

# **Diagnózis és kóreredet a törökországi Yalova Tartományban családi körben élő súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében: egy nemzetközi összehasonlító gyógypedagógiai kutatás bemutatása**

NAGY JÚLIA

[nagyjulia96@gmail.com](mailto:nagyjulia96@gmail.com)

---

## **ABSZTRAKT**

Háttér és célok: A tanulmány a törökországi Yalova Tartományban 2014-ben végzett kutatás első eredményei alapján készült. A kutatás célja, hogy azonosítsa a családi környezetben súlyos, halmozott fogyatékossgal élő népességet, és adatokat gyűjtsön életkörülményeiről.

Módszerek: A strukturált családdinterjúkra épülő kutatás teljeskörű lekérdezéssel 41, súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személy életkörülményeinek adatait dolgozza fel. Jelen tanulmány a kutatás eredményeinek egyik témakörét mutatja be a diagnózis, sérülés eredete és ideje alapján.

Eredmények: Annak ellenére, hogy a fogyatékossg tényét és százalékos mértékét – a magyar gyakorlattól eltérően – életkortól függetlenül a kórházakban elvégzett, egészségügyi-orvosi vizsgálat határozza meg, törökországi terepen is jól azonosítható a súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személyek csoportja, amelyen belül a sérülés okaira és bekövetkezésének idejére vonatkozó eredmények hasonlóak a megfelelő magyar népesség adataihoz. A vizsgálati mintában résztvevők életkori megoszlását tekintve a 10 év alatti népesség jelentősen alulreprezentáltak.

Következtetések: A vizsgálat az első lépést jelenti a hasonló népesség körében végzett magyarországi kutatásokkal való összehasonlítás számára, miközben felhívja a figyelmünket az egészségügyi, szociális és oktatási intézményrendszer különbségeiből fakadó eltérésekre, és azokra a kérdésekre, amelyek szükségessé teszik, hogy az adatokat a két társadalom kulturális különbségeinek tágabb összefüggéseibe ágyazva értelmezzük.

**Kulcsszavak:** Törökország; súlyos, halmozott fogyatékossg; diagnózis; kóreredet.

---

## **HÁTTÉR ÉS CÉLOK**

A strukturált családdinterjúkra épülő kutatás 2014. január végétől 2014. december végéig terjedő időszakban zajlott a Türkiye Bursları (Ankara) PhD ösztöndíj programjának támogatásával.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Köszöntettel tartozom dr. Ali Rıza ABAY szociológus professzornak, a Yalovai Egyetem Szociális Munkás Képző Kara dékánjának a szakmai segítségért, és hogy a kutatás adminisztratív és akadémiai háttérét biztosította. A gyakorlati munka szervezésében Fatma Kahraman GÜLOĞLU tanársegéd, PhD hallgató szociológus volt segítségemre. A kutatás *Research of Living Conditions of Families Who Live Together With Person With Profound Multiple Disability in Yalova Province* címmel angol nyelven készült. Itt szeretnék köszönetet mondani annak a 34 szociális munkás hallgatónak, akik kérdezőbiztosként végzett munkájukkal járultak hozzá a kutatáshoz.

A kutatás mind elméleti megalapozásában, mind kérdésfeltevésében kettős természetű. Módszertani eszköztára ennek a kettős célkitűzésnek megfelelően kevert jellegű, kvantitatív és kvalitatív kutatáseméleti és módszertani elemeket ötvöz.

*Belső, szűkebb célkitűzése* szerint alkalmazott kutatás, mely elsősorban a gyógypedagógiai szociológia fogalmaival írható le (Bánfalvy, 2006, p.18.). Ebben a vonatkozásban célja, hogy a Yalova Tartományban,<sup>2</sup> (Törökország) családi környezetben élő súlyos, halmozott fogyatékossgal diagnosztizált népességről szerezzen adatokat, amelyek kiinduló alapot jelentenek a tartományon belül a szolgáltatások eredményességének nyomon követéséhez, illetve fejlesztésük tervezéséhez. E szűkebb célkitűzéshez tartozó módszertani csomag feladata, hogy feltárja e sajátos élethelyzetű népesség állapotát, családjaik életkörülményeit, intézményes és informális támogató hálózatát, a speciális élethelyzetből adódó szükségleteket és igényeket, és visszajelzést adjon arról, hogy az ellátórendszerekben mi az, ami működőképes, illetve hol vannak hiányosságok.

*Tágabb értelmezésben* a gyógypedagógiai antropológia dimenziójával bővítettük a kutatást, amely interpretatív ismeretelméleti alapon, a nemzetközi összehasonlító gyógypedagógia összefüggésrendszerében igyekszik megragadni a súlyos, halmozott fogyatékossg jelenségét Törökországban.

A Magyarországon élő súlyosan-halmozottan fogyatékos népességről számos vizsgálat szolgál forrásértékű empirikus adatokkal (Bass, 2004, 2008; Verdes, 2005; Marján, 2009). E kutatási eredmények bizonyítják, hogy az érintett populáció és az őket nevelő, gondozó-ápoló családok életminősége (mentális és egészségi állapota, lakáshelyzete, társadalmi kapcsolataik, munkaerőpiaci lehetőségeik, a szolgáltatásokhoz való hozzáférésük lehetőségei, vagyoni helyzetük stb.) jelentősen rosszabb a teljes népességi átlagnál.

## **MÓDSZEREK**

A kutatás során az alábbi módszereket alkalmaztuk:

- hazai és nemzetközi, elsősorban török vonatkozású statisztikai, jogszabályi és szakirodalmi feldolgozás;
- Yalova Tartomány Család- és Szociálpolitikai Hivatal nyilvántartásának és háttéranyagának dokumentumelemzése;
- strukturált családirterjúk a családban élő, súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek hozzátartozóival.

