

FÓNAI MIHÁLY – PÁSZTOR ENIKŐ –
ZOLNAI ERIKA

A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében

A tanulmány egy, a Hajdú-Bihar megyében élő fogyatékos emberek helyzetét, életmódját és életkörülményeit vizsgáló, 2004-es empirikus kutatás eredményeit mutatja be. A mintába azok kerültek, akik hozzájárultak ahhoz, hogy a kérdezőbiztosok személyesen keressék meg őket. A kutatók törekedtek a kvóta szerinti mintaválasztás érvényesítésére. A 387 családos mintán végzett kutatás a családok tagjainak iskolai végzettségét, foglalkoztatását, jövedelmi helyzetét, a háztartások felszereltségét, a családok lehetséges problémáit, támogatórendszereit, a családok életmódját vizsgálta. Azt tapasztaltuk, hogy a különböző fogyatékoságok jelentősen meghatározzák a fogyatékos emberek és családtagjaik iskolai végzettségét, foglalkoztatását és jövedelmi helyzetét. A vizsgált családok problémái alapvetően a magukra utaltságból fakadnak, a család mellett leginkább a fogyatékos személyek szervezeteire és az intézményi ellátásokra számíthatnak. A fogyatékos családtagra fordított többlet energia és idő jelentős mértékben átalakítja a családok életmódját. Életminőségüket, életvitelüket is alakítja a családban élő fogyatékos személy, különösen az értelmi fogyatékos és halmozottan sérült személyek esetében.

Bevezetés

A Phare HU0105-02 számú, „A fogyatékkal élő emberek munkaerőpiacra jutásának elősegítése” című programja keretében vizsgáltuk a Hajdú-Bihar megyében élő fogyatékos emberek helyzetét, életmódját és életkörülményeit.¹ A téma hazai kutatási előzménye viszonylag szerény. E kuta-

¹ A tanulmány az *Integráció vagy kirekesztődés? Az értelmileg akadályozott emberek foglalkoztatásának változó formái* című kötetben megjelent írás átdolgozott változata.

tások egy része a népszámlálási adatok elemzéséhez, vagy egyedi adatfelvételhez kötődik. A kutatás tervezésénél a hazai eredményeket figyelembe vettük, elsősorban a kutatási dimenziók meghatározásához. A hazai empirikus kutatások alapvető jellegzetességének tekinthető, hogy a vonatkozó törvényi rendelkezések² miatt az „alapsokaságra” vonatkozó adatok hiányosak, így az eredmények nem tekinthetők reprezentatívnak. A kutatás mintájának tervezése során el kellett fogadnunk, hogy a fogyatékoságokkal élő emberek esetében legfeljebb az egyes fogyatékoság arányát tudjuk figyelembe venni, de településtípusok szerinti bontás nem áll rendelkezésre. Ezenkívül a 2001-es népszámlálás megyei adatai alapján tájékozódhattunk arról, hogy a fogyatékosággal élő személyek körében milyen arányban vannak jelen a fogyatékoság különböző típusai. Mivel a pályázati program az értelmi fogyatékosággal élőkre irányult, a kutatás „mintáján” belül arányuk magasabb, mint a megyében élő fogyatékos személyek körén belül, azaz az ún. „alapsokaságon” belül.

A személyi adatok védelmét figyelembe véve olyan intézményeket – alap- és szakosított ellátó intézményeket, iskolákat, munkahelyeket, alapítványokat és egyesületeket – kerestünk, melyekben nagy számban élnek, tanulnak és dolgoznak fogyatékos személyek. Ezen intézmények és szervezetek közvetítettek tagságuk és a kutatás menedzsmenete között. A létrehozható „minta” reprezentativitását tovább korlátozta, hogy a bekerülés önkéntes közreműködésen alapult. Az eredmények értelmezésénél a kutatás-módszertani korlátokat figyelembe vettük.

A pályázati program az értelmi fogyatékos személyek foglalkoztathatóságának növelésére irányult. Feltételeztük, hogy a jövedelemmel járó munkavégzés javítja a célcsoportunk életminőségét, egzisztenciális és társadalmi helyzetét. Ugyanakkor a fogyatékoság a család működését, társadalmi és szociális helyzetét is erősen befolyásolja. Gyakoribb az egyedülálló szülő, gondviselő, aki kénytelen feladni a munkavállalást a fejlesztés és gondozás biztosítása érdekében. Ezáltal beszűkül a kapcsolatrendszerük, megváltozik az életmódjuk, nehezebb anyagi körülmények közé kerülnek. A családok azoknak a szociális támogatórendszereknek (szociális szolgáltatások, pénzügyi és természetbeni juttatások) kiszolgáltatottjává válnak, amelyek hozzáférhetősége eltérő a különböző településtípusokban. Az évek során a családok jövedelmébe beépülnek a fogyatékos családtag jogán kapott juttatások. A kutatás során fontos volt számunkra megtudni, hogy ez miként hat a munkavállalás motivációjára.

A kutatásba a Hajdú-Bihar megyei *családban, illetve önálló háztartásban élő fogyatékos személyek és családjaik és háztartásaik kerültek be*. Vizsgáltuk a szociális helyzetüket és jövedelmi viszonyaikat, az életmód és életvitel teljes népszerűséghez viszonyított eltéréseit. Meg akartuk ismerni a fogyatékos személyek foglalkoztatottságát, az ezzel kapcsolatos igényeket és a preferált foglalkoztatási formákat a megyénkben. Kíváncsiak voltunk arra, hogy a megkérdezettek által említett problémák és a támogatórendszerek hogyan találkoznak, valamint hogy a célcsoportunk számára nyúj-

² 1992: LXIII. Tv. (A személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról); 2003: CXXV. Tv. (Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról)

tott szociális szolgáltatások tartalmának megtervezése során milyen szempontok, szükségletek vehetők figyelembe.

Kutatásunkhoz kétféle kérdőívet használtunk, melyet kérdezőbiztosok vettek fel, a mintába kerültek lakásain:

(1) magukat a fogyatékos személyeket kérdeztük, ha életkoruk, a gondnokság és a fogyatékos mértéke azt lehetővé tette;

(2) a szülőket és más családtagokat kérdeztük meg, a fiatalok és a siketek, valamint a cselekvőképességüket kizáró gondnokság alatt lévő értelmi fogyatékos és halmozottan sérültek esetében.

A megkérdezettek két csoportját tehát a fogyatékos személyek mintába került együtt élő családtagjai, illetve maguk a fogyatékos személyek alkották: 182 családtag, illetve 205 fogyatékos személy.

Ez a kérdőívek feldolgozásánál jelentett bizonyos módszertani problémákat.

Összegezve, a kutatás dimenziói:

- A fogyatékos személyek és a családtagok főbb szocio-demográfiai adatai
- A háztartások jövedelme és felszereltsége
- A fogyatékos személyek családjainak problémái és a támogatórendszerek
- Életmód és életvitel
- Foglalkoztatás

1. A fogyatékosokkal élők száma és megoszlása Hajdú-Bihar megyében

Mivel az általunk alkalmazott „közvetett adatbázisok” esetében többnyire együtt szerepeltek a Debrecenben és a megye más településein élő személyek, a kutatás tervezéséhez a megyei adatokat vettük figyelembe.

1. táblázat A különböző fogyatékosokkal élők száma és aránya Hajdú-Bihar megyében, 2001-ben

A fogyatékoság típusa	Fő	Arányuk a fogyatékosokkal élők körében	Arányuk a megye lakosságán belül*
Mozgássérült, végtaghiány, egyéb testi fogyatékos	12 103	41,3	2,2
Gyengénlátó és vak	4 962	16,9	0,9
Értelmi fogyatékos	3 262	11,1	0,6
Nagyothalló, siket, siketnéma, néma, beszédhibás	3 243	11,0	0,6
Egyéb fogyatékosokkal élők	5 785	19,7	1,0
Összesen	29 355	100,0	5,3

Forrás: 2001. évi népszámlálás

*A megye lakossága 2001. február 1-jén: 552 998 fő

A megye lakosságának 5,3 százaléka él valamilyen fogyatékossgal, ami valamivel alacsonyabb az országos mutatónál (5,5 százalék, 2001). A megye minden huszadik lakosa fogyatékos személy, továbbá a mintegy 212 ezer háztartásból minden nyolcadikban él egy ember valamilyen típusú fogyatékossgal. Az adatok önmagukban is indokolják, hogy a jelenleginél alaposabban ismerjük meg a valamilyen fogyatékossgal élő embereket és családjaikat.

2. A fogyatékos személyek és a családtagok főbb szocio-demográfiai adatai

Elemzésünket a kutatásba bekerült háztartások ill. családok kérdőíveinek a feldolgozása alapján végeztük el. Elsőként – a feldolgozott kérdőívek alapján – a fogyatékos személyek fogyatékossgok szerinti megoszlását mutatjuk be.

2. táblázat A fogyatékos személyek megoszlása a fogyatékossg típusa szerint

A fogyatékossg típusa	Fő	Arányuk a megkérdezettek körében	Arányuk a fogyatékossgal élők körében
Mozgássérült, végtaghiány, egyéb testi fogyatékossg	119	30,7	41,3
Gyengénlátó és vak	50	12,9	16,9
Értelmi fogyatékos személy	106	27,4	11,1
Nagyothalló, siket, siketnéma, néma, beszédhibás	29	7,5	11,0
Halmazottan sérült*	52	13,4	
Egyéb fogyatékossgal élők	29	7,5	19,7
Nem válaszolt	2	0,5	
Összesen	387	100,0	100,0

*A népszámlálás alkalmával a halmazottan sérült személyeket a legjellemzőbb fogyatékossg alapján sorolták be. A fogyatékos személyeket más esetekben „halmazottan fogyatékos személyként” is besorolják, épp a fogyatékossg súlyosságának figyelembevételé miatt. Kutatásunk során mi is ezt a megközelítést fogadtuk el. Az „egyéb fogyatékossgal élők” csoportjába azok kerültek, akik egyik csoportba sem sorolhatók, vagy sorolták magukat, így pl. az autisták.

Az adatok helyes értelmezéséhez újra felhívjuk a figyelmet a minta összetételéből adódó torzításokra. Ennek egyik oka a már jelzett sajátosságokból ered, azaz abból, hogy az „alapsokaság” ismerete hiányában nem is lehet reprezentatív mintát kialakítani. A minta összetételét az alap kutatás keretét adó program is alakította, ami az értelmi fogyatékos személyek foglalkoztatására irányult. Ennek megfelelően a megkérdezett háztartások /családok /személyek között „felülreprezentált” az értelmi fogyatékos személyek aránya.

A családban élő fogyatékos személyekkel való törődés kutatásunk eredményei szerint is alapvetően az anyák, a nők feladata, ezért a meg-

kérdezettek között is többségben voltak a nők. A „háztartástagok”, akiket kizáró okok és bizonyos fogyatékos típusok esetén kérdeztünk, a következő rokon kapcsolatban voltak a megkérdezettekkel:

3. táblázat A megkérdezett kapcsolata a fogyatékos személlyel

	Gyakoriság	Százalék
Édesanyja	128	70,3
Édesapja	28	15,4
Testvére	7	3,8
Gyereke	5	2,7
Nagyszüleje	4	2,2
Egyéb személy	4	2,2
Válaszhiány	3	1,6
Házastársa, élettársa	2	1,1
Egyéb rokona	1	0,5
Összesen	182	100,0

Ahogy arra már utaltunk, a válaszolók meghatározó többsége a fogyatékos személy édesanyja – ők voltak azok, akik „elérhetőek” voltak a kérdezőbiztosok számára, valamint háromnegyedük nő, ami ugyancsak a nők szerepére utaló állításunkat támasztja alá.

