

MATE Neveléstudományi Intézet Gyógypedagógiai Tanszék

**Ifjú-és felnőttkorú, fogyatékos emberek
életminőségének vizsgálata,
szociális intézményekben és családban élő
személyek életkörülményeinek összevetésével**

Konzulens:
Kátainé Dr. Lusztig Ilona
PhD

Magyarné Csongor Erzsébet
Gyógypedagógia - alapképzés – levelező
2024

*„Minden emberi lény, akár fogyatékos, akár nem, igyekszik képességei legjavát nyújtani,
és ha boldogságra törekszik, meg is fogja lelni a boldogságot.”*

(Naoki Higashida, 2014)

Tartalomjegyzék

| | |
|--|----|
| Absztrakt | 3 |
| 1. Bevezetés | 4 |
| 1.1. Témaválasztás indoklása | 4 |
| 2. Elméleti kitekintés | 5 |
| 2.1. Fogalmak..... | 5 |
| 2.1.1. Életminőség..... | 5 |
| 2.1.2. Életmód | 6 |
| 2.1.3. Életszínvonal | 6 |
| 2.1.4. Önrendelkezés és az úgynevezett “empowerment” | 7 |
| 2.1.5. Fogyatékoság..... | 7 |
| 2.1.6. A WHO egészség-meghatározása: | 8 |
| 2.1.7. Normalizációs elv..... | 8 |
| 2.2. Irodalmi háttér..... | 9 |
| 2.2.1. Életminőség a tudományos vizsgálatokban..... | 9 |
| 2.2.2. Objektív-szubjektív életminőség..... | 10 |
| 2.2.3. Kutatási modellek..... | 11 |
| 2.2.4. Hazai életminőség vizsgálatok | 11 |
| 2.2.5. Az életminőség mérése..... | 12 |
| 2.2.6. Az életminőség elméleti elemei | 13 |
| 2.2.7. Az életminőség legfontosabb alapelvei nemzetközi szakirodalom alapján | 14 |
| 2.2.8. A munka és az életminőség kapcsolata | 14 |
| 2.2.9. A létnívó és a szabadidő..... | 15 |
| 2.2.10. A fizikai tevékenység, a mozgás | 16 |
| 2.2.11. Életminőség és kapcsolatok | 16 |
| 2.2.12. A fogyatékoság demográfiai adatai | 19 |
| 2.2.13. Életminőség és fogyatékoság..... | 20 |
| 2.2.14. Lakhatási formák, intézmények | 20 |
| 2.2.15. A fogyatékos személyek intézményes ellátása itthoni viszonylatban | 22 |
| 2.2.16. A családi környezet | 23 |
| 2.2.17. Fogyatékos gyermek a családban, a családi dinamikát érintő nehézségek..... | 25 |
| 2.2.18. A fogyatékos személyeket nevelő szülők szerepköre..... | 27 |
| 2.2.19. A családokat segítő szolgáltatások problémái | 28 |
| 2.2.20. Fogyatékos emberek életminőségének vizsgálata | 30 |
| 3. A kutatás | 31 |
| 3.1. Vizsgálatom célja | 31 |

| | |
|--|-----------|
| 3.2. Hipotézisek..... | 31 |
| 3.3. Alkalmazott módszerek, körülmények | 32 |
| 3.4. Konceptualizálás és operacionalizálás | 32 |
| 3.5. Interjúk fogyatékos személyt gondozó szülőkkel..... | 33 |
| 3.6. Interjú fogyatékos személyeket gondozó intézmény dolgozójával | 34 |
| 4. Kutatásom eredményei | 35 |
| 4.1. A kérdőívek elemzése | 35 |
| 4.2. Reflexió az interjúkérdésekre adott válaszokra | 37 |
| 4.3. A hipotézisek megválaszolása..... | 38 |
| 5. Konklúziók..... | 40 |
| 6. Felhasznált irodalom..... | 43 |
| 7. Mellékletek..... | 47 |

Absztrakt

Életminőség - minőségi élet? Mindenki számára mást jelentenek.

Van, akinek egy kellemes séta vagy egy szép hétvége szerető családjában már megadja a jó életminőség érzetét, míg másoknak drága luxusautó vagy külföldi nyaralás jelenti ugyanazt. Az utóbbi évtizedekben egyre jelentősebbé vált a minőségi élet elérése.

Természetesen mindenkinek más és más az értékrendszere! Az életminőséget különböző dolgok befolyásolhatják, mint pl. a fizikai és mentális egészség, kulturális értékek, vallás, az anyagiak. Ahhoz, hogy megfelelő jövedelemmel rendelkezünk, elérjük az áhított jóllétet egészségre, szaktudásra, munkabíráásra van szükségünk. Felmerül a kérdés fogyatékos embertársaink lehetnek-e olyan boldogok, ugyanolyan elégedettek, mint ép társaik.

Bennem is kérdések merültek fel az ő életük felől, ezért választottam dolgozatomban fő témájának a fogyatékos emberek életminőségének vizsgálatát.

Munkám célja, hogy felhívja a figyelmet az érintettek életminőségének javítására, valamint arra, hogy minden ember joga az önálló, teljes élet megélése.

Kutatásomhoz a szakirodalmak feldolgozása mellett interjúkat készítettem és kérdőíves adatgyűjtést végeztem.

A felmérést ifjú és felnőttkorú személyek körében végeztem. Interjúkat fiatal fogyatékos felnőtt szüleivel és fogyatékos személyt gondozó ápolóval, kérdőíves adatgyűjtést a gondozottakkal készítettem.

Kutatásom során arra az eredményre jutottam, hogy a teljes, boldog élet nézőpont kérdése.

A fogyatékos ember önállóan, magára hagyva nem tudja elérni azt a fajta életminőséget, mint ép társai.

1. Bevezetés

1.1. Témaválasztás indoklása

„A fogyatékos emberek a társadalom egyenlő méltóságú, egyenrangú tagjai, akik a mindenkit megillető jogokkal és lehetőségekkel csak jelentős nehézségek árán vagy egyáltalán nem képesek élni. A fogyatékos emberek hátrányainak enyhítése, esélyegyenlőségük megalapozása, illetve a társadalom szemléletmódjának alakítása érdekében az Országgyűlés - összhangban az Alaptörvénnyel és a nemzetközi jog által általánosan elismert szabályaival” törvényt alkotott. (1998. XXVI. évi tv.)

Ezekből a mondatokból láthatjuk, hogy a fogyatékos emberek a társadalom egyenrangú tagjai, és ugyanolyan jogokkal, lehetőségekkel rendelkeznek, mint ép társaik. Az esélyegyenlőségi törvény biztosítja az egyenrangú jogokat. Az 1998. évi XXVI. törvény alapdokumentum, sikerességét bizonyítja, hogy 2000-ben Magyarország megkapta a Roosevelt Nemzetközi Fogyatékoságügyi Díjat. A határozat célja az önálló életvitel megalapozása, a társadalmi életben való részvétel biztosítása.

Ezek a fenti, idézett gondolatok mutatják meg az értelmezési keretet a fogyatékos személyekről való gondolkodás kapcsán. Mit mondhatunk azonban arról, ami a törvény betűinek jelentése mögött, a valós társadalmi pillanatokban jelenik meg ezzel kapcsolatban?

Megtelik-e valós tartalommal az a gondolat, hogy joguk van egyenlőnek lenni, ha a megvalósulásban nem ezt, vagy nem pontosan ezt tapasztalják? Jelent-e valamit a dokumentum, a díj, ha az emberek összesúgnak egy fiatal fogyatékos személy láttán, esetleg szánakozásról, jó esetben segítségnyújtásról gondolkodnak, de a legritkább esetben tartják őket önmagukkal egyenlőnek?

Pár évvel ezelőtt lehetőségem volt egy fogyatékosokkal kapcsolatban tartott konferencián - mely a siket személyek esélyegyenlőségének biztosításáról szólt - beszélgetni az egyik előadóval, ahol az említett szakember a következőképpen fogalmazott: *„amikor az átlagember, aki egyébként pozitív életszemlélettel bír, fogyatékos személlyel találkozik, hajlamos azt mondani, hogy ez az ember is ugyanolyan, mint mások, el kell fogadni. Arra azonban kevés ember vállalkozik, hogy azt gondolja, és mondja, hogy ez az ember pontosan ugyanolyan, mint én.”* Ez látszólag kis különbség, mégis egy egész világszemléletnyi eltérés van mögötte.

A fenti gondolatokat figyelembe véve, dolgozatom témájául azért választottam a fogyatékos emberek életminőségének vizsgálatát, mert hiszem, hogy ez egy olyan terület, amellyel ösztársadalmi szinten, pedagógiai területen és a hétköznapok során is egyaránt foglalkozni kell.

Jómagam már egészen fiatalon kapcsolatba kerültem fogyatékos fiatalokkal, akik ebben az időben még általános iskolába jártak. Úgy gondoltam, akkor és ott jó helyen voltak, minden segítséget, támogatást és fejlesztést megkaptak. Azonban, felvetődött bennem a kérdés: mi lesz velük, ha kikerülnek az alapfokú oktatás rendszeréből? Tanulnak-e szakmát? Lesz-e munkájuk? Hogyan és hol fognak élni? Tudnak-e önálló életet folytatni? Sikerül-e bekapcsolódniuk a társadalmi életbe úgy, hogy valóban egyenrangúak lesznek? Milyen életminőséggel - fizikai, anyagi, érzelmi jóllét - rendelkeznek majd?

Dolgozatomban az egyenlő bánásmód, a valódi elfogadás, a megvalósuló lehetőségeket élvező, pozitív életminőség ideológiai keretében értelmezem a fogyatékos személyek lehetőségeit, céljait. Lehetőségeimhez mérten áttekintem a témával foglalkozó szakirodalom releváns elméleteit, értelmezem a szakkifejezéseket, hogy a valósághoz közelítő képet mutathassak a fogyatékos fiatalok és felnőttek életminőségéről. Végül, a feldolgozott értekezéseket egy saját kutatással egészítem ki, mely tartalmaz interjúkat és kérdőíves felmérést is.

A szakdolgozat teljes terjedelmében kívánom hangsúlyozni elkötelezettségemet azon elv mellett, hogy a fogyatékos személyek életminőségének javítása ösztársadalmi és egyéni feladat egyben.

2. Elméleti kitekintés

2.1. Fogalmak

2.1.1. Életminőség

„Az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.” (Pikó, Korunk 22.évf. 4.sz.

4. p)

Az életminőség – melyet az angol nyelvű szakirodalom *quality of life*-nak nevez – fogalmát John Kenneth Galbraith vezette be, 1958-ban. Véleménye szerint a legfontosabb mutató nem a gazdasági növekedés és az életszínvonal emelkedése, hanem az életminőség javulása. Összefüggést vont a létmű és az egészség között. Az egészségi állapotot pedig meghatározza az egyének genetikai állománya és az életmódja, de hatással van rá a fizikai és társadalmi környezet is. Befolyásoló tényezője az egészségpolitika, valamint az egészségügyi ellátás.

Lennart Nordenfelt svéd tudós szerint az életminőség a boldogsággal azonos, s köznapi értelemben az étellel való elégedettséget fejezi ki.

Ha általános szempontból vizsgáljuk, a létmű az emberi jóllét minőségi fokának mérője. Egyaránt számításba veszi a testi és lelki állapot milyenségét, valamint az életkörülmények objektív és szubjektív aspektusait is. (Kovács, 2007)

2.1.2. Életmód

Az életmód napjaink egyik legdivatosabb fogalma. Bár rengeteg tényező befolyásolhatja, de jellegének kialakításában viszonylag szabadok a lehetőségeink.

Fogalmának főként a marketing-kutatás területén van jelentősége. A szociológiában viszont nincs bevett, általánosan meghatározott definíciója.

A Szociológiai Lexikon szerint ez a fogalom olyan ismérvek összeállítását takarja, melyre a társadalomtudományi területen végzett kutatások a vizsgált társadalmi csoportok viselkedésének sajátos jellemzőjeként tekintenek. A népeségek identifikálására alkalmas tényezőket a pénzügyi költségek módszerének, a szabadidő kihasználás sajátosságainak, a megélhetési-és a kapcsolatteremtési formáknak az egységeként határozza meg. (Boudon és mtsai, 1999)

2.1.3. Életszínvonal

Az életszínvonal fogalma a jólét szintjét jelöli, amely megmutatja, hogyan kerültek kielégítésre a szükségletek. Összességét fejezi ki az egyének, a családok és a különböző társadalmi rétegek számára hozzáférhető javaknak, illetve szolgáltatásoknak. Mérése nehezebb, mivel sok összetevő befolyásolja, többek között a lakáskörülmények, valamint az egészségügyi, kulturális és szociális szolgáltatások színvonala vagy a politikai fejlettség szintje. (Boudon és mtsai, 1999)

2.1.4. Önrendelkezés és az úgynevezett “empowerment”

A magyar nyelv értelmező szótárának 5. kötete szerint az önrendelkezés egy lehetőség, de ugyanakkor képesség is, arra nézve, hogy az egyének saját maguk intézhessék ügyeiket, valamint sorsukról maguk dönthessenek. (Grozdic, 1980)

Fogalma összefügg a kontextusában nehezen magyarra fordítható *empowerment* kifejezéssel, melyet gyógypedagógiai szempontból Theunissen négy ágra osztott: az önszerveződés aspektusára, a professzionális gyakorlatra, a hétköznapi döntéseket érintő önrendelkezés kérdésre és az olyan érdekvédelmi törekvésekre, melyek a politikát is képesek befolyásolni. (Theunissen, 2009)

Aselmeier ennek kapcsán kiemeli, hogy teljesértékű döntésről csakis abban az esetben beszélhetünk, ha azzal egyidőben rendelkezésünkre áll a választás lehetősége is. (Aselmeier, 2008)

Az Országos Fogyatékosügyi Program 10/2006. (II.16) határozatának alapelvei fogalmazzák meg azt a tényt, hogy a fogyatékos személyeknek is ugyanúgy joga van az autodeterminációra, az integrációra vagy az esélyegyenlőségre. Nem utolsó sorban pedig, tiltja a hátrányos megkülönböztetés gyakorlását. (10/2006. (II. 16.) Országgyűlési határozat az új Országos Fogyatékosügyi Programról)

2.1.5. Fogyatékoság

A 2013. évi LXII. törvény határozza meg a fogyatékoság fogalmát, modifikálva az 1998. évi XXVI. törvényt a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Első cikkelyében az alábbi módon értekezik: „a) fogyatékos személy: *az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással - illetve ezek bármilyen halmozódásával - él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja;*”. (2013. évi LXII. törvény 1. § a) pont)

2.1.6. A WHO egészség-meghatározása:

Az Egészségügyi Világszervezet, vagyis a WHO meghatározása szerint az egészség nem csupán a betegség hiányát jelenti, hanem ezzel egyidejűleg a jólét fennállását is, mind fizikai, mind pedig lelki és szociális viszonylatban. Ez a definíció pedig állapotként jelöli meg az esetlegesen meglévő fogyatékoságot, nem pedig betegségként, ami kizárná az egészséget. (WHO, 1946)

A magam részéről ezt a gondolatot tartom talán a legfontosabbnak társadalmi szempontból. A laikus személy általában idegenkedik a betegségekől, legyen az a saját vagy valaki más kórsága. Azzal szembesülni, hogy valaki beteg, szorongással tölti el az embert. Ha a fejekben sikerülne átállítani azt a szemléletet, hogy a fogyatékoság egyenlő a betegséggel, talán esély kínálkozna a fogyatékos személyek valódi állapotának, szükségleteinek megértésére.

2.1.7. Normalizációs elv

A normalizáció kifejezés Bank-Mikkelsen dán tudományos szakembertől származik, aki elsőként értekezett róla úgy, hogy tudatosan használta a kifejezést, tette azt az intellektuális képességzavarral kapcsolatban. Olyan körülmények kialakításáról beszélt, ami biztosítaná a fogyatékos személyek számára is a normálshoz legközelebb álló életfeltételeket.

„...lehetővé tenni azt, hogy az értelmi fogyatékosok olyan egzisztenciát érjenek el, mely lehetőség szerint a normális életfeltételekhez legközelebb áll.” (Schmehl J. 15p.)

A gondolatot később a svéd Bengt Nirje elméletté dolgozta ki és 1969-ben publikálta.

Az amerikai tudós, Wolfensberger még tovább fejlesztve az elméletet azt mondta, hogy a normalizációs törekvéseket, ahogy ő fogalmazott, minden *leértékelt* személyre ki kellene terjeszteni. A 70-es évek végén kiadott könyve, melyet Kugellel közösen jelentettek meg, paradigmaváltozást hozott magával, mely megreformálta a fogyatékos személyeket ápoló intézményeket, rávilágítva az ott megbúvó szegényes állapotokra.

Dalferth később a fentebb megfogalmazott gondolatokhoz hozzátette, hogy a normalizáció a fogyatékosággal élő személyek társadalmi egyenlőségének elve. (Lányiné, 1996)

2.2. Irodalmi háttér

2.2.1. Életminőség a tudományos vizsgálatokban

Az életminőség, mint fogalom, először a szociális tudományokban jelent meg, az 1940-es, 1950-es évek környékén. Pontos meghatározását nehezíti, hogy nagyon sok szakterület használja ezen elnevezést, s mindegyik más-más oldalról kísérli meg definiálni azt. Széles körben hallhatunk róla például a köznyelvben, vagy esetleg az orvosi, illetve élettani szakirodalmakban, viszont ennek ellenére sincs általánosan elfogadott definíció a meghatározására, mint ahogy nincs egységes mérési gyakorlata sem. Egyes diszciplínák az emberi méltóságot, míg mások például a szociális feltételeket vagy a pszichés támogatások meglétének, valamint hiányának vizsgálatát állítják a kutatásuk fókuszának középpontjába. (Lányiné, 2017).

Az 1946-os egészségdefiníció keltette életre az orvosi területen való megjelenését, s a '60-as évektől kezdve már orvosi közlemények foglalkoztak az életminőség kérdéskörével. Viszont igazán csak az 1980-as évektől terjedt el, ekkor kezdtek a mérése felé is fordulni, hiszen korábban inkább a meghatározására fókuszáltak. Azóta egyre fontosabbá vált, hogy megismerjük, mit is jelent valójában, vagy hogy milyen összetevők alkotják. Az életminőséget a svéd kutató, Lennart Nordenfelt a boldogsággal, az étellel való elégedettséggel azonosította. (Kovács, 2007)

Az életminőség meghatározása kapcsán beszélhetünk általános életminőségről és egészségfüggő életminőségről. Általános életminőség alatt értjük az egyének fizikai, egészségi, pszichés állapotát, függetlenségét, társadalmi kapcsolatait, környezetéhez való kapcsolatát és hitét. Ezt viszont minden ember saját maga ítéli meg, így erősen szubjektív szempontúnak tekinthető.

Az egészséggel kapcsolatos életminőség meghatározásának szintén több alternatívája lehetséges. Az egyik megközelítés szerint az orvostudomány tárgya egyrészt az emberi test és ezenfelül maga az ember, vagyis az ember egészsége. Az egészség fogalma szintén összetett, nehezen határozható meg.

Az elmúlt évtizedben a kutatók rávilágítottak arra a fontos tényre, hogy az egészségnek az életminőségben nagyon fontos szerepe van. Robert A. Cummins hét tényezővel definiálja az életminőséget, s ezek közül az egyik az egészség. Martin E. P. Seligman szerint is szoros az egészség és az étellel való elégedettség közötti kapcsolat. Tauhidur Rahman összesen nyolc

életminőségi tényezőről beszélt, melyből öt igen közel áll az életminőség aspektusaihoz, s ezek közül is a legerősebb tényező az egészség.

