

Jelentés

**a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereket nevelő
családok életkörülményeiről**

A kiadvány az Egészségügyi, Szociális- és Családügyi Minisztérium
anyagi támogatásával készült



Jelentés

a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket
nevelő családok életkörülményeiről



Kézenfogva Alapítvány
Budapest, 2004.

Szerkesztette:

Bass László

Az idegennyelv-tanulmányokat fordította:

az Anglofon Stúdió Kft.

Idegennyelvi lektor:

Vég Katalin

Szaklektor:

Lányiné dr. Engelmayer Ágnes

© Kézenfogva Alapítvány
Kereskedelmi forgalomba nem hozható!

Felelős kiadó: Pordán Ákos

Nyomdai előkészítés: Gemma Repróstúdió
Készült a Gemma Repróstúdió nyomdájában

Cím: 1139 Budapest, Váci út 99.

Telefon: 412-0434

Felelős vezető: Halász László

Megjelent 500 példányban

Felvilágosítás:

Kézenfogva Alapítvány

Tel: (06-1) 215-52-13

Bevezetés

A jelen kötet minden egyes része hiánypótló, de leginkább a magyarországi helyzetet bemutató kutatás áll szívünkhöz közel. Évek óta készülődött ez a kutatás. Először csak nagy szükségét éreztük. Ismertünk családokat, akik otthon gondozták, nevelték, szerették súlyosan- halmozottan fogyatékos gyermeküket – sok esetben már felnőtt gyermeküket – olyan körülmények között, ami korunkban és hazánkban szinte hihetetlen. Volt, hogy a szomszédok sem tudtak róla, a két szülő – vagy csak az egyik – cipelte az összes terhet, végezte az összes munkát. Nem ismerték a jog adta kedvezményeket, a támogatási lehetőségeket, de értették gyermekük szeme vilanását, könnyeit, hangjait, emelték a súlyos testet és viselték a szégyent, a meg nem értettség, a kirekesztés, a másság, a magány lelki terheit. Nem segített senki a fizikai terheken és nem könnyített a lelkieken. Hányan lehetnek, milyen anyagi és lelki körülmények között, ki tud róluk? Éveken keresztül próbáltunk feleletet kapni, mert szubjektív szempontokkal nem lehet komoly lépéseket tenni.

Volt pár erős lelkű szülő, aki kilincselte, utazott, tanult és próbált változtatni a saját és sorstársai helyzetén. Köszönet nekik, mert ők kezdték el az eredményes harcot. És köszönet Bass Lászlónak, aki Alapítványunk törekvése mellé állt szaktudásával; a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok regionális szervezetei gyógypedagógusainak, akik vállalták a családok meglátogatását, kikérdezését, az adatok összegyűjtését; és a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány anyagi támogatását.

Számok és adatok birtokában fordulhatunk most már az intézkedni képes szervekhez, hogy könnyítsenek ezeken a nagyon nehéz sorsokon, a súlyosan-halmozottan sérültekén és hozzátartozóikén. Nincsenek olyan sokan, hogy súlyos anyagi ráfordítás kellene helyzetük jobbításához, hogy közelítsen azokéhoz, akikre a sors nem mért ekkora terhet. Ahhoz, hogy aktív tagjai lehessenek kisebb és tágabb közösségüknek. Hiszünk a változtatás lehetőségében és az emberi szolidaritásban.

Pordán Ákos

Göncz Árpádné



A szerkesztő előszava

A Kézenfogva Alapítvány egy olyan kötet közreadására vállalkozott, amelyben a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek családja a főszereplő. Ez a téma hosszú ideig nemcsak a hazai, hanem a nemzetközi szakirodalomban is meglehetősen mostohán kezelt terület volt. A súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket hosszú ideig képezhetetlennek, önálló tevékenységre alkalmatlan „vegetatív emberi organizmusnak” tartották, akik legfeljebb ápolást igényelnek.

Az elmúlt harminc-negyven évben gyökeres változás történt e területen. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára egyre több országban nyíltak meg a képzés és a fejlesztés lehetőségei, filozófiai, jogi, pszichológiai és gyógypedagógiai munkák százai születtek arról, hogyan lehetne, kellene e valóban nagyon nehezen megközelíthető helyzetben élő emberek életminőségét jobbra tenni. Ennek ellenére még ma is igen kevés információval rendelkezünk ezeknek az embereknek – és az őket élethosszig gondozó családoknak – a helyzetéről, mindennapi problémáikról. A szakirodalomban szórványosan jelennek meg konkrét vizsgálati adatok, még arról sem könnyű információt találni, hányan is vannak ezek az emberek.

A Kézenfogva Alapítvány kezdeményezésére készült kutatás, amely a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek és családjuk életkörülményeinek feltárására vállalkozott, nemcsak Magyarországon tekinthető úttörő vállalkozásnak. E vizsgálathoz hasonló munkákat keresve figyeltünk fel az Értelmi Fogyatékos Gyermekek és Szüleik Nemzeti Társaságának tevékenységére (MENCAP – The National Society for Mentally Handicapped Children and Adults), amely Nagy-Britanniában 1946 óta foglalkozik e kérdéssel. Kötetünkben egy olyan kutatási beszámolója szerepel (Nem hétköznapi élet címmel), amelyben a mi hazai vizsgálatunkhoz hasonló kérdéseket vizsgálnak. Bár Magyarország és Nagy-Britannia hagyományai, intézményei, szociális ellátórendszere vagy a két ország gazdagsága, demokratikus kultúrája jelentősen különbözik egymástól, a két vizsgálat meglehetősen hasonló eredményekre jutott. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek családja Budapesten, Mátészalkán, Londonban vagy Cardiffban ugyanúgy panaszkodik az orvosok titkolózásáról, a járókelők vagy a családtagok ellenséges érzéseiről, az anyagi ellehetetlenülésről vagy a szolgáltatások eléréséért folytatott küzdelemlről.

„Gyermekemmel a Tesco-ba jártam vásárolni, és egy nő azt mondta: hogy képzeli, hogy egy ilyet idehoz.” – „A boltban ránk szóltak, mert a kislány hozzányúlt mindenhez.”

„Egy megállás nélküli nap után gyakorlatilag lehetetlen vendégeket fogadni. A gondozás felemészti az életünket.” – „Az egész életterünk beszűkült, szinte állandóan be vagyunk zárva.”

„Az orvos (...) le se ült, ránézett a fiunkra és közölte, hogy spasztikus. Írt egy cetlit, és annyit mondott, adjuk oda a háziornak, majd eltávozott. Hat vagy hét percig tartott az egész. Semmiféle magyarázatot nem adott.” – „Az orvos rám se nézett, amikor közölte: a gyerek vagy vak vagy értelmi fogyatékos.”

„Amikor az átalakítások finanszírozásához szükséges pályázatot benyújtottam, kérdőíveket postáztak nekünk. Miután kitöltöttem és vissza- küldtem azokat, felhívtak, hogy tulajdonképpen Pamelának kellett volna ezt megtennie, valamint aláírnia. Lányunk nem tud írni-olvasni, és valószínűleg meg sem értené ezt.” – „Amikor a kislány 18 éves lett – mivel nem tudja a nevét aláírni – törvényes képviselőt kellett kijelölni a számára. A bírósági idézést úgy küldték ki, hogy csak a gyerek veheti át...”

„Mostanában próbáltam beszélni Ben apjával a gyerek jövőjéről és a bentlakásos ellátásról, de még ő sem értett meg. Azt mondta: *Altassátok el, úgyszincs jövője!*” – „Nem spekulálgatok, mi lesz vele, elviszik majd intézetbe. A testvére megmondta, hogy nem vállalja.”

Az azonosságok mellett tanulságosak az eltérések is: amíg a magyar családok a szakemberek hiányával küzdenek, addig a britek a gyermekükkel kapcsolatban álló 8-10 vagy több szakember összehangolatlan munkájával elégedetlenek. Míg hazánkban az egyik legégetőbb probléma a gyermekek napközbeni, illetve átmeneti felügyeletének megoldatlansága, addig az Egyesült Királyságban sokan azzal küzdenek, hogy fogyatékos gyermekeiket kiszáradva, felfekvési sebekkel, esetleg régen nem cserélt pelenkában hozták haza az átmeneti otthonból.

Komoly nemzetközi összehasonlító vizsgálat ez idáig nem született a témában. Az első ilyen kutatás jelenleg kezdődött el Belgiumban a Leuven-i Egyetemen, Bea Maes vezetésével. E vizsgálat első eredményeit tesszük közzé kötetünkben. E rövid összegzés munkaanyag, megállapításai több helyen korrekcióra, illetve részletesebb kifejtésre várnak, midenesetre érdekesnek találjuk a beszámolót e várhatóan nagy jelentőségű munka megindulásáról.

E kötetben a legnagyobb terjedelmet saját kutatásunk eredményeinek közlésére szántuk, hisz elsősorban itt kell megfogalmaznunk a tennivalókat. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelő családok országos reprezentatív mintáján készült adatfelvétel célja elsősorban a társadalmi beavatkozás legfontosabb irányaira kívánta felhívni a figyelmet. Lehet és kell segíteni e családokat abban, hogy emberfeletti vállalásuk ne taszítsa őket a legmélyebb szegénységbe, lehet és kell tenni azért, hogy ezek a gyermekek fejlesztéshez, orvosi ellátáshoz juthassanak, hogy a fogyatékos gyermekek megmaradhassanak családjuk körében. E kutatás eredményei nem tudományos szenzációkat, hanem meglehetősen pontos adatokat szolgáltatnak azok számára, akik tehetnek valamit e családokért.

A Kézenfogva Alapítvány már megtette ehhez az első lépéseket. Kötetünk záró anyaga azt a deklarációt tartalmazza, amelyben – többek között az itt közölt vizsgálati eredményekre támaszkodva – megfogalmazódik a további lépés szükséges iránya.

Lehet, hogy az Olvasó hiányol egyet-mást kötetünkéből, valóban sok mindentről írhattunk – válogathattunk volna információkat, adatokat, gondolatokat. A szerkesztőnek is van némi hiányérzete. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek érdekében tett kormányzati lépések (hosszú-hosszú) felsorolása sajnos, egyelőre nem kerülhetett be válogatásunkba.

Nemzetközi kitekintés

Nem hétköznapi élet¹ – A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei (MENCAP² – Nagy Britannia)

Ez a tanulmány olyan szülők tapasztalatairól szól, akik súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelnek és felkeresték a MENCAP nevű szervezetet. Beszámolóikból kiderül, úgy érzik, az emberek nem fogják fel, mekkora feladat egy súlyosan-halmozottan fogyatékos családtag mindennapos gondozása. Sokan közülük dühösek, mert nem kapják meg a megfelelő segítséget.

Nem ez az első eset, hogy a MENCAP kikéri azoknak a szülőknek a véleményét, akik súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekről gondoskodnak. 1988-ban a MENCAP már készített egy részletes kutatási programot ebben a témában. Máig is ez az egyik legfontosabb kiadvány azon kevés közül, amely ezzel a témakörrel foglalkozik. Az újabb kormánykezdeményezések apropóján – értve ezen elsősorban a *Valuing People (Az emberek megbecsüléséről)* című kormányjelentést (Department of Health 2001) – fontos, hogy újratárgyaljunk néhány olyan témát, amelyet ebben a beszámolóban vetettek fel.

Ehhez az új felméréshez a MENCAP 76 interjút készített olyan szülőkkel, akik súlyosan-halmozottan fogyatékos családtagról gondoskodnak. A jelentés elkészítéséhez számos csoportos és egyéni megbeszélést is tartottunk velük.

Az általunk készített interjúk és megbeszélések megdöbbentő képet tárnak elénk. A jelentés az intenzív gondozási feladatok családokra gyakorolt hatását, valamint a szolgáltató rendszer reakcióját vizsgálja. Rámutat arra, hogy a családok szükségletei és az elérhető szolgáltatások között jelentős az eltérés. Világosan észlelhető a szülők dühé, féleleme és kétségbeesése.

1. A tanulmány eredeti címe: No ordinary life – The support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities. MENCAP 2001. Az eredeti szöveg hozzáférhető az interneten is: http://www.mencap.org.uk/download/no_ordinary_life.pdf

2. A MENCAP (The National Society for Mentally Handicapped Children and Adults: Értelmi Fogyatékos Gyermekek és Szüleik Nemzeti Társasága) 1946-ban alakult civil szervezet, amely a fogyatékkal élő személyek, valamint családtagjaik nézőpontja és napi tapasztalatai alapján síkra száll a diszkrimináció ellen és a jogegyenlőség gyakorlati megvalósulásáért; igyekszik lebontani azokat a korlátokat, amelyek megakadályozzák, hogy a fogyatékos emberek a társadalom teljes jogú tagjaivá válhassanak. Szoros együttműködésben dolgozik parlamenti képviselőkkel, fogyatékos emberekkel, a kormánnyal, köztisztviselőkkel, helyi önkormányzatokkal, valamint a médiával annak érdekében, hogy érvényt szerezzen a fogyatékos emberek jogainak. A MENCAP saját szolgáltatásai révén közvetlen módon segíti a fogyatékkal élő személyek életét. Ezek közé tartoznak a bentlakásos, oktatási és foglalkoztató intézmények, valamint a szabadidős programok és a személyes konzultáció. Arra törekszik, hogy megvalósulhasson egy olyan világ, ahol minden fogyatékkal élő ember dönthet a sorsáról, és a társadalom megbecsült tagjaként élhet olyan környezetben, ahol hozzájut a megfelelő segítséghez. A MENCAP célja, hogy változtasson minden olyan területen, ahol a fenti jogok nem valósulnak meg.

A jelentés tartalmaz néhány egyértelmű javaslatot is arra vonatkozóan, hogy mit kellene tenni e családok életminőségének javítása érdekében. Mire van szükség? Figyelemre és megértésre, partneri együttműködésre, a szülői szakértelem és tapasztalat tiszteletben tartására, valamint praktikus szolgáltatásokra, amelyek megfelelnek a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek speciális igényeinek. A legnyilvánvalóbb megállapítások azonban a társadalmi értékekre és jogokra vonatkoznak. A szülők beszámolóí jól szemléltetik, hogy az emberi jogok érvényesítése nemcsak gyermekeik, hanem saját esetükben is nehézségekbe ütközik.

Nagyobb mértékű elfogadásra és tiszteletre van szükség ahhoz, hogy ez a helyzet javulhasson. Az egyik szülő a következő kérdést vetette fel:

„Olyan társadalomban élünk, amely értéktelennek tekinti a lányomhoz hasonló embereket. Akkor miért nyújtana ugyanezen társadalom magas szintű szolgáltatásokat a számára!?”

Témamegjelölés

Miért szükséges a súlyosan-halmozottan fogyatékos kiskorú vagy nagykorú gyermekeket nevelő szülők speciális igényeire összpontosítani?

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek valamennyi alapvető élethelyzetben segítségre szorulnak. Általában teljes mértékben másokra szorulnak, s ez fokozott igénybevételt jelent a családok számára. Értelmi fogyatékoságukhoz rendszerint más típusú fogyatékoság is társul. Az alábbiakban azt részletezzük, miért szükséges az emberek ezen csoportjára kiemelt figyelmet fordítani.

A fogyatékoság foka

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek a súlyos értelmi fogyatékoság mellett más fogyatékosággal is küzdenek. Ez lehet érzékszervi fogyatékoság (pl. látás vagy hallás), mozgássérültség, autizmus vagy mentális probléma. Gyakori körükben a problémás, illetve önkárosító magatartás is (Lacey 1998). A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek többsége kommunikációs nehézségekkel is küzd. Sokan közülük komplex egészségügyi ellátásra szorulnak. Vannak olyan gyermekek, akik folyamatos technikai segítségre szorulnak (pl. oxigénpalack, szívóberendezés, szondás táplálás). Esetükben gyakori a súlyos és komplex epilepszia is.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek az élet minden területén segítséget igényelnek. A fogyatékoság komplexitását különösen fontos figyelembe venni akkor, amikor a családok támogatási szükségleteit vizsgáljuk.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életminőségében azonban nem a fogyatékoság súlyossága a legfontosabb tényező. Problémáik többsége inkább a társadalmi értékrenddel, valamint a szolgáltatási struktúrákkal kapcsolatos. Read és Clements (2001) a következő megállapítást tették: *„Annak ellenére, hogy az ez irányú elemzésekben eltérő hangsúly mutatkozik, kétségtelen, hogy azok a korlátok, amelyekkel a fogyatékos embereknek szembesülniük kell, elsősorban a társadalom kirekesztő magatartásából, az emberek negatív attitűdjéből, valamint a nem megfelelő és egyenlőtlen szolgáltatásokból következnek.”*

Értékrendek

A súlyosan-halmazottan fogyatékos ember ugyan az élet minden területén segítségre szorul, ez mégsem jelenti azt, hogy az ő élete kevésbé értékes, mint a nem fogyatékos embereké. Lehet, hogy legtöbbjük másképpen tapasztalja meg a világot, de az ő életüket is ugyanazok a dolgok gazdagítják, mint mindnyájunkét (pl. baráti közösségek, a zene vagy az étel íze). Sokan még manapság sem tudják elképzelni, milyen lehet az életminősége a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek, illetve hogy milyen pozitívan tudnak hozzájárulni családjuk és a társadalom egészének életéhez.

Sok szülő szembesül ellenséges megnyilvánulásokkal, valamint otromba kérdésekkel azzal kapcsolatosan, vajon van-e joga gyermeküknek ahhoz, hogy a családban éljen. Az emberek nemcsak azt nem értik, hogyan képesek a szülők a gondozás feladatát ellátni, hanem azt sem, hogy egyáltalán miért vállalkoznak erre. Sok szülő felháborítónak tartja ezt a kérdést, hiszen a válasz teljesen nyilvánvaló: a többi szülőhöz hasonlóan ők is szeretik gyermeküket, és a legjobbat akarják neki. Meg akarják védelmezni őket a sérelmektől, és azt szeretnék, ha biztonságos, szeretetteljes családban élhetnének. A szülők olyan negatív megjegyzéseket is hallanak, amelyek a társadalom kétségtelenül elítélő álláspontját tükrözik a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberekkel és családjukkal kapcsolatban: *„Nem kellene otthon nevelned. Intézetben lenne a helye.”* Íme egy elhárító megjegyzés a gondozás felelősségéről: *„Ha mégis otthon tartod, mit vársz?”*

Ron Turnbull szavai rávilágítanak a társadalom felelősségére a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek megbecsülésével kapcsolatban. Feleségét két súlyosan sérült fiuk megölésének vádjával elítélték. *„Az emberek azt gondolták, hogy a fiúk élete értéktelen, és mi, a szülők is értéktelenek vagyunk. Szerintem pedig nagyon is rendkívüliek voltak.”* – mondta. *(Az esetről a későbbiekben bővebben olvashatunk – a ford.)*

A mindenre kiterjedő gondozás megerőltető feladat

A súlyosan-halmazottan fogyatékos ember gondozása meglehetősen intenzív, és hosszú távú feladat, mely az egész családra nagymértékben hat.

A szülőknek állandóan segédkezniük kell az alapvető szükségletek kielégítésében (pl. étkezés, tisztálkodás, pelenkázás stb.). Sok szülőnek ráadásul megerőltető fizikai gondozási feladatokat kell ellátnia (pl. emelés, helyzet- és helyváltoztatás), számos egyéb nélkülözhetetlen teendő mellett. A szülőknek gyermekük komplett egészségügyi ellátását magukra kell vállalniuk. Előfordul, hogy speciális eszközöket (pl. szívóberendezést és oxigénpalackot) kell használniuk, illetve különféle gyógyszeres terápiákat kell alkalmazniuk. Ezek fáradságos és időigényes feladatok, melyek órákig tarthatnak, és éjszaka is el kell végezni őket. Felmérésünk szerint a szülők 60 százaléka naponta több, mint 10 órát szentel ezeknek az alapvető gondozási feladatoknak, ezenkívül további 8 vagy ennél több órát tölt terápiás és oktatási tevékenységekkel.

A fogyatékos gyermeket nevelő szülőkre összehasonlíthatatlanul több feladat hárul, mint más szülőkre. A legtöbb szülő úgy gondolja, vannak időszakok, amikor gyermekük sokrétű gondozást igényel (pl. újszülött vagy beteg gyermek esetében). A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek szülei számára az intenzív gondozás időszaka hosszú távra szól. Mindez elkerülhetetlenül hat a szülők egészségi állapotára. A depresszió előfordulásának a valószínűsége esetükben például többszöröse az átlagnak. Egyre inkább elismerik azt a tényt, hogy: *„A jelenlegi politika és a növekvő élettartam következtében a gondozási feladat egy életre szól, amely korlátozza az önmegvalósítási törekvéseket, és nyilvánvalóan káros hatással van a gondozók egészségi állapotára.”* (McGrother, Thorp, Taub és Machado 2001).

A családi életre gyakorolt negatív hatások azonban nem a fogyatékos-ság természetéből és nem is az intenzív gondozási feladatokból következnek, hanem azon szolgáltatások hiányából erednek, amelyek nem ismerik el, és nem elégítik ki ezeket a szükségleteket. Javaslat készült arra, hogy a fogyatékos gyermek születését *„az élet olyan jelentős és potenciálisan hátrányt okozó eseményének tekintsük, amely beavatkozást igényel, mivel csak így növekedhet annak esélye, hogy a fogyatékos embert nevelő családok életminősége javulhat”*.

„Hang nélkül”

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek többsége komoly kommunikációs nehézségekkel küzd. Általában a non-verbális kommunikáció lehetőségeire kell szorítkozniuk (pl. gesztusok, test- és jelbeszéd, szemkontaktus, valamint vokalizáció). A legtöbb ember azonban nem érti és nem használja ezeket a kommunikációs módszereket, pedig ezekkel segíthetnék őket, hogy részt vegyenek az életüket érintő döntések meghozatalában. Sokan szüleik, gondozóik vagy önkéntesek segítségével szorulnak az érdekképviselő terén. A hivatalos szervek azonban nem minden esetben tekintik a képviselőt érvényesnek. Mindezek következtében a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek jelenleg nincs lehetőségük jobb szolgáltatásokért harcolni. Szüleiket pedig annyira lefoglalja a mindennapos küzdelem, az alapvető szükségletek kielégítése, hogy nehéz emellett még

gyermekük jogaiért is harcolniuk. Éppen ezért a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek jelenléte társadalmunkban alig látható, így mind ők, mind családjuk a szolgáltatások egész spektrumát tekintve hátrányos helyzetben van.

Kisebbségben

Általánosságban véve a fogyatékosok ügye a kormány napirendjében nincs előkelő helyen. A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek és felnőttek az amúgy is hátrányos helyzetű kisebbségen belül is kisebbségben vannak, ezért gyakran megfeledkeznek róluk a szolgáltatások tervezése és fejlesztése során. A fogyatékosokkal kapcsolatos kormányprogram elsősorban a foglalkoztatás terén kínál növekvő lehetőségeket. Ez azonban kevésbé érinti a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereket és családtagjaikat, akik gondozási feladataik mellett általában már képtelenek munkát vállalni.

A *Valuing People (Az emberek megbecsüléséről)* című kormányjelentéshez az a remény fűződött, hogy elsődleges szempontnak fogja tekinteni a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek és szüleik speciális szükségleteit (Department of Health 2001). Bár a kormányjelentés néhány intézkedése kedvező hatásúnak bizonyulhat, a MENCAP nézetei szerint mégsem tükrözi kellőképpen a lakosság ezen rétegének speciális szükségleteit, ennél fogva nehéz lesz ezeket úgy átültetni a gyakorlatba, hogy ténylegesen segítsék majd ezeket az embereket és családjukat. Sőt, sok szülő fejezi ki aggodalmát néhány kezdeményezéssel kapcsolatban: ilyen a hagyományos nappali ellátások átalakítása. Attól félnek, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek még kevesebb szolgáltatáshoz jutnak majd, mint jelenleg.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek számának növekedése

A felmérések szerint 1985-ben körülbelül 25 ezer súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek és felnőtt lakott Anglia és Wales területén. A MENCAP felmérése szerint ez a szám 40 ezerre növekedett, és ez azt eredményezte, hogy több embert gondoznak otthon szüleik. Ismert, hogy a súlyos és közepsúlyos értelmi fogyatékos emberek 60 százaléka otthon él szüleivel, de nem tudjuk, ezen belül mekkora a halmazottan fogyatékos emberek aránya.

A populáció egyenletes növekedése az elképzelések szerint az orvosi technológia fejlődésének tudható be, amely egyre inkább növeli a koraszülött gyermekek túlélési arányát. Ezen újszülöttek jelentős számban halmazott fogyatékosokkal jönnek a világra. Továbbá a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek átlagéletkora is meghosszabbodott az epilepszia megfelelőbb kezelésének és a szondával történő táplálásnak köszönhetően. Nyilvánvaló, hogy *„ez jelentős hatást gyakorol a családok életére, és azokra*

a szolgáltatásokra, amelyek megkísérik kielégíteni a családok szükségleteit” (Baldwin és Carlisle 1994). Azt is meg kell említenünk, hogy a szülők is öregszenek. Sokan még abban a korban is fizikailag igen megterhelő gondozási feladatokat látnak el, amikor már ők maguk is kezdenek segítségre szorulni. Kétségtelen, hogy ezen a területen a szolgáltatóknak megnövekedett igényekkel kell számolniuk.

A MENCAP álláspontja szerint mindezekből a tényezőkből az a következtetés vonható le, hogy sokkal mélyebben kell tanulmányozni a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek, felnőttek és szüleik speciális szükségleteit. Amennyiben elmulasztjuk ezt megtenni, akkor e családok társadalmunk leginkább marginalizált tagjai maradnak. A szolgáltató szervezetek a jövőben nem hagyhatják figyelmen kívül társadalom e gyorsan növekvő csoportját.

„A XXI. században meglátjuk majd, hogyan fogja társadalmunk támogatni és tiszteletben tartani azokat a súlyosan fogyatékos gyermekeket, akik az orvostudomány fejlődésének köszönhetően túlélnek a csecsemőkort, valamint azt is, hogyan fog fejlődni a hospice-gondozás új formája ezen gyermekek számára, és hogy a kommunikáció- és mozgásképtelen gyermekeknek valóban lesz-e majd lehetőségük dönteni a sorsuk felől.”

Felmérés a családokról

Kutatásmódszertan

A MENCAP több, Angliában, Walesben és Észak-Írországban élő (nyilvántartott) súlyosan-halmozottan fogyatékos személyt nevelő családról készített felmérést. Ennek célkitűzése, hogy minél több információt gyűjtsön a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek szükségleteiről, valamint arról, hogy a szolgáltatások milyen mértékben tudnak segítséget nyújtani számukra.

A kikérdezés az élet minden területére kiterjedt, felmérve a szülők gondozással töltött idejét, a kapott szociális támogatások mértékét, továbbá azok hatékonyságát. Azt is meg akartuk tudni, hogyan alakulnak a családok életének más területei (pl. milyen mértékben tudnak részt venni szabadidős tevékenységekben). Kíváncsiak voltunk arra is, hogy milyen érzéseik vannak a családoknak a tágabb közösség magatartásával kapcsolatban.

A felmérés adatainak gyűjtése során 76 mélyinterjú készült. Ezeket a MENCAP munkatársai készítették, akik sok időt töltöttek el a családoknál annak érdekében, hogy minél jobban megismerjék életüket. Az információkból részint statisztikai adatok készültek, részint személyes nyilatkozatok illusztrálják, milyen nehéz boldogulni a családoknak, ha nem részesülnek megfelelő támogatásban. A megkérdezettek nevét személyiségi jogaik védelme érdekében természetesen megváltoztattuk.

A gondozás feladata

Sok szülő úgy véli, hogy az otthoni gondozás feladatának súlyát nem érzik át kellőképpen a szolgáltatások megszervezéséért felelős szakemberek. Ezt az állítást a felmérés részletesen vizsgálta.

Megvizsgáltuk, hány órát töltenek a szülők az alapvető fizikai gondozási feladatok végzésével. A legtöbb súlyosan-halmozottan fogyatékos ember teljes mértékben másoktól függ, még az alapvető szükségletek tekintetében is (pl. tisztálkodás, öltözködés, étkezés). Többségük kettős inkontinens és napi háromszor, négyszer vagy még többször pelenkacserére szorul. A felfekvések kialakulásának megelőzése érdekében rendszeresen kell változtatni testhelyzetét. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek sokféle komplex egészségügyi problémával is küszködnek, melyek egyéb fizikai gondozási feladatokat is jelentenek. Ilyen például a mellkasüreg megtisztításához szükséges fizioterápia vagy a szondán keresztül történő táplálás.

Megvizsgáltuk az oktatási, valamint terápiás tevékenységekkel töltött időt is. A súlyosan-halmozottan fogyatékos kiskorú vagy felnőtt személyek többféle alapvető tevékenységben szorulnak szüleik segítségére. Ilyenek a fizioterápiás gyakorlatok, vagy a táplálkozási és kommunikációs készségfejlesztő feladatok. Más multiszenzoros terápiák a stimulálás vagy a relaxáció elősegítésében bizonyultak hatásosnak (pl. aromaterápia). Mindezeket a rendkívül időigényes feladatokat rendszeresen és a napirendbe beépítve kell alkalmazni.

A szülők emellett aktívan részt vesznek gyermekük szabadidős, játék-, illetve egyéb tevékenységeiben. Kevés súlyosan-halmozottan fogyatékkal élő gyermeket vagy felnőttet lehet hosszabb időre egyedül hagyni. A súlyosan-halmozottan fogyatékos ember ritkán boldogul önállóan, és annak is fennáll a kockázata, hogy epilepsziás rohamot kap, vagy más egészségügyi probléma merül fel.

Sok családban a gondozási feladat belenyúlik az éjszakába is, így valamelyik szülő kénytelen ekkor is felkelni, hogy ellássa a gyermeket, pl. pelenkázza vagy fürdesse. A családok úgy érzik, hogy a szolgáltató szervezetek nem értik, milyen következményekkel jár a rendszeres alváshiány. Gyakran előfordul, hogy többször is fel kell kelniük egy éjszaka. Ez nyilvánvalóan fokozott igénybevételt jelent, és fárasztó, különösen azért, mert napközben nagy terhelésnek teszi ki őket a gondozás feladata.

A szülők körülbelül 60 százaléka naponta 18 vagy ennél több órát tölt gyermeke gondozásával, illetve a gyermekkel kapcsolatos terápiás és oktatási tevékenységgel, számukra tehát az alvási mindössze 6 óra jut, gyakran az is csupán megszakításokkal. Sokan közülük valójában még ennél is kevesebbet tudnak csak pihenni; elképzelni is nehéz, hogyan képesek az intenzív gondozási feladatok folyamatos ellátására ennyi pihenés mellett.

Két szülő a következőképpen vázolta helyzetét: „*Nem lehet törődni az időskori fájdalommal és terhekkel, nem is engedhetjük meg magunknak, hogy erre gondoljunk.*” „Nem lehetünk betegek. Akárhogyan is érezzük magunkat, tovább kell csinálnunk.”

Segítség más családtagoktól

Sok szülő családon belüli segítségre szorul a gondozási feladatokban, az emelésben vagy egyszerűen abban, hogy egy kis lélegzethez juthasson. Bizonyos helyzetekben egyszerűen lehetetlen a családtagok aktív közreműködése nélkül boldogulni. Az egyik családban, ahol két súlyosan-halmazottan fogyatékos lányról gondoskodtak, a mostohaapa feladta munkahelyét annak érdekében, hogy feleségével egyetemben teljes időben ennek a feladatnak szentelhesse magát. Ez a család a takarításon kívül semmiféle más külső segítséget nem kapott. Mivel mindkét lány felemeléséhez két ember kellett, csak így gondolhatták őket továbbra is otthonukban. *„Egy csapat vagyunk”* – nyilatkozták.

Egy másik családban az egyik fiú a szomszédba költözött édesapjához és fogyatékkal élő fivéréhez: Mark 30 éves, athetoid agyi bénulásban szenved, súlyos fogyatékkal él, és ráadásul epilepsziás is. Apja, Samura hatvanas évei elején jár, s mióta felesége hat évvel ezelőtt meghalt, ő Mark fő gondozója. Édesanyja halála után Mark öccse, Des ifjú családjával a szomszéd házba költözött, hogy segítsen Mark gondozásában. Mióta három évvel ezelőtt megoperálták Samura nyakát, nem tudja ellátni az emelés és hordozás különösen megerőltető feladatát, ezért ez Desre hárult. Ennek következtében Des csak részmunkaidőben tud dolgozni. Az ő segítsége nélkül Samura képtelen lenne a Markkal kapcsolatos teendőket ellátni.

Sok család panaszkodott azonban arról, hogy nem kapnak segítséget sem a közvetlen családtól, sem a rokonságtól:

„Egyik nagyszülő sem ajánlotta fel, hogy elviszi Bradleyt sétálni. Régen anyukám vigyázott rá néha-néha, de csak akkor, ha a fiú ágyban volt. Azt hiszem, mindez azért van, mert nem fogadták el Bradleyt teljes értékű embernek.”

„A fivéremet sohasem érdekelte. Soha nem fordult elő az sem, hogy édesanyám megfürdette, megetette vagy vigyázott volna rá. Mindenféle kifogást találva, egyszerűen nem törődtek vele. Nem is próbálkoztak soha.”

Családon kívülről érkező segítség

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberekről gondoskodó szülők közül sokan jelezték, hogy szükségük lenne egy olyan hozzáértő segítőre, aki otthonukba jönne, és segédkezne a főbb gondozási feladatokban vagy a házimunkában. Néhányan azt nyilatkozták, hogy olyasvalakire lenne szükségük, aki az etetésnél és a pelenkázásnál segédkezne, valamint átvállalná a gondozást bizonyos napszakokban. Mások számára a legnagyobb segítséget a takarítás elvégzése jelentené. Ezeket a szolgáltatásokat összefoglalva „házi gondozásnak” vagy „otthoni átmeneti tehermentesítő szolgáltatásoknak” hívják. Néhány szülőnek lehetősége van „speciális baby-sittert” alkalmazni, aki segít a gyermek gondozásában. A felmérés ilyen esetekben főleg azt elemezte, mennyi praktikus, kézzelfogható segítséget kapnak a szülők azoktól a szervezetektől, amelyek az otthoni gondozásban segédkeznek.

