

Dr. Györkő Enikő, Király Gabriella

AZ ATÍPIKUS FEJLŐDÉS GYÓGYPEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI METSZÉSPONTJAI

Pécs
2022

„Az atipikus fejlődés gyógypedagógiai és pszichológiai metszéspontjai” c. tananyag
az EFOP-3.4.3-16-2016-00005 azonosító számú,
„Korszerű egyetem a modern városban: Értékközpontúság, nyitottság és befogadó
szemlélet egy 21. századi felsőoktatási modellben” című projekt
keretében valósul meg.

Egyetem neve: Pécsi Tudományegyetem

Kar: Kultúratudományi, Pedagógusképző és Vidékfejlesztési Kar

Intézet: Illyés Gyula Pedagógusképző Intézet

Tanszék: Pedagógiai és Pszichológiai Tanszék

Cím: AZ ATÍPIKUS FEJLŐDÉS GYÓGYPEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI
METSZÉSPONTJAI

Alkotók: Györkö Enikő, Király Gabriella

ISBN: 978-963-429-933-2

Kulcsszó: atipikus fejlődés, idegrendszeri sérülés, ekvifinalitás, multifinalitás, atipikus kötődés, sérült anya gyermek kapcsolat, gyászfeldolgozás, szociális kapcsolatok

Leírás: A tananyag értelmezi a tipikus fejlődés neuropszichológiai összefüggéseit, amely a gyógypedagógus hallgatók számára viszonyítási pontot nyújt az eltérő fejlődés főbb ismérveire. Betekintést nyújt a fejlődés neuroparadigmatikus megközelítéseibe. A tananyag továbbá magyarázza az atipikus fejlődés neuropszichológiai hátterét. Ezen felül összefoglalja a korszerű szemléleteket, mint az ekvi- és multifinalitás hatásmechanizmusait és szemlélteti a neurodiverzitás egyes törvényszerűségeit. Rávilágít a rizikófaktorok hatásmechanizmusaira és segíti a gyógypedagógus hallgatók számára, hogy egyes rizikótényezők milyen többszörös sérülési kockázatokkal jelentenek az atipikus fejlődésben. Továbbá kapcsolatot keres egyes pszichopatológiai jelenségek és az atipikus fejlődés sajátosságai között.

Külön értelmezi az eltérő fejlődésű gyermekek és a szülői kötődési mintázatát. Bemutatja a sérült kapcsolat dinamikus összefüggését, mint a szülők válaszkészségét a sérülésre, az elfogadás folyamatára. Kitekintést nyújt a széles szociális hálót érintő kötődési viszonyok atipikus alakulásáról. Értelmezi a gyászfeldolgozás pszichikus jelenségeit és folyamataiban lezajló speciális élményvilágot. Mindenekelőtt segíti a gyógypedagógus hallgatók számára a korszerű kötődés elmélet párhuzamba állítását a sérült gyermekek kapcsolati rendszerével.

TARTALOMJEGYZÉK:

1. GYÖRKŐ ENIKŐ: A normatív és eltérő fejlődés elméleti alapjai

- 1.1. A tipikus fejlődés neuro-paradigmatikus megközelítései
- 1.2. Az atipikus fejlődés neuro-paradigmatikus megközelítései
- 1.3. Sérülés, mint rizikófaktor dinamikus összefüggései
- 1.4. Fejlődési pszichopatológiai összefüggések a sérült gyermek világában
- 1.5. Összegzés

2. KIRÁLY GABRIELLA: A család és a sérült gyermek kapcsolatának dinamikus összefüggései

- 2.1. A specifikus anya-gyerek kapcsolat
- 2.2. A fogyatékosságra adott szülői reakciók
- 2.3. Az elfogadáshoz vezető út: a gyász feldolgozása
- 2.4. A sérült gyermek hatása a szociális kapcsolatokra
- 2.5. Összegzés

1.1. A tipikus fejlődés neuro-paradigmatikus megközelítései

A közelmúltban lezajlott kutatások egyértelműen kiállnak amellett a tudományos tény mellett, hogy a tipikus fejlődést alapvetően meghatározó neurális fejlődés, rendkívül érzékeny, dinamikus és összetett neuropszichológiai folyamat. Ez a fejlődés, amely a prenatális korszaktól kezdve egy hosszú posztnatális fejlődési szakaszt ölel fel, meghatározott önszervező irányvonalon halad keresztül. Ennek a folyamatnak megismerése számos vizsgálati célt határozott meg és több vitás kérdést vetett fel. Ugyanis a kutatási paradigmák perspektívái korábban, amelyek többségében a posztnatális korszak agyi éréseire koncentráltak közel sem egységesen értelmezték a neuropszichológiai háttér fejlődéssel összefüggő változásait. Továbbá az alapfeltevések sem adtak teljeskörű magyarázatot egyes atipikus fejlődési zavarok szindrómáira sem, és variabilitásukkal gyakran váltak versengő elméletekké. A nyilvánvaló ellentmondásokat az általános elméleti megközelítések mellett az alternatív és hatékony vizsgálati eszközök (ERP, PET, fMRI) bevonása is manipulálta, amelyek a kutatások nagy részét ösztönözték. A képalkotó eljárásokon alapuló kutatások rivális megközelítéseivel alapvetően három opcionális magyarázat bontakozott ki a kétezres évek elején, amellyel értelmezhetőbbé váltak a normatív és az eltérő fejlődés hipotézisei (1. táblázat). A népszerű neuropszichológiai megközelítések, amelyek a *lokalizációs*, a *statikus* és a *hiányalapú* személet szerint értelmezték az eltérő fejlődést, egyben rávilágítottak a normatív fejlődés mintázatára is (Johnson, Halit, Grice, Karmiloff-Smith, 2002). A három paradigma magyarázatai azonban jelentős mértékben eltérnek egymástól. A lokalizációs feltételezésből induló vizsgálatok így elsősorban azokat a diszkrét kérgi régiók éréseinek azonosítását célozták meg, amely az új kognitív funkciók és viselkedéses tényezők kialakulásáért felelősek. A statikus hipotézis elsősorban a beérett pszichés funkciók kortikális területeinek tulajdonságaira koncentrált és igazolni igyekezett azt a tudományosnak vélt tényt, hogy a fejlődést követően a postnatális periódusban már jelentős változás nem következik be. A harmadik alapfeltevés szerint pedig valamilyen neurális hiány közvetlenül okozza és/vagy magyarázza az eltérő kognitív működést és a később megfigyelhető viselkedést.

| NEUROPSZICHOLÓGIAI PARADIGMÁK | MAGYARÁZAT | ELLENÉRV |
|---------------------------------|--|--|
| Lokalizációs hipotézis: | Agykéreg külön álló régióinak sérülése | Genetikai hatások nem elszigetelt regionális következményekkel járnak együtt |
| Statikus hipotézis: | Neurális szerkezet és funkcionális leképződés a fejlődés során állandó marad | Korai életévek neurológiai vizsgálati eljárások körülményesek |
| Deficit alapú hipotézis: | Specifikus neurális szubsztrátum sérülés | Egyirányú oksági útvonalat sugall |

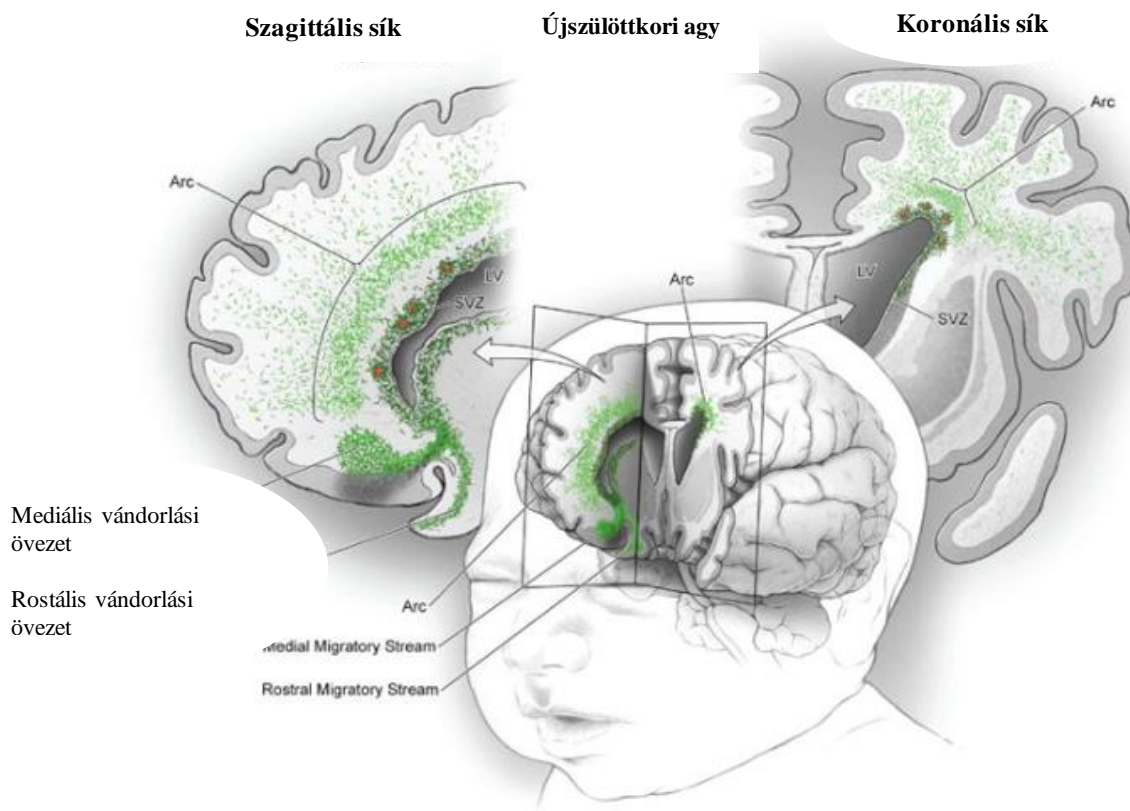
1. táblázat Neuropszichológiai kutatások irányvonalai a képalkotó eljárások empirikus tapasztalatai mentén (Johnson, et al., 2002)

Az elméleti keretek hipotézisei azonban több szempontból is vitathatók. A lokalizációs feltételezés elkülönült sérülés-deficit elgondolása ellentmondásos, ugyanis a postnatális szakasz neuro-funkcionális fejlődésében az interregionális kapcsolatok kialakulásai ugyanolyan fontosak mint ezeknek a kapcsolatoknak változásai. Más szóval a fejlődés során bekövetkezett változások széleskörű agyi régiók érésével jár együtt, miközben a funkcionális rendszerek közötti interakciós mintázatok átalakulnak. Ez az elgondolás később az *interaktív specializáció* (IS) elméleti munkakeret kialakulásához vezetett (Johnson, 2001). Ugyanis figyelembe kellett venni azt a tényt, hogy a genetikai hatások nem elszigetelten, regionális szinten hatnak, hanem kiterjedt hatással vannak a kéreg több régiójára és funkciójára is (Carpenter, Just, Keller, Cherkassky, et al., 2001, Friston, Price, 2001).

A megszületett IS keretrendszer újra gondolásra készítette a statikus hipotézissel kapcsolatos elgondolásokat is. Egyrészt a korai életévekben egyes neurális funkciók deficitjét nehéz azonosítani. Másrészt az egyes neurológiai vizsgálatokat körülményessége miatt szinte lehetetlen végrehajtani az élet első hónapjaiban vagy életéveiben azokat a képalkotó méréseket, amelyek részletes információval szolgálnának az atipikus fejlődésről. A gyakorlati problémán túl további tudományos tapasztalattá vált, hogy az interakciós átszerveződés megváltoztatja a korábban megszerzett kognitív funkciók reprezentációját a neurális rendszerben (Johnson, 2001). Az IS nézet tehát azt sugallja, hogy a progresszív fejlődés különböző neurális specializálódási mintákat eredményezhet, vagyis a képességek számára többféle idegi struktúra és neurális rendszer kombinációja alakulhat ki, jellegzetes módon adott célra. Ez a tény megváltoztatta a csecsemőkori kutatások módszereit és pillanatfelvétel helyett longitudinális vizsgálatok irányába terelte a kutatási metódusokat.

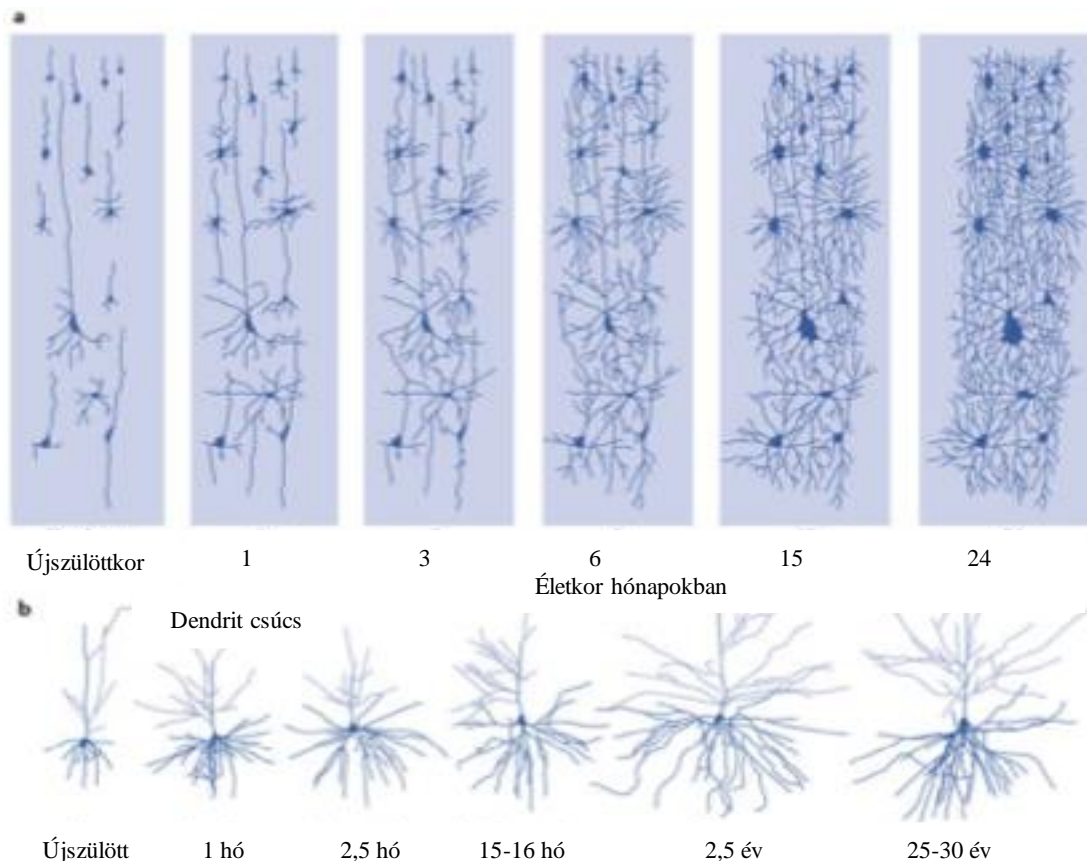
A deficit alapú hipotézis okfejtése sem magyarázta meg teljes mértékben a korai tipikus és az atipikus fejlődés közötti neurális különbségeket. A deficit feltételezése egyirányú oksági utat jelent a neurális szinttől a megismerésig, illetve a viselkedéses jegyekig, ami egybe esik a korábbi megközelítésekkel. A tudományos szemlélet ebben az összefüggésben egyrészt a determinisztikus epigenezis (génektől a neurális változáson át a pszichológiai funkcióig egyirányú változás) elgondoláson át a valószínűségi epiigenezis (gének, strukturális neurális változása és pszichikus funkció kétirányú útja) dinamikus és növekvő átalakulása felé haladt csupán (Gottlieb, 1998).

A közelmúlt kutatási tapasztalatai alapján a korai kognitív-, a viselkedéses-, valamint a neuropszichiátria rendellenességek, mint a hiperaktivitás és figyelemzavar (ADHD) és autizmus spektrumzavar (ASZ) kockázati hátterének megismerése, illetve funkcionális és strukturális oldalról történő megközelítése jelenős mértékben megváltozott. Az új kutatási tapasztalatok számos fontos tényre hívták fel a figyelmet. Az egyik jelentős tény a strukturális változások nyomon követéséből származik. Ugyanis nemrég számos képalkotói vizsgálatának sikerült rávilágítani a posztnatális agyi fejlődés rendkívül gyors ütemű változásának részletes elemeire (Gao et al., 2009). Ezáltal egyértelműen igazolódott, hogy a fejlődés egyik alapvető tényezője, hogy az agy térfogata az első évben 101%-kal, a második életévben további 15%-kal nő (Knickmeyer et al., 2008). A kora gyermekkorban megfigyelt térfogat növekedés serdülő korig tart (Mills, Tamnes, 2016), majd viszonylag stabil marad a felnőtt kor végéig (Hedman, et al., 2012). A kutatási eredmények arra utalnak, hogy az emberi agy alapvető strukturális és funkcionális kerete a második életévre biztosan létrejön, és ezután már csak a főbb területek hálózati átszervezése, „finomhangolása”, plasztikus átalakulása történik (Gilmore, Knickmeyer, Gao, 2018). A születést követő neurogenesis legfőbb jelenségei közül, mint idegsejtek migrációja indul meg (1. ábra) az élet első öt hónapjában (Sanai et al, 2011, Paredes, et al., 2016), majd a kérgi idegsejtek komplexitásának változása (2. ábra) követi. Ezt a fejlődési ritmust a szinapszis szám gyors növekedése kíséri, amelyek elsősorban az érzékszervi területek változása érinti, végül a szenzomotoros régiók és a magasabb rendű asszociációs területek érése következik be (Huttenlocher, Dabholkar, 1997), amelyek jelentősen felgyorsítják a korai neurális fejlődést.



1. ábra Idegsejtek migrációja a központi idegrendszer fejlődése során (Sanai et al, 2011).