Manapság főként két módja terjedt el az egészség mérésének. Az egyik az egészség objektív szempontból való mérése, a másik a szubjektív értékelése. Utóbbi a személy saját felfogásán alapul, ebből adódóan eltérhet az orvosi diagnózistól. Mégis fontos, mert az egyén viselkedését, érzelmeit irányítja. A szubjektív egészséget sok tényező befolyásolja, köztük az életkor, a nem, a környezet, idő vagy a helyszín. Ezért megismerni csak az egyén megkérdezése által lehet. (Godáné, 2017)

Emellett, az életminőség mérésének perspektívái napjainkban egyre inkább átalakulóban vannak, mivel az objektív megközelítések mellett kezdenek nagyobb hangsúlyt kapni a szubjektív, individuum központú megközelítési formák. (Kopasz és mtsai, 2016)

2.2.2. Objektív-szubjektív életminőség

Az életminőségről csak úgy kaphatunk teljes, átfogó képet, ha mind az objektív, s mind a szubjektív komponenseit számba vesszük vizsgálataink során, hisz ezen aspektusok mindegyike ugyanúgy hatást gyakorol az ember léténvójára, legyen az pozitív vagy negatív irányú. Az objektív életminőség vizsgálata inkább a külső értékelésen alapszik, számszerűen mérhető. Ilyenek például az életkörülmények, az életszínvonal, vagyis a gazdasági és társadalmi indikátorok, mutatók. A szubjektív életminőség aspektusait viszont relatív tényezők alkotják, ez pedig személyenként eltérő eredményekkel szolgál. Az ember belső, megélt valóságán alapul, azon, ahogy saját életünket értékeljük, vizsgáljuk, ahogy a saját életünkről gondolkodunk.

Érdekessége a dolognak, hogy habár az objektív és szubjektív aspektusok együtt adják ki a léténvónk minőségét, de az előbbi összetevőinek hátrányosságait az utóbbi kiegyensúlyozhatja. Példának okáért, ha materiális, anyagi oldalról hiányt szenvedünk, az ebből kifolyó negatív hatásokat, közérzetet kompenzálhatjuk a megfelelő interperszonális kapcsolatok kialakításával és fenntartásával. (Utasi és mtsai, 2008)

2.2.3. Kutatási modellek

Kovács Balázs szerint háromféle modell különböztethető meg az életminőség kutatása során: a skandináv, az amerikai és a kevert modell. A skandináv modell leginkább az objektív tényezőkre fókuszál, a teljesítményeket számszerűen méri. Az amerikai modell centrumában a szubjektív érzékelés áll. Ez a személet azt emeli ki, hogy az ember maga képes számot adni arról, hogyan is érzi magát. Amibe a negatív és pozitív érzelmek egyaránt beletartoznak. Ezt a megközelítést leginkább a pszichológia és az egészségtudomány alkalmazza. A kevert modell az előző kettő összekapcsolásával jött létre, maga a kifejezés Erik Allardt nevéhez fűződik. Ő az életminőséget a szükségletek oldaláról közelítette meg, s hierarchikusan ábrázolja. A két modell együttes alkalmazására ugyancsak kísérletezett Jett Wolfgang Zapf is, aki szerint egy magas életminőségért a piaci változások, a civil szervezetek tevékenysége is felelős, nem csak az egyének és az állam.

Kovács arra is rávilágít, hogy Ruut Veehoven véleménye szerint elegendő egyetlen, jól irányzott kérdés is a szubjektív életminőség megítélésére, ez pedig arra kell irányuljon, hogy az egyén összességében mennyire elégedett az életével.

Ugyancsak itt fejt ki, hogy Rahman életminőség modellje inputokat és outputokat tartalmaz. (lásd 1.sz melléklet) Ezekből nyolc fontos bemeneti tényezőt emel ki, a családi és baráti kapcsolatokat, az egészséget, az érzelmi, anyagi jólétet, a munkát, a környezet minőségét, a személyes biztonságot és a közösséghez tartozást, melyeknek egymásra hatása jó életminőséget eredményezhet. (Kovács, 2007)

2.2.4. Hazai életminőség vizsgálatok

Magyarországon Hankiss Elemér és Manchin Róbert végeztek kutatásokat életmód, életminőség, értékrend témakörben. Őket tekinthetjük a téma úttörőinek. 1973-tól vizsgálták az értékek és életminőség összefüggéseit. Külföldi értékskálát alkalmaztak, valamint több, de kis mintás adatfelvételt használtak, melyek ugyanakkor tágabb választási lehetőséget biztosítottak.

A közelmúltban Utasi Ágnes, Lengyel György, Szirmai Viktória, Vitányi Iván végeztek elemzéseket e témában.

2.2.5. Az életminőség mérése

Ahogy a dolgozat korábbi részében is említésre került, a kutatók közül sokan megkérdőjelezzik, mérhető-e egységesen az életminőség, mivel a különféle diszciplínák eltérő vizsgálati módszereket alkalmaznak:

- A Bruttó Hazai Termék (GDP) az ország gazdasági versenyképességét hivatott kimutatni.
- A Humán Fejlettségi Mutató (HDI), melyet az 1990-es évek óta alkalmaznak a kutatók, a társadalmi fejlődést méri. Az egészséget, oktatást, életszínvonalat mutatja.
- A Fizikai Életminőség Index (PQLI) csecsemőhalandóságot, várható átlagos élettartalmat, olvasási sebességet mér, 1970 óta.
- A Fenntartható Gazdasági Jóléti Index (ISEW) a lakosság fogyasztását vizsgálja. Nézi az urbanizáció költségeit, a háztartási munkát, az egészségügyi és oktatási kiadásokat.
- A Valódi Fejlődés Mutatója (GPI) egy ország személyi fogyasztásának értékét méri, elemzi a jövedelemelosztást, az ökológiai, társadalmi költségeket, a hasznokat kifejező tényezőket.
- Az Élettel való Elégedettség Skála (SVLS), ahogy a neve is mutatja, az életre és az életkörülményekre fókuszál.
- Az Egészséggel Kapcsolatos Szubjektív Életminőség (HRQOL) azt vizsgálja, hogy az egyén mennyire képes az életvezetésre.
- Az EuroQol Group által kifejlesztett EQ - 5D index egy általános mérési eszköz, többek között az önellátással, a tevékenységekkel, a fájdalommal és a közérzettel foglalkozik.
- Az Oxfordi Boldogságmérő Kérdőív (OHQ) a boldogság mérője, a társas érdeklődésre, az önbecsülésre, a céltudatosságra összpontosít.
- A Boldog Bolygó Index (HPI), melyet csak 2006-ban vezettek be, azt vizsgálja, hogy a boldog élettel milyen környezeti hatékonyság jár együtt.
- Az OECD Jobb Élet Mutatója (BLI) többek között a bérrel, a munkahelyekkel, a vagyonnal, a lakhatással, a munka és a magánélet egyensúlyával, a képzettséggel, az egészségügyi helyzettel, a kapcsolatokkal, valamint az embert körülvevő környezettel foglalkozik.

- Az Életminőséggel Korrigált Életévek (QUALY) mutatója, ahogy a neve is sugallja, az életminőséget és az élethossz változásait méri.
- A szubjektív életminőségre fókuszáló kutatások főleg az egészségközpontú vizsgálatokban használatosak (Szigeti, 2016).

2.2.6. Az életminőség elméleti elemei

A jóllét területeihez: a személyközi kapcsolatok, az anyagi jólét, a testi és érzelmi jóllét, a személyes fejlődés, az önrendelkezés tartozik.

A személyes és személyközi változékonyság: azt jelenti, hogy a különböző emberek számára a jó minőségi élet mást-mást jelenthet.

A személyes kontextus: az emberek abban a közegben érthetők meg, amelyben élnek, dolgoznak. A környezet befolyásolja és javítja az egyén jólétét is.

Az életút-perspektíva szerint: nagyon fontos, hogy az iskolai oktatás kapcsolódjon a későbbi lehetőségekhez, munkavállaláshoz, közösségi életvitelhez. A holisztikus megközelítés jelentése, hogy egy életminőségű terület befolyásolja a többi területet. Fontos a kapcsolódási pontok, hatások figyelembevétele.

Az értékek, a személyes választások és a kontroll: kérdése az egyén személyes döntéseinek tiszteletben tartását hangsúlyozza. Mindez pozitívan befolyásolja az énképet, motivációt, és magát az egészséget.

A megélt valóság: a többféleképpen megélt valóság kihívást jelent a fogyatékos emberek életminőség vizsgálatában.

Az énkép: a fogyatékos emberek életében fontos tényező a pozitív énkép erősítése ahhoz, hogy ő maga hozhasson döntéseket, irányíthassa életét.

A hatalommal való felruházás: lehetővé teszi, hogy az egyén az életét érintő kérdésekben döntéseket hozhasson, méghozzá a környezeti tényezők figyelembevételével. Az életminőség elismeri az egyéni értékrendet. De azt is jelenti, hogy értelmi fogyatékos ember életében szükséges a támogatás. (IASSIDD tanulmány Esély 2017/2)

2.2.7. Az életminőség legfontosabb alapelvei nemzetközi szakirodalom alapján

- Az életminőség mérése ugyanazokat a területeket érinti fogyatékos személyek esetében is, mint ép társaiknál.
- Ha a szükségletek, vágyak ki vannak elégítve, abban az esetben egy pozitív mértékű léténívőről beszélhetünk.
- Az életminőség aszerint mérhető, hogy azt az egyén miként érzékeli, habár a kérdéskör szubjektív tényezői mellett fontos számba vennünk az objektív aspektusokat is.
- Az egyén választása, döntése képezi az életminőség alapját.
- Az életminőséget egyidőben több tényező is befolyásolhatja, mint például a családi kapcsolatok, az intim, személyes kapcsolatok, a barátság, a munka vagy az egészségügyi állapot. Ebből fakad többdimenziós mivolta. (IASSIDD Esély 2017/2)

2.2.8. A munka és az életminőség kapcsolata

A munka fontossága már az emberiség kezdete óta kirajzoltan mérhető. Fogalma, melyet mindig befolyásolt az adott kor társadalma és annak kulturális aspektusai, rengeteg változáson ment át a történelem során. Lényegi összetevői viszont általában mindig hasonlóak maradtak. Rengeteg összetevője van, amibe többek között beletartozik a társadalom általi megbecsülés érzetének fontossága, a létfenntartásra való törekvés vagy az intenció arra, hogy valamiféle közösséghez tartozhassunk. (Csoba, 2010)

Mindemellett,
biztosíthatjuk vele anyagi függetlenségünket. (Lányiné, 2017)

A materiális javak megteremtése mellett pedig egy belső, lelki jutalommal is szolgálhat az, ha személyes kedvteléseink alapján magunk választhatjuk meg, hogy milyen területen szeretnénk elhelyezkedni.

A felnőtté válás egyik legfontosabb lépcsőfoka, hogy elhelyezkedhessünk a munka világában. Épp ezért kiemelkedően fontos, hogy a fiatalok már az iskolás kortól kezdve megismerkedhessenek a velejáróival. Elengedhetetlen, hogy a munkához való viszonyulást már ezekben az években megalapozzuk, hisz ez determinálni fogja a későbbi attitűdünket. (Csíkszentmihályi, 1997)

A munkavégzés a minőségi élet egyik meghatározó eleme. Ugyanakkor, megannyi pozitív hozadéka mellett, úgy,

mint a személyiségformáló vagy az integrációt elősegítő ereje, veszélyforrásokat is hordozhat magában, mind fizikai, mind pedig lelki és szellemi téren egyaránt. A munkahelyi környezet és az ott kialakított személyközi viszonyok, azok minőségétől függően, egyaránt jelenthetnek stresszcsökkentő és stresszfokozó faktort. (Lányiné, 2017)

Ennek ellenére, számos kutatás azt bizonyítja, hogy a munkavégzés hiánya sokkal nagyobb mértékben ronthatja a létnívókat, hisz ezáltal olyan feladatkörök maradnak ki az életünkből, melyek céllal ruháznak fel felnőtt életünket. (Csíkszentmihályi, 1997)

2.2.9. A létnívó és a szabadidő

Életminőségünket nagyban befolyásolja, hogy miként töltjük el szabadidőnket, hiszen ez nagy ráhatással van mind a fizikai, mind a szellemi hogylétünkre.

A legkifizetődöbben úgy tudjuk felhasználni korlátolatlan perceinket, ha aktív pihenéssel töltjük azt. Ezen szabadidős forma kapcsán beszélhetünk az úgynevezett *flow élményről*, mely során olyan odaadással és belefeledkezéssel látunk el egy tevékenységet, hogy teljesen átadjuk magunk az adott élménynek, és a kifejezés pozitív értelmében, észre sem vesszük a múltó órákat.

Ezzel szemben, a passzív pihenés leginkább akkor válik előnyössé, ha a fáradtság miatt valami egyszerűbb programmal szeretnék vagy tudjuk elütni az időnket. Ahogy a neve is indikálja, a szabadidő ilyesmódon való eltöltésének módja kevesebb erőbefektetést igényel. Ez a hozzáállási forma ugyan kevesebb kielégüléssel szolgál, de önmagában nem jár negatív vonzattal, amennyiben mértékkel üzzük. Ha túl sokszor alkalmazzuk ezt a pihenési módot, az ártó hatással lesz a létnívókra.

A szabadidőnk eltöltése során szükségünk van arra, hogy célokat tűzzünk ki magunknak. Ez adja meg nekünk azt a motivációt, ami eltereli a gondolkodásunkat életünk negatív aspektusairól, amik a stressz felfokozódásához vezetnének minket. Azonban kerülendő, hogy ez utóbbit gyors és könnyen elérhető megoldásokkal akarjuk kezelni, mert általában ez a megoldási forma vezet el minket a káros szenvedélyek kialakításához. Ezért is annyira lényeges, hogy a munkavégzés iránti attitűdhöz hasonlóan, a szabadidő hasznos eltöltésének útjait is már az iskolás évektől kezdve megtanítsuk a felnövekvő generációk számára. (Csíkszentmihályi, 1997)

2.2.10. A fizikai tevékenység, a mozgás

A létívó egy másik, jelentős befolyással bíró összetevője a testmozgás. Mivel a fizikai és a lelki egészségünk állapota kölcsönösen hat egymásra, így az életminőség tekintetében számottevően fontos, hogy mindkettőt vizsgáljuk.

Számos pozitív hatással bír életünkre, többek között javítja közérzetünket, örömforrás lehet, érzelmi javulást okozhat, megadja egy elvégzett tevékenység örömét, formálja a személyiségünket, javítja pszichés és fizikai állapotunkat, csökkenti a stresszt, a betegségek kockázatát vagy eltereli az ártó gondolatokat.

Egyaránt hat testi és lelki hogylétünkre is, de még a hasznos tevékenységek tekintetében is kiemelkedően fontos szempont, hogy rendszerességgel, ugyanakkor mértékkel és az állapotunknak megfelelő módon űzzük azokat. (Petrika, 2012)

2.2.11. Életminőség és kapcsolatok

Az életminőség vizsgálatakor feltétlenül érdemes szót ejteni az adott személyek szociális kapcsolatairól is, melyek minősége és mennyisége ugyan folyamatosan változhat, változik, de mindenképpen fontos szerepet tölt be az egyén létívójában. (Kopasz és mtsai, 2016)

A kötődés igénye az egyik legeminebb tulajdonságunk, mely egyidőben motivációs bázisként is szolgál a számunkra. Ugyanakkor, a kapcsolataink kialakítása és megőrzése iránti vágyaink mellett erősen él bennünk a saját individuumunk fenntartásának hajlama is. (Forgas-Williams, 2006)

A társas kapcsolatok nélkülözhetetlen részét képezik minden ember életének, s tagadhatatlan, hogy számos módon gyakorolnak hatást ránk. A bizalomra épülő és szoros együttműködést magukba foglaló emberi kapcsolatok az egész társadalom szintjén rendelkeznek befolyással, hiszen szociális erőforrás részét képezik, illetve az életminőség és jóllét, valamint a boldogság egy lényeges alkotó elemei.

Szoros kapcsolat van a társadalom jólléte és a humán tőke minősége között, így látható, hogy ez a téma az átlagos populáció esetében sem elhanyagolható. (Kopp - Martos, 2011)

A fogyatékos személyek esetében a szociális fejlődés maga is változó mértékben érintett, de alapvetően elmondható, hogy ebben a tekintetben is hátrányokkal és elmaradásokkal szembesülnek.

Elsőként talán érdemes szót ejteni a szocializáció első legfontosabb mérföldkövéről, a családról. A család és a fogyatékos gyermek kapcsolatát kritikusan befolyásolja, hogy a szülők és a testvére, illetve a szűkebb rokonság miként reagál a fogyatékos gyermek születésére. A szülők reakciója nagyban függ a személyiségüktől, illetve attól, hogy milyen módon tudnak a nehézségekkel megküzdeni, s ezt pedig jelentős mértékben alakítja az, hogy a társadalomban alapvetően milyen vélekedések és hitek uralkodnak a fogyatékosról.

Általánosan azonban elmondható, hogy a szülők a fogyatékos gyermek születésekor erős veszteségérzetet és csalódottságot tapasztalhatnak meg, ami egy tényleges gyászfolyamatot eredményezhet. Amennyiben egy jól működő családról van szó, akkor a szülők ezt követően elfogadják a fogyatékos tényét, s az életüket újjá szervezve igyekeznek alkalmazkodni a kialakult helyzethez. Azonban az sem ritka, hogy a szülők között feszültség keletkezik és megbomlik a kapcsolat, amely rányomja arra is a bélyegét, hogy miként fognak viszonyulni a fogyatékos gyermekhez.

A szociális kapcsolatok másik fontos elemét a kortárs relációk alkotják, hiszen a családon kívül az iskola lesz az a szocializációs közeg, ami hozzájárul a gyermek fejlődéséhez. Itt fedezhető fel az én-identitás, illetve a csoport-identitás, a kortársak visszajelzései alapján sajátítják el a nemi és életkori szerepeket a gyermekek, hiszen a társak egyfajta referencia csoportként jelennek meg.

A fogyatékos gyermekek esetében a fogyatékos típusa szerint eltolódás lehet a fizikai és mentális, szociális fejlettség között, s ez alapvetően nehezítheti meg a környezetük számára az elfogadást. (Berszán, 2017)

Mi sem mutatja meg jobban a kortárs elfogadás és támogatás fontosságát, mint egy amerikai tanulmány, ami bár csak az egészséghez kapcsolódó életminőséget térképezte fel, de az eredményei megmutatták, hogy a tanulásban akadályozott serdülők a megfelelő társas közeg hiányában nagyobb arányban számoltak be depresszióról, magányosnak és boldogtalannak érezték magukat. Negatív érzéseik voltak az iskolával kapcsolatban, és úgy vélték, hogy anyagilag hátrányos helyzetben vannak a társaikhoz képest.

A szerzők által készített interjúk adatai megerősítették azt is, hogy a mozgásfogyatékkal és figyelemproblémákkal küzdő serdülők rendkívül magányosnak érezték magukat,

marginalizálódtak, és nem tudtak beilleszkedni az osztálytársak közé. Nem is csoda, hogy egy ilyen helyzetben a fogyatékkal élő gyermek életminősége jelentősen negatív irányba mozdul el. (Dewey - Volkovinskaia, 2018)

Holott a befogadó atmoszféra az, ami hozzájárul a jó életminőség kialakulásához. A kortársak elfogadó és empátikus attitűdje egy fontos eleme annak, hogy a többségi társaikkal egy pozitív kapcsolat tudjon kialakulni, amiben a fogyatékos gyermek megtapasztalhatja a közösséghez tartozás érzését, s a támogatásuk által az állapotukhoz képesti optimális önállóságot is megtapasztalhatják. (Lindner és mtsai, 2022)

Az interperszonális kapcsolatok egy másik fontos összetevője a későbbiekben kibontakozó párkapcsolatok lehetnek. Az intim relációk megadhatják a fogyatékos személyeknek a közösségben való boldoguláshoz szükséges támogatást. Mivel a fogyatékos emberek rengeteg akadállyal szembesülnek, amelyek negatívan befolyásolják intim kapcsolataikat, mint például a lehetőségek vagy a magánélet hiánya, ezért sokszor segítségre vagy támogatásra szorulhatnak ezek kialakításában. (Friedman, 2018)

Jelentős összefüggés van a felnőttkori intim kapcsolatok, az életminőség és a pszichológiai alkalmazkodási képesség között. Az intim felnőtt kapcsolatok segíthetnek abban, hogy az egyén képes legyen a mentális nehézségekkel megküzdeni, illetve egy fontos tényező, ami ismételten csak segít a szeretet érzését és az összetartozás érzését megtapasztalni. (Khaleque, 2004)

Létnívónk nagy befolyásoló tényezője, hogy ezen relációk, melyeket életünk legmeghatározóbb sarokpontjainak is nevezhetnénk, milyen minőségben vannak jelen az életünkben, vagy rendelkezésre állnak-e egyáltalán. (Kozma és mtsai, 2016)

Az ártó jellegű kötődések értelemszerűen romboló hatással bírnak. Érdekes viszont, hogy a kutatások úgy találták, még a romlasztó kapcsolatok is kevésbé vannak negatív hatással az emberre, mint a kapcsolatok teljes hiánya.

