

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/343870714>

Baranyai Mihály – Ulrich Timea

Preprint · August 2020

CITATIONS

0

READS

38

1 author:



Mihály Baranyai

University of Sopron

4 PUBLICATIONS 0 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:

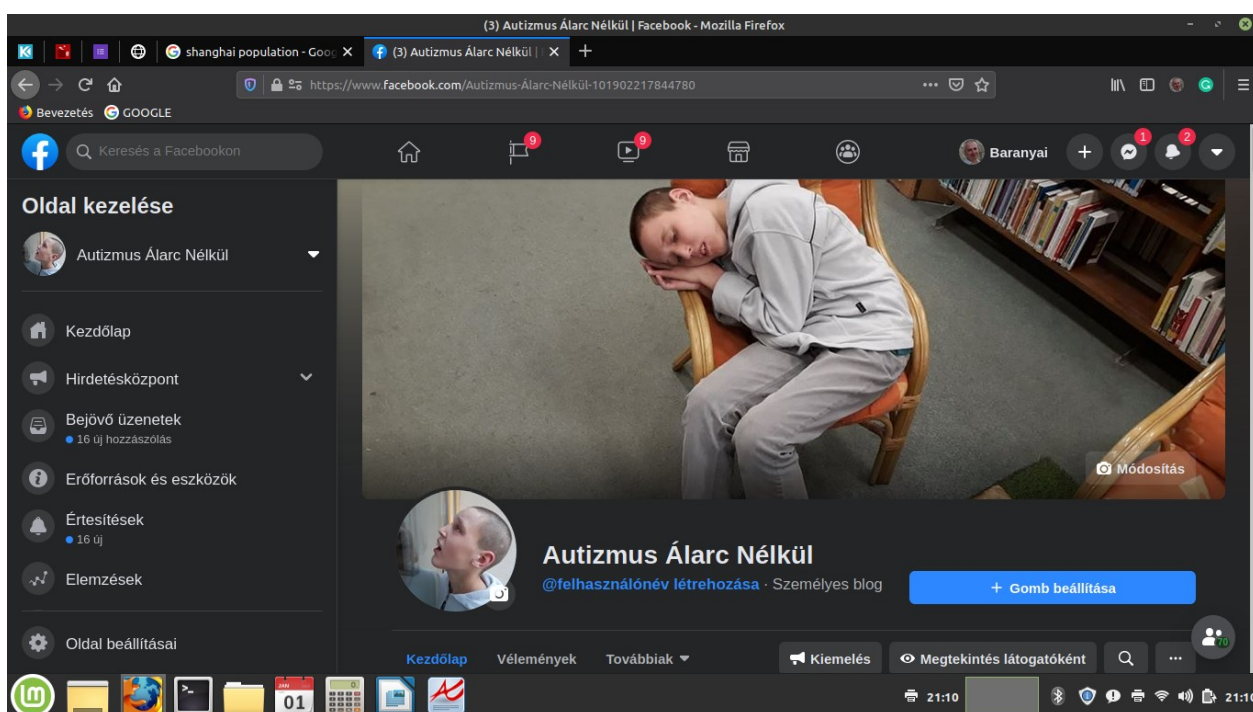


A review [View project](#)

Csatolt kvantitatív és kvalitatív kutatási munkaanyag az
Alapvető Jogok Biztosának Hivatala számára
a 2020. augusztus 11-én – személyesen – tett panasz jegyzőkönyvéhez

Szociális vakfoltkutatás

Kutatás a szociális intézményi ellátáshoz nem jutó értelmi
fogyatékos, ill. pszichiátriai beteg autisták és szüleik helyzetéről



Tatabánya, 2020-08-26

Tartalomjegyzék

Bevezetés, avagy panaszunk tárgya.....	3
1. A SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYRENDSZERBŐL KIREKESZTVE.....	3
1.1. Fogyatékosok otthona, pszichiátriai betegek otthona és nappali ellátás.....	3
1.2. Átmeneti elhelyezés, fogyatékosok és pszichiátriai betegek rehabilitációs intézménye.....	4
1.3. Lakóotthon, támogatott lakhatás.....	4
1.4. A 16-18 éves korúak ellátatlansága.....	5
2. A GYÓGYPEDAGÓGIAI ELLÁTÁS CSAPDÁJÁBAN.....	5
3.1. Fejlesztő nevelés – oktatás (fejlesztőiskola).....	6
3.2. Készségfejlesztő iskola.....	6
3.3. A szociális ellátás vakfoltja.....	6
3.4. Illusztrációként: mese Xénia Ypszilonról.....	7
3. SZOCIÁLIS VAKFOLTKUTATÁS.....	10
3.1. A kutatás célja és sajátosságai.....	10
3.1.1. A vizsgált minta és adatvédelem.....	10
3.1.2. A választott módszerekről.....	12
3.2. A kutatás kvantitatív része.....	12
3.2.1. Általános kvantitatív kérdések.....	12
3.2.2. A szülők szenvedésmutatói.....	15
3.3. A kutatás kvalitatív része.....	16
3.1.1. Az elutasítás indokai.....	16
3.1.2. Bármilyen megjegyzés.....	18
Összegzés, avagy a szülők Taigetosza.....	23

Bevezetés, avagy panaszunk tárgya

2020. augusztus 11-én személyesen fordultunk panasszal az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalához. Szülőként évek óta – elkeseredve – szembesülünk azzal, hogy a jelentős felügyeletre, gondozásra szoruló, jobbára középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos autista, ill. pszichiátriai beteg gyermekünknek képtelenség állami, önkormányzati, vagy a szinte azonos módon működő egyházi bentlakásos szociális intézményi férőhelyet találni, de a nappali ellátás sem igazán biztosított.

A hasonló helyzetű családoknál tapasztalható, hogy intézményi ellátás hiányában a szülők valamelyike nem tud dolgozni, járadékból tengődik. Az is jellemző, hogy az egyik szülő magára marad az értelmi sérült gyermekkel. A család szűkölködve él. A számos esetben durva pszichiátriai tüneteket mutató – zavaró, önmagára, netán a környezetére is veszélyes, olykor nem szobatiszta – gyermek/felnőtt miatt képtelen pihenni a dolgozó szülő, akár csak az ép testvér. Az ép testvér személyiségfejlődését nem ritkán korlátozza a kevesebb nyugalom és törődés, továbbá a félelem is. Az ép testvérek gyakran elszenvedői a sérült testvér támadásának, ami jellemzően mély sebet okozó harapással (is) jár.

Folytonos megpróbáltatásoknak vannak kitéve ezek a családok. Szánalmas helyzetük sok esetben élethosszig tart. Úgy érezzük, hogy mindez alapjogokat sért, nem méltányos, és az esélyegyenlőség helyett a nyomorúság felé visz. Pedagógusként¹ – sok tragikus sorssal találkozva – azt látjuk, hogy a bajunkkal nem vagyunk egyedül, de mégis magunkra maradtunk. Erről szól ez a tanulmány gyanánt készített (nyers) munkaanyag, s az ahhoz tartozó kutatás.

1. A SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYRENDSZERBŐL KIREKESZTVE

Ebben a fejezetben bemutatjuk a rendelkezésre álló, de úgy is mondhatjuk, hogy a rendelkezésre nem álló intézményrendszert². A címbeli, csoportosított felsorolásunk alapja az ellátási igény, és nem a jogszabályban levő sorrend.

Az elsődleges szülői igényt a tartós bentlakásos szociális intézményi ellátás, s azon belül a fogyatékosok otthona vagy a pszichiátriai betegek otthona közelíti meg. Más szülőknek, bizonyos esetekben a nappali ellátás is megfelelő – tartós – megoldás lehetne.

A fogyatékosok és a pszichiátriai betegek átmeneti otthona, valamint a rehabilitációs intézmények csupán átmeneti megoldást jelenthetnének, de az általunk tárgyalt súlyosabb esetek abból is ki vannak zárva.

A támogatott lakhatás egy bizonyos önellátási képességhez kötött, de a lakóotthon is válogathat az ellátottak között – ám a többség számára mindkét ellátási forma megfizethetetlen.

1.1. Fogyatékosok otthona, pszichiátriai betegek otthona és nappali ellátás

Ha valaki a 24 órás felügyeletre, gondozásra szoruló, jobbára középsúlyosan vagy súlyosan értelmi sérült autista, ill. pszichiátriai beteg gyermekének állami, önkormányzati, vagy a szinte azonos módon működő egyházi bentlakásos szociális intézményi férőhelyet keres, akkor két, törvényben nevesített ellátási formát kereshet fel: a 1) *fogyatékosok otthonát*³, és a 2) *pszichiátriai betegek*

¹ Baranyai Mihály szociálpedagógus, neveléstudomány mesterszakos hallgató; Ulrich Tímea tanulásban akadályozottak pedagógiája és autizmus spektrum zavar szakos tanár

² 1993. évi III. tv. 69. § (1) A fogyatékos személyek otthonába az a fogyatékos személy vehető fel, akinek oktatására, képzésére, foglalkoztatására, valamint gondozására csak intézményi keretek között van lehetőség.

³ 70. § (1) A fogyatékos személyek otthonában elkülönítetten kell megszervezni a kiskorúak és a felnőttek, valamint az enyhe értelmi fogyatékos személyek és a középsúlyos, illetve súlyos értelmi fogyatékos személyek ellátását.

otthonát⁴ Igen ám, de a fogyatékosok otthonában azt mondják, hogy a pszichiátriai betegekhez nem értenek, az ellátásukra nincsenek felkészülve, oda nem vehetik fel; a pszichiátriai betegek otthonában pedig azzal utasítják el, hogy az autistákhoz nem értenek, ill. az ellátásukra nem készültek fel. Hozzátehetik, hogy az ő ellátottaik fekvőbetegek, netán túl idősek, és a mozgékony autista veszélyes lehet rájuk; ill. a személyi és a tárgyi feltételek nem adták a szoros felügyelethez. Egy intézményvezető őszintén kimondta: „*Nem akarok öngólt rúgni a munkatársaimnak.*” A szociális nappali ellátásban is hasonló a helyzet.

1.2. Átmeneti elhelyezés, fogyatékosok és pszichiátriai betegek rehabilitációs intézménye

A *fogyatékosok gondozóháza* és a *pszichiátriai betegek átmeneti otthona* csak átmeneti, egyéves ellátást biztosít, az életvezetési képességének kialakítását, illetve helyreállítását szolgálja⁵. A *fogyatékosok rehabilitációs intézménye*⁶ és a *pszichiátriai betegek rehabilitációs intézménye* szintén csak átmeneti elhelyezést nyújt, és előkészíti a családi környezetbe való visszatérést⁷. Mi azonban olyan értelmi sérült, autista, ill. pszichiátriai beteg személyekről beszélünk, akiknél az átmeneti elhelyezés nem elegendő, és a kedvezőbb állapotú visszatérésre nincs remény. Ha valamely érintett szülő mégis megpróbálja az elhelyezést, akkor sem jár sikerrel. Ezeknél az intézményeknél is azt a választ kapja, hogy a szükséges mértékű és minőségű felügyeletet nem tudják biztosítani.

1.3. Lakóotthon, támogatott lakhatás

A magánszemélyek, ill. civil szervezetek által működtetett kis intézmények két formája jellemző: az egyik 1) a 2013 előtt létrejött *lakóotthon*, a másik pedig az azt követően létrejött 2) *támogatott lakhatás* nevű ellátás. Ezeknél a bekerülési díj. 4.000.000 (azaz hatmillió) és 20.000.000 (azaz húszmillió) Ft között van, a havi térítési díj pedig kb. 200.000 (azaz kétszázezer) Ft. Számunkra és a legtöbb érintett számára ez megfizethetetlen. Megjegyzendő, hogy ezek a magánintézmények sok esetben érintett szülők kényszervállalkozásai, kényszermegoldásai. Ezek a szülők is falba ütköztek a saját értelmi fogyatékos, ill. pszichiátriai beteg autista gyermekük intézményi elhelyezésével, és kényszerűségből hoztak létre kis intézményeket.

A támogatott lakhatás bizonyos szintű önellátási képesség fenntartására hivatott⁸. Az általunk tárgyalt értelmi sérültek meg sem közelítik ezt a szintet. De a térítési díj is borzasztó.