Fontos következtetéseket lehet levonni a fogyatékos személyek családi állapotából is. Mintánkban a családi állapotot az egyes fogyatékosági csoportok esetében az is jelentős mértékben alakította, hogy milyen volt a családok „elérésének” a módja, milyen intézményen, szervezeten keresztül értük el őket (pl. iskola segítségével). Így a „gyerekként él a családban” állapot következhet a fogyatékos személyek életkorából is, ti. gyerek- és fiataikorúak.

4. táblázat A fogyatékos személyek megoszlása családi állapotuk szerint

	Gyakoriság	Százalék
Nőtlen, hajadon, gyerekként él a megkérdezett családjában	200	51,7
Házastárs, élettárs	114	29,2
Egyedül él	66	17,0
Szülő	3	0,8
Válaszhiány	5	1,3
Összesen	387	100,0

A fogyatékos személyek közül legtöbben gyerekként élnek a családjukban, függetlenül az életkoruktól. Magas a házastársi és az élettársi kapcsolatban élők száma is, amit a fogyatékos típusa is jelentős mértékben meghatároz. Bár csak alig minden ötödik személy él egyedül, ez a fogyatékos emberek életminőségét és életvitelét nagyon kedvezőtlenül befolyásolja, hiszen a mintában minden ötödik fogyatékos személy alapvetően önmagára van utalva.

A fogyatékos típusa is lényeges hatást gyakorol a lehetséges családi állapotra.

5. táblázat A fogyatékos személyek megoszlása családi állapotuk és a fogyatékos típusa szerint, százalékban

	Mozgás- sérült	Gyengén- látó és vak	Értelmi fogyá- tékos személy	Siket és nagyot- halló	Halmo- zottan sérült	Egyéb
Nőtlen, hajadon, a megkérdezett gyerekeként él	21,0	20,0	96,2	34,5	65,3	65,5
Házass, élettársal él	49,6	58,0	0,9	44,8	13,5	17,4
Egyedül él	27,7	22,0	–	20,7	21,1	17,4
Szülő	–	–	2,8	–	–	–
Nem válaszolt	1,7	–	–	–	–	–
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

A megkérdezett családok fogyatékosággal élő tagjai családi állapotuk alapján két nagy csoportba sorolhatók: a mozgássérültek, gyengénlátók és vakok, valamint a siketek és nagyothallók között a legtöbben házastársi, illetve élettársi kapcsolatban élnek. Körükben fordul elő leginkább, hogy a fogyatékoság serdülőkor után történt. Velük szemben az értelmi fogyatékos személyek, a halmozottan sérültek és az egyéb csoportba tartozók között a legjellemzőbb az, hogy az életkoruktól függetlenül gyerekként élnek a családban. Ez a mutató különösen az értelmi fogyatékos személyek esetében magas; csaknem minden, családban élő értelmi fogyatékos személy gyerekként él a szüleivel.

Az értelmi fogyatékos személyek kivételével nagyon magas az egyedül élők aránya, minden fogyatékosági csoportban legalább minden ötödik személy él egyedül, amit csak részben magyaráz a lehetséges életkori megoszlás. Fogyatékos emberként egyedül élni bármely típusú fogyatékosággal kifejezetten nehéz, hisz nincs kire támaszkodni, nincs kivel megosztani az élethelyzetből következő problémákat. Figyelembe véve a mintaválasztásból eredő korlátokat is, a siketek és nagyothallók, valamint a mozgássérültek között kifejezetten magas az egyedül élők aránya, amit e csoportok életkori megoszlása csak részben magyaráz.

A családi állapot mellett vizsgáltuk azt is, hogy mióta él a fogyatékos családtag fogyatékosággal.

6. táblázat Mióta él fogyatékosággal, a fogyatékos típusa szerint, százalékban

	Mozgás- sérült	Gyengén- látó és vak	Értelmi fogyá- tékos személy	Siket és nagyot- halló	Halmo- zottan sérült	Egyéb fogyá- tékos- sággal élők	Teljes minta
Születésétől	21,0	46,0	73,6	51,7	59,6	51,7	48,3
Kisgyerek korától	10,1	18,0	21,7	34,4	15,4	17,2	17,3
Kamaszkora óta	1,6	2,0	1,9	6,8	1,9	6,8	2,6
Felnőtt korától	58,0	30,0	1,9	6,9	19,2	10,3	26,1
Idős korától	8,4	4,0	–	–	3,8	–	3,7
Nem tudja	0,8	–	0,9	–	–	13,7	2,1
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Az egyes fogyatékosági csoportok között különbség érvényesül a fogyatékoság időtartamát illetően. Legjellemzőbb módon a legtöbb fogyatékos személy így született. Különösen magas ez az értelmi fogyatékos személyek esetében, de a halmozottan sérültek között is. A mozgássérültek kivételével a fogyatékos személyek kilencven százaléka *kamaszkorára már a fogyatékoságával él*. A mintabeli fogyatékos személyek között a mozgássérülteknek több mint a fele felnőttkorában vált fogyatékosá, és ebben a csoportban magas azoknak az aránya is, akik idős korban lettek mozgássérültek. Esetükben a mozgásszervi betegségek és elváltozások járultak hozzá a fogyatékoság kialakulásához. A mozgássérültek között magas a baleseti sérültek aránya is. A gyengénlátók és vakok között is a legtöbben így születtek, közöttük – a nagyothallókhöz és siketekhez hasonlóan – magas azoknak az aránya, akik kisgyerekkorban váltak fogyatékosá. A felnőttkorban fogyatékosá válók között jelentős még a gyengénlátók és vakok, valamint a halmozottan sérültek aránya. A fogyatékos személyek állapota és a lehetséges, elérhető intézményrendszer hatást gyakorol az általuk megszerezhető iskolai végzettségre is, ami befolyásolja a foglalkoztathatóságot, a szociális- és társadalmi helyzetet. Ezen a területen is feltűnő különbségeket találunk az egyes csoportok között.

7. táblázat A fogyatékos személyek iskolai végzettsége, a fogyatékoság típusa szerint, százalékban

	Mozgás- sérült	Gyengén- látó és vak	Értelmi fogyatékos személy	Siket és nagyot- halló	Halmo- zottan sérült	Egyéb fogyatékos- sággal élők	Teljes minta
Az állapota miatt nem járhatott, egy osztályt sem végzett	–	8,0	13,3	–	15,4	6,9	7,3
Általános iskola 1–7 osztály	9,2	24,0	12,4	10,3	19,2	13,8	13,7
Általános iskola	31,1	24,0	62,9	20,7	44,2	51,7	41,2
Szaktanács- képző	24,4	24,0	5,7	27,6	7,7	13,8	16,6
Érettségi	26,1	18,0	–	37,9	9,6	13,8	15,6
Felsőfokú	8,4	2,0	–	3,4	1,9	–	3,4
Nem tudja	0,8	–	5,7	–	1,9	–	2,4
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Mintánkban a mozgássérültek, a gyengénlátók és vakok valamint a siketek és nagyothallók iskolai végzettsége a legkedvezőbb, mert közöttük a legmagasabb az érettségizettek és a felsőfokú végzettségűek aránya. A teljes felnőtt lakosság iskolai végzettségéhez a mozgássérültek iskolai végzettsége áll a legközelebb, de ne felejtjük el, hogy körükben volt a legmagasabb a felnőttkorban bekövetkezett sérülés. A gyengénlátók és vakok, valamint a siketek és nagyothallók esetében a speciális iskolák alapozzák meg a magasabb iskolai végzettség megszerzhetőségét, bár

esetükben is megfigyelhető az „üvegplafon” jelensége (korlátozott a legmagasabb iskolai végzettség, amit reálisan el tudnak elérni), a „plafon” a mintánkban a középfokú végzettség. Hasonló törvényszerűséget találunk a halmozottan sérültek és az egyéb fogyatékosokkal élők körében. A közoktatás a középfokon még képes a fogyatékos fiatalok integrálására, a felsőfok azonban – legalábbis az általunk megkérdezett családokban – ma csekély mértékben képes erre. Természetesen ezt az egyes fogyatékosági csoportok életkori összetétele is lényegesen befolyásolja.

Az értelmi fogyatékos személyek által elérhető iskolai végzettség az általános iskola, és egy kisebb részüknek a szakmunkásképző. A legheterogénebb képet az egyéb fogyatékosokkal élők csoportja mutatja, bár körükben is legjellemzőbb az általános iskolai végzettség, a mintában egyhatodik érettségizett. Mindez a csoport összetettsége miatt nehezen értelmezhető.

3. A háztartások felszereltsége és jövedelmi helyzete

Az általunk megkérdezett 387 háztartásban 1191 fő él, ami 3,10 fő/háztartást jelent. Ez magasabb, mint a Hajdú-Bihar megyében 2001-ben mért megfelelő mutató: 2,64 fő/háztartás. Korábbi kutatásaink tapasztalatai alapján a „hányan élnek a háztartásban” kérdésre megadott családlétszám nem minden esetben egyezik a más kérdések esetében megadott válaszokkal (pl. a háztartásban – családban élők nemére, életkorára, iskolai végzettségére vonatkozó adatokkal). A 387 családból 251 családban a szülőkkel él még 417 gyerek, ami 1,66 gyereket jelent átlagosan, míg a megyében a megfelelő mutató 1,15. A mintába került családokban a minta sajátossága miatt 188 fogyatékos gyerek él, azaz a még a családokban élő gyerekek közül csaknem minden második.

A továbbiakban a háztartások főbb mutatóit elemezzük, melyek alkalmasak a fogyatékosokkal élők családjai társadalmi helyzetének a jellemzésére is. A lakás, a jövedelem, a fogyasztás és az életmód különböző paraméterei tartoznak ide.

8. táblázat A lakások megoszlása, tulajdonjog szerint, százalékban

Tulajdonjog és típus	Gyakoriság	Százalék
Saját tulajdonú kertes ház	126	63,3
Saját tulajdonú lakás panelépületben	38	19,1
Önkormányzati bérlakás	12	6,0
Albérlet	8	4,0
Egyéb	8	4,0
Saját tulajdonú lakás sorházban	7	3,5
Összesen	199	100,0

A mintába került háztartások esetében a legjellemzőbb az, hogy saját tulajdonú kertes házban élnek, ami megfelel a hazai helyzetnek. Hasonlóan magas a panellakásokban élők aránya, és alacsony a bérlakásban élőké. E lakások átlagos alapterülete 75,4 m²; a megyében 2001-ben a

mutató 76 m² volt. Az átlagos szobaszám 2,47 szoba; a megyében 2001-ben 2,5.

9. táblázat A lakások megoszlása szobaszám szerint

	Megye 2001	Fogyatékos személyek háztartásai 2004.
1 szobás	12,9	10,4
2 szobás	45,4	46,3
3 szobás	29,3	32,6
4 és több szobás	12,4	9,9

Forrás: Népszámlálás 2001. és saját adatfelvétel 2004.

A fogyatékos személyek mintába került lakásainak szobaszáma megfelel a megyebeli helyzetnek. A lakásokra vonatkozó főbb mutatók (alapterület, szobaszám, tulajdonjog, építés éve) alapján nincs eltérés a megye háztartásainak lakásmutatóitól, azaz a lakás, a lakhatás területén e családok nincsenek hátrányos helyzetben, helyzetük mindenben tekintetben átlagos.

A lakások használatának esetükben fontos szempontja, hogy azokban kellett-e átalakításokat végezni a fogyatékosággal élő családtag részére.

10. táblázat *Kellett-e a lakást átalakítani?*

	Igen	Nem, mert már eleve így készült	Nem volt szükséges	Nem válaszolt
Mozgássérült	46,2	16,8	31,1	5,8
Gyengénlátó és vak	12,0	8,0	70,0	10,0
Értelmi fogyatékos személy	9,4	18,9	63,2	8,5
Siket és nagyothalló	16,7	4,2	75,0	4,2
Halmazottan sérült	42,3	3,8	46,2	7,7
Egyéb fogyatékosággal élők	24,1	17,2	44,8	13,8
Teljes minta	27,2	13,6	51,3	7,9

A mintába került családok esetében a családok csaknem negyztizedének kellett átalakítania, vagy kialakítania a lakását, a családban élő fogyatékos személy szükségleteit és lehetőségeit figyelembe véve. Ez azt jelenti, hogy a családok jelentős része a más háztartásokhoz képest rosszabb anyagi kondíciók mellett lényeges kiadásokra kényszerül azért, hogy fogyatékosággal élő családtagjaik életét komfortosabbá tegye, szükségleteit figyelembe vegye.

