

---

## Béres Csaba

### Halmazottan hátrányos helyzetben – fogyatékos gyermekeket nevelő családok a társadalomban

Egy társadalom fejlettsége nem csupán gazdasági teljesítményében, hanem abban is megmutatkozik, hogy mennyiben képes garantálni az emberi jogok érvényesülését, beleértve az egészséghez való jogot, az egészségügyi szolgáltatások igénybevételének igazságos és méltányos biztosítását.<sup>1</sup> A fogyatékosok társadalmi helyzetét alapvetően meghatározza az a tény, hogy szellemi vagy fizikai korlátozottságukból eredően nem képesek élni azokkal a jogokkal és lehetőségekkel, amelyekkel a társadalom egészséges tagjainak többsége rendelkezik. Sokat elárul egy társadalom fejlettségéről az, hogy a fogyatékosok számára miképpen tudják biztosítani az egészségügyi szolgáltatások igénybevételét, képességeik fejlesztését, a speciális szükségleteiknek megfelelő oktatást, egészségi állapotuknak megfelelő munkát, végső soron a társadalomba való beilleszkedésüket, az önálló életvitelt.<sup>2</sup>

Sid Wolinsky és Patricia Kirkpatrick (1995) szerint bár Magyarország számos vonatkozásban élenjáró gazdasági, üzleti és politikai partnere Nyugat-Európának, a fogyatékosokkal való bánásmód tekintetében azonban egy fejlődő ország színvonalán van, mivel nagyon kevés fogyatékos embernek nyílik arra lehetősége Magyarországon, hogy teljes, önálló életet tudjon élni.

Magyarország kinyilvánította szándékát, hogy szeretne belépni az Európai Unióba. Integrálódásunknak a szociális gondoskodás területén is előre kell haladnia. Biztosítanunk kell a fogyatékos emberek társadalmi integrációját, emberi jogaik érvényesítésének lehetőségét.

A fogyatékoság mint társadalmi probléma megfelelő kezelése az Európai Unió szociálpolitikájának szerves része. A probléma súlyát jelzi, hogy az Unió dokumentumai 1992-ben mintegy 30 millió főt, a népesség csaknem 10 százalékát tekintik olyan személyeknek, akik valamilyen fogyatékoságuk miatt nem képesek arra, hogy teljes mértékben beilleszkedjenek a társadalomba. A közösség intézményeinek kell segítséget nyújtaniuk ahhoz, hogy munkához jussanak és aktív szerepet játsszanak a társadalomban. Ennek érdekében működtették 1988–1991 között a *Helios* (Handicapped people in the European Communities living independently in an open society) elnevezésű programot, amelynek két fő célja volt: lehetőséget biztosítani a foglal-

kozási rehabilitációra, a gazdasági integrációra, másrészt lehetővé tenni az önálló életvitelt az európai nyitott társadalomban. E programhoz kapcsolódik a tanács 1987. májusi határozata arról, hogy elő kell segíteni a fogyatékos gyermekek integrációját, a normál iskolákban való tanulásukat (Venturini Patric 1992). 1993-ban indult az Európai Unió TIDE programja (Technology Initiative for Disabled and Elderly People), amely az ún. *rehabilitációs technológia* fejlesztését szorgalmazza abból a célból, hogy a fogyatékosok és az idős emberek éljenek az új technológiák által biztosított lehetőségekkel, amelyek segítséget adnak számukra mindennapi szükségleteik kielégítésében, beleértve a munkavállalást, a közlekedést, a háztartás vezetését, a képzési formákban való részvételt, a tanulást (Ballabio E. 1993). A szociális gondoskodás területén az integráció az Európai Unióban az országok eltérő történelmi fejlődése, intézményrendszerük különbözősége miatt csak lassan halad előre. Ugyanakkor minden tagország által elfogadott alapelvek közé tartozik, hogy különleges figyelmet kell fordítani a fogyatékos személyek társadalmi beilleszkedésének elősegítésére (A white paper, 1994).

Magyarországon a fogyatékosok társadalmi problémájának kezelése elmentmondásos. Egyfelől nemzetközi szinten is figyelemre méltó eredményeket mutathatunk fel, például a fogyatékos (látás-, hallás-, mozgássérült) gyermekek iskoláztatásában, másfelől a fogyatékosok munkához juttatását, az önálló életvitel elérését lehetővé tévő, szociális szolgáltató rendszer fejletlen, a meglévő intézmények által biztosított szolgáltatások elérésének egyenlő esélye nem biztosított minden fogyatékos számára.

