

## Jogok és esélyek. A fogyatékos gyerekek/fiatalok helyzete és lehetőségei Romániában – longitudinális kutatás -

*Az utóbbi két évtizedben alapvető átalakulásokon ment át a fogyatékos személyek szociális védelmét és támogatását szolgáló ellátórendszer. Jelen tanulmány egy longitudinális kutatás részeredményeit elemezve a következő kérdésekre keresi a választ: Hogyan élnek meg az ellátórendszer változásait az érintett családok? Hogyan találnak oktatási-fejlesztési lehetőségeket? Milyennek látják, élnek meg a közvélemény, média, közintézmények velük szembeni attitűdjét? Milyen a jövőképük? Azok a nemzetközi szlogenek ("Mindenkinek Európája" "Inkluzív iskola", "Esélyegyenlőség: segély helyett munkalehetőséget!"), amelyek a pozitív változásokat hangoztatják, érezhetőek-e az ő mikro és makro-környezetükben? Melyek azok a támogató tényezők, amelyek kiállották az idő próbáját és 10 év távlatából is erősnek, megbízhatónak bizonyultak?*

GYERMEKKOR ÉS FOGYATÉKOSSÁG: A CSALÁDI SZOCIALIZÁCIÓ SAJÁTÓSÁGAI ÉS KOCKÁZATAI

**A** hatvanas évektől kezdve a szociológusokat, antropológusokat, pszichológusokat érdekelni kezdte, hogy a társadalmi esélyek egyenlőtlenségeit miként konzerválja és örökíti át a társadalom a családon, nevelésen és iskolarendszeren keresztül. Az, hogy a sérültségből adódó esélyegyenlőtlenségek hogyan hatnak a szocializációs folyamat kezdeti szakaszaira, csak az utóbbi évek kutatásainak vált témájává. (Kálmán-Könczei 2002; Singer 2002, Oliver–Sapey 2006; May-Raske 2007)

Ha Erikson elméletét követjük nyomon a kezdeti szocializációt vizsgálva, az első életévben az interperszonális bizalom képességét sajátítja el a gyermek, elsősorban az anya-gyermek kapcsolaton belül. (Szakács–Kulcsár 2001:127-138.)

Egyik jellegzetes kockázata ennek az időszaknak a fogyatékos gyermeket nevelő családokban a *szimbiózis*: az anya és gyermek megbonthatatlan egységet hoznak létre, kizárva az apát vagy más személyt (testvért, nagyszülőt). Gyakori, hogy a sérült gyermek fokozottabb megbetegedési kockázatára, esetleges törékenységre hivatkozva minden feladatot az anya vállal magára. Az apa szülői feladatkörének szempontjából is szenzitív jellegű a kezdeti időszak, különösen a sérült gyermekhez való érzelmi kötődés miatt.

A második életévtől a gyermek a *mozgásos és viselkedési autonómiát*, majd a *kezdemenyezőkészséget* tanulja, vagy a kiszolgáláshoz, de egyúttal a függőséghez szokik hozzá. Különösen mozgássérült gyermek esetében az egyik legkritikusabb időszak ez. Nem könnyű feladat elkezdni az önállóságra szoktatást egy sérült gyermeknél ebben az életkorban, kézenfekvőbb, gyorsabb, egyszerűbb a biológiai tényezőkre hivatkozva későbbre halasztani. Csakhogy a gyermek ebből is tanul valamit: megtanulja a függőséget, rászocializálódik a tehetetlenségre. A felnőttkori autonómia alapjait ekkor kell elkezdni lerakni.

Az anyáról való leválás, az *én-kép, én-tudat kialakulása* is ekkor történik. A gyermekben lassan tudatosul, hogy az anyja egy másik, tőle független személy. A szimbiotikus kapcsolat felbomlása és a kapcsolatkézség kiszélesedése veszi kezdetét, ha megteremtődnek az ehhez szükséges feltételek. A sérült gyermeknek sokszor 'diktálni kell' ezeket a lépéseket, tudatosan kell mások felé irányítani az érdeklődését. A szülők számára fájdalmas tapasztalat lehet, hogy sok dolog nem magától történik, a sérült gyermek nem 'ellopja', 'ellesi' a mozdulatokat és szavakat, hanem szinte mindent tanulnia kell. Ha értelmi lemaradás is van, nehéz elfogadni, hogy a gyermek nem elsősorban a megértés útján tanul, hanem a szoktatásból, a rutinból: százszor-ezerszer meg kell tennie valamit, hogy egyszer csak megértse, mi miért történik. Ezért is olyan nagy horderejű az, hogy a nevelési-szoktatási igényeket ne adja fel a család.

Az *én-tudat* alakulása szoros összefüggésben van a *test-képpel*. Mozgássérült vagy egyéb testi fogyatékkal élő gyermek számára nagy kihívás a saját test elfogadása. A „más”, a „megváltozott” test-kép az én-kép módosulását idézheti elő. Itt is elsődleges a családtól érkező visszajelzések tartalma: „hogyan

fogadhatná el magát valaki, ha mások nem fogadják el?” – tartja Könczei (Könczei 1994: 66.).

