

A speciális igényű gyermeket nevelő családok támogatásának dimenziói

Az utóbbi évtizedekben számos kutatás foglalkozott a fogyatékossgal és sajátos nevelési igénnyel élő gyermeket nevelő családok helyzetével. Az eredmények alapján mind a társadalmi státus, mind a társas kapcsolatok mutatóiban rosszabb eredményeket mutatnak a vizsgált családok, mint az ép gyermeket nevelő családok. A korábbi kutatási eredmények esetében azonban nincs konszenzus abban, hogy milyen irányú összefüggés mutatkozik a sajátos nevelési igényű gyermek születése és a társadalmi státus, illetve a társas kapcsolatok között. Kutatásunk során a KINCS „Értéktanteremtő gyermeknevelés 2020” című adatbázis vizsgálatán keresztül igyekeztük feltárni a speciális igényű gyermeket nevelő családok társadalmi és kapcsolati jellemzőit. Legfontosabb eredményeink között említhető, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családoknak valószínűsíthetően már a gyermek születése előtt is rosszabb volt az anyagi helyzetük. További eredmény, hogy ugyan az érintett családok érzik a segítség szükségét, és nem utasítják el, mégis elszigetelve érzik magukat rokonaiktól és közvetlen környezetüktől. Habár e családok jellemzően kevesebb időt töltenek más rokonaik és barátaik társaságában, a speciális nevelési igényű gyermekekkel saját szüleik is jelentősen kevesebb időt töltenek, mint amennyit az ép gyermekek szülei töltenek gyermekükkel.

A speciális igényű gyermeket nevelők jellemzői

Az utóbbi négy évtized kutatásai során kiemelt figyelem irányult a fogyatékossgal vagy dokumentált pedagógiai nehézséggel élő gyermeket nevelő családok felé. Számos kutatás foglalkozik e családok életminőségével, anyagi helyzetével, szociális ellátottságával, az iskoláztatás kérdéskörével, emellett gyakoriak a családok kapcsolatrendszerét vizsgáló kutatások is, melyek középpontjában az áll, hogy a sajátos nevelési igényű gyermek neveléséből adódó nehézségek hogyan hatnak a családi kapcsolatokra és szerepekre (Berszán 2007, Crawley és Sanderson 1982). A kutatások alapvetően arra mutattak rá, hogy a család külső és belső kapcsolatainak alakulását nagymértékben meghatározza a gyermek speciális igényeinek mértéke, a nehézségek feltérképezésének körülményei és annak elfogadása, valamint a szociális támogatottság és a családok anyagi helyzete (Hrabéczy 2019). E többtényezős folyamat során azonban, amelyben az egyes elemek egymással kölcsönhatásban alakítják a család életét, nincsenek a mai társadalomban olyan fogódzók vagy ún. rituális keretek, amelyek segítségével a család végighaladva egy gyászfolyamaton, majd újraépítkezve funkcionálisan működhetne tovább

(Berszán 2007, Crawley és Sanderson 1982, Kiss 2016).

A korábbi kutatási eredmények egyetértést mutatnak abban a tekintetben, hogy a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok az átlagnál alacsonyabb státusúak, aszerint azonban, hogy a fogyatékossgal élő gyermek születése és a szegénység között milyen irányú a kölcsönhatás, eltérő kutatási eredmények születtek. A kutatási eredmények egy része kimutatta, hogy az alacsonyabb státusú családokban jelentősen magasabb a fogyatékossgal élő gyermek születésének esélye, ami mögött a kutatók az életmód minőségbeli eltéréseit feltételezik (Kiss 2016, Degovics 2004, Garai és Kovács 2014, Radványi 2013). A kutatások másik része alapján azonban a fogyatékossgal élő gyermek születése előtt az érintett családok társadalmi státusa nem sokban tért el a népességre jellemző arányoktól, a speciális igényű gyermek születése után viszont jelentősen romlott (Rozsos és Krémer 2009, Bass 2004). Ezek a kutatások arra a következtetésre jutottak, hogy a lefelé irányuló társadalmi mobilitás első eleme a gazdasági aktivitás megváltozásában nyilvánul meg, majd egy ún. szegénységi csapdához hasonló helyzetbe kerülve a szociá-

lis szférából kapott támogatások segítségével mellett alacsonyabb életszínvonalon élnek életüket a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok, s ezt a munkaerőpiactól való egyre hosszabb idejű távolmaradás csak tovább erősíti (Rozsos és Krémer 2009, Bass 2004). Bass László 2004-es vizsgálata azt is kimutatta, hogy a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok átlagosan több gyermeket nevelnek, mint azok a családok, ahol nincs fogyatékossgal élő gyermek. Emögött a tanulmány lehetséges okként a munkaerőpiacról való kilépés következtében felszabaduló időt és egyfajta lélektani kompenzációt vázol fel, amelyet jellemzően az anya további gyermekek vállalására fordít.

Egy gyermek születésekor szerves részévé válik a családnak, a családtagok között pedig dinamikus kapcsolat alakul ki, így bármely, a családot érő hatásnak a család minden tagjára következményei lesznek (Kiss 2016). A fogyatékossgal élő gyermek születése életformaváltást jelent a családok számára, amelynek pozitív és negatív végkimenetelei egyaránt lehetségesek (Radványi 2013, Roach et al. 1999, Becker et al. 1993). A speciális igényű gyermek születésekor azonban a család életminősége mellett a család kapcsolatrendszerének minősége is érintetté válik, így hatással lesz az anya és apa közti kapcsolatra, a gyermek és a szülők, valamint a szülők és a testvérek közötti kapcsolatra (Kiss 2016). A negatív következmények között tartja számon a szakirodalom a családtagok együttműködésének gyengülését, a szerepek összehangolásának hiányát, valamint a társadalmi részvétel csökkenését, mindez a családon belüli kapcsolatok instabilitását eredményezi (Radványi 2013, Hajduska 2006, Farber 1975). E negatív következmények kialakulásával azonban összefüggésbe hozható a szülők életkora, iskolázottsága, munkaerőpiaci helyzete, valamint

hogy az érintett gyermek hányadikként született a családba, s hogy hány fogyatékossgal vagy speciális nevelési igénnyel élő gyermeket nevel az adott család (Kiss 2016, Hartley et al. 2010).

