

DEÁK ENIKŐ

A sérült gyereket nevelő családok helyzete és igényei Gyergyószentmiklóson

A tanulmány a gyergyószentmiklósi sérült gyereket nevelő családok helyzetének és igényeinek felmérését és a helyi szociális ellátórendszer válaszáának vizsgálatát képezi, melyre 2013-2014-ben került sor. A kutatás empirikus alapját a helyi szociális szolgáltatások körében végzett két felmérés adatai jelentették. A kutatás során statisztikailag feldolgoztuk a helyi önkormányzat nyilvántartásában szereplő szociális környezettanulmányokat, valamint 16 interjút készítettünk szülőkkel és további 5 interjút intézményvezetőkkel. Ezeknek az eredményeit, következtetéseit ismertetem az alábbiakban.

Romániai fogalomhasználat

Az egységes fogalomrendszer megszületése hosszú viták eredménye. Egyesek szerint fölöslegesek a szaknyelvi kifejezések, mert a mindennapokban úgysem használják őket. Mások szerint a kétértelmű kifejezés törvénytervezeti és értelmezési homályokat szül. Végül néhány alapelvet sikerült megtalálni: a stigmatizáció a szóhasználatban kerülendő, ezt nem csupán a szavak szintjén kell kezelni, hanem a mentalitás szintjén is; a fogyatékoság felmérésekor inkább a társadalmi életben való részvétel potenciálját kell keresni, mint csak a „betegség, munkaképesség csökkenése” dimenzióját tartani szem előtt, valamint azt ajánlják, hogy a WHO meghatározásaihoz igazodjanak, hogy megérthessék az okságot és a fokozatokat. A Fogyatékos Személyek Civil Egyesületeinek Szakértői Bizottsága szintén

megkülönböztet három szintet a fogyatékossgal kapcsolatban: károsodás, fogyatékossg, hátrány.

A romániai Nemzeti Akcióterv az előbb említett fogalmakat a következőképpen magyarázza.

- Károsodás: egy személy egyes anatómiai, fiziológiai vagy pszichikai funkcióinak hiánya, zavara vagy elvesztése. Ezt okozhatja trauma, baleset vagy akár negatív környezeti hatások.
- Képtelenség: olyan akadályozottság, amelynek lehet az oka az egészségi, szenzoriális,¹ fizikai, intellektuális funkciók károsodása vagy a károsító környezeti tényezők hatása. A korlátozottság lehet részleges vagy teljes. Az illető személyt megakadályozza abban, hogy tevékenységét véghez vigye, azon a normális szinten, ami elfogadott.
- Fogyatékossg: a kifejezés a szociális hátrányra vonatkozik, a személy azon esélyeinek csökkenésére vagy elvesztésére, hogy másokkal egyenlő módon vegyen részt a társadalmi életben.²

A ma aktuális törvény, a 448/2006-os a következőképpen határozza meg a fogyatékossgot: „fogyatékos személynek számítanak azok, akik maradandó testi, mentális vagy érzékszervi rendellenességben szenvednek, minek következtében sérült a képességük a mindennapi élethez tartozó tevékenységek elvégzésére, ezért egészségük visszanyerése és beilleszkedésük érdekében támogatásra van szükségük.”³

Az új értelmezés szerint tehát a fogyatékossg az emberi élet része. A fogyatékos személyek behatárolása bonyolult és ebbe a kategóriába bárki bekerülhet élete bármely szakaszában, akár egy betegség vagy baleset következtében. A fogyatékossg felmérésekor figyelembe veszik a következő dimenziókat: orvosi-klinikai;

1 Érzéki.

2 BERSZÁN Lídia: *A fogyatékos személyek társadalmi integrációja*. Kolozsvár, Kolozsvári Egyetemi Kiadó, 2007. 23-24. (a továbbiakban: BERSZÁN 2007)

3 BERSZÁN 2007. 24.

pszichológiai; nevelési-fejlesztési, rehabilitációs; szociális létfeltételek, életminőség. Mindezek alapján a fogyatékkal élő személyek számára a megoldást a társadalmi befogadás jelentené. Vagyis az, hogy minden egyén még a „más”, „különböző” is részt tudjon venni saját közössége életében és hozzájárulhasson annak kultúrájához, teljességgel és egyenlő mértékben.

