

Jövőkép – értelmi sérült emberek perspektívái Hajdú-Bihar megyében

Jelige: GIG516

2015. január 06.

Tartalomjegyzék

Problémafelvetés.....	4
A kutatás célja, alapvető kérdései.....	7
A kutatás módszertana	8
A kutatás elméleti háttere	9
A fogyatékos fogalma.....	10
A társadalmi felelősség kérdése.....	12
Intézményrendszer	12
Hajdú-Bihar megyei intézményi áttekintés	13
Kutatási eredmények	14
Az értelmi fogyatékos embereket ellátó- és támogató rendszer	14
Egészségügy.....	14
Szakértői bizottság, szakemberek	15
Intézményi elérhetőség – integráció és szegregáció	17
Az állam szerepe	18
Társadalmi felelősség	20
A felnőtt kor alternatívái	21
Alternatívák	22
A felnőtt kori intézményesítés dimenziója	25
A döntést befolyásoló tényezők.....	27
➤ Önellátás.....	27
➤ Fenntartók.....	28
➤ Az anyagi faktor	29
➤ Igények és elvárások	30
Jövőkép – perspektívák.....	31
Befolyásoló tényezők	32
Mérőföldkövek.....	32
Szülők halála	33
A fejlődés lehetőségei.....	35
Kilátástalanság.....	35

Stratégiaiák	36
(1) Asszertív típus.....	37
(2) Átmeneti típus.....	38
(3) Passzív típus	38
Összegzés	40
Irodalomjegyzék	42
Mellékletek	45
Melléklet 1. Interjúvázlat.....	45

**„A jövő nincs teljesen hatalmunkban, viszont nem áll teljességgel
hatalmunkon kívül.”**

Epikurosz (kr. e. I. sz.)

Problémafelvetés

Magyarországon a fogyatékos emberek oktatása, foglalkoztatása és intézményi léte számos olyan megválaszolatlan kérdést vet fel, melyek egy jól működő, megfelelően strukturált rendszerben fel sem merülnének.

„Az elmúlt 5 évben robbanásszerűen jelent meg az igény az értelmi fogyatékos fiatalok és felnőttek önálló életének kialakítására, a Magyarországon egyáltalán nem létező keretek, formák és lehetőségek megteremtésére. A bomba csak azért nem robban, mert az értelmi fogyatékos ember és az őt nevelő szülő nem képvisel erőt, nem fenyeget semmit és semmivel, ezért nem is veszik komolyan” (Gruiz 2000: 3).

A felnőtt korba lépés során felmerülő választások, mint az önálló élet kialakítása, vagy az önálló életre nem képes értelmi fogyatékos emberek ellátása, mindennapjai azonban csak pontjai, fázisai annak a megoldatlan jelenségnek, amely egy fogyatékos gyermeket nevelő család élete során permanensen megjelenik. A gyermek születésétől fogva jelenlevő akadályok, melyek a megfelelő kort elérve leginkább az oktató-nevelő intézmények megválasztásának folyamatában jelentkeznek, nagyban megnehezítik a szülők helyzetét.

„Az integrált oktatás egyelőre gyermekcipőben jár Magyarországon. A fogyatékossgal élő gyermekek meglehetősen nagy aránya, 68 százalékuk járt többségi óvodákba 2003-ban, de az általános iskolában már sokkal alacsonyabb ez az adat, mindössze 17,5 százalék” (Könczei 2009: 57).

Ahogy a tanulmány is érzékelteti, a kezdetleges magyar rendszer leginkább az óvodák esetében képes számszerű eredményeket produkálni, de az idő előre haladtával egyre inkább mentesíti magát kötelességei alól. 2001-ben a 46.413 15 év feletti fogyatékos emberből mindössze 2.952 fő végezte el legalább a középiskolát, ez a szám 2011-re 3.166-ra nőtt. A közölt adatok csekély mértékű növekedése azonban szélsőséges és mélyen gyökerező problémákat jelez (Könczei 2009: 34; KSH 2013).

A gyermekek tankötelezettsége akárcsak az ép gyermekek esetében 16 éves korukkal véget ér, ugyanakkor 24 éves korukig még van lehetőségük iskolai keretek között folytatni

mindennapjaikat. A 22 éves kor elérkeztével azonban a lehetőségek rendkívüli redukálódása figyelhető meg, mely két végpontot vázol az intézményesítés síkján; családi felelősségvállalás vagy totális intézmény (Verdes – Scharle – Váradí 2012). A két végpont között elhelyezkedő alternatívák nem csak a férőhelyek, és területi eloszlások, hanem a finanszírozás szempontjából is egy bizonyos szelektivitást eredményeznek, így ezekből a potenciálokból legtöbb esetben a leghátrányosabb helyzetben lévők szorulnak ki. A továbbiakban tehát az állam, az egyház, a magánszemélyek és civil szervezetek által fenntartott létesítmények állnak rendelkezésére a családoknak, melyek közül anyagi forrásaiknak és igényeiknek megfelelően választhatnak.

„Az egyik lehetőség az volt, hogy az édesanyjával élne, de ez azt jelentené, hogy teljesen tőle függ. Egy másik lehetőség az intézet lett volna, de ott is teljesen függő helyzetben lenne. Tehát valójában nem volt választási lehetőség, vagyis csak egy lehetőség volt” (Könczei 2009: 157). Érzékelhető tehát a rendszer egészen uralkodó ellentmondásosság;

- az oktatás és nevelés lehetősége, mint fogyatékoságügyi alapelv a korral egyre inkább beszűkül,
- az önálló életet választó fogyatékos emberek élethosszig tartó segítségének és lehetőségteremtésének hiánya,
- a gondozásra szoruló felnőtt fogyatékos emberek megfelelő környezetben, megfelelő szakemberekkel történő ápolásának hiánya.

A megfelelő életszínvonal biztosítása 2007-ben az ENSZ A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény ratifikálásával napirendre került. Az egyezmény 28. cikke az életszínvonalra vonatkozó iránymutatásokban megfogalmazza, hogy *„a részes államok elismerik a fogyatékosággal élő személyek jogát a megfelelő életminőséghez saját maguk és családjuk számára, beleértve a megfelelő élelmet, ruházatot és lakhatást, továbbá az életkörülmények folyamatos javításához, és megteszik a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy e jog érvényesülését bármiféle fogyatékoságon alapuló hátrányos megkülönböztetéstől mentesen védjék és támogassák.”* (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről). A 28. cikk alapvetése magában foglalja a felnőtt értelmi fogyatékos emberek megfelelő életszínvonalhoz való jogát, tehát az optimális lehetőségek biztosítását lakhatására, ellátására, életvezetésére vonatkozóan. Következésképpen minél szélesebb körű, kiterjedtebb intézményi keretek között kell ezeknek a folyamatoknak megvalósulniuk.

Ez az irányelv azonban csak részben realizálódik a magyarországi intézményesítés tekintetében. A szociális alapszolgáltatásokon (fogyatékos személyek nappali intézménye), átmeneti elhelyezést nyújtó intézményeken (fogyatékos személyek gondozóháza), tartós bentlakást nyújtó intézményeken túl (fogyatékos személyek otthona), rehabilitációs intézmények (fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye), illetve a fogyatékos személyek ápoló-gondozó lakóotthona áll rendelkezésre (Bass 2008a). Ezen felül pedig az egyház és a civilszervezetek által fenntartott intézményekkel számolhatunk. Az országos átmeneti és tartós bentlakást biztosító intézmények vizsgálatában 2008-ban három régió (Nyugat-Dunántúl, Közép-Dunántúl, Közép-Magyarország) maradt el erőteljesen az átlagtól férőhelyek kihasználtságának tekintetében, s ez a tendencia a nappali ellátást nyújtó létesítmények esetében is kirajzolódik (KSH 2008). A létesítmények által kínált férőhelyek tehát döntően a totális intézményekre koncentrálódnak, míg a család közelebb, lakóotthon szerű ellátási formák háttérben maradnak.

Az akár még gyermekkorú, akár már a felnőtt lét kapujában álló értelmi fogyatékos emberekre és családjukra nehezedő terhek az ellátást és biztonságot illetően mind hozzájárulnak ahhoz, hogy perspektíváik beszűkülnek, korlátozott választási lehetőségeik szakadatlanul végigkísérik mindennapi küzdelmeiket. Jelenleg több, mint negyvenezer embert (42.779 fő a 2011-es Népszámlálás alapján) érintenek ezek a problémák az országban, azonban a szociális és anyagi biztonság megteremtésének érdekében mindeztidáig nem történtek teljes körű vizsgálatok és optimális intézkedések. Az intézményi és szociális űr, mely a fiatalkor és időskor között tátong, családok ezreit érintő mindennapos jelenség, mely előirányozza a jövőről alkotott kétséges képzeteket. 2011-ben közel 17 ezren voltak azok, (Népszámlálás 2011) akik a felnőtt kor kapujában állva sok esetben az élhető alternatívák, reális választási lehetőségek hiányában hozták meg jövőre vonatkozó döntéseiket. Habár az Észak-Alföldi régió az átlaghoz közeli, illetve néhány esetben átlagon felüli intézményi kihasználtságot mutat, a megyében élő 2282 fő felnőtt kori perspektívái legalább annyira feltáratlanok és bizonytalanok, mint a többi régió esetében (Népszámlálás 2011). A továbbiakban tehát arra keresem a választ, hogy mi is történik valójában a felnőtt kor bekövetkeztével ezen családok életében, ezzel összefüggésben milyen perspektívák körvonalazódnak gondolataikban, valamint milyen stratégiákat alkalmaznak egy megfelelő jövőkép kialakításának érdekében Hajdú-Bihar megyére fókuszálva.

A kutatásról...

A kutatás célja, alapvető kérdései

A vizsgálat során célom, hogy áttekintsem a Hajdú-Bihar megyei felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó intézményi kereteket, lehetőségeket és ez által körvonalazzam a szülőkben felmerülő kételyeket, aggályokat melyek hozzájárulnak egy bizonytalan, kétséges jövőkép kialakulásához.

Hipotéziseim a következőképpen alakulnak:

1. Az állam által biztosított intézményi ellátások nem megfelelő számúak, férőhelyük és színvonaluk alulmarad a várakozások tekintetében. Ebből kifolyólag három különböző csoportra szakadnak az értelmi fogyatékos emberek és családjaik;
 - a bentlakásos vagy nappali intézetben lévőkre,
 - a szolgáltatásból kiszorulóakra, és
 - a szolgáltatás hiányosságaiból adódóan a szolgáltatásra igényt nem tartókra.
2. Az egyházi és civilszféra által fenntartott létesítmények szintén csak minimális szinten elérhetőek, hiszen kevesebb ember számára hozzáférhetőek és gyakran magasabb költségekkel járnak, mint az állami intézmények. Mégis ezt a formát tartják élhetőbbnek az eddigiekkel szemben.
3. Az előző pontok alapján a családok jövőképét – mely alapvetően negatív, pesszimista vonásokat hordoz – nagyban befolyásolja anyagi helyzetük, a felnőtt életéről kialakított képük, mely meghatározza mit is vallanak biztos jövőnek.

A biztos jövőről alkotott elképzelés családonként más-más tartalommal bír, célom hogy a kutatás során ezeket az elképzeléseket értelmezsem és rendszerezsem.

Álláspontom szerint a legtöbb esetben információhiányból és lehetőséghiányból adódóan képlékeny és főként negatív tartalommal átszőtt jövőképpel rendelkeznek interjúalanyaim, mely kép a fentebb említett három tényező összeadódásából keletkezik.

Kutatásom során az interjúalanyaim között megtalálhatók enyhén-, közepesen- illetve súlyosan értelmi fogyatékos gyermekek szülei is, különböző korcsoportokra bontva, így egy komplexebb kép kialakítására van lehetőségem, amely lefedi a 24 éves kor előtt álló és felnőtt korba lépett értelmi fogyatékos emberek életkilátásait. Igyekszem feltérképezni, hogy a Hajdú-Bihar megye területén élő értelmi fogyatékos emberek családjainak milyen választási lehetőségeik vannak, hogy egy biztos, megfelelő színvonalú életet biztosítsanak gyermekeik

számára, s melyek a legfontosabb kritériumok, amelyek alapján alakítják közös életüket. A hipotézisem tehát az értelmi fogyatékos emberek felnőtt korba lépésének bizonytalanságára és kiláthatatlanságára irányul. Vizsgálataimmal szeretném alátámasztani azt a feltételezést, miszerint a Hajdú-Bihar megyében élő értelmi fogyatékos emberek családjában visszatérő problémaként van jelen a felnőttkori lakhatás, ellátás kérdése.

