

## Megküzdés és reziliencia? Amikor a kevesebb több

*A fogyatékos gyermeket, családtagot nevelő és gondozó családok megküzdését kutatva 2003–2004-ben megalkottuk a sikeresen megküzdők kritériumait. A kapott adatokat és válaszokat ezen a szűrőn át értelmezve kirajzolódott egy megküzdési profil. Tíz évvel később megismételtük a felmérést és azt találtuk, hogy az adatok értelmezésénél nem tarthatóak az első kutatásban használt megküzdési kritériumok. Azért, hogy jobban megértsük ezt a jelenséget, mélyinterjúkat végeztünk és felvettünk egy CHIP (Coping Health Inventory For Parents) kérdőívet, mely a szülők által használt megküzdési viselkedésre ad betekintést. Az így kapott eredmények még inkább kihangsúlyozták azt a sejtésünket, hogy ami a fogyatékossgal való szembesülés első időszakában a sikeres megküzdés faktora volt, az az évek során lényegesen átminősült.*

*Ez a jelenség nemcsak az egyes családok élettörténetének a szempontjából értelmezhető, de rávilágít arra is, hogy milyen átfedések és különbségek vannak a megküzdés és a reziliencia fogalomköre között, és milyen szakmai kihívást jelent ezeknek a családoknak a 'kísérésében' a támogatott reziliencia.*

Kulcsszavak: megküzdés, támogatott reziliencia, fogyatékos gyermeket nevelő családok, reziliencia támogató modell.

### BEVEZETÉS

Kutatások igazolták, hogy az eltérő fejlődést mutató vagy fogyatékos gyermeket nevelő családok életminősége szignifikánsan eltér a tipikus fejlődésű gyermekek családjaiétól (Gardiner-Iarocci 2012; Leung–Li-Tsang 2003). Ezek a kutatások hosszú ideig csak a diszfunkcionalitás indikátoraira fókuszáltak, mint a diagnózis súlyossága és típusa, szülői stressz, ingatag mentális egészség, pesszimizmus, a gondozó megterheltsége. Egy átlagos családnak is rengeteg kihívással kell szembenéznie, mint egy gyermek születése, nevelése, iskoláztatása. Ha ezekhez a kihívásokhoz hozzátevéődik, hogy a gyermek fejlődési rendellenességgel vagy fogyatékossgal diagnosztizált, az egyensúlyban maradás különleges adaptációs készségeket feltételez.

A szakemberek véleménye megosztott arra nézve, hogy azt a pozitív megküzdést, egyensúlyt és kitartást, amely egy fogyatékos személy családjában kialakulhat rezilienciának kell-e, lehet-e nevezni. Az érvelők egy része (Hastings 2008; Retzlaff 2007; Burns-Beck 2006, id. Ionescu 2013) a reziliencia átfogó meghatározására hivatkozva egyértelműen igennel válaszolja meg ezt a kérdést: a reziliencia, szerintük egy olyan jellemző, amely a traumát vagy krónikus adverzítást (csapás, balszerencse, megpróbáltatás) átélte azon személyekre jellemző, akik adaptív magatartást tudtak/tudnak kialakítani a negatív hatások ellenére is. A definícióhoz még hozzátartozik, hogy a reziliencia egy interaktív folyamat eredménye a személy, család és a környezet között.

Az érvelők másik része (Barak-Atzaba 2003; Gardiner-Iarocci 2012; Békés 2002) a tartós fogyatékossgal folyamatjellegére figyelmeztet, és az ehhez való adaptív viszonyulást is csak dinamikus folyamatként tartja értelmezhetőnek, amelyben benne lehetnek a sikeres megküzdés momentumai is, de átmeneti időszakok és visszaesések is. A sikeres adaptáció ebben az értelme-

zésben éppen ez a folyamatos munka, ennek a 'fel-nem adása' a saját személyiséggel és a környezeti feltételekkel, ahol mindig ébernek kell lenni, és naponta meg kell harcolni a jóllétért. Az elfogadásról való döntés, ami a megküzdés döntő momentumja, azt jelenti, hogy a családtagok, szülők felépítenek egy önreprezentációt, amely magába foglalja a diagnózis előtti és utáni énjüket is, illetve a valós helyzetet, amely nem azonos a vágyottal (Barak-Atzaba 2013). Az a magatartásmód és adaptációs képesség viszont, ami a fogyatékossgal sikeresen megküzdő családoknál jellemzi a családtagokat, a kutatások szerint igen magas reziliencia értékeket mutat (Willis 2006; Gupta-Singhal 2004; Berg 2003 id. Ionescu 2013). A két érvelés az interaktív környezeti hatások fontossága szempontjából is konvergál. A fogyatékossgal való megküzdés folyamatjellegéhez ragaszkodók is hangsúlyozzák: az egész életúton át kitarító adaptáció elengedhetetlen feltétele a támogató környezet és a szociális szolgáltatások megléte és elérhetősége.

