

A fogyatékkal élő gyermek nevelése: anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megterheltség eltérő fejlődésmenet esetén

MÁNDOKI NOÉMI

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Doktori Iskola, Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Intézet, Gennaro Verolino Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium

Jelen összefoglaló tanulmány célja a dinamikus rendszerszemléletű modellek elméleti keretbe helyezve annak bemutatása, hogy milyen eltérések lehetnek az anyai nevelési viselkedésben, anya-gyermek interakciókban és az anya által átélt megterheltség érzésben sajátos nevelési igényű és tipikusan fejlődő gyermekek nevelése esetében. A gyermeki fejlődés (legyen az tipikus vagy atipikus) nem vizsgálható kiszakítva a környezetből, amiben zajlik: része a családi rendszernek csakúgy, mint tágabb, a fejlődésre indirekt módon ható rendszereknek, mint az intézményes nevelés, társadalom vagy kultúra. A gyermek a legkorábbi időszakról fogva környezete, így saját fejlődési feltételeinek aktív szervezője: készségei, adottságai, személyisége és a szülő, ill. tágabb környezet jellemzői dinamikusan hatnak egymásra. A tanulmány számos empirikus kutatás bemutatásán keresztül igyekszik körüljárni, hogy a fogyatékos tényező, ill. súlyossága befolyásolja-e az anya kontrolláló viselkedését a nevelésben, valamint azt, hogy mennyire irányító a gyermekével folytatott interakciók során. Kitér továbbá arra (a teljesség igénye nélkül), hogy miként alakul a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő szülők pszichés egészsége és vajon lehet-e kapcsolat a nevelési viselkedés és pszichés terhek, az átélt megterheltség érzés között.

Kulcsszavak: dinamikus rendszerszemléletű modellek, autizmus spektrumzavar, értelmi fogyatékos, sajátos nevelési igény, anya-gyermek interakciók

Bevezetés

Az élet gyakorta keserű megpróbáltatások elé állít családokat; családokat, ahova fogyatékkal élő gyermek érkezik, ahol – egy pillanat alatt vagy fokozatosan –, de összeomlik az 'ideális', az 'egészséges' és az 'ép', várt gyermekről előre megalkotott kép. Nehezen feldolgozható pszichés trauma ez, mely óriási és egy kívülálló számára csak részben megérthető terheket ró a gyerek szűkebb és tágabb környezetére, elsősorban azonban a szülőkre és testvérekre.

A gyermek nem csak külső megjelenése kis eltéréseiben lehet más, mint a többi, hanem állapota lényegével idézhet fel riasztó gondolatokat és hoz létre a szülők eddigi tapasztalataival össze nem egyeztethető helyzetet, ingatja meg a róla elképzelt képet, és ezáltal a család különlegesen nehéz hely-

zetbe kerül (Hatos, 2008). A szülőknek így kell megteremteniük azt az elfogadó, szeretetteljes családi légkört, melyben gyermekük személyisége és képességei harmonikusan tudnak kibontakozni. A szülők szerepe biológiailag sérült gyerekek esetében nehezebb, de fontosabb is, mivel a fogyatékossgal járó viszonylagos tehetetlenség és maga a 'mátság' elzárja őt tágabb környezetének hatásaitól, a kiterjedt tapasztalatoktól (Hatos, 2008). Gyermekkora és kiszolgáltatottsága (a fogyatékossga típusától és súlyosságától függő mértékben) elhúzódhat, jóval tovább szorult gondozásra és korlátozódnak lehetőségei arra, amit a szülők nyújthatnak, mint tipikus fejlődésmenet esetén.

A koraszülöttség és a gyermekkori krónikus betegség rizikófaktorok a fejlődés kimenete szempontjából, így szerepük van az ezt kompenzáló védő mechanizmusoknak, melyek a

környezettel való tranzakcióban fejtik ki hatásvuk (Danis és Kalmár, 2011). Bár a veleszületett rendellenességek is rizikónak tekinthetők, a biológiai eredetű sérülés (pl. kromoszóma rendellenességek, mint a Down-szindróma) nem kiiktatható főhatásként van jelen a gyermek és környezete kapcsolatában, mivel a fejlődés menet többé-kevésbé determinált. Ezzel együtt hangsúlyozandó, hogy bár magát a biológiai okból eredő károsodást nem lehet viszszaforítani, a másodlagos (pszichés funkciók) és harmadlagos (szociális, társadalmi akadályozottság) következmények nagyon is befolyásolhatók a környezet által (összhangban a fogyatékos újabb, 1997-es állásfoglalásával a fogyatékos definícióját illetően). Az állásfoglalás kiemeli, hogy a testi (fizikai integritás), személyes (tevékenység) és társadalmi (részvétel) dimenziók kölcsönhatásban állnak: a felsőbb dimenziókban bekövetkező eltérések pozitív vagy negatív formában visszahatnak az alsóbb szintekre. A fogyatékos embernek eleve nehezített tanulási folyamatokkal kell számolnia, de ha megvonják tőle a tanulás feltételeit és az emocionális odafordulást, ha kizárják őt a társadalom közösségeiből, akkor egyes funkciók még kevésbé fejlődnek ki. A fogyatékos sággal élő gyermek családja, vele kapcsolatos attitűdje tehát nagyban meghatározza a gyermek életminőségét, ami pedig visszahat a családi működésre (Kullmann és Kun, 2004).

A nem tipikusan fejlődő gyermek boldogulása nagyban függ a családtól, annak klímájától, ugyanakkor a rendellenes fejlődés észlelése a családot, mint rendszert alapjaiban rázkódtatja meg, felborítva annak egyensúlyát, ami szükségessé teszi a család szabályainak megváltoztatását (Kálmán, 2004). Éppen ezért fontos, hogy a szakemberek ne elszigetelten a gyerekekkel foglalkozzanak, hanem az ő érdekében működjenek együtt a családdal, legyenek tisztában azzal, hogy az előállt helyzet milyen zavart idézhet elő a tagok kapcsolataiban. A családi hatásokból, - főként a kezdeti időkhöz - kiemelkedik az anyáé, hiszen a gyermek életének első meghatározó kapcsolata vele szövődik. Az ő érzelmei, gyermeke iránti attitűdje, elfogadásának mértéke és a gyermek jellegzetességei kölcsönösen hatnak

egymásra, befolyásolják a gyermek szociális, pszichés és személyiségfejlődését. Patológiás újszülötteknél azonban valószínűbb, hogy az anya-gyermek kapcsolat éretlen és diszharmonikus lesz (Csiky, 2006). „A legjobban képzett és legtapasztaltabb szakember sem érhet célt munkájával, ha figyelmen kívül hagyja vagy félreértelmezi azokat a környezeti, családi jellemzőket, melyeken munkája sikere áll vagy bukik (Radványi, 2006. 266. o.)”

Fogalom meghatározás

Az autizmus a modern megközelítés értelmében egy spektrum mentén elhelyezkedő állapotok összefoglaló neve. Jelenleg Magyarországon az autizmus spektrum zavarok diagnosztikai besorolása a BNO-10 klaszifikációs rendszer alapján történik, ahol az autizmus spektrumába tartozó zavarokat a pervazív fejlődési zavarok kategóriába sorolják. Ez alapján az autisztikus triász (gyermekkori autizmus diagnosztikai kritériumai): minőségében eltérő fejlődés és viselkedés a kölcsönös kommunikáció és kölcsönös társas interakciók területén, valamint a viselkedés rugalmas szervezésében (beszűkült, sztereotip, repetitív érdeklődés és viselkedés). Emellett igazolható az eltérő fejlődés 3 éves kor előtt (Egészségügyi szakmai irányelv, 2017).

Az autizmus viselkedéses képét leíró kutatások eredményeinek bővülése vezetett az autisztikus triász újra-értelmezéséhez. A DSM-V az úgynevezett 'autizmus spektrumzavar' egységes diagnosztikus kategóriát használja. Emellett a tüneteket két csoportba sorolja: a társas kommunikáció és a szociális kapcsolatok folyamatosan, többféle helyzetben fennálló sérülése, illetve korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés és tevékenységek. Utóbbi területhez újabb tüneteket soroltak, úgymint a fokozott vagy csökkent szenzoros érzékenység, szokatlan szenzoros reakciók, vagy sztereotip beszéd (Egészségügyi szakmai irányelv, 2017).

Mai tudásunk alapján, megfelelő szakértelemmel és gyakorlattal az autizmus 2 éves kor körül felismerhető, 2–3 éves kor között

stabilan diagnosztizálható (Csepregi, Horváth és Simó, 2011), de ritkán fordul elő 2 éves kor alatt autizmus diagnózis. Két éves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek 2 éves kor előtti tünetei lehetnek kevésbé specifikusak (Egészségügyi szakmai irányelv, 2017). A szülők ugyanakkor legtöbb esetben már a gyermek 1 éves kora körül észrevesznek eltéréseket a gyermek viselkedésében (Volkmar és Wiesner, 2013).

Az autizmus spektrum zavar számos komorbid állapottal járhat együtt. Egyértelműen bizonyított, hogy - többek között - az epilepszia, intellektuális képességszavar (vagy értelmi fogyatékos), szorongásos zavarok, hiperaktivitás-figyelemzavar, alvási és étkezési zavarok gyakrabban jelennek meg az autizmusban érintett, mint tipikusan fejlődő populációban. Míg korábban csak 25–30 százalékra becsülték az úgynevezett „tisztá”, értelmi fogyatékossgal nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látható, hogy az esetek 40–50 százalékában társul intellektuális képességszavarral (Egészségügyi szakmai irányelv, 2017).

