

# Értelmi fogyatékos gyermek a családban

*Harjánné Brantmüller Éva, Vörös Helga, Gelencsér Erzsébet,  
Petőné Csima Melinda*

Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar  
Ápolástudományi, Alapozó Egészségtudományi és Védőnői Intézet  
Védőnői és Prevenció Tanszék

## Összefoglalás

**Bevezetés:** Fogyatékos gyermek születése kihat a család működésére, kapcsolatrendszerére. Az érintett családoknak kiemelt, intenzív és empatikus védőnői gondozásra, speciális támogatásra van szükségük.

**Célkitűzés:** Feltárni az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő családok megváltozott élethelyzetét, a diagnózis közlésének körülményeit, a szülők társas kapcsolatainak, támogató környezetének alakulását, valamint a szülői intuíciókat a gyermekük jövőjét illetően. Rávilágítani a védőnői támogatással összefüggő szülői elégedettség mértékére.

**Anyag és módszer:** Célcsoporton belüli, nem véletlenszerű mintavétellel, anonim adatgyűjtés történt, saját szerkesztésű kérdőívvel. A vizsgálat célcsoportját 102 olyan szülő képezte, akik értelmi fogyatékos gyermekeket nevelnek. Az elemzés 95%-os valószínűségi szinten, Spearman-féle rang-korrelációs számítással,  $\chi^2$  próbával, Fisher's Exact teszttel, SPSS 13.00 programmal történt.

**Eredmények:** Az egészséges gyermekkel is rendelkező szülők, a jövőben elsősorban a testvérekre számítanak a fogyatékos gyermekek ellátásában ( $p < 0,001$ ). A társas kapcsolatok csökkenése negatívan befolyásolta a családi élet beszűkülésének szubjektív megítélését ( $p < 0,001$ ). A gyermek jövőjével szembeni ambíciók több tényezővel mutattak összefüggést. A reményt keltően közölt diagnózis ( $p < 0,001$ ), az anyagi jólét ( $p < 0,001$ ), a fiatal szülői életkor ( $p = 0,05$ ) optimista szemléletet biztosított a szülők számára. A fogyatékos gyermekkel kapcsolatos gondok megoldásában a szülők 26%-a egyáltalán nem kapott hatékony segítséget a védőnőjétől.

**Következtetések:** A védőnői családlátogatások során külön figyelmet kell fordítani a családi védőháló erősítésére, a krízisek kezelésére. Releváns a szakmai ismeretek bővítése a fogyatékoságról, fejlesztési lehetőségekről, egészséges testvért veszélyeztetető tényezőkről. Hasznos lenne minden védőnő kezébe eljuttatni egy országos címlistát, a szolgáltatásokat nyújtó intézményekről.

**Kulcsszavak:** értelmi fogyatékos, családi kapcsolatok, jövőkép, védőnő

# Mentally Handicapped Children in the Family

## Summary

**Introduction:** The birth of a child with intellectual disabilities impacts the family's functioning and its system of relationships. The affected families need emphasized, intensive and empathic care and special support from the health visitor.

**Aims:** To explore the altered life situation of the family raising a mentally handicapped child, the circumstances of the communication of the diagnosis, the development of the social relationships and supportive environment of the parents, and the parents' intuitions concerning their child's future. Furthermore, to shed light on the extent of parental satisfaction related to the health visitor's support.

**Material and method:** An anonymous data collection was carried out, by non-random sampling within the target group, with a questionnaire of my own construction. The target group of the examination was made up of 102 parents who look after mentally handicapped children. The analysis was performed at a 95% probability level, with Spearman rank correlation analysis, with  $\chi^2$  probe, with Fisher's Exact test, SPSS 13.00 programme.

**Results:** Parents having healthy children as well, count mainly on the siblings in the support of the handicapped child in the future ( $p < 0,001$ ). The subjective judgement of the narrowing of the family life was negatively affected by the decreasing social relationships ( $p < 0,001$ ). The ambitions concerning the child's future are related to several factors. The diagnosis communicated in a hopeful manner ( $p < 0,001$ ), material well-being ( $p < 0,001$ ), young parental age ( $p = 0,05$ ) made an optimistic attitude possible for the parents. With solving the problems related to a handicapped child, 26% of the parents did not get any effective help from their health visitors.

