

BERSZÁN LÍDIA

A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában

A fogyatékos gyermeket nevelő családok egy része megtalálja a saját személyiségi erőforrásaiban, a közvetlen környezetében és az ellátórendszer nyújtotta szolgáltatásokban azokat a támogató elemeket, amelyek lehetővé teszik, hogy a családok megküzdjenek a fogyatékoság okozta, megváltozott élethelyzettel. A kutatás azokat a támogató faktorokat és megoldásmódokat keresi, amelyek leginkább segítenek ebben a küzdelemben, illetve azokat a rizikótényezőket igyekszik feltárni, amelyek a legnagyobb valószínűséggel és leggyakrabban okozzák az egyensúly felbomlását.

Az utóbbi négy évtizedben intenzíven kutatják a fogyatékos gyermeket vagy felnőttet ellátó családok életminőségét és problémáit. Ennek a területnek a kutatása módszertanilag komplex problematika. Alapvető kérdései: Melyik az a módszer, amellyel mérhetővé válnak a fogyatékból fakadó következmények? Milyen kérdések tehetők fel (és kinek) a családok belső és külső kapcsolatrendszerének megértése céljából, és mi a vizsgálódás célja? A kutatások nagyobb hányada elsősorban statisztikai jellegű: az anyagi helyzet, az ellátottság, az iskoláztatás stb. számokban mérhető és összevethető adataival szolgál. A sérültségnek a családi kapcsolatokra, a családtagok társadalmi helyzetére és közérzetére vonatkozó hatásai, a szülők megküzdési kapacitása (coping mechanizmusa), a fogyatékkal élő integrációs esélyének paraméterei nehezebben operacionálizálhatóak, de előfordulnak ilyen jellegű vizsgálatok is. Ezek a kutatások is sokfelé ágaznak, de orientáltságuk szempontjából mégis két irány a meghatározható:

– A *problémaorientált megközelítés* azt keresi, hogy milyen nehézségek adódnak abból, ha a családban fogyatékos gyermek születik, vagy ha egy családtag fogyatékosná válik. Kutatja a kezdeti sokk-effektust, amit a diagnózis vált ki; az ebből eredő *distress-hatást*, a szülők karrierjének és anyagi helyzetének változását, azokat a kulturális és társadalmi ráhatásokat, amelyek az illető társadalomban érvényesülnek a fogyatékoság tényével kapcsolatban.

– Az *adaptációs megközelítés* azt próbálja feltárni, hogy miként küzd meg a család a megváltozott helyzettel, milyen erőforrásokat mozgósít, milyen megoldásokat talál. Kutatja azokat az erőforrásokat, amelyek a

szülők személyiségében, szociális háttérében és környezetében, kapcsolati rendszerében, anyagi és foglalkozási státusában lelhetők fel, s amelyek a sikeres *adaptációs modell* megalkotásához szolgálhatnak mintagyánánt.

Eddigi kutatások – a sikeres esetek vizsgálata

A legtöbb tanulmány azzal foglalkozik, hogy a fogyatékból adódó nehézségek és stressz hogyan hatnak a családra, a családi kapcsolatokra és szerepekre. Keveset mondanak a kutatások a pozitív adaptáció okairól és hatásairól: a személyiségükben, házastársi kapcsolatukban érettebbé váló szülőkről, a tágabb látókörű testvérekről, illetve arról, hogy ha egy családtag pozitívan adaptálódik, ez mit jelent a többiekre nézve. A legtöbb kutatás azt mutatja ki, hogy azok a családok sikeresek az adaptációban, melyek iskolázottsága és anyagi helyzete az átlag fölött áll, melyekben jól működik maga a házasság, s a testvérkapcsolatok is erősek, emellett a formális és informális szociális támogatottságuk is magas. Egyértelmű konklúzió az is, hogy a pozitív kognitív adaptációt (elfogadást) leginkább a 'parent-to-parent help' programok segítik. Kevésbé foglalkoznak azokkal az esetekkel, melyeknél a lehetőségek szerények ugyan, mégis megtalálják a viszonyulás lehetőségeket, s kialakítják a saját, működő életmódjukat. Pozitív adaptációt jelent, ha a szülők eljutnak oda, hogy felhagynak az önhibáztatással, és nem kérdezik már, hogy „miért én?” Ehelyett felteszik azt a kérdést: „származhat-e valami jó ebből a helyzetből?”, vagy „mi az, amit megértettünk, megtanultunk, megtanulhatunk”¹?

*Crawley-Sanderson*² (1982) a sikeres adaptáció eseteit vizsgálta az USA-ban. Kutatásai során azt tapasztalta, hogy ezeknek a családoknak a döntő többsége a konzervatív értékeket valló középosztálybeli csoportba tartozik: összeházasodott, kétszülős családok, melyekben az anya otthon van a gyermekekkel, vallásosak, tevékenyek az egyházban vagy a szülőszervezetben. Kissé idősebbek, mint a hasonló életkorú, egészséges gyermekek szülei, s aktuálisan nincsenek megélhetési gondjaik. Iskolázottságuk a hasonló paraméterű családokhoz képest nem mondható magasnak. Az anya az elsődleges gondoskodó. A kutatás negatív korrelációt talált a fogyatékból súlyossága és az elfogadás között: minél hangsúlyozottabb a gyermek fogyatékból, annál kevésbé sikerül a szülőknek az elfogadás és a mindennapi élet egyensúlyának a kialakítása. Ez a negatív korreláció minden esetben kimutatható volt ott, ahol a gyermek állapota magát a szülő-gyermek kommunikációt tette zavarttá vagy lehetetlenné (autizmus, vagy az alapdiagnózishoz társuló autisztikus viselkedés esetén).