A – korábban már említett – BNO-10 klasszifikációs rendszer alapján az értelmi fogyatékossg meghatározása a következő: abbamaradt vagy nem teljes mentális fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségeké, melyek a fejlődés során jelennek meg és amelyek az intellektus minden szintjét érintik (mint pl. a kognitív, nyelvi, motoros és szociális készségek, képességek) (BNO-10, 2004). Szélsőségesnek tekinthető az az állítás, hogy értelmi fogyatékossg esetén a motoros és szociális készségek, képességek minden esetben érintettek, többek között ezért szakmailag, jelenleg az AAIDD (*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*) 2002-es definíciója elfogadott. Ez alapján az értelmi fogyatékossg szignifikánsan csökkent értelmi működés (IQ 70 alatti) és az adaptív viselkedés zavara, mely megmutatkozik a fogalmi (beszéd, olvasás, írás, pénz elemi használata,

vásárlás, önszabályozás, szabálybetartás), szociális (kapcsolatok, szabályok követése, másik ember elfogadása, a cselekvések és ezekért érzett felelősség) és praktikus (napi élettevékenységek, önellátás) adaptív készségekben. A 18. életév előtt keletkezik. Ez utóbbi meghatározás nem alkalmazza az IQ szintekre alapozott osztályozási rendszert, hanem a megsegítés fokára helyezi a hangsúlyt. A BNO-10 megkülönböztet enyhe (IQ 50–69), közepes (IQ 35–49), súlyos (IQ 20–34) és igen súlyos (IQ 20 alatti) értelmi fogyatékossgot (a diagnosztikus rendszer szóhasználatában ’mentális retardációt’). Középsúlyostól ’lefelé’ hívjuk ezeket az állapotokat összefoglaló néven értelmi akadályozottságnak (ez utóbbi terminus pedagógiai nézőpontból rendeli egybe a középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékossgot) (Hatos, 2008).

Az intellektuális képességszavar (IKZ) – a nemzetközi terminológiai változásokhoz csatlakozva – új megnevezésként jelent meg az értelmi fogyatékossg és a mentális retardáció fogalma helyett. Azon személyek tartoznak e csoportba, akik az intellektuális funkcionálás, valamint az adaptív magatartás akadályozottságát mutatják (Lányiné, 2009).

A köznevelési törvény értelmében az értelmi fogyatékos (vagy intellektuális képességszavarral élő) gyermek/tanuló a különleges bánásmódot igénylők egyik alcsoportjába, a sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekek, tanulók körébe tartozik. Sajátos nevelési igényű az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy beszéd-fogyatékos, több fogyatékossg együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem vagy magatartás-szabályozási zavarral) küzd (2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről). A köznevelési törvény tehát a fogyatékos gyermek szinonimájaként használja a nevelési, oktatási szempontú SNI gyermek kifejezést.

Végül, szintén használatos a ’tipikus’ vagy ’neurotipikus’, illetve ’atipikus’, ’nem tipikus’ fejlődés kifejezés. Értelmi fogyatékossg

esetében késés jelentkezik a fejlődési mérföldkövek elérésében, tehát az általános értelmi sérülés hatásai mennyiségi jellegűek lesznek, a tipikus fejlődésmenethez képest a fejlődés legfőbb jellemzője a meglassúbbodott volta (Jordan, 2007). Emellett a fejlődés egyenetlenebb, a funkciók egymásra épülése alig tapasztalható és a jellegzetes fejlődési ugrópontok elmosódnak (Hatos, 2000). Ezzel ellentétben az autizmus nem megkésett, hanem minőségileg eltérő jellegű fejlődés. A 'neurotipikus (vagy NT)' kifejezés egy neologizmus, amelyet azokra az emberekre használunk, akiknek idegrendszeri fejlődése és állapota tipikus, illetve átlagos képességük van beszéd általi információ begyűjtésére és a szociális szerepkörük meghatározására, szociális kapcsolatok kiépítésére (Jordan, 2007).

Kiindulópontok: dinamikus rendszerszemléletű modellek

Sem a tipikus, sem a megzavart fejlődésment nem érthető meg egyszerű, sematikus, lineáris ok-okozati kapcsolatban álló folyamatok feltételezésével. Mint ahogy a gyermek sem egyszerűen 'elszenvedője' a körülötte, vele történő dolgoknak, az anya helyzetét, gyermekhez való hozzáállását sem determinálja egyoldalúan a fogyatékoság. A sérült gyermek szülőre tett hatása tágabb összefüggérendszerbe ágyazódik. A dinamikus rendszerszemléletű modellek azok a kiindulópontok, melyekről tovább lehet lépni egy komplex hatásmechanizmus megértése felé.

A család, mint rendszer

A 70-es évektől, a 'család mint rendszer' megközelítés -többek között Minuchin (1985; 1988) nevéhez köthető- megjelenésével párhuzamosan a gyógypedagógiában is paradigmaváltás volt tapasztalható, mely a szülők autonómiájának, a gyerek fejlesztésre szoruló saját képességeinek és a családi rendszerben való változatos kapcsolatainak fokozottabb figyelembevételéhez vezetett (Radványi, 2006). A rendszerszemléletű modell alapelvei (Danis és Kalmár, 2011): a modell a családon belü-

li kapcsolatokat és folyamatokat entitásként, egységes egésként kezeli, melyben a család tagjai (és alrendszerei) folyamatosan hatnak és visszahatnak egymásra, ezzel kitermelve egy interakciós mintázatot. A rendszernek alrendszerei vannak (házastársi, testvéri, szülő-gyermeki stb.), melyek között belső határok húzódnak. Optimális esetben a határok elválasztanak és össze is kötnek, tehát kellően rugalmasak, de nem túl elmosódtak. Ha a család külső határai túl merevek, az elszigetelődéshez vezethet. Sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családokban, főleg a diagnózis utáni első időkben igen gyakori a szociális izoláció: egyrészt az ismerősök, sokszor a rokonok is elmaradoznak, mert kellemetlenül érzik magukat, hiszen nincs 'előre gyártott' modell arra, hogyan kell egy ilyen helyzetben viselkedni; másrészt gyakorta a szülők is bezárkóznak érzelmeikkel és nem képesek mások kérdéseit, megjegyzéseit kezelni, amiért elutasítónak tűnhetnek. Átmenetileg megnőhet a pszichés távolság a szülők között: sokszor a legmélyebb fájdalomukat, büntudatukat és riasztó gondolataikat képtelenek egymással megosztani. A hierarchia szempontjából fontos az is, hogy a gyermek gyakran uralja a családot, ő lesz a középpont, a család energiái felé áramlanak. A triadikus interakciós viszonyok alapján megérthető, hogy a problémás gyerek hogyan képes a szülők kapcsolatának megszilárdítására. Kevésbé pozitív jelenség, mikor a sajátos nevelési igényű gyermek és az anya (esetleg az apa is) koalíciót alkotnak, amiből a tipikusan fejlődő testvér kiszorul (Kalmár, 2004).

A különböző kontextusokban sokszor ismétlődő interakciós mintázatok (cirkularitások) révén a családtagok szabályokat alkotnak arra, hogy hogyan érintkezzenek egymással a különböző alrendszereken belül és azok között (Danis és Kalmár, 2011). A család szabályainak megváltoztatására van szükség akkor is, ha sajátos nevelési igényű gyermek születik. A családi rendszer a dinamikus egyensúly állapotában van, melyben minden eltérés az egyensúlytól állandóan korrigálódik, tehát változó környezeti feltételek hatására a homeosztatikus folyamatok változásokat hoznak létre a család belső fo-

lyamatiban. Amennyiben a családtagok az új viszonyok között élnek a régi szabályok alapján, az nem nevezhető adaptívnek: ha egy családban kimondatlanul jelen van a 'nem sajnálkozunk, helytállunk!' előírása, az csökkenti az esélyét annak, hogy a szülő szembesüljön saját érzelmeinek természetével, így nem tud megbirkózni velük és nem lesz képes kialakítani a problémák megoldásához szükséges stratégiákat (Kálmán, 2004).

A szülői folyamatmodell

Belsky (1984) eredetileg abúzzsal kapcsolatban folytatott vizsgálatai alapján, a nevelés 'patológiás' irányba fordulásának magyarázó modelljeként alkotta meg szülői folyamatmodelljét, mely szemlélteti, hogy milyen tényezők kölcsönkapcsolata határozza meg a szülők nevelési gyakorlatát (*parenting*). A szülő eredete (transzgenerációs hatások), személyes és pszichés adottságai (stressz-szint, megküzdőképesség); a gyermek karaktere (viselkedéskérdések gyakorisága, személyiségjellemzők) és a környezetből érkező feszültség vagy támogatás forrásai komplex rendszerbe ágyazódva határozzák meg a szülő nevelésének milyenségét.

Ökológiai szemlélet

Az érzelmi fejlődést és a szocializációt, valamint az e területeken kialakuló patológiás tüneteket illetően a környezet szerepének folyamatmodellje hosszabb múltra tekint vissza, de azok a modellek ígérkeznek leggyümölcsözőbbnek, melyek a családot és a tágabb környezetet egymással való összefüggésükben, rendszerként kezelik (Danis és Kálmár, 2011). Bronfenbrenner (1986) ökológiai modellje a gyermeket körülvevő hatásrendszerek különböző szintjeit határozza meg, mely szintek kölcsönhatásban állnak egymással. Az ún. mikrorendszerek azok a rendszerek, amelyeknek a vizsgálat fókuszában álló személy, adott esetben a fejlődő gyermek, közvetlenül része. Ezek legfontosabb egysége a gyermek és családja. A mezorendszerek a család és a gyerek életében közvetlen jelentőséggel bíró egyéb környezeti tényezők (kortárs csoport,

gyermekintézmények). Az exorendszer a gyermekre csak közvetetten fejt ki hatását, de a szülők számára fontos: munka, baráti kör, szociális segítőhálózat. Tehát azokat a rendszereket tartalmazza, amelyekben a gyerekek közvetlenül nem vesz részt, de amelyeket a szülők közvetítése révén a gyerek fejlődésére ható környezeti tényezőknek tekinthetünk.