## TÁMOGATOTT REZILIENCIA

A hagyományos, klinikumból kiinduló, a diszfunkciókra fókuszáló segítői magatartással szemben a támogatott vagy asszisztált reziliencia az erősségekre épít és a környezeti feltételekkel is intenzíven dolgozik, nemcsak a kliensként jelen levő egyénnel, családdal, esetleg csoporttal. Ennek a szemléletnek a gyökerei a funkcionalista iskolába nyúlnak vissza (ld. Rank 1929) és az erősségekre alapozó beavatkozási modellként kerültek be a segítői gyakorlatba (Colley 1996; Cyrulnik 2001; Hodges-Clifton 2004, id. Ionescu 2013: 45–84). A segítő szakember ebben a felállásban nem eset-gazda, hanem a 'reziliencia tutora', „a kormány minden esetben a kliens, kliensek kezében van” (Ionescu 2013: 34).

### **Rezilienciatípusok**

A reziliencia fogalma a rizikó kutatás során került felszínre. Miért van az – tették fel a kérdést a kutatók, hogy a fogyatékossgal szembesülő családok egy részénél nem alakul ki tartósan negatív következmény, életútjuk normális menetben halad, nem válnak sem deviánssá, sem deprimálttá semmilyen értelemben, sőt, sikeresen meg tudnak felelni a felnőtt szerep és a társadalmi élet többi követelményeinek is? Feltételezhető, hogy van *invulnerabilitás*, vannak 'pszichikailag sebezhetetlen'<sup>1</sup> egyének, akik emocionálisan ellen tudnak állni a hosszan tartó, súlyos rizikónak is? A szakemberek többsége elveti ezt a feltevést, sőt, az invulnerabilitást nem tartják a reziliencia szinonimájának, sem pedig feltétlenül pozitív kvalitásnak. Ezzel szemben azt állítják, hogy a sikeres megoldásokat találók helyzetében olyan erőforrások, olyan támogató tényezők vannak, amelyek kombinálódva a rizikóval, megóvják őket a tartós károsodástól, de ők sem immunisak, őket is megéri, csak nem teszi tönkre a probléma. A reziliencia tehát nem azt jelenti, hogy nincs rizikó vagy diszfunkció, hanem „sikeres adaptációt jelent a megpróbáltatás

---

1 Anthony (1987) nevezte így a nem-vulnerábilis egyéneket, de ezt a feltételezését Garmezy (1993) vitatta, szimplistának minősítette, mivel azt sugalmazza, hogy létezik olyanfajta szociális immunitás, ami azt jelentené, hogy amire a legtöbb ember érzékeny, arra némelyek teljesen ellenállóak.

ellenére” (ang.: „successful adaptation despite adversity”). A fogyatékossgal kapcsolatos legelső reziliencia-kutatások szerint a reziliencia 3 típusa körvonalazódik (Masten és Mtsai 1990):

1. *megküzdési* – „úrrá lenni a rosszon” (ang.: „overcoming the odds”)
2. *kibírni* – „kitartani a stressz alatt” (ang.: „sustained competence under stress”)
3. *talpra állni* – „felépülni a traumából” (ang.: „recovery from trauma”)

A fentieket összegezve tehát elmondhatjuk, hogy reziliencia-faktorok mindazok a külső és / vagy belső erők, amelyek segítenek megküzdni, túlélni, kibírni egy nehéz problémát vagy élethelyzetet, vagy csökkentik, enyhítik a rizikó-és adverzitás-hatásokat.

## A RIZIKÓ ÉS A PROTEKTÍV FAKTOROK KOMPLEXITÁSA

Mind a rizikó, mind a protektív faktorok diszpozicionális (belső, személyiségi) és kontextuális (külső, környezeti) összetevőkre bonthatók.

A *diszpozicionális attribútumok* a temperamentum, szociális irányultság, változásra való fogékonyság, kognitív képesség, küzdőképesség. A *kontextuális* faktorokon belül elsődleges a családi miliő (pozitív kapcsolat a szülővel vagy szülői pozícióban levő felnőttel, kohézió, melegség, egyensúly, gyermekkori törődés megtapasztalása), de nagy jelentőségű a családon kívüli társas környezet hatása is (közösségi erőforrások, kiterjedt szociális támogató kapcsolatrendszer, amit az egyén használhat). Egyes szakemberek (Conolly-Novak 2007, id. Ionescu 2013) mint ’humán –faktor’ és ’helyzeti, szituációból fakadó’ hatásokat nevezik meg a protektív és kockázati tényezők összetevőit.