Törekedtünk arra, hogy a módszertani különbségek ellenére az interjúk adatok összehasonlíthatóak legyenek a Magyarországon készített kutatások eredményeivel, és így az eltérő társadalmi, kulturális környezet minőségi feldolgozása minél jobb alapokról induljon.

---

<sup>2</sup> Yalova Tartomány Törökországban a Marmara régióban, a Márvány-tenger partján fekszik, Isztambul dinamikus növekvő kertvárosi peremtelepüléseként tartják számon. Területe: 847 km<sup>2</sup>, népessége 2013-ban: 220.122 fő. A tartománynak hat közigazgatási községe van: Altınova, Armutlu, Çiftlikköy, Çınarcık, Termal, Yalova Merkez. (Türkiye İstatistik Kurumu, 2013.) Összehasonlításként: Tolna megye rendelkezik hasonló népességszámmal (231 183 fő) több mint négyszer nagyobb (3703 km<sup>2</sup>) területen.

## A vizsgált népesség azonosítása dokumentumelemzéssel

A kutatás során a súlyos és halmozott fogyatékoság meghatározására a magyar irányelvek szerinti definíciót alkalmaztuk (EMMI, 2012).<sup>3</sup> A fenti kritériumok alapján a Yalova Tartomány Család- és Szociálpolitikai Hivatal forrásdokumentumainak elemzését követően egy 193 nevet, címet és a szociális ellátásra vonatkozó adatot tartalmazó táblázatot kaptunk, amelyben szerepelt még a sérült funkcióterületek megnevezése, a vizsgálandó személy életkora és orvosi diagnózisa, valamint a fogyatékoság mértékét meghatározó, orvosi vizsgálaton alapuló százalékos besorolás. A minta gyógypedagógiai szempontú finomítását követően a felmérésbe a következők alapján kerültek be a vizsgálandó személyek:

a) a vizsgálatba bevonandó személy a humán funkciók közül legalább két területen megmutatókozó sérüléssel rendelkezzen;

b) a megadott diagnózis utaljon a korai életszakaszban bekövetkezett, komplex károsodásra;

c) a fogyatékoság orvosi vizsgálaton alapuló, százalékban kifejezett mértéke legalább 80% legyen.

A kritériumok alapján a vizsgálati mintába 104 fő, azaz 102 család került (két családban testvérpárok élnek fogyatékosággal). Az 1.sz. táblázat mutatja a vizsgálatba bevont személyek nem és életkor szerinti megoszlását.

Életkor	Férfi (fő)		Nő (fő)		Összesen (fő)	
0-4 év	5	4.8%	3	2.9%	8	7.7%
5-9 év	4	3.8%	2	1.9%	6	5.8%
10-14 év	7	6.7%	10	9.6%	17	16.3%
15-19 év	8	7.7%	10	9.6%	18	17.3%
20-24 év	5	4.8%	6	5.8%	11	10.6%
25 év felett	25	24%	19	18.3%	44	42.3%
	54	51.8%	50	48.1%	104	100%

1. sz. táblázat. A tervezett vizsgálati minta nem és életkor szerinti megoszlása

A hivataltól kapott cím- és névjegyzék a gyakorlatban azonban nem bizonyult naprakésznek. A kutatás során végül 42 fogyatékosággal élő személyt (40 családot) sikerült megtalálnunk a lakóhelyén, és interjúk helyzetbe hoznunk. Az elsődleges

<sup>3</sup> „A súlyos és halmozott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos, vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság háttérében rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A fogyatékoságok a legkülönbözőbb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg.” 32/2012.(X.8.) EMMI rendelet a „Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve, és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve” 3. melléklet.

adattisztításkor egy esetről kiderült, hogy a vizsgált személy gyengénlátó, súlyos szívbetegséggel él, tartósan beteg személy, így őt a vizsgálati mintából kizártuk.

A vizsgálatban résztvevő személyek nem, életkori és lakóhely szerinti megoszlását a 2. számú táblázat mutatja.

Körzet	Férfi (fő)						Nő (fő)						Össz. (fő)
	Életkor (év)												
	0-4	5-9	10-14	15-19	20-25	25 felett	0-4	5-9	10-14	15-19	20-25	25 felett	
<b>Yalova Merkez</b>	1	1	2	2	2	5	–	1	2	2	3	5	26
<b>Altınova</b>	1	–	–	–	1	1	–	–	–	1	–	–	4
<b>Armutlu</b>	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	0
<b>Çiftlikköy</b>	–	–	–	1	–	6	–	–	–	–	–	1	8
<b>Çınarcık</b>	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	1	1
<b>Termal</b>	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–	1	2
<b>Összesen (fő)</b>	2	1	2	3	3	13	0	1	2	3	3	8	41

2. számú táblázat: A vizsgálatban résztvevő személyek nem, életkori és lakóhely szerinti megoszlása

## Strukturált családirterjúk

A strukturált családirterjúk felvételére az egyetem szociális munkásokat képző Karának hallgatóival önkéntes terepi munkára szerződünk. Az interjúzást megelőzően a kérdezőbiztosok kétszer 3 óra célzott interjútechnikai képzésben részesültek. A felkészítés során a hallgatók a mintába bevont népességről, kutatásetikai elvekről és szabályokról kaptak tájékoztatást. Kitértünk az önkéntes válaszadás és adatbiztonság kérdéseire is. Az interjúk felvétele előtt a válaszadókat előzetesen írásban is biztosítottuk arról, hogy adataik és válaszaik alapján nem lesznek azonosíthatóak, és az általuk szolgáltatott adatokat kizárólag kutatási céllal használjuk. A tényleges terepmunkában 34 fő hallgató vett részt, akik párokat alkotva keresték fel a családokat. A felkészítést a vendéglátó egyetem szociális munkásokat képző Karának szociológus tanársegédjével közösen végeztük, a terepmunkát ő szervezte és irányította, személyesen pedig négy esetben utólag ellenőrizte a kérdezőbiztos-párok munkáját.