Az anyák, akik úgy érzik, hogy nagyfokú szociális támogatást kapnak, kevesebb stressz-szel kapcsolatos szomatikus problémáról és depressziós tünetről számolnak be, mint akik a támogatás alacsony szintjét érzélik (Wolf, Noh, Fisman és Speechley, 1989; Weiss, 2002; Hassall, Rose és McDonald, 2005). Weiss (2002) kutatásában az észlelt szociális támogatás mértéke kapcsolatban állt a szülői kompetencia érzéssel és a helyzethez való sikeres alkalmazkodással. A nagy család vagy segítőkész barátok érzelmi és gyakorlati szinten is jelentős támaszt jelenthetnek a szülőknek, ugyanakkor, ha amúgy is rossz anyagi körülmények és feszült belső viszonyok között élnek, az eltérő fejlődésmentű gyermek érkezése csak tovább rontja a helyzetet.

Végül a legtágabb összefüggésrendszer a makrorendszer, mely szintén az alsóbb szinteken keresztül befolyásol (társadalmi intézkedések, berendezkedés, attitűdök, ideológiai eszmék) (Danis és Kálmár, 2011). A társadalmi juttatások és kedvezmények igen fontosak lehetnek a sok esetben egykeresős családokban, ahol ráadásul a gyermek ellátásának költségei nagyobbak (terápiák, speciális diéták stb.). Myers, Mackintosh, Virginia, és Goin-Kochel (2009) kvalitatív vizsgálatában, melyben autizmus spektrum zavarral élő gyermekük egész családra tett hatásáról kérdezték a szülőket, második helyen emelték ki az anyagi gondokat és ezzel kapcsolatos feszültségeket (első helyen a tipikusan fejlődő testvér helyzete állt). Az összefoglaló főként a mikrokörnyezetre koncentrált, ugyanakkor fontos látni, hogy a szülőkre – mivel gyermekük fogyatékossgából eredően és a megnövekedett terhek miatt ők is 'sérülékenyebbek' – a tágabb környezetből eredő támogatás fokozottabb hatással lehet, mint a tipikusan fejlődő gyerekek szüleinek.

Tranzakciós szemlélet és az illeszkedés jósága

A főhatás-modellek (melyek a környezet vagy öröklés egyoldalú hatását hangsúlyozzák) a tipikus vagy rizikós fejlődés magyarázatánál nem állják meg a helyüket. A főhatás modellek rímelnék a gyógypedagógia (azóta túlhaladott) klinikai paradigmájára, mely elsősorban orvosi terminusokban gondolkodik és a biológiai károsodásra koncentrálna, a fogyatékos-ságot a személy individuális kategóriájaként megjelenítve, mely a környezet által csekély mértékben kompenzálható (Lányiné, 1996).

A Sameroff (1986) nevéhez fűződő tranzakciós szemléletnek a fejlődés megértése és előre jelzése szempontjából az a legfontosabb vonása, hogy a fejlődő egyént a legkorábbi időszaktól fogva környezete, így saját fejlődési feltételei aktív szervezőjének tekinti. A gyermek atipikus, esetleg kóros sajátosságai felfokozzák a társas környezetre irányuló hatás horderejét (Danis és Kalmár, 2011). Ugyanígy, a szülő-gyermek diádon belüli hatások is kétirányúak: a szülő viselkedése befolyásolja a gyermek fejlődését, a gyerek viselkedése és jellemzői pedig módosítják a szülő válaszait és ezáltal alakítják azokat a feltételeket, melyek között a fejlődés zajlik (Affleck, McGrade, McQueeney és Allen, 1993). Értelmi fogyatékos-ság esetén a szülők a fogyatékos-ság tudatában fordulnak a gyermek felé. A nevelés és nevelési stílusok 'hatása' is csak tranzakciós keretben értelmezhető helyesen. Ugyanabban a családi helyzetben és pedagógiai megfontolások alapján nevelt gyerekek közötti jelentős egyéni eltérések bizonyítják, hogy a szocializáció kétirányú és interaktív folyamat s mint ilyen, mindkét fél befolyása alatt áll (Kósa, 2006).

A tranzakciós szemlélethez hasonló megoldáson alapul a Chess és Thomas (1989) által javasolt illeszkedési vagy megfelelési (*goodness-of-fit*) modell is. Az eredetileg temperamentum különbségekkel kapcsolatban alkalmazott modell használhatónak látszik a pszichikus fejlődés patológiás irányba fordulásának értelmezésére olyan esetekben, amikor a gyermek valamilyen önmagában nem

kóros tulajdonsága és a környezet elvárásai nem felelnek meg egymásnak és ez az illeszkedéshiány ördögi körbe torkolló negatív interakciós mechanizmushoz vezet (Radványi, 2013). Megfelelő illeszkedés akkor jöhet létre, ha a környezet jellemzői és elvárásai összhangban vannak a gyermek kapacitásaival, tulajdonságaival és viselkedéses stílusával. Amennyiben az összhang létrejön, optimális fejlődés várható; ezzel szemben, ha nem jó az illeszkedés (ha a környezeti lehetőségek, igények és a gyermek kapacitásai eltérnek egymástól), valószínűbbé válik a gyermek problémás fejlődése és nem megfelelő alkalmazkodása, beilleszkedése (Ferenczy, 2011). Nem adaptív tranzakció esetén (mikor a környezet nem reagál megfelelő érzékenységgel a gyerek atipikus viselkedésére) gondot jelenthet, ha a gyermek 'nehéz' temperamentumú: testi funkciói szabálytalanok, állapotszabályozása gyenge, új helyzetektől visszahúzódik, reakciói hevesek. Az agyi károsodott gyerekek csoportjánál nagyobb gyakorisággal fordul elő ez a temperamentum típus. Az aktivitási szint nagyon eltérő megnyilvánulásai, a temperamentumbeli szélsőségek, a kifejezetten csökkent vagy éppen emelkedett tevékenységi szint gyakori következménye az idegrendszeri sérülésnek (Borbély, Jászberényi és Kedl, 1985).

Szocializáció és nevelési stílusok

A társas fejlődés kétoldalú folyamat, mely során a gyerekek egyszerre integrálódnak a nagyobb társadalmi közösségbe (ez a szocializáció) és különülnek el, mint egyének, mint individuumok (Cole és Cole, 2003). A gyermek társadalmi lénnyé válik, miközben társas viszonyokkal gazdagodik a személyisége, valamint folyamatosan alkalmazkodik a társadalmi erőkhöz és kulturális jelenségrendszerhez (Teleki, 2001). Mindebben hangsúlyos a kölcsönösség, a környezet egyre táguló hatásaival való tranzakció. A családon belül a szocializációs hatások két formáját különböztetjük meg. Az elsődlegesek tudattalanul érvényesülnek és a család mindennapi együttélésében

gyökereznek, a másodlagos hatások pedig a szülők által tudatosan irányított és közvetített nevelői ráhatások, gyermeknevelési elképzelések és módszerek (Margitics, 2009). Fogyatékossgal élő gyerekeknél a szülő szerep és nevelés feladatai is nehezítettek.

A legtöbb kutatás (Becker, 1964; Maccoby és Martin, 1983; Baumrind, 1967), melyet neveléssel kapcsolatban végeztek két dimenzióhoz nyúlik vissza. Az első határozza meg, hogy milyen mértékben próbálja meg a szülő korlátozni a gyermeket, erősen kontrolláló vagy nagyobb autonómiát ad neki. A második dimenzió a szülők érzelmi viszonya gyermekükhöz, melynek szélsőségei a meleg, szeretetteljes és a hideg, közömbös szülői hozzáállás. A melegség és kontroll optimális és harmonikus kombinációja az, mely a korábbi kutatások szerint sikeres és egészséges szocializációhoz vezet (ez a mérvadó/határozott nevelési stílus: 'authoritative') (Cole és Cole, 2003).

Baumrind (1967) alapvetően háromféle szülői stílust különböztetett meg. Az első az engedékeny (*permissive*) stílus: meleg, elfogadó attitűd jellemzi. Nagyobb autonómiát biztosít a gyerekeknek és kevésbé kontrollálja a viselkedését. Alacsony elvárásai vannak a gyerekekkel szemben és ha lehet, elkerüli a büntetést. Jól tolerálja a gyermek nem megfelelő viselkedését, elfogadó a gyerek vágyaival, viselkedésével és impulzusaival szemben. Második a mérvadó (*authoritative*) stílus: a szülőknek és a gyerekeknek is vannak jogai és kötelességei. A szülőnek magas elvárásai vannak a gyerekekkel szemben, de ez meleg, támogató attitűddel párosul. A szülő segíti a gyermeket az önállóságban, függetlenségben, de ugyanakkor a normák betartására neveli. Harmadik a tekintélyelvű (*authoritative*) szülői stílus: a szülő alakítja, kontrollálja és értékeli a gyerek viselkedését a saját standardjai alapján, amelyek abszolútak és nem veszi figyelembe a gyerek igényeit. A szülő elvárásai a gyerekekkel szemben magasak és nem tudja tolerálni, ha a gyerek viselkedése nem felel meg. Utóbbi kettő a magas szintű kontrollal jellemezhető nevelési magatartás.