4 71. § (1) A pszichiátriai betegek otthonába az a krónikus pszichiátriai beteg vehető fel, aki az ellátás igénybevételekor időpontjában - jogszabályban meghatározott szakvélemény alapján - nem veszélyeztető állapotú, akut gyógyintézeti kezelést nem igényel, és egészségi állapota, valamint szociális helyzete miatt önálló ellátására segítséggel sem képes.

5 1993. évi III. tv. 72. § (1) életvezetési képességének kialakítását, illetve helyreállítását szolgálja.

6 73. § (2) A fogyatékosok rehabilitációs intézménye előkészíti az ott élők családi és lakóhelyi környezetbe történő visszatérését, valamint megszervezi az intézményi ellátás megszűnését követő utógondozást.

7 73. § (1) Pszichiátriai betegek, illetve szenvedélybetegek rehabilitációs intézményében azt a 18. életévét betöltött pszichiátriai beteget, illetve 12. életévét betöltött szenvedélybeteget kell ellátni, aki rendszeres vagy akut gyógyintézeti kezelésre nem szorul és utógondozására nincs más mód.

8 75. § (1) A támogatott lakhatás a fogyatékos személyek, a pszichiátriai betegek - ide nem értve a demens személyeket - és a szenvedélybetegek részére biztosított ellátás, amely az életkornak, egészségi állapotnak és önellátási képességnek megfelelően, az ellátott önálló életvitelének fenntartása, illetve elősegítése érdekében biztosítja

A lakóotthonok⁹ közül a *fogyatékos személyek lakóotthona* és a *pszichiátriai betegek lakóotthona* állhat (-na) még rendelkezésre. A vezetőknek azonban módjuk van válogatni a jelentkezők közül, és nem a legsúlyosabbakat választják. Próbaidőt is meghatároznak. A *fogyatékos személyek otthona* alkalmas lehet a tárgyalat gyermekek és felnőttek ellátására, de a már említett, szörnyen magas belépési költségen és térítési díjon túl – itt is vannak feltételek, és ismét szűkül a kör¹⁰. Itt szerepel egyedül az a kedvező tétel, hogy az ápoló-gondozó formában „a fogyatékos jellegétől és súlyosságától függetlenül helyezhető el fogyatékos személy”. De kedvezőtlenre fordítja ezt az a feltétel, hogy egy másik intézményből történjen meg az elhelyezés.

1.4. A 16-18 éves korúak ellátatlansága

Véleményünk szerint egyes értelmi fogyatékos autistáknál, ill. pszichiátriai betegeknél a 16 éves életkor messze túlmutat az iskolarendszerű nevelés-oktatás valós szükségleténél. Ennél fogva még az is féltő, hogy ismét 18 éves korra tevődik a tankötelezettség. Ettől függetlenül a tankötelezettséget követően, ha 16 éves kortól volna is szociális bentlakásos intézményi férőhely, 18 éves korig nem nyer felvételt a jelentkező, ugyanis ez az alsó korhatár. A szülő továbbra sem tud dolgozni, továbbra is nyomorúságos állapotra van kárhoztatva. Ilyen esetekre tehát indokolt volna a bentlakásos szociális ellátás alsó korhatárát 16 évre csökkenteni. Erről még a 10. oldalon lesz szó.

2. A GYÓGYPEDAGÓGIAI ELLÁTÁS CSAPDÁJÁBAN

A súlyosabban értelmi fogyatékos autista, ill. pszichiátriai beteg gyermekek és fiatalok a szociális ellátás és a gyógypedagógiai ellátás határterületéhez tartoznak, de többnyire *mégis jól kivehető az a pont, amelynél eldönthető, hogy melyik terület értelmezhető, és melyik nem*. A helytelen értelmezés egy szép törekvésű nemzetközi egyezményre vezethető vissza. 1994-ben egy spanyol egyetemi város, Salamanca adott helyszínt az UNESCO 92 ország részvételével történő világkonferenciájának¹¹. A négynapos tanácskozás célja az „Oktatás Mindenkinél” (Education for All) című programmal járó kötelező politikai lépések meghatározása volt, hogy előmozdítsák az inkluzív (befogadó) oktatást, különös tekintettel a sajátos nevelési igényű (special needs education) gyermekekre. Az egyes országok politikai szereplőinek állásfoglalás és akcióterv készült, a kirekesztéssel szemben, a teljes oktatási egyenlőség érdekében.

Ennek nyomán az iskolai integrációra törekedve, a szociális intézmények – súlyosabb vagy halmozott értelmi fogyatékossgal, autizmussal és pszichiátriai betegséggel élő – ellátotti körét nagyrészt átszervezték a gyógypedagógiai intézményekbe, s a gyógypedagógiai intézmények tanulóinak nagy részét pedig – főként a tanulásban akadályozottakat – átszervezték a többségi iskolákba.

9 85/A. § (1) A lakóotthon olyan nyolc-tizenkettő, a külön jogszabályban meghatározott esetben tizennégy pszichiátriai beteget vagy fogyatékos személyt - ideértve az autista személyeket is -, illetőleg szenvedélybeteget befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő részére életkorának, egészségi állapotának és önállósága mértékének megfelelő ellátást biztosít.

10 85/A. § (5) A fogyatékos személyek ápoló-gondozó célú lakóotthonába - intézményből történő elhelyezés esetén a felülvizsgálat és az egyéni fejlesztés eredményeire figyelemmel - a fogyatékos jellegétől és súlyosságától függetlenül helyezhető el fogyatékos személy, figyelemmel a (4) bekezdés b)-d) pontjában meghatározott rendelkezésre.

11 Salamanca Statement (1994): http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF. Magyarul: <http://www.rampa.eu/dokumentumok/nemzetkozi/salamancamagyar.pdf>

2.1. Fejlesztő nevelés – oktatás (fejlesztőiskola)

A *fejlesztő nevelés – oktatás* (fejlesztőiskola) tanköteles korú súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését-oktatását szolgálja¹². Ez 5 éves kortól 16 éves korig kötelező, de 23 éves korig is igénybe vehető. A gond az, hogy a gyógypedagógiai intézmények mellett nincsenek olyan speciális egészségügyi gyermekotthonok, amelyek a gyermek iskolán kívüli ápolását-gondozását biztosítanák. Figyelembe kell venni, hogy csak heti 20 órát tartózkodnak az iskolában, de az egyéni munkarendbe kényszerülőknél semennyit sem. Tehát a szülő – ezen ápolási kööttségei folytán – nem tud munkát vállalni. A szülőnek nincs választása: kényszerűen elfogadja, hogy a *gyermekek otthon gondozási díjából* kell tengődniük. Ennek összege 2020. január 1-től havi bruttó 123.910 Ft, amelyből 10% nyugdíjárulékot vonnak le. Sok esetben a szülő később sem tudja elhelyezni a gyermekét. A sérült gyermekén kívül nevelt gyermekekre, vagy gyermekekre nem jut sem ideje, sem pénze. Tetézi a bajt, ha nem csak egy fogyatékos gyermeke van.

2.2. Készségfejlesztő iskola

A *készségfejlesztő iskola* esetében a főszövegben idézzük a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény 13/B. § (1) bekezdését: „A készségfejlesztő iskola a középsúlyos értelmi fogyatékos tanulók részére biztosítja az életkezdéshez való felkészülést, a munkába állást lehetővé tevő egyszerű betanulást igénylő munkafolyamatok elsajátítását, továbbá a szakképzésben, szakiskolai képzésben részt venni nem tudó enyhe értelmi fogyatékos tanulók számára nyújt a munkába álláshoz és az életkezdéshez szükséges ismereteket.”

A tárgyalt értelmi fogyatékos autisták, ill. pszichiátriai betegek itt sem jöhetnek szóba. Ijesztően távol esnek tőlük a szövegben szereplő kulcsszavak, mint pl. az életkezdés, munkába állás, szakképzés. *Az igazsághoz tartozik, hogy ezek a kulcsszavak a készségfejlesztő iskolások jelentős részénél is tragikomikusak.*

2.3. A szociális ellátás vakfoltja

Sajnos ezen új rendszer kárvallottjaként a gyógypedagógiai és a szociális ellátás vakfoltját képezzük. Három okból látjuk így.

1) Véleményünk szerint hamis állítás az, hogy 16 éves kor után a középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos autistáknak, ill. pszichiátriai betegeknek fejlesztő iskolára és készségfejlesztő iskolára van szükségük. Magyarul: ott többnyire nem lesznek se okosabbak, se ügyesebbek. Többnyire nem képződik az égvilágon semmiféle gyógypedagógiai hozzáadott érték. Sajnos a gyógypedagógiai tudást itt már kevésbé lehet kiaknázni. A bentlakásos szociális intézményben is részesülhet az ellátott heti négy órás gyógypedagógiai fejlesztésben. Az elvárható szinten tartásra ennyi elég. A többi igénye szociális gondozás, ill. egészségügyi ápolás keretében kielégíthető. Magyarul: sétálni, színezn, kirakózni, táncolni, a padlón vagy a homokozóban feküdni stb. a szociális intézményben épp oly jól tud, mint az iskolában – ahol mást nemigen csinál. Az pedig az értelmetlenség netovábbja, hogy a fejlesztő iskola 23 éves korig, a készségfejlesztő iskola pedig 27 éves korig vehető igénybe, és a rendszer ezekkel odázza el a bentlakásos szociális intézmény igénybevételét.

2) A fejlesztő iskola és a készségfejlesztő iskola nem teszi lehetővé, hogy a szülő teljes munkaidőben dolgozzon. A fejlesztő iskola számos helyen csak napi 4 órás ellátást jelent, ill. az intézmény feltételeihez igazodik. Figyelembe kéne venni a munkaerőpiac erősödő sajátosságaként azt, hogy sok esetben három műszakban és folyamatos munkarendben lehet elhelyezkedni. De ha

¹² 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről 15. §

csak 8 órás munkaidőben gondolkodunk, akkor is tudnunk kell, hogy a szülőnek olykor több órát kell közlekednie a munkaidején túl. Ha a szülők munkaképes emberek – még, és nem omlottak össze mentálisan ettől a helyzettől –, akkor társadalmi szolidaritással értékes humán tőkét jelenthetnének a társadalomnak, és emberhez méltón élhetnének. Értékes szakmák, értékes diplomák, értékes munkaerő vész kárba. Érdemes figyelembe venni, hogy a "tanuló" 23, ill. 27 éves koráig minden évszakban szünetre megy, s ha beteg vagy őrző, azonnal telefonálnak a szülőnek, elszólítva őt a munkahelyéről. Így a szülő ritkán lesz megbízható munkaerő. Még valami: csak a gyermek 12 éves koráig vehető igénybe betegállomány.

3) Nemzetközi gyermekvédelmi alapelv, hogy a gyermeknek joga van a családjához. Az értelmi fogyatékosok, halmozottan sérültek esetében ez lassacskán már nem korlátozódik a gyermekkorra, hanem kiterjed a felnőtt korra, egészen az agastyán korig. Ha megnézzük az ép társadalmat, látjuk, hogy vannak ugyan emberek, akik mindig a szülőkkel maradnak, és sosem alapítanak saját családot, nem alakítanak ki független életet; mégsem tekinthetjük őket követendő példának. Valójában az az egészséges törekvés a 18-20 éves fiatalok részéről, hogy a tanulmányaik, munkájuk, magánéletük folytán a szülőktől távol(abb) folytassák az életüket. Egyesek már 15 évesen kollégiumba mennek. Jóllehet, a tárgyalt értelmi fogyatékos gyermekünk egész életében 2-3 éves marad mentálisan, az mégsem ok arra, hogy – mondjuk – 20, 27, vagy éppen 60 éves koráig velünk, a szüleivel éljen. Sok esetben ezt semmi sem indokolja, esetleg az anyai fájdalom, az anyai ragaszkodás. A fogyatékos embernek is le kell válnia a szüleiről, és nem tragédia, ha ez fiatalon történik. Nagy valószínűséggel az ép értelmű gyermekünknek sokkal több fájdalmuk, és sokkal több küzdelmük lesz az életben. *Gondoljunk bele, hogy az ép gyermekünkötől a tanulmányai és a munkája mennyi vívódást, erőfeszítést követelnek! Ha pedig felnőtt, családot alapít, akkor tán kénytelen lábon kihordani a tüdőgyulladást, másod- és harmadállást vállal, aggódik az állása és a jelzáloghitele miatt, reggelente elcsigázottan rohan a buszhoz, miután egész éjjel a síró gyermeke lázát csillapította. A komoly munkahelyi ártalmakba, munkahelyi balesetekbe pedig belegondolni is rossz. Ha pedig elveszíti az egészségét, ill. a munkáját, és nem tudja fizetni banki tartozásait, elveszíti az otthonát is. Míg ő mindezt megéli, az értelmi fogyatékos testvére boldogan színezget, táncolgat, sétál, és ha elfárad, abban a pillanatban leheveredik a szőnyegre. Még valami, egy kérdés: mennyivel jobb, ha az 50-60 éves értelmi fogyatékos a 80 éves anyja halála után viszik egy szociális intézménybe, vadidegen emberek közé?*

2.4. Illusztrációként: mese Xénia Ypszilónról

A bentlakásos szociális intézményi ellátás bővítésének indokoltságát egy történettel szemléltetjük. A történet bármely szereplőjének vagy eseményének a hasonlósága valóságos személlyel, eseménnyel vagy történettel csakis a véletlen műve lehet.

