

**Baranya megyében élő Down-szindrómás
fiatalok lehetőségei az iskola befejezése után**

JLT 411

TARTALOMJEGYZÉK

I. Bevezető	2
I.1. Téma választás indoklása	3
I.2. Témafelvetés	3
II. Szakirodalmi áttekintés	4
II.1. Down-szindróma ismertetése.....	4
II.2. Hipotézis	9
III. A kutatásom módszertani bemutatása	9
IV. A felkeresett szervezetek, intézmények bemutatása	13
IV.1. Pécs városában	14
IV.1.1. Fogd a Kezem Alapítvány.....	14
IV.1.2. Kerek Világ Alapítvány	15
IV.1.3. Életminőség - fejlesztő Szolgáltatások Intézménye.....	15
IV.1.4. Életminőség- fejlesztő Szolgáltatások Intézménye- Átmeneti szállás.....	16
IV.1.5. Magyar Máltai Szeretetszolgálat- Csilla Gondviselés Háza	16
IV.1.6. Éltes Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Speciális Szakiskola és Kollégium.....	17
IV.2. Pécs városán kívül	18
IV.2.1. Baranya Megyei Mozsgó - Turbékpusztai Integrált Szociális Intézmény	18
VI.2.1.1. Szigetvár-Turbékpuszta.....	18
VI.2.1.2. Mozsgó	18
IV.2.2. Kozármisleny- Fészek Lakóotthon	19
IV.3. A kutatásban résztvett visszautasítók.....	20
IV.3.1. Baranya Megyei Fogyatékos Személyek Otthona- Bóly	20
IV.3.2. Pándy Kálmán Otthon – Mohács	20
V. Eredmények és megállapítások	21
V.1. Statisztika	21
V.2. Down-szindrómás fiatalokkal, felnőttekkel készített interjú.....	22
V.2.1. Szabadidő eltöltés, életmód	23
V.2.2. Iskola	25
V.2.3. Munka.....	27
V.2.4. Család	28
V.2.5. Célkitűzések és kívánságok	29
V.3. Szülőkkel készített interjú	31
V.3.1. Jövő	32
V.3.2. Álmok, vágyak, kívánságok	35
V.4. Pedagógusokkal készített interjú	35
VI. Elemzés és értelmezés	36
VI.1. Hipotézisek igazolása	36
VI.2. Költségek, időütemezés és nehézségek	37
VI.3. Javaslatok.....	38
VII. Egy kiemelkedő képességű lány vágya.....	40
VIII. Összegzés	41
Bibliográfia	43
Függelék	46
Mellékletek	72

*„Isten minden kis tücskének akad hely a kórusban,
Némelyik hangja mély, a másiké magas,
Megint másik hangosan cirpel a telefondróton,
És aki csak tapsolni tud, olyan is akad.”*
(Margaret Mantle)

I. Bevezető

Dolgozatomban a Down-szindrómával született fiatalokkal, felnőttekkel foglalkozom. A kutatás célja, hogy felmérjem a Baranya megyében élő Down-szindrómás fiatalok munkába állási törekvéseit, elhelyezkedési lehetőségeit a nyílt munkaerőpiacon, emellett Down-szindrómával élő, iskolarendszerből kikerült felnőttek életét, életmódját, továbbá a fiatalok és felnőttek vágyait, álmait, illetve jövőjükre nézve a terveiket. Vizsgálódásom másik fele arra fókuszált, hogy a szülők milyen továbblépési lehetőségeket látnak az iskola befejezése után, illetve, hogy gondolkodnak-e gyermekük intézetben vagy lakóotthonban való elhelyezéséről.

Dolgozatomat a témaválasztás indoklásával kezdem, ezt követően a témához tartozó szakirodalmat tekintem át, ismertetem a Down-kór jellemzőit, három alapvető formáját, szűrési lehetőségeit, emellett gyakoriságáról és a lehetséges okairól teszek említést. Ismertetem a célkitűzéseimet, kutatásom módszereit. Bemutatom Pécs városában és a megyében általam felkeresett és elért intézményeket, alapítványokat, azokat a szervezeteket, ahol Down-szindrómás fiatalokat és felnőtteket foglalkoztatnak. Összefoglalom az intézmények hitvallását, feladatait, céljait és szolgáltatásait. Kitérek a vizsgálat körülményeire, a kutatás menetére és az elemzés módszereire, mindemellett bemutatom a vizsgálatok és az elemzések eredményeit és az ezekből levont legfontosabb következtetéseket. Végül javaslatot teszek azok gyakorlati alkalmazására. Dolgozatom zárásaként összefoglalom kutatásom legfontosabb pontjait, kitérek a nehézségekre, a kutatás során adódó problémákra, bemutatom egy különleges tehetséggel megáldott Down-szindrómás fiatal életét, megfogalmazom a kutatással kapcsolatos tapasztalataimat és véleményemet, továbbá összefoglalom a kutatás folytatásának lehetséges útjait, irányát.

Munkám során primer és szekunder forrásokat egyaránt használtam. Primer forrásként statisztikai kiadványokat, interjúkat, a szóbeli közlők által szolgáltatott adatokat használtam, szekunder forrásként pedig a téma szakirodalmát dolgoztam fel.

I.1. Téma választás indoklása

Egyetemi tanulmányaim előtt is kiemelt figyelmet fordítottam a Down-szindrómával élőkre, gyógypedagógus hallgatóként még inkább foglalkoztat, hogy ebben az állapotban élő gyermekek és családjuk hogyan élik meg mindennapjaikat. Életem során megismertem olyan gyerekeket, fiatalokat és felnőtt embereket, akik szellemi és/vagy testi sérültek. A Bárka szakcsoportnál négy éve önkéntes tevékenységet végzek, ez idő alatt több fogyatékos fiatallal kerültem szoros kapcsolatba. A téma iránti érdeklődésem ebben az időszakban alakult ki. A Bárka szakcsoportnál megismertem két Down-szindrómás lányt. Számomra elképzelhetetlen volt addig, hogy van olyan ember ezen a Földön, akiben ennyi önzetlen szeretet, jókedv és mosoly lapul. *„Egyik gyerekem sem képes annyi szeretetet adni, mint Sára”*(Máté, 1998. 10. o.). – olvasható egy Down-kóros gyermek szüleivel készített interjúban. Egy másik anyuka így ír gyermekéről: *„Ez egy darab nagy szeretet, ez a gyerek. És hihetetlen mennyire tudnak örülni”*(uo. 29. o.). Minél több ismeretet szereztem a fogyatékos gyermekekről, minél jobban elmélyedtem a Down-szindróma tanulmányozásában, annál jobban felkeltette az érdeklődésem a téma. A kutatásom kezdetétől fogva motivál az ismeretlen információk elsajátítása, megértése. Rengeteg tapasztalatot, tudást szereztem a kutatás során.

I.2. Témafelvetés

A következő kérdésekre kerestem a választ: Down-szindrómás fiataloknak milyen céljaik, álmaik vannak? Milyen jövőkép áll előttük? A családjuk milyen jövőt lát előttük? Milyen lehetőségeik vannak az iskola befejezése után? A Down-szindrómás felnőttek milyen módon élik az életüket? A kutatás során fontossá vált az a kérdés, hogy a szülők hol és hogyan képzelik el fogyatékos gyermekük előtt álló éveket. Akkor, amikor a családtól elkerülnek, amikor a szülő már nem tud gondoskodni gyermekéről, ami előbb-utóbb minden esetben kikerülhetetlen. *Harjánné* kutatása rámutat arra, hogy az intézeti élet jelentősen rontja a Down-szindrómások jóllétét, a minőségi élet a családban élők körében valósul meg (2011). Bizonyításra nem szoruló tény, hogy a család a fiatalok gondozásában elsődleges szerepet vállal. Kutatásom arra is rávilágít, hogy milyen más segítők állnak a fiatalok rendelkezésére. Interjúk segítségével közelebb jutottam ahhoz a problémához is, hogy milyen életstratégiák, problémamegoldó modellek állnak a fiatalok életvezetésének, társadalmi integrációjának javítására.

A leggyakoribb kromoszóma rendellenesség a Down-szindróma. Az orvostudomány fejlődik, a felnőttkori Down-szindrómások száma emelkedik, lényeges kérdés tehát, az oktatásuk, munkába állásuk, egészségi ellátásuk. Az társadalom egészére nézve fontos feltevés, hogy a sérült emberek, köztük a DS fiatalok és felnőttek képesek-e a társadalomba beilleszkedni. Véleményem szerint a téma sohasem válhat unalmassá, illetve sosem tudhatunk meg eleget róla. Emellett nem feledkezhetünk meg arról, hogy minden 600¹ élve születésből egy gyermek Down-szindrómával jön világra. Többek közt ezért a kutatásom témáját aktuálisnak tartom.

II. Szakirodalmi áttekintés

II.1. Down-szindróma ismertetése

A Down-szindróma (DS) egy többszörös rendellenesség, amely a 21-es kromoszómapár egyik tagjának többletére vezethető vissza. A többszörös rendellenesség azt jelenti, hogy két vagy több különböző fejlődési rendellenesség fordul elő ugyanazon személyben. A többszörös rendellenességek mintegy felében sikerül az orvosoknak a pontos diagnózist felállítani, vagyis a többszörös rendellenesség-egységet (például DS) azonosítani. A többszörös rendellenességek az összes rendellenesség 10%-át jelentik. A Down-szindróma oka a plusz 21-es kromoszóma. Az embereknek 46 kromoszómájuk van (23 pár). Ebben a rendellenességben szenvedőknek a kromoszómaszáma 47, mivel a 21-es kromoszómából a szokásos kettő helyett három van, ezt triszómiának nevezzük. A kromoszóma vizsgálat teszi egyértelművé a diagnózist, és ez a vizsgálat segít a Down-szindróma típusának a meghatározásában is. Az ivarsejtképződés során megfeleződik a szülő 46 kromoszómája, mivel az érett ivarsejtekbe mindig csak a kromoszómáknak a fele kerül be. A szindróma kromoszóma vizsgálatok alapján, három nagy csoportra osztható. Az esetek 94%-ában az ivarsejtek képződésekor előfordul, hogy összeragad a szétvált 21-es kromoszóma, és együtt kerülnek be az ivarsejtbe. Ez a leggyakoribb megjelenési forma. A sejtosztódás folyamán nem történik meg a szétválás így egy helyett, két 21-es kromoszóma adódik a hímivarsejtbe vagy a petesejtbe. Ha a szám feletti 21-es kromoszómát tartalmazó ivarsejt vesz részt a megtermékenyítésben, akkor az utódnak a 21-es kromoszóma hármasa miatt 47 kromoszómája lesz. A 21-es kromoszóma összeragadásának a valószínűsége

¹ Ettől eltérő statisztikák is olvashatók: 600-800 élve születésből egy gyermek Down-szindrómával jön világra.

számottevően emelkedik 38 éven felüli nőkben. A Down-kórosok 4%-ban a szám feletti 21-es kromoszóma egy másik kromoszómával ragadt össze, ez a transzlokációs forma. Ebben az eseten 46 darab kromoszómát számlálnak, a 21-es kromoszóma-darab egy másik kromoszómához csatlakozik, így az egyik kromoszóma nagyobb. A leggyakoribb a 13, 14, 15, 22-es kromoszómákra történő transzlokáció (*Gruiz, 2007*). A harmadik típus már a fogamzás utáni sejtosztódás zavarára vezethető vissza, mozaikosságról van szó, mivel csak a sejtek bizonyos részében található meg a 21-es kromoszóma többlete. Ez a forma a legritkább, ugyanakkor a legmagasabb fejlettségi szint elérésére, a mozaik típusú Down-szindrómásoknak van esélyük (*Czeizel, 1995*).

A 35 éven felüli terhes nőkben lehetséges, a 38–40 éven felüliekben pedig javasolt a méhen belüli magzati vizsgálat, ilyenkor a magzat kromoszómavizsgálatára több lehetőség van. Kettőt mutatok be, az egyik a „magzataburokboholy”-vétel (terhesség 9–12 hetében). A másik a magzatvízvétel, amelyet helyi érzéstelenítés után a hasfalon keresztül végeznek a terhesség 16. hetében. Szükséges megemlíteni, hogy beavatkozásoknak kockázatai is vannak, magzataburokvétel esetén 2%, a magzatvízvételkor 0,5% körüli arányban. Amikor a magzatban kromoszómaaberrációt találnak, a terhesség az anya kérésére és orvosi javallat alapján a 24. hétig megszakítható. A noninvazív eljárás nem jelent magzati kockázatot (vérminta, magzati ultrahang vizsgálat) de ez a típusú beavatkozás nem alkalmas a rendellenesség 100%-os kiszűrésére. A másik mód, az invazív, vagyis magzati kockázatot jelentő beavatkozások. Ennek a vetelési kockázata 1–2%. Az eljárás elvégzése önkéntes alapú, míg a noninvazív eljárás mindenki számára elérhető.

A Down-kór külsőleg is látható tünetei közé tartozik a lapos arc, belső szemzugban bőrrödő, kis orr, lapos nyakszirt és profil, rövid és széles kéz, rövid nyak, tömpe ujjak, 5. ujj középső perce hypoplasiás, jellemző bőrlécrajzolat (négyujjas barázda), általános tónustalanság, laza ízületek, kisebb fül, a nagyobb nyelv, amely gyakran kilóg a szájból. Felnőttkorukra sem érik el általában a 150 cm-es testmagasságot és értelmi képességük 50 intelligencia quotiens alatt van. Gyakori súlyos társuló veleszületett rendellenesség a szív- és nagyerek rendellenessége, amely a Down-kóros gyermekek 40%-ában kimutatható, és a vékonybél (elsősorban a nyombél) elzáródása. Későbbiekben az értelmi fejlődés visszamaradása a meghatározó. Az említett tünetek közül külön-külön egyik sem feltétlenül kórjelző, együttesük azonban jellemző erre a többszörös rendellenességre. Jelenleg a Down-szindróma nem gyógyítható állapot (*Czeizel, 1995*). Nagyon fontos, hogy különbséget tegyünk a fogyatékos és a gyógyítható egészségprobléma között. A Down-szindrómát okozó kromoszóma rendellenesség –mint említettem- nem gyógyítható, de

azok a betegségek, igen, amik párhuzamosan fellépnek. Gyakori betegség pl. a nátha, de még ha gyakori akkor sem mondható természetesnek. Ahogy egy épp gyermeket, úgy egy DS gyermeket is orvoshoz kell vinni. A sort folytatva, az sem természetes, ha a Down gyermek rosszabbul lát vagy hall. Az elhanyagolt betegségek végzetesek is lehetnek. A Down-szindrómás gyermeknél, az átlagosnál gyakrabban fordul elő szívfejlődési rendellenesség, fertőzés, alvászavar, pajzsmirigy diszfunkciók, krónikus légúti megbetegedések, a tüdőartéria hipertóniája, vérképző rendszer zavarai, neurológiai és pszichiátriai zavarok, fül-és hallási problémák, emésztőrendszeri zavarok, szem és látási illetve ortopédiai problémák.²

A Down-szindrómás emberek feltehetően „régén” is éltek, korai művészi alkotásokban is megjelenik a Down-szindróma (Gruiz, 2007).

A betegséget 1846-ban Sequin mint „korpaszerű idiótizmus”-t ír le (Sághy, 2008), a Down-szindróma elnevezés 1961-ben terjedt el, a Down-kórt korábban helytelenül mongolizmusnak, mongol-idiotizmusnak nevezték. A Down-szindróma J. L. H. Down brit orvostól kapta a nevét. Down, külső jegyek alapján egy cikkében mongolizmusnak nevezte ezt a tünetegyüttest. A szindróma jelentése, valamely betegségre jellemző tünetek összessége. Ma már tudjuk, hogy helytelen elnevezés a mongolizmus, mivel a kromoszóma rendellenességnek nincs köze a mongol rasszhoz. A betegség több elnevezést kapott az idők folyamán. Kretinizmus, Mongolizmus /1866 John Langdon Down/, Kalmük idióta, Mongol idióta, Dementia praecocissima catatonica, Fetalismus, Embryoidismus, Cerebralis nanosomia, Peristaticus amentia, Congenitalis acromicria, Down betegség /Roboz 1953/, Down syndrome, Trisomy 21 anomalia /Lancet 1961/ (Buday, 2007a).

A DS pontosabb megismerésére irányuló törekvések már a 19. században elkezdődtek. Közel 90 fenotípus jegyet jegyeztek le részletesen, mint pl. az alacsony testmagasság, rövid végtagok, rövid ujjak, kerek arc, rövid nyak, merev arcvonások, kancsalság, mandulavágású szem, nyeregorr, szemhéj, gyenge izomtónus, nagyfokú ízületi flexibilitás, korai öregedés, mentális retardáció. Majd a 20. század második felében újabb kutatások indultak, leginkább a kromoszómatérképek készítésére, a fehérje- és enzimszintézis elváltozásaira, immunológiai vonatkozásokra illetve a megelőzés lehetőségeire fókuszáltak (Sághy, 2008). Az Orvosi Hetilapban 1976-ban jelent meg az

² Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere.
<http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (Megtekintés dátuma: 2012-11-17)

első Down-szindrómáról szóló kromoszóma vizsgálati beszámoló (Papp és mtsai, 1976). A 20. század végére a világ több országában már a Down-szindrómások komplex kezelésére, ellátására központok létesültek. Ugyan Magyarországon még ellátó központ nem alakult, de kisebb közösségek már szerveződtek (Sághy, 2008). A kórkép leírásának centenáriuma alkalmából (1966-ban) két rendezvény van feljegyezve az egész világon. Az egyik Londonban, ahol a Down-szindrómának a genetikai vonatkozásait tárgyalták, a másik rendezvény Magyarországon volt, amit Dr. Horváth László rendezett. A budapesti konferenciát - az Angliával ellentétben- multidiszciplináris megközelítés jellemezte, ismertették Down eredeti dolgozatát, emellett részletesen szóltak a kórkép kromoszomális hátteréről. Egy esetismertetés mellett voltak pszichológiai és gyógypedagógiai tárgyú előadások is. Lényeges kiemelni, hogy hazánkban a Down Alapítvány 1987-ben, a Down Egyesület 1991-ben alakult meg. A Down-dada szolgálat segítségével, a Down-szindrómával született gyermekek szülei segítséget kapnak sorstárs szülőktől. Így könnyebben el tudják fogadni sérült újszülöttjüket, segítséget kapnak a feldolgozáshoz, támaszt kapnak abban, hogy ne csak a bajt lássák, hanem a továbblépési lehetőségeket is. A megelőző orvosi vizsgálatok bevezetése addig nem merült fel, amíg a Down kórosok többsége intézetben élt. Később azonban a családban élők számára szükségessé vált. A Down kóros gyermekek időszakos orvosi vizsgálata, a kilencvenes évek elején, a Bethesda Gyermekkórházban kezdett működni. A korai fejlesztés hazánkban 1969-70-ben kezdődött el. A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása 1970-től működik Magyarországon (Buday, 2007b).