Az interperszonális kapcsolatok nagyon fontos szerepet töltenek be a szubjektív életminőség tekintetében. A belőlük kamatoztatott pozitív jellegű hatások felülírhatják a negatív befolyásokat, ezáltal egy sokkal nagyobb elégedettséget kiváltó létnívót eredményezve. Esetenként kiegyenlítheti még az objektív aspektusok okozta hátrányokat is. (Utasi és mtsai, 2008)

2.2.12. A fogyatékoság demográfiai adatai

A hazai, 2016-os népszámlálás alkalmával megkérdezettek nyilatkozata szerint a fogyatékos személyek száma 408 000 főre tehető, ami az akkori lakossági szám 4,3%-át tette ki. Ez a 2011-es adatokhoz képest, amikor még 6,2% volt, csökkenést jelent. Ennek okai többek között lehetnek a szociális ellátások terén bekövetkezett átalakulások, a rokkantsági nyugdíj megszűnése, a felülvizsgálatok vagy a munkaerőpiacra való visszahelyezések.

A fogyatékos személyek legnagyobb hányadát a mozgássérültek teszik ki, csaknem 50%-os aránnyal. Emellett pedig jelentős csoportot képeznek a gyengénlátók, nagyothallók és a mentálisan sérültek.

A 2011-es adatokhoz képest 25%-kal nőtt az intellektuális képességzavarral élők száma, amely meghaladta az 50 000 főt. Ugyanezen évhez képest az autizmus spektrumzavaros személyek száma mutatta a legnagyobb változást, számuk 9000 fős növekedéssel a kétszeresére emelkedett.

Ami a nemi összetételt illeti, a nők vannak többségben, szám szerint a szóban forgó emberek 53%-át teszik ki. Korcsoport szerinti vizsgálatok alapján pedig a fiatalabb korosztályban a férfiak, az idősebbekben viszont szintén a nők vannak többségben.

A 2016-os évek felé haladva a szintén csökkenésnek indult a fogyatékos személyek száma, majd 2022-re csaknem a felére csökkent. Habár az adatok szempontjából kiemelendő, hogy az utóbb említett évben volt a legmagasabb a felmérésre választ nem adók száma a 2011-es évhez képest, csaknem mintegy hárommillió fővel. (Központi Statisztikai Hivatal, 2011-2016)

2.2.13. Életminőség és fogyatékoság

Az életminőség fogalmát az 1980-as évektől kezdték el használni a fogyatékos egyéneket érintő vizsgálatokban. Az életminőség maga viszont nemcsak egy fogalom vagy meghatározás, annál jóval több. Egyfajta társadalmi tevékenységet is jelöl, mert segíti az egyének jóllétét. Sőt, érzékenyítő hatása is van, az embereket odafordulásra készíti fogyatékos társaik felé.

Érdemes még megemlíteni, hogy a fogyatékoság megléte általában azt eredményezi, természetesen annak súlyosságától és típusától függően, hogy az adott személy nem tud teljeskörűen, önállóan döntést hozni. Ahhoz, hogy ép társaihoz hasonló, megfelelő minőségű életet élhessen, külső támogatásra van szüksége. Ez a megsegítés különféle módokon nyilvánulhat meg, például speciális felkészítések vagy életvezetési tanácsadások során. (Az Értelmi Fogyatékoságok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága, 2017)

2.2.14. Lakhatási formák, intézmények

Kopasz Marianna a munkatársaival végzett vizsgálatában az életminőség nyolc összetevőjére helyezte a fókuszot, köztük a fizikai és emocionális állapotra, az autodeterminációra, a jogokra, az interperszonális kapcsolatokra, a társadalmi integrációra és az egyéni fejlődésre.

Kutatásukat három lakhatási forma kapcsán, eltérő fogyatékosággal rendelkező személyekkel végezték, külföldi értekezések felhasználásával. Megközelítésük innovatívnak számított, mivel a válaszadásban törekedtek a vizsgált fogyatékos személyek közvetlen módon történő bevonására.

Mindenekelőtt, értekezéseik egyik legfontosabb pontjaként hozták fel azt, hogy az érintett emberek fogyatékoságának súlyossági foka és típusa az egyik legmeghatározóbb tényező az önrendelkezés tekintetében, és ezzel együtt a lakóhelyük kiválasztásában is. A jobb kompetenciákkal, képességekkel rendelkező személyek létnívója magasabb, pozitívabb szintet mutat. (Kopasz és mtsai, 2016)

Az intézményes keretek tekintetében viszont a sajátos képességek ritkán jelentenek előnyt az ott tartózkodó személyek számára. Az egyén fejlődésére sokkal nagyobb hatással van a rá ható társadalmi attitűd, mely a lehetőségeket egyaránt képes megteremteni és szűkíteni is, mintsem a saját kompetenciáinak tárháza. (Aselmeier, 2008)

Kopasz munkatársaival a vizsgált értekezések túlnyomó részében is arra az eredményre jutott, hogy az alacsonyabb önellátási szinttel rendelkező lakók rosszabb életminőségi mutatókról számoltak be, mint a nagyobb önrendelkezésre képes társaik, lévén, hogy az előbbi eset kapcsán az adott személyek nehezebben tudnak bekapcsolódni a közösségi tevékenységekbe vagy tudják gyakorolni a választásra lehetőséget adó jogaikat.

Eredményeik alapján, a lakhatási formákat igénybe vevő emberekre az intézeti ellátási formát találták a legnegatívabb hatással bírónak, míg az életminőségre pozitívabb eredményűnek az olyan lakhatási formákat jelölték meg, ami közösségi alapú. Az általuk megvizsgált egyes szerzők értekezési szerint utóbbi esetben sokkal nagyobb a lehetőség az önrendelés kibontakoztatására, és a személyes jogok érvényesítésére.

A közösségi lakhatás körülményei között az érintettek könnyebben alkalmazkodnak, kapcsolódnak be a társasági életbe, az elérhető programokba, tevékenységekbe és önellátási képességeik is mérhetően javulnak, így elégedettebb közérzetről adnak számot.

Ugyanakkor, kutatásukban párhuzamot vonnak a nagyobb, egyéni szabadságot biztosító independencia és az egészségromlás mértéke között, gondolva itt többek között a káros szenvedélyekre, úgy, mint a dohányzás, vagy éppenséggel a nem megfelelő táplálkozási szokások.

Kutatási konklúziójukban kihangsúlyozzák, hogy a közösségi lakhatás által nyújtott szolgáltatások igénybevételének lehetősége és a foglalkoztatottság vonatkozásában, az ilyen lakókörnyezetben tartózkodók kevésbé vannak hátrányos helyzetben az intézetben vagy a családban élőkkel szemben.

Ezzel egyidőben megemlítik, hogy ez az ellátási forma sem biztosít egyenes utat a szociális integrációhoz, mivel ez egy átfogóbb, többtényezős problémakör. Valamint kiemelik, hogy a közösségi lakhatási formák előnyei külföldi viszonylatokban jobban érvényesülnek, mint hazánkban.

Az intézmények személyzetének tekintetében pedig úgy találták, hogy ez a változó csupán a létnívó egyetlen összetevőjére, az önigazgatásra volt hatással.

Ugyanakkor, a felvázolt kinyilatkoztatások kapcsán a tipizálásra óva intenek a szerzők, mivel írásuk szerint a témát vizsgáló szakemberek között nem igen van konszenzus a lakhatási formák minősítését nézve, ahogy a mérésre érdemleges kérdéskörök sincsenek egységesítve. Illetőleg, államonként eltérhet az egyes intézmények fogalmának értelmezése is. (Kopasz és mtsai, 2016.

Számos internacionális vizsgálat erősítette meg viszont azon állításokat, hogy a kisebb létszámú ellátási formák, a nagyobbakkal szemmel, sokkal több lehetőséget kínálnak fel az érintettek számára. (Radványi és mtsai, 2013, a)

Az Inclusion Europe kutatása szerint, - melyet egy tucat Európai Unió tagállam adatainak vizsgálatával végeztek el, a súlyos mértékben fogyatékos, vagy ahogy fogalmaztak, a sokoldalú támogatást igénylő emberekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés kapcsán - az említett személyek és családjaik nagy mértékben ki vannak téve a diszkriminációnak, mely átfogóan érintheti a teljes életútjukat.

Jelentésük szerint, ezekre az egyénekre a társadalom mindig is kívülállóként tekintett, egyfajta indokként arra, hogy fenntarthassák a szegregáló jellegű ellátásokat, ezzel alárendelt helyzetbe helyezvén őket. Legtöbbször döntésképtelenként definiálják őket.

Tévhitként írják le azt, különösen az intellektuális képességzavarral élőkkel szemben, hogy az ép emberek sokszor úgy vélik, a nagyobb megsegítést igénylő személyek számára fenntartott intézmények minden esetben jobb minőségű ápolást biztosítanak a számukra, pozitív hatással van rájuk az érzet, hogy a magukkal hasonló állapotúakkal lehetnek, illetve, hogy a közösségekben történő elhelyezésük nem megoldható egészségügyi vagy viselkedési nehézségeikből adódóan. Ez a hozzáállás pedig nagy mértékben akadályozza, hogy a társadalom teljeskörű, integrált tagjaivá válhassanak. (Inclusion Europe, 2018)

2.2.15. A fogyatékos személyek intézményes ellátása itthoni viszonylatban

Hazánkban a fogyatékos emberek intézményes ellátásának vizsgálata a 20. század végéig elhanyagolt volt mondható. A szóban forgó létesítményekben fennálló negatív állapotokról számos írásban olvashattunk, azonban a rossz körülmények következményeiért a felelősség nagyon sokáig az egyént terhelte, a meglévő problémák rendszerszintűségét pedig figyelmen kívül hagyták. (Lányiné, 2017)

Az ellátási rendszer átfogó megújításának szükségességét a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvény mondta ki, amit 1998-ban léptettek

érvénybe (Kozma és mtsai, 2016), s amely az érintett egyének társadalmi beilleszkedését, önállóságát és az individuum specifikus fejlődés megsegítését központba állító ellátást szorgalmazta.

Az 1993-ban hatályba lépett III. törvény meghatározza a szociális szolgáltatásokra való jogok feltételeit.

A 2007-es XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről kijelentette, hogy az említett embereknek is joguk van arra, hogy közösségi életmódot folytassanak. (Radványi és mtsai, 2013, a)

Ezen releváns törvények, melyeket néhány év különbséggel vezettek be, olyan elvárások elé állították a fogyatékos személyeket ellátó intézményeket, melyek döntő ráhatással voltak az életminőség javításának kérdésére is. Többek között az egészséghez, méltósághoz, javakhoz és az oltalomhoz való jogok megerősítését jelentették. (Lányiné, 2017)

Ezek a változások pedig idővel teret adtak a deinstitutionalizációs folyamatoknak is (Lányiné, 2017), mely során a fogyatékos embereket ellátó szegregáló, nagy létszámú intézeteket felváltották a kis lélekszámú, közösségi alapú lakóhelyek, melyek több vizsgálat eredményei szerint is pozitívabb kihatással vannak az érintettek életének minőségére, mivel ott több lehetőségük adódik az önellátás és a választási jogaik gyakorlására, valamint a kommunális részvételre.

Érdekessége a dolognak, hogy egyes kutatások sokkal pozitívabb eredményeket tapasztaltak az olyan személyeknél, akik valamilyen intézményi gondviselés keretein belül élnek, mint azoknál, akik magánháztartásokban. Másik kézről viszont, a társadalmi részvétel kérdésében ennek a fordítottját tapasztalták. (Kopasz és mtsai, 2016)

2.2.16. A családi környezet

Mindenkinek meg kellene, hogy adasson a családi környezetben való felnevelkedés esélye, a szülőknek pedig joga van rá, hogy a gyermekük hatékony módon történő ellátásához minden szükséges segítséget megkapjanak

Számos kutatás bizonyítja, hogy milyen jelentőségteljes behatásokkal bír a gyermeket körülvevő környezet a gyermek fejlődésére. Csakis a megfelelő körülmények között és a megfelelő emberek segítségével juthat el gondok nélkül a bölcsőtől a felnőttkorig.

A gyermeki fejlődésre a családi szokások, a szülőkkel való kapcsolat kvalitása, az átadott tapasztalatok, az egészséget érintő kérdések, a bizalom foka és a lehetséges stresszfactorok is egyaránt hatással vannak.

Radványi Katalin (2013, b) egy érdekes kísérletről számol be, mely szintén bebizonyította, hogy milyen fontos szerepe is van a környezetnek, ha fejlődésről beszélünk. A vizsgálatot Sheels és Dye egy olyan árvaházban végezték, amely intellektuális képességzavarral élő gyermekeket látott el. A gyermekek egy részét olyan feltételek közé helyezték, ahol adott volt számukra a gondoskodóbb közeg, náluk idősebb lányok képében.

A kutatás eredményeinél azt tapasztalták, hogy az így kiemelteknél sokkal nagyobb intelligenciahányados növekedés (27 pont) következett be, mint társaiknál, s sokkal nagyobb arányban kerültek ki közülük olyanok is, akik évtizedekkel később képesek lettek az önálló életvezetésre.

Radványi emellett írásában foglalkozik azon pozitív hatású aspektusokkal, melyeket a család tölt be a gyermek fejlődésében. Az általa felhasznált vizsgálatok eredményei alapján kiemeli, hogy a megfelelő szülői attitűd és segítség mellett, a mindennapi, háztartásbeli feladatok elvégzésével az adott egyén olyan tapasztalatokra tehet szert, amelyek hozzájárulnak a problémamegoldó képességek és a feladattudat fejlődéséhez

Továbbá, a család egyfajta impedimentum mérséklő szerepet is betölt, aminek hiánya esetén akadályozottá válik a gyermek fejlődése. Ennek a funkciónak különösen nagy hatása van az ismeretszerzésre, annak lévén, hogy adekvát tanulási stratégiákat ad át.

És nem utolsó sorban, a hatékony családi környezet motivációs bázist is biztosít, hozzájárulva ezzel a neuroplaszticitáshoz. Price és Hatano szerint, ha ösztönzötték vagyunk, könnyebben véghez vihetjük a magunk elé tűzött célokat, nagyobb erőfeszítésekre leszünk képesek és ezáltal sokkal gördülékenyebben tudjuk elsajátítani az új ismereteket is. (Radványi, 2013, b).

2.2.17. Fogyatékos gyermek a családban, a családi dinamikát érintő nehézségek

Radványi Katalin könyvében javarészt az *eltérő fejlődésű gyermek* kifejezést használja, ebbe a kategóriába pedig a fogyatékos személyek is beletartoznak.

Az általa feldolgozott kutatások következtetéseinek alapján beszámol a szülők hozzáállásának négy lehetséges kimeneteléről:

- az egyik, hogy az apa emocionálisan elválik gyermekétől, teljességében az anyára hagyva annak ápolását,
- a másik, hogy mindkét szülő elhatárolódik tőle, mely általában intézményi elhelyezésben végződik,
- a harmadik lehetőség mentén az anya és az apa egyaránt sérült gyermeküknek szenteli életét, háttérbe szorítva ezzel a sajátjukat,
- végül pedig, a negyedik lehetséges kimenetel, hogy a szülők együttes erővel segítik gyermeküket, de ezzel együtt nem rendelik alá saját szükségleteiket, kapcsolatukat és fenntartják a szabványos családi dinamikát. (Radványi, 2013, b)

Ha az átlagostól eltérő fejlődésű gyermek születik, a szülők gyakran kontrollvesztést élhetnek át a saját életükkel kapcsolatban. Emellett pedig előfordulhat, hogy nehezen vagy egyáltalán nem tudnak megbirkózni a kialakult helyzettel. (Radványi, 2013, b)

Először természetes módon sokkolja a szülőket a diagnózis, ennek kapcsán a tehetetlenség-érzést élhetnek meg. Ez az időszak jelentősen változó, de a tagadás fázisa követi, amely során a szülők próbálnak ellentétes információkat keresni, figyelmen kívül hagyni a jelentkezett váratlan hírt. Ezt követi a düh szakasza, amely során felelőst és okot keresnek, majd jön a szomorúság, amelyben a szülők akár a depresszió állapotáig is eljuthatnak. (Berszán, 2017)

Viszonylag kevés tanulmány keletkezett arra vonatkozóan, hogy a fogyatékos gyermek szüleinek életminősége miként változik, holott ez egy fontos prediktív mutatója annak, hogy a gyermeknek jólléte milyen lesz.

A szerzők leírják, hogy a szülők életminősége és gyermekeik fogyatékoságának típusa és súlyossága jelentős mértékben korrelált. Azok a szülők, akiknek a gyermeke súlyosabb

fogyatékossgal rendelkezett, alacsonyabb pontszámot értek el a jóllét fizikai, pszichológiai és környezeti dimenzióiban mért adatai során. A súlyosan fogyatékos gyerekek fizikailag megerőltetőbbek szüleik számára, akik emiatt nagyobb stresszt élhetnek át a gondozásuk során. (Leung - Li-Tsang, 2003)

Az ilyen gyermekek minden alkalommal kihatással vannak a szülők és ezzel együtt az egész család működésére. Ez viszont visszafelé is hat. Az úgynevezett *tranzakcionális modell* szerint, mely az 1970-es években került be a köztudatba, az eltérő fejlődésű gyermek nevelésének szülőkre gyakorolt hatása determinálja magának a gyermeknek a fejlődését is. Saját prosperálásának befolyásolója azáltal, hogy már a kezdetektől fogva hat az őt körülölelő környezetre és annak reakcióira.

A fenti okokból kifolyólag, a szakemberek kutatásaik során idővel egyre nagyobb hangsúlyt kezdtek el fektetni arra, hogy a gyermekek fejlődésének vizsgálatakor magát a szülői körülményeket és igényeket is számításba vegyék, hisz a jól működő, jó pszichés állapotú család egy elengedhetetlen védőhálót jelent a megfelelő kibontakozás felé. (Radványi, 2013, b)

A szülők tekintetében a rendelkezésre álló szakirodalmak legtöbbször az anya szerepét emeli ki. Az ő jelenléte az említett gyermekek fejlődésének szempontjából nagyobb hangsúllyal bír, mint az apáé. Habár, az idők előrehaladtával egyre több kutatás foglalkozik az ő fontosságukkal is, kiemelve, hogy már egyre inkább igyekeznek kivenni saját részüket sérült gyermekük nevelésében.

Azonban, mindkettőjük tekintetében ugyanúgy veszélyt jelentenek a pszichés megterhelések, - ezáltal a lelki egészségük romlása - amik negatív irányban rombolhatják a gyermekükhöz való hozzáállásukat és az állapotukat érintő elfogadás kérdését.

A fogyatékos személyeket nevelő szülők sokkal gyakrabban számolnak be szociális elszigeteltségről, melyet egyaránt okozhat a közösség általi kirekesztés és a családok önkéntes visszahúzódnása is. A hatékony külső segítség biztosításával viszont így is képesek lehetnek megteremtteni azt a környezetet, melyben fogyatékos gyermekük képes lehet kibontakoztatni saját, pozitív kvalitásait. (Radványi, 2013, b)

Végül, a szülők mellett fontos még a testvéreket is megemlíteni, hiszen azokban a családokban, ahol fogyatékos gyermek születik, egyfajta kettős hatás lép életbe. A testvér egyrészt megtanul megküzdni a fogyatékos családtag miatt felmerülő akadályokkal és kérdésekkel, a fogyatékos gyermek számára pedig a testvér egy kortárs példa lesz.

Gyakran jelentkezhet azonban a testvér részéről féltékenység vagy elhanyagoltság-érzés is. Az ép gyermek ugyanakkor ugyanolyan szinten érzékeli a megbélyegzést, mint a szülők, és e miatt igyekezhethet elhatárolódni a fogyatékos testvérétől. (Siminghalam és mtsai, 2018)

Egy iráni tanulmány éppen a fogyatékos gyermekek testvéreinek életminőségét vizsgálta meg, s vizsgálatuk során kapott eredmények azt mutatták, hogy a fogyatékos gyermekek testvérei szignifikánsan rosszabb életminőséggel rendelkeznek, mint azok a gyermekek, akik egészséges testvérekkel rendelkeznek. A fogyatékos testvér jelenléte negatív hatással rendelkezhet a tanulmányaikra, a fizikai és emocionális jóllétükre. (Siminghalam és mtsai, 2018)

Hogy végül a család miként tud megküzdeni az új helyzettel, illetve miként tudja újraalkotni a rendszerét és hogyan viszonyul a fogyatékos gyermekhez, jelentősen befolyásolja az életminőségüket. Hiszen a családban kapott szeretet és elfogadás, illetve az itt élő attitűdök meghatározzák a gyermek személyiségfejlődését, fogyatékoság-tudatát, továbbá azt, hogy később miként tud majd megküzdeni a szociális fejlődés egyéb színterein tapasztalt nehézségekkel. (Berszán, 2017)

2.2.18. A fogyatékos személyeket nevelő szülők szerepköre

Rozsos Kata és Krémer Balázs kutatásuk alapján igen érdekes konklúzióra jutottak, miszerint a szülők nagy mértékben veszik át a kontrollt a gyermekük helyében. Ez a viselkedés járul hozzá ahhoz, hogy a gyermek ellátásának vélt vagy valós terhei miatt nem tudnak a munkaerőpiacon megfelelően megjelenni. Ez a magatartás egyúttal okozza azt is, hogy a fogyatékos személy képességeinek valós határai rejtve maradnak.