**Conclusions:** In the course of the health visitor's family visits, a special attention must be paid to the strengthening of the family safety net and crisis management. It is necessary to expand our relevant professional knowledge about disabilities, the possibilities of development, and the factors endangering the healthy sibling. It would also be useful to provide every health visitor with a nation-wide address-list of the institutions offering services.

**Keywords:** mentally handicapped, family relationships, vision of the future, health visitor

## Irodalom

1. Központi Statisztikai Hivatal 2011. évi Népszámlálás 3. Országos adatok  
[http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz\\_orosz\\_2011.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_orosz_2011.pdf) (Kaposvár, 2014.06.15.)
2. Bakos I. Értelmi fogyatékos felső tagozatos tanulók könyvtári integrációját elősegítő foglalkozás sorozat tapasztalatai. Kaptár, 2008; 17(1): 4-6.
3. Bass L. Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest - Kézenfogva Alapítvány, 2004; 15-90.
4. S. Hartley, E. Barker, D. Bolt The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder. Journal of Family Psychology, 2010; 24(4): 449-457.
5. R. C. Urbano, R. M. Hodapp Divorce in families with children who have Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 2007; 112(4): 261-274.
6. Kiss M. Az autizmussal élők és családjaik társadalmi helyzetét felmérő empirikus adatfelvétel. In: Petri G., Vályi R. eds. Autizmus-Tény-Képek. Budapest - Autisták Országos Szövetsége 2009; 117-308.
7. Vámos M, Balku E, Csáky- Szunyogh M, Szilágyi A. A veleszületett rendellenességek országos nyilvántartás (VRONY) éves jelentése a 2011. év adatairól. Budapest - Országos Egészségfejlesztési Intézet 2013;  
[http://www.oefi.hu/vrony/VRONY\\_jelentes\\_2011.pdf](http://www.oefi.hu/vrony/VRONY_jelentes_2011.pdf) (Kaposvár, 2014.06.14.)
8. Létai D, Hoffmann J. Bevezetés az értelmi fogyatékosok pedagógiájába. Pécs - Comenius Bt. 2006; 117-122.
9. William O.W, Chris P.J. Mentális retardáció. Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle, 2007; 12.(1): 12-27.
10. Büki Gy, Gallai M, Paksy L. A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában. Budapest - MAVÉ 2004; 16-21.
11. Tobak O. A fogyatékosok gondozásának egészségügyi és pedagógiai dimenziói a védőnői tevékenység tükrében. Acta Sana, 2007; 2(1): 32-37.
12. Máté O, Tigyi H, Kives ZS, Sándor J. Breaking bad news – informing parents on suspicion of prenatally detected Down syndrome in obstetric institutions: Hungarian experience. Pediatrics Croatica, 2012; 56: 351-356.
13. Kálmán Zs, Könczei Gy. A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Budapest - Osiris Kiadó 2002; 365-400.
14. Hatos Gy. Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. Budapest - APC-Stúdió, 2008; 247-257.

15. Szabóné Kármán J. Családgondozás-krízisprevenció. Budapest - Medicina Könyvkiadó Rt. **2004**; 273-291.
16. Tobak O. A védőnő szerepe a fogyatékosok egészségfejlesztésében. Egészségfejlesztés, **2007**; 48(5-6): 26-30.
17. Csábi Gy, Tényi T. Magatartási fenotípusok és kognitív sajátosságok mentális retardációban. Neuropsychopharmacologia Hungarica, **2006**; 8(3): 127-142.
18. Lányiné Engelmayer Á. Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés. Budapest - Medicina Könyvkiadó Zrt. **2009**; 181-185.
19. Lewis E, Kritzinger A. Parental experiences of feeding problems in their infants with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, **2004**; 9(2): 45-52.
20. Harjáné Brantmüller É, Nagy I, Petóné Csimá M, Máté O és mtsa. Családban gondozott Down-szindrómások önellátási képessége. Nővér, **2011**; 23(4): 7-15.