

BERETTYÓÚJFALUN ÉLŐ FOGYATÉKOS GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETKÖRÜLMÉNYEI

Szerzők:

Bereczki-Csávás Judit
(Magyarország)

Balázs-Földi Emese (PhD)
Debreceni Egyetem (Magyarország)

Szerző e-mail címe:
balazs.foldi.emese@ped.unideb.hu

Lektorok:

Mező Katalin (PhD)
Debreceni Egyetem (Magyarország)

Túri-Galán Anita (PhD)
Debreceni Egyetem (Magyarország)

...és további két anonim lektor

Bereczki-Csávás Judit és Balázs-Földi Emese (2023): Berettyóújfalun élő fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei. *Különleges Bánásmód Interdiszciplináris folyóirat*, 9. (4). 7-23.

DOI [10.18458/KB.2023.4.7](https://doi.org/10.18458/KB.2023.4.7)

Absztrakt

Bass (2004) országos adatgyűjtés keretében vizsgálta a súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeit. Kutatási eredményei egy közel húsz évvel ezelőtti állapotot tükröznek. Jelen tanulmány célja Bass (2004) kutatási eredményeit összevessük a mai, 2020-as években tapasztalt, Berettyóújfalun élő interjúalanyok életkörülményeinek eredményeivel, feltárva, milyen változások történtek az elmúlt évek során életmódjukban, családi viszonyaikban, jövővel kapcsolatos elképzeléseikben. Kvalitatív interjú segítségével tártuk fel tíz Berettyóújfalun élő család életkörülményeinek jellemzőit. Kutatási eredményeink szerint pozitív tendenciák figyelhetők meg a családok szociális helyzetében, kapcsolatrendszerében, a szülők gazdasági aktivitásában, de továbbra is nehézségekkel és hátrányokkal szembesülnek a közszolgáltatásokhoz való hozzáférésben, és a gyermekük hosszútávú jövőjének biztosításában.

Kulcsszavak: család, krízis, diszkrimináció

Diszciplína: szociológia

Abstract

LIVING CONDITIONS OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES IN BERETTYÓÚJFALU

Bass (2004) examined the living conditions of families raising severely disabled children in the framework of national data collection. His research results reflect the circumstances nearly twenty years ago. The present study aims is to compare the research results of Bass to the present living conditions of interviewees who live in Berettyóújfalu in the 2020s, revealing the changes which have occurred in their lifestyle, family relationships and future plans in the course of the past years. We used a qualitative interview to reveal the characteristics of the living conditions of ten families living in Berettyóújfalu. According to our research results, there are positive tendencies in the families' social situation, relationship system or in the economic activity of the parents, but they still face hardship and drawbacks in accessing public services and ensuring their child's long-term future.

Keywords: family, crisis, discrimination

Disciplines: sociology

Hazánkban a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családokkal összefüggő kutatások eredményei (Kálmán és Könczei, 2002; Tausz és Lakatos, 2004; Szabó, 2003; Kálmán, 2004; Bánfalvy, 2000, 2003; Bass, 2004, 2008; Harnóczy et.al, 2010; Radványi, 2013; Mező és Mező, 2017; Tárci, 2016; Pető, 2021) szerint a fogyatékos gyermek jelentős terhet ró a szülők és az egész család életére. Átalakul a család szerkezete, kapcsolatrendszere, életkörülményei, szociális helyzete, jövővel kapcsolatos elképzelése, illetve sajátos életmód és életvitel figyelhető meg körülükben.

Bass László 2004-ben országos adatgyűjtés keretében a súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeit vizsgálta (Bass, 2004). Megállapítása szerint a családok jelentős hátrányokkal, sajátos életkörülmények között és életstratégiákkal élnek mindennapi életüket. A családok gazdasági aktivitása alacsony, az anyák a munkaerő-piacon kívül maradnak gyermekük gondozása, ellátása miatt. Baráti, családi, rokoni kapcsolataik meggyengülnek, sok esetben megszakadnak, a nagyszülők halálával legjelentősebb segítőküket is elveszítik. A gyermek ellátásával összefüggő többletköltségek tovább nehezítik a családok anyagi helyzetét, s különösen a felnőttkorú gyermeküket gondozó családokat érinti az izoláció, az elmagányosodás, és az elszegényedés. Időskoruk elérésével a szülők egyik legjelentősebb krízise a gyermekük jövőjével kapcsolatos problémák megoldása lesz, melyre nem látnak jó megoldást a szociális ellátórendszerrel kapcsolatos félelmek miatt.

Tanulmányunkban a kvalitatív interjú keretében végzett vizsgálatunk eredményeit vetjük össze Bass László (2004, 2008) súlyos fogyatékos gyermeket nevelő családok körében végzett kutatási eredményeivel, annak érdekében, hogy feltárjuk a Berettyóújfalun élő családokra húsz év elteltével mennyire jellemzőek az akkori kutatási eredmények megállapításai.

Kutatás anyaga és módszere

Berettyóújfalun Hajdú-Bihar vármegyében, Debrecenről 40 km-re, Nagyváradtól 35 km-re található. A Berettyó folyó partján fekszik, a berettyóújfalui járás központja, az M35-ös autópálya és a 47-es főút köti össze Debrecenrel. Lakosság száma a 2022-

es adatok szerint 14 621 főre tehető, csökkenő lakosság szám jellemzi (I1). Berettyóújfaluban élő fogyatékos gyermeket nevelő családok számáról nincsenek rendelkezésre álló statisztikai adatok.

Kutatásunk célkitűzése, hogy egy olyan településen élő fogyatékos gyermeket nevelő családok élethelyzetét tárjuk fel, amely bár hátrányos helyzetű térségben helyezkedik el, de járásközponti szerepet tölt be, ezért, rendelkezik oktatási, illetve egyéb közintézményekkel. Vizsgálatunkban félig-strukturált kvalitatív interjú segítségével tárjuk fel tíz család élethelyzetét. A résztvevők kiválasztása hólabda-módszerrel, ismeretség útján, illetve ismerős közvetítése által valósult meg. A kutatás lefolytatására 2022. február 28-tól 2022. május 1-ig került sor. Kutatásunk nem reprezentatív, ezért eredményei tendenciaként értelmezhetők.

A vizsgálat során keressük a választ, hogy a Berettyóújfaluban lakó fogyatékos gyermeket nevelő családok milyen körülmények között élnek, milyen nehézségekkel szembesülnek a gyermek sajátos igényeinek kielégítése során, megnövekedett terheik enyhítésére kapnak-e segítséget természetes támazsaik által? Továbbá mennyire van lehetőségük rekreálódni, illetve a köznevelési intézmények szolgáltatásait helyben elérni, valamint az állam által nyújtott szociális támogatásokat és szolgáltatásokat igénybe venni? Milyen terveik, elképzeléseik vannak gyermekük jövőjével kapcsolatban?

A beszélgetés hat család esetén személyesen történt, a többi négy családnál online keretek között, video hívásban oldottuk meg az interjú felvételét. Az adatgyűjtést megelőzően tájékoztatást kaptak arról, hogy anonim módon kerül a történetük feldolgozásra, illetve hozzájárulásukat kértük hangfelvétel készítésére. Az interjút öt nagy kérdéskörre osztottuk, elsőben a lakáskörülményeket, másodikban a természetes támazsaikat, harmadikban a szabadidős szokásaikat, negyedikben a szociális ellátórendszerrel összefüggő szolgáltatások szerepét, míg az ötödik kérdéskörben a gyermek jövőjével kapcsolatos terveiket tártuk fel.

Kutatásunkba tíz olyan családot vontunk be, akik eltérő súlyosságú és különböző fogyatékossgai típusba sorolható, 12 és 32 év közötti korosztályba tartozó gyermeket nevelnek. Fogyatékossgai típus szerint mozgássérülés, látássérülés, értelmi fogyatékossg, halmozott fogyatékossg, illetve autizmus

spektrumzavar szerepel diagnózisukban. Fontosnak tartottuk, hogy olyan családok életét vizsgáljuk, ahol a gyermek részben képes önmagát ellátni és részt venni a társadalmi életben.

Intézményi jogviszonyukat tekintve három fő általános iskolai tanuló, egy fő egyetemi hallgató, további két fő nappali ellátást vesz igénybe és négy fő munkaviszonnyal rendelkezik (1. táblázat).

Az interjút kilenc család esetén az édesanya adta, egy családnál az édesanya mellett az édesapa is részt

vett a beszélgetésben. A szülők életkora 42 és 80 év között van. Egy esetben a nagymama, mint gyám vállalta át a szülőktől unokája nevelését (2. táblázat).

A szülők végzettségét tekintve egy anyukának a legmagasabb iskolai végzettsége 8 általános, hárman rendelkeznek szakmunkás bizonyítvánnyal, ketten gimnáziumi érettségivel (az interjúban résztvevő apukával hasonlóan), és négyen felsőfokú végzettséggel rendelkeznek (2. táblázat).

1. táblázat. A válaszadók fogyatékossgal élő gyermekeire vonatkozó adatok (forrás: Szerzők)

Név, életkor	A fogyatékossg típusa	Intézményi jogviszony
B (12)	gyermekkori autizmus	általános iskolai tanuló
J (13)	Atípusos autizmus	általános iskola, egyéni munkarend
B (26)	halmozott fogyatékossg: értelmi fogyatékossg, mozgás- és látássérültség	nappali ellátás
J (31)	látássérültség: vakság	munkaviszony
Z (26)	értelmi fogyatékossg	munkaviszony
R (22)	mozgássérültség	egyetemi hallgató
Cs (32)	halmozott fogyatékossg: értelmi fogyatékossg és mozgássérültség	munkaviszony
M (32)	mozgássérültség	munkaviszony
P (13)	savant szindróma – autizmus	általános iskolai tanuló
T (18)	értelmi fogyatékossg – Down-szindróma	nappali ellátás

2. táblázat. A válaszadó szülők szociodemográfiai jellemzői (forrás: Szerzők)

Név, életkor	Szülő iskolai végzettsége	Családi állapot, a család létszáma	Édesanya gazdasági aktivitása
Sz (44)	gimnázium	elvált, 1gyermek	inaktív
T (39)	szakmunkásképző	házas, 1 gyermek	inaktív
G (43)	főiskola	házas, 3 gyerek: ketten ikrek (egyik él fogyatékossgal) és a húguk	aktív, részmunkaidő
J (59)	főiskola	házas, 2 gyerek: a fiatalabb él fogyatékossgal	aktív
J (52)	szakmunkásképző	elvált, 1 gyerek	aktív
A (42)	gimnázium	házas, 2 gyerek: az idősebb él fogyatékossgal	inaktív
J (68)	általános iskola	özvegy, 4 gyerek: a legkisebb él fogyatékossgal	nyugdíjas
M (80)	szakmunkásképző	özvegy, 1 gyerek, örökbefogadott unoka	nyugdíjas
Zs (53)	főiskola	elvált, 2 gyerek: a fiatalabbik él fogyatékossgal	aktív, két állás
A (45)	főiskola,	házas (anya), 1 gyermek	aktívak
T (44)	gimnázium	házas (apa)	

KUTATÁSI EREDMÉNYEK

Családok szerkezete

Az eltérő fejlődésű gyermek nevelése jelentős terhet jelent a szülők és az egész család számára, jellemzően teljes életformaváltás következik be (Kömlösi, 1992). Befolyást gyakorol a család struktúrájára, a családon belüli és kívüli kapcsolatokra, a családon belüli egyensúly felborul, ami érinti az anya-gyermek kapcsolatot, a szülők viszonyát, a testvérek, a nagyszülők és a szélesebb rokonikapcsolatrendszerét (Kálmán és Könczei, 2002).

