember-környezeti rendszerelméleti modell. In Buda B, Kopp M. és Nagy E. (szerk.) *Magatartástudományok*. (pp.23–46). Medicina, Budapest.
- Kopp M. és Prékopa A. (2011). Ember-környezeti játékelméleti modell. *Magyar Tudomány*, 172.(6), 665–677.
- Kopp M., Ádám Sz., Balog P., Purebl Gy., Stauder A., Salavec Gy. et al. (2010). Measures of Stress in Epidemiological Research. *Journal of Psychosomatic Research*, 69.(2), 211–225.
- Kovács, K. (1995). *Nyújtsd a kezéd! Tanácsadó kézikönyv látássérült kisgyermekek szüleinek*. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, Budapest.
- Kovács, K. (2000). Látássérült gyermekek az óvodában és az iskolában. In Illyés S. (szerk.). *Gyógypedagógiai alapismeretek*. (pp. 463–481). ELTE BGGYFK, Budapest.
- Kübler-Ross, E. (1988). *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Lazarus, R. S. (1977). Cognitive and Coping Processes in Emotion. In Monat, A. & Lazarus, R. S. (Eds). *Stress and Coping*. Columbia University Press, New York.
- Lazarus, R. S. (2000). Toward Better Research on Stress and Coping. *American Psychologist*, 55.(6), 665–673.
- Livneh, H. & Antonak, R. F. (1997). Psychosocial Adaptation To Chronic Illness and Disability. An Aspen Publication, Gaithersburg, Maryland.

- Livneh, H. (2001). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Conceptual Framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44.(3), 151–160. <https://doi.org/10.1177/003435520104400305>
- Margitics F. és Pauwlik Zs. (2006). Megküzdési stratégiák preferenciájának összefüggése az észlelt szülői nevelői hatásokkal. *Magyar Pedagógia*, 106.(1), 43–62.
- Mándoki N. (2018). A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megerterheltség eltérő fejlődésmentes esetén. *Gyermeknevelés*, 6.(3), 1–18.
- Mikola Gy. (2008). Látássérülés előfordulása a 2000-2007 között született halmozottan sérült gyermekek körében; a kóroki tényezők szerepe. (Szakdolgozat). ELTE BGGYFK, Budapest.
- Molnár B.-né (szerk.) (2002). *Játéktár látássérült kisgyermekeknek*. Látásvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ, Budapest.
- Moos, R. H. (1988). *Coping Responses Inventory Manual*. Stanford University, Palo Alto.
- Németh J. (2005). Vaksági okok Magyarországon 1996 és 2000 között. *Szemészet*, 142.(3), 23–29.
- Népszámlálás, 2011 (2014). *Fogyatékossgal élők*. 11. fejezet. KSH, Budapest. URL: http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf (Letöltve: 2020.07.15.)
- O'Connor, T. G., & Rutter, M. (1996). Risk mechanisms in development: Some conceptual and methodological considerations. *Developmental Psychology*, 32.(4), 787–795. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.32.4.787>
- Oláh A. (2005). *Érzelmek, megküzdés és optimális élmény. Belső világunk megismerésének módszerei*. Trefort Kiadó, Budapest.
- Pajor E. (2010). *A Braille-írás és olvasás*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Pajor E. (2017). *Látássérülés – Sérült látás?* ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Paraszky S. (2007). *Közéletről nézve a gyengénlátó gyermek*. Gyengénlátók Ált. Iskolája és EGYMI, Budapest.
- Paster, A., Brandwein, D. & Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30.(6), 1337–1342. URL: <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222/30>
- Pálhegyi F. (szerk.) (1992). *Mit tegyünk, hogy életük teljesebb legyen? Útmutató látássérült kisgyermekek szüleinek*. MVGYOSZ, Budapest.
- Pálhegyi F. (2006). A sérült anya-gyermek kapcsolat. In Pálhegyi F. (szerk.). *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái*. (pp. 66–79). Nemzet Tankönyvkiadó, Budapest.