A fogyatékossgal élő gyermek elfogadására vagy elutasítására mindig hatással van a környezet hozzáállása, a család barátainak, rokonainak, a szakembereknek, valamint az őt körülvevő társadalmi csoportoknak a család helyzetével és a fogyatékossgal kapcsolatos attitűdje. E krízis mélységét, tartósságát és feloldhatóságát mindez nagymértékben befolyásolja (Radványi 2013). A korábbi eredmények alapján az érintett családok azonban gyakran számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, elszigetelődésről (Bass 2004). Kiemelt problémaként merül fel a környezetből érkező segítség hiánya vagy éppen az érkező segítség elutasítása mellett az, hogy az érintett szülők nem tudják kivel megbeszélni problémáikat. E kutatás eredményei szerint az érintett szülők 21,7%-ának nincs lehetősége problémáik megbeszélésére, s a válaszadók többsége el is veszíti társas kapcsolatait (Bass 2004). Ezek mellett komoly tényező a környezetből érkező előítélet. A vizsgálat eredményei alapján a családok kétharmada tapasztal negatív előítéleteket a környezetéből, s e tekintetben a fogyatékossgal súlyosságával és a lakótelepülés méretével arányosan növekszik az előítéletesség mértéke a családok beszámolóinak alapján. Az összegyűlt lelki terhek azonban komoly károkat okozhatnak. A vizsgált családok 17%-ában szorult már valamelyik szülő pszichiátriai kezelésre, öngyilkossági kísérlet pedig a vizsgált családok 5%-ában fordult elő (Bass 2004). Rozsos és Krémer (2009) egy színdarabhoz hasonlítják e családok életét és társadalmi részvételét, melyben egy idő után csak a gyermek és az anya maradnak a színen.

A speciális nevelési igények definíciós sokszínűsége

Az átlagtól való eltérés társadalmi problémakörének vizsgálata során fontos, ám igen érzékeny kérdésként jelenik meg a vizsgált jelenség definiálása. Hogy a társadalom milyen kritériumok alapján határozza meg az egyes társadalmi csoportjait, az nagymértékben befolyásolja az adott csoport társadalmi helyzetét és a társadalom hozzá való viszonyulását (Bass 2004). Az iskola és az oktatás különböző szinterein legtöbbször

a tanulmányi követelmények teljesítéséhez viszonyítva találkozhatunk a sajátos nevelési igény (SNI), a fogyatékossgal, valamint a beilleszkedési, tanulási és magatartási nehézség (BTMN) fogalmaival,²⁸ s ritkábban azonban, de szintén kutatások tárgyát alkotják a krónikus betegséggel küzdő tanulók is (Tausz et al. 2015).

Az említett fogalmak azonban, kiváltképp a fogyatékossgal értelmezése a különböző tudományterü-

letek szerint eltérő definíciókkal írhatók le, így különböző értelmezésekkel találkozhatunk az egészségügy, a szociális szféra és az oktatás területén egyaránt, s olykor az orvosi, pszichológiai és szociológiai szempontok mellett a jogi szempontok szerint is eltérő értelmezésekkel találkozhatunk (Bass 2004, Tausz et al. 2015).

A köznevelési rendszer adminisztratív szempontból a köznevelési törvényhez igazodik, amikor az SNI és BTMN tanulók problematikája kerül előtérbe. Kutatásunk során azonban a speciális nevelési igényű tanulók kategorizálása túlmutat a köznevelési törvény nyújtotta kereteken, a doku-

mentált pedagógiai nehézség (SNI, BTMN) és a fogyatékoság megléte mellett vizsgáljuk azon tanulók családi kapcsolatrendszerét és eredményességét is, akik krónikus betegséggel élnek, valamint azokat, akiknek a szülők elmondása alapján nincs semmilyen diagnózisuk, de meglátásuk szerint a gyermek speciális fejlesztést igényelne. A vizsgálat során a célcsoport megnevezésére a speciális nevelési igényű gyermeket nevelő család elnevezést használjuk, hiszen az általunk elemzett adatbázis nyújtotta keretek nem teszik lehetővé a diagnosztikus kategóriák használatát, valamint azok tételes összehasonlítását.

Módszertan

Kutatásunk során a KINCS „Értékteremtő gyermeknevelés” 2020 adatbázisát elemeztük. Összehasonlítottuk a speciális igényű és az ép gyermeket nevelő családok kapcsolatrendszerének és gyermekük eredményességének jellemzőit. Az összehasonlítás alapjául szolgáló változót a szülők által adott válaszok alapján úgy alakítottuk ki, hogy meg tudjuk különböztetni a dokumentált pedagógiai nehézséggel (SNI, BMNT) élő, a fogyatékossgal vagy krónikus betegséggel élő gyermekek családjait azoktól a családoktól, amelyek szerint gyermeküknek diagnózisa ugyan nincs, mégis speciális nevelést, fejlesztést igényelne, valamint azon családoktól, amelyek ép gyermeket nevelnek. Mint az összehasonlítást nehezítő körülményre fel kell azonban hívni a figyelmet arra, hogy a kutatás alapjául szolgáló kérdőív másképp osztályozza a különböző speciális nevelési igényeket, mint a köznevelési törvény, amely általában a különleges bánásmódot igénylő tanulók vizsgálatának és az erre irányuló kutatások fogalmi bázisának alapjául szolgál. A dokumentált pedagógiai nehézséggel élő tanulók csoportjába tömörülnek a sajátos nevelési igényű, valamint a BTMN tanulók. Külön válaszlehetőséget alkottak a krónikus betegséggel, fogyatékossgal élő tanulók. Ezen esetekben nehéz az összehasonlítás és az általánosítás, hiszen a válaszadáskor sok múlik a szülők értelmezésén, így nem minden esetben lehetünk biztosak abban,

hogy az egyes sajátos nevelési igények, amelyek fogyatékossgat jelölnek (például a látássérülés), a kettő közül mely válaszlehetőségként szerepelnek. Ennek ellenőrzésére, vizsgálatára azonban az adatbázis nem nyújt lehetőséget. Szem előtt tartandó további korlát a kutatás szempontjából, hogy a diagnosztikai feltételek és a szakértői vizsgálatok által kiadott diagnózisok megítélése régióként eltérő képet mutat a tanulási vagy egyéb pszichés fejlődési zavarok (pl. diszlexia), valamint a BTMN esetében. Azon tanulók és családok helyzete, amelyekben a gyermek csupán a szülő megítélése szerint igényelne speciális fejlesztést, igen feltáratlan terület.