A fogyatékos személyek csoportjai között különbség tapasztalható a lakások átalakítását illetően. Leginkább a mozgássérültek igényeit kellett figyelembe venni a lakások átalakításánál; kétharmaduk esetében végeztek átalakításokat. Hasonlóan magas mutatót találunk a halmazottan sérült és az egyéb típusú fogyatékosággal élő személyeknél, az ő esetükben a lakások csaknem felét kellett az e csoportokba tartozók igényei

szerint átalakítani. A legkevésbé volt szükséges mindez a gyengénlátók és vakok, valamint a siketek és nagyothallók lakásaiban.

Más kérdésekre kapott válaszok is azt mutatják, hogy az e fogyatékosági csoportokba tartozók saját lakásaikban nagymértékben önállóak, számukra a lakáson és a családon kívüli tér és környezet jelent problémákat – igaz, ez más típusú fogyatékoságok esetén is érvényes. A fogyatékos személyek igényei alapján eszközölt *átalakítások* leginkább akadálymentesítést jelentenek, beleértve a fürdőszobák speciális kialakítását is (20 százalék).

A továbbiakban a lakások felszereltségét mutatjuk be, elsőként a lakások komfortosságára utaló mutatókat.

11. táblázat *Mi található a felsoroltak közül a mintabeli háztartásokban (az előfordulás gyakoriságában)*

	Megye, 2001.*	Fogyatékos személyek háztartásai, 2004.
Konyha		99,5
Vezetékes víz	93,5	95,5
Fürdőszoba	87,0	92,5
Vízöblítéses WC	80,2	91,0
Kamra		64,0
Gázfűtés	65,9	60,0
Szennyvízelvezetés	42,7	59,5
Szennyvízderítő		41,5
Központi fűtés (szénnel)		28,5
Palackos gáz, főzéshez	23,3	22,5
Cserépkályha		20,0
Egy-két helyiséget fűtenek		6,5
Hagyományos sparthelt, főzéshez		6,5

*Csak az összehasonlítható területeken. Forrás: 2001-es népszámlálás, Hajdú-Bihar megye statisztikai évkönyve 2002., és saját adatfelvétel

A fogyatékos személyek családjainak lakása a komfortosságot tekintve nem különbözik a megyebeli háztartások átlagától, sőt, a minta településtípusok szerinti összetétele miatt több területen még kedvezőbb is. Mintánkban a városokban élők aránya felülreprezentált, ami megmutatkozik a lakásállomány összetételében (lásd a panellakások arányát) és komfortosságában is. A kedvező komfortossági mutatók azonban a fogyatékos személyek családjainak több esetben az alacsonyabb jövedelmek mellett nagyobb ráfordítást jelentenek, azaz a lakások fenntartása nagyon komoly kiadási tétel e családok esetében, különösen, ha figyelembe vesszük a fogyatékos személy sajátos szükségletei miatti, kiadási többleteket.

A lakások komfortossága mellett a lakások felszereltsége is jelzi az egyes családok-háztartások jövedelmi helyzetét és társadalmi státusát.

12. táblázat A lakások felszereltsége tartós fogyasztási javakkal
(az előfordulás gyakoriságában)

	2001. ország	Fogyatékos személyek háztartásai, 2004.
Színes televízió	115	96,5
Hűtőszekrény	84	96,5
Rádió, rádiósmagnó		88,1
Telefon		74,1
Mobiltelefon	52	74,1
Mélyhűtő	81	73,6
Mikrosütő	53	68,1
Video-lejátszó	51	53,7
Hifi		40,8
Személygépkocsi	44	37,8
CD-lejátszó	11	35,8
Számítógép	17	34,3
Fritőz		25,9
Lemezjátszó		21,9
DVD-lejátszó		16,4
Fekete-fehér televízió		15,9
Videokamera	4	10,5
Szántóföld		10,0
Motor		9,4
Hétfélig kert, telek		8,4
Internet-hozzáférés		6,9
Szőlő		6,9
Gyümölcsös		5,5

Forrás: Szociális statisztikai évkönyv, 2001., és saját adatfelvétel

A fogyatékos személyek családjainak és háztartásainak tartós fogyasztási javakkal való felszereltsége tendenciájában megfelel a háztartások általános hazai helyzetének. Az összehasonlítható adatok időbeli eltérése miatt valószínű, hogy a jelenlegi felszereltségi mutatók is az átlag körüliek. Mivel a mintabeli háztartások jövedelme lényegesen alacsonyabb az országos átlagnál, a hasonló mutatók e családok esetében a háztartási kiadások belső szerkezetének az átalakítását kényszerítik ki, azaz az alacsonyabb jövedelmek mellett csak a kiadásoknak valamilyen egyéb területen való visszafogásával érhető el. Ez – hasonlóan a többi szociálisan veszélyeztetett csoporthoz – az étkezésekre és a ruházkodásra, valamint a szórakozásra és a szabadidőre fordított kiadások visszafogását jelenti.

Néhány fogyasztási cikk általánosan elterjedtnek mondható – televízió, hűtőszekrény, rádió. Jelentős még a telefontal-mobiltelefonnal való ellátottság is. A jövedelmi helyzetet jól kifejező törés a gépkocsi és a számítógép, valamint az internet-hozzáférés területén érvényesül. A speciálisabbnak tekinthető javak – alapvetően a föld és a telek – elterjedtsége alacsony, de ez a hazai háztartások körében is általános jelenségnek tekinthető. Más hazai kutatások eredményei alapján is megfogalmazható, hogy a fogyatékos személyek családjainak-háztartásainak a jövedelme a fogyatékos személyek alacsony foglalkoztatása miatt, valamint a fogyatékos személyt gondozó családtag inaktivitása és a fogyatékoság miatti

plusz kiadások következtében lényegesen alacsonyabb a hazai, megfelelő mutatóknál. Ez a különbség azonban a tartós használati cikkek és a lakás minőségében nem jelentkezik.

A háztartási havi nettó jövedelemre vonatkozó kérdésre a háztartások 73,1 százalékában válaszoltak. A havi, átlagos háztartási nettó jövedelem 102 604 Ft. A fogyatékos személyek háztartásainak jövedelmi helyzetét csak akkor tudjuk megítélni, ha összehasonlítjuk az elérhető országos és régiós adatokkal. 2001-ben³ az egy főre eső évi nettó átlagos jövedelem 506 273 Ft volt, az Észak-alföldi régióban pedig 459 376 Ft. A fogyatékos személyek mintába került háztartásaiban ez az összeg 396 790 Ft, ami azt jelenti, hogy a vizsgált háztartásokban körülbelül egyharmadával alacsonyabb a jövedelem a teljes népesség átlagos jövedelméhez képest. Ezt a fogyatékos személyek háztartásainak, részben a fogyatékoság által is alakított gazdasági aktivitásával (inaktivitás), az elérhető iskolai végzettséggel, és a csekély munkaerő-piaci lehetőséggel magyarázhatjuk. A fogyatékos személyek háztartásainak átlagos havi nettó jövedelmének értékét jól jelzi a 2003-as létminimum-mutató, ami a tipikus, 2 felnőttből és 2 gyermekből álló háztartásokban 145 044 Ft. Az egy főre számolt havi nettó átlagos jövedelem 33 099 Ft volt a vizsgált háztartásokban. Ez alatta marad a 2004. IV. negyedévére megadott, a KSH által vizsgált háztartásokban szükségesnek tartott jövedelem nagyon szűkös megélhetési mutatójának, a havi 38 667 Ft-nak. Ez azt is jelenti, hogy a fogyatékos személyek általunk vizsgált háztartásainak-családjainak az átlagos havi jövedelme nem éri el a „nagyon szűkös megélhetés” szintjét. A háztartási-családi jövedelmeket a háztartások létszáma alakítja leginkább. A továbbiakban a jövedelmi mutatók néhány sajátosságát elemezzük.

13. táblázat Háztartási jövedelmek a fogyatékosági csoportok szerint

	Havi nettó háztartási jövedelem	Szórás	Egy főre eső havi nettó jövedelem
Mozgássérült	97 201	56 616	38 118
Gyengénlátó, vak	104 205	47 117	34 278
Értelmi fogyatékos személy	109 850	49 550	31 657
Nagyothalló, siket	119 812	62 247	36 528
Halmazottan sérült	101 374	59 083	31 385
Egyéb fogyatékosággal élők	88 316	43 121	23 119
Teljes minta	102 604	53 363	33 099

Az egyes fogyatékosági csoportok között érvényesülő különbségeket a családtagok száma is alakítja, ez a magyarázata annak, hogy az alacsonyabb háztartási jövedelemmel rendelkező mozgássérültek egy főre eső jövedelme a legmagasabb. Különösen alacsony az egyéb fogyatékoság-

³ A KSH a háztartásstatisztikai felmérések alapján rendszeresen közli a létminimum adatokat, a megélhetési szintekhez szükségesnek tartott összegeket, a háztartások kiadásainak szerkezetét és összegét. Ezzel szemben a háztartásokra és a háztartások decilisek, valamint kvintilisek szerint tagolt jövedelmére vonatkozó adatokat csak két évente közölnék, így az összehasonlítás e mutatókkal jelen tanulmányunkban is csak 2001-es adatokkal lehetséges.

gal élők csoportjának a jövedelme; mind a havi háztartási, mind az egy főre eső. Ezek az összegek minden esetben alatta maradnak a „nagyon szűkös megélhetéshez” szükséges 38 700 Ft/fő/havi jövedelemnek. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékos személyek átlagos helyzetű háztartásai/családjai megélhetése „szűkös”, azaz kiadásait folyamatosan kontrollálni kell, ami magyarázat arra is, hogy e családok fele rendszeresen „kifut” a havi pénzből.

A háztartási jövedelmek nagysága mellett legalább ilyen fontos, hogy mi a jövedelmek forrása, azokon belül mekkora a munkajövedelmek, a társadalmi jövedelmek és az egyéb jövedelmek aránya.

14. táblázat Jövedelemtípusok előfordulása (az említések gyakoriságában)

	Gyakoriság	Százalék
Rokkantnyugdíj	197	50,9
Fogyatékossgal összefüggő járadékok	171	44,2
Családi pótlék	156	40,3
Nyugdíj	148	38,2
Főállású alkalmazotti jövedelem	146	37,7
Valamilyen önkormányzati segély	59	15,2
Árvaellátás	45	11,6
Mellékállású alkalmazotti jövedelem	35	9,0
Vállalkozói jövedelem	23	5,9
Gyed, gyet	19	4,9
Alkalmi munka, napszám	13	3,4
Minden, egyéb típusú jövedelem	12	3,1
Mezőgazdasági gazdálkodói jövedelem	10	2,6
Ösztöndíj	9	2,3
Munkanélküli járadék	9	2,3
Bérbeadás	8	2,1
Életjáradék	5	1,3
Ingó és ingatlan hasznosításából	5	1,3

A fogyatékos személyek családjaiban a háztartási jövedelmek forrásai (ami nem egyenlő a jövedelmek tényleges eloszlásával) között a társadalmi jövedelmek aránya a legnagyobb: minden második családban szerepel a rokkantnyugdíj, a fogyatékossgal összefüggő járadék és a családi pótlék, s nagyon magas a nyugdíjnak mint jövedelemforrásnak az aránya. Eközben csak a családok egyharmadában találunk főállású alkalmazotti jövedelmet, de relatíve magas a másodállású alkalmazotti jövedelmek aránya, ami valószínűleg a részmunkaidős és egyéb foglalkoztatás eredménye e családokban. Az inaktívak és az eltartottak magas aránya miatt, amit a jövedelemforrások előfordulása is igazol, kevés a munkanélküliek száma. Kutatásunk során nem vizsgáltuk az egyes jövedelemforrásokból származó jövedelmek nagyságát, csak azt, hogy az adott jövedelemforrás hány háztartásban fordul elő. Bár módszertanilag nem tudjuk összehasonlítani, lényeges különbség tapasztalható a teljes népesség jövedelmének összetételéhez képest. 2001-ben a teljes népességre megadott arányok szerint a jövedelmen belül a munkajövedelmek aránya 70,5 százalék, a társadalmi jövedelmeké 28,0 százalék, az egyéb jövedelmeké pedig 1,5 százalék. A valószínűsíthető eltérések igen lényegesek, amit a mintaválasztás sajátosságai mellett annak összetétele is magyaráz.

15. táblázat *Jövedelemtípusok előfordulása a háztartási bevételek között (az első tíz említés az előfordulás gyakoriságában)*

	Mozgás- sérült	Gyen- gén látó és vak	Értelmi fogyá- tékos személy	Siket és nagyot- halló	Halmo- zottan sérült	Egyéb fogyá- tékos- sággal élők	Teljes minta
Rokkantsnyugdíj	57,1	72,0	45,3	50,0	42,3	27,9	50,9
Fogyatékos-sággal összefüggő járadékok	40,3	68,0	40,6	46,4	48,1	27,6	44,2
Családi pótlék	15,1	48,0	67,5	32,1	48,1	40,4	40,3
Nyugdíj	43,7	36,0	38,7	17,9	42,3	27,6	38,2
Főállású alkalmazotti jövedelem	31,9	34,0	38,1	50,0	40,4	55,2	37,7
Önkormányzati segély	11,8	16,0	17,0	3,6	21,2	25,0	15,2
Árvaellátás	5,0	16,8	15,1	7,1	15,4	13,8	11,6
Mellékállású jövedelem	9,2	10,0	8,5	14,3	3,8	13,8	9,0
Vállalkozói jövedelem	5,0	2,0	7,5	3,6	5,8	13,8	5,9
Gyed	0,8	10,0	3,8	10,7	3,8	3,4	4,9

Az egyes fogyatékosági csoportok jövedelemeloszlását összehasonlítva néhány jellegzetes eltérést találunk, igaz, az egyes csoportok elemszáma nem ad lehetőséget széles körű általánosításra. A *mozgássérültek* esetében magas a nyugdíj és a rokkantsnyugdíj aránya, míg alacsonyabb az alkalmazotti jövedelmeké, a járadékoké és a családi pótléké. A *gyengénlátók és vakok* esetében a rokkantsnyugdíj, a járadékok és a családi pótlék aránya jelentős. Az *értelmi fogyatékos személyek* háztartásaiban a családi pótlék aránya magasabb, mint az összes háztartásban, ugyanakkor a rokkantsnyugdíj és a járadékok említése is számottevő. A *nagyothallok és siketek* esetében a főállású alkalmazotti jövedelmek minden második családban előfordulnak, miközben alacsonyabb a nyugdíjak és a segélyek aránya, a családtagok kevésbé vannak lekötve gondozási feladatokkal, és a fogyatékos személynek is van lehetősége munkavállalásra. A *halmozottan sérültek* családjaiban magas a járadékok, a családi pótlék, a nyugdíj és a főállású alkalmazotti jövedelmek említésének aránya, azaz meglehetősen heterogén a csoport jövedelmének összetétele, miközben alacsony a rokkantsnyugdíj aránya, hiszen ez a csoport ritkán rendelkezik a jogosultsághoz szükséges feltételekkel (munkaviszony).

Az *egyéb fogyatékosokkal élők* háztartásaiban az alkalmazotti jövedelmek és a segélyek aránya lényegesen magasabb, mint a többi csoport esetében. Bár az alkalmazotti jövedelmek említése e csoportban magas, a csoport háztartási és egy főre eső jövedelme a legalacsonyabb a mintában, ami magyarázhatja az önkormányzati segélyek említésének magas arányát. A heterogén összetételű csoport több szempontból a leghátrá-

nyosabbnak tűnik a mintában, ezt mutatja például a fogyatékosághoz kapcsolódó járadékok alacsony aránya a jövedelmeiken belül.

Megfogalmazható, hogy a fogyatékos személyek háztartásainak lehetséges jövedelemforrásait a háztartások korösszetétele, a tagok aktivitása és végzettsége, a háztartások létszáma, és az egyes fogyatékoságokhoz kapcsolódó, pénzbeli és természetbeni ellátások rendszere, az azokhoz való hozzájutás lehetősége alakítja, melyek a különböző vizsgált csoportokban eltérnek. A fogyatékos személyek háztartásainak-családjainak jövedelmi pozícióit pedig e tényezők együttes érvényesülése befolyásolja, tovább növelve vagy csökkentve e családok egyébként is kedvezőtlen jövedelmi pozícióit.

A háztartási-családi jövedelmek forrásai mellett igen fontos, hogy milyen a kiadások szerkezete, azt alakítja-e, és mennyire a családban élő fogyatékos személy sajátos szükséglete.

16. táblázat A havi háztartási kiadások átlagos becsült összege forintban

A kiadás területe	Havi átlagos becsült összeg	A kiadást említők száma
Élelmiszer	35.128	149
Lakásfenntartás télen	33.530	166
Iskolai kiadások, beiskolázáskor	32.004	53
OTP, banki törlesztés	20.641	49
Lakásfenntartás nyáron	19.753	168
A fogyatékos személlyel összefüggő kiadások	13.687	94
Üdülés	13.578	19
Gépkocsi fenntartás	12.808	50
Iskolai kiadások év közben	12.565	51
Ruházati cikkek	8.371	101
Egészségügyi kiadások	6.584	144
Telefon, mobiltelefon, internet	6.536	155
Biztosítás	6.490	81
Közlekedés	5.939	109
Vendéglátás	5.769	40
Lakásépítés, ingatlanvásárlás	5.390	3
Lakberendezés	5.198	25
Élvezeti cikkek	4.994	118
Szórakozás, kultúra	4.598	28
Testápolás	3.132	129

A fogyatékos személyek családjainak háztartási kiadásaiban a teljes népességhez hasonlóan a lakásfenntartásra, az élelmiszerekre és az iskolai kiadásokra fordított összegek a legjelentősebbek. A teljes hazai népesség fogyasztási kiadásai között az élelmiszere (29,6 százalék), a lakásfenntartásra (17,4 százalék), a közlekedésre és a hírközlésre (16,3 százalék) fordított kiadások a legnagyobbak; lényegesen alacsonyabbak, pl. a művelődésre, szórakozásra, élvezeti cikkekre fordított összegek.

A kutatás során megkérdezett háztartások összes háztartási kiadása 160 000 Ft körül van, ami lényegesen meghaladja a háztartások-családok által jelzett, átlagos havi nettó jövedelmet. Hasonló eltéréseket kaptunk más kutatások során is. Mivel az egyes háztartások kiadási szerkezete lényegesen eltérő – ezt a kiadást említők száma is mutatja –, valószínű, hogy a bevételek és a kiadások közötti különbség kisebb.

A fogyatékos személyek háztartásainak a kiadásai között jelentős arányt képviselnek a fogyatékos személynek a fogyatékos-ságával összefüggő szükségleteire fordított kiadások. Mintánkban, ha a családok által megadott havi jövedelmeket vesszük figyelembe, a családi kiadásoknak átlagosan az egynolcadát fordítják a fogyatékos-sággal élő családtagra, ami a jövedelmek nagyságát figyelembe véve igen magas arány.

E kiadások jelentős mértékben eltérnek az egyes fogyatékos-sági csoportok között.

17. táblázat *A fogyatékos személlyel összefüggő kiadások összege és aránya a fogyatékos-ság típusa szerint*

	Havi háztartási jövedelem, Ft	A fogyatékos személlyel kapcsolatos kiadások, Ft	Aránya a háztartások havi bevételeiben
Mozgássérültek	97 201	13 577	13,9
Gyengénlátók és vakok	104 205	9 262	8,9
Értelmi fogyatékos személyek	109 850	20 112	18,3
Nagyothallók és siketek	119 812	8 160	6,8
Halmazottan sérült személyek	101 374	15 333	15,1
Egyéb fogyatékos-sággal élők	88 316	19 417	21,9
Teljes minta	102 604	13 687	13,3

A fogyatékos személyek háztartásai három csoportba oszthatók, a fogyatékos személyre fordított kiadások aránya alapján.

- Az első csoportba a nagyothallók és siketek, valamint a gyengénlátók és vakok tartoznak. Az ő esetükben viszonylag alacsonyak azok a kiadások, melyeket a fogyatékos-sággal élő családtag szükségleteire kell fordítani.

- A második csoportba a fogyatékos személyre fordított kiadások alapján a minta átlaghoz közeli kiadások alapján a mozgássérültek és a halmazottan sérült személyek háztartásai tartoznak. Esetükben ez azt jelenti, hogy a háztartási kiadások egyhatedét, egynolcadát fordítják a fogyatékos személyre.

- A harmadik csoportba a háztartási kiadások egyötödét a fogyatékos személyre fordító, értelmi fogyatékos vagy egyéb fogyatékos-sággal élő személy családjai tartoznak. A legnagyobb arány az egyéb fogyatékos-sággal élők háztartásainak a körében van, akiknek egyébként is a legalacsonyabb a jövedelme, viszonylag kevés, a fogyatékos-sággal összefüggő járadékhoz jutnak, és emiatt e háztartásokban a legmagasabb az önkormányzati segélyek aránya a jövedelmekben.

4. Problémák és támogatórendszerek

A kutatás során azokat a lehetséges problémákat és támogatórendszereket, támogatásokat vizsgáltuk, amelyek a fogyatékos személyek családjainak életét alakíthatják. A támogatórendszerek és támogatási formák között az informális és a formális támogatórendszerek szerepét, az érintett családok által az ezeknek tulajdonított jelentőséget is vizsgáltuk. A lehetséges problémák egyik területét az anyagi jellegű problémák jelentik, tekintettel e családok ismertett jövedelmi pozícióira. Az alacsony jövedelmek következtében a megkérdezett családok 58 százalékkal fordul elő viszonylag rendszeresen, hogy kifutnak a havi háztartási pénzükből. Az anyagi problémákra való reagálás jól kifejezi a megkérdezett családok helyzetét és lehetőségeit.

18. táblázat Mit tesznek, ha „kifutnak” a havi háztartási pénzből?

	Gyakoriság	Százalék
Összehúzzák magukat	127	32,8
Kölcsönt kérnek	125	32,3
Megtakarított pénzükhöz nyúlnak	40	10,3
Alkalmilag több munkát vállalnak	32	8,3
Eladnak valamit	18	4,7
Segélyt kérnek	15	3,9

Az anyagilag megszorult családok elsősorban a saját lehetőségeiket keresik, és azokat mozgósítják: csökkentik a kiadásaikat, a megtakarított pénzükhöz nyúlnak, és eladnak valamit. E reagálások mellett, hogy a család meglévő erőforrásait mozgósítják, illetve a kiadásokat fogják vissza, passzív reagálási módokat jelentenek. A túlmunka, a több munka vállalása mint lehetséges reagálás, igen alacsony jelentőségű, hiszen ezt valószínűleg a rendelkezésre álló lehetőségek is korlátozzák. A saját erőforrások mozgósítása mellett igen jelentős a kölcsönkérés aránya, miközben elhanyagolható az, hogy segélyt kérnek ilyen esetben. Az, hogy a megszorult családok kiktől kérnek és kérhetnek kölcsön, a kialakult mozgásterületet, kapcsolati hálójukat, a támogatórendszerük összetételét is jellemzi.

19. táblázat Kiktől kérhet kölcsön?

	Gyakoriság	Százalék
Családtól, rokonságtól	107	27,6
Bankoktól	29	7,5
Szomszédoktól	24	6,2
Ismerősöktől	23	5,9
Barátoktól	14	3,6
Soha nem kér, még ha el is fogy pénze	14	3,6
Önkormányzattól	9	2,3
Senkitől nem tud	4	1,0
Magánembertől, kamatra	2	0,5
Munkatársaktól	2	0,5
Civil szervezettől	1	0,3

Anyagi problémák esetén a megkérdezettek fő támaszát családjuk, rokonságuk jelenti. Bár második helyen bankokhoz fordulnak, mégis, az informális kapcsolati háló: család, barátok, szomszédok, ismerősök szerepe a meghatározó. Az önkormányzatokat alig említik, ennek oka a pénzbeli és természetbeni támogatások kritériumaiban is kereshető. Teljesen elhanyagolható a civil szervezetek szerepe az anyagi gondok rendezésében. Ha szükséges, a családok az étkezéseken és a ruházatkodáson tudnak spórolni, minden tizedik háztartás semmin. Ilyen jövedelmi helyzet mellett várható, hogy közműtartozások is vannak.

20. táblázat Közműtartozások előfordulása

	Gyakoriság	Százalék
Villanyszámla	46	11,9
Fűtés(számla)	46	11,9
Gázszámla	38	9,8
Vízdíj	34	8,8
Szemétszállítás díja	13	3,4
Lakástörlesztés	11	2,8
Lakbér	10	2,6
Intézményi térítési díj	7	1,8

A közműtartozások között hasonló gyakorisággal fordulnak elő az egyes közművek díjai. Minden tizedik háztartás tartozott már valamilyen közműdíjjal. Kérdőívünkben nem választottuk szét a távfűtést és az egyedi fűtési módokat, ezért nem tudjuk pontosan, hogy melyikről van szó. Mivel az önkormányzati lakásban élők aránya nagyon alacsony, így a lakbérhátralékosok is kevesen vannak. Nem számot tevő a lakáskölcsöntörlesztés, ezért az e területen előforduló hátralékosok száma is kevés. Mivel a közművek díjai minden háztartás, illetve család esetében megjelennek, megfogalmazható, hogy a családok egytizedének van időnként közműdíj-hátraléka. A fogyatékos személyek családjai vagy az alacsony jövedelmek, vagy a fogyatékkal élő családtagnak valamilyen jogcímen járó természetbeni vagy pénzbeli támogatásban, ellátásban részesülhetnek. Azt vártuk, hogy ezek szerepe nagyon jelentős lesz az érintett családok esetében. A továbbiakban a lehetséges, igényelt és megkapott támogatások és ellátások sajátosságait elemezzük.

A lehetséges támogatási formák közül a legtöbben közgyógyellátási igazolványt igényeltek és kaptak a súlyos mozgáskorlátozottak támogatásával, és az ápolási díjjal együtt ez azt jelzi, hogy a mintabeli családok elsősorban a *fogyatékos-sággal élő családtag jogán* járó támogatási formákat kapják meg, nagy valószínűséggel. A többi támogatási forma a családok alacsony jövedelméhez kapcsolódik, amit áttételesen és részben a családban élő fogyatékos személy alakít. Megfigyelhető azonban, hogy igen magas az igényelt, de elutasított támogatások száma is, elsősorban azokban az esetekben, amelyek nem kapcsolódnak közvetlenül a fogyatékos-sághoz. Ez magyarázza azt is, hogy a leggyakoribb elutasítási indok a „magas jövedelem” (ti. a támogatás elnyeréshez szükségesnél magasabb),

valamint a kritériumok alkalmazhatatlansága. A pénzbeli támogatások mellett a természetbeni ellátások igénybevételét is vizsgáltuk.

21. táblázat *Igényelt és megkapott pénzbeli támogatások*
(az összes háztartás esetében)

	Igényelt és megkapott		Igényelt és elutasított	
	gyakoriság	százalék	gyakoriság	százalék
Közgyógyellátási igazolvány	195	50,4	16	4,1
Súlyos mozgáskorlátozottak támogatása	56	14,5	12	3,1
Ápolási díj	43	11,1	11	2,8
Rendszeres gyermekvédelmi támogatás	39	10,1	15	3,9
Rendszeres szociális segély	29	7,5	10	2,6
Gyermeknevelési támogatás	27	7,0	23	5,9
Átmeneti segély	22	5,7	12	3,1
Lakáscélú támogatás	21	5,4	16	4,1
Temetési segély	18	4,7	12	3,1
Munkanélküliek jövedelempótló támogatása	13	3,4	11	2,3
Időskorúak járadéka	6	1,6	8	2,1
Rendkívüli gyermekvédelmi támogatás	5	1,3	10	2,6

22. táblázat *Igényelt és megkapott ellátások*

	Gyakoriság	Százalék
Fogyatékosok nappali intézete (ÉNO)	104	26,8
Szociális étkeztetés	32	8,3
Fogyatékos személyek támogató szolgálata	30	7,8
Családsegítő központ szolgáltatásai	14	3,6
Idősek klubja	12	3,1
Házi segítségnyújtás	10	2,6
Pszichiátriai betegek nappali intézete	6	1,5
Bölcsőde	5	1,3
Családi napközi	5	1,3
Fogyatékos személyek gondozóháza	4	1,1
Időskorúak gondozóháza	3	0,8
Gyermekjóléti szolgálat	2	0,5
Házi gyermekfelügyelet	1	0,3
Helyettes szülő	1	0,3
Családok átmeneti otthona	1	0,3
Közösségi pszichiátriai gondozás	1	0,3

Az igényelt ellátások alapvetően az értelmi fogyatékos személyek ellátásait jelentik a mintában, rajtuk kívül a családsegítés, házi segítségnyújtás, az idősellátás a jelentősebb, és érzékelhetően jelen van a pszichiátriai betegek ellátása is. Teljesebb képet kapunk a megkapott ellátásokról és támogatásokról, ha a fogyatékkal élők által kapható támogatásokat is figyelembe vesszük.

23. táblázat *Fogyatékossgal élők által igényelhető támogatások (a támogatásokban részesülők aránya)*

	Gyakoriság	Százalék
Alanyi jogú közgyógyellátási igazolvány	174	45,0
Rokkantsági nyugdíj	167	43,2
Közlekedési támogatás	117	30,2
Emelt összegű családi pótlék	103	26,6
Parkoló kártya	96	24,8
Gyógyászati segédeszköz	65	16,8
Rokkantsági járadék	50	12,9
Gépkocsi szerzési támogatás	40	10,3
Lakás akadálymentesítéséhez támogatás	38	9,8
Vakok személyi járadéka	33	8,5
Méltányossági közgyógyellátási igazolvány	33	8,5
„Telefonnal a rászorultakért” Alapítvány támogatása	10	2,6
Vakok rendszeres szociális segélye	8	2,1
Sport és rehabilitációs eszközök beszerzése	4	1,0
Alapítványi támogatás	4	1,0
Egyházi támogatás	2	0,5

A fogyatékos személyek által kapható és normatív módon járó támogatások között az alanyi jogú közgyógyellátási igazolvány és a rokkantsági nyugdíj aránya a legnagyobb, ezek csaknem minden második családban előfordulnak (másik kérdésünk kapcsán eltérő adatot kaptunk a közgyógyellátási igazolványok számáról, és interjúalanyaink elutasított esetekről is beszámoltak, ami minden bizonnyal méltányossági közgyógyellátási igazolvány lehetett). Jelentős még a fogyatékos személyek közlekedésének a támogatása a megkérdezett családokban, így a közlekedési támogatás, a parkoló kártya és a gépkocsi-vásárlási támogatás. Ezek a gyakoriságok és arányok azt jelentik, hogy egy-egy család legalább egy támogatási formához hozzájut. Az eddig elemzett ellátások és támogatások jelentős mértékben anyagi természetűek, kivéve az intézményi ellátásokat, vagy a házi ápolást.

A fogyatékossgal élők, illetve kizáró esetben családtagjaik által nyitott kérdésünkre megfogalmazott válaszaik („Van-e olyan problémájuk, ami nehezzé teszi az életüket?”) között is az anyagi természetű problémákat említik első helyen, bár a válaszok összességében mentális problémákról, a támogatás hiányosságairól, a család magára maradásáról, az állandó „készenlétről” szólnak. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékos személyek számára adható ellátásoknak és támogatásoknak a mainál sokkal inkább az egész családra kell koncentrálnia. A fogyatékossgal élő családtag ellátása mellett a mentális problémákkal küzdő, és emiatt valószínűleg önhibáztató családtagokra is figyelmet kell fordítani. Azokat az eseteket is beleértve, amikor a fogyatékos személy semmiféle intézményes ellátásban nem részesül, és szinte kizárólag otthon, a családban él (ebben az esetben még nagyobb az esélye a családtagok kiégésének és önhibáztatásának).

24. táblázat A családok életét nehezítő problémák

	Gyakoriság	Százalék
Anyagi problémák	60	37,7
Betegségek	23	14,5
Közlekedés megoldása	21	13,2
Állandó „készenlét” és felügyelet	18	11,3
A fogyatékos személy állapota	16	10,1
Magára hagyatottság, támogatás hiánya	7	4,4
Munkavesztés	6	3,8
A lakás állapota	4	2,5
Információhiány	3	1,9
Kilátástalanság	1	0,6
Összes említés	159	100,0

A családok támogatásának fontosságát mutatja, hogy a válaszolók 22,2 százaléka soha nem tapasztalta azt, hogy bárki is foglalkozna a problémáival. Ezt támasztják alá a „kinek és hogyan kellene tájékoztatni a fogyatékos személyeket és családtagjaikat” kérdésekre adott válaszok is. A „tapasztalta-e, hogy valaki foglalkozik a problémáival” kérdésre adott válaszok is ezt erősítik meg.

25. táblázat Foglalkozik-e az Önök problémáival...?
(az igen válaszok aránya az összes válaszban)

	Gyakoriság	Százalék
Család, rokonok	175	45,2
Barátok, ismerősök	109	28,2
Valamilyen egyesület, alapítvány	91	23,5
Valamilyen intézmény szakembere	55	14,2
Polgármesteri Hivatal	22	5,7
Valamelyik egyház	21	5,4
Önkormányzati képviselő	2	0,5
Valamilyen párt	1	0,3

A helyzet más kérdések alapján is ismerős: a fogyatékos emberek és családjaik úgy érzik, hogy problémáikkal elsősorban a család, a rokonok, valamint a barátok és az ismerősök foglalkoznak. A többi szervezet esetében sokkal kisebb mértékben gondolják azt, hogy az foglalkozik az ő problémáikkal. Figyelmet érdemel az egyesületek és alapítványok relatíve magas választása, ami a fogyatékosokkal élő egyesületeinek és alapítványainak működését minősíti. Ugyancsak fontos eredmény, hogy sokkal kevésbé érzik úgy a fogyatékos személyek és családtagjaik, hogy az alap és szakellátások szakemberei sokkal kevésbé foglalkoznak problémáikkal – a polgármesteri hivatalok pedig kifejezetten alacsony arányt képviselnek a lehetséges támogatók, segítők sorában.

Azt is vizsgáltuk, hogy mennyire számíthatnak a fogyatékos személyek és családtagjaik a lehetséges informális és formális támogatórendszer egyes szereplőire. A rangsor eredményei az eddigi megállapításainkat erősítik meg. A fogyatékos személyek és családjaik leginkább a család,

rokonság és a barátok segítségével bíznak problémáik megoldásában, valamint a fogyatékosággal élők egyesületeiben. A skálaértékek alapján az összes többi intézmény és szervezet esetében nem számítanak arra, hogy azok segítséget nyújtanak számukra. Ez különösen az alap és szakellátás intézményeire nézve kedvezőtlen eredmény. Esetükben ez magyarázható azzal is, hogy az intézmények szolgáltatásait igénybe vevő fogyatékos személyek „természetesnek” veszik az intézmények szolgáltatásait, és úgy tűnik, hogy valami, ezen túli pluszt várnak az intézményektől. Ez azt jelentheti, hogy a fogyatékos személyek ellátásában részvevő intézményeknek át kell alakítaniuk működési módjukat, az intézmények szolgáltatási „filozófiáját”.

A fogyatékos személyek és családjaik számára nagyon fontos, hogy ismerjék a támogatási rendszer lehetőségeit és szolgáltatásait, hisz ezek ismeretének hiányában számos lehetőségtől esnek el. Válaszaik alapján az a jellemző, hogy *nem ismerik ezeket a szolgáltatásokat és lehetőségeket.*

A megkérdezettek fele nincs teljesen tisztában a lehetőségekkel, egyötöde pedig egyáltalán nem ismeri azokat. Mindössze *egynegyedük ismeri, és részben igénybe is veszi a rendelkezésre álló lehetőségeket és szolgáltatásokat.* Ez felveti azoknak a szervezeteknek és intézményeknek a felelősségét, akikkel kapcsolatba kerülhetnek a fogyatékosággal élők és családtagjaik. Mivel a legtöbb fogyatékoság esetében megtörténik a kapcsolatfelvétel valamilyen intézménnyel – ezt igazolják az igénybe vett támogatások és az intézményi ellátások adatai is –, van lehetősége annak, hogy az érintetteket folyamatosan tájékoztassák, a rendelkezésre álló és általában változó támogatásokról és szolgáltatásokról. A megkérdezetteknek valamivel több mint az egynegyede gondolja azt, hogy a tájékoztatás hiánya miatt még nem esett el lehetőségektől, ám egyhatede szerint már előfordult vele ilyesmi. A támogatási rendszer lehetőségeiről való tájékoztatást alapvetően az önkormányzatok és polgármesteri hivatalok, a fogyatékos személyek szervezetei és az egészségügy feladatának látják.

A megkérdezett fogyatékos személyek és családtagjaik, ha rajtuk múlna, több támogatást adnának, általában véve is szélesítenék a támogatások körét, és egyszerűsítenék a támogatások elnyerését. A válaszok egy kisebb része azonban éppen a jogosultság vizsgálatát tartaná fontosnak. A változtatások között megjelenik a tájékoztatás javítása is, ami újra felhívja a figyelmet a tájékoztató rendszer, általánosabb értelemben a teljes ellátórendszer, beleértve a polgármesteri hivatalokat, és az önkormányzatok intézményeit is, célirányosabb és kliensbarát működésének fontosságára.

5. Életmód és életvitel

A fogyatékoság megléte nagyban befolyásolja az érintett családok életmódját, életvitelét. A problémák vizsgálatában már felvetődtek erre utaló jelzések (közlekedés megoldása; állandó „készenlét” és felügyelet; a fogyatékos személy állapota; magára hagyatottság, támogatás hiánya). Milyen területeken alakult át – ha átalakult – a családok életvitele, mennyire önálló a fogyatékos családtag az élet számos területén, mennyi időt

fordít az alapvető tevékenységekre, életmódjának milyen sajátosságai vannak. Fontos kérdés, hogy ki az a családban, aki a legtöbbet törődik és foglalkozik a fogyatékos családtaggal, hogyan alakult át az ő élete. A családok életmódjának megítélését más családokhoz képest kértük a megkérdezettektől – ezzel elhelyezték magukat a közvetlen társadalmi környezetükben is.⁴

A mintába került fogyatékos személyek közül ők maguk, vagy családtagjaik a nagyothallók és siketek esetében látják úgy, hogy a család élete a leginkább hasonlít más családok életéhez (7,5). A mozgássérültek, valamint a gyengénlátók és vakok már kevésbé gondolják, hogy családjuk élete nem tér el másokétól (6,4). Leginkább a halmozottan sérültek családjai érzik úgy, hogy családjuk helyzete eltér másokétól (5,5). Valószínű, hogy a megkérdezettek önbesorolásán alapuló sorrend a családok megtapasztalt élethelyzetén alapul, és kifejezi a különböző fogyatékos-ságokkal járó élethelyzeteket, életmódot és életvitelt. Nyitott kérdéssel kérdeztük meg, hogy milyen területeken látják úgy: ugyanúgy, vagy másképp élnek, mint más családok. A hasonlóság a *mindennapi családi életben* jelent meg, a kérdésre válaszoló családok fele látja így a helyzetét. Az eltérések területei a következők:

26. táblázat Milyen területeken élnek másként?

	Gyakoriság	Százalék
Anyagi gondok	70	18,1
Nehezebb élet, több odafigyelés	55	14,2
Egyéb	26	6,8
Minden több energiába és időbe kerül	25	6,8
A társaság és szórakozás hiánya	20	5,2
Nyáralás, pihenés hiánya	9	2,3
Társadalmi megítélés	8	2,1
Nem válaszolt	134	34,6
Összesen	387	100,0

A más családok életétől eltérő élethelyzet és életmód három terület köré szerveződik: az anyagi problémák, a több odafigyelés, energia és idő, valamint a társasági kapcsolatok, a szabadidő és a szórakozás hiánya. Korábbi kérdéseink kapcsán is komoly problémaként jelent meg a családok anyagi helyzete, ami részben a fogyatékos családtag sajátos szükségletei által átalakított családi kiadásokból, részben a háztartások és családok összetételéből (életkori csoportok, iskolai végzettség, gazdasági aktivitás) fakad. Az anyagi problémák mellett legalább olyan fontos az állandó „készenlétből” fakadó fizikai és mentális megterhelés, amit tovább fokoz a társaság és a szórakozás, pihenés hiánya. Ez a már korábban megfogalmazottakat támasztja alá. A fogyatékos személyek természetbeni, pénzbeli és intézményi ellátását, a nekik szervezett szolgáltatásokat ki kell terjeszteni a családtagokra is. A családtagok, és különösen az a családtag, aki rendszeresen foglalkozik, törődik a fogyatékos

⁴ Tízfokozatú skálán értékelték, ahol az „1” nagyon rossz, „10” ugyanolyan, mint más családoké.

MAGYAR VALÓSÁG

családtaggal, ki van téve a mentális élet zavarainak, az önhibáztatásnak és a kiegésznek. Ezt igazolják a „miben változott meg a család élete” nyitott kérdésre adott válaszok is.

27. táblázat *Milyen területeken változott meg a család élete?*

	Gyakoriság	Százalék
Megszokták	57	14,7
Állandó felügyelet, sok segítség	53	13,7
A mindennapokban	47	12,1
Állandó alkalmazkodás	32	8,2
Anyagiak területén	17	4,4
Kiesés a munkából	17	4,4
Egyéb	16	4,1
Társadalmi megítélés	8	2,1
Társaság hiánya	6	1,6
Nem válaszolt	134	34,6
Összesen	387	100,0

A család életvitelét jelentős mértékben átalakító fogyatékos személy önálló életvitelének lehetősége, az önálló életvitel mértéke és annak területei nagyon fontosak mind a család, mind a fogyatékos személy számára. A fogyatékos személy önálló életvitelének mértéke és annak területei a fogyatékos személy énképét és önbecsülését is nagyon jelentős mértékben alakítják. A továbbiakban az életmód és az életvitel különböző területeit elemezzük.

28. táblázat *Mennyire önálló a fogyatékos személy?*⁵

	Mozgás- sérült	Gyengén- látó és vak	Értelmi fogyá- tékos személy	Siket és nagyot- halló	Halmo- zottan sérült	Egyéb fogyá- tékos- sággal élők
Közlekedés a lakáson belül	8,16	8,78	9,39	9,17	7,58	9,17
Közlekedés a lakás környékén	7,44	7,64	8,17	9,36	5,67	8,36
Közlekedés a környéken	6,18	5,84	6,64	8,85	3,88	7,82
Közlekedés új környezetben	5,45	3,94	5,20	8,46	2,71	7,00
Tisztálkodás	8,07	8,96	7,88	9,42	5,65	9,21
Wc használat	8,58	9,06	8,76	9,64	6,50	9,24
Öltözködés	8,02	8,70	8,47	9,40	6,27	9,00
Étkezés	9,22	9,10	8,98	9,64	6,79	9,17
Háztartási munkák	6,68	6,98	6,10	8,88	4,26	8,10
Hivatalos ügyek intézése	6,13	5,29	2,51	5,77	2,69	4,86
Tanulás	6,48	5,10	3,91	6,76	2,83	5,11
Munkavállalás	5,88	4,28	4,28	6,12	3,08	4,60

5 1 – magatehetetlen; 10 – teljesen önálló

A fogyatékoság valamennyi típusát figyelembe véve néhány általános mozzanat figyelhető meg a fogyatékos emberek különböző területeken lehetséges önállóságát illetően.

- A lakáson, a családon belüli világ jelenti a legnagyobb biztonságot a fogyatékos emberek számára. A lakáson belüli közlekedés a halmozottan sérültek kivételével valóban önállóan tekinthető.

- A környék és az új környezet már a fogyatékoság típusától függően alapvetően meghatározza a fogyatékos emberek önállóságát, legkevésbé a nagyothallókat és siketeket, valamint az egyéb fogyatékoságokkal élőket, leginkább a halmozottan sérült személyeket, és a gyengénlátókat.

- Önmaguk ellátásában a fogyatékos személyek nagy mértékben önállóak, leginkább azok a halmozottan sérült személyek.

- A háztartási munkákban közepesen önállóak, e területen a nagyothallók és siketek, valamint az egyéb fogyatékoságokkal élők a legönállóbbak.

- A hivatalos ügyek intézésében heterogén a kép, legkevésbé az értelmi fogyatékos személyek és a halmozottan sérültek igényelnek ebben segítséget. A fogyatékos személyek többi csoportja is csak kevésbé képes a hivatalos ügyek önálló intézésére. Ez több esetben a kommunikációs egyenlőtlenségből fakadhat, azaz az ügyintézők nem felkészültek a speciális szükségletekkel és képességekkel, illetve azok hiányával bíró emberekkel való kommunikációra.

- A tanulásban és a munkavállalásban a nagyothallók és siketek, valamint a mozgássérültek esélyei a legjobbak az e területeken érvényesülő önállóságuk folytán, míg legkevésbé a halmozottan sérült és az értelmi fogyatékos személyek képesek az (önálló) tanulásra és munkára.

A fogyatékos személyek különböző csoportjainak lényegesen eltérő az élethelyzete, és az élet különböző területein az önálló életvitel mértéke. Több kérdés és mutató egyidejű elemzése azt jelzi, hogy a különböző területek figyelembevételével a legönállóbb életvitel a nagyothallókat és siketeket, valamint az egyéb fogyatékoságokkal élőket jellemzi. Esetükben a hivatalos ügyek intézésén és a tanulási, munkavállalási lehetőségeken túl nagy mértékű önállóságot jeleztek maguk a fogyatékos személyek, illetve családtagjaik. A mozgássérültek és a gyengénlátók, valamint vakok esetében az előző két csoporthoz képest a közlekedés önállósága az új környezetben alacsony.

Több területen, így az ismert környezetben való közlekedésben és önmaguk ellátásában nagy mértékben önállóak az enyhe és középsúlyos értelmi fogyatékos személyek, akiknek az önálló életvitele a tanulásban és a munkavállalásban is jelentős mértékben korlátozott. A legkevésbé önálló életvitel a halmozottan sérült személyeket jellemzi. A fogyatékos személyek életvitelének önállósága szoros kapcsolatban áll azzal, hogy önmaguk, illetve családtagjaik szerint mennyire hasonló a család élete más családokéhoz, valamint globálisan mennyire önállóak a fogyatékos-sággal élő családtagok. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékos személyek, illetve családtagjaik szoros kapcsolatot látnak a család élete és a fogyatékos-sággal élő családtag életvitele, annak sajátosságai között.

29. táblázat *A fogyatékossgal élő családtag életvitele és a család (tízfokozatú skálákon)*⁶

	Milyen a család életvitele más családokéhoz képest	„Összességében mennyire önálló a fogyatékossgal élő családtag”	Az önálló életvitel lehetséges területei alapján számított mutató*
Mozgássérültek	7,48	6,72	7,19
Gyengénlátók és vakok	6,46	6,67	6,97
Értelmi fogyatékos személyek	6,40	5,69	6,69
Nagyothallók és siketek	6,13	7,50	8,45
Halmazottan sérült személyek	5,97	4,60	4,82
Egyéb fogyatékossgal élők	5,53	7,14	7,63

*Az elemzett 12 terület (közlekedés a lakáson belül – munkavállalás)

A különböző mutatók közötti összefüggések újra azt jelzik, hogy viszonylag szoros a kapcsolat az „összességében mennyire önálló életvitelű” a családtag és az önálló életvitel lehetséges területei alapján számított mutató között. A fogyatékossgal élő családtag életvitelét nem tekintik önállóbbnak, mint amennyire az az élet különböző területein lehetséges lenne. Sajátos módon tendenciátlan ingadozás figyelhető meg a fogyatékossgal élő családtag életvitelének önállósága és a család életvitelének más családokhoz való hasonlósága között. Ez azt jelenti, hogy pl. miközben a nagyothallók és siketek, valamint az egyéb fogyatékossgal élők a legönállóbbnak tartják önmagukat, illetve őket a családtagok, a család életvitelét már kevésbé tartják más családokéhoz hasonlóknak. A fogyatékos személyek életmódját a fogyatékossgal jelentős mértékben befolyásolja, így épp ezek a területek lesznek azok, amik eltérővé teszik a család és a fogyatékos személy életmódját más családokéhoz képest.

6 1- magatehetetlen; 10-teljesen önálló

30. táblázat Az életmód néhány területe („Szokott-e...?”)

	Igen	A fogyaté- kossága miatt nem	Nem, bár a fogyatékos- sága miatt megtehetné	Nem érdeklő	Nem válaszolt
Rokonokhoz vendég- ségbe járni	69,5	9,6	10,3	7,2	3,4
A családdal kirándulni	53,2	14,0	20,4	7,5	4,8
Barátokhoz vendégségbe járni	46,8	15,0	22,2	10,1	5,9
Valamilyen szervezettel kirándulni	46,0	17,3	20,9	9,0	6,8
Kiállításra, múzeumba járni	23,0	18,3	27,9	22,2	8,6
Színházba járni	17,3	19,4	32,0	22,7	8,6
Könnyűzenei koncertre járni	14,2	21,2	30,0	25,3	9,3
Moziba járni	13,7	20,9	32,0	24,8	8,6
Önállóan kirándulni	12,9	38,5	26,1	13,2	9,4
Vendéglőbe járni	12,1	20,2	41,3	17,8	8,4
Szórakozóhelyre járni	8,3	24,5	33,9	23,5	9,8
Komolyzenei koncertre járni	5,9	21,7	31,8	30,5	10,1

A tevékenység lista sorrendje megfelel a kutatás már elemzett eredményeinek. A megkérdezett fogyatékos személyek, illetve családtagjaik válaszai alapján a fogyatékosokkal élők a *saját családjukban és a fogyatékos személyek szervezeteiben élnek mindennapjaikat*. A kulturális aktivitást jelző területeken meglehetősen nagy a részvételük, azaz a családi és egyéb társas kapcsolatok mellett megjelennek más területeken is. Valószínűleg ezek a válaszok támasztják alá a „hasznalóan élünk más családokhoz” kérdésre adott válaszokat is. A családnak nemcsak a jelzett területeken nagy a szerepe. Az önálló életvitel eltérő mértéke és az életmód területeinek eltérő önállósága miatt a mintabeli fogyatékos személyek eltérő mértékben, de valamelyik családtag többé-kevésbé folyamatos törődésére, segítségére vannak utalva. Elemzésünkben már utaltunk rá, hogy ez a személy leginkább az anya, a feleség, azaz a nők.

A fogyatékos családtaggal való törődés miatt a családok csaknem egy-egyedében (23 százalék) kellett valakinek a munkaviszonyát megszüntetni, módosítani. Azoknak, akik felmondták illetve módosították a munkaviszonyukat, a kétharmada (68 százalék) a fogyatékos személy édesanyja, és csaknem egyötödében a házastárs, élettárs volt (18 százalék). A munkaviszony felmondása mellett ez rész munkaidőt és ápolási díjat jelentett, de igen jelentős a rokkantnyugdíjazás aránya is. A válaszok alapján a családok alapvetően önmagukra számítanak: a fogyatékos családtaggal foglalkozó, törődő családtag betegsége, akadályoztatása esetén is csak a családra számíthatnak, mint ahogy abban az esetben is, ha a szülő pl. már képtelen lesz ezt a feladatot ellátni. A család, a rokonság, és a tágabb informális kapcsó-

lati háló mellett a *fogyatékos személyek szervezeteit* és kisebb mértékben a számításba vehető intézményeket nevezték meg lehetséges támogatóként.

6. Foglalkoztatás

A mintabeli fogyatékos személyek egyharmadának van valamilyen szakmai végzettsége. Ez alapvetően valamilyen ipari, vagy szolgáltatásbeli szakmai végzettséget, illetve érettségi után megszerzett szellemi irányultságú szakmát, kisebb mértékben alacsonyabb kvalifikáltságú, OKJ-s szak, vagy betanított munkát jelent. A fogyatékos személyeknek kevesebb mint egyharmada dolgozik.

31. táblázat *Dolgozik-e a fogyatékos személy?*

	Gyakoriság	Százalék
Nem, az állapota miatt	142	36,7
Igen	114	29,5
Válaszhiány	56	14,6
Nem, mert nincs megfelelő munkahely	32	8,3
Nem, mert a munkáltatók nem alkalmazzák	22	5,7
Nem, mert nem akar	16	4,1
Nem, a munkába járás miatt	5	1,3
Összesen	387	100,0

A fogyatékos személyek közül azok, akik dolgoznak, jellemző módon célszervezeti foglalkoztatásban állnak alkalmazásban (56 százalék), egyötödük épekkal dolgozik együtt (20 százalék), 5 százalékuk otthoni bedolgozói munkát végez, négyen (az összes foglalkoztatott, a 127 fő 3 százaléka) vállalkozó, és 16 százalékuk egyéb módon foglalkoztatott. A megkérdezettek közel 10 százaléka mondja, hogy azért nem dolgozik, mert nincsen megfelelő munkahely. Bár a vizsgálat nem tér ki a területi megoszlásra, de megemlítjük, hogy ezeket a véleményeket elsősorban a kis településeken élők fogalmazták meg. A fogyatékos személyek és családtagjaik szerint 40 százalék volna képes valamilyen munkát végezni.

32. táblázat *Képes volna-e a fogyatékos személy munkát végezni?*

	Gyakoriság	Százalék
Nem válaszolt	154	39,0
Igen	136	35,1
Nem	86	22,2
Igen, de a fogyatékos személy nem akar dolgozni	8	2,1
Ige, de a család nem akarja	6	1,6
Összesen	387	100,0

A fogyatékossgal élő családtag által végezhető munkát könnyű fizikai vagy szellemi munkaként, otthon végezhető, és a fogyatékos személy állapotának megfelelő munkaként képzelik el a megkérdezettek. Ez felhívja a figyelmet a fogyatékos személyek és családtagjaik folyamatos tájékoztatásának a szükségességére, tekintettel arra, hogy válaszaik alapján alig ismerik a már működő, vagy új foglalkoztatási formákat, és a „otthon végezhető” munkával óhatatlanul is az önkéntes szegregációt választják.

Összegzés

Kutatásunk a mintaválasztási eljárások és a személyi adatok védelmére vonatkozó szabályok együttes érvényesítését figyelembe vevő „technikák” és módszerek területén alakított ki figyelembe vehető eredményeket. Ezek azonban csökkentik a kérdőíves adatfelvételle fordítható időtartamot, és lényeges mértékben befolyásolják a kialakított „minták” reprezentativitását.

A kutatás megfontolandó módszertani tapasztalatokkal szolgálhat a témával foglalkozó szakemberek számára. A fogyatékos személyekre irányuló kutatások hosszú előkészítést és sok egyeztetést igényelnek, hiszen alapvetően az érintett személyek és családjuk, valamint a kutatást végzők közötti bizalmi viszonyon alapulnak. Körültekintő előkészítés – becslésünk szerint egy év – után már a kvóta szerinti mintaválasztás elveinek megfelelő mintavételi eljárást lehet alkalmazni. A mintaválasztásra vonatkozó megjegyzéseink a reprezentativitást figyelembe vevő, kérdőíves kutatásokra vonatkoznak. Más módszerek, pl. a terepmunka és az interjú módszer esetében, ha nem törekszünk az alapsokaságot reprezentáló minták kialakítására, az általunk is alkalmazott módszerek követhetőek. Ezek a „hólabda” elv és az alapsokaságra vonatkozó mintaválasztási eljárások eszközeit ötvözik.

Menyire tekinthetők általánosíthatónak kutatásunk eredményei a vázolt sajátosságok figyelembe vételével? A korlátozó tényezők figyelembe vételével azt mondhatjuk, hogy kutatásunk minden vonatkozásában – mérőeszközök, módszerek, mintaválasztás – előkutatásként fogható fel, a hasonló metodikájú kutatások tervezéséhez elengedhetetlen tapasztalatokkal és eredményekkel szolgál. A vizsgált jelenségről a korrekciók figyelembe vétele után jól hasznosítható információkat nyújt.

Felhívja a figyelmet az elérhető országos és lokális statisztikai adatok hiányosságaira. A népszámlálás során a fogyatékossgal kapcsolatosan használt fogalmak, kategóriák pontosításra szorulnak (egyéb fogyatékossg, halmozottan fogyatékos). Ez annál is inkább lényeges, mivel a témával kapcsolatosan ez az egyedüli kiindulópont az összehasonlítás számára. A szolgáltatás-tervezési koncepciók hiánya miatt a fogyatékossgra vonatkozó lokális adatok csak szórványosak.

A fogyatékossg nem képez sem önálló, sem homogén szociológiai csoportot. A különböző fogyatékossgal élő emberek és családjaik problémái sok ponton eltérnek egymástól, vagy inkább a hangsúlyaik eltolódnak. Bármely társadalmi csoportban előfordulhat, hogy valaki fogyatékossgá válik, vagy hogy fogyatékos gyermek születik egy családban.

Mindez önmagában nem függ a társadalmi státustól, vagy az anyagi lehetőségektől.⁷

A fogyatékoság megjelenése többnyire a már kialakult családokat érinti, akik rendelkeznek valamilyen egzisztenciával, társadalmi aktivitással, eszközökkel, ami jellemzi a társadalmi és szociális helyzetüket. Ebből a szempontból nem térnek el az átlagos magyar családok működésétől, szociológiai mutatóitól. A helyzet legjobban talán a meglévő anyagi javakkal jellemezhető. A vizsgált családok lakásviszonyai, az anyagi javak, megfelelnek az országos átlagnak.

A fogyatékoság megjelenése azonban negatív hatással van a család és az érintett személy társadalmi aktivitására, és csökkenti a munkavállalásból származó bevételek lehetőségét, a kezelések, az alkalmazkodás költségei növelik a kiadásokat, ami az életszínvonal mutatóinak csökkenésében mutatkozik meg (jövedelem, kiadások mutatói). A legtöbb vizsgált család a létminimum alatt vagy annak környékén él, a bevételek pedig erősen függenek a szociális támogatásoktól. A szociális veszélyeztetettség és labilitás⁸ kiszolgáltatottá teszi a családokat mind az anyagi támogatás csökkenésével, mind az anyagi terhek növelésével szemben, hasonlóan más veszélyeztetett csoportokhoz. Nincsenek tartalékaik, a többletmunka végzését a munkaerő-piaci helyzetük és a fogyatékos családtag gondozási szükséglete különbözőképpen korlátozza. A számukra rendelkezésre álló támogatásokkal pedig már lehetőség szerint élnek.