Bár ehhez a jelenséghez hozzá kell tenni, hogy minden család más és más stratégiát alkalmaz arra, hogy a mindennapi élet terheit kezelni tudja.

Értekezésükben szót ejtenek még egy igencsak különös teóriáról, mely az amerikai szociológus, Parsons elméletén alapszik, amiben a beteg emberről egy szerepkört betöltő egyénként elmélkedik, aki az egészségügyi intézmények és alkalmazottak által kijelölt utat hívatott bejárni, a gyógyulása reményében.

Ezzel a felfogással hozzák párhuzamba a fogyatékos embereket is, akiknek a társadalom által meghatározott lehetőségek mentén kell élniük az életüket, egészen onnantól, hogy hogyan tanulhatnak, odáig, hogy milyen módon viszonyuljanak a társadalom többi tagjához, ha az állapotukról van szó.

A fenti értelmezés mentén pedig párhuzam vonható a fogyatékos személyt nevelő szülő helyzetének szerepként való értelmezésére is. Ebben a működésben a szülőnek az a feladata, hogy segítse gyermekét a “fogyatékos szerepének” betöltésében, önnön vágyainak és igényeinek feláldozásával. Ezzel egy olyan képzet elé állítva őt, hogy életüket ezen keretek között kell organizálniuk.

Ebből a funkcióból pedig leggyakrabban a feladatkörrel való lemondás jelenti a kiutat, ami a fogyatékos személy intézményes elhelyezésével jár. Ez a felfogás visszhangzik a vizsgálat során megkérdezett szülők többségétől.

Eredményeik alapján ennek a szülői szerepkörnek a feloldását az intézményi rendszer sem segíti elő. A fogyatékos személyek megsegítésére túlnyomórészt még mindig a bentlakásos intézmények állnak leginkább rendelkezésre, amik bár manapság már nagyobb életminőséggel kecsegtetnek, de jobbra még mindig inkább szegregálnak, mint integrálnak, megnehezítve ezzel az esélyeiket arra, hogy megfelelően kapcsolatot tudjanak teremteni az őket körülvevő társadalommal.

Ezek a létesítmények viszont szégyenérzetet ébresztenek a szülőknél is, akik ilyen vagy olyan okokból kifolyólag rákényszerülnek, hogy ott helyezték el gyermeküket. (Rozsos - Krémer, 2009)

2.2.19. A családokat segítő szolgáltatások problémái

Habár a fogyatékos személyeket ellátó intézmények nagy változásokon mentek keresztül, a kezdeti állapotokhoz képest, de máig még mindig rengeteg, rendszerszintű probléma áll fenn. (Rozsos - Krémer, 2009)

Csurgó Bernadett és Rác Andrea a gyermekvédelem oldaláról számol be azon következtetéséről, hogy a sérült egyént gondozó szülők számára nincsenek biztosítva azok az alapvető szolgáltatások, melyek biztosítanák számukra, hogy gyermeküket a családban tarthassák. (Csurgó - Rác, 2014)

A 2001-es MENCAP felmérés szerint például a súlyos mértékben, halmozottan sérült, intellektuális képességzavarral rendelkező személyek szüleinek nagy része:

- átlagosan naponta több, mint tíz órát tölt gyermeke ápolásával,
- nem, vagy csak minimális mennyiségű külső támogatást kap, melynek minősége és összehangolatlansága elégedetlenséget vált ki belőlük,
- szűkös anyagi körülmények között él,

- nem kapott kielégítő tájékoztatást a kórmegállapítás során
- nincs tudatában a lehetőségekkel, melyek gyermeke jövőjét érintik és nem is kap róluk tájékoztatást. (Radványi, 2013, b)

A szülők részéről a legtöbbször visszajelzett probléma, hogy a szolgáltatások oldaláról nincs megfelelően megoldva a családdal való együttműködés. Mivel ezek a rendszerek nem mérik fel megfelelően a kérdéses emberek igényeit és szükségleteit, így eleget sem tudnak tenni azoknak úgy, hogy az általuk nyújtott szolgáltatás kielégítő lehessen.

Ezt gátolja például az is, hogy a jelen keretek között a rendszeres ellenőrzést nem lehet megfelelően megoldani, a szükséges szakemberek hiányáról nem is beszélve. Utóbbi problémát az is fokozza, hogy nagy a személyi váltakozás ezen a területen, mivel jelen körülmények között a szakmában magas a kiegészítés veszélye.

Ezt az sem segíti, hogy hazánkban nem kap túl nagy jelentőséget a lelki egészségvédelem, holott ez mind családi oldalról, mind pedig a fogyatékos személyekkel foglalkozó szakemberek tekintetében fontos lenne, kiváltképp a kiegészítés megelőzése érdekében.

A szolgáltatásokat érintő reformok mellett elengedhetetlen lenne az egészségügyi rendszer hozzáállásának átalakítása is, mivel a szülők innét kapják a legelső tudnivalókat születendő vagy már megszületett gyermekükről, ami nagy hatással van arra, hogy könnyebben el tudják fogadni őt. Azonban, még mindig rengetegen számolnak be arról, hogy e tekintetben nem megfelelő vagy teljesen hiányos tájékoztatásokkal látják el őket. (Radványi, 2013, b)

A rendszerszintű problémák pedig folyamatos bizonytalanságot és bizalmatlanságot keltenek a szülőknél az ellátórendszerrel kapcsolatban. Esetlegesen a szolgáltatások teljes hiánya vagy az összehangolatlan együttműködés miatt - az intézmények és a család, ezzel együtt a fogyatékos személy között - sokkal több teher hárul a szülőkre, ami nehezíti számukra azt is, hogy elég kapacitással bírjanak érdekeik képviselésére.

Felnőttként is kiskorúnak számító gyermekeik nevelésének tekintetében számolniuk kell saját korosodásukkal, s saját életük nehézségeivel is.

A szükséges segítség pedig sokszor csak részlegesen vagy egyáltalán nem áll a rendelkezésükre.

Általános probléma felvetésként határozzák meg, hogy a társadalom attitűdje alapvetően teherként percipálja a fogyatékos embereket, az állapotukból adódó terhek viselését pedig a

család feladatkörének tekinti, s javarészt csupán anyagi támogatással vagy intézményekben történő elhelyezéssel segítik azt.

Ez a hozzáállás viszont nélkülözhetetlennek jelöli meg azt az elvárást, hogy a szülő teljes idejét fogyatékos gyermeke nevelésének szentelje, ami ellehetetleníti őket attól, hogy a szülők rendesen helyt tudjanak állni a munka világában, ami pénzügyi gondok közé zárja őket. Rozsos és Krémer az általuk felhasznált írások eredményeinek alapján arra a következtetésre jutottak, hogy az állam, a szolgáltatásokat nyújtó szervek és az azt igénybe vevők mind-mind hibásan kezelik a fennálló problémát, mivel mindegyik fél a másiktól várja el a fennálló hibák megoldását, átfogó és prompt megfajtéseket igényelve. Így pedig ez a hozzáállás nem vezet el a megfajtésig. (Rozsos - Krémer, 2009)

2.2.20. Fogyatékos emberek életminőségének vizsgálata

A fogyatékos személyek létminőségének vizsgálata során meghatározó szempont, hogy a szubjektív és az objektív életminőség adott esetben releváns jellemzőit hogyan és milyen mértékben befolyásolja a fennálló fogyatékoság súlyossága és típusa.

Egyes esetekben, mivel a megkérdezett személyek a válaszadásban külső segítséget igényelnek, - annak ellenére is, hogy az ilyenkor segédkező emberek a vizsgálat alanyokhoz közel állnak - felmerülhet, hogy a kapott eredmények torzítottak és nem biztos, hogy teljes mértékben megfelelnek a szóban forgó személyek valódi vélekedésének.

Viszont ezzel szemben, egyre közkeletűbbek az olyan mérési formák, amik már központba helyezik a fogyatékos emberek közvetlen bevonását a válaszadásba, mindezt igyekeznek a vizsgált személyek állapotának megfelelő eszközök bevonásával tenni.

Mindemellett, - ahogy a dolgozat egy korábbi pontjában is említésre került - mivel az életminőség nem függetleníthető a fennálló fogyatékoság típusától és mértékétől, így a létminőség vizsgálatakor különösen fontos figyelni erre az aspektusra, az eredmények nagyobb pontossága érdekében, illetve, ezáltal nehezebben kiértékelhető eredményekkel kecsegtet, ha

olyan személyek életkörülményeit vetjük össze, akik állapotukból eredően más-más önellátási szinttel vagy képességekkel rendelkeznek. (Kopasz és mtsai, 2016)

3. A kutatás

3.1. Vizsgálatom célja

A kutatásom célja annak felmérése, hogy milyen mértékben befolyásolja a fogyatékos ifjak és felnőttek életminőségét, hogy családban vagy intézményes keretek között élnek? Melyik esetben van több lehetőségük az önállóbb, teljesebb életre?

Az intézményekben élő fogyatékos személyek élete eltér a családban tartózkodókéétól. Az intézményes életet egységesített életfeltételek jellemzik. Meghatározott időbeosztás, táplálkozás, viselkedési normák, szabályok.

A családban élő személyeket nem érintik ennyire szigorú keretek. A család elfogadó, szerető légkörében inkább az a tendencia érvényesül, hogy minél jobb, kedvezőbb feltételeket biztosítsanak a fogyatékos személynek. Ki kell emelni viszont, hogy ebben az esetben nagyon meghatározó lehet a család anyagi és kulturális háttere, s ettől függően különböző életminőséget érhetnek el a személyek. Fontos azonban, hogy a jó életminőség kialakításához, eléréséhez mindkét esetben segítségre, támogatásra van szükségük, hiszen a sérüléssel élő embereknek speciális szükségleteik vannak, képességeik, kompetenciáik korlátozottabbak ép társaikénál vagy nehezebben tudják kamatoztatni azokat. Ez egy megkerülhetetlen, összetársadalmi feladat, és nem csak jogi és intézményesített lépések szükségesek hozzá, hanem valódi akarat és kompromisszumkészség is.

3.2. Hipotézisek

1. A téma feldolgozása során az a feltételezésem, hogy a fogyatékos ember is élhet teljes, boldog életet. Bár helyzetéből adódóan önállóan ezt nem tudja elérni, nagyon sok segítségre, elfogadásra van szüksége. Egy szerető, támogató családdal a háttérben, valamint a szolgáltatások, mint például a támogatott lakhatás, foglalkoztatás elérésével megvan az esélyük az ugyanolyan minőségű életre, mint másoknak.

2. Feltételezésem második része, hogy intézményes keretek között a teljes élet, a jobb életminőség elérése, korlátok közé szorított. Családi környezetben viszont az életminőség jobb.

3.3. Alkalmazott módszerek, körülmények

Kutatásomat a témával kapcsolatos fogalmak megismerésével, a releváns szakirodalmak feldolgozásával kezdtem. Dolgozatom kutatási részében célom a megismert információk működésének tettenérése a gyakorlatban. Interjút készítettem fogyatékos fiatalok szüleivel, valamint egy fogyatékos személyeket ellátó szociális intézet ápoló-gondozójával, emellett pedig kérdőíves adatgyűjtést végeztem az intézményben élő gondozottak körében.

A továbbiakban az összegyűjtött adatokat kívánom kiértékelni.

A kritikai megjegyzések, amelyeket a feldolgozás folyamatában teszek, nem öncélúak, hanem a problémakör értelmezésében, és a következő lépések megfogalmazásában töltenek be fontos szerepet.

Átfogó, országos méretű vizsgálat elvégzése a szakdolgozat kereteit szétfeszítené. A kutatási cél és a kérdések nem teszik lehetővé a reprezentatív mintavételt. A vizsgált személyek ugyan egy kategóriába, az intellektuális képességzavarral élők csoportjába sorolhatók, de mindegyiküket más jellemzi, más képességük. Minden ember önálló individuum, másképp gondolkodik, másképp éli meg a dolgokat: ez nehezíti meg a vizsgálódást a témában, hiszen amit az egyik jó dolognak gondol, jóként él meg, azt a másik előfordulhat, hogy nem.

Igyekeztem több oldalról megközelíteni az elemezni kívánt kérdést, ezért beszélgettem szülővel, fogyatékos felnőttel, gondozóval. Vizsgálódtam intézetben élő felnőttek körében is.

Nem elhanyagolható tényező, hogy hagyatkoztam saját tapasztalataimra is, melyeket azon évek alatt szereztem, amikor magam is sok időt töltöttem különböző korú fogyatékos személy körében.

3.4. Konceptualizálás és operacionalizálás

A kutatásban a kifejezések és fogalmak értelmezési tartománya nagyrészt összhangban van a tudományterület terminológiájával.

Életminőség alatt a szakirodalom alapján, mint egy alapvető boldogulásra tekintek, amely alapvető jog és lehetőség minden ember számára, tekintet nélkül korra, nemre, egészségi vagy mentális állapotra. Hangsúlyozom, hogy az életminőséget egyszerre tekintem a dolgozatban kvalitatív és kvantitatív jellegűnek, ezek gyakorlatilag szétválaszthatatlanok.

A fogyatékos személy kifejezés a vizsgálati körben alapvetően intellektuális képességgel élő személyre vonatkozik, esetenként járulékosan más jellegű fogyatékossgal, illetve egészségügyi problémával együttesen jelentkezve.

A vizsgálatban szereplő intézmény egy többcélú intézmény, amely fogyatékos emberek ápolásával és gondozásával is foglalkozik.

A kérdőíves megkérdezés alkalmas arra, hogy a válaszadók szubjektív véleményét objektív keretek között tegye értelmezhetővé, ami egyébként szintén a tudományos vizsgálatok egyik kritériuma. Azokban a kutatásokban, amelyek bonyolult összefüggésrendszerben vizsgálják az embert és a társadalmat, - és ez éppen ilyen kutatás - kiemelten fontos, hogy empirikusan is felmérjük a problémák teljességét. Pontosan ezért választottam kétféle módszert is az adatnyerésre. Az interjúalanyok válaszait és a kérdőívek jelöléseit is válaszként kell értelmeznünk, hiszen muszáj a felvetett kérdésekre tapasztalati úton választ keresni, nem csak elméletben.

Az operacionalizálás folyamatos tevékenység, amely az egész kutatás során tart, mi több, az adatok elemzése közben is folytatódik. Így lehetséges az, hogy amikor az adatokat gyűjtöm, feldolgozom, majd azokra reflektálok, metatextuálisan nyer értelmezést minden elem, és együtt értelmezve tesz szert jelentőségre.

3.5. Interjúk fogyatékos személyt gondozó szülőkkel

Az interjú készítésénél fontosnak tartottam, hogy nyugodt, bizalmas hangulatot teremtsék. Igyekeztem pontosan megfogalmazni a kérdéseimet, ha az interjúalany nem egészen értette, mire kérdezek, segítettem megérteni a kérdést. Mivel szeretett családtagokról volt szó, igyekeztem elkerülni minden sztereotíp, tárgyiasító közlést. Figyeltem az adatvédelmi és a személyiségi jogi kérdésekre is.

A következő kérdésekben, témákban kértem ki az interjúalanyok észrevételeit, véleményét, beszámolóit:

- A család bemutatása, a fogyatékos gyermek bemutatása.
- A gyermek iskoláztatása, végzettsége, napirendje, otthoni tevékenységei.
- Milyen nehézségekbe ütközik felügyelete? Önellátásának szintje, közlekedési, társalgási lehetőségei.
- Kaptak-e segítséget az ellátásában, életminőségének javításában, s ha igen, milyen jellegűt?
- A gyermek szabadideje, kikapcsolódása, magánszférája milyen módon valósul meg?
- A fiatal szociális kapcsolatai hogyan alakulnak, milyen a viszonya az egészséges életmóddal, sporttal?
- Önrendelkező módon jut-e internethez, vagyontárgyakhoz, munkához, jövedelemhez?

3.6. Interjú fogyatékos személyeket gondozó intézmény dolgozójával

Az alábbi témákban

vártam a szakember véleményét, válaszait:

- Mik a feladatai ápolóként az intézményben?
- Az intézmény törvényi szabályozása, jellege, működése. A bekerülés feltételei, a gondozottak jellemzői, egészségi és érzelmi állapota.
- A fogyatékos személyek családi, szociális, szerelmi kapcsolatainak megjelenése, minősége.
- Hogyan kezelik a konfliktusokat?
- Milyen a gondozottak viszonya a magántulajdon, a munka, a jövedelem kérdésével?
- Intézményen kívüli és belüli programok, szabadidő-eltöltési lehetőségek, szórakozás.
- Az általános elégedettség, a jóllét egyéni értékelése.

4. Kutatásom eredményei

4.1. A kérdőívek elemzése

Az itt közölt kérdőívet fogyatékos emberekkel töltettem ki, – esetenként szakképzett segítő segítségével – akik mindannyian egy szociális, ápolást-gondozást nyújtó intézet gondozottjai. Demográfiai jellemzőikre a kérdőívek kiértékelésénél térek ki.

Kutatásom során összesen 40 kérdőívet juttattam el a gondozottakhoz, az intézmény beleegyezésével és támogatásával, melyekből végül 29 érkezett vissza. A nemek tekintetében ezeket 15 férfi és 14 nő töltötte ki. Az életkori megoszlást tekintve a 26-35 év közöttiek 2-en, a 36-45 közöttiek 4-en, a 46-55 év közöttiek 7-en, az 55 év felettiak pedig 16-an voltak. (lásd 1. ábra 3. sz. melléklet)

Az első kérdésblokkban az önrendelkezés témakörében kértem válaszokat a kitöltőktől, melyek eredményeiben nagy szórást tapasztaltam. Míg a személyes döntéseket általánosságban vizsgáló kérdéseket többségében *gyakran* és *mindig* lehetőségekkel válaszolták meg, azokat, ahol konkrétan egy-egy rész döntésre voltam kíváncsi, már a *néha* és a *soha* válaszokkal is illették nagy számban. Például, míg arra a kérdésre, hogy „*Figyelembe veszik-e az Ön kívánságait?*” 19 *gyakran* és *mindig* jelölés érkezett, viszont arra a pontra, hogy „*Van-e beleszólása a napirendjébe?*” 18 *soha* és *néha*, valamint csak 11 *gyakran* válasz érkezett. Ez utalhat arra, hogy a gondozottak tulajdonképpen nem is tartják a napirend, vagy például a szobatárs kiválasztásának lehetőségét önrendelkezési tényezőnek. (lásd 2. ábra 3.sz. melléklet)

Végül, a legmagasabb *gyakran* és *mindig* választást a ruhaviselettel kapcsolatos döntési lehetőség kapta, 24-en választották ezt a kettőt a 29 főből.