Több kutatás eredményei világítottak rá már arra a jelenségre, hogy a fogyatékossgal vagy sajátos nevelési igénnyel élő gyermekeket nevelő családok összességében alacsonyabb társadalmi státussal jellemezhetők, mint a teljes népesség átlaga, tehát köreikben magasabb arányban találhatunk rossz anyagi körülmények között élő, alacsony iskolai végzettségű szülőket, s szintén magasabb arányban fenyegeti őket a családszerkezet felbomlása. Feltételezzük tehát, hogy az általunk vizsgált célcsoportban a speciális igényű gyermekeket nevelő családoknak alacsonyabbak a társadalmi státusmutatóik.

Azon eredményekre alapozva, melyek szerint a sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családok esetében kiemelten magas a válások

²⁸ 2011. évi CXC törvény a nemzeti köznevelésről.

száma és jelentős a családi kapcsolatok gyengülése, feltételezzük, hogy a vizsgált családoknál gyengébbek lesznek a családon kívüli kapcsolatok, a pedagógusokkal és szakemberekkel ápoltság, valamint a családok rokonokkal és szülő társakkal ápoltságai, mint az ép gyermeket nevelő családok esetében.

Kutatási eredmények

Speciális nevelési igényű gyermekek a kutatásban

Kutatásunk során tehát a speciális nevelési igényű gyermeket nevelő családok kapcsolati beágyazottságát vizsgáljuk, összehasonlítva az ép gyermeket nevelő családokkal. A családok társadalmi státusának feltérképezése érdekében a családokat összehasonlítottuk a státuscsoportok alapján, valamint megnéztük, milyen családszerkezetben élnek, és hány gyermeket nevelnek. A kapcsolati beágyazottság vizsgálatára klasztereket hoztunk létre, valamint megvizsgáltuk, hogy a célcsoport milyen támogatási formákat igényel leginkább a gyermeke neveléséhez, s mennyi időt tölt saját gyermekével. Megvizsgáltuk továbbá, hogy a családok önszorgató képességének támogatására milyen irányú családpolitikai intézkedések hatnak, és milyen intézkedésekre lenne még szükség.

A célcsoport vizsgálatára létrehozott változó tartalmazza azon családokat, amelyeknek a gyermeke a szülők válaszai alapján dokumentált pedagógiai nehézséggel küzd, krónikus betegséggel vagy fogyatékossággal él, illetve nincs a nehézségéről dokumentáció, de a szülők benyomása alapján speciális nevelést, fejlesztést igényelne. Őket hasonlítjuk össze az ép gyermeket nevelő családokkal. A teljes

Kutatási kérdésként fogalmaztuk meg, hogy melyek azok a családpolitikai intézkedések vagy lehetséges segítségadási formák, amelyek alkalmazásával a speciális igényű gyermeket nevelő családok önszorgató képessége fejleszthető, s ezáltal hosszú távon növelhető a gyermekek eredményessége.

mintában a családok 16,8%-a, 194 fő számolt be arról, hogy gyermekének van valamilyen speciális nevelési igénye. Ennek megoszlását az 1. táblázat szemlélteti. A továbbiakban a vizsgált kérdésekben a speciális nevelési igényű gyermeket nevelő családokat egy kategóriaként kezeljük, s csak a speciális igény típusa szempontjából releváns esetekben elemezzük őket külön.

1. táblázat: A családok megoszlása gyermekük speciális nevelési igénye alapján (N = 1156)

Forrás: KINCS „Értéktanteremtő gyermeknevelés” kutatás

	fő	százalék
SNI + BTMN	114	9,9%
Diagnózissal nem rendelkező	45	3,9%
Krónikus beteg, fogyatékossággal élő	35	3,0%
Ép tanuló	962	83,2%
Összesen	1156	100%

A vizsgált családok demográfiai, társadalmi jellemzőit a kutatás során kialakított státuscsoportok szerint mutatjuk be, amit a 2. táblázat szemléltet. Az adatok alapján kirajzolódik, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok mind anyagi helyzet, mind pedig a szülők iskolai végzettsége és foglalkoztatottsága alapján alacsonyabb társadalmi státusúak, mint az ép gyermeket nevelő családok. Habár mindkét vizsgált csoport esetében

a falusi megkapaszkodó családok aránya a legmagasabb, az ép gyermeket nevelő családok megoszlása egyenletesebb képet mutat a speciális igényű gyermeket nevelő családokénál. E családok tehát többségében a falusi megkapaszkodó és a kisvárosi bizonytalan helyzetű szakmunkások közül kerülnek ki, s alulreprezentáltak jelennek meg a kisvárosi stabil diplomások között. Az ép gyermeket nevelő családok esetében a falusi alacsony

státusú családok aránya a legalacsonyabb, a speciális igényű gyermeket nevelő családok között éppen a nagyvárosi jómódú diplomás családok vannak a legkevesebben. Figyelembe véve, hogy az általunk kialakított klaszterekben a szülők iskolai végzettsége is kiemelt szerepet játszik, eredményeink azon korábbi kutatások adataival mutatnak összhangot, amelyek szerint az alacsonyabb társadalmi státus növeli a speciális nevelési igényű gyermek születésének valószínűségét egy adott családban. Eredményeink azt mutatják, hogy e családok nem csupán rosszabb anyagi helyzetűek vagy alacsonyabb foglalkoztatottságúak, de alacsonyabb az iskolai végzettségük, ami nagymértékben meghatározója a társadalmi státusnak, így vélhetően nem a speciális igényű gyermek születése áll esetükben az alacsonyabb társadalmi státus hátterében.