Az anya-gyermek interakciók és nevelési viselkedés eltérő fejlődésmenet esetén

Tipikusan fejlődő-eltérő fejlődésmenetű gyermek összehasonlításában

Kérdés, hogy a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő anyák szülői stílusa, nevelői attitűdje és interakciós helyzetekben megfigyelhető viselkedése különbözik-e lényegi dolgokban a tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülőkétől, illetve mindez hogyan alakul eltérő fogyatékossgai típusok esetén. A két, már említett 'klasszikus' dimenzió mentén, a kontroll, korlátozás vagy irányítás, illetve az anyai érzékenység, válaszkészség, törődés (mennyire érzékeny a gyermek kezdeményezéseire, mennyire alkalmazkodik a gyerek aktuális tevékenységéhez) kontinuum mentén vizsgáldtak és állapítottak meg stratégiákat az anyai viselkedésben, melyek ennek megfelelően az önállóság különböző szintjeit támogatták.

Korábbi kutatásokban fogyatékossgal élő gyermekek anyáinál főleg kontrolláló, korlátozó stratégiákat találtak (a tipikusan fejlődő gyermekek szüleivel összehasonlítva), gyerekükkel való interakcióikban kevésbé válaszkészek és irányítóbbnak írták le őket. Down szindrómás gyermekek anyái irányított játékhelyzetben gyakrabban voltak 'tolakodók' és bizonyultak irányítóbbnak, mint mentális korban illesztett, tipikusan fejlődő gyerekek anyái (Cielinski, Vaughn, Seifer és Contreras, 1995; Pino, 2000). Látássérült gyermekek anyái verbális interakcióik során többet beszéltek, több irányítást alkalmaztak, mint látó gyermekek anyái. A több felszólítással, 'utasítóbb' nyelvi bemenettel együtt kontrollálóbb nevelési stratégiákat alkalmaztak, ám ez adaptív volt a gyermek számára, mivel hozzáigazították nevelési viselkedésüket a gyerek szükségleteihez (Conti-Ramsden és Perez-Pereira, 1999).

Roskam (2005) számos vizsgálatot tárgyalt, melyek fokozott direktivitást, irányítást detektáltak fogyatékossgal élő gyerekek esetében (Robinson és Eyberg (1981) viselkedés-

problémás gyerekeknél; *Breiner és Forehand* (1982) pszichomotoros elmaradás esetén). A korlátozást sokáig alapvetően negatív hozzáállásának tekintették, mint ami akadályozza a gyereket az önálló cselekvésben és kibontakozásban. *Pino* (2000) is rámutat, hogy a gyermek igényeihez alkalmazkodó, érzékeny, de alacsony kontrollt gyakorló szülői viselkedést tartották a gyerek megfelelő nyelvi, kognitív és szociális fejlődése előfeltételének. A tipikusan fejlődő gyermekek anyáihoz viszonyított nagyobb mértékű kontroll vagy korlátozás sajátos nevelési igényű gyermek esetében azonban adaptív lehet, amennyiben valóban szükségük van nagyobb mértékű irányításra (ezt indokolhatja pl. a gyenge önszabályozás és az önmeghatározás nehézségei), emellett különböző típusú anyai viselkedések hasonlóan pozitív kimenetelhez vezethetnek aktuálisan és hosszabb távon is tipikusan fejlődő és fogyatékossgal élő gyerekeknél (*Gilmore, Cuskelly, Jobling és Hayes*, 2009). *Gilmore és mtsai* (2009) az anyai stílusban, az irányítást és autonómia támogatását illetően nem találtak csoportkülönbségeket a tipikus fejlődésmentű és Down szindrómás gyerekek között, ugyanakkor megállapították, hogy a tipikusan fejlődő gyerekek anyái az irányítóbb, 'beavatkozó' interakciós stratégiákat valószínűleg a strukturált tanítási helyzetekre 'tartogatják', míg a Down-szindrómás gyerekek anyái más szituációkban (játék, evés) is alkalmazzák azokat.

Különböző fogyatékosági típusok összehasonlításában

Ebből a szempontból *Roskam* (2005), illetve *Roskam és Schelstraete* (2007) kvalitatív kutatásai szolgáltak érdekes eredményekkel. A gyermeknevelési viselkedésben *Roskam* (2005) korlátozó (szociális normák elfogadtatására irányuló) és induktív, stimuláló (támogató, rávezető, lehetőségeket nyújtó) stílust különböztet meg és abból indul ki, hogy maga a fogyatékossg a fő forrása a nevelési viselkedés megválasztásának (így a súlyosabb fogyatékossg nagyobb kontrollal jár a nevelésben). Óvodáskorú gyermekek anyáit vizs-

gálva azt találta, hogy az autonóm viselkedést a szenzorosan sérült (főként siket, ill. súlyosan hallássérült) gyermekek anyái jobban támogatták, több magyarázatot nyújtottak, mint az értelmileg akadályozott (közepesúlyos és súlyos fokban értelmi fogyatékos) és halmozottan sérült gyerekek anyái. Az irányító stratégiák és kontroll szint a fogyatékossg súlyosságával nőtt (halmozott fogyatékossgnál-legirányítóbb, szenzoros sérülésnél-legkevésbé irányító). Ezt az eredményt a 2007-es kutatás (*Roskam és Schelstraete*, 2007) megerősítette: súlyos fokban értelmi fogyatékos gyerekek anyáinak viselkedése irányító volt, míg a szenzorosan sérült gyerekek anyáié inkább stimuláló-rávezető. Azt is megállapították, hogy előbbi gyerekek viselkedése ezáltal pozitív irányba haladt és az anyák maguk is úgy nyilatkoztak, hogy a nagyobb fokú irányítás a legmegfelelőbb esetükben ('illeszkedik hozzá').

Változóként bevezették a gyermek személyiségvonásait (szülői beszámoló alapján) és a gyerek aktuális viselkedését (mely lehet pozitív vagy negatív). Az anyák nevelési viselkedésükkel alkalmazkodtak az adott szituációhoz és a gyermek karakterisztikumaihoz, ezektől függött, hogy a korlátozó vagy 'rávezető' stílust milyen arányban kombinálták. A gyerek barátságossága és emocionális stabilitása, mint személyiségjellemzők fogyatékossgtól függetlenül negatívan korrelált a korlátozással, ami arra utal, hogy ha az anya 'nehezebbnek' látja gyermekét, hajlamosabb több kontrollt alkalmazni. Általánosságban, a negatívabb személyiségvonások a korlátozással álltak pozitív kapcsolatban. A gyermek személyiségvonásait a szenzorosan sérült gyermekek esetében értékelték a szülők legpozitívabban. Különbség van az anyák hiedelmeiben is a gyermek fejlődésével kapcsolatban: tipikusan fejlődő gyerekek anyái gyermekük negatív viselkedését általában változó tényezőkkel magyarázzák, a fogyatékossgal élő gyerekekét ugyanakkor stabil, állandó okokkal (*Roskam*, 2005).

Woolfson és Grant (2006) kutatásukban óvodás (3–5 éves) és iskolás (9–11 éves) korú, intellektuális képességzavarral élő és

ASD, illetve tipikusan fejlődő gyermek-anya diádokat vizsgáltak. Az óvodás, fogyatékossgal élő gyermekek szülei inkább az irányító stílus volt jellemző, míg az iskolások szülei valószínűbben voltak engedékenyek (és kevésbé tekintélyelvűek). Ez a mintázat tipikusan fejlődő gyerekek esetében fordított volt: az idősebb csoportban volt inkább jellemző az irányító nevelési stratégia. A fiatalabb, fogyatékossgal élő gyermekek szüleinél tehát a nagyobb kontrollal jellemezhető szülői magatartásokat találtak. Feltételezésük szerint a gyermek növekedésével a kevésbé 'megerőltető' nevelési stílus (mint az 'engedékeny') alkalmazása adaptív megküzdési válasz lehet a szülők részéről.

Nevelési viselkedés és anya-gyermek interakciók autizmus spektrumzavarban

Vajon azok az autizmus spektrumzavarban (*Autism Spectrum Disorder, ASD*) jelen lévő jellegzetességek, melyek nem fellelhetőek értelmi fogyatékossgal vagy szenzoros sérülés esetében, okoznak-e különbségeket a szülői viselkedésben?

Autizmus spektrum zavarral élő gyerekeknél az összetett nonverbális viselkedésmódok alkalmazásának és megértésének károsodása; a mások boldogsága iránti, illetve saját érdeklődésének megosztásával kapcsolatos öröm érzésének károsodása; a szociális és érzelmi kölcsönösség hiánya miatt egy sokkal mélyrehatóbb problémáról beszélhetünk a szociabilitás és szociális környezethez való alkalmazkodás területén, mint más fogyatékossgok esetében. A szociális viselkedésekhez olyan jelentős mértékű rugalmasságra és elvont viselkedésre van szükség, amellyel egy rugalmatlan kognitív stílus birtokában nem lehet vagy igen nehéz megbirkózni (Peeters, 2007). A korai és későbbi, nonverbális viselkedéses jellemzők (vagy eltérések) nagy része autizmus spektrum zavarban kifejezetten a szociális és kommunikációs készségek minőségi sérülésével áll kapcsolatban (mint pl. a szociális felhívásokra adott csökkent válaszok, nehézségek a közös figyelmi helyzet kialakításában, társas érdeklődés hiánya vagy nonverbális jelzések koordinációjának hiá-

nya) (Zwaigenbaum és mtsai, 2005; Volkmar és Wiesner, 2013; Egészségügyi szakmai irányelv, 2017).