A fogyatékosok társadalmi megítélése, egyáltalán a másság elfogadása tekintetében a társadalmi tudat fejletlen Magyarországon (Kálmán Zs. 1994). Ugyanakkor a fogyatékosok élete is társadalmi közegben zajlik, életminőségük végső soron attól függ, hogy milyen mértékben tudnak integrálódni a társadalomba. Társadalmi integrálódásuk alapvetően attól függ, hogy milyen a fogyatékos ember és családjának társadalmi helyzete (Bánfalvy Cs. 1995a).

A fogyatékosok társadalmi integrációjának elősegítésében alapvető gondot jelent az is, hogy nem rendelkezünk megfelelő adatokkal a fogyatékosok köréről, társadalmi helyzetükről, speciális szükségleteikről, igényükről. Adatok, információk nélkül a szolgáltatások sem fejleszthetők. Ez indított bennünket arra a kutatásra, amelynek egyes eredményeiről az alábbiakban számolunk be.

1994–1995 során a *SOFT Alapítvány a Gyermekrehabilitációért* nemzeti támogatással országos vizsgálatot kezdeményezett. A vizsgálatot dr. Veckerdy Zsuzsa irányításával egy kutató közösség végezte. A kérdőívvel végzett vizsgálat során 3200 család problémáiról kaptunk információkat. A vizsgálat eredményeiről a csoport tagjai már több konferencián beszámoltak. E tanulmányban a vizsgálat azon adatait elemezzük, amelyek a családok társas kapcsolataira, illetve az állam által adott támogatásokra vonatkoznak. Tekintettel arra, hogy a kérdőívet a szülők töltötték ki, a kérdések számát az önkéntes tényre korlátoztuk. Így csak a legfontosabb tényekre vonatkozott a vizsgálat.

Fogyatékos gyermeket nevelni, állapotát stabilizálni vagy javítani az átlagosnál lényegesen nagyobb időráfordítást, türelmet, pszichés és fizikai

energiát igényel a szülőktől. A szülők többsége azonban nem a gyermek gondozásával kapcsolatos nehézségeket hangsúlyozta, hanem olyan problémákat, amelyekért végső soron a társadalom a felelős. 848 szülő (26,5 százalék) számára az anyagi gondok jelentik a legnagyobb nehézséget, 339 szülő (10,6 százalék) számára pedig a társadalmi elfogadás hiánya. A fogyatékos gyermekekkel kapcsolatos szolgáltatások hiányosságait 204 fő (6,4 százalék) említette meg. A gyermekkel való közlekedés nehézségei 47 család (1,5 százalék) számára okoznak gondot. 199 esetben (6,2 százalék) a család belső nehézségei jelentik a legfőbb problémát. A gyermek gondozásával kapcsolatos nehézségeket (az állandó felügyelet szükségessége, a lelki teher) csupán néhány szülő (11 fő = 0,3 százalék) említette.

Nem vitatva az orvosi-egészségügyi ellátás minőségének a jelentőségét, a fogyatékos gyermekek életésélyeit döntően a családi kapcsolatok minősége határozza meg (Bánfalvy Cs. 1995b). A gondozás csak akkor lehet optimális, ha a párkapcsolat szilárd. A fogyatékos gyermek gondozásával, nevelésével együtt járó terheket a szülők könnyebben viselik el, ha a szűkebb társadalmi környezet (rokonok, barátok, hasonló élethelyzetben lévő szülők) segíti őket és emellett nem marad el a tágabb társadalom, az állam támogatása sem. E tanulmányban azt vizsgáljuk, hogy erre a támogatásra mennyire számíthatnak a családok.

A fogyatékos gyermekekkel kapcsolatos feladatokat az iskolázottabb szülők jobban meg tudják oldani. Kifejezetten kedvezőnek ítélnéljük, hogy a fogyatékos gyermekeket gondozó anyák iskolai végzettsége a népesség átlagánál magasabb (1. táblázat).

Az anyák iskolai végzettsége

1. táblázat

Iskolai végzettség	Fő	%
nem válaszolt	30	0,9
8 általános vagy kevesebb	1534	47,8
középfokú	1407	44,0
felsőfokú	231	7,2
összesen	3202	100,0

Az 1990-es népszámlálás adatai szerint a 7 éves és idősebb női népesség 65,5 százaléka rendelkezik 1–8 osztályos végzettséggel, 25,6 százaléka középfokon iskolázott (szakmunkás bizonyítvány kapott vagy középfokú végzettséget szerzett) és 6,8 százaléknak van felsőfokú végzettsége (1990. évi népszámlálás). Mintánk adatai szerint az anyák iskolázottsága magasabb a női népesség országos átlagánál.