Cecilia Wai-Ping Li-Tsang, Matthew Kwai-Sang Yau 1999-ben végzett ázsiai kutatásai³ arra irányultak, hogy megvizsgálják: azok a családok,

1 Singer, 2002: 150.

2 In: Wai-Ping – Yau – Hon Kong, 2001:62.

3 In: Wai-Ping – Yau – Hon Kong, 2001: 64–69.

amelyek megtalálják az egyensúlyt és a pozitív viszonyulást, hogyan képesek erre, mi segíti őket, hogy örömet találjanak fogyatékos gyermekeikben, s hogy lehet az, hogy ők kohéziót (még szorosabbá váló kapcsolatrendszer) tudnak létrehozni a nehéz helyzetekben. Miért van az, hogy ők sokkal inkább „speciális igényűnek” és nem „fogyatékosnak” látják a gyermekeiket?

Yau és Wai-Ping kutatásainak eredményei azt mutatják, hogy a pozitív egyensúlyt megtaláló családokat a szülők magas iskolázottsága, közepes-jó anyagi helyzete, személyiségük kiegyensúlyozottsága, látásmódjuk pozitív mivolta jellemzi. Emellett reálisak az elvárásaik a gyermekekkel és a velük dolgozó szakemberekkel szemben, kapcsolatrendszerük erős. Az ázsiai mintánál nem tapasztaltak negatív korrelációt a fogyatékos súlyossága és az elfogadás között. Ugyanakkor itt is az anya az elsődleges gondoskodó.

Harris Poll⁴ a National Organization on Disability (USA 2000) nyilvántartásából kiválasztott, 6000 megkérdezettből álló, reprezentatív mintán kutatta a fogyatékosnak a családra és a fogyatékkal élő személyre gyakorolt hatását. Ő az életminőséget a *fogyatékos felnőtteknél vizsgálta*. Azt találta, hogy egyharmaduk elégedett az életminőségével. Azok közül, akik dolgozni szerettek volna, 76 százalék volt munkanélküli (országos munkanélküliség arány 4,9 százalék). A nem otthon élő megkérdezettek közül 6 százalék választhatta meg a szobatársát, és 3 százalék öltözhett naponta olyan ruhába, amilyenbe ő akart. Az otthon élők esetében a szülők 80–85 százaléka volt elégedett a speciális oktatással vagy foglalkoztatással, amelyben már felnőtt korú gyermeke részesült.

A kutatás eredményeit így összegezte: a szülők megküzdési képességére kisebb a hatása a fogyatékoság mértékének, típusának és a családstruktúrájának, mint a fogyatékkal élő gyermek vagy felnőtt kihívó vagy önpusztító magatartásának és a család rossz anyagi helyzetének.

Bánfalvy Csaba⁵ „Életminőség '95” kutatásában 1700 Magyarországon élő *felnőtt értelmi fogyatékos életminőségét* kutatta az életmód, ellátottság és társas kapcsolatok szempontjából. Ő azt találta, hogy az életmód-életminőséget illetően a fogyatékoságból eredő jellemzők és a szociológiai jellegzetességek összefonódottan léteznek és hatnak. A magasabb társadalmi státusú családokból származó fogyatékos gyermekek és fiatalok társadalmi előrejutása jobb: továbbtanulnak, nagyobb arányban szereznek mesterséget és jutnak álláshoz. A közösségi és családi integráltság viszont az alacsonyabb társadalmi státusú szülők gyermekeinél jobb, mert itt az egyszerűbb környezet és családi milió befogadóbbnak, támogatóbbnak bizonyul.

Annak a *metodológiáját*, ahogyan egy család megküzdési stratégiáját vizsgálni lehet, Berg⁶ 1995-ben dolgozta ki. Ő egy kvalitatív induktív-analitikus módszert írt le, amelyet azután több nyugat európai mintán is kipróbáltak. Berg először általában tanulmányozta a fogyatékos gyermeket nevelő családok speciális sajátosságait. Begyűjtött információi és

4 In: Singer 2002: 150.

5 Bánfalvy 1996: 87.

6 In: Wai-Ping – Yau – Hon Kong, 2001: 63–72.

addigi tapasztalatai nyomán hipotéziseket állított fel, majd összeállított egy kérdés-listát, amelyet a sikeresen adaptálódott szülőknek tett fel. A családoktól nyert válaszok, információk alapján elvetette vagy megerősítette az előzetesen felállított hipotéziseket.

A családok kiválasztásánál a következő szelekciós szempontokat vette figyelembe a csoportok felállításában:

- Olyan családok legyenek, melyekben a szakemberek, akik közvetlenül dolgoztak a gyermekkel és a szüleivel (korai fejlesztési team, szociális munkás, terapeuták, pszichológus), úgy ítélik meg, hogy a szülők elfogadták a gyermek fogyatékoságát.
- A szülők aktívak legyenek a szülőcsoportban, érdekérvényesítő szervezetben.
- Természetes (ne nevelő vagy örökbefogadó) szülők legyenek.