*Humán-faktorok* mindazok a szükségletek, értékek, elvárások, hitek, motivációk, jellemző vonások, érzelmek, képesség és attitűdök, melyek a személyt jellemzik. A megküzdő képesség alakulását az szabja meg, hogyan kombinálódnak, milyen belső variációkat hoznak létre ezek a humán-jellemzők. GREEN (2007) a fogyatékos személyek családjánál az anyákat érő nehézségek szempontjából megkülönböztet *szubjektív terheltséget* (subjective burden), ami elsősorban az ő személyes emocionális kimerültségüket, igénybevételüket (distress) jelenti és *objektív, környezeti terheltséget*.

A kutatási eredmények szerint az apákra kevésbé hat a fejlődési rendellenességgel vagy fogyatékossgal diagnosztizált gyermek okozta érzelmi stressz, ezért a depresszió tünetei is kevésbé jelentkeznek náluk. Az apák inkább kognitív megküzdési módokat választanak, és a kutatás szerint nagyobb önbizalommal rendelkeznek, mint az anyák. Az anyák sokkal inkább emocionális megküzdési stratégiákat használnak, nyitottabban beszélnek a gyermek diagnózisával kapcsolatos érzéseikről, készségesebbek segítséget kérni szakemberektől (Barak-Levy – Atzaba-Poria 2013). Ha egy családban fogyatékos gyermek születik gyakori, hogy az anya kimarad a munkából, a család anyagi helyzete is, társadalmi státusa is romlik. Az anyák és az apák fő stresszora többnyire a gyerek jövője. Az anyák további aggodalma, hogy odafigyeljenek a többi családtag szükségleteire is, de a kimerültség érzés, a szabadidő hiánya is stresszorként hat. Az apák első helyre a partnerükkel/házastársukkal való időtöltést tették, illetve hogy meg legyen az anyagi fedezet a család szükségleteire.

*Szituációs faktorokként* definiálhatjuk azokat a különbségeket, melyek abból fakadnak, hogy milyen környezeti tényezők – életrajzi, szociális, politikai, gazdasági, történelmi – befolyásolják

a viselkedésüket. A szocio-kulturális terheltség mindazt a nyomást is magába foglalja, amelyet a társadalom közvetít az egyén és család számára. A kutatások azt mutatták ki, hogy a fogyatékos gyermekeket nevelő anyák szignifikánsan magasabbnak ítélték meg az szocio-kulturális környezetből érkező megterhelést, mint az érzelmi megterheltséget (Gupta-Singhal 2004). Külső nehézségként az idő-, pénz- és energiaigényes kezeléseket, a támogatások megszerzésének adminisztratív kényszerét nevezték meg. Az emocionális megterheltséget „az elképzelt gyermek” elvesztése jelenti, de a környezetből érkező megbélyegzés is fontos stresszornak mutatkozott. A reziliencia szempontjából mindkét hatás fontos.

A kontextuális vagy környezeti hatások, közvetlen (direkt), vagy közvetett úton vezetnek a rizikó kialakulásához. A szegénység közvetlen rizikó-hatása például az, hogy az élelem és ruházat minősége gyengébb, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés nehezebb; közvetett hatása lehet, hogy a szülőket leterheli a mindennapi élet gondja, nem tudnak kellő időt, figyelmet fordítani a gyermekeik szükségleteire.

*Rizikófolyamatnak* nevezi a szakirodalom „azt a mechanizmust, ahogyan a rizikó faktor elvezet a szociális problémák kialakulásához” (Paster és mtsai 2009: 1339). Amikor az egyén, vagy család nem tud megküzdeni a rizikó-faktorok kiváltotta negatív hatással, akkor egy inadaptív viselkedéssel reagál, s ez magatartássá szilárdulva szociális problémává válik. (Pl. A fogyatékoság miatt kapott negatív környezeti viszonyulás hatására a család elzárkózó vagy ellenséges viselkedéssel reagálhat, elszigetelődik, ami a család társadalmi kizáródását eredményezheti.) A prolongáló, hosszan ható stressz maradandó nyomot hagy. A kritikus élet-események következtében felerősödik a rizikófaktorok közötti interreláció. A stressz kiváltódását meghatározzák a gyermekkel kapcsolatos tényezők, mint annak életkora, neme, és a probléma milyensége is. Ezen túl a szocio-demográfiai jellemzők is hatnak, mint társadalmi osztály, jövedelem és lakóhely, valamint a család megküzdési erőforrásai, a diagnózis elfogadása és a problémaészlelés milyensége. Mindezek mellett a házastársi konfliktusok és a környezetből érkező negatív reakciók is stressz források lehetnek. A gyermek mindennapi ellátásával, fejlesztésével kapcsolatos felelősség, félelmek a gyermek jövőjét illetően, mind stresszt eredményez. A szociális szolgáltatásoknak és a szuportív segítői kapcsolatoknak ezt a *rizikóláncot* kell megszakítaniuk.