A Down-szindróma tanulmányozásához ma már több szakirodalom, cikk és kutatás áll rendelkezésre. A Down-szindrómával egyre többen foglalkoznak. Down-szindrómával élek - de ne sajnáljanak! c. cikkben olvasható Anya Souza története, amely Family Circle interjúja alapján készült. Hogy lehet Down-szindrómával világra jönni és ezzel együtt élni? Kevesen mesélik el történetüket. A Londonban, ötven éves párjával élő, immáron negyvenesnek számító Anya Souza arról vall, miért nem jelenti a világ végét az, ha valaki ezzel a diagnózissal jön világra. Anya Souza üvegművész, a Down-szindrómások Egyesületének kurátora, gyakran nyilatkozik, és szerepel a televízióban. Élettársával, Paullal él. Bejáró nő segít a háztartási munkákban, de Anya jár bevásárolni, ő mos, süt és főz. Érettségi után elvégezte a főiskolát. Anya Souza így beszél életéről: *„Szeretném, ha mindenki megértené, hogy mi, Down-osok, sokkal több mindent el tudunk élni, mint amennyit belőlünk kinéznek. Több tiszteletet érdemelnénk. Nem sajnálom magam, és nem akarom, hogy mások sajnáljanak. Élvezem az életemet, úgyhogy nincs szükségem rá.”*

Esete igen különleges. Születésekor nem várt senki semmit a Down-szindrómás emberektől. Családja és saját maga rendkívüli teljesítményének köszönhető, hogy így tud élni ebben a világban. Mindenki, aki Down-szindrómával él, külön egyéniség, különböző fokú és fajtájú problémákkal, tanulási nehézséggel küzdhet, mégis - írja a cikk írója - „*azt reméljük, hogy egyre több ilyen feltételek mellett élő kisbaba lesz képes olyan megelégedést nyújtó életet élni, amilyen Anya-nak sikerült elérni a maga számára*” (Györfi, 2003).

Kutatásom során megismerkedtem hasonlóan különleges adottságokkal rendelkező Down-szindrómás fiatalokkal. Fontosnak tartom, hogy ezek a fiatalok és felnőttek, kitudják használni tehetségüket, talentumukat és ehhez pedig elengedhetetlen, hogy megértő és támogató családban, környezetben nevelkedjenek, éljenek.

Egy 2009-ben megjelent cikkben olvasható, hogy a Down- szindrómás emberek mit szeretnének. Ez a cikk azért is lényeges számomra, mert kutatásomban többek között erre is kerestem a választ. „*Mi, Down kórral élő emberek, szülők és testvérek, más magyar emberekhez hasonlóan, velük együtt, biztonságban és boldogan szeretnénk élni. Felnőtt korunkban is. Nem vagyunk sem szentek, sem mártírok. Emberhez méltó életet kérünk. Munkával, megélhetéssel. Lakással, magánélettel. Baráttal, szerelemmel. Emberek vagyunk*” (Csató, 2009).

A téma utáni kutakodásom során találkoztam a „Down-szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok vizsgálata” c. doktori értekezéssel, amely számomra több fontos kérdésre adott választ. A kutatásnak a célja az volt, hogy a családban és intézetben élő Down-szindrómásoknál, az életminőségi doménok között milyen különbségek és okok állhatnak. Arra a feltett kérdésre, hogy befolyásolja-e a Down-szindrómások fejlődését, fejlettségét a tartózkodási hely, a kutatás eredményében olvasható, hogy a családi miliőben élők jobb teljesítményt értek el. Kivétel nélkül az összes vizsgált készség és képesség fejlettsége erős szignifikáns kapcsolatot mutatott a tartózkodási hellyel. A családban élők minden területen lényegesen jobbnak bizonyultak. Az eredmények bizonyítják, hogy a szubjektív életminőséget befolyásoló faktorok és összességében a szubjektív életminőség jobb azoknál a Down-szindrómásoknál, akik családban élnek. A szubjektív életminőség vizsgálata során a családban élők bizonyultak boldogabbaknak. Mind objektív, mind szubjektív életminőség tekintetében a családban nevelkedő Down-szindrómások szignifikánsan jobb életminőséget élnek. A családban élőknel tovább javítja az életminőséget az anya magasabb iskolai végzettsége, támogató attitűdje (Harjánné, 2011).

Tehát nem releváns azt a kérdést feltenni, hogy „hol jobb”. Mindenképpen családi környezetben, szerető légkörben. A kérdés az, hogy egy Down-szindrómás fiatalnak van-e lehetősége továbblépni a munkavilágába, vagy akár az önállóélet felé, eltudja-e érni álmait, (ha van) céljait. Továbbá, hogy szülők látnak-e továbblépési lehetőségeket?

II.2. Hipotézis

1. A mai társadalmi, gazdasági körülmények között egyre több alacsonyan kvalifikált fiatal kiszorul a munkaerőpiacról. Ez azzal jár együtt, hogy a csökkent munkaképességűek egyre nehezebben integrálódnak a munka világába. Mindez természetesen kihat azokra a családokra is, akik fokozott terheléssel élnek együtt és nehezen küzdenek meg az egyre fokozódó versenyhelyezettel. Feltételezem, hogy az iskolát végzett Down-szindrómás fiatalok munkaerőpiaci helyzete lényegesen rosszabb és korlátozottabb, mint a fiatal pályakezdő ép társaiké, vagyis, hogy a Down-szindrómás fiataloknak a nyílt munkaerőpiacon lényegében nincs lehetőségük munkavállalásra, csak védett munkahelyeken vannak foglalkoztatva, ott sem nagy számban.

2. Ugyanolyan céljaik, álmaik, vágyaik vannak, mint bármely más fiatalnak, rendelkeznek célkitűzéssel és jövőképpel, ám ezek megvalósulása erősen korlátozott.

3. Feltételezem, hogy a Down-szindrómával született gyermekek szüleinek nincs elképzelése, hogy az iskola befejezése után mi a megfelelő hely, ami betöltené ugyanazt a szerepet, amit az iskola. Nincs jó, illetve a szülők számára elfogadható megoldás. Véleményem szerint a legtöbb szülő nem tudja, hogy gyermekük hova fog kerülni akkor, amikor a szülő már nem tud gondoskodni gyermekéről.

III. A kutatásom módszertani bemutatása

A kutatáshoz fontosnak tartottam, hogy a megfelelő adatgyűjtési technikát alkalmazzam. Ezért az adatgyűjtés eszközeként a szóbeli kikérdezést választottam, mely *„A kikérdezés módszerének egyik alapváltozata; a kérdező és a kérdezett/ek között személyes interakciós kapcsolat van”* (Falus, 2000. 209. o.). Azért tartottam indokoltnak az alkalmazását, mert a kérdező jelenléte valószínűsíti, hogy az interjúalanyok valóban válaszolnak a feltett kérdésekre. *„Alkalmazása tehát [akkor] indokolt, ha a probléma feltárása érdekében arra*

van szükség, hogy az ebből a személyességből adódó sajátosságok kamatozzanak”(Falus, 2000. 177. o.). Mivel a kérdőíves felmérés ebben az esetben nem megfelelő módszer, az interjú típusai közül a félig strukturált interjút alkalmaztam. „Ekkor, noha vannak mindenképpen megkérdezendő kérdések, a kérdezőre van bízva, hogy milyen módon jut el azok feltevéséig. A kérdések sorrendje sem rögzített előre. A válaszok kódolással történő rögzítése kevésbé fontos, mint a strukturált interjúban”(Kontra, 2011. 64. o.).

A minta választása hólabdás mintavétellel, illetve dokumentumelemzéssel valósult meg. Hólabdamódszert azért alkalmaztam, mert az alapsokaság tagjainak körülhatárolása problémás volt. A mintavétel módja az, hogy egy ismeretlen sokaság elemei a már ismert elemeken át érhető el, vagyis, hogy a már megkérdezett személyek adnak javaslatot további válaszadókra, ez az eljárás addig folytatható, amíg a "minta" tervezett számát el nem éri. Emellett térségi dokumentumok elemzésével jutottam el a kérdéses ellátóhelyekig, illetve érintettekig.

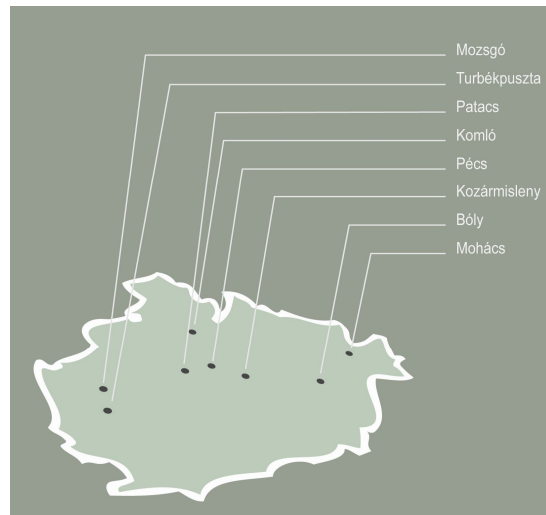
A vizsgált populáció a 16 év feletti Down-szindrómás fiatalok és felnőttek, tehát a kutatásom az általános iskolát befejezettekre, már szakiskolában tanulókra, illetve dolgozó felnőttekre fókuszál. Felső korhatárt nem húztam. Mivel kutatásomban a munkába állás lehetőségéről, a jövőjük alakulásáról beszélgettem az interjúalanyokkal, ezért nem tartottam szükségesnek a 16 év alatti gyermekek megkérdezését, illetve a korai fejlesztő központban, bölcsődékben, óvodákban és általános iskolákban sem végeztem felmérést.

Baranya megyét választottam kutatásom helyszínéül, mert célkitűzéseim közt szerepelt a megye olyan intézményeinek, alapítványainak, egyesületeinek feltérképezése és megismerése, ahol Down-szindrómás gyermekek, felnőttek élnek, illetve napjaik nagy részét töltik. Célkitűzésekkel járó feladatok közt szerepelt a szervezetek vezetőinek felkeresése. Továbbá az intézmény látogatásához engedélykérés, szükséges igazolások bemutatása, ami olykor hosszadalmasabb és bonyolultabb folyamatnak bizonyult, mint maga a lekérdezés, az interjú elkészítése.

Kutatásom kezdetén a Fogd a Kezem Alapítvány vezetői, Szvacsekné Jáhn Margit és Török Bettina adtak útmutatást, szolgáltattak elérhetőségeket. Így első útjaim közt szerepelt a Special Pécs Klaszter³ felkeresése, ahol újabb ajánlásokat és eligazítást kaptam. Az Életminőség Fejlesztő Szolgáltatások Intézmény keretein belül többször jártam Fogyatékosok Átmeneti Szállásán (Pécs, Acsády út), az Endresz György úti (felnőtt korúak - nappali ellátás) intézményben. A Kerek Világ Alapítvány felkeresése után jutottam el a

³ <http://www.specialpecs.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10..30

Krisztina téren működő Nappali Szociális Intézménybe és a Gesztenyés úti Fogyatékkal Élők Nappali Szociális Intézményébe. A Máltai Szeretetszolgálat is készségesen segítette a munkámat, kétszer látogattam el Csilla Gondviselés Háza Fogyatékosok Nappali Ellátását Nyújtó Intézményébe, először a vezető gyógypedagógussal beszéltem, megtekintettem az intézményt, majd másodszor találkoztam a fogyatékos fiatalokkal, felnőttekkel, illetve elkészítettem az interjúkat.



1. ábra: Baranya megyében felkeresett intézmények

Mozsgóra, illetve Turbékpusztára (Szigetvár) a kutatás kezdetén jutottam el, mivel az ott élő Down-szindrómás felnőttek jórészt egész évben az intézetben tartózkodnak. A célkitűzéseim között szerepelt családok felkutatása, így egy személyes ismeretség révén készítettem interjút Komlón, egy családban élő fiatal lánnyal és nagymamájával. Az interjúk közül Ő az egyetlen, aki Down-szindrómás interjúalany, s nem tagja semmilyen szervezetnek. Ezen kívül még tíz családot kerestem fel. Ellátogattam Kozármislenybe, a Fészek Lakóotthonba, ahol egy fél napig betekintést nyertem az intézmény életébe. A nyár folyamán nem volt lehetőségem az Éltes Mátyás Szakiskolába ellátogatni, hiszen a fiatalok nyári szüneten voltak. Továbbá azokat a lakóotthonokat, nappali foglalkoztatókat sem tudtam felkeresni, ahol családban élő Down-szindrómás fiatalok, felnőttek vannak, hiszen ők is a családdal töltötték a nyarat. Az előbb említett szervezeteket szeptember elején meglátogattam, megismertem és az interjúkat lekérdeztem. Szajkon a Fogadj el! Alapítvány vezetőivel is felvettem a kapcsolatot, de nem történt interjúfelvétel, mivel

jelenleg nincs az alapítványnál Down-szindrómás fiatal. A Bólyban működő Fogyatékos Személyek Otthonában a kutatás során egyszer jártam, de nem tudtam felmérést végezni.

Az interjút bemutatkozással kezdtem, illetve az interjúalanyt tájékoztattam a kutatásomról. Majd a válaszadót biztosítottam az anonimitásról: „Adatait, illetve a kapott információkat bizalmasan kezelem, kizárólag a kutatáshoz és a szakdolgozatom elkészítéséhez fogom felhasználni. Együttműködését ezúton is köszönöm!” Minden interjút, bevezető, „jégtörő”(Falus, 2000. 178. o.) kérdésekkel kezdtem, majd az érdeklődést felkeltő kérdések után feltettem a legfontosabb tartalmi kérdéseket. Végül, az interjú zárásaként három demográfiai kérdés szerepelt, melyek a szülők szociálökonomiai alapadatainak megismeréséhez voltak szükségesek (név, születési év, lakóhely, végzettség). Ez az interjútípus alaposabb kérdezőbiztosi felkészültséget kíván, megbízható háttérismeret szükségeltetik hozzá, az interjúkészítőnek pontosan kell tudni, hogy mire kíváncsi, emellett rugalmassággal és határozottsággal, nem utolsó sorban jó kapcsolatteremtő képességgel kell rendelkeznie. Ezért az interjúk előtt elkészítettem az interjútervet, elegendő háttértudást szereztem, emellett gyakoroltam a gyors írást, illetve a rövidítéseket, hogy a rögzítés gördülékenyen menjen.

Az interjú alatt elsődleges célom volt, hogy az interjúalany megnyíljon előttem, merjen mesélni önmagáról, az életéről, a jelenről, a múltból, a jövőjéről és elképzeléseiről. Ezért minden interjú máskor, más körülmények között, különböző módon valósult meg. Ugyanakkor az interjú vázlata minden esetben megegyezett. Az interjú felépítése három részre tagolható: jelenre, múltba és jövőre vonatkozó kérdéskörre. A Down-szindrómás fiatalok, felnőttek életére, gondolatainak megismerésére irányuló, félig strukturált interjú témái, kérdései közt szerepelt egy napnak a bemutatása, a mindennapjaikat leginkább meghatározó történések, kedvenc időtöltés, és a múltba való visszaemlékezés. Az utóbbi okozta a legnagyobb problémát. Továbbá, az iskolával, illetve ha van/ volt munkával kapcsolatban beszélgettem a fiatalokkal, felnőttekkel. Az interjú utolsó harmadában a jövőre fókuszáltak a kérdések, azon belül a tervek, álmok, célkitűzések, család témaköröket érintettem. Az interjú végén minden esetben elhangzott a kutatóként engem nagyon foglalkoztató kérdés, „mondj három dolgot, amit nagyon szeretnél. Ha jönne egy Jó Tündér, és bármit kérhetnél tőle, mit kérnél?”

Az intézményvezetőkkel, igazgatókkal, gyógypedagógusokkal és pedagógusokkal, készített interjúk attól függően különböző módon alakultak, hogy egyes intézményekben állt vagy nem állt támogató család a Down-szindrómás fiatal mögött. A kérdések az adott helyzethez igazodtak, és a kutatásomat elősegítő információk szerint változtak.

A kutatás során hat család életét részletesen megismertem. A legnehezebb és legfontosabb kérdések a következők voltak: „Milyen jövőt lát gyermeke előtt? Hol, hogyan képzelel el az előtte álló éveket? Gondolt már arra, hogy mi lesz akkor, ha Ön már nem tud gyermekéről gondoskodni?” Az interjú végén a szülőknek is feltettem, azt a kérdést, hogy „...ha három dolgot kellene felsorolni, amit gyermeke a leginkább szeretne, mi lenne az”? A hat családon túl, még öt szülővel vettem fel a kapcsolatot, akik a kutatásom elősegítő két kérdésre adtak választ. Az előbb idézett interjúkérdésekre, tehát a gyermek (lehetőséges) jövőjéről, illetve a gyermek vágyairól számoltak be. Összesen 11 szülővel készítettem interjút.

Az interjúk időtartama a hat szülő esetében átlagosan 1 óra, pedagógusokkal 30–40 perc volt. Előfordult azonban, hogy csak egy tanórai szünet (10 perc) állt rendelkezésemre. A Down-szindrómás fiatalokkal átlagosan 20–30 percet beszéltem. Míg azokkal a szülőkkel készített interjúk időtartama, amelyek két kérdésre irányultak, 15–30 percet vettek igénybe. Az interjúkat nagyrészt a nappali ellátó intézményben, illetve lakóotthonban, iskolában végeztem el. A tanóra idejében, illetve munkaidőben találkoztam az interjúalanyokkal, délutáni időpontot csak abban az esetben választottam, ha bentlakásos intézménybe, lakóotthonba, átmeneti otthonba, illetve egy család otthonába látogattam el. Az egyeztetések telefonon, illetve emailben zajlottak. Az intézmények, szervezetek többé-kevésbé nyitottak voltak, a pedagógusok készségesen válaszoltak a kérdéseimre, türelmes, segítőkész vezetők adtak tájékoztatást, mindemellett biztosították az interjúzáshoz szükséges helyszínt (pl. tanterem, csendes szoba, iroda stb.).

IV. A felkeresett szervezetek, intézmények bemutatása

Mint már egy korábbi fejezetben említettem, a kutatás során Pécs és körzetének intézményeit, alapítványait kerestem fel, illetve Baranya megyében Komlón, Szigetváron-Turbépusztán, Mozsgón, Kozármislenyben végeztem felmérést. A következőkben az általam felkeresett fogyatékosokkal foglalkozó intézményeket, szervezeteket ismertetem, ezzel választ adva arra a kérdésre, hogy milyen lehetőségei vannak, illetve lehetnének egy Down-szindrómás gyermeknek, felnőttnek az iskola befejezése után. Az intézmények, alapítványok bemutatása során kitérek létszám adatokra, az interjú lekérdezésének körülményeire, emellett saját élményekre, tapasztalatokra.

Az általam felkeresett és vizsgált intézmények két csoportra oszthatók. Állami intézményekre, és alapítványi, egyesületi fenntartású, egyházi alapítású intézményekre.

„Megyénkben ezen intézmények alapítási éveiből kiderül, hogy a huszadik század közepén alapították (1960 körül) ezeket az állami intézményeket, amik ma a működő hálózat nagyobb részét teszik ki. A második szakasz a rendszerváltáshoz köthető, ekkor létesültek azok az intézmények, melyek alapítványi, egyesületi fenntartásúak, vagy egyházi alapításúak, így nemcsak az állami normatívából történő gazdálkodásra kell hagyatkozniuk, hanem pályázatokon nyert összegekből, adományokból és helyenként térítés ellenében jobb minőségű ellátást biztosítanak az ellátásra szorulóknak” (Tigyi, 2007. 4. o.).

IV.1. Pécs városában

IV.1.1. Fogd a Kezem Alapítvány

„Fogd a kezem és megmutatom a világnak, hogy szüksége van rád”

A „Fogd a Kezem” Alapítvány 1991-ben alakult azért, hogy segítséget nyújtson azoknak az értelmi fejlődésükben mérsékelten vagy súlyosan akadályozott fiataloknak, akik nagykorúvá válva az oktatási rendszerből kikerültek. Feladatuknak tekintik a fiatalok kísérését azon a fejlődési úton, amely segíti őket ahhoz, hogy az emberi társadalom egészséges lelkiületű, részben önálló, a mindennapi követelményekhez valamilyen szinten alkalmazkodni tudó tagjaivá váljanak. Az alapítványvezető Szvacsekné Jahn Margit, az intézmény vezetője Török Bettina. A kutatás során négyszer látogattam meg az alapítvány lakóit, ottlétemkor megismerkedtem a vezetőkkel. Megtekintettem a napközi otthon munkáját, és megismerkedtem a fiatalokkal. A napközi otthon az alapítvány első intézménye, 1991-ben jött létre. Az épület csendes helyen, kellemes környezetben a belvárostól távol, Pécs szélén (Patacsón) helyezkedik el. A napközi otthon elsődleges feladata az iskolából kikerült, 16 éven felüli, illetve a tankötelezettség alól felmentett, értelmi fejlődésében akadályozott fiatalok ellátása, foglalkoztatása. Céljuk a normál életvitelben szükséges készségek, képességek kialakítása, fejlesztése műhelymunkával, egyéni fejlesztéssel, emellett szabadidős programok biztosításával. A nappali ellátáson túl, az intézmény szolgáltatásai közé tartozik, az intézményen belüli foglalkoztatás biztosítása. Ez két formában valósul meg, fejlesztő és rehabilitációs foglalkoztatás keretein belül.