Hasonló problémák enyhébb formában értelmileg akadályozott gyerekeknél is fennállhatnak, de inkább a figyelmi kapacitás és kognitív képességek gyengesége miatt. Általában azonban utóbbi csoportnál nem érzékelhető nagyobb eltérés a tipikusan fejlődő gyerekektől a nonverbalitás területén (Ari és Czibere, 2006). A nyelvfejlődés (mely kognitív alapokon nyugszik) értelmi fogyatékossgal és autizmus spektrum zavar esetében is lassabban haladhat és ha kialakul nyelvhasználat, legtöbb esetben atipikus lesz. Az autizmus spektrum zavar ugyanakkor önmagában nem vezet nyelvi elégtelenséghez, náluk elsősorban a kommunikatív alapok hiányoznak. A nyelv pusztá birtoklása (amennyiben van) nem biztosítja az ASD gyermek számára, hogy képes legyen használni azt a kommunikációban vagy a gondolkodásban, mivel esetükben a nyelv nem kommunikációba ágyazott (Jordan, 2007).

Doussard-Roosevelt, Joe, Bazhenova és Porges (2003) óvodás korú autizmus spektrum zavarral élő gyerekeket és anyáikat hasonlították össze játékhelyzetben tipikusan fejlődő gyerekekkel és a szülői kezdeményezések (anyák 'megközelítő' viselkedése) számában nem, de minőségében találtak különbségeket: előbbi csoport anyái több fizikai kontaktust és nagyobb intenzitású viselkedést, de kevesebb szociális verbális közeledést produkáltak. Ami érdekes, hogy ezek az anyák ugyancsak saját, de tipikusan fejlődő gyermekükkel nem mutatták ezeket a jellegzetességeket. Egy másik vizsgálat (Kasari, Sigman, Mundy és Yirmiya, 1988) a 'szülőségben' nem talált szignifikáns különbséget autizmus spektrum zavarral, intellektuális képességzavarral (értelmi fogyatékossgal) élő és tipikusan fejlődő gyermekek szülei között, de ASD gyerekek esetében gyakrabban használtak kontrolláló stratégiákat és gyakrabban tartották a gyereket 'fizikai úton' feladatban, mint a másik két csoportnál. Rutgers és mtsai (2007) 'tehtélyelvű' (authoritarian) és határozott/mérvadó (authoritative) szülői stílust különböztettek

meg és abból az alapfeltevésekből indultak ki, hogy IKZ gyerekekkel összehasonlítva a kifejezetten nehezített nevelés (mely eredhet a szociális és kommunikációs károsodásból; szociális környezethez és elvárásokhoz való alkalmazkodás nehézségeiből vagy gyakori és súlyos viselkedésszorongásokból) ASD gyerekek esetében inkább vezet tekintélyelvű szülői stílushoz. Az autizmus spektrum zavarral élő és IKZ gyerekek felé irányuló anyai viselkedésben nem találtak szignifikáns különbségeket.

A korlátozás mértéke összefügg azzal is, hogy az anya mennyire érzi úgy, hogy ő irányítja a gyermekkel való kapcsolatot (mennyire érzi kompetensnek magát) (Guzell és Vernon-Feagans, 2004). Guzell és Vernon-Feagans (2004) tipikusan fejlődő gyermekek anyáival végzett vizsgálatukban azt találták, hogy az az anya, aki 'nehezebbnek' vagy kezelhetetlenebbnek észleli gyermekét nagyobb fokú irányítást és korlátozást alkalmaz, ugyanakkor kisebbnek érzi a kezében lévő kontrollt. Tehát azok a szülők, akik úgy érzik, kevésbé tudják kontrollálni gyermekük viselkedését (mintha minden 'kicsúszna a kezük közül') és úgy gondolják, hogy a nevelési kapcsolatban inkább a gyerek az 'uralkodó', hajlamosabbak jobban korlátozni gyermeküket (kevesebb önállóságot engedni), főként stresszes szituációkban. Autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél a kommunikáció extrém nehezítettsége, az érzelmek kifejezésének és felismerésének sérülése, a magatartási problémák komplex és mélyreható volta (sokkal inkább, mint más fejlődési rendellenességeknél) a szülőknél nagyobb stresszhez és kisebb kontroll érzethez vezet a nevelésben, ezek a szülők valószínűbben érzik úgy, hogy a kapcsolatot nem ők irányítják (Rutgers és mtsai, 2007).

A szubjektíven megélt megterheltség és anyai stressz

Az eddig leírtak alapján is nyilvánvalóvá válhat, hogy egy fogyatékossgal élő gyermek nevelése a szülők számára jóval nagyobb te-

her lehet, mint egy tipikusan fejlődő gyermeké. Az alapvető kérdés az, hogy az anya hogyan éli meg a sérült gyermek jelenlétét a családban. Azon faktorokat, melyek az érzékelt teher mértékét növelhetik vagy csökkenthetik, érdemes szintén a rendszerelvű környezetmodellek keretében vizsgálni. A tényezők eredhetnek közvetlenül az anyagyermek kapcsolatból (sok magatartásprobléma; össze nem illés; olyan mérvű gondozási igény, ami miatt az anyának nincs semmennyi szabadideje; el nem fogadás); a szűk családból (családi klíma, házastársi viszony, szociális támogatottság) és a tágabb környezetből is (megfelelő intézmények és társadalmi juttatások elérhetősége; szakemberek, óvodai nevelők támogatása).

Egy nagyszabású vizsgálatban (Bajor vizsgálat) 1099 szülő bevonásával, kérdőíves módszerrel igyekeztek azonosítani azokat a faktorokat, amik csökkentik vagy növelik a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő anyák által megélt megterheltség érzését (Peterander és Speck, 1996). Súlyos és közép-súlyos fokban értelmi fogyatékos gyerekek csoportját hasonlították össze enyhe fokban érintett, illetve határeset gyerekek csoportjával. Előbbi csoport anyái szignifikánsan nagyobb fokú megterheltségről számoltak be, inkább érezték úgy, hogy túl sokat követelnek tőlük és kevésbé élték meg örömként a gyermekneveléssel járó kötelezettségeket. E szerint a fogyatékossga súlyossága befolyásolhatja a terhek megélését, de számos egyéb változót is találtak, amik hatással voltak rá: rossz családi klíma; elégtelen szabadidő és kapcsolati lehetőségek; gyerek gondozásának túlzott energia- és időigénye; kevés támogatás a gyermekkel foglalkozó szakemberek részéről; gyermek agresszivitása vagy túlzott aktivitása; alvási problémák a gyermeknél; rezignált magatartás problémamegoldásnál. Míg a tipikusan fejlődő, vagy súlyos érintettség nélkül felnövő gyermek esetében az alapvető szükségletek (evés, ivás, öltözködés) kielégítéséhez nyújtott segítség mértéke csökken, majd ahogy a gyermek felnő, szükségtelenné válik, eltérő fejlődés esetén, pl. a kognitív zavarok közép-súlyos-súlyos formáinál ez nincs így,

a fizikai ellátás a nap nagy részét mindvégig kitöltheti (Radványi, 2013). Matson, Fadstad és Mahan (2009) kutatásukban azt találták, hogy a fogyatékossg súlyosságával nő a szülői stresszt kiváltó (komorbid) magatartási jellemzők száma (pl. figyelmetlenség, impulzivitás, repetitív viselkedés, dührohamok).

Szülői pszichés egészség és autizmus spektrum zavar

Volkmar és Wiesner (2013) autizmusban érintett gyermeket nevelő családokkal való gyakorlati tapasztalatok alapján részletesen tárgyalja az előforduló, családi életet nehezítő stresszforrásokat. Kiemeli, hogy az alacsonyabb szintű kognitív és kommunikációs készségekkel rendelkező gyermekek nagyobb kihívást jelentenek a szülők számára. A valamilyen szempontból gyengébb háttérrel rendelkező szülők – legyen szó akár anyagi problémákról, akár iskolázatlanságról, akár a családi támogatás hiányáról – szintén nehezebben tudnak megbirkózni a feladatokkal. Paradox, de a potenciális erősségeknek tűnő területek olykor kifejezetten megterhelők lehetnek a család számára. A sok esetben kifejezetten szép fizikai megjelenés és bizonyos erősségek vagy készségek együttese a tudatlan külső megfigyelőben könnyen azt a benyomást kelthetik, hogy a gyermek fejlődése tipikus úton halad, viselkedési problémái pedig egyszerűen a rossz nevelés következményei. A viselkedési és kommunikációs problémák a szülők és különösen a testvérek ingerültségéhez és zavarodottságához vezethetnek. Ez olyan ördögi kört indíthat be, amelynek eredményeként a gyermek elszigetelődik a családon belül vagy a családdal együtt. Stresszforrást jelentenek továbbá – az igen gyakran előforduló – alvással és étkezéssel kapcsolatos nehézségek (pl. szélsőséges válogatás), szenzoros eltérések (pl. túlérzékenység a hangokra) és különböző viselkedésszindrómák (Volkmar és Wiesner, 2013). ASD esetében a fő stresszforrások továbbá: a gyermek függősége, család izolálódása, intézményes ellátás nehézségei és családi diszharmónia (Dubrowska és Pisula, 2010).