A családok csaknem fele egyáltalán nem kapott segítséget, több mint háromnegyede pedig nem vagy heti két óránál kevesebbet kapott. Ez naponta átlagosan 20 percnél rövidebb időtartamot jelent, ami aránytalanul kevés a napi 18 vagy még ennél is több órás gondozási időhöz képest. Összességében a kapott támogatás mindössze csepp a tengerben ahhoz a hatalmas feladathoz képest, amit a szülők végeznek a gondozás során.

A szülők beszéltek azokról az óriási nehézségekről, melyek a szükséges praktikus segítség megszerzésében mutatkoznak. Még az olyan egyszerű dolgok is problémát jelentenek, mint a takarítás. Az egyik család arról beszélt, milyen nehéz takarítót találni és alkalmazni. Az egyik takarító cégnél azt mondták nekik, hogy nem tudnak olyan munkaerőt kiközvetíteni, aki hajlandó olyan családnál dolgozni, ahol „ilyen emberek vannak”. Nagyon kicsi a kínálat az otthoni átmeneti tehermentesítő szolgáltatások területén. Ahol volt ilyen, és jól működött, ott a szülők nagyra értékelték őket:

„Az a kevés otthoni segítség, amit kapunk, kitűnő. Igaz, hogy a munkaerő nem ‚képzett’, de tapasztalt, megértő és lelkes.”

A fogyatékkal élők házon kívüli időtöltése

Megvizsgáltuk, hogy a fogyatékkal élő gyermekek hány órát tartózkodnak otthonukon kívül (iskolában, napköziben, bentlakásos átmeneti otthonban vagy szabadidős tevékenységet végezve). A gyermekek többsége iskolába jár.³ Néhányuk egészségügyi szükségleteit az iskola nem megfelelően elégíti ki (MENCAP 2001).

Napközi otthoni ellátásban csak kevesen részesülnek. A napközi otthonok nyitvatartási ideje nem igazodik a szülők munkaidejéhez, 15:30-ra általában már otthon vannak a gyermekek és felnőttek. Sok esetben pedig nem is minden nap működik ez a fajta szolgáltatás. Sok súlyosan-halmozottan fogyatékos ember egyáltalán nem jut ilyen szolgáltatáshoz, mivel nincs olyan intézmény, amely megfelelne speciális szükségleteinek. Azon kevesek számára, akik mégis részesülhetnek e szolgáltatásban, csupán a hét bizonyos napjaira korlátozódik ez a lehetőség.

„Ethel fogyatékoságából fakadó közlekedési nehézségek miatt maradt ki a napközi otthonból”.

Bentlakásos átmeneti otthonok

Néhány család számára az jelenti az egyetlen kikapcsolódást, ha gyermekük néhány napra bentlakásos átmeneti otthonba költözik. Az eddigiekhez hasonlóan, a szülők nagyon megbecsülik, ha az ilyen intézmény jól működik:

3. Az oktatással töltött időt a tanulmány szerzői a korábbiakban beleszámították a szülők gyermekre fordított gondozási idejébe (napi 18 óra). A gondozás terhei természetesen így is igen nagyok (oktatás nélkül kb. napi 10 óra). (a szerk.)

„Úgy látjuk, a dolgozók figyelembe veszik Michael érdekeit, individuumnak tekintik őt.”

„Elégedett vagyok azzal a gondoskodással, amit Michael az átmeneti otthonban kap. A dolgozók nem sajnálják a fáradságot, hogy megismerjék és együttműködjenek vele azokban a dolgokban, amiket kedvel.”

Sajnos, azonban ennél sokkal több család számolt be számottevő nehézségekről:

„Nagyon nehéz átmeneti otthont találni, s azok között is kevés a valóban biztonságos intézet. Ez még nagyobb problémát jelent.”

„A városban egyetlen bentlakásos átmeneti otthon működik, amely azonban nem képes ellátni a komplex egészségügyi ellátásra szoruló gyermekeket.”

A legnyugtalanítóbb beszámolók arról szóltak, hogy a fogyatékos családtag kiszáradva, felfekvési sebekkel, esetleg régen nem cserélt pelenkában tért haza az átmeneti otthonból. Néhány család arról is beszélt, mennyire hosszú időbe telt, amíg túljutottak az otthonban töltött idő traumáin és hogy mennyire nem érte meg végül a fáradságot.

A felmérés világosan rámutat, hogy sok család hatalmas gondozási feladatot lát el, mindenfajta támogatás nélkül.

A helyzet családokra gyakorolt hatása

Közismert tény, hogyha fogyatékkal élő személy van egy családban, az nemcsak az egész családra, hanem a baráti és szomszédi kapcsolatokra is hat. A felmérés tartalmazott egy olyan kérdéssorozatot, amely annak hatását volt hivatott megállapítani, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékkal élők jelenléte a családban hogyan változtat a szűkebb-tágabb személyes kapcsolatok minőségén.

Kapcsolatok családon belül és kívül

A felmérés azt állapította meg, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyt nevelő családokban a gondozásra fordított hatalmas mennyiségű idő és energia fokozottan hat az egész család életére. Kevés alkalom kínálkozik a barátokkal való együttlétre, szórakozásra és azokra a dolgokra, melyeket az ember általában természetesnek vesz, mint például egy mozi vagy egy baráti vacsora. A szülők által felvázolt kép zűrzavaros családi életet fest elénk, a házasságok felőrlődéséről, valamint arról árulkodik, hogy nem jut elegendő idő a többi gyermekre. A családtagok reakciója különböző. Sok szülő azt tapasztalja, hogy régi barátai elhagyják, vagy láthatólag kínosan érzi magát, ha látogatóba érkeznek.

„A legidősebb fiam egyszerűen nem hívta meg a barátait, és senkinek sem beszélt fogyatékos öccséről.”

„Anyósom telefonált és sorra megkérdezte, hogy vannak a gyerekek. Jane-ről azonban sohasem érdeklődött. Végül megkérdeztem, miért. Azt válaszolta, véleménye szerint nem jól teszem, hogy otthon gondoskodom a lányomról. Hozzáfűzte még azt is, hogy a többi gyerek is megsínyli ezt, és

ezért inkább minél előbb intézetbe kellene adni.”

„Mások nehezen tudják elképzelni, mekkora stresszt okoz családunkban Peter gondozása. Férjemmel minden második vitánk emiatt van.”

„Egy megállás nélküli nap után gyakorlatilag lehetetlen vendégeket fogadni. A gondozás felemészti az életünket.”

Szerencsésebb esetekre is akad néha példa. Néhány családban arról is meséltek, milyen közeli barátságok alakultak ki hasonló sorsú szülők között. Sokkal jellemzőbb azonban az, hogy a családnak egyáltalán nincs kapcsolata a külvilággal, illetve a meglévő baráti kapcsolatokat negatívan befolyásolja a fogyatékos családtag érkezése.

A társadalom hozzáállása

Számos tanulmány szól a társadalom fogyatékos emberekkel kapcsolatos attitűdjéről. Sok fogyatékkal élő embert ér nyílt hátrányos megkülönböztetés. A MENCAP egyik felmérése rávilágított, hogy 1998-ban tíz megkérdezettből átlagban kilencet ért valamilyen atrocitás az elmúlt 1 év során (MENCAP 1999). Ennek fényében nem meglepő, hogy a felmérésben résztvevő csaknem valamennyi család tapasztalt már negatív diszkriminációt.

Sokan megjegyzték, hogy megbámulják a közterületeken vagy épp ellenkezőleg – emberszámba se veszik őket:

„Ha a városban járunk Pamelával, gyakran felzaklatja, ha megbámulják.”

Többen hallottak jóindulatú, de a helyzetet félreértő, és tudatosságot is nélkülöző véleménynyilvánításokat. Néhány család említette, hogy a szomszédok vagy a környéken élők olyan megjegyzéseket tettek, hogy a fogyatékkal élő ember „Isten ajándéka”, és a szülők valamiféleképpen kiválasztottnak tekinthetők erre a feladatra. A hasonló megjegyzések csak néhány család számára vigasztalóak, a többséget inkább dühítik.

Még felkavaróbb beszámolókat hallottunk arról, milyen leplezetlenül nyilvánították ki némelyek véleményüket, amelyek elsősorban előítéletekből fakadnak:

„Gyermekekemmel a Tesco-ba jártam vásárolni, és egy nő azt mondta: hogy képzeled, hogy egy ilyen idehoz.”

„Egy régebbi szomszédunk úgy fogalmazott, hogy Alison rontja az ő ingatlanának az értékét, a napközi otthonba közlekedő buszt pedig 'idiótabusznak' nevezte.”

Arra is akadt példa, hogy a családok vagyonát megrongálták, vagy egyenesen megfenyegették őket. Összességében a felvázolt kép a társadalmi elszigeteltségről árulkodik, amit néha-néha enyhít az együttérzés és a barátság kifejezése. A szülők szerint a legtöbb ember reakciója nem szándékos rosszindulatról, hanem inkább az információ és a megértés hiányáról tanúskodik. Néha éppen a jó szándékú megjegyzések fájnak a legjobban. Volt, aki így nyilatkozott:

„Megtanuljuk kezelni az ilyen eseteket, de érzelmileg mindig mélyen érintenek.”

A szülői szerep

Legtöbbünk számára elképzelhetetlen az, hogyan tudják vállalni a szülők a felvázolt emberfeletti gondozási feladatot. Sok apa és anya beszélt arról, mi tartotta bennük a lelket:

„Kerryt mindig is saját gyerekünknek tekintettük és úgy szerettük, mint a többi gyermekünket.”

„Igenis van pozitív oldala annak, ha valakinek fogyatékos gyermeke van: közelebb hozza egymáshoz a családtagokat, és egységbe kovácsolja őket. Sok nagyszerű barátságot kötsz olyanokkal, akik hasonló helyzetben vannak.”

„Éppen olyanok, mint bárki más, tudnak kibírhatatlanok, de kedvesek is lenni. Csodálatos érzés az, amikor ragyogva rád mosolyognak vagy megölelnek. Van úgy, hogy rád néznek, és a lelked mélyére látnak.”

„A kis dolgokból merítünk erőt. Ha sokat fáradozol valamin, és az végül sikerül, akkor úgy érzed, valóban megérte a fáradságot. Ebből az élményből sokáig erőt meríthetsz.”

Minden pozitívum ellenére, sok szülő életét mély fájdalmak keserítik meg:

„Ugyanakkor szívszaggató látni, hogy öregszenek, de sosem nőnek fel – minden mérföldkő fáj.”

A szolgáltatók reakciója

„Bevált gyakorlat” a szolgáltatásokban

Számos kutatás zajlott már azzal kapcsolatban, hogy milyen segítségre van szükségük a fogyatékos embert nevelő családoknak. Az egyik tanulmány azoknak a szülőknek az igényeit is feltérképezte, akiknek a fogyatékkal élő gyermekei még nem érték el az iskolás kort. A felmérés szerint a szülők számára a következő szolgáltatások illetve szempontok a legfontosabbak: a szülők partnerként való kezelése, egy kapcsolattartó személy alkalmazása, együttműködés az szolgáltatások között, iskolás kor előtti szolgáltatások (pl. óvoda), átmeneti tehermentesítő szolgáltatások, tájékoztatás és tanácsadás (Robinson és Stalker 1988).

Azt, hogy mindez milyen jelentőséggel bír a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szülei számára, nem lehet eléggé hangsúlyozni. Szükségük van arra, hogy:

- gyermekük gondozásával kapcsolatos széles körű tapasztalatukat meg tudják osztani a szolgáltatókkal, hogy a segítők majd azok felhasználásával lássák el gyermeküket.
- legyen egy olyan kapcsolattartó személy, akit bármikor elérhetnek mindazon szolgáltatók részéről, akikkel kapcsolatban vannak.
- jó minőségű szolgáltatásokat kapjanak
- lehetőségük legyen a rendszeres kikapcsolódásra
- a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos információkhoz és tanácsadáshoz könnyen hozzáférjenek.

A *National Strategy for Carers (Gondozók Nemzeti Stratégiája)* hasonlóképpen a következő szempontokat tartja elsődlegesnek a gondozási folyamat során: a gondozott személy jó közérzetének biztosítása, a gondozott személyek részvétele az életüket érintő döntések meghozatalában, a gondozók egészségi állapotának megőrzése, a szolgáltatókba vetett bizalom megszilárdítása és beleszólási lehetőség a szolgáltatások megválasztásába (Department of Health 1999) A szülők szükségleteire való reagálás különösen fontos, mivel szinte egyedül végzik a teljes gondozási feladatot.

A felmérésből kiderült, hogy ahol a felsorolt elemek megvalósultak, ott a szülők rendkívül elégedettek voltak a szolgáltatásokkal. Mindezt jól illusztrálja az a beszámoló, amely egy súlyosan-halmozottan fogyatékos fiút nevelő családtól származik:

Észak-Írországból egy szülő nagyon pozitívan értékelte a négyéves fiának nyújtott segítséget. Értelmi- és mozgássérültsége mellett James súlyosan látássérült is. Egy olyan, speciális óvodába jár, ahol számos különböző szakember dolgozik. Édesanyja úgy látja, hogy minden gondozó magasan képzett és jó szakember. Nagy segítséget jelent, hogy minden szolgáltatás egy helyen vehető igénybe, a feladatokat jól koordinálják, ezért probléma esetén James édesanyja mindig tudja, kihez forduljon. Mivel gyermeke négyhetes kora óta jár az intézménybe, édesanyja megfelelő információkkal rendelkezik a fiát érintő fogyatékoságokról. A szakemberektől segítséget kap ahhoz is, hogy alkalmazkodni tudjon James változó szükségleteihez.

A szakmai irányelvek meghatározása ellenére tisztában vagyunk azzal, hogy a gyakorlatban még mindig óriási problémák mutatkoznak a szolgáltatások egész spektrumában. Ezt kutatásunk eredményei is tükrözik.

A korábbi tanulmányok az egyén és a család szükségleteit külön-külön elemezték. Szükség van azonban arra, hogy együttesen vizsgáljunk minden tényezőt, valamint azt a bonyolult szituációt, mely abból adódik, hogy az egész életen keresztül tartó gondozás során sokféle szolgáltatást kell igénybe venni. A MENCAP eredeti felmérése megállapítja: „*A napi, valamint az életen át tartó problémák, amelyeket a családoknak kezelniük kell, nem egyszerűen összeadódnak. A súlyos-halmozott fogyatékoságból eredő nehézségeket nem lehet egymástól függetlenül vizsgálni.*” (Hogg és Lambe 1988).

Ha a felmérésben szereplő szülőknek szolgáltatásokkal kapcsolatos évek során összegyűlt tapasztalatait vizsgáljuk, nem meglepő, hogy a kapott támogatásokkal sok szülő elégedetlen:

„*A társadalombiztosítás hatékonysága rengeteg kívánnivalót hagy maga után. Soha nem kaptunk igazi segítséget, pihenési lehetőséget vagy tanácsot.*”

„*Thomas olyan minőségű támogatásokat kap, amelyre legfeljebb a harmadik világban számítana az ember. Még akkor is hagyják szenvedni, ha fájdalmán lehetne enyhíteni. Azt várják tőle, hogy orthosis (ez egyfajta sín, amely a lábat rögzíti) nélkül közlekedjen. Még a járás méltóságát is megtagadják tőle! Minél súlyosabban sérült valaki, annál kevésbé törődnek vele!*”

„*A helyi egészségügyi szervezeteknek fogalmuk sincs, mire van szüksége a gyermekemnek, illetve hogyan tudnának neki segíteni. Mindent hibásan értelmeznek. Nem értenek a munkájukhoz, de nem is érdekli őket.*”

A szolgáltatásokkal való elégedettség felmérése

A következő részben azt vizsgáljuk, általánosságban véve mennyire elégedettek a szülők az elérhető szolgáltatásokkal.

A szülők mintegy fele nem értékelte negatívan a támogatások általános színvonalát. Ez az arány valószínűleg alacsonyabb bizonyos szolgáltatások esetében, amelyekkel a szülők elégedettek voltak.

Néhány szülő szerint egyetlen szolgáltatás sem volt különösen jó vagy pozitív hatású, ugyanakkor egyes szakembereket kiemelkedően jónak minősítettek. Ilyen személyekkel azonban rendkívül ritkán találkoztak. Úgy érezték, néha-néha rájuk mosolyog a szerencse, és olyasvalaki lépi át otthonuk küszöbét, aki ezt a feladatot nemcsak munkának, hanem komolyan hivatásnak is tekinti, és aki nekigyürkőzik, hogy a valóban lényeges dolgokat elvégezze. Néhányan meleg hangon számoltak be ilyen esetekről, nagy veszteségként értékelve segítőjük esetleges távozását.

Még azok a szülők is, akik általánosságban véve elégedettek voltak a kapott támogatásokkal, gyakran árnyalták válaszukat a következőképpen:

„Igen, a szolgáltató szervezetek reagálnak az alapvető szükségletekre, de mindenért hosszú ideig és keményen meg kellett küzdenünk. Tisztában vagyunk azzal, hogy a többi szükséges szolgáltatásért is ugyanígy kell majd harcolnunk.”

„A szolgáltatások jók, csak hozzájuk jutni nagyon nehéz.”

„Jelenleg nagyjából elégedett vagyok, de régebben keresztülmentem néhány nagyon nehéz időszakon. Sosem tudjuk előre, mire lesz szükségünk a jövőben, és hozzájutunk-e majd.”

Ugyanakkor sok szülő elégedetlen volt a kapott szolgáltatásokkal, hangsúlyozták, hogy elsősorban a segítségnyújtás módjával és a szakemberek hozzáállásával volt a baj. Mások a jogosultság elbírálásának folyamatára, valamint a szolgáltatásokhoz való hozzájutás nehézkességére panaszkodtak.

A következőkben a különböző szolgáltatástípusokat egyenként vizsgáljuk:

Diagnózis

Az a mód, ahogy a gyermek diagnózisát közlik a szülőkkel, nagy hatással van arra, hogyan látják saját helyzetüket a későbbiekben. A megkérdezettek sokáig úgy érezték, az egészségügyi szakemberek bizonytalanságban tartják őket, és gyakran érzéketlenek is. A *Right From the Start (Kezdet kezdetétől)* című projekt (Morris 2001) részletesen körbejárja ezt a kérdést.

A diagnózison kívül további problémát jelenthet a súlyosan-halmazot-tan fogyatékkal élőket gondozó szülő számára a fogyatékoság komplex jellege, valamint az a tény, hogy a teljes kép esetleg csak később bontakozik ki. Számos egészségügyi probléma is felmerülhet, és az is előfordul, hogy hibás prognózisok születnek. Az érintettek 85 százaléka kapott hivatalos diagnózist, közülük 61 százalék volt elégedetlen a diagnózis közlésének módjával, 35 százalékkal kielégítő módon közölték a diagnózist. A felmérésben résztvevő szülők közül a tájékoztatás módjával kapcsolatosan csupán 4 szá-

zalék volt elégedett. A legtöbbjük egyértelműen elégedetlen volt vele. Rendkívül lehangoló beszámolókat hallottunk tőlük ezekről az időszakokról:

„Az orvos azt mondta: ‚Lesz egy szép lányuk, káposzta aggyal.‘ Szerintem felháborító ilyet mondai – én a megrázkódtatástól majdnem elvetéltem.”

„Az orvos 18 hónappal Jonathan születése után keresett fel minket. Bejött, le se ült, ránézett a fiunkra és közölte, hogy spasztikus. Írt egy cetlit, és annyit mondott, adjuk oda a háziornosnak, majd eltávozott. Hat vagy hét percig tartott az egész. Semmiféle magyarázatot nem adott.”

„Embertelen, ha azt mondják neked: a gyereked káposztafejű és ha nem dugod intézetbe, elveszíted az összes barátodat. A hasonló mondatokban rejlő érzéketlenség csak súlyosbítja a helyzetet – mégis gyakran találunkunk ilyesmivel. Szerencsére megtanultuk ignorálni a szakembereket.”

„A kerületi ápolónő azt mondta, ne is keressünk semmiféle gyógymódot, mert a gyermekeken nem lehet segíteni. Az először elhangzott szavakat nem lehet kitörölni.”

A szakemberek által használt szavak egyértelműen tükrözik saját negatív hozzáállásukat. Ráadásul úgy közölték a diagnózist az érintettekkel, hogy a helyzet ezek után csak embertelennek és tragikusnak tekinthető. Ezeket a terheket a szülők életük végéig hordozzák, és ezek a megjegyzések alakítják gyermekükkel kapcsolatos elképzeléseiket. Ilyen szavak hallatán bárki számára nehezen hihető, hogy a gyermek képes lesz a fejlődésre, és szép élete lesz.

„Hogyan bízhatnánk a szakemberekben, ha összezavarnak és magunkra hagynak minket?”

A szolgáltatások összehangolása

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok számos egészségügyi, szociális vagy egyéb önkéntes szervezettől függenek, hiszen folyamatosan ezek segítségére szorulnak. A szükséges szakemberek névsora ijesztően hosszú (védőnők, terapeuták, szociális munkások, orvosok, tanárok, bentlakásos és napközi otthonok személyzete, hogy csak néhányat említsünk), ezért létfontosságú a szolgáltatók együttműködése, a szolgáltatások megfelelő koordinációja.

A jelentésből egyértelműen kiderül, hogy a szülők többsége (80 százaléka) úgy érzi, a kapott szolgáltatásokat nem koordinálják megfelelően. Minden szülő hangot adott annak, hogy szüksége lenne egy olyan koordinátorra, kulcsemberre, akivel közvetlen kapcsolatban áll, akitől információkat kap, és aki összehangolja a segítségnyújtást.

A szülők több, mint egyharmada legalább nyolc, vagy annál több szakemberrel lépett kapcsolatba. Ez a mutató ugyanakkor jelentős különbségeket is mutat. Olyan szülővel is találkoztunk, aki 25 szakemberrel áll kapcsolatban. Ehhez hasonló szituációk zavart okoznak a család életében, és felhívják a figyelmet arra, hogy milyen nagy szükség van egy olyan koordinátorra, aki képes a különböző szervezetektől érkező segítséget összehangolni.

E kapcsolattartó személy szerepe meghatározó. ő biztosítja a szakemberek összehangolását, megkönnyíti a megbeszélések szervezését, megelőzi

a szükségtelen ismétlődéseket, kiszűri az egymásnak ellentmondó tanácsokat, valamint lehetőséget ad arra, hogy a segítségnyújtás kiterjedjen a családtagok teljes körére (Limbrick-Spencer 2000). A szolgáltató szervezetek számára természetesen kihívást jelent az, hogy így tudjanak működni, de ha nem így tesznek, az nemcsak a szülők zavarodottságához és frusztrációjához vezet, de ami még rosszabb, nem jutnak hozzá a szükséges szolgáltató-sokhoz.

A szolgáltatók felkészültsége, szakmai hozzáállása

Sok szülő kifogásolta mind a vezetők, mind a szakemberek, mind a gondozók hozzáállását, mind pedig a kapott támogatás módját.

A jelen felmérés egyik legmegdöbbentőbb megállapítása, hogy a szolgáltató szervezetek munkatársai sokszor nem veszik emberszámba a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket. A szülők megosztottak velünk néhány olyan esetet, amelyek égbekiáltó diszkriminációra vallanak. Az egyik család felidézte azokat a szavakat, amelyek az orvos szájából hangzottak el az egyik kórházi vizsgálat alkalmával, amikor a gyermek nevetni kezdett: *„Azon nevet, mennyibe kerül ő az Országos Egészségbiztosítónak”*. Egy másik megjegyzés szintén az egyik orvostól származott: *„Mit vár? Hisz ez a gyerek agykárosult!”*.

Sok szülő számára azt volt a legnehezebb elviselni, hogy a szakemberek nem ismerték el szülői szakértelmüket, tapasztalataikat. A szervezeteknek partneri viszonyt kellene kialakítani a szülőkkel, elfogadni véleményüket és szakértelmüket, és elismerni azt a jelentős szerepet, amelyet a szolgáltatások irányvonalainak és proirítási szempontjainak kidolgozásában játszhatnak (Ward 2000). A legtöbb szülőt nem vonták be a gyermekükkel kapcsolatos döntésekbe:

„Ijesztő az a mód, ahogyan a szülőkkel bánnak. Semmiféle tiszteletet nem kapnak, hiába áll mögöttük sokévi tapasztalat.”

„Bárcsak figyelnének arra, amit mondunk.”

„Sok szakember rendkívül arrogáns.”

Még az empatikusabb szakemberek részéről is olyan reakciók érkeznek néha, amelyek nem segítenek a szülőknél. Néhány család olyan esetet is említett, amikor a családlátogatásra érkező szakember elsírta magát:

„Az egészségügyi szakember eljött hozzánk, és elsírta magát. Azt hiszem, új ember volt, valószínűleg még sosem dolgozott sérültekkel. Papír-zsebkendőt adtunk neki és teával kínáltuk. Ettől kicsit jobban lett, de nem jött többet.”

„A szociális munkás azt szokta mondogatni, nem tudja, hogy bírjuk ezt az egészet, meg hogy milyen szörnyű mindez. Mindez annyira deprimáló volt, hogy mire elment tőlünk, már az öngyilkosság határán voltam!”

Sok szülő panaszkodott a segítők szakmai képzetlenségéről, valamint tapasztalatlanságáról. Többen úgy érezték, hogy a segítők sem kellő tapasztalattal, sem kellő szaktudással nem rendelkeznek ahhoz, hogy valódi, praktikus otthoni segítséget nyújthassanak nekik. Többségüket nem tanították meg arra, hogyan kell felemelni valakit, és hogyan kell a gondozási feladatokat ellátni, vagy mi a teendő bizonyos egészségügyi problémák esetén.

Előfordult az is, hogy a szülők nem látták biztosítottak, hogy a segítő

képes lesz elég alaposan megismerni a gyermeket ahhoz, hogy képes legyen hatékonyan kommunikálni vele.

„Jelentéktelen dolognak tűnhet, de a legeslegfontosabb tárgy Anna-maria számára az a fényképalbum, melyet állandóan magánál hord. Bárhová megy, visz magával egy polaroid fényképezőgépet, hogy fotókat készítsen gyűjteményébe. Celluxszal szoktam beragasztani a képeket az albumába, de minden héten szétesik, ezért mindig cserélgetni kell azokat, rendszerezni, majd ismét visszarakni. Ehhez folyamatos segítségre van szüksége, azt hiszem, enélkül nagyon boldogtalan lenne. Csak így tud kommunikálni. Butaságnak tűnhet, de emiatt is nagyon aggódunk.”

Nem kérdés, hogy még sok a tennivaló annak érdekében, hogy a segítők képesek legyenek változtatni saját attitűdjükön, és fejlődjenek a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásához szükséges készségek és képességek terén.

Információ

Kiemelten fontos, hogy a szülők széles körű tájékoztatást kapjanak a létező szolgáltatásokról, valamint arról, miként tudják igénybe venni azokat, hogyan történik a jogosultság elbírálása, milyen támogatások és juttatások illetik meg őket, és milyen módon tehetnek panaszt. (Ward 2000). A szülők nem győzték hangsúlyozni, mennyire nagy szükség van a személyre szabott, minőségi, könnyen hozzáférhető, aktuális információkra:

„A Szociális Osztály nem közli az emberekkel, hogy milyen juttatásokra jogosultak. Diploma kell ahhoz, hogy megértsük az útmutatókat A háziorvosoknak pedig nincs idejük tájékoztatást adni az elérhető szolgáltatásokról.”

„A 15 éves lányom többet segített az információszerzésben, mint a szakemberek.”

Mindez különösen elkésérítő, ha figyelembe vesszük, hogy az 1989-es Gyermekvédelmi törvény (Children Act) és az 1990-es törvény a Nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és közösségi gondoskodásról (NHS and Community Care Act) arra kötelezi a helyi önkormányzatokat, hogy tájékoztassák az érintetteket az általuk nyújtott szolgáltatásokról.

Jogosultság és szolgáltatás

A legtöbb szülő elégedetlen volt a jogosultság elbírálásának folyamatával. Panaszkodtak annak felületességéről, a rendszeres ellenőrzés hiányáról, valamint arról, hogy nem a valóban szükséges szolgáltatásokat kapják.

Sok család érezte úgy, hogy az elbírálási folyamat nem terjed ki gyermekük valamennyi szükségletére, nem méri fel a szükségletek intenzitását és nem veszi figyelembe, hogy a szülők hány órát töltenek naponta a gyermek alapvető gondozási szükségleteinek kielégítésével. A Szociális Osztály általában abból a feltételezésből indul ki, hogy a család külső segítség nélkül is képes mindezt elvégezni.

A családban élő súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek nem állnak a szolgáltató szervezetek figyelmének középpontjában. Mindezt a joga-

sultsági kritériumok is tükrözik. A szolgáltatásokat általában csak olyanok vehetik igénybe, akik veszélyeztetett helyzetben vannak. Azokat a szülőket, akik képesek gyermeküket otthon nevelni, nem sorolják a veszélyeztetett kategóriába, következésképpen nem jutnak hozzá az alapvető szolgáltatásokhoz. A szülők azt állítják, hogy az intenzív gondozási feladatok, az alváshiány, valamint a társadalmi elszigeteltség következtében őket is rászorultnak kellene tekinteni.

Az érintettek ugyanakkor úgy érezték, gyermekük szükségleteinek felmérése során a szülők helyzetét figyelembe sem veszik. A családok nem kaptak tájékoztatást arról, hogy jogosultak saját igényeik felmérésére is, amit az 1995-ös, a Gondozók elismeréséről és a szolgáltatásokról szóló törvény (Carers Recognition and Services Act) biztosít számukra. Sok család panaszkodott arról, hogy nincsenek megfelelő átmeneti elhelyezést biztosító szolgáltatások, amelyek lehetővé tennék, hogy néha kikapcsolódjanak. Csak néhány elbíráló vette figyelembe a többi családtag, például a testvérek vagy más fogyatékos ill. beteg családtag szükségleteit, életkörülményeit.

Felmérésünk kiterjedt az egyedülálló szülőkre, az egynél több súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családokra, a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek kivételével még egy sérült vagy beteg családtagot is gondozó és a sokgyermekes családokra. A szükséges támogatás mértékét sok más tényező is befolyásolja. Ezekre a családokra nézve komoly következményekkel járnak az élet más eseményei is, mint például a partner elvesztése, vagy egy másik gyermek sérülése. Ugyanakkor fokozottan veszélyeztetettek más tekintetben is: mentálhigiénés problémák merülhetnek fel, házasságok futhatnak zátonyra. Nyilvánvaló volt, hogy ezeket az eshetőségeket sajnos túl gyakran hagyták figyelmen kívül gyermekük szükségleteinek felmérése során.

A családok arra panaszkodtak, hogy az elbírálást követően nem jutottak hozzá a tényleges szolgáltatáshoz, illetve hogy az nem felelt meg a gyermek speciális igényeinek. Így a családoknak kellett illeszkedniük a már létező szolgáltatásokhoz, amelyek nem voltak igazán személyre szabottak. Még jobban elszomorította a szülőket az, hogy sok szolgáltatás nem volt elérhető bizonyos időszakokban, gyakran éppen akkor, amikor a leginkább szükség lett volna rá. Előfordult az is, hogy a szervezetek egyszerűen nem voltak felkészülve arra, hogy súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket fogadjanak.

A szülők rámutattak számos olyan akadályra, amely a szolgáltatások igénybevételét nehezítette. Ebbe a körbe tartozik, hogy a szolgáltató szervezetek munkatársai nincsenek tisztában azzal, hogyan kell alapvető gondozási feladatokat ellátni (pl. emelés, bizonyos egészségügyi problémák kezelése). Megfelelő leírás, tréning és felszerelés hiányában a szolgáltatások sem lehetnek megfelelőek. A fogyatékos személyek emelésére vonatkozó legfrissebb szabályozások számos súlyosan-halmozottan fogyatékos személyt a „két segítő igénylő” kategóriába soroltak. Ennek következtében néhány szervezet kijelentette, hogy nem vállalja olyan személyek ellátását, akik ebbe a kategóriába tartoznak, mert nem tudják biztosítani a két segítő alkalmazásához szükséges forrásokat.

Kevés intézmény rendelkezik azokkal a speciális eszközökkel, amelyek elérhetővé teszik a szolgáltatásokat a rászorulóknak számára. Az egyik esetben

a napközinek nem volt emelője, így a sérült nem kaphatta meg a számára szükségesnek ítélt segítséget. Egy másik személy pedig felfekvésekkel és kiszáradva tért haza a napköziből. A nem elegendő, vagy nem kellően képzett személyzet szintén problémákat okoz a megbízhatóság, valamint a rugalmasság terén.

„Mindig azt mondogatják nekünk, nem várhatjuk el, hogy egy napköziben úgy gondoskodjanak a gyermekünkről, mint mi otthon. Gyakran az orrunk alá dörgölteék: ha nem tetszik önöknek a szolgáltatás, amit nyújtani tudunk, az a mi gondunk’.”

„Ajánlottak ugyan valamiféle segítséget, de amire szükségünk van, vagy amit szeretnénk, azt nem kapjuk meg.”

Harc a szolgáltatásokért

A szülők a szolgáltatásokért vívott hosszadalmas küzdelmeikről is beszámoltak. Néhányuknak sikerült megfelelő támogatás-csomagra szert tenni. Ilyen volt pl. az Önálló Élet Alapból nyert juttatás, amelynek segítségével gyermeküknek otthoni felügyeletet tudtak biztosítani. Úgy tűnik azonban, hogy ezek a hatékonyabb megoldások kizárólag a szülők ügyességének, valamint kitartásának köszönhetőek.