A második blokkban a gondozottak érzelmi jóllétével kapcsolatban tettem fel kérdéseket. A válaszokból az derült ki, hogy a kapott gondoskodással alapvetően elégedettek, ellenkező kézzől azonban, az érzelmi szükségleteikkel kapcsolatban már árnyaltabb a kép. 13 fő nem érzi elégnek a dicséretet, amit az elvégzett munkájáért kap, míg 24 fő adott jelzést valamilyen szintű félelem érzetről. Ez utóbbiból 12-en a *néha*, 12-en pedig a *gyakran* és a *mindig* lehetőséget választották. (lásd 3. ábra 3.sz. melléklet)

A harmadik kérdés csoportban a fizikai jólléttel kapcsolatban a következő eredmények érkeztek: az étkezés, diétás szükségletek tekintetében nagyon nagy arányban pozitívan nyilatkoztak, viszont a sport, testmozgás kérdésében éppen az ellenkezője rajzolódott ki. 22-en

mondták azt, hogy nem, vagy csak néha sportolnak, mozognak. Mindemellett a társas kikapcsolódási formák sem jellemzőek, valamint a színházba és moziba járás is gyenge minősítést kapott. Igaz, ennek számos oka lehet intézményi oldalról is, valamint esetlegesen a járványhelyzet okozta körülmények is befolyásolhatták. A szexuális tanácsadás, támogatás témájában nem meglepő módon 11-en nem adtak választ, 7-en pedig *soha* jelzéssel illették az erre vonatkozó kérdést, ami aggasztó arány a szexuális egészség szempontjából. Internetet többségében általában nem használnak, ebben jelentős különbség mutatkozik a többségi társadalomhoz képest. Érdekessége a dolognak, és egyben az egészségügyi ellátás terén prevenciós hiányt is jelezhet, hogy míg a fájdalomcsillapításról szinte mindenki pozitívan válaszolt, mégpedig úgy, hogy mindig segítséget kap, ezzel szemben a fogászati ellátás egyáltalán nem jellemző. (lásd 4. ábra 3.sz. melléklet)

Az anyagi jólétre vonatkozóan érkezett a legtöbb gyakran és mindig válasz. Következésképpen a gondozottak jónak értékelik az anyagi helyzetüket, általában maguknál tudhatják az értéktárgyaikat, van telefonjuk, tévéjük, általánosságban van jövedelmük, viszont nagy a szórás abban, hogy a pénzüket arra költhetik-e, amire szeretnék. Az erre a kérdésre adott válasz azonban kontextus nélkül nem értelmezhető, hiszen sok tényező nem tisztázott a pénzzel alkotott viszonyukkal kapcsolatban. (lásd 5. ábra 3. sz. melléklet)

A gondozottak a jogaikkal kapcsolatban jellemzően a középértékekkel válaszoltak, fontos kiemelni, hogy a tiszteletteljes beszédet 24-en tapasztalják, úgy tűnik, tiszteletet élnek meg magántulajdonuk és magánszférájuk tekintetében. Ami aggályos, hogy sokan a *soha* választ jelölték arra a kérdésre, hogy van-e olyan helyiség, ahová visszavonulhatnak, ha egyedüllétre vágnak. Igaz, ennek sok oka lehet, többek között a felügyelet vagy az arra alkalmas hely hiánya, mégis fontos lehet mindenki számára az egyedül töltött idő a mentális egészség miatt. (lásd 6. ábra 3.sz. melléklet)

Örömteli, hogy az utolsó blokkban, a személyes kapcsolat tekintetében legtöbben úgy nyilatkoztak, hogy kapcsolatot tarthatnak a hozzátartozóikkal, és elmondhatják gondjaikat a gondozónak, viszont szomorú, hogy az ünnepeiket kevésbé tudják megtartani, és más emberekkel való kapcsolatuk is akadályozott. Márpedig ez a két tényező a szociális elszigeteltség táptalaja lehet. (lásd 7. ábra 3. sz. melléklet)

Összességében az látható, hogy a gondozottak alapvetően jónak ítélik meg a helyzetüket, néhány aspektusban élnek át frusztrációt, ilyen terület például a közösségi események, a társas kapcsolatok hiánya, a munkavégzés és az internethasználat. Megfigyelhető, hogy ezek mindegyike kapcsolatba hozható a szociálisan hátrányos helyzettel. Aggasztó a

szexuális élet támogatása és a fogászati ellátás hiánya, valamint a mozgásszegény életmód. Ezek mind látens veszélyforrások a fizikai és mentális egészség szempontjából.

4.2. Reflexió az interjúkérdésekre adott válaszokra

A két szülővel folytatott beszélgetés a maga módján felemelő élmény volt. A két fogyatékos gondozott egy 24, illetve egy 33 éves lány, egyikük családias intézetben él, és hétvégén otthon van, másikuk teljesen a család körében él. Mindkét lány több problémával, mozgásszervi nehézséggel, értelmi akadályozottsággal is küzd, egyikük autizmus spektrumzavarral élő.

Nyilvánvaló, hogy egy sajátos igény megjelenése az egyik családtag kapcsán nagy terhet ró az egész családra. Mégis úgy tűnik, az interjúk és a személyes tapasztalatom kapcsán, hogy ez a teher tulajdonképpen az alkalmazkodással is leírható, s ebben a kontextusban máris élhetőbb mindennapokat eredményez.

Örömteli volt látni és tapasztalni, hogy ezek a lányok valóban szeretetteljes légkörben élnek, megkapják a lehetőséget, hogy életminőségük nem csak hogy megfelelő, hanem hogy jó legyen. Figyelnek a magánszférájukra, feladathoz, felelősséghez juttatják őket, és nem hiányzik a fizikai gondoskodás mellől az érzelmi odafigyelés sem. A beszámolókból nyoma sem akadt annak, hogy a szülők vagy a család más tagjai túlzott tehernek, felesleges áldozatnak élnék meg a fogyatékos gyermek, majd fiatal felnőtt igényeit, szükségleteit.

Bizonyára akadnak napok, pillanatok, amikor a kialakult helyzettel nehéz mit kezdeni, és nem kevés fáradságot okozhatott az állandó iskolába járás több kilométerre. Nehéz lehet az is, hogy az érintett lányok neheztelten kommunikálnak, valamint szociálisan máshogyan funkcionálnak, mint a testvéreik. A szülőknek pedig fel kell dolgozni, hogy a társadalmi szerepeik, céljaik máshogyan határozhatók meg, mint a fogyatékoságot nem tapasztaló kortársaiké, ez pedig főleg ebben a fiatal felnőttkorban aktuális problémafelvetés.

A harmadik interjúalany, a szociális intézmény dolgozója nem véletlenül hasonló képet fest a fogyatékos személyek intézményi életéről, mint ami az intézmény gondozottjai által kitöltött kérdőívekből kirajzolódik. Nemcsak azért, mert ugyanarról az intézményről van szó, hanem valószínűleg azért is, mert a gondozottak és a kolléga is meglehetősen pontosan értékelte a helyzetet.

Bár ő egy fizetett alkalmazott, nem éreztem, hogy csupán munkaköri kötelességből nyilatkozott, látszott, hogy tiszteli a gondozottakat, és nem nézi le őket megváltozott képességeik és lehetőségeik miatt. Ez példaértékű mindenki számára.

Számomra megdöbbentő, hogy az intézménybe kerülésre is várólista van, valamint igazán nehéz belegondolni, hogy van, aki 50 éve él ott.

Míg a kérdőívekből egyértelműen látszott, hogy a gondozottak nem használnak internetet, a kolléga válaszaiból az is kitűnik, hogy többségük nem is szeretne, vagy nem alkalmas erre koránál vagy állapotánál fogva. Az is feltűnik, hogy a családban élő lányok, és az intézményben élő személyek is hasonló dolgokban lelik örömeiket, esetenként gyermeki elfoglaltságokban, egyszerű alkotó tevékenységekben, mesék nézésében vagy zenehallgatásban.

Érdekes, hogy az interjúban elhangzott, hogy a gondozottak 50%-a jól érzi magát, miközben a 29 válaszoló a hasonló kérdésre 80%-ot meghaladó arányban pozitívan válaszolt. Csak remélni tudom, hogy ez az arány áll közelebb a valósághoz az összes intézményben élő személyt tekintve.

4.3. A hipotézisek megválaszolása

Hipotézisimben azt feltételeztem, hogy a fogyatékos ember is élhet teljes, boldog életet. Lényegében az erre adott válasz a személyes tapasztalatok és a kutatás tükrében bizonyos értelemben nézőpont kérdése. Ha a fogyatékoságot alapvetően hiánynak tekintjük, és az egészséges, valamint a fogyatékoságot nélkülöző állapotú embert a referenciának, a fogyatékos ember mindig is hiányos marad függetlenül az arra tett erőfeszítésektől, hogy teljes életet éljen. Ha viszont ugyanezt az embert a maga másságában tartjuk egészségesnek, máris értelmezhető az élete teljesként, feltéve, hogy a beilleszkedését, boldogulását nem gátoljuk.

Állítottam azt is, hogy helyzetéből adódóan önállóan nem tudja elérni a kielégítő életminőséget, nagyon sok segítségre, elfogadásra van szüksége. Már a bevezetőben felvettem az elfogadás viszonylagosságát. Amennyiben a jó életminőség elérésében a szűkebb és a tágabb szocializációs, oktatási, gondozási környezet professzionális, személyre szabott és holisztikus megközelítésű, nem okozhat problémát a fogyatékos személy boldog élethez való juttatása, illetve saját maga számára annak elérése. Igen, egy szerető, támogató családdal a háttérben,

valamint a szolgáltatások pl. támogatott lakás, foglalkoztatás elérésével megvan az esélyük egy ugyanolyan élethez, mint másoknak. Ehhez viszont az kell, hogy a támogatásuk, a róluk való gondolkodásunk ne betegség-alapú, ne szánalomból fakadó, ne kényszer legyen, hanem magától értetődő lépéssor, amelyben egyszerűen mindenkit a maga állapotában fogadunk el teljesnek.

Feltételezésem második része az volt, hogy intézményes keretek között a teljes élet, a jobb életminőség elérése korlátok közé szorított. Családi környezetben az életminőség jobb. Ez egyértelműen igazolódott a kérdőívek és az interjúk vizsgálata alapján. Az intézményi gondozottakat mesterségesen juttathatjuk ugyanazokhoz a lehetőségekhez, amelyek a családban öngerjesztően adóttak, s ráadásul ezeket több személyre biztosíthatjuk egyidejűleg, ami eleve megkérdőjelezi az individuum jogosultságát. A család jellegénél és jellemzőinél fogva természetes módon alkalmas a családtagok szükségleteinek kielégítésére, az intézményes keretek csupán modellálni próbálják a funkcióit.

5. Konklúziók

Dolgozatomban arra vállalkoztam, hogy némi elméleti, szakirodalmi kitekintés után a maga valóságában vizsgálom meg a fogyatékos fiatalok, felnőttek esélyét a jó életminőség elérésére. A többféle elmélet, irányzat eleve megmutatja, hogy a téma tárgyalása a tudományterületen belül sem egységes, és a társadalom különféle szereplőinek szempontjából olykor egészen mást jelenthet. Az sem mindegy, hogy az életminőségre objektív vagy szubjektív szempontból gondolunk, és természetesen máshogyan éli meg a helyzeteket, lehetőségeket a problémában érintett személy, a környezete, valamint a többségi társadalom.

A problémafelvetés, és a kutatás végzése közbeni tapasztalatszerzés arról győzött meg, hogy sok még a tennivaló ezen a területen. Nem lenne alkalmas a szakdolgozat és maga a téma sem a tovább gondolásra, ha nem tudnék következő feladatokat, a feltárt jelenségekre reflektáló további problémákat azonosítani.

Felvettem többször, hogy a fogyatékos személyek gondozása, boldoguláshoz segítése egyszerre egyéni, emberi kötelesség, s egyszerre társadalmi feladat. Azonban sok ember gondolkodása messze áll attól, hogy erre ilyen szemszögből tekintsen. A vakot, siketet, intellektuális képességzavarral élőt butának, szánalomra méltónak látják, gondozásukat a társadalomtól elzárt, komor intézményekben képzelik el, a velük való törődést stigmatizálják. És való igaz, arra utalnak bizonyos jegyek, hogy kevésbé értékelendő, megtűrt, kényszerű terület ez. A gondozók, gyógypedagógusok társadalmi megítélése alacsony, akárcsak a jövedelmük, az intézményrendszer fejletlen, kevésbé digitalizált, az inklúzió, az individuum erősítése gyerekcipőben jár, nem kevésbé az oktatási módszerek korszerűsítése.

Nem tudom eléggé hangsúlyozni, hogy a helyzeten csakis úgy lehet javítani, ha minden résztvevő értéket ad hozzá a változáshoz. A jogalkotó adekvát jogszabályokat kellene biztosítson, amelyek tisztességes jogi környezetet biztosítanak, az egészségügy megfelelő korrekciós és gyógyító eljárásokat, terápiákat, az oktatásirányítás megfelelő infrastruktúrát és intézményrendszert, valamint korrekt, jól képzett szakembereket, a civil szervezetek, vallások ideológiai muníciót a társadalom számára, és még sorolhatnám.

gyógypedagógus mást sem szeretnék jobban, mint azt látni, hogy az általam megismert, tanított, fejlesztett gyermekek eséllyel indulnak neki az életnek. Aki arra alkalmas, hadd tanuljon szakmát, és hadd legyen hasznos tagja a társadalomnak, és ne csak névleges, valamilyen ráhagyó, kimutathatatlan fontosságú és eredményű munkát végezhesen. Aki önálló életvitelre képtelen, kapjon támogatást abban, hogy megélje az emberi lét örömeit, és alkothasson. Azok a személyek pedig, akik velük foglalkoznak, éljenek meg megbecsülést, amelyek társadalmi presztízsből, megfelelő anyagi ellenszolgáltatásban, normális munkakörülményekben jelennek meg.

Szót kell ejteni azokról a családokról is, akik otthonukban nevelnek, gondoznak fogyatékkal élő gyermeket, felnőtten, hiszen embert próbáló feladatot vállaltak, és ők sem kapnak sem erkölcsi, sem anyagi elismerést. Pedig a gondozott személy boldogulása is tőlük függ, és ezzel a felelősséggel kell élniük, haladniuk a nehezített pályán.

Az általam nagyra becsült fogyatékos embertársaim, a társadalom és a magam szempontjából is azt szeretném, hogyha mindannyian, akik az emberi sorsot kaptuk, maradéktalanul, teljesen élhessünk. Erre teszek erőfeszítést emberként, nőként, anyaként, gyógypedagógusként is. Bárcsak mindannyian megtennék a magunk részét!

6. Felhasznált irodalom

Abdul Khaleque (2004): *Intimate Adult Relationships, Quality of Life and Psychological Adjustment*. Social Indicators Research, 69(3), pp. 351-360.

Az Értelmi Fogyatékoságok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága (2017): *Értelmi fogyatékosággal élő emberek életminősége: koncepció, mérés és alkalmazás*. Esély-Társadalom-és szociálpolitikai folyóirat, 17(2), pp. 5-28.

Bernát Anikó - Kozma Ágnes (2017): *A fogyatékos nappali ellátásban biztosított fejlesztések, programok, tevékenységek feltáró vizsgálata*. Budapest: TÁRKI Zrt.

Berszán Lídia (2017): *A fogyatékos személyek társadalmi integrációja*. Kolozsvár: Egyetemi Műhely Kiadó, Bolyai Társaság.

Carli Friedman (2018) *Intimate Relationships of People With Disabilities*. Inclusion, 7(1), 10.1352/2326-6988-7.1.41.

Cecilia Yuen Shan Leung - Cecilia Wai Ping Li-Tsang (2003): *Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities*. Hong Kong Journal of Occupational Therapy, 13(1), pp. 19-24, ISSN 1569-1861, [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1). Letöltés: 2024. 01. 07.

Csíkszentmihályi Mihály (1997): *Az öröm művészete*. Budapest: Libri Kiadó.

Csurgó Bernadett - Rácz Andrea (2014): *Fogyatékosággal élő fiatal felnőttek életútjának alakulása a gyermekvédelem árnyékában*. In: *Gyermekvédelem és társadalmi integráció*. Budapest: Validart Kft., pp. 81-112.

Deborah Dewey – Anna Volkovinskaia (2018): *Health-related quality of life and peer relationships in adolescents with developmental coordination disorder and attention-deficit–hyperactivity disorder*. Dev Med Child Neurol, 60(7), pp. 711-717.

Georg Theunissen (2009): *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Godáné Dr. Sörös Anett (2017): *A vidéki életminőséget befolyásoló tényezők*. Debrecen: Debreceni Egyetem.

Grozdic Judit (1980): *A magyar nyelv értelmező szótára*. Budapest: Akadémia Kiadó.

Inclusion Europe (2018): *Empowerment of people with complex support needs*. Brussel: European Union.

Kiss Kornélia - Kökény László (2018): *Csak egészség legyen!?* - A magyar lakosság szubjektív életminőségének tényezői egy empirikus kutatás alapján. in: Reisinger, A. - Kecskés, P. - Buics, L. - Berkes, J. - Balassa, B. (szerk.): *"Kulturális gazdaság"*. Kautz Gyula Emlékkonferencia elektronikus formában megjelenő kötete. Győr: Széchenyi István Egyetem.

Kopasz Marianna - Bernát Anikó - Kozma Ágnes - Simonovits Bori (2016): *Fogyatékosággal élő emberek életminősége Magyarországon az intézménytelenítési folyamat küszöbén*. In: Kolosi Tamás - Tóth István György (szerk.): *Társadalmi Riport 2016*. Budapest: TÁRKI, pp. 376-393.

Kopasz Marianna - Simonovits Bori - Kozma Ágnes - Bernát Anikó - Verdes Tamás - Bugarszki Zsolt (2016): *Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Budapest: TÁRKI Zrt.

Kopp Mária - Martos Tamás (2011): *A társadalmi összjólét jelentősége és vizsgálatának lehetőségei a mai magyar társadalomban I*. Mentálhigiéné és Pszichoszomatika, 12(3), pp. 241-259.

Kovács Balázs (2007): *Életminőség-boldogság-stratégiai tervezés*. Polgári Szemle, 03(2), pp. 14-29.

Lányiné Engelmayer Ágnes (1991): *Értelmi fogyatékosok szociális teljesítményeinek vizsgálata*. Budapest: Akadémia Kiadó.

Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): *Értelmi fogyatékosok pszichológiája I*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2017): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.

Lurenz Aselmeier (2008): *Community care und Menschen mit geistiger Behinderung*. Wiesbaden: VS Verlag.

Mouna Siminghalam – Karim Aubi – Ali Hajian – Hossein Alibakhshi (2018): *The Quality of Life of Siblings of Children With Severe Developmental Disabilities Children*. Iranian Rehabilitation Journal, 16(3), pp. 233-238.

- Naoki Higashida (2014): *Hát ezért ugrálok: Egy fiú hangja az autizmus csöndjéből*. Budapest: Park Könyvkiadó.
- Petrika Erzsébet (2012): *Rendszeres testedzés hatása a mentális egészségre és az életminőség fiatal felnőtteknél: depresszív tünetek, stressz és stresszkezelés összefüggéseinek empirikus vizsgálata*. [PhD-értekezés] Debrecen: Humán Tudományok Doktori Iskola.
- Pikó Bettina (2011): Életminőség és egészségvédelem a modern társadalomban. In: Korunk, 22. évf. 4.sz. pp. 3-9.
- Radványi Katalin - Regényi Enikő Mária - Csorba János (2013, a): „Emberhez méltó jobb lakó- és életkörülmények nekik is”. *Értelmileg akadályozott emberek életminősége és a kitagolás kérdése*. Gyógypedagógiai Szemle, 41(4), pp. 262-274.
- Radványi Katalin (2013, b): *Legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Raymond Boudon - Philippe Besnard - Mohamed Cherkaoui - Bernard-Pierre Lécuyer (szerk., 1999): *Szociológiai lexikon*. Budapest: Corvina.
- Rozsos Kata - Krémer Balázs (2009): *Fogyatékos gyermeket nevelni: szerep és csapda*. Gyógypedagógiai Szemle, 37(4), pp. 230-238.
- Schmehl Júlia: Az értelmi fogyatékoság típusainak felismerése, pszichés sajátosságai és életviteli jellemzői. Nemzeti Szakképzési és Felnőttképzési Intézet, Budapest munkaanyag
Online megtekintés:
https://www.nive.hu/Downloads/Szakkepzesi_dokumentumok/Bemeneti_kompetenciak_meresi_ertekelesi_eszkozrendszerenek_kialakitasa/3_1284_006_101030.pdf Letöltés: 2024. 01. 07.
- Szigeti Fruzsina (2016): *Az életminőség mérési rendszerei*. In: *Educatio*, 25(1), pp. 130-139.
- Tiringer István (2012): *Az akut kardiológiai eseményen átesett betegek hosszútávú életminőségét befolyásoló pszichoszociális tényezők vizsgálata*. [PhD-értekezés] Pécs: PTE BTK Pszichológiai Intézet, Pszichológia Doktori Iskola.
- Utasi Ágnes - Fekete Judit - Juhász Erika - Nagy Ildikó - Szogyi Lenke (2008): *Az emberi kapcsolatok hatása a szubjektív életminőségre*. Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó.
- Utasi Ágnes (2006): *A szubjektív életminőség forrásai*. Budapest: MTA Politikai Tudományok Intézete.

