

Fogyatékos életesélyek – életútinterjúk tükrében

Bevezető

Kutatásunk célja a fogyatékossgal élő gyermekek és családjaik életesélyeinek, társadalmi helyzetüknek a megismerése volt. Mindezek vizsgálatára a kvalitatív élettörténeti módszert választottuk. Kutatásunk egy kutató szeminárium kereteiben készült. Számos hallgató társunkkal közösen sérült gyermekek szüleivel készítettünk életútinterjúkat. A narratív kontextus alkalmat teremtett az egyéni interpretációk történeti, társadalmi aspektusainak feltérképezésére.

A téma aktualitását az adja, hogy egyre több sérült gyermek születik, közöttük számos genetikai rendellenességgel. Ebben több tényező is közrejátszhat, többek között a nők kései, elhúzódo gyermekvállalása és egyéb kockázati tényezők, életmódbeli változások. Mindez több szempontból is társadalmi válaszokat sürget. A kutatás előzményeként készítettünk korábban egy olyan vizsgálatot is, ahol a családokat körülvevő kapcsolati háló jelentőségét vizsgáltuk meg, ezen belül is elsősorban azt elemeztük, milyen szerepet vállalnak a civil szervezetek. Jelen esetben érdeklődésünk arra irányult, hogy a segítő szervezeteken kívül milyen személyes kapcsolatokkal és segítő hálóval rendelkeznek a fogyatékos gyermeket nevelő családok.

A fogyatékossg fogalma

„A fogyatékossgot mindenekelőtt, mint a szokásostól való eltérést szokták ábrázolni” (Bánfalvy 2000). Ennek értelmében mindenki lehet fogyatékos valamilyen szempontból, mindenkinek vannak apróbb hibái, fogyatékossgai.

A fogyatékossg elnevezés definíciója és típusológája is mind a társadalmi környezet eredménye.

Vannak evidens és nem evidens fogyatékossgok aszerint, hogy a szokásostól való szellemi és fizikai eltérés mennyire nyilvánvaló az érintettek számára.

Megkülönböztetjük a *fogyatékossg relatív fogalmát*, ami alapján, az átlagon alul teljesítőket tekintjük fogyatékosnak. Az *abszolút fogalom* szerint pedig a fogyatékossg kritériuma alapján kategóriákba helyezik bele az embereket. A szociológiai felfogás szerint az egészségkárosodás csak meghatározott környezeti feltétel esetén jelent egyben korlátozottságot is.

A fogyatékossgok elnevezésében megjelennek a társadalom, az emberek „fogyatékossgokhoz” és a fogyatékosokhoz kapcsolódó érzései, értékei, viszonyai. Az egyes fogyatékossgokkal és fogyatékos csoportokkal kapcsolatos eltérő viszonyulások híven tükröződnek az egyes kifejezések által hordozott eltérő tartalmakban (Bánfalvy 2000).

„A fogyatékkal élő emberek életminőségéről sokszor hamis mítoszok keringenek” (Kálmán és Könczei 2002). Így például:

„*Legjobb nekik az intézetekben, ott legalább mindenük megvan és mégis csak a szakemberek tudják a legjobban, hogy mit kell velük kezdeni.*”

„*Azért is nem tudnak integrálódni, mert egész másképp éreznek, mint a normális emberek*”

„*Nem szabad nekik segíteni az utcán, mert megbántódnak.*”

„*A fogyatékosoknak az a jó, ha csak egymás között vannak, másképp nem is érzik jól magukat.*”

„*A legtöbbször, ha akarna, sem lenne képes úgy dolgozni, mint egy normál ember, de hát nem is akarnak.*”

Az emberek hajlamosak sztereotípiákhoz kötni véleményüket. Mindezeknek van valóság tartalma, de természetesen nem vehetjük őket tényeknek. A társadalom nagy része ragaszkodik ezekhez, ahelyett hogy odafigyeléssel fordulnának a sérült emberek felé. A közgondolkodásból való eltűnésükkel közelebb kerülhetnek a fogyatékkal élők társadalomba történő beilleszkedéséhez. Az interjúk elemzése során annak feltérképezésére is sor került, hogy a társadalom hogyan milyen kapcsolatokon keresztül segíti, illetve hátráltatja a sérült személyek társadalmi integrációját.