A 3. táblázatban a vizsgált célcsoport családszerkezet szerinti megoszlását szemléltettük. Látható, hogy míg az ép gyermeket nevelő családok döntő többségét a teljes család megléte jellemzi, addig a speciális nevelési igényű gyermeket nevelő családok esetében magasabb a megbomlott családszerkezetben élők aránya. A speciális nevelési igényű gyermeket nevelő családok felülreprezentáltak jelennek meg a mozaikcsaládban élők között, amiből arra következtethetünk, hogy ugyan a korábbi kutatásokkal egyezően valóban történt egy törés a családok és a szülők életében, e családok esetében mégis nagyobb volt annak az esélye, hogy az egyedül maradt fél újabb párt találjon magának, valamiképp így egészítve ki a családszerkezetet.

A demográfiai jellemzők egyik mutatójaként értelmeztük, hogy a vizsgált családok hány gyermeket nevelnek. A 4. táblázatból kiolvasható, hogy a családok többségére a két vagy három gyermek vállalása jellemző, azonban azon családok, amelyek válasza alapján 4. osztályos gyermeküknek nincs diagnózisa, mégis speciális fejlesztést igényelnek, nevelik a legtöbb gyermeket. E családok esetében felülreprezentáltak azok aránya, akik öt vagy annál több gyermeket nevelnek. Az adatbázis azonban

2. táblázat: A családok megoszlása társadalmi státuscsoportok alapján (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 1156$)
Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2.
Forrás: KINCS „Értékteremtő gyermeknevelés” kutatás

	Ép gyermeket nevelő	Speciális igényű gyermeket nevelő
Falusi alacsony státusú	11,6%	13,4%
Falusi megkapaszkodó	21,4%	26,8%
Kisvárosi bizonytalan helyzetű szakmunkás	20,2%	25,3%
Kisvárosi stabil diplomás	<u>21,0%</u>	12,9%
Nagyvárosi jobbmódú,	13,0%	13,4%
Nagyvárosi jómódú diplomás	12,8%	8,2%
Összesen	962	194

3. táblázat: A vizsgált családok megoszlása családszerkezet alapján (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; (%), $N = 1047$)
Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2.
Forrás: KINCS „Értékteremtő gyermeknevelés” kutatás

	Ép gyermeket nevelő	Speciális igényű gyermeket nevelő
Teljes családban él	78,3%	72,1%
Egyszülős családban él	13,8%	14,5%
Mozaikcsaládban él	7,8%	<u>13,4%</u>
Összesen	868	179

nem ad lehetőséget arra, hogy megvizsgáljuk, a családok 4. osztályos gyermekük mellett nevelnek-e más speciális igényű gyermeket, aminek ismerete teljesebb képet adhatna a vizsgált családokról.

4. táblázat: A vizsgált családok megoszlása a családban nevelt gyermekek száma alapján (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 1116$) - Megjegyzés: Zárójelben tüntettük fel azokat az értékeket, ahol az elemszám nem érte el a tízet. Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2. Forrás: KINCS Értéktéremtő gyermeknevelés 2020

	SNI+BTMN	Diagnózissal nem rendelkező	Krónikus beteg, fogyatékossgal élő	Ép tanuló
egygyermekes	17,0%	(15,9%)	(14,3%)	21,1%
kétgyermekes	42,0%	36,4%	48,6%	39,0%
háromgyermekes	21,4%	27,3%	(22,9%)	26,1%
négygyermekes	10,7%	(2,3%)	(14,3%)	7,8%
öt- vagy annál többgyermekes	8,9%	(18,2%)	(0,0%)	6,1%
Összesen	112	44	35	925

A gyermekszám arányainak bővebb értelmezése érdekében megvizsgáltuk, hogyan alakul a társadalmi státuscsoportok szerint a vállalt gyermekek számának megoszlása (5. táblázat).

5. táblázat: A gyermekszám alakulása a társadalmi státuscsoportok esetében (khi-négyzet próba; $p \leq 0,05$; %, $N = 1116$) - Megjegyzés: Zárójelben tüntettük fel azokat az értékeket, ahol az elemszám nem érte el a tízet. Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2, a dőlt betűvel jelzett értékek esetében az adjusted residuals értéke kisebb, mint -2. Forrás: KINCS Értéktéremtő gyermeknevelés 2020

	egy	kettő	három	négy	öt vagy annál több
Falusi alacsony státusú	7,5%	3,2%	15,4%	<u>27,8%</u>	<u>48,6%</u>
Falusi megkapaszkodó	26,1%	22,0%	21,1%	23,3%	20,3%
Kisvárosi bizonytalan helyzetű szakmunkás	24,3%	22,4%	20,4%	20,0%	17,6%
Kisvárosi stabil diplomás	15,0%	<u>26,8%</u>	19,6%	14,4%	(6,8%)
Nagyvárosi jobb módú, érettségizett szakmunkás	<u>16,4%</u>	10,0%	11,9%	(3,3%)	(2,7%)
Nagyvárosi jómódú diplomás	10,6%	15,6%	11,6%	11,1%	(4,1%)
Összesen	226	441	285	90	74

Az 5. táblázat alapján jól látható, hogy négy, illetve öt vagy annál több gyermeket a falusi alacsony státusú családok nevelnek kimagasló arányban. Szintén árulkodó adat, hogy a legalacsonyabb státusú családokban jellemző legkevésbé, hogy egy vagy két gyermeket vállalnának, a nagyvárosi, magasabb státusú családokban viszont a négy, valamint az öt vagy annál több gyermeket vállaló családok

alulreprezentáltak. Ezen eredményt összevetve a diagnózis nélkül speciális nevelést igénylő gyermekek családjainak magas gyermekszámával arra következtethetünk, hogy a speciális nevelési igényű gyermeket nevelő családok a leginkább hátrányos helyzetű, alacsony státusú csoport a vizsgált célcsoporton belül. Felmerül tehát a kérdés, hogy a tanulási nehézségek feltételezett megléte

és az iskolai kudarcok függhetnek-e olyan mértékben a család társadalmi státusától, hogy a szülők a gyermek alacsony teljesítményét képességbeli

deficitként értelmezzék. Ennek a kérdésnek a vizsgálatára azonban jelen kutatás nem nyújt további lehetőséget

A családok kapcsolati beágyazottsága

Annak érdekében, hogy a célcsoport kapcsolatainak jellemzőit feltárjuk, klasztereket hoztunk létre. Így jött létre a szűkebb és tágabb közösséggel harmonikus kapcsolatban élő családok csoportja (422 fő), azon családok csoportja, amelyben a szülők csupán egymásban bízva, mások segítségét nagymértékben elutasítva nevelik gyermeküket (480 fő), és azon családok csoportja, amelyek ugyan szükségesnek érzik gyermekük neveléséhez a környezet segítségét, mégis elhagyatottnak és kirekesztettnek érzik magukat környezetükben (254 fő).