## REZILIENCIA, POZITÍV KÖVETKEZMÉNYEK ÉS FEJLŐDÉS

A reziliencia több mint személyiség-jegy vagy jellemző, erőforrást és kompetenciát is jelent. A kompetencia ebben az összefüggésben olyan eredményes adaptáció a sokszor nehéz és negatív körülményekhez, amely a későbbi, jövőbeli magatartási folyamatokat is meghatározza, megerősödést, edzettséget hoz. Sokféle egyéb magatartás és személyiségi jellemző is kell a sikeres megküzdéshez. A reziliencia biztosította pozitív következményt a szociális normák szerinti funkcionalitás méri le. Családok esetében a reziliencia kritériuma az is, hogy az életciklusra jellemző feladatokra és kihívásokra megfelelő megoldásokat találjanak.

Attól függően, hogy a fejlődési folyamatban hol tart az egyén vagy a család, másként válaszol az adverbizásra. Okozhat negatív változást a magatartásában, de lehet érési esély is. Az egyéni sajátosságok és a hozott viselkedésminták erősebben hatnak a személyiségfejlődés kezdeti szakaszában (csecsemő és kisgyermekkorban), az interperszonális hatások meghatározóak a későbbi idő-

szakban (kamaszkorban). A reziliencia tehát nem egy fix attribútum, hanem egy dinamikus jellemző.

*Protektív folyamat*nak nevezi a szakirodalom azt a mechanizmust, „ahogyan a támogató tényezők, és a reziliencia elvezetnek a rizikó-faktorokkal vagy adverzítással való sikeres megküzdéshez” (Ionescu-Gousse id. Ionescu 2013: 276–279). A folyamatnak három lehetséges útja van: a rizikó-tényező ható idejének lerövidítése, a hosszú távon ható rizikó megelőzése, vagy a rizikó-tényezők halmozódásának megelőzése és az önbecsülés megerősítése. Fogyatékoság esetében nem jöhet szóba az első két lehetőség: a diagnózis hosszú távon hat és többnyire progresszív folyamatokat jelent a jövőre nézve. A negatív hatások halmozódásának megelőzése és az önbecsülés erősítése marad ebben a felvetésben az egyedüli járható út. Ha a segítő szakma és a szociális ellátó rendszer hatékonyan akar jelen lenni a protektív folyamatok megteremtésében és fenntartásában, akkor a támogatott vagy asszisztált reziliencia lehetőségeit kell kiaknázni.

### ***Család és reziliencia, avagy családi reziliencia***

A reziliencia definíciói minden esetben hangsúlyozzák ennek a sajátosságnak az interaktív jellegét. Ha a fogyatékoság esetében kutatjuk a reziliencia támogatásának az esélyeit, evidens, hogy elsősorban a legközelebbi környezet, a családi támogatás meglétét vagy hiányát kell mérnünk.

Walsh (2009) *családi rezilienciának* nevezi azt az összefogást és közös megküzdést, amely ugyanúgy, mint az egyéni reziliencia, különböző családon belüli és kívüli faktoroktól meghatározott. A család hitrendszere, szervezési mintázatai, valamint kommunikációs és probléma megoldási képessége tartoznak a belső tényezők közé.

A hitrendszer ebben a felvetésben nem csak az istenhit meglétére vagy hiányára utal, hanem mindazokra a keresésekre és meggyőződésekre, amellyel értelmet adnak a fogyatékoságnak. A családi reziliencia szempontjából meghatározó, hogy van-e pozitív vagy legalább elfogadható hitük a nagy *Miért?*-re vonatkozóan, tudják-e kihívásként, küldetésként tekinteni? A másik kulcskérdés, hogy közös-e, családi-e ez a hit? Hiszen ha közösen, együtt tekintik kihívásnak vagy misszióknak, akkor összefogó, egyesítő erővé lehet még a súlyos fogyatékoság is. Együtt könnyebb éltetni a reményt, könnyebb a jövőre gondolni. A közösen vallott és gyakorolt hit, a transzcendens segítségbe vetett bizalom értelmet és célt ad a problémákon és a földi léten túl is. Tartást és kitartást ad, a mentálhigiénés egészség fenntartásában is egyértelműen protektív hatású minden spirituális hitgyakorlat: ima, ünnepek, vallásos családi és közösségi élmények.

A család szervezési mintázatait elsősorban a szereposztás rugalmassága és a kötődések minősége határozza meg. A fogyatékoság többször, újból és újból próbára teszi, megbontja az egyensúlyt. Sok rugalmasság is kell ahhoz, hogy a családtagok képesek legyenek kompenzatórikusan együttműködni és ismételten megtalálni az egyensúlyt. A kölcsönös támasz és elkötelezettség, egymás határainak és sajátos reagálási módjának az elfogadása és a tisztelete az a tanulási folyamat, amely fenntarthatja a rezilienciát.