A további jelentős változást a neurális rendszerben a mielinázációs folyamatok eredményezik. Az emberi agy fehérállományának mielinizációs fejlődését elemző tanulmányok azt igazolják, hogy ez a neurális folyamat számos régióban prenatális szakaszban kezdődik (hippokampusz 20 hetes korban) és különösen aktív a szenzoros és motoros területeken. (Hasegawa, et al., 1992). A teljes érett neocortex mielinizációs mintázata azonban csak felnőttkorban valósul meg, tükrözve egyes agyi régiók elhúzódó érését. A folyamatot összehasonlítva nem főemlősök változási ciklusaival, szintén hasonló eredményeket igazoltak (Yeung, et al., 2014).



2. ábra Kérgi idegsejtek komplexitásának változása az életkor előre haladásával (Gilmore, Knickmeyer, Gao, 2018).

Az emberi agy felszínét barázdáló tekervények is jelentős átalakuláson mennek keresztül. A fejlődéssel összefüggő globális változás mértékét úgynevezett gyrifikációs index segítségével azonosítják. Az élet első két évében a globális gyrifikációs index körülbelül 25%-kal emelkedik, jelentős regionális heterogenitással. A gyrifikáció lokális változásai a csecsemőkori asszociációs kéreg esetében erősebbek, mint a szenzomotoros, halló-, és vizuális agykéreg területein (Li et al., 2014).

A fentiekben leírt általános strukturális fejlődési jelenségek mellett fontos kiegészítés, hogy az agykéreg nem egységesen, hanem regionális mintázatokkal váltakozva alakul, amely az elülső agyi régiók (frontális, temporális kéreg) viszonylag késői kialakulásával formálódik véglegessé (Mills, Tamnes, 2016). Ez a neurális sajátosság jól magyarázza az egyes agyi funkciók későbbi érését is. A jelenség filogenetikai (Geschwind, Rakic, 2013), genetikai, (Kremen et al, 2013) és ontogenetikai (Lyll et al., 2015) tényezők által egyaránt befolyásolt, amelyben viszonylag kevés nemi különbség detektálható (Vijayakumar, 2016).

Milyen funkcionális összefüggései lehetnek a neurális struktúra ilyen jellegű

változásainak a tipikus kognitív fejlődést tekintve? Az idegrendszer eltérő ütemű strukturális fejlődésének egyik legjelentősebb és egyben rendkívül pozitív eredmény a funkcionális és anatómiai változásra való képessége, vagyis a plaszticitás. A neuroplaszticitás biztosítja az eltérő külső hatásokra adható válaszképességet, a képlékenységet lehetővé teremt az összehangolt reflektivitásra, és hozzájárul a rugalmas viselkedéshez, adaptív alkalmazkodásához. Mára egyértelmű tényként kezelik, hogy a kognitív képességek és a viselkedéses jellemzők erős korrelációt mutatnak az agy plasztikus szerkezeti változásaival. Például a prefrontális kortikális régió változásai összefüggésbe hozhatók a kognitív kontroll, ezen belül a proaktív kontroll, az újraértékelési stratégiák aspektusainak fejlődésével (Vijayakumar, et al., 2014). Egy másik tanulmány longitudinális elemzéssel (Simmonds, Hallquist, Asato, Luna, 2014) egyéni különbséget tudott igazolni 8-28 éves kor között neurális plaszticitást illetően. A vizsgálatok egyértelműen bizonyították, hogy a fehérállomány optimális korai fejlődése mellett sikeresebb gátlás kontroll tud kialakulni, amely jobb viselkedéses reakciókat eredményez, mint a lassúbb fehérállományú fejlődés esetében. Ez arra enged következtetni, hogy a fehérállomány mikrostruktúrájának időzített változásai fontos tényezői a kognitív fejlődésnek és a sikeres alkalmazkodásnak.

A központi idegrendszer további meghatározó vonása az agy fejlődésének szenzitív periódusai, amelyek az idegrendszeri neuroplaszticitás záloga. A fogalmi elnevezése, amelyet más alternatív kifejezéssel „optimális periódus”-ként (Werker, Tees, 2005) is szokták illetni, elsősorban abból a tudományos tapasztalatból származik, hogy bizonyos tanulási folyamatok egy adott életciklus rövid és élesen meghatározott periódusára korlátozódik. Más szóval az onotgenetikus fejlődés olyan alapvető tulajdonsága, hogy mindösszesen a fejlődés bizonyos szakaszában jelenik meg és „önmegszakító” funkciója alapján lezárja az intenzív tanulás időszakot (Bateson, 1987). A korábbi évtizedek összegyűjtött tapasztalatai számos jellemzőt tárt fel, amely jelentősen árnyalta az érzékeny periódusok attribútumait. Az egyik jellemző vonása, hogy adott fejlődési pontban a szervezet olyan módon használja fel a környezeti információkat, hogy azzal az érési szakaszt optimalizálja, fejlődési útját stabilizálja, vagy csatornázza. Ebben a folyamatban jelentős szerepe annak a kölcsönhatásnak van, amely a gének, az agy, a szomatikus rendszer és a környezet között jön létre (Finlay, 2020). A másik alapvető ismertetőjegye az idői korlátozottsága, lezáródás visszafordíthatatlan törvényszerűsége. A szenzitív periódus lecsengő folyamatának magyarázatára három általános értelmezést került szóba (Thomas, Johnson, 2008): (1) éréssel összefüggő endogén eredetű megszüntető hatás, (2) tanulás következményként létrejövő önkioldó hatás, (3) plaszticitás korlátai megszilárdulása (2. táblázat).

ELMÉLETI KERET MAGYARÁZAT

| | |
|------------------------------|--|
| ENDOGEN HATÁS | Neurokémiai változások növelik a szinaptikus metszések sebességét. Meghatározott időbeli lefolyása van, specifikusan jelentkezik egyes kérgi régiókban. Feltételezhető, hogy a neurokémiai változás a funkcionális aktivitás (tanulás) következmény, mint annak oka (Murphy et al., 2005) |
| ÖNKIOLDÁS | Tanulási folyamat olyan változásokat produkál, amely csökkenti a rendszer plaszticitását. Az önmegszüntető tanulás módjának igazolását sikerült szimulált mechanikus ideghálózatok változásaival bizonyítani. A folyamat mögött feltételezhetően egyrészt a tanulás erőforrásokért történő versengése áll. Másrészt valószínűsít, hogy a „beágyazott” tudás miatt a rendszer nem opcionált új készség elsajátítására, ezért az idegrendszernek újra kell magát konfigurálnia (Thomas, Johnson, 2006) |
| PLASZTICITÁS KORLÁTAI | Korai tanulás csökkenti a rendszer illeszkedési képességét ahhoz, hogy észlelje a változó környezetet, ami további tanulást váltana ki. |

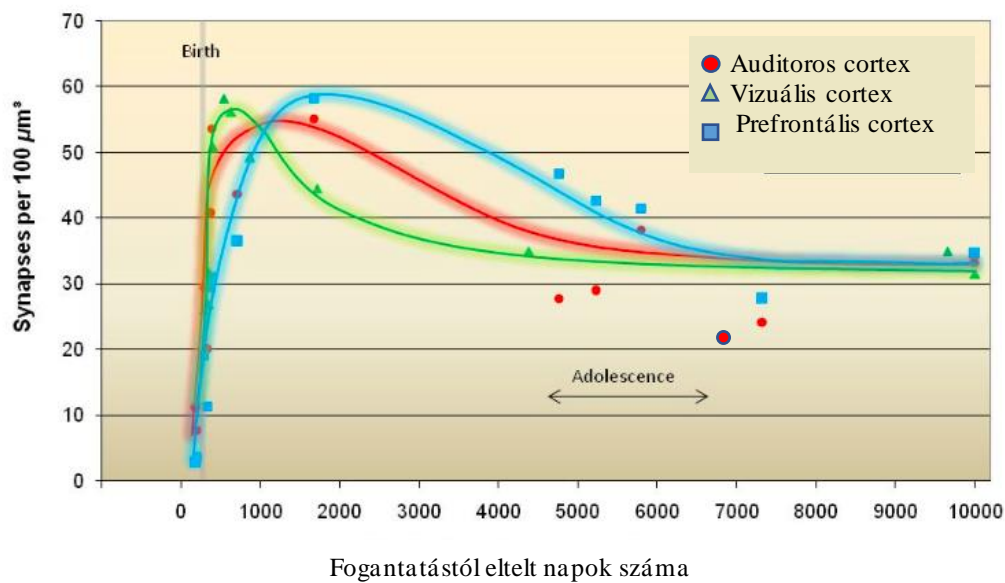
2. táblázat Az érzékeny periódusok mögött álló mechanizmusok (Thomas, Johnson, 2008)

Bármelyik magyarázatot is tekintik mérvadónak, a következmények többségében azonosak, vagyis hangsúlyos változás következik be a neurális hálózatban. A szenzitív periódus kiemelkedő változása a korai szinaptikus kapcsolatok sűrűségének átalakulása. A szinaptikus sűrűség különösen fontos jellemző, ugyanis az idegsejtek közötti funkcionális kapcsolat erősségének egyik mértékét képviseli. A szinapszisok kezdetben „túltermelődnek” az agyban, majd ezek a kapcsolatok az optimális funkció fenntartása érdekében később a környezeti hatások mentén (tanulás következményeként) kiválasztódnak (szinaptikus metszés) és megerősödnek. Következésképpen a szenzitív periódus alatt a szinapszisok száma jelentősen csökken (Thomas, Johnson, 2008).

A szinapszisok sűrűsége a rendszer plaszticitásának egyik mércéjeként is értelmezhető, de emellett figyelembe kell venni, hogy a kapcsolatok erősségének megváltoztatása elsősorban a tanulási tapasztalatok függvényében alakul (Huttenlocher, 2002). A vizsgálatok során mért szinaptikus sűrűség két jelentős tulajdonságra világítottak rá (3. ábra): (a) kezdetben erőteljes növekedés tapasztalható, amely később a gyermekkor közepére és a serdülőkorra csökken, illetve (b) a szinaptikus sűrűség az agy különböző régióiban különböző időpontokban csúcsosodik ki. Különösen a prefrontális kéreg (középső frontális gyrus), a magasabb szintű megismeréssel járó régió mutatja a szinaptikus sűrűség legmagasabb csúcsát a fejlődés során. (Huttenlocher, Dabholkar, 1997).

Ennek értelmében véve úgy tűnik, hogy az összegyűjtött adatok bizonyítékuul szolgálnak arra feltevésre, hogy a kritikus időszak lezárulása maga a tanulási folyamat természetes

következménye lehet (Johnson, 2005). Ugyanakkor a kutatások során arra is fényderült, hogy az egyes képességek kritikus periódusai megfelelő stimulációval időben meghosszabbítható (Bolhuis, 1991), illetve néhány esetben a plaszticitás megvárja a megfelelő szenzoros stimulációt. Lewis és Maurer (2005) olyan gyermekek látásélességének gyors fejlődését tudta igazolni kritikus periódus után, akik kétoldali, masszív szürkehályog betegséggel születtek. A műtéti kezelést követően a vizuális válaszkészség elérte az életkornak megfelelő szintet. Ez az eredmény összhangban áll azzal az elképzeléssel, hogy a plaszticitás alakulását a tipikus fejlődéshez kapcsolódó tanulási folyamatok is vezérelhetik.



3. ábra Szinaptikus kapcsolatok alakulás az életkor előre haladtával egyes agyi régiókban (Thomas, Johnson, 2008)

Mindent egybe véve megállapítható, hogy a fent említett strukturális és funkcionális fejlődés értelemszerűen jelentős mértékben serkenti a funkcionális jelenségek előremutató változásait és támogatja a tanulási folyamatokat. Ennek bizonyítéka, hogy a normatív fejlődés alapjául szolgáló perceptuális és motoros terület érése mellett előremutató változások következnek be a kognitív funkciókat szabályozó neurális régiókban. Ezt alátámasztó tényező, hogy a kognitív struktúra változásából származó megismerő képességek alakulása korrelál az agyi hálózatok progresszív változásával. A kognitív funkciók élenjáró változásai közvetlenül hatást gyakorolnak a tanulásra (emlékezeti funkció), a gondolkodásra, a következtetés képességére, továbbá közvetetten befolyásolják az emocionális/szociális fejlődést és jelentős

mértékben szabályozzák a viselkedést, alkalmazkodást, illetve megszabják az iskolai és az otthoni tanulás kognitív kereteit (Goswami, Bryant, 2007).

1.2. Az atipikus fejlődés neuro-paradigmatikus megközelítései

Austin és Pisano (2017) egy a közelmúltban megjelent tanulmánya a következő példaértékű történettel indul: „John varázsló az adatelemzésben. Matematikai képessége és szoftverfejlesztési készségeinek kombinációja rendkívül szokatlan. Önéletrajzában két MSc diploma szerepel, mindkettő kitüntetéssel. Nyilvánvaló, hogy a fiatalember egy jó fogás lenne egy technológiai vállalat számára. A közelmúltig nem így volt. Mielőtt John összefutott azzal a céggel, amely alternatív módon kívánt foglalkozni a tehetségekkel, több mint két évig munkanélküli volt. Más cégek, akikkel korábban tárgyalt szintén érdeklődtek utána, de nem tudott a felvételi folyamat során teljesíteni. Ha egy kis ideig szemmel követnénk Johnt, akkor egy idő után megértenénk, hogy miért. Szemlátomást úgy tűnik, hogy jól van, mégis más, mint bárki az emberi közösségekben belül. Állandóan fejhallgatót visel, és amikor az emberek beszélnek hozzá nem néz rájuk. Körülbelül 10 percenként előre hajol, hogy meghúzza a cipőfüzójét. Nem tud koncentrálni, ha lazák”.

John esete kiváló példája a neurodiverzitás jelenségének. A fogalom az elmúlt évtizedek pszichológiai, pedagógiai diagnosztika fejlődésének és a tudományos kutatások eredményeképpen született meg és számos fejleménnyel járt együtt. Az egyik kiemelkedő fejlemény, hogy hatást gyakorolt a pszichiátriai körmeghatározásra. A DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013), mint a klinikai pszichológia és pszichiátria diagnosztikai kézikönyv viszonylagos törekvése, hogy kategóriákat állítson fel a tipikustól eltérő jelenségekről. Azonban az a kettőség, hogy az emberi elme egyszerre számos erősséget és gyengeséget hordoz önmagában egyértelművé tette, hogy nincs pontos zsinórmérték arra vonatkozóan, hogy teljes, egzakt mértékkel meg tudnánk mondani mikortól beszélünk normatív, illetve abnormatív jelenségekről. A mai modern megközelítés spektrumszemlélete erőteljesen törekszik korábbi a dichotómiát feloldani, amelyet ma a diagnosztikai rendszer is elhivatottan követ (Györkö, 2020).

A neurodiverzitás, mint az idegrendszeri különbségeket összefoglaló terminológia számos demográfiai, pedagógiai, gyógypedagógiai és pszichológiai, különösképpen munkapszichológiai kérdést vetett fel a szakemberek, és a társadalom számára egyaránt. Egyrészt komoly kihívást jelent, hogy a neurodiverzitással élők száma lassú, de folyamatos,

emelkedést mutat. Mára jelenleg az Egyesült Államokban 42 fiúból 1, 189 lányból pedig biztosan 1 autizmus spektrumzavarral él együtt a Centers for Disease Control and Prevention statisztikája szerint. 2016-ban az USA-ban 11 helyszínen vizsgálva az ASD prevalenciája 18,5 volt 1000 (minden 54) 8 éves gyermekre vonatkoztatva. 4,3-szor volt gyakoribb a fiúknál, mint a lányok esetében. Az ASD előfordulási gyakorisága helyszínenként változott 13,1-től (Colorado) 31,4-ig (New Jersey) terjedt (Maenner, et al., 2020). Egy tíz évvel ezelőtti népszámlálás során a KSH (2011) adatai alapján Magyarországon 3992 autizmus spektrumzavarral élő személyt tartottak nyilván.

Másrészt az egyéb eltérő sajátosságokat hordozó (dyslexia, dyspraxia, ADHD) személyek is számos kihívással küzdenek. Gyakran az átlagosnál magasabb képességekkel rendelkeznek bizonyos területeken és a kutatások azt mutatják, hogy egyes állapotok, mint az autizmus, a diszlexia, különleges képességeket adhatnak némely kognitív funkciókhoz kötöten például a mintafelismeréshez, a memóriához vagy a matematikához (Austin, Pisano, 2017). Értékes tulajdonságokat azonosítottak más neurális deficittel küzdő egyéneknél is. Igazolni tudták, hogy a diszlexiás tüneteket hordozók jobb globális vizuális-térbeli képességekkel rendelkeznek, beleértve a „lehetetlen tárgyak” azonosítását az alacsony felbontású vagy elmosódott vizuális helyzetek feldolgozása kapcsán (von Károlyi, Winner, Gray, Sherman, 2003). Továbbá a perifériás, vagy diffúz vizuális információt gyorsabban és hatékonyabban dolgozzák fel, mint a diszlexiával nem rendelkező egyének (Geiger et al., 2008). Az ilyen vizuális-térbeli adottságok előnyösek lehetnek a háromdimenziós gondolkodást igénylő munkákban, mint például a molekuláris biológia, a genetika, a mérnöki munka és a számítógépes grafika területén (Amstrong, 2015).

A neurodiverzitás más területein is találni olyan erősségeket, amelyek kimagasló érdemmel bírnak a tipikusan fejlődő populációhoz képest. Az értelmi fogyatékoság területén egyes tanulmányok ráirányították a figyelmet a Williams-szindrómában szenvedők fokozott zenei képességeire, a Down-szindrómás személyek melegségére és barátságosságára, valamint a Prader-Willi-szindrómában szenvedő személyek gondozói magatartására (Lenhoff, Wang, Greenberg, Bellugi, 1997, Dykens, 2006). Egyedi vonások detektálható a figyelemhiányos hiperaktivitási rendellenességben (ADHD) és a bipoláris rendellenességben szenvedő alanyok esetében is, ugyanis nagyobb mértékű újdonságkeresést és kreativitást mutatnak, mint az optimális figyelmi kontrollal rendelkező személyek (White, Shah, 2011, Jamison, 1966).