A fogyatékoság nemcsak az érintett személyek, hanem családjaik társadalmi integritását is negatívan érinti, az esélyegyenlőség számukra is támogatást igényel. A meglévő eszközök felhasználása hatékonyabbá tehető a nem anyagi jellegű támogatások hozzáférhetősége (elérhetőség, ismertség), és a speciális szakértelem javításával.⁹ A kutatás idején ill. után alakultak a kistérségi társulások, melyek a szociális szolgáltatásokat elérhetőbbé és szakszerűbbé tehetik, a 10 000 fő alatti településeken élők számára is. Kérdés, hogy a fogyatékos emberek támogatása milyen arányban jelenik meg a tevékenységük során.

A fogyatékos személyek családjainak támogatásában, problémáik kezelésében feltűnően kis szerepet játszik a családsegítő szolgálat. A vizsgálat idején alig ismert és használt a támogató szolgálat, ami az egyik legfontosabb problémára, a közlekedésre, és az állandó készenlétre nyújthat megoldást (utóbbi súlyos nehézségként említik), hiszen ez ideiglenes otthoni felügyeletet, személyi segítséget biztosíthat. Az eredmények azt mutatják, hogy a meglévő keretek elvileg alkalmasak lehetnek az adekvát segítségnyújtásra a fogyatékos emberek családjai számára, de ezekkel kevéssé élnek, ezeket nem ismerik, vagy más okból nem tekinthetik elérhetőnek.

Figyelemre méltó tapasztalat az önszerveződő, önsegítő civil szerve-

⁷ Finomabb vizsgálatok természetesen mutathatnak némi valószínűségi összefüggést az alacsonyabb státus és a fogyatékoság között az életmód, egészségmagatartás, kockázati tényezők és a társadalmi státus kapcsolata miatt.

⁸ Fontos mutató az anyagi problémák jelzése mellett a közüzemi díjhátralék számottevő aránya a mintában.

⁹ Családsegítő szolgálatok, gyermekjóléti szolgálatok, házi gondozás fogyatékosággal kapcsolatos ismereteinek és feladatainak bővítése.

zetek ismertsége és elismertsége, akiknek nagyobb szerepet kellene szánni a probléma kezelése során, mind az információk közvetítésével, mind konkrét szolgáltatások végzésével. A jelenlegi tendencia azonban inkább nehezíti, mint könnyíti a civil szervezetek szerepvállalását, holott az esélyegyenlőség megvalósítása elképzelhetetlen az önszerveződő csoportok érdekérvényesítése nélkül.

Elgondolkodtató tény, hogy mennyire kevésbé érzékelik a megkérdezettek a helyi önkormányzatok szerepét az érintettek problémái megoldásában, holott a szolgáltatások biztosítása helyi önkormányzati feladat. A szolgáltatások fejlesztésének a törvényi előírások betartása mellett a helyi szükségletekhez kellene igazodnia. A kettő összhangját a szolgáltatásfejlesztési koncepciók kidolgozása és karbantartása teremtheti meg. A helyi nyilvánosság, a felmérések közvetlen kapcsolatot teremtenek a felhasználók és az önkormányzatok között. Ez a tervezés az önkormányzatok töredékénél készült el. Talán nem a szociális törvény által biztosított keretekkel van a baj, hanem annak tartalmi kiüresedévével, a szolgáltatásokat igénybevevőkkel való kapcsolatteremtés terén.

A fogyatékos emberek ellátásával kapcsolatosan évek óta a családok szerepvállalásának növelése került a középpontba. Az intézményi ellátás helyett maradjanak a családban a fogyatékos emberek. A kutatás során azoknak a családoknak a helyzetét vizsgáltuk megyénkben, akik mindezt vállalják.¹⁰ Azt látjuk, hogy jelentős támogatást kapnak ehhez, ugyanakkor további segítségre van szükségük, hogy ezt a szerepet továbbra is elláthassák. Számottevően sem elvonással, sem plusz feladatokkal nem terhelhetőek.

Az új megoldások kereséséhez is szükséges számukra a tudatos koncepción alapuló, átgondolt segítség. Itt elsősorban a megélhetés forrásaiban bővítése, a foglalkoztatottság növelése, esetleg korszerűbb szakképzettség, munkavállalás jöhet szóba, a családtagok és a sérült emberek körében egyaránt. Ebben azonban nem hagyhatjuk figyelmen kívül a vizsgált terület munkaerő-piaci viszonyait, ami nem kedvez a fogyatékos emberek integrált munkaerő-piaci megjelenésének. Ennek az esélyei a nagyobb városokban talán jobbak, de azért korlátozottak. A kisebb településeken az ép munkavállalók sem tudnak elhelyezkedni, és az aktivitási mutatók körükben is rosszak.

A különböző fogyatékosági csoportok kialakulása, megjelenése és következményei is eltérőek. Önmagukban sem tekinthetőek homogénnek, a sérülés súlyossága életminőségüket különböző mértékben befolyásolja. Minél korábban, születés körül jelentkezik, annál inkább érinti az egyén önállóságának kialakulását, a család életvitelét, aktivitását, akár iskolai végzettségét is.

Az értelmi fogyatékoság többnyire már gyermekkorban, de kisiskoláskorban jellemzően akadályozza a tanulást, a szociális kapcsolatokat, az önállóságot és az alkalmazkodást. Nehezíti a felnőtté válást, munka-

¹⁰ Bár az intézmények hosszú várakozási listával rendelkeznek, a tapasztalatok szerint intézményi ellátásba a súlyos sérültek kerülnek, magas gondozási szükséglettel, illetve a szülő, gondviselő elhalálása miatt az önálló életvitelükben segítségre szoruló felnőttek, valamint állami gondoskodásra szoruló személyek.

vállalást, családalapítást; az érintettek többnyire gyerek szerepben maradnak a családokban. Speciális támogatást igényelnek az élet sok területén, bár az önellátásuk többnyire jó színvonalú (tisztálkodás, táplálkozás stb.). Szűkebb környezetben, a lakás környékén önállóan közlekednek, de ügyintézéshez, ismeretlenebb területekre való eljutáshoz kísérőt, esetleg szállítást igényelnének.

A mozgásszervek, érzékszervek károsodása a felnőtté válást, családalapítást, az önálló életvitelt és az egzisztencia kialakítását kevésbé befolyásolja, mint az értelmi képességek (családalapítás, iskolai végzettség, élettér korlátozottságával kapcsolatos mutatók jobbak). Megfelelő akadálymentesítéssel, speciális módszerek alkalmazásával a tanulás és alkalmazkodás területén hátrányaik jelentősebben csökkenthetőek (ennek eredményeit jelzik a magasabb iskolázottsági és foglalkoztatottsági mutatóik). Ugyanakkor a háztartásvezetés, munkavállalás a speciális szükségletek miatt esetükben is jelentősen korlátozott lehet. Ez kihat a szociális helyzetre, társadalmi szerepvállalásra.

A vizsgálat adatai szerint körükben gyakoribb, hogy baleset, betegség következtében, a gyermekkor után következik be a sérülés. A felnőttkorban szerzett fogyatékosághoz való alkalmazkodás és rehabilitáció ritkán segíti a sérülést megelőző életszínvonal, életkörülmények fenntartását, így szociálisan veszélyeztetett, vagy kifejezetten hátrányos helyzetű helyzetbe hozza a személyt és családját (lakás akadálymentesítése, munkaképesség csökkenése stb.). A különböző fogyatékosági csoportok átlagos szociális státusa jelentősen nem tér el egymástól. A családok terheit inkább a fogyatékoság mértéke, és nem a típusa határozza meg.

Elmondhatjuk, hogy amiképp a fogyatékos személyek is elszigeteltek a társadalomban a többi csoporthoz képest, úgy a családjaik is jobban elkülönülnek a környezetüktől (értelmi fogyatékoság esetén ez jelentősebb). Mivel a családok a nehéz helyzetekben elsősorban a személyes támogatórendszereikre támaszkodnak, a támogató rendszer hiánya vagy korlátozottsága további veszélyeztető tényezőt jelent számukra.

Az, hogy a fogyatékos személyek családjai alapvető szükségleteikhez, mindennapi életükhöz a fogyatékoság okán és jogán kapnak támogatást, együtt jár azzal, hogy egyéb váratlan helyzetekben kevésbé jutnak társadalmi segítséghez, azaz egyéb szociális támogatási formákhoz. A fogyatékoság kapcsán befolyó bevételeket pedig már természetesként veszik (beépül a jövedelmek közé), így könnyen úgy érzik, hogy a társadalomtól nem számíthatnak segítségre, csak a családtagoktól, ismerősektől. Azt sem szabad elfelejtenünk, hogy a problémák egy része nem anyagi jellegű, hanem mentális, lelki teher, melynek viselését, csökkentését legalább annyira komolyan kell venni. Ez segít a munkaképesség, a pszichés terhelhetőség megtartásában, ami nélkülözhetetlen a családtagok egészsége és a fogyatékos emberek biztonságos, hosszú távú ellátása szempontjából.

Elgondolkodtató azonban, hogy mi történik azokkal az emberekkel, családokkal, akik a fogyatékoság mellett szociálisan is hátrányos helyzetűek, egészségtelen, rossz minőségű lakásokban élnek, s akiknek halmozott munkanélküliséggel, egyéb szociális hátrányokkal kell megküzdeniük. A mintaválasztás sajátos útjai miatt véleményünk szerint ők ki-

sebb arányban szerepeltek a kutatásban, hiszen kevésbé tartják a kapcsolatot azokkal a társadalmi szervezetekkel, akik közvetítettek közöttünk. Gondolunk itt a fogyatékos hajléktalan személyekre, fogyatékos gyerekeket nevelő tartós munkanélküliekre stb. A szociálisan hátrányos helyzetű családok számára a fogyatékos gyerekek ellátása, speciális szükségleteik biztosítása gyakran megoldhatatlan problémát jelent, ennek következtében állami gondoskodásba kerülnek. Mindez a kérdés további árnyalt vizsgálatát sürgeti.

Különösen fontos a megalapozott helyzetkép feltárása az intézmény-állam kontra család-egyén felelőssége közötti egyensúlyt megcélzó szociálpolitika kidolgozása során. A segítségnek egyénre és helyzetre szabottnak kell lennie, s ennek az uniformizált megoldások helyett az alternatívák bővítését kell jelentenie. Intézmény *vagy* család helyett intézmény *és* család, piaci *és* nonprofit, állami *és* civil, kiscsoportos *és* nagy intézményi, nappali *és* bentlakásos ellátás, családban *és* közösségben. Külön-külön egyik sem lehet üdvözítő megoldás az összetett problémákra.

Irodalom

- A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében (2004). In: Fónai – Pásztor – Szabóné – Zolnai (szerk.) Integráció vagy kirekesztés? Az értelmileg akadályozott emberek foglalkoztatásának változó formái, Debrecen, DMJV VSZSZ
- Bass László szerk. (2004): Jelentés a súlyosan-halmazottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Kézenfogva Alapítvány.
- Gyulavári Tamás (1998): A fogyatékos személyek jogai az Európai Unióban. Esély, 5. sz. 3–21.
- Kálmán Zsófia – Könczei György (2002): A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Osiris, Budapest.
- Komáromi Róbert (2003): A megváltozott munkaképességű és fogyatékos munkavállalók munkaerő-piaci integrációjáról. Esély, 5. sz. 27–60.
- Kováts András – Tausz Katalin szerk. (1997): Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről. Szociális Szakmai Szövetség, Budapest
- Szabó Laura (2003): A boldogság relatív – Fogyatékoság és szubjektív életminőség. Szociológiai Szemle, 3. sz. 86–106.