A megoldás az lenne, ha a szülőknek nem kellene harcolniuk a szolgáltatásokért, hiszen ezek a családok folyamatosan intenzív gondozási tevékenységet látnak el. Magától értetődően hozzá kellene jutniuk a szükséges információkhoz és támogatásokhoz. Az egyik szülő elmondta, hogyan hatott gyermekével való kapcsolatára a segítségért folytatott véget nem érő küzdelem:

„Minél többet harcolsz érte, annál nehezebb szeretni őt. Egyszerűbb lett volna Matthew-nak, ha meghal. A gyermeked ellen fordulsz, mert nem kapod meg számára a megfelelő segítséget.”

Sokan lefestették mindennapos küzdelmeiket is:

„Minden fogyatékos embert nevelő család, így a mienk is, folyamatos küzdelmek színtere. Úgy gondoljuk, egyáltalán nem kapunk segítséget, ha nem harcolunk érte, így elterjedt rólunk, hogy agresszívek vagyunk. Szerencsére még van erőnk küzdeni, de szomorú, hogy ennek így kell lennie.”

„Azokkal kell nap mint nap megvívunk, akiket azért fizetnek, hogy segítsenek nekünk.”

Voltak, akik tudtak róla, hogy létezik pl. a Közvetlen támogatások rendszere, de nem volt energiájuk utánajárni hogyan juthatnak hozzá.

Várakozás a szükséges szolgáltatásokra

Sok család találkozott azzal a problémával, hogy bizonyos szolgáltatásokra, segédeszközökre hosszú ideig kell várni. Sok esetben a megfelelő színvonalú ellátás elnyerésének nehézségei még nem értek véget a felmérés befejeztével. Néhány család elmondta, milyen hosszú időbe telt, míg végre megkapták a megítélt segítséget:

„Hónapokig kellett várunk a gyógytornászra, hogy eljöjjön, és megnézze a kész síneket. Szintén hónapokig tartott, mire elvégezték a jogosult-

ság elbírálásához szükséges felmérést, és amikor végre megtörtént, újabb hónapokat vártunk, mire valami is megvalósult.”

„Victoria már legalább öt éve vár a logopédusra. Kétlem, hogy egyáltalán emlékeznek még ránk.”

Sokan számoltak be a várakozás során felgyülemlett frusztrációról és haragról. A családok számára úgy tűnik, túl hosszú idő telik el akár a leggyorsabb és legalapvetőbb segítség megérkezéséig:

„Úgy tájékoztattak, a Családi Alapból nem kaphatunk pénzt az ágy speciális kialakítására. Azt mondták, fellebbezzek, de az további 6-8 hétbe telik. Mit kellett volna tennem? Hagyni, hogy a gyermekem kékre, zöldre verje a fejét ezalatt?”

„Közölték, hogy lányom nem kaphat inkontinencia betétet a következő időszakig, mivel már egyszer kiutalták nekünk azt az adagot, ami járt.”

Nagykorúvá válás

Sok szülő érzi úgy, hogy nem kap elegendő támogatást, miután gyermeke átkerül a felnőtteknek járó szolgáltatások rendszerébe. Az egyik tanulmány megjegyezte, hogy a komplex egészségügyi szükségletekkel rendelkező fiatalok esetenként teljesen elveszítik a kontaktust a specialistákkal, amint eléri azt a kort, hogy már nem a gyermekgyógyászat hatásköre alá tartoznak. A szolgáltatások tervezői nem nyújtanak kellő információt és nincsen elegendő és megfelelő színvonalú közösségi szolgáltatás. (Morris 1999).

Sok család tekinti a gyermek nagykorúvá válásának időszakát különösen nehéznek és aggasztónak:

„Nincsenek átmeneti szolgáltatások. Abszurd a helyzet, teljes a káosz! Jó dolog a gyerekeken segíteni, de úgy tűnik, 18 éves koruk után más a helyzet.”

„Jodie számára nem volt átmenet. Az intézmények egymásra mutogatnak, és végül semmi sem történt.”

Az elbírálási folyamattal kapcsolatosan még egy dolgot meg kell említenünk. Azok a szülők, akiket a Gyermekvédelmi törvény (*Children Act*) értelmében „rászorultaknak” nyilvánítottak, nem kapták meg ugyanazt a státust a Nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (*NHS and Community Care Act*) hatálya alatt. Úgy tűnik, azzal hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket a rászorultok közé sorolták, a család többi tagjának a szükségleteit is nagyobb valószínűséggel elégítik ki. Ugyanez azonban nem volt elmondható a felnőttek esetében. A helyzet talán azzal is magyarázható, hogy a Nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (*NHS and Community Care Act*) alapján fogyatékoság önmagában nem jogosít fel senkit a szolgáltatások igénybevételére.

„17. életévének utolsó napján Jodie széles körű gondozást igénylő (beleértve az átmeneti intézmények szolgáltatásait, az otthoni ellátást, a szociális munkások segítségét, valamint a különböző berendezések használatát), függő helyzetben lévő gyermek volt. Ám a következő napon – 18. születésnapján – mindezen jogosultságát elvesztette. Minden támogatást,

amiért – ha fogalmazhatok így – megoldoztunk és megküzdöttünk, megvontak tőle. Mintha nem is létezne.”

„17 éves korig kiszolgáltatott gyermeknek tartják, vagyis a gondozóktól erkölcsi bizonyítványt kérnek. 18 évesen eléri a felnőtt kort, és már nem jogosult ezekre a biztosítékokra. Minket, szülőket pedig megvetéssel kezelnek, pedig csak ugyanazt a biztonságot szeretnénk megteremteni a számára.”

„A gyermekek jobb szolgáltatásokat kapnak, mint a felnőttek. Míg fiatalabbak, jobban odafigyelnek rájuk az emberek, hacsak nincs szerencséd, és nem találsz egy jó napközi otthont.”

„A gyermekorvosi ellátás még megfelelő, de tapasztalataink szerint a felnőttgondozás egyáltalán nem pácienscentrikus. Úgy látszik, nem gondolják végig, mire van szükségünk, mindent külön kell kérni.”

A jövőről

A legtöbb szülő számol azzal, hogy eljön az idő, és gyermeke elköltözik a családi otthonból. A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyekről gondoskodó szülők ijesztőnek találják ezt a jövőképet, mivel tudják, hogy gyermekük sokrétű gondozásra szorul. Gyakran előfordul, hogy a szolgáltatásokkal kapcsolatos múltbeli tapasztalataik alapján nem bíznak abban, hogy gyermekük megfelelő ellátásban fog részesülni, következésképpen inkább továbbra is vállalják az otthoni gondozás feladatát. Mindemellett tisztában vannak azzal is, hogy eljőhet az idő, amikor már nem lesznek képesek folytatni a gondozást, mert ők maguk fognak segítségre szorulni, vagy meghalnak. Ez a kérdés súlyos problémát okozott a MENCAP felmérésében résztvevő szülők számára.

A szülők 54 százaléka azt nyilatkozta, hogy azt szeretnék, ha felnőtt fiúk vagy lányuk otthonról egy magas színvonalú ellátást nyújtó intézménybe költözne, 61 százaléukat azonban nem támogatták ennek a lehetőségnek a kidolgozásában.

Míg a családok többsége azt mondta, azt szeretnék, ha a fogyatékkal élő gyermek otthonról egy magas színvonalú ellátást biztosító intézménybe költözne, sokan úgy érezték, nincsenek olyan szervezetek, amelyek képesek megadni a szükséges segítséget, különösen nem azon a színvonalon, amit a szülők nyújtanak gyermeküknek.

„Ahogy idősödünk, egyre jobban aggódunk, mi történik, ha már nem leszünk képesek ellátni őt. Ha nem nyerünk a lottón és nem hozunk létre valamit mi magunk, a jelenlegi állapotok között elképzelni sem tudunk túrhető életet lányunk számára.”

„Egyáltalán nem szívderítő az a gondolat, hogy a fiam máshol éljen. Nincs bizodalمام egyetlen olyan intézmény iránt sem, amit eddig láttam, vagy amiről eddig hallottam. Ez a gondolat nagyon ijesztő és lehangoló.”

„Leginkább az okoz nekem fejtörést, mi történik majd velem, ha mi már nem leszünk. Megtettünk minden tőlünk telhetőt, de úgy élünk, mintha folyamatosan Damoklész kardja lebegne a fejünk felett.”

„Úgy döntöttünk, hogy inkább mi gondozzuk őt, mintsem egy nem megfelelő intézmény könyörületére bízunk.”

A szülők arról is beszámoltak, hogy mennyire magukra maradnak, ha gyermekük jövőjét próbálják megtervezni:

„Egyelőre nem tudom, mi lesz Eirannal, ha én már képtelen leszek gondozni őt.”

„Mielőtt feleségem elhunyt, megkértük a szociális munkást, hogy segítsen fiunk ellátásának megtervezésében arra az időszakra, ha ránk már nem számíthat, vagy nem lehetünk mellette. Az illető egyfolytában halogatta ennek a kérdésnek a megvitatását. A feleségem időközben meghalt, de a segítő még mindig azt mondogatja, várjak addig, amíg már tényleg nem leszek képes gondoskodni a gyerekemről. Úgy gondolom, az már túl késő lesz.”

Néhányan még ennél is jobban aggódtak fogyatékos gyermekük jövőjéért. Ijesztő, hogy többször is elhangzott: jobb lenne nekik, ha meghalnának, mintsem, hogy bentlakásos intézetbe kerüljenek:

„Fogalmazzunk így: ha időben értesülök majd arról, hogy közeleg a halálom, tisztában vagyok azzal, mit fogok tenni a lányommal.”

„Mostanában próbáltam beszélni Ben apjával a gyerek jövőjéről és a bentlakásos ellátásról, de még ő sem értett meg. Azt mondta: Altassátok el, úgyszincs jövője!”

„Kezdtünk rájönni lassan: lehet, hogy tévedtek és megvan az esélye annak, hogy a gyerek túlél minket.”

Ezek a vélemények felérnek egy vádirattal a szolgáltatók ellen. Az intézmények szakemberei gyakran utalnak az „elengedés” témakörére. A szülők egy csoportjából ez a megnyilvánulás nagyfokú dühöt váltott ki. Tisztában vannak vele, hogy senki nem fogja tudni úgy gondozni gyermeküket, ahogy ők, de legalább lenne igazi alternatíva.

A problémák összefüggése

Csak akkor kezdjük a teljes képet látni, ha összekapcsoljuk mindazt az információt, amit a felmérés során gyűjtöttünk. Először is, sok szülőt ért trauma a diagnózis közlése idején. A jelentés vizsgálta ezeknek az élményeknek a negatív hatását a szülők szolgáltatásokról kialakult képére. Hallhattunk arról a napi küzdelemről, amelyet ezek a családok vívnak annak érdekében, hogy hozzájussanak a legalapvetőbb, legfontosabb szolgáltatásokhoz. Ezután következnek magukkal a szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatok. Hallhattunk olyan szülőkről, akik a bentlakásos átmeneti otthonból kiszáradva, felfekvési sebekkel kapták vissza gyermeküket.

Hallottunk olyan egészségügyi szakemberekről is, akik nem vették figyelembe a szülők véleményét, és egy fiatalembert szörnyűséges fájdalmak között hagytak, mondván, hogy *„nem tehetünk semmit, ilyen az állapot”*. Olvastunk a késedelmes ügyintézésről, valamint arról, hogy mennyire kevés figyelmet szentelnek azoknak a családoknak, akik nap mint nap 24 órában gondozzák gyermeküket, s gyakorlatilag még alvásra sincs lehetőségük. Szó esett a családok társadalmi elszigeteltségről is, a baráti, rokoni, sőt gyakran a partneri kapcsolatok felbomlásáról. Hallottunk arról is milyen nehéz összeegyeztetni a fogyatékos gyermek és a testvérek igényeit. Röviden szól-

va, a szülők – keserű és fájdalmas tapasztalatok árán – megtanulták, hogy csak kevesen tudják, hogyan segíthetnek igazán. Ezek után miért bíznák gyermeküket ilyen szervezetekre?

A helyzetet tragikusan illusztrálja egy súlyosan-halmozottan sérült testvérpár, Richie és Robbie Turnbull halálának esete (20 és 23 évesek †). 1999. október 23-án Mrs. Turnbull megölte két súlyosan sérült fiát, attól félve, hogy akarata ellenére elviszik őket egy bentlakásos intézménybe. Az asszony így nyilatkozott: *„Az az igazság, hogy nem bírtam már tovább, és azt is tudtam, hogy nélkülem nem tudnak majd boldogulni”*. (Hall 2001). Természetesen lehetetlen, hogy helyeseljük cselekedetét, de hozzá kell tennünk, hogy a MENCAP felmérésében részt vett szülők többsége nagyon is megérti az anya kétségbeesett szavait.

Az eset kapcsán készült elfogulatlan jelentés arra a következtetésre jutott, hogy a szervezetek megtették kötelességüket Richie és Robbie védelme érdekében, valamint, hogy *„haláluk úgy jött, mint derült égből a villámcsapás”*. Ennek a véleménynek viszont ellentmondanak a jelen felmérésben szereplő szülők tapasztalatai. Ha a segítő szervezetek felismerték volna, mekkora gondozási feladattal kellett Turnbulléknak megbirkózniuk, valamint észrevették volna annak hatását a család egészségére és közérzetére, és emellett látták volna azt is, hogy hiányzik a megfelelő segítség, akkor nem érthette volna az esemény ennyire váratlanul őket.

Mindennek ellenére a bíráló a továbbiakban elismeri, hogy a szolgáltatók nem értették meg Turnbullék kétségbeejtő helyzetét.

„Bár az egyes szakemberek észrevették, hogy a Turnbull család erős nyomás, valamint stressz alatt áll, mégsem ismerték fel és méltányolták kellőképpen annak következményeit, hogy a szülők több, mint 20 éve két súlyos fogyatékkal élő fiút gondoztak, az utolsó időkben ráadásul nem kielégítő lakáskörülmények között.” (Community Care Development Centre 2001).

A MENCAP nézetei szerint ez az alapvető probléma.

A családok anyagi-, és lakáshelyzete, a szülők munkalehetőségei

A teljes körű képhez hozzátartozik a korábban ismertetett szituáción kívül még három kulcstényező: az anyagi-, munka-, és a lakáshelyzet, amelyek mindegyike közvetlenül befolyásolja a felmérésben részt vevő családok életminőségét. Egy nemrégiben készített tanulmány a fogyatékos gyermekek gondozásának anyagi vonzatával foglalkozott, és a következő megállapítást tette:

„A fogyatékos gyermekek szülei számára az jelenti a legnagyobb nehézséget, hogy az egyéb dolgok mellett a pénz miatt is aggódniuk kell. A hiányzó gyakorlati és érzelmi támogatás nyomán kialakult helyzetet súlyosítja az anyagi források hiánya. Mindez rendkívüli feszültségekhez vezet. A szomorú valóságot a szülők számára az jelentette, hogy nem csak a gyermekgondozás plusz anyagi költségeivel kell számolniuk, hanem ugyanakkor új és váratlan szituációkkal is kénytelenek voltak megbirkózni.” (Heywood 2001).

Pénzbeli juttatások

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek, valamint szüleik jogosultak bizonyos juttatásokra, amelyek a gondozás ellátását hivatottak elősegíteni. Ilyen például a *Fogyatékosági járadék (Disability Living Allowance)*, vagy a *Rokkantsági támogatás (Invalid Care Allowance)* – ezt a rokkant/fogyatékos személyt otthon nevelő családtag kaphatja. Mindennek ellenére köztudott, hogy sok család úgy érzi, a segélyezési rendszer nem veszi megfelelőképpen figyelembe a fogyatékoság következtében jelentkező plusz költségeket. A MENCAP felmérésében kikértük a szülők véleményét ebben a kérdésben is.

Bár a felmérés egyértelműen kimutatta, hogy a legtöbb szülő látszólag hozzájutott azokhoz a juttatásokhoz, amelyekre jogosult, a többségük (66%) mégis úgy érezte: összegezve a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek gondozási költségeit, a pénzbeli juttatások a szükséges kiadásoknak csak a töredékét fedezték.

„Szerintem a kormány nem kalkulált helyesen, vagy nem gondolta végig, valójában mennyibe kerül a megélhetés.”

„Kizárt dolog, hogy Victoria meg tudna élni azokból a járadékokból, amelyek járnak neki, ha mi nem tudnánk azokat rendszeresen kiegészíteni.”

A gondozás költségei

A kutatások szerint a fogyatékos gyermekek gondozása átlagosan háromszor annyiba kerül, mint a nem sérült gyermeké. Ez egy középérték, amely a különböző fogyatékoságok esetén különböző értékeket mutat. Megalapozottan feltételezhetjük azt is, hogy ezek a költségek a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek komplex szükségleteiből következően jóval magasabbak. Számos területet említettek a szülők, ahol extra kiadásokra van szükség: speciális ruházat, speciális játékok és felszerelések, extra tisztítási költségek, nagyobb személygépkocsi, lakásbővítés, és a lakás fokozott elhasználódása:

„Úgy tűnik, egyre drágul minden, amit Aaron számára meg kell vásárolni. A háztartási eszközök fokozottabb igénybevétele további gondot jelent.”

A gondozás költségének számít az is, hogy az egyik szülő (néha mindkettő), nem tud munkát vállalni. Ez nagyfokú jövedelemkiesést jelent a családnak, amelyet a pénzbeli juttatások nem kompenzálnak.

„Sok kiadást jelent, hogy nem tudunk normális életet élni.”

„Ha azt a végösszeget nézzük, amit Karen kap, akkor az elegendőnek tűnik, ám ha mindezt szembeállítjuk azzal a ténnyel, hogy az egyik szülő sohasem tudott munkát vállalni, akkor ez a pénz csupán csekély hozzájárulás a háztartás költségeihez.”

Mindez jogos neheztelésre ad okot, hiszen a családok tudják, hogy az állam óriási összegeket spórol azon, hogy a családok otthon gondozzák gyermekeiket. A gondozás átlagköltsége évi 50 000 fonttól 150 000 fontig

terjedhet. A keserúséget csak súlyosbítja az, hogy a szolgáltatásokért (pl. napközi) még fizetni is kell.

„Szeretném, ha a kormány elismerné, hogy mi vagyunk a névtelen hősök – milliókba kerülne, ha bentlakásos intézményekben, neki kellene gondoskodnia ezekről az emberekről.”

Munka

Amellett, hogy a családok úgy érezték, a juttatások nem biztosítanak megfelelő támogatást, és nem fedezik a gondozás többletköltségeit, további problémát jelentett a munkából származó bevételek elmaradása:

Gyermekük születése után a szülők – elsősorban az anyák – csaknem 80 százaléka nem tudott visszatérni többé munkahelyére. Szinte mindegyikük a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatok intenzitásával magyarázta ezt a ténytet. Az egyik kenyérkereső jövedelemkiesése kétségtelenül az egész család pénzügyi helyzetére hat.

A sokrétű gondoskodás feladata azonban számos apa életében is változásokat okozott. Több példát említhetünk: sokuknak otthonuk közelében kellett dolgozniuk, hogy napközben is könnyen elérhetőek legyenek. Emiatt sokan nem tudtak munkahelyet váltani. Legrosszabb esetben végleg fel kellett adniuk állásukat, miután gyermekük gondozási szükségletei megnövekedtek:

„A férjem éjszakás műszakot kezdett vállalni, hogy otthon segíteni tudjon Helen ellátásában a kritikus napszakokban. Nyugdíját pedig csökkentették, mert munkaidéjét a gyermek gondozási szükségleteihez kellett igazítani.”

„Richard otthon tudott csak dolgozni, esélye sem volt följebb kerülni a ranglétrán, két hónap szabadságot kellett kivennie a stressz miatt, és csak hatalmas elszántságával volt képes megtartani munkahelyét.”

„Davidnek abba kellett hagynia a munkát, mivel nem találtunk megfelelő intézményt a gyermekünk számára.”

Összefoglalva megállapíthatjuk, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekről való gondoskodásnak komoly pénzügyi vetülete van. Ez a helyzet további frusztrációt okoz a családok amúgy is embert próbáló küzdelmében. Az egyik szülő így nyilatkozott:

„Ha pontosan megfogalmazzuk, hogy mi az ára a gondozási feladatok ellátásának, akkor a következőket sorolhatjuk fel: 15 évi fizetés és az ebből adódó nyugdíjogosultság elvesztése, megcsönkített magánélet, valamint a folytonos harc a szolgáltató szervezetekkel, amelyek mindenfajta éleslátást, elhivatottságot és rugalmasságot nélkülöznek.”

Azt is meg kell említeni, hogy a munka nem pusztán az anyagi javak megszerzése szempontjából fontos, hanem a személyes és társadalmi szükségletek miatt is. Néhány szülő elmesélte, hogyan vesztette el az idők folyamán személyes ambícióit:

Jenny, aki szakképzett házi orvos, kilenc éve – Karen születése óta – nem tud teljes munkaidőben dolgozni. Karen súlyos fogyatékossgal született. Gyermeké gondozása érdekében Jenny végül kénytelen volt feladni orvosi karrierjét. Nem tudta megtalálni az egyensúlyt a munka és Karen tel-

jes körü ellátása között. Munkája iránti elkötelezettségéből fakadóan úgy intézte, hogy gyermeke születése után egy héttel ismét dolgozhasson, azonban még fél év múlva is otthon volt. Kilenc hónappal Karen születése után végül megtette az első lépést a munkába álláshoz. Karen gondozása miatt azonban több hónap szabadságot kényszerült kivenni, így végül ott kellett hagynia a praxist. Jenny úgy gondolja, ha megkapta volna a szükséges pénzügyi és gyakorlati segítséget, újra tudta volna kezdeni a munkát. Nem érezné most magát olyan elszigetelten, és nem neheztelne leányára azért, mert megfosztotta őt karrierjétől, és annak az életnek az esélyétől, amelyet magának elképzelt. Még ha vissza is térhetne állásába, mindent előlről kellene kezdenie és soha nem léphetne olyan mértékben előre, ahogy azt pályája kezdetén remélte.

Egy olyan időszakban, amikor a kormány a munkát a társadalmi elszigeteltség legfőbb ellenszereként említi, ez a nagy létszámú réteg, éppen azért képtelen munkát vállalni, mert nincs elegendő szolgáltatás, ami ezt lehetővé tenné. A szolgáltatások biztosítása a kormány feladata lenne.

Lakáshelyzet és lakás átalakítás

Sok súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek és felnőtt egyúttal mozgáskorlátozott is. Ez azt is jelenti, hogy a családok otthonát akadálymentessé kell tenni. Többek között az alábbi munkálatok sorolhatók ide:

- fürdő- és hálószoba kialakítása a földszinten
- lift beszerelése
- rámpák létesítése a kerekesszékek számára.

A családok hosszú ideig vártak mind a jogosultság elbírálásra, mind a konkrét munkák kivitelezésére. A hosszú várakozás ideje alatt mind a szülöket, mind a fogyatékos gyermeket baleset veszélye fenyegette, amikor pl. lépcsőn közlekedtek lift helyett. A szükséges segédeszközök (pl. emelő, fürdőszobai felszerelések) beszerzésének lassúsága csak súlyosbította a helyzetet.

Néhány család jogosult volt ugyan lakásátalakítási támogatásra, de a munkák kivitelezése ezekben az esetekben is rendkívül lassú volt. Egy-egy család maga vágott bele az átalakításba, tovább súlyosbítva ezzel amúgy is nehéz anyagi helyzetét. A támogatásra való jogosultság a családok jövedelmi helyzetétől is függ. Néhány közepes jövedelmű család hátrányos helyzetben érezte magát, mivel nem volt jogosult a támogatásra, ugyanakkor önrőből képtelen volt finanszírozni a szükséges átalakításokat.

„Amikor az átalakítások finanszírozásához szükséges pályázatot benyújtottam, kérdőíveket postáztak nekünk. Miután kitöltöttem és visszaküldtem azokat, felhívtak, hogy tulajdonképpen Pamelának kellett volna ezt megtennie, valamint aláírnia. Lányunk nem tud írni-olvasni, és valószínűleg meg sem értené ezt.”

„Elejétől a végéig rémálom volt az egész. Több, mint két évbe telt, míg elkészültünk a munkával. Amíg folytak az építkezések, lányainknak átmeneti otthonba kellett volna költözniük, de nem volt elég hely, így végig otthon kellett maradniuk.”

A legfrissebb kutatások több célcsoport esetében vizsgálták a lakásátalakítások hatékonyságát – beleértve a fogyatékkal élő személyeket is, kortól függetlenül. A felmérés kimutatta, milyen minőségi javulást eredményeznek ezek a munkálatok mind a fogyatékkal élők, mind családtagjaik életében, illetve mennyire hatékonyak a problémák megelőzésében.

„A szülők értékelték a támogatást, mind a fogyatékkal élő, mind a többi családtag egészségi állapota és közérzete javulni kezdett, a társadalmi elszigeteltség enyhült, a gyerekek pedig szinte kivirultak, és jelentősen nőttek az oktatásra és a minőségi életre való esélyeik.” (Heywood 2001).

A segédeszközök és az átalakítások egyaránt fontosak a fizikai gondozás során. Az, hogy a családok mennyire érzik támogatva magukat, nagymértékben függ attól, hogy a hatóságok hogyan kezelik ezeket az ügyeket. A segédeszközökkel és adaptációkkal kapcsolatos problémákat gyakran említik annak szemléltetésére, hogy mennyire nem értik meg őket a szolgáltató szervezetek:

„Ha ennyit nem tudnak elintézni, akkor mit várjunk tőlük más területeken!?”

Ez a negatív hozzáállás néhány esetben arra készítetett családokat, hogy a megfelelőbb lakáshoz jutás reményében elköltözzenek. Az egyik család olcsóbb környéken talált egy olyan házat, ahol lehetőség nyílt arra, hogy földszinti háló- és fürdőszobát alakítsanak ki, de így a többi családtagtól és barátoktól távol kellett folytatniuk életüket.

Ugyanakkor a gondozás feladatát megkönnyítendő átalakítások néha azzal a következménnyel jártak, hogy a családok többé nem tudtak elköltözni. Az egyik, hetvenes éveiben járó szülőpár így nyilatkozott:

„Más nyugdíjas általában kisebb lakásba költözik, de mi nem tudunk. A ház átalakítása során beépített vagyontárgyakat, felszereléseket már nem tudjuk más helyre szállítani, így kénytelenek vagyunk fenntartani ezt a nagy lakást a mostani, jóval alacsonyabb jövedelmünkből is.”

Következtetések és javaslatok

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek, családjuk és gondozóik kiszolgáltatottak különböző egészségügyi, szociális és egyéb szolgáltató szervezeteknek. Egy tisztességes társadalomnak feladata lenne segíteni azokat, akik képtelenek az önellátásra.

A MENCAP felmérése szerint valamennyi szülő olyan támogató rendszerre vágyik, amely könnyen hozzáférhető, érzékenyen reagál a szükségletekre, és minőségi szolgáltatást nyújt a gyermekek számára. Napjainkban ez még nincs így. Sok szolgáltatás egyszerűen elérhetetlen a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek számára. Sok esetben sem ők, sem szüleik nem jutottak hozzá a speciális szükségleteiket kielégítő ellátáshoz.

Nagyon kevés a családok otthonában elérhető szolgáltatás létezik. A családok csaknem fele egyáltalán nem kapott ilyen támogatást, több, mint háromnegyedük pedig heti két óránál kevesebbet

**kapott. Ez átlagosan naponta húsz percnél kevesebbet jelent. Mind-
ez éles ellentétben áll a ténnyel, hogy a gondozási feladatok
napi 18 órát vesznek igénybe.**

Az elérhető szolgáltatások közül sok késve, vagy nem kellő hatékonysággal valósul meg. Gyakran a színvonaluk sem kielégítő. A családok nem érezték úgy, hogy a szakemberek megfelelő képzettséggel, illetve tapasztalattal rendelkeztek volna. A legtöbb esetben az érintetteknek nem volt beleszólási lehetőségük a támogatások megválasztásába. Ezen mindenképpen változtatni kell.

A kormány jelentést adott ki a fogyatékos személyeknek nyújtott szolgáltatásokról. A *Valuing People (Az emberek megbecsüléséről)* című jelentés szerint a kormány elkötelezett az értelmi fogyatékos emberek életminőségének javítása mellett. Javasolta, hogy minden helyi önkormányzat hozza létre a *Fogyatékkal Élők Partneri Bizottságát (Learning Disability Partnership Boards)*, amelynek feladata a kormányjelentésben foglaltak gyakorlati megvalósítása, a már létező szervezetközi struktúrákra építve, az állami, az önkormányzati és a civil szektor hatékony együttműködésének elősegítése révén. A bizottságok hatáskörébe fog tartozni a *Közös beruházási program (Joint Investment Plan)* kidolgozása is, amely helyi szinten valósítja meg a kormánycélokat.

A MENCAP megállapítása szerint a jelentés nem szentel elegendő figyelmet a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek, és nem teremti meg a jobb minőségű szolgáltatások feltételeit. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek komplex szükségleteiknél fogva számos egészségügyi, illetve szociális ellátásra, valamint egyéb támogatásra szorulnak. Azt javasoljuk, hogy radikálisan változtassák meg a szolgáltatások szervezésének, nyújtásának és ellenőrzésének módját, hogy minden súlyosan-halmozottan fogyatékos ember megfelelő, minőségi juttatásban részesülhessen. Mindenekelőtt azonban megfelelő támogatást kell nyújtani a családoknak, amelyek folyamatos küzdelmek közepette végzik gyermekük gondozását.

Javaslatok

Az alábbi javaslatok fő célkitűzése az, hogy nőjön az otthon elérhető szolgáltatások száma. Túlzott elvárásnak tartjuk, hogy a családok egész napjukat gyermekük ellátásával töltsék. Sürgős és kézzelfogható segítségre van szükségük.

Javaslataink ugyanakkor a szolgáltatások minőségének javítását is célozzák, annak érdekében, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek lehetőségük legyen beleszólni saját életük alakításába.

Vezérelve a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek támogatásának megtervezéséhez

1. A kormány tűzzön ki világos célokat a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeknek nyújtott szolgáltatásokra vonatkozóan, felvázolva azokat a végeredményeket, amelyeket a szociális, egészségügyi és egyéb szervezeteknek fel kell mutatniuk. Az Egészségügyi Minisztérium határozzon meg teljesítménymutatókat az elkövetke-

- zendő 5 évre vonatkozóan, amelyek az egészségügyi és szociális szervezetek legfőbb céljait tartalmazzák.
2. A kormány kötelezze a helyi önkormányzatokat, hogy az *Emberék megbecsüléséről (Valuing People)* című kormányjelentésben lefektetett irányvonalaknak megfelelően, kezeljék kiemelten a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek nyújtott speciális szolgáltatásokat.
 3. Az Egészségügyi Minisztérium értékelje a Közös beruházási programokat (Joint Investment Plan) abból a szempontból, hogy mennyire sikeresek a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek és családtagjaik számára nyújtott szolgáltatások átláthatóbbá és színvonalasabbá tételében.
 4. Az Egészségügyi Minisztérium jogosultsági kritériumokról szóló, Egyenlő esélyek a szolgáltatásokhoz való hozzájutásban (Fair Access to Services) című irányelveiben biztosítsa azt, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok „kiemelten jogosultnak” minősüljenek, s ezáltal prioritást élvezzenek.
 5. Az Egészségügyi Minisztérium bocsásson ki új irányelveket a fogyatékos személyt gondozó családoknak járó támogatásokról, ezáltal ösztönözve a helyi önkormányzatokat, hogy nagyobb figyelmet fordítsanak a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket gondozó szülék szükségleteire.

A szolgáltatások minőségi kontrollja

6. A kormány utasítsa a *Szociális Szolgáltatások Felügyelőségét (Social Services Inspectorate)*, hogy szűrőpróbaszerűen ellenőrizze a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára nyújtott szolgáltatások színvonalát néhány helyi önkormányzatnál. Tematikusan felül kell vizsgálni mind az elbírálás folyamatát, mind a szolgáltatás-csomagokat. A bevált gyakorlatot regionális szemináriumok segítségével terjeszték.
7. A kormány utasítsa az *Egészségügyi Fejlesztési Bizottságot (Commission for Health Improvements)*, a *Szociális Gondoskodás Intézetét (Social Care Institute for Excellence)*, illetve a *Gondozási Standardok Ellenőrző Bizottságát (Care Standards Commission)*, hogy dolgozza ki a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátásának szolgáltatási standardjait, ezáltal elősegítve a szolgáltatások színvonalának emelését.

Fogyatékkal Élők Partnerbizottságai (Learning Disability Partnership Boards) és a Szociális Osztályok

8. A *Fogyatékkal Élők Partnerbizottságai* határozzák meg a körzetükben élő súlyosan-halmozottan fogyatékos lakosok számát, tekintsek át a jelenleg elérhető szolgáltatásokat, valamint dolgozzanak ki egy akciótervet ezek fejlesztésére egy előírt időszakon belül.