A történet elé kívánczik az a körülmény, hogy sokak számára nem világos, miként gondolhatjuk azt, hogy egyes súlyosabban értelmi sérült autisták, pszichiátriai betegek esetében nincs gyógypedagógiai hozzáadott érték; ill. hogy értjük azt, hogy nem lesznek se okosabbak, se ügyesebbek a fejlesztő iskolában és a készségfejlesztő iskolában. Sokak számára az sem érthető, mit jelent egy ilyen gyermek a családban. Olykor még némely gyógypedagógusnak és az enyhébb fokban sérült gyermekek szüleinek is elfogadhatatlan az, hogy a szülők szociális intézménybe helyezték a gyermeküket. Úgy vélik, hogy minél tovább otthon, ill. a köznevelésben kell tartani ezeket a gyermekeket, fiatalokat. A válaszukat egy kis történet 3 epizódjába szőttük.

1) A *hozzáadott érték* eredetileg közgazdasági fogalma mit is jelent a mi esetünkben? Nos, vegyük Xénia Ypszilón, 17 éves, értelmileg akadályozott készségfejlesztő iskola „tanuló” példáját! Xénia Ypszilón a mindennapok során barátságos, simulékony természet. Kedvenc elfoglaltsága, hogy színes magazinokat és akciós újságokat gyűjtsön, rendezgessen, aztán pedig széttepi azokat. Naponta kb. 2x15 perce vonható be valamilyen célos aktivitásba. Tartja a személtápat, míg a társa

felsöpri rá a szemetet, vagy felügyelet mellett elmosogat néhány tányért, a legjobb tudása szerint. Délelőttöként 1-2 órát türelmesen elvan a társaival egy helyiségben, ha hagyják papírt csipegetni. Egy idő után azonban velőt rázóan sikít és dühöng órákig, a gyengébbeket, illetve a mamlaszokat fejbe csapkodja, csúnyán megharapja, vagy a körmeit mélyeszi beléjük. Megesett az is, hogy valakit a sebészetre vittek miatta. Xénia Ypszilon olykor a pelenkájába nyúl, és a falra vagy valamely bútorra keni a széket. Balszerencsés esetben egy naiv gyógypedagógus hallgató hajával teszi ezt. Újabban azonban elviszik egy kitolt szekrény mögé, ahol összekuporodik egy puha szőnyegen, és ott tölti a nap felét. Ha felmértük a készségeit az előző évben, 16 évesen, mikor megkezdte ezen „tanulmányait”, és alkalmunk van összevetni a 10 évvel későbbi, 26 éves korában mért készségeivel, mit tapasztalunk? Azt, hogy a készségei ugyanott, vagy majdnem ugyanott vannak, mint voltak. Lényegi változás, fejlődés nincs. A fejlődési lapra persze rá lehet írni, hogy önmagához képest ebben-abbban fejlődött. Ha – mondjuk – Xénia Ypszilont elhelyeznék egy bentlakásos szociális intézménybe, ott is hasonló tevékenységet végezne, vagy úgyszólván ugyanazt – papírcsipkedés, "röpdösés", egy kis sepregetés, szőnyegen heverés. Ennyi. Ez azt jelenti, hogy – szerintünk – a gyógypedagógiai munkának ebben a körben nem lehet értéktöbblete, a szociális gondoskodáshoz képest. A gyógypedagógiai kompetenciák e téren már nem igazán tudnak hozzáadott értéket teremteni. Sietve jegyezzük meg, hogy mi tiszteljük a gyógypedagógiai munkát, és fontosnak is tartjuk más értelmi övezeteknél. Meggyőződésünk, hogy Xénia Ypszilon életében is történtek igen hasznos gyógypedagógiai tevékenységek, de annak az időszaknak vége. Úgy látjuk, hogy bizonyos esetekben a gyógypedagógus kompetenciáit elpazaroljuk; épp úgy, mint a szülők humán erőforrását.

2) *Most lássuk a helyzetet a szülők oldaláról!* A szülők szokványos esetben a 2 éves gyermeküket 2 évesként, az 5 éveset 5 évesként nevelik. Aztán pedig, lassacskán felnőtt lesz a gyermekből. Idővel már nem kell otthon maradni vele, ha szünidő van, vagy ha beteg – márpedig Xénia Ypszilon sokszor beteg. Gyermek után a táppénz annak 12 éves koráig kapható. Xénia Ypszilon azonban mindig 2 éves marad mentálisan. Örökre! Ezt maguk a szülők sem hitték el sokáig. Lassan erősebb az anyjánál, s odahaza dulakodni kell vele, mert olyan eszközöket, tárgyakat akar, amelyek nem a kezébe valók. Olyan tárgyakat akar megsemmisíteni – összetörni, széttépni, lehúzni a WC-n, vagy kidobni a 8. emeleti ablakból stb. –, amelyek értékesek a szüleinek és a kis testvérének. Éjszaka gyakran nem tud aludni. Tologatja a székeket a nappaliban, és mindenhol a lámpakapcsolóval játszik. Az alsó szomszédok partvissal ütik a mennyezetet ilyenkor. Nem lehet vele vásárolni, mert ha rajta múlna, a polcokról sok mindent leborítana, vagy éppen hazavinne. Ha ezt nem engedik meg, akkor velőt rázóan sikít, harap, a földre veti magát. A széket otthon is a falra keni. Folyton figyelni kell őt. *Olyan, mintha egy örökké részeg, kiszámíthatatlan emberrel kéne együtt élniük.* A szülők úgy mennek WC-re és a fürdőbe, hogy nem csukják be teljesen a helyiség ajtaját, hogy hallják, merre van és mit csinál a lakásban. *A kis testvért már-már az apai nagymama neveli, mert Xénia Ypszilon hatalmas, szinte állati erővel szokta megharapni. Xénia Ypszilonnak is jogai vannak. Joga van a családjá körében nevelkednie, a testvérének szemlátomást kevésbé.* Az anyát menesztették a munkahelyéről, a közeli vegyesboltból a sok betegállomány miatt. Bár az igazat megvallva, a szünidőket sem tudták megoldani. Xénia Ypszilonra senki sem akart vigyázni. Az apa kimerültségében túl sokat hibázott a munkahelyén. Csoportvezető egy hatalmas gyárban. Három műszakban dolgozik. Félt, hogy őt is menesztik. Inkább kiküldetéseket vállalt. A családtól távol tud már csak pihenni és dolgozni. Utalja a megélhetéshez szükséges pénzt lelkiismeretesen. Havonta egy-két alkalommal hazautazik. Xénia Ypszilon többnyire boldog. Flow állapotban tépkedi a papírt, nevetgél, s időnként a kezeivel röpdöső mozdulatokat tesz. Ha kirángatják ebből a boldogságból, valamilyen apró teendő miatt, csak akkor boldogtalan, és olyankor dühöng. A család azonban folyton boldogtalan, és a végső összeomlás szélén áll. Ha el tudták volna helyezni Xénia Ypszilont egy bentlakásos szociális intézményben, ahonnan hetente, kéthetente hazavitték volna, mindenkinek jobb lett volna.

3) *Most Gizi néni, a jó szívű gyógypedagógus szemével nézzük az esetet!* Gizi néni már 25 éve a pályán van. Régebben tanulásban akadályozottakat (enyhe fokban értelmi sérülteket) tanított. Szerette őket. Most értelmileg akadályozott készségfejlesztő iskolásokat tanít (középsúlyos, ill. súlyos értelmi fogyatékosokat). Őket is szereti. Szívvel-lélekkel tanítgatja pártfogoltjait. Xénia Ypszilon az egyik kedvence. Xénia Ypszilon olykor az ölébe hajtja a fejét. Ilyenkor a szép haját hosszasan simogatja, s közben énekel neki. Xénia Ypszilon is szereti Gizi nénit, persze a maga módján. Már őt is megharapta, és egyszer hátulról fejbe is csapta. Gizi nénit azonban nem olyan fából faragták lelkileg, hogy ezért nagyon megsértődjön. Xénia Ypszilon egy darabig kollégista volt, de annyira zavarta éjjel a társait, hogy a szülőket rábírták arra, hogy vegyék ki a kollégiumból. A kollégista időszakban Gizi néni sokszor tett neheztlő megjegyzést az anyára, mert az nem hetente, hanem csak kéthetente akarta hazavinni védencét. Aztán egy alkalommal Gizi néni nagyot gondolt! Vett egy nagy levegőt, és azt mondta az anyának, hogy ő bizony elvállalja hétvégére Xénia Ypszilont. Az anya kissé zavarba jött, de ráállt az egyezsége, hogy elvihesse a 7 éves Zolikát, kisebbik gyermekét az állatkertbe, majd egy hétvégi, vidéki kirándulásra. Így hát Gizi néni boldogan vitte haza Xénia Ypszilont. A férjének már sokat mesélt róla. Míg Gizi néni WC-én volt, a férje pedig a focimeccset nézte, Xénia Ypszilon azonnal megtalálta a hűtőt, és annak ajtajából 8 tojás menten szétterült a padlón. Xénia Ypszilon leült a kövezetre, és elmajszolt néhány virslit. A visszatérő Gizi néni gyorsan nekiállt takarítani. Ezalatt Xénia Ypszilon is leült meccset nézni. Majd hogy, hogy nem, az egyik kezében egy nagy fehér porcelán vázával, a másikkal pedig egy szép nagy serleggel a kis szoba (emeleti) ablakához ment, és habozás nélkül az utcára hajigálta őket. Nagy csattanás, nagy koppanás. Gizi néni férjének ez átlépte az ingerküszöbét, de a tűréshatárát is. A serleget akkor nyerte, mikor az NB 2-ben gólkirály volt. Most behorpadva, eltörve hevert az utcán. Még szerencse, hogy egy járókelő sem sérült meg. Gizi néni férje tiltakozva rohant az ablakhoz. Xénia Ypszilon erre visított, sikított, ordított és zokogott, hozzávetőlegesen 4, (azaz négy) órán át. Az orrváladéka a szőnyegig lógott. (Ez a valóság. Másképp nem lehet elmondani.) Mint oly sok értelmi fogyatékos, az orrát önállóan ő sem tudta kifűjni, ezért felváltva törölgették neki késő estig, úgy 22 óráig. A mozgalmas események hatására Gizi néni elfelejtett pelenkát cserélni. A további részletektől, a hétvége keserves küzdelmeitől megkíméljük a kedves olvasót. Elég annyit elmesélnünk, hogy egy végsőig elcsigázott Gizi néni ment tanítani hétfőn reggel. Baráti körben annyit mondott, hogy ő szereti Xénia Ypszilont továbbra is, de csak onnan, az iskolából. Soha többé nem visz haza gyereket.

A tanulságok következnek. 1) Az eset egyik tanulsága, hogy más az intézményi környezet, és más az otthoni környezet. 2) Az eset másik tanulsága, hogy a pedagógus, gyógypedagógus vagy a szociális szakember olykor nem empatikus a szülővel, ill. meglehetősen egocentrikus is. Figyelmet kívül hagyja azt a fontos körülményt, hogy ő (a pedagógus) az iskolában (intézményben) dolgozik, majd hazamegy és pihen. A kubikus árkot ás, de kis szerencsével otthon már nem kell ezt tennie, főképp nem egész életében. A gyári munkás a futószalag mellett áll, de némi szerencsével odahaza már nem kell a futószalag mellett állnia – egész életében. A gyógypedagógusnak nem kell (többnyire) odahaza pelenkás, ön- és közveszélyes autistával dulakodnia – egész életében. (Az élethosszig tartó pelenkázással nem is borzasztjuk az olvasót.) Viszont a súlyosabb mértékben értelmi sérült, ill. autista gyermek szülője sok esetben a végsőig elcsigázva, az öngyilkosság szélén imbolyogva vívja küzdelmeit – a gyerekével és a reménytelenséggel.

Tisztában vagyunk az értelmi fogyatékos és az autizmus sokféleségével. Mi azon féleségről beszélünk, amivel nem mindenki van tisztában. Ám aki igen, az nem mer róla beszélni, vagy nem szabad róla beszélnie.

3. SZOCIÁLIS VAKFOLTKUTATÁS

A fentiekben bemutattuk a bentlakásos szociális ellátás és a gyógypedagógiai oktatás azon pontjait, amelyek a nagy rendszerek szintjén egymással kölcsönhatásban állnak, és a határterületeiken nem látják, nem érzékelik a valós ellátási szükségletet. *Afféle szociális vakfolt tapasztalható.* Ez az érintett családok életét tragikussá teszi – miközben a gyógypedagógiai intézmények tárgyalt „tanulói” lényegében semmit sem fejlődnek.

Szeretnénk, hogy ez a vakfolt megszűnjön, és az ellátási formák a valós szükségletekhez igazodjanak. Az alábbiakban bemutatni kívánt, úgynevezett kevert módszerű kutatással igyekszünk láthatóvá tenni a szülők, testvérek, ill. családok fájdalmas sorsát.

3.1. A kutatás célja és sajátosságai

A kutatás négy közvetlen céllal történt: 1) *rámutatni arra, hogy számos család szenved eme szociális vakfolt miatt*, a mi esetünk nem egyedüli; 2) *rávilágítani arra, hogy vagy ki kell egészíteni egyes intézményi formák ellátotti körét*, vagy új ellátási formát kell létrehozni; 3) *felhívni a figyelmet arra, hogy a rendszer működése alapvető emberi jogokat sért*, nem méltányos a szülőkkel és a testvérekkel, esélyegyenlőség helyett nyomorúságba taszítja őket. Mi magunk nem tudjuk minden kétséget kizáróan eldönteni azt, hogy a sok-sok intézményi elutasítás mögött jogsértő intézményvezetői döntések állnak, vagy szakpolitikai elhibázottság, esetleg mindkettő.

A kutatás sajátossága, hogy egy általunk létrehozott facebook-oldalon tettük közzé a kutatás eszközét jelentő online (google) kérdőívet. Az oldal neve: *Autizmus Álarc Nélkül*. Az oldal létrehozására, majd pedig a kutatás elindítására a kétségbeesés és a harag indított bennünket.

3.1.1. A vizsgált minta és adatvédelem

A kérdőívet 2020 augusztusának derekán 130 személy töltötte ki. Minden kitöltőtől e-mail címet kértünk annak érdekében, hogy a kutatás fejleményeiről, a szociális intézményi ellátás alakulásáról közvetlen tájékoztatást nyújthassunk; adott esetben pedig aláírást gyűjthessünk. A kitöltésre felhívó szövegben biztosítottuk a kutatásban részt vevőket az adataik célhoz kötött kezeléséről, és a kutatói etikai normák betartásáról.

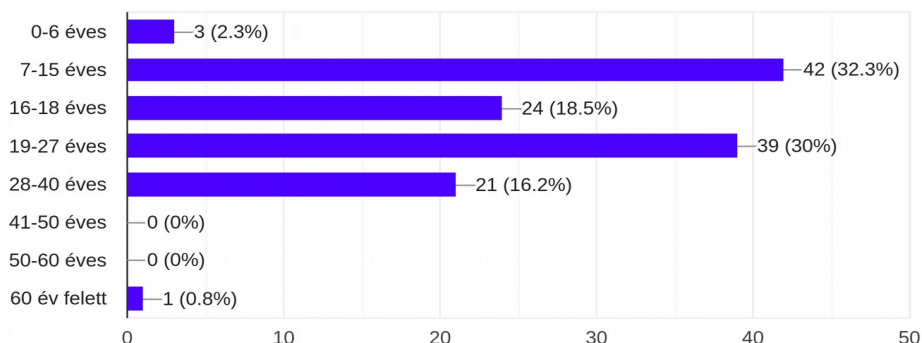
A válaszolók (N=130) 83,3 % (N=109) anya, 11,5 % (N=15) apa, és 5,4 % (N=7) más gondviselő (pl. nagyszülő, testvér). Etikai elvárásnak eleget téve elmondjuk, hogy az online kérdőív szükséges kipróbálásaként egyikünk – Ulrich Timea – érintett anyaként kitöltötte azt, s némi tanakodás után a válaszait nem töröltük. A szóban forgó gyermekek 25,4 %-a (N=33) lány vagy nő, és 74,6 % (N=97) pedig fiú vagy férfi.

A gyermekek életkorát a főbb köznevelési szakaszokhoz rendelve csoportosítottuk, tehát abban nincs számtani arányosság, de kitűnik belőle az ellátási igény. Ebből látszik például az, hogy a 16-18 éves korcsoport (3. sor), amely a legkevesebb évet – mindössze 2 évet – foglal el a képzeletbeli idővonalon, jócskán felül reprezentálja magát a többinél a 18,5 %-os (N=24) részvételével. Azáltal derül ki, hogy összevetjük a legnépesebb, 7-15 éves korcsoporttal (2. sor, 32,3 %, N=42), amely az általános iskolás kor a legtöbb értelmi sérültnél, és a 8 éves képzeletbeli idővonala négyszer hosszabb ($8:2=4$) az előbb említett 16-18 éves korcsoport 2 éves idővonalánál. Ha az évek számával arányítjuk az N=24 és az N=42 személyt, akkor a vázolt ($24:2=12$ és $42:8=5,25$) éves viszonylatra a 12 és az 5,25 arányszámot kapjuk. *Tehát a 16-18 éves korcsoport tagjai évarányosan 2,25-ször vannak többen a kutatásban, mint a legnépesebb korcsoport tagjai. Mit jelent ez? Azt jelenti, hogy a korábban külön kiemelt 16-18 éves korcsoportnál a szülők 2,25-ször nagyobb valószínűséggel szembesülnek borúsan a jövőjükkel.* (Az 1.4.4. részben leírtakat igazolják ezek a számok.) A

panaszuk súlyánál fogva 2,25-ször annyian töltötték ki a kérdőívet, mint az általános iskolás korúak szülei. Míg a gyermek kisebb, a szülők kevésbé eszmélnek rá a várható gondokra.

A gyermek életkora

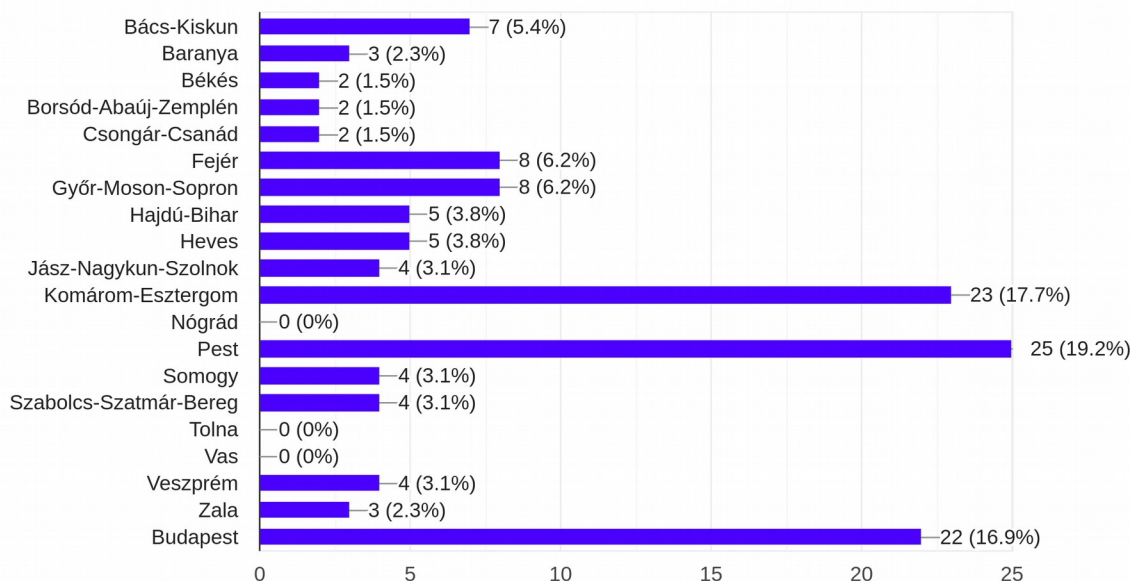
130 responses



A kutatásunkat országosra terveztük, de az alábbi diagramon látható, hogy három megyét – Nógrádot, Tolnát és Vas megyét – nem sikerült érdemben elérnünk, és néhány másikat sem erősen. Tatabányaiak, tehát Komárom-Esztergom megyeiek lévén egyértelmű az ismeretségünk súlypontja, de Komárom-Esztergomot (17,7 %, N=23) mégis lehagyta Pest megye (19,2 %, N=25) a kitöltők számával. Budapestről (16,9 %, N=22) kaptuk a harmadik legtöbb kitöltött kérdőívet. A válaszolók ezen számaránya részben adódhat az ismeretségi lánc természetéből, de adódhat a régióként eltérő gazdasági és megélhetési viszonyoktól is. Úgy látszik, a gazdaságilag kedvezőbb területeken több a jajkiáltás, mint a kedvezőtlenebb területeken. Mintha a szegényebb megyékben a nem éppen magas pénzügyi szociális támogatások nagyobb megélhetési biztonságot nyújtanának, mint a bizonytalan munkaerőpiaci helyzet. Ez persze csak feltételezés.

Melyik megyében él?

130 responses



3.1.2. A választott módszerekről

A kutatás hozzáférése alapuló kényelmi mintavétellel történt. Sántha Kálmán¹³ révén számoltunk azzal, hogy a hozzáférése alapuló mintavétel – azáltal, hogy a könnyen elérhető személyeket vonja be, és nem ad bizonyosságot a valós szerepükre, intézményi hovatartozásukra nézve – korlátozza a vizsgálat érvényességét. A nem nagy számú és nem reprezentatív minta számos vonatkozásban nem használható általános megállapításokra. Alkalmas viszont arra, hogy hozzávetőleges pillanatfelvételt adjon a tájékozódáshoz.

Az utóbbi években nem csak az vált elfogadottá, hogy a kvantitatív (minőség jellegű) és a kvalitatív (mennyiség jellegű) módszerek nem zárják ki egymást, hanem az is, hogy e kettő kombinációja is alkalmazható. Ezzel színre lépett egy harmadik, kombinált paradigma (Mixed Method). Ezt Sántha Kálmán¹⁴ John W. Creswell gondolatmenete nyomán ismerteti. A kevert módszer két formáját különböztetjük meg. Az egyik a 1) *konvergens párhuzamos tervezés modellje*. Ebben a kvantitatív és a kvalitatív adatgyűjtés párhuzamosan folyik, amit külön-külön adatelemzés majd értelmezés követ. Így esély van a kutatás tárgyának mélyebb megértésére. A másik pedig a 2) *szekvenciális tervező modell*. Ha kvantitatív eszközzel indítjuk, akkor a) *értelmező*, ha pedig kvalitatív eszközzel indítjuk, akkor b) *felderítő szekvenciális modell*. Ebben a kvantitatív és kvalitatív módzatok szakaszai váltják egymást, és a rendeltetés dönti el a sorrendet. *Jelen kutatáshoz az elsőként említett konvergens párhuzamos tervezés modelljét választottuk. A kvalitatív kérdéseket két különböző ponton is rögzíthető megjegyzés lehetősége adta. Sugalmazó kérdéseket mellőzve is arra számítottunk, hogy viszonylag sokan fogják leírni a gondjaikat megjegyzésként.*

3.2. A kutatás kvantitatív része

A kérdőívben 15 egyszerűen megválaszolható, érdemi kvantitatív kérdés szerepelt, de két kérdésre – a településre és a pontos életkorra – vonatkozó válaszokat egyelőre nem használjuk fel.