Konceptuális keretek

Az interjúk elemzése során számos szempontot elemeztünk. Jelen tanulmányban a szűkebb és tágabb környezettel való kapcsolatok elemzésére és bemutatására vállalkozunk, hogy ezen keresztül bemutassuk a fogyatékkal élő személyek életében és fejlesztésében közrejátszó személyeket és állomásokat. Végezetül pedig néhány megoldási alternatívát nyújtanánk, melynek keretében kitérünk arra, hogyan lehet javítani a fogyatékkal élő személyek társadalmi integrációját.

A kutatás módszertana

A kutatás élettörténeteket gyűjtöttünk, fogyatékkal élő gyermekek szüleit kerestük fel alapítványokon keresztül vagy ismeretség által. A felvett interjúk terjedelme egyenként átlagosan egy óra. Az interjúk többsége Pécsen vagy környékén készült. Interjúalanyaink körében vannak városban élő családok és számos

olyan család, aki falun él. Van, aki csak azért költözött el a nagyvárosból, hogy nagyobb tere legyen a sérült gyermekének, és olyan is, aki pont azért költözött városba, hogy a fejlesztéshez szükséges intézmények könnyebben megközelíthetőek legyenek. Általában édesanyák vállalkoztak az interjúra (összesen 14 nő), de beszéltünk kettő édesapával is. Iskolázottságukat tekintve legalább középfokú végzettséggel rendelkeztek. Az idősebb gyerekek szülei már nyugdíjasok, de a többi alany foglalkozása változatos, mint például pedagógus, bolti eladó, vállalkozó, nővér. A beteg gyermekek többsége down szindrómás, de volt autista, és egyéb más genetikai rendellenességgel született is, mindannyian értelmi fogyatékosok.

Korukat tekintve egyes kép mutatkozik, számos gyermek már felnőtt korú, 45 éves gyermekkel is találkozhattunk, de a legfiatalabb down-kóros baba fél éves volt.

Az interjúk elemzése során a társas kapcsolatok elemzésére fókuszáltunk, a számos elemzésre alkalmas szempont közül. A következőkben e tapasztalatokról lesz szó.

Fogyatékosággal élő gyermekek és családjuk társas kapcsolatai

A fogyatékkal élő gyermekek rehabilitációját és fejlődését nagymértékben befolyásolják társas kapcsolataik, hogy kik veszik körül őket, mennyiben segítik a társadalomba történő beilleszkedésüket. Mindannyiunk tekintetében elmondható, hogy a család az első olyan közösségi tér, ami befolyásolja a személyiségünk fejlődését, valamint a későbbi kapcsolataink alakulását. Az interjúk elemzése során igyekeztünk a családi kapcsolatok megfigyelésére, valamint a tágabb környezettel való viszonyra fókuszálni.

A továbbiakban a szűkebb közegről, a családon belüli kapcsolatokról, majd a tágabb környezet mibenlétéről és szerepéről lesz szó.

Szűkebb környezet

Ha leendő szülőként képzeljük el magunkat, kevesen vannak közöttünk, akik valóban elgondolkoznak azon, hogy megvan rá az esély, hogy esetleg gyermekünk nem lesz egészséges, vagyis a szülők többsége nem készül fel erre a váratlan helyzetre. A sérült gyermek születése után viszont egy csapásra változik meg az egész család élete és életmódja. Szembe kell nézniük a diagnózissal és a váratlan helyzettel. Az interjúban megszólaltatott szülők közül sem tudta előre senki, hogy beteg gyermeke fog születni, váratlanul érte őket a hír.