A neurodiverzitás több más kérdést is felvet a gyakorlati pedagógiai és munkavállalói életből, ugyanis feltételezhető, hogy a neurodiverzitás számos evolúciós előnnyel (3. táblázat) járt a múltban (Brüne, et al., 2012) és ezeket a fölényes tulajdonságokat hordozó személyek a

jelen korszakunkban is több területen jelentős teljesítménnyel képviselik (Amstrong, 2015). Az érintettek azonban gyakran küzdenek azért, hogy megfeleljenek az oktatásuk alatti elvárásoknak, illetve a későbbiek során a leendő munkaadók által keresett profiloknak (Austin, Pisano, 2017).

| | NEURODIVERZITÁS TERÜLETEI | ELŐNYÖS TULAJDONSÁG | FELHASZNÁLHATÓ TERÜLETEK |
|-----------------------------|----------------------------------|------------------------------------|--|
| EHARDT, 2009 | Dyslexia | Háromdimenziós gondolkodás | Eszközök tervezése Vadászati útvonalak kognitív térképe Menedékhely építés |
| JENSEN, et al., 1997 | ADHD | Impulzivitás | Könyezeti ingerre gyors reagálás Gyapapodó zsákmányok szerzés |
| AKISKAL et al., 2005 | Bipoláris depresszió | Magas energia szint Kreativitás | Szexuális és reprodukív sikeresség |

3. táblázat Evolúciós szelektív hatás egyes idegrendszeri fejlődési zavarok esetében

Egyértelműen következik a fenti gondolatok alapján, hogy a betegség, a fogyatékoság paradigmája idejét múlt, és a diverzitás perspektívája kínálja azt az elfogadható fogalmi keretet, amely figyelembe veszi mind az erősségek, mind a gyengeségek, valamint azokat a tapasztalatokat, hogy az egyes variációk önmagukban pozitív lehetőségek tárházát hordozzák (Amstrong, 2015).

További következmény, hogy újra kell gondolni azokat a módokat, ahogy az eltérő idegrendszeri tulajdonságokkal rendelkező gyermekek speciális oktatását végezték. Amstrong (2017) szerint korábbi és még a jelenében is folyó oktatás többségében a hiányosságokra és a rendellenességekre helyezi a hangsúlyt. Ezzel szemben figyelembe kell venni a neuroplasztikusságról eddig feltárt tényeket és sajátosságokat, és a gyapapodásra építő, innovatív (fejlődés fókuszú szemléletmódra) megoldások felé kell fordulni, szemben a diagnosztikai kategóriákra fókuszáló, medikális alapokon nyugvó képzések helyett. A kulcsfontosságú módszer négy alapvető különbséget emel ki a neurodiverzitáson alapuló megközelítésben a hagyományos oktatáshoz képest (4. táblázat): (1) a neurodiverzitás árnyaltabb elképzelést kínál a "fogyatékoságok" eredetéről; (2) a neurodiverzitás inkább a tanulók erősségeinek felkutatására és ezek maximalizálására összpontosít, nem pedig a hiányok orvoslására; (3) a neurodiverzitás-megközelítés hangsúlyozná a "megkerülő megoldásokat", azokat a módszereket, amelyekkel a gyerekek úgy tudják kezelni tanulmányi munkájukat, hogy

közben nem engedik, hogy fogyatékoságuk zavarja őket; és (4) ahelyett, hogy "a gyerekeket megtanítanánk rendellenességeikre", inkább az agy alkalmazkodóképességére, a fejlődés fókuszú szemléletmódra (growth mindset - mi az ami inkább segítheti a gondolkodásmódot) és a neurológiai sokféleség értékére tanítanak a diákokat (Amstrong, 2017).

Amastornig (2019) az új koncepció lényegét Edelman (1993) ökoszisztéma modellje alapozza, amelyben az agy eltérő neurális szerkezetének és működésének jegyei magyarázhatóvá és érthetőbbé válik a speciális szükséglettel élő gyermekek és az őket körülvevő környezet számára. A korábbi megközelítés a hibákra és a rendellenességekre összpontosított, és többségében olyan metaforák voltak, amelyek a meghibásodott gépek (pl. eltört alkatrész, amely javításra szorul) hasonlatán alapult. Edelman (1993) szerint az agy működése jobban hasonlít egy erdő élő ökológiájára mintsem egy számítógép mechanikus működésére, vagyis minden emberi elme olyan, mint egy „esőerdő”. Egyaránt hordozza a fejlődést, a hanyatlást, a versengést, a sokféleséget, a szelekciót. Amstrong (2019) úgy gondolja, hogy ez a metafora közelebb viszi a gyerekeket ahhoz, hogy saját diverzitásukból származó egyediségüket megértsék és a fejlődésük szolgálatába állítsák. Hangsúly a különbségeken van és nem fogyatékoságon, amely rendkívül korszerű megközelítésre vall a sérülést és következményeit tekintve.

| | DEFICIT SZEMLELETŰ SPECIÁLIS OKTATÁS ELEMEL | ERŐSSÉGEKEN ALAPULÓ OKTATÁSI SZEMLELET ELEMEL (NEURODIVERZITÁS ALAPÚ) |
|--|---|--|
| FÓKUSZ | Fogyatékoság | Diverzitás |
| ÉRTÉKELÉS MÓDSZEREI | Hiányok, rendellenességek és diszfunkciók kimutatásának tesztelése | Erősségek, kihívások és változtatások lehetőségeinek felmérése |
| OKTATÁSI SZEMLELET | Gyengeségek orvoslása | Erősségekre építkezés és azok felhasználása a kihívások leküzdésében |
| ELMÉLETI ALAPOK | Genetika, neurobiológia | Evolúciós pszicho-biológia, szociális és ökológia elmélet |
| SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNYŰ GYERMEKEK NEURÁLIS FEJLŐDÉSÉNEK MEGKÖZELÍTÉSE | Sok esetben agyi sérülésének, diszfunkcionális, vagy rendezetlen működést feltételeznek | Az emberi elme természetes variánsainak tekinti |
| OKTATÁSI PROGRAM CÉLJA | Oktatási célok teljesítése | Humán potenciálok fejlesztése |

| | | |
|--------------------------|---|--|
| TANULÓI CÉLOK | Megtanulni együtt élni a fogyatékosággal | Megtanulni maximalizálni az erősségeket és minimalizálni a gyengeségeket |
| TANULÓI ÖNISMERET | Fogyatékoságok magyarázata „gépezet-alapú” (machine-based) metaforák segítségével | Segíteni a diákokat, hogy értékeljék az agyi diverzitás és a neuroplaszticitást előnyeit. Támogatni bennünk a fejlődés fókuszú gondolkodásmódot („mi az, ami segíthet”) Diverzitás magyarázata „agy-erdő” (brain forest) metafora segítségével |

4. táblázat Speciális oktatási formák összehasonlítása (Amstrong, 2017)

1.3. Sérülés, mint rizikófaktor dinamikus összefüggései

Amint a fenti fejezetekben látható volt, a személyiség fejlődése egy dinamikus folyamatba ágyazott átalakulás, amiben rendkívül összetett és bonyolult útvonal áll a változás szolgálatában. Számos készség fejlődése egymáshoz kapcsolódó területek (szenzoros-motoros, kognitív, kommunikációs és szociális-érzelmi területen) összehangolt működésén alapul. Az irányvonal, amely az egyszerűtől az összetett rendszerek működése felé halad a kijelölt mentális mérföldköveket érintve, egyben viszonyítási támpont a sérült variációk kiszűrésére is. A normatív fejlődéstől való eltérés variációinak megértése, felismerése, egyéni különbségek és rizikófaktorok azonosítása kulcskérdés a fejlődés különböző aspektusainak megértése céljából. Az atipikus sajátosságok terminológiája, mint a fogyatékoság mai értelemben használt nomenklatúrája hosszú évtizedek fogalmi kereteinek konszenzusa volt. A fogyatékoság (disabilities) a WHO 2001-es meghatározása szerint egy ernyőfogalom, amely magába foglalja a sérülés, az aktivitás, a tevékenység és a társas helyzetek részvételi korlátozottságát. A WHO (2001) által javasolt és a kétezres évek elején széleskörben elfogadott definíció sikeresen ötvözte két versengő modell elképzelését (5. táblázat). A bio-medikális modell, amely a testi fogyatékoságot veleszületett állapotnak tekintette, szemben állt a szociális modellel, amely a sérülés miatt létrejött szociális akadályozottságra összpontosított. A nyilvánvaló ellentmondás feloldására számos szerző tett javaslatot és szorgalmazták a két modell összehangolását, a kettőség feloldását (Bøttcher, Dammeyer, 2012).

| | OKI TÉNYEZŐK | KÖVETKEZMÉNY | KUTATÁSI FÓKUSZ |
|-----------------------------|--|---|--|
| BIO-MEDIKÁLIS MODELL | Test egy/több fizikai defektusa | Kognitív és/ vagy érzékszervi károsodás | Etológiai tényezők megértése Biológiai sérülés és a pszichopatológiai kockázat összefüggés magyarázata Cél: prevenció, ellátás |
| SZOCIÁLIS MODELL | Társadalom marginalizálódására adott válasz Társadalom nem veszi figyelembe az egyéni különbségeket | Pszichés kihívásokkal való küzdelem | Társadalmi akadályok vizsgálata |

5. Táblázat A fogyatékoságot magyarázó elméleti keretek legfőbb jellemzői

Közismert tény, hogy a fejlődés a biológiai, a promotív faktorok és a szociális-kulturális kontextus függvényében változik egyéni tulajdonságok mentén. Mint ilyen, az atipikus fejlődés perspektívájában ugyanez a bonyolult, rendszerszintű működés írható le. A sérült személyiség dialektikus modellje (Vygotsky, 1993) szerint az atipikus állapot úgy értelmezhető, mint a gyermek egyéni fejlődési összetevőinek, valamint gyermeket körülvevő kapcsolatok, illetve az intézményi igények és azok elvárásai között létrejött inkongruenciát. Ez a negatív nem megfelelés olyan konstellációt hoz létre, amely felerősít a fogyatékosággal élő gyermekek számára a környezeti kihívásokat, és a későbbiek során magasabb pszichopatológiai kockázatokat eredményeznek (Böttcher, Dammeyer, 2013).

Ez a kutatási tapasztalat előre lendítette a fejlődési pszichopatológia perspektíváját és egy olyan alkalmazott modell (Rutter, Rutter, 1993, Cicchetti, Cohen, 2006, Sameroff, 2009) kialakulásához vezetett, amely jól magyarázta a fogyatékosággal és anélkül élő gyermekek pszichés problémájának hátterét (4. ábra). A fogalmi keret, amely az egyéni különbségek mellett tisztázza a fejlődés folytonosságát és a megszakíttottságát, egyértelműen állást foglal amellet, hogy a gyermekkori pszichés problémák kockázati tényezője nem egyszerűsíthető le csupán szomatikus vagy szociális hatásokra. Ez a „rizikó koncepció” egyértelműen kiáll amellet, hogy a kockázati tényezők jelentősen befolyásolják a komplex fejlődés láncfolyamatait, kölcsönhatásba lépve más rizikó tényezőkkel, ellensúlyozva a protektív tényezőket, és több fejlődési útvonalat (multifinalitás) hoznak létre. A folyamat rendkívüli összetettsége miatt a pszichopatológia legkülönfélébb variánsait is eredményezhetik, akár sérült gyermekek esetében is (Cicchetti, Cohen, 2006), amelyben a vezető tünetegyüttes az alkalmazkodási minták felbomlásából származó jelenségkör. A legtöbb fejlődési kockázat

esetben a maladaptív alkalmazkodás előre jelezhető, amelyben az egyéni tulajdonságok, a környezeti hatások az idő függvényében és kölcsönhatásában változhatnak (Sameroff, 2000). A maladaptív alkalmazkodás szuboptimális szociális helyzetet teremt a gyermek számára megnövelve a pszichopatológia előfordulásának kockázatát (Bøttcher, Dammeyer, 2013).

A sérült gyermekek csoportján belül kiemelt szerepet játszik a központi idegrendszer és az érzékszervi sérült gyermekek maladaptív pszichés fejlődése. Számos kutatás igazolta, hogy az értelmi akadályozottak körében és a központi idegrendszer sérülése estében (agyi bénulás) különösen magas kockázati tényező igazolható egyes pszichopatológia tünetek kialakulására (Bjorgaaset et al, 2012, Sigurdardottir et al., 2010). Mivel ezek a fogyatékoságok általában alacsony kognitív funkciókkal társulnak (Wichers, Odding, Stam, van Nieuwenhuizen 2005), felmerült, hogy az agyi elváltozás a gyermekek intellektuális képességein keresztül valóban összefüggést mutatnak a pszichopatológiai fejlődéssel. A kutatások szerint ez a kapcsolat sokkal közvetettebb mintsem azt korábban gondolták. A mindennapi élethez elengedhetetlen olyan adaptív funkciók jelenléte, mint a kommunikáció (Bjorgaas, et al., 2012) a megosztott figyelem, a hallási/vizuális információ észlelésének és/vagy integrálásnak képessége (Bøttcher, Flachs, Uldall, 2009, Bøttcher, 2010). Ezek a készségek alapvető szerepet játszanak a társas helyzetekben, a szociális jelzések észlelésében és feldolgozásában (Colver, 2010). A lehetséges korreláció (Parkes et al., 2008), ami a kognitív képességek károsodása és a szociális kapcsolatok zavara között fennáll jelentős mértékben megemeli a pszichopatológiai fejlődés kockázatát (Bøttcher, Dammeyer, 2013).

A veleszületett érzékszervi károsodások gyakran halmozott sérüléssel (értelmi akadályozottság, más idegrendszeri fejlődési zavarok) együtt járó állapotok (Bond, 2000, Knoors, Vervloed, 2010, Dammeyer, 2010a). Hallásérült gyermekek esetében a mentális egészség kapcsán magas kockázati tényezőnek minősül a kommunikációs és nyelvi nehézség, mint korlátozott információs felvételi forrás (Polat, 2003). A pszichoszociális problémák négyszer gyakrabban fordulnak elő, mint a halló gyermekek estében (Dammeyer, 2010a), amelyek életkori övezetek szerint is változik (Van Eldik, Treffers, Veerman, Verhulst, 2004, Hintermair, 2007).

Ezekből a meggyőző tapasztalatokból kiindulva néhány fontos következtetést figyelembe kell venni. Úgy tűnik, hogy az egyén és a környezeti tényezők kapcsolata nem tekinthető stabilnak. A dinamikus egymásra hatás, amelyben a biológiai érintettség és a változékony szociális-kulturális hatások működnek, jelentős mértékben befolyásolják a fiatalok személyiség fejlődését, az illeszkedés módját. Amennyiben a biológiai érés eltérése és a hiányos szociális keret áll fenn egyértelmű következményként jön létre a fejlődési

inkongruencia (Vygotsky, 1993). Az inkongruencia mértéke tükörképe lesz az adott fogyatékoság kockázati tényezőjének, a gyermek adaptációs képességének (Bøttcher, Dammeyer, 2013). Ez az állapot további következményeket vonhat maga után. Köztudott, hogy az alapvető kognitív képességek rendellenességei befolyással vannak a magasabb és összetett megismerő funkciók működésére (Karmiloff-Smith, 1998). A neurális sérülések, különösen a mélyebb agyi struktúrák elváltozásai hatást gyakorolnak az információfeldolgozás folyamataira, amelyek hátráltatják a szociális információ feldolgozását és megválaszolását. Ez a késleltetett működés másodlagos károsodásokat okozhatnak a kommunikációban, a társas interakció időzítésében és a sebességében. Idővel a szociális jelenlét zavarát eredményezheti, amelyek hátráltatják a gyermek adaptációs képességeit (Bøttcher, Dammeyer, 2012). További probléma, hogy a mentális és érzékszervi károsodások eltérő hatást gyakorolnak a fejlődő személyiségre, mindegyik az inkongruencia egy-egy altípusát hozza létre, amely különböző támogatásokat vonnak maguk után. A többszörös károsodások esetében nagyobb kihívásokkal kell szembenézni. A halmozott sérülés együttes jelenléte fokozza a pszichopatológia kockázatát, és megnöveli a kompenzáció és az akadályok eltávolításával járó feladatok körét (Bøttcher, Dammeyer, 2013).

A sérült gyermek maladaptív fejlődésében további jelentős szerepet játszik a szűkebb család stressz tényezői. A szülők egészségi problémái, gazdasági kihívások, negatív életesemények, házassági-, családi konfliktusok, családi- és baráti támogatás hiánya, támogató szolgálattal előforduló konfliktusok megnövelik a gyermekek viselkedéses problémáinak szintjét (Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck, Becher, 2010). Ebből a megfontolásból kiindulva megkerülhetetlen, hogy a protektív tevékenységet a gyermeket közvetlenül érintő területeken túl ki kell terjeszteni a családi háttérre is. Egyértelműen szükség van a szűkebb környezetben tapasztalható dinamikus kockázati tényezők nyomon követésére és figyelemmel kell kísérni a fejlődés során az interakciós mintázatokat (Bøttcher, Dammeyer, 2013).

Az inkongruencia mintázatának alakulását a sérült gyermekek integrációjának szervezésében is figyelembe kell venni. A sikeres integrációt számos tényező befolyásolhatja. Egyrészt jelentős szerepet játszik a sérült gyermek adaptív képessége, az életkora, a fogyatékoság konstellációja, a családjának társadalmi-, kulturális háttere, a számukra nyújtott támogatás minőségi és mennyiségi mértéke, másrészt az integráló környezet igénye. Ezek együttesen számos szociális stresszfaktor emelkedését okozhatják (Parkes et al., 2008), mint az elszigetelődés, elutasítottság (Hindley, Hill, McGuigan, Kitson, 1994). Az elszenvedett szorongások a pszichopatológiák kockázati tényezőinek számít és hosszútávon a pszichés problémák fenntartójává válhat azáltal, hogy a gyermek és környezet közötti inkongruencia

felerősödik és konzerválódik (Hindley, 2005, Parkes et al., 2008). Abban az esetben azonban, ha a stresszel szemben a szülők észlelhetően több támogatást, megerősítést tapasztalnak, akkor idővel a gyermekek viselkedéses problémái érzékelhetően csökkenő tendenciát mutatnak egyes kutatási eredmény szerint (Sipal, et al., 2010).