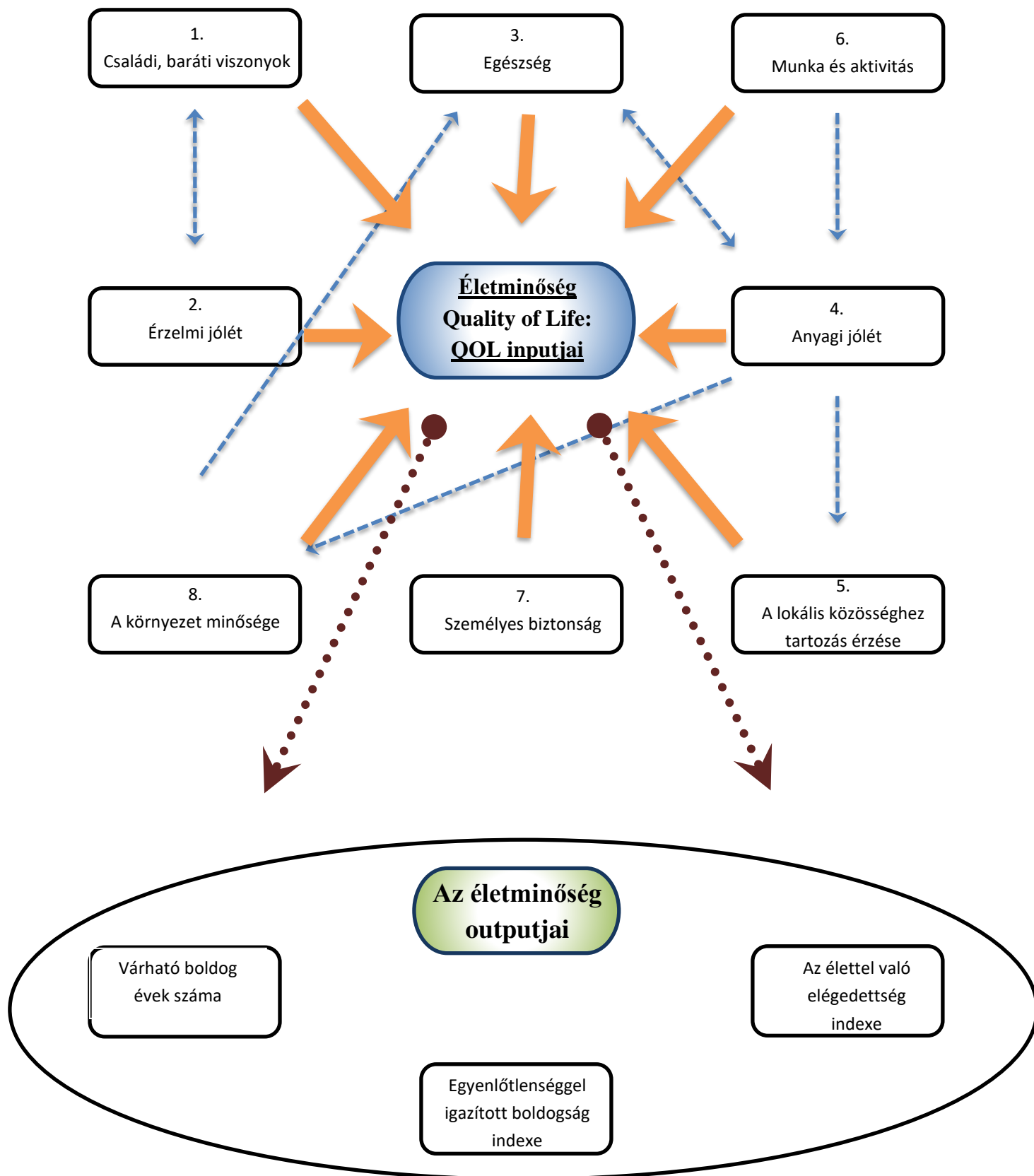
WHO (1946): *WHO definition of Health*. <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

Letöltés dátuma: 2024. 01. 20.

7. Mellékletek

1. számú melléklet -

Rahman életminőség -modellje



Forrás: Kovács, 2007 – saját szerkesztés

2. számú melléklet - A kutatás során használt kérdőív

Tisztelt kitöltő!

Különböző kérdéseket teszek fel az életével, mindennapjaival kapcsolatban.

Kérem jelölje válaszát X-szel, a kérdések mellett levő *Soha*, *Néha*, *Gyakran*, *Mindig* szavak kiválasztásával, mely jellemző az Ön élethelyzetére, érzésére!

Köszönöm, hogy a kitöltéssel segíti munkámat!

Neme: férfi nő:

Életkor: 18-25

26-35

36-45

46-55

55 fölött

| Önrendelkezés | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|--|-------------|-------------|----------------|---------------|
| 1. <i>Figyelembe veszik-e az ön kívánságait?</i> | | | | |
| 2. <i>Tiszteletben tartják-e döntéseit?</i> | | | | |
| 3. <i>Eldöntheti-e, hogyan tölti a szabadidejét?</i> | | | | |
| 4. <i>Megválaszthatja-e szobatársát?</i> | | | | |
| 5. <i>Kialakíthatja/díszítheti-e szobáját?</i> | | | | |
| 6. <i>Van-e beleszólása a napirendjébe?</i> | | | | |
| 7. <i>Kiválaszthatja-e, milyen ruhát hord?</i> | | | | |
| 8. <i>Kiáll-e magáért, másokért?</i> | | | | |

Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

| <i>Érzelmi jóllét</i> | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|---|-------------|-------------|----------------|---------------|
| <i>9. Kap-e megfelelő odafigyelést, fizikai kapcsolatot gondozójától?</i> | | | | |
| <i>10. Gondoskodnak-e az Ön fizikai és társas környezetéről?</i> | | | | |
| <i>11. Észreveszik-e jelzéseit, amikor bánatos vagy beteg?</i> | | | | |
| <i>12. Észreveszik-e jelzéseit, amellyel kívánságait fejezi ki?</i> | | | | |
| <i>13. Szokott-e félni, hogy valaki bántja?</i> | | | | |
| <i>14. Elégedett-e a szobájával?</i> | | | | |
| <i>15. Megdicsérik-e azért, amit csinál?</i> | | | | |
| <i>16. Jól érzi magát az intézetben?</i> | | | | |

Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

| <i>Fizikai jóllét</i> | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|---|-------------|-------------|----------------|---------------|
| <i>17. Elégedett-e az étellel, amit nap mint nap elfogyaszt?</i> | | | | |
| <i>18. Biztosítanak-e diétát, ha szükséges?</i> | | | | |
| <i>19. Végez-e testmozgást, sportol-e?</i> | | | | |
| <i>20. Részt vesz-e közös programokon? (színház, mozi, falunap)</i> | | | | |
| <i>21. Kap-e segítséget fájdalma csillapítására?</i> | | | | |
| <i>22. Kap-e tanácsadást, támogatást szexuális élet terén?</i> | | | | |
| <i>23. Foglalkozhat-e dolgokkal, amik érdeklik?</i> | | | | |
| <i>24. Használ-e internetet?</i> | | | | |
| <i>25. Részt vesz-e fogászati vizsgálaton?</i> | | | | |

Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

| <i>Anyagi jóllét</i> | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|--|-------------|-------------|----------------|---------------|
| <i>26. Személyes tárgyait magánál/szobájában tarthatja-e?</i> | | | | |
| <i>27. Lehet-e saját szórakoztató eszköze: tv-je, telefonja, zenelejátszója?</i> | | | | |
| <i>28. Végezhet-e valamilyen munkát?</i> | | | | |
| <i>29. Van-e saját jövedelme?</i> | | | | |
| <i>30. Eldöntheti-e mire költi saját pénzét?</i> | | | | |

Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

| Jogok | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|---|-------------|-------------|----------------|---------------|
| <i>31. Elmondják-e Önnek, mihez van joga?</i> | | | | |
| <i>32. Tiszteletlenül beszélnek-e Önnel?</i> | | | | |
| <i>33. Tiszteletben tartják-e jogait (pl. titoktartás)?</i> | | | | |
| <i>34. Tiszteletben tartják-e magántulajdonát?</i> | | | | |
| <i>35. Tiszteletben tartják-e magánszféráját (pl. kopognak belépés előtt, bezárják az ajtót tisztálkodásnál)?</i> | | | | |
| <i>36. Van-e olyan helyiség, ahol egyedül lehet, ha szeretne?</i> | | | | |

Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

| <i>Személyes kapcsolat</i> | <i>Soha</i> | <i>Néha</i> | <i>Gyakran</i> | <i>Mindig</i> |
|--|-------------|-------------|----------------|---------------|
| <i>37. Megünneplik-e az Ön számára fontos eseményeket? (pl. születésnap)</i> | | | | |
| <i>38. Tarthat-e kapcsolatot hozzátartozóival?</i> | | | | |
| <i>39. Segítik-e Önt, hogy rajtuk kívül más emberekkel is kapcsolatba kerülhessen?</i> | | | | |
| <i>40. Elmondhatja-e érzéseit, problémáit gondozójának?</i> | | | | |

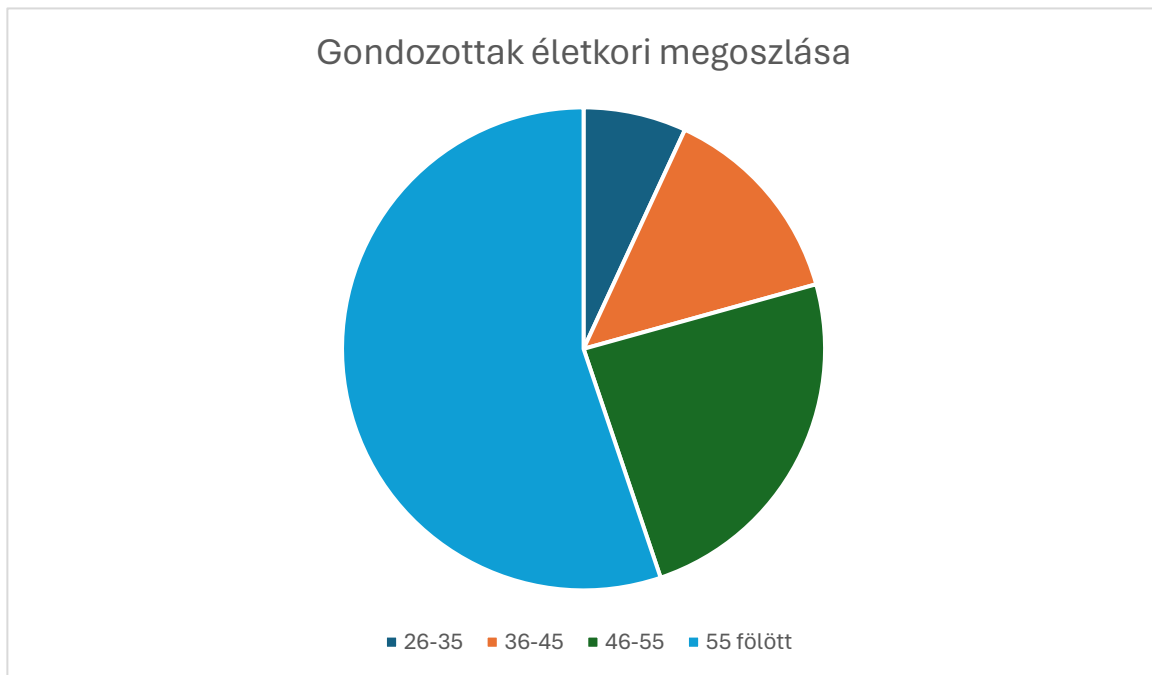
Kiegészítő vélemény, észrevétel: _____

Kérem karikázza be, önállóan(Ö) vagy segítővel(S) töltötte ki a kérdőívet? Ö S

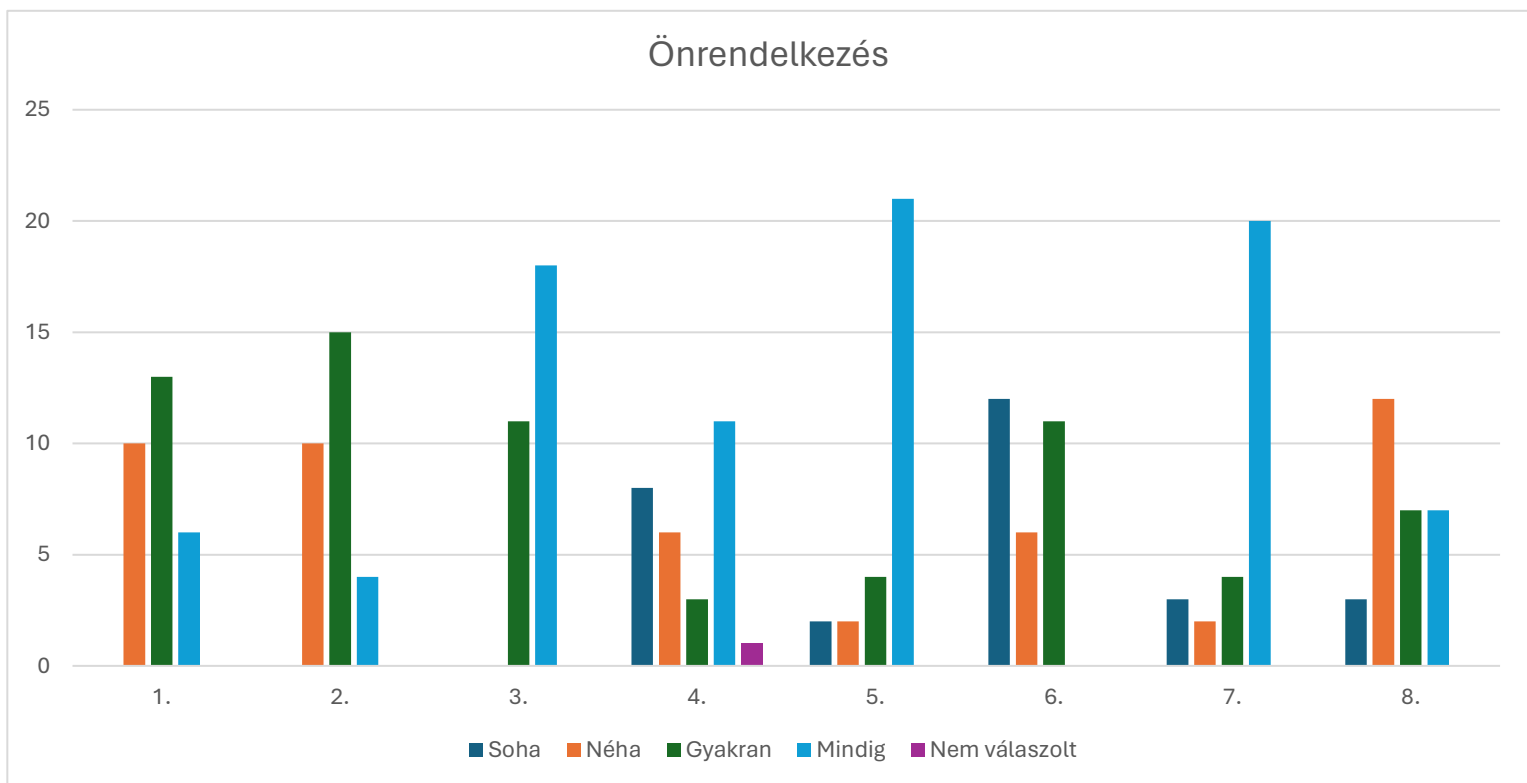
Köszönöm, hogy válaszával segítette munkámat!

