

# Súlyos fogyatékossgal élő gyermeküket gondozó szülők tapasztalatai

Kozma Ágnes – Petri Gábor – Bernát Anikó

MSZT éves vándorgyűlés  
Budapest, 2023. november 18.



# Köszönetnyilvánítás

Az előadás a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alap által finanszírozott K132293. számú „A fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusai” című kutatás keretében készült.

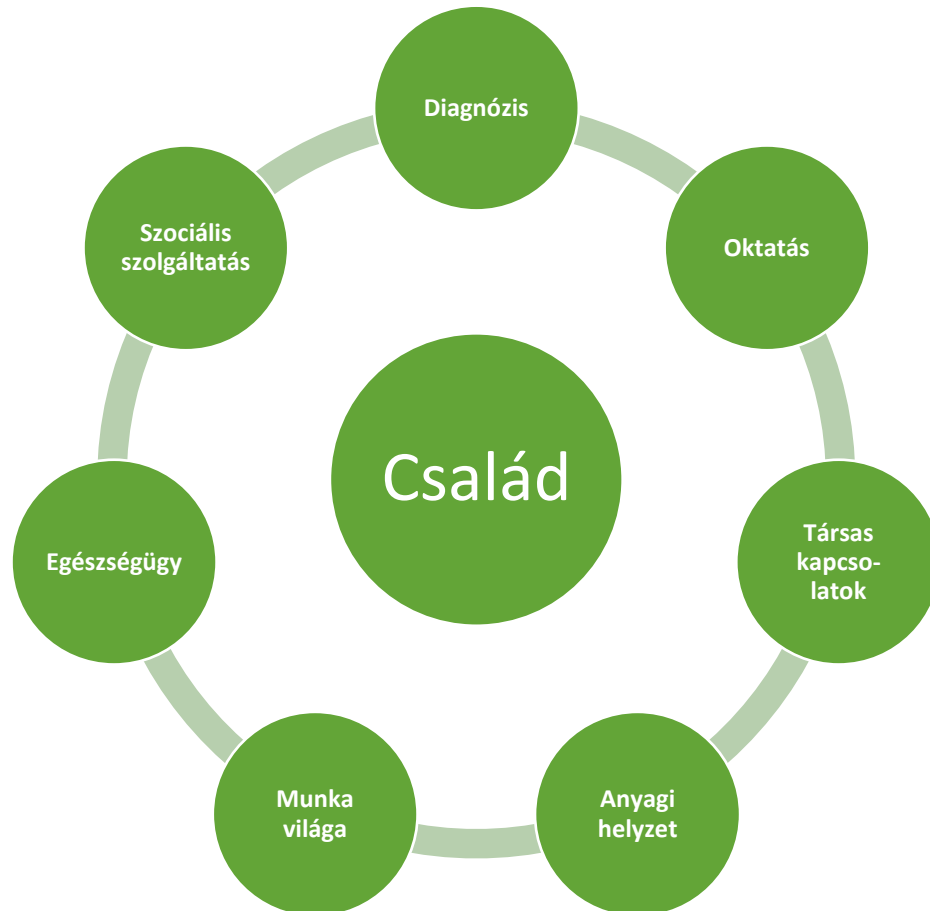
# Előzmények: nemzetközi kutatások

- Családok kutatása viszonylag újkeletű; ösztönző tényezők:
  - A fogyatékoság társadalmi modelljének a térnyerése; a deficit-központú megközelítést felváltja a rendszerszintű és társadalmi tényezők felé fordulás
  - Szülői mozgalmak: oktatás és családokat segítő szolgáltatások
  - A nagy intézetek bezárása: fogyatékos gyerekek családban tartása és felnőtté válás támogatása
- Kutatások témája jellemzően az életminőség, családi erőforrások, megküzdési mechanizmusok:
  - Eleinte csak az anyák (Ehlers 1966), de később a család mint egység;
  - Eleinte negatív (krónikus gyász, tragédia stb.) de később megjelennek a pozitív elemek is („gyász és öröm”)

# Előzmények: hazai kutatások

- Dr Kálmán Zsófia kutatásai és munkássága: Bánatkő
- Bass László a Kézenfogva Alapítvánnyal (Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon, 2004)
- Országos Autizmus Kutatás (AOSZ, 2009)
- MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport kutatásai

# Módszertan



- Életút interjúk 2021 decembere és 2022 márciusa között (43 db), fókuszcsoportok 2023 tavaszán
- Életút-elmélet (Elder 1998, 1994): személyes történeteken keresztül betekintés a társadalmi, politikai változásokba
- Jellemzően (vérszerinti és örökbefogadó) anyák, egy apa, néhány testvér
- Életkor széles skálán mozog: a fiatal és idős szülők egyaránt szerepltek a mintában
- Vidék és Budapest kiegyenlített arányban

# Megállapítások

Bizonytalanság

Kiszolgáltatottság

Bizonytalan  
jövőkép

Mi változott?