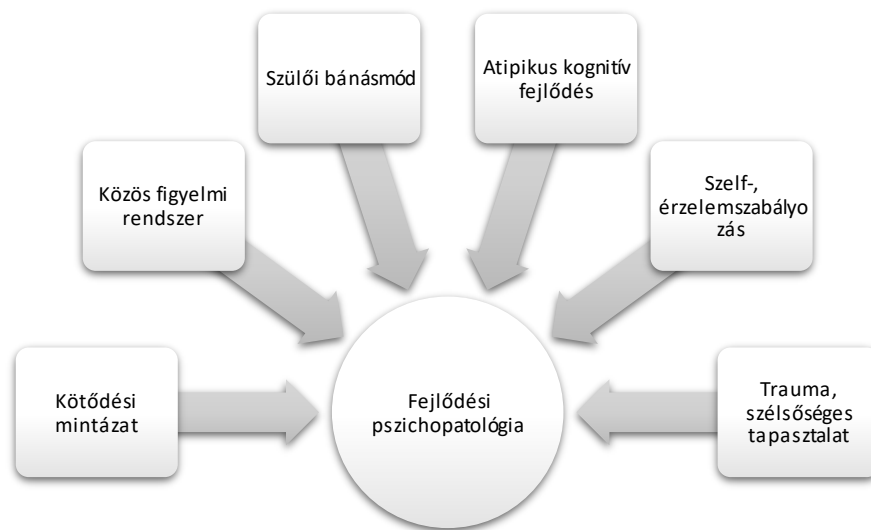
4. ábra Inkongruenciát befolyásoló tényezők sérült gyermek esetében

Mindent egybe véve úgy tűnik, hogy az inkongruencia dinamikus szerveződésében az idegi struktúrák, a megismerési képességek, a kommunikációs kompetenciák és a szociális aktivitás interakciójának összjátékát kell szem előtt tartani, és az érintett gyermekek fejlesztésében, tevékenységeik szervezésben figyelembe kell venni (Böttcher, 2010). Az inkongruencia a gyermekek fejlődésben egy olyan alapvető tényező, amelyet a szülőknek, pedagógusoknak, a gyógyító ellátásban dolgozó szakembereknek ismerniük kell és speciális segítséget kell nyújtani a jövő szempontjából (Dammeyer, 2010b, Palisano et al., 2009).

1.4. Fejlődési pszichopatológiai összefüggések a sérült gyermek világában

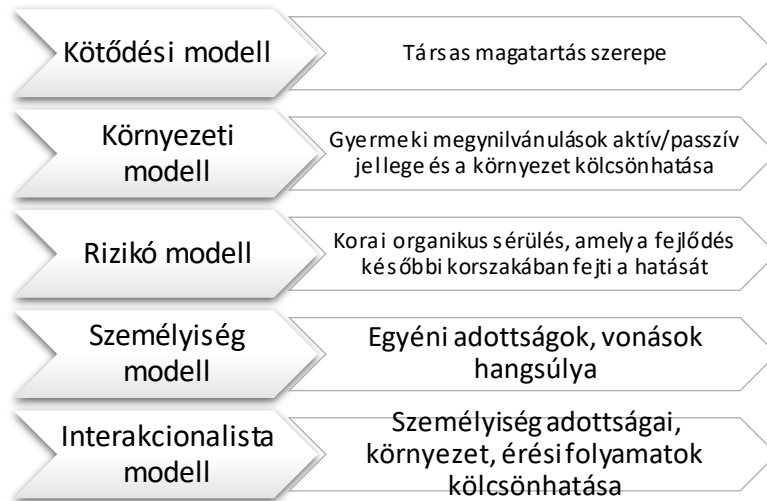
A korábbi évtizedek diagnosztikai gyakorlatát, mint a medicinális alapokon nyugvó kórmeghatározást meghaladta a gyógypedagógiai (Gerebenné Várbíró, 2014) és pszichológiai gyakorlat (Péley, 2013). Az új irány, amely kitágította a perspektívát, a fejlődés folyamatjellegét hangsúlyozza. Ez a gondolkodásmód jelentős mértékben megváltoztatta a pszichopatológiai folyamatokról szóló szemléletet. Dinamikus keretbe ültette a tipikus és az átlagostól eltérő fejlődés kapcsolatát és figyelembe vette az életciklusokhoz köthető változások

összetevőit (Achenbach, 1982). Olyan kölcsönhatásokba formált fejlődéses összetevőket analizál (5. ábra), ahol egyszerre válik értelmezhetővé a normatív és attól eltérő biológiai, pszichológiai, és szociális faktorok összessége (Cicchetti, Cohen, 2006). Ez az értelmezési keret képes figyelembe venni a maladaptív mintázatok eredetét és változásait (Sroufe, Rutter, 1984). Ebben az integráló keretben a pszichopatológia nem egy fajta rögzített állapot, hanem az adaptív erőfeszítések láncolata, noha azok akár maladaptív irányultságúak is lehetnek (Péley, 2013).



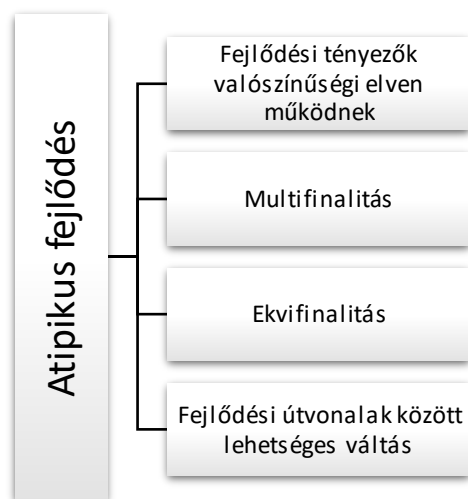
5. ábra Hatások kölcsönös mintázata a fejlődési pszichopatológia területéről Péley (2013) alapján saját szerkesztés

Ennek a szemléletnek kialakulásában jelentős szerepet játszott, hogy egyes neurális alapokon nyugvó állapotok, mint az hiperaktivitás és figyelem (ADHD), vagy az autizmus spektrum zavar (ASD) nem rendelkezik sem egységes oki és tünettani rendszerrel. Ez a heterogenitás kényszerítő jelleggel bírt, hogy az állapotok megítélésében figyelembe vegyék a multidiszciplináris tényezőket az atipikus fejlődés többszintű elemzéséhez (Perczel Forintos, 2012). Megkerülhetetlenné vált, hogy az atipikus jelenség általános leírása helyett egyéni fejlődési útvonalba ágyazott gondolkodásmód erősödjön meg és szemben a tüneti fókuszú diagnosztika helyett a maladaptív fejlődési folyamatra figyelő diagnosztikai és terápiás tevékenység erősödjön meg. Továbbá hangsúlyossá kellett válni azoknak a korábbi modelleknek (6. ábra) és a magyarázó tényezőknek, amelyek együttes kezelése vezet csak a hollisztikus szemléletű viselkedés elemzéshez és megértéshez (Gerebenné Várbíró, 2014).



6. ábra Hagyományos magyarázó modellek az atipikus fejlődési állapotok értelmezésében (Gerebenné Várbíró, 2014 alapján)

Az atipikus fejlődés háttérben Sroufe (20013) több dimenzió együttes kezelését javasolja (7. ábra). Mindemellett szem előtt kell tartani azt konzekvenciát, hogy a fejlődés adott állomása magában hordozza a korábbi fejlődési állomás/állomások sajátosságait. Ez a kumulatív hatás jelentős befolyással bír az adott fejlődési szakasz diszfunkcionális sajátosságainak értelmezésben. Egy közelmúltban zajló kutatás (Suntheimer, Wolf, 2020) éppen ezeket a kumulatív kockázat negatív hatásait vizsgálta tanulási sikeresség/sikertelenség összefüggésében. Óvodáskorú gyermekek végrehajtó funkcióinak három dimenzióját (kognitív rugalmasság, gátló kontroll, munkamemória), illetve a korai olvasási és matematikai részképességek fejlődéses adatait hasonlították össze a későbbi tanulási teljesítménnyel. Az eredmények egyértelműen szoros korrelációt mutattak az iskola óvoda átmenet után a tanulási teljesítménnyel, tanulási sikerességgel. Egy másik tanulmány, amely a gyermekek korábbi éveik során átélt kedvezőtlen tapasztalatait vette figyelembe, igazolni tudta, hogy ezek a hatások a későbbi évek során befolyást gyakorolnak a fiatalok egészségi állapotaira is különböző kockázatokat hordozva (Lanier, Maguire-Jack, Lombardi, Frey, Rose, 2018). Sajnálatos tény, hogy a kumulatív hatások az életkor előre haladtával összefonódhatnak és következményei gyakran aránytalanul növekedhetnek a későbbi életévek során (Ashworth, Humphrey, 2020).



7. ábra Az atipikus fejlődést befolyásoló tényezők Sroufe (2013) elgondolása szerint

Másik fontos tényező, hogy a fejlődést befolyásoló tényezők nem determinisztikusak (Sroufe, 2016). Előfordulhat, hogy adott hatás nem hoz létre patológiás állapotot, és az eredmény a valószínűség elvén működik. Más szóval nem állítható, hogy egyes patológiás állapotok oksági következménnyel járhatnak, nincs közöttük egyszerű ok-okozati viszony. Egyes problémák esetében a protektív faktorok, vagy környezeti konstellációk megváltozása felülírhatják az eltérő fejlődés útvonalát, ugyanis az irány fordított is lehet. Egy optimális gondozói légkör mellett az autonómiát korlátozó szülői magatartás szerepet játszhat az érzelmszabályozás diszfunkcionális típus kivédésében, vagy annak megakadályozásában (Roth, Vansteenkiste, Ryan, 2019).

További jelentős tényező a fejlődés lehetséges útvonalainak eltérő kimenetele, ugyanis a két különböző haladási irány (multifinalitás/ekvifinalitás) nagyon hasonló eredményhez vezethet (8. ábra). Az ekvifinalitás elve szerint bármilyen pozícióból indul a gyermeki életút, számos fejlődési útvonalon haladva ugyanabba a fejlődési fázisba juthat. A fejlődési cél tehát több irányból megközelíthető. A másik lehetséges haladási irány szerint, a gyermek részére számos fejlődési irányvonal áll a rendelkezésére, kiválasztódig egy, amely mentén haladni fog. Más szóval a multifinalitás szerint minden fejlődési útvonalnak számos kimenetele lehet (Sroufe, 2016). Például a serdülőkori depresszió esetében is legalább három olyan tényező áll fenn, ami befolyásolhatja a pszichés állapot kimenetelét, mint a stressz szabályozás, a jutalmazás, a mentalizáció (Luyten, Fonagy, 2018), de egy longitudinális kutatással Cross és munkatársai (2018) igazolni tudták, hogy akár a kulturális háttér is protektív faktor lehet hangulati zavarok esetében.

A multifinalitás hatás igazolható idegrendszeri károsodás esetében is, ugyanis az ASD egyes formáiban bizonyíthatóan akár eltérő kimenetel is lehetséges az általános tapasztalatokhoz képest. Eredetileg egyes ASD-vel diagnosztizált személyek később normatív működési tartományt értek el. Ez az atipikus fejlődés lehetséges kimenetele szempontjából *optimális eredmény*, amelyet számos szakirodalom is említ, és potenciális útmutatója lehet a módosítható környezeti és egyéni tényezők kölcsönhatásának (Kaboski, McDonnell, Valentino, 2017). Egyértelműen látszik, hogy ez a két fejlődési koncepció jól magyarázza az egyének közötti változékonyságot, a fejlődési ablakok variabilitását, amely az életpálya és az idő viszonyában létrejöhet.

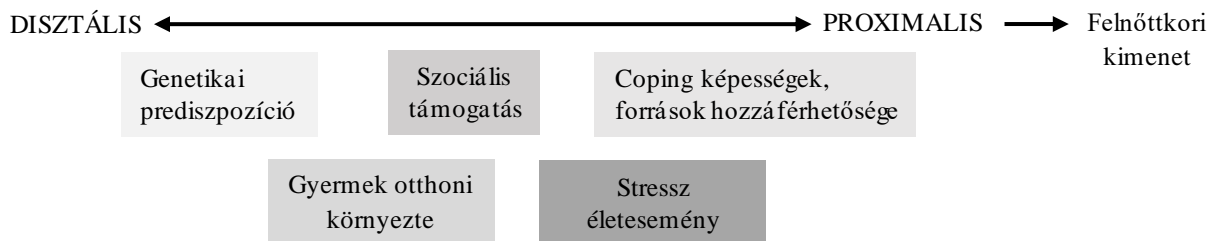


8. ábra Ekvifinalitás és multifinalitás lehetséges útvonalai

A fejlődési útvonalak közötti bekövetkező váltások egy lehetséges variációja az eltérő életpálya módosulatainak. A váltási lehetőségek azonban számos tényezőtől függhet. Befolyással lehetnek a korábbi fejlődési tapasztalatok, az adott életkori szakaszban rendelkezésre álló környezeti feltételek, illetve az adott fejlődési pálya időtartama (Sroufe, 2013).

A fejlődési pályákon bekövetkező változásokat egy másik hatásmechanizmus is szabályozhatja. A behatások, mint rizikófaktorok idői eloszlása védelmi és kockázati tényezőket hordozhatnak a fejlődéses problémák kialakulásában (9. ábra). Az adaptáció sikerességét a lineáris disztális változók (életrajzi változók) / proximális hatások (jelenlegi élethelyzet hatás) egyaránt befolyásolhatja. A múlt és a jelen hatásainak szisztematikus ötvözését az alkalmazkodás kulcskompetenciájának tekintik, amely a gyerekkori sérülések és a jelenkori élethez való alkalmazkodás külső és belső erőforrások felhasználásnak eredőjeképpen

jöhet létre. Ettől fogva a fejlődési változásokat a pozitív proximális hatások, mint terápiás befolyások, vagy a reziliencia fejlesztése is befolyásolhatja (Martin, 2002).



9. ábra Disztális és proximális hatások idői elrendeződése Castro és Gordon (2012) alapján

Az eddig tárgyalt jelenségeket többségében pszichopatológiai fejlődési pályákon (neurotikus fejlődés, PTSD, személyiségzavarok) elemezték. Felmerül a kérdés, hogy a sérült gyermekek esetében milyen módon nyilvánulhat meg az ekvifinalitás és multifinalitás, illetve a proximális és disztális hatásokat magyarázó modellek lehetséges kimenetelei. A gyógypedagógiai pszichológia területein is előforduló, leggyakoribb atipikus fejlődési mintázatok, mint az intellektuális képességzavar, tanulási nehézség, koraszülöttség, ADHD, ASD, a közelmúlt kutatási eredményeinek köszönhetően számos példát adott a fejlődési pszichopatológiai modellek elemzésére.

Köztudott, hogy a fejlődési zavarok egyrésze genetikai diszpozícióként (Pl. intellektuális képességzavar), vagy genetikai és környezeti hatások összjátékaként (Pl. ADHD), illetve környezeti befolyás (Pl. koraszülöttség) eredője képen jön létre. Az így kialakult fejlődési zavarok a leggyakrabban tanulási zavarokkal társulnak, amelyek a gyermekkor jelentős részében komoly kihívást jelentenek a kognitív és emocionális erőfeszítés tekintetében. A sérült tanulási képességekkel küzdő fiatalok perspektívájában számos ellentmondásos és konstruktív fejlődési pálya került a kutatás fókuszába. Egy a közelmúltban elkészült összefoglaló tanulmány (Margalit, 2003) keretében azonban sikerült néhány olyan alapvető proximális és disztális tényezőt kiemelni, amely jelentős mértékben hozzájárul a sikeres megküzdéshez. Az elemzések szerint két közvetítő tényező játszik szerepet az iskolai évek során. Az egyik tényező az érzelmek, mint belső energiaforrások, a másik tényező a felnőttekkel és társakkal folytatott kölcsönösség. Ez két pszichés funkció a speciális nehézségekkel való megküzdésben olyan rugalmasságot biztosít, amely funkcionális mintázatok kiépüléséhez és pozitív adaptációhoz vezethet.

A kutatási eredmények azonban néhány fontos szociális kontextusra is rámutatnak, amelyek disztális és proximális hatások eredőjeképpen hatnak a vizsgált populációban. Tudomásul kell venni, hogy az egyének a szociális képességek fejlődésével összhangban funkcionális mintákat alakítanak ki az adott szociokontextuális környezetükben, amelyek hatással lehetnek a kimeneti állapotokra. Ezek a mintázatok triggerelhetik, felerősíthetik, kompenzálhatják esetleg redukálhatják a fejlődési pályákat a tanulási zavarok esetében. Ilyen tényező a szülői stílus, amely eltérően befolyásolhatja a gyermekek fejlődését. Például a korlátozó/ellenőrző nevelői gyakorlat hasznos lehet figyelemzavar esetében, amely iránymutatás is egyben miként strukturálja a környezetét, napi rutinját, de nem kívánatos módszer egy érzékenyebb temperamentumú gyermek esetében (Mahoney, Bergman, 2002). Hasonlóképpen játszik szerepet a szociokontextuális viszonyok mintázatában a pedagógusokkal kapcsolatos tapasztalatok befolyása. A tanárok hozzáállása elősegítheti, akár gátolhatja a sajátos nevelési igényű gyermekek rugalmas alkalmazkodását, egyedi jellemzők formálódását (Brooks, 2001).

