

HAVASI ÁGNES – Az augmentatív és alternatív kommunikáció szerepének vizsgálata autizmussal élő kisiskolások spontán intencionális kommunikációjában

ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Program

Témavezető: Győriné Dr. Stefanik Krisztina, ELTE BGGYK ATIVIK
Konzulens: Dr. Győri Miklós, ELTE BGGYK GYOPSZI

A tervezett disszertáció fókuszában autizmussal élő nem, vagy alig beszélő kisiskolások kommunikációjának jellemzői és fejlődése áll. Szűkebben az augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) támogatás lehetséges szerepét, tágabban különböző készségek, képességek, viselkedések és egyéb külső tényezők a kommunikációs képesség különböző dimenzióival való összefüggéseit vizsgáljuk.

Előadásomban röviden bemutatok néhány, a tervezett disszertáció szempontjából fontos kiindulópontot, mint az autizmus spektrum zavar, a nem, vagy alig beszélő gyermekek és az AAK, utalva ezek (gyógy)pedagógiai relevanciáira.

Ezt követően az ötvenegy autizmussal élő kisiskolás gyermek bevonásával megvalósult prospektív utánkövetéses vizsgálatunk alapvető céljainak, elrendezésének, eljárásainak, eljárásainak, valamint az elemzések tervének bemutatása következik, jelezve a jelen állapotot és a tervezett ütemezést.

HORVÁTH PÉTER – Örökbefogadott, fogyatékos gyermekek testvéreinek világa

Témavezető: Szabó Ákosné dr., főiskolai tanár, professzor emerita és Könczei György DSc. intézetvezető, egyetemi tanár

Az Európai Unióban szakmapolitikai cél a nagyobb létszámú, értelmi sérült és pszichoszociális fogyatékossgal élő felnőttek számára létrehozott, bentlakást nyújtó intézmények kitagolása. Meggyőződésem, hogy ezen intézmények kiváltása az oda vezető utak lezárásával indirekt módon is elérhető. A kiváltási stratégia a gyermekek bentlakást nyújtó intézményeinek, így a gyermekotthonoknak a lebontására is irányul. Ennek megfelelően a gyermekvédelmi törvény 2014. január 1-től kötelezően írja elő a 12 év alatti gyermekek családszerű ellátását. Kivételt képez(het)nek a különleges ellátási igényű gyermekek, akik továbbra is elhelyezhetők gyermekotthonokban. Kutatásom a fenti célokhoz igazodik, és támaszkodik a dr. Könczei György által vezetett, „Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig” c. OTKA-kutatás eredményeire.

Az örökbefogadás elsősorban a gyermektelen szülők problémájára jelent megoldást; a folyamat a heteroszexuális, házasságban élő, nem sérült szülőket célozza, akik nem sérült gyermekeket fogadnak örökbe. Az alapvetően angol nyelven elérhető, az USA-ból és Nagy-Britanniából származó kutatási eredmények, ill. az OTKA kutatás tapasztalatai alapján megállapítható, hogy a különleges ellátási igényű gyermeket tudatosan örökbefogadó

családokról nagyon kevés a kutatási eredményre alapozott tudás; amit viszont tudunk, annak alapján ezek a családok számos szempontból mutatnak nagyon különleges tulajdonságokat és jellemzően speciális problémákat kell megoldaniuk. A különleges ellátási igényű gyermekeket örökbefogadó szülőknek nagy valószínűséggel vannak gyermekeik. Ugyanakkor a testvérekről még kevesebb tudással rendelkezünk: vajon a különleges ellátási igényű gyermek örökbefogadása milyen hatással van a testvérekre, a testvérkapcsolatokra, a testvér felnőttkori családi- és pályaszocializációjára.

Posztmodern és konstruktivista ismeretelméleti alapokra épülő, multidiszciplináris, kvantitatív és kvalitatív kutatómódszertant egyaránt alkalmazó doktori kutatásom a „disability studies” értékei alapján szerveződik; a patológiás, problémaorientált megközelítést felváltó alkalmazkodás-orientált, a családi erősségekre koncentráló családkép a jellemző.