Az, hogy a családban mennyire fogadták el a fogyatékos gyermeket, milyen igényeket támasztottak iránta, milyenek voltak a kapcsolatai a többi családtaggal, alapvetően meghatározza azt, hogy mennyire fog integrálódni a családon kívüli világba. A terápiás szemlélet előretörése, a normalizációs elvek, korai fejlesztés elérhetősége lényegesen növeli a beilleszkedési esélyeket. Az elfogadható viselkedésre, a társadalmi és együttélési normákra a sérült gyermeket is tanítani kell. A szülő, minden fejlesztő munkája ellenére, nem elsősorban kezelő orvosa vagy tanára a gyermekének, hanem szülő. Szülőként pedig elsődleges feladata az 'életre' nevelni a gyermeket. Önálló életre, ha ez lehetséges, de a lehető legfüggetlenebb önellátásra, ha az önálló élet lehetősége nem elérhető. A család szocializációs tere az a közeg, amelyben megerősödhet a sérült gyermekben is az a meggyőződés, hogy képességeitől függetlenül, egyformán értékes bárki mással, és joga van elérni képességeinek maximumát, még ha azok messze lemaradnak is az átlagostól.

A családi szocializáció tétje a gyermekkor idején az, hogy megalapozza-e a fogyatékos gyermek kompetencia érzését és önállóságát, vagy túlvédő, indokolatlanul is közvetítő magatartásával rászocializálja a gyermeket a tehetetlenség-érzésre és függőségre (Somlai 1997: 160.).

A fogyatékos gyermeket nevelő családnak egy olyan homeosztázist kell kialakítania, amibe a sérült gyermeket és az ebből adódó feladat- és szerepváltozásokat is bele kell kalkulálnia. A családi életciklusok váltásakor ezt az új egyensúlyt mindig újból és újból ki kell alakítani. A fogyatékoság hat a családban meglévő egyéb kapcsolati vagy életvezetési problémákra is: katalizátorként működhet, úgy hogy nagyobb lesz a kohézió az egymás segítése, a tolerancia, de súlyosbíthatja is a helyzetet, megterhelve még inkább a kapcsolatokat.

AZ OKTATÁSI INTÉZMÉNYEK SZOCIALIZÁCIÓS HATÁSAI A FOGYATÉKOS  
GYERMEKEKNÉL

A szocializáció szempontjából mind az egészséges, mind a sérült gyermek számára meghatározó, nagy lépés az óvoda-, iskolakezdés. A sérült gyermek számára az integráció első mozzanata is ez a változás: ki kell lépnie a sokszor nagyon szűk körű családból, új renddel, programmal, elvárásokkal találkozik, de nemritkán legelső alkalma ez a barátira, játszótársra találásnak is. Évtizedek óta tartó vita, hogy mindez speciális intézményekben: szegregáltan, vagy a közoktatási intézményekben: integráltan történjék (May–Raske 2007).

Bár „az iskolai pedagógia nem képes az iskolán kívül keletkezett hátrányok megszüntetésére és arra, hogy saját eszközeivel egyenlő tanulmányi esélyeket teremtsen a gyermekek körében” - az iskolai környezetnek és oktatásnak fontos szerepe van a szocializáció folyamatában (Somlai 1997: 38.). Más követelményeket támaszt, más viselkedést igényel, mint a megszokott családi környezet, ezért a gyermek számára nagy kihívást jelent. Itt dől el, hogy rátermettséggel megszerzett sikerélmény, vagy frusztráció és marginalizálódás lesz az osztályrésze. Robert Dreeben szerint az iskolai nevelés hozadéka nemcsak a tananyag elsajátítása és a tanár-diák, diák-diák kapcsolatok társas normarendszerének megtanulása, hanem az az informális tanulási folyamat is, ahogyan a „rejtett tanterv” által megtanulnak eligazodni az elvárások és szabályok mind bonyolultabb rendjében: érteni fogják a diszkriminációt és szolidaritást, az íratlan szabályokat és a normák kijátszásának módjait (Somlai 1997: 38.).

A sérült gyermek gyakran az iskolában találkozik először azzal, hogy milyen a fogyatékosok társadalmi megítélése. Az, hogy ő 'más', hogy egy 'speciális' csoporthoz, kisebbséghez tartozik akkor lesz nyilvánvaló, amikor tapasztalja, hogyan vélekedik róla az őt körülvevő 'ép társadalom'. A többiek, a nem fogyatékosok számára pedig a 'rejtett tanterv' nagyon fontos tétele lesz az, ahogyan a tanítók, tanárok, igazgatóság, az autoritással bíró felnőttek viszonyulnak a fogyatékosokhoz, mint tényhez és a sérült tanulóhoz, mint személyhez. „Általános viselkedésük, modoruk, hanghordozásuk az órán és a

születben a normaközvetítés fontos mechanizmusa, az azonosulás (pozitív vagy negatív) mintája lesz” (Vajda 1994:168.).