Tipikusan fejlődő kontroll csoporttal, sőt, más fogyatékossgokkal összehasonlítva úgy tűnik, autizmus spektrum zavarral élő gyerekek szüleinél nagyobb a kockázata a depresszióknak, szorongásnak és magas stressz szintnek (Keenan, Newman, Gray és Rinehart, 2016; Hutchison, Feder, Abar, és Winsler, 2016; Teague, Newman, Tongel és Gray, 2018), szociális izolációnak, fáradtságnak és frusztrációnak, főként a diagnózis és a szolgáltatások kiharcolásának ideje alatt (*Families: The impact of autism*, é.n.). Rodrigue, Morgan és Geffken (1990) autizmus spektrum zavarral élő gyermeket nevelő szülőknél jellegzetes stressz mintázatot talált és magasabb fokú stressz-szintet, illetve alacsonyabb szülői kompetencia-érzést Down-szindrómás gyerekek szüleivel összehasonlítva. Epstein, Saltzman-Benaiah, O'Hare, Goll és Tuck (2008) Asperger-szindrómás gyerekek szüleinél talált megnövekedett stressz szintet, mely pozitívan korrelált a végrehajtó funkciók sérülésének és szenzoros érzékenységnek a mértékével. Számos kutatás számolt be autizmus spektrum zavarral élő gyermek nevelésével asszociálódott nagyobb fokú stresszről, mint akár tipikusan fejlődő, akár más fogyatékossgal élő gyermek esetében. Az anya által átélt fokozott – és sokszor klinikai mértékű – stressz a nevelésen keresztül visszahat a gyermek viselkedésére, érzelmi jóllétére.

Stressz, terhek és nevelési viselkedés

Woolfson és Grant (2006) már említett vizsgálatában az átélt stressz mértéke kisebbnek bizonyult a tipikusan fejlődő gyerekek szüleinél (emellett kevesebb diszfunkcionális interakció volt jellemző és kevésbé érezték 'nehéznek' a gyerekeiket). ASD és intellektuális képességzavarral élő gyermeket nevelő szülőknél a határozott vagy irányító nevelési stílus járt a legnagyobb stresszel, amit a tekintélyelvű követett (ez a két magas kontrollal jellemezhető nevelési magatartás), ám tipikusan fejlődő gyermekek esetében nem igazán volt kapcsolat a stressz és a nevelési stílus között. Előbbi esetben a nevelés mikéntje és

maga a fogyatékoság interakcióba lépve befolyásolták a stressz mértékét. *Woolfson és Grant* (2006) szerint erre az egyik lehetséges magyarázat, hogy fogyatékosággal élő gyermek esetében sok ismétlésre van szükség, kevesebb a sikerélmény és a visszajelzés, illetve a mindennapi ellátás sok időt és energiát emészt fel, ezért ezek a szülők nagyobb kihívásnak, megterhelőbbnek élik meg a határozott stílus következetes alkalmazását. Emellett a magas stressz-szinttel jellemezhető, szorongó szülők negatívabban címkézik gyermekük viselkedését, ami növeli a valószínűségét a büntető, fegyelmező nevelési stratégiáknak, ami ugyanakkor pszichológiailag sérülékeny gyerekeknél internalizáló tünetekhez (szorongáshoz, depresszióhoz, emocionális- és hangulatzavarokhoz) vezethet (*Laskey és Cartrwright-Hatton*, 2009). *Bögels és Melick* (2004) azt találták, hogy az anyai túlvédés és nagyobb kontroll nagyobb fokú gyermeki és anyai szorongással jár együtt (bár utóbbi kapcsolat gyengébb lett). Mivel azonban ezek többnyire korrelációs vizsgálatok eredményei, nem derült fény az ok-okozati kapcsolatra: vajon a nagyobb fokú korlátozás miatt él át az anya fokozott stresszt, vagy az egyéb forrásból származó stressz nyilvánul meg így a nevelési viselkedésében?

Összefoglalás és következtetések

Az összefoglaló tanulmány célja a témában készült kutatások eredményeinek szintetizálásával annak feltárása volt, hogy a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő anyák esetében hogyan alakul az anya pszichés egészsége, az átélt stressz mértéke és az anyai megterheltség-érzés. Emellett választ keresett arra, hogy az SNI gyermeket nevelő szülők nevelési stratégiái, interakciós helyzetekben tanúsított viselkedése különbözik-e attól függően, hogy milyen fogyatékoságról van szó (szenzoros sérülés, intellektuális képességzavar, autizmus spektrum zavar stb.), illetve a nevelési viselkedés eltér-e lényegi dolgokban a tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülőkétől. Végül igyekezett kapcsolatot teremteni

a szülői stressz és nevelési viselkedés között, mindezt a dinamikus, rendszerszemléletű modellek elméleti keretébe helyezve.

Láthattuk, hogy a gyermeket és környezetét egységként, dinamikus rendszerként kell kezelni, melyben folyamatos egymásra hatás történik. A rendszer bármelyik szintjén előfordulhatnak olyan faktorok, melyek fokozott stresszt okozhatnak a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családokban. Nem jelenthetjük ki, hogy a fogyatékoság súlyossága önmagában együtt járna rosszabb anyai pszichés funkcionálással, azt még számos egyéb tényező is befolyásolja (*Peterander és Speck*, 1996). A szülői stressz a gyermek készségein, képességein, jellemzőin (mint szegényes szociális és nyelvi készségek; szokatlan, problémás viselkedés vagy külső megjelenés; meglassúbbodott fejlődés; gyenge önszabályozás és végrehajtó funkciók) túl eredhet a tágabb környezetből is. A csekély szociális támogatottság, a házastárssal vagy nagyszülőkkel való egyet nem értés, a megfelelő oktatáshoz vagy szolgáltatásokhoz való hozzájutás nehézségei mind potenciális stresszforrások lehetnek (*Matson és mtsai*, 2009; *Derguy, Bailara, Michel, Roux és Bouvard*, 2016; *Hutchison és mtsai*, 2016).

Ugyanakkor amennyire ezek rizikót jelentenek a szülő mentális-pszichés egészségét illetően, úgy védőfaktorként is működhetnek. Azok az anyák, akik úgy érzik, nagyfokú szociális támogatást kapnak, kevesebb stresszel kapcsolatos szomatikus problémáról és depressziós tünetről számolnak be, mint akik a támogatást alacsony szintjét érzélik (*Wolf és mtsai*, 1989). A stressz szempontjából kevésbé a támogatás tényleges felhasználása, mint inkább annak észlelt elérhetősége a döntő. *Weiss* (2002) kutatásában az észlelt szociális támogatás mértéke kapcsolatban állt a szülői kompetencia érzéssel és a helyzethez való sikeres alkalmazkodással. A szülő stresszben tehát számos faktor szerepet játszik: a gyermek oldaláról a viselkedésproblémák gyakorisága, a környezet részéről a szociális támogatottság mértéke (fordított kapcsolat), a szülő oldaláról pedig a szülői elégedettség és kontrollhely dimenzió áll kapcsolatban a stressz mértékével

(Hassall és mtsai, 2005). Belső kontrollhit jellemző arra az emberre, aki úgy hiszi, a dolgok tőle, az ő cselekedeteitől függenek; ezzel szemben külső kontrollal az, aki úgy érzi, nincsen befolyása a saját életére (Phares, 1989).

Autizmus spektrum zavarral élő gyermek nevelése fokozottabb szülői stresszel és szorongással jár, mint akár tipikusan fejlődő, akár egyéb fejlődési zavarral vagy értelmi fogyatékkal élő gyermek nevelése (Rodrigue és mtsai, 1990; Epstein és mtsai, 2008; Keenan és mtsai, 2016; Hutchison és mtsai, 2016; Teague és mtsai, 2018). Felmerül a kérdés, hogy ez milyen okokra vezethető vissza, hiszen az ASD nem az egyetlen, mely együtt járhat bizonyos mértékű viselkedés problémával, emellett hasonló módon terheli meg a családi rendszert, mint bármely másik fogyatékoság. A kulcs, úgy tűnik a végrehajtó működések zavarában és az önszabályozás nehézségeiben van, hiszen az autizmus spektrum zavar (emellett az ADHD, vagyis hiperaktivitás-figyelmesség is) kifejezetten erősen jellemezhető deficitekkel ezeken a területeken (Winsler, Abar, Feder, Schunn és Rubio, 2007). Az ASD egyik pszichológiai modellje a végrehajtó működések zavarát hangsúlyozza a felszíni, viselkedési jegyek mögött. A kifejezés olyan, prefrontális kéreghez köthető funkciókat takar, mint a tervezett cselekvés egy cél elérése érdekében; a viselkedés folyamatos monitorozása és módosítása; a cselekvés elemeinek sorba rendezése; a viselkedés kontrollja vagy a figyelem akaratlagos irányítása (Volkmar és Wiesner, 2013). Az ezeken a területeken felmerülő problémák nagyon megterhelik a családot (Hutchison és mtsai, 2016). Hangsúlyozandó ugyanakkor, hogy az anyai stresszt és a gyermek jellemzőit is érdemes a tranzakciós szemlélet (Sameroff, 1986) keretében értelmezni, mely kétirányú, oda-vissza hatást feltételez a szülő és gyermeke között. Többben is találtak bizonyítékot a tranzakcióra, amennyiben a kutatásokban a szülői stressz fokozta a gyermek viselkedés problémáit és fordítva, a komolyabb viselkedés problémák negatívan hatottak a szülői stressz szintre (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock és Low, 2003; Lecavalier, Leone és Wiltz, 2006).