A családi kommunikáció kongruenciája/egyértelműsége és tisztasága (clarity), a nyílt érzelmkifejezés (bánat-öröm, harag-hála, félelem-bizakodás stb.) meghatározóak a családi élet minősége szempontjából. Fogyatékoság jelenléte esetén nagy az érzelmi teher, széles amplitudón mozoghatnak a családtagok emócióik. A támogató családi légkör nem a negatív érzések elfojtását jelenti, de a viselkedésért való felelősség vállalását és a pozitív interakcióra való törekvést. A

negatív érzelmek szerepeltetése is beleférhet ebbe a nyíltságba, mindaddig, amíg nem terheli túl a családi légkört és nem válik egyirányúvá: egyik családtag mindig csak panaszodik, a többiek, mindig erősek kell legyenek. A humor, a megbocsájtás és a megerősítő, elismerő, pozitív visszajelzések gyakorlata a lényege a jó családon belüli kommunikációnak. Ilyen esetben könnyebb a problémamegoldás, a kreatív megoldáskeresés és a további lehetőségek feltárására irányuló figyelem.

### ***Megküzdési viselkedések felmérése***

Weiss (2002) kutatásai során azt találta, hogy a fogyatékos, autista gyerekek anyái ellenállóbbnak bizonyultak a depresszió, szorongás, deperszonalizációs mutatók szempontjából, kevesebb szomatikus panaszuk volt és szülői hatékonyságuk megítélésében nem mutattak szignifikáns különbséget a normális átlagtól (id. Ionescu 2013: 276–279).

Hasting és munkatársai (2006) a Szülői Stressz-Indexet vették fel fogyatékos gyermeket nevelő anyáknál (75 személy). Azt találták, hogy kétharmaduk a klinikai küszöb fölötti értéket ért el, 2 év múlva megismételték a felmérést és stabilak maradtak az értékek. (id. Ionescu 2013: 276–279).

Connolly-Novak (2007) adaptációs stratégiák felmérése során a következőket tapasztalta (F-COPEs, 2001 – Family Crisis Oriented Personal Evolution Scales): Ötféle magatartást lehet beazonosítani a fogyatékos okozta stresszhelyzetekkel való konfrontáció során: 1. közösségi támogatást keres (68%), mindig elmondja azt, ami bántja vagy a rossz történéseket egy családtagnak; 2. pozitívan átkeretezi a stresszes eseményeket, azért, hogy ne bátortalanodjon el és könnyebben meg tudja emészteni; 3. intenzívebben bízik Istenben, jár istentiszteletra, keresi a spirituális támogatást, élményt; 4. az egész család 'beindul', keresi a segítséget, megoldást, ha van valami gond (93% hasonló helyzetűektől, 80% közösségi programoktól, szolgáltatóktól, 56% szakembertől); 5. elkerülés, várakozó magatartás, passzivitás: tévét néz, vár, hogy elmúljon a rossz, kialakuljon valami (azt is jelenti, hogy nem pánikol be). (id. Ionescu 2013: 276–279)

Paster és kutatótársai (2009) összehasonlították, hogy van-e különbség a sérült gyermeket nevelő szülők és a tipikus fejlődésű gyermekek szülei által használt megküzdési stratégiák között. Eredményeik alapján levonták a következtetést, hogy a szociális támaszkeresést szignifikánsan nagyobb arányban használták a sérült gyermekek szülei, jellemzőbb volt rájuk a menekülés kerülése és a pozitív átértékelés is. Akik rendelkeztek szociális támasszal, kevesebb stresszt és depresszióra utaló tünetet mutattak és segítettek nekik az is, ha volt jövőtervük a gyermek fejlődésére vagy alkalmazkodásának a segítésére. (Paster 2009: 30)

Kersh és társai (2006) sérült gyermeket nevelő szülőknél kutatták a házastársi kapcsolat minőségét és a szülői rezilienciát befolyásoló tényezőket, illetve ezek egymás közötti hatásait. Azt találták, hogy a házassági megelégedettség és a szülői hatékonyság közötti összefüggések különböznek az apák és anyák esetében. Az anyáknál a férj támogatása a fogyatékos gyermek nevelésében egyértelműen meghatározta a házastársi kapcsolattal való megelégedettséget. Az apáknál a szülői hatékonyság érzet és a házassággal való megelégedettség nem függött össze szignifikánsan. Ők inkább a párjukkal együtt töltött időtől, a közösen megélt szociális szerepektől tették függővé a háztartási kapcsolat minőségének a megítélését. Sokan számoltak be arról, hogy egész személyiségükben, az életük minden területén reziliensebbek lettek: jobban odafigyelnek a kapcsolataikra, keresni kezdték az élet értelmét, spirituális fejlődésen mentek át, fel-