A 11 oldalon 44 kérdést tartalmazó strukturált kérdéssort tizenegy téma köré csoportosítottuk. A kérdéstípusok arányait tekintve a kérdéssorban 12 kérdés vonatkozott a tényszerű, személyes és számszerű adatokra, 6 esetben alternatív típusú (két lehetőség közül lehet választani), 14 alkalommal szelektív (több választási

lehetőséget kínáló) és 3 esetben skála típusú (minősítési sorrend alapján történő) kérdést használtunk.

Az interjúterv 44 kérdése között kilenc nyitott kérdés szerepelt, ezek esetében a válaszok szó szerinti leírását kértük a kérdezőbiztosoktól.

Az alábbiakban bemutatjuk a fogyatékossgal élő személyek diagnózisára és a diagnosztizálás kérdéseire vonatkozó eredményeinket, valamint a válaszadók közlései alapján a fogyatékossgal élő személyek sérülésének vélhető okait és idejét.

## **EREDMÉNYEK**

### **A fogyatékossgal százalékos mértékének mutatói**

Törökországban a fogyatékossgal tényét és százalékos mértékét – a magyar gyakorlattól némileg eltérően – életkortól függetlenül a kórházakban elvégzett, egészségügyi-orvosi vizsgálat határozza meg. Ugyanez a fajta eljárás szükséges a megváltozott munkaképesség felméréséhez, a rehabilitációs szolgáltatások igényléséhez, sőt Törökországban a férfi népesség számára kötelező katonai szolgálat alóli mentesség megítéléséhez is. A fogyatékossgal mérését, osztályozását és az egészségügyi bizottság által kiállított jelentés elkészítésének formai követelményeit rendelet határozza meg (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2013).

A rendelet függelékeként található a testi struktúrák és humánfunkciók mérésére szolgáló, medikális alapú táblázatos útmutató (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2010), amelynek használatával százalékos arányban adható meg a fogyatékossgal mértéke. Kettő, vagy több funkcióterület sérülése esetén a fogyatékossgal ráta kiszámításához az ún. Balthazard Index<sup>4</sup> alkalmazása kötelező (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2013. 11.§.).

Súlyos fogyatékossgal besorolást kapnak azok a személyek, akik legalább 50%-os fogyatékossgal rátával élnek, és mindennapi életvitelükben külső támogatásra szorulnak. Ők jelentkezhetnek a megfelelő hivatali szerveknél különféle szociális támogatásokra és juttatásokra, adókedvezményre, illetve gyermekek és fiatalokúak esetében speciális oktatásra, gyógypedagógiai megsegítésre. A vizsgálat eredményéről és megállapításairól elkészült kórházi jelentés (*Özürllü Sağlık Kurulu Raporu*) határozza meg a további egészségügyi, szociális és oktatási szolgáltatások igényjogosultságát. A orvosi jelentést megkapja az érintettek, illetve gondviselőjükön kívül az illetékes család, és a szociálpolitikai, valamint tanköteles korúak esetében az oktatási hivatal is. A jelentésnek, illetve a család anyagi körülményeinek függvényében folyósítják a szociális támogatásokat.

Amennyiben a fogyatékossgal élő személy gyermek-, illetve fiatalokú, a jelentést továbbítják a területi tanácsadó és kutató központokhoz (*Rehberlik ve Arařtırma Merkezi, RAM*) – itt, hasonlóan a hazai tanulási képességeket vizsgáló szakértői és rehabilitációs

---

<sup>4</sup> Victor Balthazard (1872–1950) által megalkotott matematikai képlet kombinálódó fogyatékossgal esetében kiszámítható százalékos átlag meghatározásra ALSINA, C. et al. (2003). Combining Degrees of Impairment: The Case of the Index of Balthazard. *Mathware & Soft Computing* 10. 23–41.

bizottságokhoz – a szakértői team további pedagógiai és pszichológiai állapotfeltáró vizsgálatokat és méréseket végez (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2013). A vizsgálati eredmények alapján történik meg a tényleges oktatást, illetve terápiás ellátást nyújtó magán- vagy állami intézménynek a kijelölése. Tiryakioğlu és Avcıoğlu (2013) kutatásai szerint a kórházakban kiállított medikális alapú diagnózisok azonban gyakran nem értelmezhetőek pontosan, illetve az iskoláskor előtt álló gyermekek gyakran nem részesülnek további kiegészítő vizsgálatokban.

Szakirodalmi adatok alapján mondhatjuk, hogy a területi tanácsadó és kutató központokban (RAM) a specifikus standardizált tesztek és vizsgáló eljárások hiánya, a diagnosztizálásra, állapotfeltárássra megfelelően képzett és felkészített szakemberek alacsony létszáma bizonytalanná teszi a diagnózisok és kontrollvizsgálatok eredményeit (Bozkurt, 2009; Er-Sabuncuoglu & Diken, 2010). Vizsgálati mintánkba ezért a 0-6 év közötti gyermekek mindegyikét beemeltük, akik „kognitív funkciók megkétszese” besorolással rendelkeztek, és a szociális hivatal dokumentuma szerint legalább két funkcióterület sérülését mutatták.