Az ezt követő elfogadásnak és feldolgozásnak különböző fokozatai vannak. A szakirodalom alapján is kiderül, hogy amivel az édesanyának a szülés után először meg kell küzdenie az az őt körülvevő hallgatás, a csend. Nem tud a

környezete mit mondani, holott az lenne a megfelelő, hogy biztosítsa őt a támogatásáról, együttérzéséről. Mindenki igyekszik tárgyilagos maradni, az orvosok is a vizsgálatok eredményét követően beszélnek csak tényekről, addig ott a csend és a bizonytalanság. Bár több esetben látja is az édesanya – főleg, ha nem az első gyermek születéséről van szó –, hogy gyermeke más, mint a többiek, majd a genetikai vizsgálatok után válik egyértelművé a diagnózis. Ezt követi a feldolgozás és az elfogadás, melynek első állomása:

- magány és elszigeteltség érzése,
- ezt követően a kezdeti magába fordulás,
- hitetlenség és tagadás: „Ez nem történhet meg, nem lehet, hogy a gyermek nem egészséges, és nem is lesz az soha”,
- majd az okok keresése: „Ki lehet a történetek oka?”... (először mindenki magában keresi a hibát, majd a párjában, a családban),
- ez után jön a bűnbakképzés és büntudat,
- a harag állomása,
- a feldolgozás pozitív lépései (alkuszakasz),
- a tennivalók feltérképezése,
- az érzelmi feldolgozás és az elfogadás szakasza,
- végül ehhez tartozóan a pár feladata a józan stratégiák kidolgozása (Kálmán és Könczei 2002).

Míg ez a folyamat legszűkebb térben nem történik meg, gondolunk itt a családra, addig nem várható el a többségi társadalom elfogadása a fogyatékkal élőkkel szemben.

A kutatásban részt vevő szülők különböző időtartam alatt mentek végig ezen a folyamaton. Az édesanyák rendszerint hamarabb, mint párjaik. Az apákra jellemző volt, hogy tovább reménykedtek, hogy nincs semmi baj, bennük később tudatosult a betegség valóságos ténye.

Túl azon, hogy példák vannak arra, hogy az édesanyák és a család sok év után sem volt képes elfogadni a helyzetet, szerencsére azt mondhatjuk, hogy ők a kivételek, az interjúk elemzése során az figyelhető meg, hogy mind az anyukákat tekintve, mind az egész családban létrejött az új családtag elfogadása.

Meg kell említeni, hogy a családnak több funkciója van az egyén életében. Ezek közül az egyik legfontosabb a befelé irányuló menedékfunkció, a családtagok pszichés és szociális védelmének biztosítása, valamint a kifelé, a külvilághoz való kapcsolódás kereteinek megteremtése (Kálmán és Könczei 2002). A családnak kell megteremtenie a fogyatékkal élő gyermek többségi társadalomba való beilleszkedésének kereteit.

Az, hogy milyen családban nő fel a gyerek, nagyban meghatározza későbbi életét is. Nem csak a gyermek számára fontos a család, hanem a családnak is újfajta életvitelt és mindennapokat jelent egy fogyatékos gyermek születése.

Egy beteg gyermek születése az egész családot megrázza, nem lehet előre felkészülni. A terhesség alatt szóba kerülhet a lehetősége annak, hogy a születendő gyermek nem lesz egészséges. Amikor a terhesség alatt felmerül a fogya-

tékosság gyanúja, az anyának és a családnak több ideje van végiggondolni, hogy vállalják-e a gyermeket, ha igen, akkor hogyan alakítsák ki számára a megfelelő életkörülményeket. A másik esetben a szülők csak gyermekük születése után, számos vizsgálatot követően tudják meg, akár hónapok elteltével hogy gyermekük nem egészséges. Bizonyos ritka, vagy kevésbé ismert betegségek esetében pedig akár évek telhetnek el a pontos diagnózisig.

A diagnózis elsősorban az édesanyát rázza meg, így nagy szükség van arra, hogy egy támogató család álljon mögötte. A született gyermekhez legközelebb álló személy az édesanya. Elsőként a fogyatékos gyermek és édesanya kapcsolatát vizsgáljuk meg.

Az édesanya

„A mai napig is azt mondom, az én kötelességem... mert én is nagyon sokfelé el tudnék menni, annyi mindent tudnék csinálni, ha nem volna a Merci, de van. Kötelességem nevelni...”