ébredt bennük az Isten-kérdés, „hosszú és sokszor fájdalmas, de pozitív fejlődéstörténet”-ként határozták meg az életútjukat. (Kersh 2006: 883–893)

## SAJÁT KUTATÁS: REZILIENS SZÜLŐI MEGKÜZDÉS A GYERMEK FOGYATÉKOSSÁGA ESETÉN

A szülői reziliencia felmérése egy folyamatban levő longitudinális kutatás része. (Erről a kutatásról már közöltünk adatokat az Erdélyi Társadalom 2012/2. számában, lásd bővebben: Berszán, 2012: 32–52.) Az első kutatás 2002–2004 között zajlott. A minta összesen 400 Erdélyben élő családból állt, ezek 9 különböző megye 108 településén élnek. A fogyatékos gyermek/ fiatal életkora ezekben a családokban 0–23 év között volt.

A második kutatás 2012–2014 között és jelenleg is zajlik. Az előzőleg lekérdezetteket mérjük fel újból 10 év távlatából. A fogyatékos gyermek/ fiatal életkora ezekben a családokban 10–33 év között van. A kutatás elemzési egységei mindkét lekérdezés idején a fogyatékos gyermeket nevelő családok.

A második lekérdezésnél az életminőség, életesély kérdőív mellett egy szülői megküzdési kérdőívet is alkalmaztunk. Ezt a felmérést 37 szülő vállalta be. A megküzdési viselkedést a CHIP (Coping Health Inventory For Parents; szerzők: Hamilton I. McCubbin, Marilyn McCubbin, Robert S. Nevin, Elizabeth Cauble, in Walsh 42: 1–18) kérdőívvel mértük, mely krónikus vagy súlyos egészségügyi gonddal, illetve fogyatékossgal élő gyermekek szülei számára készült és lehetséges megküzdési viselkedéseket sorol fel. A felsorolt 46 kijelentést a szülők 0-tól 4-ig terjedő skálán pontozzák (egyáltalán nem segít, minimálisan segít, közepesen segít, nagyon sokat segít).

Faktoranalízis során négy alskála különíthető el:

- I. Megtartani a családi egységet, együttműködést és a helyzet pozitív értelmezését. Az összpontszám pozitívan megküzdő anyák esetében nagyobb mint 40.
- II. Szociális támasz megléte: olyan ellátórendszeri vagy rokoni kapcsolatok, amelyek besegítenek időnként a szülő tehermentesítésébe. Az összpontszám pozitívan megküzdő anyák esetében nagyobb mint 28.
- III. Jobban megérteni és segíteni a fogyatékos családtag állapotát beszélgetve orvosokkal, szakemberekkel és más szülőkkel. Az összpontszám pozitívan megküzdő anyák esetében nagyobb mint 15.
- IV. Törődni magammal, vigyázni a saját egészségemre, időnként fellelegezni, kikapcsolódni, feltöltődni. Az összpontszám pozitívan megküzdő anyák esetében nagyobb mint 23.

1. tábla

Alskála neve	Összehasonlítási átlag
I. Megtartani a családi egységet	>40
II. Szociális támasz	>28
III. Érteni, segíteni a fogyatékos családtagot	>15
IV. Törődni magammal, vigyázni a saját egészségemre	>23

A fenti alskálákat még árnyalja: a) a gyermek életkora, b) van-e férj és ő támogatóan van-e az anya mellett a családban? c) a kapcsolat minősége azzal az intézménnyel, ahová jelenleg a fogyatékos gyermek tartozik d) hit Istenben. Minél idősebb a fogyatékos gyermek, annál nagyobb horderejű a szülő pozitív megküzdő képessége.

A 37 válaszadó szülő minden esetben anya. Minden válaszadónak 10 év fölötti fogyatékos gyermeke van, akik mind a „súlyos” fogyatékosági kategóriába tartoznak. Az alskálákon elért pontszámok között erős korreláció áll fenn (Pearson Correlation = 0,000–0,002).