A 6. táblázat eredményei alapján elmondható, hogy a speciális nevelési igényű, valamint az ép gyermeket nevelő családok kapcsolatai jelentősen eltérnek. Míg az ép gyermeket nevelő családok között magasabb azok aránya, akik a környezet segítségét elutasítva, csupán a másik szülővel együttműködve nevelik gyermeküket, addig a speciális igényű gyermeket nevelő családok körében felülreprezentáltak jelennek meg azok, akik a vágyott segítség hiányában magukra maradtak gyermekük nevelésében. Fentebb láthattuk, hogy a speciális nevelési igényű gyermekes családokat a megbomlott családszerkezet jellemzi, s a szakirodalom számos olyan eredményről számol be, amelynek alapján e családok kiemelten veszélyeztetetté válnak a tekintetben, hogy megtartsák, megerősítsék addigi családon belüli és kívüli kapcsolataikat. Eredményünkre magyarázatot adhat, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok az esetleges tanulási nehézségek vagy fogyatékoságok okán rendszeres kapcsolatra kényszerülnek egészségügyi, illetve fejlesztő szakemberekkel, így a segítség elutasítása komoly következményekkel járna gyermekükre nézve, a szűkebb és tágabb környezet azonban gyakran fordul el a speciális igényű gyermeket nevelő családoktól.

Megvizsgálva, hogy gyermekük nevelése során milyen segítségnyújtási formákat tartanak szükségesnek a vizsgált családok, azt tapasztalhatjuk,

6. táblázat: A családok megoszlása kapcsolati beágyazottság szerint (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 1156$)

Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2, a dőlt betűvel jelzett értékek esetében az adjusted residuals értéke kisebb, mint -2.

Forrás: KINCS Értékteremtő gyermeknevelés 2020

	Ép gyermeket nevelő	Speciális igényű gyermeket nevelő
Harmonikus	36,7%	35,6%
Bezárkózó-elutasító	42,6%	36,1%
Magára hagyott	20,7%	<u>28,3%</u>
Összesen	100%	100%

hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok alapvetően jobban igénylik a különböző segítségnyújtási lehetőségeket (7. táblázat). Felülreprezentáltak jelennek meg azok között, akik folyamatosan vagy nagyon nagy mértékben igényelnék a tanulásban, az év különböző szakaszaiban a szabadidő eltöltésében, a speciális ismeretek megszerzésében (mint a pedagógusokkal való kapcsolattartás vagy az ismeretek bővítése) és a gyermek fejlesztéséhez szükséges anyagiakkal kapcsolatos segítségnyújtás lehetőségét. Nem mutatkozott a családok között számottevő különbség abban, hogy milyen mértékben igénylik a segítséget a szabadidős költségek biztosításában, a gyermek foglalkozásokra való elkísérésében, a szülő társakkal való kapcsolattartásban és a gyermek biztonságos médiahasználatát illetően, ezekben az esetekben az ép és a speciális igényű családok egyaránt nem vagy csak nagyon ritkán igényelnek segítséget. A kapcsolati mintázatok elemzésekor azonban láthattuk, hogy az igény ellenére az érintett családok úgy érzik, nem kapnak elegendő segítséget sem rokonaiktól, sem az őket körülvevő szakemberektől.

7. táblázat: Segítségnyújtási preferenciák (khi-négyzet próba, * $p \leq 0,05$; %, $N = 1156$)

Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2, a dőlt betűvel jelzett értékek esetében az adjusted residuals értéke kisebb, mint -2.

Forrás: KINCS Értékteretítő gyermeknevelés 2020

	SNI+BTMN	Folyamatosan szükséges lenne	Gyakran szükséges lenne	Ritkán szükséges	Szükségtelen	Összesen
*Az otthoni tanulásban, a házi feladat ellenőrzésében, gyakorlásban	Ép gyermeket nevelő	8,2%	13,1%	30,7%	<u>48,0%</u>	888
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>20,7%</u>	<u>19,7%</u>	29,3%	30,3%	188
*Szabadidős tevékenységek biztosításában a tanév közbeni hétköznapokon	Ép gyermeket nevelő	5,0%	17,5%	30,6%	46,9%	859
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>9,5%</u>	21,8%	27,9%	40,8%	179
*Hétfégi szabadidős tevékenységek biztosításában	Ép gyermeket nevelő	2,3%	10,9%	25,9%	<u>60,9%</u>	856
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>6,6%</u>	14,9%	28,2%	50,3%	181
*Szabadidős tevékenységek biztosításában a tanítási szünetekben	Ép gyermeket nevelő	3,6%	20,2%	28,3%	47,9%	858
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>8,2%</u>	22,5%	29,1%	40,1%	182
* Szabadidős tevékenységek költségeinek biztosításában	Ép gyermeket nevelő	7,5%	17,1%	24,6%	50,8%	844
	Speciális igényű gyermeket nevelő	10,1%	15,6%	28,5%	45,8%	179
*A képességfejlesztő, tehetség gondozó foglalkozások költségeinek biztosításában	Ép gyermeket nevelő	6,8%	15,8%	21,2%	<u>56,2%</u>	843
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>12,8%</u>	<u>22,8%</u>	22,8%	41,7%	180
A gyermek elkísérésében a fenti foglalkozásokra	Ép gyermeket nevelő	5,3%	14,9%	26,7%	53,2%	854
	Speciális igényű gyermeket nevelő	6,7%	15,1%	25,7%	52,5%	179
*A gyermekneveléssel kapcsolatos ismeretek bővítésében	Ép gyermeket nevelő	3,3%	12,2%	33,4%	51,2%	854
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>7,3%</u>	11,2%	39,3%	42,1%	178
A gyermekneveléssel kapcsolatos tapasztalatok szülő társakkal való megosztásához (szülői klub, online közösségek)	Ép gyermeket nevelő	2,6%	12,5%	35,9%	49,1%	858
	Speciális igényű gyermeket nevelő	3,3%	16,5%	34,6%	45,6%	182
*A pedagógusokkal gyakrabban megbeszélhesse a gyerekekkel kapcsolatos tapasztalatokat	Ép gyermeket nevelő	6,3%	22,2%	44,5%	27,0%	853
	Speciális igényű gyermeket nevelő	<u>11,4%</u>	25,9%	40,0%	22,7%	185
A gyermeke biztonságos és értelmes médiahasználatának biztosításához	Ép gyermeket nevelő	8,6%	22,5%	34,8%	34,0%	844
	Speciális igényű gyermeket nevelő	10,8%	26,7%	34,1%	28,4%	176