9. A *Fogyatékkal Élők Partnerbizottságai* bízzanak meg egy személyt, aki a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek és családtagjaik érdekeit képviseli.
10. A szociális szolgáltatók tekintsék át, jelenleg hány család vesz igénybe otthoni támogató szolgáltatást, valamint biztosítsák, hogy valamennyi súlyosan-halmozottan fogyatékos személy több támogatáshoz jusson.
11. A Szociális Osztályok, egészségügyi- és egyéb szervezetek aktívan vonják be a szülőket a szolgáltatások megtervezésének, illetve kivitelezésének folyamatába, valamint az egyéni szükségletekhez igazított juttatáscsomagok összeállításába. A szülők véleményét írásban rögzítsék, és használják fel a támogatások megszervezése, valamint kiutalása során.
12. A Szociális Osztályok, egészségügyi- és egyéb szervezetek rendelkezzenek elkötelezett és megfelelően képzett szakemberekkel, akik megértik a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek szükségleteit. A teamnek rendelkeznie kell mindazokkal a kompetenciákkal és készségekkel, amelyek szükségesek a felméréshez, a szolgáltatás nyújtásához, valamint a különböző szolgáltatások összehangolásához.
13. A szolgáltató intézmények működtetői biztosítsák hogy a *Gyermekvédelmi törvény (Children Act)* alapján jogosultnak nyilvánított súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek a nagykorúságot elérve, a Nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (NHS and Community Care Act) hatálya alatt is jogosultnak számítsen.
14. A *Közvetlen finanszírozás (Direct Payments)* rendszeréről informálni kell a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szüleit, valamint a súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőtteket, és olyan szolgáltatásokat kell biztosítani, amelyek segítségével könnyen és hatékonyan tudják igénybe venni ezt a juttatást.
15. A Szociális Osztályoknak, egészségügyi- és egyéb szervezeteknek személyközpontú szolgáltatásokat kell kialakítaniuk. A szolgáltatások tervezésének középpontjába a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket, illetve szüleiket kell állítani. A személyközpontú megközelítés kidolgozásával kapcsolatos kormányzati útmutatónak tükröznie kell a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek szükségleteit.
16. A szülőket tájékoztatni kell az *Önálló Élet Alap* létezéséről, valamint arról, hogyan használható ez a forrás az otthon élő fogyatékos felnőttek támogatására.
17. A Szociális Osztályok biztosítsák, hogy minden súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő család számára elérhető legyen egy kapcsolattartó személy, aki rendelkezik minden szükséges információval, és vállalja a különböző szolgáltatások összehangolását.

Egyéb javaslatok

18. A kormány kezdeményezzen felméréseket a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek ellátásának plusz költségeit illetően.
19. A kormány végezzen kutatást, amely meghatározza a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek létszámát, valamint áttekintést ad speciális szükségleteikről.
20. A kormány biztosítsa azt, hogy a fogyatékos személyekkel foglalkozó szakemberek számára kidolgozott országos képzési program tartalmazzon a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek szükségleteinek felmérését és megismerését elősegítő modulokat.

A miniszterelnök 1997-ben úgy fogalmazott, hogy a kormány olyan társadalmat szeretne, amelyben *„minden állampolgár megbecsült, és egyenlő esélyekkel rendelkező személy, ahol mindenkinek esélye van önmaga kibontakoztatására”*. Ez a kijelentés rámutat arra, milyen messze vagyunk attól, hogy ez a mondat a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek esetében is igaz legyen. A tanulmányunkban szereplő javaslatok nem a törvény megváltoztatásának szükségességét hangsúlyozzák, hanem sokkal inkább a társadalom értékrendjéről, valamint a gyakorlati munkáról és az elvek gyakorlatba történő átültetéséről szólnak. Összefoglalva: minden embernek joga van ahhoz, hogy életét méltósággal és megbecsülten éljen.

Mindez igazi kihívást jelent a kutatás, a politika, és a szolgáltatások terén egyaránt. A MENCAP véleménye szerint a jelen felmérés rávilágít arra, hogy sürgősen tenni kell valamit a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek és szüleik érdekében, hogy ők is elfogadható minőségű életet élhessenek. Az egyik illetékes így fogalmazott:

„Hiszük, hogy a fogyatékkal élő gyermekek és a hozzájuk közelállók számára nem pusztán egy egzotikus álom, hogy olyan minőségű életre törekedjenek, mint a többi ember. Úgy gondoljuk, a XXI. század elején elfogadhatatlan az, hogy a sérült gyermekek és családjuk azoktól a lehetőségektől megfosztva éljenek, melyeket sokunk magától értetődőnek tekint és amelyek a méltóságteljes, minőségi élet feltételei.” (Read és Clement 2001.)

Tanulmányunk a családok által elmondottak alapján készült. Helyénvaló tehát, ha az ő szavaikkal zárjuk mondandónkat. Az interjúk végén a családok lehetőséget kaptak arra, hogy megjegyzést fűzzenek nyilatkozatukhoz. Íme egy válogatás az elhangzottakból:

„A lányok gondozása semmiség ahhoz a küzdelemhez képest, amit a Szociális Osztállyal kellett megvívunk.”

„Azt gondoltam, megvan a jogunk ahhoz, hogy saját életünket úgy éljük, ahogy akarjuk, mégsem rendelkezünk döntési lehetőségekkel.”

„Miután éveig próbáltuk a szolgáltatókat buzdítani, támogatni, kényszeríteni, jó elgondolásokkal irányítani, tehát általában véve segíteni őket, kimerültünk, tehetetlenek érezzük magunkat, csalódtunk, és elvesztettük abbéli hitünket, hogy képesek változni.”

„Nem veszik figyelembe, hogy mi, szülők mit mondunk. Míg tényleg nem kerül az ember olyan helyzetbe, hogy sérült gyermeke van, és útmuta-

tás nélkül, évi 365 napon át, napi 24 órás gondozást kell önerőből biztosítania, addig elképzelni sem tudja, hogy valójában mit jelent ez. Nem érti meg, mennyi odaadást igényel ez a helyzet, mennyit tanulunk egymástól, és mennyi szeretetet kapunk gyermekünkötől, hiszen a szeretet feltétel nélküli.”

*(A tanulmányt fordította az Anglofon Stúdió,
nyelvi lektor Vég Katalin)*

Irodalom

- Baldwin, S. – Carlisle, J. (1994)* Social Support for Disabled Children and their families: A review of the literature, Edinburgh: HMSO
- Community Care Development Centre (2001)*: Independent Review of services and support provided to Richard and Robert Turnbull and their parents on the Isle of Wight. Community Care Development Centre 2001.
- Department of Health (1999)*: National Strategy for Carers London: Department of Health
- Department of Health (2001)* Valuing People: A National Strategy for Learning Disability. London: Department of Health
- Department of Health (2001b)*: Fair Access to Care Services: General Principles of Assessment for Adult Social Care Policy Guidance (consultation draft) London: Department of Health
- Department for Social Security (1999)*: Opportunities for All - Tackling Poverty and Social Exclusion.
- Dobson, B. – Middleton, S. – Beardsworth, A. (2001)*: The Impact of Childhood Disability on Family Life. Joseph Rowntree Foundation
- Hal, I.S. (2001)*: Review of sons' deaths, 'sanitised' = Guardian June 26 2001
- Heywood, F.: (2001)*: Money well spent. Policy Press for Joseph Rowntree Foundation
- Hogg, J. – Lambe, L. (1988)*: Sons and daughters with Profound Retardation and Multiple Handicaps Attending Schools and Education Centres: Final Report. MENCAP 1988
- Lacey, P. – Ouvry, C. (eds) (1998)*: People with Profound and Multiple Learning Disabilities. London, David Fulton Publishers 1988
- Limbrick-Spencer, G. (2000)*: Parents' Support Needs – The Views of Parents of Children with Complex Needs. Birmingham: The Handsel Trust
- McGrother, CW. – Thorp, C, – Taub, NA. – Machado, O. (2001)*: Prevalence, disability and need in adults with severe learning disability. Tizard Review 2001;6 :4–13.
- MENCAP (1999)*: Opening the Doors to Short-Term Breaks.
- MENCAP (2001)*: Don't Count Me Out. The Exclusion of Children with a Learning Disability from Education Because of Health Needs. London: Mencap. 2001
- Morris, J. (1999)*: Hurling into a Void. Pavilion for Joseph Rowntree Foundation
- Morris, J. (2001)*: That Kind of Life? Social Exclusion and Young Disabled People with High Levels of Support Needs. SCOPE 2001
- Read, J. – Clements, L. (2001)*: Disabled Children and the Law. Jessica Kingsley Publishers
- Robinson, C. – Stalker, K. (1988)*: Growing Up with Disability. Jessica Kingsley Publishers
- Ward, C. (2000)*: Family Matters. Department of Health

Súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata különböző európai országokban⁴

*(Bea Maes, Jettie Demuynck, Katja Petry
– Leuveni Egyetem, Belgium)*

Bevezetés

Egy kutatómunka keretében meg kívántuk vizsgálni a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életkörülményeit különböző európai országokban. Mivel a célcsoportra vonatkozóan kevés kutatási adat áll rendelkezésre, előzetes felméréseket végeztünk. Elsősorban az egyes országok kutatóinak⁵ ismeretét és tapasztalatait használtuk fel.

Módszer

A partnerekkel egyeztetve egy kérdőívet dolgoztunk ki, amelynek segítségével három területen térképeztük fel az életkörülményeket: lakókörülmények, nappali ellátás és oktatás. Mindhárom tárgykört tovább részleteztük, külön vizsgálva a gyermekek és a felnőttek csoportját.

A kérdőívet 16 európai országba küldtük el. Magyarországon két kolléga működött közre, akik a súlyosan-halmazottan fogyatékos témakör szakértőinek számítanak. Őket kértük fel a kérdőív kitöltésére, illetve annak a megfelelő szakemberekhez való továbbítására. Végül 9 kérdőívet kaptunk vissza: Spanyolországból, Magyarországról, Írországból, Norvégiából, Angliából, Németországból, Hollandiából, Finnországból és Belgiumból. 8 válaszadó kutató volt, 1 pedig gyakorlati szakember.

Eredmények

A támogató szolgáltatásokat minden európai országban, részben vagy

4. (A tanulmány eredeti címe: Living conditions of persons with profound multiple disabilities in different European countries – kézirat) E tanulmányban egy folyamatban lévő kutatás első eredményeit összegezték a szerzők. Az itt közölt adatok meglehetősen globálisan, leegyszerűsítve ragadják meg egy-egy ország jellemzőit, az összegzés nem tér ki a jelenlegi állapotok mögött megjelenő tendenciákra, az információk esetenként szubjektív elemeket is tartalmaznak, stb. Azért döntöttünk mégis a tanulmány közzétevése mellett, mert ha az adatok és az értelmezések talán nem minden esetben pontosak is, ismereteink szerint ez az első ilyen összehasonlító európai vizsgálat, amelybe e fenntartások mellett is fontosnak tartottuk bepillantást adni (*a szerk.*).

5. Dr. Steven Carnaby (Anglia), Prof. Patricia Noonan Walsch (Írország), Dr. Andrea Erdélyi (Magyarország), Prof. Miguel Angel Verdugo (Spanyolország), Prof. Brabara Fornfeldt (Németország), Knut Slatta (Norvégia), Prof. Carla Vlaskamp (Hollandia), Christopher Robertson (Anglia), Leene Matikka (Finnország), Prof. Bea Maes (Belgium)

egészen, az állam finanszírozza. Néhány országban nemrégiben fejlesztették ki a közvetlen finanszírozás rendszerét, így például Angliában, Belgiumban és Hollandiában.

Nevelési körülmények

A különböző nevelési körülmények áttekintése

Először a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek nevelési körülményeit tárgyaljuk. A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek többsége szinte minden országban a családjával él. Mindazonáltal szembe-tűnő különbségek figyelhetők meg az egyes országok között. Magyarországon és Belgiumban az otthon és az intézetben élő gyermekek aránya csaknem megegyezik. Spanyolországban és Norvégiában 20 gyermekből mindössze 1 él intézetben. Az ír válaszadó szerint Írországból ma már egyetlen súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek sem él intézetben.

Habár számos országban működnek lakóotthonok, a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek számára ez a lakóforma csak ritkán elérhető.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos felnőttek nevelési körülményei jelentősen különböznek a gyermekekétől. Eredményeink szerint Spanyolországban, Németországban, Finnországban, Belgiumban és Hollandiában a legtöbb halmazottan fogyatékos felnőtt intézetben vagy gondozó otthonban él. Ez 4-ből 3 embert jelent. Magyarországon és Írországból a legtöbb halmazottan fogyatékos továbbra is a családjával él. A lakóotthonokban, más felnőttekkel való együttélés Norvégia kivételével minden országban előfordul, de meglehetősen ritkán. Norvégia különleges helyzetben van abból a szempontból, hogy ott gyakorlatilag minden halmazottan fogyatékos felnőtt önállóan él.

A különböző nevelési körülmények leírása

A következőkben röviden jellemezzük a különböző lakóformákat és a velük kapcsolatos problémákat.

Élet a családban

Jellemzők: A különböző európai országokban nagyon eltérő a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek járó támogatás mértéke. A legszembetűnőbb a Magyarországon élők nehéz helyzete. Sok súlyosan-halmazottan fogyatékos személy csonka családban él, s a családok alig kapnak szakszerű támogatást.⁶

Sok hasonlóság van az országok között az otthon és családban élő súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek járó támogatás típusait tekint-

6. Magyarországon kétségtől sok a negatívum, de a fejlődési tendencia az utolsó tíz évben igen pozitív (a szerk.)

ve. A legtöbb válaszadó említette az orvosi és terápiás támogatást, a pénzügyi forrásokról történő tájékoztatást, a szociális szolgáltatásokat, a szülőknek nyújtott támogatást, a korai fejlesztést, az átmeneti tehermentesítő szolgáltatásokat, és a gyakorlati segítségnyújtást.

Előnyök és problémák: Sok válaszadó rámutat, hogy a családi kötelék létfontosságú, különösen a gyermekek számára. Szintén fontos szerepe van továbbá a természetes körülményeknek és az érzelemgazdag, gondoskodó és stabil családi kapcsolatoknak.

A gyermekükről otthon gondoskodó szülők azonban érzik a támogatás hiányát. Nehézséget okoz számukra a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyerekekről való gondoskodás összehangolása a többi gyermek felé irányuló szülői feladatukkal, a házimunkával, a munkával és a társadalmi kapcsolatokkal. Az Egyesült Királyságban végzett kutatás kimutatta, hogy a szülők a spontaneitás, a változatosság és a magánélet elvesztését szenvedik meg a legjobban (Todd és Shearn 1996).

A szülők által említett második probléma az, hogy a szolgáltatások nem elég rugalmasak. Nehéz olyan támogatást biztosítani, amely személyközpontú, és kielégíti az egyéni igényeket.

Néhány válaszadó említi a támogatások magas költségét és néhány támogatási forma esetében a hosszú várólistát.

Önálló élet

Jellemzők: A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek támogatott vagy (részben) önálló életviteléhez szükséges tárgyi feltételeket Angliában és Norvégiában már létrehozták. Angliában a helyi önkormányzatok biztosítanak megfelelő elhelyezést e célcsoport számára. A gondozást szintén a helyi önkormányzat vagy önkéntesek nyújtják. Norvégiában a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek saját lakásban élnek, vagy a helyi önkormányzat biztosít számukra lakást. A lakások általában nappaliból, konyhából, hálóból és fürdőszobából állnak. Mivel 3–5 lakás általában egymáshoz közel található, egy szakemberekből álló csoport több súlyosan-halmozottan fogyatékos emberről tud gondoskodni. A támogatást a helyi önkormányzat biztosítja.

Előnyök és problémák: Az ilyen típusú lakókörülmények biztosításának célja mindkét országban az, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek saját lakásban éljenek, és életminőségük megegyezzen a közösségben élő többi ember életminőségével.

Szűk keresztmetszet jelent azonban a képzett munkatársak hiánya. A támogatás minősége nagyon különböző lehet, és a hatóságok nem tartanak rendszeres és szisztematikus minőségi ellenőrzést. A válaszadók arra is rámutattak, hogy ez a fajta önálló és támogatott életvitel el is szigetelheti a halmozottan fogyatékos embereket. Az angol válaszadó arra is felhívta a figyelmet, hogy ezek a lakások nem minden esetben megfelelőek, és gyakran a városok szegény kerületeiben találhatóak. Az önálló és támogatott életvitelre irányuló projekteknek ugyanakkor a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekkel szembeni előítélettel is meg kell küzdeniük.

Élet a lakóotthonokban

Jellemzők: A lakóotthonokban a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek más fogyatékos emberekkel együtt laknak, kis létszámú homogén vagy heterogén csoportokban.

Többnyire van saját hálósobájuk, a konyhát, a nappalit és a fürdőszobát pedig megosztják a többi lakóval. Egészségügyi és szociális szakemberektől kapnak támogatást.

A lakóotthonokban együtt lakók száma 5 (Anglia, Finnország) és 12 fő (Magyarország) között szóródik. Számos országban a lakók intézetekből költöztek ezekbe a kis létszámú lakóotthonokba. Belgiumban például a lakóotthonok gyakran az intézet közelében található, amelyek így továbbra is biztosítják a lakók nappali ellátását és egyéb szolgáltatásokat.

Előnyök és problémák: Az ilyen otthonok legfontosabb célja, hogy (1) kicsi és családias otthoni környezetet hozzanak létre, (2) önállóságra ösztönözzenek és (3) lehetőséget teremtsenek a helyi közösség életébe való aktív bekapcsolódásra. A szülők és testvérek gyakran aktív szerepet vállalnak ezekben az otthonokban. Hollandiában a legtöbb lakóotthont szülők alapították.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára létrehozott lakóotthonokban gyakran problémát okoz a szakképzett munkatársak és a megfelelő házak, valamint az állandóság hiánya. A legnagyobb probléma azonban az, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket gyakran alkalmatlannak tartják a lakóotthoni életre. Néhány válaszadó szerint nem kellően átgondolt az a kérdés, hogyan győzhetők le a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek közösségi beilleszkedését gátló fizikai és szociális akadályok.

Intézetek és gondozó otthonok

Jellemzők: Néhány országban az intézetek még mindig nagyon nagyok: Magyarországon több mint 200, Németországban pedig akár 500 férőhelyes is lehet egy-egy otthon. Ebben a lakhatási formában még mindig az egészségügyi modell dominál. Sok gondozó még nem kapott megfelelő képzést a célcsoporttal való foglalkozáshoz. Munkájuk a lakók elemi szükségleteinek ellátására irányul. Ez leginkább Magyarországon figyelhető meg.

Hollandiában, Finnországban, Belgiumban és Németországban több pedagógussal és oktató eszközökkel felszerelt intézet található, ahol a támogatás a fejlesztésre, az életminőség javítására és a közösségi tevékenységekben való részvételre irányul. A kutatás azonban rámutatott, hogy Hollandiában négyből csak egy intézet felel meg a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ellátási szempontjainak (Wiersma–Beumer–Koedot–Vlaskamp 2002).

Néhány súlyosan-halmozottan fogyatékos ember még mindig olyan intézményben él, mely nem alkalmas fogyatékos emberek ellátására számára. Írországban és Németországban pl. még mindig élnek fogyatékos emberek pszichiátriai intézetekben.

Előnyök és problémák: Az intézeti ellátás területén a legnagyobb probléma – és ez szinte minden országra igaz – a szakképzett munkaerő hiánya, a dolgozók magas fluktuációja és a jelentős munkahelyi stressz. Az intézetek és a csoportok mérete szintén problémát jelent. A válaszadók szerint az intézetekben lakó súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek nem részesülnek elegendő személyes figyelemben, és napközbeni foglalkoztatásuk sem megoldott.

Jövőbeli fejlesztések

A válaszadók nincsenek egy véleményen a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek lakóformáinak jövőjével kapcsolatban.

Számos országban arra számítanak, hogy a jövőben növekedni fognak az otthoni nevelést támogató szolgáltatások és a felnőttek számára létrehozott lakóotthonok száma. Néhány országban ugyanakkor ez anyagi okokból késhet. Néhány válaszadó emellett azt a tendenciát figyelte meg, hogy míg a kevésbé sérültek átköltöznek az intézetekből a lakóotthonokba, a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek az intézetekben maradnak.

Más válaszadók elsősorban azt hangsúlyozzák, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek több bentlakásos helyre lenne szükségük. Egyrészt azért, mert sok család számára (pl. ahol idősek a szülők) túl nehézé válhat a gyermekükről való otthoni gondoskodás, másrészt pedig a még mindig pszichiátriai intézetekben élő súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára kellenek új, megfelelő létesítmények.

Magyarországon a legfontosabb jövőbeli cél érzékennyé tenni a közvéleményt a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek rossz életkörülményeivel kapcsolatban, hogy megfelelőbb szociális és pedagógiai támogatást kaphassanak.

Oktatás és nappali tevékenységek

Áttekintés

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásában és a nappali ellátásában a norvégiai helyzet ismét kivételes. Minden halmozottan fogyatékos gyermek iskolába jár, és így nincs szükség speciális intézményekre. Továbbá az inkluzív oktatás széles körűen elterjedt. A legtöbb gyermek normál általános iskolába jár, közel a lakóhelyéhez. Németországban, Angliában és Hollandiában néhány esetben említettek példát arra, hogy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek normál iskolába járnak, de ez nem általános.

Belgiumban és Hollandiában a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek részint speciális iskolába, részint napközi otthonba járnak. Ezekben az országokban a gyermekek oktatásra jogosultak, de fel is menthetők a kötelező oktatás alól. Angliában azonban nem ez a helyzet, hiszen a halmozot-

tan fogyatékos gyermekek speciális iskolába járnak, ahol a szokásos tantárgyakat tanítják számukra (pl. matematika, természettudományok, történelem, zene, művészet... stb.), továbbá egyéni szükségletüknek megfelelő képzést is kapnak, amely más tudományágakat is magába foglalhat (fizikoterápia, logopédia stb.)

Írországban és Spanyolországban a legtöbb súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek speciális napközibe jár, ahol speciális oktatásban részesül és különböző foglalkozásokon vesz részt.

Magyarország helyzete figyelemre méltó, mivel a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek jelentős százaléka egyáltalán nem részesül oktatásban vagy nappali ellátásban. Bár törvény van rá, hogy minden gyermeknek oktatásban kell részesülnie, mégis sincsenek a célcsoport számára speciális iskolák és nappali intézmények. Ennek következtében a gyermekek egy része otthon vagy intézetekben tanul.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek számára csak Németországban alakult ki a védett foglalkoztatás rendszere.

A legtöbb országban (Angliában, Spanyolországban, Belgiumban, Írországban és Norvégiában) a súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek nagyobb része speciális nappali ellátásban illetve különböző foglalkoztatási programokban vesz részt. Magyarországon a súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek számára alig van lehetőség speciális nappali foglalkoztató programban való részvételre. A létező néhány kezdeményezés illegális, mivel a törvény kiköti, hogy csak azok a fogyatékkal élők látogathatják a nappali foglalkoztató központokat, akik képesek az önálló életvitelre.

A különböző oktatási és nappali intézmények jellemzése

Inkluzív (integrált) oktatás

Jellemzők: Norvégiában a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében is az inkluzív oktatás a jellemző. A törvények értelmében a szülőknek joguk van a gyermeküket normál általános iskolába küldeni. Többnyire 3-7 ilyen gyermek alkot egy csoportot. Az iskola munkáját speciális szakemberek – pszichopedagógus, terapeuta – segítik. Az iskolák továbbá segítséget kérhetnek a speciális iskoláktól, illetve a fogyatékos emberek regionális központjaitól.

Finnországban is létezik ilyen típusú oktatás, csak nem inkluzív oktatásnak, hanem speciális oktatásnak hívják, mivel a fogyatékkal élő gyermekek egy csoportja integrálódik a normál általános iskolába.

Angliában létezik egy speciális fogalom: a „részdős” inklúzió. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek a gyógypedagógus vagy gyógypedagógus asszisztens támogatásával a számukra értelmi-, szociális és érzelmi szempontból legmegfelelőbb tantervet követik (mozgás, dráma, művészet stb.).

Előnyök és problémák: A legfontosabb cél, hogy a halmozottan fogyatékos gyermekek lehetőséget kapjanak az iskolai, családi és közösségi életben való részvételre.

Mindazonáltal nagyon nehéz olyan körülményeket teremteni, ahol a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek valóban be tudnak kapcsolódni a többi gyermek tevékenységébe. Ha egy iskola 3 súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeknél kevesebbről gondoskodik, akkor nagyon nehéz a megfelelően képzett munkatársak alkalmazása.

Angliában a „résztudós inklúzió” rendszere rendkívül munkaigényes és sok nehézséggel küzd (pl. a közlekedés és az iskola felszereltsége a legtöbb esetben nem igazodik a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek igényeihez).

Speciális oktatás

Jellemzők: Németországban, Angliában, Belgiumban és Hollandiában színvonalas speciális oktatási rendszer működik már az óvodától. Számos súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekkel találkozhatunk különböző speciális oktatási intézményekben, főként az értelmi fogyatékos, érzékszervi- vagy mozgássérült gyermekeket oktató speciális iskolákban.

Néhány országban szoros kapcsolat van a speciális iskolák és a bentlakásos intézetek között. A tanárok szakmailag felkészültek a speciális iskolákban végzendő munkára. Az iskola munkatársai között találunk szociális munkásokat és orvos-terapeuta szakembereket. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztő programokban vesznek részt. Ezek a tevékenységek tervezettek, a gyermekek fejlődését folyamatosan figyelemmel kísérik.

Előnyök és problémák: A speciális oktatás a gyermekek képességeinek harmonikus fejlesztését célozza kis csoportokban, speciális módszerek segítségével. A leggyakrabban említett probléma, hogy nehéz megtalálni a megfelelő tevékenységeket, és hogy sokan nem bíznak a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejleszthetőségében.

Sokszor nehéz a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek oktatási és egészségügyi szükségleteit egyaránt kielégíteni, kiváltképpen az iskola keretein belül.

Egyes országokban (Magyarország, Írország) a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek jogosultak ugyan az oktatásra, de a feltételek ehhez nem mindig biztosítottak.

Speciális nappali foglalkoztató központok

Jellemzők: A speciális nappali intézményekben 4-6 súlyosan-halmozottan fogyatékos személy van egy csoportban, akik részt vehetnek a központban tartott foglalkozásokon (művészeti, sport, zenei foglalkozások, szórakoztató programok stb.) és szabadtéri foglalkozásokon is (úszás, lovaglás stb.) A hangsúly általában a mozgásos foglalkozáson van (snoezelen, szenzopatikus játék, séta, úszás). A foglalkoztatás/munkatevékenység azonban ritka. Mindenki számára személyre szabott program készül, amely ösztönző, változatos és megfelelően idomul az adott személy érdeklődési köréhez és igényeihez. Az ellátottakat speciális szakemberek támogatják.

Előnyök és problémák: Az ilyen típusú nappali ellátás legfőbb célja, hogy hasznos foglalkozásokba vonják be a fogyatékos embereket, fejlesszék a képességeiket, készségeiket, társadalmi kapcsolataikat, ugyanakkor megfelelő orvosi és terápiás kezelésben is részesüljenek.

Itt is nehézséget okoz a szakképzett munkaerő hiánya. Ha kevesebb az alkalmazott, akkor kevesebb az ellátottak számára szervezett foglalkozás és kevesebb támogatás nyújtható a foglalkozásokon való részvételhez. A másik probléma megtalálni a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek számára a legmegfelelőbb tevékenységeket. Időnként a központ földrajzi elhelyezkedése akadályozza bizonyos foglalkozások megvalósítását.

Védett munkahelyek

Jellemzők: A németországi védett munkahelyeken a fogyatékos emberek olyan egyszerű munkákat végeznek, mint pl. a szortírozás vagy a csomagolás, s ezért fizetést kapnak. Az alkalmazottak között a munkások mellett pedagógiai és gondozó személyzet is van, akik előkészítik a résztvevők munkáját, adaptálják a munkafolyamatot a személy képességeihez, és támogatják őket a munkavégzés során.

Előnyök és problémák: A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek védett foglalkoztatásának számos előnye sorolható fel: hasznos elfoglaltság, lehetővé teszi, hogy a fogyatékos emberek kimozduljanak otthonról, és fizetést is kapnak.

A legfőbb probléma, hogy nincs elegendő munka a célcsoport számára.

Jövőbeli fejlődés

Elsőként az oktatás területén várt fejlődési lehetőséget tárgyaljuk. Figyelemre méltó, hogy nem sok válaszadó – Norvégiát, Angliát és Finnországot kivéve – említette a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek inkluzív oktatásának fejlesztését.

Angliában, úgy tűnik, egyre több súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek járhat majd normál általános iskolába. Ugyanakkor sok gyermek továbbra is a speciális szolgáltatásokat fogja igénybe venni. Néhány speciális iskola össze fog költözni normál általános iskolával az elkövetkezendő öt éven belül, de továbbra is megőrzik integritásukat. Ezek a speciális iskolák sok területen erősíteni fogják az integrációt és az inklúziót (bizonyos tantárgyak tanmenetének kidolgozása pl: testnevelés, művészeti vagy anyanyelv oktatás, továbbá a közösségi tevékenységek területén, pl. játékok, ebéd stb.)

Azokban az országokban, ahol a speciális oktatás jól kiépült rendszere működik (Németország, Belgium, Hollandia), a speciális iskoláknak egyre komplexebb igényeknek kell megfelelniük. Sok válaszadó változásokat vár a speciális iskolarendszertől. A változásoknak feltétlenül érinteniük kell a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztési lehetőségeivel kapcsolatos nézőpontot. A magyar válaszadó például a tanári attitűd fokozatos

változását érzékeli a nevelőknek a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek fejlődési lehetőségeiről alkotott nézetében. Bízunk abban, hogy a gyógypedagógusnak tanuló diákok új generációját érdekelni fogja a célcsoport, és a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek kiscsoportos formában, speciális oktatási program segítségével tanulnak majd a speciális iskolarendszerben. A német kutatók hangsúlyozzák, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknek nemcsak fejlesztő programokra van szükségük, hanem sokkal hangsúlyosabb kulturális tartalmú oktatásra is.

A várakozások másik csoportja az oktatási rendszer szerkezeti fejlesztésével kapcsolatos. Belgiumban például egy kevésbé kategorizált oktatási rendszer fejlődését várják. A speciális oktatási intézmények szakmai-módszertani központokká válnak, ahol speciális oktatás zajlik, másrészt fejlesztő és terápiás szolgáltatásokat nyújtanak a normál iskolákban tanuló súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknek is.

Belgiumban és Írországban a speciális oktatási rendszer és a nappali ellátó intézmények között próbálnak kapcsolatot kialakítani a szakemberek. A gyermekek oktatáshoz és iskolalátogatáshoz fűződő joga alapján biztosítani kell a formális iskolarendszer elérhetőségét a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek számára is.

A felnőttek nappali ellátása tekintetében a válaszadók nem sok változást várnak a jövőben. Pillanatnyilag csak Angliában történnek változások. A nappali ellátás az „intézmény alapú” megközelítéstől az „erőforrás alapú” megközelítés irányába tolódik el. Korábban a legtöbb súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek napközibe vagy annak speciális csoportjába járt. Ma egyre több az olyan projekt, amelynek keretében az érintettek az érdeklődésüknek és képességeiknek megfelelően különböző intézményekbe járhatnak a hét különböző napjain. A hangsúly az egyén fejlődésén van, különös tekintettel az adott közösségi/társadalmi közegre.

Végső megjegyzések

A kérdőívek elemzése során számos nehézségbe ütköztünk. Ennél fogva szeretnénk néhány megjegyzést fűzni a fent leírtakhoz, hogy az eredmények megfelelő kontextusba kerüljenek.

1. Az adatok elemzését bonyolította az a tényező, hogy az egyes országokban nem egységes a súlyos halmazott fogyatékoság definíciója. Spanyolországban és Norvégiában például nem különböztetik meg a többi fogyatékoságtól. Más országokban a meghatározás főként az értelmi, mozgásszervi és érzékszervi fogyatékoságot, egészségügyi problémák és a korlátozott kommunikációs készség kombinációját takarja.
2. A másik gondot az adatok hiánya jelentette. A válaszadók által továbbított adatok főként a saját tapasztalataik alapján szerzett becslések voltak, amelyek nincsenek tudományosan alátámasztva, ezért körültekintően kell kezelni őket. Mindenesetre az eredmények elengedőek ahhoz, hogy egy első benyomást kapjunk a célcsoport

nevelési körülményeiről és tanulmányozzuk a különféle lakóformák előnyeit és problémáit.

3. Nagyon nehéz összevetni és egyöntetűen értelmezni a különféle európai országokból származó adatokat. Nyilvánvaló, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek nevelési körülményei az egyes európai országokban jelentős eltéréseket mutatnak. Ez magyarázható többek között az általános életszínvonal-különbségekkel, de az ellátó és oktatási rendszerben rejlő különbségekkel is.

A következő részben visszajelzést kívánunk adni a válaszadóknak az adatokról és azok értelmezéséről, hogy kijavíthassák és kiegészítsék az adatokat, pontosítsák és árnyalják a képet, esetleg módosíthassák korábbi értelmezésüket.

*(A tanulmányt fordította az Anglofon Stúdió,
nyelvi lektor Vég Katalin)*

Irodalom

Todd és Shearn (1996): Struggles with time: the careers of parents of adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society* 11, 3, 379–402

Wiersma, L.A.–Beumer, H.M.–Koedot, P.–Vlaskamp, C. (2002): Dagactiviteiten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen. *nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 3, 156–169.



Magyarországi helyzet

SZÜLJÖN MÁSIKAT?! –

Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon

(Bass László)

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeknek a közoktatás kerekei közt megvalósuló ellátása gyakorlatilag nem alakult ki Magyarországon, gondozásuk, nevelésük teljes egészében a családra hárul. E családok életkörülményeiről, problémáiról szinte semmilyen információnk nem volt. Kutatásunk⁷ során ennek feltárására vállalkoztunk.

Az 1993-as közoktatási törvény ugyan eltörölte a képezhetetlenség fogalmát, de a képzési kötelezettség⁸ jelenlegi formájában nem alkalmas arra, hogy a család gondozási, nevelési terheit hatékonyan enyhítse, és a gyermek képességfejlesztése szempontjából sem elég eredményes. Tapasztalataink szerint a szociális támogatások nem alkalmasak arra, hogy a család anyagi terheit csökkentse. Ezen megállapítások fényében úgy látjuk, hogy a családok mindössze két alternatíva közül választhatnak. Egyrészt dönthetnek úgy, hogy intézetbe adják a sérült családtagot, vállalva ennek a döntésnek a súlyos pszichikai terheit, a büntudatot, vagy ennek elkerülése érdekében a családban nevelés mellett állnak ki. A lelki terhek ez esetben sem kisebbek, csak esetleg „másfélék”, emellett a szociális és anyagi terheik is jócskán megnövekednek.