Az atipikus fejlődés talaján elinduló koraszülöttek fejlődési pályája heterogén. Köztudott, hogy a sérülésspecifikus állapotok jelentős mértékben a gesztációs súly és idő függvényében változhatnak (Beke, 2019). Értelemszerűen minél fiatalabb várandóságból érkezik az újszülött, annál magasabb a rizikófaktor a fejlődési pályát tekintve. A koraszülöttek utánkövetéses vizsgálatai számos területen elemzik az eltérő fejlődés útvonalát, különös tekintettel a motoros, kognitív és szocioemocionális képességek összetevőire (Oudgenoeg-Paz, Mulder, Jongmans, van der Ham, Van der Stigchel, 2017, Cheong, et al., 2017). Ezekből az érdeklődés középpontjába álló kurrens kutatási kérdések közül kiemelkedik a tanulási zavarokra vonatkozó empirikus vizsgálatok. Számos kutatás igazolta a Gordon és Jens (1988) által körvonalazott mozgó rizikó hatást, amely szerint az egyes állomások tünetmentes állapotai nem garantálják, hogy a későbbiek során a fejlődés függetlenné válik a korai sérülések behatásaitól. A másik fejlődési útvonal, amely a koraszülöttek esetében megfigyelhető, az a felzárkózási tendencia, amivel a tipikusan fejlődő gyermekek funkcionális szintjéhez közelednek. Egy saját kutatási eredményből (Györkö, Lábadi, Beke, 2012) igazolhatóvá vált, hogy a koraszülött gyermekek téri nyelv fejlődése korai óvodás korban még jelentősen eltér, de az óvoda és iskola átment időszakában már felzárkózást mutatnak. Hasonló eredmények igazolódtak a numerikus területen, ahol a számérzék fejlődésében csupán egy képesség szintjén (mennyiségek viszonyítása, mutattak eltérést az iskolaérettség magasságában (Györkö, Lábadi, Beke, Szeszák, 2020).

Egy másik atipikusan fejlődő csoportnál többszintű, több módszer felhasználásával longitudinális vizsgálatot kezdtek a 2000-es évek elején. A kutatás során Down szindrómával élő csecsemők és gyermekek expresszív és receptív nyelvi képességeinek egyéni különbségeit tanulmányozták. Ezek a korai kognitív képességek a tudományos tapasztalatok szerint jelentős változékonyságot mutattak. A vizsgálatok egyértelműen rámutattak arra a tényre, hogy a változékonyságot a szülői depresszió és a szocioökonómiai státusz is befolyásolta. Úgy tűnik, hogy a szülők hangulati zavarai legerősebben azokra a készségekre gyakorolnak hatást, amelyek a legsebezhetőbbek az idegrendszeri fejlődésben (D'Souza, Lathan, Karmiloff-Smith, Mareschal, 2020).

Egy további longitudinális vizsgálat szintén meglepő eredményét is figyelembe kell venni a multifinalitás és ekvifinalitás modell szempontjából. A vizsgált mintában a későbbi felnőttkori Down-szindrómában szenvedők többségénél neurális elváltozásokat találtak. A jelenség az Alzheimer-kórra jellemző agyi patológiák (béta-amyloid plakkok, tau lerakódások) jelenlétére utalt, azonban a Down-szindrómás egyének nem mutattak az Alzheimer-kórra utaló tüneteket (Thomas, et al., 2020, D'Souza, Lathan, Karmiloff-Smith, Mareschal, 2020). A fejlődési változékonyságot Williams szindróma esetében is igazolni tudták. A vizsgált minta az érzelmek kategóriáin belül a negatív emocionális jelzések gyenge diszkriminációját mutatták ki, ami más vizsgálatok arcészlelés feldolgozásával korrelált. További fontos tény volt, hogy a kutatók nagy egyéni különbségekről számoltak be, amit a fejlődési pályák és kompenzációs mechanizmusok összefüggésében gondolnak értelmezni (Heaton, Ridley, Makhmood, Riby, 2020).

Feltételezhető, hogy az atipikus neurális fejlődés pályáját számos tényező befolyásolhatja, amint ezt egy alvási mintázat alakulását elemző tanulmány is értékelte. A tipikusan fejlődő gyermekek három időpontban (18, 24, 30 hónap) mért értékek alapján javulást mutattak, amíg a Williams szindrómával élő gyermekeknél ugyan ebben a fejlődési ciklusban ezt nem tudták igazolni (Gwilliam, Joyce, Dimitriou, 2020).

1.5. Összegzés

A fenti gondolatokat figyelembe véve ki kell emelni, hogy a DSM 2013-as átdolgozása az idegrendszeri fejlődési zavarok (autizmus spektrumzavar, ADHD) szélesebb körű konceptualizálását eredményezte, amely a kutatásokon keresztül közelebb vitt a diagnosztizált gyermeki alcsoportok fejlődési sajátosságainak megértéséhez. A jövőben azonban néhány fontos dolgot még mérlegelni kell. Egyrészt számításba kell venni, hogy az egyes

komorbiditások hogyan szabályozzák a fejlődési útvonalakat, milyen következményekkel járnak, illetve hogyan hatnak a hatékony klinikai és oktatási és intervenciós tevékenységekre. Másfelől figyelembe kell venni, hogy a fejlődésszichopatológiai modellek egyértelműen sugallják a reziliencia és azon belül a rugalmasság szerepét a kimeneti kompetenciák és életminőség javulásában.

Továbbá úgy tűnik, hogy mára megkerülhetetlenné válik, hogy a fenti tényezőket kizárólag az összefüggéseikben lehet értelmezni. Egyebek mellett azt is figyelembe kell venni, hogy ezek a tényezők segíthetnek megérteni azokat feltételeket, amelyek hozzá járulnak a pozitív alkalmazkodáshoz, olyan körülmények között, amelyek normatív fejlődés esetében nem feltétlenül mutatkoznak meg (Ko, Cosden, 2001).

Irodalom

Achenbach, T. M. (1982). Assessment and taxonomy of children's behavior disorders. In *Advances in clinical child psychology* (pp. 1-38). Springer, Boston, MA.

Akiskal, K. K., Akiskal, H. S. (2005). The theoretical underpinnings of affective temperaments: implications for evolutionary foundations of bipolar disorder and human nature. *Journal Affect Disorder*, 85(1-2):231-239.

American Psychiatric Association (2013). [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders](#) (Fifth ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. pp. 5–25.

Armstrong T. (2015). The myth of the normal brain: embracing neurodiversity. *AMA journal of ethics*, 17(4), 348–352.

Armstrong T. (2017). Neurodiversity: The future of special education? *Educational Leadership*, 74, 7, 10-16.

Armstrong T. (2019). *If Einstein ran the schools revitalizing U.S. education*. Praeger, ABC, CLIO,

Ashworth, E., Humphrey, N. (2020). More than the sum of its parts: Cumulative risk effects on school functioning in middle childhood. *British Journal of Educational Psychology*, 90(1), 43-61.

Austin, R. D., Pisano, G. P. (2017). Neurodiversity as a competitive advantage. *Harvard Business Review*, 95(3), 96-103.

Bateson, P. (1987). Biological approaches to the study of behavioral development. *International Journal of Behavioral Development*, 10(1), 1-22.

Beke, A. (2019). A fokozottan veszélyeztetett csecsemők és kisgyermek gondozási rendszerének jelentősége a rehabilitáció korai indításában. In Z. Vekerdy-Nagy (Ed.), *A gyermekrehabilitáció sajátosságai* (2019th ed., pp. 515–528). Budapest: Medicina.

Bjorgaas, H. M., Hysing, M., Elgen, I. (2012). Psychiatric disorders among children with cerebral palsy at school starting age. *Research in developmental disabilities*, 33(4), 1287-1293.

Bolhuis, J. J. (1991). Mechanisms of avian imprinting: A review. *Biological Reviews*, 66, 303-345.

Bond, D. (2000). Mental health in children who are deaf and have multiple disabilities. *Mental health and deafness*, 127-148.

Bottcher, L. (2010). Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. *Child Neuropsychology*, 16(3), 209-228.

Bøttcher, L., Dammeyer, J. (2012). Disability as a dialectical concept: Building on Vygotsky defectology. *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 433–446.

Böttcher, L., Dammeyer, J. (2013). Disability as a risk factor? Development of psychopathology in children with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3607–3617.

Böttcher, L., Flachs, E. M., Uldall, P. (2010). Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), e42-e47.

Brooks, D. L. (2001). *Readings and Activities for Character Education: A Resource Guide for Teachers and Students*. Cobblestone Publishing Company, 30 Grove Street, Suite C, Peterborough, NH 03458.

Brüne, M., Belsky, J., Fabrega, H., Feierman, H. R., Gilbert, P., Glantz, K., Polimeni, J., Price, J. S., Sanjuan, J., Sullivan, R., Troisi, A., Wilson, D. R. (2012). The crisis of psychiatry - insights and prospects from evolutionary theory. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 11(1), 55–57.

Carpenter, P. A., Just, M. A., Keller, T., Cherkassky, V., Roth, J. K., Minshew, N. (2001). Dynamic cortical systems subserving cognition: fMRI studies with typical and atypical individuals. In J. L. McClelland R. S. Siegler (Eds.), *Mechanisms of cognitive development*, Mahwah, NJ: Erlbaum.

Castro, Y., Gordon, K. H. (2012). A review of recent research on multiple roles and women's mental health. *Women and mental disorders*, 1, 4.

Cheong, J. L., Doyle, L. W., Burnett, A. C., Lee, K. J., Walsh, J. M., Potter, C. R., ... Spittle, A. J. (2017). Association between moderate and late preterm birth and neurodevelopment and social-emotional development at age 2 years. *JAMA pediatrics*, 171(4), e164805-e164805.

Cicchetti, D., Cohen, D. J. (Eds.). (2006). *Developmental psychopathology, Volume 3: Risk, disorder, and adaptation (Vol. 3)*. John Wiley & Sons

Colver, A. (2010). Why are children with cerebral palsy more likely to have emotional and behavioural difficulties? *Developmental medicine and child neurology*, 52(11), 986.

Cross, F. L., Hoffman, A. J., Constante, K., Rivas-Drake, D. (2018). Ethnicracial identity content and the development of depressive symptoms among Latino adolescents. *Development and Psychopathology*, 30, 1557–1569.

Dammeyer, J. (2010a). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard-of-hearing children. *Journal of deaf studies and deaf education*, 15(1), 50-58.

Dammeyer, J. (2010b). Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture. *Outlines. Critical Practice Studies*, 12(1), 42-55.

D'Souza, H., Lathan, A., Karmiloff-Smith, A., Mareschal, D. (2020). Down syndrome and parental depression: A double hit on early expressive language development. *Research in developmental disabilities*, 100, 103613.

- Dykens E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *The American journal of orthopsychiatry*, 76(2), 185–193.
- Edelman, G. M. (1993). Neural Darwinism: selection and reentrant signaling in higher brain function. *Neuron*, 10(2), 115-125.
- Ehardt K. (2009). Dyslexia, not disorder. *Dyslexia (Chichester, England)*, 15(4), 363–366.
- Finlay, B. L. (2020). Focusing the eyes and recognizing objects: evo-devo and the sensitive period. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 36, 36-41.
- Friston, K. J., Price, C. J. (2001). Dynamic representation and generative models of brain function. *Brain Research Bulletin*, 54, 275–285.
- Gao, W., Zhu, H., Giovanello, K. S., Smith, J. K., Shen, D., Gilmore, J. H., Lin, W. (2009). Evidence on the emergence of the brain's default network from 2-week-old to 2-year-old healthy pediatric subjects. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 106(16), 6790-6795.
- Geiger, G., Cattaneo, C., Galli, R., Pozzoli, U., Lorusso, M. L., Facoetti, A., Molteni, M. (2008). Wide and diffuse perceptual modes characterize dyslexics in vision and audition. *Perception*, 37(11), 1745–1764.
- Gerebenné Várbiro Katalin (2014). Fejlődési pszichopatológia gyógypedagógiai nézőpontból. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42, 3. 171-176.
- Gottlieb, G. (1998). Normally occurring environmental and behavioral influences on gene activity: from central dogma to probabilistic epigenesis. *Psychological review*, 105(4), 792.
- Ferencné, G. (2014). 3 Fejlődési pszichopatológia gyógypedagógiai nézőpontból. *Gyógypedagógiai Szemle*, 171.
- Geschwind, D. H., Rakic, P. (2013). Cortical evolution: judge the brain by its cover. *Neuron*, 80(3), 633–647.
- Gilmore, J. H., Knickmeyer, R. C., Gao, W. (2018). Imaging structural and functional brain development in early childhood. *Nature Reviews Neuroscience*, 19(3), 123-137.
- Gordon, B. N., Jens, K. G. (1988). A conceptual model for tracking high-risk infants and making early service decisions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*.
- Goswami, U., Bryant, P. (2007) *Children's Cognitive Development and Learning (Primary Review Research Survey 2/1a)*, Cambridge: University of Cambridge Faculty of Education.
- Gwilliam, K., Joyce, A., Dimitriou, D. (2020). Early manifestation of sleep problems in toddlers with Williams syndrome using a mixed method longitudinal approach. *Research in developmental disabilities*, 104, 103658.

Györkő, E., Lábadi, B., Beke, A. (2012) Téri viszonyok és a nyelvi reprezentáció a koraszülötteknél. *Gyógypedagógiai Szemle* 40 (2), 106-122

Györkő, E., Lábadi B., Beke A., Szeszák Sz. (2020). A munkamemória és a numeikus képesség összefüggése koraszülött gyermekek vizsgálatában. *Gyógypedagógiai szemle*, 48, 1-2. 43-62.

Györkő, E. (2020). Az atipikus fejlődés alapvető kérdései. 1. rész. *Iskolakultúra* 30 (10), 83-96.

Hasegawa, M., Houdou, S., Mito, T., Takashima, S., Asanuma, K., Ohno, T. (1992). Development of myelination in the human fetal and infant cerebrum: a myelin basic protein immunohistochemical study. *Brain & development*, 14(1), 1–6.

Heaton, P., Ridley, E., Makhmood, S., Riby, D. M. (2020). Hearing the feeling: Auditory emotion perception in Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 103, 103660.

Hedman, A. M., van Haren, N. E., Schnack, H. G., Kahn, R. S., Hulshoff Pol, H. E. (2012). Human brain changes across the life span: a review of 56 longitudinal magnetic resonance imaging studies. *Human brain mapping*, 33(8), 1987–2002.

Hindley, P. A., Hill, P. D., McGuigan, S., Kitson, N. (1994). Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children and young people: a prevalence study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(5), 917-934.

Hindley, P. A. (2005). Mental health problems in deaf children. *Current Paediatrics*, 15(2), 114-119.

Hinnant, B., Schulenberg, J., Jager, J. (2021). Multifinality, equifinality, and fanning: Developmental concepts and statistical implications. *International Journal of Behavioral Development*, 01650254211020402.

Hintermair, M. (2007). Prevalence of socioemotional problems in deaf and hard of hearing children in Germany. *American annals of the Deaf*, 152(3), 320-330.

Huttenlocher, P. R. (2002). *Neural plasticity: The effects of the environment on the development of the cerebral cortex*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Huttenlocher, P. R., Dabholkar, A. S. (1997). Regional differences in synaptogenesis in human cerebral cortex. *The Journal of comparative neurology*, 387(2), 167–178.

Jamison, K. R. (1996). *Touched with Fire: Manic-Depressive Illness and the Artistic Temperament*. New York, NY: Free Press.

Jensen, P. S., Mrazek, D., Knapp, P. K., Steinberg, L., Pfeffer, C., Schowalter, J., Shapiro, T. (1997). Evolution and revolution in child psychiatry: ADHD as a disorder of adaptation. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(12), 1672–1681.

Johnson, M. H. (2001). Functional brain development in humans. *Nature Reviews Neuroscience*, 2, 475–483.

Johnson, M. H. (2005). Sensitive periods in functional brain development: problems and prospects. *Developmental Psychobiology: The Journal of the International Society for Developmental Psychobiology*, 46(3), 287-292.

Johnson, M. H., Halit, H., Grice, S. J., Karmiloff–Smith, A. (2002). Neuroimaging of typical and atypical development: A perspective from multiple levels of analysis. *Development and psychopathology*, 14(3), 521-536.

Kaboski, J., McDonnell, C. G., Valentino, K. (2017). Resilience and autism spectrum disorder: Applying developmental psychopathology to optimal outcome. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(3), 175-189.

Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in cognitive sciences*, 2(10), 389-398.

Knickmeyer, R. C., Gouttard, S., Kang, C., Evans, D., Wilber, K., Smith, J. K., Hamer, R. M., Lin, W., Gerig, G., Gilmore, J. H. (2008). A structural MRI study of human brain development from birth to 2 years. *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of The Society for Neuroscience*, 28(47), 12176–12182.

Knoors, H., Vervloed, M. P. (2010). Educational programming for deaf children with multiple disabilities: Accommodating special needs. *The Oxford handbook of deaf studies, language and education*, 2, 82-96.

Ko, S. F., Cosden, M. A. (2001). Do elementary school-based child abuse prevention programs work? A high school follow-up. *Psychology in the Schools*, 38(1), 57-66.

Kremen, W. S., Fennema-Notestine, C., Eyler, L. T., Panizzon, M. S., Chen, C. H., Franz, C. E., Lyons, M. J., Thompson, W. K., Dale, A. M. (2013). Genetics of brain structure: contributions from the Vietnam Era Twin Study of Aging. *American journal of medical genetics. Part B, Neuropsychiatric genetics: the official publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 162B(7), 751–761.

KSH Népszámlálás (2011).

https://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_fogyatekossaggal_elok_helyzete

Letöltés ideje: 2021. szeptember 17.

Lanier, P., Maguire-Jack, K., Lombardi, B., Frey, J., Rose, R. A. (2018). Adverse childhood experiences and child health outcomes: comparing cumulative risk and latent class approaches. *Maternal and child health journal*, 22(3), 288-297.

Lenhoff, H. M., Wang, P. P., Greenberg, F., Bellugi, U. (1997). Williams syndrome and the brain. *Scientific American*, 277(6), 68–73.

Lewis, T. L., Maurer, D. (2005). Multiple sensitive periods in human visual development: Evidence from visually deprived children. *Developmental Psychobiology*, 46, 163 - 183.