- Perlusz A. (2008). Látássérültek iskoláztatása és társadalmi integrációja. In Bánfalvy Cs. (szerk.). *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról*. (pp. 113–131). ELTE Bárczi Gusztáv GYFK – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Pikó B. (1997). Coping – társas kapcsolatok – társas coping. *Pszichológia*, 17. 391–399.
- Prónay B. (2004). Vak gyermekek verbális intelligenciájának vizsgálata. Tapasztalatok a MAWGYI-R teszttel. *Magyar Pszichológiai Szemle*. 59.(1), 57–75.
- Prónay B. és Szabó A. (szerk.) (2007). *Látássérült személyek elemi rehabilitációja 3.: Látássérülés, funkcionális látás és adaptív kommunikáció*. Főiskolai tankönyv. ELTE Bárczi Gusztáv GYFK, Budapest.
- Radványi K. (2007). *Kriszis kialakulásának hatótényezői fogyatékos gyermeket nevelő családok esetén*. Záródolgozat. ELTE PPK, Tanácsadás Pszichológiája Intézeti Központ, Tanácsadó Szakpszichológus Képzés.
- Radványi K. (2012). *Legbelső Kör. Eltérő fejlődésű vagy kórikusan beteg gyermekek a családban*. Eötvös Kiadó, Budapest.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children. A system approach to Childhood Disability*. 3rd Edition. The Guilford Press, New York-London.
- Selye, J. (1976). *Stress in Health and Disease*. Betterworth, Boston.
- Somogyi V. (szerk.) (2014). *Vak gyermekek az óvodában*. Vakok Óvodája, Ált. Iskolája, EGYMI, Budapest.
- Somorjai Á. (2008). Integráltan és szeparáltan tanuló vak fiatalok. In Bánfalvy Cs. (szerk.). *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról*. (pp. 77–113). ELTE Bárczi Gusztáv GYFK – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

- Somorjai Á. (szerk.) (2014). *Vak gyermek az iskolában I.-II.* Vakok Óvodája, Ált. Iskolája, EGYMI, Budapest.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz bei Familien von Kindern mit geistiger und körperlicher Behinderung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55.(3), 36–52.
- Riise, R. et al. (1992). NORDSYN (Nordic study group of ophthalmologists) Visual impairment in Nordic children. *Acta ophthalmologica* 70.(5), 605–9.
- Roman-Lantzy, C. (2007). *Cortical Visual Impairment. An Approach to Assessment and Intervention*. AFB Press, New York.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*. Third Edition. London, The Guilford Press, New York.
- Sieh, D. S., Dikkers, A. L. C., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2012). Stress in Adolescents with a Chronically Ill Parent: Inspiration from Rolland's Family-systems-Illness Model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24.(2), 591–606.
- Topolánszkyiné Zsindely K. (2010). Pszichodinamikai sajátosságok eltérően fejlődő gyermekek családjában. In Hámori E. (szerk.). *Kutatás és terápia metszéspontjai – Várandósságtól a felnőttkorig*. (pp. 60–65). Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsészettudományi Kar, Piliscsaba.
- Valentín Zs. (2001). *A látássérült gyermekek születési hely szerinti megoszlása, az egyes kórformák gyakorisága Magyarországon (1980–1997)*. Szakdolgozat. ELTE BGGYFK, Budapest.
- Vargáné M. L. (2011). A látássérült tanulók középiskolai együttnevelésének kérdései 2010-ben Magyarországon – helyzetelemzés. In Papp G. (szerk.). *Középiszkolás fokon? – Sajátos nevelési igényű fiatalok együttnevelése a középiszkolában*. (pp. 49–61). ELTE Eötvös Kiadó – ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Vargáné M. L. (1999). *Szülők nehéz helyzetben – nevelési tanácsok*. Gyengénlátók Általános Iskolája és EGYMI, Budapest.
- Ylven, R., Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Individual Disabilities*, 47.(3), 253–270.