3.2.1. Általános kvantitatív kérdések

A kitöltők 43,1 %-a (N=56) számolt be arról, hogy a gyermeke pszichiátriai gyógyszer szed. Megjegyezzük, hogy az általános iskolás korúaknál sok szülő megpróbál még dacolni a gyógyszeresedés szükségességével, szembefordulva az iskola elvárásával.

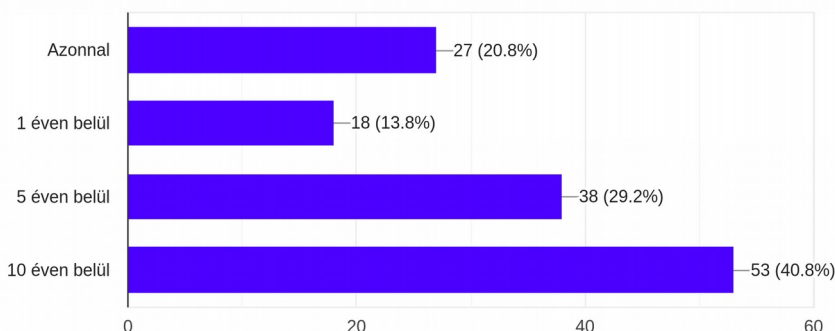
A 130 kitöltő 34,6 %-a (N=45) azonnal vagy egy éven belül igényelné a szociális intézményi elhelyezést. Ebben a nem jelentős nagyságú mintában ez a szám meglehetősen magas. Nagyjából három lakóotthonra elegendő.

13 Sántha Kálmán (2016): Metaforaháló és kognitív térkép a tanári nézetek vizsgálatában. Magiszter, XIV. évfolyam, 2. szám, 2016/nyár. 4-11. old.

14 Sántha Kálmán (2013): A harmadik paradigma a neveléstudományi vizsgálatokban. Iskolakultúra 3. évfolyam, 2. szám. 82-90. old.

Mikor volna szüksége az elhelyezésre?

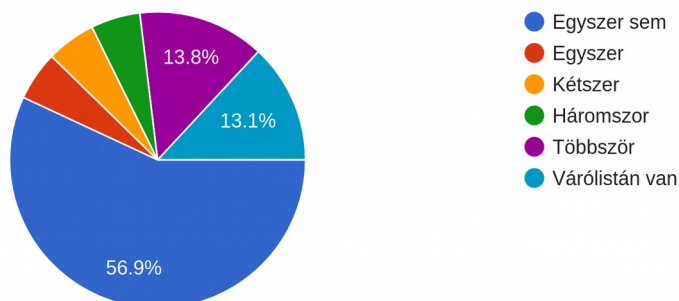
130 responses



A válaszolók 43 %-a adott már be jelentkezést valamilyen bentlakásos szociális intézménybe. 18 éves kor alatt még inkább hiábavaló a próbálkozásuk.

Hány alkalommal próbálta bentlakásos szociális intézményben elhelyezni a gyermekét?

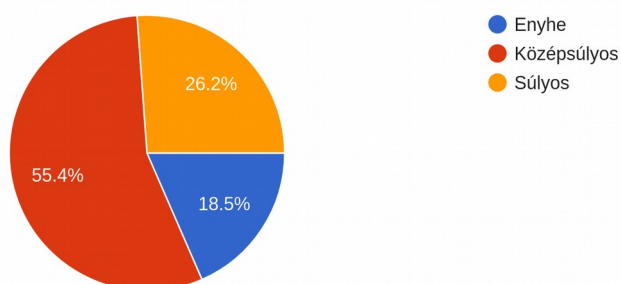
130 responses



A válaszadók több, mint fele (55,4 %) gyermeke közép súlyos értelmi fogyatékoságáról számolt be. Ebből több fordul elő, mint a másik kettőből együtt véve – az enyhéből (28,2 %) és a súlyosból (18,5 %) – együtt véve.

Az értelmi fogyatékoság

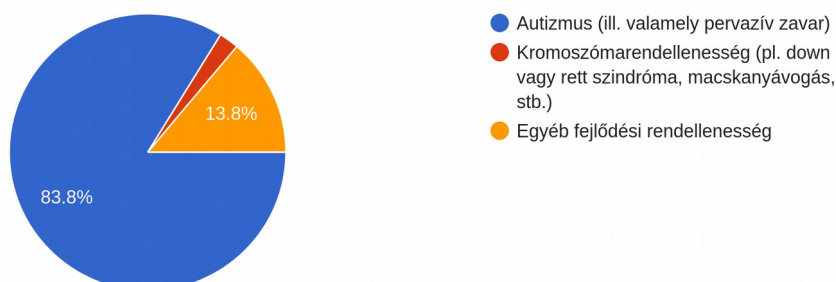
130 responses



Várakozásunknak megfelelően nem csak autista gyermekek szülei válaszoltak.

Az értelmi fogyatékosok háttere

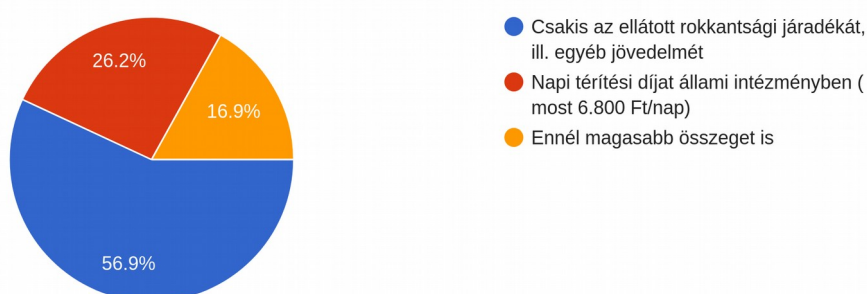
130 responses



A válaszolók több, mint fele (56,9 %) csakis gyermeke rokkantsági járadékát, ill. jövedelmét tudná térítési díjként havi rendszerességgel kifizetni. Önmagáért beszél ez a szám.

Milyen költséget tudna vállalni?

130 responses

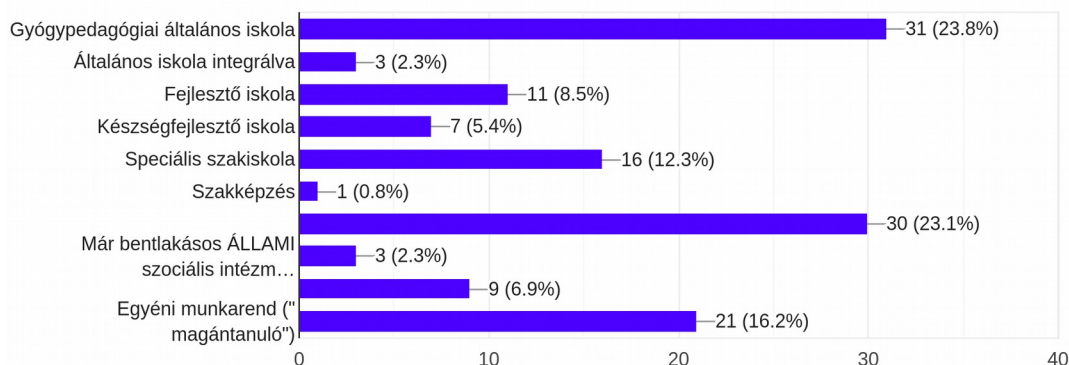


A legtöbb válaszoló gyermeke általános iskolába (23,8 %, N=31) és fogyatékosok napközi otthonába jár (23,1 %, N=30), továbbá egyéni munkarendben („magántanulóként”) tanul (16,2 %, N=21). A legkevésbé adott válasz a szakképzés volt (0,8 %, N=1). A később ismerttetett kvalitatív válaszokból megtudjuk, hogy a már bentlakásos szociális intézményi elhelyezést kapók kétségesnek tartják, hogy sokáig tudják majd fizetni a magas térítési díjat.

Az diagramon nem látható a „Szakképzés” alatt levő „Fogyatékosok napközije”, a „Már bentlakásos ÁLLAMI szociális intézmény” alatt pedig a „Már bentlakásos MAGÁN szociális intézmény” szerepel.

Jelenleg milyen intézményi ellátást kap

130 responses



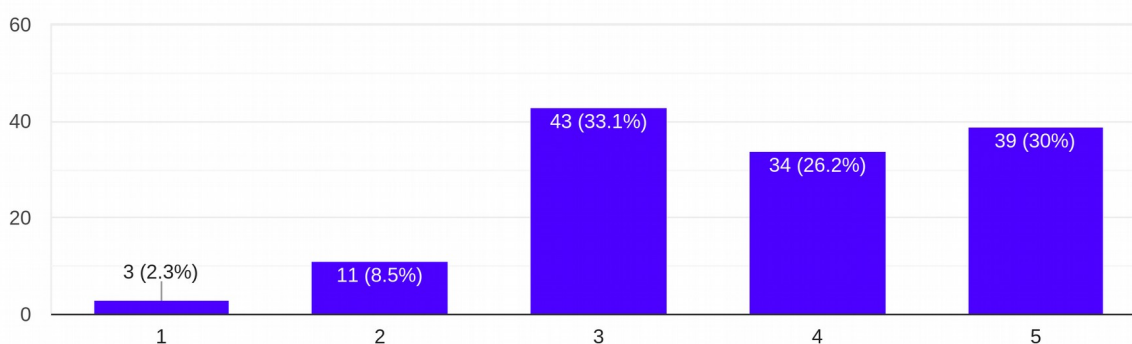
3.2.2. A szülők szenvedésmutatói

A kérdőív végére helyeztünk el két olyan kérdést, amely feltárja a szülők elkeserítő helyzetét életük valóságában. Ezek – véleményünk szerint – úgyszólván számszerűsíthetővé teszik a szülők, ill. a családok szenvedésének mértékét.

Arra kérdésre, hogy összességében mennyire megterhelő a sérült gyermek gondozása a válaszoló, ill. családja szempontjából, a válaszolók 30 %-a (N=39) az 5-ös, vagyis a legmagasabb értéket választották. Ki kell emelnem azt, ami sajnós a diagramon nem látható: az 5-ös skála kezdőpontjaként a „SEMENNYIRE”, a végpontjaként pedig a „BORZALMASAN” szó szerepel. Ennek nagy jelentőséget tulajdonítunk, s emiatt kissé illetlenül félkövér betűvel írjuk.

Összességében mennyire megterhelő a sérült gyermek gondozása az Ön, ill. a családja szempontjából?

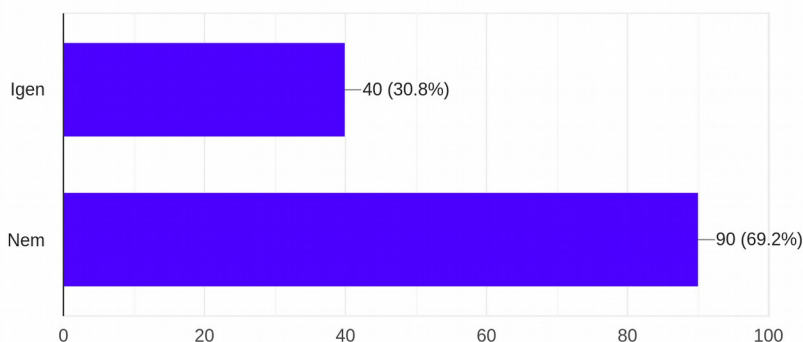
130 responses



A válaszolók 30,8 %-a (N=40) annyira szorult helyzetben érzi magát, ill. családját, hogy képes volna gyermekét az ország legtávolabbi pontján is elhelyezni, ha lehetőséget kapna rá. Ebben a nem jelentős nagyságú mintában mélységesen megrendítő látni ezt az adatot. Megrendítő látni, hogy a szakpolitika idáig juttatta ezeket az embereket. Nem gondoljuk, hogy nincs bennük szeretet. Maguk is fájdalmas kettősséget, érzelmi szétszaggatottságot élnek meg.