A kutatás módszertana

Vizsgálatom során a Hajdú-Bihar megyei területen, legfőképp Debrecenre és környékére fókuszálva végeztem interjúk felvételeket. A kutatás így, egy nem reprezentatív felmérés, mely a Debrecenben és környékén értelmi fogyatékos emberek számára nyújtott szociális intézményeket igénybevevő értelmi fogyatékos emberekre irányul. A kutatást feltáró jelleggel végeztem, céljaim között szerepel, hogy a jövőben egy reprezentatív mintán keresztül egy mélyebb, szélesebb körű kutatás keretében adekvát eredményekre tegyek szert. A kutatásban félig strukturált interjúkat alkalmazva hat különböző dimenziót határoztam meg, melyek a későbbiekben a tartalomelemzés folyamán újból megjelennek:

1. Általános információk a gyermek nemére, életkorára, lakhelyére, és fogyatékoságára vonatkozóan.
2. A múltban és jelenleg igénybevett intézményesítési forma ismertetése.
3. A közép fokú intézményesítési keretek vizsgálata.
4. A felnőtt kor alternatívái, jövőkép.
5. A felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó rendszer értékelése.
6. A társadalom szerepe a kialakult helyzetben.

Mivel a rendelkezésre álló szakirodalmak az általam vizsgált tárgykör tekintetében nem vizsgálódnak teljes körűen, illetve fókuszukban elsődlegesen kvantitatív mérések állnak, ezért a kutatás eredményességének érdekében 20 félig strukturált interjút készítettem az elmúlt hónapokban. Az interjúalanyok minden esetben az érintett fogyatékos személy szülei, nagyszülei voltak, vagyis az a személy, aki kulcsfontosságú szerepet játszik a fogyatékos gyermek jövőjének alakításában.

A 2014 augusztusa és októbere között Debrecen területén végzett 20 interjú felvétele túlnyomó többségben a megkérdezettek lakásán illetve az adott szociális intézményben történt. A mintába különböző fogyatékosági szintekkel rendelkező, 6 és 40 év közötti gyermekeket nevelő szülők kerültek annak érdekében, hogy egy minél átfogóbb képet

alkothassak a jövőre vonatkozó perspektívákról a különböző életkori csoportok és fogyatékosági sajátosságok ismeretében. A megkérdezettek között 6 esetben súlyosan-halmazottan sérült gyermek, 7 esetben középsúlyos, valamint szintén 7 alkalommal enyhén sérült gyermekek hozzátartozóival készültek az interjúk. Többségük Debrecenben és annak 80 km-es körzetében élő családok tagjai. Az interjúalanyok túlnyomórészt megtapasztalták az intézményesítés kereteit, azonban egy speciális esetben a megkérdezett személy nem rendelkezett erre vonatkozó ismerettel. A nem valószínűségi mintavétel során a megye egyik gyógypedagógia intézményében tevékenykedő gyógypedagógusok által készített címlista alapján a megkérdezettek egy negyede az ott tanuló diákok közül került ki, majd a későbbiekben hólabda módszert alkalmazva derítettem fel a további interjúalanyokat. A különböző ismertségek okán 12 debreceni és 8 vidéki lakhelyű alany került a mintába, eltérő anyagi körülményekkel és társadalmi státusszal.

A kutatás elméleti háttere

A téma specifikus mivoltából fakadóan – az egyedi intézményi struktúra, törvények és ellátások okán – a nemzetközileg történő összemérés irreleváns ebben az esetben. *„Magyarország ebben az értelemben – s különösen a fogyatékos személyeknek nyújtott szolgáltatások felől szemlélve – nem tekinthető klasszikus értelemben vett jóléti államnak, működésére ugyanis számos szegmensében egy, a klasszikus modelltől merőben eltérő mechanizmus jellemző.”* (Verdes – Scharle – Váradi 2012: 8). Verdes és szerzőtársai meglátása is jól jelzi, hogy a jóléti államokban működő szociális ellátó rendszer és a magyarországi struktúra összevetése korántsem optimális.

Habár a magyarországi értelmi fogyatékos emberek számát tekintve (42.779 fő – KSH Népszámlálás 2011) a kérdés jelentősége nem csekély, mégis a rendelkezésre álló szociológiai kutatások egyike sem készített felmérést a felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó intézményi alternatívák, lehetőségek és az ebből adódó bizonytalan jövőkép összefüggésében.

Az önálló életre képes, foglalkoztatható értelmi fogyatékos emberekre irányuló figyelem, valamint a totális intézmények színvonalának megkérdőjelezhetősége több, ebben a témában született megfigyeléssel szolgál, azonban ezen kategóriákon kívül eső értelmi fogyatékos emberek kilátásait, választási lehetőségeit elenyésző számban és röviden vizsgálják. A

továbbiakban azonban a szélesebb körű tudásanyag és perspektíva elérésének érdekében egy országos és egy megyei kutatás van főként segítségemre.

A hazai kutatásokat tekintve két reprezentatív felmérésre támaszkodom, melyek mindkét esetben kvantitatív módon kerültek felmérésre. Az országos reprezentativitással létrejött kérdőíves kutatás a fogyatékossgal élő személyek élethelyzetére, demográfiai- és szociális jellemzőire irányult 2006 és 2007 között, melyből egy összefoglaló kötet született „*Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*” címmel. A kötetben található tanulmányok a dolgozat kivitelezésének alapjául szolgálnak. Ezen felül a helyspecifikusság nyomán a Fónay Mihály – Pásztor Enikő – Zolnai Erika szerzők által összegzett „*A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében*” kvantitatív eredmények szintén kiegészítésül szolgálnak kvalitatív eredményeim bővítéséhez.

Az intézményi keretek szabta korlátok, törvénykezések és oktatási sémák vizsgálata során – a teljesség igénye nélkül – Könczei (szerk.) 2009-es *Fogyatékossgügyei Tanulmányok* ötödik része, valamint a Verdes – Scharle – Váradi (2012) szerzőhármass *Intézet helyett* című tanulmánya, illetve Katona Vanda (2013) *Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése* szolgált irányadó forrásként.

A fogyatékossg fogalma

A fogyatékossg fogalma szakpolitikánként változó, a továbbiakban a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény definícióját használok, mely szerint „*fogyatékossgal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.*” (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről 1. cikk).

Kutatásom során – az értelmi fogyatékos emberek tekintetében – a hivatalos szervek által megfogalmazott definíciókat használok, így az értelmi fogyatékos emberek meghatározásában a következő értelmezést alkalmazom: „*Abbamaradt vagy nem teljes szellemi fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségeké, melyek a fejlődés során jelennek meg, és készségeké, amelyek az intellektus minden szintjét érintik,*

mint pl. a kognitív, nyelvi, mozgásbeli, szociális készségek, képességek” (WHO - International Classification of Disease 1995).

A hivatalos fogalomalkotások mellett azonban úgy vélem, érdemes figyelmet fordítani a hazai szakirodalomban felmerülő definíciókra is, hiszen a fogyatékoság sokszínűségéből és az államok eltérő szakpolitikájából, egészségügyi rendszeréből adódóan más és más nézetek, megfogalmazások merülhetnek fel a témát tárgyalva. Ezért a továbbiakban a dolgozatomban fontos elemét képező *„Amit tudunk és amit nem.. az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon”* című tanulmánykötetben megjelenő Bánfalvy megfogalmazást is ismertetem.

Bánfalvy relatív és abszolút fogalmakat különít el. Relatív fogyatékoság alatt a társadalom által meghatározott normális jellemzőkhöz képest elmaradó embereket érti, míg az abszolút fogalmat egy bizonyos kritériumhoz, mérőszámhoz kapcsolja (pl. IQ-teszt) (Bánfalvy 2008). Az interjúk során az orvosi diagnózisnak megfelelő fogyatékosági besorolást alkalmaztuk, melyek szintén az IQ szinthez kapcsolódóan határozzák meg a fogyatékoság súlyosságát. G. dr. Szabó Terézia *Gyógypedagógia alapismeretek* gyűjteménye szerint alapvetően négy súlyossági fokát határozhatjuk meg az értelmi fogyatékoságnak; enyhe, közepes, súlyos és legsúlyosabb, melyek a következő intelligencia szintek szerint csoportosulnak:

1. táblázat: Az értelmi fogyatékoság szintjei

Csoportok	IQ
Enyhe	50-69
Közepes	36-49
Súlyos	20-35
Legsúlyosabb	20 alatt
Együtt Szubnormális (Értelmi fogyatékoság)	0-69

Forrás: G. dr. Szabó Terézia (n.é.): ¹

A dolgozat során e fogalomalkotások tudatában ismertetem interjúalanyaim meglátásait, fogalomtárát és észrevételeit.

¹ http://www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.integralt_neveles.doc

A társadalmi felelősség kérdése

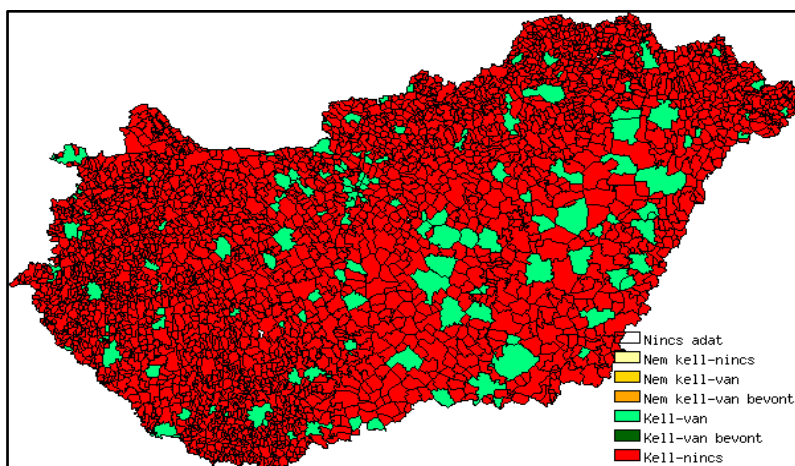
A téma kutatása során az intézményrendszer felépítésének technikai kérdésein túl nélkülözhetetlen, hogy a rendszert alakító, formáló szervek, valamint legfőképpen a társadalom többségének felelősségét, tudatosságát és szerepét érintsük. Igaz, a fogyatékossgal kapcsolatos attitűdök és a társadalmi szerepvállalás számos kutatás hangsúlyos eleme, azonban a közömbösségből és elutasításból fakadó probléma előremozdításának érdekében vajmi kevés intézkedés és ezzel együtt eredmény született. Mivel jelenleg ezen komplex jelenségek mélységének feltárása és lényegének megfogalmazása feladatomon kívül esik, igyekszem lehetőségeimhez és tudásomhoz mérten az általam hitelesnek és előremutatónak tartott erre irányuló interjúrészleteket felhasználni, s ezáltal minél több információt gyűjteni az érintettek tapasztalatairól, megfigyeléseiről. Meglehet, ezek a meglátások útmutatásként szolgálhatnak a társadalom fennálló helyzetben meglévő felelősségének vizsgálatakor.

Intézményrendszer

Számos szakirodalom és törvény tárgyalja a fogyatékos embereket ellátó intézmények struktúráját, szabályozását a csecsemőkortól egészen az idősorig, azonban a kutatási téma fókuszáltságából adódóan igyekszem kizárólag a felnőtt korú értelmi fogyatékos embereket ellátó intézményi szerkezet ismertetésére szorítkozni. Ahogyan Verdes és szerzőtársai (2012) megfogalmazzák, tulajdonképpen két ösvény válik külön egymástól a felnőtt kor felé vezető úton; a szülők maguk gondoskodnak gyermekükről, fenntartva a családi egységet, vagy a bentlakásos intézmény mellett döntenek többnyire anyagi okokból és a lehetőségek szűkösségéből kifolyólag. Ahhoz, hogy ezt a felvetést a későbbiekben érvényesnek tekinthessük, érdemes egy kis kitérőt tenni a rendszer felépítését illetően. A fentiekben említett szociális alapszolgáltatások, átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények, tartós bentlakást nyújtó intézmények, rehabilitációs intézmények és a fogyatékos személyek ápoló-gondozó lakóotthona alkotják a fogyatékos emberek ellátórendszerét. Ezek az intézetek központi költségvetés által működtetett egységek. Ezen felül a különböző fenntartói szintek (alapítványok, egyházak, civilszervezetek) eltérő arányban vállalnak szerepet az ellátás megszervezését illetően szerte az országban. A központilag szervezett létesítmények azonban

bár országos számukat és férőhelyüket tekintve javuló tendenciát mutatnak (KSH Tájékoztatási Adatbázis), a TeIR 2011-es adatai alapján az intézményrendszer legtöbb szegmense jelentős elérhetőségi problémákat mutat. Ennek egyik végletes példája a fogyatékos személyek otthona (2006-ban 13.000 fő ellátása, forrás: TeIR) (1. kartogram).