A szülők megküzdési mechanizmusát két szempontból vizsgálta: attitűdök-szociális értékek és segítségkereső viselkedés. Jellemző volt a pozitív életszemlélet. 10 szülőből 7 azt vallotta, hogy értékrendjük megváltozott a fogyatékoság hatására: az anyagai értékek és a karrier veszítettek jelentőségükből, a kapcsolatok viszont felértékelődtek. Önmagukat családcentrikusnak tartják: egész életükben tudatosan törekedtek arra, hogy a családot helyezték a prioritási listájuk élére. A jövőtől való félelem mindegyik családnál jelen van, ennek ellenére igyekeznek energiájukat a jelenre összpontosítani: a múlton nem tépelődni, s a jövőtől való szorongást féken tartani. A szülők fele sokat tanult a gyermek problémájáról, s ezt fontosnak érezte. Valamennyien azt vallják, hogy nemcsak gondozni, hanem tanítani-taníttatni is kell a gyerekeket. Minden megkérdozett szülőnek a gondozási tevékenységeken kívül is van közös tevékenysége gyerekeivel.

Segítségkereső magatartásukra jellemző, hogy a reális információt és a szakszerű segítséget valamennyien nagyra értékelték. A szakemberekkel való megbeszéléseket és az együttműködést – különösen a kezdeti, elfogadási időszakban – fontosnak tartják. Hisznek abban, hogy fontos egy csoporthoz tartozni, és tenni is valamit a fogyatékkal élők ügyében. Ha a csoport nem közvetlenül a gyermeket segíti, de a szülőt erősíti, ez a gyerekeknek mindenképp jó, ezért ez „hasznos idő”. A legjobb hatással a többi, hasonló helyzetű szülő volt rájuk az elfogadás időszakában. Ők maguk is fontosnak tartják, hogy más, fogyatékos gyermeket nevelő szülőket segítsenek. Elégedettek azzal a szülőcsoporttal, amelyhez tartoznak.

A fogyatékos gyermeket nevelő romániai családokra vonatkozó kutatás elméleti alapjai

Egy romániai, fogyatékos gyermeket nevelő családok körében végzett életminőség-kutatás elméleti alapjául a Bronfenbrenner⁷ által felépített *ökológiai modellt* tartom legmegfelelőbbnek. Az ökológiai modell interaktív szemlélete szerint sohasem vagyunk passzív résztvevői a környeze-

⁷ Bronfenbrenner, 1981: 5–32.

tűnknek, állandó akció–reakció hatások érvényesülnek, folyamatosan egyensúlyozunk a számunkra problémát, kihívást vagy akár stresszt okozó rizikófaktorok, és a személyiségünkben és környezetünkben ható védő faktorok között. Ezek a hatások mindig átszűrődnek a kognitív, emocionális, fizikai és szociális viselkedésen, megnyilvánuláson, de függenek az egyén vagy család aktuális fejlődési stádiumától is.

Az ökológiai perspektíva kerüli a pusztán problémaorientált megközelítést. Ehelyett egy kétpólusú *additív szemléletet*⁸ ajánl fel, miszerint minden rendszer magában hordozza a rizikó-tényezőket, de a támogató faktorokat is. Egy olyan tartósan jelenlévő és mind a négy rendszer szintjén ható problémát, amelyet a sérültség jelent, nemcsak a rizikó felől, hanem a támogató tényezők és a reziliencia felől is meg kell vizsgálni. A rizikó és reziliencia fogalmának meghatározása ebben a modellben a következő:

Rizikó-tényező minden olyan biogenetikai, pszichoszociális, környezeti vagy gazdasági károsító hatás, amely az egyén jólétét, fejlődését, önálló, értelmes létlehetőségét akadályozza, fékezi vagy károsítja.

Reziliencia-tényező minden olyan erőforrásokat aktiváló, támogató hatás, amely lehetővé teszi, hogy a rizikó ellenére, vagy ezt kompenzálva megmaradjon a helyzet egyensúlya, az egyén léte ne lehetetlenüljön el, fejlődése ne vegyen kóros vagy deviáns irányt.

A rizikó–reziliencia modell elemzői (pl. Fraser 2000) szerint minden társadalmi probléma esetén egy háromsíkú analízist kell elvégezni, szem előtt tartva a négy rendszer-szintet, az ezeken a szinteken jelentkező rizikót, és a létező vagy elérhető segítséget. A reziliencia fogalma a rizikó-kutatás során került felszínre. Miért van az – tették fel a kutatók –, hogy a fogyatékossgal szembesülő családok egy részénél nem alakul ki tartósan negatív következmény, életútjuk normális menetben halad, nem válnak sem deviánssá, sem deprimálttá semmilyen értelemben, sőt sikeresen meg tudnak felelni a felnőtt szerep és a társadalmi élet követelményeinek? Feltételezhető, hogy van *invulnerabilitás*, vannak „pszichikailag sebezhetetlen”⁹ egyének, akik emocionálisan képesek ellenállni a hosszan tartó, súlyos rizikónak is? A szakemberek többsége¹⁰ elveti ezt a feltevést, sőt, az invulnerabilitást nem tartják a reziliencia szinonimájának, sem pedig feltétlenül pozitív kvalitásnak. Ezzel szemben azt tartják, hogy a sikeres megoldásokat találók helyzetében létezik egy olyan erőforrás, olyan támogató tényező, amely kombinálódva a rizikóval, megóvja őket a tartós károsodástól, viszont ők sem immunisak, őket is megérinti, de nem teszi tönkre a probléma. A reziliencia tehát nem azt jelenti, hogy nincs rizikó vagy diszfunkció, hanem „sikeres adaptációt jelent a megpróbáltatás ellenére” („successful adaptation despite adversity”). Eszerint a reziliencia 3 típusa körvonalazódik:

1. *megküzdési* – „úrrá lenni a rosszon” („overcoming the odds”)

⁸ Fraser, 2000: 266–274.