A törvény újdonsága abban is megmutatkozik, hogy határidőket és büntetéseket szab azon egyének vagy intézmények számára, akik nem veszik figyelembe a fogyatékos személyek jogait s azoknak érvényesítését.⁴

A fogyatékoság hatása a családra

Ahogy minden ember, úgy minden család is különböző, egyedi. De mégis, azoknak a családoknak, akik fogyatékos gyereket nevelnek, van egy közös vonásuk, éspedig az a hatalmasan megnövekedő teher, amit cipelniük kell. A család az a hely, ahol a gyermek számára közvetítik azokat a társadalmi, erkölcsi, kulturális és szellemi normákat, amelyek tiszteletben tartásával az adott társadalomban boldogulni tud. Minden családnak megvan a maga működési módja, saját történelme, saját hangulata. Mindenképpen bonyolult rendszer, amelynek a tagjai kölcsönösen hatnak egymásra. Mindegyik akciója egyben reakció is a többiek akcióira és reakcióira. „Akciók, s a rájuk adott reakciók váltakozásával mozgó, eleven, forró, sőt forrongó dinamikájú rendszer, amelynek csak igen ritkán vannak sziklaszilárdan rögzült elmei, s ha vannak, azok rendszerint patológiás képződmények.” (Kálmán, Zs.-Könczei., Gy., 2002. 366. old.)⁵ A családokra normális esetekben jellemző, hogy közös kommunikációs rendszerük van, de a sérült gyereket nevelő családok esetében az figyelhető meg, hogy a trauma állandósult jelenléte miatt mintha nem is létezne a közös szókincs, amit mindenki megért. Mintha mindenki más-más jelentést tulajdonítana ugyanazon eseménynek s a maga módján értelmezné azt.

4 BERSZÁN 2007. 24-25.

5 KÁLMÁN Zsófia-KÖNCZEI György: *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest Osiris Kiadó, 2002. 366. (a továbbiakban: KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002)

A kommunikációs zavart a gyermek korán észleli és így gyorsan megtanulja, hogy kitől mire számíthat.⁶ Jellemzőek továbbá a családokra a nonverbális kommunikáció szintjén zajló történések, valamint az a szabályrendszer is, ami szigorúan meghatározza a tabutémákat. A szabályrendszereknél fontos megjegyezni azt, hogy ott adódik legtöbb probléma, ahol nincsenek lehetőségek a szabályok megváltoztatására. Ott ahol sérült gyermek kerül a családba és szigorú szabályok uralkodnak – mint például az, hogy helytállunk bármi is történjen –, ilyen esetekben nincs lehetőség arra, hogy a szülő beismerje, hogy milyen lelki teher szakadt rá a sérült gyermek születésével. Ha ez fennáll, akkor nem tudja a szülő saját érzelmeit felismerni, nem tud szembenézni velük és így a szükséges, hatékony stratégiákat sem tudja kialakítani.⁷

A családi rendszer az egymásra hatás eredményeként folyton változó, olyan rendszer, amely mind külső, mind belső egyensúlyát igyekszik megtartani. Ha funkcióit kellene megemlíteni ennek a rendszernek, akkor beszélhetnénk védelmi funkcióról, életfeltételek biztosításának a funkciójáról, valamint az önmagához és a világhoz való viszonyulásának alapjait biztosító rendszer funkciójáról.⁸ A családokra jellemző, hogy törekednek belső egyensúlyuk megőrzésére. Ezt az egyensúlyt bármelyik tagot érő probléma könnyen felboríthatja. Gyakori az, hogy a sérült gyereket nevelő családok esetében sem mindig a sérült gyereknel mutatkozik meg a tényleges baj. A sérült gyermek születése megrázkódtatja az egész családi rendszert és kibillentí az egyensúlyából. A család átkerül az „épek” oldaláról a „fogyatékosak” oldalára. A sérült gyermek érkezése esetén a szülő nem egyszerű tényre reagál, amit neki jelent az, hanem arra, hogy hogyan hat az esemény a családi rendszerre, a család többi tagjára. Sokszor a családon belüli aleggységek (anya-lány; apa-fiú; férj-feleség párosok stb.) zavarához is vezet a sérült gyermek születése. Mivel az egyensúly megbomlik az új egyensúly létrehozására, új munkamódok, új szabályok szükségesek. Fontos, hogy minden család a saját dinamikája, temperamentuma szerint dolgozza fel a sérültséget. Több szerző is egyetért abban, hogy a sérült gyermeket