Sérült gyermek születése a legnehezebben az anya számára feldolgozható. Persze később láthatjuk, hogy az édesanyák számára a fogyatékos gyermekek is nagy boldogságot és örömet tudnak biztosítani, viszont a társadalom hozzáállásának következtében az édesanyáknak meg kell küzdenie számos nehézséggel, amire képes kialakítani egy megfelelően élhető környezetet fogyatékkal élő gyermeke számára. Ők szembesülnek legelőször azzal, hogy gyermekük nem egészséges, néhány esetben az elkeseredés felülkerekedik, úgy érzik „mért is született meg, hogy fordulhat ez elő pont velem”. Fontos állomás annak a döntésnek a meghozatala, hogy a gyerek a családban maradjon-e vagy sem. Korábban a súlyos betegséggel, fogyatékossgal született gyerekek sokkal kevesebb hányada maradt családokban, mint ma. A megkérdezett interjúalanyok esetében mindenhol egyértelmű volt, hogy felnevelik a gyermeküket saját maguk.

Többségében elmondható az édesanyákról, hogy hatalmas energiákkal rendelkeznek, nem fáradnak el, mindenre képesek és mindent meg is tesznek gyermekükért. Elmennek akár a legjobb orvosokig, ha azt kívánja gyermekük fejlesztése bármit felkutatnak ennek érdekében. Igyekeznek kialakítani gyermekük számára egy rendszerezett életet és fenntartani a családban a harmóniát és mellette megőrizni a jó kapcsolatot a másik gyermekükkel és a férjükkel.

Az édesanyáknak tudatosan kell részt venni gyermekük nevelésében, amellett, hogy nagyon szeretik és ragaszkodnak gyermekükhöz. Minden interjú esetében elmondható, hogy fontosnak tartják, hogy gyermekük családban nevelkedjen. Kiemelten tiltakoznak az intézetbe adás ellen, feladatuknak érzik, hogy gondoskodjanak róla.

Meg kell említenünk, hogy néhány édesanya esetében érezhető volt, hogy nagyon megviseli őket a sérült gyermek nevelése, fáradtnak tűnnek, és negatív véleménnyel vannak a környezet elfogadó hozzáállásáról. Sokszor esnek abba a hibába, hogy kiszolgálják gyermeküket, mert azok nem lennének képesek semmiben sem maguk cselekedni. Ebben pedig legyen bár hatalmas ereje is az édesanyáknak, bele lehet fáradni. Ezek az édesanyák a nap 24 óráját gyermekükkel töltik, többnyire kettesben, nem ápolnak kapcsolatot senkivel, elviszik gyermeküket a fejlesztésekre. Ezen felül nem járnak el dolgozni, a szórakozást, a pihenést pedig úgy érzik, egyáltalán nem tudják összeegyeztetni mindennapjaikkal.

Leginkább ezekben az esetekben láthattuk azt, hogy ők azok, akik, arról tettek említést, hogy a tágabb környezet negatívan viszonyul gyermekeikhez, ők főleg negatív tapasztalatról számoltak be az interjú során.

Többségében azonban nem ez volt jellemző az édesanyákra. Voltak édesanyák, akik arról számoltak be, hogy sérült gyermekük mellett saját karrierüket is képesek építeni, gyermekük mellett továbbtanulni. Egy édesanya fogyatékos gyermeke megszületése óta szerzett több diplomát, jelenleg is tanul. Ők igyekeznek megadni maguknak a szabadidőt, amit magukra fordíthatnak.

Többségében az édesanyáknak sikerült visszatérnie munkájukhoz, általában jó néhány év kihagyásával, vagy akár valamilyen önálló tevékenységet végezni a gyermeknevelés mellett. Ez az édesanyák számára hasznos, mert igénylik ezt a fajta önállóságot a hosszú évek után, amit csak gyermekük nevelésére fordítottak, ugyanakkor ennek a gyermek és a család számára is lehetnek pozitív hozadékaik. Az ő esetükben meghatározó volt a segítő társas környezet, ami körülvette őket, elsősorban a családban vagy más, hasonló sorsú családok körében, akikkel több esetben egy civil szervezet segítségével ismerkedtek meg és kerültek kapcsolatba.