Megvizsgáltuk, hogy a megkérdezett szülők átlagosan hány órát töltenek gyermekükkel a hétvégén. A 8. táblázat alapján látható, hogy a krónikus betegséggel vagy fogyatékossgal, valamint a diagnózissal nem rendelkező gyermekekkel szülei jóval kevesebb időt töltenek, mint a vizsgált célcsoportba tartozó többi szülő. A diagnózissal nem rendelkező, valamint a krónikus beteg vagy fogyatékossgal élő gyermekek szülei között felülreprezentált azon kitöltők aránya, akik semennyi időt nem töltenek el közösen hétvégén gyermekükkel,

és felülreprezentált azon másik vér szerinti szülők aránya, akik diagnózissal nem rendelkező speciális igényű gyermekükkel 1 óránál kevesebb vagy semennyi időt nem töltenek együtt, habár mindegyik vizsgált csoportra jellemző, hogy a kérdőívet kitöltő szülők (jellemzően az anyák) jelentősen több időt töltenek gyermekükkel, mint a másik vér szerinti szülő. Láthattuk azonban, hogy e családok magasabb arányban igénylik a gyermek szabadidejének eltöltésére vonatkozó segítségadási formákat is.

8. táblázat: A szülők és gyermekük hétvégén eltöltött ideje órában mérve (khi-négyzet próba, * $p \leq 0,05$; %, $N = 1156$)

Megjegyzés: Zárójelben tüntettük fel azokat az értékeket, ahol az elemszám nem érte el a tízet. Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2, a dőlt betűvel jelzett értékek esetében az adjusted residuals értéke kisebb, mint -2.
Forrás: KINCS Értékteremtő gyermeknevelés 2020

		SNI +BTMN	Diagnózissal nem rendelkező	Krónikus beteg, fogyatékossgal élő	Ép tanuló
*Kitöltővel	Semmit	(0,0%)	<u>(2,3%)</u>	<u>(2,9%)</u>	(0,2%)
	1 óránál kevesebbet	(1,9%)	(4,5%)	(2,9%)	1,8%
	1-2 órát	10,3%	(18,2%)	(2,9%)	10,8%
	2 óránál többet	87,9%	75,0%	91,4%	87,2%
	Összesen	107	44	35	907
*Másik vér szerinti szülővel	Semmit	13,4%	<u>(20,0%)</u>	(19,4%)	8,0%
	1 óránál kevesebbet	(7,2%)	<u>(15,0%)</u>	(9,7%)	6,1%
	1-2 órát	15,5%	(10,0%)	(9,7%)	<u>20,8%</u>
	2 óránál többet	63,9%	55,0%	61,3%	65,2%
	Összesen	97	40	31	838

A speciális nevelési igényű gyermekek eredményességét támogató tényezők

A speciális igényű gyermekek eredményességének vizsgálatára létrehozott változó kialakításához a következőket hajtottuk végre. Az objektív (kitűnő tanuló-e, szerepel-e versenyeken), a szubjektív (a szülő milyen képességűnek tartja gyermekét) és reménybeli (a szülő mennyire bízik abban, hogy 10-15 év múlva jól alakul gyermeke

boldogsága, továbbtanulása, munkavállalása, anyagi boldogulása) eredményességre vonatkozó változókból indexet hoztunk létre, majd a kapott változó attribútumait dichotomizáltuk. Így jött létre az átlag alatti és átlag feletti eredményességű gyermeket nevelő családok csoportja, amelyet a speciális igényű gyermeket nevelő családok

esetében rezilienciaként értelmeztünk. A 9. táblázat alapján látható, hogy a speciális igényű gyermekeket nevelő családok többnyire alulreprezentáltak a reziliensnek mondható, eredményes gyermekeket nevelő családok között. Kivételt képez a krónikus beteg vagy fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családok csoportja, esetükben azonban a gyermek speciális igénye kapcsán nem tanulási

problémákról, hanem fizikai, egészségügyi nehézségekről beszélünk. Elmondható tehát, hogy a speciális igényű gyermekeket nevelő szülők kevésbé látják gyermeküket jó képességűnek, és kevésbé bíznak abban, hogy gyermekük jövője az anyagiak, továbbtanulás, munkavállalás és személyes boldogság szempontjából eredményesen fog alakulni.

9. táblázat: A vizsgált családok megoszlása eredményesség szerint (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 1032$)

Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2.