Az apák között kisebb arányban vannak mind a 8 osztályos és kevesebb iskolai végzettséggel rendelkezők, mind pedig a középfokon iskolázottak, mint az anyák körében, ugyanakkor csaknem tíz százalékkal magasabb az apák között a felsőfokú végzettségűek aránya (2. táblázat).

Az apák iskolai végzettsége is magasabb, mint a férfi népesség országos

átlag. Az országos átlagnál kisebb arányú körökben az alapfokon iskolázottak aránya és az országos átlagot meghaladó mértékű a közép- és felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya. (A felsőfokon iskolázottak aránya országosan 8,4 százalék a férfiak körében, a mintánkban szereplő apák 17,7 százaléka rendelkezik felsőfokú végzettséggel.)

2. táblázat

Az apák iskolai végzettsége

Iskolai végzettség	Fő	%
nem válaszolt	214	6,6
8 általános vagy kevesebb	1148	35,9
középfokú	1272	39,7
felsőfokú	568	17,8
összesen	3202	100,0

Lehetséges, hogy a fogyatékos gyermekeket nevelő szülők a népesség átlagánál magasabb iskolai végzettsége a minta hibájából ered. Nem lévén előzetes nyilvántartás, a megkérdezettek körét nem véletlenszerűen választottuk ki. A rehabilitációs intézmények jutatták el a szülőkhöz a kérdőíveket, és lehetséges, hogy azokat a képzettebb szülők nagyobb arányban küldték vissza, így lettek túreprésentálva.

Az országos átlagnál magasabb iskolai végzettség elvileg lehetőséget adna arra, hogy a gyermek fejlesztése érdekében a megfelelő szolgáltatásokat igénybe vegyék. Az országos átlagot meghaladó iskolai végzettség ellenére az általunk megkérdezett szülők 47,8 százaléka nem tudta, hogy hová forduljanak segítségért a gyermek rehabilitációja érdekében, amikor kiderült, hogy a gyermekük fogyatékos. Mindössze 34,4 százalékuk volt tisztában azal, hogy hol kaphatnak segítséget. Kálmán Zsófia (1994) orvosi gyakorlata során szerzett tapasztalatai szerint az egyik legnagyobb probléma, amellyel a sérült gyermekeket nevelő szülők szembesülnek, az *információhiány*.

A lakóhelyük közelében lévő szolgáltatásokat, gyermekük fejlesztése érdekében igénybe vehető lehetőségeket teljes mértékben 32,3 százalékuk, részben 32,5 százalékuk ismerte, míg 35 százalékuk egyáltalán nem volt tisztában a lakóhelyükön lévő lehetőségekkel.

A gyermek számára szükséges szolgáltatásokról a legtöbben (45,1 százalék) a szakorvosoktól szereztek tudomást. Más szakembertől 23,9 százalékuk, a védőnőktől 17,1 százalékuk értesült a rehabilitációs lehetőségekről. A média szerepe csekély a szülők informálásában, csupán néhány százalékuk szerzett a tévéből (5,7 százalék), a rádióból (2,3 százalék), az újságokból (4,3 százalék) információt. Lényegesen többen kaptak információt más, hasonló helyzetben lévő szülőktől (9,5 százalék). A barátok, ismerősök szerepe sem elhanyagolható ezen a téren, a szülők 8,3 százaléka kapott tőlük felvilágosítást (3. táblázat).

A szolgáltatásokat 1258 család (39,3 százalék) tudja maradéktalanul igénybe venni. 726 család (22,7 százalék) csak részben tud élni a szolgálta-

tások által biztosított lehetőségekkel, 185 család (5,8 százalék) egyáltalán nem tudja igénybe venni a szolgáltatásokat, 1034 család (32,3 százalék) nem válaszolt erre a kérdésre.

A szolgáltatások igénybevételének legfőbb akadálya a közlekedés. 304 család (9,5 százalék) utalt erre az akadályozó tényezőre. Anyagi okok miatt nem veszi igénybe a szolgáltatásokat 144 család (4,5 százalék). Férőhelyhiányra mindössze 35 család (1,1 százalék) hivatkozott.