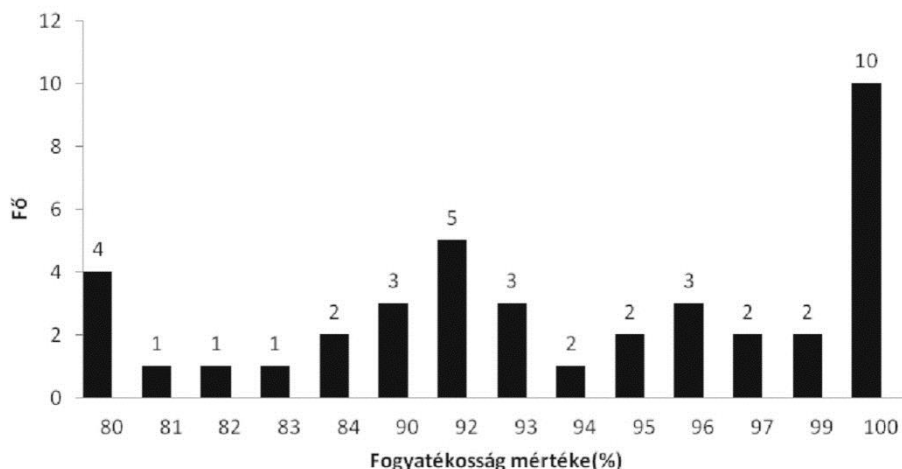
Láthatjuk, hogy a fogyatékossgal élők ellátásokhoz való hozzáférése, tulajdonképpen életminősége Törökországban is több ellátórendszer (egészségügyi, szociális, oktatási) eredményes és összehangolt működésein múlik. Az illetékes intézmények vezető beosztásban dolgozó munkatársainak informális közlése szerint a legtöbb nehézséget a nagy esetszám, a lassú és körülményes bürokratikus ügymenet, valamint a szakemberhiány jelentik.

A minta életkori megoszlását áttekintve (1. és 2. táblázat) láthatjuk, hogy a korai életkorú, súlyos, halmozott fogyatékossgal élő népesség alulreprezentált. Ennek a jelenségnek a hátterében egyrészt a szűrésekért felelős hálózat, a korai gyermekkori diagnosztikai és intervenciók ellátórendszer szinte teljes hiánya húzódik meg. A korai intervencióra szoruló gyermekek és családjaik fejlesztéshez való hozzáférése a véletlenül múlik (Er-Sabuncuoglu & Diken, 2010, p.155). Fontos kiegészítő adat, hogy Törökországban, elsősorban a hagyományos családszerkezetnek köszönhetően, a 3 éves gyerekek óvodai nevelésben való részvételének aránya az OECD 2014. évi jelentése alapján 2012-ben csupán 5%, (házánkban 74%). A török 4 évesek 19%-a kap valamilyen szervezett intézményi ellátást (Magyarországon 93%). Tehát a török gyerekek jó része 5 éves koráig szinte nem is találkozik olyan szakemberrel, aki az eltérő fejlődésmentre, a megkétszességre felhívhatná a szülők figyelmét.

Másrészről az orvosi diagnózisok áttekintése során meghatározó volt, hasonlóan a hazai és nemzetközi gyakorlathoz, hogy 0-6 éves kor között az értelmi elmaradást mutató esetekben a konkrét diagnózis helyett, függetlenül az érintettség mértékétől a „kognitív funkciók megkétszese” (*Bili sel Geli imde Gecikme*) kategóriát használják, melynek szükségességére a török diagnosztikus protokoll külön felhívja a vizsgálatot végző orvosok figyelmét.

Az interjúkban szereplő személyek orvosilag meghatározott fogyatékossgának százalékos mértéke: 80 és 100% között mozog (1. számú diagram). Átlagosan: 92,56% (n=41).

A fogyatékoság százalékos mértéke egyéni bontásban (n=41)



1. diagram. A vizsgálatba bevont személyek fogyatékoságának orvosi protokoll alapján meghatározott százalékos mértéke

A családokkal felvett interjú során, hasonlóan a magyarországi vizsgálatokhoz (Bass, 2004; Márkus, 2005; Marján, 2009; Nagy, 2011), szerepeltek a súlyos, halmozott fogyatékosággal élő személy diagnózisára, a sérülés okára és bekövetkezésének idejére vonatkozó kérdések.

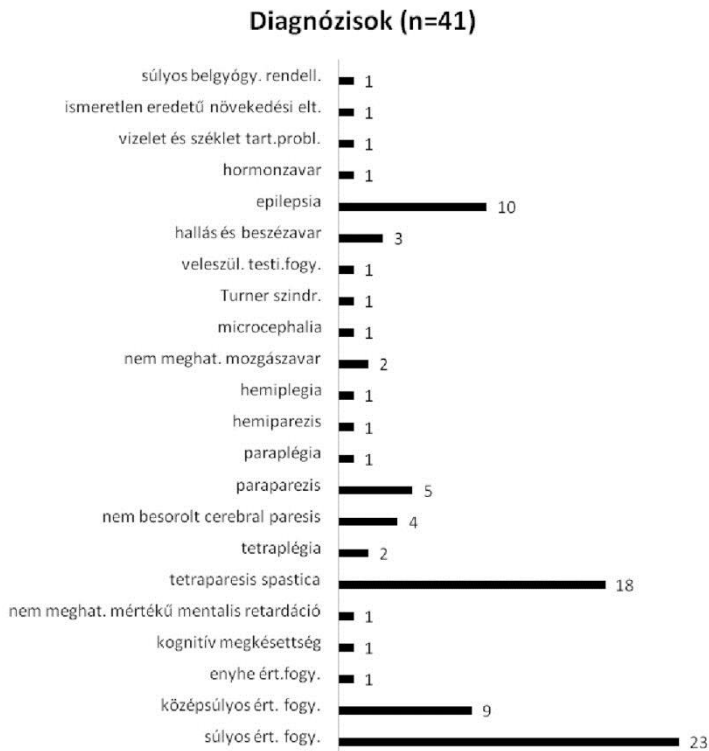
## **A diagnózisra vonatkozó megnevezések előfordulási gyakoriságának mutatói és a diagnózis közlésének körülményei**