A feltáró és leíró alapú kutatás fókuszában a különleges ellátási igényű gyermeket örökbefogadó családok, azon belül a testvérek állnak. A kutatás nem terjed ki olyan családokra, ahol a különleges ellátási igény az örökbefogadás után derült ki; ill. nem terjed ki a speciális ellátási igényű gyermeket örökbefogadó családokra és a nevelőszülői családokra sem. Hat (munka)hipotézist állítottam fel: a testvérek örökbefogadásáról szóló döntésbe való bevonásáról, a testvérek örökbefogadási folyamatban történő felkészítéséről, az örökbefogadást követő támogatás formáiról, a testvérek családi és pályaszocializációjáról.

A különleges ellátási igényű, örökbefogadott gyermekek testvéreiről nincsen adatgyűjtés; így az alapsokaság nagysága nem állapítható meg. A KSH 2008 óta gyűjt adatokat a fogyatékosnak minősített gyermekek örökbefogadásáról: 2008 és 2015 között a gyámhivatalok 57 fogyatékosként örökbefogadott gyermekről számoltak be. A szakértői mintaválasztás során támaszkodom a gyámhivatali adatszolgáltatásra, ill. a fent említett OTKA kutatásban, az online kérdőíves felmérésben 14 háztartásban 29 testvérről, a narratív interjúk során újabb 12 testvérről számoltak be, akik vállalták a testvér-kutatásban való közreműködést.

Az OTKA kutatásban, a szülővel készített narratív interjúk másodelemzését végzem el, ill. újabb empirikus adatokat a testvérek életkorától függő módon narratív interjúkkal, photovoice módszerrel, önéletrajzírással és szociometriai vizsgálattal gyűjtök. Az adatok elemzéséhez az Atlas.ti tartalomelemző szoftvert, ill. a Grounded Theory módszert alkalmazom. A rétegzett módszertani eszköztárban az örökbefogadási folyamatban érintett állami és civil szervezetek képviselőivel három, vegyes összetételű, regionálisan szervezett fókuszcsoporthoz tervezek.

A kutatás újszerűségét részben a témaválasztás, részben az alkalmazott módszerek adják: a kutatás eredményeként egy eddig nemzetközi szinten kevésbé, hazai vonatkozásban egyáltalán fel nem tárt területről, a különleges ellátási igényű gyermeket örökbefogadó családokról, a testvérekről szerezhetünk ismereteket. Az új eredmények felhasználhatók az örökbefogadó szülők képzésében, ill. a testvéreknek szóló szolgáltatások tervezésében és szervezésében. A jó gyakorlatok leírásával a szélesebb közvélemény is elérhető, és ezzel a kutatás hozzájárulhat a társadalmi szemlélet formálásához. Közvetett hatásaként növekedhet a különleges ellátási igényű gyermeket örökbefogadó családok száma, csökkenhet a gyermekotthonokba kerülő vagy ott élő különleges ellátási igényű gyermekek létszáma, ezzel pedig csökkenthetők az állami jóléti (gyermekvédelmi intézményi működtetési) kiadások.

Kulcsszavak: örökbefogadás, testvér-kapcsolatok, különleges ellátási igény

SÁNDOR ANIKÓ – Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei

ELTE-BGGYK, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet, tanársegéd
ELTE-PPK, Neveléstudományi Doktori Iskola, Gyógypedagógiai Program, doktorandusz

Kulcsszavak: fogyatékoságtudomány, magas támogatási szükséglet, önrendelkezés, kvalitatív tartalomelemzés

Az előadás összefoglalja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezéséről szóló, a doktori folyamat keretében végzett kutatás legfontosabb mérföldköveit és első részeredményeit. A participatív szemléletű kvalitatív kutatás a fogyatékoságtudomány elméleti talaján állva, különböző típusú intézményekben élő emberek és referenciaszemélyeik hangjait szólaltatja meg a felnőttek önrendelkezési lehetőségeiről és korlátairól. Legfontosabb módszerei a résztvevő megfigyelés és a fókuszcsoportos, valamint egyéni félig strukturált interjú, melyek transzkripciói Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzéssel kerülnek feldolgozásra. Bemutatásra kerülnek a tartalomelemzési technika jelen kutatási kérdésekre és tartalmakra adaptált lépései.