⁹ Anthony (1987) nevezte így a nem-vulnerábilis egyéneket, de ezt a feltételezését Garnezy (1993) vitatta, szimplistának minősítette, mivel azt sugalmazza, hogy létezik olyanfajta szociális immunitás, ami azt jelentené, hogy amire a legtöbb ember érzékeny, arra némelyek teljesen ellenállóak. (In Fraser, 2000)

¹⁰ Masten, Best, Garnezy (1990), in Fraser, 2000: 266–274.

2. *kibírni* – „kitartani a stressz alatt” („sustained competence under stress”)
3. *talpra állni* – „felépülni a traumából” („recovery from trauma”)

A fenti értelmezésben a sikeres megküzdés egy pozitív minőség: a szülőknek, a családnak azt a képességét jelenti, hogy képes elfogadni a gyermek fogyatékoságának a tényét és az életét ennek függvényében úgy rendezni be, hogy el tudja látni többi családi és társadalmi szerepeit is.

Romániai kutatás a fogyatékossgal való sikeres megküzdés kritériumairól

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

A kutatás tervezésekor abból a *hipotézisből* indultam ki, hogy lenniük kell olyan közös problémáknak, amelyek valamennyi fogyatékos gyermeket nevelő család esetében jellemzőek. Ezekre egyes családok megtalálják a közvetlen környezetükben, az ellátórendszer nyújtotta szolgáltatásokban és saját személyiségükben azokat a támogató lehetőségeket, amelyek lehetővé teszik, hogy egyensúlyban maradjanak. Azokat a támogató faktorokat és megoldásmódokat keresem, amelyek leginkább segítenek, legjobban beváltak, illetve azokat a rizikó-tényezőket, melyek a legnagyobb valószínűséggel és leggyakrabban okozzák az egyensúly felbomlását.

A *kutatási cél* a fogyatékossgal élő családok helyzetének a felderítése a rizikó- és reziliencia-faktorok vizsgálatával. Ezeknek a vizsgálata azért fontos, mert kevésbé ismerjük azt, ahogyan élnek, és fontos lenne tudni, hogy mi az, amiben az ellátó rendszer segíteni tudna, amiben igazodnia kellene az igényeikhez, szükségleteikhez.

A *kutatási minta* összesen 400 családból áll, ezek 9 különböző megye 108 településén élnek. Létezik országos nyilvántartás az egy-egy megyében élő fogyatékos gyermekek számáról, de sem a településtípus szerinti megoszlásról, sem a szülők foglalkozásáról vagy egyéb, családra vonatkozó adatról nincs elérhető nyilvántartás vagy adatbázis. A reprezentativitás növelése érdekében a minta súlyozható lenne a megyei megoszlás, vagy a sérültségi fokozat alapján.

A kutatás *elemzési egységei* olyan családok, akiknek a gyermekét a romániai Diagnosztizáló Bizottság valamely fogyatékossgai kategóriába besorolt és számon tart. Független helyzetük miatt nem csak a 18 éven aluliakat soroltam ide.¹¹ (De a vizsgálati mintába csak olyan 18 éven felüli fogyatékos személyek kerültek be, akiknek mentális lemaradásuk is van.)

¹¹ Lásd még Wai-Ping – Yau – Hon Kong kutatásait, aki 6–28 éves közötti fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési stratégiáját vizsgálta, 2001: 63–72. A 18 éven felüli fogyatékos „gyermekek” aránya a romániai kutatási mintában 5,5 százalék.

1. táblázat A gyermek fogyatékoságának típusa szerinti megoszlás

A fogyatékoság típusa	Esetszám (fő)	Százalék (%)
Halmazottan sérült	216	54,0
Mozgássérült	76	19,0
Értelmi fogyatékos	49	12,3
Érzékszervi fogyatékos	39	9,8
Egyéb	20	5,0
Összesen:	400	100,0

Bár a kérdések egy családtaghoz szólnak, valamennyi, a közös háztartásban együtt élő családtagra kiterjednek. Vizsgálom a család szerkezetét, anyagi helyzetét, társadalmi státusát, az egyes családtagok attitűdjeit a fogyatékosággal kapcsolatosan, a kikapcsolódási lehetőségeket és szokásokat. Elemzési egységül azért a családot tartom megfelelőnek és nem csak az anyát vagy valamelyik szülőt, mert a rendszerszemlélet értelmében egy családtag fogyatékosága valamennyi családtagra kihatással van, de ellátása és beilleszkedése is valamennyiük közös feladata.

Az *adatgyűjtés módszere* egy 80 kérdésből álló életminőség-életmód kérdőív¹² volt, amelyet a családok otthonában kérdeztek le a kérdezőbiztosok.