A szolgáltatások igénybevételét akadályozhatja, hogy a családok távol laknak az egészségügyi intézményektől. A gyermekgyógyászati szakrendelő 647 család (20,2 százalék) otthonától nincs távol, 1402 család (43,8 százalék) 10 km-nél kisebb távolságra lakik a gyermekgyógyászati szakrendelőtől.

3. táblázat

Kiktől, illetve milyen forrásokból szereztek információt a gyermek számára szükséges szolgáltatásokról? (N=3202)

Információforrás	Fő	%
szakorvos	1445	45,1
védőnő	546	17,1
más szakember	766	23,9
televízió	181	5,7
rádió	74	2,3
újság	137	4,3
barát, ismerős	265	8,3
más, hasonló helyzetű szülők	303	9,5
tanító, óvónő	152	4,7
érdekvédelmi szervezet	11	0,4
egyéb	84	2,6

10–50 km-re van a rendelő 905 család (28,3 százalék) esetében. 50–100 km-t kell megtennie 118 családnak (3,7 százalék) és 130 családnak (4,1 százalék) 100 km-nél is távolabb lakik a gyermekszakrendelőtől.

A szükséges kezelést, rehabilitációt biztosító intézmény 1121 család (35 százalék) esetében van 10 km-nél kisebb távolságra, 725 család (22,6 százalék) 10–50 km-re, 191 család (6,0 százalék) 50–100 km-re, 258 család (8,0 százalék) 100 km-nél messzebbre lakik a szükséges szolgáltatást biztosító intézménytől.

Arra a nyílt kérdésre, hogy milyen szolgáltatás hiánya okozza a legtöbb gondot, a családok többsége nem válaszolt. Akik válaszoltak, a legtöbben 504 fő (15,7 százalék) a gyermekekkel való foglalkozás hiányát, a nehézkes közlekedést (166 fő = 5,2 százalék), a szociális támogatás elégtelen voltát (85 fő = 2,6 százalék), a rendszeres orvosi vizsgálat és tanácsadás hiányát (102 fő = 3,2 százalék) említették.

A fogyatékos gyermekek számára – talán még inkább, mint az egészségesek számára – alapvető kérdés a szülők együttélése. Vizsgálatunk adatai szerint a kérdőívet kitöltő 3202 család közül 2885 (90,1 százalék) esetben a szülők együttéltek a fogyatékos gyermek születésekor, 213 esetben (6,6 szá-

zalék) a szülők már nem éltek együtt, 104 fő (3,3 százalék) nem válaszolt az együttélés tényét vizsgáló kérdésre. A vizsgálat időpontjában 2213 (69,1 százalék) család esetében a szülők együtt, 787 esetben (24,6 százalék) külön éltek. Mindössze 131 fő (4,1 százalék) válaszolt úgy, hogy a különválásban szerepe volt a fogyatékos gyermek megszületésének, 543 fő (17 százalék) szerint válásukban nem játszott szerepet a gyermek fogyatékos volta.

A fogyatékos gyermek nevelésével együtt járó nehézségek elviselésében a szűkebb társadalmi környezet segítségének döntő jelentősége van.

A nagyszülők és a rokonság hatékony segítségéről 1822 fő (56,9 százalék) számolt be. 1157 család (36,1 százalék) esetében sem a nagyszülők, sem más rokon nem segített érdemben a gyermekkel kapcsolatos problémák megoldásában.

Az alkalmankénti segítség gyakoribb (21,4 százalék), mint a rendszeres segítség (19 százalék). A segítség módja a legtöbbször a gyermekre való vigyázás (29,4 százalék). Anyagilag a nagyszülők vagy más rokonok a családok 14,5 százalékát támogatják. Lelki támaszt a családok 13,9 százaléka kap a nagyszülőktől. Jelentősnek mondható arányban kapnak segítséget a családok a házi munkában (8 százalék), valamint a fogyatékos gyermekkel való közlekedésben (6,8 százalék) (4. táblázat).