Jelenleg 22 főt foglalkoztatnak munka-rehabilitációban és 12 főt fejlesztő felkészítőben. Tíz Down-szindrómás fiatal és felnőtt tagja az alapítványnak, ebből nyolc fiatallal beszélgettem. A munkára nevelés a szolgáltatásaik közé tartozik, ezekre szakspecifikus tanműhelyek vannak kialakítva, továbbá ide tartozik még a mozgásfejlesztés, étkeztetés, háztartási ismeretek bővítése, zeneterápia, drámapedagógia, egyéni fejlesztés, szabadidős foglalkozások, és lelki gondozás. A Szent Kinga Lakóotthonának fenntartója és üzemeltetője a „Fogd a Kezem” Alapítvány. A lakóotthonba hazatérve szabadidejük eltöltésére, önkiszolgálási feladatok és ház körüli munkák elvégzésére van mód. Biztosítják az önálló felnőtt élet lehetőségeit, melyben szétválík a munka és a szabadidő.⁴

IV.1.2. Kerek Világ Alapítvány

„Hitvallásunk szerint a teremtet világban mindennek értelme és minden életnek célja van.”

Az Alapítványt 1990-ben hozták létre, azzal a céllal, hogy a világ „kerekké válását” szolgálhassák, azaz közreműködhessenek a hátrányos helyzetben élő emberek és az őket körülvevő társadalom egymásra találásában. Az alapítvány további célja, hogy a gyermekek a családjukban élve részesülhessenek a képességeiknek legmegfelelőbb oktatásban és fejlesztésben. Az intézmény meglátogatásakor gyerekek és a fiatalok sétálni indultak. A Fogd a Kezem Alapítványhoz hasonlóan, ez az alapítvány is egy csendes helyen, szép, kellemes környezetben épült. Az alapítványnál egy Down-szindrómás fiatal tanul, vele készítettem interjút. A Kerek Világ Fogyatékkal Élők Nappali Szociális Intézete 1993-ban kezdte meg működését, céljuk Baranya megye területéről a sérült gyerekek és felnőttek komplex gondozása és fejlesztése.⁵

IV.1.3. Életminőség - fejlesztő Szolgáltatások Intézménye

Az intézmény 1981-ben alakult szociális foglalkoztató néven. Jelenleg 120 gyermek és felnőtt fejlesztése illetve foglalkoztatása a feladatuk. Az intézmény Pécs városában található, könnyen megközelíthető helyen. A felnőtt korú ellátottak 18 éves kor felett, az iskola elvégzése után kerülhetnek be az intézménybe. Fő tevékenységi területei: fogyatékosok nappali ellátása, átmeneti szállás, támogató szolgálat és munka-rehabilitációs

⁴ <http://www.fogdakezemalapitvany.hu/alapitvany> Megtekintés dátuma: 2012.09.03

⁵ <http://kerekvilagalapitvany.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.09.18.

foglalkoztatás. Ottlétemkor betekintést nyertem a csoportmunkákba, foglalkoztatásokba. Különböző munkák elkészítésének technikáját figyelhettem meg, mint pl. a szövés. Az intézményben munka-rehabilitációs foglalkoztatás működik 2007 óta. Jelenleg négy csoportban hatvan fiatal foglalkozik parkgondozással, és ajándéktárgy készítéssel (nemezkészítéssel, csuhéfonással és kézimunkázással). Az ellátottak hat órás tevékenységükért munka-rehabilitációs díjban részesülnek.⁶

Életminőség Fejlesztő Szolgáltatások Intézményében (továbbiakban ÉFSZI) kilenc Down-szindrómás fiatallal és felnőttel találkoztam. Ebből nyolc interjút az intézményben, munkaidőben készítettem el, egy fiatalt az otthonában, az Acsády úti Átmeneti Szálláson kérdeztem.

IV.1.4. Életminőség- fejlesztő Szolgáltatások Intézménye- Átmeneti szállás

Pécs szélén, az emeletes házak árnyékában bújik meg az „Acsády”, ahogy arrafelé mindenki nevezi. 1996-óta működik, jelenleg 20 fiatal részére tudnak biztosítani elhelyezést. Az átmeneti szállás vezetőjével, Nagyné Hauptmann Klárával vettem fel a kapcsolatot. Olyan 18 év feletti értelmileg akadályozott fiatalok számára tudnak átmeneti elhelyezést biztosítani, akik részben önellátóak, ellátásuk családjukban nem biztosított, vagy az átmeneti elhelyezést krízishelyzet, illetve a család tehermentesítése teszi indokolttá, valamint önállósulási törekvéseit segítik elő.⁷ Kétszer látogattam el az átmeneti elhelyezést nyújtó intézménybe, egy Down-szindrómás fiatallal beszéltem, vele az ÉFSZI épületében is találkoztam.

IV.1.5. Magyar Máltai Szeretetszolgálat- Csilla Gondviselés Háza

"Tuitio fidei et obsequium pauperum –
A hit védelme és a szegények istápolása"

A Csilla Gondviselés Háza szülői kezdeményezésre jött létre 1995-ben. A Magyar Máltai Szeretetszolgálat Pécsi Csoportja és Csilla von Boeselager bárónő alapította, azzal a céllal, hogy a nappali intézményi ellátásból kiszoruló súlyos értelmi fogyatékossgal élő és halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatal felnőttek számára is biztosítani tudják a

⁶ <http://efeszi.friweb.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.30

⁷ <http://efeszi.friweb.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.30

napközbeni ellátást, így minél hosszabb ideig biztosítani tudják számukra a család szerető légkörét. Az Intézmény 25 fiatal befogadására képes, továbbá biztosítják a napi háromszori étkezést, a közösségi együttlét lehetőségét, a személyi higiéniével kapcsolatos ápolási szolgálatot és terápiás foglalkozásokat. Rendelkezik tornateremmel, relaxációs szobával, műhelyekkel, kerámia- és tűzzománc kemencékkel, és egy nagy kerttel. Az intézmény Pécs Meszes városrészében található, ottlétemkor megismerkedtem a sérült fiatalokkal, gyógypedagógusokkal, a segítő személyzettel. Két Down-szindrómás fiatal tagja az intézménynek, abból az egyikük segítő szakember, a másik fiatalot csak megfigyeltem, mivel állapota súlyos, verbálisan kommunikálni nem tudott.⁸

IV.1.6. Éltés Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Speciális Szakiskola és Kollégium

"Minden gyermeket elfogadunk olyannak amilyen, azzá neveljük amivé válni képes, annak érdekében, hogy életesélyei a lehetőségeihez képest a legjobbak legyenek"

Végül, de nem utolsóként az Éltés Mátyás speciális iskolát mutatom be. Baranya megyében és azon belül is Pécsen a központi szerepet az Éltés Mátyás Általános Iskola, Szakiskola és Kollégium foglalja el. Székhelyen működő intézményegységek, az óvoda, a tanulásban akadályozottak általános iskolája (1–8 évfolyam), a készségfejlesztő speciális szakiskola (9–12 évfolyam), és kollégium. A kapcsolatfelvétel után az igazgatónővel, Máténé Sej Jolánnal találkoztam, ő engedélyt adott, hogy találkozzak Down-szindrómás fiatalokkal. A működő intézményegységek közül, a Készségfejlesztő Szakiskola volt a legmegfelelőbb, így annak az intézményegység-vezetőjével Lehmann Mártával vettem fel a kapcsolatot. A tagozat az értelmileg akadályozott fiatalok nevelését, oktatását, szakképzését látja el. A tankötelezettségi korhatár 18 év, de ez még meghosszabbítható huszonnégy éves korig. A képzés iránya: kézműves tevékenység, konyhai, irodai, takarítói, mosodai betanított munka, mezőgazdasági munka, illetve Munkahelyi Gyakorlat Program. A Munkahelyi Gyakorlat Program keretében alkalmas fiatalok, csoportokban (3–4 fős) kísérővel munkahelyre járnak dolgozni. Ennek azért van jelentősége, mert a tevékenység segíti a szocializációt és a diákok nyílt munkaerőpiaci ismereteket szereznek.⁹

⁸ <http://www.maltai.hu/?action=intezmeny&intezmenyid=284> Megtekintés dátuma: 2012.09.04.

⁹ <http://www.eltesm-pecs.sulinet.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.09.28.

IV.2. Pécs városán kívül

Az előzőekben Pécs azon intézményeit és szervezeteit mutattam be, ahol Down-szindrómás fiatallal találkoztam, beszéltem. A következő fejezetben Baranya megye – általam meglátogatott – intézményeit ismertetem.

IV.2.1.Baranya Megyei Mozsgó - Turbékpusztai Integrált Szociális Intézmény

„Felelősek vagyunk mindazért, hogy amit az ellátottainkkal, ellátottainkért cselekszünk, az a lehető legmagasabb minőségi színvonalon történjen meg!”

Alaptevékenységük az értelmileg akadályozott emberek ápoló-gondozó otthoni ellátása, súlyos és közép súlyos értelmi, vagy halmozottan fogyatékos (18 éven felüli) személyek ápolása, gondozása, akik nem, vagy csak részben oktathatók, és oktatásukra, képzésükre, foglalkoztatásukra és gondozásukra csak intézményi keretek között van lehetőség.¹⁰ A két intézetet egy napon látogattam meg. Összesen nyolc Down-szindrómás felnőtt él Mozsgó - Turbékpusztai Integrált Szociális Intézményben.

VI.2.1.1.Szigetvár-Turbékpuszta

Jelenleg 144 lakója van a turbékpusztai intézetnek, ebből három Down-szindrómás, mindhármukkal beszélgettem. Egy segítőkész gyógypedagógus körbevezetett, megtekintettem a szobákat, munkatermeket, a sérültek által készített rajzokat, tárgyakat. Az épület Szigetvár mellett, egy eldugott utcának a végén található. A turbékpusztai intézet meglátogatása az interjúk felvételének az elején történt. Mikor betettem a lábam az intézet udvarába, egy sérült fiatalember szegődött mellém, megfogta a kezemet, és odavitt ahova kértem. Így gyorsan „otthon” éreztem magam.

VI.2.1.2. Mozsgó

Jelenleg 134 lakója van az intézetnek, ebből öt fő Down-szindrómás. Ottlétemkor két felnőttel beszéltem. A mozsgói intézet egy szép, kellemes környezetben, jól megközelíthető helyen, lakókörnyezetben helyezkedik el. A kastély 1896-ben épült, de

¹⁰ <http://www.foszemo.hu/index.php?ContentId=1&Lang=hu> / Megtekintés dátuma: 2012.09.13.

szociális intézetként 1960-tól működik, 1989-ig elsősorban időskorúak gondozása, ápolása folyt az intézetben. 1989-től Szakosított intézetként működik.

IV.2.2. Kozármisleny- Fészek Lakóotthon

„Filozófiánk: A normalizáció elve alapján olyan lakóotthon működtetése, ahol a fiataljaink azonosulnak a felnőtté válás folyamatával, megélhetik a „felnőtt élet” tradicionális szerepeit. Segítséget ebben mindenki képességeihez mérten kap. A fogyatékkal élő fiatal megtanulja a különböző felnőtt szerepeket, ezeket alkalmazza a helyi közösségben és a tágabb társadalmi környezetben.”

Az Élet- esély Autistákat Segítő Egyesületet 1999-ben alakították Autista és értelmi fogyatékos gyermekeket, fiatalokat nevelő családok. Az Egyesület még ez évben pályázatot nyert a Kézenfogva Alapítvány¹¹ kiscsoportos lakóotthonok létrehozására kiírt projektjén. 2000. január 1-jével határozatlan idejű működési engedéllyel nyitotta meg kapuit az egyesület fenntartásában a Fészek Fogyatékosok Otthona. 2011-ben kezdeményezték a Fogyatékosok Otthona átminősítést Lakóotthonná, valamint a létszámbővítését. 2011 decemberétől Fészek lakóotthonként 11 fővel működik, határozatlan idejű működési engedéllyel. Az egyesület és a „Fészek” Lakóotthon 11 éves működésére a folyamatos fejlesztés és fejlődés jellemző.¹² Az otthon vezetőjével, Hamvas Évával egyeztettem időpontot, ebédidőben érkeztem, a sérültek kedvesen fogadtak. Két Down-szindrómás felnőtt tagja az otthonnak, egyikük csak bejárós. Mindkettőjükkel elkészítettem az interjút.

¹¹ <http://www.kezenfogva.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.09.31

¹² Szóbeli tájékoztatás: Fészek lakóotthon (Kozármisleny). 2012.09.03.

IV.3. A kutatásban részvételt visszautasítók

IV.3.1. Baranya Megyei Fogyatékos Személyek Otthona- Bóly

Először Rumszauer Ferencné igazgatónővel értekeztem telefonon, majd személyesen Palotai Noémi intézetvezető ápolóval találkoztam és beszéltem. Az otthon 1956-ban 60 férőhellyel kezdte meg működését, majd '61-ben a Montenuovo-Batthyány kastély átalakításával, felújításával 160 főre emelkedett az ellátottak száma. Majd a későbbi években egy 80 férőhelyes pavilon majd egy 160 férőhelyes gondozási épület készült el, melyben már terápiás és foglalkoztató helyiségek is elhelyezést nyertek. Az intézmény a város központjában található, szép környezetben, a hálószobák jól felszereltek, nappali és foglalkoztató helyiségek, műhelyek állnak a lakók rendelkezésére. Az első lakóotthon '97-ben alakult, azóta 33 fő gondozott él családi házban. A szülők létrehozták „A Bólyi Egészségügyi Gyermekotthon Lakóiért” alapítványt, foglalkoztató ház és lakóotthon is épült. A foglalkoztató házban kerámiaműhely, szőnyegszövő műhely, művészeti műhely, és tankonyha működik, de a gondozottak kertészkedéssel és állattartással is foglalkoznak.¹³ Ahogy dolgozatom elején említettem, Bólyban nem tudtam felmérést végezni. A vezető nővér tájékoztatott, de az interjúk készítésére nem volt lehetőségem, mivel az ott élő Down-szindrómás fiatalok nem kommunikatívak, családtagjaik nehezen – sok esetben – egyáltalán nem elérhetőek. Lehetőséget biztosítottak volna a találkozásra, de ehhez egy hosszadalmas út vezetett, mivel ilyen esetben a szülőket, gondviselőket értesíteni kell, beleegyezésük nélkül a beszélgetésekre nem kerülhetett sor.

IV.3.2. Pándy Kálmán Otthon – Mohács

A kutatás elején felkerestem a Pándy Kálmán Otthont, a kapcsolat felvétel nehézkesen indult, a megfelelő vezetővel nem tudtam beszélni. Többszöri próbálkozás után egy segítőkész hölggyel vettem fel a kapcsolatot, aki megadta magán telefonszámát, de az intézet látogatásának időpontja továbbra is, egyik hétről a másikra tolódott. Az interjúzáshoz a családoktól engedélykérésre volt szükség, postai úton volt erre lehetőség. De ez ugyancsak lassan vette kezdetét. Hetek elteltével jött válasz, a családok elutasították, így Mohácson nem tudtam felmérést készíteni.

¹³ <http://www.fogyszemo.hu/pages/intezmenyunk.html> Megtekintés dátuma: 2012.10.08.

V. Eredmények és megállapítások

V.1. Statisztika

A pécsi Orvosi Genetikai Intézet segítségét kértem a Baranya megyei Down-szindrómás adatokkal kapcsolatban, több egyeztetés, szóbeli tájékoztatás után lehetőségem nyílt betekinteni a genetikai központban végzett munkába, megtekintettem a 2008–2011-ig végzett kromoszóma vizsgálatok eredményit. Ezt követően felvettem a kapcsolatot a Veleszületett Rendellenességek Országos Felügyeleti Osztályával, adatkérő lap útján szereztem tudomást az Down-szindróma esetszámának 1980-as, 1990-es, 2000-es, 2010-es adatairól, illetve a 2009-es „A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása 2009. évi adatairól”. A VRONY adatokhoz kutatással foglalkozó emberek hozzáférhetnek – az adatkérő lap kitöltése után – amely, tájékoztat a veleszületett fejlődési rendellenességekről, így a Down-szindrómáról is. A 2010-es adatokból kiderül, hogy Magyarországon 68, Baranya megyében 5 Down-szindrómás gyermek született.¹⁴

Emellett kutatásom során felvettem a kapcsolatot a dél-dunántúli védőnői szolgálattal. Írásbeli tájékoztatás útján, általuk is szintén a VRONY adataihoz jutottam el. *„Baranya megyében élő Down-szindrómás gyermekekről nincs adata a védőnői ellátásnak. Védőnői szolgáltatnak ilyen adatgyűjtési kötelezettsége nincs, ezért kötelezően nem gyűjt adatot a Down-szindrómás gyermekekről. Területi védőnői jelentésen a fejlődési rendellenességgel született újszülöttek számát (nem csak a Down-szindróma) jelenti a védőnői szolgálat, azokat tartalmazza, akiket a kezelőorvos a Veleszületett Országos Nyilvántartásba (VRONY) bejelentett.”*¹⁵ Tehát nincs Magyarországon olyan nyilvántartás, amely a Down-szindrómások számát határozná meg. A statisztikai központi hivatal nyilvántartásában, a fogyatékoság fajtáját, az értelmi akadályozottság fokát jelölik. Azaz a hivatalos statisztikákból nem állapítható meg a Down-szindrómások száma.

Egy 2007-ben készült tanulmány ad további támpontot. *„A megyékben jelenleg a mi nyilvántartásunk szerint 80 fő Down-szindrómás él, aki valamilyen ellátó intézménnyel kapcsolatban áll”* (Tigyi, 2007. 14. o.).

¹⁴ 1.sz. melléklet: Down- szindróma esetszám (1980,1990,2000,2010)

¹⁵ Írásbeli tájékoztatás: Területi védőnő 2012.08.28.

Kutatásom során 11 intézményvezetővel, igazgatóval kerültem kapcsolatba, 11 interjút készítettem gyógypedagógusokkal, segítőkzemberekkel. Továbbá 11 szülő volt interjúalanyom. Ez idő alatt 31 Down-szindrómás fiatallal és felnőttel ismerkedtem meg (két fiatallal csak találkoztam, interjú nem készült). A kutatás ideje alatt összesen 51 interjút készítettem.

Továbbá 21 interjút, élettörténetet tanulmányoztam, amelyet édesanyák, orvosok, pedagógusok vetettek papírra. Ilyen többek között Márk naplója (*B.Kocsis*, 1988), Panka naplója (*Gyöngy*, 2002), Tamás könyve (*Gárdonyi*, 2001) és Máté Gabriella interjúi (*Máté*, 1988). Utóbbi könyvben egy Down-szindrómás gyermek nevelőjével készített interjú során hangzott el az interjúalanytól az mondat, hogy „...amikor Downos gyerekek bekerülnek kiségitő iskolába, azaz az átlaguknál magasabb szintűbe, annak megvan az a veszélye, hogy azután nincs tovább. Ezt így kell érteni, hogy ha befejezik az iskolát, akkor otthon maradnak egész nap, vagy intézetbe kerülnek. Máslehetőségük nincs” (*Máté*, 1988. 39. o.). Tehát ha befejezik az iskolát, akkor a bezárt intézetben, illetve az otthon maradáson kívül más lehetőségük nincs?