Az iskolai oktatás és szocializáció tétje: ki tudja-e használni a fogyatékos gyermek létező potenciális tanulási lehetőségeit, és be tudja-e őt integrálni úgy az osztály és iskolai közösségbe, hogy annak valóban részévé váljon. Nagy kihívás ez a mai oktatási intézmények és pedagógusok számára: megtalálni a megfelelő eszközt, módszert (leggyakrabban az alternatív pedagógiák alkalmasak erre), rálelni a közösségfejlesztés és előítélet-leépítés közösségi lehetőségeire.

#### STATISZTIKAI ÉS KUTATÁSI ADATOK A FOGYATÉKOS GYEREKEK ROMÁNIAI HELYZETÉRŐL

Ebben a témakörben gyakori jelenség, hogy az ANPH (Fogyatékos Személyek Védelmét ellátó Igazgatóság), a romániai Statisztikai Hivatal adatai és a kutatási adatok nem egyeznek meg, sőt, gyakran egymásnak ellentmondó eredményeket jelentetnek meg. Ezek az eltérések és ellentmondások részben kiegészítik a fogyatékos személyek helyzetéről alkotott képet, részben annak a még mindig létező ‘elhallgatási’ vagy ‘valóság megszépítési’ stratégiának a továbbélését tükrözi, amelyet még a kommunista időszakból öröksége.

A Fogyatékos Személyek Védelmét ellátó igazgatóság 2012-es adatai alapján Romániában több mint 60.890 fogyatékos gyermeket tartanak nyilván. Egy 2007-es OECD kutatás négyszer ennyi fogyatékos kiskorúval számol. Ha egymást kiegészítő adatokként viszonyulunk ehhez a két forráshoz, akkor azzal kell számolnunk, hogy a romániai fogyatékos gyerekek egynegyede van nyilvántartásba véve és részesül valamilyen ellátásban. A többiek viszont nem tartoznak az ellátórendszerhez, nem részesülnek sem fejlesztésben, sem támogatásban (lásd erről bővebben: Synthesis Report in Education Policies for Students at Risk and those with Disabilities in South Eastern Europe). Az ANPH adatai szerint döntő többségük (99,07%) a családjukban vagy nevelő családoznál él és nevelkedik.

## LONGITUDINÁLIS KUTATÁS A FOGYATÉKOS GYEREKEK/FIATALOK ROMÁNIAI HELYZETÉRŐL

A longitudinális kutatás elsődleges célja az volt, hogy a fogyatékos gyermeket, fiatal nevelő romániai családokról nyújtson minél több információt, melyek alapján felderíthető, hogyan küzdenek meg a fogyatékos okozta megváltozott élethelyzettel.

Az első kutatás 2002-2004 között zajlott. A minta összesen 400 Erdélyben élő családból állt, ezek 9 különböző megye 108 településén élnek. A fogyatékos gyermek/fiatal életkora ezekben a családokban 0-23 év között volt.

A második kutatás 2012-2014 között fog megtörténni. Az előzőleg lekérdezetteket szeretnénk 10 év távlatából újból felmérni. A fogyatékos gyermek/fiatal életkora ezekben a családokban 10-28 év között van. Ez a longitudinális felmérés még folyamatban van, ebből 100 kérdőív adatait dolgozza fel a jelen tanulmány. A mintában az országos adatokhoz képest felülreprezentáltak a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek, hiszen a fogyatékos családokra gyakorolt hatása és a hozzájuk való közösségi, társadalmi viszonyulás felmérése csak az ő esetükben releváns.

A kutatás elemzési egységei mindkét lekérdezés idején a fogyatékos gyermeket nevelő családok. A kutatás eszköze egy standardizált életminőség kérdőív volt, melyet az ELTE Szociológiai Intézet és Továbbképző Központ dolgozott ki és alkalmazott 1998-ban a mozgássérült gyermekek családjainak a felmérésére. Ezt a kérdőívet adaptáltuk és bővítettük ki, és ezt alkalmaztuk mind az első, mind a második lekérdezés alkalmával. Az adatok operacionalizálásában és a megküzdési stratégiák beazonosításában a Berg által ajánlott módszertant követtük (Wai-Ping et alii. 2001). (A megküzdési stratégiákról bővebben lásd még: Berszán 2007a: 47-60, Berszán 2007b, Berszán 2007c, Berszán 2007d, 2009: 27-39)

## AZ ELSŐ FELMÉRÉS KONKLÚZIÓI

Az első kutatás egyik célja az volt, hogy feltárja: melyek a legerősebb hatású egyéni, családi és társadalmi tényezők a fogyatékoság vonatkozásában.