4. táblázat

Hogyan segítenek a nagyszülők és más rokonok a gyermekkel kapcsolatos problémák megoldásában (N=3202)

A segítség gyakorisága és módja	Fő	%
alkalmanként segít	685	21,4
rendszeresen segít	629	19,6
a gyermekre vigyáz	941	29,4
közlekedésben segít	217	6,8
anyagilag segít	463	14,5
lelki támaszt nyújt	446	13,9
házi munkában segít	257	8,0
egyéb módon segít	79	2,5

Mint az adatokból látható, a családi segítség nem általános. A családok csaknem 40 százaléka nélkülözi a nagyszülők és más rokonok segítségét. A családi segítség elmaradásának számos oka van. 218 család (6,8 százalék) nem igényli, hogy segítsenek a gyermekkel kapcsolatos problémák megoldásában a nagyszülők vagy más rokonok. 442 esetben (13,8 százalék) a nagyszülők nem képesek segíteni saját problémáik miatt. 277 családtól (8,6 százalék) távol élnek a nagyszülők és a rokonság tagjai. 110 család esetében a nagyszülők és más rokonok nem tudják elviselni a fogyatékos gyermek látványát, nem tudják elfogadni a gyermek fogyatékos voltát, ezért nem vesznek részt a gyermekkel kapcsolatos problémák megoldásában (5. táblázat).

Miért nem segítenek a nagyszülők és más rokonok? (N=3202) 5. táblázat

Okok	Fő	%
nem tudják elfogadni a gyermek fogyatékos voltát	110	3,4
nem képesek segíteni a saját problémájuk miatt	442	13,8
nagyon távol élnek a nagyszülők	277	8,6
nem igénylik a segítségüket	218	6,8
egyéb okok miatt nem segítenek	176	5,5

A nagyszülőkön és a rokonokon kívül más, hasonló helyzetben lévő családoktól, a fogyatékos gyermeket gondozó szülők érdekvédelmi szervezeteitől, a gyermekkel foglalkozó szakemberektől várhatnak segítséget e nehéz élethelyzetben lévő családok. A megkérdezettek által végzett rangsorolás alapján megállapítható, hogy a fogyatékos gyermeket gondozó szülők a legtöbb segítséget a gyermekkel foglalkozó szakemberektől kapják. 1739 fő (54,3 százalék) rangsorolta az első helyre a kapott segítség mértéke alapján a gyermekekkel foglalkozó szakembereket. A hasonló gondokkal küzdő családok segítségét 240 fő (7,5 százalék) sorolta az első helyre. A szülők érdekvédelmi szervezetének segítségét 78 fő (2,4 százalék) tartotta a legfontosabbnak. Az adatok azt mutatják, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő szülők önszerveződésének már vannak kezdeti eredményei, de segítségük még nem meghatározó jelentőségű (6. táblázat).

A szülők önszerveződésének alacsony szintjét bizonyítja az a tény, hogy a megkérdezett családok közül csak 141 (4,4 százalék) áll kapcsolatban sok más, hasonló helyzetben lévő családdal. A családok több mint egyharmada (1151 = 35,9 százalék) csak néhány hasonló helyzetű családdal tart kapcsolatot, a szülők közül a legtöbben (1446 = 45,1 százalék) nem állnak kapcsolatban egyetlen hasonló helyzetű családdal sem. Akik nincsenek kapcsolatban más, hasonló helyzetű családokkal, azok közül a legtöbben (844 fő = 26,4 százalék) arra hivatkoztak, hogy nem ismernek ilyen családokat.

6. táblázat

Kiktől kapták a legtöbb segítséget a fogyatékos gyermeket nevelő szülők? (N=3202)

Kiktől kapták a legtöbb segítséget	Fő	%
hasonló helyzetben lévő szülőktől	240	7,5
a szülők érdekvédelmi szervezetétől	78	2,4
a gyermekkel foglalkozó szakemberektől	1739	54,3
pedagógusoktól	65	2,2
másoktól	135	4,2

240 fő (7,5 százalék) nem akar kapcsolatot ápolni ilyen családokkal. 305 fő (9,5 százalék) véleménye az, hogy nincs szükség ilyen kapcsolatra.

A kapcsolatban állók között is az alkalmi kapcsolat dominál, 953 fő (29,8 százalék) nyilatkozott úgy, hogy alkalmanként kerülnek kapcsolatba ha-

sonló helyzetű családokkal. Csupán 222 fő (6,9 százalék) tartotta rendszernek kapcsolatát olyan házaspárokkal, akik hasonló problémákkal küzdenek.

Egymás segítésének jelentőségéről a megkérdezett családoknak csupán egyharmada van meggyőződve. 206 fő (6,4 százalék) szerint sokat, 736 fő (23 százalék) szerint valamelyest segítenek egymásnak. A segítség leggyakoribb módja, hogy megbeszélik a problémákat (875 fő = 27,3 százalék). A segítség további formái: egymás gyermekére vigyáznak (154 fő = 4,8 százalék), közösen szervezik meg a gyermekek szállítását (104 fő = 3,3 százalék), praktikus tanácsokat adnak egymásnak (310 fő = 9,7 százalék) (7. táblázat).