A 41 fős mintába 1 fő Turner-szindrómával élő nő, 1 fő ismeretlen eredetű növekedésmaradással és belgyógyászati problémával diagnosztizált nő és egy Down szindrómával élő 3 éves kisfiú is bekerült. Az ő esetében a rendelkezésünkre bocsátott táblázatban a diagnózis helyett a „kognitív funkciók megkésettisége és mozgásos elmaradás” szerepelt. A többi 38 esetben egyértelműen a korai életkorban bekövetkezett, a központi idegrendszer komplex sérülésére utaló diagnózist találtunk. Szakirodalmi adatok igazolják, hogy az agyi károsodás „az esetek több mint 70%-ában halmozott tüneteket okoz” (Katona 1999, 67.). Ezt a tényt támasztja alá, hogy a vizsgált személyek mindegyike legalább két diagnosztikus besorolást kapott. Nem meglepő – hasonlóan a hazai, nagy mintán végzett felmérésekhez (Márkus, 2005) – hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság orvosi szempontú diagnosztizálásakor az értelmi és motoros területek sérülései, illetve egyéb társuló betegségek (például epilepszia) kerültek előtérbe, míg a kommunikáció és a viselkedés eltéréseire utaló diagnosztikus kategóriák elenyésző számban jelentek meg a rendelkezésünkre bocsátott adatok között.

Az érzékelési funkciók zavarára utaló diagnosztikus kategóriák csak a hallássérülés tekintetében jelentek meg 3 esetben. Ugyanakkor különböző mértékű hallási eltérés a hozzátartozók közlései szerint még 10 esetben fordult elő. A hivatalos dokumentációban feltüntetett, súlyosan hallássérült személyek esetében az értelmi fogyatékoság közepsúlyos vagy enyhe mértékű volt, így nagyobb hangsúlyt fektettek a differenciáldiagnosztikai vizsgálatok elvégzésére. Másrésztől feltételezhető, hogy a súlyos értelmi és kommunikációs sérülésekkel élő páciensek esetén a kooperációs készség vélt vagy valós hiánya a látás-, hallásdiagnosztika során, valamint a szakorvosi vizsgálatokhoz való hozzáférés lehetőségének korlátozottsága is hozzájárult ahhoz a tényhez, hogy a feltüntetett diagnózisok között nem szerepelt látásromlásra, látássérülésre utaló diagnózis. Ugyanakkor a hozzátartozók 18 esetben számolnak be különböző mértékű látásproblémáról, sőt vakságról is.

Az interjúk során a vizsgált személy fogyatékoságára, diagnózisára irányuló kérdéseinkre – hasonlóan a magyarországi kutatási eredményekhez (Márkus, 2005) – a hozzátartozók a számukra is értelmezhető, konkrét hiányokat sorolják fel (például: „nem tud mozogni és beszélni sem...”, „súlyos értelmi fogyatékos, és nem szobatiszta...”) Ugyanakkor Törökországban a hozzátartozók nagyon gyakran az orvosi jelentésben meghatározott százalékos besorolást adják meg a diagnózisként (például: „90%-os fogyatékos”).

A 2. számú diagram a vizsgált személyek adataiból gyűjtött orvosi diagnózisokat és azok előfordulási gyakoriságát mutatja.



2. diagram. A vizsgált személyek jelzett diagnózisai a szociális hivatal dokumentuma alapján



A diagnózist minden esetben személyes beszélgetés alkalmával egy-egy nagyvárosi kórház orvosa közölte a szülőkkel. Válaszadóink célirányos kérdéseinkre sem említik, hogy a közlés módja vagy körülményei nem megfelelőek, vagy méltatlanok lettek volna a számukra. Érdemes ezt annak a tudatában elfogadnunk, hogy válaszadóink zöme iskolázatlan, vagy csak 5 általános iskolai osztályt (*ilkkokul*) végzett nő. A határozottan hierarchikus, és a magyarhoz viszonyítva sokkal inkább tekintélyelvű török társadalomban a tanultabb, társadalmilag magasabb pozícióban álló ember szavát nem szokás kifogásolni vagy felülbírálni. Viszont több esetben is megjegyezték, hogy a kedvezőtlen orvosi prognózis ellenére jól alakult családtagjuk sorsa.

*„Azt mondta az orvos, hogy 1%-ot ad annak, hogy javulni fog az állapota, de kapott terápiát, és most elég jól elvan. Hála Istennek...”* (15 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos lány édesanyja).

Az idősebb életkorú vizsgált személyeink esetében, akik az ország gazdaságilag elmaradottabb vidékein születtek, a szülők olykor komoly erőfeszítéseket is tettek, hogy gyermeküket a legjobb orvoshoz vigyék el.

*„A fiam Batmanban [város Törökország délkeleti részén] született. Ankarába [Batmantól 1099 km-re] utaztunk az orvoshoz. Ott a kórházban mondta az orvos, hogy baj lesz a gyerekekkel. Azt nem mondta pontosan, hogy mekkora, meg milyen baj, csak azt, hogy nem lesz normális, készítsük fel rá magunkat...”* (33 éves, közepsúlyosan értelmi fogyatékos, mozgássérült kurd férfi édesanyja).

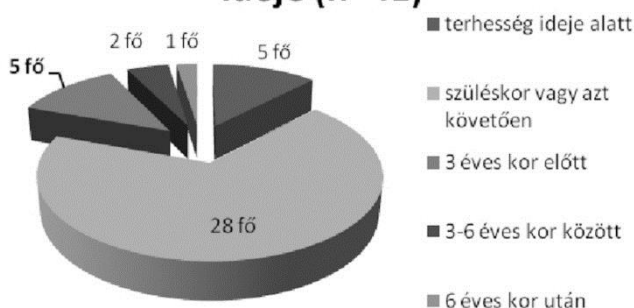
## **A sérülés bekövetkezésének vélhető idejére vonatkozó eredmények**

Interjúink során 10 esetben nem a szülő volt a válaszadó, hanem a vizsgált személy közeli hozzátartozója (főképpen az idős szülőktől a fogyatékos testvér gondozását átvállaló lánytestvér). Ennek ellenére az adatközlők minden esetben értékelhető információkkal tudtak szolgálni. A sérülés bekövetkeztének vélhető idejére vonatkozó összesítést a 3. sz. *diagram* mutatja.