2. tábla

Rezilienciakritériumok	Családok						
	1. cs.	2. cs.	3. cs.	4. cs.	5. cs.	6. cs.	7. cs.
I / 40	48	43	41	44	40	47	43
II / 28	40	50	44	38	44	38	40
III / 15	24	23	18	20	21	22	16
IV / 23	26	28	24	23	25	23	23
a fogyatékos gyermek életkora	23 év	18 év	38 év	43 év	31 év	24 év	18 év
van-e férj és ő támogató-e?	+	0	+	+	-/+	+	+
a kapcsolat minősége az intézménnyel	+	+/-	+	+	+	+	+
hit Istenben	+	+	+	-	+	+	+
Összpontszám	112	116	103	102	105	107	99

A fenti alskálák kritériumai szerint 7 személy minősül hosszú távon is reziliensnek a fogyatékossgal való megküzdésben. Náluk minden alskála értéke eléri vagy meghaladja a megküzdési skála által megadott összehasonlítási átlagot. Valamennyiüknek a fogyatékos gyermeke betöltötte már a 18 évet. A 7 családból egyben már nem él az édesapa, egy család esetében pedig nem egyértelműen támogató az apa attitűdje. Mindegyik anya pozitívnak ítéli a gyermeke aktuális intézményével való kapcsolatát (nappali foglalkoztató központ, védett műhely, lakóotthon) Ezekkel a szülőkkel mélyinterjú is készült, ahol kiderült, hogy már a tíz évvel ezelőti kérdőívfelvételekor is a sikeresen megküzdők közé tartoztak.

Az interjúk alapján két hangsúlyos feltételt találtunk: 1. a család lakóhelyén létezik intézményi ellátottság felnőtt fogyatékos személyek számára; 2. az anyák időben felfigyeltek arra, hogy önmagukra is vigyázniuk kell, hogy a fogyatékos családtag szempontjából is az a jó, ha nem áldozzák fel teljesen magukat, saját egészségüket és a legfontosabb kapcsolataikat. A mélyinterjúban kivétel nélkül ezt vonják le továbbadható konklúzióként: nem szabad sem a házasságot, sem az egészséges gyermekkel való jó kapcsolatot, sem a saját egészséget, lelki épséget feláldozni a 'fogyatékos oltárán'. A „kevesebb gyakran több” – fogalmazza meg bölcsen az egyik anya. „Nem tölthet ki és uralhat mindent a gyermek fogyatékosága. Neki is az a jó, ha olyan a hangulat, hogy nem menekül el sem az apja, sem a testvére.” Míg a fogyatékossgal való megküzdéskor egyértelmű volt, hogy akik ebben sikeresek, nem adnák bentlakásos intézménybe a fogyatékos gyermeküket, a hosszú távú reziliencia szempontjából úgy tűnik, azok is a sikeresek közé tartoz-



nak, akik a jövőben nem a családon belül szeretnék megoldani a jövő kérdését, hanem találtak rá lehetőséget és el tudják fogadni felnőtt fogyatékos gyermekeik számára a lakóotthoni életformát.

Az első felméréskor már körvonalazódó reziliens stratégia még inkább kihangosodott az interjúk során: az elfogadás egy első megküzdésből, és az évek során kialakuló nehéz szakaszok utáni ismételt talpraállásokból áll. Elmondásuk szerint több kritikus szakaszon átmentek a reziliensnek bizonyuló családok is, időnként meg-megingott az egyensúly, de ismételten vissza tudták azt állítani. Egy olyan intézmény lehetősége, ami átvesz a fogyatékos családtag mindennapi foglalkoztatási feladataiból, egyértelműen támogató faktornak bizonyult.

## REZILIENCIATÁMOGATÓ MODELL

A címben felvetett kérdés: megküzdés és reziliencia egymáshoz való viszonya szempontjából az mondható el, hogy fontos, meghatározó lépés a fogyatékossgal való konfrontáció után az elfogadás és a pozitív megbirkózás. De hogy ki tud-e tartani a szülő, a család hosszú távon is ebben a pozitív megküzdésben, lesz-e az évek, évtizedek alatt egyéni, családi reziliencia a kezdeti elfogadásból, annak már nagyon sok szociálpolitikai vonatkozása is van. Ahol van a felnőtt fogyatékos személyek számára is foglalkoztató központ, nappali ellátás, ahol van esélye a lakóotthonba költözésnek akkor, amikor a szülő életkoránál és egészségi állapotánál fogva már nehezen tud minden kihívással szembenézni, ahol létezik valamilyen 'respiro' lehetőség, ott kisebb a veszélye a hősies kitartás utáni összeroppanásnak, kimerülésnek. Ezek mellett – a megküzdési kérdőívek, s leginkább a mélyinterjúk ezt tárják fel – csak annak a megértése és elfogadása segíthet, hogy „a kevesebb gyakran több”: hosszú távon csak akkor bírnak fogyatékos gyermekeik támaszai lenni, ha feladják azt az igényt, hogy mindent feláldozzanak érte és jobban odafigyelnek saját testi-lelki egészségük karbantartására.