6 KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002. 367.

7 KÁLMÁN Zsófia: *Bánatkő (Sérült gyermek a családban)*. Budapest, Bliss Alapítvány – Keraban Könyvkiadó, 1994. 27-28. (a továbbiakban: KÁLMÁN 1994)

8 KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002. 368.

nevelő családok esetében megjelennek bizonyos válság-időszakok, a krízisek és „a családi időszámítás új egységeivé válnak.”⁹

Kálmán Zsófia és Könczei György (Kálmán, Zs.-Könczei, Gy., 2002. 375. old.)¹⁰ könyvében olvashatjuk, hogy a bánatkövel kirakott úton minden család végigmegy. A sérült gyermek születése után a szülőnek szembesülni kell azzal a csenddel, ami körülveszi őt, azért mert a rokonok, ismerősök, barátok nem tudnak mit kezdeni a váratlan helyzettel és tanácstalan állapotukban inkább hallgatás mögé rejtőznek. Sokan zavarban vannak, és nem merik felvenni a kapcsolatot a családdal, akiknek talán épp arra lenne szükségük, hogy együtt érezzenek velük és velük legyenek. Másik kikerülhetetlenül megjelenő érzés a bizonytalanság.

A bizonytalanság időszakában mérlegelik a szülők azt, hogy mi lesz, mi az, amire számíthatnak, mi az, amiben reménykedhetnek.

A szülők minden esetben eljutnak oda, hogy feldolgozzák érzelmileg az őket ért nehézséget.¹¹ Kutatások bizonyítják, hogy a sérült gyermeket világra hozó vagy korábban egészséges gyereket elveszített szülők lelkében azok a jelenségek játszódnak le, mint amikor valaki elveszített szerettét gyászolja. A szülő gyászolja az ideális gyermekét és ezzel együtt önmagát is. Azokat az álmokat, amelyeket addig szőtt a jövőről és azt a gyermeket, akinek nehéz élete lesz a születés után. A szülőnek végig kell járni a gyász lépcsőfokait. Kübler-Ross szerint a gyász fázisai: a sokk, a tagadás, a harag, az alku, a depresszió-fájdalom és az elfogadás.

A feldolgozott gyász a későbbiekben segíti az újrendeződésben és továbblépésben a szülőt.¹² A „gyázmunka” lezárásával az elfogadás is megtörténik a szülő részéről. Ebben az állapotában a szülő kész arra, hogy energiát fordítson az alkalmazkodási stratégiák kialakítására.¹³