Az édesapa

„Nekem sokkal rosszabb lett volna, hogyba ő nincs vagy nem ilyen. Ő volt az, aki előbb állt talpra, és ő volt az, aki tartotta bennem a lelket.”(Egy édesanya a férjéről.)

Az apa is nagy hatással lehet a családi kapcsolatok, a családi élet alakulására. Fontos, hogy az apa támogassa az édesanyát, hogy mellette álljon. Az édesapáknak esetenként nehezebben sikerült elfogadni, hogy gyermekük nem egészséges. Vannak esetek, mikor az apák nem is képesek erre igazán. Interjúalanyaink között egy olyan esetet láthattunk, ahol az anya egyedül maradt gyermekével, ami nagyban befolyásolta a gyermek későbbi fejlődését is.

Nemcsak az apa és a sérült gyermek közötti kapcsolat alakulása fontos, hanem hogy mennyiben rendezzi át a szülők kapcsolatát gyermekük születése. Ép gyermek érkezése során is tapasztalhatjuk, hogy az apák nehezen fogadják el azt a helyzetet, hogy a feleség ideje nagy részét az újszülöttel tölti, így kevesebb idő

jut rá. Ez egy sérült gyermek születése esetén még jobban igaz, az anya szinte teljes energiáit lekötöti gyermeke.

Az interjúkban arról számoltak be, hogy az édesapák sokat dolgoznak, igyekeznek megteremteni a megélhetés anyagi feltételeit. A gyermeknevelésbe többségében nem tudnak beleszólni, nehezen vagy csak sok év után találták meg a közös hangot fogyatékkal élő gyermekükkel.

A vizsgált esetek majdnem mindegyikében, ahol a szülők együtt éltek, kirajzolódott, hogy az édesapák is érzik, hogy szükség van az ő segítségükre. Mindez erősítheti összetartozásukat.

A testvérek

„Nem volt a testvérenek könnyű az biztos, de anyáskodott felette. 3 évesen is megvédte már, megszólta a gyereke, ha piszkálták, elhozta az iskolából.”

Fontos szólni a fogyatékos gyermekek társas kapcsolatait vizsgálva a testvérkapcsolatokról is. Először is különbséget lehet tenni azon családok között, ahol az első gyermek születik fogyatékossgal, vagy azok között, ahol már van vagy vannak testvérek. Az első gyermek születése nagy pillanat a családok életében, jobban megrázza őket, ha fogyatékos gyermek születik.

Az édesanyák, édesapák igyekeznek figyelemmel követni, hogy a fogyatékkal élő gyermekük a családban ne jelentsen hátrányt a másik gyermek számára. Talán elmondhatjuk, hogy ez az egyik legnehezebb feladat, amivel meg kell küzdenie a szülőknek. Az ép gyermek is igényli a figyelmet, ezt próbálják is szem előtt tartani. Ugyanakkor láttunk olyan esetet is, hogy a testvéreknél pszichés problémák jelentkeztek annak következtében, hogy nem jutott rájuk elég figyelem. Így tehát ügyelniük kell arra, hogy a fogyatékkal élő gyermekre fordított idő ne jelentsen hátrányt az ép testvér számára. Meg kell találni a szülőknek a másik utat, amin az ép testvér számára is pozitív hozadéka lesznek. Megfelelő kapcsolat kialakításával, az ép testvér elfogadást és toleranciát tanulhat. Az esetek többségében elmondható, hogy szoros kapcsolat alakult ki a testvérek között. Az ép testvér megvédi, játszik vele, segíti őt. A későbbiekben akár aggódó anyai, apai figyelemmel kíséri testvére életét.

A nagyszülők

„... az, hogy most én itt lehetek és a többedik iskolámat végezhetem, az ő segítségükön múlik, mert egyébként mit csinálnék négy gyerekkel...”

A nagyszülők tekintetében is egyes kép mutatkozik. A szakirodalomból ismert besorolás alapján megkülönböztethetünk különböző nagyszülői attitűdöket:

vannak néző, védő és vádló nagyszülők (Kálmán és Köncei 2002). Elemzésünk során láthattunk néző nagyszülőket, akik koruknál fogva vagy gyakorlati okokból nem képesek beleszólni a gyermeknevelésbe, ennek lehet oka a távolság is.