1. kartogram: Szolgáltatási kötelezettség szerinti kartogram - fogyatékos személyek otthona 2011-ben



Forrás: TeIR (Szociális Ágazati Információs Rendszer: Szociális kötelezettség szerinti kartogram és lefedettségi térképek)

Hajdú-Bihar megyei intézményi áttekintés

Az interjúk elemzése és az intézményválasztási stratégiák, lehetőségek bemutatása előtt célszerű a lokális alternatívákat felsorakoztatni, hogy egy általános rálátást nyerjünk a Hajdú-Bihar megyében működő intézményi formákat illetően. A Hajdú-Bihar megye területén található 38 fogyatékos személyek ellátására irányuló intézményt – mely magában foglalja az összes fentebb említett intézményesítési formát, illetve fenntartói működtetést – 52%-ban települési önkormányzatok tartják fenn. A fennmaradó 48%-ban alapítványok, egyesületek, közhasznú társaságok és egyházi intézmények felelnek a működtetésért. Ezen belül 15 intézmény található Debrecen területén köztük 9 nappali ellátást nyújtó intézet, 2 lakóotthon, 3 tartós bentlakást biztosító létesítmény, illetve 1 gondozóház (TeIR – Intézményi címlista lekérdező 2011). A Népszámlálási adatok (2011) alapján Hajdú-Bihar megyében 2282 fő élt értelmi fogyatékossgal. Az adatok azt mutatják, hogy az értelmi fogyatékossgal élők több mint fele (1196 fő) lépett vagy lép jelenleg a felnőtt korba, ez a korcsoport 20 és 49 év közötti

személyeket foglal magában. Ez az 50% körüli arány kellőképpen jelzi a felnőtt kori ellátásokkal és jövőképpel összekapcsolódó érintettek magas arányát a megyében. Ezen jelzőszámok és keretrendszerek tudatában igyekszem a továbbiakban feltárni a Hajdú-Bihar megyében élő értelmi fogyatékos emberek felnőtt kori kilátásait és megválaszolni azt, hogy valóban a Verdes és szerzőtársai (2012) által vázolt két végpont valamelyikébe tartanak-e a megkérdezett alanyok.

Kutatási eredmények

A továbbiakban öt dimenzió szerint (az értelmi fogyatékos embereket ellátó- és támogató rendszer; a társadalom szerepe; a felnőtt kor alternatívái; jövőkép-perspektívák; stratégiák) rendszerezem az interjúkban megfogalmazott meglátásokat. Ezen dimenziókon belül több, az interjúk során számottevően megmutatkozó részegységekre térek ki, melyek hozzájárulnak a komplexebb értelmezéshez. A kutatás fókuszáltságából adódóan az elsőként említett két dimenzió vizsgálatára kisebb mértékben térek ki, míg a felnőtt korra, perspektívákra és stratégiákra vonatkozó dimenziók tárgyalása áthatóbb, kiterjedtebb formában történik.

Az értelmi fogyatékos embereket ellátó- és támogató rendszer

Egészségügy

„Az orvosi ellátás alapvető problémája, hogy a legtöbb egészségügyi szakember nincs birtokában a fogyatékos emberekkel kapcsolatos speciális ismerteknek, nem tud megfelelően kommunikálni sem velük, sem családtagjaikkal, és esetenként nem tudja, vagy nem akarja kezelni egészségügyi problémáikat.”(Bass 2008c: 186). Ezen jelenség az Európai Fogyatékoságügyi Stratégia 2010-2020 legfőbb célkitűzései között is megjelenik az egészségügyi ellátáshoz való egyenlő hozzáférés biztosításaként (Fogyatékoságügyi Stratégia 2010).

Az általános egészségügyi ellátásokat tekintve a 20 interjúalany elmondása alapján körvonalazható az egészségügy egészéhez, valamint a szakemberekhez fűződő ambivalens viszony. Habár néhány esetben megelégedéssel nyilatkoztak az őket érintő egészségügyi

eljárásokra vonatkozóan, alapvetően a bizalmatlanság és az empátia hiánya köré csoportosultak megnyilvánulásaik. A tapasztalatok alapján néhány szélsőséges eset is megmutatkozott:

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

A fentebb említett jellemzők azonban korántsem sajátosak a célcsoportot illetően. A Bass-féle országos reprezentatív kutatásban résztvevők 13%-a jelezte, hogy nem megfelelő a kapcsolatuk a gyermekorvossal, melyet gyakorlati panaszok alapján a késői beutalással hoztak összefüggésbe (Vekerdy 2008).

Az egészségügygel kapcsolatos benyomásokat tehát nagyban meghatározza a különböző ellátások elérhetősége; a szakemberek szakmaisága, humánussága illetve az anyagi tényező. A pénz ellenében történő vizsgálatok a következőképpen kerültek felszínre egy interjúalany esetében:

„Az orvosok mind pénzbe kerülnek, nem azért jönnek, mert segíteni akarnak.” (36 éves halmozottan sérült lány édesanyja)

Szakértői bizottság, szakemberek

A szakemberekkel kapcsolatos nézetek feltárása során a szakértői bizottság - mint nem megfelelően működő eljárás - permanensen megjelent, ez pedig indokoltá tette a procedura átfogóbb vizsgálatát. *„Szakértői Bizottságok felelnek az értelmi fogyatékosok oktatási célú diagnózisáért a gyermek 18 éves koráig. A bizottságok az ICD-10 alapján négy szinten készítene felmérést: enyhe, középsúlyos, súlyos és legsúlyosabb értelmi fogyatékoság..”* (Könczei 2009: 30).

„A szakértői bizottsági tevékenység része a gyermek, tanuló fejlődésének rendszeres nyomon követése (felülvizsgálatok). A felülvizsgálati kötelezettség azt is jelenti, hogy a korábban kiadott szakvélemények hatályukat veszítik, és a meghatározott határidő eltelte után nem

szolgálnak alapul az iskolai nevelés és oktatás megszervezéséhez és az ehhez kapcsolódó állami hozzájárulás igénybevételéhez sem.”²

Egyes interjúalanyok alapvető problémaként fogalmazták meg, hogy a szakértői bizottságok egy pillanatnyi állapot alapján határozzák meg a gyermek fogyatékoságának súlyosságát, mely nem ad lehetőséget egy széleskörű, pontos állapotfelmérésre.

„Az én gyerekem nagyon érdeklődő, csak éppen afelé, ami éppen nem a feladat. Nálunk is ez volt a probléma akkor, hogy mit hol talál, az minden érdekelte, csak éppen a feladatra nem volt kíváncsi. Ez nem nyújt tökéletes képet.” (9 éves down-szindrómás lány édesanyja)

A szakemberek tekintetében főként a hivatástudat állt a fókuszpontban, ugyanis a többnyire megelégedésre szolgáló szakember számmal szemben markáns problémaként említették a küldetéstudat hiányát.

„Nincs elég szakember szerintem, aki hivatásának vallja, amit csinál. Végül is külön szakképesítés ahhoz, hogy az ember legyen nyitott, szeresse a gyerekeket, nem kell.” (6 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

Az egészségügyi ellátásokból adódó tapasztalatok között a főváros-vidék különbségei is megjelentek. *„A jobb helyzetű megyékben ugyanis a községekben élő fogyatékos emberek több szakemberhez jutnak el, mint a nehéz helyzetű régiók városaiban élők. Ez egyrészt egy adott megye intézményhálózatát, költségvetését érintő kérdés, másrészt a megyében élők anyagi helyzetét, azt, hogy mennyire van lehetőségük elérni ezeket az intézményeket.”* (Bass 2004: 88). A súlyosan-halmozottan sérült gyermekekre fókuszáló kutatás jól érzékelteti a területi különbségeket. Habár Hajdú-Bihar megye az intézményi kihasználtság szintjén jó helyzetű megyének mondható, a főváros-vidék különbségéből adódó ellátásbeli differenciák a szakemberek szintjén is jellegzetesen megmutatkoznak. Ebben az esetben a szakemberek fővárosba való koncentrálódásának okát a fizetések különbségéből eredeztetik az interjúalanyok.

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

² <http://fejlesztok.hu/segedletek/pedagogiai-segedletek/205-szakertoi-es-rehabilitacios-bizottsagok-cimjegyzeke.html>

Végeredményben a szülők a szakemberekre vonatkozóan döntően az állam felelősségének tulajdonították a fennálló helyzetet.

„A szakemberekkel maximálisan meg vagyok egyébként elégedve, nem haragszom én rájuk. El vannak ők lehetetlenítve.” (9 éves középsúlyos értelmi fogyatékos gyermek édesanyja)

Intézményi elérhetőség – integráció és szegregáció

„Hiába minden jog, alapelv és deklaráció, ha hiányzik a megvalósulást biztosító szolgáltató rendszer.” (Fonyó 2009: 66). A korai fejlesztést esszenciális jelentőségű fejlesztési fázisként említő Fogyatékoságügyi Tanulmány kitér arra, hogy ezen ellátások elérhetőségének érdekében az országos hálózat kiépítése elengedhetetlen komponens (Könczei 2009). Jóllehet, az előbbi tanulmány a korai fejlesztés elérhetőségének korlátozottságára mutat rá, az intézményi háttérrel tárgyalva az interjúalanyok esetében főként a korai fejlesztést, illetve az óvodai ellátást tekintve jelentek meg többnyire pozitív tapasztalatok, mely leginkább az elérhetőség, a megfelelő fejlesztés és befogadás felé irányultak. Bass és szerzőtársai viszonylag magas, 60%-os óvodai ellátásban részesülő arányt határoztak meg vizsgálatuk során, mely szintén jól érzékelteti, hogy ezen ellátási szinten több mint az érintettek fele indokoltnak és megfelelőnek tartja az óvodai ellátást (Radványi 2008). Az ezt követő fázisok azonban, melyek az alapfoktól egészen az időskorig terjedve felvetődtek, szinte minden esetben az egyre szűkülő választási lehetőségek és az anyagi háttér hangsúlyosságának dominanciájaként írhatóak le.

„Szerintem a kisgyermekesek nem érzik még ennek a súlyát és nehézségét, mert benne vannak a korai fejlesztésben, de mikor eljön a 6 éves kor, és valahova menni kell, akkor döbbennek rá, hogy mennyire nincs lehetőség.” (9 éves súlyosan-halmozottan sérült gyermek édesanyja)

Habár a kötet emelkedő elégedettségi szintet ír le az oktatást tekintve a szülők körében az elmúlt 10 évre vonatkoztatva, az integrációt, mint fejlesztési lehetőséget óvodai-, alap- és középszinten is elenyészőnek tartja (Radványi 2008). Ebben a kérdéskörben a Könczei-féle tanulmány is szükséges módosításokat jelez előre: *„(...) a legtöbb értelmi fogyatékossgal élő gyermek ma még szegregált speciális oktatási-nevelési intézményekben tanul Magyarországon; és csak nagyon kevesen vesznek részt a többségi iskolák integrált*

oktatásában.” (Könczei 2009: 60). Az interjúalanyok által elmondottakban ez a hiátus erőteljesen visszaköszön.