Legfőbb célunk az, hogy kiálljunk amellett a felfogás mellett, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereknek is joguk van ahhoz, hogy szeretneik körében éljenek, és a családoknak is ahhoz, hogy megnövekedett terheik miatt ne legyenek kénytelenek gyermeküket „intézetbe adni”. Úgy véljük, hogy a jelenlegi támogatási és ellátórendszer nem alkalmas arra, hogy e célt szolgálja.

Fontosnak tartjuk, hogy adataink birtokában eredményesen lobbizhassunk azért,

- hogy a képzési kötelezettség feltételrendszerét a többi iskoláskorú gyermek ellátásával tegyék egyenrangúvá, emellett biztosítsanak megfelelő intézményi keretek között megvalósuló nappali ellátást a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek számára is, illetve ez legyen a preferált ellátási forma. Az ellátó rendszer a tényleges helyi igényeknek megfelelően bővüljön.

7. A kutatás a Kézenfogva Alapítvány megbízásából a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány anyagi támogatásával készült. Az adatfelvételek 2002 őszén és 2003 első félévében történtek meg a megyei Szakértői Bizottságok munkatársainak bevonásával.

A kutatásban közreműködtek: Bass László (ELTE, Társadalomtudományi Kar, Szociális Tanulmányok Intézete) Falvai Rita, Kovács Éva, Pordán Ákos, Zomi Tímea (Kézenfogva Alapítvány). Sok segítséget kaptunk Márkus Esztertől (ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar) és Nagyné dr. Réz Ilonától (ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar Pedagógiai Szakszolgálat és Szakmai Szolgáltató Központ /mai nevén: Gyakorló Gyógypedagógiai Szolgáltató Intézmény/).

8. „Ha a gyermek tankötelezettségét fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az 5. életévét betölti, az óvodai nevelési első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart”. [1993. évi LXXIX. módosított törvény a közoktatásról 30. § (6)]

- hogy az állami költségvetés nagyobb összeggel járuljon hozzá az otthoni ápolás költségeihez
- hogy az OEP a valós igényeknek megfelelően alakítsa át a segédeszköz-támogatási rendszerét.

Gyakorisági becslések

Kikről is beszélünk – a definíció problémái

A súlyosan-halmazottan fogyatékos állapot definíciójának kérdése nem tekinthető pusztán szűk szakmai, tudományos problémának. Az, hogy a társadalom milyen módon, milyen kritériumok mentén határozza meg egy csoportját, jelentősen befolyásolja e csoport társadalmi helyzetét, a közösség hozzájuk való viszonyát is. A 20. század első felében még a legtöbb szakember is meglehetősen negatív képet alkotott a súlyosan fogyatékos emberekről: „*semminémű önálló tevékenységre nem alkalmasak*”, „*teljesen képezhetetlenek, csak ápolást igényelnek*”, „*elviselhetetlenek a család számára*”. A hitleri Németországban társadalmi kirekesztésük a legszélsőségesebb formában – tömeges meggyilkolásukban – nyilvánult meg (Lányiné 1996)

A háború utáni évtizedekben a fogyatékosokról, a fogyatékos emberekről vallott nézetek jelentősen megváltoztak, senki sem vitatta már jogukat az élethez. Egyre nyilvánvalóbbá vált mindenki számára, hogy a fogyatékos embereket állapotuk súlyosságától függetlenül önálló személyiségnek kell tekinteni, akiknek igényeit, szükségleteit figyelembe kell vennie a közösségnek, melynek tagjai. Nem tagadható meg tőlük az állapotukhoz illeszkedő nevelés lehetősége, nem zárhatjuk ki őket az emberi közösségből.

A definícióalkotás során olyan kritériumokat kell figyelembe venni, amelyek alkalmasak arra, hogy az adott csoportot elkülöníthessük más csoportoktól. Esetükben orvosi, pszichológiai, pedagógiai, szociológiai és jogi szempontok is megjelennek a meghatározásokban.

Az Amerikai Egyesült Államok törvénykönyve például a következőképpen határozza meg a súlyos fogyatékoság fogalmát:

„Súlyosan akadályozott gyerekeknek nevezzük azokat, akik a fizikai, mentális, vagy emocionális problémáik intenzitása, vagy ezen problémák halmazódása következtében, a hagyományosan biztosított, normál, illetve speciális pedagógiai lehetőségeken túl további oktatási, szociális, pszichológiai és orvosi megsegítésre szorulnak ahhoz, hogy lehetőségeik maximumát nyújtva a társadalmi közösségbe beilleszkedjenek, életüket hasznosan és értelmesen éljék le, illetve önmagukat kiteljesítsék.” (Code of Federal Regulations)

Az európai szakirodalomban egyre elterjedtebb az a felfogás, mely szerint a különböző fogyatékosági csoportokra nem lehet egyértelmű meghatározásokat adni, hisz az egyéni eltérések igen jelentősek. *„A súlyos fogyatékoságot csak az adott személy fejlődésén belül tudjuk meghatározni.”* (Márkus 1996.). A definíciók nem annyira a deficitre, mint a speciális megsegítés lehetőségeire koncentrálnak.

„A halmozottan fogyatékos személyek között jellegzetes típust képviselnek a súlyosan-halmozottan fogyatékosok (*Schwermerhfachbehinderte, severely multiply handicapped*). Esetükben leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de a súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat. ők voltak a fogyatékos populációból a leginkább elhanyagoltak; emberi szükségleteiket, kommunikációs igényeiket sokáig nem ismerték fel, képezhetetlennek tartották őket. Külföldön néhány évtizede már kifejlődött a velük foglalkozó gyógypedagógiai részdiszciplína, érdekvédelmük, életfeltételeik humanizálása. Hazánkban mindez most van kialakulóban.” (Lányiné 2003)

Bár e humánus elveket a világ minden országában hirdetik, elemeit törvénybe is foglalják, megvalósulásuk azonban – főként a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetében – még ma sem tekinthető megfelelőnek.

Mindenképpen figyelemfelhívó, hogy napjainkban újra felvetődött a kirekesztő álláspont a fogyatékos emberekkel kapcsolatban. Peter Singer ausztrál morálfilozófus 1979-ben megjelent könyvében felveti, hogy a súlyos értelmi fogyatékosok, ha a homo sapiens fajhoz tartoznak is, nem tekinthetők „személynek”. (Singer 1979)

„Peter Singer bioetikushoz csatlakozván újabban ismét erősödik Európa-szerte egy olyan irányzat, amely egyenesen bűnözőknek tekinti azokat a szülőket, akik egy előreláthatóan fogyatékos gyermeket hoznak világra, mert túlzott terheket rónak magukra és a társadalomra. Már ott tartunk, hogy azt mondjuk, hogy egy ilyen életnek nincs joga az élethez, mert értéktelen, tehát eltávolítandó.” (Zulehner 1999)

A súlyosan-halmozottan fogyatékosok becsült száma Magyarországon

Mivel a beiskolázás környékén gyakorlatilag minden fogyatékosnak tünő gyermeknek meg kell jelennie a területileg illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság (továbbiakban: szakértői bizottság) előtt, hogy az a tankötelezettség teljesítésének módjáról nyilatkozzon, gyakorisági becslésünk alapjául e bizottságok dokumentációját dolgoztuk fel. Vizsgálatunkban 23 év (1981–2002) forgalmi könyveit vizsgáltuk át, ahol adattisztítás után 4650 személyt találtunk, akit súlyosan-halmozottan fogyatékosnak diagnosztizált a bizottság.

1. tábla: A súlyosan-halmozottan fogyatékosok vizsgálati gyakorisága életkorok és nemek szerint

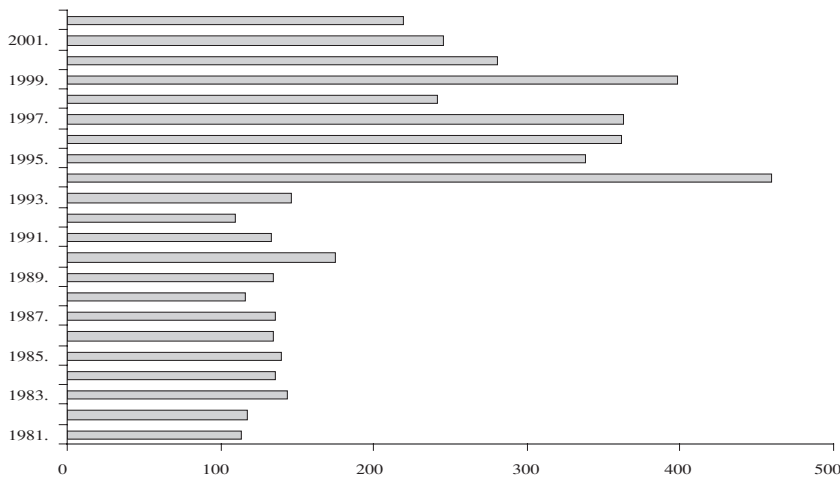
Vizsgálaton megjelent súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek						
Életkor	száma (fő)			gyakorisága (‰)*		
	férfi	nő	össz.	férfi	nő	össz.
0–4 év	100	78	178	0,39	0,32	0,36
5–9 év	460	374	834	1,53	1,29	1,41
10–14 év	620	447	1067	1,92	1,45	1,69
15–19 év	631	462	1093	1,86	1,42	1,64
20–24 év	574	369	943	1,39	0,95	1,18
25–x év	313	222	535	0,10	0,06	0,08
össz.	2698	1952	4650	0,26	0,40	0,87

* A megfelelő életkorú népesség arányában

Az 1. tábla adatai alapján megállapíthatjuk, hogy az iskoláskorú korcsoportokban tapasztaljuk a legmagasabb gyakorisági értékeket (1,69‰ és 1,64‰). Az is látható, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek előfordulása a férfiak között rendre magasabb, mint a nőknél. A legfiatalabb (0–4 éves) csoportban a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek száma és gyakorisága (0,36 ‰) igen alacsony értéket mutat. Ebben az életkorban a fogyatékos gyermekek általában még nem kerülnek a szakértői bizottság elé, illetve esetükben viszonylag ritkán lehet egyértelmű diagnózist alkotni. A 25 évnél idősebb fogyatékos emberek az általunk átvizsgált dokumentumokban már nem nagy valószínűséggel szerepelhetnek (a gyermekek átlagosan 8 éves korukban kerültek a bizottság elé, azaz az általunk vizsgált legrégebbi dokumentumokban – 1981 – szereplő gyerekek ma 28 évesek lehetnek). A 25 év feletti fogyatékosokról tehát gyakorlatilag nem rendelkezünk adatokkal.

Adataink értelmezéséhez figyelembe kell vennünk, hogy 1993 óta (a Közoktatási Törvény változása) óta a bizottságok előtt megjelenő súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek száma megduplázódott (1. ábra).

1. ábra: A szakértői bizottságok által vizsgált súlyosan-halmozottan fogyatékosok száma évenként



A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek számát tehát csak becsülni tudjuk a vizsgálaton megjelentek számából. Becslésünket úgy készítettük el, hogy a teljes népességen belül a férfiak és nők korcsoportjaiban külön-külön az általunk mért legvalószínűbb 10–14 éves kori gyakorisági értékekkel számoltunk, valamint figyelembe vettük a fogyatékos populáció magasabb halandósági értékeit is. A fogyatékos személyek pontos halandósági adataival nem rendelkezünk. Kutatásunk adatai szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek halandósága 5-6-szor magasabb az átlag népesség adatainál.

2. tábla: A súlyosan-halmozottan fogyatékosgyermek helyzetének változása a szakértői bizottsági vizsgálat óta (%)

	Jobb ^a diagnózis	Intézet- ben él	Család- ban él	Elhunyt	Össz	Halálozás a teljes népességben
0–4 év	4,6	29,5	63,7	2,2	100,0	0,2
5–9 év	2,1	25,5	70,3	2,1	100,0	0,5
10–14 év	3,0	24,2	66,7	6,1	100,0	0,8
15–19 év	3,4	45,7	40,6	10,2	100,0	1,7
20–24 év	0,0	46,1	41,1	12,8	100,0	2,2
Összes	2,6	33,1	57,3	7,1	100,0	

* az eltelt idő alatt kiderült, hogy a gyermek állapota jobb, nem súlyosan-halmozottan fogyatékos

Kutatási adataink alapján feltételezzük, hogy a ma Magyarországon élő súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek létszáma mintegy 12 ezer fő. Közülük körülbelül kétezer fő tanköteles korú, mintegy négyezren 18 évnél fiatalabbak, 8 és 13 ezer fő között becsüljük a felnőttek létszámát.

Más oldalról azt is mondhatjuk, hogy évente körülbelül kétszáz (1 éves korán túl életben maradó) súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek születésével kell számolnunk (incidencia).

Becslésünk összhangban van más, korábbi vizsgálatok adataival. Egy, az 1993/94-es tanévről készült felmérés 1887 tanköteles korú képzési kötelezett⁹ számolt össze (Veres 1996), 1998/99-ben számuk 2130 fő volt, (Nagyné 1999). Az Oktatási Minisztérium adatai szerint az általános iskolás korú népesség 0,12%-a képzési kötelezett.

3. tábla: A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek becsült gyakorisága a teljes népességben (fő)

Életkor	Súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek becsült száma (fő)		Halálozással korrigált érték (fő)	
	férfi	nő	össz	össz
1–4 év	500	350	850	850
5–9 év	570	420	990	950
10–14 év	610	440	1 050	1 000
15–19 év	640	460	1 100	1 000
20–24 év	780	560	1 340	1 200
25–x év	6 110	5 400	11 510	6 500
Összes	9 190	7 630	16 820	11 500

Ahol számításaink bizonytalanabbak, az a felnőtt, illetve időskorú népesség. Az intézetekben élő – túlnyomó többségében felnőtt korú – súlyo-

9. „Ha a gyermek tankötelezettségét fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az 5. életévét betölti, az óvodai nevelési első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart”. [1993. évi LXXIX. módosított törvény a közoktatásról 30. § (6)]

san-halmazottan fogyatékos személyek számáról csupán (igen bizonytalan) adatokkal rendelkezünk. Az ápoló-gondozó intézetekben ellátott mintegy 11 000 fogyatékos személy felülvizsgálata során 2001-ben a halmazottan sérültek száma 1415 fő volt. Mivel azonban a halmazottan sérülteket az adatfelvétel során esetenként valamennyi fogyatékosági főcsoportban megjeleltették, ez a szám akár jóval magasabb is lehet. A rehabilitációs intézményekben elhelyezett fogyatékos személyek 2002. évi állapotfelmérésében a halmazottan sérültek száma 98 fő volt (Cziráki 2003). A '70–80-as évektől kezdődően egyre erőteljesebbé vált az a gondolat, hogy a nagy intézmények nem biztosítanak megfelelő körülményeket a fogyatékos emberek gondozására sem. A bentlakásos intézetekben először kics csoportos formákat alakítottak ki, majd egyre nagyobb számban hoztak létre kis létszámú lakóotthonokat. 2001-ben Magyarországon 100 lakóotthonban 1200 fogyatékos személyt gondoztak, arra vonatkozóan azonban nem találtunk információt, hogy közülük mennyi a súlyosan-halmazottan fogyatékos ember.

A családok szociodemográfiai státusza

Demográfia és családszerkezet

A továbbiakban saját kutatásunk alapján számolunk be a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok helyzetéről. Vizsgáltunkat e családok országos reprezentatív mintáján kérdőíves módszerrel készítettük el (n=237). A kérdőíveket a család otthonában a Szakértői Bizottságok munkatársai vették fel. (A minta és a kérdőív részletes bemutatását ld. jelen tanulmány Függelékében.)

Ahhoz, hogy megismerhessük a halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeit, nehézségeiket, meg kell vizsgálnunk, hogy e családok szerkezete eltér-e az átlag népességtől.

Feltételezésünk – és a családok beszámolóí – szerint a fogyatékos gyermek nevelésének terhei elől gyakran elmenekülnek az apák, sokan számolnak be arról, hogy válásuk oka éppen a gyermek születése, illetve nevelése volt. Vizsgálatunk adatai ezt csak némileg támasztják alá.

4. tábla: *Gyermekeket nevelő családok összetétele a teljes népességben és a fogyatékos gyermekek családjaiban (n=237)*

	Gyermekes családok*	Fogyatékos gyermekek családja
szülő pár	70,1	70,1
szülő pár + rokon	7,2	9,1
egy szülő	19,8	12,1
egy szülő + rokon	2,9	8,7
Összesen	100,0	100,0

* Forrás: népszámlálás 2001.

A 4. tábla adatai szerint a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeke-

ket nevelő családok összetétele gyakorlatilag megegyezik a teljes népességre jellemző képpel. Nem magasabb közöttük a válások száma, bár a válás után a gyermeket nevelő szülő ritkábban marad egyedül (jórészt összeköltözik a nagyszülőkkel), hiszen a fogyatékos gyermek nevelését egyedül vállalni szinte lehetetlen.

„A férjem e miatt a gyerek miatt hagyott itt bennünket. A mostani életársam is már néhányszor szóba hozta, miért nem adjuk intézetbe. De szó sem lehet róla.” (48 éves anya 13 éves gyermekével)

„Az anyja mindig szégyellte G-t. Nem vitte emberek közé, a gondozását is elhanyagolta, aztán itt hagyott minket. A szüleimnél lakunk, akik segítenek ellátni a gyereket. De úgy néz ki, most kérni fogjuk az intézetbe helyezését. Van egy új életársam, ezt a kapcsolatot nem akarom már feladni emiatt.” (28 éves apa 8 éves kislányával)

A fogyatékos gyermek születése és nevelése a család teljes életformaváltását jelenti, ami krízisbe sodorhatja a házasságot, de növelheti is a családi kohéziót. Az egyedül maradás esélye Budapesten kétszer akkora, mint a községekben. A fogyatékos gyermek születése utáni újabb gyermekvállalás erőteljesen összekapcsolódik a család együtt maradásával.

5. tábla: A családszerkezet eltérései lakóhely és a fogyatékos gyermek utáni gyerekvállalás szerint

	Szülőpár	Egy szülő	Összesen	N =
<i>Lakóhely</i>				
község	85,6	14,4	100	111
város	72,1	27,9	100	61
megyeszékhely	73,5	26,5	100	34
Budapest	67,7	32,3	100	31
<i>Hány gyerekük született a fogyatékos gyermek után?</i>				
nem született	71,3	28,7	100	136
1 gyermek	84,3	15,7	100	70
több gyermek	93,5	6,5	100	31
összesen	78,1	21,9	100	237

A fogyatékos gyermek családjában azonban jelentősen több gyermeket nevelnek, mint a gyermeces családok általában. A magasabb gyermekszámot paradox módon épp a fogyatékos gyermek születése magyarázza. A fogyatékos gyermek születésekor ezek a családok gyerekszám tekintetében nem térnek el a populáció egészétől. Azonban – mint látni fogjuk – ekkortól az anyának általában véglegesen fel kell adni munkáját, otthonléte lehetőséget biztosít több gyermek nevelésére is. Ennél erőteljesebb magyarázó elv lehet egyfajta lélektani kompenzáció feltételezése.

6. tábla: Gyerekszám a teljes népességben és a fogyatékos gyermekek családjában

Gyerek- szám	Gyermekek családok* (országos)	Fogyatékos gyermekek családjai	
		a fogy. gyermek születésekor**	jelenleg***
1	51,2	48,1	21,1
2	37,2	34,2	42,2
3	8,9	11,0	22,4
4 és több	2,6	3,4	14,3
Összesen	100,0	100,0	100,0
Átlagos gyermekszám	1,65	1,86	2,44

* Forrás: népszámlálás 2001.

** A fogyatékos gyermekkel együtt

*** A vizsgálat időpontjában

A szülők társadalmi helyzete

A fogyatékos gyermek születése előtt e családok szociális státusza azonos volt a az ép gyermekeket nevelő családok jellemzőivel. A fogyatékos gyermeket nevelő családokban a szülők 24,9%-a érettségizett, 11,3%-uk szerzett felsőfokú végzettséget, ezek az arányok a 20–59 éves népességben ezzel meg egyeznek (28.8% illetve 15.7%). A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek születése tehát nem kapcsolható a családok társadalmi helyzetéhez. Az enyhébb fogyatékoságok esetén számos tapasztalat van arra vonatkozóan, hogy az alacsonyabb státuszú családokban nő a fogyatékos gyermek születésének kockázata. Magyarázzák ezt az anyák terhesség alatti életmódjának különbözőségével, a jobb körülmények között lezajló szülések kisebb kockázatával, a gyermek korai életszakaszában a táplálkozás, a betegségek és a balesetek eltérő kockázatával – mindezek a tényezők azonban nem mutathatók ki a legsúlyosabb fogyatékoságok esetén, az alacsonyabb státuszú családokban nem születik több súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek.

A társadalmi státusz homogenitása azonban a fogyatékos gyermek születése után megváltozik: a fogyatékos gyermekeket nevelő családok társadalmi státusza sokkal rosszabbá válik. A romlás első eleme a szülők gazdasági aktivitásának megváltozásában jelentkezik.

7. tábla: A szülők gazdasági aktivitása

Gazdasági aktivitás	Anya		Apa	
	fogy. gyermek	teljes népesség*	fogy. gyermek	teljes népesség*
Aktív kereső	13,4	56,5	67,9	68,2
Munkanélküli	2,6	5,2	11,1	8,3
Inaktív	53,4	30,9	16,8	17,5
Háztartásbeli, eltartott	8,6	7,4	0,5	5,9
Ápolási díj	22,0	?	3,7	?
összesen	100,0	100,0	100,0	100,0

* a 20–59 éves népességben (Forrás: Népszámlálás 2001.)

Mint látható, a 20–59 éves férfiak és a fogyatékos gyerekek apjának gazdasági aktivitása gyakorlatilag megegyezik, az anyák azonban túlnyomó többségben feladták kereső tevékenységüket, meghosszabbított gyese-ápolási díjon otthon maradtak a fogyatékos gyermekkel (felnőttel). Ezek a gyerekek állandó felügyeletet igényelnek, napközbeni ellátásra alkalmas intézmények gyakorlatilag nem léteznek. Távmunkára, bedolgozásra igen kevés a lehetőség, de a gyermek ellátása mellett erre nem is sok ideje, ereje marad a szülőnek. A másik szülőnek (már amennyiben két szülő neveli a gyermeket) is nagyon sokszor kell besegítenie a gondozásba: ha az anyának (hisz általában ő marad otthon a fogyatékos gyermekkel) bármely okból el kell mennie otthonról – ügyintézés, bevásárlás –, ha beteg, vagy ha a gyermeket el kell vinni fejlesztő foglalkozásra, orvoshoz, akkor a dolgozó szülőnek is otthon kell maradnia. Ez egyrészt az ő jövedelmét is csökkenti, másrészt csak olyan munkahelyre mehet el dolgozni, ahol tolerálják ezt a bizonytalanságot.

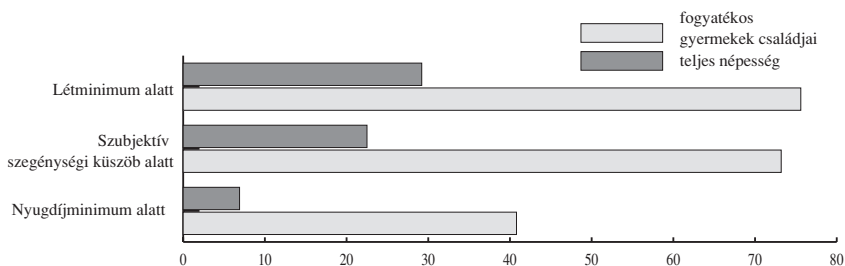
„Az anya cipőfelsőrész-készítő volt, a gyerek születése óta – 12 éve – nem dolgozik. Az apa jól fizető szakmája helyett kéményseprő lett, hogy kötetlen munkaidőben dolgozhasson.”

„Az anya otthagyta a munkahelyét, mert nem tudta megoldani a gyermek oda-vissza szállítását a napi 1-2 órás fejlesztésre. Az apa – a gyermek állapota miatt – idegösszeomlást kapott, jelenleg csak alkalmi munkákat vállal.” (mérnök házaspár)

Szegénység és folyamatos elszegényedés

A magasabb gyerekszám és az aktív keresők alacsony száma a családok teljes elszegényedéshez vezet. A 2002-es létminimum-számítás értékeivel számolva a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családok 74,4%-ának jövedelme¹⁰ a létminimum alatt, 73,2%-uk a háztartás statisztikában használatos szubjektív szegénységi küszöb (a nagyon szűkös megélhetéshez szükségesnek tartott összeg) alatt él, 40,8%-uknak pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre eső jövedelme (ez a segélyezési küszöb jövedelmi határa).

2. ábra: A különböző szegénységi küszöbök alatt élők aránya a teljes népességben* és a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket nevelő családokban



* A teljes népesség adatai 2000-re vonatkoznak (Forrás: Havasi 2002)

10. Számításainkban a család nettó összjövedelmét vettük figyelembe, amely tartalmazta a támogatások összegét is.

A több gyerek és a kevesebb kereső mellett a fogyatékos gyermek ellátásának speciális többletköltségei is vannak. Bár e családok általában anyagi jogon kapnak közgyógyellátást, közismert, hogy az így beszerezhető gyógyszerek köre egyre csökken. Az orvosi ellátás ezeknél a gyerekeknél általában problematikus, a legtöbb orvos nem felkészült a fogyatékos emberek kezelésére, a gyermeket vállaló és hatékonyan kezelő orvos munkáját esetenként külön meg kell fizetni. A gyermek gondozásához szükséges költségek közül a legelemibb, biológiai szükségletekhez kapcsolódó tételeken a szegényebb családok sem tudnak „spórolni”, a gyermek fejlesztéséhez, a család pihenéséhez kapcsolódó plusz kiadásokat azonban már nem, illetve jóval kevésbé tudják vállalni.

8. tábla: A családok speciális kiadásai a család anyagi helyzete szerint

	A létminimum	
	alatt élők (Ft/hó)	felett élők (Ft/hó)
orvos, gyógyszer	2 260	1 600
pelenka, speciális élelmiszer	1 230	830
segédeszközök	520	730
szállítás	3 370	6 850
foglalkozás, gyermekfelügyelet	740	2 870
nyaralás	280	1 360
egyéb	1 300	2 480
összesen	9 700	16 720

„Nem arról van szó, hogy nem tudok enni adni neki, hanem a beutazás költsége, meg az útravalóra, amit költök egy alkalommal 500 Ft-ot is kitesz ... A mozgáskorlátozottak úti hozzájárulását elutasították, mert nem mozgássérült.” (8 éves siket, vak, értelmi fogyatékos fiú)

„Télen erősebben kell a gyerek miatt fűteni, ettől félünk, nagyon sokat fizetünk gázra.” (Jelenleg 60 ezer forint díjhátralékuk van.)

„Ha a gyerek ki akar menni az udvarra, lecsúsztatjuk a lépcsőn. Most már 120 kiló, gerinc-sérvünk van, az emelőt meg nem tudjuk megfizetni.”

Az anya ápolónő volt, de a gyermek miatt nem tud visszamenni dolgozni, havi jövedelmük 50 ezer Ft, A lakás rezsije havonta 20 ezer Ft, a gyermek orvosi ellátására, gyógyszereire és szállítására havi 4-5 ezer Ft-ot költenek. Lakbért már majd egy éve, a villanyszámlát 2 hónapja nem tudják fizetni, rezsitartozásuk százezer Ft feletti, a nagymama anyagi segítsége nélkül az élelmiszer megvásárlása is gondot jelentene.

Az elszegényedés folyamatára vonatkozóan nem rendelkezünk retrospektív adatokkal. Ha azonban a különböző életkorú fogyatékos személyek családjának helyzetét vizsgáljuk, akkor érezhetjük, hogy az egyre idősebb gyermekek mellett egyre rosszabb jövedelmi helyzetet regisztráltunk. (Értelmezhetnénk ezt a helyzetet úgy is, hogy az évek előrehaladtával inkább a jobb státuszú családok adnák fel a gyermek családi nevelését. Mivel azonban a különböző életkorú fogyatékos személyek csoportjaiban a szü-

lők iskolázottsága között nem volt szignifikáns különbség, ezt a feltevést elvetettük.) A folyamatos romlás a 20 év feletti fogyatékos személyek családjában megáll. Itt a család többi gyermeke már felnőtt, a gyakorlatilag változatlan bevételekből már kisebb létszámú családot kell eltartani. Az anyagi helyzet romlását azon is lemérhetjük, hogy a fogyatékos gyerekekre fordított speciális kiadások mértéke egyre csökken. A felnőtté váló fogyatékos ember (és az őt nevelő család) élete egyre inkább bezárul.

9. tábla: A családok jövedelmi helyzetének mutatói a fogyatékos gyermek életkora szerint

A fogyatékos gyermek életkora	A létminimumhoz viszonyított jövedelem (Ft/hó)	Speciális kiadások (Ft/hó)	N =
0–5 éves	6,700	26,000	20
6–10 éves	–13,800	13,200	54
11–15 éves	–27,300	10,200	59
16–20 éves	–31,700	10,000	49
21 év feletti	– 6,800	7,700	55

A szociális támogatások rendszere és elérhetősége

A családok anyagi gondjainak enyhítésére természetesen különböző támogatási formák léteznek Magyarországon. Alanyi jogon jár a közgyógyellátás. A fogyatékos gyermeket ápoló felnőttnek – amennyiben kéri – meg kell állapítani ápolási díjat (20 100 Ft), és jogosult magasabb összegű családi pótlékra (12 600 Ft). Ha a szülő úgy dönt, az ápolási díj helyett GYES-en maradhat a gyermek 10 éves korig (20 100 Ft) – ez meghosszabbítható a 14. életévig. A fentiek helyett a család választhatja a fogyatékosági támogatást (16 080 Ft). A fogyatékos személy igényelhet rokkantsági járadékot (21 510 Ft), amennyiben vak, akkor a vakok személyi járadékát (9750 Ft). A családok kérhetnek támogatást a közlekedéshez, autóvásárláshoz, lakásátalakításhoz, illetve rendszeres szociális segítyt, amennyiben egy főre eső jövedelmük nem éri el a 16 080 Ft-ot.

A fenti támogatások – mint az a szövegből is látszik – nem összegezhethetők, egymást jórészt kizárják, de egy család havi 20–40 ezer Ft támogatáshoz hozzájuthat. Ez az összeg messze nem fedezi a kieső jövedelem és a speciális kiadások összegét. A legtöbb család azt fogalmazta meg, hogy az ápolási díj legalább a minimálbér összegét érje el, mások szerint az anyagi támogatás érje el a gyermek intézeti nevelésének költségeit. Hogy erre mennyi esély van, azt jól jellemzi az a közgazdasági racionalitás, amelynek példáját néhány hónapja egy felelős politikus írásában olvashattuk.

„A pénzügyminiszter – német példa alapján – azt is említette, hogy a családtagok otthoni ápolásáért OEP-pénzből fognak majd fizetni, s ez egyfelől munkaalkalmat teremt, másrészt kiváltja a költséges kórházi ápolások egy részét. Ez az elgondolás is problematikus. Először azért, mert mindent a minimálbérhez kell viszonyítani. Ennél kevesebbet „nem illik” fizetni, de

50 000 forint egy kistelepülésen, otthoni munkáért, képzetlen embernek fizetve méltánytalanul sok.” (Mihályi 2003)

Kutatásunkban azt is megvizsgáltuk, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelő családok mennyire veszik igénybe a jelenleg elérhető anyagi támogatásokat. Az adatok megdöbbentőek. Miközben e családok többsége gyakorlatilag nyomorog, sokan még a létező támogatási formákat sem veszik igénybe.

10. tábla: A családok rendszeres anyagi támogatásban való részesedése

Támogatási forma	Családok*
Semmi	37,1%
Fogyatékosági támogatás	7,8%
Ápolási díj	27,2%
Magasabb összegű családi pótlék	22,4%
Egyéb (segély, GYES, járadék, közl.tám.)	32,7%

* nem összegezhető, egy család többféle támogatást is kaphat

Az igénybe nem vett támogatás hátterében többféle ok állhat. Ezek a támogatások (a közgyógyellátás kivételével) nem alanyi jogon járnak, azokat kérvényezni kell, és különböző időközönként orvosi vizsgálaton kell igazolni, hogy a gyermek súlyosan-halmozottan fogyatékos, és állapota nem változott meg (nem javult). Bizonyos esetekben környeztetanulmányt készítenek a családnál, sokszor jövedelemigazolást kell mellékelni.

„A gyermekét szeretettel nevelő családnak megalázó a rokkantsági járadékhoz szükséges gondnokság alá vételi tortúra.”

„Amikor a kislány 18 éves lett – mivel nem tudja a nevét aláírni – törvényes képviselőt kellett kijelölni a számára. A bírósági idézést úgy küldték ki, hogy csak a gyerek veheti át...”

„Ki tudja, milyen támogatások vannak? Minden csak adható. Hiába megyek az önkormányzathoz, össze-vissza küldözgetnek minket – a végén otthagytuk!”

Igen sok család számol be arról, hogy a procedura túlságosan megterhelő, sőt megalázó számukra, nem kevesen panaszkodnak kérésük elutasításáról. Általánosnak tekinthető az információhiány: a szülőnek nincs tudomása a támogatási lehetőségekről, esetleges érdeklődésükre a helyi ügyintézők téves információkat adnak.

„A szomszédasszonyom önkormányzati dolgozó, ő segített kérvényt írni a fürdőszoba átalakításához. Elutasították.”