Elemzésünk alapján a nagyszülők többsége védő típusba tartozik, oroszlánként harcolnak unokájukért. Tiszteletben tartják a szülők véleményét, sokat segítenek nekik, vigyáznak a gyerekekre, iskolába, fejlesztésre viszik.

A harmadik típus a vádló nagyszülő. Nem volt jellemző az élettörténetekre, hogy az alanyok nagyon negatív kapcsolatról számoltak volna be a nagyszülőkkel. Beszámoltak ugyan olyan nagymamáról, akinek nehéz volt az értelmi fogyatékos unokájával tartalmas kapcsolatot kialakítani, de a másik oldalon pedig volt olyan nagypapa, aki elment a házi orvosához, hogy tájékoztatást kérjen, születendő unokájának a betegsége mit is jelent.

Tágabb környezet

A családot követően a tágabb környezet szerepét elemeztük. Összességében elmondható, hogy nagy hatással van a sérült gyermek rehabilitációjára, fejlődésére.

A fogyatékkal élők és családjuk számára nagyon fontos, hogy a társadalmi környezetük hogyan viszonyul hozzájuk. A negatív tapasztalatok inkább a szülőket érintik bántóan.

A társadalom nagymértékben hat arra, hogy kirekessze a fogyatékosokat. Mindennapos lehet a fogyatékkal élő gyermeket nevelők számára, hogy az utcán az emberek nézik, figyelik őket, ami természetesen nem feltétlenül párosul rosszindulattal. Az interjúink alanyai számos tapasztalatot osztottak meg velünk. Voltak kirívóan negatív események, de többségében ezeket is megfelelően tudták kezelni a szülők.

Természetesen, ahogy az a vizsgált élettörténetekből is megfigyelhető, vannak pozitív példák is arra, hogy a társadalom hogyan viszonyul a sérült gyermekekhez. Beszámoltak arról, hogy az emberek mosolyognak, beszélgetnek a gyerekekkel, igyekeznek úgy állni hozzájuk, mint ép társaikhoz. A társadalom távolságtartó magatartását sokszor a gyerekek nyitottsága küzdi le.

A szomszédok, a falubeliek, a barátok és ismerősök, akik tudnak a problémáról, jó kapcsolat kialakítására voltak képesek a sérült gyermekkel.

A down-kóros gyermekek szülei egyértelműen arról számoltak be, hogy gyermeküket nagyon szeretik a körülöttük levők. Mind azt mondták, hogy nagyon szeretnivalóak és közvetlenek az emberekkel, és ezt a környezet viszonzza is.

„Hát elfogadták feltétel nélkül. Nagyon szereti mindenki. Hízelgős, nagyon szeretnivaló.”

A sérült gyermekek életében számos olyan intézményről kell beszámolni, amely hatással lehet a fejlődésükre. Szerencsés esetben a születéstől elkezdve életük végéig különböző alapítványok, szervezetek, szakemberek intézmények segítségével részesülnek.

Fejlődésükben különböző szakaszokat különíthetünk el, amelyekhez más-más problémák kapcsolódnak. Ezekhez a szakaszokhoz különböző intézmények kapcsolódhatnak. Így például már a születéskor nagy szerepe van a kórházak dolgozóinak, a diagnózist közlő orvosnak. Az interjúalanyok csak néhány esetben számoltak be pozitívan az ún. „megmondásról”. A szülésorvos, a nőgyógyász távolságtartóvá válik, egyszerű száraz tényeket közölnek a várható élettartamról, életminőségről, társbetegségekről. Azon orvosok hozzáállása viszont, akik ilyen gyerekekkel foglalkoznak nagy támogatást ad a családoknak.