Márkus (2005, p. 7.) magyarországi eredményei is azt mutatják, hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság kialakulásában rendkívül változatos kórképek játszanak szerepet. A sérülések legtöbbször a születés előtti és a születés körüli károsodás a meghatározó kórerediti tényező. Legmagasabb arányban a perinatális károsodások lelhetőek fel az előzmények között. A szülési komplikációk a vizsgált magyar népesség esetében több mint 50%-ban felelősek az állapot kialakulásáért. Márkus vizsgálatai azt igazolják, hogy a perinatális károsodások okozzák a legsúlyosabb funkcióvesztéseket.

Saját adataink megegyezést mutatnak a magyarországi eredményekkel. Az esetek zömében (38 esetben) a sérülés bekövetkezésének ideje a hozzátartozók szerint a vizsgált személy 3. életéve előtt történt. Közléseik szerint 5 esetben a terhesség ideje alatt, illetve 28 esetben szüléskor vagy a szülést követő napokban érte sérülés a csecsemőt, ami helytálló a központi idegrendszeri sérülések természetét illetően (Katona, 1999).

## A sérülés bekövetkezésnek vélhető ideje (n=41)



3. diagram. A sérülés bekövetkezésnek vélhető ideje

## A fogyatékoság kialakulásának vélhető okai

A fogyatékoság okának meghatározására (4. számú diagram) kutatásunkban csak biomedikális alternatívákat kínáltunk annak ellenére, hogy különösen Törökország elmaradottabb keleti és déli vidékein a betegség, fogyatékoság okának természetfeletti eredetet is tulajdoníthatnak. Saját adatgyűjtésünk nem tér ki erre a területre, de nem szabad megfeledkeznünk arról, hogy egyes területeken és csoportokon belül máig élnek az ártó *dzsinnek*<sup>5</sup> és szemmel átkot, betegséget okozó gonosz lelkek varázslatos tevékenységével kapcsolatos hiedelmek (Saussure, 1999; Adorján é.n.). Laikus források szerint (Turkish Cultural Portal, é.n.) a török hiedelemrendszerben a természetfeletti ártalmakkal szemben védtelenek a várandós és gyermekágyas anyák, valamint az újszülöttek. Ezeket a közösségben mélyen rögzült, generációkon át tovább örökített hiedelmeket és babonákat munkájuk során semmiképpen sem hagyhatják figyelmen kívül a területen egészségügyi, oktatási vagy szociális szolgáltatást nyújtó szakemberek (Altuntuğ, Yeşim és Ege, 2018). Jellegzetes török szimbólum a *nazar boncuğu*, a kék szemet formázó amulett a szemmel verés ellen, amit napjainkban is szinte minden újszülött ruhácskájára és kelengyéjére rátűznek. Török anyák értelmi fogyatékos gyermekük sérülésével és alternatív gyógyításával kapcsolatos elképzeléseibe nyújt betekintést Diken (2006) remek tanulmánya. Adatközlőink 10 alkalommal egy korai életkorban elszenvedett, magas lázzal járó betegséget tesznek felelőssé a fogyatékoság kialakulásáért. Ezt a választ érdemes bizonyos fenntartással kezelnünk, hiszen a legtöbb csecsemő maradandó agyi károsodások nélkül vészelt át magas lázzal, lázgörcsrel járó hétköznapi gyermekbetegségeket.

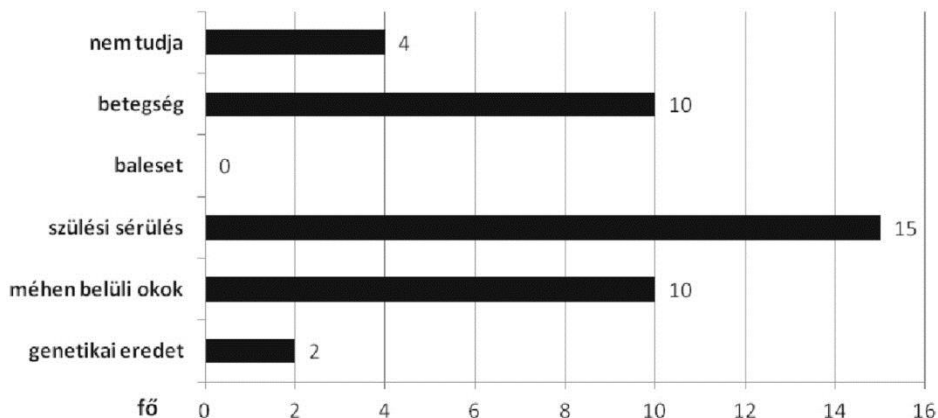
A fogyatékosághoz való viszony másik, széles körben megtalálható tényezője az Isten által rendelt sors elfogadása. Törökország lakosságának 99,8%-a formálisan muszlim, és jelentős részük ténylegesen gyakorolja a vallását. A muszlimok a Korán

<sup>5</sup> Szabad akarattal rendelkező szellemek az arab és muszlim hitvilágban.

alapján a betegséget és fogyatékoságot Isten akarataként fogadják el.<sup>6</sup> A nehézségeket, csapásokat nem egy haragvó, bosszúálló Isten büntetésének tekintik, hanem próbatételnek, mint ahogyan az élet bármilyen fordulata, legyen az kedvező vagy kedvezőtlen, olyan feladatot jelent, amelynek teljesítéséért a végső elszámolás után mindenki megkapja az őt illető ellentételezést.