A kutatás egyik kiemelt célja az volt, hogy próbálja feltárni a fogyatékosággal és az abból adódó életvezetési és lelki problémákkal való sikeres megküzdés titkát. A jelen kutatásban használt operacionalizálási kritériumokat a Berg által bemutatott vizsgálatból vettem át.

A kérdezőbiztosok, előre megbeszélt szempontok alapján, megjegyzésként beírták a véleményüket azzal kapcsolatosan, hogy a válaszadót sikeresnek tartják-e a fogyatékkal való megküzdésben:

- a kérdésekre való válaszadás során nem esik végletesen negatív érzelmi állapotba;
- láthatóan jó a kapcsolata a fogyatékos gyermekkel, de az élete egyébként is tartalmas: más szerepeit is betölti, nem záródik be egy szimbiotikus kapcsolatba a gyerekekkel;
- reálishoz közeli képet fest a sérült gyermek képességeiről, állapotáról.

A fenti szempontok alapján a kérdezőbiztos azokat a válaszadókat minősítette sikeresnek, akik mindhárom szempontnak megfeleltek. Ez volt az első szűrő. Az így létrehozott változót próbáltam ki, az adatbázis alapján, a következő kritériumok szerint:

Csak azok maradnak benn a „sikeresen megküzdő” csoportban, akik:

- szülők (csak apa és anya);
- megneveznek egy pozitív élményt a gyermekkel kapcsolatosan;
- jelenleg nem adnák intézetbe a gyermeküket;

12 A kérdőív az ELTE Szociológiai Intézet és Továbbképző Központ, Szociális Munka és Szociálpolitika Tanszék (Budapest) által 1998-ban kidolgozott és a mozgássérült gyermekek és családjaik helyzetének felmérésére alkalmazott kérdőív adaptált és kibővített változata. A családi kapcsolatrendszer elemző fejezetben felhasználtam kérdéseket a HOME tesztek (B. M. Caldwell – R. H. Bradley: Home Observation for the Measurement of the Environment) anyagából is.

– *aktívak a gyermek fejlesztésében* (viszik valahová vagy ők foglalkoznak vele) – *járnak szülőcsoportba – tagjai érdekvédelmi szervezetnek.* A felsorolt három kritérium közül egynek eleget tesznek.

Azok a „sikeresek”, akik a második szűrőn is átmennek.

2. táblázat A sikeres megküzdés kritériumai

Szűrők	Sikeresen megküzdő válaszadók	
1. A kérdezőbiztos véleménye	84 személy	21,0%
2. Utólagos kritériumok	54 apa + anya	13,5%

A fenti kritériumok alapján megalkotott „sikeresen megküzdők” csoportját minden lényeges kérdésben összemérve a „nem sikeresekkel” a következő *megküzdési profil* bontakozik ki:

- A sikeresen megküzdő szülők: 44 anya (15,9%) és 10 apa (11,5%). A sikeres megküzdés és a nem között nem mutatkozik erős összefüggés ($p = 0,315$). Ez az eredmény ellentmondani látszik az eddigi kutatások konklúzióinak, melyek szerint az anyák egyértelműen sikesebbek a fogyatékossgal való megküzdésben. Valószínűek tartom viszont, hogy a jelen kutatás esetében azok az apák vállalták a válaszadás feladatát a kérdőívre, akik egyébként is aktívak a gyermekkel kapcsolatos teendőkben. Az apák eredményeit az is javította, hogy a kérdezőbiztosok között volt egy apa is (8 kérdőívet kérdezett le, valamennyire az apák válaszoltak), aki tevékeny a szülőcsoportban és pozitív hatással volt a többi apa fogyatékossgal való megküzdésére is. Ez a jelenség viszont fontos jelzés a fogyatékos gyermekek szüleivel dolgozó szakemberek számára: egyetlen apa katalizátorként hathat a többi apa elérésében, segítségével egy olyan területen, ahol a szakemberek erőfeszítései általában nem bizonyultak eléggé hatékonyak.

- A sikeresen megküzdő anyák mellett az esetek 93,3 százalékában *van apa a családban*. Az anyák még az olyan családokban is nagyobb arányban tartoznak a sikeresen megküzdők közé, ahol az apa nem támogató magatartású, mint ahol az anya egyedül nevel ($p = 0,01$).

- Ahol *van egészséges kisebb testvér*, azok a sikeresen megküzdők közé tartoznak ($p = 0,04$). A sikeresen megküzdő családok 62,2 százalékában van kisebb testvér. A bármilyen korú testvér és sikeres megküzdés között nincs egyértelműen meghatározó kapcsolat, bár ott is inkább sikeresek azok a szülők, akiknek van még gyermekük a fogyatékos gyermekén kívül. (Itt feltehető az ok-okozat kérdése: azért sikeres a megküzdésben, mert született még egészséges gyermek, vagy azért mertek még vállalni gyermeket, mert már megküzdöttek a fogyatékossgal tényével? Ez utóbbi tűnik valószínűbbnek.)

- Ahol a fogyatékos gyermek részesült *korai fejlesztésben* (63,6%) vagy *iskolás kor előtti fejlesztésben* (68,8%), és ez használt is neki, ott a szülő a sikeresen megküzdők közé tartozik. ($p = 0,05$)

- A sikeres megküzdés és *sérültségi fokozat* között nem találtam egy-

értelmű kapcsolatot. A megküzdők gyermekei a mintában előforduló fogyatéktípusok mindenikében fellelhetők.