9 BERSZÁN 2007. 24.

10 KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002. 375.

11 KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002. 375-376.

12 KÁLMÁN 1994. 100.

13 KÁLMÁN-KÖNCZEI 2002. 376.

A sérült gyerekek és családjaik néhány jellemzője

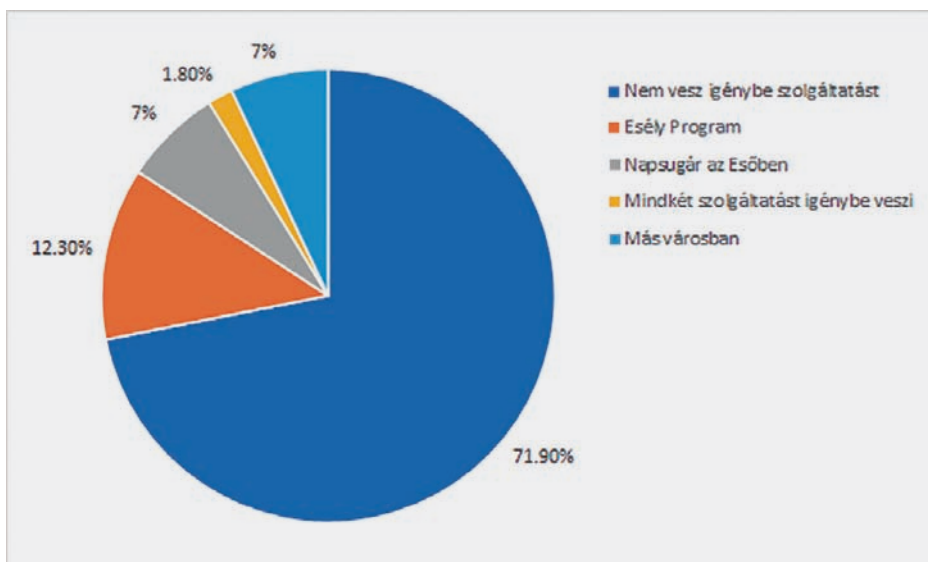
A Gyergyószentmiklósi Polgármesteri Hivatal szociális irodájának nyilvántartásában 57 olyan sérült gyerek és fiatal szerepelt, akik még nem töltötték be 18. életévüket. A gyerekek 57,9 százaléka fiú és 42,1 százaléka lány, átlagéletkoruk 9,6 év. Ami a gyermekek sérültségi fokát illeti, azt látjuk, hogy több mint negyven százaléuk (40,4 százalék) súlyosan sérült, majdnem negyedük (26,3 százalék) közepesen sérült és egyharmaduk (33,3 százalék) pedig enyhén sérült. A vizsgált csoport közel harmada (32,1 százalék) hat év alatti gyerek, 41,1 százaléka 7 és 15 év közötti, 26,8 százaléka pedig 16-18 év közötti. Nemzetiségi bontásban közel háromnegyedük magyar (73,2 százalék), közel negyedük pedig roma (23,2 százalék), míg a románok aránya csak 3,6 százalék.¹⁴

A 6 évesnél idősebb gyerekek valamivel több, mint fele van beiskolázva (56,1 százalék) normál tanintézménybe, tizedük (10,8 százalék) pedig speciális oktatásban vesz részt a Napsugár az Esőben Egyesületnél.

Ami a szolgáltatások igénybevételét illeti, a családok 71,9 százaléka a városban található egyik szociális szolgáltatást sem veszi igénybe. Az Esély Programhoz a gyerekek 12,3 százaléka, a Napsugár az Esőben Egyesület nappali foglalkoztatójába a gyerekek 7 százaléka jár. Ugyanakkor van egy olyan család, aki mindkét szolgáltatásnál próbálkozik és többségi oktatási intézménybe (óvodába) is próbálja vinni gyermekét. Több olyan család is van, akik gyakorlatilag más városba költöztek, vagy más város intézményébe járatják gyerekeiket (az ő arányuk szintén 7 százalék), annak érdekében, hogy speciális szakszolgáltatást tudjanak igénybe venni. Ezen családok fele előtte egy helyi szolgáltatást is igénybe vett.

14 A 2011. évi népszámlálás adatai szerint a város lakosságának etnikai összetétele: 15388 magyar, 1664 román, 436 roma, 5 német, 3 örmény, 875 személy esetén nem áll rendelkezésre információ (összesen: 18377).

1. ábra: A szociális szolgáltatásokat igénybe vevő családok aránya



A helyzetet jobban megvizsgálva azt látjuk, hogy míg a magyar családok 68,3 százaléka van kizorulva a szolgáltatások köréből, addig ez az arány a románknál 92,3 százalék. A különbség az alacsony esetszám miatt nem szignifikáns, de jelzés értékű. A sérültség foka alapján elmondhatjuk, hogy a súlyos sérültséggel élők 39,1 százaléka jár valamelyik szolgáltatáshoz és további 13 százalékuk más városban próbál boldogulni, így a kizoruló aránya 47,9 százalék.

Ez továbbra is azt jelenti, hogy a súlyosan sérült gyerekek és fiatalok kevesebb, mint felét képesek a városban működő szociális szolgáltatások ellátni.

A közepes fokozatban lévők esetén a szolgáltatásokat igénybe vevők aránya 20 százalék, az enyhe fokozatban lévők esetén 5,3 százalék. A különbségek statisztikailag is szignifikánsak (Chi négyzet = 12,139; $p=0,016$). Ha azokat a gyerekeket, akik más városba járnak, azokhoz számítjuk, akiket nem képes ellátni a helyi ellátórendszer, akkor azt tapasztaljuk, hogy a vizsgált szolgáltatások a súlyosan sérültek 39,1 százalékát, a közepesen sérültek 13,3 százalékát, az enyhén sérültek 5,3 százalékát szolgálják ki (Chi négyzet = 7,910; $p=0,019$).