Összegzésként nem elsősorban tanulságok, hanem egy kérdés körvonalazódik: melyek azok a társadalmi és családi vagy személyiség tényezők, amelyek ajánlottak lennének egy hatékony rezilienciát támogató modell kidolgozásában? A kutatók többsége egyetért abban, hogy nincs egységesen bevált recept, de körvonalazható néhány ajánlás: elsősorban a protektív faktorok megkeresése a személy, család konkrét helyzetében, aztán a közösségi provokáció és támogatás egyensúlyának a megteremtése. A segítő szakember részéről mindenképpen fontos az ellátó rendszer és a vonatkozó jogszabályok alapos ismerete, a feladatok hierarchiájának felállítása, akció-terv, konkrét lépések, hosszú távú kísérés és elérhetőség. Ha az estemunka a prioritás, akkor mindenképpen egy háromdimenziós áttekintés szükséges: az aktuális családi életciklus, a fogyatékos családtag egyéni életszakasza és a fogyatékossg típusának a konkrét ismérvei mentén kell tervezni.

## IRODALOMJEGYZÉK REFERENCES

1. Anthony, E. J. (1987). *Risk, vulnerability, and resilience. An overview*. In: Anthony, E. J. – Cohler, B. J.: *The invulnerable child*. The Guilford psychiatry series. Guilford Press, New York, 3–48.
2. Barak Levy, Y. – Atzaba, Poria (2013). *Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay*. *Research in Developmental Disabilities* (34) 2040–2046.
3. Békés, Vera (2002). A rezilienciajelenség avagy az ökológizáló tudományok tanulságai egy ökológizált episztemológia számára. In: *Tudomány és történet*. Szerk. Forrai, G. – Margitay, T. <http://www.tankonyvtar.hu/altalanos-tudomany/tudomany-tortenet-bekes-080906> (letöltve 2014. szeptember 22-én).
4. Berg, Inso Kim (1995). *Konzultáció sokproblémás családokkal*. Animula Kiadó, Budapest.
5. Berszán, Lídia (2012). *Jogok és esélyek. A fogyatékos gyerekek/ fiatalok helyzete és lehetőségei Romániában – longitudinális kutatás*. In: *Erdélyi Társadalom Szociológiai Szakfolyóirat X. évfolyam 2. szám*. Kiadó: Presa Universitară Clujeană. ISSN: 1583–6347, 32–52.
6. Berszán, Lídia (2005). *Újrakezdeni nap mint nap: családterápia fogyatékos gyermekek szüleivel*. In: *Család – Gyermekek – Ifjúság* (2005/IV) 28–35.
7. Berszán, Lídia (2008). *A fogyatékos személyek társadalmi integrációja*. Kolozsvári Egyetemi Kiadó, Kolozsvár.
8. Gardiner, E. – Iarocci, G. (2012). *Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism*. *Research in Developmental Disabilities*. 33, 2177–2192. <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222/30> (letöltve 2014. október 11-én).
9. Green, S. E. (2007). “*We’re tired, not sad*”: *Benefits and burdens of mothering a child with a disability*. *Social Science & Medicine* 64, 150–163.
10. Goldstein, Sam – Brooks, Robert B. (2012). *Handbook of Resilience in Children*. Springer US.
11. Gupta, A. – Singhal, N. (2004). *Positive perceptions in parents of children with disabilities*. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, Vol. 15 No. 1, 22–35 <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222/30> (letöltve 2014. november 10-én).
12. Ionescu, Șerban (2013). *Tratat de reziliență asistată*. Trei Könyvkiadó, Bukarest.
13. Kersh, J. – Hedvat, T. T. – Hauser-Cram, P. – Warfield, M. E. (2006). *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research* 883–893. <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222/30> (letöltve 2014. október 12-én).
14. Kisler J, H. (2010). *Parental reaction to disability*. *Paediatrics and Child Health* 20 (7), 309–314.
15. Leung, C. Y. S. – Li-Tsang, C. W. P. (2003). *Quality of life of parents who have children with disabilities*. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*.
16. Masten, Ann S. – Reed, M. G. (2002). *Resilience in development*. In: Snyder, C. R. – Lopez, S. J. (ed.): *The handbook of positive psychology*. Oxford University Press, New York, 74–88.

17. Masten, Ann S. – Best, Karin M. – Garmezy, Norman (2008). *Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity*. Cambridge University Press <http://journals.cambridge.org/> (letöltve 2008. október 31-én).
18. Paster, A. – Brandwein, D. – Walsh, J. (2009). *A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities*. *Research in Developmental Disabilities*, 1337–1342. <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08914222/30> (letöltve 2014. október 12-én).
19. Rank, Otto (1929). *The Trauma of Birth*. Dover Press, London.
20. Reich J. W. – Zautra A. J. – Hall, J. S. (2010). *Handbook of adult resilience*. The Guilford Press, New York.
21. Walsh, F. (2003). *Family Resilience: A Framework for Clinical Practice*, Family Process. The Guilford Press, New York.