A gyermeki és környezetből eredő tényezőkön túl figyelembe kell venni a szülő saját, belső erőforrásait, pszichés forrásait és megküzdési stratégiáját is. Tunali és Power (2002) megállapítása szerint az ASD gyermek nevelése egy olyan stresszforrást jelentő szituáció, mely kevésbé kontrollálható az anya által (tehát nem tudja csökkenteni vagy életéből kirekeszteni a stressz forrását), így olyan megküzdési stratégiát igényel, melyben az anya saját magát, saját attitűdjeit változtatja meg, hogy a helyzethez alkalmazkodni tudjon (redefiníció). Az anyák által alkalmazott ilyen megküzdési stratégiák magyarázhatják az ellentmondásos kutatási eredményeket a szülők pszichés alkalmazkodását illetően. Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek anyái (tipikusan fejlődő gyermeket nevelő anyákkal összehasonlítva) beszámolóikban nagyobb hangsúlyt fektettek anyai szerepükre és kisebb jelentőséget tulajdonítottak a karriernek, tehát teljesítményszükségletüket tulajdonképpen átértelmezték az anya-szerepre, ha már kénytelenek voltak hivatásukat feladni. Emellett kevésbé veszik figyelembe mások véleményét gyermekük viselkedéséről vagy saját nevelési szokásairól, ami egyfajta védekezés az ellen, hogy a fogyatékoság ürügyén sokan igyekeznek beleszólni, 'beleokoskodni' a család életébe. Ugyancsak újradefiniálták felfogásukat arról, hogy mik a meghatározói egy jó házasságnak: tipikus fejlődésű gyermekek anyái az intimitást hangsúlyozták, míg ASD gyermekek anyái főleg a szülői szerepeket és egymás támogatását emelték ki (intimitásra eléggé korlátozott idejük és energiájuk marad). Végül a szerzők megállapították, hogy akik ily módon újradefiniálták, átértelmezték bizonyos dolgokhoz való hozzáállásukat, a megküzdés egy hatékony formáját választották, mivel élettel való elégedettségük összességében nagyobb volt, mint azoknak az anyáknak, akik nem alkalmaztak ilyen stratégiákat (Tunali és Power, 2002).

Vajon hogyan tudjuk összekapcsolni a szülő nevelési stratégiáit és interakciós helyzetekben történő viselkedését az anya által átélt stressz és megterheltség-érzés mértékével? A legtöbb kutatás (Becker, 1964; Maccoby és

Martin, 1983; *Baumrind*, 1967), melyet neveléssel kapcsolatban végeztek két dimenzióhoz nyúlik vissza. Az első határozza meg, hogy milyen mértékben próbálja meg a szülő korlátozni a gyermeket, a második dimenzió a szülők érzelmi viszonya gyermekükhöz. Fogyatékossgal élő gyermekek szüleinél főleg magas kontrollal jellemezhető stratégiákat találtak (a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinevel összehasonlítva), gyerekükkel való interakcióikban irányítóbbnak, 'tolakodóbbnak' írták le őket (*Robinson és Eyberg*, 1981; *Breiner és Forehand*, 1982; *Cielinski és mtsai*, 1995; *Conti-Ramsden és Perez-Pereira*, 1999; *Pino*, 2000; *Doussard-Roosevelt és mtsai*, 2003; *Wolfson és Grant*, 2006). Más vizsgálatok szerint az irányító stratégiák alkalmazása és kontroll szint a fogyatékossgal súlyosságával nő (*Roskam*, 2005; *Roskam és Schelstraete*, 2007). Ugyanakkor több kutatásban nem találtak különbséget különböző klinikai és tipikusan fejlődő csoportok között (*Rutgers és mtsai*, 2007; *Gilmore és mtsai*, 2009).

A sok esetben ellentmondó kutatási eredmények háttérében módszertani problémákat és különbségeket lehet fölfedezni, hiszen nem mindegy, hogy az anyai viselkedést kérdőívvel mérik (az anya számol be saját nevelési viselkedéséről), vagy megfigyeléssel (ekkor a gyermek aktuális viselkedéséhez is lehet viszonyítani az anyáét); a vizsgálatokban különböző kontextusokban figyelték meg a szülő-gyermek diádokat vagy egyáltalán nem vették figyelembe a kontextust; végül az is befolyásoló tényező lehet, hogy a tipikusan fejlődő és sajátos nevelési igényű gyermekeket illesztették-e mentális kor szerint, ugyanis a szülők inkább igazodnak a gyerek észlelt kompetenciáihoz, mint a kronológiai korához. Azoknak a vizsgálatoknak a hátulütőire, melyekben a nevelési stílust csak az anyával felvett kérdőívvel igyekeznek felmérni *Bögels és Melick* (2004) mutatott rá. Megállapították, hogy az egy adatközlőtől származó információkra nem lehet egyértelműen megbízható eredményt építeni: az anyák hajlamosabbak voltak saját nevelési stílusukról kedvezőbben nyilatkozni, mint amilyen az valójában, illetve mint ahogy arról gyermekük vagy férjük beszámolt.

Elképzelhető, hogy a szülői nevelési stílus hatással van az anyai stressz és gyermek viselkedése közötti kölcsönös kapcsolatra, amennyiben fokozni vagy csökkenteni tudja a gyermek negatív viselkedéseit, így befolyásolva a köztük lévő tranzakcionális viszonyt (*Wolfson és Grant*, 2006). A gyenge önszabályozással és a végrehajtó funkciók zavarával jellemezhető gyerekek szigorúbb szülői magatartást válthatnak ki (*Deater-Deckard*, 2004), a szigorúbb és fokozott kontrollal jellemezhető szülői viselkedés pedig sok esetben megnövekedett stresszrel jár együtt (*Bögels és Melick*, 2004; *Wolfson és Grant*, 2006). Mindez a gyermeknél további viselkedés problémák megjelenéséhez vezethet. Valóban ennyire nehezített lenne a helyzet akkor, ha a szülő fogyatékossgal, illetve autizmus spektrum zavarral élő gyermeket nevel? A viselkedés problémákkal küzdő gyerekek közel sem mindegyike vált ki szigorúbb szülői magatartást. Habár ASD gyermekek szülei fokozott stresszt élnek át tipikusan fejlődő gyerekek szüleihez képest, lehetséges, hogy az átélt stressz típusa és kapcsolata a nevelési stílussal és gyermek viselkedésével eltérő attól függően, hogy a gyermek milyen típusú fogyatékossgal él (*Hutchison és mtsai*, 2016).

Ahhoz, hogy szakemberként megfelelően tudjuk támogatni a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlődését, nem szabad szem elől tévesztenünk azt, hogy a gyermek elsődleges és legfontosabb közege a család és a család közvetítésével, indirekt módon számos egyéb hatásrendszer befolyása érvényesül. A fogyatékossgal élő gyermekek nevelésével, a szülők pszichés egészségével kapcsolatos kutatások hozzásegítenek minket ahhoz, hogy komplexebb és differenciáltabb módon gondolkodhassunk a családok helyzetéről, nehézségeiről, ami kiindulópont lehet a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők hatékonyabb pszichés és gyakorlati megsegítése felé.

Felhasznált irodalom

Affleck, G., McGrade, B., Mc Queeney, M. és Allen, D. (1993): A kapcsolatra összpontosító korai intervenció ígérete fejlődési

- zavarok esetén. In: Kedl M., Borbély S. (szerk): *Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témaköréből*. I. kötet. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, 132–152.
- Ari P. K. és Czibere Cs. (2006): *Inkluzív nevelés. Ajánlások értelmileg akadályozott gyerekek, tanulók kompetencia alapú fejlesztéséhez*. Az értelmi akadályozottság. Sulinova, Budapest, 6–11.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003): Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217–230.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Baumrind, D. (1967): Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75, 43–88.
- Becker, W. C. (1964): Consequences of different kinds of parental discipline. In: Hoffman, M. L. & Hoffman, L. W. (eds.): *Review of child development research*. Vol. 1. New York, Russel Sage Foundation.
- Belsky, J. (1984): The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83–96.
<https://doi.org/10.2307/1129836>
- BNO-10 zsebkönyv DSM-IV-TR meghatározásokkal*, 2004, Animula Kiadó, Budapest
- Borbély S., Jászberényi M. és Kedl M. (1985): A nehezített szülőszerep megismerése a fogyatékos gyermekek korai gondozása során. *Gyógypedagógiai Szemle*, 12. 3. sz., 198–203.
- Bögels, S. M. & Melick, M. (2004): The relationship between child-report, parent self-report, and partner report of perceived parental rearing behaviors and anxiety in children and parents. *Personality and Individual Differences*, 37, 1583–1596.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.02.014>
- Breiner, J. & Forehand, R. (1982): Mother-child interactions: A comparison of a clinic-referred developmentally delayed group and two non-delayed groups. *Applied Research in Mental Retardation*, 3, 175–183.
[https://doi.org/10.1016/0270-3092\(82\)90006-6](https://doi.org/10.1016/0270-3092(82)90006-6)
- Bronfenbrenner, U. (1986): Ecology of the family as a context for human development: research perspective. *Developmental Psychology*, 22, 723–742.
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Chess, S. és Thomas, A. (1999): *Goodness of Fit: Clinical Applications from Infancy through Adult Life*. Psychology Press, New York.
- Cielinski, K. L., Vaughn, B. E., Seifer, R. & Contreras, J. (1995): Relations Among Sustained Engagement During Play, Quality of Play, and Mother-Child Interaction in Samples of Children with Down-syndrome and Normally Developing Toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18, 163–176.
[https://doi.org/10.1016/0163-6383\(95\)90046-2](https://doi.org/10.1016/0163-6383(95)90046-2)
- Cole, M. és Cole, S.R. (2003): *Fejlődéslélektan*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Conti-Ramsden, G. & Perez-Pereira, M. (1999): Conversational interactions between mothers and their infants who are congenitally blind, have low vision, or are sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93. 11. sz., 691–704.
- Deater-Deckard, K. (2004): *Parenting stress*. Yale University Press, New Haven, CT.
<https://doi.org/10.12987/yale/9780300103939.001.0001>
- Derguy, C., Bailara, K. M., Michel, G., Roux, S. & Bouvard, M. (2016): The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1895–1905.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>
- Csepregi András, Horváth Krisztina és Simó Judit (2011): *Az autizmus spektrum zavarok szűrési diagnosztikai modellje*. Fogyatékos Személyes Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Csiky Erzsébet (2006): A korai intervenció pszichológiai vonatkozásai. In: Rosta Katalin (szerk) *Add a kezéd! A mentális fejlődés segítése sajátos nevelési igényű gyermekeknek*. Logopédiai Kiadó, Budapest, 7–14.
- Danis Ildikó és Kalmár Magda (2011): A fejlődés természete és modelljei, In: Danis Ildikó, Farkas Mária, Herczog Mária és Szilvási Léna (szerk.): *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 76–122.
- Doussard-Roosevelt, J. A., Joe, C. M., Bazhenova, O. V. & Porges, S. W. (2003): Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development And Psychopathology*, 15. 2. sz., 277–295.