Ezt a szemléletet támasztja alá a fogyatékosággal élők társadalmi elfogadását vizsgáló reprezentatív kutatás, mely 79 török városban 4.144 fő megkérdezésével zajlott (Republic of Turkey Prime Ministry Administration for Disabled People, 2009). A fogyatékoságot a válaszadók 75,8%-a Istentől származó próbatételként, 22,6% ajándékként definiálta, és csupán 4%-uk tartotta büntetésnek. Interjúink során a válaszadók is gyakran fűzték mondandójukhoz: „Őt kaptuk Istentől...” vagy „Isten így adta őt nekünk...”

### A sérülés oka (n=41)



4. diagram: A sérülés oka a hozzátartozók közlései alapján

## KÖVETKEZTETÉSEK

Tanulmányunkban egy tágabb, több témakört érintő kutatásnak egyetlen témakörét, a fogyatékosággal élő személy diagnózisára, a sérülés eredetére és idejére vonatkozó kérdések alapján nyert anyagot dolgoztuk fel. A családban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek a fogyatékoság mértékét meghatározó, orvosi vizsgálaton alapuló százalékos besorolással, valamint orvosi diagnózissal is rendelkeznek. Ezeket a tényszerű adatokat egészítettük ki a hozzátartozók strukturált interjúk keretében rögzített válaszaival a sérülés vélhető idejére, okára vonatkozóan. Adataink alapján egy jellemzően orvosi szemléletű kép rajzolódik ki a fogyatékoságnak mint jelenségnek a meghatározásában. Ezt a képet azonban mintegy keretbe foglalják, átfogóan értelmezik a vallásos tanításokon nyugvó hagyományok.

<sup>6</sup> Lásd pl. a Korán 2:286 versében.: „Isten nem terhel jobban egyetlen lelket sem, mint amennyit az elbír: javára szolgál mindaz, amit kiérdemelt, és őt terheli mindaz, amire rászolgált.” Ünal (2006, p. 121.) angol szövege alapján.

# Irodalomjegyzék

- Adorján, I. (é.n.). *A mágia Törökországban*. Terebess Ázsia E-tér, elektronikus kiadás. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://terebess.hu/keletkultinfo/magiatorok.html>
- Altuntu , K. – Ye im, A. – Ege, E. (2018). Traditional Practices of Mothers in the Postpartum Period: Evidence from Turkey. *African Journal of Reproductive Health March 2018; 22(1)*. Letöltve: 2019.02.17. URL: <http://www.bioline.org.br/pdf/rh18012>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığından (2013). *Özjürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özjürlülere Verilecek, Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığından (2010). *Özjür oranları cetveli*. Letöltve: 2018.11.10. URL: [www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101216-M1-1-2.doc](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101216-M1-1-2.doc)
- Alsina, C. et al. (2003). *Combining Degrees of Impairment: The Case of the Index of Balthazard*. *Mathware & Soft Computing* 10. 23–41. Letöltve: 2017.05.30. URL: <https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2099/1712/article.pdf>
- Bass L. (szerk.) (2004). *Jelenítés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bass L. (szerk.) (2008). *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bánfalvy, Cs. (2006). *Gyógypedagógiai szociológia*. BGGYK, Budapest.
- Bozkurt, F. (2009). Zihinsel yetersiz tanısı alan çocukların tanılama süreçlerinin betimlenmesi. Yayınlanmamış doktora tezi, *Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, Eskişehir.
- Diken, H.I. (2006). Turkish Mothers' Interpretations of the Disability of Their Children with Mental Retardation. *International Journal of Special Education*. 21(2). 8–17. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ843601.pdf>
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (2012). „Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve, és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve” 3. melléklet. *Magyar Közlöny* 2012. évi 132. száma (X.8.) Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.kozlonyok.hu/nkonline/MKPDF/hiteles/MK12132.pdf>
- Er-Sabuncuoglu, M. & Diken, I.H. (2010). Early Childhood Intervention in Turkey: Current situation, challenges and suggestions. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, September, 149–160.
- Katona F. (1999). *Klinikai fejlődésneurológia*. Medicina Könyvkiadó Rt. Budapest.
- Marján B. (szerk.) (2009). *Súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete*. Marketing Centrum Országos Piackutató Intézet. Letöltve 2017.05.31. URL: [www.ncsszi.hu/download.php?file\\_id=1000](http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1000)
- Márkus E. (2005). *Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái (PhD értekezés)*. ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola, Budapest.
- Nagy J. (2011). *A családban élő súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai megsegítésének lehetőségei Salgótarjában és környékén. Kistérségi próbatanulmány (MA diplomamunka)*. ELTE BGGYK, Budapest.
- OECD Indicators (2014). *Education at a Glance, Hungary*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <https://www.oecd.org/edu/Hungary-EAG2014-Country-Note.pdf>
- OECD Indicators (2014). *Education at a Glance, Turkey*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.oecd.org/edu/Turkey-EAG2014-Country-Note.pdf>
- Republic of Turkey Prime Ministry Administration for Disabled People (2009). „How Society Perceives Persons with Disabilities.” Letöltve: 2017. 09. 29. URL: [http://eyh.aile.gov.tr/data/545886b5369dc3281c69af4f/toplum\\_ozurlulugu\\_nasil\\_anliyor.pdf](http://eyh.aile.gov.tr/data/545886b5369dc3281c69af4f/toplum_ozurlulugu_nasil_anliyor.pdf)
- Saussure, C. de (1999). *Törökországi levelek és útirajzok 1730–1739*. Pallas Stúdió-Attraktor Kft., Budapest.