7. táblázat

Miben segítik egymást a fogyatékos gyermeket nevelő szülők? (N=3202)

A segítség formái	Fő	%
vigyáznak egymás gyermekére	154	4,8
közösen szervezik a gyermekek szállítását	104	3,3
praktikus tanácsokat adnak	310	9,7
megbeszélik a problémákat	875	27,3
egyéb módon segítenek egymásnak	22	0,7

A fogyatékos gyermekeket nevelő szülők önszervezésének fontos eszköze a szülők érdekvédelmi szervezete. A fogyatékoság természetétől függően többféle érdekvédelmi szervezet is működik Magyarországon. A szülők szervezettsége ma még alacsonynak tekinthető. A megkérdezett 3200 főből mindössze 309 fő (9,7 százalék) tagja valamilyen szülői szervezetnek.

Mint a tanulmány elején már utaltunk rá, a legnagyobb gondot a szülők számára az anyagi nehézségek okozzák. Az egészséges gyermekeket nevelő családok számára is nagy gondot okoznak az anyagi nehézségek, még inkább igénylik a társadalom támogatását azok a családok, amelyekben fogyatékos gyermekeket nevelnek.

A fogyatékos gyermek nevelése elkerülhetetlenül többletkiadásokkal jár a szülők számára. Ezt vállalni még átlagos jövedelmi körülmények között is nagy nehézséget jelent. Különösen nehéz helyzetben azok a családok vannak, ahol a szülők egyike (219 család = 6,8 százalék) vagy mindkét szülő munkanélküli (231 család = 7,2 százalék). Igen alacsony a jövedelmi szint azon családok esetében is, ahol a szülők egyike vagy mindkét szülő rokkantnyugdíjas. (Az egyik szülő rokkantnyugdíjas 109 család = 3,5 százalék esetében, mindkét szülő rokkantnyugdíjas 84 családban = 2,6 százalék.) A gyermekgondozáshoz nagy segítséget jelent, ugyanakkor alacsony jövedelmi szintet biztosít a gyermekgondozási segély (gyes). 827 esetben (25,8 százalék) az anya, 38 esetben (1,2 százalék) az apa volt gyermekgondozási segélyen. Alacsony jövedelmi szinten élnek azok a családok is, ahol a szülők egyike (84 család = 2,5 százalék) tartós otthoni gondozást végez. A részmunkaidős munkavállalás ugyancsak alacsony jövedelmi színvonalat sejtet. 27 család (0,8 százalék) esetében az apa, 78 családban (2,4 százalék) az anya dolgozik

részmunkaidőben. Nem csupán anyagi, hanem egyéb szempontból is hátrányos helyzetben vannak a szülő egyikének elhalálozása miatt csonkává vált családok. 43 esetben (1,3 százalék) az apa, 28 esetben az anya (0,9 százalék) halálozott el.

A hátrányok halmozódása miatt a családok elviselhetetlen életkörülmények közé kerülnének a társadalmi támogatás nélkül.

Magyarországon a fogyatékos gyermeket nevelő családoknak emelt szintű családi pótlék jár. Ez természetesen nem fedezi a gyermekkel kapcsolatos kiadásokat. Ezért fontos, hogy rendszeresen vagy alkalmanként a családok kiegészítő támogatásban részesüljenek. A megkérdezett 3202 család közül 907 (28,3 százalék) részesült rendszeresen anyagi támogatásban. Alkalmanként 772 család (24,1 százalék) kapott támogatást. 433 család (13,5 százalék) soha nem részesült semmilyen többlettámogatásban, 660 család (20,6 százalék) nem is kért ilyen segítséget.

Akik a családi pótlékon kívül támogatásban részesültek, azok közül a legtöbben az önkormányzatoktól rendszeresen vagy alkalmanként pénzbeli segítyt kaptak. Ilyen önkormányzati szociális ellátásban részesült 1474 család (46 százalék). Valamelyik érdekvédelmi szervezettől 53 család (1,6 százalék) kapott pénzbeli segítyt. A természetben kapott juttatás nem tekinthető nagyon gyakorinak. 48 család (1,5 százalék) a fogyatékos gyermek számára nélkülözhetetlen eszközt, 81 család (2,5 százalék) ruhasegélyt, 28 család (0,9 százalék) játékot kapott. Kedvezményes üdülésben 43 család (1,3 százalék) részesült.