„Csak ide vették fel, máshová nem. Rengeteg óvoda visszautasította. Szerettem volna, ha legalább egy évet integráltan jár iskolába, de erre nem volt lehetőség.” (9 éves szegregált óvodai csoportba járó autista gyermek édesanyja)

„Nem is kell eljutni középfokig meg alapfokig, mert már ezután az óvodával is jönnek a problémák. Alapvető probléma, hogy sem Hajdú-Biharban sem Debrecenben nem biztosított az integrált óvoda az enyhén sérültek számára. Rengeteg falba ütköztünk, sok volt az elutasítás, kezdve a körzeti óvodánál.” (10 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

Az állam szerepe

Az Európai Fogytékosságügyi Stratégia 2010-2020 kimondja, hogy: *„Lehetőséget kell biztosítani számukra, hogy részesüljenek a szociális védelmi rendszerek és a szegénység csökkentését célzó programok, a fogyatékossgal összefüggő segítségnyújtás, az állami lakhatási programok és más támogató szolgáltatások előnyeiből, valamint a nyugdíj- és ellátási programokból.”* (Fogyatékossgügyi Stratégia 2010: 10; 11)

Ahogy a stratégia is érzékelteti, számos a fogyatékos emberek ellátására irányuló ágazat szorul átalakításra, változtatásra. Ennek megfelelően az állam szerepét az interjúalanyok is szinte minden esetben kritikusan szemlélték. A megfogalmazott bírálatok kiváltképp a következő három szinten csoportosulnak: jogok harmonizációjának és megfelelő fókuszáltságának hiánya; anyagi és szociális támogatottság elmaradása; valamint az intézményi keretek szűkössége.

A jogi vonatkozások változékonyságából fakadó hátrányos megkülönböztetések főként a különböző fogyatékossgal élők csoportosításából adódóan jelentettek problémát a megkérdezettek számára.

„A jogszabályi háttérrel mindenképpen nagy problémák vannak, nincs egy egységes keret. Sok esetben a fogyatékos emberekkel kapcsolatban leginkább a mozgássérültekkel foglalkoznak, nincsenek egy szinten kezelve az értelmi fogyatékos emberekkel. Egyes jogszabályok egy csoportba rakják őket, egyesek külön sorolják őket.” (29 éves down-szindrómás fiú édesapja)

Az előbbi hiányosságnál azonban sokkal kiütözőbb problémaként jelent meg az anyagi- és szociális támogatottság hiánya, mely a legtöbb esetben a családra rótt súlyos tehervállalás formájában mutatkozott meg.

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

„Ezeket a fiatal beteg embereket végképp teljesen leírta a kormány. Az a tapasztalatom, hogy sok embertől elveszik még ezt a kevés juttatást is. Ha mi nem lennénk, mi lenne vele?” (22 éves enyhe fokban sérült lány édesanyja)

„A család alapvetően lényegi szerepe azonban még inkább felértékelődik az állami tehergondozás hiányából adódóan. A fogyatékos emberek ellátásával kapcsolatosan évek óta a családok szerepvállalásának növelése került a középpontba. Az intézményi ellátás helyett maradjanak a családban a fogyatékos emberek.” (Fónay – Pásztor – Zolnai 2007: 117). A két markáns pólus tehát merőben meghatározza a felnőtt intézményesítés dimenzióját: családban elhelyezés, vagy bentlakásos intézmény (Verdes – Scharle – Váradi 2012). *„Az intézményi kínálat szabta korlátokat nem csak az ellátás szintjén, hanem jogi szempontból is kritikus pontként értékeli a szülők. A jelenlegi hazai intézményrendszer pedig számos olyan akadályt gördít a fogyatékos emberek és családjaik elé, ami miatt nem tudnak érvényesülni az élet számos területén.”* (Katona 2013: 2).

Ezek az aggodalmak jellegzetesen megmutakoztak a beszélgetések során.

„Nincsen perspektívája és választási lehetősége a gyerekeknek. Benne van a köznevelési törvényben, hogy a szülőnek szabad iskolaválasztási joga van, de azáltal, hogy az én gyerekem sérült, sérül ez a jogom.” (10 éves down-szindrómás kislány édesanyja)

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

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

Társadalmi felelősség

A társadalmi tudatosság és elfogadás témájában született számos szociológiai, pszichológiai és szociálpszichológiai kutatás átfogó leírásai betekintést nyújtanak ezen kérdéskörbe, azonban a következőkben igyekszem a kutatás során felmerülő néhány speciális eredményt szemléltetni. A viszonyrendszer tanulmányozása során elemi kérdésként jelentek meg az egymásra ható megnyilvánulások, az egymás cselekvését alapvetően meghatározó sajátosságok. Ezen jellemzők vonalán számos társadalmi kölcsönhatás elmélet, értelmezés merülhet fel bennünk (Parsons, Blumer, Weber). A következőkben Blumer elmélete alapján a cselekedetek válaszreakcióiban és azoknak meghatározottságában keresem az összefüggést az interjúk során elhangzottakkal (Farkas idézi Blumer 2006). Az elmélet az interjúalanyok által elmondottakban gyakorlati szinten is megmutatkozik:

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

Az elfogadás kereteit tehát merőben az adott fél cselekvésére adott válaszreakcióként érzékelik az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülők.

A kérdéskör körüljárása során azonban az általánosan negatív töltetű megnyilvánulások erőteljesen felszínre kerültek, melyek jellemzően a hétköznapiakban tapasztaltak alapján fogalmazódtak meg.

„A sérülteknek úgy is minden mindegy felfogás még mindig jelen van.” (6 éves gyermek édesanyja)

„Tapasztaltam olyat is már, hogy ismerősök között kemény negatív hatások voltak, főleg játszótéren, hogy rászólt a szülő a gyerekére, hogy gyere onnan, mert elkapod. Ez már butaság is.” (10 éves lány édesanyja)

A stigma, mint a fogyatékos embereket érintő egyik alapvető jelenség és fogalom a Goffman-i értelemben véve a viszonyok szintjén alapvetően jelen van (László 1981). A megbélyegzés, mint a diszkriminációval és kirekesztéssel együtt járó folyamat erőteljesen megjelenik a mindennapokban.

„Ez még mindig tabu téma. Meg vannak bélyegezve ők is. Nem is szeretem a fogyatékos szót, ők sérült emberek. (...) Mindannyiunknak van valamilyen fogyatéksága.” (10 éves gyermek édesanyja)

A társadalom egészét szemlélve tehát uralkodó jellegű az a sajnálat és közömbösség, amelyet nap, mint nap tapasztalnak az érintettek. Ezen jelenségeket minden esetben kizárólag hosszú távú komplex tudatformálás útján tartják lehetségesnek. A terjedelmes időtáv azonban sok esetben rendkívüli lemondással párosul:

„Én úgy érzem, a magyar társadalom nem fogadja be a sérülteket. Nem tud mit kezdeni vele. Vagy sajnálatot érez, vagy lenézi őket.(...) Mi már biztosan nem fogunk élni, mikor valami történni fog.” (22 éves lány édesanyja)

A felnőtt kor alternatívái

Az 1993-as oktatási törvény alapján az alapfokú oktatásban részesülők 16 éves, míg a középfokú oktatásban részesülők 22 éves korukig maradhatnak az oktatási rendszerben. *„Az értelmi fogyatékossggal élő emberek esetében a tankötelezettséget további két évvel meg lehet hosszabbítani a gyógypedagógusok kérésére.” (Könczei 2009: 40).*

A legkésőbb 24 éves korban az oktatási rendszerből kitagozódó értelmi fogyatékos személyeknek a következő választási lehetőségeik adódnak;

- fogyatékos személyek nappali intézménye
- fogyatékos személyek otthona
- fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye
- fogyatékos személyek gondozóháza
- fogyatékos személyeket ápoló-gondozó lakóotthon
- családban való elhelyezés
- szakképzések

A Verdes és szerzőtársai (2012) által leírt fogyatékos embereket ellátó rendszer fő hiátusai a helyi közösségben való hosszú távú integráció elősegítésének hiányában és az intézményi felépítésben hangsúlyos Goffman-i totális intézmények térhódításában összpontosulnak. Az utóbbi jelenség pedig a felnőtt kor színterén hatványozottan jelen van.

„Magyarországon eddig a fejlődés korlátozott és esetleges volt. Továbbra is a nagy létszámú intézetekben található a férőhelyek abszolút többsége és a fizikai elhelyezés körülményei továbbra sem jók, annak ellenére, hogy jelentős felújításokra és korszerűsítésekre került sor.” (Nemzeti Erőforrás Minisztérium 2008: 62). A felnőtt korú értelmi fogyatékos emberek számára körvonalazódó alternatívák feltérképezésére irányuló hazai szakirodalom csekély háttéréből adódóan a következőkben csupán az értelmi fogyatékos személyek általános élethelyzetére és jellemzőire támaszkodva, az általam elemzett interjúanyagok mentén van lehetőségem ezen kérdéskört részletesen tárgyalni.

A továbbiakban tehát azon kilátásokat és alternatívákat vizsgálom, melyek a felnőtt kor elérkeztevel a szülők elképzeléseiben akkumulálódnak, kiváltképpen a két végpont; a család és a totális intézmények közötti kontrasztokra és a közöttük elhelyezkedő potenciálok megítélésére fókuszálva. Mindemellett pedig ismertetem azon befolyásoló tényezőket, illetve hierarchikus felépítésüket, melyek meghatározzák a felnőtt kor ellátásának lehetőségeit az egyes családok életében.

Alternatívák

Az intézményi ellátottságot kutatva, a szülők tájékozottsága a lehetőségeket tekintve rendkívül alacsony szintet mutat. Alapvetően megmutatkozik az az álláspont, miszerint az információáramlás a felnőtt ellátottság szintjén szülők egymás közötti információcseréjén és az internet adta lehetőségek útján valósul meg.

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

„A szülőnek mennie kell kilincselni, kopogtatni, mert nem áll mellette senki, aki segítene, melyik úton induljon el.”(22 éves enyhen értelmi fogyatékos fiú édesanyja)

„Nagyon messze van még a távoli jövő. (...) Egyáltalán nem vagyunk megelégedve az intézményi kínálattal. Vannak lehetőségek, de nagyon nehéz rátalálni.”(6 éves down - szindrómás kisfiú édesanyja)

Azonban ez a tájékozatlanság nem csak a kiskorú sérült gyermeket nevelő szülők esetében van jelen, hanem a felnőtt korhoz egyre inkább közeledő szülők között is.

„Jókat hallottunk D-én az XY-ról, az van hozzánk a legközelebb, ez egy felnőtt foglalkoztató. Még nem néztem meg, de ez a legközelebbi lehetőség. Mást nem nagyon tudok.”(16 éves közép fokban sérült fiú édesanyja)

Mindazonáltal, ha rendelkeznek is számottevő ismeretekkel az intézményi ellátottságot illetően, azok leginkább negatív töltetűek.

„Debrecenben az intézményrendszer egy nulla. Pestcentrikus minden, és ami van, az is fizetős.”(12 éves autista gyermek édesanyja)

„A 30-50 év közötti fogyatékos emberekre szinte csak zárt intézményi kereteken belül gondolnak.” (30 éves down-szindrómás fiú édesapja)

Ennél azonban szélsőségesebb ellentétét húzódik meg a bentlakásos intézményekkel szemben az érintettekben. *„A potenciális felhasználók és családjaik többnyire nem kívánják az intézményes elhelyezést, mégis rendre ilyen irányú döntéseket hoznak.”* (Verdes – Scharle - Váradi 2012: 21). A szülők többsége a legutolsó eshetőséggént, vagy egyértelmű kizárólagossággal említette a szóban forgó létesítményeket, mint opciót.

„Soha nem jutott eszembe, hogy bentlakásosba adjam.”(10 éves középsúlyosan sérült gyermek édesanyja)

„Bentlakásos intézmény szóba sem jöhet, én szeretem a gyerekeimet. Amíg élek, addig csak velem lehet.” (16 éves autista lány édesanyja)

Ezen erőteljes megnyilvánulások, leginkább azt feltételezik, hogy a szülői szeretet megléte mellett a bentlakásos intézmény nem tekinthető releváns alternatívának. Ez főként az alábbi leíró jellemzőknek tulajdonítható;

„Az intézetek zsúfoltak, az ott élők jellemzően sokadmagukkal kénytelen egy szobában élni. (...) Az intézetben élők külső kapcsolatai szegényesek, elsősorban a szülőkkel való alkalmanként kapcsolattartásra korlátozódnak. (...) Az intézeti élet rutinja nem teszi lehetővé

személyre szabott ellátás biztosítását az ellátottak számára, a leginkább hétköznapi helyzetekben sem adatik meg a választás lehetősége.” (Kozma 2008: 175).