Érzi-e annyira szorult helyzetben magát, ill. a családját a gyermek súlyos állapota miatt, hogy akár az ország legtávolabbi pontján is elhelyezné őt, ha lehetőséget kapna rá?

130 responses



3.3. A kutatás kvalitatív része

A kutatás kvalitatív részét két nyitott kérdés jelenti: az egyik 1) arra vonatkozik, hogy a bentlakásos szociális intézmény mivel indokolta az elhelyezési kérelem visszautasítását; a másik pedig 2) a kérdezett helyzetével, érzelmi állapotával, vagy bármi mással kapcsolatosat megjegyzést várt a kutatás tárgyában.

3.1.1. Az elutasítás indokai

A kérdés szó szerint idézve a következő: „Mivel indokolták az elutasítást?” Az érdemi válaszokat (N=61) a legapróbb változtatás nélkül tüntetjük fel. Elemzésüket szükségtelennek érezzük. Hadd álljon itt annyi, hogy az elutasítások oka súlyosabb autizmus, pszichiátriai kórkép, férőhelyhiány vagy ezek együtt. A válaszok döntő részét alighanem androidos eszközzel írták.

-

Helyhiány

helyhiány

Autista és mentális sérült.

Pszichátriai betegek gondozására nincsenek felkészülve. Autista intézménynél az ő profiljukba nem fér be.

Férőhelyhiány

Nem volt világos! Összevissza beszéltek. Elsőre azt mondták, "túl későn jelentkeztünk, már megtörténtek a felvételek". De még akkor sem derült ki, h volna-e hely, esély. Míg másoktól azt hallottuk, h év közben is átvettek gyereket.

nincs férőhely

Nem illik a többi lakó közé, hosszú várólista

Helyhiány várólista

nem szobatiszta

Nincs hely.Nem akarnak autistát.

Nem próbáltam.

Pszichiatria ill pellenkas nem kommunikal

Nappali ellátású intézményben nem tudták tolerálni pl: a vetkőzését. Ez egy reakciója, amikor fél, megijed, ezzel próbálja kivonni magát a helyzetből.

Amíg élünk, biztosan nem marad nélkülnk

Túl sok a jelentkező

Várólista

nincs hely

Nem tudnak Neki férőhelyet biztosítani.

Nem oda való azt mondták

Nincs számára ideálisan megfelelő otthon, mivel nem értelmi fogyatékos. Átlagos intellektusú (MAWI IQ:102) autista BNO :F84.0 A környezetünkben nincs támogatott lakhatás, pedig neki ez lenne a megfelelő. Ezért a jelenlegi otthonoknál nem is próbálkoztam.

Helyhiány, autizmus

várólista

Az autizmus súlyossága.

a gyermekem utasította el az intézményt- pánikszzerűen fél az egyetlen környéken lévő felnőtt foglalkoztatóban, a gondozók akik boldogultak vele, máshova kerültek, vagy elküldték

Helyhiány. Autistával nemfoglalkoznak.

Intézményi profilba nem illeszthető

Egyemberes, nincs elég gondozó

Nem valatták

Nincs férőhely és 10-20 éves, hosszú a várólista, (esélytelen bekerülni).

2 alkalommal volt magán idős otthonban rövid ideig,amíg én meglátogattam a külföldön élő gyermekeimet,de ez anyagilag nagyon megterhelő volt ! Ez az idő 2X 10 nap volt.

Helyhiány miatt.

fiatal hozzá

Nem utasították el.

Nincs üres férőhely

Nem próbáltuk még kicsi.

Várólista, vállalhatatlan távlatban

Nincs férőhely,várólistán kb.a 200. lenneTeljesen

Mert autista mert mentális stb

Nem utasították el (nem pszichiátriai beteg és nem autizmussal él, de súlyosan, halmozottan sérült), viszont mivel kiskorú, nagyon kevés intézmény fogadja, ezekbe pedig több éves várólista van.

hely hiány

Sikerült mind a kétszer alapítványi működtetésű otthont találni, igaz, a belépési díj jelentősen csökkentette anyagi biztonságunkat.

Nincs megfelelő gondozó

Nem vesznek fel autistákat

A vírus miatt nem vehetnek fel új lakót; várólista van

Mivel mi még általános iskolába járunk nem megfelelő illetve nincs hely

A fogyatékosokat ellátó otthonban nem látnak el autistát. A pszichiátriai otthonban nem értenek hozzá. Nincs hely, várólista van. Nem töltötte be a 18. életévét.

Ellátási területen kívüli. Ellátási igénye más, mint az intézmény szolgáltatása, illetve nem elég fogyatékos.a

Nehézkes mozgása miatt . Plusz személyzet kéne ha nem tud elmenni a többiekkel

Nincs hely, várólista van. Meglévő helyek korlátozottak. Nem épülnek felnőtt autista lakóotthonok.

Nem tartozunk a körzethez, lakcím miatti elutasítás, valamint hosszú várólista.

nem próbáltam még elhelyezni bentlakásos intézménybe, az általános iskolai ellátással küzdünk.

Szeged nagyváros, ennek ellenére nagyon korlátozottak a lehetőségek, ha integrációról beszélünk.

Fiam jelenlegi iskolája "haldoklik". Evangéliumi testvérközösség fenntartásában van, kérdéses,

hogyan szeptemberben tudnak-e indulni. Szegeden nincs más lehetőség. Két általános iskola fogad még autistát, de betelt a létszám, vagy csak "problémamentes" autistát tudnak fogadni, mert csak utazó gyógytábor. segítség van. Aki nem probléma mentes az magántanuló. Hol itt az integráció? Életkor: túl fiatal, túl súlyos, túl enyhe, túl hiperaktív, nem illeszthető a lakók közé.

Helyhiány, várólista, magas belépő összeg, magas havi díj

nem együtt működő, agresszív

Nem megfelelő a gyermek számára az intézmény

3.1.2. Bármilyen megjegyzés

A kérdés szó szerint idézve a következő: „Megjegyzés a kutatásról, az Önök helyzetéről, az Ön érzelmi állapotáról vagy bármi másról a fentiek kapcsán.” A válaszokat (N=81) itt is minden módosítás nélkül szerepeltetjük. Csak a két esetben előforduló, személyes azonosítást lehetségessé tevő szavakat töröltük az adatvédelem érdekében. Különböző elemzés nem szükséges a megjegyzésekhez: ezek panaszt, fájdalmat, kimerültséget, félelmet, kétségbeesést, reménytelenséget tükröző gondolatok, de még öngyilkossági gondolat is előfordul közöttük. Minden kívül állónak érdemes elolvasni őket.

-

Sajnos nagyon kevés az elérhető intézmény a halmozottan sérült gyerekeknek.

Jelenleg nem érzem szükségét annak, hogy bentlakásos intézményben helyezze el gyermekem, de valószínű el fog jönni az az idő, amikor szükség lesz rá. (Ha mi szülők már nem leszünk)

Szeretném, ha a közelben lenne olyan intézmény, amivel előre meg lehetne állapodni, és ha szükséges gyermekem megkapja a megfelelő ellátást.

A tapasztalataim alapján az országban nem foglalkoznak kellő súllyal, differenciáltan az autistákkal. Nem diszkriminációt, hanem elfogadást szeretnék. Az állami szociális

szféra (gyámhivatal, családsegítő stb.) egyáltalán nem veszi figyelembe az

egyediségüket, sajátosságukat, illetve hogy ez a személyiségük része. Szükség lenne olyan

intézményekre, ahol foglalkoznak a gyerekekkel, amíg a szülő dolgozik, vagy csak egy pár órára ki szeretne lépni a mindennapokból (pl. elintézni vmít, vagy pihenni, meginni egy kávét stb.)

Elsírtam magam. Nem értettem, hogy miért, mikor régóta tartottuk az intézménnyel a kapcsolatot. Ráadásul ismertük az odajáró gyerekeket, szüleiket is.

Örülök az igényfelmérésnek! Talán valami elindul! Tudomásom szerint nincs, megfelelő intézmény, ahol az idősebb szülő biztonságban tudhatná fogyatékos gyermekét, ha már egészségi állapota nem teszi lehetővé a gyermek ellátását. 60 éves vagyok és gondolnom kell arra, mi lesz ha valami történik Velem? Kell egy megoldás arra az esetre. Köszönöm a kezdeményezést. Bízom a kedvező folytatásban.

Hát nem volt ilyen.

45 éves, fiatalos anyuka vagyok. 10 éve teljesen egyedülálló. Még családi segítségem sincs.

Teljesen be vagyok zárva ebbe az életbe. Ha arra gondolok, hogy így fog eltelni az életem, se párkapcsolat, se énidő, se regenerálódás (munkát ne is emlegetsem) ... lassan inkább felkötöm magam a gyerekekkel. Őt sem fogja senki ellátni rajtam kívül. Rövidre is vághatnám az egészet. De van egy nővére is, akinek még szüksége van rám. Mondjuk alig kap belőlem valamit és már belépett a kamaszkorba. Lassan elveszítem őt. Közben mindenki hülyének néz (főleg a szüleim) "miért nem adod már be valahova?" Ilyenkor sikítani tudnék, hogy MÉGIS HOVA? Hát köszönöm, hogy legalább leírhattam :(

Nagyon nehéz elkezdni a kutatást, ha sikerül életre szóló trauma a tény, hogy a gyereket intézménybe adtam. Ha lenne bármilyen támogató szolgálat, napközi ellátás, megoldanánk családon belül. Ha nem 200 km-re lenne az otthon, minden héten együtt lehetnénk.

Sürgős szükség lenne a súlyos autisták felnőttkori ellátásának megszervezésére állami szinten. Szükség lenne egészségügyi problémáik megfelelő kezelésére és személyre szabott támogatásukra lakóotthonban, vagy támogatott lakhatás megszervezésére az önkormányzatok által. Ezt a feladatot, vagyis az ellátás megszervezését a leterhelt szülők nem tudják megoldani, a felnőtt fiatal családban tartása viszont hosszú távon nem jelent megoldást sem az idősödő és egyre kimerültebb szülők számára, sem a fiatal számára, akinek így esélye sincs valamiféle önálló (bár támogatott) életre.

Úgy érzem, még 20 -25 évig családban maradhat a fiam. De ha én öreg leszek kell valami hely neki, mielőtt meghalok, és szeretném látni hogy jó helyen van. Nagyon szorongató érzés ez, hogy mi lesz ha én nem leszek. Olyan helyet keresnék, ahol jó helye lesz, ahol tisztelik őt, és értelmes módon telnek majd el a napjai, és nem megfizethető is.

Egyedül nevelem 9 éves kisfiam. És ugyan nem azonnal, de 16-18 éves kora körül fontosnak tartom az intézményi elhelyezést. Neki is szüksége van emberi, méltóságteljes felnőtt életre. A kezdeményezést maximálisan támogatom.

A gyermek nem autista, hanem súlyos, halmozottan sérült (süketvak, mozgássérült), az élethelyzet ugyanaz.

Pszihésen és fizikailag elfáradt.

Azt szeretném ha én nem tudok már rá vigyázni, olyan helyen legyen ahol ő is szeret lenni, és biztos legyen a további élete. Embernek nézzék, ne betegnek, és úgy is segítség a további életét.

Egyetértek a kérdőívben elmondottakkal.

50 éves vagyol nem birom

A gyermekem 24 órás felügyeletet igényel és segítséget, érzékeny arra, hogy az ő állapotát mennyire tolerálják és tisztelik a körülötte lévők. Nehéz sorsa van. Nagyon. Én (52 éves vagyok) maximálisan igénybe vagyok véve: munkahely, másik gyerek, elváltam, idős anyám segít. A jövő nyomaszt. Jó lenne egy olyan intézményes segítség, ami közel van a családdhoz, és nem tiltja ki a bentlakásos gyermek életéből a családot. Anyagilag csak jelképes összeget tudok vállalni, hiszen most is hónapról hónapra élünk.