„A felemelt családi pótlék a gyerek születése óta járt volna nekünk, de csak a gyerek 2 éves korában hallottunk róla először.”

„Két éve kapjuk az emelt családi pótlékot. Előtte semmilyen sem adtak, mondván, hogy a gyerek nem jár iskolába.”

„Az édesanyám 2 éve agyvérzést kapott, a gyerek mellett őt is el kell látnom. De most, hogy megkaptam a fogyatékosági támogatást, megszűntették a benzinpénzt és az ápolási díjat is.”

„A családdügyi minisztertől kaptunk tavaly egyszeri támogatást, de ez

megszűnt. Nevelési támogatásra nem vagyunk jogosultak, mert magas az egy főre jutó jövedelmünk [50 000 forintból élnek ketten]. Nem tudom, hova fordulhatnék.”

Életmód, életminőség

A családok kapcsolattrendszere

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gondozása mindennapi, többórás feladatot ad az őt gondozó családtagnak. A gondozási feladatokon kívül a gyermek (felnőtt) az esetek túlnyomó többségében folyamatos felügyeletre szorul. Ez a 24 órás szolgálat olyankor, ha nincs valaki, akinek a segítségére lehet számítani, gyakorlatilag börtönbe zárja a családot. Valakinek mindig otthon kell lennie, vagy ha ez nem megoldható, akkor a fogyatékos gyermeket is magukkal kell vinniük. A családok nagy számban számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, elszigetelődésről, beszűkülésről, arról, hogy a család élete a gyerekhez igazodik.

„Most, hogy a feleségem kórházba került, jöttem rá, hogy mennyire egyedül vagyunk. Egy hét múlva vissza kell mennem dolgozni, és semmilyen lehetőség nincs a gyerek felügyeletére.”

„Mi a gyerek nélkül nem tudunk elmenni itthonról. Jó pár éve nem voltunk sehol sem.”

„Az egész életterünk beszűkült, szinte állandóan be vagyunk zárva.”

„Magunkra maradtunk. A szegény családok beteg gyermekeit nem látogatja senki. Ki jönne ide hozzánk? A tüzelőnk elfogyott. Meddig bírom idegekkel?”

A családok izolálódása alapvetően a gyermekhez, lakáshoz kötöttség kényszeréből fakad. Vagy nincs olyan személy, akire rábízhatnák gyermekük felügyeletét, vagy ők maguk utasítják el a segítő személyeket. Igen sokan számolnak be arról, hogy gyermeküket más nem viseli el, nem érti meg a közléseit, nem tudja megfelelően ellátni, még napi egy-két órára sem. Ez az ellenállás gyakran a rokonság, szomszédság (vélt vagy valós) ellenállásából fakad. A szűkebb környezet gyakran fogalmazza meg, hogy a szülők feleslegesen vállalják magukra a fogyatékos gyermek nevelésének terhét, az erre érzékeny család pedig olyankor is feltételezi a környezet ellenségességét, amikor erre nincs oka.

Olyan intézmények, ahol a gyermek nappali felügyelete megoldható lenne, igen kis számban – és főként a nagyvárosokban – léteznek Magyarországon. Támogató szolgálatok minimális számban állnak a rászorulóknak rendelkezésére (2003-ban 63 ilyen intézmény működött az országban). Ha a nappali felügyeletet valamilyen más profilú intézményben próbálják megoldani, ez gyakran vezet konfliktushoz az erre a feladatra nem felkészült intézmény dolgozóival, vagy az oda járó ép gyermekek szüleivel (például normál óvoda, bölcsőde esetén). Más esetben a napi vagy hetes intézményi elhelyezés következtében a családok elesnek a kapott anyagi támogatásoktól.

Fizetett segítőket csak igen kevesen képesek alkalmazni – az erre vállal-

kozó, általában nem szakképzett ápolók, segítők óradíja ma 500–1000 Ft között van. Napi 6-8 órás felügyelet ára egy hónapban 50–150 ezer Ft-ot emészt fel. (E költségekkel a család elszámolni sem tud, az ilyen felügyeletet vállalók nem adnak számlát a munkájukról.)

Mindezek következtében a családok döntő többsége senkire, vagy legfeljebb rokoni segítségre számíthat a gyermek felügyeletében.

11. tábla: Kik felügyelnek a fogyatékos gyermekekre?(%)

Csak a szülők	31,3
Rokon, család is	40,8
Intézmény is	12,9
Idegenek (szomszéd, barát) is	6,4
Fizetett felügyelő is	3,0
Egyéb	0,9
Nem igényel állandó felügyeletet	4,7
Összesen	100,0
n =	233

A konkrét felügyelet mellett másfajta segítségre is szüksége lehet a családnak, legalább arra, hogy a gyermekükkel kapcsolatos problémákat valakivel megbeszélhessék. A családok 21,7%-a megbeszélni sem tudja gondjait senkivel. A családok többsége ebben a helyzetben elveszíti társas kapcsolatait, teherbíró képességük szélsőségesen legyengül.

A bezártság a mindennapi élet feladatait (bevásárlás, ügyintézés) is megnehezíti, de szinte lehetetlenné teszi a családok rekreációját, a baráti és társadalmi kapcsolatok fenntartását is.

12. tábla: Rekreációs tevékenységek a gyermek felügyeletben kapott segítség szerint

Mikor volt utoljára moziban?	Múlt hónap	Múlt év	Régebben	Soha	Össz	N=
Nincs segítő	0,0	5,5	87,7	6,8	100,0	73
Van segítő	6,4	10,2	74,5	8,9	100,0	157
Összesen	4,3	8,7	78,7	8,3	100,0	230
Mikor volt utoljára vendégségben?						
Nincs segítő	34,2	15,1	43,8	6,8	100,0	73
Van segítő	54,8	20,4	21,0	3,8	100,0	157
Összesen	48,3	18,7	28,3	4,8	100,0	230

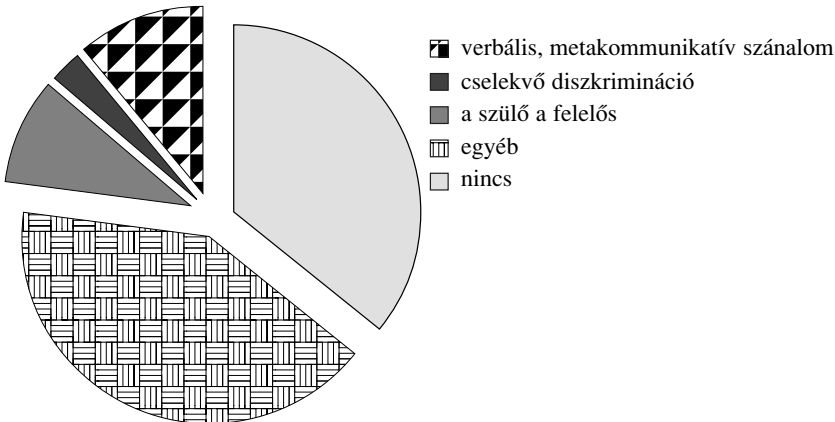
A pihenés és kikapcsolódás területei közül érdemes külön vizsgálnunk a nyaralás lehetőségét is. A minta kétharmad része sehol sem volt nyaralni az elmúlt 2 évben. Akik eljutottak nyaralni, azok körülbelül egyforma arányban voltak rokonoknál (11,4%), üdülőben (10,6%) illetve külföldön (8,1%), átlagosan 11 napig. A nyaralásra a családok túlnyomó többsége ma-

gával vitte a fogyatékos gyermeket is. A nyaralás – a technikai és anyagi akadályokon túl – azért is problematikus lehet e családokban, mert a szülők tartanak a környezet esetleges előítéletes reakcióitól is. A családok kétharmada tapasztal vagy tapasztalt ellenérzést a környezetében fogyatékos gyermekével kapcsolatban.

Anómia és előítélet

Előzetes feltételezésünk szerint a fogyatékos gyermeket nevelő családoknak meg kell küzdenie a környezet negatív reakcióival is, fel kell dolgoznia azt, hogyha gyermekét megbámulják, vagy kigúnyolják, ha rászólnak vagy megakadályozzák, hogy gyermekével együtt részt vegyen valamilyen közösségi tevékenységben. Vizsgálatunk tapasztalatai azt mutatták, hogy ezzel a problémával a családok kétharmada találkozik.

3. ábra: A környezet előítéletes reakciói



A leggyakoribb negatív reakció a verbális vagy metakommunikatív megbélyegzés (csúfolás, megbámulás) illetve a – a szintén bántó – szájalom. A környezet nyílt megrökönyödése elsősorban azzal az izolációval magyarázható, amelyben a fogyatékos emberek ma Magyarországon élnek.

„Miért cipel ilyen nagy gyereket, miért nem megy a saját lábán?”

„Amikor kimegyünk a temetőbe, vagy a boltba, akkor vannak sajnálkozó tekintetek, de én nem foglalkozom ezzel.”

„Már kisebb korában is szégyelltem vele kimenni az utcára, nagyon látszott rajta, hogy valami nincs rendben. Ha nem volt muszáj, nem is mentünk el itthonról.”

Addig, amíg egy család képtelen kimozdulni fogyatékos gyermekével a lakásból, vagy mert megoldhatatlan az akadálymentes közlekedés, vagy mert a szülő előre fél a környezet reakcióitól, addig a fogyatékos gyermek az utcán cirkuszi látványosság lesz, célpontja az elborzadni vágyó publikumnak. A környezet intoleranciája egyrészt a gyermek állapotának súlyos-

ságával, másrészt a család lakóhelyével mutatott szoros kapcsolatot. A legtöbb előítéletes viselkedéssel a legsúlyosabb állapotban lévő gyerekek szülei tapasztalták, illetve azok a családok, akik nagyobb településen élnek.

13. tábla: A környezet előítéletes reakciói a család lakóhelye, illetve a gyermek állapotának súlyossága szerint

A gyermek állapota	Előítéletes környezet			
	nincs	van	összesen	N =
Nem beszél	26%	74%	100	61
Szavakat használ	41%	59%	100	136
A család lakóhelye				
Község	48	52%	100,0	107
Város	36	64%	100,0	95
Budapest	(23%)	(77%)	100,0	31
Összesen	39%	61%	100,0	233

A falak lebontásában éppen a fogyatékos gyermek családja tehet valamit. Ha egy család képes arra, hogy emelt fővel vigye el sérült gyermekét a strandra, a parkba, a boltba, a templomba, akkor előbb-utóbb megtanulja a szűkebb és a tágabb közösség, hogy az emberi életnek elképzelhetőek olyan formái is, amelyek eltérnek az óriásplakátok sugallta ideáltól. Ehhez természetesen segítségre van szüksége a szülőknek. Úgy tűnik, a kisebb településeken, ahol az emberek jobban ismerik egymást, nagyobb esély van arra, hogy a fogyatékos személyek környezete ilyen értelmű tapasztalatokat szerezzen.

Nem nagy számban ugyan, de a szülők beszámoltak diszkriminatív viselkedésről is. Néhány család esetében a környezet ellenséges reakciója nem a fogyatékos gyermekre, hanem a szülőre irányult.

„A templomból kiküldtek bennünket, hogy a gyerek zavarja a szertartást. Nemrég egy igazoltatásnál a rendőrrre nyújtotta a nyelvét, mire az elég goromba lett velünk.”

„A boltban ránk szóltak, mert a kislány hozzányúlt mindenhez.”

„A szomszédom feljelentett bennünket, amikor az élettársammal és a másik gyerekünkkel nyaralni mentük, mert a (fogyatékos) testvérét pedig itthon hagytuk a nagymamával...”

Az előítéletes boltost, az intoleráns rendőrt vagy az embertelen plébánost könnyebben feldolgozhatja a család, mint azt a helyzetet, amikor az ellenséges érzések a családon belül jelennek meg. Itt nem beszélhetünk a tapasztalat hiányáról, a rokonságnak van vagy volna alkalma találkozni a fogyatékos gyermekkel. A család elzárkózása ennél mélyebb gyökerű. A görögök a betegséget az égi erők büntetésének tartották, ezt a szemléletet a keresztény kultúra is átvette. „A titokzatosnak és rosszindulatúnak bélyegzett betegséget óhatatlanul véteknek, a tabuk megsértésénél is nagyobb véteknek érezzük.” (Sontag 1983)

„Az idegenekkel nincs olyan problémánk, mint amit a saját családunk-

ban tapasztalok. Eljönnek hozzánk, de nem szállnak ki a kocsiból, csak beüldök a süteményt. Tartanak a gyerekeimtől.”

„A nagyapja nem bírja elviselni, sohasem vállalta, hogy vigyázzon rá, azt mondja, infarktust kap tőle. A húgom is sokszor kérdezi, hogyan tudunk egy ilyen gyerek mellett szellemi munkát végezni?”

„A férjem szülei nem nagyon tartják velünk a kapcsolatot. Igazából a férjem sem nagyon tudta elfogadni ezt a helyzetet.”

„Anyám szerint rohadt szülők vagyunk. Mi vagyunk az okai annak, hogy betegek a gyerekek.” (Fogyatékos ikerpár)

A büntudat, a bezártság, a mindennapi lelki és fizikai terhek elviselése sokszor túl nagy terhet jelent a szülőknek. Vizsgálatunkban kiderült – bár a kérdőíves adatfelvétel során ezt inkább elhallgatják az emberek –, hogy a családok 17%-ában valamelyik szülő pszichiátriai kezelésre szorult, öngyilkossági kísérlet a családok 5%-ában fordult elő.

„Az édesapa két évvel ezelőtt látszólag ok nélkül öngyilkosságot követett el. Az édesanyát ez nagyon megviselte, magába fordult, depressziós lett, állandóan sír – mondja a nagymama, aki az apa halála óta együtt él lányával és 4 éves fogyatékos unokájával.”

„A feleségem most – életében először – kórházba került. Az orvos súlyos depressziót állapított meg nála, ami csak hosszú kezeléssel javulhatna. Én egyelőre táppénzen vagyok – mirelitet eszünk a gyerekekkel. Nem tudom, mi lesz velünk.”

„Az édesapa az utolsó gyermek születése után (mivel az is sérült lett) az alkoholba menekült, majd elhagyta a családot. Az anya pszichiátriai kezelés alatt áll, de gyógyszereit az anyagi nehézségek miatt nem tudja kiváltani. A Hit Gyülekezetebe jár, ahová magával viszi sérült gyermekeit is, ez jelent számukra erőt.”

„Jó lenne, ha szerveznének a beteg gyermekek szüleinek klubot.” (Az anya pszichiátriai kezelésre szorult.)

Szövetségek, szervezetek

A családok elszegényedését, a gyermekek felügyeletének nehézségeit, az információhiányt, az izolációt oldhatnák azok a civil szervezetek, egyesületek is, amelyek a fogyatékos emberek gondjait jól ismerik, eligazodnak a széttagolt és elégtelen támogatási rendszer útvesztőiben. A sorstársak közösségeiben a családok megbeszélhetik az őket égető kérdéseket, tapasztalhatják, hogy mások hogyan próbálnak úrrá lenni ezeken a gondokon.

11. A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségében 41 család, az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségében pedig 23 család rendelkezik tagsággal. Összesen 10 család tagja az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének, a Halmozottan Sérültek Szülőszövetségének vagy a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetségének. Ezen kívül 15 család oszlik meg a következő szervezetekben: Bicebóca, Diabetes Egyesület, Down Alapítvány, Egy Lépés Alapítvány, Fogd a Kezem Alapítvány, Gyermekünkért Egyesület, Hetedik Szirom Alapítvány, Hétszínvirág Önszegélyző Egyesület, ILCO, Lépésről Lépésre Egyesület, MPS Egyesület, PQV-es Egyesület, Rett Szindróma Egyesület.

Adataink szerint a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek szüleinek egyharmada tagja valamelyik érdekvédelmi szervezetnek¹¹. Ez az arány gyakorlatilag azonos a városokban és a községekben.

14. tábla: A család kapcsolata érdekvédelmi szervezetekkel a család lakóhelye szerint

	Érdekvédelmi szövetségnek			
	nem tagja	tagja	összesen	N=
A család lakóhelye				
község	66%	34%	100	110
város	66%	34%	100	60
Budapest	58%	42%	100	31
Az anya iskolázottsága				
alsó fokú	77%	23%	100	95
középfokú	58,3%	42%	100	115
felsőfokú	(50%)	(50%)	100	24
A fogyatékos gyermek kora				
10 év alatt	73%	27%	100	71
11–20 év	56%	44%	100	108
21 év felett	73%	27%	100	55
Összesen	65%	35%	100	234

A szervezetek (elsősorban a két legnagyobb szövetség, a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége és az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége) tehát elérhetőek a kis településen élők számára is, a kapcsolatfelvételt azonban elsősorban az határozza meg, hogy a szülők mennyire iskolázottak: a jobb státuszú családok csaknem fele áll kapcsolatban valamilyen fogyatékosokat segítő szövetséggel, egyesülettel, alapítvánnyal. Adataink értelmezéséhez figyelembe kell vennünk, hogy vizsgálatunk csupán az aktuális helyzetre kérdezett rá, ami azt is jelenti, hogy a jelenleg kimaradó családok a gyermek élete folyamán korábban kapcsolatba kerülhettek már (vagy kapcsolatba kerülhetnek még) e szervezetekkel. A 14. táblázatból látható, hogy a részvétel a gyerekek 10–20 éves kora között a legmagasabb, a fiatalabb gyermekeknél gyakrabban fordul elő, hogy a szülő még nem került kapcsolatba a segítőkel. Az idősebb fogyatékos személyek családja vagy már nem érzi szükségét a segítségnek, vagy – mint mindenben – a civil támogatásban is csalódott.

Az egyesületi, alapítványi támogatások közül a szülők megemlítik az információhoz jutást, segítségnyújtást nyaraláshoz, a közös rendezvényeket, műsorokat, a jogi és egyéb tanácsadást, az anyagi segítség különböző formáit, a segédeszközkhöz, autóhoz, telefonhoz jutásban nyújtott támogatásokat.

A civil társadalom erősödésével e szervezeteknek komoly esélyük lehet a fogyatékos gyermeket nevelő családok helyzetének javításában.

A fogyatékos gyermek ellátása

Gondozási feladatok

Többször utaltunk már arra, hogy a fogyatékos gyermek ellátása, nevése milyen feladatok elé állítja a családtagokat. Tekintsük át, mit is jelent ez valójában! Elsőként egy tennivaló-listát próbálunk meg összeállítani: melyek azok a tevékenységek, amelyeket a családnak el kell látnia a gyermek körül.

15. tábla: A mindennapi önellátó tevékenységek végzésének képessége a súlyosan-halmazottan fogyatékos népességben

	Önállóan	Segítséggel	Összesen
Mozgás a lakásban	57,3	42,7	100,0
Evés	40,9	59,1	100,0
WC-használat	26,8	73,2	100,0
Öltözködés	15,4	84,6	100,0
Mozgás az utcán	10,3	89,7	100,0
Fürdés	9,4	90,6	100,0

A családtagok életének alakítását elsősorban fogyatékos gyermekük legegyszerűbb ellátása határozza meg. Mint látható, ezek a gyerekek (felnőttek) a mindennapi önellátó tevékenységek szinte mindegyikében segítségre szorulnak, a család egy vagy több tagjának idejét gyakorlatilag az etetés, öltöztetés, mosdatás, pelenkázás tölti ki. Bár állapotuk nem egyformán súlyos, és a család egy idő után olajozottan képes segítséget nyújtani, ez a mindennapi feladat egy családtagnak (általában az anyának) szinte teljes „munkaidejét” – átlagosan napi 5–6 órát – kitölti, szabadnapok nélkül. Hogy egy-egy fogyatékos gyermek mennyire önálló e területeken, az alapvetően meghatározza a család lehetőségeit. A fenti tevékenységek kombinálódását is figyelembe véve – pusztán az elemzés céljára – kialakítottunk egy kategóriarendszert a gondozási szükségletek mértéke szerint:

részleges önállóság	25%
teljesen önálló	(4,7%)
a fürdésben és/vagy az utcán segíteni kell	(8,1%)
öltöztetni (is) kell	(11,9%)
etetés/pelenkázás	36%
nem szobatiszta, illetve a WC-használatban segíteni kell	(16,2%)
etetni (is) kell (de a lakásban önállóan mozog)	(20,4%)
teljes ellátás	39%
teljes ellátásra szorul	(38,7%)

A fenti tipológia egyrészt megmutatja, hogy a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek gondozása döntő többségében komoly feladatot jelent a családnak. A tipológiát azonban azért alakítottuk ki, hogy megvizsgálhassuk: az állapot súlyossága, illetve az ellátandó feladatok mennyisége szempont-

jából milyen erőforrásokkal rendelkeznek a családok. Az alábbiakban e típusok néhány demográfiai és szociális jellemzőjét foglaljuk össze.

16 tábla: A családok demográfiai és szociális jellemzői a fogyatékos személy gondozási típusa szerint

	Részleges önállóság	Etetés-pelenkázás	Teljes ellátás
Gyerekszám (fő)	3	2,7	2,1
A fogyatékos gyermek kora (év)	21	16	13
Az anya kora (év)	46	43	38
A fogyatékos gyermek után született testvérek	0,8	0,7	0,5
Havi jövedelem (Ft)	94 000	100 400	121 800
Kieső jövedelem (Ft)	19 900	39 700	63 200
Autó (%)	50	60	80
Fürdőszoba (%)	79	100	100

Jól látható, hogy a fogyatékos gyermek állapota, illetve a vele való foglalkozás terheinek nagysága szoros együtt járást mutat a családok szociális és demográfiai helyzetével. Bármennyire furcsán hangzik is, ez esetben is egy szelekciós mechanizmus működését feltételezzük. A legelesettebb (és legnagyobb családi ráfordítást igénylő) csoport szülei jelentősen jobb anyagi helyzetben vannak, mint a viszonylag jobb állapotú, esetleg részlegesen önálló fogyatékos személyek családjai.

Nem valószínű, hogy a jobb státuszú családokban nagyobb eséllyel születnének súlyosabb fogyatékos gyermekek, az azonban elképzelhető, hogy a rosszabb státuszú családokból kiszelektálnának a legsúlyosabbak. E családok hosszú távon képtelenek ezeket a terheket hordozni, és feltehetően kénytelenek a gyermek végleges intézeti elhelyezését választani. (Ezt némileg alátámasztja a családok jelenlegi, a gyermek intézeti elhelyezésével kapcsolatos elképzelése is.)

17. tábla: A gyermek intézeti elhelyezésének szándéka a fogyatékos személy gondozási típusa szerint (%)

	„Nem adja”	Szeretné intézetbe adni	Jelenleg hetes intézetben	Összesen	N=
Részleges önállóság	62,1	13,8	24,1	100,0	58
Etetés/pelenkázás	71,8	14,1	14,1	100,0	85
Teljes ellátás	73,9	18,2	8,0	100,0	88
Összesen	70,1	15,6	14,3	100,0	231

A részlegesen önálló és a teljes ellátásra szoruló csoport közötti majd 10 évnyi korkülönbség (mind az anyák, mind a fogyatékos személyek esetében) azt is implikálja, hogy e populáció magas halandósága mellett a rosszabb körülményeket biztosítani képes családokban esetleg rövidebb ideig maradnak életben a súlyosabb állapotú gyerekek.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek napirendje

Mint láhattuk, e gyermekek gondozása meglehetősen sok időt és energiát kíván a családoktól. De vajon ezen kívül mivel telik a fogyatékos ember napja?

18. tábla: A fogyatékos személyek napi tevékenységeinek átlagos időtartamai

Átlagos tevékenység	Az ébren töltött idő (óra)	Időtartam %-ában
Alvás	10,0	–
Önellátás	5,6	45%
Passzív tevékenység (főként TV)	2,3	18%
Játék (egyedül)	1,3	11%
Társas tevékenység	1,8	14%
Háztartási „munka”	0,4	3%
Fejlesztő foglalkozás	1,2	9%
Ismeretlen	1,5	

Az időbeosztás átlagainak vizsgálata meglehetősen sivár képet mutat: a fogyatékos emberek ébren töltött idejük kb. felét az önálló tevékenységekkel töltik, az idő további csaknem egyharmadában egyedül vannak, játszanak vagy TV-t néznek. Körülbelül 2 órát töltenek el társas tevékenységgel (közös játék, vagy séta), és átlagosan csaknem fél órányi időre részt vesznek a háztartási munkában (ez legtöbbször a közös bevásárlást jelenti, bár – igen ritkán – valóban kapnak valamilyen állapotuknak megfelelő feladatot). Kicsit több, mint 1 óra jut fejlesztő foglalkozásra, tornára. Az átlagolás azonban megtévesztő, hiszen valójában a fogyatékos gyermek állapotától és a családok lehetőségeitől függően különböző típusú napirendek léteznek.

a) Passzivitás

Ezek a gyerekek gyakorlatilag semmit sem csinálnak, napközben igen gyakran a TV-t „nézik”, ami egész nap be van kapcsolva, vagy egyedül „játszanak”, esetleg még ennyit sem tesznek. Ülnek a szobájukban.

19 éves fiú, édesanyja (45 éves) egyedül neveli. Értelmi fogyatékos és mozgássérült, nem beszél, csak a legegyszerűbb utasításokat érti, inkább a hangulatváltozásaiból lehet következtetni a szükségleteire. A lakásban mászik, ha valahová el kell vinni, kis traktorral szállítják. 7-kor kel, az anya mosdatja, reggeliztet. 9–13-ig TV-t néz, mászik a lakásban. 1-kor az anyja megeteti, megmosdatja. 14–16-ig lepihennek mind a ketten. Utána TV-t néz, játszik (papírtépkedés). 6 órakor vacsoráztatás, fürdetés. Amíg az anya fürdik, a gyerek a „ketreben” van, onnan nézi a TV-t. Este 10-ig tévéznek, utána elalszanak. Van, amikor már éjjel 2-kor felébred a fiú, ilyenkor céltalanul mászkál a lakásban.

32 éves férfi, 65 év körüli szüleivel és 40 éves testvérével él együtt, rajta kívül 8 felnőtt testvére van. Családtagjai nyugdíjasok vagy munkanélküli-

liek. Súlyos értelmi fogyatékos, nem beszél, de szükségleteit jelzi. Szobatiszta, önállóan képes enni, öltözködni.) 8-kor ébred, megreggelizik. Ebédig a TV-t nézi, ebéd után ücsörög estig, majd lefekszik aludni.

13 éves kislány, 35 év körüli szüleiivel és három kisebb testvérével él. Nem beszél, súlyos értelmi és mozgásfogyatékos. Minden téren ellátásra szorul. A lakásban képes önálló helyváltoztatásra, de a veszélyforrások miatt az anyja állandóan szemmel tartja. 6-kor kelt, édesanyja megetette, biliztette, öltöztette. Délig az anya körül „sétált”, nézelődött. Ebédeltetés után elaludt. 2-kor biliztették, majd tévézett 4-ig. Apja uzsonnázattatta, utána egyedül játszott. 6–8-ig vacsoráztatták, fürdették (apa és anya). Utána a szobában nézte a testvéreit. 10-kor elaludt. Éjjel gyakran felébred, felkelt mindenkit.

Ebben a passzív csoportban az önellátásra 5,57 óra, a magányos „játékra”, tévzésre, pihenésre további 5,65 óra jut egy nap, ezen kívül gyakorlatilag nincs a gyermeknek más tevékenysége. Ilyen a napirendje a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok 44,1%-ának. A passzív-napirend-típusban élnek az idősebb gyermekek (átlagosan 17,6 évesek) és szülők (43,9 év). Ők élnek a legrosszabb szociális helyzetben (átlagosan 24 ezer Ft-tal kevesebb a jövedelmük a létminimumnál), így kevesebbet tudnak költeni a gyermek speciális igényeinek kielégítésére (9748 Ft/hó). Ebben a csoportban van a legkisebb arányban személyautója a családnak (61%), és ezekkel a gyermekekkel foglalkozik a legkevesebb szakember (átlagosan 2,1 fő). Ebben a típusban a szülő a legkisebb arányban kap segítséget a gyermek felügyeletében (41,8%-ban csak a szülők vigyáznak rá).

b) Társas együttlét

A gyermekek másik nagy csoportja (41,4%) állapotát és kommunikációs készségét tekintve nem különbözik az előző „passzív” csoporttól, napirendjük azonban mégsem annyira sivár. Önellátó tevékenységekre ők is ugyanannyi időt fordítanak (átlagosan napi 5,9 órát), de a passzívan és/vagy egyedül töltött idejük jóval kevesebb (2,2 óra). Az ebbe a csoportba tartozó gyermekek töltenek legtöbb időt valakinek a társaságában, sőt részt vesznek a ház körüli feladatokban is (itt természetesen nem valami hatékony házimunkára kell gondolni).

13 éves kislány, szüleiivel és 5 éves testvérével él. Pontos diagnózisa nincs, kerekesszékes, súlyos értelmi fogyatékos. Nem beszél, nevére figyel, örömet hangos artikulációval jelzi. Nem szobatiszta, minden téren segítség-re szorul) 8-kor kel, reggeliztetés, mosdatás, öltöztetés 10–12-ig felügyelet mellett játszik és tévézik. Rövid ideig kötik le a figyelmét a játékok. Csak olyan tárgyakat kaphat, amit nem tud lenyelni. 12-kor anyja megeteti, majd együtt vannak a konyhában a mosogatás közben, utána kb. fél órát sétálnak. 4–8-ig kistestvérével játszanak (labdázás, testvére mondókákat mond). 8-tól fürdetés, etetés, 10-től alszik.

16 éves fiú 44 éves anyjával és 68 éves nagymamájával él Budapesten. Testvére nincs. Nem beszél, csak a környezetével érteti meg magát. Cumis-

üvegből eszik, pelenkázni kell, kerekesszékkal közlekedik, a lépcsőn az anya a hátán viszi le a kb. 60 kilós fiút. A nagymama dolgozik, csak időnként tudja felváltani az anyát.) 8-kor kel, anyja megeteti, tisztába teszi, felöltözteti. 10-től 2-ig sétálnak, ha nem jó az idő, az anya zongorázik, énekel, játszik a gyerekekkel. Ebédeltetés után a fiú a kertben van, vagy sétálnak. Ilyenkor jönnek látogatóba hozzá az ismerősök. Este az anya mesél, gyerekújságot nézhetnek. Fürdetés és etetés után tévénéznek, 10-től alszanak.

Az ebbe a csoportba tartozó fogyatékos gyermekek és szüleik átlagosan 3 évvel fiatalabbak, mint passzív társaik (14,7 év illetve 40,2 év). Szociális helyzetük éppen csak valamivel jobb (havi 17 ezer Ft-tal kevesebb a jövedelmük, mint a létminimum, 64%-uknak van autója, a gyermek speciális kiadásai átlagosan 10 353 Ft-ot tesznek ki.) Körülbelül ugyanannyi szakemberrel van kapcsolatuk, mint a „passzív” családoknak (2,7 fő). Az életkori különbségen kívül még egy területen található szignifikáns különbség a két csoport között: a segítség mértékében. Azokban a családokban, ahol a társas együttlét jellemzi a napirendet, ott jóval több segítséget kap a család a gyermek felügyeletében, mint ott, ahol a gyermeket a passzivitás jellemzi.

c) Fejlesztés

A harmadik napirend-típus a családok 14,5%-ára jellemző. A gyermekek fogyatékoságának súlyossága megegyezik a két korábbi csoportban tapasztalttal. Az ő napjukat a 4,9 órát igénybe vevő önellátási tevékenységek után 5,7 órányi fejlesztő foglalkozás tölti ki, másra nem-igen marad ideje sem a családnak, sem a gyermeknek. A foglalkozás többféle lehet: fejlesztő intézményben töltött idő, utaztatás egyes foglalkozásokra vagy szakemberek (esetleg a szülő) által végzett fejlesztés a gyermek otthonában.

10 éves fiú szüleivel és 5 éves testvérével él egy dunántúli városban. Súlyos értelmi fogyatékos, látássérült – csak fényt érzékel, kerekesszékes. Beszélni nem tud, sírással jelzi, ha nincs komfortérzete. Nem szobatiszta, teljes ellátásra szorul. 6–8-ig reggeli készülődés az anya segítségével. 8-tól délután 4-ig ellátás, foglalkozás, fejlesztés a (...) Alapítványnál. 4-kor hazaviszi az anya. Vacsoráztatás után a család együtt játszik a gyerekekkel. 8-kor fürdetés, altatás.

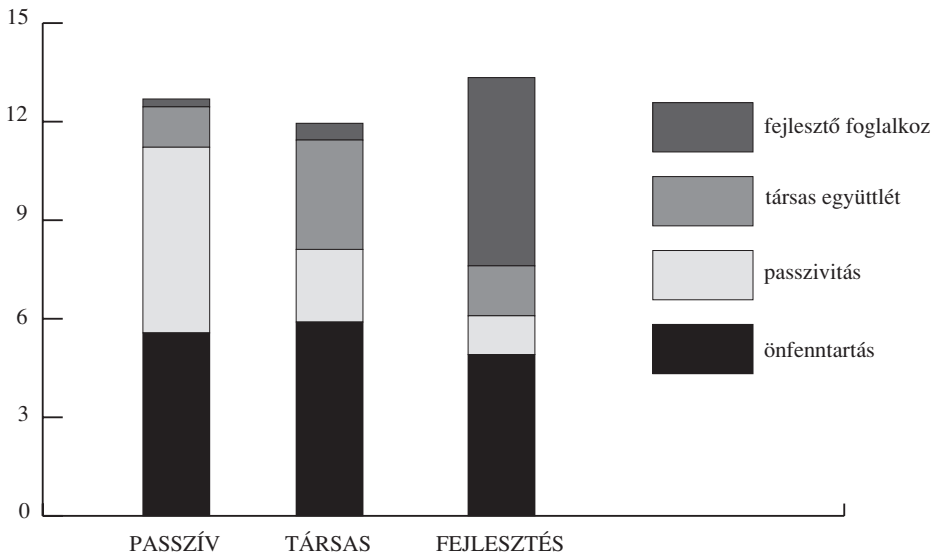
5 éves fiú, 38 éves szüleivel él egy Pest megyei községben, testvére nincs. Súlyos értelmi és mozgássérült, nem beszél, minden területen ellátásra szorul. 6–8-ig reggeli tevékenységek az anya segítségével. 8-kor anyjával Budapestre utazik a (...)-játsházba (kb. másfél óra utazás busszal), ahol fejlesztő foglalkozáson vesz részt. Újabb buszozás után otthon megetetik, alszik 3-ig. Ébredés után játék az anyával, később az apával. 8-kor az anya megvacsoráztatja, megfürdeti, 10-től alszik.

18 éves lány 40 éves szüleivel és 21 éves egyetemista bátyjával él egy kisközségben. Apja munkanélküli, anyja GYES-en van, eredetileg gondozónő. Értelmi fogyatékos, kerekesszékes. A beszédet érti, de nem beszél, BLISS-jelekkel kommunikálnak. Teljes ellátásra szorul. 8-kor kel, anyja öltözteti, eteti, mosdatja. 10-től édesanyja tornáztatja, elviszi sétálni. 12-kor megeteti, WC-re ülteti, utána tornáztatja. 2–4-ig fejlesztő foglalkozás (?) az

anyával. 4–6-ig alszik, utána séta, etetés tornáztatás, fürdetés. 10 óra után alszik.

A „fejlesztő” csoportban élnek az átlagosan legfiatalabb fogyatékos gyermekek (12,4 év). Ezek a családok élnek a legjobb anyagi körülmények között (havi jövedelmük a létminimum felett van 13 ezer Ft-tal, 88%-uknak van autója, ami igen fontos a gyermek szállításának lehetőségéhez). Az előző két csoportnál kétszer többet (havi 22 ezer forintot) költenek gyermekük speciális szükségleteinek kielégítésére, és kétszer annyi szakemberrel (4,1 fővel) állnak kapcsolatban, mint a korábban jellemzett családok. Itt fordul elő leggyakrabban (a családok 81,8%), hogy a családot időlegesen mentesíti valaki a gyermek felügyeletében (ez sokszor épp a fejlesztő intézmény).

4. ábra: A fogyatékos gyermek tevékenységei az ébren töltött idő százalékában napirend-típusonként



Az intézményes fejlesztés lehetősége

Az iskoláskor előtt: korai fejlesztés

Az iskoláskor előtt a családok nagy erőfeszítéseket tesznek a gyermek fejlesztésére. Egyrészt ekkor még reménykednek a gyermek „gyógyulásában”, másrészt az elemi funkciók (mozgás, kommunikáció, evés) fejlesztése a legfontosabb a gyerekek esetében. Hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek korai gondozása mennyire megoldatlan a standard gyógypedagógiai intézményrendszerben, azt már a 19. tábla adataiból is érzékelhetjük és láthatjuk, hogy a családok mennyi extra kiadást fordítanak a fejlesztésre.

19. tábla A fejlesztésre, foglalkoztatásra fordított kiadások alakulása a fogyatékos gyermek életkora szerint

	N =	Fejlesztésre, foglalkoztatásra fordított kiadások
0–6 éves	34	33 823,- Ft
7–18 éves	127	5 078,- Ft
19–x éves	71	450,- Ft

Először Budapestre hozták a gyermeket – két évig – neurorehabilitációs tréningre. Egy ügyeletes gyermekorvostól véletlenül megtudták, hogy Kecskeméten is van egy gyógytornász, aki foglalkozik ilyen gyermekekkel. Hozzá 5 évig jártak, de a fejlesztést csak azért kapták meg, mert „tudtak produkálni egy kecskeméti lakcímet”. Két évvel ezelőtt kiderült, hogy a helyi óvodának szerződéses kapcsolata van nagykovácsi gyógypedagógusokkal, így az utóbbi két évben a községi óvodában biztosítottak számukra heti 1 óra gyógypedagógiai és 1 óra logopédiai fejlesztést. A szülők szeretnének számára olyan iskolát, ahol speciális igényeinek megfelelően fejleszthetnék, ehhez akár el is költöznének a településről, de egyelőre nem találtak megfelelő intézményt. (Bács megyei községben élő 8 éves kislány, mozgássérült, közép súlyos értelmi fogyatékos.)

„3 éves kora előtt csak sírt éjjel-nappal. Akkor hallottuk, hogy van Budapesten egy kínai orvos, oda kezdtünk járni. A kínai orvos csodát tett. Azóta csak akkor sír, ha fáj valamije.” Hét éve rendszeresen járnak ide, a kezelés (fejlesztés?) alkalmanként 2000 Ft, az útiköltség további 3000 Ft. Gyógytornára is a fővárosba járnak vele. 1 éve jár hozzá gyógypedagógus, amióta „iskolaérettségi vizsgálaton” voltak. (9 éves fiú, Nógrád megyei község.)

A korai fejlesztés fontosságát az elmúlt években egyre inkább hangsúlyozza a szakma. Bár az intézményes lehetőségek ma még nem tekinthetők teljesen megfelelőnek, érzékelhetően egyre több gyermek vehet részt – esetenként nagy szülői áldozatvállalás árán – valamilyen korai gyógypedagógiai illetve mozgásfejlesztő foglalkozáson.

20. tábla: A korai fejlesztésben való részvétel alakulása a fogyatékos gyermek életkora szerint

	0–6 éves	7–18 éves	19–x éves	Összesen
Korai fejlesztést kapott	79,4	53,7	11,4	47,2
nem kapott	20,6	46,3	82,6	52,8
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	34	132	69	235

Míg a jelenleg 6 év alatti korosztály 80%-a, addig a most iskoláskorúaknak csak a fele, a jelenleg 19 év felettieknek alig több, mint 10%-a kap, kapott korai fejlesztést. Bár ezek az adatok arra utalnak, hogy az iskoláskor előtti fejlesztés lehetőségei az utóbbi években egyre bővültek, vegyük figye-

lembe, hogy a 6 év alatti populáció a valóságban kb. kétszerese az általunk vizsgálnál. A vizsgálatból kimaradó kicsik éppen azért elérhetetlenek (számkra is), mert még nem jelentek meg semmilyen intézményben. Ha őket is figyelembe vennénk, akkor 40%-ra esne vissza a korai fejlesztésben részt vevő „kicsik” aránya.

21. tábla: A korai fejlesztésben való részvétel a fogyatékos gyermek lakóhelye szerint

	Község	Város	Bp.	Összesen
Korai fejlesztést kapott	36,7	50,5	71,0	46,8
nem kapott	63,3	49,5	29,0	53,2
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	109	95	31	235

A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek korai fejlesztésének lehetősége elsősorban a fővárosban élők számára elérhető szolgáltatás. Ezek az intézmények Budapesten koncentrálódnak, sok közülük alapítványi rendszerben működik, a szállítás és a fejlesztés is sok pénzbe kerül.

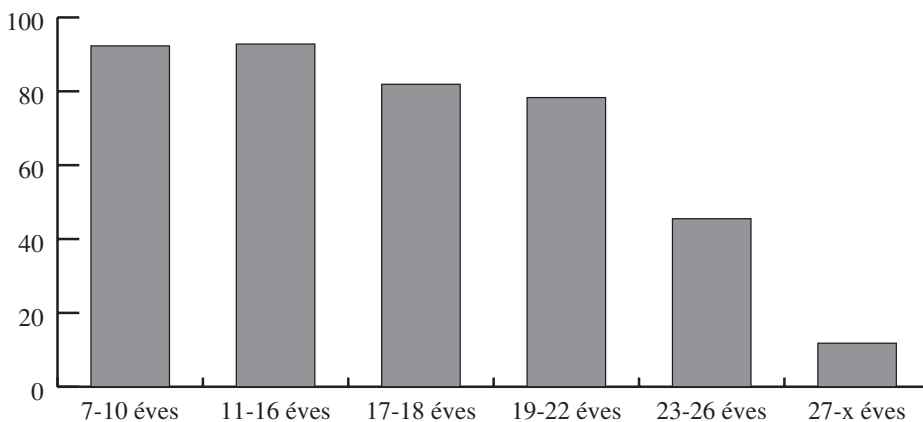
3 hónapos korától mozgásfejlesztést kapott, 1 éves korától a Korai Fejlesztő Központba jártak, 3 évesen a Tunyogi-féle Játzóházban, majd a Dévény Alapítványnál és a Gézengúz Alapítványnál kapott fejlesztést. A fejlesztő foglalkozásra szállítással együtt 300 ezer Ft-ot költenek évente. „A korai fejlesztés megoldott, de mi lesz tovább? Nagyon kevés speciális intézmény van! Szeretném, ha valahová naponta elvihetném, ahol nem csak megőrzés lenne, hanem komoly fejlesztés is.” (5 éves budapesti kislány, látás- mozgás és értelmi sérült)

Iskoláskor: a képzési kötelezettség

A családok a beiskolázás környékén mindenképpen szembesülnek azal, hogy gyermekük számára nincs állapotuknak megfelelő iskola, a gyógy-pedagógiai intézményekbe nem veszik fel gyermeküket. Fejlesztésüket a képzési kötelezettség szűkre szabott keretei között fogják elvégezni javarészt otthon, vagy rendkívül kevés esetben valamilyen intézményi keretek között gyógypedagógiai szolgáltató központ mellett, speciális iskola tagozataként. Hogy az egyéni fejlesztés esetén heti 3, illetve csoportos fejlesztés esetén 5 órás foglalkozás mennyire kevés a legbonyolultabb fejlesztési feladatot jelentő gyermekek esetében, az nem igényel külön bizonyítást. De vajon ezt a minimális képzést milyen körülmények között kapják meg a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek?

Adataink szerint a tanköteles korú fogyatékos gyermekek döntő többsége (90,8%-uk) megkapja a törvényben előírt képzést (akik nem kapják meg ezt a fejlesztést, azok döntő többségükben 16–18 évesek, másrészt a 6 évesek egy része már részesül a kötelező képzésben).

5. ábra: A képzési kötelezettség teljesítése a fogyatékos gyermek életkora szerint (megkapja-e illetve megkapta-e iskoláskorban, %)



22. tábla: A képzési kötelezettség teljesítése a fogyatékos gyermek életkora szerint

	0-6 éves	7-18 éves	19-x éves	Összesen
A képzési kötelezettséget nem kapja (kapta)	69,7	9,2	60,3	32,9
intézményben* kapja (kapta)	12,1	56,9	26,5	41,6
otthon kapja (kapta)	18,2	33,8	13,2	25,5
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	33	130	68	231

*pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ, stb.

A képzési kötelezettség keretein belül a családnak (illetve a gyermeknek) legalább heti rendszerességgel kellene találkoznia a fejlesztést végző gyógy-pedagógussal, ez azonban az esetek egy harmadában nem valósul meg, akár intézményi, akár otthoni keretek között zajlik a foglalkozás. Itt valószínűleg nem arról van szó, hogy a heti 3, illetve 5 órát „összevonva” havonta vagy negyedévente kapná a gyermek, ez a helyzet a szakemberhiány következményeként alakul ki: a fejlesztést az esetek egy harmadában gyógypedagógiai asszisztens, óvónő vagy normál pedagógus végzi. Az alacsony órakeret miatt amúgy is alacsony hatékonyságú fejlesztés akkor, ha nem szakember végzi, szinte semmire sem jó.

23. tábla: A 7–18 éves fogyatékos gyermekek gyógypedagógussal való kapcsolatának gyakorisága a képzési kötelezettség teljesítése szerint (%)

	Kapcsolat gyógypedagógussal			
	Havonta többször	Nincs ill. ritkábban	Összesen	N=
A képzési kötelezettséget nem kapja (kapta)	41,7	58,3	100,0	12
intézményben* kapja (kapta)	68,9	31,1	100,0	74
otthon kapja	63,6	36,4	100,0	44
Összesen	64,6	35,4	100,0	130

*pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ, stb.

Annak ellenére, hogy a tanköteles korúak 10% egyáltalán nem, további 35%-uk pedig elégtelenül kapja meg a képzési kötelezettséget, a szülők még ennek a vékony szalmaszálnak is örülnek, hiszen gyakorlatilag nincs lehetőségük megfelelő fejlesztő foglalkozáshoz jutni.

Orvosi ellátás

Az első évek

A fogyatékos gyermek születése az egyik legnagyobb trauma, ami az anyát, a családot érheti. Egy csecsemő fejlődési prognózisa még széles határok között alakulhat, a pontos diagnózis kialakításához időre van szükség, de hogy valami baj van, az ezeknél a gyerekeknél hamar kiderül. Hogy ezt hogyan közli a szülővel, az már az orvos emberségétől, illetve szaktudásától függ. A fogyatékos gyermek körüli titkolózás, a mítizálás, a hazugság első színtere a gyermek állapotával való szembesülés pillanata, és az orvosok gyakran nem vállalják a szülő tájékoztatásának felelősségét. A tudatlanság és információhiány kialakulásában figyelembe kell vennünk a szülők hártó magatartását is: a közlést a szülő gyakran meg sem hallja vagy figyelmen kívül hagyja.

„A kórházból úgy hoztuk haza, hogy nincs semmi baja, aztán a boltban találkoztunk egy ismerős orvossal, aki megnézte a csecsemőt, és azt mondta: biztos, hogy agyvérzése volt – ekkor vittük el vizsgálatra.”

„A mentőben egy mentőorvos megkönyörült rajtam, és megengedte, hogy elolvassam a gyerek zárójelentését.”

„Amikor igazolást kértem a GYES meghosszabbításához, akkor azon olvashattam a diagnózist.”

A közlés módja is illeszkedik a büntetés jellegű betegségfelfogáshoz. Bár ma már a szülők többsége humánus és empatikus orvosokról számol be, vizsgálatunk során nem egyszer találkoztunk az alábbiakhoz hasonló magatartással is:

„A kórházban azt kérdezte tőlem az orvos: egyáltalán haza akarjuk-e vinni a gyereket?”

„Az orvos rám se nézett, amikor közölte: a gyerek vagy vak, vagy értelmi fogyatékos.”

„A doktornő kijelentette: a gyerek úgysem éri meg a 3 évet, jobb, ha gyermekotthonba adjuk.”

A szülők beszámolói persze bizonyára szubjektívek, de akár durván, akár kíméletesen, akár a kórházban, akár csak évek múlva közölték velük, hogy gyermekük fogyatékos, azt szinte senki sem tudta, mit is kell tennie, hová kell fordulnia, milyen segítséget kaphat. Pedig ebben a fájdalmas és bizonytalan mezőben erre lenne a legnagyobb szüksége a családnak. Tudniuk kellene, milyen szakemberhez fordulhatnak, milyen intézmények léteznek, milyen támogatásokat kaphatnak, hogyan alakulhat át az életük, milyen nehézségekre és milyen örömökre számíthatnak gyermekükkel. Ehelyett, ha egyáltalán tudnak valamit, az a betegség téves és misztikus képe. A gyermek gyógyulásában reménykednek, helyzetüket átmeneti, meggyógyítandó stációnak értékelik. Orvosokat, természetgyógyászokat, jósnőket keresnek fel, akiktől azt remélik, hogy képesek lesznek visszaállítani a helyes és boldog világ rendjét, vagy elbújnak, bezárkóznak szégyellni való bűnükkel az emberek elől. Pedig minél előbb meg kellene tanulniuk új életük kereteit.

Akut betegségek, orvosi kezelés

A fogyatékos gyermek orvosi ellátásának nehézségei két – egymással jó részt összefüggő – tényezőből fakadnak. Egyrészt a legtöbb fogyatékos gyermek fél az orvosi vizsgálatától, vagy azért, mert minden riasztja, ami az általa megszokott környezettől eltér, másrészt azért, mert e gyermekek életük első éveiben gyakran esnek át műtéteken, sok, számukra ijesztő előzetes élményük van a „fehér köpennyel” kapcsolatosan. A gyermek félelme és ellenállása mellett az orvosok jó része is fél a fogyatékos páciensről, nincs tapasztalata e téren, nem, vagy nehezen kommunikál a beteggel, aki nem tárja ki a száját, nem fekszik fel a vizsgálóasztalra, sőt esetleg kiabál vagy harap.

„Ordít, ha orvost lát, a sok műtét miatt nem hajlandó a rendelőbe menni.”

„A házi orvos sem érhet hozzá, csak messziről nézhet a torkába.”

„Nem vetkőzik le, fél a fehér köpenytől.”

Ebben a helyzetben sajnos, gyakran előfordul, hogy az orvos nem vállalja a kezelést. Ilyenkor a szülő többféle stratégiával próbálkozhat. A legrosszabb, amit tehet, hogy nem kezelteti a beteg gyermeket.

„Nem tudjuk megoldani a fogorvost, hullanak a fogai.”

„Nem megyünk orvoshoz, nem tudjuk, ki vállalná.”

„A kezelés szinte megoldhatatlan, csak végszükség esetén megyünk orvoshoz.”

Szerencsére nem ez az általános megoldás, a szülő addig megy, míg talál olyan orvost, aki elvállalja a gyermek kezelését. Ilyen orvos, illetve intézmény az esetek legnagyobb hányadában azonban csak Budapesten (ritkábban egy közelebb eső nagyvárosban) található. Az utazás, szállítás sokszor nehezen megoldható, drága, áldozattal jár.

„Több helyet végig kell járni, míg elvállalnak egy foghúzást.”

„Rengeteg utazással jár, autóval hordjuk Budapestre.”

„A szállítás nagyon körülményes, mentővel tudjuk megoldani.”

„Autóval hordjuk a természetgyógyászhoz minden héten egyszer, ilyenkor az apjának szabadságot kell kivennie.”

„Az egészséges testvérét is magunkkal kell vinni, mert nem tudjuk kire hagyni. Kollektíve csinálunk mindent.”

„Az utazási költség óriási, egyik hozzátartozónak ott kell vele maradni, nekem (anya) táppénzre kellett ilyenkor mennem, emiatt vesztettem el a munkámat.”

A keresgélés másik lehetséges eredménye, hogy a család olyan orvost talál, aki magánpraxisban, a család otthonában elvégzi a szükséges vizsgálatokat, esetenként a kezelést is. Természetesen (!) ez sokszor jóval nagyobb anyagi áldozatot kíván a családtól.

„Szerencsére találtunk egy orvost, aki vállalja a fogyatékos gyerekeket is. Többen is járnak hozzá.”

„A házi orvos kijár hozzánk, a gyerek fogát is itthon húzzák. A menyem ápolónő, ő tud ilyenkor is segíteni.”

„Ajánlatos privát alapon orvoshoz vinni.”

Ha a gyermeknek kórházi kezelésre van szüksége – ami esetükben még az egyszerűbb, mondjuk fogászati beavatkozásoknál is felmerül – akkor a legnagyobb gond, hogy a gyermek igényli az anya állandó jelenlétét, illetve a kórház nem képes megoldani a speciális gondozási feladatokat. Ezért az anyának legtöbbször a gyermekkel együtt be kell feküdnie a kórházba. Találkoztunk olyan esettel is, amikor a család minden este hazavitte a gyermeket a kórházból és reggel visszaszállították, mert a gyermeket nem tudták „benn tartani” éjszakára. Még az egyszerűbb kezeléseket vagy vizsgálatokat esetén is gyakran alkalmaznak altatást, nem egy szülő számol be arról, hogy gyermekét neki kell lefognia a beavatkozás közben, előfordul a beteg gyermek leszójazása is.

További – már ritkábban említett problémák még, hogy az egészségügyi intézmények egy része nem akadálymentes, hogy a gyermeknek hosszasan várakoznia kell a folyosón, hogy nehezen ismeri fel a szülő, hogy a gyermek beteg (nem panaszkodik, nem lehet tudni, mije fáj), stb.

Az orvosi ellátás az idősebb fogyatékos gyermekek, illetve felnőttek számára egyre nagyobb arányban okoz nehézséget. Ugyancsak szoros – bár nem szignifikáns! – kapcsolatot találtunk az orvosi kezelés hozzáférhetősége és a lakóhely között. Mint az várható volt, a kezeléseket leginkább a kis településeken élők esetében nehezen megoldhatóak. Azokban a családokban, ahol a fogyatékos gyermek orvosi kezelése akadályba ütközik, jóval magasabbak a gyermek fogyatékosága miatt keletkező speciális költségek a szállítás, a gyógyszer, illetve az orvosi kezelés különleges kiadásai miatt.

24. tábla: Van-e a családnak problémája a fogyatékos gyermek orvosi kezelésével kapcsolatban (A gyermek életkora, lakóhelye és a gyermek fogyatékosága miatt felmerülő speciális kiadások szerint)? (%)

Az orvosi kezeléssel:	0–6 éves	7–12 éves	13–18 éves	19–24 éves	25–x éves	Összesen
nincs probléma*	62,5	49,1	39,2	37,9	69,2	49,8
van probléma	37,5	50,9	60,8	62,1	30,8	50,2
összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	32,0	53,0	74,0	29,0	39,0	227,0
Az orvosi kezeléssel:	község	város	megye-székh.	Buda-pest	Összesen	
nincs probléma*	57,9	46,6	40,6	36,7	49,8	
van probléma	42,1	53,4	59,4	63,3	50,2	
összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
N =	107,0	58,0	32,0	30,0	227,0	
Speciális kiadások:	nincs*	Az orvosi kezeléssel		N=		
		van	összesen			
		probléma				
nem költ	63,9	36,1	100,0	36		
1–10 eFt	58,2	41,8	100,0	98		
11–20 eFt	40,5	59,5	100,0	42		
21– x eFt	24,4	75,6	100,0	45		
össz.	48,9	51,1	100,0	221		

* A „nincs” választ néhány szülő úgy értelmezte, hogy a gyermek jelenleg egészséges.

Segédeszköz-ellátottság

A vizsgált fogyatékos személyek 90%-a az utcán, 43%-uk a lakáson belül is segítségre szorul mozgásában. Ennek megfelelően a segédeszközök közül a leggyakoribb a fogyatékos személy mozgását segítő tolokocsi, kerekesszék (26,8%), illetve a gyógycipő (23,1%).

Ugyancsak igen magas azoknak a száma, akik nem képesek önállóan használni a WC-t (74%), őket vagy pelenkázni kell, vagy speciális WC-re van szükségük. Ezekhez az eszközökhöz szintén kevesebben jutnak hozzá: pelenka 15,9% speciális WC 3,7%.

Az ellátatlanság hátterében elsősorban anyagi okok állnak: a családok 29%-a nyilatkozott úgy, hogy pénzhiány miatt nem jut hozzá a szükséges segédeszközökhöz. A másik ok a megfelelő eszköz hiánya: az OEP által támogatott, listán szereplő eszköz nem felel meg a fogyatékos személy szükségleteinek.

E családok összességében az átlagnépességhez hasonló minőségű lakásokban élnek, ez azonban a fogyatékos emberek speciális igényeit figyelembe véve, sokszor nem kielégítő a számukra.

Egy szobában átlagosan 1,54 fő él (a teljes népességben ez 0,96 fő/szoba), a családok 60%-ában nincs külön szobája a fogyatékos gyermeknek-felnőttnek. A fogyatékos személy számára is megfelelő fürdőszobával

való ellátottság e lakásokban csak kb. 60%-os. A lakások fele jelenlegi állapotában nem felel meg a család speciális igényeinek. A családok 20,1%-a tervezi, hogy elköltözik jelenlegi lakásából, mert az a fogyatékos gyermek szükségleteinek nem megfelelő.

A családok nagyrészt (56,9%-ban) saját autójukkal oldják meg a gyermek szállítását. A szállítás költségei jelentik a család számára a legnagyobb plusz kiadási tételt. A kapható közlekedési támogatás e gyermekek többségénél évi 7 ezer Ft.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek döntő többségének utaztatása komoly gondot okoz. Amennyiben a családnak nincs autója, akkor vagy tömegközlekedési eszközöket vesznek igénybe (18,2%), vagy más megoldást kell keresniük (szívesség kérése, mentő, vagy az utóbbi években néhány régióban már működő szállítási szolgáltatás igénybevétele). A családok 3%-a csak taxival tudja ezt a problémát megoldani. Ez a helyzet azt eredményezi, hogy a fogyatékos személyek csak a legszükségesebb esetben hagyják el a lakást. A családok 5,6%-a kifejezetten úgy nyilatkozott, hogy sehogyan (sehová) sem tudják gyermeküket szállítani.

Szakember-ellátottság

A fogyatékos gyermekek fejlesztése a családban mindenképpen valamilyen külső szakember vagy intézmény segítségével történik. A fogyatékoság tényének feldolgozása során a család által leggyakrabban használt metafora a „betegség”. A gyermekem beteg, akit meg kell (és talán meg is lehet) gyógyítani. Ennek megfelelően a családok általában (és először mindenképpen) orvosi segítséget keresnek. Az orvos mellett az utóbbi években egyre gyakrabban jelennek meg az alternatív gyógyászat széles spektrumának képviselői. Az akupunktúrától a javasasszonyig mindennel próbálkoznak a szülők. Az orvos szerepének megítélése meglehetősen nehéz, hiszen a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében a szakember bizonyára pontosan tudja, hogy páciense nem fog meggyógyulni. Hogy ennek ellenére a fogyatékos gyermekeket hosszú és sokszor igen költséges kezeléseken részesítik, az jórészt abból adódik, hogy e gyermekek meglehetősen sok járulékos egészségügyi problémáját valóban kezelni kell. Tekintsünk el attól, hogy lehetnek tisztességtelen orvosok, akik pusztán pénzsóvárságból kecsegtetik a családokat a javulás reményével.

Az orvosok szerepének fontosságát erősíti, hogy az egészségügyi hálózat jól kiépített, a legkisebb településeken is van mód arra, hogy a szülő orvosi segítséget vehessen igénybe. A fentiek miatt tehát nem meglepő, hogy a fogyatékos gyermekek családja elsősorban (a családok 86,8%-ában) orvosokkal tart kapcsolatot.

25. tábla: Milyen szakemberekkel van kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak?

Szakember	%
Orvos	86,8
Gyógypedagógus	57,7
Gyógytornász	20,4
Ápoló	17,5
Konduktor	16,6
Pszichológus	11,5
Gyp. asszisztens	11,5
Pedagógus	8,5
Szociális munkás	7,2
Óvodapedagógus	3,8
Szociálpedagógus	2,1
Egyéb	21,4

A szakemberek közül a gyógypedagógus az, aki az orvost követő második legnagyobb gyakorisággal áll kapcsolatban a családokkal (57,7%). Tulajdonképpen ez a szakember tudná a legtöbb segítséget adni a szülőknek, ő segíthetne a mindennapi élethez szükséges jártasságok megtanításában, ő adhatna tanácsot a gyermekkel kapcsolatos problémákban, információt a családi támogatásokról, stb. Funkcióját azonban sokszor nem, vagy nem elég jól tölti be. Az első probléma itt a szakemberek hiánya: a gyógypedagógus-képzés az elmúlt 40 évben gyakorlatilag nem tudta lefaragni ezt a hiányt: a friss diplomások jó, ha pótolni tudják a pályaelhagyó vagy nyugdíjba vonuló szakembereket. A gyógypedagógus-hiány főleg vidéken és a kisebb településeken égető probléma. A képzés másik rákfenéje a specializálódás: olyan gyógypedagógus, aki a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekhez értene, igen kevés van.

A többi szakembertípus azután már csak a családok töredékével áll kapcsolatban (gyógytornász 20%, pszichológus 11% szociális szakember 7%). Érthető, hogy a családok a kilátástalan anyagi helyzet mellett legnagyobb problémájuknak a fejlesztés hiányát és az információhiányt jelölték meg.

Ha pusztán mennyiségi szempontból vizsgáljuk a kérdést, akkor megállapíthatjuk, hogy a családok átlagosan 2,6 szakemberrel állnak kapcsolatban. A családok felében ez egy vagy két szakembert jelent (orvos-gyógypedagógus), további 22%-uknál ez kiegészül egy harmadik személlyel is, de ennél több szakmai támasz már csak a családok egy negyedében fordul elő.

26. tábla: Hány szakemberekkel van kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak?

Szakemberek száma	%
senki	5,9
1 fő	18,6
2 fő	27,4
3 fő	22,8
4 fő	13,1
5 fő	8,0
6 és több	4,2

Ezek után azt vizsgáltuk van-e valamilyen mintázata a „team” összetételének, vannak-e jellemző ellátottság-típusok. Itt már azt is figyelembe vettük, milyen gyakran található a család az adott szakemberrel.

1. Nincs támasz – ebben a csoportban egyedül az orvos szerepel a szakemberek listáján, aki alkalomszerűen látogatja meg a családot (azaz ha beteg valaki). Ez a típus gyakorlatilag nem kap semmilyen szakmai segítséget: 99 család (a minta csaknem fele) tartozik ide.

2. Alapellátás – a második legnagyobb csoport, ahol az orvos alkalomszerű látogatásai mellett a gyógypedagógussal átlagosan heti rendszerességgel találkozik a család.

3. Gyógypedagógiai „team” – az orvos – gyógypedagógus páros itt ki egészül egy gyógytornásszal való rendszeres kapcsolattal (alkalmanként gyógypedagógiai asszisztenssel is).

4. Normál pedagógiai „team” – ebben a típusban a pedagógust normál pedagógus „helyettesíti” (és ha nem is nagy gyakorisággal, de itt fordul elő óvodapedagógus, illetve szociálpedagógus is).

5. Egészségügyi „team” – ezeknek a családoknak a legszorosabb kapcsolata egészségügyi szakemberekkel (ápoló és orvos)

27. tábla: A szakemberekkel való kapcsolat típusai (a kapcsolat intenzitása rangsorkálán szerepel: 1: napi kapcsolat – 4: nincs kapcsolat)

Típus	N=	Orvos	Gyped.	Pedag.	Óvónő	Gyp.assz	Gytorn.	Sz.ped.	Ápoló
Nincs támasz	99	3,07	3,85	3,97	3,98	3,89	3,93	3,98	3,77
Alapellátás	69	2,92	1,40	3,95	3,95	3,73	3,95	3,97	3,98
Gyógyped. team	36	2,66	1,58	3,69	3,75	3,25	1,33	3,83	3,80
Norm. ped. team	12	2,83	3,81	1,25	3,50	3,75	3,58	3,75	3,50
Eü. team	19	2,68	2,10	3,84	3,68	3,57	3,78	4,00	1,11
Átlag		2,92	2,64	3,77	3,89	3,71	3,51	3,94	3,62

A szakemberekkel való kapcsolat háttérben álló tényezők vizsgálatakor összevonva kezeltük a három utolsó típust, azaz azt vizsgáltuk meg, milyen különbségek tapasztalhatók a magukra hagyott, a minimális kapcsolatokkal rendelkező és a „team”-mel kapcsolatban álló családok között. Eredményeink a korábbiakkal megegyezők voltak: a jobb státuszú és fiatalabb fogyatékos gyermekek családja áll kapcsolatban több szakemberrel. Ebből az összehasonlításból csak egyetlen – nem is túl erős – összefüggést emelünk ki: a lakóhely kapcsolatát a szakember-ellátottsággal. Nem meglepő, hogy a nagyobb településeken egyre több szakemberrel van (lehet) kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak.

28. tábla: A szakemberekkel való kapcsolat típusai a családok lakóhelye (településtípus) szerint

	„Nincs támasz”	„Alap-ellátás”	„Teamek”	Összesen	N =
Község	45,9	28,4	25,7	100,0	109
Város	44,3	37,7	18,0	100,0	61
Megyeszékhely	35,3	29,4	35,3	100,0	34
Budapest	32,3	16,1	51,6	100,0	31
Teljes minta	42,1	29,4	28,5	100,0	235

Az azonban érdekes, hogy a település típusánál sokkal erőteljesebb a régió hatása. Nem az számít tehát, hogy valaki egy községben él vagy a fővárosban, hanem az, hogy az ország melyik területén él. A szakember-ellátottság problémáit tehát nem intézhetjük el azzal, hogy egy kis község nem képes gyógypedagógust, gyógytornászt és pszichológust foglalkoztatni. A jobb helyzetű megyékben ugyanis a községekben élő fogyatékos emberek több szakemberhez jutnak el, mint a nehéz helyzetű régiók városaiban élők. Ez egyrészt egy adott megye intézményhálózatát, költségvetését érintő kérdés, másrészt a megyében élők anyagi helyzetét, azt, hogy mennyire van lehetőségük elérni ezeket az intézményeket.

29. tábla: A szakemberekkel való kapcsolat típusai a családok lakóhelye (településtípus) szerint

	„Nincs támasz”	„Alap-ellátás”	„Teamek”	Összesen	N =
Nyugat-Mo.	36,0	12,0	52,0	100,0	25
Budapest	34,4	15,6	50,0	100,0	32
Pest megye	43,7	43,7	12,5	100,0	16
Dél-Alföld	42,1	23,7	34,2	100,0	38
Dél-Dunántúl	42,9	23,8	33,3	100,0	21
Kelet-Mo.	38,8	40,8	20,4	100,0	49
Észak-Dunántúl	40,7	48,1	11,1	100,0	27
Északkelet-Mo.	63,0	25,9	11,1	100,0	27
Teljes minta	42,1	29,4	28,5	100,0	235

A nyugat-magyarországi községekben a fogyatékos gyermeket nevelő családok 86%-ában van autó, és 105 eFt-ot költenek a gyerek szállítására, a Dél-Alföldön ez 73% és 75 E Ft, a szakember ellátottsági skála másik végpontján lévő Észak-Dunántúlon 71% és 42 E Ft, Északkelet-Magyarországon pedig 42% és 21 E Ft.

A családok jövőképe

A családok az anyagi nehézségek, az információ- és szakemberhiány, az elmagányosodás és beszűkülés ellenére, sokszor a tágabb család és a környezet negatív viszonyulása közepette, évekig, évtizedekig nevelik soha fel nem növő gyermeküket. Reménykedni semmiben nem tudnak, nem hisznek már semmilyen ígéretnak. Hogy miért vállalják ezeket az embertelen terheket? Egyszerűen

azért, mert szeretik a gyerekeiket. Nincs olyan intézmény, amelyikre jó szívvel rábízhatnák a nevelését, de ha lenne is, ez a gyerek (felnőtt) is hozzájuk tartozik, látni szeretnék minden nap, érezni akarják az örömeit és bánatait.

„Halála lenne, ha kiadnánk. Ha nem vagyok a közelében hosszabb ideig, az nagyon megviseli. A családnak ő is ugyanolyan tagja, mint bárki más.”

„A győgyepedagógus megszervezte, hogy bevegyék az intézetbe. Megvettük neki a pizzáját, meg mindent. Az indulás előtti este előállt a két lánytestvére, bőrönddel a kezében, hogyha B-t intézetbe adjuk, akkor ők is elmennek. Többet ez nem jött szóba.”

A családok 70%-a semmiképpen nem akar megválni a gyermektől, további 9,4%-uknál szóba jöhetne valamilyen intézeti forma is, amennyiben ott a feltételeket megfelelőnek találnák. A szülők 6,4%-a nyilatkozott úgy, hogy nem bírja a neveléssel járó terheket, és kifejezett szándéka, hogy találjon valahol egy férőhelyet gyermekének. A megkérdezettek 14,2%-ának gyermeke már jelenleg is kapcsolódik valamilyen intézeti formához, de a szülők rendszeresen látogatják, hazaviszik. Ez a szoros kötődés akkor okoz problémát, ha a szülő már nem képes a gyermek nevelésére. A családok nagyon bizonytalanok a gyermek jövőjét illetően, és mivel tudják, hogy az általuk vállalt feladat teljes odaadást kíván, sokan nem tudják elképzelni, hogy valaki ezt átvállalja tőlük.

„Nem spekulálgatok, mi lesz vele, elviszik majd intézetbe. A testvére megmondta, hogy nem vállalja.”

„Az lenne a megoldás, ha egyszerre halnánk meg.”

30. tábla: *„Mit gondol, ha Önök valamilyen okból már képtelenek lesznek ellátni a gyermeket, akkor kire számíthatnak?”*

Nem tudja, nem is gondol rá	29,8%
Senkire sem számíthat, intézetbe kerül	38,3%
Testvére, rokona neveli tovább	29,8%
Egyéb válasz	2,1%

A pesszimista jövőképek ellenére vizsgálatunkban nem egy olyan fogyatékos személlyel találkoztunk, akit szülei halála óta már testvérei, rokonai nevelnek. Ez a tény is utal arra, hogy a család és a fogyatékos gyermek számára egyaránt fontos, hogy együtt maradjon. Nincs az a kiváló intézeti ellátás, amely pótolhatná a biztonságot és szeretetet nyújtó családi környezetet. A korábbiakban vázolt nehézségek sokszor nem adják meg erre az esélyt a család számára. Arra kell hát törekednünk, hogy anyagi támogatással, szakmai konzultációs lehetőségekkel, támogató szolgáltatásokkal lehetővé tegyük a fogyatékos személy otthon maradását, a szülők számára ennek az élethelyzetnek az elfogadhatóságát. Ebben sokat segíthetnek a szülői szövetségek, a helyi közösségi szerveződések is, de a keretek megteremtése elsősorban nagyobb, hatékonyabb állami, társadalmi szerepvállalást igényel.

Összegzés

A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek száma ma Magyarországon tizenkétezer fő körül van, közülük mintegy hatezren családjuk körében élnek. E családok összetétele, szociális helyzete a gyermek születése előtt nem különbözik a magyarországi átlagtól, a gyermek születése után azonban életük gyökeresen megváltozik. Mindennapi megélhetésük szinte teljesen ellehetetlenül, a családok háromnegyed része a létminimum alatti jövedelmi szinten él. Az alacsony szintű anyagi támogatások is csak töredékükhöz jutnak el tájékozatlanságuk vagy a bonyolult és megalázó kérvényezési procedúra miatt.

A családok a gyermek napközbeni felügyeletéhez segítséget nem kapnak, bezárva-bezárkózva élik mindennapjaikat. Társadalmi kapcsolataik egyre inkább megszűnnek, életminőségük a végletekig leromlik. Környezetük, és sokszor tágabb családjuk is szánsalommal, vagy nyílt ellenszenvvel viszonyul hozzájuk. Sok szülő pszichiátriai vagy alkoholproblémákkal küzd, nem kevesen kísérelnek meg közülük öngyilkosságot.

A gyermekek fejlesztése, iskolai nevelése alig vagy egyáltalán nem oldható meg, nem ritkán szélsőségesen izolált helyzetben vegetálnak. A segítő szakemberekhez, a civil szervezetekhez igen sokszor nem jutnak el, a gyermek szállítását, sokszor elemi orvosi kezelését sem tudják megoldani.

E családok jelentős része kiilleszkedett a társadalomból.

Az itt felvázolt kép sötét tónusú, de valóságos. Nem azért ilyen, mert fogyatékos gyermeket nevelni elviselhetetlen tragédia lenne, hanem azért, mert ezek az emberek magukra maradtak, alig kapnak segítséget az életükhöz, ami lehetne teljes, harmonikus is.

Van már néhány jó kezdeményezés, vannak szakmai segítséget nyújtó, szállítást, felügyeletet kínáló szigetek az országban, amelyek néhány száz családnak megkönnyítik az életét. De tizenkétezeren vannak.

Irodalom

Cziráki Andrea (szerk) 2003: Tájékoztató a fogyatékosokat ellátó intézményekben élők állapotának felülvizsgálatáról, rehabilitációs alkalmassági vizsgálatáról ESZCSM Budapest, 2003.

Code of Federal Regulations – 21 U.S. Code 1407. 7.; 45 Code of Federal Regulations 121.1. (<http://www.gpoaccess.gov/cfr/index.html>)

Havasi Éva (2002): Szegénység és társadalmi kirekesztettség Magyarországon = Szociológiai Szemle 2002/4. 51–71.

Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Budapest, 1996.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2003): Halmozottan fogyatékosok, In: Online Pedagógiai Lexikon (főszerk.:

Báthory Zoltán – Falus Iván), 2003. 10.13.

Márkus Eszter (szerk) (1996): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése B.G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest

Mihályi Péter (2003): A kötelező ápolásbiztosításról = Népszabadság, 2003. július 29.

Nagyné Réz Ilona (1999): A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése, Budapest, 1999. kézirat

Singer, Peter (1979): Practical Ethics (Cambridge University Press, 1979.)

Sontag, Susan (1983): A betegség mint metafora Európa Kiadó, Bp. 1983. p. 8–9.

Veress Györgyné (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján In: Lányiné Engelmayer Ágnes (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, p. 239–244.

Zászkaliczky Péter: A gyógypedagógia etikai problémáiról – a Peter Singer-vita tükrében = Gyógypedagógiai Szemle 1992. 2. sz.

Zulehner, Paul M.: Szolidaritás: a túlélés egyetlen esélye = Vigilia 1999.9.sz.

IME program

Hazánkban és a környező országokban a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek számára létező szolgáltatások oly minimálisak, hogy azt össze sem lehet hasonlítani az Európai Unió-s országokkal. A társadalomba való betagozásuk, meglévő képességeik fejlesztése, kommunikációjuk elősegítése alig létezik.

Ezért a Kézenfogva Alapítvány a Chance B Alapítvánnyal (Ausztria) együttműködve elindította IME-projektjét (Including the Most Excluded-Vonjunk be a legkirekesztettebbeket) az Európai Unió Phare Access-programjának anyagi támogatásával.

Még 2002-ben egy sajtótájékoztatóval indult el a program, melyet 2003-ban a szükségletek felméréseivel folytattunk. Meglátogattunk különböző intézményeket (gyermekotthonokat, fogyatékos otthonokat, napközi otthonokat), halmazottan sérült gyermeket nevelő családokat. A velük készült interjúk alapján igyekeztünk meghatározni az igényeket, illetve felmérni a lehetőségeket.

Az oktatási, az egészségügyi és a szociális problémák megoldására az érintett minisztériumok, a Halmazottan Sérültek Szülőszövetsége és a Kézenfogva Alapítvány szakértőiből, képviselőiből munkacsoportokat hoztunk létre.

Az *Oktatásügyi Bizottság* feltérképezte azokat a szervezeteket, amelyek vállalják ezeknek a gyerekeknek a nappali rendszerű, csoportos fejlesztését. Tapasztalataikat összegyűjtöttük és kidolgoztunk egy pedagógiai programtervet, valamint az iskolai oktatás tárgyi és személyi feltételeire vonatkozó javaslatunkat.

A *Szociális és Egészségügyi Bizottság* munkája során kérdőíves felméréssel és interjúkkal feltárta a legégetőbb problémákat. Legjelentősebb problémának a súlyosan-halmazottan sérült emberek egészségügyi-, valamint segédeszközökkel történő ellátását találták. A bizottság meghatározta az államilag nem támogatott, de a családok számára létfontosságú segédeszközök körét is.

A szükségletfelmérés alapján az osztrák kollégákkal közösen kidolgoztunk egy tréningprogramot. Ez négyszer két napos előadásorozatból és egy 1 hetes ausztriai tanulmányútból állt. A képzésen szlovákiai és romániai kollégák is részt vettek.

A tréningprogram anyagából és a közösen szerzett tapasztalatokból kézikönyvet készítettünk, mely a korábban már említett új, akkreditált továbbképzésünk tananyaga lett.

A könyv címe:

*Márkus Eszter: IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét
Súlyos-halmazott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése*

A program 2003. november 14-én egy nemzetközi konferenciával zárult, melyre a magyar szakembereken kívül 5 közép-kelet-európai országból érkeztek kollégák.

A konferencia – a Fogyatékosok Európai Évének zárásaként – az IME-projekt eredményeit kívánta megvilágítani, és terjeszteni. Az úgy fontos-ságára való tekintettel mind az egészségügyi miniszter, mind az oktatási miniszter eljött a konferenciára jelenlétével is támogatva a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek ügyét.

A konferencián:

- megvitattuk a súlyosan-halmozottan sérült emberek jelen életkörülményeit,
- átfogó képet nyújtottunk az európai szolgáltatásokról,
- kapcsolatot építettünk ki a tömegtájékoztatást végző médiákkal a halmozottan sérült emberek szükségleteinek és életkörülményeinek megismertetése és a konferencia eredményeinek közvetítése céljából.
- A minisztériumokkal kialakított munkacsoportok beszámoltak munkájukról.
- A konferencia végén a résztvevők elfogadták azt a „Budapest deklaráció”-t, amit minden illetékes minisztériumba elküldtünk.

A program elején elkészült szükségletfelmérésből az is kiderült, hogy a családok egyik legnagyobb problémája a tájékoztatatlanság. Ezért szisztematikus adatgyűjtésbe kezdtünk, s a program végére *IME Információk – Megnövelt Esélyek* információs füzet kiadásával próbáltunk a családok és a szakemberek információhiányán enyhíteni.

Budapest-deklaráció

Mi, Budapesten az IME-projekt záró konferenciáján összegyűlt nemzetközi konferencia több, mint 150 résztvevője az alábbi nyilatkozatot tesszük a súlyos-halmozottan fogyatékos emberek magyarországi élethelyzetének javítása érdekében:

A 2002-ben a Fogyatékos emberek európai találkozásán Madridban elfogadott Nyilatkozattal együtthangzóan valljuk, hogy a befogadó társadalom alapja a diszkriminációmentességgel párosuló pozitív cselekvés. Ez a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek esetében fokozottabban érvényes. Ők a magyar társadalom láthatatlan állampolgárai. Folyamatos diszkriminációban részesülnek életük minden területén. Nincsenek óvodák, iskolák, ahol képezhetnék őket, nincsenek pótszülő-szolgáltatások, átmeneti otthonok, amelyek a családok terheit csökkentenék. Heti három-öt órással fejlesztő foglalkozást biztosít a Közoktatási Törvény, ami minimális. Nincs elegendő számú szakember, aki szakszerű képzésben részesítené a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket. Az egészségügyi ellátásuk különösen felnőttkorban teljesen kialakulatlan. Az őket gondozó családok életkörülményei – a velük foglalkozó szakemberek, alapítványok és más szervezetek segítségével ellenére – aggasztóak. A középületek és a lakóházak nem akadálymentesek, ezért elérhetetlenek számukra.

A pozitív cselekvés jegyében európai eniós és saját forrásaink felhasználásával a hazai szakemberképzés megújítása érdekében adaptáltuk a nyugat-európai tapasztalatokat, képzéseket akkreditáltattunk és speciális kézikönyvet szerkesztettünk, valamint megalkottuk a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának és nevelésének pedagógiai programját.

A diszkriminációmentesség feloldására és a pozitív cselekvés kibontakoztatása érdekében szükség van az állami és önkormányzati szerepvállalás növelésére különös tekintettel az alábbi célok megvalósítására:

1. A tanköteles korú súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek előtt is nyíljanak meg az iskolai kereteken belüli oktatás és fejlesztés lehetőségei.

2. A felnőtt súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket ellátó átmeneti és nappali intézményhálózat épüljön ki országosan.

3. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek egészségügyi ellátásának feltételei legyenek biztosítottak legalább megyénként egy egészségügyi intézményben, különös tekintettel a felnőttkorra.

4. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek mindennapi életéhez, önkiszolgálásához, helyváltoztatásához szükséges legfontosabb segédeszközök térítésmentesen, megfelelő mennyiségben és minőségben legyenek hozzáférhetőek.

5. A súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok anyagi támogatása igazodjon a gondozási igények intenzitásához.

6. A lakó és középületek akadálymentesítésének programja gyorsuljon fel.

Mindezen rövid távú célok megvalósítása érdekében várjuk az érintett

minisztériumok és hatóságok javaslatait és támogatását. Az összehangolt munka érdekében egy tárcaközi munkacsoport létrehozását indítványozzuk.

A Kézenfogva és a Chance B Alapítvány az IME-program keretében sok pozitív eredményt ért el, amelyek arra ösztönöznék minket, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek érdekében végzett közös munkánkat folytassuk hazai és európai szinten egyaránt.

Budapest, 2003. november 14.

A konferencia résztvevői nevében:

Franz Wolfmayr
(Chance B Alapítvány,
Ausztria)

Pordán Ákos
(Kézenfogva Alapítvány,
Magyarország)

Függelék

A) A vizsgálat kérdőíve

A válaszadás önkéntes!

Azonosító: _____
Adatfelvevő: _____

Először néhány személyi adatát szeretném megkérdezni. (A válaszokat a táblázatban kell rögzíteni)

Melyik évben született Ön?

Mi a legmagasabb iskolai végzettsége?

Mi a jelenlegi foglalkozása? *(Ha jelenleg nem aktív: Mi volt az utolsó kereső foglalkozása?)*

Rokoni kapcsolat a vsz-szel	Neme*	Születési éve	Iskolai végzettsége**	Gazdasági aktivitása ***	Foglalkozása
--------------------------------	-------	------------------	--------------------------	-----------------------------	--------------

01 kérdezett: _____

Kérem sorolja fel, kikkel él Ön együtt, közös háztartásban ebben a lakásban!

02(a vizsgálati személy) _____

03 _____

04 _____

05 _____

06 _____

07 _____

08 _____

09 _____

10 _____

Vannak-e Önnek olyan gyermekei, akik már nem élnek Önökkel együtt? Ha igen, kérem sorolja fel őket is!

11 _____

12 _____

13 _____

14 _____

15 _____

- * Nem: 1 – férfi 2 – nő
- ** Isk. végzettség: 0 – még nem iskoláskorú, 1 – kevesebb, mint 8 ált. 2 – 8 általános, 3 – szmunk.isk. 4 – érettségi, 5 – felsőfok 9 – egyéb
- *** Gazd. aktivitás: 1 – aktív 2 – eltartott kiskorú 3 – felnőtt eltartott 4 – GYES-GYED-GYET 5 – nyugdíjas 6 – munkanélküli 9 – egyéb

3. Jelenlegi lakóhelyük (a település neve): _____

4. Ez a lakás, amelyben élnek, kinek a tulajdonában van?

1 – saját tulajdon 2 – önkormányzati bérlakás 3 – magánszemélytől bérlik 9 – egyéb: _____

5. A lakás jellege: 1 – családi ház 2 – társasház 3 – bérház 4 – lakótelepi lakás 9 – egyéb: _____

6. Körülbelül mikor épült a ház, amelyben élnek? _____

7. Önök mióta élnek ebben a lakásban? (évszám) _____

8. Milyennek ítéli meg a lakás állapotát? 1 – felújításra szorul 2 – elfogadható állapotú 3 – kifejezetten jó állapotú

9. A lakás alapterülete: _____ m²

10. Hány szobás a lakás? _____

11. (a vsz.)-nek van-e külön szobája? 1 – van 0 – nincs: Kivel lakik közös szobában? _____

12. Be van-e kötve a szennyvíz-csatorna? 0 – nincs 1 – van

13. Van-e fürdőszoba? 0 – nincs 1 – van 2 – több fürdőszoba

14. Van-e melegvíz? 0 – nincs 1 – gázbojler 2 – villanybojler
3 – távhő 9 – egyéb:

15. Mivel fűtenek? 1 – táv- vagy központi fűtés 2 – gáz 3 – villany
4 – szén, fa 9 – egyéb:

16. Van-e (vonalas) telefon a lakásban? 0 – nincs 1 – van

17. Becslése szerint mennyi lehet ennek a háznak (lakásnak) az értéke? 000.- Ft

18. Készül(nek)-e innen elköltözni? 0 – nem 1 – településen belül máshová
2 – más településre

(ha igen), miért? _____

19. Miután (a vsz.) megszületett, kellett-e emiatt lakást változtatniuk? Ha igen, miért?

0 – nem 1 – igen (ha igen), miért? _____

20. A lakás kialakításában, berendezésében van-e olyan tényező, ami megnehezíti (a vsz) mindennapi életét illetve a gondozását? Ha igen, micsoda? A lakás kialakításánál, berendezésénél figyelembe kellett-e venni (a vsz) szempontjait? Hogyan? Kérem, sorolja fel ezeket az átalakításokat! (Pl. speciális WC vagy kád kialakítása, küszöbök megszüntetése, ajtók létesítése – megszüntetése, ablakrács kialakítása, veszélyforrások megszüntetése, kapcsolók, csapok átalakítása, stb.)

akadályok:

átalakítások:

21. Van-e Önöknek ezen a házon kívül saját ingatlanuk? (Több válasz lehetséges, a megfelelő aláhúzendó.)

(0) nincs (1) másik ház, másik lakás (2) üdülőtelek (4) mezőgazdasági földterület (8) egyéb ingatlan

22. Az alábbi fogyasztási cikkek közül melyekkel rendelkeznek Önök?

porszívó	0 – nincs	1 – van		
mosógép	0 – nincs	1 – van,	hagyományos	2 – automata 3 – mindkettő
hűtőszekrény	0 – nincs	1 – van,	hagyományos	2 – fagyasztó 3 – mindkettő
mikro-sütő	0 – nincs	1 – van		
TV	0 – nincs	1 – van,	fekete-fehér	2 – színes 3 – mindkettő
video magnó	0 – nincs	1 – van		
CD-játszó	0 – nincs	1 – van		
mobiltelefon	0 – nincs	1 – van		
forgalomképes autó		0 – nincs		1 – van
számítógép	0 – nincs	1 – van		

23. A családnak milyen rendszeres jövedelemforrásai vannak? (Több válasz lehetséges, a megfelelő aláhúzendó)

(0) semmi (1) munkahelyi fizetés (2) családi pótlék (4) nyugdíj (8) GYES, GYED, GYET (16) munkanélküli járadék, jövedelempótló támogatás (32) egyéb:

24. Kapnak-e (a fentiekén kívül) valamilyen anyagi segítséget (a vsz.) gondozásához?

0 – nem 1 – igen

(ha igen), mi ez? _____ Összesen hány forint havonta? _____

25. Végeznek-e valamilyen mezőgazdasági tevékenységet:

állattartás 0 – nem 1 – saját használatra 2 – eladásra

növénytermesztés 0 – nem 1 – saját használatra 2 – eladásra
 gomba-, csiga-,
 gyógynövény-gyűjtés 0 – nem 1 – saját használatra 2 –
 eladásra

26. Körülbelül mennyi a jövedelme az Önök családja egy hónapban összesen? 000.-
 Ft/hó

27. Az Ön és családja (ha van) jövedelme mennyire elegendő:

	nem elegendő	éppen hogy elegendő	elegendő	nincs ilyen szükségletük
élelemre				
ruházkodásra				
szórakozásra, utazásra stb.				
a gyerekek taníttatására				
(a vsz) ellátására				
a lakás felújításra				
új berendezésekre				

28. Mennyibe kerül a lakás fenntartása?

Van-e lakbér, vagy közös költség? Ha igen mennyi? Ft/hó

Mennyi a villanyszámla egy átlagos hónapban?

(tél). Ft/hó (nyár). Ft/hó

Mennyi a gázsámla egy átlagos hónapban?

(tél). Ft/hó (nyár). Ft/hó

Mennyi a vízdíj egy átlagos hónapban? Ft/hó

Mennyi a távfűtés díja egy átlagos hónapban? Ft/hó

Mennyi a telefonszámla egy átlagos hónapban? Ft/hó

29. Manapság nem könnyű ezeket a számlákat rendszeresen befizetni. Van-e Önöknek elmaradásuk?

	lakbér	villany	gáz	víz	telefon	egyéb
mióta nem tudják fizetni?	hó	hó	hó	hó	hó	hó
mennyi az elmaradásuk?	E Ft	E Ft	E Ft	E Ft	EFt	EFt

30. Vannak-e (a vsz.) gondozására, nevelésére fordítandó különleges kiadásaik? Kb. mennyit költöttek erre tavaly:

(a vsz.) gyógyszerére: kb. _____ Ft/év

(a vsz.) orvosi kezelésére: kb. _____ Ft/év

segédeszközre: kb. _____ Ft/év

speciális élelmiszerre: kb. _____ Ft/év

pelenkára: kb. _____ Ft/év

gyermekfelügyeletre: kb. _____ Ft/év

fejlesztő foglalkozásra: kb. _____ Ft/év

nyaralására: kb. _____ Ft/év

(a vsz.) szállítására: kb. _____ Ft/év

egyéb: _____ kb. _____ Ft/év

31. Vannak-e olyan dolgok, amelyekre szükségük lenne (a vsz.) optimális gondozásához, de nem tudnak rá költeni (foglalkozások, egészségügyi szolgáltatások, eszközök)? Becslésük szerint mekkora összeget kellene ezekre költeni?

szükséglet _____ kb. (Ft/év) _____

32. (a vsz.) gondozása miatt valamelyiküknek kellett-e munkahelyet, munkakört változtatnia, esetleg feladnia a munkába járást? Kinek? Mi volt a munkaköre, amit feladni kényszerült? Ha igen, becslése szerint kb. mennyi jövedelemtől eshet el a családjuk emiatt havonta?

33. Hol nyaraltak az elmúlt 2 évben? (több válasz is lehetséges) (0) sehol (1) saját hétvégi házukban

(2) Mo.-on, rokonoknál (4) Mo-on üdülőben, szállodában (8) külföldön (16) egyéb:

(ha nyaraltak) Vitték-e magukkal (a vsz.)-t? 0 – nem 1 – igen

Összesen mennyi ideig nyaraltak? _____ napot

34. Mikor voltak utoljára:

	a múlt hónapban	2-12 hónapja	régebben
moziban:			

színházban, koncerten:

étteremben, szórakozóhelyen:

vendégségben:

35. A (vsz.)-nek kívül a legszorosabb a kapcsolata a családban?
Milyen kapcsolat fűzi a testvéreihez? Mennyire fogadják el őt a testvérei?

36. A (vsz.)-nek vannak-e kapcsolatai a családon kívül (látogatók, barátok, ismerősök), akik kifejezetten hozzá kötődnek?

37. Vannak-e olyan rokonaik, akikkel rendszeres (legalább havonkénti) kapcsolatot tartanak?
(ha igen) Milyen rokonsági viszonyban állnak Önnel?
0 – nincsenek 1 – vannak, éspedig:

38. Van-e olyan rokonuk, szomszédjuk, barátjuk, munkatársuk, akinek a segítségére számíthatnak?

(0) nincs (1) rokon (2) szomszéd (4) barát (8) munkatárs
(16) egyéb személy: _____

39. Van-e olyan rokonuk, ismerősük, akivel megbeszélhetik (a vsz) nevelésével kapcsolatos gondjaikat, érzéseiket?

(0) nincs (1) rokon (2) szomszéd (4) barát (8) munkatárs (16) fejlesztő szakember (32) egyéb személy: _____

40. Ha visszagondol, (a vsz.) születése előtt több vagy kevesebb barátjuk, ismerősük volt, mint ma?

1 – ma kevesebb 2 – nem változott 3 – ma több

41. Tapasztalt-e a környezetében valamilyen elutasítást, ellenérzést, megkülönböztetést Önnel vagy (a vsz.)-szel szemben? Mi volt ez? Mondjon néhány konkrét esetet!

42. Az elmúlt évben állt-e valaki a családban kórházi kezelés alatt?
0 – nem 1 – igen

Volt-e tartósan, több napig fekvőbeteg?
0 – nem 1 – igen

Állt-e valaki a családban pszichiátriai kezelés alatt? 0 – nem 1 – igen

Okozott-e problémát valamelyik családtag életében az alkohol? 0 – nem 1 – igen

Követett-e el öngyilkossági kísérletet valaki a családban? 0 – nem 1 – igen

43. (A vsz.)-nek milyen fogyatékosága van? Mi a pontos diagnózisa?

44. Kitől tudta meg a pontos diagnózist? Milyen módon közölték ezt Önnel?

45. Mikor következett be a sérülés?

46. Milyen módon lehet kommunikálni (a vsz)-szel? *(Beszél-e, van-e valamilyen beszédhibája? Jól érti-e a beszédet? Van-e valamilyen speciális jelrendszer, amit használnak? Csak bizonyos emberekkel képes megértetni magát? Tudja-e jelezni a szükségleteit?)*

47. Mennyire képes ellátni önmagát (a vsz)? *(Ha segítségre szorul)* Ki segíti?

étkezés 1 – önállóan 2 – segítséggel: _____ (ki segíti)

WC-használat 1 – önállóan 2 – segítséggel _____ (ki segíti)

öltözködés 1 – önállóan 2 – segítséggel _____ (ki segíti)

fürdés 1 – önállóan 2 – segítséggel _____ (ki segíti)

helyváltoztatás a lakásban 1 – önállóan 2 – segítséggel _____ (ki segíti)

közlekedés az utcán 1 – önállóan 2 – segítséggel _____ (ki segíti)

48. A (vsz.)-nek van-e lehetősége munkát végezni? Ha igen, mit, hol dolgozik? Ha nem miért nem (nincs lehetőség, állapot súlyossága)? Próbálkoznak-e ilyen lehetőségek felkutatásával?

49. Milyen pedagógiai fejlesztést kapott (a vsz) élete során? Ki végezte, mennyi ideig tartott? Honnan tudta meg, hogy van erre lehetőség? Kérem próbálja meg az összes ilyen tevékenységet felsorolni! Van-e olyan terület, ahol Ön szerint szükség lenne (vagy lett volna) valamilyen fejlesztésre? Utasították-e vissza valamilyen okból a (vsz) fejlesztését? Ha igen, miért?

50. Volt-e a (vsz) képzési kötelezett? Hol kapta meg a fejlesztést ennek keretében? Elégedett-e Ön ezzel a fejlesztéssel.?

51. Szükséges-e (a vsz.) mindennapi életéhez valamilyen segédeszköz használatára? Ha igen, rendelkeznek-e ilyen eszközzel, elégedettek-e vele, szükséges lenne-e jobb, modernebb, másfajta eszköz beszerzése? Mi ennek az akadálya? (*gyógycipű, tolószék, kapaszkodók, hallókészülék, szemüveg, szoba-WC, gumilepedű, speciális ág, asztal stb.*)

52. Tudomása szerint van-e olyan szociális juttatás, segély, járadék, pótlék, speciális fejlesztés, ami megilleti Önt vagy (a vsz)-t? (*Ha igen, mi az, megkapja-e, honnan kapott információt, hogyan intézte a segítség kérését? Ha nem, mit gondol, ha rászorulna hová kellene fordulnia, mennyi pénzt lehetne kapni stb.*). Egyedül lehet-e hagyni? Mit csinál ilyenkor?

52. Milyen mértékben igényel felügyeletet (a vsz.)? Hogyan oldják ezt meg? Van-e valaki, aki időnként elvállalja a felügyeletet? Alkalmaznak-e valakit időszakos felügyeletre? Mennyi pénzbe kerül ez óránként? Ha volna rá lehetőségük rábíznák-e (a vsz)-t valakire?

53. Tagja-e valamilyen érdekvédelmi szervezetnek (a vsz. fogyatékosága kapcsán)? Ha igen, melyiknek? Miben segített ez a szervezet Önöknek? Végez-e Ön ebben a szervezetben valamilyen munkát?

54. Okoz-e valamilyen problémát (a vsz) esetleges orvosi kezelése (*pl. fogorvos, nőgyógyászati problémák, kórházi ápolást igénylő betegségek, stb.*)? Hogyan oldják meg ezeket a problémákat?

55. Hogyan oldják meg a (vsz) szállítását? Elűfordult-e már, hogy ilyen akadályok miatt nem jutottak el valahová, vagy nem hagyhatják el a lakást? Milyen gyakran fordul ez elő?

56. Felmerült-e valamilyen kórházi, intézményi elhelyezés lehetősége? Ha nem, miért nem, ha igen, hová próbálták elhelyezni, mi volt ennek az akadálya? A családon belül egyetértés van-e ebben a kérdésben?

57. Kérem, mondja el (a vsz) tegnapi napját! Mikor mit csinált, mi történt vele!
 tevékenység kivel végezte, ki segítette

06–08h

08–10h

10–12h

12–14h

14–16h

16–18h

18–20h

20–22h

22–24h

58. A vsz. gondozásával, nevelésével felmerülő kérdésekben jelenleg milyen szakemberekkel van kapcsolata? Milyen intézmény szakembere? Hogyan került kapcsolatba velük, kitől kapott információt? Milyen rendszerességgel találkoznak?

	intézmény	informátor	rendszeresség	elégedettség
orvos				
pszichológus				
gyógypedagógus				
pedagógus				
óvodapedagógus				
gyp. asszisztens				
konduktor				
szociális munkás				
gyógytornász				
szociálpedagógus				
ápoló				
egyéb:				

59. Milyen nappali ellátást nyújtó intézményekkel álltak már kapcsolatban (fejl, napköziotthon, rehabilitációs napközi, bölcsőde, óvoda, stb.)? Kitől kaptak erről felvilágosítást? Újabb lehetőségekről honnan értesülhetnek?

60. Mit gondol, ha Önök valamilyen okból már képtelenek lesznek ellátni (*a vsz*)-t, akkor kire számíthatnak?

61. Ha Önön múlna, mit változtatna az Önökéhez hasonló helyzetben élő családok támogatási rendszerén?

62. Visszatekintve volt-e olyan támogatás, fejlesztési lehetőség, amit információ hiányában nem, vagy csak késve kaptak meg?

63. Mit tart jelenleg a legégetőbb problémájának?

B) A vizsgálati minta

Elsőként dokumentumelemzést végeztünk a Szakértői Bizottságok 1980–2000 közötti iratanyagából – náluk meg kellett fordulnia az összes, a vizsgálat idején iskolás korú súlyosan-halmozottan fogyatékos személynek. Az ily módon meghatározott populációból 6%-os reprezentatív mintát választottunk (290 fő), oly módon, hogy az 1976 előtt, illetve az 1996 után születetteket felsúlyoztuk (ők még ma már nem szerepeltek teljes létszámban az általunk vizsgált dokumentációban).

I. tábla: A mintavételi arányok alakulása az egyes életkori övezetekben

Születési év	Populáció	Minta	%
1976 előtt	533	75	14,07
1977–1996	3969	173	4,35
1996–2001	180	42	23,33
Összesen	4682	290	6,19

Bár az e populációba tartozó családok megtalálása és megkérdezése számos nehézségbe ütközött (az esetenként 20 évvel ezelőtti adatok megváltoztak, a családok elköltöztek, a gyerekek intézetbe kerültek vagy meghalhattak azóta, a szülők nem kívántak együttműködni stb.) mintánk az utólagos ellenőrzések adatai szerint meglehetősen jól reprezentálja a súlyosan-halmozottan fogyatékos népességet.

II. tábla: A súlyosan-halmozottan fogyatékos populáció és a vizsgálati minta összevetése nem, kor és lakóhely szerint

	populáció	minta
férfi	58,0	59,1
nő	42,0	40,9
0–6 év	9,5	14,3
7–13 év	30,9	31,3
14–20 év	33,0	31,1
21–x év	26,9	23,1
község	37,8	46,8
város	49,4	40,0
Budapest	12,8	13,1



Tartalom

Bevezetés	5
A szerkesztő előszava	7
Nemzetközi kitekintés	9
Nem hétköznapi élet – A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei	10
Témamegjelölés	11
Felmérés a családokról	15
A helyzet családokra gyakorolt hatása	19
A szolgáltatók reakciója	21
A családok anyagi-, és lakáshelyzete, a szülők munkalehetőségei	32
Következtetések és javaslatok	36
Irodalom	41
Súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata különböző európai országokban	42
Nevelési körülmények	43
Oktatási és nappali tevékenységek	46
Irodalom	51
Magyarországi helyzet	53
Szüljön másikat?! – súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon	54
Gyakorisági becslések	55
A családok szociodemográfiai státusza	59
Életmód, életminőség	66
A fogyatékos gyermek ellátása	72
Az intézményes fejlesztés lehetősége	77
Orvosi ellátás	81
A családok jövőképe	88
Irodalom	90
IME program	92
Budapest-deklaráció	94
Függelék	96
Tartalom	107