V.2. Down-szindrómás fiatalokkal, felnőttekkel készített interjú

A Down-szindrómás fiatalok és felnőttek interjúit összefoglalva ismertetem. Öt témakörre csoportosítva mutatom be az eredményeket. Az interjúalanyok korcsoportok szerint a következőképpen alakultak:

1. Táblázat: Down-szindrómás fiatalok, felnőttek korcsoport szerinti elosztása

Születési évszám	Fő
1989–1998	8 fő
1979–1988	9 fő
1969–1978	7 fő
1959–1968	7 fő

A megkérdezett fiatalok és felnőttek közül 20 fő él családban, 11 fő bentlakásos intézetben, illetve lakóotthonban.

2. Táblázat: A vizsgált populáció lakóhely szerinti bontásban (fő)

	Családban él	Bentlakásos intézetben / lakóotthonban
Összesen: 31	20	11
	Bentlakásos intézet ¹⁶	Lakóotthon, Átmeneti otthon ¹⁷
Összesen: 11	5	6

V.2.1. Szabadidő eltöltés, életmód

Kutatásomban kerestem a választ arra, hogy a Down-szindrómás emberek mivel töltik a szabadidejüket, mi a kedvenc időtöltésük, illetve, hogy milyen módon élik az életüket. Erre a következő két kérdés kérdezett rá: Mivel szeretsz a leginkább foglalkozni?(2), Elmeséled, hogy telik egy napod?(3). A 31 megkérdezettből 28-an adtak választ a feltett kérdésekre.¹⁸

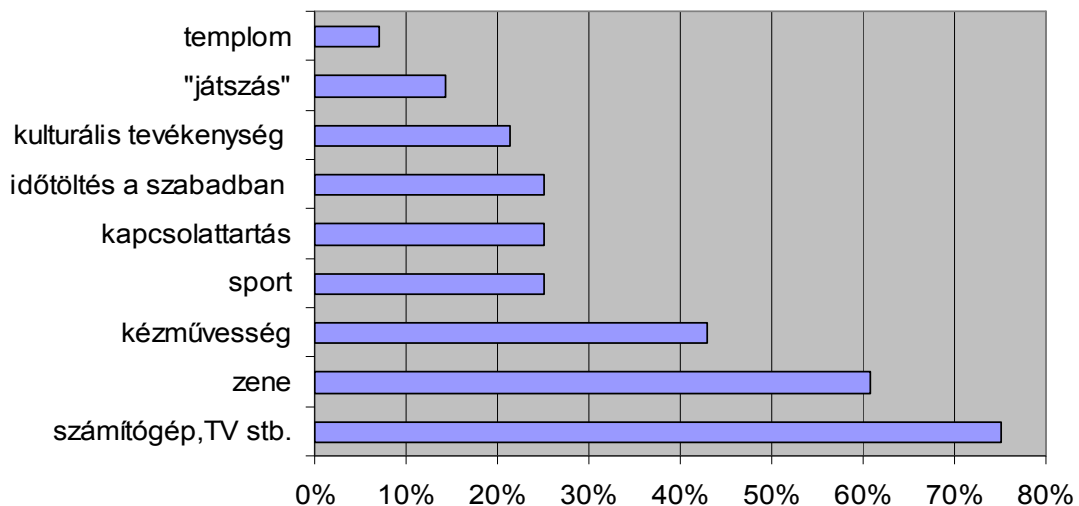
Az Down-szindrómások szabadidő eltöltését, hobbijait, kilenc nagy csoportra osztottam. A csoportok a következők: elektronikus lehetőségek (tévé, dvd, számítógép, internet, számítógépes játékok, filmek), zenéhez kötődő foglalatosság, (zenehallgatás, éneklés, táncolás, hangszeren játszás). Kézműves elfoglaltságok (rajzolás, festés, színezés, ajándékkészítés, kötés, horgolás, gyöngyfűzés stb.), sport (természetjárás, küzdősportok, kondi terem, torna, lovaglás, úszás stb.), kapcsolattartás (barátokkal, családtagokkal, gyerekekkel időtöltés, beszélgetés). Időtöltés a szabadban (kertészkedés, sétálás, utazás). „Játás” (pl. babázás.) Kulturális tevékenység (költészet, könyv, kiállítás, múzeum látogatás), illetve templomba járás. Az interjúalanyok közül a legtöbben a számítógéphez és tévéhez köthető elfoglaltságokat említették meg (75%). A zenéhez, énekléssel kapcsolatos időtöltést szintén többen üzik, 61%. Harmadik helyen a kézműves és kreatív elfoglaltságok álltak 43%-kal. 25%-ot kapott három kategóriai is, a sport tevékenységek, a kapcsolatok ápolása, illetve a szabadban eltöltött idő is. Négyen, tehát a megkérdezettek

¹⁶ Szülők nem, vagy nagyon ritkán látogatnak, nem járnak haza

¹⁷ Hétvégéket vagy minden 2. hétvégét otthon töltik, vagy a szülők rendszeresen látogatnak

¹⁸ 3. Függelék

14%-a úgy fogalmazta meg időtöltését, hogy „játszanak”. A 28 interjúalany közül egy személy emelte ki a múzeumok és kiállítások látogatását, illetve a festészet, történelem és költészet iránt két személy érdeklődik. Ebben a kategóriában három személy az olvasást említette meg. Végül 7% (2 fő) szabadidő eltöltésének és programjának a templomba járást fogalmazta meg.

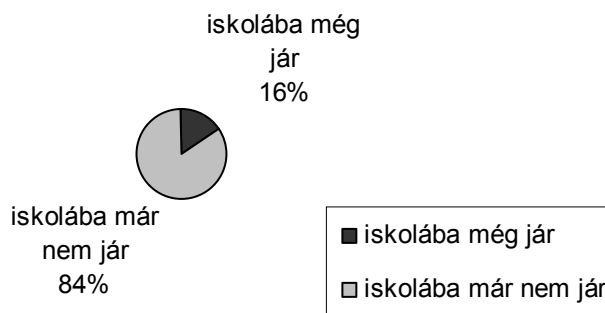


2. ábra: A szabadidő eltöltése kérdéskör

Egy ausztráliai kutatás, amely 2001-ben készült, az idősebb korcsoportba (45–70 év) tartozó Down-szindrómás emberek életminőségét vizsgálja. A kutatás alátámasztja azt, hogy a Down-szindrómás felnőttek számára fontos a szabadidős tevékenység. Aktívak a szabadidő eltöltésben pl. sétálás, tévénézés, fűnyírás, képek kifestése és rajzolás. A kutatásban olvasható, hogy leginkább azoknál a DS felnőtteknél jelennek meg a szabadidős tevékenységek, akiknek egy segítő társuk is volt. A tanulmányban több olyan tevékenység is fel van sorolva, amely saját kutatásomban is szerepel. Továbbá a vizsgálatból kiderül, hogy a választott tevékenységek általában egyszerűek, mint pl. kifestőkönyvek színezése, kacska etetés, bevásároló központok látogatása. Sokaknak fontos, hogy csatlakozni tudjanak közösségi tevékenységekhez, illetve olvasható néhány megjegyzés arról, hogy a zene fontos számukra. (Brown és mtsai 2001).

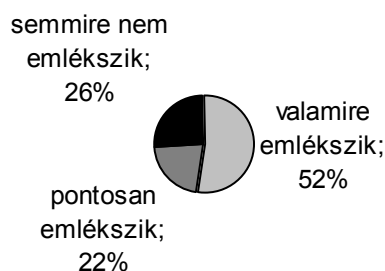
V.2.2. Iskola

A kedvenc időtöltés után, az iskolára, iskolai tanulmányokra kérdeztem rá. Két csoportba oszthatók a megkérdezettek. Kevesebben voltak az iskolába még járók, 5 fő volt interjúalanyom, iskolába már nem járók pedig 26-an, vagyis a megkérdezettek 84%-a.



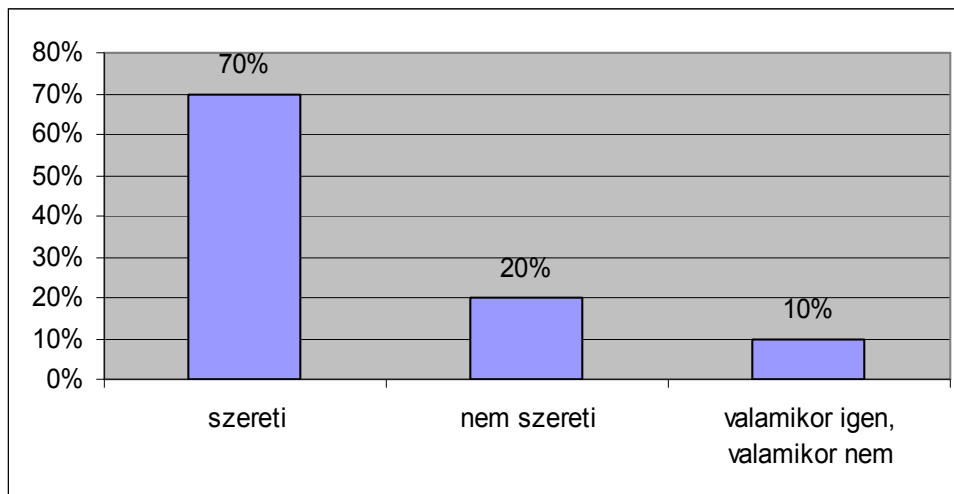
3. ábra: Iskolába járás szerinti bontás

Több olyan Down-szindrómás felnőttel beszéltem, aki már nem emlékszik az iskolában tanultakra, mitöbb arra sem, hogy mikor járt és hova. A megkérdezetteket három csoportba oszthatók, az „emlékszik” vagyis mind a három kérdésre válaszolt (meg tudta mondani 1. hova/ mikor, 2.szerette-e, 3.mit szeretett benne/ mit nem szeretett benne). A második csoport a „valamire emlékszik”, tehát tudják a „hova”, vagy a „mikor” kérdésre a választ, illetve elmondtak valamit az iskolával kapcsolatban. (pl. Mit szeretett a legjobban benne? – „Hogy tanultunk mindenfélét. Voltak ott barátaim. Egészséges barátaim.”). Azok, akik nem emlékeznek az iskolában eltöltött évekre – a kérdésekre „nem tudom”-mal, illetve „nem emlékszem”-mel válaszoltak –, alkotják a harmadik csoportot.



4. ábra: Emlékezet szerinti bontás

Az interjúk több mint a felénél emlékeztek valamire az interjúalanyok, de mindössze hat fiatal volt, aki pontosan beszámolt a tanulmányairól. Húsz interjút tanulmányoztam át, abban a kérdésben, hogy szerették-e az iskolát (az első és a második csoportot vizsgálva).



5. ábra: Iskolát szeretők és nem szeretők szerinti bontás

3. Táblázat: Százalék=Fő

70%	14 fő
20%	4 fő
10%	2 fő
Összesen:	20 fő

„Mit szerettél a legjobban benne? Mit nem szerettél benne?” A kérdést 20-ból, 13-an válaszolták meg, ebből 10 interjúalany fogalmazta meg pozitívan emlékeit, érzéseit, ebből heten a tanulást emelték ki (pl: „Írni, olvasni.” „a hittant, és a színjátszót”), ketten a barátokat (pl: *Iskolatársaimat szerettem, de utáltam a tanulást.*”), egy fiatal pedig úgy fogalmazott, hogy „jó emlékek vannak belőle”. Az iskolával kapcsolatban három interjúalany nyilatkozott negatívan (pl: „Lusta voltam, nehéz volt, anya éjjel nappal tanított, korrepetált. A tanár azt mondta, hogy hagyni kell ezt a gyereket.”).¹⁹

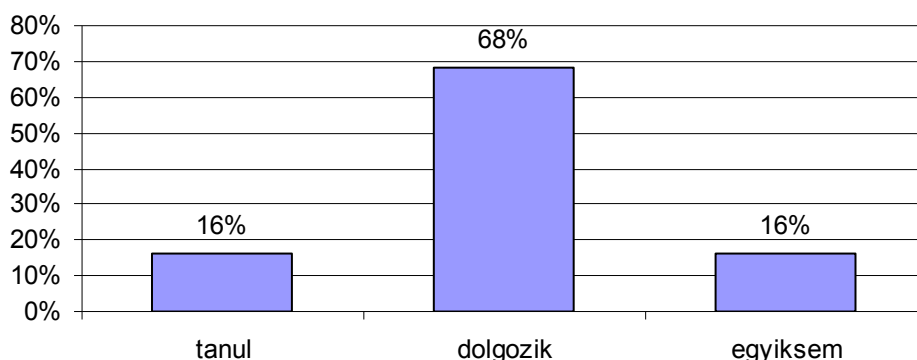
Baranya megyében és azon belül Pécsen a központi szerepet az Éltes Mátyás Általános Iskola, Szakiskola és Kollégium foglalja el. A Szakiskola tanulóival találkoztam, a tanórába bepillantást nyertem, és négy Down-szindrómás fiattalal megismerkedtem. Közülük hárman tudtak az iskolával kapcsolatos kérdésekre választ adni. Az iskoláról

¹⁹ 4. Függelék

pozitívan beszéltek, arra a kérdésre, hogy „szeretik-e” mindannyian igennel válaszoltak (pl. *„Szeretem, jobban mint gondolod!”*). Arra a kérdésre, hogy miért szeretik, mind a három interjúalany, a beszélgetéseket, barátságokat említették ki. Tehát az iskolához nem a tudásvágyat, nem a tanulni akarást fogalmazták meg, hanem a kapcsolatokat, a barátságokat kortársakkal illetve tanárokkal.

V.2.3. Munka

A 31 interjúalanyból 27 fiatal válaszolt azokra a kérdésekre, amelyek a munkával voltak kapcsolatosak. A megkérdezettekből három fő dolgozott a nyílt munkaerőpiacon, egészséges kollégákkal, az egyik fiatal jelenleg is dolgozik teljes állásban, a másik kettő fiatal csak dolgozott (Tescóban, illetve pezsgőgyárban). Az interjúkból kiderül, hogy 19-en szeretik a munkájukat, és élvezik (pl.: *„Örülök, hogy itt dolgozok.”*, *„Igen, én szeretek itt lenni, jó itt lenni.”*). Egy fő, szeretne majd dolgozni (*„szeretnék dolgozni.. szakács lennék”*). Két fő nem akar dolgozni, illetve rossz emlékei vannak (pl.: *Nem szerettem, nekem itthon jó a mamával és a papával. Nagyon szeretem őket.*). Öt fő válaszából nem derült ki, hogy szeretik-e munkájukat, illetve szeretnének-e munkát. Összesítve a következő munkákat végzik: szivacságás, gumivágás, papírmerítés, kosárfonás, varrás, szövés, söprés, parkgondozás, porta szolgálat, doboz hajtogatás, szőnyegvágás, gyöngyfűzés, diótörés, szilvavágás, állatokkal foglalkozás.²⁰ A megkérdezettek 16,12 %-a jár iskolába, tehát még nem dolgoznak.



6. ábra: Az iskola és a munka százalékos bontásban

²⁰ 5. Függelék

Tehát 16% vagyis 5 fő tanul, 68%, vagyis 21 fő dolgozik, 5 fő pedig egyiket sem végzi. Ezek az adatok jól jelzik, hogy a fogyatékos fiatalokat támogató alapítványok (mint pl. Kerek Világ, Fogd a Kezem, ÉFESZI) megpróbálnak minél több fiatalnak és felnőttnek munkát biztosítani.

4. Táblázat: Fő = Százalék

5 fő	16%
21 fő	68%
5 fő	16%
31 fő	100%

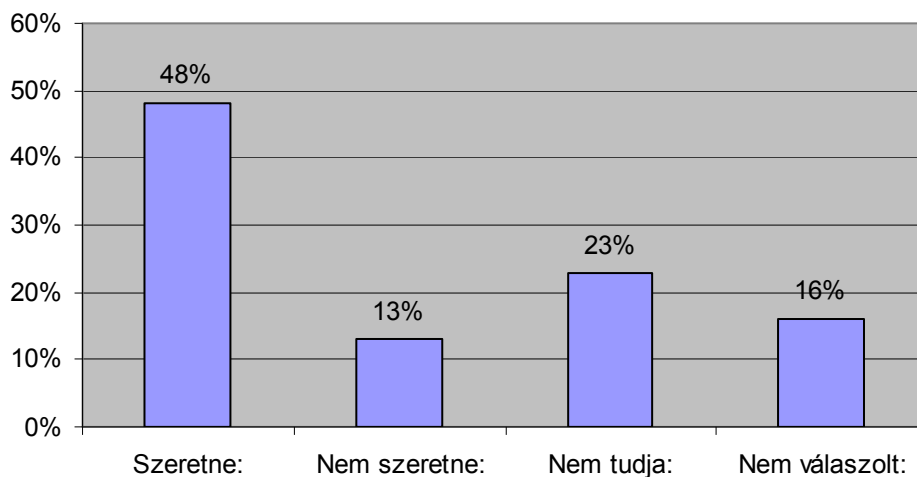
5. Táblázat: A munka szeretete ill. a munkába állási törekvés szerinti bontás

19 fő	Szereti a munkáját
1 fő	Szeretne dolgozni
2 fő	Nem szeretne dolgozni
5 fő	Válaszából nem derült ki
27 fő	Összesen

V.2.4. Család

A következő kérdéskör a „család” volt. A kérdés így szólt: „Szeretnél családot?”. Harmincegy megkérdezettből 26-an válaszoltak erre a kérdésre.²¹

²¹ 6. Függelék



7. ábra: Családalapítási vágy szerinti bontás

A 31 főből tehát 4 fő nem szeretne, 15 fő szeretne családot, vagy egy társat, férjet, feleséget, és ugyan nem mindenki említette, de gyermeket is (pl: *„Persze, hogy szeretnék. Megmondtam anyuéknak is, hogy én vagyok a sorba”*). Az interjúalanyok közül volt példa arra, hogy társat szeretne az interjúalany, de a gyermekvállalásról így nyilatkozott: *„Nem lehet, a gyerekeket hagyjuk is ki. Nem lehet. Nem is szabad. Feleség, ott van lent, nincs még eljegyezve, de megveszem a gyűrűt és eljegyzem.”* A megkérdezett Down-szindrómások 13%-a nem szeretne saját családot, határozott véleménnyel nyilatkoztak, pl *„Nem akarok. Anyukám a családom.”* vagy *„Én csak lakásra vágyok. És hogy egyedül éljek, itt Pécsen.”*. Továbbá 12 fő nem válaszolt, illetve nem tudott választ adni a feltett kérdésre.

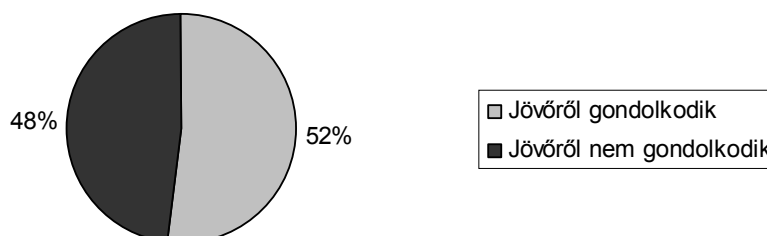
V.2.5. Célkitűzések és kívánságok

Az utolsó kérdéskörben a Down-szindrómások terveire, céljaira, álmaira voltam kíváncsi. A 31 interjúalanyból 16-an gondolkodnak a jövőről. Ebből hatan rendelkeztek konkrét jövőképpel.²²

Tíz interjúalanyból négy munkával, három szerelemmel, kettő otthon/családdal, egy fő más élettel kapcsolatos tervet fogalmazott meg. Irreális elképzelései a jövővel kapcsolatban egy fiatalnak volt (*„orvos leszek”*). A Down-szindrómás fiatalok és felnőttek soroltak nagy álmokat és terveket mint pl: *„majd birtokon élek, tele lovakkal”* véleményem

²² Konkrét jövőkép alatt értem: határozott válasz, pontos megfogalmazás, amiről úgy gondolják, hogy be fog következni.

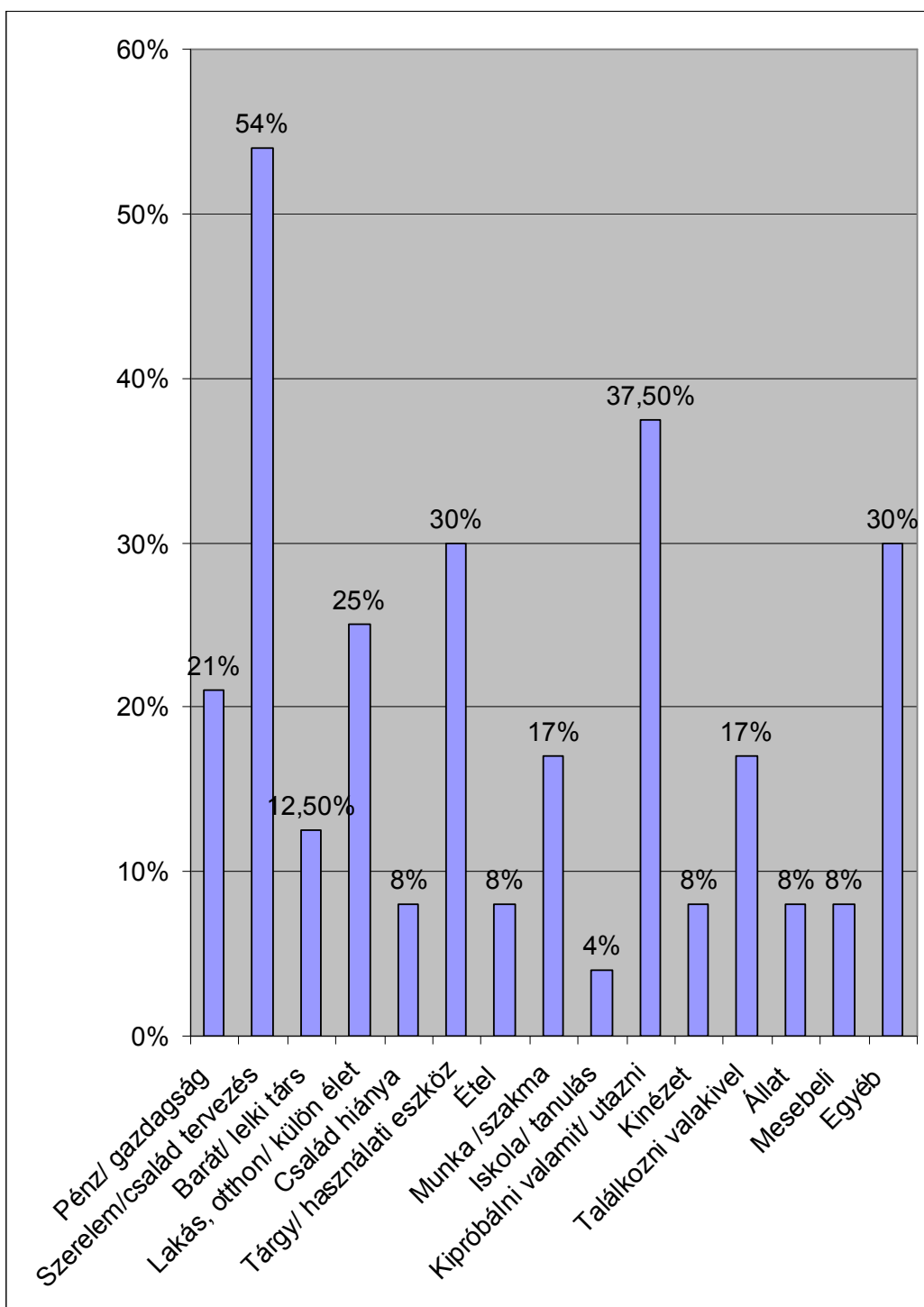
szerint egy ilyen cél valóra válhat, hiszen nincs információnk a családjáról, míg az előbb említett álom (orvos) biztosan nem válhat valóra. A jövőt érintő kérdések kapcsán 15 fiatal nem tudta megfogalmazni, hogy miként tekint a jövőre. Tehát a megkérdezettek több mint a fele rendelkezik jövőképpel.²³



8. ábra: Jövőképpel rendelkezés szerinti bontás

A jövő feltérképezésére, arra a kérdésre, hogy Down-szindrómás gyermekeknek milyen vágyaik vannak egy másik kérdés (9.) is rákérdezett, de egy másik szemszögből, más megvilágításban. Az interjú utolsó kéréseként szerepelt, a „*Mondj három dolgot, amit nagyon szeretnél. Ha jönne egy Jó Tündér, és bármit kérhetnél, mit kérnél?*” Az interjúalanyok 77%-a fogalmazta meg kívánságait, 31 főből 24. Az interjúk áttanulmányozása után, téma szerint 15 csoportot alkottam. A témák: pénz/ gazdagság; szerelem/családtervezés; barát/ lelki társ; otthon/ külön élet; család hiánya/ családtag hiánya; tárgy/ használati eszköz; étel; munka /szakma; iskola/ tanulás; kipróbálni valamit/ utazni, eljutni valahova; kinézet; találkozni valakivel; állat; mesebeli hős, egyéb. Az interjúkból kiderül, hogy a szerelemmel, a családtervezéssel kapcsolatban hangzott el a legtöbb kívánság (13-an említették). A második leggyakoribb vágy az utazással, az új dolgok megismerésével, kipróbálásával voltak kapcsolatosak (pl. kipróbálni a főzést, motort vezetni, lógni a suliból, úszni a Balatonban). Harmadik helyen pedig valamilyen tárgy, eszköz (pl. cipő, magnó, számítógép) állt. Egy-két esetben figyelhető meg érdekes kívánság, mint pl. az egyéb kategóriába sorolt, „élni, nem akarok meghalni”, vagy a mesebeli kategóriába sorolt: „angyal lenni”.

²³ 7. Függelék



9. ábra: Kívánságok szerinti bontás

V.3. Szülőkkel készített interjú

A kutatásom során arra is kerestem a választ, hogy a családjuk milyen jövőt lát előttük, illetve jelenleg hogyan látják gyermekük életét. A szülőkkel folytatott beszélgetés során a következő témaköröket érintettem: gyermeke születésének körülményei, a család

életének alakulása a gyermek megszületése után, továbbá a családtagok reakciója, jelenlegi kapcsolat a családtagokkal, gyermekkor (óvoda, iskola), barátságok, szabadidő eltöltés, munka, a gyermek jövője, érintve a vágyakat, álmokat és célkitűzéseket. Összesen 11 családot kerestem fel és készítettem interjút. Az említett témakörökből dolgozatomban kettőt elemzek, a gyermeke előtt álló évek problémáit és lehetséges megoldásait, illetve szülői szemmel a gyermek kívánságait, vágyait.²⁴

V.3.1. Jövő

A következőkben 11 szülő válaszát mutatom be. Az interjú részletek arra a kérdésre adnak választ, hogy milyen jövőt lát gyermeke előtt a szülő illetve, hogy hol és hogyan képzelel el gyermeke előtt álló éveket. A válaszok második fele, arra ad választ, hogy mi lesz akkor, ha már nem tud gondoskodni a gyermekéről a szülő.

A szülő

Nagyon szerettem volna, ha találok egy olyan társaságot, akik olyan fogyatékos fiatalokkal foglalkoznak, akik színészkedni szeretnének. E. nagyon jó ebben, nagyon tetszene neki. Nem szeretném, ha újra iskolába járna. Ide nem, ha esetleg lett volna lehetőségünk felköltözni Pestre, akkor más lenne a helyzet. A munkát egy kicsit jobban élvezte, de oda sem engedném vissza nyugodt szívvel. E. nem is vágyik oda. Azaz igazság, hogy én nem találtam semmit. Egyelőre itthon van velünk, jó itt neki. Nem tudom mi lesz.

B szülő

Azt gondolom, hogy az alapítvány lakóotthonában önálló életet élhetne, talán néhány év múlva. Most egyelőre jó így, hogy itthonról jár a napközibe.

A lakóotthonban önálló életet élhetne. Ez egy elképzelhető perspektíva. Ez ad egy olyan jövőképet, amely elfogadható életminőséget kínál a számára élete fogyatékaig. Meg kell tanulnia időben, hogy a szülők nélkül is lehet jól élni, és akkor a szülők halálát is könnyebb lesz elviselnie. Meg kell tanulnia, hogy a szülők meghalnak, és meg kell tanulnia, hogyan kell gyászolni, és túlélni ezt. Erre fogunk törekedni.

C szülő

Ha innen mennie kell (Éltes Mátyás Iskola), akkor a Fogd a Kezemre gondoltam, kellemes közeg. Ki kell várni, hogy legyen hely. És hát, nagyon drága. Nem tudom még, hogy fizetem ki. Nem akarom kiadni a kezemből.

Egy biztos, 100 évig fogok élni. Szükség van rám. Az unokahúgom sokkal inkább megviselt. Nekem muszáj sokáig élnem. Én nem akarom, hogy egy lakóotthonba menjen.

D szülő

A szülő befizet egy-két milliót, és akkor van esély. Pénz kérdése minden. Egyelőre maradjon itt fiatalok között a Kerek Világnál, ez egy jó hely, szeret odajárni, és megkap mindent, amire szüksége lehet. És természetesen velünk él. Még nincs itt az ideje annak, hogy máshova menjen. De szeretném, ha önmagát

²⁴ 2. Függelék

ellátná, B. képes is lehet rá, hiszen most is egyedül közlekedik. A cél az, hogy önállósodjon. Viselkedjen úgy, hogy ne lógjon ki a tömegből.

Előbb-utóbb dönteni kell, gyermekem most még fiatal, gondolkodom ezen, persze, de még nem akarok dönteni, itt van az öccse is, nem akarom rá hagyni, nem akarom rátestálni, hiszen nem az ő feladata gondoskodni róla, de szeretném, hogy ha elkerül egy másik helyre, akkor is jó kapcsolatban legyenek, látogassa, és remélem annyi pénzzel tudja majd támogatni, hogy vesz neki egy uszodabérletet. Az sokat segítene. Mégis csak megmaradna valami, lenne egy programja. A zene és a sport mindig ott lesz neki. Amit meg tanult, azt már nem veszi el senki tőle.

E szülő

Ezt a legnehezebb megválaszolni. Sőt, nem tudom megmondani. Nem tudom, meddig maradhat itt, és nem tudom mi lesz később vele. Ha mennie kell, nem tudom milyen lehetőségei vannak, gyanítom nem sok, hogy más helyen dolgozzon. Ha otthon kell maradnia, nekem is otthon kell maradnom. Jelenleg elképzelhetetlennek tartom, hogy valamilyen bentlakásos intézményben lakjon, éljen. És szorongással tölt el, ha erre kell gondolnom.

Testvére most 14 éves, de a gondolataiban benne van ez a probléma is, anélkül, hogy beszélne róla. Néha megemlíti, hogy tudja, hogy ez majd az ő feladata lesz, de én nem szeretném, és ezt mondom neki is, anélkül, hogy lenne elképzelésem. Talán jó lenne, egy társ, akit szeret, és együtt lehetnek egy garzonszerű otthonban, ahol különböző felügyeletet tudnak majd biztosítani, de ez megint csak (a nem létező) pénz kérdése.

F szülő

Pár szülő összefogott, és alapítottunk egy lakóotthont. Csomó pénzbe került. '96 nyarán kiutaztam Madridba a világkonferenciára, ott láttam, hogy a déli országok sok lakóotthont építenek, (Hollandia is), ezt a mintát követve, pályáztunk '99-ben. Ott képelem el a gyermekem jövőjét.

Ezért alapítottuk 10-11 éve a lakóotthont. Pont 20 éves volt, amikor megcsináltuk. Ha már nem leszünk olyan anyagi helyzetben, akkor nem tudom mi lesz. Jelen pillanatban a legnagyobb kérdés, hogy, hogy fogjuk finanszírozni. A kormány nem támogat. Csak a család segített. Tudják, hogy nincs más lehetőség. A családtól nem lehet elvárni, hogy magukhoz vegyék, mikor mi már nem leszünk, illetve a tesójától sem. Addig lesz lakóotthon, amíg fenn tudják tartani a szülők. Kellemes ember a fiam, reménykedünk benne, hogy szép jövő áll előtte.

G szülő

Gondolkodtam rajta, de soha nem gondoltam végig, addig élek amíg ő! A családdal jó a kapcsolat, az unokatesókkal is. Intézetbe, vagy valamilyen intézménybe, ahol fogyatékosokkal foglalkoznak biztos, hogy nem adom. Családon belül marad. Nem tudom mi lesz.

H szülő

Nekünk nagy családuk van, sok gyerek. Én úgy gondolom, hogy lesz, aki foglalkozzon vele. Valamelyik gyermekem. Nem szeretném intézetbe adni, nem is gondolkodom ilyesmiről. Mi nagyon szeretjük, mindene meg van.

I szülő

Nehéz kérdés, egyszerűen nem tudom. Vagy egy olyan helyet, ahol ilyen sérültek vannak még, vagy nem tudom. Önállóan biztosan nem tud majd élni, azt pedig nem szeretném, hogy a testvére gondoskodjon róla, kitudja milyen párja lesz. Nem kívánhatok ilyet. Családban tartani amíg lehet, itt velünk.

Mindenképpen akkor egy olyan közösségbe, ahol jól érzi magát. De ennek még nincs itt az ideje.

J szülő

A családot foglalkoztatja ez a kérdés, de 24 éves koráig lehet az Éltesbe, ott jól érzi magát. Hogy hogyan tovább? Nem tudom. Nem tud dolgozni, mert jelenleg nincs olyan munkafolyamat, amit el tudna látni. Nem tudjuk mi lesz, hallottunk foglalkoztatóról, de ha jól tudom, állami már nincs is Pécsen. Nem látjuk, hogy hova mehetne. A jövő nem csak a családtól függ, hanem a körülményektől is. Amit az Éltes Mátyás betöltött, ha az kiesik, nincs tovább. A folytatást nem tudjuk, nem rajtunk múlik, hanem a környezetünkön. Nincs válasz a feltett kérdésre.

Nem tudom, hogy mi lesz, amikor mi nem leszünk. Több kisebb közösség, góc pont kellene. A városban több fogyatékosokat befogadó hely kellene. Nem látom a jövőjét, nem látom a lehetőségeket. Nem csavar válogatással kell a fogyatékosokat lekötni, változatos életre tanító programokat kellene adni, újabb és újabb feladatokat.

K szülő

Családban, amíg lehet természetesen, most a Fogd a Kezemhez jár, ott jól érzi magát.

Lakóotthonba képezem, talán. Nem tudom, önállóéletre nevelem, jó lenne, ha tudna majd magáról gondoskodni, persze egy társsal, vagy segítővel. Egy lakóotthonra gondoltam, majd meglátjuk, majd megnézem a lehetőségeket.

Az interjúk részleteiből kiderül, hogy mind a 11 szülő ameddig lehet, otthon, a családban, szerető légkörben tartaná gyermekét. Az interjúk között különbségek is felfedezhetők, „F” édesanya az egyetlen, akinek gyermeke már nem otthon, hanem egy lakóotthonba él. Eltérés van a többi interjúrészlet között is. Hiszen „B” édesanyának konkrét elképzelése van „C” anyának csak egy lehetséges „megoldása” van gyermeke jövőjéről, nyolc szülő nem tudta megmondani, hogy milyen lehetőségek állnak gyermeke előtt. A szülők szavaiban ott a reménység arra, hogy gyermeke jó helyre fog kerülni, de ott a félelem, mivel a megfelelő otthont, nem minden szülő tudná fizetni, a pénz sok mindent befolyásol. A „mikor” szóra – *„mikor kívánják intézetbe helyezni a sérült családtagot?”* (Kálmán, 2004. 217. o.) – a választ egyedül „B” édesanya fogalmazta meg („talán néhány év múlva”). Az interjúkban többször találkoztam azzal a szóval, hogy „egyelőre”, „egyelőre még maradjon”, „még jó itt neki”. Nincs általános szabály a „mikor” meghatározására. A gyermeket akkor kell beadni, ha a helyzet feszültsége már tűrhetetlenné válik és félő, hogy hamarosan elfogynak az utolsó tartalékok is (uo.). Azt gondolom, hogy a megkeresett szülők egyikénél sincs még arról szó („F” édesanya kivételével), hogy intézetbe vagy lakóotthonba kellene adni a gyermeket. De fontosnak tartom, hogy erről beszéljenek egymással a szülők és a családtagok egyaránt. Illetve a szülők a Down-szindrómás gyermekeikkel.

A másik lényeges kérdés a „hová”. *„Csak olyan intézetet szabad választani, amellyel kapcsolatban egyetértés van az érintettek, a szülők, a testvérek között. Nem lehet annyira messze, hogy az illető kiszakadjon a családból a közlekedési nehézségek miatt. Nem*

kerülhet annyiba, hogy túl nagy áldozatot követeljen a család többi tagjától” (Kálmán, 2004. 219. o.). A szülőkkel készített interjúkban többször olvasható, a „nem tudom” válasz. Tizenegy szülőből tíz érdekelt abban a kérdésben, hogy a sérült fiatalról ki fog gondoskodni, ha a szülők már egészségileg, anyagilag stb. nem bírják.

V.3.2. Álmok, vágyak, kívánságok

A szülők, szintén három kívánságot fogalmazhattak meg gyermekeikkel kapcsolatban, összesen 25 válasz hangzott el. Ebből nyolc a szerelemmel, családtervezéssel volt kapcsolatos (32%). Éppen úgy, mint a Down-szindrómásokkal készített interjúban, a szülőkkel készített interjú során is a legnagyobb százalékban, ebben a témakörben hangzottak el a kívánságok. Mitöbb a 11 szülő közül 8-an a „kívánságok” egyikének megjelölték a társsal kapcsolatos vágyat. Továbbá a kívánságok közt szerepelt, az autó, az orvos szakma elsajátítása, a filmben szereplés, táborozás, utazás, gimnáziumba járás, lovak, a zene, étteremben étkezés, fürdés, egy testvér és a több együtt töltött idő. Az interjúk közül a legmeghatóbb kívánságot egy édesanya fogalmazta, amely így hangzott: „elhunyt férjemet, gyermekem édesapját visszakapni”.²⁵

V.4. Pedagógusokkal készített interjú

A pedagógusokkal abban az esetben készítettem félig strukturált interjút, ha a Down-szindrómás fiatal vagy felnőtt nem volt kommunikatív, nem tudott beszámolni az életéről, mindennapjairól, illetve akkor, ha további kiegészítő információra volt szükségem. Ilyen interjúra, 11 esetben került sor. A következő pár mondat, egy gyógypedagógussal folytatott beszélgetésből való: „Az egy nagy dolog, ha a poharat leteszi a helyére és nem oda dobja. Fejlődésről ebben az esetben nem beszélhetünk. Fejlődés az, ha megérti azt, hogy most ne kiabáljon.” A gyógypedagógus egy családban élő Down-szindrómás fiúról mesél, aki nemhogy iskolába járni, vagy dolgozni nem tud, a szükségletei kifejezésével is problémái adódnak. A fiú nem kommunikál, leginkább az alapszükségletek kielégítése a cél. A pedagógusokkal készített interjúk nem befolyásolták kutatásom eredményét, de nagyban hozzájárultak a problémák megértéséhez, a Down-szindrómás fiatalok és felnőttek életének megismeréséhez.

²⁵ 9. Függelék

VI. Elemzés és értelmezés

VI.1. Hipotézisek igazolása

Hipotézisemben három állítást fogalmaztam meg. Feltételezésem, miszerint az iskolát végzett Down-szindrómás fiatalok munkaerőpiaci helyzete lényegesen rosszabb és korlátozottabb, mint a fiatal pályakereső ép társaiké, beigazolódott. A következő adatokban a munkaképes fiatalokat és felnőttek munkatevékenységét mutatom be. Az iskolából kikerült fiatalok 11,5%-a dolgozott (három fő), jelenleg 3,2%-a (egy fő) dolgozik nyílt munkaerőpiacon. Védett munkahelyen az iskolát befejezett interjúalanyok 77% -a (20 fő) dolgozik, 19,2% (öt fő) pedig nem áll munkaviszonyban. Az adatokból látható, hogy valóban az iskolát végzett Down-szindrómás fiataloknak nincs lehetőségük munkavállalásra a nyílt munkaerőpiacon, hiszen 26 munkaképes korú fiatalból egy fő dolgozik ott. Hipotézisemet alátámasztja, a 77%-os arány, amely igazolja, hogy védett munkahelyeken dolgoznak Down-szindrómás fiatalok és felnőttek. Ugyanakkor feltételezésem második felében megfogalmazom, hogy védett munkahelyen nem nagy számban vannak foglalkoztatva, ez az állítás tehát akkor, nem igaz, mivel a megkérdezettek több mint a fele (77%), vagyis 26 főből 20-an valamilyen alapítványnál, egyesületnél foglalkoztatva vannak négy, hat, illetve nyolc órában.

Hipotézisem második pontja csak részben igazolódott, azt feltételeztem, rendelkeznek célkitűzéssel és jövőképpel. Az interjúk elemzése alapján a megkérdezettek 52%-a beszélt a jövőről. Ugyan több mint a fele, mégsem mondható el, hogy nagy százalékban jellemző a Down-szindrómás fiatalokra és felnőttekre, hogy jövőképpel rendelkeznek. Ugyanakkor hipotézisemben azt is megfogalmaztam, hogy ugyanolyan céljaik, álmaik és vágyaik vannak, mint bármelyik másik fiatalnak. Harmincegy megkérdezettből 24 interjúalany megfogalmazta kívánságait.²⁶ Tehát vitathatatlan, hogy rendelkeznek vágyakkal, a különbség az, hogy míg egy ép fiatal korlátok nélkül megvalósíthatja álmait, addig egy Down-szindrómás nem feltétlenül. Az interjúk egyikében olvasható az a kívánság, hogy „szeretnék biciklizni”, nem egy nagy kérdés, de ez a Down-szindrómás felnőtt valószínű az életben soha nem fog biciklin ülni, mivel egy bentlakásos intézetben tölti mindennapjait, támogató család nélkül. Természetesen nem általánosítás, hiszen nem minden ép fiatal használja ki a lehetőségeit, és nem minden Down-szindrómás fiatal nem tudja megvalósítani álmait.

²⁶ 8. Függelék

A „kívánság” kérdésben, nem volt megkötés, nem volt kitétel. Hiszen egy Tündér bármit megtehet. Számomra megdöbbentő adat, hogy 31 fiatal közül, senki nem említette meg, hogy egészséges szeretne lenni, illetve egy fő említette meg, hogy nem szeretne többet kórházba kerülni. Bizonyára ez az adat összefüggésben van azzal, hogy a legtöbben nincsenek tisztába állapotukkal, fogyatékoságukkal. Erre a kérdésre a fiatalok, felnőttek és szüleik is választ adtak, a szülőkkel készített interjú során is a legnagyobb százalékban, egyértelműen a legtöbb válasz a szerelemmel, családtervezéssel volt kapcsolatos. Tehát egy Down-szindrómás fiatal és egy ép fiatal vágyai, álmai között nincs különbség, az elhangzott kívánságokból²⁷ láthatjuk, hogy egy Down-szindrómás fiatal nem vágyakozik kisebb vagy éppen nagyobb dolgokra, mint egy ép gyermek, fiatal vagy felnőtt. Nem véletlenül a szerelemmel és családtervezéssel kapcsolatban volt a legtöbb „kívánság”. Véleményem szerint a társas kapcsolat alapvető fontosságú a sérült emberek önálló, önrendelkező élete megvalósítása szempontjából.

Hipotéziseim harmadik pontja igazolódott, mivel azt feltételeztem, hogy Pécs és körzetében élő Down-szindrómás fiatalok és felnőttek szülei nem tudják, hogy milyen lehetőségeik lennének, akkor, ha a családtagok, rokonok nem vállalják a gyermek gondozását, a szülők pedig nem tudják tovább gondjukat viselni. Egyetlen egy szülő adott határozott és megfontolt választ erre a kérdésre (B), két szülő mindenképp a családon belül – testvérnél, rokonoknál – képzei el a gyermeke jövőjét (G; H). Hat szülő nem tudta megmondani, hogy „hova tovább”, ha betölti a 24. életévét a Down-szindrómával élő fiatal és menni kell az iskolából, ahogy azt sem, hogy mi lesz akkor amikor, már nem tudnak gondoskodni gyermekükről.

VI.2. Költségek, időütemezés és nehézségek

A kutatás elején felmértem a lebonyolításához elengedhetetlen technikai eszközöket és szolgáltatásokat, pl. számítógép, telefon- és internet előfizetés. Továbbá az utazás költségeit. Számítógép és telefon használata nem jelentett problémát, hiszen ezek nélkülözhetetlenek egyetemi tanulmányaimhoz és a kapcsolattartáshoz. Az intézményekkel, alapítványokkal és családokkal az időpont egyeztetések telefonon zajlottak, így ennek plusz költségét magam, illetve szüleim finanszírozták. Emellett a Baranya megyében felkeresett intézmények eljutására is időt és pénzt fordítottam, legtöbbször távolsági busszal, vagy autóval tettem meg az utat.

²⁷ 8. Függelék

A kutatás során problémák, és nehézségek is adódtak. Gyakran csúszott a találkozás időpontja, mivel a vezetők, igazgatók nehezen voltak elérhetőek, ha a megfelelő emberrel beszéltem, akkor sem minden esetben sikerült egyből mindkettőnk számára optimális időpontot találni. Az ütemezés, a kutatási terv elkészítésénél lényeges szempont volt. Egy ponton nem tudtam tartani az időpontokat, ez pedig az interjúk lekérdezésének az elkezdése volt. Mivel az alapítványoktól, egyesületektől a Down-szindrómás fiatalok és felnőttek hazautaztak szüleikhez, családtagjaikhoz, a nyarat a legtöbb fiatal és felnőtt az otthonában töltötte. A legtöbb család kihasználva a szünetet és jó időt, elutaztak, így nem volt lehetőségem a családokat felkeresni. Az iskola szeptemberben kezdődött, tehát oda is csak a hó közepe felé tudtam ellátogatni. Összefoglalva, a kutatásom időbeosztása a kutatási tervezettől apró részletekben megváltozott, de sorrendje nem módosult.

VI.3. Javaslatok

Kutatásom során nem jutottam hozzá a megfelelő statisztikához, mivel Magyarországon nincs olyan nyilvántartás, amely a Down-szindrómások számát határozná meg. Lényegesnek tartom, hogy a megfelelő szervezetek gondoskodjanak ennek az adatnak a biztosításáról.

A kutatás során egy olyan Down-szindrómás fiattal találkoznom, aki többségi iskolába járt, de az ő története sem lehet példa számunkra, mivel nem voltak támogatóak a pedagógusok. Véleményem szerint nagyon fontos, hogy azokat a Down-szindrómás fiatalokat, akiknek értelmi szintje, fejlettsége megengedi, hogy kortársaival, többségi iskolába járjon, támogató szülők és pedagógusok vegyék körül, megfelelő oktatásban, nevelésben részesüljenek. Ehhez elsősorban a pedagógusok attitűdjének kell változni. „A sikeres integrált nevelés – oktatás kulcskérdése megtalálni azokat a pedagógusokat, gyógypedagógusokat, akik képesek az attitűdváltásra, elkötelezettek, valamint képesek kidolgozni az integrált neveléshez – oktatáshoz szükséges innovációt, és feltételeket, amelyek között létrejöhet egy jó, konstruktív, együttműködő kapcsolat a gyógypedagógus és a tanító között. Erre csak a kiemelkedő színvonalú tanítók képesek.”²⁸ Ha mindez megvalósul, akkor várható, hogy az oktatási rendszerben általánossá váljon a mentálisan sérült tanulók befogadása.

A munkavállalás nagy probléma jelenleg Magyarországon, hiszen a munkanélküliség a fiatalokat de a középkorúakat is (hiszen munkahelyek szűnnek meg), súlyosan érinti.

²⁸ Az integrált nevelés – oktatás bevezetésének feltételei (Megtekintés dátuma: 2012.11.12.)
<http://demoszthenesz.hu/az-integralt-neveles-oktatas-bevezetesenek-feltetelei/>

Hipotézisem beigazolódott, vagyis a nyílt munkaerőpiacon a Down-szindrómások munkavállalásának a helyzete rossz. Elgondolkodtató lehet a kérdés, hogy egy fogyatékos fiatal milyen mértékben érint ez, illetve, hogy milyen lehetőségei, esélyei vannak a nyílt munkaerőpiacon való elhelyezkedésre. Véleményem szerint ahhoz, hogy egy fogyatékos fiatal és felnőtt a nyílt munkaerőpiacon dolgozhasson, nem csak a munkahelyteremtés a feladat. Azon kívül, hogy munkaerőpiac nincs felkészülve a fogyatékos fiatalok fogadására a probléma gyökere az elfogadás. *„Az elfogadás mércéje az, hogy valaki mennyire hajlandó a saját értékén emberszámba venni egy sérültet, s mennyire hajlandó beengedni abba a világba, amelyben valamennyien élünk”*(Zsebe és Bíró, 2002. 12-14. o.).

Kutatásom során nyilvánvalóvá vált, hogy sokat jelent, ha egy fogyatékos fiatal gyermekkorától kezdve egy vagy több közösségnek tagja, illetve fontos, hogy legyen hobbija, kedvenc időtöltése, hogy szabadidejét hasznosan töltsen (sport, művészet, kapcsolattartás stb.). *„Hogy az átmenet a gyermekkorból a felnőttkorba sikeresen megtörténhessen, feltétlenül szükséges ezen fiatalok- és természetesen a családban maradóké is – bevonása a kortársak szokásos programjaiba (sportesemények, koncertek, korosztálynak megfelelő egyházi programok stb.)”*(Kálmán és Könczei, 2002. 442. o.). Hiszen ha a családtól elkerül a gyermek, ezek az ismeretek, és azok a dolgok, amiket gyermekkorában, fiatalkorában megtanult és megszeretett vele maradnak élete végéig.

Dolgozatom egyik fő kérdése volt, a „hogyan tovább”, családban tartani, vagy intézetbe küldeni a sérült gyermeket? Szakirodalmak számolnak be az előnyökről és hátrányokról, érvekről és ellenérvekről. *„Az intézetbe kerüléssel újabb problémák merülnek fel. A család gyakran anyagi okok miatt nem tudja őket elégszer látogatni, így érzelmileg elmagányosodnak. Nem csak a családtól szakadnak el, hanem a kortársaikkal való szociális kontaktus, egyáltalán a világgal való találkozás is lehetetlenné válik, mert igen sok országban, így nálunk is, az intézeteket hagyományosan a városon kívül, erdők szélére, parkok mélyére rejtették”* (Kálmán és Könczei, 2002. 442. o.). Saját tapasztalataimra alapozva, úgy gondolom, hogy a kis létszámmal működő lakóotthonok barátságosabbak, könnyebben megközelíthetőek és kellemesebb légkört árasztanak. Az interjúk során többször elhangzott, hogy nincs hova vinni a gyermeket, ha van, akkor ott pedig nincs hely, vagy nincs a közelben. Véleményem szerint lakóotthonok létrehozására kellene törekedni, hogy azok a fiatalok és felnőttek, akiknek a család nem tudja megoldani a gondozást, egy családi környezetben, lakóotthonban akár egy társsal együtt, segítővel élhessenek. Természetesen úgy, hogy a család jelen marad a sérült fiatal életében. Mindent összevetve, azt feltételezem, hogy a Baranya megyében élő Down-szindrómás fiatalok

lehetősége az iskola befejezése után korlátozott, mivel a foglalkoztatók, alapítványok, egyesületek sok esetben telt létszámmal működnek, a megyében illetve a városban kevés a fogyatékos fiatalokat befogadó intézmény, minimális a lehetőség a továbblépésre. És, hogy mi lesz, amikor a szülő már nem tud gondoskodni gyermekéről? A szülők 73%-a nem tudta megmondani. Úgy gondolom ez elég sokat mondó adat a kérdés fontossá válásához.

VII. Egy kiemelkedő képességű lány vágya

L. történetét azért emeltem ki, mert magabiztosan, céltudatosan él, emellett bizakodva tekint a jövőbe. Ha az ő életére tekintek, azt gondolom, egyetlen fogyatékoság sem túl súlyos vagy túl korlátozó ahhoz, hogy boldogan élhessen valaki. Minden ember értékes, egyedülálló és különleges személyiség. Mindenkiben él egy kreatív lélek, L. ezt szeretné megmutatni a világnak.

L., mivel szeretsz a leginkább foglalkozni?

Leginkább tévézni, de olvasni, pl. Shakespeare-t, Andersen-t, Petőfit, Arany Jánost, de József Attilát is szoktam, és a Bibliát, a Hamlet-et kétszer is elolvastam. Most a macska és az ember közötti kapcsolatról olvasok. De szeretek még rajzolni, festeni, a művészeteket nagyon szeretem és a balettot is nagyon szeretem. Tévézni nagyon szeretek, szoktam zenét hallgatni, DVD-t nézni, valamikor angolul is, de azt inkább felirattal. Média szakkörre is járok. Szoktam színészkedni, és verseket írok.

Ennek a válasznak a különlegessége, hogy L., egy 20 éves Down-szindrómás lány. Aki szeretne színész lenni, árva gyerekeken segíteni, játszani, és a verseiről híressé válni. L. szeretne férjet, családot, reménykedik, „majd megjön az a jóképű fiúm is”, de tisztában van vele, hogy ez nem olyan egyszerű. Szeretné, ha a fogyatékos embereket elfogadnák a világban. Arra a kérdésre, hogy szokott-e gondolkodni a jövőn, egyértelműen igennel válaszolt. Így mesélt róla: „Elképzeltem a fiúmat és a belső tulajdonságait, minden kislány legszebb álma az esküvő. De ez akkor fog eldőlni, mikor ott tartok. A fiún kívül, szeretnék minél több jó dolgot tenni, árva gyerekekkel, játszani szeretnék. Sérült emberek is emberek, értük fogok kiállni. És színésznő szeretnék lenni. Hát a gyerek...hmm, azt csak abban az esetben, ha a párom akarná. És egy családi vállalkozást is szeretnék, biokertészetet. Szeretném, ha híres lennék a verseimről, azt nagyon szeretném.

Jó lenne, ha lenne nagy Ő-m. És azt is szeretném ha béke lenne ebben az országban, úgy mint Isten országában. Elég sok álmom van.”

Családdal kapcsolatban a következőket fogalmazta meg „egyelőre még nem akarok gyereket. Szeretnék fiút, csak még nincs. De majd ha lesz, figyelünk a védekezésre, undorítónak tartom az abortuszt.”

Végül kértem, hogy mondjon három dolgot, amit nagyon szeretne, ha jönne egy Jó Tündér, és azt mondaná hármat kívánhat, mit mondana. L.: „Legyen inkább az Aladinnak a Dzsín lámpája, kérjen inkább az.” A három kérdés az „örök egészséget, hogy ne legyek beteg többet, ne kelljen kórházba mennem” a második, hogy „legyek híres a verseimről” a harmadik pedig hogy „legyen egy jóképű pasim, ez még sosem vált valóra..,

L. ideális példa arra, hogy a fogyatékos fiataloknak is vannak céljaik, az Ő esetében igen különleges célok. Ő is egy hang a „kórusban”! Abban a „kórusban”, amelyben mindannyian benne vagyunk. Dolgozatom elején bemutattam egy üvegművész történetét, Anya Souza: *Megnézném a születésemkor megjegyzéseket tevő orvosokat, mit szólnának, ha látnák, mi mindent elértem*” (Győrfi, 2003). Kérdésként merül fel bennem, vajon hány sérült válhatna „üvegművésszé”, vajon hány Down-szindrómás fiatal élhetné azt az életet, amit elképzelt magának, ha megkapná hozzá a megfelelő támogatást. Vajon L. 5–10 év múlva elmondhatja ugyanezt?

VIII. Összegzés

Vizsgálódásom kezdetétől a hiteles adatgyűjtésre törekedtem. Több témakört kijelölve kezdtem meg kutatásom. Céлом volt, hogy kellően széles körben ismereteket szerezzek a Down-szindrómás fiatalok és felnőttek életéről. A kutatás során, megismertem élettörténeteket, megértettem „miértetek”, döntéseket. Véleményem szerint mindenkinek joga van a társadalmi életben való aktív részvételhez. *„Az élet minden területéhez való teljes és egyenlő hozzáférés joga éppúgy emberi joga a fogyatékkal élő személyeknek, mint minden más embernek. Ezen túlmenően az emberi különbséget önmagában is értéként kell kezelni..”* (Pappné, 2003. 29. o.).

A kutatás befejeztével, több kérdés is felmerült bennem: a Down-szindrómás fiatalok és felnőttek rendelkeznek azokkal az elemi jogokkal, amelyeket mindannyian természetesnek veszünk? A bentlakásos intézetekben valóban a sérült fiatalok érdekei mellett állnak, problémáikra, kérdésekre kapnak választ, segítséget? Céljaik elérésében

támogatják őket? Egy családban élő DS fiatalnak, vagy egy intézetben élő DS fiatalnak van nagyobb lehetősége munkába állni, mindennapi szabadidős tevékenységet végezni? A kérdések megválaszolása a jövőbeni kutatások feladata. A kutatás folytatásához érdemes lenne összehasonlítani a külföldi gyakorlattal, európai országokkal a hazai helyzetet, mind oktatás, munkaerőpiac, szabadidő eltöltés tekintetében.

Dolgozatomat Margaret Mantle idézetével kezdtem. Az életet tekinthetjük egy kórusnak s mindannyian „hangok” vagyunk benne. De nincs két „kórus”. *„Nincs két világ”*(Kálmán, 2004. 113. o.). Ugyanabban a világban kell megállni a helyét, kell dolgoznia, kell hasznosan töltenie az idejét egy ép és egy fogyatékos embernek. Hipotézisem igazolódott, álmokban és vágyakban a Down-szindrómás fiatalok és felnőttek nem különböznek a társadalom ép tagjaitól. Hiszen vágnak társra, szerelemre, külön életre, utazásra, tárgyakra vagy akár arra, hogy a világ felfigyeljen a tehetségükre. Nem akarnak kevesebbet a világból, mint amit az adhat. Idővel, *„talán elérhetjük azt, hogy az ún. „szellemi fogyatékosok” gazdagabbá tesznek bennünket, ún. „normális embereket”, ha kellőképpen humánus magatartást tanúsítunk irányukba”* (Lenzen, 1994. 162. o.). Dolgozatomat L. őszinte szavaival zárom:

„Minél több embert ismerünk meg annál jobb, mert mindeknek van egy saját élete, és azt tesszük az életben, amit csak szeretnénk. A szeretet megérinti a szíveinket, ez az érzés minden szívben benne van, még ha nem is tudják.”

Bibliográfia

B. Kocsis Márta (1988): *Márk naplója. A Down-kór lehetőségei.* Mozgáskorlátozottak PIREMON Kisvállalata, Debrecen.

Brown, R., Taylor, J. and Matthews, B. (2001): Quality of Life – Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6. 3. sz. 111–116.

<http://www.down-syndrome.org/case-studies/101/case-studies-101.pdf>

Buday József (2007a): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez 1. rész. *Gyógypedagógiai szemle*, 35. 3. sz. 214-228.

Buday József (2007b): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. 2. rész. *Gyógypedagógiai Szemle*, 35. 4. sz. 274–285.

Czeizel Endre- Czeizel Barbara (1995): *Hogyan segíthetnek a gyermekemen? Tanácsok különleges gyermekek szüleinek.* Magyar Mediprint Szakkiadó Kft - Gondolat Könyvkiadó, Budapest.

Falus Iván (2000, szerk.): *Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe.* Műszaki könyvkiadó, Budapest.

Gárdonyi Béla (2001): *Tamás könyve.* Fogd a Kezem! Alapítvány, Pécs.

Gordosné Szabó Anna (2004): *Bevezető általános gyógypedagógiai ismeretek.* Nemzeti Tankönyvkiadó Rt, Budapest.

Gruiz Katalin (2007): *Megszülettél, hogyan tovább? Elsősegélyszülőknek.* Kézenfogva Alapítvány, Budapest.

Gyöngy Anna (2002): *Panka naplója.* ÉFOÉSZ- Dinasztia Kiadó, Budapest.

Győrfi Éva (2003): Down-szindrómával élek – de ne sajnáljanak! *Család, gyermek, ifjúság*, 12. 5. sz. 32-33.

Harjánné Brantmüller Éva (2011): Down-szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok vizsgálata. A Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, „Oktatás és Társadalom” Neveléstudományi Doktori Iskola, Doktori (Phd) értekezés, Pécs.

Isépy Mária (1996): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Comenius Kiadó, Pécs.

Kálmán Zsófia (2004): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Bliss Alapítvány Kiadó, Budapest.

Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest.

Kontra József (2011): *A pedagógiai kutatások módszertana*. Egyetemi jegyzet. Kaposvári Egyetem, Kaposvár.

Lenzen, Heinrich (1994): *Down gyermekeink jövője*, Pedellus Bt, Debrecen.

Máté Gabriella (1998): *Meglásd gyönyörű lesz...Beszélgetések Down-kóros gyermekek szüleivel, nevelőivel, gyógypedagógusokkal, orvosokkal*. Litera Nova Kiadó, Budapest.

Pappné Farkas Klára (2003): *A fogyatékkal élő személyek társadalmi integrációja*. (Válogatás az Európa Tanács dokumentumaiból.) Európa Tanács Információs és Dokumentációs Központ, Budapest.

Papp Zoltán, Osztovics Magda, Schuler Dezső, Méhes Károly, Czeizel Endre, Horváth László, Szemere György és László János (1976): A Down-syndroma: chromosomal analysis 362 esetben. *Orvosi Hetilap*, 117. 18. sz. 1075-1079.

Sághy Tamás (2008): A Down- szindróma paradontális elváltozásai. *Fogorvosi Szemle*, 101. 3. sz. 113–117.

Dr. Tigyi Zoltánné Pusztafalvi Henriette (2007, tanulmány): *Down-szindrómások Baranyában- Adatok az intézményi ellátásban résztvevők köréről.*

Zsebe Andrea és Bíró Katalin (2002): Együtt nevelni, de hogyan? *Fejlesztő Pedagógia*, 13. 2-3. sz. 12.-14.

Elektronikus források:

<http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf>

<http://efeszi.friweb.hu/>

<http://www.eltesm-pecs.sulinet.hu>

<http://www.fogdakezemaalapitvany.hu/alapitvany>

<http://www.foszemo.hu/>

<http://kerekvilagalapitvany.hu/>

<http://www.kezenfogva.hu>

<http://www.maltai.hu/>

<http://www.specialpecs.hu/>

Függelék

Interjú-tematika

1. sz. függelék: Interjúvázlat (Down-szindrómás fiatalok és felnőttek)

ISMERKEDÉS

1. Bemutatkozás

- Hogy vagy, hogy érzed magad most?
- Mesélj magadról (mi a neved, hány éves vagy, hol laksz, van testvéred stb.)

HOBBI

2. Mivel szeretsz a leginkább foglalkozni?

3. Meséld el, hogyan telik egy napod?

ISKOLA

4. a, Tanul

- Hova jársz iskolába?
- Hányadikos vagy?
- Mikor fejezed be az iskolát?
- Milyen iskolákba jártál még?

4. b, Már nem tanul

- Hova jártál iskolába?
- Hány évet?

5. Szeretted/ szeretted az iskolát?

a, Nem: Miért? Mit nem szeretted benne?

b, Igen: Mit szeretted a legjobban benne?

- Kérlek, mesélj róla nekem?
- Miket csináltok/tatok?
- Vannak/Voltak barátaid?
- Mit tanulsz/tanultál?

MUNKA

6. a, Ha dolgozik:

- Mit csinálsz a munkahelyen?
- Szereted?

6. b, Ha nem dolgozik:

- Szeretnél dolgozni?

Nem: Miért? / Igen: Mit?

TERVEK/ JÖVŐKÉP

7. Szoktál gondolkodni azon, hogy mi fog történni holnap/ jövő héten/ egy év múlva?

8. Szeretnél családot?

Igen: - Mikor, és hogy képzeled el?

9. Mondj három dolgot, amit nagyon szeretnél, amire nagyon vágysz! Ha jönne egy Jó Tündér és kérhetnél tőle bármit, mit kérnél?

Köszönöm, hogy válaszoltál a kérdésekre!

2. sz. függelék: Interjúvázlat (Down-szindrómás fiatalok szüleivel)

1. Kezdeként kezdenék néhány alapinformációval: gyermeke mikor, hol, milyen körülmények között született?
2. Miként alakult az élete gyermeke születése után? (pl. munkahely váltás/felmondás, költözés..)
3. Ön hogyan reagált arra, amikor megtudta, hogy gyermeke fogyatékos? (természetesnek tekintette, hogy otthon, családban nevelje fel, vagy gondolkodott, hogy gyermekét egy intézetben helyezi el?)
4. A családtagok, miként reagáltak arra, mikor megtudták, hogy Down-szindrómás gyermeke született? Gyermekeinek milyen kapcsolata van családtagjaival (édesanya, édesapa, testvérek, nagyszülők)?
5. Meséljen gyermeke gyermekkoráról, milyen fejlesztésekre, óvodába, iskolákba járt? Ezekről Önnek milyen emlékei vannak?
6. Ön és gyermeke kitől kapott segítséget (családsegítőtől, tanároktól, gyógypedagógusoktól)?
7. Gyermeke egészséges vagy sérült gyermekek között nőtt fel? Sikerült barátságokat kialakítania?
8. Gyermeke mivel töltötte/tölti a szabadidejét, hogyan néz ki gyermekének egy napja?
Ha dolgozik...
9. Mikor és hol kezdett el dolgozni, hogyan élte meg?
10. Milyen jövőt lát gyermeke előtt? Hol, hogyan képzelel el az előtte álló éveket?
11. Gondolt már arra, hogy mi lesz akkor, ha Ön már nem tud róla gondoskodni?
12. Kérem, soroljon fel három dolgot, amire gyermeke a leginkább vágyik!

Köszönöm szépen, hogy válaszolt a kérdéseimre!

Az Ön adatai:

Név:

Születési év:

Lakóhely:

Végzettség:

3. sz. függelék: Down-szindrómás fiatalokkal és felnőttekkel készített interjúk összegző táblázata

Szabadidő témakör, erre vonatkozó kérdés: 2. *Mivel szeretsz a leginkább foglalkozni?* 3.

Elmeséled, hogy telik egy napod?

	Mivel szeretsz a leginkább foglalkozni?	Elmeséled, hogy telik egy napod?	+ információ
1.	Számítógépezek. De a legjobban az imaházba szeretek járni. Szoktam még tévézni és énekelni.	Felkelek, beveszem a gyógyszerem, reggelizek, utána iszok, megmosakodok, felöltözök, fésülködök, a mamával elmegyünk vásárolni, vasárnap elmegyünk az imaházba.	Nagyon sokat sz.gépezek, sorozatokat nézek. Honfoglalók, facebook, levelezek.
2.	A barátommal lenni.	Reggeli, műhelybe megyünk, takarítás, Gyurival vagyok, beszélgetünk, sétálunk, vacsora, segíték, teríték, vásárolok.	-
3.	Erikával, a párommal beszélgetni, együtt lenni.	Felkelünk, reggelizünk, foglalkoztatóba vagyok, ebédelünk...	-
4.	Kötni, horgolni, tévét nézni.	Takarítok, ruhát hajtogatok, söprök, beszélgetek, színezek, énekelni is szoktam, társasjátékozni, kártyázni, tévét néni, és kertészkedni is szoktam.	-
5.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	-
6.	Otthon lenni,, videót nézni	Beveszem a gyógyszereket, takarítok, fürdök, sétálok, tévét nézek	-
7.	Rajzolni, tervezni, megmutatnám neked, de nincs meg. És még kötni is szeretek, és hajtat fenni.	Elmegyek reggel dolgozni az Endreszbe, reggelizünk, dolgozunk, van szünet, ebédelünk, visszajövünk ide, varrok, beszélgetek, tévézek, videót nézek, zenét hallgatok.	-

8.	Legszívesebben a gyerekekkel foglalkozom, de szeretem a sportot. Sokat járok foci meccset nézni. És szeretek utazni, sokat utazunk a szüleimmel. Haverokkal is szoktam lenni.	Reggel felkelek, fogmosás, felöltözés, ablakcsukás, behozzuk az intézetbe a gyerekeket, segíték a haveromnak, dolgozom, itt vagyok segíték amiben kell, elvégzem a dolgom, aztán hazamegyek, 4-kor vacsorázok (később nem ehetek, mert akkor nem tudok aludni), fürdök, beszélgetek édesanyámmal, laptopozok tévét nézek, lefekszek aludni.	-
9.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	-
10.	Olvasni, a költészetet nagyon szeretem. Történelmet is. Sok zenét hallgatok. Beatlest, és komoly zenét is. Festészetet is szeretem. Szeretek múzeumokba menni, kiállításokra. Csak anyukám már nagyon beteg, és már nem tudunk menni.	Reggeli, lefürdök, otthon eszek, fél9-re beérek, napközibe vagyok, dolgozok, van torna is, fél4-kor haza megyek	-
11.	Szeretek a testvéremmel lenni, vásárolni, beszélgetni, kirándulni.	Felkelek, eljövök ide, dolgozok, visszamegyek a lakóotthonba, délután tévét nézek.	-
12.	Játszok, PlayStationozok, éneklek. L-el vagyok.	Hétfő reggel jövök ide a műhelybe, anyáék hoznak vissza, aztán ebédelünk, és a lakóotthonba hazamegyek. Hétvégén anyáékkal vagyok otthon. Van egy kutyám: Timon és van egy lovam is, Táltos. Lovas is vagyok. Lovas versenyekre szoktam járni, megnyertem a kupát.	-

13.	Festeni	Felkelek, anya elhoz, itt vagyok a foglalkoztatóba, délután hazavisz, elmegyünk vásárolni, otthon számítógépezni szoktam, képeket nézni, zenét hallgatni (Illést), kézi munkázni, festeni. Itt szoktam a konyhán segíteni, és dolgozni, és tornázni.	-
14.	Énekelni szeretek nagyon. Filmet nézek sokat, kishableányt, oroszlánkirályt..	Felkelek, öltözködök, fogat mosok, anya elkísér gyalog, dolgozok, délután anya jön értem. Otthon mit szoktál csinálni? Játszok, zenét hallgatok, mosogatok, hajtogatok ruhákat, lefekszem aludni	Hétfvégén apánál? Úszok, apának van medencéje, alszok, sz.gépezek
15.	Háztartást vezetni, vásárolni.	Dolgozom. Szoktam tévét nézni, magnót hallgatni, olvasok, takartok.	-
16.	Táncolni.	Felkelek, Máltások hoznak 7-kor, 1 kor visznek haza, itt dolgozok, otthon tisztálkodok, kertészkedek, háztartásba segítek szoktam fonni, hímezni, gyöngyöt fűzni.	-
17.	Bicajozni, Krisztina térre szoktunk elmenni. Városba megyünk sokszor, kirándulunk, olyan is volt, hogy Pestre mentünk.	6kor kelek, összekészülök, 2 busszal egyedül jövök, dolgozok, hazamegyek, pihenek, tévézek	-
18.	Dvd-t nézni, tévét nézni, magnót hallgatni, futópádon futni és festeni is szeretek.	Felkelek, elkészültök, tornázok, munkába megyek, fél3ig ott vagyok, hazamegyek, eszek, számítógépeket, tévét nézek, alszok	-

19.	- zene - A. (a barátnője) - számítógép	Nem válaszolt.	-
20.	Magnó, tévé	Felkelek, reggelizek, eljövök dolgozni egyedül, hazamegyek, megfürdök, magnózok, tévét nézek, alszok	-
21.	Lovas dolgokkal.	Felkelek, összepakolok, elindulok otthonról, dolgozok, ebédelek, a csoport fél3-ig tart.	- Délután mit csinálsz? - Számítógépezek, internetezek, lovasjátékokkal játszok, takarítani szoktam, törölgetni, porszívózni, elmosogatni
22.	Szeretek képeket nézegetni, kirándulni, számítógépezni.	Szoktam dzsúdóra is járni, súlyt emelni, takarítani, számítógépezni..	-
23.	Gyöngyöt fűzni, nyakláncot fűzni szoktam. Rajzolok, van nekem színesem is.	Felkelek utána megreggelizek, beveszem az orvosságom, iszom egy kis vizecskét, utána jövök a műhelybe. Dolgozok, utána jó a pihenés.	-
24.	Mindent szeretek csinálni. Mondjuk számítógép.	Pihenek, olvasok, gitározok, tévézek	-
25.	Számítógépezek, és még hallgatok zenét, és még játszom, és még babázok.	Hazamegyek, megcsinálom az ágyakat, átöltözöm, játszok, hallgatok zenét, meg még van a kedvenc tanárom a C. néni, és voltunk táborba a nyáron és ott a táborba sokan voltunk.	-

26.	Tornát szeretem a legjobban.	Felkelek, reggelizek, meg a tévé, szoktam kosarazni, rajzolni, állítólag szoktam táncolni. Állítólag mesét nézek, vagy gépezek.	- Mi a hobbid? - erősíteni, kondizni
27.	Vágni újságokat, papírokat, ajándékokat készíteni, Karácsonyra, Húsvétra...	Felkelek, akkor megágyazok, megmosakszom, megreggelizek, megyek be dolgozni, később megebédelek, fogat mosok, iszok, utána bemegyek a szobámba, délután ugyanezt, vágok...	-
28.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	-
29.	Laptopozok, filmet nézek.	Felkelek, laptopozok, dolgozunk, sok mindent, filmet nézek, azt szoktam.	-
30.	Kávét iszok. Lazulni szoktam.	Felkelek, elkészülök, ..színezek, rajzolni szoktam.	Mit csinálsz hétvégén? - Színezek, vasárnap templomba megyek.
31.	<i>(VII. fejezet: Egy kiemelkedő képességű lány vágya c. részben)</i>	Elmeséled, hogy telik egy napod? - Melyiket meséljem amikor dolgozni megyek vagy amikor nem? Mindkettőt. - Felkelek, megmosom a fogam, 10 órakor megreggelizek, munka, zenét is hallgatunk, itthon ebédelek, ha térszta van. Azt nem eszem meg. Itthon TV-zek a hétköznapijaim nagyjából így néznek ki. Hétvégén zenét hallgatok, amikor van egy jó film, megnézem. Olyankor délben és este is szoktam tévét nézni.	-

4. sz. függelék: Down-szindrómás fiattall/ felnőttel készített interjúk összegző táblázata:

Iskola témakör: 4. és az 5. kérdés

Már nem tanulók: Emlékszik? Szerette? Mit szeretett a legjobban benne?/ Mit nem szeretettél benne?

Tanulók: *Hova jár iskolába? Hányadikos? Szereti? Mit szeret a legjobban benne?/ Mit nem szeret benne?*

Már nem tanulók- összegző táblázat

	Emlékszik-e	Szerette-e	Mit szeretttél a legjobban benne? Mit nem szeretttél benne?
1.	Kisegítő iskolába. 11 évet	Nem szerettem!	Nagyon sok rossz élményem van...
2.	Igen. Nem emlékszem, hogy hova.	Igen, szerettem, azt hiszem. Nem emlékszem rá.	Nem tudom
3.	Igen. Máriagyűdre, nem tudom mikor volt.	Szerettem	Nem tudom
4.	Nem tudom, 8 osztályt.	Igen	Nem tudom
5.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.
6.	Igen	Nem tudom	Nem tudom
7.	..úgy emlékszem	Szerettem	Szép emlékek..
8.	Pontosan emlékszik	Igen, én nagyon szerettem.	Nagyon nehéz volt, nagyon sokat tanultam édesanyámmal
9.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.
10.	? 8 általános iskolát kijárta	Szerettem az iskolát.	Hogy tanultunk mindenfélét. Voltak ott barátaim. Egészséges barátaim.
11.	Sok felé voltam	Igen	Tanulni

12.	Nem emlékszik	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.
13.	Emlékszik hova, de arra nem, hogy hány évet.	Igen szerettem	Barátokat
14.	Éltes Mátyásba, nem tudom, de most ballagtam nem rég	Igen, szerettem	Iskolatársaimat, de utáltam a tanulást.
15.	Régi Papnöveldébe, 8 osztályt végeztem.	Igen szerettem	Jó emlékek vannak belőle.
16.	Nem emlékszik	Szerettem az iskolát	Írni, olvasni tudok..
17.	Papnövelédébe, 8 osztályig.	Utáltam.	Lusta voltam, nehéz volt, anya éjjel nappal tanított, korrepetált. ...A tanár azt mondta, hogy hagyni kell ezt a gyereket.
18.	Papnöveldébe, nem emlékszem hány évet.	Szerettem	Számolni, írni, olvasni, otthon is és bent is gyakoroltam őket.
19.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.	Nem válaszolt.

20.	Papnöveldébe	Szerettem	Tanultam írni olvasni, számolni, de nem emlékszem már rájuk. Az írást nem szerettem.
21.	Barcsra, Szivárványba	Valamikor igen, valamikor nem.	-
22.	Máriagyűdre, Oldra, nem tudom hány évet.	Nem	Nem, én szeretek dolgozni, nem mennék vissza tanulni
23.	Nem emlékszik.	Szerettem	<i>Mire emlékszel? Mit tanultál?</i> - Írni, olvasni, számolni tanultam, 1-10-ig fejből. - Arra emlékszem, hogy ezt énekelte az A.: ballag már a vén diák- de ez már régen volt.
24.	Azt nem tudom	Szerettem	Írni, olvasni

25.	Nem emlékszem. Vagy az Endreszbe jártam.	Nem nagyon	Miért nem szeretted? - Hát itt jobb a lakóotthonba.
26..	Villányba.	Néha-néha	Jártam csak úgy. Én már erre nem is nagyon emlékszem.
27.	Éltes Mátyásba. Utána pedig Pécsváradra. De ez nagyon nehéz volt, jöttek a Komlóiak, nem volt jó. Nehéz volt. Eljöttünk onnan, és most a Fogd a Kezemnél vagyok.	Igen, én szerettem.	Mit szerettél a legjobban benne? - Természetesen a hittant, és a színjátszót. Akkoriban még a matekot is szerettem, most már nem. Színészkedtem is.

Tanulók- összegző táblázat

	Hova jársz, hányadikos vagy	Szereted?	Mit szeretsz a legjobban benne?/ Mit nem szeretsz benne?
28.	Éltes Mátyásba, 12.c.	Szeretek itt lenni, szeretek ebbe az iskolába járni.	szeretek beszélgetni, a kedvenc tanárommal.
29.	Éltes Mátyás	Szeretem, jobban mint gondolod,	Barátokkal beszélgetni.
30.	Éltes Mátyás. Hát nem tudom hány évet. Hát elballagtunk, aztán jöttünk a szakiskolába.	<i>Igen</i>	Beszélgetek a barátaimmal, játszottunk, írodáztunk, mindent csináltunk, elkezdtem süteményt csinálni, tanultunk. - És még mit tanultál? - Meg matekot, németet is, voltunk Németországban is. Meg olvasás, jaj ezt imádom. És még ragasztózni.
31.	GYp: Itt az Éltes Mátyásba, a szakiskolába jár.	-	Az elvárásokkal nehezen azonosul.

5. sz. függelék: Down-szindrómás fiatallal/ felnőttel készített interjúk összegző táblázata:

Munka témakör: 6. kérdés: **Ha dolgozik:** *Mit csinálsz a munkahelyen? Szereted?* **Ha nem dolgozik:** *Szeretnél dolgozni? Nem: Miért? / Igen: Mit?*

	Munkával kapcsolatos kérdések - interjúknak az összefoglalása
1.	(Dolgozott- Tesco) - Szeretted a munkát? - Nem szerettem, nekem itthon jó a mamával és a papával. Nagyon szeretem őket.
2.	- Szereti a munkát, amit itt végez? - Igen. - Mit csinál pontosan, el tudja mondani? - Szivacsot vágunk darabokba.
3.	- Itt dolgozik az intézetben? - Már nem. - Régebben mit dolgozott? - Szivacsot vágunk.. - Szerette? - Igen. - Mi az oka, hogy már nem dolgozik? - A szemem.
4.	- Dolgozol? - Igen. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Gumit vágok. - Szereted? - Igen, szeretem.
5.	Nem válaszolt.
6.	- Itt dolgozol az intézetben? - Igen. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Szilvát vágok. - Szereted, amit csinálsz? - Igen.
7.	- Hol dolgoztál legelőször? - Varrodába dolgoztam először itt az Acsádyba, akkor még nem volt szálló, itt dolgoztunk, és aztán átköltöztünk az Endresze, Sz.M. volt a csoportvezető, nagyon szerettem. Nagyon szépen tudok varni. - Mit csinálsz most a munkahelyen? Most raffia kosarakat csinálok. A varrást szerettem jobban, mert az jobban megy. De ezt is szeretem csinálni

8.	- El tudnád mondani, hogy hogyan lett munkád? - Én eljöttem a szüleimmel ide a Máltához, és akkor még csak gondozó voltam, leültem és figyeltem, és jegyzeteltem. Megismerkedtem a kollégákkal. Édesanyám intézte el, hogy ide jöhessek. Elvégeztem az iskolát, és most itt dolgozom, mint nevelő. - Mióta vagy itt a Máltánál? - 6 éve - Mit a feladatod a munkahelyen? - Ha szól a többi nevelő, hogy ezt vagy azt csináljam meg, én meg csinálom. Segítek a reggeliztetésnél. Szoktam a fuvarozásba segíteni. Söprök is. Mindent megcsinállok. Csak a söprés a probléma, azt nem szeretem. És nehezen emelek, nagyon gyengék az ízületeim, és nem mindig bírom. - Szeretsz itt dolgozni? - Igen, nagyon szeretek itt lenni. Tudom, hogy néha elrontok valamit, vagy elfelejtek valamit, olyankor bocsánatot kérek, rám szólnak és akkor leállítom magam.
9.	Nem válaszolt.
10.	- Jelenleg dolgozol? - Igen, itt fent <i>(az alapítványnál)</i> - Mit csinálsz a munkahelyen? - Vágok. Papírt merítünk, préselünk, felvágjuk, összenyomjuk... - Szereted? - Igen
11.	- Dolgozol? - Igen. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Amit mondanak - Szeretsz itt lenni? - <i>Nem válaszol.</i>
12.	- Most itt dolgozol az alapítványnál? - igen - Mit csinálsz, mivel foglalkozol? - itt dolgozom a műhelybe, papírral.
13.	- Dolgozol itt az alapítványnál? - Igen - Mit csinálsz a műhelyben? - Papírt merítünk. - Szereted? - Igen, ügyes vagyok benne.
14.	- Dolgozol itt az alapítványnál? - Igen. - Mit csinálsz a műhelyben? - Papírt vágunk, merítünk, gyöngyöt fűzök. - Melyiket szeretted a legjobban? - Mindegyiket. - Szereted? - Szeretem ez a helyet. - Szeretnél sokáig itt dolgozni? - Igen, én szeretnék itt dolgozni.

15.	- Dolgozol? - Igen, itt az Endreszbe. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Szőnyeghez csíkokat vágok. A vágás az jó, el vagyok vele, 8kor kezdjük délig csináljuk, kaja lesz, aztán elmegyünk. - Szeretted? - Igen. - Dolgoztál máshol is? - Pezsgőgyárba, sok évet. H.Zolibá volt a vezetőm. Pezsgős dobozokat hatosával kellett össze rakni. - Ez a munka jó volt? - Szerettem, sokáig ott dolgoztam, a fizetés sokkal jobb volt. - Elfogadtak ott? - Igen, Én jól éreztem magam ott.
16.	- Mit csinálsz a munkahelyen? - Diót törni, papír technikával dolgozni, dobozokat összerakni fogantyúkat összekapcsolni - Szeretsz itt dolgozni? - Igen, jó a környezet, vannak barátaim.
17.	- Mit csinálsz a munkahelyen? - Varrok, könnyen megy és portaszolgáltatón vagyok, ott csak helyettes, pénteken 9:00-10:00-ig. - Szeretted? - Nagyon szeretem.
18.	- Mit csinálsz a munkahelyen? - Szövök, szőnyeget csinálok. - Szeretted ezt a munkát? - Igen Örülök, hogy itt dolgozok.
19.	Nem válaszolt.
20.	- Dolgozol? - Igen (ÉFESZI) - Mit csinálsz a munkahelyen? - Csíkokat vágok - Szeretted? - Igen, nem választanék máikat. Már régóta vagyok itt. - Inkább tanulnál, vagy inkább dolgoznál? - Dolgoznék - Itt vagy máshol? - Itt ugyanazt csinálnám.
21.	- Dolgozol? - Igen - Mit csinálsz a munkahelyen? - Park gondozó vagyok itt az Endreszbe. - Mettől meddig vagy itt? - 8tól, fél11-ig.

22.	- Dolgozol? - Igen, szeretek itt az ÉFESZI-be lenni.. - Mivel foglalkozol? - szövöm a szőnyeget, kis szőnyeget, nagyszőnyeget.. - Mióta vagy itt? - Régóta
23.	- Dolgozol? - Igen. - Itt az Fogd a Kezemenél? - Igen. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Gyöngyöt fűzök például. Hát a Réka ügyes volt, különben. - Szeretsz dolgozni? - Igen - Mit szeretsz a legjobban? - Éneket tanulni, valami mondókát mondani - Szeretsz itt lenni? - Igen, én szeretek itt lenni különben.
24.	- Mesélsz erről a helyről, ahol most vagyunk, mi a neve? - Kerek Világ - Szeretsz itt lenni? - Igen, én szeretek itt lenni, jó itt lenni. - Itt dolgozol is? - Igen, az állatoknál szoktunk lenni..
25.	- Most még tudom, hogy tanulsz, de szeretnél majd később dolgozni? - Szeretnék dolgozni. - Mivel foglalkoznál a legszívesebben? Mi dolgoznál? - Szakács lennék.
26.	- Tudom, hogy most tanulsz, de szeretnél majd dolgozni? - Én szoktam dolgozni. - Mit? - EON-nál. Ott szoktam söprűzni, porszívózni, ilyenek. - És mivel szeretnél foglalkozni van valami elképzelésed? - Állítólag disco. Szeretnék néhány zenét.
27.	- Mit szeretnél majd dolgozni? Van valami elképzelésed? - Szoktam főzni, mosogatni, takarítani..
28.	Nem válaszolt.
29.	- Dolgozol? - Igen, a műhelybe. Itt kint. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Mindenfélét szoktunk csinálni. - Szeretsz ott dolgozni? - Ja, szeretek.
30.	- Dolgozol? - Nem szeretek dolgozni. - Mit csinálsz a munkahelyen? - Semmit nem csinállok, ...már nem való nekem.

31.	Mit csinálsz a Fogd a Kezemnél?
	- A műhelyben gyöngyöt fűzök, ezt szeretem.
	Vannak ott barátaid?
	- Igen, sok barátom van.
	Mióta jársz oda?
	- Nyár óta.. De most nem mindig megyek, kedden pihenő napom van.

6. sz. függelék Down-szindrómás fiattal és felnőttel készített interjúk összesítése:

Család témakör

	8. kérdés: Szeretnél családot?
1.	Igen szeretnék. A jóban rosszbanból (...) szeretem a fiút. Gyerekeket is szeretnék.
2.	Igen szeretnék, van nekem a Gyurim. Ő a barátom.
3.	Erikával szeretek lenni, vele vagyok most is.
4.	Jancsival szeretnék.
5.	-
6.	Igen.
7.	Én csak lakásra vágyok. És hogy egyedül éljek, itt Pécsen.
8.	Állandóan csajozok. De megvárom a lányt, hogy meggondolja.. mert én komolyan gondolom. Szeretnék gyereket is. Csak hát... nem sikerül.
9.	Nem válaszolt.
10.	Nem akarok. Anyukám a családom.
11.	Nem válaszol. <i>(izeg-mozog)</i>
12.	Persze, hogy szeretnék. Megmondtam anyuéknak is, hogy én vagyok a sorba. A tesóm megházasodott. Voltam az esküvőn is. Én csókolózni is tudok.
13.	<i>Nem tudja</i>
14.	Hát szeretnék, de nekem nincs férjem. Nem tudom. Ezt én nem tudom.
15.	Nem lehet, a gyerekeket hagyjuk is ki. Nem lehet. Nem is szabad. Feleség, az.. ott van lent, nincs még eljegyezve, de megveszem a gyűrűt és eljegyzem.
16.	Igen.
17.	Nem tudom.
18.	Külön nem akarok.
19.	Nem válaszolt.
20.	Hát, nem tudom. A feleség..hm, mindig elválnak, meg minden. - Van barátnőd? - Igen, van, itt van a másik szobában.
21.	Ezen nem szoktam gondolkozni.
22.	Ez jó kérdés...
23.	Igen, egy családot! Tényleg! - Mi jut eszedbe a családról? Van nekem családom!
24.	Egy barátnőt..

25.	Családom van. - Szoktál ezen gondolkodni, szeretnél saját családot? Szoktam igen, nem tudom, az anyuval akarok lenni.
26.	Van családom. Hát jó lenne... szeretnék csak majd később.
27.	A családommal.. nem tudom.
28.	Nem válaszolt.
29.	Nem tudom. - És barátnőt, feleséget, szoktál erre gondolni? Az jó lenne, csak történjen meg. Legyen... nősülni szeretnék de végleg.
30.	Férjet... csak még nem jött össze.
31.	Egyelőre még nem akarok gyereket. Szeretnék fiút, csak még nincs. De majd ha lesz figyelünk a védekezésre, undorítónak tartom az abortuszt.

7. sz. függelék: Down-szindrómás fiatallal és felnőttel készített interjúk összegző táblázata:

Tervek/ Jövőkép témakör:

7. kérdés: Szoktál gondolkodni azon, hogy mi fog történni holnap vagy pár hónap múlva?

Szoktál gondolkodni a jövőn?

6 db	KONKRÉT JÖVŐKÉP
1.	Én itt képzelem el magam, a szállón. Nem akarok apához költözni, nem akarok visszamenni apához, a családi házba, mert az rosszra emlékeztet.... Anyukámra. Hiányzik nekem anyukám. Amikor én ott laktam, akkor még anya is ott volt. Most már csak apukám van ott. Itt jó nekem, így jó, itt odafigyelnek rám a szállón.
2.	...jövőre nézve, szeretnék még dolgozni... A szüleimmel kapcsolatban a jövőre nézve... apa egészsége nem jó, szeretnék még nyaralni a szüleimmel. Még fiatal vagyok.
3.	..anyukám azt mondta, hogy menjünk külföldre (amikor az édesanyja nem tud róla gondoskodni)- Öregotthonba kerülök, vagy intézetbe de anyával jó otthon lenni.
4.	(ha majd nem tudnak rólad gondoskodni) ...intézetbe megyek
5.	..Igen, mindennap szoktam a jövőn gondolkodni. Például azon, hogy egy nagy birtokon élek, tele lovakkal.
6.	(L. VII. fejezet: Egy kiemelkedő képességű lány vágya)
4 db	Munkával kapcsolatos tervek
7.	Orvos leszek.
8.	Művésznő leszek. Énekes. És festek is. Szeretném, ha mindenhez lenne tehetségem. Egy együttest is szeretnék.
9.	Oda járok ahova a K.R. a Fogd a Kezemhez dolgozni és én is ott szeretnék mint a R., sok pénzt kapni és abból tudok horgolni, meg szőni, meg fonni.
10.	A Tesco pénztárban dolgozni...

3 db	Szerelemmel, család tervezéssel kapcsolatos tervek
11.	A Jancsival együtt élünk, nem itt az intézménybe hanem máshol.
12.	Igen. Hogy elveszem a L. feleségül.
13.	Férjhez menésről.
2 db	Otthon, család, találkozásokkal kapcs. tervek
14.	Azon szoktam, hogy mikor megyek haza. Az anyukámon is szoktam.
15.	Anyával lenni.
1 db	Elköltözéssel, más élettel kapcs. tervek
16.	Például, hogy Bogádról menjek el véglegesen

8. sz. függelék: Down-szindrómás fiatallal/ felnőttel készített interjúk összegzése:

Tervek/ Jövőkép témakör

9. kérdésre adott válaszok összegzése

9. kérdés: „Mondj három dolgot, amit nagyon szeretnél. Ha jönne egy jó tündér, és bármit kérhetnél, mit kérnél?”

	1. Kívánság	2. Kívánság	3. Kívánság	(4.)
1	..hogya a dédi papa és a dédi mama itt legyen velünk	Sok barátnőm legyen	Nagy hatalmas lakásra, házra, legyen benne szauna és pezsgőfürdő	+1 A szerelmem jöjjön értem és vegyen feleségül. És még az is, hogy szép alakom legyen, csinos legyek és szexis, hogy tetszek a szerelmemnek.
2	Barátnőket, hogy újra legyenek barátnőim	Egy magnót	-	-
3	Orvosi egyetemre menni	Énekesnő lenni	Csepregi Évával személyes találkozás	-
4	Elmenni haza	Úszni a Balatonban	Biciklizni	-
5	Karcsú legyek	Legyen egy lakásom	pénz	+1: Vezethessek, legyen autóm
6	Szeretnék gazdag lenni	Szeretnék egy csajszit, és családot	Lakást venni	+1: Nevelők szeressenek

7	Találkozni Paul McCartney-val	Író nő legyek	Kipróbáljam a főzést	-
8	Nyugalmat	-	-	-
9	Megnősülni	Gyereket XY-tól	Mocis akarok lenni, szeretnék motort vezetni	-
10	Angyal lennék	Sellő lennék	Rock sztár lennék	-
11	Jegygyűrűt	Sok pénzt	Házat	-
12	Fiú barát	Kutyus	Menyasszonyi ruha	-
13	Jó világ legyen, ne legyen olyan, hogy lopnak, ölnek	Tiszta legyen a környezet	Utazni	-
14	Sok pénzt	Jó sok barátot	Élni, nem akarok meghalni	-
15	Legyen házam	Feleségem legyen	Kisgyerekeim legyen	-
16	Lovakkal foglalkozzak	Gazdag legyek	Nagy birtokon éljek	-
17	Sok szeretetet kapjak	Utazni	Magyar-hertelenden fürdeni	-

18	Fagyit	Egy tál palacsintát	Kis autót	-
19	Tévé	Számítógép	Jó csaj	-
20	Szeretnék elmenni XY nénihez	Malackákat	XY néninél aludni	-
21	A lányokat elvinni vacsorázni, hazavinni, jó lenne egy jó kis barátnő	Valakinek a kezét megkérni	Lógni a suliból	-
22	Ruhákat venni	Cipőt venni	XY-al találkozni	-
23	Nősüni	-	-	-

9. sz. függelék: Szülővel készített interjúk összefoglalása

Kérem, soroljon fel három dolgot, amire gyermeke a leginkább vágyik!

	1. Kívánság	2. Kívánság	3. Kívánság
A	Férj	Nagy autó	Orvosnak lenni
B	Férj	Gyermekeket	Sokkal több időt töltssek vele
C	Pár (férj)	Táborba menni	Utazni
D	Az édesapját visszakapni	-	-
E	Gimnazistának lenni	Férj	Filmben szerepelni
F	Pár, társ	ua	Ua
G	Lovak	ua	Ua
H	Élete az evés	A zene	És szeret fürdeni
I	Társ/ férj	ua	Ua
J	Tesó vagy egy unoka (nővérének gyermek), egy pici gyerek	Társ, mindig szerelmes, párt szeretne magának.	Egy éttermi vacsora
K	Ne kelljen többet kórházba mennie	Híres legyen	Legyen egy szerelme

Mellékletek

1. sz. melléklet: Down-szindróma esetszám

ESETSZÁM	1980	1990	2000	2010
MAGYARORSZÁG	127	114	134	188
Élvezületés	125	105	77	68
Spontán vetélés	2	0	2	2
Prenatálisan felismert/ Terhességmegszakítás	0	9	55	118
BARANYA MEGYE	4	6	5	11
Élvezületés	4	5	5	5
Spontán vetélés	0	1	0	1
Prenatálisan felismert/ Terhességmegszakítás	0	0	0	5
VRONY adat				

2. sz. melléklet: Intézmények, alapítványok képekben



29

1. kép: Fogd a Kezem Alapítvány logó



30

2. kép: Fogd a Kezem- Napközi otthon



31

3. kép: Kerek Világ Alapítvány



4. kép: Kerek Világ Alapítvány logó³²

²⁹ <http://www.fogdakezemaalapitvany.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.25.

³⁰ Ua.

³¹ <http://kerekvilagalapitvany.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.25.



5. kép: ÉFSZI logó³³



6. kép: Életminőség- fejlesztő Szolgáltatások Intézménye, munkatevékenység³⁴



7. kép: Magyar Máltai Szeretetszolgálat logó³⁵



8. kép: Fogytékos Személyek Közhasznú Alapítványa logó³⁶



9. kép: Mozsgó Integrált Szociális Intézmény³⁷

³² <http://www.specialpecs.hu/a-kerek-vilag-alapitvany-ingyenes-kepzeseket-indit-munkakeresok-szamara/> Megtekintés dátuma: 2012.10.28.

³³ <http://efeszi.friweb.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.30

³⁴ Ua.

³⁵ <http://www.maltai.hu/> Megtekintés dátuma: 2012.10.28.

³⁶ <http://www.foszemo.hu/index.php?ContentId=2&Lang=hu> / Megtekintés dátuma: 2012.11.01

³⁷ Ua.