Az első eredmények közül kiemelhető, hogy a megkérdezett személyek azonosítják az önrendelkezés tartalmát az önállóság és függetlenség fogalmaival, ezért jelentősen korlátozzák az érintett emberek lehetőségeit, különös tekintettel az intim, legegyszerűbb szükségleteket érintő helyzetekre. További elemzést igénylő, a csoportra jellemző összefüggés, hogy az önálló helyváltoztatásra nem képes személyeknek ugyan kevesebb önrendelkezési lehetőségük van, ugyanakkor őket éri kevesebb közvetlen, fizikai korlátozás és erőszak a hétköznapokban. Feltételezzük, hogy az eredmények háttérben szerepet játszik, hogy a támogató szakemberek és hozzátartozók maguk sem részesülnek adekvát támogatásban. Az előadás a disszertáció befejezéséhez szükséges további lépések ismertetésével zárul.

KISS ERIKA – Látássérült gyermek a családban: a szülői megküzdés sajátosságai látássérült gyermeket nevelők körében

Kiss Erika, PhD hallgató¹, tanársegéd²

¹Semmelweis Egyetem, Mentálhigiéné Intézet, 4/3. Doktori Program

²ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kar, GYMRI, Látássérültek Pedagógiája Szakcsoport

Témavezető:

Dr. Tóth Pál Péter

szociológus, demográfus

Központi Statisztikai Hivatal, Budapest

Kulcsszavak: látássérült gyermeket nevelő szülők, vak és gyengénlátó gyermek, pozitív adaptáció, coping, rizikó és védő faktorok, SES

Feltáró kutatásomban arra keresem a választ, hogy a látássérült gyermeket nevelő szülők milyen módokon alkalmazkodnak speciális helyzetükhöz, továbbá milyen tényezők növelik a szülők pozitív alkalmazkodását, illetve melyek fokozzák nehézségeiket. A témával foglalkozó

hazai és nemzetközi tudományos közlemények (*Pálhegyi, 1991, Komlói, 1992, Radványi 2006, 2013., Rutter, 2007, Kálmán, 2004, Retzlaff 2011.*) többnyire értelmi sérült és testi fogyatékos gyermekeket nevelő családok működési sajátosságait vizsgálja, látássérült gyermekek családjainak adaptív működésének tudományos vizsgálata elkerülte a kutatók figyelmét.

Kutatási eredmények (*Eddy-Engel, 2008, Danis-Kalmár, 2011, Garai-Kovács, 2013, Bognár 2013*) alapján feltételezem, hogy a látássérülés is olyan nehezítő körülmény, amely a családok működését megváltoztatja. Hipotézisem szerint a látássérült gyermeket nevelő családok alkalmazkodásának eredményessége többtényezős folyamat, amelyben társadalmi (SES), társas (külső támogatás, családon belüli erőforrások) és személyes jellemzők (a gyermek intellektusa, a sérülés súlyossági foka és jellege, társuló sérülések, betegségek) játszanak szerepet.

A kutatás során a *kvantitatív es a kvalitatív elemzési módszereket* használok: 1707 látássérült (vak és gyengénlátó) 0-16 éves korú, látássérült gyermek és fiatal anamnesztikus adataiból kinyerhető demográfia jellemzőik leíró statisztikai vizsgálatával kíséreltem meg leírni, hogy a látássérült gyermek jelenléte a családban a család milyen változásaival jár együtt (pl. válás, költözés, új testvér stb.) továbbá, hogy a gyermek személyes jellemzői (a látássérülés súlyossági foka, társuló sérülések) mennyiben befolyásolják a család működését. A fentiek mellett kb. 100 érintett szülővel a fő demográfiai mutatók mentén illesztett csoportokban félig strukturált, egyéni interjúkat kívánok felvenni, amelyben a látássérült gyermekek elfogadását gátló és támogató faktorokat szeretném azonosítani.

A kutatás eddig feldolgozott adataiból kirajzolódik, hogy a kapcsolatok megszakadási arányát a gyengénlátás erőteljesebben befolyásolja, mint a vakság, továbbá a látássérülés súlyossági fokán túl, a társuló sérüléseknek (értelmi fogyatékoság, mozgáskorlátozottság) is erős hatása van a családi kapcsolatok minőségére. Az adatok egyértelműen arra utalnak, hogy fentiek mellett a lakóhely, a szülők életkora és iskolai végzettsége, egészséges testvér jelenléte szintén szerepet játszanak a család adaptív működésében, továbbá a diagnózis közlésének körülményei és a terápiás lehetőségekről való tájékoztatás is meghatározó jelentőséggel bírnak a szülők egyéni és közös megküzdési folyamataiban.