- Dubrowska, A. & Pisula, E. (2010): Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down-syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, **54**. 3. sz., 266–280.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/ Autizmus spektrum zavarokról. Emberi Erőforrások Minisztériuma- Egészségügyért Felelős Államtitkárság, Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. C. & Tuck, S. (2008): Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care, Health & Development*, **34**. 4. sz., 203–511.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00834.x>
- Families: the impact of autism. An A-Z listing of information sheets produced by the Autism Helpline and Information Centre in response to the most frequently-asked questions.
- Ferenczi Szilvia (2011): A szülő és a gyermek adottságai: temperamentum, személyiség – az egymásra hangolódás lehetőségei In: Danis Ildikó, Farkas Mária, Herczog Mária és Szilvási Léna (szerk.): *A génektől a társadalomig: a kora gyermekkori fejlődés színterei*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 282–319.
- Gilmore L., Cuskelly, M., Jobling A. és Hayes, A. (2009): Maternal support for autonomy: Relationships with persistence for children with Down syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, **30**. 5. sz., 1023–1033.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.02.005>
- Guzzell, J. R. & Vernon-Feagans, L. (2004): Parental Perceived Control Over Caregiving and Its Relationship to Parent-Infant Interaction. *Child Development*, **75**. 1. sz., 134–146.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00659.x>
- Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005): Parenting stress is mothers of children with an intellectual disability: the effect of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, **49**. 6. sz., 405–418.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>
- Hatos Gyula (2000): Az értelmileg akadályozott gyerekek az óvodában és az iskolában. In: Illyés Sándor (szerk.): *Gyógynevelési alapismertek*. ELTE BGGyFK, Budapest, 409–429.
- Hatos Gyula (2008): *Az értelmi akadályozott-sággal élő emberek: nevelésük, életük*. BGGyTF, Budapest.
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. & Winsler, A. (2016): Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, **25**. 12. sz., 3644–3656.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Jordan, R. (2007): *Autizmus társult értelmi sérüléssel*. A kettős diagnózis jelentősége. Kapocs Kiadó, Budapest, 12–31.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P. & Yirmiya, N. (1988): Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, **16**, 45–56.
<https://doi.org/10.1007/BF00910499>
- Kálmán Zsófia (2004): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány, Budapest.
- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M. & Rinehart, N. J. (2016): Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **46**. 9. sz., 2979–2991.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>
- Kósa Éva (2006): A szociális fejlődés alapkérdései. In: Oláh Attila és Bugán Antal (szerk.): *Fejezetek a pszichológia alapterületeiből*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 259–328.
- Kullmann Lajos és Kun Helga (2004): „...el kell-e felejtenünk az orvosi modellt...?” A fogyatékos jelensége az orvostudományban. In: Zászkaliczky Péter és Verdes Tamás (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. ELTE BGGyFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakollégium, Budapest, 69–90.
- Laskey, B. J. & Cartwright-Hatton, S. (2009): Parental discipline behaviours and beliefs about their child: associations with child internalizing and mediation relationships. *Child: Care, Health & Development*, **35**. 5. sz., 717–727.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00977.x>
- Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): Az értelmi fogyatékos fogalom változása az értelmi fogyatékos-sággal élő emberekre vonatkozó tudás és az emberszemlélet változásának tükrében. In: Lányiné Engelmayer Ágnes *Értelmi fogyatékosok pszichológiája. I. kötet. Régi nézetek új megközelítésben*. ELTE BGGyFK, Budapest, 40–83.

- Lányiné Engelmayer Ágnes (2009): *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés*. Medicina Kiadó, Budapest.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006): The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 50, 172–183.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983): Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In: P. H. Mussen, & E. M. Hetherington (eds.) *Handbook of child psychology: Socialization, personality, and social behavior*. Wiley, New York., 1–101.
- Margitics Ferenc (2009): *A szülői mesterség iskolája*. Scolar kiadó, Budapest.
- Matson, J., Fadstad, J. C. és Mahan, S. (2009): Cutoffs, norms, and patterns of comorbid difficulties in children with developmental disabilities on the Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits (BISCUIT-Part 2). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1221–1228.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.04.004>
- Minuchin, P. (1985): Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, 289–302.
<https://doi.org/10.2307/1129720>
- Minuchin, P. (1988): Relationships within the family: a systems perspective on development. In: Hinde, R.A. & Stevenson-Hinde, J. (eds.): *Relationships within families: mutual influences*. Clarendon, Oxford, 7–26.
- Myers, B., Mackintosh, Virginia H. & Goin-Kochel Robin P. (2009): „My Greatest Joy and My Greatest Heart Ache:” Parents’ Own Words on How Having a Child in the Autism Spectrum Has Affected Their Lives and Their Families’ Lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Jul-Sep, 670–684.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Peeters, T. (2007): *Autizmus. Az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Peterander, F. & Speck, O. (1996): Subjektive Belastungen. Mütter Schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. *Geistige Behinderung*, 2, 95–106.
- Phares, E. J. (1989): Kontrollhely. In: Szakács Ferencs (szerk) *Személyiséglélektani szöveggyűjtemény IV/1*. Tankönyvkiadó, Budapest, 101–151.
- Pino, O. (2000): The effect of context on mother’s interaction style with Down’s syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 21. 5. sz., 329–346.
[https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00046-9](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00046-9)
- Radványi Katalin (2006): A gyermek szocializációját elősegítő tényezők a korai gyógypedagógiai segítségnyújtásban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 34. 4. sz., 266–275.
- Radványi Katalin (2013): *Legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Robinson, E. A. & Eyberg, S. M. (1981): The dyadic parent–child interaction coding system: Standardization and validation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49. 2. sz., 245–250.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.49.2.245>
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. (1990): Families of autistic children: psychosocial functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 371–379.
https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_9
- Roskam, I. (2005): A comparative study of mothers’ beliefs and childrearing behaviour: The effect of the child’s disability and the mother’s educational level. *European Journal of Psychology of Education*, 20. 2. sz., 139–153.
<https://doi.org/10.1007/BF03173504>
- Roskam, I. & Schelstraete, M.-A. (2007): A qualitative analysis of mothers’ childrearing behavior towards their disabled child. *Research in Developmental Disabilities*, 28. 2. sz., 130–144.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.002>
- Rutgers A., Ijzendoorn, M., Bakermans-Kranenburg, M., Swinkels, S., Daalen, E., Dietz, C., Naber, F., Buitelaar, J. & Engeland, H. (2007): Autism, Attachment and Parenting: A Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder, Mental Retardation, Language Disorder, and Non-clinical Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35. 5. sz., 859–870.
<https://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>
- Sameroff, A. J. (1986): Environmental context of child development. *Journal of Pediatrics*, 109, 192–200.
[https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(86\)80604-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(86)80604-7)
- Teague, S. J., Newman, L. K., Tonge, B. J., Gray, K. M. & The MHYPeDD team (2018): Caregiver Mental Health, Parenting Practices, and Perceptions of Child Attachment in

- Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **48**. 8. sz., 2642–2652.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3517-x>
- Teleki B. (2001): *Kézikönyv a családról, II. kötet*. Korda kiadó, Kecskemét.
- Volkmar, F. R. és Wiesner, L. A. (2013): *Az autizmus kézikönyve. Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell*. Autisták Országos Szövetsége, Budapest.
- Weiss, M. J. (2002): Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, **6**. 1. sz., 115–130.
<https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
- Winsler, A., Abar, B., Feder, M. A., Schunn, C. D. & Rubio, D. A. (2007): Private speech and executive functioning among highfunctioning children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **37**, 1617–1635.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0294-8>
- Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989): Brief report. Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **19**. 1. sz., 157–166.
- Woolfson, L. & Grant, E. (2006): Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health & Development*, **32**. 2. sz., 177–184.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00603.x>
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. & Szatmári, P. (2005): Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, **23**. 2–3. sz., 143–152.
<https://doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2004.05.001>
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről, 4. § 25. bekezdés.

Education of children with special needs

The objective of this synthesizing study is to demonstrate in the theoretical frame of the dynamical system approaches, what kind of differences might be in maternal child-rearing behaviour, in mother-child interactions and in parenting stress effect on the mother in case of child rearing of children with special needs and typical development. Child development (either typical or atypical) can not be studied torn from its environment in what it is part of: family system as well as the broader indirect way effecting systems like institutional rearing, society or culture. A child is active organizer of his/her environment, including the own development conditions from the very beginning: his/her capabilities, abilities, personality and the characteristic of the parents, and the broader environment dynamically effect on each -other. Based on analysis of many empiric research, the study tries to examine how the intellectual disability or its gravity have influence how can be a mother controlled in child-rearing or how much is she the directing one in mother-child interactions. The study tries to examine, how the intellectual disability or its severity have influence on mother's controlling child-rearing behavior, or how much is she the directing one in mother-child interactions. The study also analyses (without the intention of being exhaustive), what happens to the mental health of parents rearing children with special needs and whether it might be relationship between rearing behaviour and the burden of family caregivers parenting stress.

Keywords: dynamical system approach, child-rearing practices, mother-child interactions, autism spectrum disorder, intellectual disability

- Mándoki Noémi (2018): A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megterheltség eltérő fejlődésmenet esetén. *Gyermeknevelés*, **6**. 3. sz., 1–18.