Forrás: KINCS Értékteremtő gyermeknevelés 2020

	SNI +BTMN	Diagnózissal nem rendelkező	Krónikus beteg, fogyatékossgal élő	Ép tanuló
Átlag alatti eredményesség	75,0%	75,6%	53,1%	40,5%
Átlag feletti eredményesség	25,0%	24,4%	46,9%	59,5%
Összesen	104	41	32	855

Megvizsgáltuk, hogy az eredményességben és rezilienciában különböző családok kapcsolati beágyazottságuk szerint mely klaszterbe sorolhatók. A 10. táblázat adatai alapján elmondható, hogy az ép gyermekeket nevelő családok esetében az átlag feletti eredményességgel jellemezhető gyermekek a harmonikus kapcsolatrendszerrel rendelkező családok esetében felülreprezentáltak, a speciális

igényű gyermekeket nevelő családok esetében azonban más megoszlást tapasztalhatunk. Míg az ép gyermekeket nevelő családok között jóval magasabb az átlagnál eredményesebb gyermekeket nevelő családok aránya, a speciális igényű gyermekeket nevelők esetében jelentősen alacsonyabb ez az arány.

10. táblázat: A vizsgált családok megoszlása reziliencia és kapcsolati beágyazottság alapján (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 1032$)

Megjegyzés: Az aláhúzott értékek esetében az adjusted residuals értéke nagyobb, mint 2.

Forrás: KINCS Értékteremtő gyermeknevelés 2020

	SNI +BTMN	Harmonikus	Bezárkózó-elutasító	Magára hagyott
Ép gyermekeket nevelő	Átlag alatti eredményesség	36,3%	40,3%	51,5%
	Átlag feletti eredményesség	63,7%	59,7%	48,5%
	Összesen	100%	100%	100%
Speciális igényű gyermekeket nevelő	Átlag alatti eredményesség	65,2%	67,2%	86,4%
	Átlag feletti eredményesség	34,8%	32,8%	13,6%
	Összesen	100%	100%	100%

Hogy a vizsgált családok gyermekeinek eredményességét mélyebben megértsük, megvizsgáltuk, hogy a szülővel együtt töltött idő milyen összefüggést mutat a gyermekek eredményességével. Ennek vizsgálatára egy indexet hoztunk létre az elmúlt egy hónapban közösen eltöltött tevékenységekre vonatkozó kérdésblokkból. Az elemzés megkönnyítése érdekében az indexből dichotóm

változót alkottunk, így vizsgáljuk azon családokat, amelyek az átlagosnál kevesebb, illetve több időt töltöttek gyermekükkel a válaszadást megelőző egy hónapban. Ennek segítségével vizsgáltuk, hogy a közösen eltöltött idő hogyan hat az eredményességre, s ebben mennyire különböznek az ép és a speciális igényű gyermeket nevelő családok. Ennek eredményeit a 11. táblázat szemlélteti.

11. táblázat: A családok megoszlása reziliencia és a közösen eltöltött idő alapján (khi-négyzet próba, $p \leq 0,05$; %, $N = 928$)
Forrás: KINCS Értéktanteremtő gyermeknevelés 2020

		Átlag	N	Szórás
Ép gyermeket nevelő	Átlag alatti közös időtöltés	5,5394	343	1,41960
	Átlag feletti közös időtöltés	5,6797	434	1,27009
	Összesen	5,6178	777	1,33908
Speciális igényű gyermeket nevelő	Átlag alatti közös időtöltés	4,3881	67	1,88258
	Átlag feletti közös időtöltés	4,7024	84	1,55834
	Összesen	4,5629	151	1,71105
N	Átlag alatti közös időtöltés	5,3512	410	1,56163
	Átlag feletti közös időtöltés	5,5212	518	1,36782
	Összesen	5,4461	928	1,45827

A 11. táblázat adataiból kiolvashatjuk, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok átlagosan alacsonyabb eredményességgel jellemzik gyermeküket, mint ahogy ezt a korábbiakban is megerősítettük. Szembetűnő eredmény, hogy azon speciális igényű gyermeket nevelő családok, amelyek az átlagosnál több időt töltenek gyermekükkel, jóval kevésbé ítélik eredményesnek gyermeküket, mint azon családok, akik ép gyermeket nevelnek, de az átlagnál kevesebb időt töltenek együtt. Azonban azt is elmondhatjuk, hogy az átlagosnál kevesebb és az átlagosnál több időt együtt töltő családok között a speciális igényű gyermeket nevelők esetében jóval nagyobb a különbség, mint az ép gyermeket nevelő családok esetében. Ebből arra következtethetünk, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok esetében nagyobb mér-

tékű a közösen eltöltött idő hatása az eredményességre, mint az ép gyermekek esetében.

A továbbiakban azt vizsgáltuk, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok eredményessége és a családpolitikai törekvések között milyen összefüggés mutatkozik. Így a továbbiakban csak a speciális igényű gyermeket nevelő családok adatait szemléltetjük.

Amikor azt vizsgáltuk, hogy a családok véleménye szerint milyen mértékben segítik a felsorolt családpolitikai intézkedések a gyermeknevelést és a gyermekvállalást, akkor az eredményesség szerint átlag feletti és átlag alatti családok között csupán csak két esetben, a tanulókatáboroztatásának kapcsán és az egész napos iskola kapcsán láthatunk szignifikáns összefüggést.

E két lehetőség a gyermekek napközbeni idejének és szabadidejének eltöltését tartalmazza, ennek kivitelezésében tehermentesítik a szülőt. Korábban (a 7. táblázat alapján) szintén láhattuk, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő szülők támogatási preferenciái között kiemelt helyen szerepel a gyermek szabadidejének eltöltését célzó segítség. E tényezők esetében az átlag feletti eredményességgel jellemezhető gyermekek szülei mutattak magasabb fokú elégedettséget. Alapvetően azonban, mivel az intézkedések többségének esetében nem láhattunk szignifikáns eltérést, arra következtethetünk, hogy az intézkedések és a vizsgált családok gyermekeinek eredményessége között nincs összefüggés.

Összegzés

Kutatásunkban arra kerestük a választ, hogy mennyiben különbözik a speciális igényű gyermeket nevelő családok kapcsolati beágyazottsága azon családokétól, amelyek ép gyermeket nevelnek, és mivel támogatható önszolgáltató képességük.