A fogyatékos gyermeket nevelő családok egyik legnagyobb gondja, hogy a gyermekkel rendszeresen utazni kell, hogy speciális gyógykezelést kapjon. Az utazáshoz nyújtott társadalmi támogatás lényeges segítséget jelent a számukra. A megkérdezett családok közül 1410 (44 százalék) részesült valamilyen formában utazási támogatásban. Közlekedési támogatásban 576 család (18 százalék), útiköltség-térítésben 823 család (25,7 százalék) részesült. Kedvezményesen vásárolhatott személygépkocsit 75 család (2,3 százalék). Térítésmentes szállításban 86 család (2,7 százalék) részesült.

A vizsgált családok véleménye megoszlik arról, hogy a kapott juttatások és támogatások milyen mértékben fedezik a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos kiadásokat. A családok egytizede szerint a támogatások a kiadásaik legfeljebb 10 százalékát fedezik. A családok 14,6 százaléka esetében a gyermekkel kapcsolatos kiadásoknak legfeljebb 11–30 százalékát fedezik a támogatások. A költségek több mint harmadára-felére elegendő a kapott támogatás a családok 12 százaléka esetében. A családok 3 százaléka szerint a kapott támogatások a kiadások 51–70 százalékát biztosítják. A kiadások 80 százalékát vagy ennél is nagyobb hányadát fedezik a támogatások a családok 6 százaléka esetében (8. táblázat).

## 8. táblázat

A különböző juttatások és támogatások milyen arányban fedezik a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos költségeket? (N=3202)

A költségek hány százalékát fedezik a támogatások	A családok száma	%
nem válaszolt a kérdésre	1445	45,1
1–10	270	8,4
11–20	226	7,0
21–30	245	7,6
31–40	105	3,3
41–50	283	8,8
51–60	66	2,0
61–70	28	0,9
71–80	173	5,4
81–X	33	1,0

A fogyatékos gyermeket nevelő családok egy részénél szükségessé válhat a lakás átalakítása vagy korszerűsítése. 118 család (3,7 százalék) a fogyatékos gyermek megszületése után azért változtatott lakást, mert a megváltozott körülmények között már nem volt megfelelő a számukra. A családoknak csupán kisebb hányada (716 = 22,4 százalék) nyilatkozott úgy, hogy nem szükséges a lakás átalakítása vagy korszerűsítése. 1387 család (43,3 százalék) számára szükséges lenne a lakás átalakítása, de ehhez nem kért támogatást. 329 család (13,8 százalék) kért támogatást a lakás átalakításához vagy korszerűsítéséhez, de nem kapott. A lakás átalakítását vagy korszerűsítését szolgáló támogatásban 301 család (9,4 százalék) részesült.

A gyerek betegsége, fogyatékosága miatt 258 család (8,1 százalék) kényszerült arra, hogy lakóhelyet változtasson. Közülük a legtöbben (118 család = 3,7 százalék) azért költöztek el, mert alkalmatlan volt a lakás a gyermek ellátására. 73 család (2,3 százalék) lakóhely-változtatásának oka az volt, hogy a lakóhelyükön nem volt lehetőség a gyermek számára szükséges speciális gyógykezelésre. E két leggyakoribb lakásváltoztatási ok mellett alacsony gyakorisággal szerepet játszott még a válás (13 család = 0,4 százalék), a gyerek szükségleteit is figyelembe vevő, rugalmas, osztott munkaidőben való munkavégzés lehetősége (18 család = 0,6 százalék), valamint a szomszédság reagálása a fogyatékos gyerekekre szintén szerepet játszott néhány esetben (16 család = 0,5 százalék) a lakóhely megváltoztatásában.

A fogyatékos gyermek neveléséhez szükséges feltételek biztosítása döntően, de nem kizárólag anyagi kérdés. A családok többsége úgy érzi, hogy a társadalom akkor segít igazán, ha több anyagi támogatást ad. Ez 1319 család (41 százalék) véleménye. Több közlekedési támogatásra lenne szüksége 176 családnak (5,5 százalék). A fogyatékosok támogatásának törvényi szabályozását 112 család (3,5 százalék) tartotta fontosnak. A gyermekek képességeinek fejlesztését szolgáló foglalkozások biztosítását 126 család (3,9 százalék) igényelte. Segédeszközökre 80 családnak (2,5 százalék) lenne szüksége. Több információt, tanácsadást igényelt 79 család (2,5 százalék).