- A megküzdést nem befolyásolja a szülők *iskolai végzettsége* vagy *foglalkozása*, de az anyák esetében, amennyiben az érettségénél nagyobb végzettségűek a gyermek gondozóiként otthon maradtak, 100 százalékban a nem sikeresek közé tartoznak. A munkanélküliek és a nyugdíjasok számára szintén nehezebb a megküzdés. Az „otthon ülő” foglalkozásúak esetében döntően befolyásolja a megküzdést a szülőcsoport megléte, természetesen pozitív irányba ($p = 0,001$).

- Az *erőforrások* megléte vagy hiánya teljes mértékben meghatározza a megküzdést: akik semmilyen erőforrásra nem hivatkoztak, valamennyien a megküzdni nem tudók táborában vannak. Legerősebb hatású támasz a sikeres megküzdés szempontjából a „hit + család” (44,4%) társítás, ezt követi a „család” (22,4%), és a „hit + egyház” (18,4%) majd a „szülőcsoport” (8,2%)

Mi az, ami segít a mindennapokban?

- A *közvetlen környezet viszonyulása* (elfogadó vagy elutasító) és a megküzdés közötti kapcsolat jellegzetessége, hogy minél elfogadóbbak a legközelebbiek (testvérek, rokonok), annál sikeresebben küzd meg a szülő. A *megterheltség* és sikeres megküzdés közötti kapcsolat jellegzetessége a kutatási minta alapján, hogy a szülők megküzdési képessége legérzékenyebb az érzelmi-lelki és a családi kapcsolatok megterheltségére. Az egészséges testvér elfogadó magatartása és a családi megterheltség között van a legerősebb összefüggés ($p = 0,003$).

3. táblázat A fogyatékos gyermek környezete általi elfogadottságára szintén 1-től 5-ig terjedő skálát alkalmazott a kérdőív

Elfogadottság- elutasítottság értékelése	Testvérek (%)	Rokonok (%)	Szomszédok (%)	Azonos korú gyermekek (%)	Általában az emberek (%)
5 – elfogadó	71,4	50,8	43,3	26,3	21,4
4	16,9	19,0	17,3	13,0	17,7
3	6,3	14,5	16,8	20,5	27,0
2	4,0	8,8	12,8	16,3	21,4
1 – elutasító	1,3	3,5	5,3	17,3	12,4
NT/NV	24,8*	3,5	4,8	6,8	5,5
Összesen:	100,0**	100,0	100,0	100,0	100,0
Átlag (mean)	4,53	4,09	3,85	3,16	3,14

*azok nem válaszoltak, ahol nincs testvérviszony

**csak azok, ahol van testvér

A szülők tapasztalata az, hogy a családtól távolodva a viszonyulás egyre hűvösebb: minél kevésbé ismerik az emberek, a gyermekek fogyatékos társaikat, annál inkább kihangsúlyozódik a „másság”, annál erősebb az elutasító magatartás.

• A makro szintű viszony és a megküzdés változója függetlennek tűnik, a médiáról-sajtóról való vélemény kivételével ($p = 0,05$).

4. táblázat Hányast adna 1-től 10-ig arra, ahogyan az alábbiak a fogyatékos személyekhez viszonyulnak? (1 = legkisebb jegy, 10 = legnagyobb jegy)

	Közvélemény	Egészségügyi személyzet	Egyház	Sajtó (újság, tv, rádió)	Fogyatékos személyekért felelős minisztérium
Átlag	4,45	6,50	7,53	5,42	4,71
Medián	5,00	7,00	9,00	5,00	5,00
Szórás	2,43	2,50	2,87	2,90	3,13
NT/NV	39	36	59	65	55
Összes:	361	364	341	335	345

A mediának a fogyatékos személyekhez való viszonyát szignifikánsan jobbnak tartják a sikeresen megküzdők a többiekhez képest ($p = 0,05$).

Megküzdési profil

A kutatás eredményei alapján kibontakozó megküzdési profil: olyan anyák és apák, akik kétszülős családszerkezetben élnek, és van egészséges kisebb gyermek is a családban; az anya nem adja fel a gyermek fogyatékosága miatt az eredeti foglalkozását; gyermeküket eredményesen fejlesztették már a legkisebb életkortól, és anyagi eszközeiket felhasználták ennek érdekében; vannak informális külső támogató kapcsolataik;

érzékenyek arra és hisznek abban, hogy a média fontos eszköz lehet a fogyatékos személyek helyzetének a javításában.

A legerősebb hatású egyéni, családi és társadalmi tényezők a fogyatékoságot illetően

Mivel a kutatás nem dolgozik a teljes vizsgálati populációra nézve reprezentatív mintával, az összefüggések és eredmények inkább jelzésértékűek a fogyatékos gyermeket nevelő családokban és a fogyatékos személyek ellátására vonatkozóan. Listáznak olyan rizikófaktorokat és problémákat, amelyek létezőek és jellemzőek, feltárnak olyan támogató tényezőket vagy megoldásmódokat, amelyek megtalálhatóak.

A kutatás egyik fontos konklúziója, hogy a támogató- és rizikó-faktorok nem választhatók szét két, teljesen különálló és ellentétes csoportra. Egyrészt ami az egyik esetben nehezítő tényező, az a másokban segítség lehet (pl. együtt laknak-e más családtaggal vagy nem). Másrészt ugyanaz a jelenség megjelenhet pozitív és negatív előjellel is (pl. a sérültségi fokozat minél enyhébb, annál több esélyt hagy, bár ugyanúgy létezik, és minél súlyosabb, annál inkább valószínűsíti a kirekesztődést). Ennek ellenére az ökológiai modell szintjei végigkövethetőek a rizikó-rezilencia nézőpontból.

A kutatás eredményei alapján az egyik legmeghatározóbb faktor a *fogyatékoság mértéke*, illetve a *sérültségi fokozat*. Hatása végigkövethető, nemcsak a jelenlegi helyzetben való elboldogulásban (óvoda, iskolai lehetőség, oktatási típus, segélyekre való jogosultság), de a jövőbeli esélyek szempontjából is. Erőteljes a kisebb életkorúak súlyosabb besorolása, ami valószínűleg a gyermekben rejlő fejlődési potenciál előre nem jelezhető jellegéből is adódik, hiszen még nem lehet tudni, hová fog alakulni, de szociális összetevője is ugyanúgy van, mint szociálpolitikai vetülete. A „gyenge” anyagi helyzetűek súlyos fokozatba való besorolásának a nagy aránya azt jelzi (és erre megerősítést adtak a Diagnosztizáló Bizottságban dolgozók is), hogy szociális szempontok is befolyásolják, ki milyen fokozatba kerül: a családoknak segíteni akarnak a jóindulatú szakemberek abban, hogy megkaphassák a legmagasabb elérhető segélyt, ezért „súlyos” fokozatba teszik a gyermeket. Két gond is megoldódni látszik: továbbra is az anya gondozhatja (ő lesz a fizetett személyi gondozó, ő jogosult az ápolási díjra), és biztosított egy alacsony, de biztos jövedelem-forrás a család számára. Ez az eljárás két kérdést vet fel:

1. Helyes-e, jó-e az, ha a fogyatékből adódó szociális és anyagi szükséglet ezen az úton oldja meg a rendszer, nem visz-e ez vissza a medikalizált szemlélethez, nem válik-e hosszú távon fogyatékosági csapdává?

2. Ha az eredmények azt mutatják, hogy azok az anyák, akik számára az otthon maradás a kapcsolatokból való kiesést és/vagy a foglalkozási státusukban való visszaesést jelenti, 100 százalékban a megküzdési nem tudók közé tartoznak, hosszú távon biztos-e, hogy az a jó, ha ők lesznek a gyermek hivatásos gondozói is?

A településtípus szintén döntő jelentőségű a romániai sérültellátásban, 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 pedig falun, mint kifejezést sem hallották még). A sorrend mégis sok esetben megbicsaklik: a kisebb városok a falvak mögé kerülnek, kevesebb figyelem jut az ottani problémákra, s nem részesülnek sem a megyeszékhely jobb ellátottságából, sem a falu zártabb jellegéből adódó, intenzívebb egymásra figyelésből (pl.: inkább megoldott a felügyelet, jobban adódik elfoglaltság, még ha nincs is munkahely). Ez a helyzet valószínűleg a fogyatékos-ellátás központosítottságának lebontási kísérletéből adódik: a falu próbál megbirkózni a saját gondjaival, az igények és problémák még átláthatóak, s ha gond van, továbbküldik a gyermeket, családot a megyeszékhelyre. A kisváros viszont sokkal kevésbé tartozik a megyei központ gyámsága alá, mint a falu, de ellátottságában és infrastruktúrájában messze leszakad ettől. S természetesen a méretei folytán már kevésbé átlátható, mint a falu. A kisvárosban lakó szülők előnye, hogy kapcsolathálójuk kiterjedtebb, mint a másik két településtípuson élőké általában, és a közvélemény „irgalmasabb”: sem nem túl személyeskedő (mint falun), sem nem túl személytelen (mint nagyváros). 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 van lecsapódása, s ha több jövedelmet, jobb életkörülményeket vagy a segítség megszerzés bonyolult procedúrájában való jobb eligazodást jelent. Meglepő, hogy ennek ellenére a jobb ellátottságból nem következik sikeresebb megküzdés is. A direkt, egyenes meghatározottság nem mutatható ki, de a közvetett kapcsolat igen: az ellátottságnak döntő szerepe van a fejlesztési lehetőségekhez való hozzáférésben, ez pedig erőteljesen összefügg a megküzdéssel. A legfontosabb kérdés itt az, hogy úgy dönt-e a szülő, hogy elindul a fejlesztés útján, illetve hogy dönthet-e egyáltalán úgy, hogy van-e információ, anyagi lehetőség, létezik-e fejlesztő tevékenység ehhez? Ezt a közvetett meghatározottságot kellene az ellátórendszernek leépítenie, különösen az informálás, a fejlesztő lehetőségek elérhetővé tétele és a biológiai meghatározottságot fenntartó medikalizált hozzáállás („*betegség, tehát gyógyszerrel gyógyítandó*”) kiiktatása révén.