Bass (2004) kutatási eredményei szerint a családok nyolcvan százaléka a fogyatékos gyermek születését követő 5 éven belül nem vállal újabb gyermeket, mivel a szülők energiáit lekötik a gyermek ellátásával kapcsolatos feladatok, ugyanakkor magasabb gyermekszám jellemzi őket. Ennek hátterében az a magyarázat állhat, hogy egyrészt a szülők részéről megjelenik egy kompenzációs igény, mivel egészséges énképük fenntartásához hozzátartozik az egészséges gyermek léte, másrészt pozitív irányba mozdítja el a gyermekvállalási hajlandóságot az, hogy az édesanya feladva munkáját az idejét a gyermeknevelésnek szenteli.

Ennek ellentmondanak vizsgálati eredményeink, mivel öt családban 1, három családban 2, egy családban 3, további egy családban 4 gyermek született. Két család több éves dilemma után döntött a gyermekvállalás mellett. „*Köztük majdnem öt év van. Azért telt el az a sok idő köztük, mert azért gondolkodtunk, ... de egy testvér csak kellett.*” (A, 42 éves).

A válaszadók szerint anyagi szempontok nem játszottak szerepet döntésükben.

A családi állapot szintén befolyásolja a gyermekvállalást. A megkérdezett családoknál a szülők fele együtt maradt házastársával, két esetben megözvegyülés miatt egyedülálló az anyuka, csupán három esetben következett be válás. Ez azonos Bass (2004) eredményeivel, akinek megállapítása szerint a fogyatékos gyermek születése nem járul hozzá a válások számának emelkedéséhez, csak abban az esetben, ha a szülők közötti kötelék gyengébb volt, amit szétfeszített a különleges helyzet. A családi állapotban történt változásokat vizsgálva az elvált szülői válaszokból kitérni, hogy nem feltétlen a fogyatékos gyermek volt a kiváltó oka a kapcsolat megromlásának, de mindenképpen

szerepet játszott benne. Az elvált anyák elmondása szerint a szülők kapcsolata már a gyermek születése előtt is labilis volt, ezért váltak külön. „*Egyértelműen rásegített, hogy igen nyugós gyermekkorra volt B-nek. A volt férjem meg ugyan ilyen. Tebát, ha valami nem úgy sikerült, akkor az is ordított, örjögött. A kettő együtt, az durva volt.*” (Sz, 44 éves) „*Igen, a férjem volt az oka. O' igazából nem is tudta megemészteni ezt a dolgot, hogy így történt. Meg amúgy is ivott. Tebát mindenféleképpen meg kellett tennem ezt a lépést, hogy ott hagyjuk és eljövünk.*” (J, 52 éves)

A többi esetben a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos feladatok növelték a családi kohéziót, és a párok szerint kapcsolatuk sokkal szorosabb lett. „*Úgy gondolom, hogy a nehézségekben még jobban összekovácsolódtunk.*” (G, 43 éves) „*... szerintem megerősítette, mert egymásra kellett számítanunk.*” (J, 59 éves)

A fogyatékos gyermeket nevelő családok esetében a férj szerepe is igen meghatározó. Az általunk megkérdezett családok esetében az édesapák a család anyagi biztonságát nyújtják, ugyanakkor plusz feladatok is hárulnak rájuk, leginkább a gyermek szállítása során. A hagyományos családmodellnek megfelelően elsősorban az apáké a családfenntartói funkció, az édesanyáé a gyermeknevelés és a háztartásvezetés. Vizsgálati eredményeink meg- egyeznek korábbi kutatási eredményekkel (Heller et al, Bristol, Gallagher és Schopler, Willoughby és Glidden idézi Radványi, 2013), miszerint bár az édesapák bekapcsolódnak a gyermek gondozásába, de az édesanyákra aránytalanul nagyobb teher hárul.

Kálmán (2004) szerint a fogyatékos gyermeket nevelő családoknál kiemelkedő szerepe van a nagyszülőknek, különösen az anyai nagyszülőknek, mivel mind lelki szempontból, mind a gyermek nevelése tekintetében segítséget jelentenek a családnak. Azok a családok, ahol a nagyszülők támaszt tudnak nyújtani az édesanyának, illetve terhet tudnak átvállalni a gyermek felügyeletében és gondozásában, könnyebben vészelik át a krízishelyzeteket. Ezt támasztják alá jelen kutatási eredményeink is, öt családnál még élnek a nagyszülők, kiegészítik az anya szerepét, bekapcsolódnak a gyermek gondozásába és felügyeletébe. „*Ha olyan van, hogy fogorvoshoz el kell mennem, akkor addig ők bejönnek és vigyáznak rá, addig ehvan. Ó ehvan a saját szobájában, nem érdekli, ki van ott vele addig. Csinálja a maga kis dolgát,*

még ki is küldi őket a szobából.” (Sz, 44 éves, Zs, 53 éves) két munkahelyen dolgozik, fia 13 évesen már önállóan megy haza az iskolából és egyedül is hagyhatja, amíg haza nem ér a munkából. Régebben viszont ő is a szülei segítségére szorult. „Anyúkra számíthattam. Akkor még olyan stádiumban voltak, hogy amíg én dolgoztam, óvodából elhoztam P.-t és elvittem még két óra hosszára hozzájuk.” (Zs, 53 éves)

Bizonyos esetekben a nagyszülők elvesztésével is szembesülniük kell a családoknak, viszont a múltat felidézve arról számoltak be, hogy amíg éltek a nagyszülők, számíthattak a segítségükre. *„Eleinte anyukám, amíg élt. Sajnos anyukám nagyon hamar meghalt. Utána meg anyósom. De ő azért, végig itt volt.” (A, 42 éves)*

Olyan esetben, amikor a nagyszülők segítségére nem számíthat a család, a tágabb környezetben próbál támaszt találni. M. (80 éves), aki Romániából jött át Magyarországra és ezáltal semmilyen rokoni segítségre nem számíthatott, egy ismerőse által hidalta át a gyermek felügyeletével kapcsolatos nehézségeket. *„Fogadtam egy asszonyt mellé, mert én dolgoztam. M. nem tudott menni, most is csak járókéval tud. Biciklivel vitte az általános iskolába. Haza fele már én vittem, úgy indultam a munkahelyemről, hogy négyre oda érjek.”*

Összességében elmondható, hogy a nagyszülők minden egyes család életében kiemelkedő szerepet játszanak a megnövekedett terhek enyhítésében. A válaszadók körében sehol sem volt tapasztalható, hogy a nagyszülő ne tudta volna elfogadni a gyermek másságát és megszakította volna a családdal a kapcsolatot. Ugyanakkor a nagyszülői támasz, segítség nélkül nem tudták volna megoldani a fogyatékos gyermek nevelését.

A fogyatékos gyermek testvére szintén fontos támogató funkciót tölt be a család életében. Kálmán (2004) „sérülékeny” gyermeknek nevezi őket, mivel a szülők sokszor túlvédik, vagy éppen elhanyagolják őket. A vizsgálatban résztvevő családok esetében öt családban testvér is van, és minden esetben a gyermekek közötti jó kapcsolatról számoltak be. A válaszok alapján az a konklúzió vonható le, hogy az édesanyák nem szeretnék, ha az ép testvér teherként élné meg a fogyatékossgal élő testvérével járó gondozási feladatok ellátását. Nem várnak el ilyen feladatokat tőlük. *„Nem vonom be őket, hogy mondjam, nincsenek olyan feladatok, amit csak*

nekik kell elvégezni. B. ikertestvére gyógytornász hallgató. Ő nem Debrecenben van, hanem Miskolcon. De ha hazajön, akkor már nagyon ügyesen tudja, a kicsi is már 16 éves, már annyira gyakorlott, hogy ha hazatérünk Debrecenből, akkor már az állítóképpel viszi ki, a tisztába tevéshöz rendezi. Már tudják ezeket a fokozatokat megmeneteket, hogy miben tudnak segíteni. Nem kell erőltetni. Soha nincs az, hogy muszáj.” (G, 43 éves)

J (68 éves) családjában kifejezetten jót tett a testvérek jelenléte Cs. fejlődése szempontjából. Ők segítettek és ösztönözték az első lépések megtételére. *„Sokat segített E., már nagyobb volt. Volt itt egy járóka, mondták, neki, hogy pótmama vagy. Mindig beleült és játszott vele. Szóval segítettek. Azt mondta nekem Debrecenben a pszichológus, hogy nagyon jó, hogy nagy a család. Van, aki foglalkozzon vele. Öt éves korától indították el egyik ágytól a másikig a gyerekek. Esett, bukott. A gyerekek csalogatták és úgy elindult.” (J, 68 éves)*

A rokonok szerepe a családok számára nyújtott segítségben a vizsgálatban résztvevők körében kevésbé jellemző. Tízből nyolc család esetén a családi összefüggések megmaradtak, az ünnepek, névnapok, születésnapok együtt telnek el, de a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatokban nem vesznek részt. *„Vannak, itt laktak a sarkon. Nem voltunk haragba, jártunk össze, de úgy, hogy volt egy névnap átmenetünk. Csak sokan elháltak most már, nincsenek meg ugye. Sógoraim, sógornőim is meghaltak. De abban az időben nem voltunk mi haragban.” (J, 68 éves) „A férjemnek van egy unokahúga azokkal szoktunk úgy összejárni.” (T, 39 éves) „A tesómék itt laknak a másik utcán, velük sűrűn összejárunk.” (T, 44 éves)*

A szomszédok, lakóközösség segítségére ugyan csak számíthatnak a családok. Ezt viszont nem igazán veszik igénybe, mivel a beszélgetések során kiderült, hogy a jelentős részük meg tudja oldani családon belül.

Az általunk vizsgált családok közül egyről mondható el, hogy nagyon szegény körülmények között élt.

Itt mutatkozik meg legjobban, hogy ha baj van, segít a közösség. *„Volt ez a Zs., cigány Zs. Volt fája, mindig adott nekem, hogy tudja fűteni. Mindig megadtam neki. Nagyon rendes ember. Sokszor jött, hozzon talicskát, vigyen fabáncsot. Az is nagyon jó volt, azzal is befűtöttem. Papírdobozt T-ék, a zöldségésék, aki meghalt T. F. azok családostól leborították nekem a dobozokat. Fadobozt, meg a kemény dobozokat.” (J, 68 éves)*

A szülők baráti kapcsolatainak átalakulása számos családnál megfigyelhető, a tíz családból hatban történt változás. A gyermek születése után a családtagoknak is időre van szüksége, amíg feldolgozzák a gyermek fogyatékoságát, emiatt egyfajta izoláció figyelhető meg náluk. Viszont a barátok is sokszor elmaradoznak, amelynek legfőbb oka, hogy nem tudják, hogyan viszonyuljanak a családhoz. Jól tükrözi ezt A (45 éves) és párja T (44 éves) története. *„Az elején csendesedtünk be. Eltelt vagy két év. Nem találkoztunk szinte senkivel. A barátok se tudták kezelni. Utána beszélgettünk és elmondták, hogy nem tudták, le merjenek-e jönni. Mi sem tudtuk, hogy veszik. Meg el voltunk foglalva mással. Fel kellett dolgozni. Meg mondom én se kerestem senki társaságát. Most már viszont minden normalizálódott. Hétfvégén is jönnek, főzünk.”* (T, 44 éves)

Vannak családok, akik tudatosan keresik a sors-társakat és így alakítanak ki új barátságokat. *„Én nem éltem meg rosszul. Valahogy szerintem, új baráti kör jött. A fejlesztéseken, inkább a sors-társakat kerestem. Van itt is egy barátnőm huszon éve, neki meg sajnos autista a kisfia. Valamilyen szinten sors-társam, mert neki is beteg fia van.”* (A, 42 éves)

G (43 éves) története összefoglalja a baráti és családi kapcsolatok alakulását: *„Azt nem mondom, hogy a fiatalkori társaság megmaradt, mert az nem. Amikor megszülettek a gyerekek és beleestünk ebbe a cipőbe, akkor természetesen legfontosabb volt menni a fejlesztésről fejlesztésre. Az nem, de a család az nagyon szoros kötelék volt. A családdal minden alkalmat, névnapokat, születésnapokat, ünnepeket, tehát ide mentünk oda mentünk, azt megtartottuk. Amikor meg jött az Immanuel Otthon újabb családokat ismertünk meg. Ott maradt egy mag, akivel szorosabb a kötelék és a mai napig tartjuk a kapcsolatot.”*

Négy család esetén nem befolyásolta a baráti kapcsolatok alakulását a gyermek születése. *„Úgy elfogadta mindenki, hogy ilyen. Tényleg szeretik, meg minden.”* (T, 39 éves)

Látható, hogy a baráti kapcsolatok megmaradását vagy változását több tényező befolyásolja, így a gyermekek fogyatékosága, gondozási igénye, a szülői reakció a kialakult helyzetre, a barátok és a társadalom reakciójától való félelem, valamint a túlterheltség egyes családok zárkózottságát eredményezheti. Optimális esetben viszont meg tudnak birkózni a fogyatékoság tényével és nyitottak

maradnak a társadalom tagjai felé, ami által megmaradnak a régi barátságok és újak szövődnek.

Megállapítható, hogy vizsgálati mintánk körében legnagyobb segítséget a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családoknál a nagyszülők jelentik, minden megkérdezettnél a korai szakasztól kezdve egészen napjainkig a nagyszülők a legstabilabb pontjai a családoknak. Ott, ahol már nem élnek a nagyszülők a hiányuk pótolhatatlan. A rokoni kapcsolatok kevésbé töltenek be támasznyújtó szerepet a fogyatékos gyermeket nevelő családoknál, inkább társas kapcsolatokat jelentenek.

Kutatási eredményeink a baráti kapcsolatok terén nem egyeznek Bass (2004) megállapításaival, miszerint a bezártság, a mindennapi élet feladatai szinte lehetetlenné teszik a baráti és társadalmi kapcsolatok fenntartását és a szülőknek kevés alkalma kínálkozik a barátokkal való együttlétre, szórakozásra, ezért a régi barátok elmaradoznak, vagy láthatóan kínosan érzik magukat, így közeli barátságot inkább a hasonló sorsú szülőkkel ápolnak az érintettek.

Szabadidős tevékenységek

Kálmán (2004) szerint meghatározó, hogy a családok és a gyermekeik hogyan töltik el szabadidejüket, mennyire tudnak bekapcsolódnak a társadalmilag szokásos rekreációs tevékenységekbe, közösségi életbe. Kutatási eredményeink alapján elmondható, hogy a mai tendenciáknak megfelelően, kortársaikhoz hasonlóan mindegyik fogyatékosággal élő gyermek preferálja a modern technikai eszközöket, a számítógép, laptop, mobiltelefon és televízió mindennapos eszköz az életükben. *„Hát a számítógép előtt ül most is. Van egy kis barátnöje, akivel sokat szokott beszélgetni. Meg játszik, tudod, nem ezeket a harcolós játékokat. Azokat nem szereti, hanem amikor kirakasz egy színt és borul lefele az egész. Ilyet szokott játszani, de amúgy, ha van időnk, meg kedvünk el szoktunk menni, biciklizni például. Ha megyek valahova, akkor jön velem, megyünk vásárolni vagy valami.”* (J, 59 éves)

Bass (2004) a családban nevelkedő fogyatékos emberek időbeosztásának vizsgálatánál megállapította, hogy a fogyatékos emberek ébren töltött idejének körülbelül felét önálló tevékenységgel

töltik, a további egyharmadában egyedül vannak. Az általunk vizsgált családok gyermekeinek hétköznapjai ennél színesebb képet mutatnak. Mindegyik családban a szülők nagy hangsúlyt fektetnek a közös programokra, az együtt töltött időre, igyekeznek bevonni őket a mindennapi élet tevékenységeibe is. „Érdeklők a régi templomok, épületek. Szóktak apuval menni, minden vasárnap kirándulni. Ilyenkor a falvakban, városokban megnézik a hivatalos épületeket meg a zászlókat. Bejárnak mindent.” (Sz, 44 éves) „Egy iratmegsemmisítő gépe van és abban nagyon ügyes, tehat gyűjjük neki itt a papírokat és akkor azokat megsemmisíti vagy a könyvelő keresztanyu hozza neki, hogy na, akkor B. segítségemmel nekem bedolgozni. Sőt, volt egy aranyos cég is itt Sámsonban, aki elvitte egy napra, hogy most ott is lehet iratokat megsemmisíteni. Meg persze a táblagép.” (J, 59 éves)

Bizonyos esetekben a virtuális világ által szereznek barátokat. Beszélgetnek egymással, bár sosem találkoznak. „Az interneten van barátja a Minecraftból nagyon sok.” (Zs, 53 éves) „Van általános iskolás barátja, tartják a kapcsolatot. Ő is vak. Meg már a párja is vak annak a lánynak. Eljönnek, beülnek cukrászdába.” (J, 59 éves)

A tízből négy gyermek esetén mondható el, hogy nincsenek barátaik. Ez több okra vezethető vissza, három esetben a gyermek integrált iskolába jár vagy járt, ezért valószínűsíthetően az osztálytársak befogadó szemléletének a hiánya nehezíti a baráti kapcsolatok kialakítását, valamint egy gyermek egyéni munkarend jogviszonya miatt az iskolai közösségben nem vesz részt, ami akadályozza a barátságok kötését. „Az én gyerekeim ilyen magának való. Neki igazából nem is nagyon voltak így barátai. Nincsenek is úgy mond barátai.” (J, 59 éves) „Így nincs. Hiába mondom neki. De ott az iskolában se foglalkozott sose senkivel. Oda állt a falhoz és csak ott állt.” (J, 68 éves)

Azoknak a fogyatékos személyeknek, akik speciális iskolába jártak, elmondható, hogy vannak barátaik, további barátságokat az iskola elhagyása után a nappali intézményben vagy speciális munkahelyen kötöttek. Ez hat család esetében mondható el, ami rámutat arra, hogy nem csak a hasonló sorsú szülők, de a hasonló helyzetű gyermekek is könnyebben kötnek barátságot egymással, ha lehetőségük van rá. Szerelmi kapcsolatok kialakulásáról azonban nem beszélhetünk, mivel egyedül M (80 éves) unokájának van udvarlója, aki a hétvégeket

náluk tölti, hétköznap pedig telefonon tartják a kapcsolatot.

A közösségi életben való részvételben pozitív változás tapasztalható a megkérdezettek körében, ugyanis tíz családból nyolc, saját megítélése alapján aktív társadalmi életet él. „Járunk kerámiára, rajzra az Igazgyöngybe. ... Táborokba szóktam vinni nyaranta, és rendszeresen járunk strandra.” (T, 39 éves) „Járt általános iskolai, gimnáziumi táborokba.” (J, 68 éves) Zs (53 éves) fia zeneiskolába jár és lovagolni. A-ék (45 éves) szeretnek kirándulni és a barátokkal szinte minden hétvégén találkoznak. Csupán két családról mondható el, hogy nem jár el sehova. Ennek elsődleges oka a gyermekük fogyatékoságából ered. Sz (44 éves) azért zárkózik el a közösségi élettől, mert autista gyermekénél súlyos viselkedési-magatartási problémák tapasztalhatók. „Régebben a játszótérre jártunk. Boltokba behordom, a Meki-be. Moziban egy filmet nem ülne végig. Muszáj szaladni közben három kört. Annyira túl van pörögve, hogy nem tud addig ülni és nézni a filmet. Már ide a kislaltba be merem vinni, mert ismernek minket, de ő simán fogja magát és bemegy a raktárba. Vagy neki kell 5 doboz Merci, akkor nekem meg kell vennem az öt doboz Merci-t, mert ha egyet visszarakok belőle, akkor ott földhöz veri magát. Ha lát valamit a zsebedbe, akkor simán odamegy és kivesszi. Tehat ő ilyen alap hülyeségeket csinál, ami másnak furcsa. Ha rászólok, akkor annyira rá van kattantva, hogy nincs is képbem. A játszótérről is azért szóktunk már le, mert ő odamegy és beleül valakinek az ölébe. Tehat ő nem tudja, hogy miket lehet. Vagy fogja magát, oldalra fordul és pisil, tök mindegy, hogy egy kislány nézi.” (Sz, 44 éves)

A fogyatékos emberek és családtagjaik szabadidős tevékenységekben való részvételét támogatják a témában érintett alapítványok, és érdekvédelmi szervezetek. Bass (2004) szerint a fogyatékos gyermekek szüleinek egyharmada tagja valamilyen érdekvédelmi szervezetnek. A megkérdezettek különböző segítséget kaptak civil szervezetektől, információnyújtásban, jogi és egyéb tanácsadásban, illetve anyagi támogatásban is részesültek. Anyagi segítség keretében segédeszközökhöz, autóhoz, telefonhoz, nyaraláshoz jutottak a megkérdezettek. „Voltak lent nálunk az Aranyosóágtól, hogy mi a kívánsága Cs-nak. Mert tényleg mindig segítenek. Cipővel, két pár cipő, egy pár papucs. Meg még maradt 60 ezer forint. Azt a segédeszköz boltban mindig le szóktuk vásárolni, ami kell neki.” (J, 68 éves) G (43 éves)

alapítványi segítséggel jutott ingyen fejlesztési lehetőségekhez. „*Tehát a Szivárványon belül volt egy alapítvány, az pedig fejlesztéseket biztosított, akár az állatasszisztált, akár azt hiszem még a zeneterápia is ide tartozott. Mindig volt valami kis plusz, ami belefért ebbe.*” Számos rendezvényt, műsort, táborot szerveznek és szerveztek az évek során. „*Az Immanuel Otthon mivel a református egyház által fenntartott intézmény és van külön alapítványa is pl.: Bereksüdrőn minden évben egy intervallumba le van foglalva a Megbékélés háza és ezek a családok bejelentkezhetnek, és egy hétre elmehetnek úgy oda, hogy egy picit kötött, egy picit kötetlen. Tehát ugyanúgy megkapja a gyerek a gyógytornát, a masszírozást, ugyanúgy van ábitat, közös szalonasítás stb. stb. Tehát vannak programok, ahol akar, részt vehet, de ezek a családok együtt vannak. Együtt reggeliznek, együtt ebédelnek, együtt vacsoráznak. Beszélgethetnek, az egészséges testvér az egészséges, a fogyatékos gyerekek pedig már ismerik egymást az otthonból. Nem idegenek egymás számára, nincs az, hogy egy kicsit elkülönülnek. Hanem tényleg ott egy kicsit csapatépítő szellemű.*” (G, 43 éves)

Kérdéseink további része a családok nyaralási lehetőségét kutatta. Az életminőségük javulását tükrözi, hogy tíz családból hét rendszeresen jár nyaralni. „*Persze. Igen, voltunk Egyiptomban, Tunéziában, Törökországban, a Balatonnál, Gyulán...*” (J, 52 éves). Hasonlóan, gazdag repertoárt tárt elénk J (59 éves), és Zs (53 éves), akik minden évben elutaznak valahova. Három család nem jár rendszeresen nyaralni, de nem anyagi okok, hanem egyéb tényezők játszanak ebben szerepet, egy anyuka úgy fogalmazott, hogy nincs igényük rá. „*Nem igazán. Nem is igazán vágytunk nyaralásra. Nekünk nagy a kert, meg sikerült R.-nak venni egy ilyen terápiás lovat. Mi inkább ilyen állatbarátok vagyunk, állat centrikusak. Nem is gondolkodtunk ezen. Én a vizet nem szeretem.*” (A, 42 éves). Egy válaszadó a gyermek fogyatékoságával indokolta a nyaralás elmaradását, de terveik között szerepel és próbálnak az idén egy pár napot eltölteni a Balatonon.

Összességében megállapítható, hogy tíz családból heten rendszeresen járnak nyaralni, többen a külföldi nyaralást is megengedhetik maguknak, csupán egy családnál jelent akadályt a gyermek fogyatékosága. Mozgáskorlátozott családtag esetén sem jelent problémát a nyaralás kivitelezése, melyben jelentős szerepet játszanak a civil szervezetek, illetve a szociális intézmények segítő szolgáltatásai is.

Kiemelendő, hogy egy család kivételével, a szülők a fogyatékosággal élő gyermekükkel együtt nyaralnak.

Családok szociális helyzete

A szülők gazdasági aktivitása tekintetében megállapítható, hogy az édesapák munkaerő-piaci szerepvállalását nem befolyásolta a fogyatékos gyermek jelenléte, minden apuka megszakítás nélkül dolgozott és dolgozik jelenleg is. Korábbi kutatási eredményekhez (Barnett & Boyce, 1995; MENCAP, 2001; Bass, 2004) képest lényeges változás az édesanyák gazdasági aktivitásában figyelhető meg (2. táblázat), öt fő édesanya aktív, egy közülük rész munkaidőben dolgozik, öt fő pedig inaktív (életkoruk miatt két fő nyugdíjas). Jelen vizsgálat eredményei alapján megállapítható, hogy az anyák inaktivitása már nem egyértelmű a fogyatékos gyermek gondozása kapcsán. Ez összefüggésben állhat azzal, hogy a fogyatékosággal élő családtag nappali felügyelete megoldott, egyrészt a nagyszülők aktív jelenléte, másrészt a szociális ellátórendszer által nyújtotta lehetőségek miatt. Az anyák munkavállalására pozitív hatást gyakorol iskolai végzettségük (4 fő felsőfokú végzettségű), illetve gyermekük gyakorisága, mivel a nagykorú vagy szintén dolgozik vagy szociális nappali ellátást vesz igénybe (1. táblázat).

Öt családnál az édesanya nem végez munkát, közülük ketten már nyugdíjasok, háromnak pedig a gyermeke még kiskorú, illetve egyéb tényező akadályozza a munkavállalását. Az egyik családnál az édesanya a vállalkozását feladta, mert az összeegyeztethetetlen volt a gyermek gondozásával, egy másiknál a gyermek egyéni munkarend alapján tanul, ezért az anya nem tud eljárni munkába. Harmadik esetben egyetemi hallgató a gyermek, de tanulmányai végzéséhez segítséget igényel, ezért az édesanya úgy döntött, hogy inkább egyéb, otthon végezhető munkával (szarvasmarhák tartásával) pótolja a kieső keresetet.

Az iskolai végzettség meghatározza az elhelyezkedési lehetőséget, a megkérdezett nők közül csupán egynek van általános iskolai, ötnek középfokú, négynek felsőfokú végzettsége (2. táblázat). Az iskolai végzettség emelkedésével a nők karriervállalása, ambíciója, munkaerőpiaci szerepvállalási

lehetősége is növekszik, és nem csupán a tradicionális nőszerepeket kívánják betölteni.

A nők munkavállalásából származó jövedelmét kiegészítik a szociális juttatások (bővebben Balázs-Földi, 2022), melyeket az állam biztosít a fogyatékoság miatt jelentkező extra költségek kiegészítése érdekében (1. ábra). Az életkor, a fogyatékoság típusa és mértéke befolyásolja az állam által nyújtott juttatásokra való jogosultságot. Ennek megfelelően a vizsgált családok és gyermekeik által igénybevett pénzbeli ellátások igen változatos képet mutatnak. A gyermekek otthongondozási díját (GYOD) négy olyan anyuka veszi igénybe, akik otthon vannak a kiskorú gyermekükkel, illetve egy részmunkaidőben dolgozik. A gyermekek otthongondozási díja (GYOD) 2019 óta vált elérhetővé a kiskorú fogyatékos gyermeküket otthongondozók számára, összege a mindenkor minimálbérrel egyenlő (Szt. 40.§). Ha figyelembe vesszük, hogy Berettyóújfalu az ország szegényebb régiójában helyezkedik el, a minimálbér összege a munkavállalók bééréhez képest átlagos keresetnek mondható.

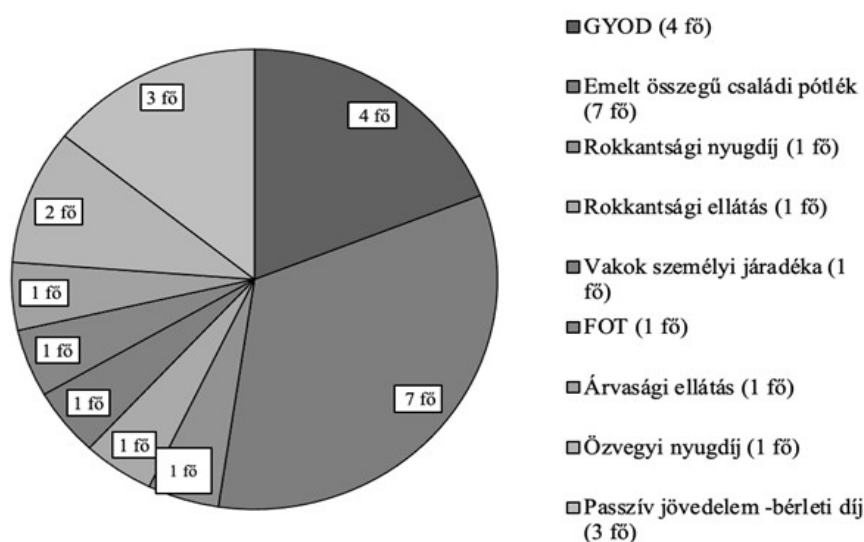
Hét család gyermekük után emelt összegű családi pótlékban részesül. Egy-egy fogyatékos személy

részére rokkantsági nyugdíjat, illetve -ellátást folyósítanak. Egy fogyatékos személy, aki elvesztette az édesapját, árvasági ellátásra jogosult. Egy személy vakok személyi járadékát és egy fő fogyatékosági támogatást (FOT) vesz igénybe (1. ábra).

A többlétszükségletek fedezetére a legtöbb család utazási kedvezményt, közgyógyellátást és étkeztetési kedvezményt veszi igénybe. Az öt mozgáskorlátozott családtagot gondozó család a segéd-eszközök beszerzését, a lakás akadálymentesítését pályázatok, önkormányzati támogatások vagy a közgyógyellátás által valósította meg. Egy család autóhoz jutott pályázati forrásból, és egy másik támogatás igénybevételével át tudta alakítani járművét.

Minden család rendelkezik személygépjárművel is. A legnagyobb akadály két család esetén, hogy az édesanyák nem tudnak vezetni, ezért ebben az édesapák jelentősebb szerepet vállalnak, ami szerencsére összeegyeztethető a munkavállalói feladataikkal. „Jogsi nekem nincsen, vezetni nem tudok. Mondták már, hogy kéne, könnyebb lenne, csak, nem tudom. Busszal járunk. Ha a férjem otthon van, akkor ő visz be minket.” (T, 39 éves)

1. ábra. Keresőtevékenységen kívüli juttatások (forrás: Szerzők)



Egy család vett rendszeresen igénybe az önkormányzat által adható segélyeket. Mára már egzisztenciális körülményeik rendeződtek. „Igen, mert mink nagyon szegénységben éltünk. Itt az erdő. Mi ide kijártunk, bordtuk a fát a férjemmel. A férjem vágta, én meg hoztam befele. Azzal fűtöttünk, hogy meleg legyen a gyerekekre. Van itt még diatűzhelyem, ha úgy adódna, hogy nincsen gáz, akkor beállítanám. Tudnék főzni. Abhoz képest mink, most jól élünk. Közepesen élünk, mert mire mindent kifejzetünk, meg spórolni kell fára. Van ottan nagy hely, azt mindig meg szoktuk pakolni.” (J, 68 éves). A többi kilenc család nem igényelt önkormányzati támogatást. „Nem. Hála Istennek mindig volt jövedelmünk. Az, hogy én ne dolgozzak, azt el se tudtam volna képzelni.” (J, 52 éves)

Bass (2004) által vizsgált családok 43 százalékában fogyatékossgal élő családtagjuk segítségére szorult mobilitás terén, tehát speciális szükségletük a lakhatásra is kiterjed. Megállapítása szerint a lakások fele nem felel meg a fogyatékos gyermek vagy felnőtt megfelelő ellátására. Komoly gondot jelent a mindennapokban, hogy a fogyatékos személyek háztartásaiban a legalapvetőbb rehabilitációs segéd-eszközök sincsenek meg. A mozgáskorlátozottak közül kevesen laknak igényeiknek megfelelő, speciálisan kialakított ingatlanokban, így nehezen képesek mozogni a saját lakásukban.

Az általunk vizsgált tíz család mindegyike saját lakással vagy házzal rendelkezik és nagy hangsúlyt helyeztek az akadálymentesített, speciális igényekhez igazodó otthoni környezet megvalósítására. Minden fogyatékos családtag saját szobával rendelkezik, mely lappal, számítógéppel, mobiltelefonnal, televízióval ellátott. Az öt mozgásszervi fogyatékos hozzátartozóval rendelkező család esetén, minden lakásban vagy házban az akadálymentesítés is megtörtént, megszüntették a küszöböket, átalakították a fürdőszobát, illetve kialakították a mobilitáshoz szükséges környezetet. Mindezek nagyobb részben államilag kiírt pályázatok, támogatások segítségével valósultak meg. A ház- és lakásvásárlásra, illetve -korszerűsítésre, akadálymentesítésre fordítható támogatásokat igyekeztek igénybe venni és a speciális szükségletekhez igazítva felhasználni.

Egy család, akinek a lánya kerekesszékes, már tudatosan építkezett. „Mi már igazából úgy építkezünk. Tehát R. már akkor meg volt. Úgy építettük, akadálymentesen az egészet. Nincsenek küszöbök, semmi.” (A,

42 éves) Egy másik család, akinek a hozzátartozója mozgáskorlátozott, és csak járókerettel tud közlekedni, másik lakásba költözött, melyet a beköltözés előtt felújítottak és akadálymentesítették. „Még ide se költöztünk, már megcsináltattam a tusolót, a lépcsőnél korlátot rakattam és később a bejárónál is elektromos kapu lett.” (M, 80 éves) Egy válaszadó, akinek a lánya súlyosan mozgássérült, fontosnak tartotta, hogy a megfelelő ellátáshoz szükséges felszerelések és átalakítások meg legyenek az otthonukban. „Mivel nem emeletes, hanem egyszintes ház, nagy akadályozottságok nincsenek benne. De az évek során, ami akadályok voltak, azokat is próbáltuk korrigálni. Öt évvel ezelőtt teljesen felújítottuk a fürdőszobát és neki megfelelően alakítottunk ki egy hatalmas nagy zuhanyt, ahol hárman elférünk. Tudjuk ültetni és rendezni. Teljesen megszüntettük az összes küszöböt, át járólappoztattuk az egész házat. Tehát voltak ilyen felújítások.” (G, 43 éves)

A válaszadók által lakott legtöbb épület átlagos vagy átlag feletti paraméterekkel, felszereltséggel, modern berendezésekkel rendelkezik. Nem volt olyan család, amely panaszkodott volna a lakáskörülményekre. Még az általunk legszegényebbnek ítélt család háza is átlagosnak mondható, kétszobás, körülbelül 100 négyzetméteres kockaház. Bútorzata kissé régies, de eszközök terén jól felszerelt, akadálymentesített. Az édesanya szerint, mindenük meg van, ami számukra szükséges. „Hála Istennek szárítógépünk is van már. Mára már megoldódtak a dolgok. Meg hát nem pazaroljuk el a pénzt. Ami kell, mindent megveszünk, bevásárolunk. Mindenünk tényleg meg van.” (J, 68 éves)

Összességében elmondható, hogy az általunk vizsgált tíz család jövedelmi helyzete, illetve lakáskörülményei jelenleg már ki tudják elégíteni a speciális szükségleteket, melyben jelentős szerepet játszanak az édesanyák által megtermelt bevételek, valamint az állam által biztosított juttatások, támogatások. Ezzel összefüggően jelentős minőségbeli változás történt a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok szociális- és lakáskörülményeit illetően.

Szolgáltatásokhoz való hozzáférés

A vizsgálatba bevont tíz családból hét már a születés pillanatában szembesült azzal, hogy a gyermeke valamilyen fogyatékossgal fogja leélni az életét. E családok esetében kromoszóma

rendellenesség, oxigénhiányos állapot, koraszülöttség vagy orvosi hiba miatt vált a gyermek fogyatékosná. Az édesanyák már a kórházban kaptak némi tájékoztatást, legfőképpen arról, hogy kivel vegyék fel a kapcsolatot. Beszámolójuk szerint ettől a ponttól kezdve jelentősen megváltozott az életük. McKeith (2006, id: Radványi, 2013) az első válság-időszak a fogyatékos gyermeket nevelő családok életében az, amikor a szülők értesülnek gyermekük fogyatékoságáról. Az első években a gyermek rehabilitációja, fejlesztése kötötte le idejük nagyobb részét. *„Hát az elején nagyon szoros volt, nagyon sok fejlesztés volt. Tudod, még akkor a szülő mindent akar. Azt gondolja, hogy akkor a legjobb, ha mindent megad. Aztán ez idővel szépen letisztul.”* (G, 43 éves)

A gyermek fogyatékoságának típusa és mértéke meghatározza az állam által finanszírozott köznevelési szolgáltatások igénybevételének lehetőségét. Tíz családból négynek nem kellett, illetve nem igényelt külön, magán úton való fejlesztést a gyermeke. *„Koraszülött volt, bölcis korú, olyan pár hónapos, onnantól kezdve ilyen rehabilitációs intézetben fejlesztő foglalkozásokra lehetett járni. De azért nem kellett fizetni. Szakemberek foglalkoztak a gyerekekkel. Sőt, még velünk felnőttekkel is.”* (J, 59 éves)

Hat család az államilag biztosított terápiákat kiegészítve, külön foglalkozásokra vitték gyermeküket. Jelentős teherként említették meg a terápiákra való eljutást, illetve az ezzel járó utazás költségét. Mindez alátámasztja Bass (2004) kutatási eredményét, miszerint a családok számára a szállítási költségek jelentik a legnagyobb plusz kiadást. G (43) súlyos, halmozott fogyatékos lánya kiskorától kezdve magánúton vette igénybe a fejlesztéseket, amit később az iskola biztosított, csökkentve az ezzel járó többletköltségeket. *„2006-ban kezdte el B. az iskolát, akkor született a húga. Akkor kezdtük el az Immanuel Otthont, addig folyamatosan én hordtam fejlesztésekre, a gyermek rehabilitációra az Ibohya utcára. Oda jártunk 8 évig, 8-10 hónapos korától megkezdve folyamatosan fejlesztésekre. 2006-ban kezdtük el az Immanuel Otthonban az oktatást, fejlesztést és akkor utána már ott kapta a fejlesztéseit, ami a mozgásfejlődéséhez szükséges volt. Ez mindig volt, amíg kisebb volt. Természetesen végig jártunk mindent, ami elérhető volt. A természetgyógyásztól kezdve lovagoltatás, úszás, tehát nagyon sok állatasszisztált terápia. Amiben valami pluszt láttunk, azokra még pluszban elvittük.”* M (80) mozgássérült unokája érdekében mindent meg-

tett, hogy fejlesztése biztosított legyen. A gyermeket édesanyja súlyosan elhanyagolta, ezért amikor 7 évesen a nagymamához került, külön tanárt kellett fogadnia mellé, hogy tanulási lemaradását behozzák, ennek eredményeképpen leérettségizett és több szakmával rendelkezik. A (42 éves) és párja Down-szindrómás kisfiúk fejlesztése érdekében az intézményi fejlesztésen kívül számos terápiát vettek igénybe. Szolnokra kranioszokrális terápiára, Bicskére Delecató tornára vitték gyermeküket, Berettyóújfaluban gyógylovaslásra hordták.

A szülők általában igyekeznek minél több lehetőséget biztosítani a gyermek számára, hogy az önállóságához szükséges készségei kialakulhassanak. Ez mind a gyerek, mind önmaguk számára nagyon fontos az életminőségük javítása érdekében és a jövőre nézve. Többletkiadásaik ezáltal megnövekedtek, de egy családnál sem tapasztaltuk, hogy ez jelentősen megterhelte volna a családi kasszát, nem panaszkodtak. *„Természetesen addig nyújtózkodtunk, amíg a takarónk ért. Tebát ami belefért, az belefért, ami nem, az meg nem.”* (G, 43 éves)

A fogyatékos gyermeket nevelő családok második krízise, amikor elérkezik az intézményes nevelés időszaka és meg kell találniuk a gyermekük fejlődését támogató legjobb helyet (Mező és Mező, 2017). A családok krízisként élhetik meg azt, amikor a gyermekük kikerül az otthoni környezetből és intézményt kell választaniuk számára. Ezen a területen számos problémát tártak elénk a szülők. Sajnos a negatív diszkriminációt négy családnak kellett megtapasztalnia az óvodai és iskolai nevelés kapcsán. Ez legfőképpen az integrált óvodába és iskolába járó gyerekeket érintette. *„Három évesen kezdtük a fejlesztését, hátha tudjuk oviba vinni. De öt évesen kerültünk oviba, mert pelenkást nem kötelesek felvenni. [...] Oviba így Bedőbe hordtam. Bedőbe felvették, gondolom kevesen is voltak, alig volt létszám. Ott nagyon jó volt, csak túl sokat bagyták vissza és a végén már nagy volt hozzájuk és nem kötötte le az egész. Ő már nem aludt, akkor már nyugós volt. Nem kellett volna annyit visszahagyni.”* (Sz, 44 éves) Az iskolai tanulmányok folytatása terén sem volt könnyű dolguk. *„Két éven keresztül hordtam úgy az iskolába, hogy sehova sem engedték be. Külön teremben ült egy fejlesztővel. Viszont nekünk pont a közösség lenne a lényeg. Voltunk iskolába meg nem is, mivel egyedül volt lényegében a gyerek. Zavartuk a tanítást.”* (Sz, 44 éves)

Két éve megoldódott a problémájuk, a hajdúszoboszlói Éltes Mátyás Általános és Speciális Szakiskola kihelyezett osztályába jár a gyermek, ami az iskolán belül van, mint lokális integrációs megoldás. Heten vannak egy osztályban. Az édesanya nagyon meg van elégedve ezzel az új lehetőséggel. „*Sokkal jobb, minket be se engedtek azelőtt az órára. Még közösségbe se tudunk bejutni, sehoval nem engedtek be minket.*” (Sz, 44 éves)

T(39) kisfia ugyancsak autizmussal élő sok negatív élmény érte őket a nevelők részéről. „*Nem akarták engedni, hogy elballagjon. Pedig semmi baj nem volt vele, szépen elmondta a verset. Megült, táncolt szépen. Azt érzem sokszor félnék tőle. Mintha olyan rossz lenne, pedig nem az.*” Valószínűleg a rossz tapasztalatok miatt, az édesanya úgy döntött, hogy a gyermeke magántanulólként/egyéni munkarend szerint végzi el az általános iskolát. „*Nem igazán van könnyített tanterven, ehelyett rendes tanterven van. Csak az iskolába bejár egy-egy órára. Már most bejárhat egy matek és egy tőri órára. Haladás, hogy bejárhat, eddig nem. Most már meg tud ülni. Eddig csak tesire, meg egy rajzra járt, mert az nem annyira kötött. Úgy segítenek, próbálnak hozzá igazodni. Olyan feladatokat csinálni neki. Nem úgy halad, mint a többi, de annyira meg nem beteg, hogy egy olyan iskolába küldjem, ahol ilyen gyerekek vannak, mert volt, aki szerint ott lenne a helye.*” Kérdésünkre, hogy mi tudna az életminőségükben jelentős változást hozni, az anyuka felelete: „*Hát, jó lenne, ha lenne, egy olyan iskola, ahova el tudna járni, én elmennék dolgozni, de hát ez nem így van. Így is, már most elfogadtam, hogy ez van. Próbálok mindenben segíteni neki, a tanulásban, már amit tudok. Úgy elvagyunk, hála Istennek.*”

Egy harmadik család gyermek bár bölcsődébe is járt, az óvoda kezdete mégis nagy traumát okozott nekik. „*Feltételezték, hogy P. majd üt, vág és egy petíciót írtak a szülők. Olyan szinten megsértettek bennünket. Nagy híre volt ennek. Az önkormányzatnál behívtak mindenkit. A gyermekem apja úgy leiskolázta őket, hogy nem győztek bocsánatot kérni. A lényeg az, hogy mindenki sírt a végén. Én legszívesebben feljelentettem volna őket, a kirekesztés minden pontját megsértették. Egy bocsánatkérő levelet kellett írniuk. Viszont nagyon jól jöttünk ki ebből, mert innenstől kezdve soha ilyen nem volt.*” (Zs, 53 éves)

Az iskolás évek viszont újabb nehéz időszak elé állították a családot. Az édesanya által kiválasztott iskola nem fogadta a kisfiát, ezért egy másik helyi iskolába jár, ahol folyamatos csúfolódásnak van

kitéve, sokat bántják. Ezt a helyi iskolát „gyűjtő” iskolának nevezik Berettyóújfaluban. A spontán szegregáció figyelhető meg, a körzethez tartozó módosabb szülők másik iskolába viszik a gyermekeiket, rutinná vált, hogy a sajátos nevelési igényű, hátrányos vagy halmozottan hátrányos helyzetű gyerekeket egyből ebbe az iskolába irányítják. Az édesanya viszont nem szeretné kiszakítani a családból P-t, új közösségbe vinni, mivel muszáj dolgoznia. A hátralévő két év, számukra még sok gyötrelmet fog jelenteni.

Ugyanez az anyuka egy másik nagy problémára is felhívta a figyelmünket. Teljes mértékben stigmának, hátránynak éli meg a gyermeke sajátos nevelési igényét. Úgy véli, nem az egyéni igények figyelembevételével történik a gyermeke fejlesztése. „*Ez a sajátos nevelési igény inkább hátrány nálunk. P.-nek a tanulási dolgokban nem kell segíteni. Főleg nem, ezt a standard, éneke megfelelő gügye feladatokat. Én abba belenéztem. Döbbenet álltam. Ha saját egyénre szabott volna, akkor azt mondom, hogy fejlessze. De ne olyat, hogy kösse össze a sálát a sapkával. Én ezen, teljesen bedühödtem. A szakember kivitte például matematika óráról, a tanár meg próbálta délután bepótolni vele az aznapi anyagot. Akkor azt mondtam, hogy megfíltom, kivigyék P-t. Vigye ki tesi vagy technika óráról. Negyedik óta nem fejlesztik, megfíltottam.*” (Zs, 53 éves)

Ebben az esetben megállapítható, hogy az iskola fogad sajátos nevelési igényű gyerekeket, de az egyéni igényekre nem/vagy kevésbé tudnak reflektálni, a pedagógusok gyakran nem rendelkeznek megfelelő attitűddel és kellő felkészültséggel a sajátos nevelési igényű gyermekek nevelésére. Bánfalvy (2009) szerint, az integrált oktatás akkor lehet sikeres, ha a speciális tárgyi és személyi feltételek megvannak, értve ez alatt az akadálymentességet, adekvát pedagógiai módszereket, pedagógiai tudást, a többi gyerek és szülei, valamint a pedagógusok elfogadó attitűdjét. Jelen esetben inkább lokális integrációról beszélhetünk, mivel csak formailag és statisztikailag valósul meg a különböző adottságú gyerekek együttnevelése.

Több szülő elmondta, hogy a gyermekük számára speciális iskola nem érhető el a közelben, csak Debrecenben, emiatt a gyerekek vagy kollégiumi ellátást vesznek igénybe, vagy a szülők naponta szállítják be őket az iskolába, amely többlet terheket (időt és költséget) ró a családokra. Végső esetben

kénytelenek magántanulóként/egyéni munkarend szerint megoldani a gyermek képzését. Jelenleg három gyermek jár Berettyóújfaluban általános iskolába, közülük egynél oldódott meg a speciális igények kielégítése, mivel az iskola speciális csoportot alakított ki számukra. Egy család gyermeke már nem tud élni ezzel a lehetőséggel, így normál iskolába jár. Emiatt napi szinten kell elviselnie az iskolai zaklatást, kirekesztést. Egy gyermek normál iskola egyéni munkarend szerinti tanuló státuszában van, egy pedig (az akkori terminus szerint) kiegészítő iskolába járt.

Az egyik interjúalany óvodapedagógusként nyolc évig otthon maradt gyermekével, és saját maga fejlesztette a már említett kiegészítő terápiaikkal egyetemben. *„Huszon-harminc gyerek között nincs idő rá, hogy csak vele foglalkozzanak.”* (A, 45 éves) Az óvoda után külön nevelést folytató (szegregált) iskolába járt Debrecenbe. Az édesanya másfél évig járt be vele minden nap busszal. *„Bevittem, haza jöttem. Bementem, haza hoztam. Napi 4 óra. Utána kiborultam, hogy ezt fogom csinálni 8 évig.”* T. magántanuló lett. A férje és az apósa vitte az iskolába hetente kétszer, az édesanya így munkába tudott állni. A kollégiumi elhelyezést elutasították, mivel nem szerették volna, ha távol van a családtól.

A tízből három család választotta a gyermek kollégiumi elhelyezését, két gyermeket nap, mint nap Debrecenbe szállít az édesanyja. Közülük egy család azért tudja megoldani a bejárást, mivel az anyuka Debrecenben dolgozik.

Bass (2004) megfogalmazta, hogy a fogyatékos-sággal élő gyermeket nevelő családok a beiskolázás környékén szembesülnek azzal a problémával, hogy gyermekük számára nincs megfelelő iskola. Fejlesztésük iskolai keretek között nem oldható meg, így javarészt otthoni környezetben valósul meg. Elenyésző számban történik intézményes keretek között, valamilyen gyógypedagógiai szolgáltató központ mellett speciális iskola tagozataként. A kutatásban megfogalmazódott, hogy a gyerekek fejlesztése, iskolai nevelése alig oldható meg és olykor szélsőségesen izolált helyzetben vegetálnak. Emellett Bass kutatása már 2004-ben rámutatott egy másik problémára is, mégpedig a szakemberhiányra. Mindezekkel mi is egyet értünk jelen kutatás eredményei alapján. A szülői vélemények alapján az iskola kapcsán elmondható, hogy a kisebb

városokban - annak ellenére, hogy eltelt közel 20 év -, még mindig nem érhető el megfelelő minőségű szolgáltatás, a megkérdezett családok sok akadállyal szembesülnek. A szülők kifejezték, hogy az iskolai közeg (különösen az integráló nevelést folytató intézményekben) gyakran nem befogadó, kevésbé felkészült, ezért gyermekeiket atrocitások érték az óvodában és az iskolában is.

Pozitívumként említendő viszont, hogy Berettyóújfaluban épült egy speciális óvoda, amely már csaknem két éve működik, mint az említett általános iskola speciális osztálya. A szülők, akiknek a gyermeke még nem tudta ezt igénybe venni, kiemelték, mekkora könnyebbséget jelentett volna számukra, ha már az ő gyermekük idejében lett volna ilyen lehetőség. *„Most van, de mi már ebből kiestünk, pedig milyen jó lett volna. Nem jó időben született T ilyen szempontból. Pedig jó lett volna itt Újfaluban, mert sokkal könnyebb lett volna.”* (A, 45 éves) Az egyik interjúalanyunk az infrastruktúra jelentőségéről beszélt. *„Minden olyan nehéz volt ilyen szempontból. Most itt az autópálya, beérsz 15 perc alatt. Mire bejutottunk az iskolába. A, mennyivel könnyebb lenne most.”* (T, 44 éves)

A családokat érő harmadik kríziscsomópont, amikor a fogyatékos gyermek befejezi tanulmányait, és nagykorúvá válva munkahelyet vagy szociális intézményt kell számára találni (Harnóczky et al., 2010). Felnőttkorúvá váló fogyatékos-sággal élő személyek részére a szociális ellátás kínál rehabilitációs lehetőségeket a képzések befejezését követően. Ebben hat család érintett, négy család esetében felnőttkorú gyermekük munkaviszonnyal rendelkezik, két család gyermeke pedig helyben tudja a nappali intézmény szolgáltatásait igénybe venni. Megelégedettség tükröződik a családok megnyilatkozásaiból. *„Az ápolási díj miatt a napi öt órát nem haladhatja meg az ottléte. Az intézménnyel úgy beszélünk meg, hogy nem megyünk mindennap, hanem heti 3 alkalommal. Vagy ott van 8 órát, vagy csak háromat. Mivel a tankötelezettségét már befejezte, nem vagyunk időhöz kötve. Ezen belül megkapja a gyógytornát, gyógymasszázst. Bármilyen más tevékenység, ami az életviteléhez kapcsolódik. Egy kis főzés, egy kis textilmunka vagy éppen az, amibe be tudják őket venni. Nincs hasonló intézmény, ahol megkap a gyerek egy helyen mindent, ami neki szükségeltetik.”* (G, 43 éves) Teljesen rugalmasan kezelnek mindent, ezzel a munkáját is el tudja látni megfelelően, valamint a

lánya is a képességeihez és igényének megfelelően kap ellátást. „*Szereti. Az nagyon jó egyébként. Ott is van számítógép, meg van egy barátja. Foglalkoznak velük, játsszanak. T-t szeretik. Nekem az a fontos. Még ha nem foglalkoznának vele. Nekem az a fontos, hogy jól érzi ott magát. Mindig szeretne menni.*” (A, 45 éves)

A vizsgálatban résztvevő családok nagykorú gyermekeinél megoldott a munka világába való bekapcsolódása. Az egyik interjúalany lánya elvégzett egy talpmasszőri tanfolyamot a gimnáziumi tanára javaslatára. Egy állásbörzén egyből munkát ajánlottak neki, képzésre is beírták. „*Felhették, ahogy júniusban leérettségizett, szeptember 1-gyel már kezdett. És akkor ott dolgozott 11 évig. Pont most volt egy váltása. Sőt, itt a múlt bétén mondta, hogy az intézmény vezetője látja, gondolom, hogy értelmes és hogy nem gondolná-e, hogy elmegy egy főiskolára vagy egyetemre és akkor itt a fiatalok gondozásának a vezetését...és nem zárkózik el előle. Megmondta, hogy jó, átgondolja. Még egy kicsit segítik is. Nem tudom, nekünk olyan szerencsénk van*” (J, 59 éves)

Három család gyermeke egy helyen dolgozik, a cég megváltozott munkaképességű embereket foglalkoztat Berettyóújfaluban. Mind a három esetben a fizetés mellett a szülők kiemelték a társasági kapcsolatok jelentőségét. „*Tudja miért akartam én? Ott-hon már olyan volt, mint aki begolyósodott. Szó szerint depressziós lett. Ne legyen itthon magában. Én akkor még dolgoztam.*” (M, 80 éves) „*Nagyon szereti a munkahelyét. 4 órában dolgozhat. Dobozt kítör, a tejfölös dobozra ragassza rá a címkét, meg amit meg tud így a kezével csinálni. Szereti mindenki. Bárkivel elbeszélget.*” (J, 68 éves) Az egyik édesanya fia elsőként nappali intézetbe járt, de mivel munkavégzésre képes, nem szeretett oda járni. „*Ott voltunk két évig, igen. Meg ott is van ilyen lehetőség, 4 óra hosszában dolgozni. Több csoportok voltak. Ilyen kézműves, meg nem tudom micsoda. És úgy volt, hogy Z bekerül oda, hogy dolgozzon 4 óra hosszát. Neki ez nem sikerült. És ez a gyermek utált oda járni már a végén, mert, hogy nem kellett semmit se csinálni. És ő ennél többre képes, hogy ne csináljon semmit. Reggel 8-tól délután ötig ő halálra unta magát. úgyhogy láttam, hogy ez így nem jó neki. Itt ugye a PIREHAB-nál dolgozni kell. Ő szereti csinálni, ő szeret oda járni. Az, hogy ő bemenjen valahova és ott legyen reggeltől estig, ugye voltunk az Ifjúság utcán, hát ő azt nem, szerette.*” (J, 52 éves)

A munkahelyek a közelben vannak és a szülők megelégedettsége figyelhető meg, mivel a gyermekeik szeretnek munkába járni, értékteremtő

tevékenységet végeznek, illetve keresettel is rendelkeznek, mely a mindennapi szükségleteiket fedezi. Igénylik a társaságot, megbecsülve és hasznosnak érzik magukat. A fogyatékos emberek foglalkoztatása többet jelent a jövedelemforrásnál, a munka világába való bekapcsolódásukkal sikerélményben lesz részük, önbecsülésük megnő, és emberi kapcsolataik köre bővül mindamelllett, hogy megélhetést is nyújt számukra. Különösen lényeges, hogy részesei legyenek valamilyen rendszeres, képességeikhez igazodó foglalkozásnak.

Jövővel kapcsolatos tervek

A negyedik krízis a szülők öregedésével kerül felszínre, amikor a fogyatékos családtag gondozása olyan megterhelővé válik, hogy már nem tudják vállalni, illetve végig kell gondolniuk, ha a szülők már nem bírják vagy nem élnek, ki fog róla a jövőben gondoskodni (Mező és Mező, 2017; Pető, 2021).

Vizsgálatunkba bevont családok beszámolója szerint terheik az idő múlásával csökkentek, kezdeti szakaszban az édesanyák minden idejét a gyermek ellátása és fejlesztése tette ki, köznevelésbe kerülésükkel ez változik és a család napi rutinja az átlagos családokéhoz hasonlóan alakult. Az édesanyák a legtöbb esetben visszatértek a munkaerőpiacra. Az iskolák befejezése után pedig a gyermekek is a fogyatékoságuk mértékének és képességének megfelelően vagy intézményi ellátást kaptak vagy dolgozni kezdtek. „*Amikor kisebb volt, azért nekem is nehezebb volt. Fel kellett dolgozni, még nem tudtuk, hogy mit hoz a jövő, hogy lesz. Mennyire fog boldogulni. Így nekem egy kicsit már könnyebb, hogy látom, hogy boldogul.*” (J, 59 éves)

Három, még kiskorú fogyatékos gyermeket nevelő család bizakodó, hogy gyermekük képes lesz önmagát ellátni. A már nagykorúvá vált fogyatékos gyermek esetén a szülők igyekeznek támogatni felnőtt családtagjuk autonómiáját, függetlenségét. „*Hát az az igazság, hogy azért is akar önálló életet, hogy kipróbálja hogyan tud boldogulni. Mi is támogatjuk ebben. Mi is még aktívak vagyunk, a férjem is, én is, mindnyájan dolgozunk. Ha bármi gond, probléma van, szembesüljön vele. Ne akkor majd, amikor egyedül marad, amikor már itt hagyjuk őt. Így hárman át tudunk lépni minden problémán.*” (J, 59 éves)

A gyermek fogyatékoságának típusa és mértéke ennél a kérdéskörnél is meghatározó tényező. Zs (53 éves) teljes mértékben biztos benne, hogy a fia képes lesz az önálló életvitelre. A legtöbb család viszont nem bízik a függetlenedésben, a megoldást egy támogató partner személyében látják. „*Hát igen, egy hölgy segítségével igen. De egyedül nem hiszem. Valaki, ha lenne mellette, aki úgymond irányítaná, úgy szeretem igen. Úgy jó lenne.*” (J, 52 éves). Hasonlóan gondolja A (42), M (80) és Sz (44) is.

Összességében elmondható, hogy a megkérdezettek a gyermek/ fiatal jövőjét illetően bizonytalanok, csak reményeik vannak. Bármennyire is nehéz terheket kell cipelniük, egy családnál sem merült fel az intézményes elhelyezés lehetősége. Ennél a kérdéskörnél adtak a leghatározottabb és legeggyöntetűbb választ a szülők, mindannyian egyértelműen elutasították a szociális otthoni ellátást. Bass (2004) is úgy látja, hogy az anyagi nehézségek, az információ- és szakemberhiány, az elmagányosodás és beszűkülés ellenére a családok nem akarnak megválni gyermeküktől.

A jövő különösen nagy dilemmát okoz két, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő család számára. Ezeknél a szülőknél is eljön az a pillanat, amikor már nem lesznek képesek tovább gondozni gyermeküket. Ilyen esetben vagy egy családtagra bízák gyermekük további gondozását, vagy az intézményes elhelyezés marad. „*Nagyon sok sérült gyerek szülőjével beszéltem. Mindegyikőnknek az a legfájóbb pont, hogy mi lesz velük, ha már mi nem leszünk. Ebbe belegondolni is borzasztó. Addig jó neki, amíg itt vagyunk. Addig megkap mindent. De utána egy olyan embert találni, aki így foglalkozik vele...?!*” (A, 45 éves) A legtöbb család meg van győződve arról, hogy számíthatna a családtagokra, de az esetek többségében mégis úgy gondolják, hogy nem szeretnék ezzel terhelni őket. „*Én ezt leszögeztem, ez a mi életünk. Az, hogy én a testvérekre nem szeretném ráterhelni ezt a fajta súlyt az százszázalék. Tebát ez biztos, hogy nem. Az nagyon jó, ha látogatják. Az nagyon jó, hogyha ott van, hogy nekünk van egy testvériünk, de az, hogy gondozási feladatokat lássanak el egy életen keresztül, azt biztos, hogy nem.*” (G, 43 éves). Egy családnál biztosra vehető, hogy szükség esetén a szülő testvére fogja gondozni a gyermeket. „*Szerintem lenne olyan családtag. A tesóm. Igen, megfordult már a fejünkben. A tesóm mikor nagyon beteg volt, azt mondja, ha történik*

valami, a gyerekek mennek hozzád. Neki három van. Akkor mondom neki, jó, és fordított helyzetben? Azt mondja, ugyanúgy.” (A, 42 éves) M. (80 éves) koránál fogva gondoskodott arról, hogy halála után az unokája biztonságban éljen, a házat ráíratta és a lány minden keresetét félre rakják a további boldogulásához. M (80 éves) bízik benne, hogy képes lesz önálló életre unokája. Viszont, ha másképp alakul, akkor is lesz anyagi fedezete egy bentlakásos intézményben való elhelyezésre.

Úgy véljük, hogy a családoknak a jelent tekintve nincsenek égető problémáik, de a jövő többségük számára instabil, nem terveznek. Bass (2004) ugyancsak a jövőre vonatkozóan a családok bizonytalanságát érzékelt. Ahol van egy kis esély arra, hogy a gyermek önálló életet éljen ott bizakodóak, illetve reménykednek abban, hogy az intézményes elhelyezést elkerülik. Előre viszont nem igazán terveznek.

Konklúziók

Kutatási eredményeinket összehasonlítva Bass (2004) korábbi kutatási eredményeivel, megállapítható, hogy az általunk vizsgált válaszadói csoportban több pozitív változás is megfigyelhető a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családok életkörülményeinek tekintetében. Viszont számos területen továbbra is jelentős nehézségekkel, hátrányokkal kell szembenézniük.

Az egyik legpozitívabb változás a szülők gazdasági aktivitása terén mutatható ki. Az édesapák mellett, az anyukák többsége is keresőtevékenységet tud folytatni, egyrészt, mivel a család természetes támaszai kellő segítséget nyújtanak ehhez, másrészt a gyermek napközbeni ellátása, felügyelete intézményi keretek között biztosított. A részmunkaidős foglalkoztatás bővülése e családok számára lehetővé tenné a magánélet és a munkaerő-piaci szerepvállalás összehangolását.

Kapcsolattrendszerüket illetően megállapítható, hogy a nagyszülők jelentik továbbra is a legfőbb támaszt a családok számára, ugyanakkor az egyéb (rokon, baráti) kapcsolatok leépüléséről sem beszélhetünk. A gyermek születését követően a kezdeti izolációt felváltotta a társasági életre való igény, és nyitottak maradtak a társasági életre, számos programban, rekreációs lehetőségben vesznek részt, a nyaralások sem maradnak el.

A vizsgált családokban továbbra is a legnagyobb nehézséget a gyermek fejlesztése kapcsán élik meg. Az állami szolgáltatásokon túl magánúton is igénybe vesznek fejlesztéseket. A hozzáférést azonban nehezíti, hogy a fejlesztések leginkább a nagyobb településeken érhetőek el, ezért a kezdeti időszakban a családok minden idejét, energiáját és anyagi forrását felemésztik az utazással járó terhek. Az esélyegyenlőség és a hátránykompenzáció érdekében fontos lenne, hogy a szolgáltatások helyben, azaz a kisebb településeken is biztosítottak legyenek. Ebben továbbra is központi szerepet játszanak a települések szakemberellátottsága.

A családok továbbra is krízisként élik meg, amikor a gyermek nevelési vagy oktatási intézménybe kerül. A kisebb településeken az integrált intézmények kevésbé elérhetőek, illetve azok sem készültek fel kellőképp a fogyatékossgal élő tanulók befogadására. Berettyóújfaluban bár lassan két éve elérhetőek a speciális intézmények, illetve tagozatok, de a vizsgált családok gyermekei közül csak egy tud élni ezzel a lehetőséggel, a többiek kollégiumi elhelyezést kénytelenek igénybe venni vagy magántanulók lettek.

Ez nem csak a gyermek, hanem a szülők számára is megterhelő. Az integráló nevelést folytató iskolában tanuló sajátos nevelési igényű gyerekeket számos diszkrimináció éri, előfordul, hogy a tanárok és diákok részéről is megkülönböztetést, bántást kell elszenvedniük. A diákok, a szülők és a pedagógusok érzékenyítése elengedhetetlen feltétele a fogyatékossgal élő gyermekek iskolai nevelésének. Az óvodai-iskolai szociális segítő ebben hatékonyan tud közreműködni. Súlyos problémák tapasztalhatók a nevelők, tanárok hozzáállásában, az attitűdváltásukhoz elengedhetetlen a képzéseken, továbbképzéseken történő felkészítés. Az esélyegyenlőség érvényesüléséhez nélkülözhetetlen az akadálymentesített infrastruktúra, illetve a speciális eszközök megléte is. Bass (2004) kutatásához viszonyítva ezen a területen ma sincs jelentős változás.

Pozitívnak értékelhetjük a szociális ellátórendszer nappali intézményeinek elérhetőségét és színvonalát az általunk vizsgált családok esetében. A szülők teljes megelégedettsége figyelhető meg. Az általunk vizsgált családok munkaképes gyermekei mind dolgoznak, elégedettek a munkakörülmények-

kel, szeretnek dolgozni, munkába járn. Viszont azt is meg kell említenünk, hogyha országos szinten nézzük a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatottságát, akkor nem ilyen jó a helyzet, továbbra is elmarad az átlag népesség gazdasági aktivitásától. Hernádi és Könczei (2016) célként fogalmazzák meg a fogyatékos személyek foglalkoztatási rátájának emelését munkaerőpiaci eszközökkel. A siker eléréséhez szükséges lenne a szociális, jogi és oktatáspolitikai koncepciók összehangolása, és a munkaerő-piaci szereplők bevonása. Sajnos a képzettség megszerzése nem növeli sokszor az elhelyezkedés esélyét, a szakiskolai végzettség sem biztos, hogy piacképes.

A megkérdezett szülők, Bass (2004) kutatási eredményeihez hasonlóan, a jövőt illetően bizonytalanok. Az egyik legnagyobb krízis az életükben, annak a terhe, hogyha ők nem lesznek, hogyan alakul a gyermekük sorsa. Ennek megoldása a szociális ellátórendszer feladata, különösen az önálló életvitelt és autonómiát lehetővé tevő támogatott lakhatási forma segítségével. Ahol egyáltalán nincs esély a gyermek önálló életvitelére, ott a szülők egy része a családtagokban bízik, de inkább jellemző az intézményes elhelyezésbe való beletörődés.

Összességében megállapítható, hogy egy Debrecenhez közeli kisvárosban a fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeiben pozitív változások történtek, bár még távol állunk attól, hogy a normalizáció elvének megfelelően az adott ország átlag állampolgáraihoz hasonló életszínvonalon és életkörülmények között éljenek. Továbbra is meghatározó, hogy hol élnek, milyen típusú és súlyosságú a gyermek fogyatékossga, milyen egyéb problémahelyzettel találja szembe magát a család (pl. válás, haláleset). A hátrányok és krízisek végigkísérik e családok életét, és egyéni coping stratégiák határozzák meg, hogy a mindennapi élet kihívásaival hogyan tudnak megküzdeni. Mind a szociális, mind az oktatási területen dolgozó szakemberek egyik fontos feladata ezeknek a családoknak a támogatása, megerősítése, információval, tanáccsal való ellátása.

Irodalom

Balázs-Földi Emese (2022). Hátrányok és támogatások: a szociális ellátórendszer helye és a

- szerpe a fogyatékossgal élők és családjaik életében. *Különleges Bánásmód*, 8. (4). 63-76. DOI [10.18458/KB.2022.4.63](https://doi.org/10.18458/KB.2022.4.63)
- Bánfalvy, Csaba (2000). Fogyatékossg és szociális hátrány. In Illyés Sándor (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. 81-115. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola. Budapest.
- Bánfalvy, Cs. (2003). *Gyógypedagógiai szociológia*. 2. kiadás. ELTE BGGYFK, Budapest
- Bánfalvy, Cs. (2009). A fogyatékos emberek iskolai integrációjáról. (A magyarországi integrációs folyamat és helyzet). *Esély* (20)2. 3-16.
- Barnett, W. S. & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parent's activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115–127.
- Bass, L. (2004). *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Kézénfogva Alapítvány. Budapest
- Bass, L. (szerk.) (2008). *Amit tudunk és amit nem...az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Kézénfogva Alapítvány, Budapest
- Harnóczy, E., Makai, A., Simon, G. és Vágner, N. (2010). Fogyatékos életesélyek-életútinterjúk tükrében. *Acta Sociologica – Pécsi Szociológiai Szemle* 3(1) 140-150. DOI [10.15170/AS.2010.3.1.12](https://doi.org/10.15170/AS.2010.3.1.12)
- Kálmán, Zs. és Könczei, Gy. (2002). *A Tárgyosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest. Osiris Kiadó
- Kálmán, Zs. (2004). *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány, Budapest
- Komlósi, P. (1992). Veszteségek kezelése a családban. In: Fodor K. (szerk.): *Személyiségfejlesztés V. Az egészséges családokért*. A Közművelődés Háza, Tatabánya. 21–52.
- MENCAP (2001). Don't Count Me Out. The Exclusion of Children with a Learning Disability from Education Because of Health Needs. London: Mencap. 2001
- Mező, K. és Mező, F. (2017). Fogyatékossgal élő gyermek a családban. In: Vargáné Nagy Anikó (szerk.). *Családi nevelés 2*. Didakt Kft. Debrecen. 79-89.
- Pető, I. (2021). Testvérgondozás – felnőtt értelmi fogyatékosokat gondozó testvérek. *Különleges Bánásmód – Interdiszciplináris folyóirat*, 7(2), 111–121. DOI [10.18458/KB.2021.2.111](https://doi.org/10.18458/KB.2021.2.111)
- Radványi, K. (szerk.) (2013). *Legbelső kör: a család. Eltérően fejlődő és krónikusan beteg gyermekek a családban*. ELTE Eötvös Kiadó. Budapest.
- Szabó, L. (2003). A boldogság relatív – Fogyatékossg és szubjektív életminőség. *Szociológiai szemle* 13(3): 86-105.
- TÁRKI (2016). *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projektbe kapcsolódó társadalomtudományi kutatásból*. TÁRKI, Budapest. https://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf, letöltés ideje: 2023. 10. 30.
- Tausz, K. és Lakatos, M. (2004). A fogyatékos emberek helyzete. *Statistikai Szemle*, 82.(4), 370-391.
- I1: Berettyóújfalu állandó bejelentett lakosok. <https://stat.dbhir.com/telepules/Berettyoujfal> letöltés ideje: 2023. 11. 08.
1993. évi III. törvény a szociális biztonságról és szociális ellátásokról (Szt.)