Magyarországon a piacgazdaságra való áttérés során a termékek és a szolgáltatások árai megközelítették vagy elérték, egyes esetekben el is hagyták a nyugat-európai árszínvonalat, miközben a jövedelmek – a top-menedzsereket nem számítva – mélyen a nyugat-európai átlag alatt vannak. Magyarországon az utóbbi években végrehajtott gazdasági stabilizációs program mintegy 30 százalékkal csökkentette a lakosság életszínvonalát. A lakosság kétharmada napi megélhetési gondokkal küzd. Ilyen körülmények között érthető, hogy a szülők elsősorban anyagi segítséget várnak a társadalomtól. Vannak azonban olyan megoldandó feladatok a fogyatékos gyermekek életminőségének javítása terén, amelyek nem elsősorban vagy legalábbis nem csupán anyagi erőforrásokat igényelnek. A fogyatékos gyermekeket nevelő szülők összefogása, önsegítő képességük növelése, érdekérvényesítésük erősödése lényegesen javíthatja a gyermekek nevelésének feltételeit. A civil szervezetek, alapítványok – igénybe véve az állam, a társadalom segítségét is – jelentős eredményeket érhetnek el a fogyatékos gyermekek életesélyeinek javításában, társadalmi beilleszkedésük elősegítésében, foglalkoztatásuk megoldásában. Ez a törekvés Magyarországon már sok eredményt mutathat fel – amint azt a SOFT Tulip Alapítvány programjai is bizonyítják –, ugyanakkor át kell vennünk és a hazai körülményekhez kell igazítanunk a fejlett országok e téren szerzett tapasztalatait (OECD 1994).

## Jegyzetek

1 Az Emberi Jogok Egyetemes Deklarációjának 25. §-a kimondja, hogy mindenkinek joga van a maga és családja számára egészséget és jólétet biztosító életszínvonalra, beleértve az egészségügyi ellátáshoz való igazságos és méltányos hozzájutást. Lásd ezzel kapcsolatban: New challenges for public health. Report of an interregional meeting, Genova, 27–30 November 1995. World Health Organisation, Genova, 1996. 43.

2 A fogyatékosok korlátozott jogérvényesítésével kapcsolatban lásd: Heworth, Dean H.–Larsen, Jo Ann, Direct Social Work Practice: Theory and Skills. The Dorsey Press, Chicago, 1986. A fogyatékos gyermekek speciális szükségleteivel kapcsolatban lásd: Sheafor, Bradford W.–Horejsi, Charles R.–Horejsi, Gloria A., Techniques and Guidelines for Social Work Practice. Allyn and Bacon, Boston, London etc., 1991. 264–265 pp. A fogyatékos gyermekek oktatási rendszerének angliai történeti fejlődéséről kiváló áttekintést nyújt Hall, Penelope M., The Social Services of Modern England c. munkája (Routledge and Kegan Paul LTD, London, 1965. 210–222.).

## Irodalom

- Ballabio, E. (Chairman of the TIDE Expert Committee), *TIDE 1993–1994 Workplan*, Commission of the European Communities, Brussels, 1993.
- Bánfalvy Csaba (a): A fogyatékosok társadalmi integrációja és a gyógypedagógia szociológiai értelmezése. *Valóság*, 1995. 4. 99. o.
- Bánfalvy Csaba (b): *Életminőség a 90-es években*. Budapest, 1995. 8–13. o.
- Disabled Youth and Employment*. OECD, Paris, 1994.
- European Social Policy. *A way forward for the Union*. A white paper. European Commission. Office for Official Publication of the European Communities, Brussels–Luxemburg, 1994. 51.
1990. évi népszámlálás 3. Összefoglaló adatok. 19. o.

- Kálmán Zsófia: *Bánatkő. (Sérült gyermek a családban)*. Bliss Alapítvány, Keraban Könyvkiadó, Budapest, 1994. 11. o.
- Könczei György: *Fogyatékosok a társadalomban*. Gondolat Kiadó, Budapest, 1992. 11. o.
- Venturini, Patrick (1992): *The European social dimension. Commission of the European Communities*. Office for Official Publications of the European Communities. Brussels–Luxembourg, 1988.
- Wolinsky, Sid–Kirkpatrick, Patricia: A fogyatékosok helyzete Magyarországon. In: *Kötet az egészségkárosultakról*. Szerk. Lévai Katalin. Esély-füzetek, 3. „Esély” Közösségfejlesztő és Családsegítő Szolgálat, Budapest, 1995. 9. o.