Az interjúalanyok a Hajdú-Bihar megyei intézmények csupán közel felét említették, azokat is többnyire hallomásból szerzett információk alapján. Elenyésző esetben álltak elő konkrét tervekkel a felnőtt kor intézményesítését illetően.

„Mi körbejártuk annak idején és azóta is tartjuk magunkat a terveinkhez. Mi XY-on lakunk, ott két alapítványi intézmény is működik, szerencsénkre. Ha a lányom betölti a 18 évet, felveszik.” (16 éves lány édesanyja)

A felnőtt kor alternatíváit felvázolva létfontosságú szintériként jelenik meg a család, mely egyes esetekben pótolhatatlan biztonság alapot nyújt az érintettek számára.

„Megpróbálják itt elintézni, hogy élete végéig maradhasson. (...) Ha ez nem sikerül, akkor velem lesz itthon. Én akkor már javában nyugdíjas leszek és velem ellesz itthon. Ha én meghalnék, a fiamra maradna.” (18 éves középsúlyosan sérült lány édesanyja)

„Míg én élek velem él, ha pedig már nem leszek, a gyermekeim fognak róla gondoskodni. Szó sem lehet róla, hogy ő tőlünk külön éljen.” (29 éves súlyosan-halmozottan sérült fiú édesanyja)

Ez a kulcsszerep azonban néhány esetben inkább teherként, mint kiváltsággként mutatkozik meg.

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

„Hiszen mit lehet mondani akkor, ha nincsenek valós, élehető alternatívák: a statisztikai adatokból, valamint a kapcsolódó kutatásokból pontosan ismert, hogy az értelmi fogyatékossgal élő emberek mindössze kb. 2 %-a él lakóotthonban (a bejutáshoz pedig

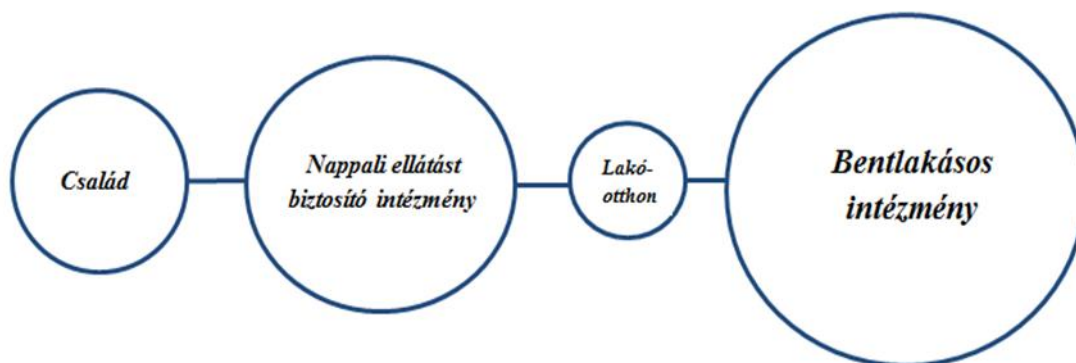
meglehetősen biztos anyagi helyzet szükséges), kicsit több mint harmada pedig nagy, bentlakásos intézményben (és ezt jellemzően az érintettek mellett a szülők sem szeretnék annyira...), míg más alternatív lakhatási forma pedig érdemben nem áll rendelkezésre.” (Nagy 2011: 16).

Az alternatívákat végigvezetve tehát megmutatkozik, hogy a szűk kínálat mellett az információhiány és a család szerepének folyamatos felértékelődése egy többnyire megfoghatatlan intézményi potenciált eredményez, melyben az intézményválasztás legfőképpen a szülők egymás közti véleménycseréjén alapszik.

A felnőtt kori intézményesítés dimenziója

A választási lehetőségeken és a rendelkezésre álló intézményeken túl megkísérlem összegzésként felvázolni a felnőtt kori ellátás alternatíváit elhelyezkedésük, valamint hozzáférhetőségük tekintetében. Az ábra elérhetőségi arányai hozzávetőlegesek, a Hajdú-Bihar megyei intézményi férőhelyek alapján (TeIR adatbázis), illetve a szakirodalmak általános hozzáférhetőségi leírásai szerint készült az összeállítás.

1. ábra: A felnőtt kori intézményesítés alternatívái hozzáférhetőség vonatkozásában



Forrás: saját készítés az interjúk alapján

Az intézményesítés síkján karakteresen jelen van a Verdes és szerzőtársai (2012) által vázolt két végpont; a család és a totális intézmény, azonban ezen felül az interjúk során jellegzetesen megjelentek a nappali ellátó intézményekre vonatkozó igények, illetve a lakóotthonok, mint élhető lakhatási formák. Az Észak-Alföldi régió kiemelkedően nagy számban biztosít férőhelyet a nappali ellátást, valamint a tartós bentlakást nyújtó intézményeket illetően. Ezzel együtt pedig a kihasználtság tekintetében is magas arányokat mutat, a két elhelyezési forma

vonatkozásában az országos átlag feletti értéket (KSH 2008). Az említett adatok is alátámasztják, hogy a nappali és tartós bentlakást biztosító létesítmények túlsúlya figyelhető meg az Észak-Alföldi régió területén.

A peremet tehát a család és a bentlakásos intézmények alkotják. A két véglet nem csak a családdal való érintkezés tekintetében különül el egymástól szélsőségesen, hanem az elérhetőség vonatkozásában is számottevő különbséget mutat. A családban való elhelyezés esetében az önálló élet, az intézményesítés lehetősége szinte teljesen háttérbe szorul, míg a bentlakásos intézmény a családtól elszigetelve, egy másik mikroközösség részévé avanzsálja lakóit. Főként az anyagi helyzet, de a család körülményei és elképzelései is nagyban meghatározzák azt, melyik alternatívát választhatják a családok.

„Szeretném olyan helyre adni, aminek van bentlakásos része is, mert nem lehet tudni, hogy a jövő mit hoz. De hát nem tudunk előre semmit, a finanszírozás is kérdéses.(...) Nyugodtabban hal meg az ember, ha tudja, hogy a gyermeke jó helyen van.” (16 éves fiú édesanyja)

Habár az intézményesítési opciók megvitatása során elenyésző számban voltak jelen a bentlakásos intézményt, mint releváns alternatívát említő szülők, tudvalevő, hogy a legtöbb esetben a szülők maguk sem számítanak arra, hogy végül bizonyos tényezők hatására intézetbe kényszerülnek adni gyermeküket (Nagy 2011). A bentlakásos intézmények elérhetőségének túlsúlya szintén ezen intézményesítési forma irányába tereli az alanyokat.

A legnagyobb igény, mely a hozzáférhetőséget szemlélve közel arányos szintet mutat, a nappali ellátások felé irányult:

„A későbbiek nem tudhatom, hogy mit hoz majd a sors, meddig lehetünk mellette. Ha itt Debrecenben lenne olyan intézmény, ami nappali, akkor mindenképpen egy olyat szeretnénk.” (6 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

Mindazonáltal a lakóotthonokat is jó néhány esetben említették lehetőségként a szülők. Ezt a formát azonban gyakorta azonosították a totális intézmények egy típusaként.

„- És a lakóotthonok? Olyanról nem lehetne szó?

- Nem, egyáltalán nem. Bentlakásos intézmény szóba sem jöhet, én szeretem a gyerekeimet. Amíg élek, addig csak velem lehet.” (16 éves autista lány édesanyja)

A lakóotthonok hozzáférhetősége rendkívül alacsony arányt mutat holott, egy olyan sérült ember számára, aki ha nem is teljes mértékben, de az alapvető kondíciókat tekintve képessé válik az önellátásra szinte az egyetlen reális, élhető lehetőségként merülhet fel ez a forma.

Az elérhetőség és férőhelyek szintjén tehát a családokra a továbbiakban is irreális terhek nehezednek, ugyanis nem elég saját adottságaikat, körülményeiket számba venni, az elérhetőség szintén rendkívüli módon determinálja lehetőségeiket. A nappali ellátást nyújtó intézmények habár látványos férőhelyi szintet produkálnak, az igény továbbra sem redukálódik a kisebb létszámú, családiasabb nappali ellátást biztosító létesítmények iránt.

A döntést befolyásoló tényezők

➤ Önellátás

A szülők elmondása alapján a felnőtt kort nagyban befolyásoló tényező az önellátás kérdése. Amennyiben a gyermek részben, vagy teljes mértékben képes lesz az önellátásra, abban az esetben szélesebb körű alternatívák tárulnak a család elé. A súlyosan-halmozottan sérült gyermekek esetében ugyanakkor szerény intézményi kínálat áll rendelkezésre.

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

A létesítmények többségében az önellátásra vonatkozó alapfeltételek meghatározóak. *„Azzal szemben pedig, hogy a fogyatékos személyek és családtagjaik az igényeiknek megfelelő intézményt találjanak, akadályként lép fel az intézményválasztás korlátozottsága, amelyet több tényező határoz meg. A fogyatékoság típusa eleve behatárolja, hogy milyen intézmények közül választhatnak (...)”* (Katona 2013: 35).

Ezzel együtt pedig kellőképpen érzékelhető az ellátórendszer szelektivitása a fogyatékoság súlyosságának függvényében.

➤ Fenntartók

A különböző fenntartói formák megítélésében döntőrészt az állam, illetve az önkormányzat által működtetett létesítmények ellehetetlenítése és anyagi támogatottságának hiánya merült fel a következőképpen:

„Az állami fenntartásról inkább ne beszéljünk.. az intézményre csak rá kell nézni..” (10 éves önkormányzati fenntartásban lévő intézményben tanuló lány édesanyja)

„Sok külföldi példa van, amit itthon is próbálnak elsősorban alapítványi szinten megvalósítani. A majorságok Miskolcon, vagy Balmazújváros, amit az imént említettem. Állami szinten ilyen nincs. Az XY is itt van, de ki szeretné ilyen helyre vinni a gyermekét?” (16 éves önkormányzati fenntartásban működő intézményben tanuló lány édesanyja)

Jóllehet, a nappali ellátásokat tekintve szélesebb kínálat van jelen a struktúrában, azonban jelenleg Magyarországon az előbbieken említett bentlakásos intézmények többségében önkormányzati fenntartásúak. *„A tartós lakhatást nyújtó szolgáltatások leg többjét és a férőhelyek 68 százalékát a megyei és a fővárosi önkormányzatok tartják fenn, 7,6 százalékban az egyházak, 6 százalékban a települési önkormányzatok szerepelnek fenntartóként, míg 11,3 százalékban közhasznú társaságok, egyesületek és alapítványok.”* (Verdes – Scharle – Váradi 2012: 15).

Az egyházi szféra térhódítása azonban vitathatatlan az interjúalanyok körében.

„Sajnos úgy gondolom, aki az XY-ba nem tud bekerülni, annak valójában nincsen lehetősége.” (megjegyzés: az XY intézmény jelen esetben egy egyházi fenntartású intézmény) (Egyházi fenntartású intézményben tanuló lány édesanyja)

Eszerint tehát a fenntartói formákat vizsgálva az egyházi és civil szféra által működtetett intézményeket preferálják az interjúalanyok, azonban számos esetben állapították meg, hogy valójában a döntéshozatal során a legkevésbé sem mérvadó szempont számukra a fenntartó kérdése. Ugyanis elsősorban az igényeiknek való megfelelés a meghatározó.

„Nekünk mindegy, hogy milyen fenntartó üzemelteti, csak az igényeinknek megfeleljen. A K-val sem az volt a baj, hogy állami..” (22 éves enyhe fokban sérült lány édesanyja)

➤ Az anyagi faktor

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

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

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

Ebből a helyzetből kizárólag a megtakarítások és takarékoskodás nyújthat kiutat.

„Sokszor olyan anyagi terhelések vannak, hogy a rászorulóknak jövedelmét ki kell egészíteni a szülőknek. Nem lehet előre tudni, hogy majd a jövőben milyen juttatásokban részesül. (...) Nagyon sok kérvényt visszadobnak. Ezért kell előre gondolkodni és gyűjteni a pénzt. Gyűjteni, hogy az ember nyugodtan halhasson meg.”(16 éves közepsúlyos értelmi fogyatékos fiú édesanyja)

„Az alternatív lakhatási formák – a közösségi lakhatás, illetve a lakóotthonok – többségük számára elérhetetlenek részben azok hiánya, részben anyagi okok miatt.” (Nagy 2011: 56). Azonban ha mégis ezen forma mellett döntenek a szülők, az anyagi leterheltség nem csak a havi térítési díj és különböző szolgáltatások folyósításában nyilvánul meg, hanem a bekerülés és a megfelelő szintű ellátás sok esetben adományok ellenében teljesül.