3. számú melléklet - Diagramok

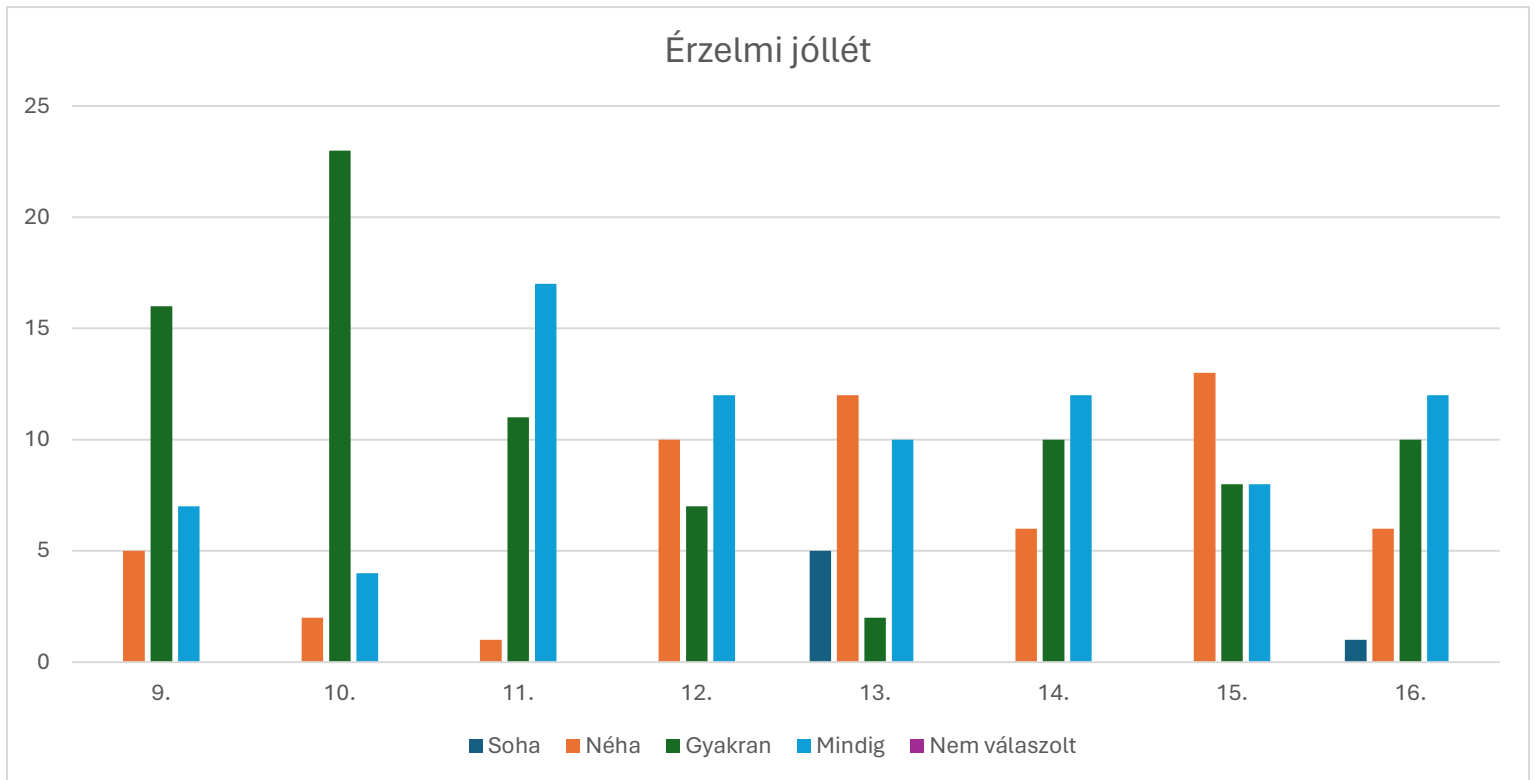
1. ábra



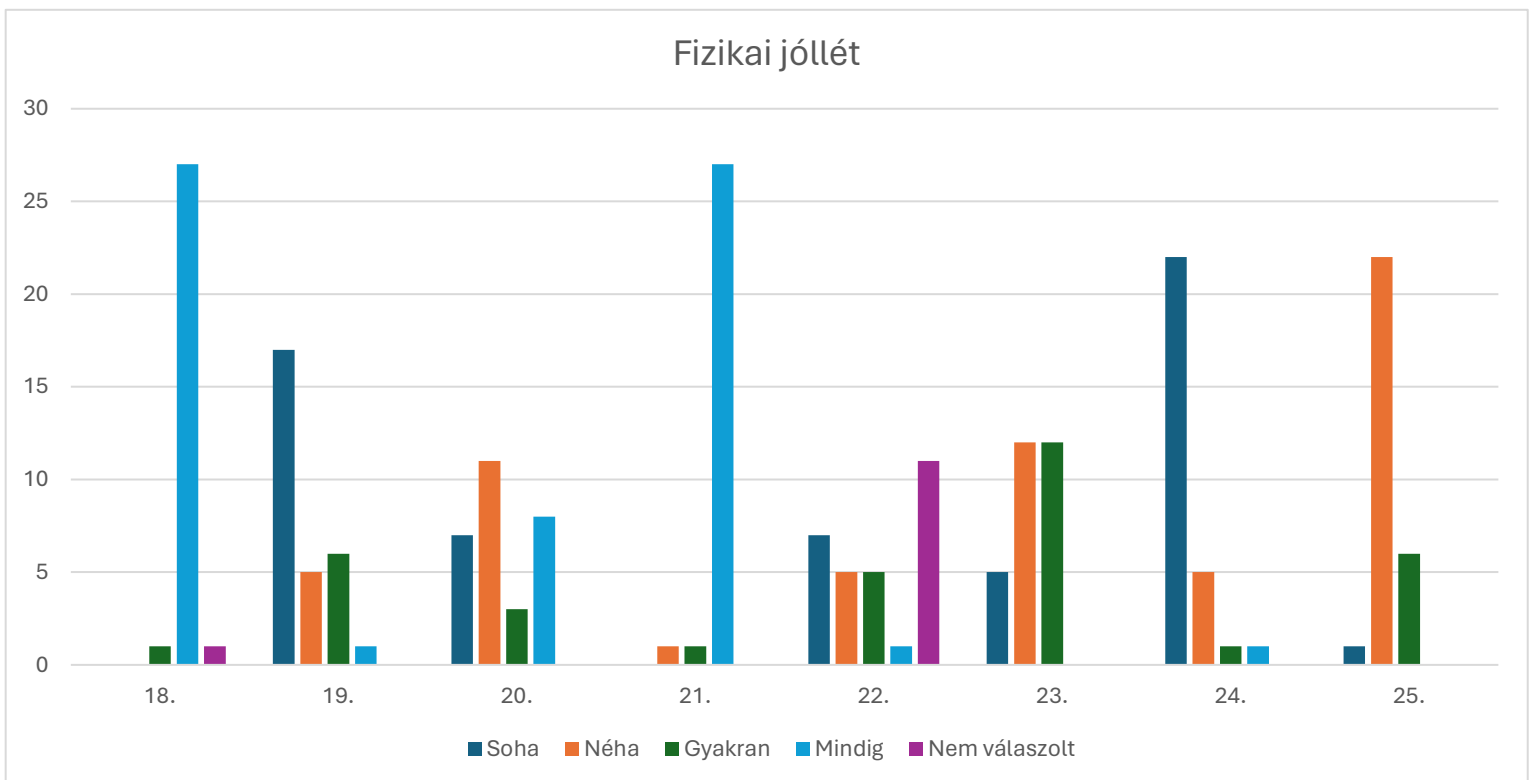
2. ábra



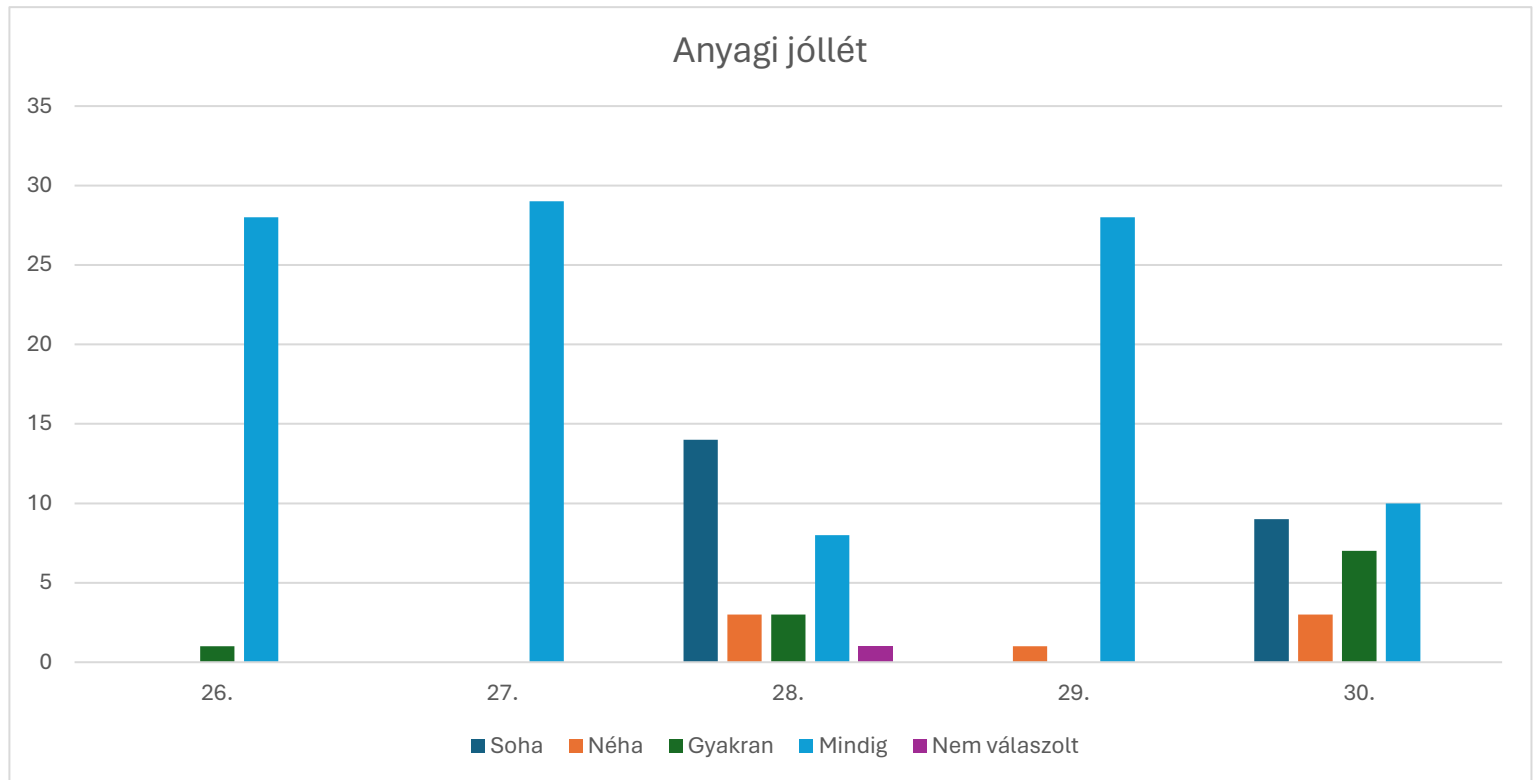
3. ábra



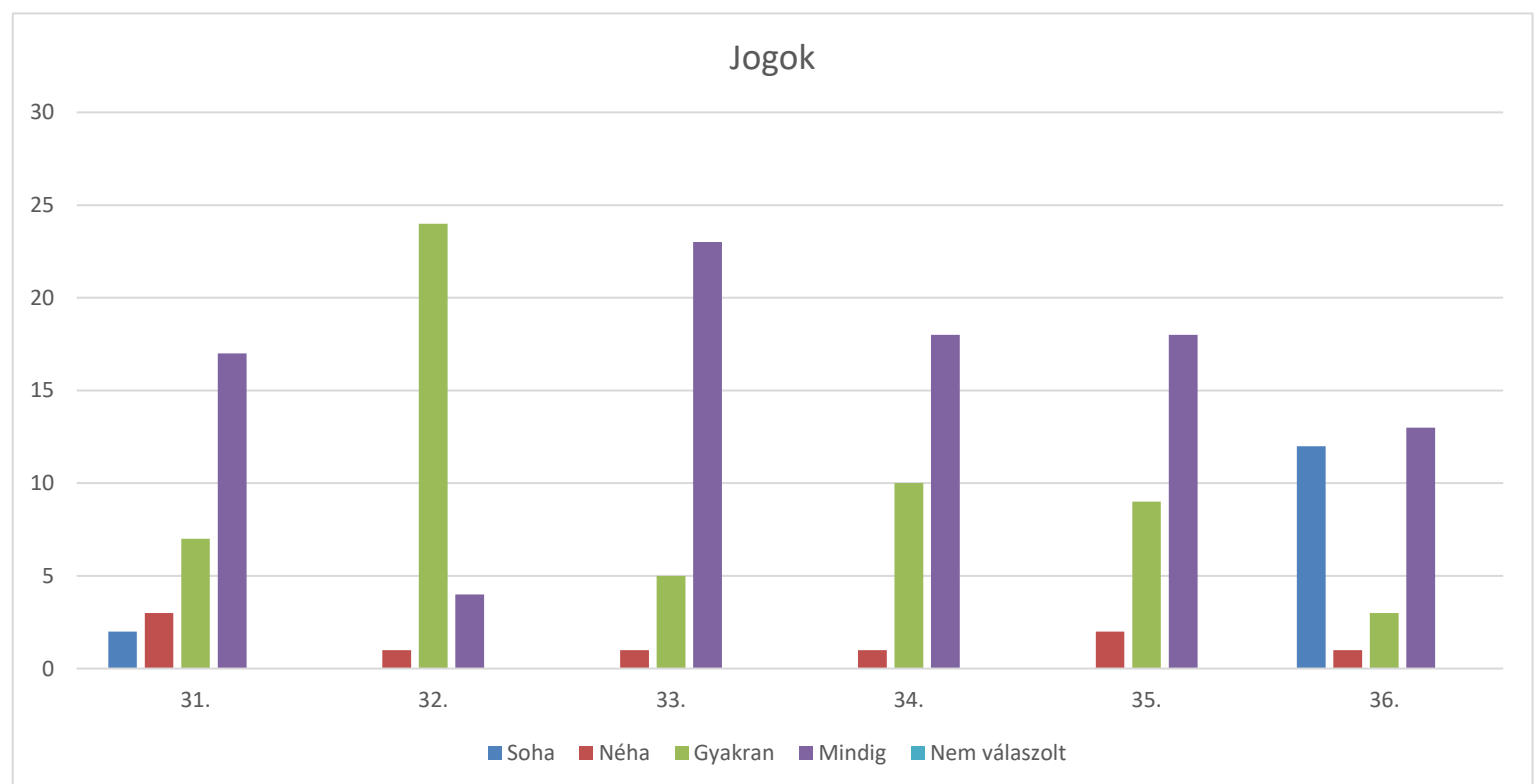
4. ábra



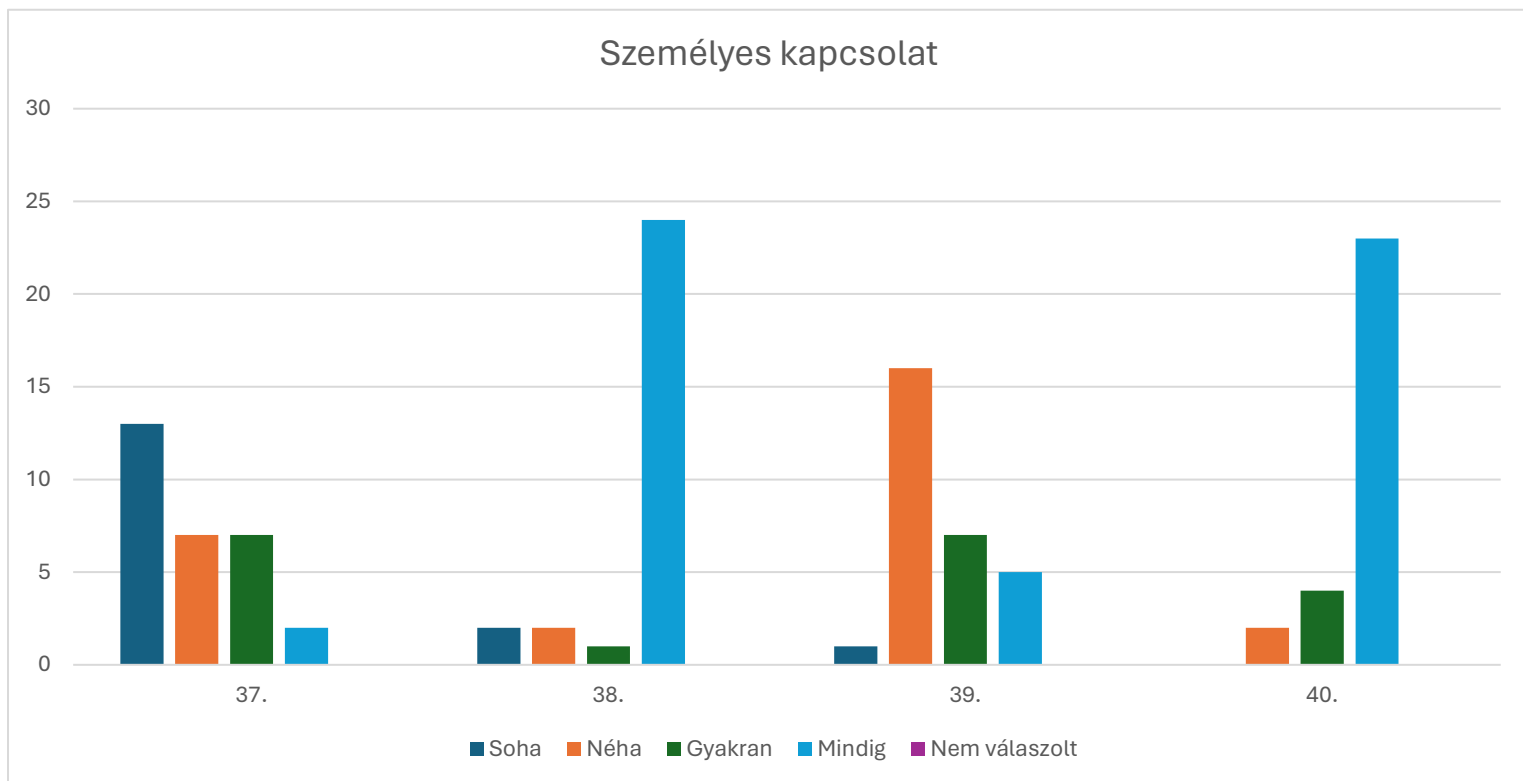
5. ábra



6. ábra



7. ábra



1. Mutassa be családját pár szóban!

Családunk nyolc főből áll, 3 lányunk és fiunk van. A legidősebb lányunk 24 éves, húga 22 éves, fiaink 15, 13, 11 évesek és legkisebb lányunk 5 éves. Férjem középiskolai tanár matematika-fizika szakos, Budapest egyik katolikus gimnáziumában tanít. Én szintén matematika-fizika szakos pedagógus vagyok, jelenleg könyvelőként dolgozom lakóhelyünkön.

2. Gyermekei között van különleges bánásmódot igénylő?

Igen. Legidősebb lányunk.

3. Miért van szüksége különleges bánásmódra?

Sajátos nevelési igényű.

4. Milyen fogyatékkal rendelkezik?

Autizmus spektrum zavart állapítottak meg nála 4 és fél éves korában, és enyhe értelmi fogyatékossgot.

5. Miben akadályozott a mindennapi életben?

Kommunikáció, szocializáció terén akadályozott. Viselkedése környezetéhez, életkorának, élethelyzetéhez képest nem megfelelő. Ő beszélő autista, kiejtésben nem gátolt, viszont nem adekvát a válaszáda. Bizarr dolgai vannak. Zavarja a kosz, a bogarak, a hirtelen zajok. Kivágja a ruhából a cetliket, cérnaszálakat. Túlzottan nyitott, bátran odamegy másokhoz. Nincs benne félelem. Naiv. Nem érti mások érzéseit, a család érzelmi életét sem tudja felmérni. Felismeri például, hogy örülök vagy szomorú vagyok, de azt nem érti, hogy miért. Önellátásban is akadályozott, evés, öltözködés terén.

6. Találtak-e számára megfelelő iskolát?

Igen találtunk, de jobb lett volna egy kimondottan autista iskola.

7. Volt-e nehézség az iskolaválasztásnál? Mik voltak ezek? Például: távolság, szakemberek ...

Nehéz volt az iskolaválasztás. Először is nehezen tudtuk elfogadni, hogy nem lehet olyan iskolába, amit szerettünk volna. Nagyon sok iskolát néztünk, akkor még Pesten éltünk, így

könnyebb volt, ott több lehetőség van. Néztünk alapítványi iskolát is. Végül az V. kerületi kiegészítő iskolát választottuk, mert ezt ajánlották, illetve, mert kislétszámú 5-6 fős osztályok voltak. Negyedikes volt amikor ez az iskola megszűnt. A XI. kerületi iskolába végezte el a felső tagozatot. A 9. évfolyamot az Újbudai Speciális Szakiskolában végezte el. Mivel elsős korában vidékre költöztünk, nehéz volt a távolságot leküzdeni, 9 éven át 30 km tettünk meg vele, naponta kétszer. A szakiskolában nagyon féltették tanárai, mivel szép, bájos lány. Így átkerült az autizmus központ nappali ellátójába.

8. Milyen iskolai végzettséget tudott szerezni? Tudott-e szakképzettséget szerezni?

Nincs szakképzettsége. Tanárai azt mondták, nem szakmaképes.

9. Szorul-e folyamatos felügyeletre? Otthon hagyható-e egyedül?

Igen, folyamatos felügyeletre szorul. Nagyon ritkán hagyom magára, maximum negyedórára, nagyon félttem. Ilyenkor mesét kapcsolok neki, az leköti.

10. Milyen nehézségekbe ütközik felügyelete?

Nincs, aki egész nap vele lehetne. Mi dolgozunk, a nagyszülők Pesten laknak.

11. Mennyire képes ellátni magát? (öltözködés, evés, tálalás...)

Egyedül öltözködik, de nem mindig az időjárásnak megfelelően, iránymutatásra szorul. Szereti a lányos ruhákat, a szoknyát nagy hidegben is felveszi. De képes 2-3 pulcsit is egymásra felvenni. Nagyon megszorítja magán az övet, a sálát, erre nagyon kell figyelnem. Nem tud késsel-villával enni, nem tud vágni. Nem tud főzni. Nehézsége van a rágás terén, hosszasan eszik, sokáig a szájában tartja az ételt. Ügyes a házimunkában, kap feladatokat. Kiviszi a szemetet, a szennyest. Kiteregeti a ruhákat, kipakolja a mosogatógépet. Söpröget, rendbe rakja a cipőket. Viszont utál porszívózni.

12. El tud-e menni boltba, tud-e egyedül közlekedni lakóhelyén?

Nem jár boltba. Odatalálna, de nem merjük elengedni. Nem tudja felmérni mi kell, nem ismeri a pénz értékét. Nem messze lakik a húgom, oda elmegy egyedül, de csak úgy, hogy oda telefonálok amikor indul, ők meg szólnak, mikor megérkezik.

13. Milyen a kapcsolata szüleivel, testvéreivel, nagyszülőkkel?

Nagyon jó a kapcsolatunk. Én vagyok az engedékenyebb, apukája szigorúbb, tőle tart. A fiúkkal jól kijön, főleg, hogy most már nagyobbak. Ők megértik őt, ha kell engednek, alkalmazkodnak. Ötéves kishúga viszont idegesíti. Egy szinten vannak, egyik sem tud engedékeny lenni. Nagyszülőket szereti, jó a kapcsolata velük. Sokat vigyáztak rá.

14. Milyen a kommunikációja?

Oda nem illő kifejezéseket, szavakat használ, ismétli önmagát, halandzsál.

15. Járt-e foglalkoztatóba? Mennyire vált be, hogy működött?

Igen, két és fél évig Budapesten, a Delej utcai foglalkoztatóba. Jó volt, elégedettek voltunk. Tizenkét fiatal járt oda. Ott tanulta meg a vizuális segédeszköz, a kártyák használatát, amit jelenleg is használ. Nagyon örülünk ennek, nagy segítség itthon. Nehézséget jelentett viszont, hogy 8-tól fél 3-ig volt foglalkoztatás, s ha a férjemnek még munkája volt az iskolában a nagyszülőknek kellett érte menni, s onnan hoztuk haza.

16. Kaptak-e segítséget az ellátásában, életminőségének javításában?

Segítség volt számunkra, hogy megtanították lányunknak a kártyák használatát. Ezt itthon is alkalmazzuk. Elkészítjük a napirendjét, s ő követi az utasításokat, mindent megcsinál. Így egész nap leköthető. Lelkiismeretesen elvégzi a tornagyakorlatokat is, pedig azt nem szereti.