Még nem próbáltam fiamat elhelyezni mivel még kicsi.. illetve 11 éves , de vészesen közeleg az idő mikor muszály lesz.. De előre rettegek tőle , hogy hová és mi lesz.. 1 álló anya ként 3 gyermekkel albérletben nem tudom , hogy mi lesz.. Az ilyen otthonokban általában magas összegeket kell fizetni.. havi ellátásukért illetve 1,5 milliótól indul.. kis pénzű emberként miből teremtem elő , hogy megfelelő ellátást kapjon gyermekem?? Rettegek a gondolattól , hogy mi lesz majd velünk.. illetve gyermekemmel.. kilátástalan a helyzet!!

Csupa kérdőjel a jövő. Az általános iskolától talán csak annyit várhatunk, hogy írni, olvasni, számolni alapszinten tudjon, de ezenkívül tárgyi tudása nem lesz sok. Fogalmam sincs, hova tovább, miközben állandóan küzdeni kell a fenntartóval (KLIK Érdi Tankerület), hogy vegyék már komolyan a "Tagozatot", mert se megfelelő épület, se megfelelő ellátás nincs. Minimum van, kiégy pedagógusokkal. Elvértve gyógypedagógussal is. A környező iskolák is teltházzal működnek. Hova mehetünk tovább? Fogalmam sincs. Mi lesz, ha felnőtt lesz? Fogalmam sincs.

Rettenetesen aggódunk, mindkettőnk halála esetén az önálló élete kapcsán

Dühítő a figyelmen kívül hagyás. Törvények születnek velük szemben, amit aztán a törvényhozó hagy figyelmen kívül.

Egészségügyi állapotom miatt rendszeresen kellene kezelésekre járnom amit nem minig tudok megtenni, mert nincs aki vigyázzon a lányokra. Férjem állandóan dolgozik hogy tudjuk a rezsit fizetni.

Köszönet a munkáért, egyúttal elgondolkodtató az akció hangneme.

Nehéz az ellátása, a szülők biztonságos elhelyezéséről szeretnének gondoskodni. Öregszünk, bármikor elveszithetjük a fizikai erőnket vagy az életünket.

elkeserítő

Állandó fáradtság, kimerültség.

Lelkileg kezdek elfáradni, 60 évesek vagyunk, és nem látunk megoldást az elhelyezésre

2002-ben elváltam, attól fogva egyedül neveltem fiamat. Devizahittel vett lakásomat elvesztettük, albérletben élünk. Szoc. területen vagyok ápolónő, fizetésemből nagyon nehéz a havi megélhetést biztosítani. Évekig másod, harmad állásaim is voltak. Volt férjem semmiben nem támogatta válás után gyermekemet, jövőt tekintve sem lehet rá számítani. Fiamnak idén februárban diagnosztizálták le az autizmusát. Évek óta tartó munkahelyi kudarcok miatt összeomlott, mentálhigiénés szakrendelésre járt, így jutottunk el az Autizmus Alapítványhoz. Közben 50% egészségkárosodást állapítottak meg C2, először aktívkorú ellátást kapott, most pedig megkapta a kivételes rokkantsági ellátást, havi 30.000 Ft. Autizmus miatt jogosult lett Fogytékossági támogatásra, ez 23000 Ft. Most ott tartunk, hogy munkahelyet keres megváltozott munkaképességűként. Szakmájában nem tud elhelyezkedni, mert nincs elég szakmai tapasztalata (szobafestő) és a vállalkozóknak így nem kell(ett). Évekig a Nokia-ban dolgozott, azt nagyon szerette. Később közmunka program keretében volt karbantartó. Neki az autizmus a Szociális interakciókban okoz nehézséget. Jól kommunikál, de a viselkedésében előjönnek az autisztikus jelek: rugalmatlanság, kényszeresség, düh, időérzék zavar (elkésik a munkahelyéről, vagy ha már dolgozik nem hagyja abba míg be nem fejezte, hiába telt le a munkaidő), túlzott precizitás. A munkahelyi kollektíva ezeket nem tolerálja, kirekesztették, elküldték. A neurotipikus emberek nem fogadják el ha valaki kicsit más, és sajnos a munkáltatók sem partnerek. Nagyon nehéz létezni egy olyan társadalomban, ahol nincs elfogadás. Pedig hasznos tagjai lehetnének ezek az emberek az országnak, hiszen az akarat meg van arra, hogy dolgozzanak. Állapotuk miatt támogatásra van szükségük, de teljes életet élhetnének, ha jól működne a Szociális ellátó rendszer(támogatott lakhatás), és a munkáltatók is lehetőséget adnának. 1 éve beiratkozott a Pszichiátriai betegek napközijébe, hogy ne csak itthon a 4 fal között legyen míg dolgozok. Hetente 1-2 alkalommal megy ki. Nálunk a Fogytékossal élők napközijébe középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosok vannak, de mivel ő nem az, nem érezte volna jól magát, ezért választottuk inkább a másik napközit, amit a Bajtista Szeretetszolgálatnál működtet. Jó lenne végre rendezni az életét, tőlem függetlenül biztonságban tudni, hiszen én sem élek örökké, s ha addigra nem oldódik meg, mi lesz vele!? Magánotthonok zártak, több milliós beugróval, nagyon magas havi ellátási díjjal, az megfizethetetlen. Állami otthonok körülményei siralmasak... Kikötések jelen pillanatban reménytelennek tűnnek. Szeptembertől mehetnék a nők 40-el nyugdíjba, de az anyagi hátterünk nem teszi lehetővé, dolgoznom kell továbbra is, valószínűleg egész életemben. Ez van. Teljes mértékben azonosulni tudunk a problémával. Hamarosan az iskolából kikerülünk, napköziben nem fogadják, mindkét szülő dolgozik. Kikötéstalan a helyzet, magatartás problémái miatt félek, hogy elhelyezni sem tudom bentlakásos helyen, de itthon sem jó neki hosszabb távon, ezt tapasztaljuk az iskolai szünetekben.

Egyedül nevelem rokkant nyugdíjasként és gyakran nem egyszerű. Sem anyagilag sem fizikailag sem lekileg. Nincs segítségem így sokszor elég nehéz.

A gyermekem mindenben segítségre, állandó felügyeletre szorul - cselekvőképességet TELJESEN kizáró gondnokság akadt van. Több mint fél éve sehova nem megy ki a lakásból, fel sem öltözik, a nappali foglalkoztatóban pánikszzerűen félt, tavaly december óta velem van itthon, senkink sincs. Jó lenne minél hamarab valami megoldás mert pont azt a réteget zárják ki akik a leginkább rászorulnak.

Bízom benne, hogy sikerül valamit elérni!

Inkább napközis ellátást szeretnék neki.

Van egy ép gyermekünk is. Most kezdi a gimnáziumot. Oly kicsi lakásban élünk négyen, hogy nem biztosított számára a nyugodt tanulás, az elvonulás lehetősége. Én tanító vagyok, én az ebédlőasztalon dolgozom, ha már a gyerekek lefeküdtek. Első lépésként talán egy nagyobb lakás is segítség lenne. Vagyunkunk nincs. Bármikor pályáztunk nagyobb lakásért, nem sikerült. Azt mondták: Vegyünk magunknak ...

Szeretnék megnyugtató megoldást találni a helyzetünkre, még mielőtt nagyon idősek lennénk.

A fiam 8.osztály végeztével automatikusan kikerült a jelen szociális intézményből, augusztus végéig maradhat. Egyelőre esélytelen számára bentlakást szerezni. Esztergomban megfelelő iskolai ellátás nincs.

A kirekesztést lehet érezni.

Sajnos nekem nyugdíj mellett heti 2 napban még dolgoznom kell,hogy anyagilag megéljünk.Semmilyen állami támogatást,gondozási díjra nem vagyok jogosult mert van saját alanyi jogon nyugdíjam.

Igen nagy félelemmel és szorongással éljük meg, hogy nem tudjuk, 16 éves kora után mi lesz vele, hova vihetjük majd munkaidő alatt. Így is napi 3 órát utazom miatta, félállást tudtam csak vállalni, s emellett is kell gyerekvigyázót alkalmazni hetente kétszer. Hálás vagyok a felmérésért és a kezdeményezésért, köszönöm, kívánom, hogy legyen eredménye, és maguknak elég ereje a várhatóan bekövetkező

Sajnos idegekkel már nem bírom tehetetlen vagyok,hogy nemtudok segíteni a fiamon nincs konkrét segítségem,nincs igazán alapos kivizsgálások,ha én nem kérem azt hogy kellene valameik vizsgálás vagy azt hogy legalább befektetni olyan intézetbe ahol teljes kivizsgálást végeznek tetőtől talpig a legkisebb leg apró vizsgálatot is elvégeznék mint pldálul teljes agyi képet kapnánk a agyról hogy nem e ott van valami elváltozás akkor semien vizsgálatot nemkapunk pedig nagyon jó lenne egy teljes agyi vizsgálat de nemküldenek el sehová

Az autista lakóotthonokat az állam nem támogatja...Állami intézményekben D. fiam várólistás...Kihalásos alapon működnék...D. huga ia autista...S. lányom önellátó...D. nem tud beszélni...Önálló életre képtelen...Édesanyánk segít a nevelésében...Anyukánk autózik D-vel naponta 4x 18 km.- t, csak hogy napköziben lehessen a gyermekünk T. városban...Senkitől nem kapunk segítséget...

Nagyon jó,hogy foglalkozik valaki ezzel a témával! Lassan 17 éves súlyosan értelmi fogyatékos fiam teljesen kiveszi az energiáinkat

Idegileg és lelkileg ki vagyok készülve mivel 5 éves kora óta egyedül nevelem es egyre több gond van vele. Ha én nem leszek nem lesz aki gondoskodik róla. Addig szetetném egy aránylag jó helyre betenni ha lenne rá lehetőség de nincs. Az alapítványos otthonok számomra megfizethetetlenek!! Több jólmukodo állami lakóotthon kellene amit megtud egy minimálbérbol élő szulo is fizetni. Akkor nyugodt szivvel adnám be majd!

nincs

Fáradtság, türelmetlenség

Aggodalom, hogy mi lesz az általános iskola után? És mi lesz majd felnőtt korban?

Most még bírjuk, bírom. Bár rettenetesen fáradt vagyok és nem tudni mit hoz a holnap. Most se kapunk szinte semmi segítséget, már az is jó lenne, ha az egészségügyi ellátásunk jó lenne és figyelembe vennék a fogyatékosok sajátosságait. Ha néha, főleg ha az ember beteg, mármint a gondozó elvinnék és hazahoznak busszal a gondozotatt hisz van kisbusza a segítőszolgálatnak. Stb. Stb.

A fiunknál nem az értelmi fogyatékoság mértéke (az IQ-ja alapján csupán "enyhe" értelmi fogyatékos: BNO kódja F70, autisztikus tünetekkel) okozza a legnagyobb gondot, hanem az, hogy önálló életre képtelen, számolási zavarral is küzdő, naiv gyermek. Ha mi egyszer majd nem leszünk neki, akkor ő biztosan nem tudja magát egyedül ellátni. Emiatt rettenetesen félünk a jövőtől.

Még csak 9 éves a nevelt lányom, de most el kell kezdenem gondolkodni, hogy mi lesz vele, ha én már nem leszek. Ez hatalmas szorongással és stresszel tölt el.

A településen nappali foglalkoztató -idézem: nem tud mit kezdeni egy autistával...szakember dolgozó nincs.

Nagyon szeretném egy kedves helyett neki ha már én nem bírom. Ahol nem bántják és viszonylag önálló lehet felügyelettel.

Reménytelen, kilátástalan, kiszolgáltatott, magárahagyott

Teljesen szétesik a család, szülei elváltak, 3 egészséges testvérét a fejlődésben akadályozza. És ennek ellenére szeretjük, mert vannak jó napjai is, kötődik hozzánk.

A jelenlegi térítési díj két keresővel most még éppen előteremthető, de komoly fejtörést okoz, hogy mi lesz később, a nyugdíjas évek alatt. Az egyházi szociális intézmények az elmúlt években jelentősen megemelték a térítési díjakat, a korábbiaknak kb. három-négyszeresét kell kifizetni. Gyermekem agresszív most már felek tőle

Örülünk a kutatás indításának a témában, érzelmileg megvisel bennünket gyermekünk állapota, aggaszt, hogy nyugdíjasként eljön az idő, amikor át kell adnunk a felügyeletét, gondnoki teendőket másnak.

Szerencsére a kisfiam nem annyira súlyos eset, hogy bentlakásos intézetről gondolkodjunk, szeretjük, hogy velünk van, de önálló életre képtelen lesz sajnos. Mi már annak is örülnénk ha nyugdíjas éveinkig ameddig dolgoznunk kell lenne helye bárhol.

A helyzet egyre rosszabb

Sajnos mindenhol, mindenfelé a pénzhiányra, szakemberek hiányára hivatkoznak, és ezzel bezáródnak az ajtók utánunk. Semmi nem történik. A szülők, a család magára marad az autizmus problémájával. Mindenki úgy oldja meg, ahogy tudja a gyermekfelügyeletet, oktatást. Szomorú. Évtizedek óta próbáljuk mi szülők erre felhívni a figyelmet. Hiába.

Gyógypedagógus-anyaként borzalmasnak, kilátástalannak látom a helyzetet.

Kilátástalan a helyzetünk, munkaképtelenné válok, ha nem lesz elhelyezve a gyermek. Egyedül nevelő szülőként nem tudom biztosítani sem az anyagi biztonságot, sem a testvérek biztonságos mentális fejlődését.

Jónak tartom a kutatást. Nagyon kilátástalan a jelenlegi helyzet ha sérült gyermek van a családban. Rugalmatlansága miatt egyre nehezebb összeegyeztetni a családi programokat.

Gyermekem helyzete jelenleg megoldott, de mindeki sorsa változhat. Azt írtam be hogy 10 éven belül lenne szükségem elhelyezésre, de remélem hogy soha.

Kilátástalan.

Autizmus specifikus ellátás ritka az iskola után - melynek az életre nevelésről kellene szólni, de tananyagok vannak feleslegesen!

Nagyon jó kezdeményezés, de csakis jó megbízható helyre engedném!! Egyedül nevelem, és nem tudom mi a megoldás arra a helyzetre ha én már nem leszek! Családban nem igazán van aki őt átvállalná!

Ki vagyunk fáradva, kettőnkön kívül nem vigyáz rá senki, nincs veszélyérzete, nem beszél, pelenkás és egyre nagyobb. Egy pillanatra se lehet szem elől téveszteni. Nagyon kimerítő. Amúgy egy cuki szeretetgombóc.

6 éve autista ikerpárt nevelünk, két egészséges testvér mellett. Nagyon bizonytalan a jövőjük. Kétségbeesett vagyok, mert nem tudom megfelelő intézménybe elhelyezni a gyereket, ahol társaságban van és ki tudja hozni belőle ami benne van.

Hálás köszönet a kezdeményezésért!

Már "csak" 21 évet kell várunk.

Válás miatt valószínűleg hajléktalanok leszünk, a törvény nem védi a fogyatékosokat.

Nagyon aggodom a fiatal felnőttkori sorsa miatt. Örökbefogadott gyerek. Egyedül nevelem.

Jelenlegi intézményben. Nincsenek biztosítva alapvető szükségletek. Például: Higiénia, 2 naponta fürdés (nyáron is, emiatt folyamatos bűz és konstans vizeletszag, nyitott ablakokkal is érezhető) nincsenek ellenőrizve pl valóban fogat mosnak. Etc. Gombas fertőzések pl. hajgomba, láb gomba.

Folyamatos tisztasági problémák koszos fürdő, toalett. Nincs biztosítva folyékony szappan, wc papír etc. Hiányzik a takarítószemélyzet. Ill amúgy is kevés személyzet vagy szakképzetlen. Koszos bútorok, székek az ebédlőben és más helyiségekben. Lopások eltűnt ruhák etc. Nincs pszichológus.

Nem lenne rossz folyamatos orvosi felügyelet ill./vagy időközönként orvos látogatás. Nincs elegendő fejlesztő ill szintentartó ill specialis foglalkozás. Hiányos szegény étkezés. Pl reggeli zsemle vaj tea több napon keresztül. Kevés gyümölcs. Nincs egészséges étkezés. Rekrációs

sportolási lehetőségek hiánya. Szívesen venném ha külön az intézményeket tudnának biztosítani a különbozto fokozatú fejlettségi szintén lévőknél. Pl közepesúlyos személyeket ha nincs hozzászokva sokszor megijesztenek ill ijesztő együtt élni súlyos sérültekkel. Akik az intézményben élnek rokonok nélkül pl nem jutnak el fodrászhoz, nevelők vagják a hajukat. Sokszor vannak pedikur etc problemaik fájdalmakkal is. Nem beszélve a fog ill ínny problémákról? Foghigiénia hiányában nem lenne rossz kamerákat felszerelni az esetleges visszaélések, bántalmazások elkerülése miatt. Általános pénz hiány...felújítások butorok speciális eszközök etc biztosítása. Nem lenne rossz megfelelő wifi biztosítása kapcsolattartás minősége miatt. Webkamera etc. Vagy pl normális méretű tv filmeket meséket nézni. Ill több csatorna stb. Erzelmi állapot: folyamatos aggodás, stressz az említett körülmények miatt is...

Kilátástalan, lelkiileg összetört

Nagy szükség van a kutatásra! Örülök, hogy ezzel is foglalkozik valaki. A mi helyzetünk reménytelen, borzalmas. Menekülök a dührohamaim elől, veszélyes számomra és környezetemre.

Gyógyszerek ellenére rendszeresen beviszik a pszichiátriára. Én fizikailag és pszichésen leépültem, leszálalékoltak, gyógyszereken élek. Elhelyezése bármilyen intézménybe reménytelen, fejlesztést nem kap, itthon van velem, amíg élek... illetve élünk. Apja 180 km-es távolságban dolgozik, ritkán tud csak hazajönni.

Elkeserítő, hogy a szociális szervek tudnak a problémáról de senki sem akar tenni a sérült emberekért családjaikért. Mi azon a ponton voltunk a cívis idején hogy egy vonat elé állunk lányommal. Két egészséges testvérem pszichológushoz jár. A házasságunk romokban. Ez nem élet. Szégyen h nincs segítség, támogatás Magyarországon.

Mi egy háztartásban hatan élünk együtt a 23 éves autista V. lányommal. Egyedülállóként élek 75 éves szüleimmel és a 11 és 23 éves másik kettő gyermekemmel. Párom 2 éve hagyott minket az autista leányzó miatt. (túl sok volt a teher az itthoni együttéléssel vele kapcsolatban) azóta egyedül küszködök a napi megélhetéssel, V. gondozásával és mindennel ami ezzel együtt jár. 8 órás munkámat 4 órás váltotta fel mivel idős anyukámra nem lehet egész napra rábízni az ellátását. Nem beszélve arról hogy mi se hova nem tudunk elmenni V. miatt (se nyaralás, se mozi, se kirándulások, baráti összejövetelek stb..) Szóval mindenki fáradt, kimerült és ebből kifolyólag feszült. Nagyon szeretnénk ezt a mindenki számára megterhelő állapotot minél előbb megoldani az intézményi elhelyezéssel.

Összegzés, avagy a szülők Taigetosza

Közel két évtizede, *Taigetosztól az esélyegyenlőségig* címmel egy szerzőpáros jóvoltából íródott egy kiváló könyv a fogyatékosokról és az őket nevelő szülőkről. A szerzőpáros egyik tagja, *Kálmán Zsófia* rendkívül érzékletesen, csodálatos érzékenységgel ír a fogyatékos gyermeket nevelő szülők drámai sorsáról, az ő szavával élve a „bánatköveikről”¹⁵. A mű úgyszólván a tökéletes valóságot mutatja be. A valóságot azonban nem mindenki szívleli. Az is megesik, hogy egy korszak utasítja el a valósággal való szembenézést. Ennek a korszaknak a tünete annak a gyógypedagógiai tanszéknek a tanára, aki konzulensként – az említett tartalom miatt – megkérte a hallgatóját, hogy a szakdolgozatából törölje azt a szakaszt, amelyben Kálmán Zsófiára hivatkozik. A konzulens azt mondta, hogy ilyenekről nem szabad beszélni. Minden értelmi fogyatékosnak a családjában van a helye. Ez az esemény adta a felismerést, hogy manapság a társadalom nem a fogyatékosokat taszítja szakadékba, hanem – társadalmi értelemben – a szüleiket, s olykor a testvéreiket. *Ez a szülők Taigetosza*.

Máskülönben egy olyan korszakról beszélünk, amelyben az eszméket hajszóoló társadalom számára már a maga a *gyermek* sem igazán tartozik az emberi vállalások közé – az ép, egészséges

15 Kálmán Zsófia (2002), *A család, a nők, a fiatalok és a szexualitás kérdései*. Osiris Kiadó, Budapest. In.: Kálmán Zsófia – Könczei György: *Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. 365-491. oldal.

gyermek sem. Ez a korszellem azonban elvárja a szülőktől, hogy „örök csecsemőként” élethosszig nevelje a fogyatékos, halmozottan fogyatékos, autista, ill. pszichiátriai beteg gyermekét érdemi intézményi támogatás nélkül.

Egy háromgyermekes anya végső elkeseredésében – a családi csőd elkerülése és ép gyermekei biztonsága érdekében – kérte a gyámhivataltól az ily mértékben sérült gyermekének nevelésbe vételét. A gyámhivatal tudatta vele, hogy a gyermek csupán anyagi okokból nem emelhető ki a családból, annak joga van a családban élni, és különben sem tudja elhelyezni. A gyermek esetleges otthagyasáért büntetést helyezett kilátásba. Tudatta a szülő kötelességeit. A szülő hiába mondta, hogy ő intézményi támogatás nélkül nem tud dolgozni, nem tud jelzáloghitelt és közüzemi számlákat fizetni, továbbá a fogyatékos gyermek fizikailag is veszélyezteti a két testvérét. Azok félnek tőle. Hozzátette, hogy nekik is joguk van a biztonsághoz és a családban nevelkedéshez. A szülő végül kapott a gyámhivataltól egy alternatívát: adja inkább nevelésbe az ép gyermekeit, mert azokat el tudják helyezni nevelőszülőnél. Az eset sokkoló.

Jelen dolgozat, ill. kutatás révén talán sikerült rávilágítottunk a három megcélzott jelenségre: 1) *a mi esetünk nem egyedüli, számos család szenved a tárgyalt szociális vakfolt miatt*; 2) *elérhetővé kell tenni a szociális bentlakásos ellátásokat* (bár a nappali ellátásokon is van mit javítani), vagy a meglévők ellátotti körének kiterjesztésével, vagy új ellátási forma létrehozásával; 3) *a rendszer működése alapvető emberi jogokat sért*, nem méltányos a szülőkkel és a testvérekkel, esélyegyenlőség helyett nyomorúságba taszítja őket. *A válaszoló szülők, családok közel harmada szó szerint szenved.*

A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 17. § (1) bekezdése ezt írja: „A fogyatékos személynek joga van a fogyatékkosságának, személyes körülményeinek megfelelő – családi, lakóotthoni, intézményi – lakhatási forma megválasztásához.” Az ismertetett kutatásból kitűnik, hogy ez a jog nem valósul meg. A nagynak nem mondható minta (N=130) ellenére is kitűnik, hogy létjogosultsága volna egy újonnan létesítendő, állami fenntartású bentlakásos intézménynek (lakóotthonnak) – Magyarország bármely pontján –, amely a válaszadók gyermekeivel feltölthető. Legalább 40 ellátandó személyről van szó. A szenvedő szülők bárhova elvinnék őket.

Végezetül megjegyezzük: nem tudjuk, hogy a sok-sok intézményi elutasítás mögött jogsértő intézményi működés áll, vagy szakpolitikai elhibázottság, netán mindkettő. Ennek megállapításáért fordultunk az Emberi Jogok Biztosának Hivatalához.