„XY- ban is mondták, hogy szívesen veszik az adományokat, ha más nem, utalunk egy nagyobb összeget az egyház számlájára, hogy vegyék fel. Sajnos nem megy másképp.” (10 éves lány nagymamája)

➤ Igények és elvárások

Az egyéni igények háttérbeszorulása alapvető jellemzőként határozza meg a Magyarországon rendelkezésre álló intézményrendszert (Verdes – Scharle – Váradi 2012). Ezen egyéni igényekkel kapcsolatos hiányosságok az interjúalanyok által elmondottakban is megjelentek:

„Semmilyen intézményi háttere nincs, az elkövetkezendőkhöz ahol lehetne fejleszteni, ki lehetne belőle hozni, hogy valamit megtanulhasson. Ezek nem egyénre szabott dolgok.” (9 éves autista fiú édesanyja)

„Olyan intézmény, ami a mi igényeinknek megfelel, nem nagyon van. Az, hogyha én dolgozni akarok menni és be kell adnom egy nappali intézménybe a gyereket, ahol ”elkészítődik” egész nap.. Én annál az én kislányomat többre tartom.” (10 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

A hasznos időtöltés, mint az intézményi lét legelemibb elvárása, gyakran visszaköszönt a szülők megnyilvánulásaiban. Ezzel azonban gyakorta párosult a foglalkoztatási opciók hiánya, a piacképes munkalehetőségek korlátozottsága, ugyanis az értelmi sérült emberek életének olyan fázisa a felnőtt lét, mely során bár korlátozott keretek között, de számos esetben képessé válnak bizonyos munkafolyamatok elvégzésére. Ezen munkalehetőségek azonban csekély számúak és nem olyan munkaerőképzés folyik, mely reális és anyagi biztonságot nyújtó ellenszolgáltatást jelentene.

„Mindenképpen szeretném, hogy ne csak otthon legyen, hasznosan teljen a napja. Szerintem az a legnagyobb probléma, hogy kevés az olyan intézmény, amely hasznos időtöltést tud biztosítani..” (16 éves középfokban sérült gyermek édesanyja)

„Nincs elég választási lehetőség, nincs lehetőség arra, hogy olyan foglalkoztatásban legyenek a gyerekek, ami komoly piacképes munkát adna, ami valós jövedelemmel járna, amiből képes lenne eltartania magát. Az a baj, hogy a szövésnek, fonásnak nincsen piaca.” (16 éves autista lány édesanyja)

A korábbi igényekkel ugyanakkor egy újabb tényező is felszínre került az államot illetően. A szülők szerint az értelmi sérült embereken és családjaikon túl az állam elsőszámú érdeke is az, hogy ezek az emberek hasznos tagjai legyenek a társadalomnak.

„Több pénz kellene rájuk, hiszen nem mindegy az államnak sem, hogy mennyire hasznos tagjai lesznek ők a társadalomnak. Azt akarják, hogy életük végéig járadékból éljenek?” (10 éves középsúlyosan sérült gyermek édesanyja)

A hasznosság fogalma azonban néhány esetben kétértelmű vonatkozásban jelent meg:

„Én ebben hinnék inkább, mint a ”hasznos tagjai legyenek a társadalomnak”. Most őszintén, ez álhaszon. Ez ilyen adok is, meg nem is.” (10 éves down-szindrómás lány édesanyja)

A döntést meghatározó tényezőket vizsgálva tehát a fogyatékoság mértéke, - azaz hogy milyen szinten lesz képes önellátásra a sérült személy - elkerülhetetlenül meghatározza, és ez által leredukálja az intézményi alternatívákat. Ha azonban ezen a szinten nem történne meg a szelektálás, a további komponensek végképp determinálják a lehetőségeket. A döntési folyamatban ezen a ponton túl az anyagi tényezők eredményeznek leginkább megkülönböztetést, amely egy egész életre elrendelik az érintettek sorsát.

Jövőkép – perspektívák

A felnőtt korral elérkező alternatívákat és befolyásoló tényezőket áttekintve végezetül a szülőkből kialakult jövőkép, illetve az ebben foglalt perspektívákat és stratégiákat ismertetem. A jövőkép ezen esetben egy változékony, labilis dimenzió, mely életkoronként, valamint a fogyatékoság súlyosságának tükrében eltérő lehet. *„A családok az anyagi nehézségek, az információ- és szakemberhiány, az elmagányosodás és beszűkülés ellenére, sokszor a tágabb család és a környezet negatív viszonyulása közepette, évekig, évtizedekig nevelik soha fel nem növő gyermeküket. Reménykedni semmiben nem tudnak, nem hisznek már semmilyen ígéretnek.”*(Bass 2004: 88) A súlyosan-halmozottan sérült gyermeket nevelő családok életkörülményeit feltáró vizsgálatban erőteljesen jelen van az interjúalanyok által is többnyire negatív töltetű, kétségekkel teli jövőkép. A jövőről kialakított kép – habár nem írható le minden esetben aggályokkal teli, kétségbeejtő dimenzióként – a vélemények és elképzelések széles skáláját felölelve mégis többségben vannak azon szülők, akiknek mindennapjaiban folytonosan megjelennek a távoli jövőről alkotott elképzelést meghatározó megválaszolatlan kérdések, kétségek. Az értelmi sérült emberek felnőtt kora egy rendkívül speciális eset, hiszen a középkorúság esetükben nagymértékben lerövidül, hamarabb lépnek az időskorba, s ez által rövid időn belül és fokozottabb mértékben vannak jelen életükben az

időskorral járó nehézségek (Krausz 2001). Ebben az értelemben tehát hiába rendelkeznek időskori sajátosságokkal már középkorúságuk idején, életkorukból adódóan nem részesülhetnek időskori ellátásban. A kilátások, illetve a perspektívák az időskor bekövetkeztének vonatkozásában, s annak specifikusságából adódóan is megnehezíti az előre tervezést.

„Még az ép gyermekével sem tud az ember előre tervezni, de náluk sokkal képlékenyebb a jövő...” (6 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

Befolyásoló tényezők

A felnőtt kori alternatívák felvázolása során részletesen ismertette azon döntést befolyásoló tényezőket, melyek a felnőtt kori intézményesítést meghatározzák, a következőkben az említett komponenseket érintve és összegezve igyekszem feltárni mennyiben egybevetethetők az intézményesítést, illetve a jövőről alkotott koncepciókat meghatározó elemek. A korábbiakban felvázolt anyagi, valamint technikai dimenzióban determináló tényezők (önellátás, pénz, fenntartó, igények) meglelte jelen esetben is releváns tényezőként említhető, hiszen a felnőtt kori intézményesítés minden esetben a jövő kérdéseként definiálható. Ezen túlmutatóan azonban megfogalmazódtak olyan hiányok, illetve fenntartások, melyek a jövőről alkotott képet sokkal inkább érzelmi, mint anyagi szempontból határozzák meg.

Mérföldkövek

Habár az interjúalanyok többsége a jövőképpel kapcsolatos kérdések során elsőként a közeli jövőt részletezte, a későbbiekben a felnőtt korra, s az azt követő időskorra vonatkozó aggályaik is körvonalazódni látszottak. Ezen aggályok különösképp az ép gyermekek életében meglévő mérföldkövek hiányként írhatóak le úgymint, az érettségi bizonyítvány megszerzése, a munkavállalás, a házasságkötés, valamint a gyermekvállalás fázisainak hiátusa. Az elmondottak alapján az előbb említett mérföldkövek hiánya szinte lehetetlenné teszi az előretervezést. Akadnak olyan szülők is, akik bíznak a fejlődésben, s ez arra ösztönzi őket, ne tervezzenek előre, hiszen nem tudható, milyen szintre fog eljutni a gyermek. Ha azonban elért a gyermek egy adott kort, ahonnan már további fejlődés nem várható, az elfogadás

szakaszában sokkal nehezebben és fájdalommal telve gondolnak a jövőre. Ebben a szegmensben tehát érdemi különbségeket mutatnak a különböző életkorban lévő gyermekek szülei; míg a fiatalabb korban lévők sok esetben bizakodóbbak, azonban nem feltétlen gondolkodnak előre, az idősebb korban lévők többnyire lemondóan nyilatkoznak a jövőről. A kilátástalanság azonban, mint a családok életét megnehezítő probléma a 2004-es megyei kutatásban is visszaköszönt, mint a jövőt nagyban meghatározó aspektus (Fónay – Pásztor – Zolnai 2007).

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

„Nekünk nincs egy kiindulópontunk, nem tudunk előre tervezni.” (16 éves fiú édesanyja)

Szülők halála

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

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

Ez azonban korántsem egy alaptalan félelem a szülőikben, számtalan olyan esetet látni, amikor a megfelelő anyagi háttér hiányában a szülők halála után egy kevésbé színvonalas, rosszabb körülményekkel bíró intézménybe kényszerül az értelmi sérült személy. Így megelőzőképp a jobb anyagi helyzetben lévők a megtakarítások mellett döntenek. Azok pedig, akik nem rendelkeznek a szükséges anyagi háttérrel kizárólag a családtagok támogatására számíthatnak.

„Ha én meghalnék, és a fiamra maradna, akkor lehet, bentlakásosba kerülne, bár a fiam is azt mondta, hogy ő olyanba nem adja.” (18 éves középsúlyosan sérült édesanyja)

Néhány esetben ez a támogatási forma magától értetődően működik, azonban előfordultak olyan esetek is, amikor a rokonság csekély számából adódóan a jövőkép még inkább negatív színezetűvé és reménytelenné vált.

„Ha már én nem leszek, akkor muszáj lesz valahova beadni, mert nincs rokon, aki gondoskodhatna róla. Megpróbálom úgy rendezni a jövőjét, hogy legyen tartalék.” (16 éves fiú édesanyja)

A szülők halála lényegében a jövő leglabilisabb pontjaként írható le, melyet legtöbb esetben elmosódott, valódi elképzelések nélküli gondolatok öveznek. A kétségbeesés rendkívüli jelenlétét azonban két esetben olyan végletes elképzelések követték, melyek bár meglehetősen erőteljesen, de a leginkább érzékeltetik a probléma mélységét.

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

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

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

A fejlődés lehetőségei

A fejlődés lehetőségeit habár nem vetik el a szülők, megnyilvánulásaik között sok esetben az állam által determinált keretek meglete dominál. Többnyire bíznak abban, hogy mire a gyermekeik elérik az adott kort egy biztosabb, kiépültebb rendszerben gondoskodhatnak jövőjükéről.

„Bízunk benne, hogy meg tud tanulni majd egy szakmát, amiben sikerélménye lehet, amivel le tudja foglalni magát, hogy boldoguljon az életben. Talán mire ő odaér, változik a rendszer. Bár valamennyit már változott az évek alatt.” (6 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

A 2003-2007-es időszakot vizsgálva egy alapvetően pozitív irányba történő elmozdulás állapítható meg a családok anyagi helyzetét, valamint az iskoláztatás bizonyos szegmenseit illetően, azonban a foglalkoztatás, illetve a szolgáltatások elérhetősége még mindig stagnál (Bass 2008c). A meghatározóan negatív tartalmú szülői észrevételek ugyanakkor erőteljesen visszaköszönnék a rendszerrel kapcsolatos kritikák vonatkozásában. Ily módon pedig az állam szerepét kulcsfontosságúnak vélik, mely kiváltképp a törvénykezés útján alakítható.

Kilátástalanság

A számos problémaforrás, melyek mindinkább homályosítják a jövőről alkotott elképzeléseket többségében a kilátástalanság és az elkeseredettség köré csoportosulnak.

„Fogalmunk sincs. Nincs kilátás sem az állam, sem az egyház terén. (...)Valamilyen megoldást majd találunk.. Reméljük, fogunk.” (29 éves down-szindrómás fiú édesapja)

„- A hosszú távú tervek között mi szerepel?”

- Annyi, hogy mindannyian túléljük..” (19 éves autista fiú édesanyja)

A jövő képlékenysége, bizonytalansága számos esetben a családok mindennapjait alapjaiban meghatározó jelenséggént írható körül. A kilátástalanság különböző szinteken észlelhető a szülők körében, ugyanakkor a végletek és a bizonytalanság általános jelenléte érzéketlenül jelzi a probléma hangsúlyosságát.

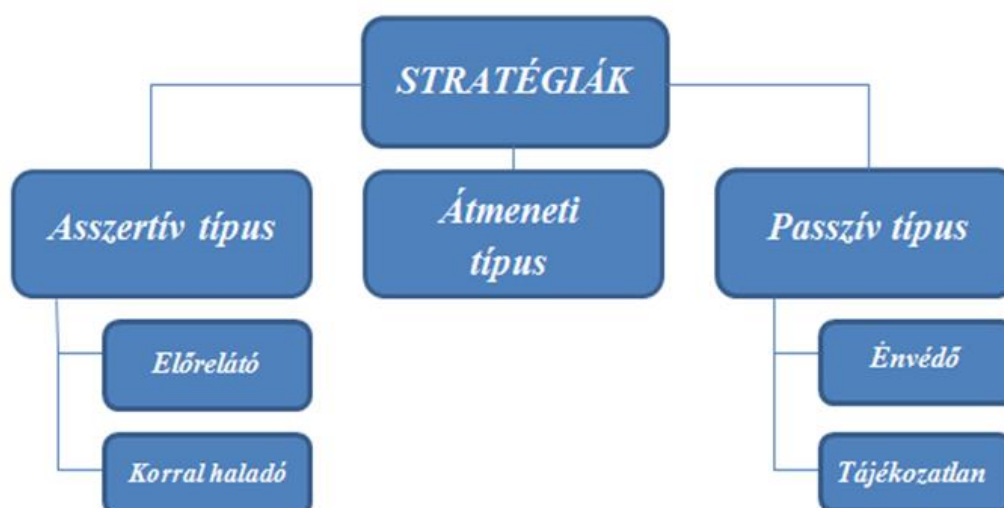
A szülők a következőképpen reagálhatnak a fennálló helyzetre; tudatosan megszervezik életüket, vagy a problémákat figyelmen kívül hagyva a passzivitás mellett döntenek. Az utóbbi kategóriába esők többnyire különböző technikákkal reflektálnak a jövővel kapcsolatos kérdésekre, azonban ezen folyamatokat a későbbiekben a stratégiák fejezetben részletesebben is ismertetem.

Stratégiák

A közeli és távoli jövőre vonatkozó kérdések esetében különböző reakciókkal éltek a szülők, melyek a legszélsőségebb érzelmi megnyilvánulásokkal párosulva jelentkeztek. Ezen érzelmek megmutatkozása során azonban a legtöbb esetben bizonyos meglátások, körülmények dominanciája volt megfigyelhető, mely alapján különböző stratégiák szerint kategorizálhatóvá váltak a szülők elképzelései, válaszreakciói. A következőkben azon stratégiákat ismertetem, melyek kizárólag az interjúalanyok által elmondottakból körvonalazódtak, s az általam vizsgált célpopulációra vonatkoztathatóak.

A stratégiák három alapvető szülői típusból adódnak össze: (1) Asszertív típus, (2) Átmeneti típus és (3) Passzív típus (3. ábra). Az asszertív típus, valamint a passzív típus az előbbieken túlmutató, több komponensből álló kategóriát alkot, melyek markánsan megmutatkoztak az interjúk során. A három kategória egymástól érdemben elkülöníthető, azonban néhány esetben nem választható el teljesen egymástól, hiszen a szülők megnyilvánulásai esetenként ambivalens beállítódásokat tartalmaztak, ezeket pedig kizárólag egy mélyebb elemzés útján lehetne megfelelően feltárni. Ezen speciális alkalmakkor az interjú során a dominánsabb kinyilatkozás alapján kategorizálom őket.

2. ábra: Szülői stratégiák



(1) Asszertív típus

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

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

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

A második esetet, mely **korral haladóként** írható le, az előbbitől eltérően, mindössze a soron következő akadályokra fókuszáló szülőként azonosíthatjuk. Ezen szülő típus távlati tervekkel nem rendelkezik, ugyanakkor a korban közvetlenül előtte álló kérdéskört teljes tájékozottsággal és tudatossággal irányítja. Ebben az esetben is érzékelhető a magabiztosságra utaló magatartás, habár az előrelátó típushoz képest erőteljes visszaesés észlelhető e tekintetében.

„D. jelenleg óvodás, a látássérültek iskolájába szeretnénk adni, ugyanis ott befogadják a downosokat. Az egyik ismerősünk gyermeke jár oda, nagyon elégedettek vele.” (6 éves down-szindrómás gyermek édesanyja)

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

(2) Átmeneti típus

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

„Sajnos azt tapasztalom, hogy nagyon sok intézmény esetében alapfeltétel, hogy a gyermek önellátó legyen. Ezért a súlyosan-halmozottan sérültek esetében nem igazán van elhelyezési lehetőség a városban és szerintem a környéken sem nagyon.” (9 éves lány édesanyja)

(3) Passzív típus

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

A jórészt félelemmel és kétségekkel átszőtt jövőről alkotott képzetekre gyakran a Freud-i *érvédő* mechanizmusokhoz hasonló módon reagálnak az érintettek. Habár a vizsgálat során kompetenciámból és fókuszáltságomból adódóan nem végezhettem pszichológiai feltérképezést, a Freud-i személyiségmodell és elhárító mechanizmusok tanulmányozása alapján némi hasonlóság fedezhető fel az alanyok által alkalmazott technikák és az elhárító mechanizmusok között. Ezen folyamatok során egy kellemetlen tudattartalom elkerülésnek érdekében olyan mechanizmusokat alkalmaznak az egyének, mely esetünkben az elfojtást, mint a tartalom kiszorítását jelenti a tudatból (Bánfalvi idézi Freud 1996). Ebből kifolyólag tehát igyekeznek kerülni a témáról való gondolkodást, az előre tervezést, ugyanis ily módon képesek megóvni személyiségüket a rájuk nehezedő tehertől, problémáktól. Jellemzően hozzáférhetőek számukra a megfelelő információk és lehetőségük is adódna az

előretervezésre, de a kellemetlen gondolatok megelőzésének érdekében ezekről a fogódzókrol inkább nem vesznek tudomást.

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

„Mivel még van egy olyan 10 évünk legalább, mikor lépniünk kell, abban reménykedem, hogy lesznek még addig változások. Nem szeretek a jövőre gondolni, mert nem tudom milyen lesz. Majd, ha itt lesz az idő, akkor szétnézek.” (16 éves középfokban sérült fiú édesanyja)

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

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

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

Az érintett családok nem gyakorolhatnak hatást minden, a jövőt alakító, befolyásoló tényezőre, azonban választhatnak, milyen módon veszik ki részüket a tervezésből. Ezen az

úton azonban magukon, s szeretteiken kívül senkire nem számíthatnak, hiszen az egyéni sorsok, egyéni igények, valamint a támogató rendszer hiányosságai nem nyújtanak kitapintható támpontokat. A felnőttkori intézményi struktúra ambivalens jegyei – a totális intézmények létjogosultságában rejlő stabilitás, valamint az élhetőbb intézményi formák csekély számában rejlő rugalmatlanság – mind nagyban előirányozzák a szülőkben kialakult fenntartásokat, kétségeket.

Összegzés

A vizsgálat során lehetőségem adódott arra, hogy megismerjem 20 értelmi sérült gyermeket nevelő család jövőről kialakult elképzeléseit, valamint az eléjük gördülő akadályokra, korlátozottságra adott válaszreakcióit. A kutatás alapján elmondható, hogy a felnőtt kori elhelyezési alternatívák változékonysága és determináltsága egyértelműen előreirányozza a szülők választási lehetőségeit, mely az állam által biztosított nappali, vagy tartós bentlakást nyújtó létesítményekre koncentrálódik leginkább. Ebben a kényszerhelyzetben pedig a szülők lakóotthonok és család közeli ellátások iránti igénye egyre inkább növekvő tendenciát mutat. Mindazonáltal ezen szolgáltatások elérhetősége a legkevesbé közelít a valós szükségletekhez. A korlátozottságot, a választási lehetőségek hiányát kizárólag a család egyre hangsúlyosabb szerepe képes ellensúlyozni, mely kvázi egyensúly a családok terhének irreális növekedését jelenti. A szuverén döntések ezen a szinten meglehetősen csorbulnak, számos esetben a családi elhelyezés az egyetlen mód a gyermek megfelelő életvitelének biztosítására. A Verdes és munkatársai (2012) által ábrázolt két végpont tehát erőteljesen jelen van a sérült gyermeket nevelő családok életében.

Az állami és önkormányzati fenntartású intézményeket többségében színvonalbeli kritikákkal illető szülők alapvető észrevételként fogalmazták meg az anyagi feltételekhez kötött fejlesztések, korszerűsítések hiányosságait. Jóllehet, ezen kritikák is nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy számottevően kizártnak tartották, hogy gyermeküket felnőtt korában önkormányzati fenntartású bentlakásos intézményben neveltessék. Az egyházi és civil szféra nagyban felértékelődő szerepe azonban a szülők rendkívüli elégedettségére tart számot a színvonal tekintetében. Meghatározó kérdésként merült fel ugyanakkor a finanszírozás és elérhetőség kérdése, mint a hozzáférést nagyban befolyásoló tényező.

A szülők jövőképét összességében számos külső és belső tényező szervezi, mely tényezők túlnyomóan negatív irányba terelik az elképzeléseket a felnőtt korral kapcsolatban. A jövő számos megfogalmazásban, azonban ugyanabban az értelemben vetődött fel az interjúk során; kétségbeejtő, kérdéses, homályos, aggályokkal és félelemmel teli. Az elkövetkezendő évek, évtizedek előrevetítése során a családok életében uralkodó jellegűen kiütözik a főként lehetőség- és információhiányból adódó tanácstalanság és elutasítás. A mérőldkövek és támpontok hiánya pedig leginkább a szülők halálával bekövetkező változások, előre nem látható fordulatok kapcsán eredményez végletes nézeteket. Az optimális jövőkép elérésének érdekében különböző stratégiák alapján kategorizálhatjuk a szülők lépéseit, melynek szélsőséges típusai, jellegzetesen tanúsítják a probléma mélységét. A jövő képlékenységet legkardinálisabban leíró aspektus talán mégis azon szülők körében keresendő, akik a jövővel inkább nem gondolván, a jelenre fókuszálva igyekeznek megóvni magukat, s környezetüket a rájuk nehezedő problémáktól.

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

Dolgozatomban a fent összegzett problémákat igyekeztem feltárni és a téma jelentőségét igazolni. A meglévő tények, adatok, interjúk és következtetések, illetve a témában született kutatások csekély száma egyre inkább erősíti a további kutatások, vizsgálatok szükségességét. Természetesen egy mélyebb, reprezentatív kutatás a téma valódi feltárásának érdekében sokkal megalapozottabb eredményekkel szolgálhat, azonban igyekeztem olyan vizsgálatot megvalósítani, amely képes betekintést nyújtani az értelmi sérült gyermeket nevelő családok életébe, s ezáltal lehetőséget ad arra, hogy újabb aspektusokat, még feltáratlan szegmenseket vázoljon fel a témában.

Irodalomjegyzék

BÁNFALVI ATTILA (szerk.) (1996): *Pszichoanalízis, filozófia, metapszichológia (szöveggyűjtemény)*. Debrecen. <http://mek.oszk.hu/02000/02012/02012.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 28.)

BÁNFALVY CSABA (2008): Az értelmi fogyatékos személyek néhány szociológiai jellemzője. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 53-75. oldal.

BÁNFALVY CSABA (2009): A fogyatékos emberek iskolai integrációjáról. *Esély*, 2009/2 3-16. oldal.

BASS LÁSZLÓ (2008a): Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 9-19. oldal.

BASS LÁSZLÓ (2008b): A kutatás módszerei. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 19-25. oldal.

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

BASS LÁSZLÓ (szerk.) (2004): *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA KÖZPONTI ÜGYFÉLSZOLGÁLATI IRODA (2014): *Tájékoztató fogyatékosokhoz és egészségkárosodáshoz kötődő ellátásokról és szolgáltatásokról*. http://rekore.hu/dokumentumok/fogyfuzet_2014.doc (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

ENSZ (2006): *A Fogyatékosokkal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezmény*. USA.