17. Milyen segítséget kaptak? (civil, egyházi)

Az autista központtól kaptunk segítséget előadások, tanfolyamok által. Sok ismeretterjesztő előadást szerveztek. Lehetett konzultációt kérni tőlük. Üzenő füzetet használtunk, amiben leírták a történeteket, mi is leírtuk, mi történt hétvégén. Fogadóórákon vehettünk részt, ahol megbeszélhettük a problémákat, lehetőségeket.

18. Jár-e valamilyen anyagi támogatás a fiatalnak?

18 éves korától fogyatékosági támogatásban részesül. 3 év munkaviszony után rokkantsági ellátást kaphatnak, amit sikerült elérnünk. Munkabért is kap, az intézetnek ugyanis saját aszaló berendezése van, zöldség, gyümölcs aszalásával foglalkoznak. Időnként csomagolási munkát is kapnak. A munkabér és a rokkantsági ellátás összege elmegy a lakbérre és a fejlesztésekre.

19. Családdal él-e?

Jelenleg Tatán egy családias, 8 fős bentlakás intézetben él hétköznap. Hétféteken, ünnepeken tartózkodik itthon, illetve nyáron 5 hetet. Ott fejlesztő foglalkozásokat kap, foglalkoztatják őket.

20. Mennyire tudják figyelembe venni kívánságait?

Igyekszünk maximálisan figyelembe venni kívánságait. Leggyakoribb kívánsága a tv és az édesség.

21. Döntéseit figyelembe veszik-e?

Korlátozó gondnokság alatt van. Gondnoka én vagyok, én döntök helyette. Természetesen itthon eldöntheti meddig alszik, mivel kezdi a napot.

22. Mivel tölti szabadidejét?

Tv nézéssel, olvasással. Kicsit akadozik, de szívesen olvas. Szeret kirakózni, színezni, rajzolni. Rövid ideig tud kártyázni, például Uno-val. A társasjátékokat nem szereti.

23. Van-e kedvenc időtöltése, hobbija?

Hobbija nincs, kedvenc időtöltése a mesenézés.

24. Van-e külön szobája? Díszítheti, kialakíthatja-e azt?

Igen van, itthon is és az intézetben is. Mindkét helyen berendezhette, díszíthette. Az intézetben is saját ágya, komódja, íróasztala, órája van, amiket mi vettünk neki, együtt választottuk ki.

25. Tiszteletben tartják-e magánszféráját (például: kopognak-e, ha bemennek szobájába)?

Igen. Itthon és az intézetben is.

26. Van-e beleszólása a napirendjébe?

Igen. Ha nem tetszik neki a kialakított napirend, átrendezi a kártyákat. Mi elfogadjuk döntését.

27. Van-e valamilyen tárgy, amihez ragaszkodik, magánál tarthatja-e (mindig vele van)?

Vannak alvós plüüssei, ezek mindig az ágyában vannak.

28. Tiszteletben tartják-e magántulajdonát?

Igen.

29. Szereti a családi ünnepeket, alkalmakat? Szívesen részt vesz-e rajtuk?

Nagyon szereti az ünnepeket, de hamar elfárad. Amikor a nagyinál vagyunk, s ő már fáradt, akkor haza akar jönni. Korán fekvő.

30. Családon kívül van más emberekkel kapcsolata? (barátnő, ismerős)

Az intézetben van barátnője. Ketten jól elcsacsognak.

31. Sportol, végez-e testmozgást (séta, kirándulás)?

Szoktunk kirándulni, sétálni együtt a család. Az intézetben mindennap van séta és gyógytorna. Lovaglást is biztosítanak. A gyógytornát nagyon nem szereti.

32. Vannak-e programjai (színház, mozi, falunap...)?

Igen, van ilyen programja, ezek főleg családdal töltött programok. Részt veszünk például farsangi mulatozáson is, itt a faluban.

33. Használ-e internetet?

Igen. Zenét keres, filmet néz. Szereti a tinédzser sorozatokat, meséket.

34. Van saját telefonja, tv-je, számítógépe...?

Telefonja nincs. Itthon közös tévéje van a családnak. Az intézetben viszont van saját tévéje és tabletje.

35. Végez-e valamilyen munkát?

Az intézet szervezésében aszalással foglalkoznak.

36. Van saját jövedelme?

Hivatalosan kap munkabért. Azonban ezt nem kapja kézhez, fejlesztésére, illetve a lakbérre fordítja az intézet.

5. számú melléklet - 2. számú interjú

1. Mutassa be családját pár szóban!

Családunk négy fős, nagyobbik lányunk 35 éves, kisebbik 33 éves. Én gyógypedagógiai asszisztensként dolgozom a M EGYMI tagintézményében, B városban. Férjem kereskedő, jelenleg lányunk felügyeletét látja el, ápolási díjban részesül.

2. Gyermekei között van különleges bánásmódot igénylő?

Igen, fiatalabbik lányunk.

3. Miért van szüksége különleges bánásmódra?

Sajátos nevelési igényű.

4. Milyen fogyatékkal rendelkezik?

Középsúlyos értelmi fogyatékos, mozgásszervi problémái is vannak.

5. Miben akadályozott a mindennapi életben?

Mozgásban, izomzata gyenge, izomműködése nem kitartó. Jobb lábán csontkorrekciós műtét szükséges, kifordítja jobb bokáját, így jár. Lépcsőn nehezen jár. Beszédében akadályozott, 6-7 évesen még nem beszélt. Nem képes a hangokat tisztán ejteni, nem érthető, amit mond. Önellátás terén is segítségre szorul.

6. Találtak-e számára megfelelő iskolát?

A szakértői bizottság által kijelölt iskolába írtattuk be.

7. Volt-e nehézség az iskolaválasztásnál? Mik voltak ezek? Például: távolság, szakemberek ...

Nem. A környékünkön egyetlen egy iskola jöhetett szóba, azt jelölte ki a szakértői bizottság, oda írtattuk be. Naponta jártunk busszal, tizenkét kilométerről.

8. Milyen iskolai végzettséget tudott szerezni?

Általános iskolai.

9. Tudott-e szakképzettséget szerezni?

Nem.

10. Szorul-e folyamatos felügyeletre? Otthon hagyható-e egyedül?

Igen, folyamatos felügyeletet igényel. 1-2 órát egyedül hagyható, hosszabb időre nem.

11. Milyen nehézségekbe ütközik felügyelete?

Férjemmel még mindketten aktív korúak vagyunk. A nagyszülők már nem élnek, nincs ki felügyelne lányunkra. Férjem a kereskedelemben dolgozott, derékproblémái lettek, így ő adta fel munkáját és maradt otthon lányunkkal.

12. Mennyire képes ellátni magát? (öltözködés, evés, tálalás...)

Segítségre szorul a mindennapi tevékenységek terén. Kikészítem a ruháit, amit fel kell vennie. Felöltözik egyedül, de előfordul, hogy fordítva veszi fel a pólóját, nadrágját. Figyelmeztetni kell, hogy mosakodjon, fésülködjön. Étkezés során használja a kést-villát, de a késtől fél. Figyelmeztetni kell, hogy egyen, igyon, mert elhanyagolja, főleg az ivást. Nehezen harap, fél centiméteres eltérés van az alsó és felső fogsora között. Terít, étkezés után elpakol maga után. Szobájában letörölget, porszívózik.

13. El tud-e menni boltba, tud-e egyedül közlekedni lakóhelyén?

Nem. Nem merem egyedül elengedni sehova, mert képes megállni az út közepén is. Nem tudja elmondani mit szeretne, hova tart. Nem értik, amit mond. Sokszor én sem értem, a korábbi szövegkörnyezetből találom ki, mit is szeretne mondani.

14. Milyen a kapcsolata szüleivel, testvérével nagyszülővel?

Nagyon jó a kapcsolata velünk. Ragaszkodó, barátságos. Elfogadó. Nővérevel nagyon jól megértik egymást, ő a mindene. Amit nővére mond az úgy van, neki mindent megtesz, szót fogad. Nemrég történt például, hogy tiltakozott az oltás ellen, hiába kértem, adassa be. Megkértem a nővérét beszéljen vele, ezután szó nélkül indult az oltásért. Egy másik eset: ugyanolyan porszívót kellett vennem, mint amilyen a nővérenek van, s azzal most örömmel porszívózik.

15. Milyen a kommunikációja?

Nehezen érthető. Nem tudja tisztán ejteni a hangokat. A magánhangzók kivételével bármelyik hangot képes keverni, felcserélni. Az „r” hangot egyáltalán nem tudja kiejteni.

16. Járt-e foglalkoztatóba? Mennyire vált be, hogy működött?

Az általános iskola befejezése, 18 éves kora után a Baptista szeretetszolgálat nappali foglalkoztatójába járt. Jól érezte ott magát, hasonló korú társasága volt. A közösséget szereti. Programokat szerveztek, fejlesztéseket kapott. A lovaglástól félt.

17. Kaptak-e segítséget az ellátásában, életminőségének javításában?

Kiskorától kezdve magánúton vittem vizsgálatokra, fejlesztésekre. A szakemberektől kaptunk segítséget, támogatást. Hallottam például a Dévény tornáról, így Székesfehérvárra jártunk tornára. Kapott logopédiai fejlesztést is, valamint masszírozták a száját belülről, mert gótikus szájpadrólása van.

18. Milyen segítséget kaptak? (civil, egyházi)

Kiskorában a cipősdoboz ajándékozás keretében kaptunk csomagot. A katolikus egyháznak van egy kezdeményezése, az úgynevezett Órangyal klub. Itt a fogyatékkal élő gyerekeket, ifjúkat fogadják segítők, gyógypedagógusok, pedagógusok havonta egyszer. Programokat, kézműveskedést, filmvetítést szerveznek számukra. Ezalatt az idő alatt a szülők intézhetik ügyeiket, kikapcsolódhatnak, de akár ők is részt vehetnek a foglalkozáson.

19. Jár-e valamilyen anyagi támogatás a fiatalnak?

Fogyatékosági támogatás, utazási támogatás.

20. Családdal él-e?

Igen.

21. Mennyire tudják figyelembe venni kívánságait?

Maximálisan figyelembe vesszük kívánságait, igyekszünk neki megadni mindent, amit lehet. Teljesíthetetlen kérései nincsenek. Legutóbb például szőnyeget kért a szobájába. Kiválaszthatta, milyent szeretne.

22. Döntéseit figyelembe veszik-e?

Igen. Előfordul, hogy rossz hangulatban van, és másképp dönt a napirendjével kapcsolatban. Elfogadom.

23. Mivel tölti szabadidejét?

Délelőtt a telefonjával fényképeket készít az udvarban. Fotózza a növényeket, állatokat. Később zenét, mesét keres a telefonon vagy a számítógépen. Nagyon szeret üzenetben „like-ot” küldeni nekem és testvérének.

24. Van-e kedvenc időtöltése, hobbija?

Videós játékok, kártyajátékok. Hobbija az állatok, a csiga gyűjtés. A szobájában tartja őket, dobozban. Eteti, földet cserél nekik. Volt afrikai csigája is. Vannak kacsái, akik mindenhova követik őt. Zöldet szed nekik, eteti, itatja őket is.

25. Van-e külön szobája? Díszítheti, kialakíthatja-e azt?

Külön szobával rendelkezik. Kiválaszthatja, milyen legyen a berendezés. Már említettem legutóbb szőnyeget választott magának. Ő díszítgeti a polcait. Ott tartja a csigáját is, de kirakosgatja a játékeit, plüsseit.

26. Tiszteletben tartják-e magánszféráját (például kopognak-e, ha bemennek a szobájába)?

Igen, odafigyelünk erre.

27. Van-e beleszólása a napirendjébe?

Természetesen van. Ha valamit nem akar, azt úgysem teszi meg, eléggé akaratos tud lenni. Előfordul, hogy hirtelen hisztériázik, üvölt.

28. Van-e valamilyen tárgy, amihez ragaszkodik, magánál tarthatja-e (mindig vele van)?

Van egy baba, amihez ragaszkodik, vele alszik. Viszont, ha megyünk valahová, nem hozza magával, olyankor szégyelli, mert mégiscsak felnőtt ő.

29. Tiszteletben tartják-e magántulajdonát?

Igen. Az az övé, ő rendelkezik vele. Ragaszkodik is a dolgaihoz, szobájában tartja azokat. Van telefonja, tévéje, laptopja, rádiós magnója.

30. Szereti a családi ünnepeket, alkalmakat? Szívesen részt vesz-e rajtuk?

Nagyon szereti az ünnepeket, szívesen vesz részt azokon. Számon tartja a születésnapokat, névnapokat, megérzi közelségét, s kérdezzet: mi lesz a süti? Készül ezekre a napokra főleg lelkiileg, de előfordul, hogy színezget. Ügyetlen a keze, ezért nem akar készíteni ajándékot.

31. Családon kívül van más emberekkel kapcsolata? (barátnő, ismerős)

Egyedül a szomszédasszonyhoz közelít barátsággal. Megnézi mit csinál, megkérdezi, hogy van? Szereti a fiatal társaságot, nővére baráti körét. Próbálkozik beszélgetni velük, de érzi, hogy nem értik meg, ezért visszahúzódik.

32. Sportol, végez-e testmozgást (séta, kirándulás)?

Nem sportol, mozgásában is akadályozott. Izomzata gyenge, lábai feldagadnak. Sétálni nem hajlandó csakúgy céltanul, csak a séta kedvéért. Ha valamilyen céllal megyünk, például a temetőbe vagy boltba, akkor sétálunk.

33. Vannak-e programjai (színház, mozi, falunap...)?

Nővérével megy színházba, moziba. Kijárunk a helyi arborétumba hóvirág ünnepén, Szent János napi bogárnapra.

34. Használ-e internetet?

Igen. Egyik kedvenc elfoglaltsága zenét keresni, hallgatni vagy filmeket keresni az interneten.

35. Van saját telefonja, tv-je, számítógép...?

Igen van, tévéje, telefonja, laptopja.

36. Végez-e valamilyen munkát?

Munkahelye, munkája nincs. Háztartási munkákba segít be, porszívózás, söprögetés, viráglocsolás. Kerti munkákat is végez, szívesen gereblyézik, kigazolja a virágágyásokat.

37. Van saját jövedelme?

Nincs.

1. Mik a feladatai ápolóként az intézményben?

Lakók egészségügyi állapotának nyomon követése. Kezelés, orvossal rendelés, gyógyszer adagolása, injekciózás, vérvétel.

2. Milyen törvényi szabályozások alapján végzi tevékenységét?

I/2000. (I.7) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről.

3. Mennyire megoldott a rászorultak elhelyezése?

Megoldott.

4. Van-e várólista?

Igen, van. Többen szeretnék nálunk elhelyezni családtagjukat, mint amennyi a befogadó képességünk.

5. Mennyi idő alatt lehet bekerülni az intézetbe?

Sajnos évekbe kerül a bejutás.

6. Van-e anyagi vonzata az elhelyezésnek?

Elhelyezés esetén térítési díjat kell fizetni a lakóknak. A bekerülés maga díjtalan, a benttartózkodásért, ellátásért kell díjat fizetni.

7. Ha igen, mitől függ? (rászorultság, egészségi állapot, rehabilitációs hozzájárulás...)

Függ a rászorultságtól, anyagi helyzettől.

8. A lakók életkora?

A legfiatalabb lakónk 34 éves, a legidősebb 86.

9. Mennyi ideje élnek az adott intézményben?

4 és 50 év között

10. Hogyan kerültek a lakhatási formába?

A család adja be hozzátartozóját, gyermekét. Sok esetben azért, mert idősek a szülők, illetve akkor kerülnek hozzánk, ha a szülők elhunytak.

11. Nemek szerinti megoszlás?

50-50%

12. Vannak-e szoros baráti kapcsolatai a lakóknak?

Igen. Akik már huzamosabb ideje itt laknak, alaposan megismerik egymást és barátságok alakulnak ki közöttük.

13. Van-e köztük élettársi kapcsolat?

Igen, van intézményünkben.

14. Engedélyezett-e? (vannak-e olyan állapotban)

Igen, engedélyezzük.

15. Milyen munkákat tudnak végezni?

Doboz csiszolásával és festésével foglalkoztatjuk őket. Munkalehetőség számukra még a kertészkedés is. A munkavégzést egyfajta fejlesztő foglalkozásnak is tekintjük, mindez napi 4 órát tesz ki.

16. Kapnak-e érte fizetést? Havi jövedelem?

Igen, igaz nem nagy összeget, de kapnak jövedelmet.

17. Eldönthetik-e, mire költik? (Ha igen, mi a jellemző?)

Eldönthetik és élnek is a lehetőséggel. Többnyire édességet, üdítő italt, cigarettát vásárolnak. A nők ruhát is választanak maguknak, illetve fodrászhoz mennek.

18. Vagy az ellátásukra fordítják? (például lakhatás, fejlesztő foglalkozás)

A munkáért kapott pénzt a családi pótlékkal együtt magukra költhetik.

19. Egészségi állapotuk?

Változó. Legtöbbjük mentális zavarral küzd, vannak skizofrén és demens betegek is. Van teljesen ágyhoz kötött betegünk is.

20. Van-e tartós betegségük?

Igen.

21. Életkörülmények?

a) *Hányan laknak egy szobában?* 2-4 fő.

b) *Hányan használnak egy fürdőszobát?* 20-25-en.

c) *Milyen a kapcsolat szobatársakkal?* Változó. Vannak, akik nagyon jól kijönnek egymással. Sajnos van nehezebb természetű gondozottunk is. Igyekszünk elsimítani a köztük levő feszültséget.

22. Megoldható-e konfliktus esetén a szobatársváltás, átköltözés?

Természetesen igyekszünk megoldani, hogy mindenki feszültségmentes környezetben élhessen, olyan lakótárssal, akivel jól érzi magát.

23. Berendezhetik-e szobájukat?

Mindenki hozhatja kedvenc berendezési tárgyát, saját ágycát, ha szeretné.

24. Saját tv, telefonnal rendelkeznek-e, maguknál tarthatják? (szobában)

Természetesen, igen. Nagyon sok lakónk rendelkezik saját tévével. Telefonja mindenkinek van.

25. Használnak internetet?

Használhatnak internetet, de ezzel a lehetőséggel nem mindenki tud élni. A fiatalabb lakóink interneteznek.

26. Mennyire vesznek részt programokon?

Ez nagyon változó. Van, aki szívesen veszi a programokat, örömmel vesz részt rajtuk. Vannak, akiket nem vonz, nem érdekli őket vagy éppen rossz hangulatban vannak, betegeskednek.

27. Ezek intézményen belüli vagy kinti programok is?

Is-is. Szervezünk benti és kinti programokat is. A városi rendezvényeket is látogatjuk kisebb csoportokban.

a) *Példák a kintire:* Kirándulás, séta

28. Félnek –e valamitől? (például nem látogatják őket, betegség, halál)

A felsoroltaktól félnek. Akinek van hozzátartozója, azok valóban attól félnek leginkább, hogy nem látogatják őket. Most a járvány idején nagyon féltek a betegségtől is.

29. Vannak-e sikerélményeik?

A munkában, játékokban, versenyeken vannak sikerélményeik. Örömmel alkotnak apró tárgyakat, díszeket, például ünnepek alkalmából. Nagyon büszkék, ha ezekkel díszítjük az otthont.

30. Szoktak-e elégedetlenkedni valami miatt?

Természetesen ők is elégedetlenkednek. Ha a családi kapcsolatuk laza, nem látogatják, nem érdeklődnek felőlük olyan mértékben, ahogy ők szeretnék, az nagyon bántja őket. A pénzhiány is okot ad az elégedetlenségre, szeretik az édességeket, nassolni valókat. A férfiak többsége dohányzik.

31. Eltávoznak-e hétféjére, ünnepekre családhoz, barátokhoz?

Igen. Nagyon örülnek, ha családi körben tölthetik az ünnepeket, vagy csak a hétféjét. Ilyenkor élményekkel térnek vissza, sokat mesélnek.

32. Nehézségek az intézeti életben?

A létszám, sokan vagyunk. A betegségek és a magas életkor.

33. Mi a véleménye arról, elégedettek-e életükkel az itt lakók?

Nehéz megítélni. Személyfüggő. Úgy gondolom, a benti étellel a lakók 50%-a elégedett. Mi igyekszünk mindent megtenni, amit csak lehet a jó ellátás érdekében.

7. számú melléklet - A témához kapcsolódó jogszabályok

- 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról
- 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
- 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
- I/2000. (I.7) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről.
- 2007. évi XCII. törvény a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- 2013. évi LXII. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításáról