

Bass László

SZÜLJÖN MÁSIKAT ?!

Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon*

I.

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

Az 1993-as közoktatási törvény ugyan eltörölte a képezhetetlenség fogalmát, de a képzési kötelezettség 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 csökkentsék. 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-halmazottan fogyatékos embereknek is joguk van ahhoz, hogy szereteteik 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-halmazottan fogyatékos gyermekek számára is, illetve ez legyen a preferált ellátási forma. Az ellátórendszer a tényleges helyi igényeknek megfelelően bővüljön.
- 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 fogyatékosról, 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 fogyatékos fogalmát:

„Súlyosan akadályozott gyerekeknek nevezzük azokat, akik a fizikai, mentális, vagy emocionális problémáik intenzitása, vagy ezen problémák halmozódása következtében, a hagyományosan biztosított, normál, illetve speciális pedagógiai lehetőségeken túl további oktatási, szociális, pszichológiai és orvosi segítségére 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 fogyatékosítást csak az adott személy fejlődésén belül tudjuk meghatározni.”* (Márkus 1996.). A definíciók nem annyira a deficitre, mint a speciális segítség lehetőségeire koncentrálnak.

„A halmozottan fogyatékos személyek között jellegzetes típust képviselnek a súlyosan-halmozottan fogyatékosok (Schwermehrfachbehinderte, severely multiply handicapped). Esetükben leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de a súlyos értelmi fogyatékos 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 súlyos-halmozott fogyatékosok becsült száma Magyarországon

Mivel a beiskolázás környékén gyakorlatilag minden fogyatékosnak tűnő 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

| 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 Köznevelési 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 fogyatékos gyermekek helyzetének változása a szakértői bizottsági vizsgálat óta (%)*

| | jobb* 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 kötelezettet 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 | 1050 | 1000 |
| 15–19 év | 640 | 460 | 1100 | 1000 |
| 20–24 év | 780 | 560 | 1340 | 1200 |
| 25–x év | 6110 | 5400 | 11510 | 6500 |
| össz. | 9190 | 7630 | 16820 | 11500 |

Ahol számításaink bizonytalanabbak, az a felnőtt, illetve időskorú népesség. Az intézetekben élő – túlnyomó többségében felnőtt korú – súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek számáról csupán (igen bizonytalan) adatokkal rendelkezünk. Az ápoló-gondozó intézetekben ellátott mintegy 11.000 fogyatékos személy felülvizsgálata során 2001-ben a halmozottan sérültek száma 1415 fő volt. Mivel azonban a halmozottan sérülteket az adatfelvétel során esetenként valamennyi fogyatékosági főcsoportban megjelenítették, ez a szám akár jóval magasabb is lehet. A rehabilitációs intézményekben elhelyezett fogyatékos személyek 2002. évi állapotfelmérésében a halmozottan 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 kiscsoportos 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-halmozottan fogyatékos ember.

A családok szociodemográfiai státusza

Demográfia és családszerkezet

A továbbiakban saját kutatásunk alapján számolunk be a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok helyzetéről. Vizsgálatunkat 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 halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeit, nehézségeiket, meg kell vizsgálnunk, hogy e családok szerkezete eltér-e az átlag népességtől.

Feltételezésünk – és a családok beszámolói – 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 családjában (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 | 100 |

* Forrás: népszámlálás 2001.

A 4. tábla adatai szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket 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 élettársam is már néhányszor szóba hozta, miért nem adjuk intézetbe. De szó sem lehet róla.” (48 éves anya 13 éves gyermekével)

„Az anyja mindig szeggyelte G-t. Nem ritte 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 élettársam, 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 gyermekük 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 gyermekes 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 családjaiban*

| Gyerek- szám | gyermekes családok* (országos) | fogyatékos gyermekek a fogy. gyermek születésekor** | családjai 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 | 100 | 100 |
| átlagos gyermekszám | 1,65 | 1,86 | 2,44 |

* Forrás: népszámlálás 2001.

** A fogyatékos gyermekkel együtt

*** A vizsgálat időpontjában

A szülők társadalmi helyzete

A fogyatékos gyerek 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 megegyeznek (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 | 100 | 100 | 100 |

* 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 gyesen, 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 otthagya 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 jövedelme 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)

A több gyerek és a kevesebb kereső mellett a fogyatékos gyermek ellátásának speciális többletköltségei is vannak. Bár e családok általában alanyi 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 legemebb, 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 | 2260 | 1600 |
| pelenka, speciális élelmiszer | 1230 | 830 |
| segédeszközök | 520 | 730 |
| szállítás | 3370 | 6850 |
| foglalkozás, gyermekfelügyelet | 740 | 2870 |
| nyaralás | 280 | 1360 |
| egyéb | 1300 | 2480 |
| összesen | 9700 | 16720 |

„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 érzékelhetjük, 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 szülők 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 lemeríthetjük, 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. életévéig. 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 (9.750 Ft). A családok kérhetnek támogatást a közlekedéshez, autóvásárláshoz, lakásátalakításhoz, illetve rendszeres szociális segélyt, amennyiben egy főre eső jövedelmük nem éri el a 16.080 Ft-ot.

A fenti támogatások – mint az a szövegből is látszik – nem összegezhethők, 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 kistélepiülésen, otthoni munkáért, képzetlen embernek fizetve méltánytalanul sok.” (Mihályi 2003)

Kutatásunkban azt is megvizsgáltuk, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket 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 környezettanulmányt 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 szülőknek 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 semmiyet 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, megszüntették a benzinpénzt és az ápolási díjat is.”

„A családügyi 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 kapcsolatrendszer

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 gyerekekhez 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 tűzelőnk 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 támogatásuktól.

Fizetett segítőket csak igen kevesen képesek alkalmazni – az erre vállalkozó, általában nem szakképzett ápolók, segítőik 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 gyermekre?(%)

| | |
|----------------------------------|-------|
| 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*

| <i>Mikor volt utoljára moziban?</i> | múlt hónap | múlt év | régeb- ben | 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

| <i>vendégségben?</i> | | | | | | |
|----------------------|------|------|------|-----|-------|-----|
| 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 magával vitte a fogyatékos gyermeket is. A nyaralás – a technikai és anyagi akadályokon túl – azért is problematikus lehet e családokban, mert a szülők tartatnak 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 találkozott.

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 súlyosságával, 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*

| <i>a gyermek</i> | <i>előítéletes környezet</i> | | | |
|------------------|------------------------------|-------|-------|-----|
| <i>állapota</i> | nincs | van | össz. | N = |
| nem beszél | 26% | 74% | 100 | 61 |
| szavakat használ | 41% | 59% | 100 | 136 |
| <i>a család</i> | | | | |
| <i>lakóhelye</i> | | | | |
| 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 gyerekekre, hanem a szülőre irányult.

„A templomból kiküldtek bennünket, hogy a gyerek zavarja a szertartást. Nemrég egy igazoltatásnál a rendőrré 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 alkalmja 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 családukban tapasztalok. Eljönnek hozzánk, de nem szállnak ki a kocsiból, csak beküldik a süteményt. Tartanak a gyerekektől.”

„A nagypapa 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 – mirelhet 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 Gyülekezetébe 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.

Adataink szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szüleinek egyharmada tagja valamelyik érdekvédelmi szervezetnek. 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 | össz | N= |
|----------------------------------|-----------|-------|------|-----|
| <i>A család lakóhelye</i> | | | | |
| község | 66% | 34% | 100 | 110 |
| város | 66% | 34% | 100 | 60 |
| Budapest | 58% | 42% | 100 | 31 |
| <i>Az anya iskolázottsága</i> | | | | |
| alsó fokú | 77% | 23% | 100 | 95 |
| középfokú | 58.3 | 42% | 100 | 115 |
| felsőfokú | (50%) | (50%) | 100 | 24 |
| <i>A fogyatékos gyermek kora</i> | | | | |
| 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 segítővel. 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 segédeszközhöz, autóhoz, telefonhoz jutásban nyújtott támogatásokat.

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

**Cikkünk részlet a Kézenfogva Alapítvány Jelentés a súlyosan-balmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről című, 2004-ben megjelent kiadványából. A mű magyarországi helyzetet bemutató fejezetét változatlan formában, azonban terjedelmi okokból két részletben közöljük.*