Első feltételezésünk, mely szerint a speciális igényű gyermeket nevelő családoknak általában alacsonyabb a társadalmi státusuk, igazolódott. A vizsgált családok körében a speciális igényű gyermekeket nevelő szülőknek jellemzően inkább alacsonyabb az iskolai végzettségük és a foglalkoztatottságuk, s hátrányosabb helyzetű, kisebb településeken élnek, mindez további negatív hatásokat vetít előre a speciális igényű gyermek nevelésének és oktatásának területén. A rendkívül alacsony státusról kirajzolódó képet tovább erősíti a köreikben kiemelkedően magas gyermekszám.

Feltételeztük, hogy a speciális igényű gyermeket nevelő családok családon belüli és kívüli kapcsolatai gyengébbnek bizonyulnak az ép gyermeket nevelő családok kapcsolatrendszerénél. Az adatok azt mutatják, hogy a vizsgált családokat jobban jellemzi a magukra hagyatottság érzése a segítség nagyfokú igénye mellett. Ez általában a családon kívüli és belüli kapcsolatok nagyobb fokú gyengeségére egyaránt utal. A vizsgált speciális igényű gyermeket nevelő családokra nagymértékben jellemző a megbomlott családszerkezet. Nem várt

Megvizsgáltuk azt is, hogy a jelenleg érvényben lévő családpolitikai intézkedések mellett milyen további támogatási lehetőségeket tartanának hasznosnak a vizsgált családok a gyermeknevelés és gyermekvállalás szempontjából. Itt is csupán két kérdésben kaptunk szignifikáns eltérést az átlag alatti és feletti eredményességgel jellemezhető gyermekek családjainak esetében. Szignifikáns eltérés tapasztalható a szülőket alkalmilag tehermentesítő szolgáltatások szervezésében és állami támogatásában, valamint az iskolában elérhető, nem önköltséges speciális fejlesztő foglalkozás elérhetővé tételében. E tényezőknek anyagi vonatuk van, s az adatok alapján látható, hogy e lehetséges intézkedéseket az átlagnál eredményesebb speciális igényű gyermeket nevelő családok fogadnák szívesebben.

eredmény, hogy annak ellenére, hogy a vizsgálatban részt vevő szülők speciális igényű gyermekei kevesebb időt töltenek a család egyéb rokonai és társas kapcsolatainak társaságában, a szülőkkel együtt töltött idő ezt nem kompenzálja. A speciális igényű gyermekek nevelésében és felzárkóztatásában tehát a családok további és folyamatos segítségre szorulnak.

Eredményeink alapján egy olyan családkép rajzolódik ki, amely szerint mintha a speciális igényű gyermeket nevelő szülők és gyermekek közvetlen környezetüktől inkább elszigetelve, segítségre rászorulva élnék életüket. Az alacsony iskolázottság és társadalmi státus felülreprezentáltsága arra enged következtetni, hogy e családokban nincsenek meg kellő mértékben azok az anyagi, kulturális és kapcsolati tőkeforrások, amelynek felhasználásával adekvát módon, külső segítség nélkül kereshetnének megoldásokat. A jellemzően inkább kistelepülésen élő családok pedig a település infrastruktúrájából adódóan egyébként is kevesebb olyan lehetőséghez jutnak hozzá, amely gyermekük fejlesztését támogatná.

Kutatási kérdésünk megválaszolásához, melyben arra voltunk kíváncsiak, hogy mely családpolitikai intézkedések és hogyan hatnak a vizsgált családok önszolgáltató képességének fejlődésére, további kutatások szükségesek. Láthatóvá vált azonban, hogy

a speciális igényű gyermeket nevelő családok esetében kiemelt igényként jelenik meg a gyermek idejének eltöltését célzó segítségnyújtás, valamint a szülők anyagi és időbeli tehermentesítése.

A családpolitika egy speciális irányának kialakítása képes lehet az önsegítő mechanizmusok felébresztésére családokban. Kutatásunkkal ennek a tudományos megalapozásához kívántunk hozzájárulni.

Hivatkozott irodalom

- BBass László (2004). Szüljön másikat?!: Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. *Kapocs* 3(14), 56–59.
- Becker, P. T., Houser, B. J., Engelhardt, K. F. & Steinmann, M. J. (1993). Father and Mother Contributions to Family functioning when the Child has a mental delay. *Early Development and Parenting* 2(3), 145–155.
- Berszán Lídia (2007). A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában. *Esély: társadalom- és szociálpolitikai folyóirat* 18(1), 47–60.
- Crawley, M., és Sanderson, H. W. (1982). Characteristics of successful family-care parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(5), 519–525.
- Degovics Zsuzsanna (2004). Súlyosan halmazottan sérült mozgáskorlátozott gyermekek szocializációs folyamatáról. *Gyógypedagógiai Szemle* 32(4), 241–256.
- Farber, B. (1975). Family adaptation to severely mentally retarded children. In Begab, M. J. & Richardson, S. A. (eds.) *The mentally retarded and society: a social science perspective*. Baltimore: University Park Press, 247–266.
- Garai Dóra és Kovács Luca (2014). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle* 69(1), 235–262.
- Hajduska M. (2006). *Krízishelyzetek – krízistanácsadás*. ELTE Tanácsadó szakpszichológus képzés. Egyetemi jegyzet. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology* 24(4), 449–457.
- Hrabéczy, Anett (2019). Successful students with disabilities and learning difficulties in higher education in Hungary. In Kovács, Gergely & Rónay, Zoltán (eds.) *In search of excellence in higher education*. Budapest: Corvinus University of Budapest Digital Press. 191–203.
- Kiss Noémi (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. *Gyermeknevelés* 4(3), 1–15.
- Radványi Katalin (2013). Legbelső kör: *A család – Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Roach, M. A., Gael, I. O., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and Fathers of Children With Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare. *American Journal on Mental Retardation* 104, 5, 422–436.
- Rozsos Kata és Krémer Balázs (2009). Fogyatékos gyermeket nevelni: szerep és csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37. 4. sz, 230–238.
- Tausz Katalin, Bácskay Andrea, Csordás Gábor, Kovács Beáta, Németh Eszter, Panyik Barbara és Tóth Judit Nikoletta (2015): *2011. évi népszámlálás 17. A fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk*. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal.