

## Zámbó Gabriella

### Jövőkép – értelmi sérült emberek perspektívái a család szemszögéből

*A szerző írása egy tudományos pályamunka tanulmányba történt összefoglalása. A szerző tudományos dolgozatával a XXXII. Országos Tudományos Diákköri Konferencia Társadalomtudományi Szekció Szociális munka és szociálpolitika alszekciójában díjat nyert.*

(A főszerkesztő)

#### **Absztrakt**

A Magyarországon élő értelmi fogyatékos emberek intézményi léte, főként a gyermekkor és az idősor közötti intézményi űr számos kérdést vet fel az érintett családok életében. A felnőttkori elhelyezés kérdésessége, a lehetőségek szűkössége és az ebből fakadó bizonytalan jövőkép több mint negyvenezer embert érint az országban. A kutatás során a Debrecenben és környékén élő értelmi sérült gyermeket nevelő családok perspektíváit és a jövőhöz kapcsolódó stratégiáit vizsgáltuk, félig strukturált interjúkat alkalmazva. A hús, különböző fogyatékosági szinttel rendelkező gyermeket nevelő család felnőttkorral bekövetkező kétségeit a következő dimenziók vizsgálatán keresztül végeztük: általános információk; a múltban és jelenleg igénybe vett intézményi forma; a társadalom szerepe; az ellátórendszer értékelése; a felnőttkor alternatívái; jövőkép. Markánsan megmutatkoztak a jövő bizonytalanságából fakadó életvezetési és döntési stratégiák, melyek kiváltképp a jövőre vonatkozó kérdések tagadásával és kizárásával jellemezhetőek. A szülői igények és a rendelkezésre álló lehetőségek közötti konszenzus hiánya, valamint a jövőre vonatkozó elképzelések végletessége mélyen gyökerező problémákat jelez.

**Kulcsszavak:** értelmi fogyatékoság, felnőttkori lakhatás, jövőkép, stratégiák, totális intézmények, szociális támogatás

#### **Abstract**

Living with mental disability attends with several questions about provision in Hungary. One of these is connected to the adult life, accurately the provision and lack of institutions for the grown-up mentally disabled people. The questionability of adult emplacement and the scantiness of the possibilities lead to an uncertain, doubtful future. In the research our focus was Debrecen and its outskirts, where we searched for the perspectives and strategies of the mentally disabled children's' parents. The twenty families who are raising differently-levelled disabled children were searched by the following dimensions: general information; past and present-day form of education; role of the society; the assessment of the provision; adult life; and future aspects, strategies. Several strategies were found about future notions which were particularly attended with the denial and the exclusion of future. The lack of consensus among needs and possibilities just like the extreme perceptions of future are indicating deep-rooted problems.

**Keywords:** mentally disability, adult provision, future aspects, strategies, total institutions, social assistance

„*A jövő nincs teljesen hatalmunkban, viszont nem áll teljességgel hatalmunkon kívül.*”  
Epikurosz (Kr. e. I. sz.)

## Bevezetés

Magyarországon a fogyatékos emberek oktatása, foglalkoztatása és intézményi léte napjainkban is számos megválaszolatlan kérdést vet fel. A felnőttkorba lépés során felmerülő választások, mint az önálló élet kialakítása vagy az önálló életre nem képes értelmi fogyatékos emberek ellátása, mindennapjai azonban csak pontjai, fázisai annak a megoldatlan jelenségnek, amely egy fogyatékos gyermeket nevelő család élete során folyamatosan megjelenik. A gyermek születésétől fogva jelenlevő akadályok kezdetben – a megfelelő kort elérve – leginkább az oktató-nevelő intézmények megválasztásának folyamatában jelentkeznek.<sup>1</sup>

A gyermekek tankötelezettsége, akárcsak az ép gyermekek esetében, 16 éves korukkal véget ér, ugyanakkor 23 éves korukig még iskolai keretek között tölthetik mindennapjaikat. A 23 éves kor után azonban a lehetőségek rendkívüli redukálódása figyelhető meg, mely két végpontot vázol az intézményi ellátás síkján: családi felelősségvállalás vagy totális intézmény (Verdes–Scharle–Váradi 2012). A két végpont között elhelyezkedő alternatívák nemcsak a férőhelyek és területi eloszlások, hanem a finanszírozás szempontjából is egy bizonyos szelektivitást eredményeznek, így ezen tényezőkből adódó hiányosságok, plusz terhek legtöbb esetben a leghátrányosabb helyzetben lévőköt sújtják (pl. távolság miatt felmerülő utazási költségek).

Az ideális életszínvonal biztosítása 2007-ben az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény ratifikálásával napirendre került. Az egyezmény 28. cikkelye az életszínvonalra vonatkozó iránymutatásokban megfogalmazza, hogy „*a részes államok elismerik a fogyatékosággal élő személyek jogát a megfelelő életminőséghez saját maguk és családjuk számára, beleértve a megfelelő élelmet, ruházatot és lakhatást, továbbá az életkörülmények folyamatos javítását, és megteszik a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy e jog érvényesülését bármiféle fogyatékoságon alapuló hátrányos megkülönböztetéstől mentesen védjék és támogassák*” (2007. évi XCII. törvény)<sup>2</sup>. A 28. cikkely alapvetése magában foglalja a felnőtt értelmi fogyatékos emberek megfelelő életszínvonalhoz való jogát, tehát az optimális lehetőségek biztosítását lakhatására, ellátására, életvezetésére vonatkozóan.

A népszámlálás (2011) adatai alapján jelenleg több mint negyvenezer ember él értelmi fogyatékosággal (42 779 fő) Magyarországon. Többségük érintett az intézményrendszer jelenlegi vagy jövőbeni felhasználójaként, így az élethosszig tartó gondozás lehetősége szinte minden család számára a jövőtervezés egyik leghangsúlyosabb pontja. A felnőttkorba lépéssel azonban érzékelhetővé válik egy intézményi és szociális űr – amelyet az információs csatornák szervezetlenségéből adódó információhiány jelentősen determinál –, mely főként a hozzáférhetőség korlátozottságából (területi eloszlás és anyagi feltételek), valamint a szűk intézményi kínálat és az egyéni igények érvényesülésének hiányából eredeztethető (lásd később: interjúrészletek). A fiatalok és időskor között tátong tehát egy, a családok igényeit és elvárásait többnyire hiányosan leképező ellátórendszer, amely eredményeképpen a jövővel kapcsolatos aggályok egyre inkább előtérbe kerülnek az érintettek körében. Habár napjainkban egyre inkább láthatóvá válnak az intézményi kiváltásra irányuló intézkedések (lásd pl. kiváltási program – TÁMOP 5.4.5.)<sup>3</sup>, a létesítmények által kínált férőhelyek még

<sup>1</sup> (http 6)

<sup>2</sup> A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív jegyzőkönyv kihirdetéséről.

<sup>3</sup> (http 7)

mindig döntően a totális intézményekre, intézetekre<sup>4</sup> koncentrálódnak, míg a kis közösségekben való elhelyezés, a támogatott lakhatás háttérben maradnak. Jelenleg is több pályázat keretében igyekeznek a szakmabeliek megteremteni az átálláshoz szükséges feltételeket, mind gyakorlati, mind elméleti szempontokat egybevetve. Az átalakítások során azonban azt a nézőpontot is figyelembe kell venni, hogy a szakemberek szerint a támogatott lakhatás leginkább az enyhén sérültek számára képes élehető alternatívát biztosítani, míg a súlyosabban sérültek esetében továbbra is a 24 órás felügyeletet és gondozást tartják szükségesnek.<sup>5</sup>

Mindeközben területileg is indokoltá vált a családok szemszögének vizsgálata, ugyanis bár az Észak-Alföld régió az átlaghoz közeli, illetve néhány esetben átlagon felüli intézményi kihasználtságot mutat, a megyében élő 2282 fő felnőttkori perspektívái, s főként az érintettek véleményein alapuló igények felmérése és vélemények feltárása legalább annyira bizonytalan és hiányos, mint a többi régió esetében (Népszámlálás, 2011). A továbbiakban tehát arra keressük a választ, hogy mi is történik valójában a felnőttkor bekövetkeztével; milyen elképzelésekkel rendelkeznek a még kisgyermeket nevelő családok, valamint a felnőtt-intézményválasztáshoz egyre közeledő családok; illetve mely stratégiák mentén irányítják mindennapjaikat, tervezik jövőjüket.

## A vizsgálat

A vizsgálat célja, hogy áttekintést nyújtson a Debrecenben és környékén élő értelmi fogyatékos személyt nevelő családok nézőpontjairól, igényeiről, és rámutasson azokra a hiányosságokra, stratégiákra, melyek hozzájárulnak egy bizonytalan jövőkép kialakulásához a családok körében.

A kutatás során Debrecenre és környékére fókuszálva készült 20 félig strukturált interjú a megkérdezettek otthonában, illetve az adott szociális intézményben. Az interjúalanyok minden esetben az érintett fogyatékos személy (6 és 40 év közötti) szülei, nagyszülei voltak, vagyis az a személy, aki kulcsfontosságú szerepet játszik a fogyatékos gyermek jövőjének alakításában. A vizsgálat során 6 esetben súlyosan-halmozottan sérült gyermek, 7 esetben középsúlyosan, valamint szintén 7 alkalommal enyhén sérült gyermekek hozzátartozóival készült az interjúk. 12 debreceni és 8 vidéki<sup>6</sup> lakhelyű alany került a mintába, eltérő anyagi körülményekkel és társadalmi státusszal. A maximum variációs mintavétel során célunk volt, hogy minél átfogóbb kép körvonalazódjon a jövőre vonatkozó perspektívákról a különböző életkori csoportok és fogyatékosági sajátosságok által.

A kutatás nem reprezentatív felmérés, így általánosítható eredményekre nem tehetünk szert, de a különböző mechanizmusok és befolyásoló tényezők talán mégis jelentésszerűen bírhatnak a téma tárgyalása során. Az interjúkban a következő témákat érintettük hangsúlyosabban az alapvető információkon és az alapfokú, illetve középfokú oktatás vizsgálatán túl:

---

<sup>4</sup> (http 2) „Nagy létszámú bentlakásos intézetnek [a továbbiakban: intézetnek] tekintünk valamely tartós lakhatást nyújtó szociális otthonot akkor, ha (a) abban 20 főnél több ember él együtt, ha (b) az intézmény bármilyen okból elszigetelt a lakókat a helyi társadalomtól, és megakadályozza a helyi társadalomban való életvezetést, ha (c) a lakóknak nincs lehetőségük rá, hogy megválasszák, hogy hol, kivel és hogyan éljenek, valamint, ha (d) az életkörülmények és életfeltételek jelentősen eltérnek a helyi társadalomban normálisnak és átlagosnak tekintettől. Bármely feltétel teljesülése esetén az adott szolgáltatást intézetnek tekintjük. Ennek a meghatározásnak a fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonainak és rehabilitációs intézményeinek a legtöbbször – valamint az intézmények fennhatósága alatt működő lakóotthonok egy része is – megfelel.”

<sup>5</sup> (http 8)

<sup>6</sup> 120 km-es körzetben lévő városok.

1. A felnőttkor alternatívái, jövőkép.
2. A felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó rendszerben szerzett tapasztalatok, családi stratégiák.

A témák tárgyalása minden esetben a szülők szubjektív meglátásain alapult, így a fent említett témakörökön túl, a társadalmi szerepvállalás is számos alkalommal említésre került.<sup>7</sup>

## Fogalmi keretek

A fogyatékoság fogalma szakpolitikánként változó, a továbbiakban a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény definícióját ismertetjük, mely szerint *„fogyatékosággal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását”* (2007. évi XCII. törvény)<sup>8</sup>.

A kutatás során – az értelmi fogyatékoság tekintetében – a WHO által megfogalmazott definíciót használjuk: *„Abamaradt vagy nem teljes szellemi fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségeké, melyek a fejlődés során jelennek meg, és készségeké, amelyek az intellektus minden szintjét érintik, mint pl. a kognitív, nyelvi, mozgásbeli, szociális készségek, képességek”* (WHO 1995)<sup>9</sup>.

Az értelmi fogyatékoság súlyosságát az alábbi kategorizációval jeleztük (mindemellett a szülők a gyermekeik állapotát is ezen besorolás mentén írták körül):

- a) enyhe mentális retardáció (IQ megközelítőleg 50–69 között),
- b) közepes mentális retardáció (IQ megközelítőleg 35–49 között),
- c) súlyos mentális retardáció (IQ megközelítőleg 20–34 között),
- d) igen súlyos (IQ 20 alatt).<sup>10</sup>

## Szervezeti keretek

A Hajdú-Bihar megye területén található 38 fogyatékos személyek ellátására irányuló intézményt – mely magában foglalja az összes intézményi ellátási formát – 52%-ban települési önkormányzatok tartják fenn. A fennmaradó 48%-ban alapítványok, egyesületek, közhasznú társaságok és egyházi intézmények felelnek a működtetésért. Ezen belül 15 intézmény található Debrecen területén, köztük 9 nappali ellátást nyújtó intézmény, 2 lakóotthon, 3 tartós bentlakást biztosító létesítmény, illetve 1 gondozóház (TEIR 2011).

A népszámlálási adatok (2011) alapján Hajdú-Bihar megyében 2282 fő él értelmi fogyatékosággal, s az adatok azt mutatják, hogy az értelmi fogyatékosággal élők több mint fele (1196 fő) lépett vagy lép jelenleg a felnőttkorba<sup>11</sup>. Ez az 50% körüli arány kellőképpen jelzi a felnőttkori ellátásokra irányuló szükségletek magas arányát a megyében.

<sup>7</sup> A tanulmány keretei jelenleg nem teszik lehetővé a mintavétel részletesebb ismertetését.

<sup>8</sup> A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív jegyzőkönyv kihirdetéséről 1. cikkely.

<sup>9</sup> International Classification of Disease.

<sup>10</sup> (http 1)

<sup>11</sup> Ez a korcsoport 20 és 49 év közötti személyeket foglal magába.

## Kutatási eredmények

### Az értelmi fogyatékos embereket ellátó rendszer

#### Egészségügy, szakértelem

Az egészségügyi ellátás egyik fő hiányosságaként írható le az orvosok, egészségügyi szakemberek kommunikációs és speciális készségeinek, ismereteinek korlátozottsága (Bass 2008c). Az általános egészségügyi ellátásokat tekintve a 20 interjúalany elmondása alapján szintén körvonalazható az egészségügy egészéhez, valamint a szakemberekhez fűződő ambivalens viszony. Habár néhány esetben meglepéssel nyilatkoztak az őket érintő egészségügyi eljárásokra vonatkozóan, alapvetően a bizalmatlanság és az empátia hiánya köré csoportosultak tapasztalataik.

*„Amikor a gyermekem megszületett, az orvosok azt mondták, mondjak le róla, mert belőle nem lesz ember. Én nem hagytam annyiban, tornáztattam és ma már jár, szalad”* (9 éves közép súlyosan értelmi sérült gyermek édesanyja).

A szakemberekkel kapcsolatos nézetek feltárása során a szakértői bizottság – mint nem megfelelően működő eljárás – visszatérően megjelent. *„Szakértői Bizottságok felelnek az értelmi fogyatékosok oktatási célú diagnózisáért a gyermek 18 éves koráig. A bizottságok az ICD-10 alapján négy szinten készítik felmérést: enyhe, közép súlyos, súlyos és legsúlyosabb értelmi fogyatékosok.”*<sup>12</sup>

Egyes interjúalanyok alapvető problémaként fogalmazták meg, hogy a szakértői bizottságok egy pillanatnyi állapot alapján határozzák meg a gyermek fogyatékoságának súlyosságát, mely nem ad lehetőséget egy széles körű, pontos állapotfelmérésre. Ezentúl a szakemberek tekintetében főként a hivatástudat állt a fókuszpontban, ugyanis a többnyire meglepédesre szolgáló szakemberszámmal szemben markáns problémaként említették a küldetéstudat hiányát.

Az egészségügyi, gyógypedagógiai ellátásokból adódó tapasztalatok között a főváros-vidék különbségei is megjelentek. Minél jobb helyzetű ugyanis az adott település, annál hozzáférhetőbbek a szolgáltatások és a szakemberek az érintettek számára (Bass 2004). S habár Hajdú-Bihar megye intézményi kihasználtsága magas arányokat mutat, a főváros-vidék különbségéből adódó ellátásbeli differenciák a szakemberek szintjén is jellegzetesen megmutakoztak. Ebben az esetben a szakemberek fővárosba való koncentrálódásának okát a fizetések különbségéből eredeztették az interjúalanyok.

*„Amúgy siralmas a helyzet. Siralmas és Pest-centrikus. Nem mennek a szakemberek vidékre. Több a fizetés Pesten”* (10 éves súlyosan-halmazottan sérült gyermek nagymamája).

#### Az állam szerepe

Az Európai fogyatékosügy stratégia 2010–2020 kimondja, hogy: *„Lehetőséget kell biztosítani számukra [megjegyzés: a fogyatékos emberek számára], hogy részesüljenek a szociális védelmi rendszerek és a szegénység csökkentését célzó programok, a*

---

<sup>12</sup> (http 6)

*fogyatékosággal összefüggő segítségnyújtás, az állami lakhatási programok és más támogató szolgáltatások előnyeiből, valamint a nyugdíj- és ellátási programokból.*”<sup>13</sup>

Ahogy a stratégia is érzékelteti, számos a fogyatékos emberek ellátására irányuló ágazat szorul átalakításra, változtatásra. Ennek megfelelően az állam szerepét az interjúalanyok is szinte minden esetben kritikusan szemlélték. A megfogalmazott bírálatok kiváltképp az anyagi és szociális támogatottság elmaradása köré épültek, melyek a családra rótt súlyos tehervállalás formájában mutatkoztak meg. Ezen esetekben mind az utazási költségek, az intézményen kívüli terápiák és fejlesztések költségtérítéses vonzata felmerült.

*„Egyáltalán nincsen pénz. Szükség lenne több intézményre, szakemberre. Debrecen a második legnagyobb város, és nincs szakember. Kísérleteznek a családok terhére”* (10 éves súlyosan-halmozottan sérült gyermek nagymamája).

Ez a fajta kísérletezés pedig évek óta nyomon követhető folyamat, hiszen sok esetben a családban elhelyezés az egyetlen megnyugtató alternatíva az érintettek számára (Fónay–Pásztor–Zolnai 2007). A jogok csorbulásán, illetve a megnövekedett tehervállaláson túl pedig olyan akadályokkal is szembe kell nézniük a családoknak, melyek rendszeresen gátat szabnak érvényesülésüknek (Katona 2013).

Következésképpen a rendszer egészét tekintve hiányosságokat érzektek az interjúalanyok, melynek kiragadott elemei a szakirodalmi áttekintésben is erőteljesen jelen vannak. Ebből adódóan az interjúalanyok által megfogalmazott komplexitásban rejlik a rendszer esszenciája. Egy megfelelően strukturált, az érintettek valódi szükségletein alapuló szerkezet talán sikeresebb és hatékonyabb háttér lehetne az értelmi fogyatékos személyek számára.

*„Nagyon komplex a probléma. Nagyon szép az ENSZ-egyezmény, csak nem látom a megvalósulásokat. Se intézményi, se semmilyen szinten”* (9 éves súlyosan-halmozottan sérült lány édesanyja).

Az állam szerepének vitatásán túl azonban létfontosságú a társadalom felelősségvállalását is érinteni a kialakult helyzetben. A tudatos fellépés, szolidaritás és humánus hiánya mind hozzájárulnak a jelenlegi megmerevedett ellátórendszer stagnálásához. Továbbá nem lehet figyelmen kívül hagyni azt a mechanizmust, amelynek eredményeképpen a társadalmi környezet elkerülhetetlenül meghatározza a sérült emberek életminőségét és élethelyzeteit egyaránt.

*„Az elfogadás egyáltalán nem megy. Ha belegondolunk, végül is honnan is tudnák az emberek, hogyan viszonyuljanak ezekhez a gyerekekhez? Ha mi nem nyitunk...”* (9 éves enyhén értelmi sérült gyermek édesanyja).

## **A felnőttkor alternatívái**

Az 1993-as oktatási törvény alapján az alapfokú oktatásban részesülők 16 éves, míg a középfokú oktatásban részesülők 23 éves korukig maradhatnak az oktatási rendszerben. *„A fejlesztő nevelés-oktatásban a tanuló annak a tanítási évnek az utolsó napjáig köteles részt venni, amelyben betölti a tizenhatodik életévét, és annak a tanítási évnek az utolsó napjáig vehet részt, amelyben betölti a huszonharmadik életévét”* (2011. évi CXC. törvény). A legkésőbb 23 éves korban az oktatási rendszerből kitagozódó értelmi fogyatékos személyeknek a Szociális törvény értelmében a következő választási lehetőségeik adódnak:

- a) fogyatékos személyek nappali intézménye,
- b) fogyatékos személyek gondozóháza,
- c) fogyatékos személyek otthona,

---

<sup>13</sup> (http 5)

- d) fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye,
- e) lakóotthonok,
- f) támogatott lakhatás,
- g) családban való elhelyezés,
- h) szakképzések.

A Verdes és szerzőtársai (2012) által leírt fogyatékos embereket ellátó rendszer fő hiátusai a helyi közösségben való hosszú távú integráció elősegítésének hiányában és az intézményi felépítésben hangsúlyos goffmani totális intézmények térhódításában összpontosulnak. Az utóbbi jelenség pedig minden próbálkozás ellenére a felnőttkor színterén hatványozottan jelen van. *„Magyarországon eddig a fejlődés korlátozott és esetleges volt. Továbbra is a nagy létszámú intézetekben található a férőhelyek abszolút többsége, és a fizikai elhelyezés körülményei továbbra sem jók, annak ellenére, hogy jelentős felújításokra és korszerűsítésekre került sor.”*<sup>14</sup>

A felnőttkorú értelmi fogyatékos emberek számára körvonalazódó alternatívák, jövőkép feltérképezésére irányuló csekély empirikus kvalitatív felméréseken nyugvó hazai szakirodalmi háttérből adódóan a következőkben csupán az értelmi fogyatékos személyek általános élethelyzetére és jellemzőire támaszkodva, az interjúanyagok mentén lehetséges ezen kérdéskört részletesen tárgyalni.<sup>15</sup>

A továbbiakban tehát azon kilátásokat és alternatívákat vizsgáljuk, melyek a felnőttkor elérkeztevel a szülők elképzeléseiben jelen vannak, kiváltképpen a két végpont: a család és a totális intézmények közötti kontrasztra és a közöttük elhelyezkedő lehetőségek megítélésére fókuszálva. Mindemellett pedig ismertetjük azon befolyásoló tényezőket, illetve hierarchikus meghatározottságukat, melyek előíranyozzák a felnőttkor ellátásának lehetőségeit az egyes családok életében.

## Alternatívák

Az intézményi ellátottságot kutatva, a szülők tájékozottsága a lehetőségeket tekintve rendkívül alacsony szintet mutatott. Alapvetően megmutatkozott az az álláspont, miszerint az információáramlás a szülők egymás közötti információcseréjén és az internet adta lehetőségek útján valósul meg. Az egyoldalú információcsere kiküszöbölése érdekében pedig érdemes lenne a különböző fórumokon történő informálódást még intenzívebbé tenni.

*„Információim onnan vannak, hogy a szülőkkel beszélgetünk itt gyakran, illetve az interneten is szoktam böngészni. Az embernek igazából magától kell utánajárnia a dolgoknak”* (16 éves középsúlyosan értelmi sérült gyermek édesanyja).

Amennyiben rendelkeztek információkkal a szülők, jellemzően egyértelműen elzárkóztak a bentlakásos intézményektől. Sok esetben azonban kizárólag nagy létszámú létesítményként azonosították az ellátási formát, s a lakóotthonokról, támogatott lakhatásról

<sup>14</sup> (http 9)

<sup>15</sup> Ugyan kvantitatív felmérések készültek: Bass L. (szerk.) (2008): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Fónay M.–Pásztor E.–Zolnai E. (2007): A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. *Esély*, 2007/6., 87–119.

Illetve szakmai elemzések: Verdes T.–Scharle Á.–Várad B. (2012): Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól. *Esély*, 4., 3–34. Schenk L. (2009): Értelmi fogyatékosokkal, autizmussal élő felnőttek oktatása és foglalkoztatása. In Dr. Fonyó I. (szerk.) (2009): Felnőtt élet: felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 61–85.

más kontextusban gondolkodtak. A szülők többsége a legutolsó eshetőségként vagy egyértelmű kizárólagossággal említette az intézeti elhelyezést mint opciót.

*„Bentlakásos intézmény szoba sem jöhet, én szeretem a gyerekeket. Amíg élek, addig csak velem lehet”* (16 éves középsúlyosan értelmi sérült lány édesanyja).

Ez a többnyire általános vélekedés mégis számos esetben megdőlni látszik az intézményválasztás tekintetében, ugyanis sok esetben kénytelenek a szülők ezzel ellentétes döntést hozni: a bentlakásos intézményt választani (Verdes–Scharle–Váradi 2012).

Az ellenérzések leginkább azt feltételezik, hogy a szülői szeretet megléte mellett a bentlakásos intézmény nem tekinthető releváns alternatívának. Ez az álláspont főként a nagy létszámú bentlakásos intézményeket leíró jellemzőknek tulajdonítható, úgymint: zsúfoltság, kapcsolatok minőségének leromlása, jogok csorbulása (Kozma 2008).

A felnőttkor alternatíváit felvázolva létfontosságú szintéreként jelent meg a család, mely egyes esetekben pótolhatatlan biztonságalmot nyújt az érintettek számára. Ez a kulcsszerep azonban néhány esetben inkább teherként, mint kiváltsággként mutatkozott meg.

*„Azt semmiképpen nem szeretnénk, hogyha a testvére terhelve lenne vele, tehát neki mindenképpen önálló életet kell élni, saját családot alapítani, azt, hogy ő feláldozza magát a hűgáért, olyan semmiképpen nem fordulhat elő. Persze úgy van nevelve, hogy ne mondjon le róla azért, de megoldást mindenképpen találnunk kell majd”* (9 éves enyhén sérült gyermek édesanyja).

A legnagyobb igény a nappali ellátások, valamint a lakóotthonok iránt mutatkozott, mely a leginkább megelégedésre szolgáló és hozzáférhető ellátási forma az interjúalanyok körében. Ezenfelül az igényeket, szükségleteket s azt a tendenciát is figyelembe véve, hogy a kitagolás a támogatott lakhatás irányába tereli az alanyokat, szinte az egyetlen reális, élhető lehetőségként merülhet fel ez a közösségi lakhatási forma. Ezen lakhatási típus hozzáférhetősége, valamint a szülők tájékozottsága a lehetőségeket tekintve azonban továbbra is alacsony szintet mutat.<sup>16</sup>

Az Észak-Alföld régió kiemelkedően nagy számban biztosít férőhelyet a nappali ellátást, valamint a tartós bentlakást nyújtó intézményeket illetően. Ezzel együtt pedig a kihasználtság tekintetében is magas arányokat mutat, a két elhelyezési forma vonatkozásában az országos átlag feletti értéket (KSH 2008). Az említett adatok is alátámasztják, hogy a nappali és tartós bentlakást biztosító létesítmények túlsúlya figyelhető meg az Észak-Alföld régió területén. A hozzáférhetőség és férőhelyek szintjén tehát a családokra a továbbiakban is irreális terhek nehezedenek, ugyanis nem elég saját adottságaikat, körülményeiket számba venni, a hozzáférhetőség szintén rendkívüli módon determinálja lehetőségeiket. A nappali ellátást nyújtó intézmények, habár látványos férőhelyi szintet produkálnak, az igény továbbra sem redukálódik jelentősen a kisebb létszámú nappali ellátást és tartós bentlakást biztosító létesítmények iránt.

## A döntést befolyásoló tényezők

A döntést befolyásoló tényezők felvázolása során a különböző faktorokat hierarchikus sorrendben ismertetjük. Ezen tényezők azok, amelyek leginkább meghatározzák a családok választási lehetőségeit az elhelyezés tekintetében.

---

<sup>16</sup> Habár jelenleg is zajlik a kiváltás, a folyamat még korántsem teljesedett ki országszerte (pl.: TÁMOP 5.4.5-kiváltás), s a szülők tájékozottsága is rendkívül alacsony mértékű a támogatott lakhatás tekintetében.



### 1. Önellátás, az önállóság szintjei

A szülők elmondása alapján a felnőttkort nagyban befolyásoló tényező az önellátás kérdése, a támogatási szükséglet. Amennyiben a gyermek részben vagy teljes mértékben képes lesz az önellátásra, abban az esetben szélesebb körű alternatívák tárulnak a család elé. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek esetében ugyanakkor szerény intézményi kínálat áll rendelkezésre. A fogyatékoság mértéke pedig alapvetően megszabja a választási lehetőségeket az intézményi ellátás tekintetében (Katona 2013).

*„Mivel ő súlyosan-halmozottan sérült, ezért önellátásra nem lesz képes, mindig segítségre fog szorulni. Sajnos azt tapasztalom, hogy nagyon sok intézmény esetében alapfeltétel, hogy a gyermek önellátó legyen. Ezért a súlyosan-halmozottan sérültek esetében nem igazán van elhelyezési lehetőség a városban, és szerintem a környéken sem nagyon”* (egy szülőszövetség vezetője).

Ezentúl egy alapvető jelenség szintén elrendeli a gyermek sorsát, mégpedig az, hogy családja és környezete mire tartja képesnek. A szülők által elképzelt és a valójában meglévő adottságok ugyanis nem mindig esnek egybe. Ezzel együtt pedig kellőképpen érzékelhető az ellátórendszer szelektivitása a fogyatékoság súlyosságának függvényében.

### 2. Az anyagi faktor

*„A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket nevelő családok 36 százaléka saját bevallása szerint nélkülözik, illetve máról holnapra él”* (Verdes–Scharle–Váradi 2012: 13). Ez, az értelmi fogyatékos emberek csoportjának egy kiragadott szegmensét leíró adat jól szemlélteti az anyagi biztonság szélsőségességét. A jelenség területileg behatároltan is erőteljesen érzékelhető. A Hajdú-Bihar megyére fókuszáló reprezentatív kérdőíves felmérés során a legfőbb hiányosságként szintén az anyagi forrást említették, melyet egy sokkal szélesebb körű, teljes családra kiterjedő támogatási forma útján véltek kiküszöbölhetőnek (Fónay–Pásztor–Zolnai 2007).

Nem meglepő tehát, hogy a döntést befolyásoló tényezők legkardinálisabb pontja voltaképpen az anyagi tényező volt, hiszen a megfelelő színvonalú intézményekbe való bekerülés a legtöbb esetben súlyos anyagi feltételhez kötött. A pénzügyi korlát pedig oly módon determinálja a szülők választási lehetőségeit, hogy bármennyire is megfelelnek a további feltételeknek, anyagi helyzetük kizáróvá teszi érvényesülésüket.<sup>17</sup>

*„Persze, hallottam olyat, ahol 3-4 millió forint egy szoba, de hát azt nem engedheti meg magának akárki. Vannak alapítványi lehetőségek, de a szegény embernek ez nem opció”* (19 éves súlyosan-halmozottan sérült fiú édesanyja).

### 3. Kimeneti lehetőségek – foglalkoztatási opciók

A hasznos időtöltés, mint az intézményi lét legelemibb elvárása, gyakran visszaköszönt a szülők megnyilvánulásaiban. Ezzel azonban gyakorta párosult a foglalkoztatási opciók hiánya, a piacképes munkalehetőségek korlátozottsága. A munkalehetőségek döntően csekély számúak, és nem olyan munkaerőképzés folyik, mely reális és anyagi biztonságot nyújtó ellenszolgáltatást jelentene.

*„Nincs elég választási lehetőség, nincs lehetőség arra, hogy olyan foglalkoztatásban legyenek a gyerekek, ami komoly piacképes munkát adna, ami valós jövedelemmel járna,*

---

<sup>17</sup> Ilyen feltétel lehet például a belépési hozzájárulás. *„Tartós bentlakásos intézmény esetén – a rehabilitációs intézmény, a hajléktalanok otthona és a rehabilitációs célú lakóotthon kivételével – a fenntartó meghatározhatja azokat a férőhelyeket, amelyek betöltése esetén belépési hozzájárulást kell fizetni. Egyházi és nem állami fenntartó esetén ezek aránya az intézmény férőhelyszámának 50%-át nem haladhatja meg”* (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 117/C).

*amiből képes lenne eltartania magát. Az a baj, hogy a szövésnek, fonásnak nincsen piaca”* (16 éves középsúlyosan sérült lány édesanyja).

A korábbi igényekkel ugyanakkor egy újabb tényező is felszínre került az államot illetően. A szülők szerint az értelmi sérült embereken és családjaikon túl az állam első számú érdeke is az, hogy ezek az emberek a társadalom hasznos tagjaivá válhassanak. A hasznosság fogalma azonban néhány esetben kétértelmű vonatkozásban jelent meg.

*„Én ebben hinnék inkább [megjegyzés: kreatív, egyedi készségeken alapuló lehetőségek], mint a »hasznos tagjai legyenek a társadalomnak«. Most őszintén, ez álhaszon. Ez ilyen adok is, meg nem is”* (10 éves enyhén sérült lány édesanyja).

Gyakran hozták összefüggésbe a fenntartói formával a foglalkoztatási lehetőségek kínálatát, s ezzel együtt az intézmények színvonalbeli különbségeit is. Az egyházi szféra térhódítása vitathatatlan volt az interjúalanyok körében. *„Elfogadtatták a kormánnyal az egyenlő finanszírozás elvének olyan értelmezését, mely szerint az egyházi iskolák tanulóit a szektorsemleges járó normatívákon túl kiegészítő normatíva is megillet.”*<sup>18</sup> A magasabb normatíva s az azzal járó színvonalbeli, minőségbeli különbség természetesen gyarapítja az egyházi intézmények iránti érdeklődést.

A döntést meghatározó tényezőket vizsgálva tehát a fogyatékoság mértéke, azaz hogy milyen szinten lesz képes önellátásra a sérült személy, elkerülhetetlenül meghatározza, és ezáltal redukálja az intézményi alternatívákat. Ha azonban ezen a szinten nem történne meg a szelektálás, a további komponensek végképp determinálnák a lehetőségeket. A döntési folyamatban ezen a ponton túl az anyagi tényező eredményezhet leginkább megkülönböztetést, amely egy egész életre elrendeli az érintettek sorsát. Mindezekkel együtt pedig az egyéni elvárások, melyek főként a megfelelő foglalkoztatási lehetőségek iránti igényben mutatkoznak meg, szintén fontos befolyásoló erővel bírnak.

## **Jövőkép – perspektívák**

A felnőttkorral elérkező alternatívákat és befolyásoló tényezőket áttekintve végezetül a szülőknél kialakult jövőkép, illetve az ebben foglalt perspektívák és stratégiák ismertetésére kerül sor. A jövőkép ezen esetben egy változékony, labilis dimenzió, mely életkoronként, valamint a fogyatékoság súlyosságának tükrében eltérő lehet. *„A családok az anyagi nehézségek, az információ- és szakemberhiány, az elmagányosodás és beszűkülés ellenére, sokszor a tágabb család és a környezet negatív viszonyulása közepette, évekig, évtizedekig nevelik soha fel nem nőő gyermeküket. Reménykedni semmiben nem tudnak, nem hisznek már semmilyen ígéretnek”* (Bass 2004: 88).

A jövőről kialakított kép esetében – habár nem írható le minden esetben aggályokkal teli, kétségbeejtő dimenzióként – szintén többségben voltak azon szülők, akiknek mindennapjaiban folytonosan megjelennek a távoli jövőről alkotott elképzelést meghatározó megválaszolatlan kérdések, kétségek. Az értelmi sérült emberek felnőttkora egy rendkívül speciális eset, hiszen a középkorúság esetükben nagymértékben lerövidül, hamarabb lépnek az időskorba, s ezáltal rövid időn belül és fokozottabb mértékben vannak jelen életükben az időskorral járó nehézségek (Krausz 2001). A kilátások, illetve a perspektívák az időskor bekövetkeztének vonatkozásában s annak specifikusságából adódóan is megnehezítik az előretervezést.

---

<sup>18</sup> ([http 4](http://4))

## Mérföldkövek

A jövő tárgyalása során az aggályok leginkább az előretervezés kérdéseességéből adódtak. A távoli jövővel kapcsolatos kétségek különösképp az ép gyermekek életében meglévő mérföldkövek hiánya, illetve speciális megléteként írhatóak le.<sup>19</sup> Ily módon a családok életében speciális támpontok jelenthetik a fogódzót. Ebben az értelemben pedig a leghangsúlyosabb felnőttkori életesemény az intézménybe kerülés vagy a családban maradás lehet. S habár az ENSZ-egyezmény alapvetése, hogy az azonos lehetőségek, élethelyzetek megteremtődjenek és fenntarthatóvá váljanak az épek és a sérültek között, a mindennapokban mégis inkább a különbözőségek a meghatározóak. A kilátástalanság pedig, mely főként az élethosszig tartó gondozásból adódó aggályokon és a teherbírás kérdéseességén alapszik, mint a családok életét megnehezítő probléma, a 2004-es megyei kutatásban is visszaköszönt, mint a jövőt nagyban meghatározó aspektus (Fónay–Pásztor–Zolnai 2007).

*„A jövőre nem szeretünk gondolni, nem olyan, mint egy ép gyermeknél. Nincsenek meg azok a biztos mérföldkövek. Ha látok egy biztos pontot, akkor majd hátha... Nem könnyű”* (16 éves súlyosan-halmozottan sérült fiú édesanyja).

## A szülők halála

A szülők halálának feldolgozása az értelmi sérült emberek életében egy sokkal sajátosabban, hosszabban és komplikáltabban végbemenő folyamat, hiszen a fogyatékos személyeket – a legtöbb esetben – kivételesen szoros kapcsolat fűzi szüleikhez (Krausz 2001). Ez a fázis mindazonáltal a szülők aspektusából talán még mélyebb és szélsőségesebb reakciókat válthat ki. *„A jövő (amely jellemzően: a »mi lesz, ha a szülők már nem lesznek« kérdését jelenti) így e tekintetben valójában többségük életében meglehetősen bizonytalan: egy részükkel ezt tudatják, más részükkel nem”* (Nagy 2011: 56). A leghangsúlyosabb kételyek jelen esetben is a szülők halálának következtében bontakoztak ki, hiszen ez az a pont az értelmi sérült gyermeket nevelő családok életében, amikor, ha nem is ténylegesen, de mégis magára marad a fogyatékos személy.

*„Ha mi nem lennénk, mi lenne vele? Önálló életre nem képes, egyedül nem tud elmenni sehova, nem tud vásárolni, pénzzel bánni”* (22 éves enyhén sérült lány édesanyja).

Ez azonban korántsem egy alaptalan félelem a szülőkben, számtalan olyan esetet látni, amikor a megfelelő anyagi háttér hiányában a szülők halála után egy kevésbé színvonalas, rosszabb körülményekkel bíró intézménybe kényszerül az értelmi sérült személy. Így megelőzésképp a jobb anyagi helyzetben lévők a megtakarítások mellett döntenek. Azok pedig, akik nem rendelkeznek a szükséges anyagi háttérrel, kizárólag a családtagok támogatására számíthatnak. Néhány esetben ez a támogatási forma magától értetődően működik, azonban előfordultak olyan esetek is, amikor a rokonság csekély számából adódóan a jövőkép még inkább negatív színezetűvé és reménytelenné vált.

Következésképp a szülők halála lényegében a jövő leglabilisabb pontjaként írható le. A kétségbeesés rendkívüli jelenlétét azonban két esetben olyan végletes elképzelések követték, melyek, bár meglehetősen erőteljesen, de a leginkább érzékeltetik a probléma mélységét.

*„Nem szabadna ilyet mondani, de inkább ő menjen el hamarabb, mint én, mert akkor nyugodtan halnék meg. Őt már nem bántaná senki”* (több évtizede munkanélküli nő).

---

<sup>19</sup> Többnyire hiányzik az érettségi bizonyítvány megszerzése, elenyésző a házasságkötés és a gyermekvállalás fázisa. Speciálisnak mondható a szakma megszerzése, a munkavállalás, illetve a felnőttkori intézménybe kerülés.

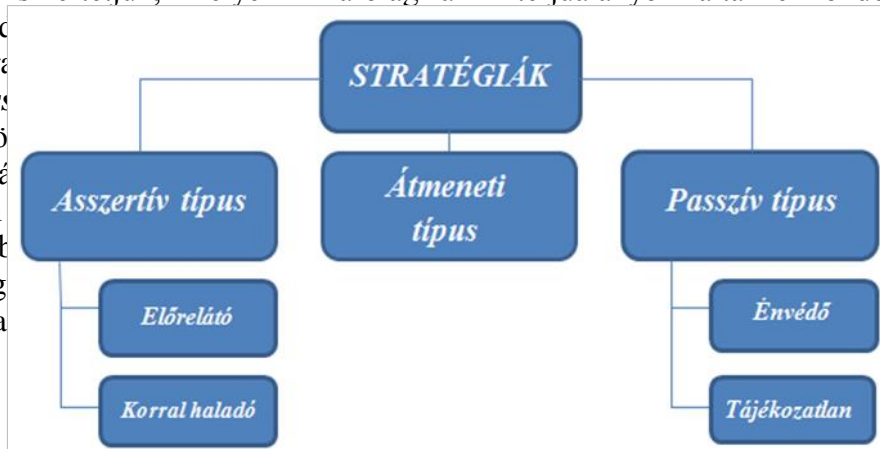
„Ez lehet elég negatív dolog, de nekem volt már olyan gondolatom, hogy 30–40 év múlva, mire megöregszem, akkor lennék nyugodt, ha a gyerekem előttem halna meg egy perccel. Mert én nem látok jövőképet. Ez nagyon fikció, de ebben benne van a lényeg” (orvos édesanyja).

A kiragadott példák két szempontból is speciálisnak mondhatóak. Az életkorbeli sajátosságokból adódóan releváns lehet az azonos korcsoportokban lévőket kategorizálni, és a kategorizáció mentén a jövőről alakított képeket, tendenciákat rendszerezni. Azonban, ahogyan a példában szereplők kora mutatja (29 és 6 éves sérült személyek), korcsoportok szerint nem érdemes a vizsgált populációban típusokat kialakítani, egybevetetőségeket felvázolni. Továbbá a két interjúalany eltérő társadalmi státusza, illetve anyagi körülménye is markánsan jelzi a probléma intenzitását; az említett interjúalanyok az egyik legalacsonyabb és az egyik legmagasabb társadalmi státuszúak a vizsgált populációt tekintve. A vélemények szélsőséges skálája alátámasztja, hogy az értelmi sérült gyermeket nevelő családok életében az elkövetkezendő évtizedekben kiváltképp a szülők halála s az azzal járó változások jelentenek megoldatlan problémát, visszatérő dilemmát.

## Stratégiák

A közeli és távoli jövőre vonatkozó kérdések esetében különböző reakciókkal éltek a szülők, melyek a legszélsőségesebb érzelmi megnyilvánulásokkal párosulva jelentkeztek. Ezen érzelmek megmutatkozása során azonban a legtöbb esetben bizonyos meglátások, körülmények dominanciája volt megfigyelhető, mely alapján különböző stratégiák szerint kategorizálhatóvá váltak a szülők elképzelései, válaszreakciói. A következőkben azon stratégiákat ismertetjük, melyek kizárólag az interjúalanyok által elmondottak alapján körvonalazódnak.

A stratégia típusok és passzív típusok túlműködés, több interjú során esetleg nem ambivalens lehetne megkinyilatkoztatni



is, átmeneti; előbbieken; tartkoztak az; ban néhány; i esetenként; emzés útján; ominánssabb

### Asszertív típus

Az asszertív vagy tudatos típusba tartozó szülők jellemzően konkrét elképzelésekkel rendelkeztek a jövőt illetően. Határozottan, célorientáltan lépnek fel, s bár többségükben hasonlóan felsejlenek a kétségek, mint az átmeneti vagy passzív típusú szülőknél, mégis nagyobb mértékű magabiztosság jellemzi őket a témát szemlélve.

Az asszertív szülő kétféle altípusba sorolható. Az első esetben oly mértékű tudatosságról tesz tanúbizonyságot a szülő, mely a gyermek születésétől fogva egészen időskoráig konkrét terveket, lépéseket foglal magába. Így ezt a típust **előrelátónak** nevezhetjük. Az előrelátó szülő azonban rendkívül csekély arányban van jelen a szülők között.<sup>20</sup>

*„Úgy gondolom, nagyon sok szülőnek rendkívül sok ideig tart, hogy elfogadja a fennálló helyzetet, mindent képesek megtenni, hogy változtassanak a helyzeten. [...] Mi körbejártuk annak idején és azóta is tartjuk magunkat a terveinkhez. Ahogyan a 18 évet betöltötte a kislányunk, felveszik. Várakozási idő nincs, a legutolsó szakvéleményt kell vinni. [...] Tudom, mit akarok, és az egyéni harcaimat meg is vívom”* (16 éves középsúlyosan sérült gyermek édesanyja).

A második esetet, mely **korral haladóként** írható le, az előbbtől eltérően, mindössze a soron következő akadályokra fókuszáló szülőként azonosíthatjuk. Ezen szülő típus távlati tervekkel nem rendelkezik, ugyanakkor az életkorral változó szükségletekre teljes tájékozottsággal és tudatossággal reagál. Ebben az esetben is érzékelhető a magabiztosságra utaló magatartás, habár az előrelátó típushoz képest erőteljes visszaesés észlelhető e tekintetben.

*„8. osztályig biztosan itt maradhat, de azt nem tudom, onnan hogyan tovább, mert ő foglalkoztatóba jár, nem tudom, hogy lehet-e szakiskolás. Még nem tekintettem ennyire a jövőbe, mivel még csak harmadikos”* (9 éves középsúlyosan sérült gyermek édesanyja).

### Átmeneti típus

Az átmeneti típus egységes kategóriaként nem foglal magában altípusokat, az asszertív és passzív típus között képez átmenetet. A kategóriába tartozó szülők bárminemű akadályozottságából fakadóan helyezkedik el a másik két típus között. Az alanyok tehát külső vagy belső tényezők korlátozottságából adódóan (pl.: anyagi, jogi) tudatos tervezés és elgondolás mellett sem képesek lépéseket tenni a cél érdekében. Vagyis a tudatosság az elgondolásban, koncepcióban rejlik, a passzivitás pedig a korlátozottságból, a lehetőségek hiányából adódóan áll fenn.

*„Sajnos azt tapasztalom, hogy nagyon sok intézmény esetében alapfeltétel, hogy a gyermek önellátó legyen. Ezért a súlyosan-halmozottan sérültek esetében nem igazán van elhelyezési*

<sup>20</sup> Az interjúk módszertani sajátosságaiból következően nem lehet a különböző változók mentén (pl.: nem, iskolai végzettség) kategorizálni a különböző szülő típusokat.

*lehetőség a városban, és szerintem a környéken sem nagyon” (9 éves súlyosan-halmozottan sérült lány édesanyja).*

### **Passzív típus**

A passzív típusú szülők elsősorban inaktivitással jellemezhetőek, s a jövő iránti magatartásuk főként negatív eredetű. A cselekvés, valamint az előregondolkodás, tervezés, csupán végső esetben kerül napirendre a családok életében. Okkal feltételezhetjük azonban, hogy a passzivitásnak különböző eredetei lehetnek. Ily módon két egymástól elkülönülő altípus mutatkozik meg: az *érvédő*, valamint a *tájékozatlan*.

A jórészt félelemmel és kétségekkel átszőtt jövőről alkotott képzetekre gyakran a freudi *érvédő* mechanizmusokhoz hasonló módon reagálnak az érintettek. Habár a vizsgálat során kompetenciámból és célkitűzéseimből adódóan nem végezhettem pszichológiai feltérképezést, a freudi személyiségmodell és elhárító mechanizmusok tanulmányozása alapján némi hasonlóság fedezhető fel az alanyok által alkalmazott technikák és az elhárító mechanizmusok között. Ezen folyamatok során egy kellemetlen tudattartalom elkerülésének érdekében olyan mechanizmusokat alkalmaznak az egyének, mely esetünkben az elfojtást mint a tartalom kiszorítását jelenti a tudatból (Freudtól idézi Bánfalvi 1996). Ebből kifolyólag tehát igyekeznek kerülni a témáról való gondolkodást, az előretervezést, ugyanis ily módon képesek megóvni személyiségüket a rájuk nehezedő tehertől, problémáktól. Jellemzően hozzáférhetőek számukra a megfelelő információk, és lehetőségük is adódna az előretervezésre, de a kellemetlen gondolatok kiszorításának érdekében ezekről a fogódzóról inkább nem vesznek tudomást.<sup>21</sup>

*„Megmondom őszintén, hogy én azt az elvet vallom, hogy élj a mának. Nem gondolok bele a jövőbe, mert az fáj. Én nem kutakodok...” (10 éves enyhén értelmi sérült lány édesanyja).*

A *tájékozatlan* szülő típus többségében az információhiányból fakadóan nem rendelkezik távlati tervekkel, valamint gyakorta a tájékoztatásért felelős személyeket, szerveket sem ismeri. Rendszerint sürgető lépéseket kell tennie az ideális megoldás érdekében. A tájékozatlan szülő azonban nem feltétlen hozzáállásbeli jellemzőiből adódóan kerül az adott helyzetbe, hanem bizonyos feltételi adottságok hiánya nyomán is ezen kategória tagjává válhat (pl.: internetelérhetőség hiánya). A típus előfordulása a legelenyészőbb szinten volt jelen az interjúalanyok körében, többnyire egy-két intézményi alternatívát legalább meg tudtak említeni a szülők.

*„Az ilyen gyerekeknek nem sok lehetőségük van továbbtanulásra, amit ez az intézmény felajánl nekik, az van. Nekünk egyelőre nincsen tervünk” (9 éves közepsúlyosan értelmi sérült lány édesanyja).*

Az alkalmazott stratégiákat szemléltetve előtűnik, hogy a sérült gyermekeket nevelő családok számos reakcióval élhetnek a jövőre vonatkozó kérdésekben. A különböző szülő típusok között azonban nem rajzolható ki hierarchia, ezen dimenzióra adott válaszaik nem határozzák meg teljes mértékben a neveléshez, gondozáshoz való viszonyulásukat. A kategóriákat tekintve azonban szembe tűnően megmutatkozik, hogy a jövőről kialakított képzeteket alapvetően determinálja a szülő beállítódása és tájékozottsága. Ezen jellemzőkből adódóan körvonalazódik a két alapvető típus: az asszertív és a passzív. Amennyiben a szülő nem szívesen vesz tudomást az előtte álló akadályokról, a jövő is csak elmosódott, képlékeny dimenzióként írható le, hiszen magában rejti a változás lehetőségeit. Ellenben, ha az érintett tudatosan készül az elé táruló feladatokra, jövőképe optimistább irányba tolódhat el.

<sup>21</sup> A jelenség további kutatása esetén érdekes lehet egyfajta áldozati szerep felőli megközelítés ezen szülők körében.

Mindazonáltal ezen típusban is észlelhetőek olyan esetek, melyekben – éppen ellenkezőleg – a jövő negatív színezete erősödik fel, a választási lehetőségek korlátozottságának tudatában.

Ezen szülőtipusok a szociális munka területén tevékenykedők számára némi fogódzót nyújthatnak a segítségnyújtás, a szülőkhöz való viszonyulás tekintetében. A minél differenciáltabb és adekvátabb eszközök útján történő támogatáshoz, reflektáláshoz kulcsfontosságú tényező lehet a mélyen meghúzódó mechanizmusok megismerése, az átható felderítés.

Az érintett családok tehát nem gyakorolhatnak hatást minden, a jövőt alakító, befolyásoló tényezőre, azonban választhatnak, milyen módon veszik ki részüket a tervezésből. Ezen az úton azonban magukon s szeretteiken kívül senkire nem számíthatnak, hiszen az egyéni sorsok, egyedi igények, valamint a támogató rendszer hiányosságai nem nyújtanak kitápntható támpontokat.

## Összegzés

A vizsgálat során lehetőségünk adódott arra, hogy megismerjük 20 értelmi sérült gyermeket nevelő család jövőről kialakult elképzeléseit, valamint az eléjük gördülő akadályokra, korlátozottságra adott válaszreakcióit. Elmondható, hogy a felnőttkori elhelyezési alternatívák változékonysága és determináltsága egyértelműen előreirányozza a szülők választási lehetőségeit, mely az állam által biztosított nappali vagy tartós bentlakást nyújtó létesítményekre koncentrálódik leginkább. Ebben a kényszerhelyzetben pedig a szülők kisközösségekben való elhelyezés és család közeli ellátások iránti igénye egyre inkább növekvő tendenciát mutat. Mindazonáltal ezen szolgáltatások hozzáférhetősége a legkevésbé közelít a valós szükségletekhez. A korlátozottságot, a választási lehetőségek hiányát kizárólag a család egyre hangsúlyosabb szerepe képes ellensúlyozni, mely kvázi egyensúly a családok terhének irreális növekedését jelenti.

A szuverén döntések ezen a szinten meglehetősen csorbulnak, számos esetben a családi elhelyezés az egyetlen mód a gyermek megfelelő életvitelének biztosítására. A Verdes és munkatársai (2012) által ábrázolt két végpont tehát erőteljesen jelen van a sérült gyermeket nevelő családok életében. Az állami és önkormányzati fenntartású intézményeket többségében színvonalbeli kritikákkal illető szülők alapvető észrevételként fogalmazták meg az anyagi feltételekhez kötött fejlesztések, korszerűsítések hiányosságait. Jóllehet, ezen kritikák is nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy számottevően elvetették, hogy gyermeküket felnőttkorában önkormányzati fenntartású bentlakásos intézményben helyezték el. Az egyházi és civil szféra felértékelődő szerepe azonban – a színvonal különbsége okán – a szülők elégedettségére tart számot. Az intézményi alternatívák tekintetében tehát továbbra is erőteljesen jelen van a totális intézmények dominanciája, mindannak ellenére, hogy a deinstitutionalizációs folyamatok évről évre napirendre kerülnek: az intézménytelenítés folyamata ugyanis lassan, és egyelőre kevés embert érintően halad, a szülők (még) nem látják reális alternatívának.

Meghatározó kérdésként merült fel ugyanakkor a finanszírozás és elérhetőség kérdése, mint a hozzáférést nagyban befolyásoló tényező. A felnőttkori intézményi struktúra ambivalens jegyei – a totális intézmények létjogosultságában rejlő stabilitás, valamint az élhetőbb intézményi formák csekély számában rejlő rugalmatlanság – mind nagyban előíranyozzák a szülőkből kialakult fenntartásokat, kétségeket.

A szülők jövőképét összességében számos külső és belső tényező szervezi, mely tényezők túlnyomóan negatív irányba terelik az elképzeléseket a felnőttkorral kapcsolatban. A jövő megannyi megfogalmazásban azonban ugyanabban az értelemben vetődött fel az interjúk

során: kétségbeesett, kérdéssel, homályos, aggályokkal és félelemmel teli. Az elkövetkezendő évek, évtizedek előrevetítése során a családok életében uralkodó jellegűen kiütözik a főként lehetőség- és információhiányból adódó tanácstalanság és elutasítás. A mérőszámok és támpontok hiánya, speciális jellege pedig leginkább a szülők halálával bekövetkező változások, előre nem látható fordulatok kapcsán eredményezett végletes nézeteket. Az optimális jövőkép elérésének érdekében különböző stratégiák alapján kategorizáltuk a szülők lépéseit, melynek szélsőséges típusai jellegzetesen tanúsítják a probléma mélységét. A jövő bizonytalanságának terhe talán mégis azon szülők körében keresendő, akik a jövővel inkább nem gondolva, a jelenre fókuszálva igyekeznek megóvni magukat s környezetüket a rájuk nehezedő pszichés problémáktól.

A vizsgálat során olyan, az értelmi sérült embereket érintő problémák kerültek felszínre, melyek kellően érzékeltetik, hogy az értelmi sérült gyermeket nevelő családok esetében vajmi kevés szerepe van a reménynek és a bizodalomnak a jövőt illetően. Ezzel pedig a több ezer értelmi sérült gyermeket nevelő család kénytelen az egyetlen, még meglévő s megingathatatlan támpontba kapaszkodni, saját kapacitásaikat kihasználni, és ezáltal egy élhető életet biztosítani gyermekük számára.

Mindezek vizsgálata nyomán bízunk benne, hogy eredményeink a szociális szférában dolgozó szakemberek számára némileg bővíthetik az eddigi empirikus ismereteket, s új eszközöket eredményezhetnek az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő családok megfelelő módon történő támogatása érdekében.



## Irodalomjegyzék

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.

2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről.

Bánfalvy Cs. (2008): Az értelmi fogyatékos személyek néhány szociológiai jellemzője. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 53–75.

Bánfalvy Cs. (2009): A fogyatékos emberek iskolai integrációjáról. *Esély*, 2009/2., 3–16.

Bass L. (2008a): Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 9–19.

Bass L. (2008b): A kutatás módszerei. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 19–25.

Bass L. (2008c): Mi változott 5 év alatt? In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 179–191.

Bass L. (szerk.) (2004): Jelentés a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

ENSZ (2006): A Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény. USA.

Fónay M.–Pásztor E.–Zolnai E. (2007): A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. *Esély*, 2007/6., 87–119.

Gruiz K. (szerk.) (2009): Mentális akadálymentesítés: elvek, etika, gyakorlat. Down Alapítvány.

Gurbai S. (2009): Az értelmi fogyatékoságon alapuló diszkrimináció. In Dr. Fonyó I. (szerk.) (2009): Felnőtt élet: felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 117–125.

Katona V. (2013): „mindent megkapunk, csak, mondom a szabadság hiánya...” Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky P. (szerk.): A társadalmi integráció feltételrendszere és korlátai. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, Eötvös Loránd Tudományegyetem, 115–177 (második kiadás).

Keszi R.–Horváth P.–Könczei Gy. (2008): Intellektuális fogyatékosággal élő emberek a munka világában. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 101–119.

Kozma Á. (2008): Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek helyzete. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 157–179.

Krausz É. (2001): Az értelmileg sérült emberek öregedési folyamata. In Falvai R. (szerk.): Fészek Szakmai Füzetek 2. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

László J. (1981): Goffman mikroszkópjai. In E. Goffman: A hétköznapi élet szociálpszichológiája. Budapest, Gondolat Kiadó, 740–780.

Nagy Z. (2011): FRA Study on the Fundamental Rights of Persons with Intellectual Disabilities and Persons with Mental Health Problems – case study report (Hungary). Fundamental Rights Agency, 56.

Radványi K. (2008): Fejlesztés, oktatás, iskolai karrier. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 75–101.

Schenk L. (2009): Értelmi fogyatékosággal, autizmussal élő felnőttek oktatása és foglalkoztatása. In Dr. Fonyó I. (szerk.) (2009): Felnőtt élet: felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 61–85.

Tóthné Kisbali E. (2009): Az értelmileg enyhe fokban sérült gyerekek továbbtanulási lehetőségeiről. In Dr. Fonyó I. (szerk.) (2009): Felnőtt élet: felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 85–91.

Vekerdy-Nagy Zs. (2008): Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In Bass L. (szerk.): Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 25–53.

Verdes T.–Scharle Á.–Várad B. (2012): Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetőségei irányairól. *Esély*, 4., 3–34.

Zolnai E. (2001): Értelmet az életüknek... In Falvai R. (szerk.): Fészek Szakmai Füzetek 2. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

Zolnai E. (2009): A felnőtté válás pszichológiai mozzanata. In Dr. Fonyó I. (szerk.): Felnőtt élet: felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 11–61.

## Internetes hivatkozások

(http 1)

[http://www.oktatasikerekasztal.hu/hattertanulmanyok/06/radvanyi\\_ertelmi\\_fogyatekosok.pdf](http://www.oktatasikerekasztal.hu/hattertanulmanyok/06/radvanyi_ertelmi_fogyatekosok.pdf) (Radványi K. [2007]: Az értelmi fogyatékosok ellátásának szakmai és intézményi feltételrendszere. Problémafelvetések, vitaindító. Magyarország Holnap – Oktatás és Gyermekesély Kerekasztal. Látogatva: 2015. 05. 29.)

(http 2) [http://tasz.hu/files/tasz/imce/2011/21pont\\_kozossegi\\_lakhatas.pdf](http://tasz.hu/files/tasz/imce/2011/21pont_kozossegi_lakhatas.pdf) (Közösségi lakhatás. Látogatva: 2015. 05. 26.)

(http 3) <http://fejlesztok.hu/segedletek/pedagogiai-segedletek/205-szakertoi-es-rehabilitacios-bizottsagok-cimjegyzeke.html> (Pedagógiai segédletek. Látogatva 2014. 12. 23.)

(http 4) <http://hier.iif.hu/hu/letoltes.php?fid=tartalomsor/879> (Az egyházi közoktatás néhány oktatásgazdasági sajátossága. Látogatva: 2015. 05. 29.)

(http 5) [http://eur-](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:HU:PDF)

[lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:HU:PDF](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:HU:PDF) (Európai Bizottság [2010]: Európai fogyatékoságügyi stratégia 2010–2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt. Látogatva: 2014. 12. 23.)

(http 6) <http://mek.oszk.hu/09400/09467/09467.pdf> (Könczei GY. [szerk.] [2009]: Az intellektuális fogyatékosokkal élő emberek helyzete Magyarországon. Látogatva: 2014. 12. 23.)

(http 7) <http://fszk.hu/szakmai-tevekenysegek/kivaltas/tamop-5-4-5-kivaltas/> (Fogyatékos Személyek Egyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.: Szakmai tevékenységek: TÁMOP 5-4-5-kiváltás. Látogatva: 2015. 09. 21.)

(http 8) [http://tatk.elte.hu/file/CANIS\\_2011\\_zarotanutmany.pdf](http://tatk.elte.hu/file/CANIS_2011_zarotanutmany.pdf) (Bugarszki Zs.–Eszik O.–Szentkatolnay M.–Sziklai I.: A nagy létszámú intézmények kitagolása és az önálló életvitel támogatása Magyarországon 2010–2011. Látogatva: 2015. 09. 28.)

(http 9) <http://szmm.gov.hu/download.php?ctag=download&docID=21723> (Kézenfogva Alapítvány [2008]: Szakértői anyag a fogyatékos emberek számára tartós bentlakást nyújtó intézményrendszer átalakításához. Látogatva: 2015. 09. 28.)

[http://e-oktatas.barcsi.hu/extra/tudasbazis/szoveggy/szgy\\_stat.pdf](http://e-oktatas.barcsi.hu/extra/tudasbazis/szoveggy/szgy_stat.pdf) (Fogyatékoságtudományi adatbázis [2009]: Fogyatékoságügyi statisztikák. Látogatva: 2013. 12. 23.)

<http://mek.oszk.hu/02000/02012/02012.pdf> (Bánfalvi A. [szerk.] [1996]: Pszichoanalízis, filozófia, metapszichológia [szöveggyűjtemény]. Debrecen. Látogatva: 2014. 12. 28.)

<http://mek.oszk.hu/03900/03944/html/> (Farkas Z. [2006]: A racionális cselekvés, a társadalmi cselekvés és kölcsönhatás. Látogatva: 2014. 12. 23.)

[http://rekore.hu/dokumentumok/fogyfuzet\\_2014.doc](http://rekore.hu/dokumentumok/fogyfuzet_2014.doc) (Emberi Erőforrások Minisztériuma [2014]: Tájékoztató fogyatékosághoz és egészségkárosodáshoz kötődő ellátásokról és szolgáltatásokról. Látogatva: 2014. 12. 23.)

<http://szocialisportal.hu/documents/10504/36116/Szoci%C3%A1lis+f%C3%BCzet++Kiv%C3%A1lt%C3%A1s.pdf> (Nemzeti Erőforrás Minisztérium [2012]: Kiváltás: a fogyatékos személyek ellátásának jövője. Látogatva: 2014. 12. 23.)

<http://tasz.hu/fogyatekosugy/elbiralas-alatt-kitagolasi-palyazatok-olvasson-megvalosithatosagi-tanulmanyokat-nfu> (Elbírálás alatt a kitagolási pályázatok. Látogatva: 2015. 05. 26.)

<http://www.downalapitvany.hu/sites/default/files/alternativ.pdf> (Gruiz K. [2000]: Alternatív intézményhálózat értelmi fogyatékosok segített önálló életéhez. Látogatva: 2014. 12. 23.)

[http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz\\_11\\_2011.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf) (Központi Statisztikai Hivatal [2014]: 2011. évi népszámlálás – 11. Fogyatékossgal élők. Budapest. Látogatva: 2014. 01. 04.)

<http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/regiok/debrecenmiskolcsocialis.pdf> (Központi Statisztikai Hivatal [2014]: Szociális ellátások, szociális védelmi helyzetkép a megyékben. Látogatva: 2014. 12. 29.)

<http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/regiok/orsz/szocvedohalo.pdf> (Központi Statisztikai Hivatal [2008]: Szociális védőháló a régiókban. Miskolc. Látogatva: 2014. 12. 29.)

<http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/tarsjell/tarsjell08.pdf> (Központi Statisztikai Hivatal [2008]: Társadalmi jellemzők és ellátórendszerek, 2008. Központi Statisztikai Hivatal, Budapest. Látogatva: 2015. 05. 29.)

[http://www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.gyogypedagogiai\\_alapismeretek.doc](http://www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.gyogypedagogiai_alapismeretek.doc) (G. Dr. Szabó Terézia (é. n.): Gyógypedagógiai alapismeretek. Látogatva: 2015. 01. 05.)

[http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu\\_id=102&jid=47&jaid=665](http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=47&jaid=665) (Radványi K.–Regényi E.–Csorba J. [2013]: „Emberhez méltó jobb lakó- és életkörülmények nekik is.” Értelmileg akadályozott emberek életminősége és a kitagolás kérdése. Gyógypedagógiai Szemle, 2013/4. Látogatva: 2014. 12. 23.)