EURÓPAI BIZOTTSÁG (2010): *Európai fogyatékosügyi stratégia 2010-2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt*. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:HU:PDF> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

FARKAS ZOLTÁN (2006): *A racionális cselekvés, a társadalmi cselekvés és kölcsönhatás*. <http://mek.oszk.hu/03900/03944/html/> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI ADATBÁZIS (2009): *Fogyatékosügyi Statisztikák*. http://e-oktatás.barczi.hu/extra/tudaszbazis/szoveggy/szgy_stat.pdf (Utolsó letöltés: 2013. 12. 23.)

FÓNAY MIHÁLY – PÁSZTOR ENIKŐ – ZOLNAI ERIKA (2007): A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. *Esély*, 2007/6 87-119. oldal.

G. DR. SZABÓ TERÉZIA (é.n.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. http://www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.gyogypedagogiai_alapismeretek.doc (Utolsó letöltés: 2015. 01. 05.)

GRUIZ KATALIN (szerk.) (2009): *Mentális akadálymentesítés: elvek, etika, gyakorlat*. Down Alapítvány.

GRUIZ KATALIN DR. (2000): *Alternatív intézményhálózat értelmi fogyatékosok segített önálló életéhez*. <http://www.downalapitvany.hu/sites/default/files/alternativ.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

GURBAI SÁNDOR (2009): Az értelmi fogyatékoságon alapuló diszkrimináció. In: dr. Fonyó Ilona (szerk.) (2009): *Felnőtt élet: felnőtt korba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 117-125. oldal.

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

KESZI ROLAND – HORVÁTH PÉTER – KÖNCZEI GYÖRGY (2008): Intellektuális fogyatékosággal élő emberek a munka világában. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 101-119. oldal.

KOZMA ÁGNES (2008): Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek helyzete. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 157-179. oldal.

KÖNCZEI GYÖRGY (szerk.) (2009): *Az intellektuális fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon*. <http://mek.oszk.hu/09400/09467/09467.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2014): *2011. évi Népszámlálás – 11. Fogyatékosággal élők*. Budapest. http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf (Utolsó letöltés: 2014. 01. 04.)

KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2008): *Szociális védőháló a régiókban*. Miskolc. <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/regiok/orsz/szocvedohalo.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 29.)

KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2008): *Társadalmi jellemzők és ellátórendszerek, 2008*. Budapest, Központi Statisztikai Hivatal.

KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2014): *Szociális ellátások, szociális védelmi helyzetkép a megyékben*. <http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/regiok/debrecenmiskolcszocialis.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 29.)

KRAUSZ ÉVA (2001): Az értelmileg sérült emberek öregedési folyamata. In: Falvai Rita (szerk.): *Fészek Szakmai Füzetek 2*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

LÁSZLÓ JÁNOS (1981): Goffman mikroszkópjai. In: Erving Goffman: *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Budapest, Gondolat Kiadó 740-780. oldal.

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

NEMZETI ERŐFORRÁS MINISZTERIUM (2012): *Kiváltás: a fogyatékos személyek ellátásának jövője*. <http://www.szocialisportal.hu/documents/10504/36116/Szoci%C3%A1lis+f%C3%BCzet+-+Kiv%C3%A1lt%C3%A1s.pdf> (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

RADVÁNYI KATALIN – REGÉNYI ENIKŐ MÁRIA – CSORBA JÁNOS (2013): „Emberhez méltó jobb lakó- és életkörülmények nekik is.” *Értelmileg akadályozott emberek életminősége és a kitagolás kérdése*. Gyógypedagógiai Szemle 2013/4. http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=47&jaid=665 (Utolsó letöltés: 2014. 12. 23.)

RADVÁNYI KATALIN (2008): Fejlesztés, oktatás, iskolai karrier. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 75-101. oldal.

SCHENK LÁSZLÓNÉ (2009): Értelmi fogyatékossgal, autizmussal élő felnőttek oktatása és foglalkoztatása. In: dr. Fonyó Ilona (szerk.) (2009): *Felnőtt élet: felnőtt korba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 61-85. oldal.

TÓTHNÉ KISBALI ELEONÓRA (2009): Az értelmileg enyhe fokban sérült gyerekek továbbtanulási lehetőségeiről. In: dr. Fonyó Ilona (szerk.) (2009): *Felnőtt élet: felnőtt korba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 85-91. oldal.

VEKERDY-NAGY ZSUZSANNA (2008): Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In: Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 25-53. oldal.

VERDES TAMÁS – SCHARLE ÁGOTA - VÁRADI BALÁZS (2012): Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól. *Esély* 4, 3–34. oldal.

ZOLNAI ERIKA (2001): Értelmet az életüknek... In: Falvai Rita (szerk.): *Fészek Szakmai Füzetek 2*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

ZOLNAI ERIKA (2009): A felnőtté válás pszichológiai mozzanata. In: dr. Fonyó Ilona (szerk.): *Felnőtt élet: felnőtt korba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány 11-61. oldal.

Mellékletek

Melléklet 1. Interjúvázlat

I. Általános információk

Kérem, röviden foglalja össze gyermeke fogyatékoságát és hogy jelenleg milyen intézményben tanul.

II. A múltban igénybevett és jelenlegi intézményi forma ismertetése

Mi a véleménye az eddigi oktatási rendszerről? Ha több intézményt is igénybe vettek már, kérem, néhány szóban mutassa be ezeket.

- a) (Többségi oktatásban vagy speciális oktatásban vett részt gyermeke?)³
- b) Mi alapján döntöttek? (kaptak-e segítséget szakemberektől, különböző fórumokon, szóbeszéd útján)
- c) Mennyiben felelt(ek) meg az intézmény(ek) az elvárásainak? (szeretett-e a gyermek odajárni, kedvesek voltak-e a tanítók, fejlődött-e a gyermek)
- d) Milyen előnyei voltak az intézmény(ek)nek?
- e) Milyen hátrányai voltak az intézmény(ek)nek?
- f) Mit gondol mennyire volt bő a kínálat a rendelkezésre álló intézményeket illetően?

III. A középfokú intézményesítési keretek vizsgálata

„A” esetben középfokú rendszerben tanuló, vagy ezt a kort már meghaladó alanyok esetében felmerülő kérdések.

„B” esetben alapfokú oktatásban részt vevő alanyoknak szánt kérdések.

„A” Mi a véleménye a középfokú oktatási intézményről?

- a) (Többségi vagy speciális intézményben tanul(t) a gyermek?)
- b) Mi alapján választottak? (preferenciák: napközi/bentlakás, anyagi terhek, szakemberek, színvonal, férőhely)
- c) Mennyiben felel meg a gyermeknek a választott intézmény? (szeret-e odajárni, fejlődik-e, megfelelő szakemberek foglalkoznak-e vele)
- d) Mennyiben felel meg Önnek a választott intézmény? (kiadások tekintetében, mindennapok időbeosztásának tekintetében)
- e) Meddig maradhat(ott) ebben az intézményben gyermeke?

³ Az integrált vagy szegregált oktatásra vonatkozó kérdések súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek esetében irrelevánssá válhatnak, így azokat csak indokolt esetben alkalmazom.

3. „B” Van-e már elképzelésük gyermekük középfokú oktatására?

- a) Honnan tájékozódnak? (hivatalos szervek honlapjáról, szóbeszéd útján, civilszervezetek segítségével)
- b) Milyen szempontok a legfontosabbak? (napközi, bentlakás, intézményi férőhelyek száma, oktatás színvonala, megfelelő szakemberek, anyagi szempontok)
- c) Fontos Önnek, hogy mely fenntartó működteti az intézményt? (egyház, állam, civil szféra) Ha igen, miért?
- d) Milyen tapasztalatai vannak az eddigi fenntartó(kat) illetően? (színvonal)
- e) Meddig maradhat majd gyermeke ebben az intézményi formában?

IV. A felnőtt kor alternatívái

Van-e elképzelése arra az esetre, hogyha gyermeke korából adódóan már csak a felnőtt fogyatékos személyek ellátására irányuló intézmények közül választhatnak?

(Megjegyzés: az állam által meghatározott keretek között a többség esetében ez a 24 éves kort jelenti. Ez alól néhány más fenntartó kivételt képezhet, van ahol ez a kor 30 év)

IV/1 Képes lesz az önellátásra

Terveik és lehetőségeik szerint képes lesz-e a gyermek önellátásra?

1. Ha igen, milyen formában? (lakóotthon, napközi igénybevétele, teljesen önálló élet)
2. Az erre való felkészüléssel töltött idő alatt rendelkezésükre áll-e bármilyen oktató-nevelő intézmény, amely segítségül szolgál Önöknek ebben?
3. Mennyire kielégítőek és megnyugtatóak ezek a lehetőségek az Ön és családja számára?
4. Mi nyújtana a legnagyobb biztonságérzetet Önök számára? (lakóotthon a közelben, élethosszig tartó napközi szolgáltatás lehetősége, szakember gondozói jelenléte)

IV/2 Nem lesz képes önellátásra

Mivel gyermeke nem lesz képes önálló élet kialakítására, milyen alternatívákat ismer, melyeket igénybe vennének? (bentlakás/napközi, gondozó alkalmazása)

1. Mely formára esne jelen esetben a választásuk? Miért?
2. Mennyiben elégedett a lehetőségekkel?
3. Milyen előnyeit és hátrányait látja az Önök által legoptimálisabbnak vélt ellátási formának? (férőhelyek száma, színvonal, család tehermentesítése, anyagi vonzat, élethosszig tartó fejlődés lehetősége)
4. Mi nyújtana a legnagyobb biztonságérzetet Önök számára? (lakóotthon a közelben, élethosszig tartó napközi szolgáltatás lehetősége, szakember gondozói jelenléte)

IV/3 Nem képes az önellátásra ezért jelenleg is valamilyen intézményi formában vesz részt

1. Milyen intézményben tanul gyermeke? (fenntartó, képzési forma, korhatár)
2. Miért ezt az intézményt választották? (közel van, jókat hallottak róla, nem volt más lehetőség)
3. Mennyire elégedettek az intézménnyel? (fejlődik-e a gyermek, szeret-e idejárni) Ha nem, választanának-e más intézményt? Milyet?
4. Meddig maradhat ebben az intézményesítési formában a gyermek?
5. Mi a tervük ezután? (bentlakás, lakóotthon, napközi, családi egység megtartása)
5. Mi lenne a legmegnyugtatóbb megoldás az Önök számára? (lakóotthon a közelben, élethosszig tartó napközi szolgáltatás lehetősége, szakember gondozói jelenléte)

V. A felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó rendszer értékelése

Mit gondol, melyek a legnagyobb hiányosságai a mai felnőtt értelmi fogyatékos embereket ellátó, oktató-nevelő rendszernek?

- a) Mennyire jellemző a megfelelő információközlés, - szolgáltatás?
- b) Mennyire széles a kínálat intézmények tekintetében?
- c) Milyen intézményi formát hiányolnak? (külföldi, belföldi példa)
- d) Fontos-e Önök számára, hogy milyen fenntartó működteti az intézményt? (pozitív/negatív tapasztalat)
- e) Szükség lenne-e élethosszig tartó ellátó intézményekre, szolgáltatásokra?
- f) Ön szerint a fogyatékoság minden szintje el van-e látva megfelelő szolgáltatásokkal és intézményrendszerekkel?

VI. A társadalom szerepe a kialakult helyzetben

Mennyiben ért egyet azzal, hogy a társadalmi gondolkodás és szerepvállalás fejlesztésre szorul Magyarországon? Milyen módszerekkel változtatnának ezen?

- a) Az utóbbi évek tapasztalatai alapján tudna-e pozitív vagy negatív változásokat említeni a társadalmi elfogadással kapcsolatban?
- b) Mennyire kezeli rugalmasan munkahelye, hogy gyermeke speciális igényeiből adódóan plusz feladatai, igényei vannak? (műszakok, szabadságok, munkaidő)
- c) Ön szerint egy elfogadóbb társadalom képes lenne-e érdemi és gyakorlati változást hozni és támogató bázisává válni a fogyatékos emberek érdekeinek? (képviseltek, pártfogók)

VII. Amennyiben akad olyan, az interjú során nem említett gondolat, amelyet szeretne megosztani, szívesen fogadom.