Pozitívumok

# Bizonytalanság

- Diagnózis, információhiány, eltérően fejlődő gyerek nevelése
- Ellenálló, időnként ellenséges környezet
- Gyakori a létbizonytalanság, elszegényedés, jelentős anyagi többletterhek

„Nagyon nehéz a szülőnek, és ahogy a szülőtársaimat is láttam, nehéz volt az, hogy nem tudunk kapcsolatot kialakítani természetes módon a gyerekekkel, kvázi már a szülővé válás időszakának a korai szakaszában egy ilyen terapeuta szerepbe kerülünk, vagy valamiféle egészen más szerepbe, akinek vigyáznia kell erre, aki életben kell tartani ezt a gyereket, és hogy ebben a folyamatban a mostani rendszer semmilyen lelki segítséget, vagy támaszt nem nyújt a szülőknek, ami nagyon fontos lenne pedig, hogy ne csak egy beteg gyereket lássanak, vagy az orvosok se esetként kezeljék ezeket a gyerekeket. Ez hiányzik nagyon, igen.”

„Úgyhogy nagyon nagy probléma az, hogy Magyarországnak olyan, mintha nem lenne szociális hálója. És rettentően elszegényednek, megszegényítő szegénységbe kerülnek ezek az emberek. Nagyon kevés az a család, aki megúsza ezt a megszegényítő szegénységet.”

# Kiszolgáltatottság

- Megküzdéshez egyéni erőforrások és stratégiák a hiányzó vagy nem megfelelő szolgáltatások kompenzálására
- Családon belüli segítség nagyon fontos – ahol elérhető; ugyanakkor a kapcsolatokra háruló megnövekedett teher
- Társas és társadalmi elszigetelődés
- „Jóindulatra” utaltság és a társadalmi egyenlőtlenségek leképeződése

„Ami engem nagyon rosszul érintett, amikor belekerültünk ebbe a körbe, hogy nem csak a gyerekeknek van egy mindenki által elképzelt és meghatározott életpályamodell, hanem a családjának is. És hogy látom is a körülöttünk lévő hasonló családokat, mondjuk az iskolában, hogy nagyon sok az egyszülős család. Nagyon sok olyan család van, ahol az egyik szülőnek 100 százalékig alá kell vetni magát annak, hogy a gyerek fogyatékos lett, és ez nagyon egészségtelen. Én ezt magamon érzem, hogy én ugyan a képesítésemtől nagyon messze álló és jóval alatta lévő munkát végzek, de az, hogy nekem lehetőségem van dolgozni, van saját keresetem, és a férjem is dolgozhat.”



# Bizonytalan jövőkép

- Sokszor már fiatalabb szülők esetében is megjelenik, de különösen nyomasztó kérdés az idős szülők körében
- Szociális ellátórendszer alkalmatlansága – a lakhatást nyújtó és az önálló életvitelt segítő szolgáltatások átalakításának teljes kudarca

„Ugye nem csak az a probléma, hogyha valaki elhunyt szülőként, vagy lerokkan, vagy bármi történik vele, akkor nem tudja a gyereket tovább ápolni, hanem már a jelen, otthon, ápolóknál is a jelenben is olyan problémák vannak, hogy mondjuk nem tudnak befeküdni egy hetes kivizsgálásra mondjuk egy kórházba, mert nem tudják kire bízni a gyerekeiket.”

# Pozitívumok

- A gyerek / család
- Mindennapi apró örömök
- Megküzdésből merített erő
- Sorstársi kapcsolatok

„Az egyesület hozott össze minket egy négy családot úgy, hogy mi most már mindenféle különböző programokat szervezünk egymással, és együtt járunk nyaralni is.”

„Tehát mi mindketten tudjuk a gyerekemmel, hogy sérült, fogyatékos, és én mindig ezt mondom neki Csillagom, én így szeretlek, ahogy vagy. És ez természetes.”

# Mi változott?

- Pozitív változások: tudás, összefogás, információ elérhetősége
- Romlás / Stagnálás: (állami) szolgáltatások elérhetősége
- Vegyes: társadalmi attitűdök, mikroagressziók

„Azt is látom, hogy sokkal kevesebb jut most, mint mondjuk 16 éve, sokkal kevesebb a nővér, sokkal leterheltebbek az orvosok. Tehát mi a [kórházban] járunk neurológiára, és már én szégyellem föl hívni a neurológust, mert tudom, hogy egyszerűen szét van esve, annyi gyereke van, hogy már nem tudnák, tehát hogy már ők is hatszor annyi orvos elférne a [kórházban].”

„Ezen a területen nagyon nagy fejlődést és mozgolódást érzékelek. Vannak szülők, akik lakóotthonokat hoztak létre, vannak szülők, akik egyesületeket hoztak létre. Vannak különböző érdekvédelmi szervezetek, akik mind-mind apró pici lépésekben, de tettek és értek el eredményeket.”

# Következtetések

- Válság vagy az állam kudarca?
- A súlyos fogyatékossgal élő gyermeket / felnőttet gondozó családok jelentős többletterheket viselnek
- Ezek a családok többnyire láthatatlanok a szakpolitika számára
- A nagy ellátórendszerek válsága hatványozottan érinti őket

„Nem tudom, hogy más szülő ezt hogy csinálja, de ez embertelen, ami itt van Magyarországon.”