Az akkori eredmények alapján az egyik legmeghatározóbb faktor a *fogyatékoság mértéke*, illetve a *sérültségi fokozat*. Hatása végigkövethető nemcsak az aktuális helyzetben való elboldogulásban (óvoda, iskola -lehetőség, oktatási típus, segélyekre való jogosultság), de a jövőbeli esélyek anticipálása szempontjából is: minél súlyosabb és halmozottabb a gyermek fogyatékosága, annál negatívabb a válaszadó szülő jövőképe.

A *településtípus* szintén döntő jelentőségűnek bizonyult az első kutatásnál mind mennyiségi, mind minőségi vonatkozásban: a megyeszékhelyektől a falvak felé haladva csökken a lehetőségek száma és repertoárja, a valóban integrált, szakember által is támogatott oktatást alig ismerik, a 'szülőcsoportot', mint kifejezést sem hallották falun. A sorrend mégis sok esetben megbicsaklik, a kisebb városok a falvak mögé kerülnek, kevesebb figyelem jut az ottani problémákra: nem részesülnek sem a megyeszékhely jobb ellátottságából, sem a falu zártabb jellegéből adódó jobb egymásra figyelésből. Az ellátórendszer hiányosságait részben kiegyenlíteni látszik a kapcsolatrendszerben rejlő támogatás.

Az *anyagi helyzet, ellátottság* hatása is többirányú. A szülők iskolázottsága és foglalkozási státusa csak olyan mértékben válik hatásossá amennyiben ennek a lehetőségekhez való jobb hozzáférésben is lecsapódása van: a fejlesztési, oktatási lehetőségek és segélymegszerzés bonyolult procedúrájában való jobb eligazodást jelent. Anyagi helyzetük alapján a kutatási minta családjai többségükben szegénynek bizonyulnak, bár munkanélküliségük aránya nem magasabb, mint a lakosság átlagáé. A nagyon szegény családok esetében a gyermek gondozásáért kapott összeg a családi jövedelem jelentős részét, több mint felét teszi ki. Az olyan családokban viszont, ahol az anya otthon maradása jövedelem-kiesést is jelent, s ehhez még hozzájön a fejlesztésből, speciális étrendből, stb., származó kiadás is, mindenképpen anyagi visszaesést is okoz. A jó vagy közepes anyagi

helyzetű családok szegényebbek lesznek, a nagyon szegények egy szerény jövedelemhez jutnak ugyan, amiből viszont nem jut egyébre, mint túlélésre.

A szülők legfőbb *erőforrását* a fogyatékossgal való megküzdésben a család és hit jelenti. A környezet negatív hatásai: előítélet, a fogyatékos gyermekkel és fiatallal szembeni elutasítás, ezt az erőforrást gyengíti.

Az első kutatásba kevés felnőtt-korú fogyatékos családtagot gondozó család került be. Ennek ellenére az elemzésekből nyilvánvaló, hogy ők fokozottan nehéz helyzetben vannak. Ha a fiatal fogyatékos emberek kikerülnek az iskolához és szakmatanuláshoz kötődő foglalkoztatásból, lehetőségeik erősen lecsökkennek. A kérdőívre válaszolva a fogyatékossgal való szembenézés dinamikáját legtöbb válaszadó úgy mutatta be, mint ami egy gyászfolyamatként is definiálható *első megküzdésből*, és az évek során kialakuló nehéz szakaszok utáni *újból és újbóli talpraállásokból* áll. A legnehezebbnek azt az életszakaszt tartják, vagy úgy anticipálják a szülők, amikor saját erejük, egészségük már hanyatló, anyagi lehetőségeik behatároltak a nyugdíjazási életkor elérése miatt.

#### A MÁSODIK FELMÉRÉS MOTIVÁCIÓJA

A kutatás folytatása, a felmérés megismétlése mellett egyik legerősebb érv éppen az volt, hogy a családok, szülők úgy vélték: a gyermekük kamaszkorba, majd felnőttkorba való átlépése lesz az igazi próbája az ő szülői megküzdési képességüknek is, de az ellátó rendszer hatékonyságának is.

Másrészt a fogyatékos személyek védelmére és inklúziójára vonatkozó szociálpolitika utóbbi tíz évének a változásai is megerősítették a hatékonyságnak az érintettek szemszögéből való kiértékelésére irányuló motivációt. Éppen ezért ennek a lekérdezésnek a célja leginkább az, hogy megtudjuk: a törvények által előírt jogok valós eséllyé tudnak-e lenni? Mindaz, amit az „*egyenlő esélyek a fogyatékos személyek számára – egy diszkriminációmentes társadalom felé*” címszó alatt előírnak a jogszabályok (2006 – 2013-as Nemzeti Stratégia), érzékelhetőek-e, hogyan érzékelhetőek a fogyatékos gyermeket/fiatalt nevelő családok mindennapi élethelyzetében.