- State Institute of Turkish Prime Ministry Statistics and Prime Ministry Presidency of Administration Republic of Turkey on Disable People (2002). *Turkey Disability Survey*. Letöltve: 2017. 05. 31. URL:[http://www.turkstat.gov.tr/IcerikGetir.do?istab\\_id=14](http://www.turkstat.gov.tr/IcerikGetir.do?istab_id=14)
- Tiryakioglu, Ö. & Avcioglu, H. (2013). Rehberlik ve araştırma merkezi müdürlerinin özel eğitim bölümünün sorunlarını algılama. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling (TIJSEG)*, 2(1), 13–29.
- Turkish Culture Portal, Birth Tradition (é.n.). Letöltve: 2019.02.17. URL: <http://www.turkishculture.org/lifestyles/ceremonies/birth-216.htm>
- Türkiye İstatistik Kurumu (2013). *Seçilmi Göstergelerle Yalova*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.tuik.gov.tr/ilGostergeleri/iller/YALOVA.pdf>
- Ünal, A. (2006). *The Qur'an with Annotated Interpretation in Modern English*. The Light Inc. Somerset, USA.
- Verdes T. (2005). *Sülyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban*. Budapest, De juRe Alapítvány – Kézenfogva Alapítvány. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>

## Gyógypedagógus szakvizsga szakirányú továbbképzés (4 félév)

A szakvizsgázott pedagógus (gyógypedagógiai szakterületen) tevékenységét pedagógus/gyógypedagógus munkakörben, a köznevelési, gyermekvédelmi, szociális, illetve egészségügyi és rehabilitációs ellátó- és intézményrendszerben, annak bármely területén és intézménytípusában az alapvégzettségének megfelelő foglalkoztatási körben végzi.

A köznevelési rendszerben hasznosítható új tevékenységei a képzésben választott tanulmányi terület szerint:

- közoktatási szakértő, gyógypedagógiai és gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban résztvevő nevelési-oktatási intézményben, egységes gyógypedagógiai módszertani központban, illetve egységes pedagógiai szakszolgálatban vagy bármely gyógypedagógiai tevékenységre vonatkozóan;
- korszerű és komplex ismeretekkel rendelkező szakalkalmazott.

**A képzési idő** 4 félév, ugyanakkor az előzetes tudások beszámítási rendje alapján, adott feltételek fennállása esetén 2 félév alatt is teljesíthető.

**A jelentkezés feltétele** gyógypedagógia alapképzési szakon szerzett oklevél, vagy gyógypedagógia mesterképzési szakon szerzett oklevél, vagy gyógypedagógia-tanár mesterképzési szakon szerzett oklevél, vagy pedagógusképzés képzési területen, legalább alapképzésben szerzett végzettség és szakképzettség, továbbá valamely szakirányú továbbképzés keretében megszerzett további szakképzettség az alábbiak közül: Nyelv- és beszédfejlesztő pedagógus (2009-ig)/Óvodás és kisiskolás gyermekek nyelv- és beszédfejlesztése (2009-től); Fogyatékosok együttnevelési (integrációs) pedagógiája (2009-ig)/Integrációs fogadó pedagógus (2009-től). További feltétel legalább 3 éves szakmai gyakorlat a köznevelés, felnőttoktatás, felnőttképzés vagy a rehabilitációs-rehabilitációs ellátáshoz kapcsolódó bármely ágazati területen.

**A képzés önköltsége: 130.000 Ft/félév**

**Jelentkezési határidő: 2019. július 10.**

**Tervezett indulás: 2019-20-as tanév őszi félév**

**A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.**

**Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:**

**<https://bit.ly/2DO1TK6>**

## ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR GYÓGYPEDAGÓGIAI TOVÁBBKÉPZŐ KÖZPONT

### Szakértői bizottsági komplex tevékenység szakirányú továbbképzés (3 félév)

A szakirányú továbbképzés célja a komplex diagnosztikában átfogó és pontos ismeretekkel rendelkező szakemberek képzése. A minőségi és méltányos szakértői folyamatban szükséges szakértelem elmélyítése és a szakmai képesség fejlesztése, az inkluzív szolgáltatói attitűd erősítése, az etikus szakmai magatartás, a protokolláris működés közös rendszerbe illesztésével a komplex szakértői kompetenciák kialakítása. A továbbképzés elvégzésével hallgatóink „szakértői bizottsági komplex diagnosztika” szakképzettséget szereznek.

**Szükséges előképzettség:** gyógypedagógia alapképzési szak legalább alapfokozat (BA), vagy annak megfeleltethető korábbi, főiskolai szintű képzésben szerzett oklevél bármely szakirányon, gyógypedagógiai tanár vagy gyógypedagógiai terapeuta;

*vagy* bármely pedagógus alapképzési szak legalább alapfokozatán (BA) szerzett oklevél és a beilleszkedési, a tanulási és magatartási nehézségekkel küzdő gyermekek, tanulók szűrésére, csoportos és egyéni foglalkoztatására jogosító szakirányú továbbképzésben szerzett szakképzettség, illetve fejlesztőpedagógus szakirányú továbbképzésben szerzett szakképzettséget igazoló oklevél;

*vagy* konduktor alapképzési szak legalább alapfokozatú (BA) képzésben szerzett oklevél, pszichológia alapképzési szak legalább mesterfokozatú (MA) képzésben szerzett oklevél; *vagy* gyermek- és ifjúságpszichiátria vagy csecsemő- és gyermekgyógyászat vagy gyermekneurológia szakorvosi szakképesítéssel rendelkező orvos oklevél.

**A képzésre történő felvétel további feltétele:** Esettanulmány benyújtása, melyben elvárt, hogy a jelentkező alapvégzettségéhez illeszkedően mutassa be szakmai kompetenciáját, legyen értékelhető a jelentkező szakértelme, inkluzív szemlélete, módszertani tájékozottsága. Az eset ismertetése elemző, értékelő személetű legyen, kellő önreflektivitással mutassa be szakmai szerepét a jelentkező az esetvezetésben. Az esettanulmány elvárt terjedelme legalább 8.000 és legfeljebb 10.000 karakter.

**A képzés önköltsége: 180.000 Ft/félév**

**Jelentkezési határidő: 2019. június 30.**

**Tervezett indulás: 2019-20-as tanév őszi félév**

**A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.**

**Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:**

**<https://bit.ly/2DO1TK6>**