- Li, G., Wang, L., Shi, F., Lyall, A. E., Lin, W., Gilmore, J. H., Shen, D. (2014). Mapping longitudinal development of local cortical gyrification in infants from birth to 2 years of age. *The Journal of neuroscience the official journal of the Society for Neuroscience*, 34(12), 4228–4238.
- Luyten, P., Fonagy, P. (2018). The stress–reward–mentalizing model of depression: An integrative developmental cascade approach to child and adolescent depressive disorder based on the research domain criteria (RDoC) approach. *Clinical Psychology Review*, 64(10), 87–98.
- Lyall, A. E., Shi, F., Geng, X., Woolson, S., Li, G., Wang, L., Hamer, R. M., Shen, D., Gilmore, J. H. (2015). Dynamic Development of Regional Cortical Thickness and Surface Area in Early Childhood. *Cerebral cortex (New York, N.Y.: 1991)*, 25(8), 2204–2212.
- Mahoney, J. L., Bergman, L. R. (2002). Conceptual and methodological considerations in a developmental approach to the study of positive adaptation. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 23(2), 195-217.
- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(No. SS-4):1–12.
- Margalit, M. (2003). Resilience model among individuals with learning disabilities: Proximal and distal influences. *Learning Disabilities Research & Practice*, 18(2), 82-86.
- Martin, A. (2002). Motivation and academic resilience: Developing a model for student enhancement. *Australian journal of education*, 46(1), 34-49.
- Mills, K. L., Tamnes, C. K. (2014). Methods and considerations for longitudinal structural brain imaging analysis across development. *Developmental cognitive neuroscience*, 9, 172–190.
- Murphy, K.M., Betson, B.R., Boley, P.M., Jones, D.G. (2005). Balance between excitatory and inhibitory plasticity mechanisms. *Developmental Psychobiology*, 46, 209-221.
- Oudgenoeg-Paz, O., Mulder, H., Jongmans, M. J., van der Ham, I. J., Van der Stigchel, S. (2017). The link between motor and cognitive development in children born preterm and/or with low birth weight: A review of current evidence. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 382-393.
- Palisano, R. J., Almarsi, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(1), 85-92.
- Paredes, M. F., James, D., Gil-Perotin, S., Kim, H., Cotter, J. A., Ng, C., Sandoval, K., Rowitch, D. H., Xu, D., McQuillen, P. S., Garcia-Verdugo, J. M., Huang, E. J., Alvarez-Buylla, A. (2016). Extensive migration of young neurons into the infant human frontal lobe. *Science (New York, N.Y.)*, 354(6308)
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., ... Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 405-413.

- Perczel Forintos D. (2012): Bevezetés a fejlődési pszichopatológiába. Előadásanyag. Semmelweis Egyetem ÁOK, Klinikai Pszichológiai Tanszék, Budapest.
- Péley, B. (2013). Psychopathology and development. Diagnosis and therapy from the perspective of the development psychopathology. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 68(1), 3-6.
- Polat, F. (2003). Factors affecting psychosocial adjustment of deaf students. *Journal of deaf studies and deaf education*, 8(3), 325-339.
- Roth, G., Vansteenkiste, M., Ryan, R. M. (2019). Integrative emotion regulation: Process and development from a self-determination theory perspective. *Development and psychopathology*, 31(3), 945-956.
- Rutter, M., Rutter, M. (1993). *Developing minds: Challenge and continuity across the life span*. Basic books.
- Sameroff, A. J. (2000). Developmental systems and psychopathology. *Development and psychopathology*, 12(3), 297-312.
- Sameroff, A. J. (Ed.) (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Sanai, N., Nguyen, T., Ihrie, R. A., Mirzadeh, Z., Tsai, H. H., Wong, M., Gupta, N., Berger, M. S., Huang, E., Garcia-Verdugo, J. M., Rowitch, D. H., Alvarez-Buylla, A. (2011). Corridors of migrating neurons in the human brain and their decline during infancy. *Nature*, 478(7369), 382–386.
- Sigurdardottir, S., Indredavik, M. S., Eiriksdottir, A., Einarsdottir, K., Gudmundsson, H. S., Vik, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), 1056-1061.
- Simmonds, D. J., Hallquist, M. N., Asato, M., Luna, B. (2014). Developmental stages and sex differences of white matter and behavioral development through adolescence: a longitudinal diffusion tensor imaging (DTI) study. *Neuroimage*, 92, 356-368.
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: care, health and development*, 36(1), 74-84.
- Sroufe, L. A., Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, (55)1, 17–29.
- Sroufe, L. A. (2013). The promise of developmental psychopathology: Past and present. *Dev Psychopathol*, 25, 1215–1224.
- Sroufe, L. A. (2016). The Place of Attachment in Development. In: Cassidy, J., Shaver, P. R. (Eds.) *Handbook of attachment. Theory, research, and clinical applications*. 3. ed. The Guilford Press, New York. 997–1011.

Suntheimer, N. M., Wolf, S. (2020). Cumulative risk, teacher-child closeness, executive function and early academic skills in kindergarten children. *Journal of school psychology*, 78, 23-37.

Thomas, M. S. C., Johnson, M. H. (2006). The computational modelling of sensitive periods. *Developmental Psychobiology*, 48(4), 337-344.

Thomas, M. S., Johnson, M. H. (2008). New advances in understanding sensitive periods in brain development. *Current directions in psychological science*, 17(1), 1-5.

Thomas, M. S., Alfageme, O. O., D'Souza, H., Patkee, P. A., Rutherford, M. A., Mok, K. Y., ... LonDownS Consortium. (2020). A multi-level developmental approach to exploring individual differences in Down syndrome: genes, brain, behaviour, and environment. *Research in developmental disabilities*, 104, 103638.

Van Eldik, T., Treffers, P. D., Veerman, J. W., Verhulst, F. C. (2004). Mental health problems of deaf Dutch children as indicated by parents' responses to the child behavior checklist. *American annals of the deaf*, 148(5), 390-395.

Vygotsky, L. S. (1993). The fundamentals of defectology. In Rieber, R. W., & Carton, A. S. (Eds.), *The collected works of L.S. Vygotsky (Vol. 2)*. London, New York:Plenum Press. (original work published 1929).

Vijayakumar, N., Whittle, S., Yücel, M., Dennison, M., Simmons, J., Allen, N. B. (2014). Prefrontal structural correlates of cognitive control during adolescent development: a 4-year longitudinal study. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 26(5), 1118-1130.

Vijayakumar, N., Allen, N. B., Youssef, G., Dennison, M., Yücel, M., Simmons, J. G., Whittle, S. (2016). Brain development during adolescence: A mixed-longitudinal investigation of cortical thickness, surface area, and volume. *Human brain mapping*, 37(6), 2027–2038.

von Károlyi, C., Winner, E., Gray, W., Sherman, G. F. (2003). Dyslexia linked to talent: global visual-spatial ability. *Brain and language*, 85(3), 427–431.

Werker, J., Tees, R. (2005). Speech perception as a window for understanding plasticity and commitment in language systems of the brain. *Developmental Psychobiology*, 46, 233 – 251.

Wichers, M. J., Odding, E., Stam, H. J., van Nieuwenhuizen, O. (2005). Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in cerebral palsy: a Dutch population-based study. *Disability and rehabilitation*, 27(10), 583-589.

White, H., Shah, P. (2011). Creative style and achievement in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Personality and Individual Differences*, 50, 673-677.

WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), WHO, Geneva (2001)

Yeung, M. S., Zdunek, S., Bergmann, O., Bernard, S., Salehpour, M., Alkass, K., Perl, S., Tisdale, J., Possnert, G., Brundin, L., Druid, H., Frisén, J. (2014). Dynamics of oligodendrocyte generation and myelination in the human brain. *Cell*, 159(4), 766–774.

2.1.A specifikus anya-gyermek kapcsolat

Noha a korábbi gyógypedagógiai pszichológiai megközelítések fogyatékos gyermek születése esetén többnyire „sérült” vagy „megzavart” anya-gyermek kapcsolatról írnak (Pálhegyi, {1990}, 2009; Lányiné, 1996), jelen tanulmányban – korunk terminológiai megközelítéseit alapul véve – specifikus anya-gyermek kapcsolatról beszélünk, melybe anya és gyermeke viszonyán túl, beleértjük a családi rendszer valamennyi résztvevőjének szövevényes kapcsolati hálóját is.

Vitathatatlan, hogy maga a fogyatékoság nemcsak az egyén vonatkozásában jelent kivételes helyzetet, hanem környezete számára is kihívásokkal teli élethelyzést teremt. A fogyatékoság ténye nem csak az egyén, de az egész család számára hátrányok sorozatát hívja életre. A felmenőktől hozott és tanult nevelői viselkedésminták elsősorban az átlagos családokra értelmezhetők, s nem szolgáltatnak a sérült gyermek szocializációs folyamatára vonatkozó útmutatásokat, nevelésével kapcsolatos pszichológiai vezérfonalat, vagy társadalmilag hagyományozódó megküzdési stratégiákat (Bánfalvy, 2003 után Bass, 2008; Radványi, 2013).

Családalapítás és gyermekvárás során a szülőket a normális család képe vezérli, aminek következtében a fogyatékkal világra jött gyermek leginkább nem várt gyermek, akinek születése csalódást, veszteséget, nemegyszer pedig haragot és depressziót kelt a szülőknél (Kelemen, 2016). Amikor az édesanya először szembesül a sérülés lehetőségének szorongást keltő gyanújával, majd a fogyatékoság nehezen elfogadható tényével, élete talán legnagyobb tragédiáját, legegységesebb sorscsapását kénytelen átélni. Annak tudatával szembesülni, hogy az egészségesnek várt vagy annak hitt gyermek mégsem az, nem könnyű szülői feladat (Kis, 2016). A gyermekvárás időszaka a szülők számára nemcsak örömmel, hanem sokszor mély szorongással kísért időszak is, amit leggyakrabban a „mindegy csak egészséges legyen” kijelentéssel érhetünk tetten. Amíg egészséges gyermek születése és fejlődésének nyomon követése határtalan örömet, büszkeséget és az eljövendő reménység forrását jelenti az egész család számára, addig fogyatékkal született vagy atipikus fejlődésű kisgyermek a büntudat eredőjévé, határtalan szorongások és félelmek okozójává, a szégyen és a bánat állandósuló érzésének gerjesztőjévé válik, és a szenvedés néha alig elviselhető élményét idézi elő (Illyésné és munkatársai, 1987).

Hámori (2014) hangsúlyozza, hogy amennyiben az újszülött testalkata, megjelenése, illetve fizikális külseje eltér a tipikus megjelenésű és fejlődésmentű babákétól, illetve attól, amire az anya vágyott, vagy amiről a terhessége során (esetleg már azt megelőzően) fantáziált, az olyan

traumát jelent számára, ami nehezíti őt a csecsemő feltétel nélküli elfogadásában. Mindez pszichés szempontból olyan extrém kihívás elé állítja az édesanyát, ami drámai módon befolyásolja gyermekével való kapcsolatának alakulását.

Fogyatékos gyermek születése, vagy a fejlődési zavar egyre erősödő gyanúja az egész családi rendszert alapjaiban rázkódtatja meg (Borbély – Jászberényi – Kedl, 2000). Mindaddig, amíg tipikus fejlődésű kisgyermek esetén a szülői büszkeség, önmaga meghosszabbításának, a családi álmok és imázs fenntartásának, a név és az ősöktől hozott egészséges gének továbbvitelének az esélye végül is az örök halhatatlanságba vetett hit reményét élteti tovább a szülők a képzeletében, addig eltérő fejlődésmenet során mindezen érzéseknek csak hült helye, elvesztett illúziók délibábja, szertefoszlott remények és régóta dédelgetett, porrá zúzott álmok netovábbja kísérti a szülőt. Saját élete folytatásaként minden szülő egészséges, harmonikus megjelenésű, okos kisgyermeket szeretne, s nehezen feldolgozható csalódást jelent, ha a kicsi egyik előzetes elvárásnak sem felel meg (Kedl – Borbély, 1993). Megannyi félelem, kétség és rettegés keveredik a határtalan szülői szeretettel; mi lesz a gyermekkel, ha ő már nem lesz, ki fogja szeretni, óvni, gondját viselni. *„A fogyatékos gyermekét egyedül nevelő, vagy idős szülő nem rendelkezik az öregkorára szükséges támasszal. Előfordul, hogy anya és fia együtt vonulnak szociális otthonba. A felnőtt fogyatékos gyermekről gondoskodó idősödő szülő életében állandó a jövőtől való rettegés, a félelem attól, hogy mi lesz a magára maradó fogyatékos gyermekével.”* (Kováts – Tausz, 1997. 20. o.).

2.2. A fogyatékosra adott szülői reakciók

Sérült gyermekek családi viszonyrendszerét elemezve Pálhegyi (2009) leszögezi, hogy a fogyatékosra, illetve az eltérő fejlődésre adott legkorábbi negatív reakció az anya-gyermek kapcsolatban érhető tetten, miután a gyermek állapota az anya számára nem örömet és büszkeséget, hanem elemi csalódást és a bűntudat forrását jelenti. A gyermek atipikus fejlődésmenetének percepciója azáltal, hogy megzavarja az anya örömet és elégedettségérzését, alapvető zavart okoz az anya-gyermek kapcsolatban. Miután a csecsemő viselkedése nem feszültségoldást és kielégülést, hanem komoly frusztrációforrást jelent a szülő számára, az eleve elrendelt ösztönprogram – az anya belső harmóniájának megbillenése által – sérül, aminek következtében zavart szenved az ösztönvezérelt biztonságot és szeretetet közvetítő viselkedés is. Mindez természetesen a kicsi ösztönprogramjára is hatással van, az ő kötődési mintázatában is kételyt, bizonytalanságot, vagy rendellenességet okoz. A gyermek iránti szülői attitűdöt konfliktuózus alaphelyzet, ellentétes irányú erők összecsapása, vonzások és taszítások

harca jellemzi, mely a gyermek egyidejűleg jelen lévő elutasításából és a hozzá való elemi ragaszkodásból ered. Mivel azonban az elutasítással kapcsolatos szülői érzések személyes és társadalmi szinten is tiltva vannak, ezért száműzetésbe, erőteljes elfojtás alá, a tudattalanba kerülnek. A pszichoanalízis tényerése óta ismert, hogy a tudat elől elfojtott impulzusok, vágyak és gondolatok gyakran kerülőúton („álsruhában”), célszerűtlen cselekedetek formájában, vagy mint elhárító mechanizmusok jutnak ismét a tudatba. A disszonáns, belső feszültséget hordozó tudattartalom a legkülönbözőbb tévútra, esetenként vakvágányra futott szülői magatartásformákban nyer végül – ha csak átmenetileg is – feloldozást. Ilyen lehet egyebek mellett a probléma eltagadása vagy bagatellizálása, a gyermek túlértékelése, a bűnbakkeresés, vagy a gyakorló szakemberek számára jól ismert túlóvó, túlvédő, túlféltő (overprotektív) szülői hozzáállás. Atipikus fejlődésmentű gyermekekkel foglalkozó gyógypedagógusok alapvető fontosságú feladata felismerni és helyén kezelni mindazon rendkívül változatos pszichés reakciókat, melyeket eltérő fejlődésű kisgyermek szülei mutathatnak a sérülés elfogadásához vezető korántsem egyszerű, igen gyakran „*bánatkövel*”¹ kirakott úton. Fogyatékos gyermekek gondozásában, fejlesztésében részt vevő hozzáértők elsődleges feladata, hogy segítsék a családot a gyermek állapotának elfogadásában (Göllesz, 1990). Koragyermekkorai intervenció területén dolgozó szakemberek számára Hámori Eszter és munkatársai Komplex Kapcsolatdiagnosztikai Protokoll címmel integratív szemléletű, gyakorlatorientált módszertani segítséget dolgoztak ki (Hámori, 2016 után, Hámori, 2017).

Göllesz (1990) kiemeli, hogy a gyermek fogyatékoságával való szembesülés során a szülők különböző reakciókat mutathatnak. Sokan elveszítettnek hiszik gyermeküket, s a mély gyászra jellemző sokk, benutság jeleit mutatják. Mások meglepő védekezési stratégiákat alkalmazhatnak, melyek között fellelhető a gyermek megjelenése, vagy fejlődése körüli problémák tagadása, illetve bagatellizálása. A szakemberrel szemben olykor visszautasító magatartást tanúsíthatnak, vagy rosszul időzített dühös megnyilvánulásokat mutathatnak.

A szakirodalom fejlődési eltérést mutató gyermekek szülei vonatkozásában, a fogyatékosagra adott gondozói reakció módok közül leggyakrabban az alább felsorolt hártások alkalmazását emeli ki.

A gyermek feltétel nélküli elfogadása vagy annak hiánya

Eltérő fejlődésű gyermek esetében a feltétel nélküli elfogadás nem annyira magától értetődő, és egyáltalán nem biztos, hogy megtörténik (Radványi, 2013). A fogyatékos gyermek

¹ Kálmán Zsófia (2004): *Bánatkö.* Bliss Alapítvány, Budapest

nyílt vagy teljes elutasítása napjainkban már kevésbé jellemző szülői attitűd (Gergely, 2005), mindazonáltal a feltétel nélküli, egyértelmű elfogadás is csak a legritkább esetben következik be haladéktalanul, azonnali módon. Ahhoz, hogy ez ösztönösen megtörténjen, több tényező egyidejű fennállásának kell teljesülnie. Ezek között az anya hatékony coping (megküzdési) stratégiái mellett kiemelt szerepe van a megfelelő társas támogatást biztosító személyes kapcsolati háló támogatásának. Az optimális társas támaszt (social support) nyújtó védelem a szociális védőháló, azaz részben a szociális háttér (családi összetartozás, barátok, ismerősök), részben pedig az egyszemélyi kapcsolatokból nyert energiák által válik a mindennapi élet adta krízishelyzetekkel szemben elegendő erőforrást biztosító tartalékká. (Szeverényi – Forgács, 1994).

Az egyszemélyi kapcsolatok között Pálhegyi (2009) nélkülözhetetlen szerepet tulajdonít az apa személye által biztosított érzelmi erőforrásoknak. Megítélése szerint a gyermek elsődleges érdeke azt kívánja, hogy a szülők jobban ragaszkodjanak egymáshoz, mint hozzá, hiszen ez esetben a kettejük közötti emocionális kötelék felülírja a gyermek állapotából eredő szülői frusztrációkat. Ha az apa jobban ragaszkodik feleségéhez, mint utódjához, az az anya számára olyan érzelmi biztonságot jelent, ami felszabadítja őt a feltétel nélküli anyai szeretetre (Pálhegyi, 2009).

A probléma teljes vagy részleges tagadása

Radányi (2013) hangsúlyozza, hogy eltérő fejlődésű kisgyermek születése esetén a szülő attitűdje gyakran negatív, ami nemcsak a gyermekre, hanem magára a helyzetre, esetleg a kettőre együttesen is vonatkozhat. Ha a szülő nem képes szembesülni gyermeke fogyatékosával, akkor teljesen vagy részlegesen eltagadja a probléma létezését. E reakciómód megnyilvánulása nagyban függ a fogyatékoság típusától, a külsőleg is látható, könnyen észrevehető jegyek meglététől. Minél látványosabb, laikus számára is szembetűnő a probléma, annál nehezebb a teljes tagadás megvalósítása. A fogyatékoság súlyosabb megnyilvánulási formáinál, amikor közvetlenül a szülés után nyilvánvalóvá válik a sérülés, a kezdeti időszakban több szülőben felmerülhet a gyermek halálának kívánása (Kedl – Borbély, 1993). Ugyanakkor az enyhébb, ún. soft tünetek, vagy a fejlődés során lassan alakuló bizonyosság során a szülők gyakran alkalmazzák a probléma részleges eltagadását, a bagatellizálást. Az enyhe értelmi fogyatékoság, az ADHD, vagy az autizmus spektrumzavar mérsékeltebb megnyilvánulási formái számtalanszor csak a beiskolázás, az iskolakezdés időszakában válnak teljesen nyilvánvalóvá, amikor is bebizonyosodik az, amitől a szülő mélyen eltitkolva mindig is rettegett, hogy a gyermek teljesítményével baj van. Ám sokszor még ilyen

esetekben is mereven ragaszkodnak ahhoz, hogy gyermekük ugyanolyan, mint a többi, csak a társak alaptalanul kiközösítik, a pedagógusok rosszul bánnak vele, a szakértők pedig félrediaosztizálták az esetet. Rendszeresen előforduló probléma az is, hogy a szülő azért nem fogadja el a gyermek speciális intézménybe történő beíratásával kapcsolatos szakértői javaslatot, mert meggyőződése, hogy gyermeke nem oda való. Az ilyen és ehhez hasonló történések során gyakran indokolatlan intézmény- és szakemberváltások sorozata veszi kezdetét az amúgy is hátrányokkal küzdő gyermek életében, ami semmiképp sem segíti a kicsi zökkenőmentes fejlődését. A kedvező kimenetel reményét táplálják a szülőknél a „majd kinövi” típusú segítők is, akik prolongálják, halasztják a problémával való kényszerű szembenézést, üdvös benyomást biztosítva ezáltal a rideg valóság bizonyosságával szembenézni képtelen családok számára (Pálhegyi, 2009).

A felelősség másra háritása

A felelősség más személyre történő háritása leggyakrabban a szakember(ek) vagy a másik szülő (esetleg annak családja) hibáztatásában testesül meg. A terhesség nyomon követése, a szülés levezetése, vagy a fogyatékoság megállapítása a fejlett társadalmakban szigorú szakmai protokollok szerint irányított eljárások keretében valósul meg. Ugyanakkor széles körben ismert jelenség, hogy súlyos sorscsapások esetén sokkal egyszerűbb pszichés reakciómód az emberiség, vagy a tudomány onnipotenciájába vetett hit érzésének engedve a bűnbak keresése, mint a szomorú valóság tényszerű elfogadása. Így gyakori jelenség, hogy a család a terhesség gondozását végző orvos, a szülés levezetéséért felelős szülész, a gyermek korai fejlesztését megvalósító szakember, vagy a fogyatékoság megállapításában illetékes szakértői bizottság nem megfelelő munkavégzésében találja meg a legfőbb bűnöst. Nemegyszer előfordul az is, hogy az egyik szülő a másik szülőtárs személyében, vagy annak családi örökségében keresi a hiba forrását. Különösen igaz lehet ez azokban az esetekben, amikor a párkapcsolat már a probléma manifesztálódását megelőzően sem volt teljesen harmonikus. Mindezen pszichés reakciók hátterében a projekció (kivetítés, másnak tulajdonítás), mint elhárító mechanizmus működése érhető tetten. A személy az énképét, integritását, önbecsülését veszélyeztető helyzetekben hajlamos a másikat leértékelni azért, hogy önmagáról alkotott kedvezőbb véleményét valamilyen formában fenntarthassa. E működés jelentése azon érzelmi kontextusból eredeztethető, hogy az önbecsülést veszélyeztető rejtett (esetenként nyílt) bűntudat a személyiség egyensúlyának fenntartása érdekében elfojtásra kerül. A szülő gyakran kimondatlanul, ám a lelke mélyén mégiscsak úgy érzi, hogy valamilyen formában felelős lehet gyermeke fogyatékoságáért; – ha másként nem, hát örökletes módon, a génjeiben hordozva

okozta a baj forrását. A szülők, főként az édesanyák gyakran magukat vádolják gyermekük állapota miatt, s nemritkán gondolják azt, hogy valami hiba folytán rosszul látták el biológiai-reprodukciós funkciójukat (Alt, 2008). A pozitív énkép, az önbecsülés fenntartását veszélyeztető helyzetek kivédésének, a kínzó bűntudat elfojtásának, s önnön teljesértékűségünkbe vetett hitünk megőrzésének egyik legtriviálisabb módja, ha a problémák előidézéséért valaki mást, szerepkörét tekintve az erre leginkább megfeleltethető személyt (apa, orvos, védőnő, ...stb.) tesszük felelőssé. A nemkívánatos lelki tartalmak kivetítését, azaz másra hártását projekciónak nevezi a szakirodalom (Pálhegyi, 2009).

A gyermek nem létező képességekkel történő felruházása

A szülő nem tudja elfogadni gyermeke sérült állapotát, ezért szokatlanul nagy jelentőséget tulajdonít kisebb súlyú, kevésbé lényeges jellemzőknek és sajátosságoknak, vagy belelát olyan kvalitásokat, amelyek egyáltalán nincsenek meg benne.

A gyermek kényeztetése, elhalmozása drága ajándékokkal

A szülő érzi, hogy nem tud elég időt, energiát, figyelmet és szeretetet adni gyermekének, ami miatt súlyos lelkiismeret-furdalás gyötri. A lelki egyensúly helyreállításához elegendő olyan viselkedésmód alkalmazása, amely a probléma megoldásához nem, a lelkiismeretet megnyugtatóhoz azonban kielégítő áldozatnak minősül. A drága ajándék elég nagy erőfeszítésnek tűnik a bűntudat elhallgattatásához, hiszen a családi kassza szempontjából kellőképp megterhelő áldozatot jelenthet, ráadásul a gyermek öröme is leli benne, így a szülő könnyedén megszerezheti magának az „elég jó vagyok” minősítést.

Gyakran előfordul, hogy a szülő belső bizonytalansága vagy bűntudata miatt nem állít korlátokat és szabályokat eltérő fejlődésű gyermeke elé, aminek következtében nehezíti az amúgy is problémás társadalmi integrációt (Radványi, 2013).

Overprotektív szülői magatartás

A túlvédő, túlvédő, túlféltő nevelői attitűd megnyilvánulásának lényege, hogy a szülő igyekszik mindennemű nehézséget vagy sikertelenséget kiküszöbölni gyermeke életéből, ezért a kudarcélmény elkerülése érdekében mindent megtesz helyette. Nem érte, hanem helyette cselekszik. Ha elindul, attól fél, hogy elesik, ha önállóan eszik, akkor azért retteg, nehogy félrenyeljen, ha valaki más vigyáz rá, akkor pedig folyvást azon aggódik, nehogy valami baja essék. Az ilyen attitűddel bíró szülők gyakran túloltöztetik vagy túletetik, teljes mértékben

kiszolgálják gyermeküket, korlátozva ezáltal az önkiszolgálás, a cselekvőképesség, a coping (megküzdés), s végső soron az egész szocializáció folyamatát. A gyermeket az aggodalom gumiketrecébe záró szülő a kicsi valós szükségleteinek figyelmen kívül hagyásával önnön lelkiismereti igényeit elégíti ki, s nem az egészséges személyiségfejlődés szolgálatában álló utat választja. Ilyen esetekben a szülő tudattalan önvádoló mechanizmusai következtében (hogy mégiscsak szerepe lehetett gyermeke sérülésének kialakulásában) olyan mértékű jóvátételi, kiengesztelő, ún. törlesztő technikákat alkalmaz, melyek gátolják a fejlődést segítő gondoskodó magatartás kialakítását. *„Nem látja, hogy már régen nem gondoz, hanem adósként fizet, és viselkedése nem a gyermek fejlődését segíti elő, hanem csecsemő mivoltát konzerválja.”* (Pálhegyi, 2009. 75. o.)

Önmagát feláldozó, önbüntető életstílus

A szülő a mardosó önvád csitítása érdekében lemond számára korábban fontosnak hitt értékekről, drive-okról, késztetésekről. Mindent alárendel gyermeke állapotának úgy, hogy közben elhanyagolja mindazon önmaga belső egyensúlyával kapcsolatos dolgokat, melyeknek valaha fontos szerepük volt identitása meghatározásában (pl.: hivatás, barátok, sport, szépségápolás, kikapcsolódás, szórakozás, ...stb.). A rengeteg engesztelő áldozat a gyermek állapotán azonban mit sem segít, s a szülő mentális, emocionális jóllétét sem mozdítja elő. Pálhegyi (2009) szerint a reakció értelme a gyermek rejtett elutasítása által okozott belső feszültség, disszonancia levezetésében van. A gyermekét elfogadni, szeretni nem tudó anya képe kísérti minduntalan a szülőt, melyet kiiktatni csak úgy képes, ha ország-világ és önmaga előtt is, szakadatlan az ellenkezőjét bizonygatja.

Szakembertől szakemberig hordás

Amikor a szülő szembesül gyermeke atipikus fejlődésmenetével, kétségbeesésében nem ritkán az indokoltnál több szakembert is felkeres, akik különböző attitűddel, eltérő specifikus képzettséggel fordulhatnak a család és a gyermek problémája felé. Az egymásnak ellentmondó vélemények befogadása kiegyensúlyozott emocionális állapotban sem könnyű feladat, ám megbillent érzelmi egyensúly mellett különösen nehéz leckének tűnik. Ugyanakkor még azokban az esetekben is, amikor a szakemberek egyazon véleményen vannak, s közel ugyanazt mondják, gyakran a szülő akkor sem hallja meg a lényegét, hanem időt, pénzt és energiát nem sajnálva, csodavárásban reménykedve, erejét felülmúlva, újabb és újabb specialistákat keres fel. Előfordul, hogy mindenáron logopédust keresnek a nem beszélő, nem kooperáló, ilyen jellegű fejlesztésre még éretlen gyermek számára (Kedl – Borbély, 1993).

Noha a fentiekhez hasonló esetekben olykor a szakemberek számára is hihetetlennek tűnő eredmények érhetőek el, ám a tapasztalat leginkább azt mutatja, hogy az ilyen attitűd csak átmeneti megnyugvást ad, s egyúttal késlelteti az elfogadást és a szakszerű ellátást (Illyésné és munkatársai, 1987).

Vég nélküli fejlesztések, irreális elvárások

A szülői csodaváró attitűd korunk teljesítményorientált szemléletével keveredve gyakran az egészséges gyermeket is vég nélküli mókuserékbe ülteti, ám különösen igaz ez a fogyatékoságot elfogadni nem tudó szülőkre. Nem arról van szó, hogy az intenzív fejlesztés káros lenne (sőt!), de a gyermek képességeit és teherbírását reálisan felmérni nem tudó környezet sokkal több kárt, mint hasznot jelent az egészséges pszichés fejlődés tekintetében. A csodatétellel kecsegtető termékek és szolgáltatások listája napjainkban végtelen, ultramodern készségfejlesztő foglalkozásokra hordani szemünk fényét pedig napjainkban igen trendi szülői vállalkozás is. Mindazonáltal, ha irreális elvárásokat támasztunk az amúgy is korlátokkal és akadályokkal küzdő gyermekünk elé, akkor ezzel hosszú távon sokkal több kárt okozunk, mint amennyi hasznot hajtunk. A tömördek információ és a végeláthatatlan kínálat közepette ugyanakkor laikus szülőként gyakran tényleg nehéz a helyes irányvonal, a gyermek aktuális szükségleteinek megfelelő, követendő út megtalálása.

Az elhárító mechanizmusok mindazon megnyilvánulási formáit, amikor az elfojtott tudattartalmat (pl.: önvádat, büntudatot) valódi megoldást nem nyújtó, látszattmegoldásokkal próbáljuk lereagálni, projekciónak nevezi a pszichoanalitikus szakirodalom (Pálhegyi, 2009). Noha fenti felsorolásunk a teljesség igénye nélkül készült, így is látható, hogy a szülők atipikus fejlődésmentre mutatott emocionális reakciói igen sokfélék lehetnek, s koránt sincsenek összhangban a fogyatékoság súlyosságával. Gyakorta előfordul, hogy halmozottan fogyatékos gyermek szülei hamar beletörődnek a kicsi állapotába, s arra összpontosítanak, hogy a legkevésbé korlátozó környezet kialakításával biztosítsák számára a szokásoshoz legjobban közelítő feltételeket, s mindazt, ami a személyközi kapcsolatok fejlesztéséhez elengedhetetlenül szükséges. Más esetekben pedig sokszor enyhébb sérülés vonatkozásában is tapasztalható, hogy a szülők számára egy élet is kevés ahhoz, hogy a feltétel nélküli elfogadás jegyében fel tudják dolgozni a fogyatékoság tényét, s a gyermek állapotának legmegfelelőbb feltételeket teremtsenek számára (Illyésné és munkatársai, 1987).

A fentiekben részletezett szülői reakciómódok a gyermek zavartalan fejlődése tekintetében talán nem a legideálisabb attitűdöt tükrözik, azonban külső szemlélőként gyakran szakemberként sem tudhatjuk, hogy milyen belső küzdelmek, tusák, harcok és vívódások

húzódnak az érthetetlennek tűnő szülői döntések és választások háttérében. „*A szülő ugyanis küszködik a gyermekkel, a gyermekért, a saját életéért, s azért, hogy képes legyen elfogadni azt a helyzetet, amelybe az élet taszította.*” (Kálmán, 2004. 116. o.)

2.3. Az elfogadáshoz vezető út: a gyász feldolgozása

Eltérő fejlődésű kisgyermek születése következtében a szülők jellemző reakciója a veszteségélmény és a gyász érzése, melyet a várt, de meg nem született gyermek hiánya okoz, amely súlyosabb esetben az ép gyermek fájdalmának elvesztésével is felérhet. A helyzetnek többsajátos specifikuma is ismert, melyek közül az egyik az, hogy nem született meg a gyermek akit vártak, ellenben megszületett valaki, akire nem számítottak. További sajátosság, hogy mivel nem történt haláleset, ezért társadalmi elvárás szerint nem illik sírni, sőt örülni kell, hiszen él a gyermek. A külvilág tagjai nem nagyon tudnak azonosulni a szülők érzéseivel, hiszen tudat alatt annyira tiltakoznak a helyzettel való szembenézéssel, hogy elképzelni sem tudják, hogy velük ilyesmi megtörténhet, sőt egyesek még azt is gondolhatják, hogy a sorsnak bizonyára jó oka lehetett arra, hogy abban a családban ilyesmi történt. A helyzet további sajátossága, hogy problémaközpontú megküzdési stratégiák alkalmazásával a probléma nem orvosolható, nem lezárható (Radványi, 2013).

Számos kutatás igazolja, hogy a sérült gyermeket világra hozó, illetve gyermeke eltérő fejlődésmenetét felismerő szülők ugyanazon lelki folyamaton mennek keresztül, mint amikor egy ember meghalt szerettét gyászolja. A sorssal való megbékélés, a megváltoztathatatlan, felülírhatatlan élethelyzet elfogadása nem lehetséges a gyászfolyamatra jellemző, fájdalmas szakaszok megélése nélkül. Az étellel járó *szükséges veszteségeink*² feldolgozását nem tudjuk megspórolni, csak a kemény gyászmunka stációinak végig járása útján sikerülhet.

A gyászfeldolgozás folyamatának többféle szakaszolása létezik, a következőkben a Ralph Linder által sérült gyerekek szüleinek alkalmazott sorrend kerül bemutatásra (Linder, idézi Kálmán, 2004).

Tagadás, sokk

Az első fázist a tagadás, a sokk, a világtól való elszigetelődés érzése uralja, mely abban segíti az egyént, hogy fel tudja dolgozni magában a szorongás, a szégyen és a büntudat egyre

² Judith Viorst (2002): *Szükséges veszteségeink*. Háttér Kiadó, Budapest

erősödő érzéseit. A szülő nem hiszi el, amit átél, úgy érzi, mintha csak álmodna, vagy nem vele történne meg az egész. Úgy véli ilyenkor az ember, mintha kirekesztődne a világból, mert senki nem élheti át az ő veszteségét, fájdalmát. A mérhetetlen szégyen eluralkodása következtében legszívesebben elbújna a világ színe elől, csak hogy ne lássa a kívülállók pillantásait, és ne hallja azokat a kérdéseket, melyeket ő maga sem tud megválaszolni. Ebben a szakaszban elutasítja mások bátortalan közeledéseit, s egyre inkább magába zárkózik, izolálódik az egyén a többség elől. Bűnösség érzése felerősödik, melynek nyomán rég elfeledett botlások, vagy vétkek kerülnek minduntalan a felszínre, s a feledés homályába veszett bűnök mardossák lelkét. Máskor a párjukban, vagy annak családjában, megint máskor pedig a szakemberek esetleges mulasztása mentén keresik a felelőst. Azonban a „szülői büntudaton keveset változtatnak a puszta tények, nevezetesen, hogy nem tehet arról, ami történt. Hisz az ő »produktuma« a hibás” (Kálmán, 2004. 118. o.)

Az első szakasz – különösen akkor, amikor a sérülés tünetei alig észrevehetőek – akár hosszú évekig is elhúzódhat, melynek során a szülő a legkülönfélébb praktikákkal próbálkozhat, hogy ne kelljen szembenéznie a kegyetlen valósággal.

Harag

A második fázis a düh, a harag és a felháborodás érzelmei körül szerveződik, mely egyúttal a bűnbakkeresés időszaka is. A haragot táplálhatja az igazságos világba vetett hit megcsorbulása, de irányulhat maga a sérült gyermek ellen is, aki határtalan fájdalmat, feszültséget és megválaszolatlan kérdéseket hozott egy életre magával. Ha valami ok miatt nem a gyermek, vagy autodestruktív módon nem önmaga irányába mutat a belső feszültség levezetése, akkor áramolhat a szülőtárs, az orvosok, a szakemberek, vagy akár az Istenbe vetett hit megkérdőjelezése felé is. Természetesen – világnézet függvényében – jószérével akadnak olyanok is, akik számára éppen a vallás, az égi elrendelés hite biztosít valódi megnyugvást.

Alkudozás, önámítás

Az alku fázisában a szülő nyíltan vagy burkoltan, de ideológiai beállítódása szerint alkudozik Istennel, a sorssal, valamilyen magasabb intelligenciával, vagy a gondviseléssel. Erre az időszakra jellemző a legkülönfélébb önsanyargató fogadalmak, engesztelő áldozatok, vagy jóvátételi technikák alkalmazása. Ebben a stádiumban a szülők valamennyi energiájukat a gyermekre összpontosítják, s korábbi személyes vagy családi céljaikat is feladva, kizárólag a sérülés kompenzálására koncentrálnak. Kálmán (2004) hangsúlyozza, hogy ebben a

folyamatban a gyermek csereáruvá válik, amikor is a család tagjai személyes életüket, jövőjüket a kicsi jólétének oltárán igyekeznek feláldozni.

Depresszió, bánat

Amikor a korábban végtelennek tűnő szülői energia kezd alábbhagyni, amikor egyre nyilvánvalóbbá válik, hogy a helyzet számottevően nem fog javulni, akkor mérhetetlen szomorúság, bánat keríti hatalmába a gondozót, látva gyermeke sérült állapotát. Felváltva uralja a lelket a szeretet és a gyűlölet hullámváltozása, miközben akár a halálkívánás is megjelenhet, az azt követő mardosó büntudatérzéssel. „*Van olyan is, akire rátelepszik a bánat, s örök időkre társa marad.*” (Kálmán, 2004. 124. o.)

Elfogadás

A gyászfolyamat utolsó fázisa az elfogadás, a belenyugvás, a megbékélés ideje, amikor az egyéni élettörténetbe, narratívába integrálás történik. Miután már nem a veszteség átélése köti le az ember minden gondolatát, miképpen már nem a változtatás kényszere munkál benne, akkor egy új, harmonikus viszonyulás kialakítása történik, melynek következtében megszűnik a gyötrő büntudat, s az emocionális hullámváltozás. Azonban egyáltalán nem biztos, hogy minden atipikusan fejlődő gyermek szülője képes teljes egészében (és nem csupán a felszínen) eljutni eddig a szakaszig. Örökérvényű kérdés, hogy el lehet-e egyáltalán fogadni az elfogadhatatlant, fel lehet-e dolgozni a feldolgozhatatlant. Kívülállóként nem tudunk erre egyetemes érvényű választ adni, mert közhely ugyan, de mindig csak az tudja, aki aktuálisan benne van.

2.4. A sérült gyermek hatása a szociális kapcsolatokra

Kisgyermek születése – ép baba esetében is – meglehetősen hosszú távon változtatja meg a család természetes kapcsolati hálóját, szociális viszonyrendszerét. Fogyatékos gyermek születése azonban még inkább és lényegesen hosszabb időre, alapjaiban gyakorol hatást a szülők és az egész család társas kapcsolatrendszerére. A fogyatékos nem csak az egyén szempontjából jelent speciális helyzetet, hanem környezete számára is sajátos szituációt teremt (Illyésné és munkatársai, 1987). A szülőknek több soron is le kell mondaniuk addigi életritmusukról, szokásaikról, szabadidős tevékenységükről, s nagy mértékben fenyegeti őket az izoláció veszélye (Kedl – Borbély, 1993; Bass, 2004).

Az egész családra igen nehéz pszichés teher hárul, amely olyan sajátos problémák kialakulásával jár együtt, melyek nemritkán a családon belüli egyensúly felborulásához

vezetnek. Érintik az anya-gyermek kapcsolatot, a házastársak viszonyát, a testvérek és a nagyszülők közötti nexust, továbbá a tágabb rokoni kapcsolatrendszert; kiváltképp akkor, ha a kapcsolat korábban sem volt problémamentes (Kedl – Borbély, 1993; Kálmán – Könczei, 2002; Pálhegyi, 2009).

A szülők kapcsolata

Egy átlagostól eltérő kisbaba születése fokozott terhet jelent a házastársi kapcsolat számára. Ideális esetben a szülők életük átszervezésével előbb-utóbb megtanulnak együtt élni a rájuk zúduló problémákkal, s úrrá lesznek a helyzeten, azonban az esetek egy részében sajnos nem ez történik, hanem a család a terhek súlya alatt szétesik. Noha kétségtelen, hogy van olyan házasság, amit szétválaszthatatlanul összekovácsolnak a bajok és kihívások, azonban lényegesen nagyobb számban fordul elő az, hogy a problémák túlfeszítik a húrt, a családok összeomlanak, s a kötelék szétszakad a terhek alatt (Kálmán, 2004; Romer, 2007 után F. Lassú – Várszegi, 2020). Ha a család képtelen a normatív és paranormatív krízisekkel járó feladatok megoldására, azaz a helyzet által megkövetelt változás és fejlődés helyett kővé dermed, az akár a rendszer széteséséhez is vezethet (Bass, 2004).

Eltérően fejlődő kisgyermek szülei különösen akkor válnak el nagyobb eséllyel, ha kapcsolatuk már a gyermek születését megelőzően sem volt kellően stabil (Radványi, 2013; Kis, 2016).

Testvérrel való kapcsolat

A fogyatékoság okozta kihívásokkal és terhekkal való megküzdés egyik alapvető tényezője, hogy van-e a szülőknek másik, egészséges gyermeke. Abban az esetben, ha van a családban egy vagy több ún. hibátlan gyermek is, sokkal könnyebb elfogadni a tényeket, és úrrá lenni a nehézségeken. Annak a szülői élménynek a megélése, hogy egészséges gyermeket is képes vagyok a világra hozni, úgy tűnik, felbecsülhetetlen értéke van a pozitív énkép és önértékelés fenntartása érdekében (Kálmán, 2004).

Jóllehet kívülállók számára a testvérek közötti interakciók gyakran negatív színezetűnek tűnnek, az esetek többségében már kezdetektől fogva szerető és odaadó kapcsolat alakul ki köztük (Radványi, 2013). Lányiné (1996) ugyanakkor hangsúlyozza, hogy – a többi hozzátartozóhoz hasonlóan – a fogyatékos gyermek testvére is nehezített élethelyzetben él, s neki is meg kell küzdenie a fogyatékos családtag létéből adódó konfliktusokkal. Pálhegyi (2009) egyebek mellett arra is rámutat, hogy a szülőkhöz hasonlóan, a fogyatékos gyermek ép

testvére is – különösen a pubertáskori identitáskrizis idején – konfliktushelyzetet él át az elfogadással kapcsolatban, mert szégyenérzetével küzdve kell vállalnia testvérét.

Ép gyermek személyiségfejlődésére a fogyatékos testvérrel való nevelkedés kétségtelenül sok pozitív hatással is lehet, mindazonáltal a szakirodalom jól ismeri a „sérült gyermek sérülékeny testvére” („vulnerable child syndrome”) fogalmát, ami leggyakrabban egyfajta érzelmi elhanyagoltságból következik, hiszen a szülők minden energiáját leköti a fogyatékkal élő testvér gondozása. Az ilyen családokban az egészséges gyermek sokszor háttérbe szorul, mert kevesebb idő, figyelem, törődés és energia jut rá. Gyakran életkorát és képességeit meghaladó önállóságot, illetve elvárásokat támasztanak vele szemben (például legyen engedékeny, lemondó, megértő és türelmes), s ún. „szülőszített gyermeket”³ nevelnek belőle. Ennek következtében sekunder tünetként a tipikus fejlődésmentű gyermek figyelemfelhívás céljából viselkedési, beilleszkedési vagy akár tanulási zavarokat is produkálva próbálhatja meg kikényszeríteni a szülői odafigyelést. A problémák enyhítése céljából hasznosnak bizonyulnak a csoportos jellegű, pszichológus által irányított terápiás foglalkozások (Kedl – Borbély, 1993; Radványi, 2013).

Nemritkán az ép testvéreknek saját gyermekkorukat kell feláldozniuk, mert testvérükkel nekik is többet kell törődniük, sokat kell vigyázniuk rá. Van, aki közülük nem is vállalja fel társai előtt, inkább letagadja testvérét. Fontos lenne, hogy a család engedje, hogy a negatív, vagy tiltott érzéseket (például irigység, harag, féltékenység, szégyen, gyűlölet, halálkívánás) kimondhassa az ép testvér, mert amennyiben a családi szabályrendszer letiltja ezeknek a negatív érzéseknek a vállalását, akkor elfojtás vagy önmaga ellen fordítás következtében autodestruktív magatartás jelentkezhethet, mely a legkülönbözőbb mentális zavarokban nyilvánulhat meg (Sarlós, 2017).

Kutatási eredmények fogyatékos gyermekek ép testvéreinél egyúttal nagyobb arányban tapasztaltak fizikai és érzelmi támogatásban is megnyilvánuló segítő viselkedést (Hannah – Midlarksy, 2005 után Radványi, 2013).

Nagyszülőkkel való kapcsolat alakulása

Széles körben ismert lélektani tézis, miszerint a nagyszülőknek igen fontos szerepük lehet az identitás alakulása, illetve az egészséges személyiségfejlődés szempontjából. Mindazonáltal, ha akadályozott gyermek születése esetén a nagyszülők fájdalma, gyásza és veszteségélménye olyan mély, hogy azon nem tudnak úrrá lenni, úgy a későbbiekben sem

³ Sarlós Eszter (2017): Sérült gyermek sérülékeny testvére. Embertárs, 4, 364-379. I.m.: 369.

lesznek képesek kiegyensúlyozott, felhőtlen kapcsolat kialakítására unokájukkal, s a szülők nem feltétlenül tudnak rájuk számítani a gyermeknevelés során (Bass, 2008). Amennyiben a nagyszülők és a szülők kapcsolatát a korábbiakban is feszültségek terhelték, akkor – csakúgy, mint a házastársi kapcsolatok tekintetében, itt is – az jellemző, hogy a viszony nemhogy javulna, hanem tovább romlik, minimálisra korlátozódik, vagy a legrosszabb esetben akár meg is szűnik.

Rokoni és baráti kapcsolatok

Több szerző is hangsúlyozza a bezárkózás, a társas izoláció, az elmagányosodás, a marginalizálódás, a társadalomból történő kirekesztődés veszélyét (Kováts – Tausz, 1997; Kálmán, 2004; Bánfalvy, 2006; Bass, 2008).

Fogyatékos gyermek születése alapjaiban megváltoztatja a család addig kialakult szokásait, mindennapi ritmusát, egész életvitelét. A korábbi családi baráti kapcsolatrendszer jobb esetben is teljesen átalakul, rosszabb esetben pedig a társasági élet meg is szűnik, s a család izolálódik. A tágabb rokonság, a barátok és ismerősök lassan elmaradnak, a társas összejövetelek, közös kikapcsolódások, nyaralások megszűnnek. Sok szülő panaszkodik, hogy se ideje, se kedve, se lehetősége nincs a szórakozásra, pihenésre. Nem tudják és nem is szeretnék másra bízni a gyermek felügyeletét; vagy azért, mert nincs őszinte jelentkező, vagy azért, mert senki más nem érti a gyermek jelzéseit, közléseit, kívánságait, csak ők maguk. Illyésné és munkatársai (1987) szerint fogyatékos gyermeket nevelő szülők különösen akkor kerülnek volt barátaik társaságát, ha a családi barátoknál az övékével hasonló korú, egészséges gyermekek vannak. Az sem ritka, hogy különösen idegenek előtt szégyellik, dugdossák, titkolják a kicsit, vagy bagatellizálják, kevésbé súlyosnak tüntetik fel átlagostól eltérő fejlődésű gyermekük állapotát. Ugyanakkor a családoknak gyakorta meg kell küzdeniük a környezet valós kirekesztő reakcióival is; a megbámulással, értetlenséggel, szájalommal, vagy éppen csak a jóindulatú, ám annál többet ártó kéretlen odamondással. A családok izolációját az is fokozza, hogy avatatlan jóakarók nemegyszer a szülők számlájára írják, s nevelési hibaként róják fel nekik gyermekük állapotát (Kedl – Borbély, 1993). Amíg a külső, látható jegyeket hordozó fogyatékossgot az átlagemberek könnyebben tolerálják, addig a kevésbé látható, nem annyira szembetűnő zavarok esetében (például ADHD, Asperger-szindróma) gyakran magukat a szülőket okolják a gyermek nem megfelelő viselkedéséért. Ezekben az esetekben a végül kézhez kapott diagnózis megnyugvást jelenthet az amúgy is mérhetetlen kételyekkel küzdő szülők számára (Sarlós, 2017).

2.5. Összegzés

A család és a sérült gyermek problémáinak taglalása eredményeként a szakemberek talán könnyebben megérthetik azt a nemritkán tapasztalható ellenséges, támadó, esetleg hálátlannak tűnő viszonyulást, amit éppen azon szülők irányából kapnak, akikkel megítélésük szerint a lehető legjobban bántak, akikkel a legkörültekintőbben foglalkoztak, akikért érzésük szerint szakmailag és emberileg is a legtöbbet tettek. Mindazonáltal Kedl és Borbély (1993) hangsúlyozza, hogy a kellő önismerettel és szakmai alázattal rendelkező szakember ezt nem a személye ellen irányuló sértésnek veszi, hanem a sajátos élethelyzetből adódó következménynek tekinti, melynek próbálja megérteni a viselkedést irányító mögöttes motívumait. Pálhegyi (2009) továbbá kiemeli, hogy a szülőt a szakember sohasem tekintheti ellenségnek vagy zavaró körülménynek az eltérő fejlődésű gyermek fejlődéséért vívott küzdelem során, hanem minden esetben éppolyan segítségre és támogatásra szoruló személynek, mint maga a gyermek. Fontos szakmai feladat növelni a társadalom érzékenységét az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő családok iránt. E folyamat mozgatórugói a családokkal kapcsolatban álló, tudatosan felkészült és felkészített szakemberek, akik képesek arra, hogy támogató munkájukat saját pszichés egyensúlyuk megbillenése nélkül, a lehető leghathatósabb segítséget nyújtva végezzék.

Irodalom

Alt, P. (2008). Differenciálás – egyensúly. A mozgássérült személyek iskolai és társadalmi integrációjáról. In: Bánfalvy Csaba (szerk.) (2008): Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

Bass, L. (szerk.) (2004). Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeiről. Kézenfogva Alapítvány, Budapest

Bass, L. (szerk.) (2008). Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékosok helyzetéről Magyarországon. Kézenfogva Alapítvány, Budapest

Bánfalvy, Cs. (2006). Gyógypedagógiai szociológia. 3. kiadás. ELTE BGGYFK, Budapest

Borbély, S., Jászberényi, M., Kedl, M. (2000). Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermek neveléséhez. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest

F. Lassú, Zs., Várszegi, A. (2020). A szülők és gyermekek mentális egészsége mint az inkluzív nevelés egyik fontos tényezője. In: Endrődy Orsolya – Svraka Bernadett – F. Lassú Zsuzsa (2020): Sokszínű pedagógia. Inkluzív és multikulturális szemléletmód a pedagógiai gyakorlatban. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

Gergely, J. (2005). A gyógypedagógia pedagógiai-pszichológiai kérdéseiről. APC-Stúdió, Gyula

Göllesz, V. (szerk.) (1990). Gyógypedagógiai kórtan. Tankönyvkiadó, Budapest

Hámori, E. (2014): Kötődéelmélet régen és ma. Egyetemi jegyzet. Pázmány Péter Katolikus Egyetem Bölcsész- és Társadalomtudományi Kar, Budapest

Hámori, E. (szerk.) (2017). „Team around the child”. Gyakorlati modellek és tapasztalatok a koragyermekkorai intervenció és prevenció területéről. Humanitás Szociális Alapítvány, Budapest

Illyés Gyuláné, Illyés, S., Jankovich Lajosné, Lányi Miklósne (1987). Gyógypedagógiai pszichológia. Akadémiai Kiadó, Budapest

Kálmán, Zs. (2004). Bánatkő. Sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány, Budapest

Kálmán, Zs., Könczei, Gy. (2002): A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Osiris Kiadó Kft., Budapest

Kedl, M., Borbély, S. (szerk.) (1993). Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témaköréből. I. kötet. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest

Kelemen, G. (2016). „...zavarként történő konstrukciója e konstrukció zavarának jele...”. A fogyatékoság jelensége a pszichiátriában. In: Zászkaliczky Péter – Verdes Tamás (2016): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest

Kis, N. (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. Gyermeknevelés, 4. évfolyam, 3. szám, 1-15.

Kováts, A., Tausz, K. (szerk.) (1997). Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről. Szociális Szakmai Szövetség, Budapest

Lányiné Engelmayer, Á. (1996). Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. kötet. Régi nézetek új megközelítésben. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest

Pálhegyi, F. (szerk.) (2009). A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái. Tanulmánygyűjtemény. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest

Radványi, K. (2013). Legbelső kör: A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

Sarlós, E. (2017). Sérült gyermek sérülékeny testvére. Embertárs, 4, 364-379.

Szeverényi, P., Forgács, A. (1994). A szülés alatti társas támasz jelentősége. Magyar Nőorvosok Lapja, 57, 357-358.