## AZ ELLÁTÓRENDSZER VÁLTOZÁSAI A KÉT KUTATÁS KÖZÖTTI IDŐSZAKBAN

Fontos mérföldkő volt a 2002-2012 között eltelt évtizedben a Fogyatékos Személyek Védelmét ellátó Igazgatóságnak (ANPH) a megalakítása (2003-ban), amely azért létesült, hogy közös ernyő alá hozza az összes olyan intézményt, amely ezen a területen tevékenykedik, és amely minden fogyatékossgal élő román állampolgár jogainak betartásáért felelősséget vállalt.

A fogyatékossg új megközelítését vezette be 448/2006-os Törvény. Az új értelmezés lényege, hogy nem csak és nem első sorban az egészségi állapot felől, hanem a mindennapi tevékenységek normális betöltéséhez szükséges készségek felől, és a rehabilitációs, szociális és inklúziós intézkedések dimenziójából közelíti meg a fogyatékossgot.

Ugyanez a törvény tartalmazza a fogyatékos személyek jogainak védelmi alapelveit, amelyek közül kiemeli az alapvető emberi jogok és szabadság tiszteletben tartását a társadalmi szolidaritás és a közösségi felelősség erősítését, az elhanyagolás és bántalmazás elleni védelmet, az esélyek egyenlősítését is.

A fogyatékosellátásban egy másik nagyon fontos hazai program a *2006 – 2013-as Nemzeti Stratégia a Fogyatékos személyek szociális védelme, társadalmi integrációja és inklúziója érdekében*. A dokumentum a következő alapelvekre épül: a fogyatékossgal élő személyeket aktív állampolgároknak tekinti a társadalom, akik képesek irányítani az életüket; a kormány kiemelkedő támaszt, védelmet kíván nyújtani azoknak a családoknak, amelyekben fogyatékos személyek élnek és prioritásnak tekinti elősegíteni a fogyatékossgal élő személyek munkaerő-piaci integrálását.

## A KÉT FELMÉRÉS ÖSSZEHASONLÍTOTT EREDMÉNYEIBŐL

Amint a kutatási minta rövid bemutatásánál már említettük, a saját mintában felülreprezentáltak a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek. Az ANPH országos adatait vizsgálva azt tapasztaljuk, hogy a tíz év alatt egy erőteljes eltolódás történt az arányok tekintetében a 'súlyos' kategórától a 'hangsúlyozott' kategória felé.

1. táblázat: A fogyatékosági kategóriákba való besorolás:

<i>A fogyatékek súlyossága</i>	<i>országos adatok 2002-ben</i> (%)	<i>országos adatok 2012-ben</i> (%)	<i>a kutatási minta adatai</i> (%)
súlyos (gr.I.)	47,32	33,7	59,5
hangsúlyozott (gr.II.)	26,05	53,7	27,8
közepes (III.)	26,63	11,52	7,8
enyhe (0)	-	0,92	1,3

Forrás: www.anph.ro

Ennek az eltolódásnak kétféle magyarázata lehetséges: a fogyatékos gyerekek helyzetének olyan intenzív javulását tapasztalta a szakemberekből álló felmérő bizottság, amely az országos statisztika szintjén is erőteljesen megmutatkozik. A másik lehetséges magyarázat, hogy valamilyen megfontolás alapján erőteljesen megváltoztak a besorolási kritériumok. A válaszadó szülők beszámolója alapján ez utóbbi látszik valószínűnek. A szülőknek erőteljesen harcolniuk kellett azért, hogy ne veszítsék el azokat a szerény, de a mindennapjaik szempontjából sok esetben nélkülözhetetlen szolgáltatásokat, amelyet a 'súlyos' kategóriába való besorolás jelent: személyi gondozó a fogyatékos gyermek ellátására, utazási és kezelési kedvezmények. A családok többségében (64,7%) az egyik szülő, többnyire az anya, lesz a gyermek személyi gondozója, s ha ezt a státust elveszíti, kevés a reális esélye annak, hogy több év kiesés után ismét munkahelyet talál. A 'hangsúlyozott' kategóriába tartozás lényegesen kevesebb anyagi és egyéb szolgáltatásokból való részesedési joggal jár. Úgy tűnik, elsődlegesen gazdasági, megtakarítási szempontok befolyásolták az országos statisztikai adatok pozitívnek tűnő változásait.

Az oktatási lehetőségek változásaira a következő táblázat alapján nyerünk rátekinthet.

2. táblázat: Intézmény ahová tartozik, jár

<i>intézménytípus</i>	<i>első kutatás:2002-2004</i>	<i>második kutatás:2012</i>
	<i>%</i>	<i>%</i>
óvoda	14,7	0
iskola/szakiskola	36,8	40
foglalkoztató központ	14,7	24,5
otthon van	31	35,5

Az első adatfelvétel idején még óvodás gyerekek mára már iskolába/szakiskolába vagy foglalkoztató központokba kerültek. Az otthon levők, sehová sem tartozók aránya kissé nőtt, de ez a növekedés azért aggasztó, mert a 2006-1013-as Stratégiában kiemelt célkitűzés az iskolás kor utáni fejlesztés és foglalkoztatás fenntartása. A fogyatékoság új megközelítését bevezető 448/2006-os Törvény és a hozzá tartozó Alkalmazási Metodológia hangsúlyozza a 'képezhetetlen', 'oktathatatlan' kifejezések törlését a felmérés és beiskolázás procedúráiból és bevezeti az egyéni fejlesztési és orientációs terv kidolgozását minden egyes fogyatékos gyermek esetében. Ennek az egyéni fejlesztési orientációnak nem csak azt kell kijelölnie, hogy mely készségeket kell erősíteni és milyen foglalkozásokkal, hanem a területileg legközelebbi intézményt is, aki ezt a szolgáltatást nyújthatja. A sehová sem tartozó gyerekek szülei így kommentálták az ehhez kapcsolódó tapasztalataikat.

*„Van fejlesztési tervünk, és megkapjuk a fenyegetést is, hogy ha nem járunk valahová, elveszítjük a grádunkat, csak azt nem mondja meg senki, hogy hogy szállítsam én a 90 kilós Downos fiamat naponta a faluból, ahol élünk, a 24 kilométerre levő intézménybe. Én magam is alig tudok járni, buszra fel és leszállni, autónk nincs, a mikrobuszsofőr ráadásul nem is fogadja el a mi utazási kedvezményünket.”*

*„Akkor fogom a foglalkoztatóba vinni, amikor valami értelmes munkára lesz lehetőség. Bútorfényezést tanult, és tudná is végezni, de hogy színezzem, meg tévét nézzem, azt itthon is teheti. Tornára, logopédiára vinném, de oda már 16 éves kor után nem fogadják.”*

A fogyatékos gyermek környezete általi elfogadottságára 1-től 5-ig terjedő skálát alkalmazott a kérdőív, ahol az 5-ös elfogadást, az 1-es elutasítást jelent.

3. táblázat: A környezet viszonyulásának az értékelése:

<i>elutasítás-elfogadás értékelése</i>	<i>első kutatás: 2002-2004 (átlag)</i>	<i>második kutatás: 2012 (átlag)</i>
rokonok	4,09	4,16
szomszédok	3,85	4,22
kortársai, hasonló korú gyerekek, fiatalok	3,16	3,47
utcai járókelők, általában az emberek	3,14	2,56

Az eredmények alapján egy enyhe javulás tapasztalható, ami a rokonok, szomszédok, kortársak elfogadó attitűdjét illeti. Az utcai járókelőknél viszont csökken az elfogadás átlagértéke. A fogyatékok többségénél az életkor előrehaladásával egyre láthatóbb, nyilvánvalóbb a különbség, a másság, ezért jobban érvényesülhet az előítélet, az elutasítás is.

Az egyik szülő válasza találón összefoglalja ezt:

*„Én azt látom, hogy minden csoda három napig tart, mindent meg lehet szokni. Amíg kicsi volt a fiam és a rokonságban, szomszédságban híre ment, hogy valami nincs vele rendben, sokan kíváncsiak voltak. Volt, aki valamilyen ürüggyel becsengetett, de láttam rajta, hogy csak azt akarja, hogy vajon milyen is az a 'handicap' gyermek. Aztán lassan megszokták a család is, a szomszédság is, az utcabeli gyermekek is. Ma már mindenki köszön nekünk a környéken, ha kiviszem a kocsival. Ezért is nem szabad folyton csak az emberek szájára adni. De azért az is előfordul, hogy a buszon odaszólnak: Szállítsa már ki azt a nagyfiút a kocsiból, mért kínlódik így vele?!”*

A fogyatékossgal való megküzdésben alapvető jelentőségű, hogy vannak-e erőforrásai a családnak, szülőknek, és a legközelebbieknek mennyire támogató a viszonyulása. Az erőforrásokra való rákérdezésnél változatlanul a család és a hit vezet mind az első, mind a második kutatásnál. A megértés, bizalom, segítség értékelésében jóval negatívabb a szülők véleménye a második kutatásnál, mint az elsőnél.

4. táblázat: *Kibez fordulhat bizalommal, amikor megértésre, segítségre van szüksége?*

<i>megértés, segítség</i>	<i>első kutatás: 2002-2004</i> %	<i>második kutatás: 2012</i> %
családtagok: férj, feleség, egészséges gyermek	66	60
nagyszülők, rokonok	58	42
barátok	39	23
hasonló helyzetű szülők (nekik is fogyatékos gyermekük van)	22	16
szakemberek (orvos, szociális munkás, pszichológus, stb.)	51	24
alapítvány, szervezet	34	7

Számunkra főként a szakemberek, alapítvány, szervezet értékelése releváns és egyben lesújtó, mert mindkettő drasztikus csökkenést mutat. Ezt a képet egészíti ki az a kérdés, amely a makró-szintű kapcsolatokra igyekezett rákérdezni.

5. táblázat: *Értékelje 1-től, 10-ig, hogy hányast adna az alábbiaknak a fogyatékos emberekhez való viszonyulására!*

<i>*</i>	<i>első kutatás:2002-2004</i> <i>(átlag)</i>	<i>második kutatás:2012</i> <i>(átlag)</i>
média, közvélemény	4,45	3,05
egészségügy, kórházi személyzet	6,50	4,78
egyház	7,53	7,02
fogyatékos emberekért felelős Minisztérium	4,71	5,41

A fogyatékos emberekért felelős Minisztérium kivételével mindenütt csökkenő az érték, de még mindig az egyház vezet. A válaszokhoz fűzött megjegyzések itt is magyarázatul szolgálhatnak a felelős Minisztérium pontszámának a növekedésére:

“ Nekem a Minisztérium nem jelent semmit, én azokra gondolok, akikkel nekem kell beszélni, amikor a gyermek papírjait rendezem. Az évek alatt kitaláltam, hogy ki emberséges és hozzá megyek. Neki tízest adnék, de vannak érzéstelenek, anyagiak ilyen helyen is, és ott fent a magasabb körökben is sokan csak a saját hasznukat keresik, nem a mi gondunkkal törődnek. “

Amikor konkrétan kérdeztünk rá arra, hogy mi az, ami nagyon hiányzik a fogyatékos gyermekek családjainak, sok volt a nagyon általános felelet pl. “sokminden”, “egészség”, “hogyan gyógyuljon”. A konkrétabb feleleteket foglalja össze az alábbi táblázat.

6. táblázat: Mi az, melyek azok a szolgáltatások, amelyek nagyon hiányoznak, amelyekre nagy szükség lenne a család életvitele szempontjából?

<i>hiányzó szolgáltatások</i>	<i>első kutatás</i>	<i>második kutatás</i>
	2002-2004	2012
	%	%
kikapcsolódási lehetőség, táborok	58	35
akadálymentesség a közlekedésben és a szállításban	39	28
időszakos elhelyezési lehetőség	24	24
egyéb: tanácsadás kényes kérdésekben	-	21
egyéb: fejlesztés, szinten tartás 18 év után	-	34
egyéb: foglalkoztatás iskoláskor után	-	39

A kikapcsolódási lehetőség, táborok főként a fogyatékos gyermek táboroztatására vonatkozott. Az előbbi és az akadálymentesség kicsit jobbat eredményez, de még mindig a hiányzó szolgáltatások listáján van. Az időszakos elhelyezési lehetőségre változatlanul ugyanolyan igény mutatkozik. Felkerül viszont a listára három másik kérdés, melyekkel részben már találkoztunk: a fejlesztés és foglalkoztatás, ami egyértelműen az oktatási lehetőségek életkori beszűkülésére utal. A tanácsadási szükségletnél némelyek nevesítik is a kényes témákat: kamaszkori gondok, fegyelmezés, szexualitás, párkapcsolat, agresszió, önagresszió.

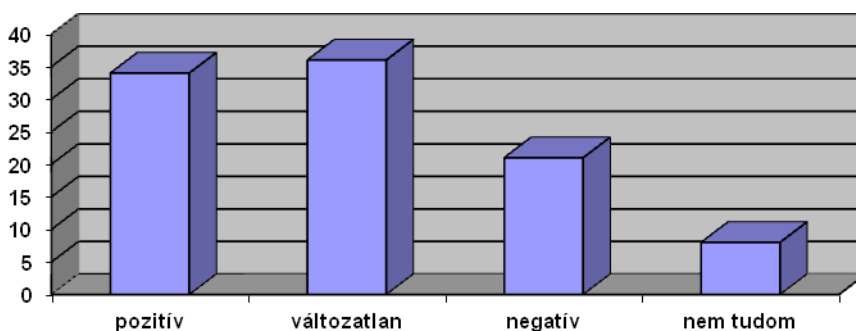
A jövőképre vonatkozó kérdésnél arra kértük a szülőket, hogy fejezzék ki százalékban azt, hogy mennyi esélyt látnak arra, hogy gyermekük szakmát tanuljon, illetve állást találjon.

7. táblázat: *Jövőkép értékelés: szakmatanulás, munkahely*

<i>jövőkép</i>	<i>első kutatás: 2002-2004 (átlag)</i>	<i>második kutatás: 2012 (átlag)</i>
szakmatanulásra való esély	32	26,4
munkahelyre való esély	32,24	3,29

Mindkét érték csökkenést mutat, de a munkahely-találásra való esély esetén a két felmérés között eltelt 10 év szinte teljesen lerombolta a válaszadóknak azt a reményét, hogy van realitása a kereső foglalkozásból és nem segélyekből való megélhetésnek. Ez az a kérdés, ahol leginkább láthatóvá válik, hogy a törvények által előírt jogok nem jelentenek egyszersmind esélyeket is.

Az utolsó kérdés arra utalt, hogy a válaszadók tapasztalata és megítélése szerint hogyan változott a fogyatékosellátás Romániában az utóbbi tíz évben. Négy opcióból választhattak: ‘negatív’, ‘pozitív’, ‘változatlan’ és ‘nem tudom megítélni’.



1. Ábra: *Az ellátórendszer változásainak a megítélése*

Ha úgy értékeljük, hogy a ‘változatlan’ opció is negatív véleményt jelent, akkor a jövőképre vonatkozó felelettel együtt ez is az ellátórendszer iránti elégedetlenséget, csalódást fejezi ki.

#### KONKLÚZIÓK HELYETT

Jelen tanulmány egy longitudinális kutatás részeredményeit feldolgozva kereste a választ arra, hogy az ellátórendszer változásai miként hatnak a fogyatékos gyerekek szocializációs lehetőségeire és az őket nevelő családok mindennapi életére. A részeredmények egyelőre csak ‘részkonklúziókra’ jogosítanak, de mindenképpen körvonalaznak egy irányt, kijelölnek egy tendenciát. Az ellátórendszer utóbbi tíz évben végbement fejlődését vagy nem érzékelik, vagy inkább a jogosultságok és az oktatási-fejlesztési-munkalehetőségek szűküléseként élik meg. Jövőképük ezért többnyire negatív. A közvélemény, média, egészségügy velük szembeni attitűdjét is nagyrészt elutasítóként élik meg, a szakembereket, érdekvédelmi szervezeteket nem a legfőbb segítőként és bizalmasokként látják. Ezzel szemben a családi, rokon, baráti kapcsolatok, a hit és a mikro-környezet az, ami továbbra is a legfőbb támasz és erőforrás. A fogyatékos emberekért felelős Minisztérium értékelése, a hiányzó szolgáltatásoknál a tanácskérés szükséglete viszont azt jelzi, hogy nem mindenestől határolódnak el a szakmai segítségtől. Az a távolság, ami a hangzatos szlogenek és a fogyatékos gyerekek/fiatalok és családjaik mindennapi élethelyzete, a makrórendszer joggyakorlata és az egyéni életsorsokban megmutatkozó esélyek között feszül, még áthidalásra vár.

#### SZAKIRODALOM

BERSZÁN Lídia

2009 *Chances of Coping with Having Disabled Children for Families in Rumania.*  
Akadémiai Kiadó, Budapest, 27–39



BERSZÁN Lídia

2007a *A fogyatékos személyek társadalmi integrációja*. Presa Universitară Clujeană, 186

BERSZÁN Lídia

2007b *Fogyatékoság és családvilágok*. MENTOR, Târgu-Mureș, 234

BERSZÁN Lídia

2007c *A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában*. *Esély*, Budapest, 47–60.

BERSZÁN Lídia

2007d *Rolul asistenței sociale în promovarea incluziunii. Copiii de azi sunt parintii de maine*. *Tribuna* – Revista editata de Universitatea de vest din Timișoara, Facultatea de Sociologie si psihologie, 19, 24–28.

Documente ANPH: <http://www.anph.ro>

KÁLMÁN Zsófia–KÖNCZEI, György

2002 *A Tanítótól az esélyegyenlőségig*. Osiris Könyvkiadó, Budapest

KÖNCZEI, György

1994 *Mégis kinek az érdeke? A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig*. MTA Budapest

MAY, E. Gary–RASKE, B. Martha

2007 *Ending disability discrimination: strategies for social workers*, Michigan University, New York

Nemzeti Stratégia a Fogyatékos személyek szociális védelme, társadalmi integrációja és inklúziója érdekében 2006–2013

Hotarâre nr.1175 din 29/09/2005,  
[http://www.anph.ro/anph.php?m=anph&ida=2\)](http://www.anph.ro/anph.php?m=anph&ida=2)

OLIVER, Michael–SAPEY, Bob

2006 *Social Work with Disabled People*. Palgrave Macmillan, New York

Organizația pentru Cooperare Economică și Dezvoltare (OECD): *Synthesis Report in Education Policies for Students at Risk and those with Disabilities in South Eastern Europe*, 2007. Paris.  
[www.centerforcooperation/southeasterneurope/chapter8romania](http://www.centerforcooperation/southeasterneurope/chapter8romania)

SOMLAI Péter

1997 *Szocializáció. A kulturális átörökítés és társadalmi beilleszkedés folyamata*. Corvina Kiadó, Budapest

SINGER, H. S. George

2002 Suggestions for a Pragmatic Program of Research on Families and Disability. *The Journal of Special Education* vol. 36/no.3/2002.

SZAKÁCS Ferenc–KULCSÁR Zsuzsanna

2001 *Személyiségelméletek*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

VAJDA Zsuzsanna

1994 *Nevelés, pszichológia, kultúra*. Dinasztia Kiadó, Budapest

WAI-PING, Li–TSANG, Cecilia–KWAI-SANG YAU, Matthew–Hon Kong, Yuen

2001 Success in Parenting Children with Developmental Disabilities: Some Characteristics, Attitudes and Adaptive Coping Skills, *The British Journal of Developmental Disabilities*, vol. 47/ july 2001, London