A Magyarországon gyerekcipőben járó „megmondás protokoll” kidolgozásával, rengeteg sérült gyermeknek adnának lehetőséget, hogy családban nőhesenek fel. Ehhez csak egyszerű dolgok kellenének, csupán egy füzetecske a betegségről, egy telefonszám és pár biztató szó. A betegség diagnosztizálásakor fontosnak tekinthető például egy alapítvány közreműködése, amely segít a szülőknek a feldolgozásában, a betegség megismerésében és a várható jövőkép kialakításában. A szülőknek támogatást jelenthet az is, hogy hasonló helyzetben lévő családdal létesítenek kapcsolatot. Ez segít az elfogadásban és megoldási alternatívákat, stratégiákat nyújt.

Ezt követi a korai fejlesztési szakasz, ahol különböző orvosok, gyógyterápiológusok segítik a gyermekek minél hatékonyabb felzárkózását. Ebben a szakaszban rendkívül nagy különbségek lehetnek két gyermek között is. Ezek a foglalkoztatások nagymértékben hozzájárulnak a gyermekek rehabilitációjához. Nagy egyenlőtlenségek figyelhetők meg azonban a fejlesztésekhez való hozzáférésben attól függően, hogy a család milyen társadalmi helyzetű és hol él. A szülők elmondásai alapján ebben a korban merülnek fel a legnagyobb költségek, mert ezek a fejlesztések főképp Budapesten és a megyeszékhelyeken találhatók.

Ezután lépnek be a családok életébe az oktatási intézmények, elsősorban az óvoda és az iskola. Választható az integrált és a szegregált oktatási forma. Az interjú tapasztalatai alapján megállapíthatjuk, hogy a szülők azt támogatják, hogy gyermekeik ép társaik között legyenek. Az ép gyermekek számára is előnyvel járhat ez, mert később kevéssé alakulnak ki negatív előítéletek bennük a fogyatékkal élők felé.

A nagyobb probléma akkor következik be, amikor a gyermekek kikerülnek az oktatási rendszerből. Ez a szülőknek is nehézséggel jár. Ekkor keresni kell egy olyan foglalkoztatói intézményt, amely a gyermek számára hosszútávon elfoglaltságot biztosít. A megfelelő intézmény megtalálásával a szülő dolgozhat, ezáltal fontosnak és hasznosnak érezheti magát.

Azok, akik már nem tudnak munkát végezni korukból vagy egyéb betegségekből kifolyólag, a szülők idősödésével lakóotthonok segítségére szorulnak. Többen említették az interjúban, hogy elgondolkodtak már gyermekük jövőjén, továbbá azon is, hogy lakóotthont létesítsenek, ahol a gyermek a szülők halála után is biztonságban élhet. Erre az életszakaszra – jóllehet sokkal humánusabb körülmények tapasztalhatók, mint korábban – megállapítható, hogy még nem születtek minden szempontot kielégítő társadalmi válaszok.

Az interjú során a családok a civil szervezetekkel való kapcsolatukról is beszámoltak. A down-kóros gyermekek esetében, a down-dada program, hasznosnak bizonyul, a szülőknek, főként az első években nyújt segítséget, tanácsokkal, ötletekkel segít. Többségében ezek a kapcsolatok megszűntek a gyermek növekedésével.

A további életszakaszokról érdeklődve még számos alapítvány, szervezet, intézmény, lakóotthon került megemlítésre az interjúban, vegyes tapasztalatokkal. Abban minden interjúalany egyetértett, hogy a fejlesztésre szüksége van ezeknek a gyerekeknek, tehát feltétlenül szükségesek ezek az intézmények.

Összefoglalás

Láthattuk, hogy egy fogyatékkal élő gyermek estében mind a szűkebb, mind a tágabb kapcsolatrendszer fontos szerepet kap. Nélkülözésük hátrányt jelenthet. Nem mondhatjuk, hogy a családi kapcsolat vagy az intézményi kapcsolat önmagában elegendő lenne. Mindkettő szükségeltetik a rehabilitáció sikerességéhez.

Ugyanakkor mégis azt tapasztaltuk, hogy a családi közeg kiemelkedően fontos a fogyatékkal élő gyermekek életében és fejlődésében. Ez alátámasztja azt a szakirodalomból ismert empirikus tapasztalatot is, miszerint a fogyatékkal élők szubjektív életminősége sok esetben magasabb, mint az a strukturális társadalmi körülményeikből következne. A magas szubjektív életminőség – vagyis amikor valaki azt érzi, hogy az életének értelme van, mert helye van ebben a társadalomban, elfogadja állapotát és mások is elfogadják azt, céljai, kapcsolatai vannak az életben, mint bárki másnak – csakis akkor jöhet létre, ha az érintettet segítő kapcsolati háló veszi körül, melyben meghatározó a család (Szabó 2003).

A szülők többsége reméli, hogy gyermeke boldog életet él, és sikerül neki egyfajta önállóságot tanítani.

Megoldási alternatívák

Az interjú alanyoktól megkérdeztük azt is, hogy számukra mi az, ami megkönnyítené az életüket. A következőket sorolták fel:

- a jogszabályok és a valóság összehangolása, támogatások gördülékenyebb odaítélése

- a diagnózis kiderülésekor részletes tájékoztatás, alapítványokkal való kapcsolatfelvétel segítése
- a társadalom szélesebb körű informálása: a fogyatékkal élők kapjanak több teret, így a társadalom is találkozhatna velük, megismerhetné őket, ennek jó példái lehetnének az iskolai előadások, látogatások
- az arra alkalmas személyeket nem segéllyel kell csupán ellátni, hanem biztosítani számukra azokat a feltételeket, amikben ők is képesek dolgozni.

Irodalom

- Bánfalvy Csaba (2000): *Fogyatékoság és szociális hátrány*. Internet: <http://text.disabilityknowledge.org/Banfalvy-Szoc-Hatr.pdf> (letöltve: 2009. december 3.)
- Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): *A Tárgyától az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó
- Szabó Laura (2003): A boldogság relatív – Fogyatékoság és szubjektív életminőség. *Szociológiai Szemle* 13 (3): 86-105.

Civil társadalom – eltérő perspektívákból

BUCHER ESZTER

Civil szervezetek a területfejlesztésben

Bevezetés

Hazánkban a rendszerváltozás óta eltelt 20 év alatt a civil szektor jelentős számbeli gyarapodáson és fejlődésen ment keresztül. A szférában lezajlott változások eredményeként a civil szervezetek jelentős társadalmi, gazdasági tényezővé váltak. Az uralkodóvá váló minőségi fejlődés eredményeként a területfejlesztés meghatározó szereplőiként jelentek meg az ezredfordulón. A rendszerváltozás óta a területfejlesztés terén a lakópolgároknak lehetőségük van arra, hogy közösségek formájában meghatározó szereplőivé váljanak a településeiket és térségeiket érintő feladatok alakításában. A civil szervezetek, az állami, a piaci szektor és a társadalom tagjai között összekötő és artikuláló szerepet töltenek be, emellett a civil szervezetek olyan helyismereti és kapcsolati tőkével rendelkeznek, amely pótolhatatlanná teszi őket a helyi ügyek szervezésében, fejlesztésekben. Az élehető környezet kialakításában a cél a társadalmi szereplők közötti együttműködés, melyet az Európai Unió is támogat. A decentralizáció és a szubszidiaritás elvei a civil szervezetek bevonását segítik a területi problémák megoldásába.

Jelen publikáció a területfejlesztés különböző szintjein működő intézményrendszer vizsgálja a civil szervezetek szemszögéből, a Dél-dunántúli régióban. Elemzi a törvényi kereteket, a civil kezdeményezések szerepeit, érdekérvényesítési lehetőségeit, civil fórumok működését. A kutatás bemutatja civil szervezetek szerepvállalását a különböző területi szinteken működő fejlesztési tanácsok munkáiban.

A Dél-dunántúli régió nonprofit szektora

Magyarországon 2006-ban a Központi Statisztikai Hivatal nyilvántartása (Bocz János – Kuti Éva – Lochemé Kelédi Ildikó – Mészáros Geyza – Sebestény István 2006: 30) alapján 22 464 alapítvány és 35 778 társas nonprofit szervezet működött, összesen 58 242. A nonprofit szektor Magyarországon viszonylag rövid idő alatt gyors mennyiségi növekedésen ment keresztül. A szervezetek