Anyagi helyzetük alapján a kutatási minta családjai többségükben szegénynek bizonyulnak, bár munkanélküliségük aránya nem magas (a lakosság átlagáéhoz képest). De vajon csak a mintára jellemző ez, vagy elmondható a vizsgálati populációra is, hogy a fogyatékosság a családra nézve szegénységet is jelent? A felelet nem egyértelmű. A nagyon szegény családok esetében a gyermek gondozásáért kapott összeg a családi jövedelem jelentős részét (több mint felét) teszi ki. Az olyan családokban viszont, melyekben az anya otthonmaradása 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 a hit jelenti. A környezet negatív hatásai – vagyis az előítélet, a fogyatékos gyermekkel és fiatallal szembeni elutasítás – mind az erőforrást gyengítik. A makro-rendszer és család között hiányoznak az összekötő civil szerveződések: érdekvédelmi szervezetek, szülőcsoport. (Talán az egyház tölt be ilyen átmenet szerepet.) Ebben a tekintetben is túlterhelődik a család szerepe, mivel nincs tere a „szelepleltetésnek”: egyszerre kell feldolgoznia a fogyatékossgából adódó érzelmi terhet és a rendszerrel való elégedetlenségből adódó feszültséget is. Ha hiányzik a szerveződés, nincs lehetőség arra, hogy ezek az elégedetlenségek pozitív kezdeményezésekké váljanak. A Fogyatékos Személyekért felelős Minisztérium egy távoli intézmény, melyet le lehet osztályozni, el lehet marasztalni a jó irányú változás elkerüléséért, de az „értünk van, változtassuk meg” szándéka egyáltalán nem, vagy csak nagyon halványan dereng fel vele kapcsolatosan. Az önrendelkezési tudatosság nehezen születik meg egy olyan országban, ahol ennek évtizedekig nyoma sem volt, s különösen nehéz ez egy olyan területen, amely csak nemrég lett kutatható és vitatható téma. Ezért látom annyira fontosnak az összekötő szervezeteket, intézményeket, melyek ismerik a fogyatékkal élők mindennapjait is, de a makro-rendszer döntéshozó szerveivel is kapcsolatba léphetnek és elvégezhetik a kétirányú közvetítést.

A kutatási mintába 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 dinamizmusát a legtöbb válaszadó úgy mutatta be, mint amely egy gyászfolyamatként is definiálható, s az *első megküzdésből* és az évek során kialakuló nehéz szakaszokon át *ismételt visszaesések és talpra-állások* sorozatán át vezet. A legnehezebbnek azt az életszakaszt tartják, vagy úgy anticipálják a szülők, amikor saját erejük, egészségük, anyagi helyzetük már lehanyatló. A ellátó-rendszernek és a segítő szakembereknek nagy felelőssége van abban, hogy a szülők ne maradjanak magukra felnőtt korú sérült gyermekeikkel ebben az életszakaszban.

Irodalom

- Bánfalvy Csaba (1996): *A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége*, ÉFOÉSZ, Budapest
- Berszán Lília (2002): *The beginings of parent-institution partnership in the Romanian residential care centre Cluj-Napoca*, in: *Changing Care*, 2002 SWP Publishers, Amsterdam, 2002:192–204.
- Berszán Lília (2002): *Integrarea copiilor cu deficiențe în învățământul de masă* (A fogyatékos gyermek iskolai integrációja); in: *Early Intervencion – Inclusion – Partnership*, Editura „Speranța”, Timisoara, 2002: 208–218.
- Berszán Lília (2002): *Integrációs kísérletek*; in: *Család, Gyermek, Ifjúság*, Budapest 2002/5: 27–31.

SZOCIÁLPOLITIKA ROMÁNIÁBAN

- Berszán Lídia (2003): *Sérült lét és kirekesztés*; in: *Az erdélyi magyarság helyzete a rendszerváltás időszakában* (ed. Veres Valér – Geambasu Réka), Rodosz Tanulmányok, Kriterion Kiadó, Kolozsvár, 2003/III.: 346–363.
- Berszán Lídia (2004): *Sérültek szexuális viselkedése*; in: *Család, Gyermek, Ifjúság*, Budapest, 2004/3, 23–28.
- Berszán Lídia (2005): *Schimbarile sistemului de protecție socială și efectele acestora asupra familiilor copiilor cu deficiențe* (Az ellátórendszer átalakulásainak hatása a fogyatékos gyermeket nevelő családok mindennapjaira); in: *Romania sociala – Drumul schimbării și al integrării europene*, [Szociális Románia – A változás és az európai integráció útja] szerk. Ilut, P. – Nistor L. – Rotariu T., EIKON Kiadó, Kolozsvár, III. kötet, 96–101.
- Berszán Lídia (2005): *A fogyatékos személyek védelme Romániában*; in: *Esély*, Budapest, 2005/5: 53–78.
- Berszán Lídia (2005): *Újrakezdeni nap mint nap: családterápia fogyatékos gyermekek szüleivel*; in: *Család, Gyermek, Ifjúság*, Budapest, 2005/4: 28–35.
- Bronfenbrenner, Urie (1981): *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*, Frankfurt
- Fraser, W. Mark (szerk.) (2000): *An Ecological Perspective*, NASW Press, Washington
- Singer H. S. George (2002): *Suggestions for a Pragmatic Program of Research on Families and Disability*, in: *The Journal of Special Education* vol. 36. no. 3. 2002.
- 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