A korcsoportokat vizsgálva nem találunk szignifikáns különbséget (Chi négyzet = 2,517; $p=0,642$), a különböző korcsoportokhoz tartozó gyerekek közel hasonló arányban vesznek részt a helyi szolgáltatásokban.

A gyergyószentmiklósi szociális háló, – amellet, hogy látványosan sok (több mint 40) szociális szolgáltatás működik a településen –, a reziliencia¹⁵ nagyon sok pozitív jelét mutatja. Ezek közül érdemes kiemelni a diverzitást, a szolgáltatások életképességét és társadalmi beágyazottságukat is¹⁶. Ennek ellenére azt látjuk, hogy a sérült gyereket nevelő családok 71,9 százaléka nem fér hozzá a városban található egyik szociális szolgáltatáshoz sem. Az igénybevétel/hozzáférés szignifikáns mértékben függ a sérültség fokozatától: a súlyos sérültséggel élők nagyobb arányban, az enyhébb sérültséggel élők kisebb arányban veszik igénybe/férnek hozzá a szolgáltatásokhoz.

A kiszorultak magas arányát a szociális szolgáltatások vezetői az interjúk során úgy kommentálták, hogy egyaránt szerepet játszik benne a kapacitáshiány (az Esély Program esetén) és a szülők hozzáállása is (a Napsugár az Esőben Egyesület nappali foglalkoztatója esetén), akik annak ellenére nem viszik gyerekeiket az intézménybe, hogy az intézmény tudná fogadni őket.

Bár az erdélyi magyar szociális háló szintjén nem végeztek még kapacitásvizsgálatokat, azt azért tudjuk, hogy a sérült személyek és családjaik problémáival a magyar közösség kiemelten foglalkozik. Az erdélyi magyar szociális háló szintjén a sérült személyekkel (és családjaikkal) dolgozó szolgáltatások az ötödik legnagyobb csoportot jelentik. A Babes-Bolyai Tudományegyetemen végzett szociális munkások 30,6 százaléka, illetve az erdélyi magyar szociális szervezetek 36,7 százaléka foglalkozik a sérült személyek és családjaik nehézségeinek enyhítésével.

15 A reziliencia általános értelemben rugalmas ellenállási képesség, azaz valamely rendszernek – legyen az egy egyén, egy szervezet, egy ökoszisztéma vagy éppen egy anyagfajta – azon reaktív képessége, hogy erőteljes, meg-megújuló, vagy akár sokszerű külső hatásokhoz sikeresen adaptálódjék.

16 DÁNIEL Botond-DEÁK Enikő: *A helyi szociális háló vizsgálata a közösségi reziliencia szempontjából Gyergyószentmiklóson*. In: *Erdélyi Társadalom*. 13, (2015) 2. sz. 21-41.

A szervezetek nagy része a professzionális szociális szervezetek közül kerül ki, hiszen 43,5 százalékuk akkreditált szociális szolgáltatásokat működtet.¹⁷ Korábbi adatok szerint a romániai akkreditált szociális szervezetek között is viszonylag magas volt a fogyatékkal élőkkel dolgozó szervezetek aránya. 2013 augusztusában a Szociális, Családügyi és Munkaügyi Minisztérium elektronikus nyilvántartásában található 6162 akkreditált szolgáltatás mintegy 19,7 százaléka tartozott ebbe a csoportba. A magyar és román szervezetek között nem volt szignifikáns különbség, bár a magyar szervezetek között valamivel nagyobb volt ez az arány (20,1 százalékos).¹⁸

A sérült gyermekek családi helyzetét vizsgálva azt láttuk, hogy a sérült gyereket nevelő családok negyede egyszülős család. Csupán a szülők 58,8 százaléka él házasságban, 15,7 százalékuk élettársi kapcsolatban van, 9,8 százalék külön élő, szintén 9,8 százalék elvált és 5,9 százalékuk esetén a szülők semmilyen kapcsolatban nincsenek egymással.

A gyerekek körülbelül harmadának (32,7 százalék) nincs testvére, 45,5 százalékának egy testvére, 9,1 százalékának két testvére, 7,3 százalékának három testvére és 5,5 százalékának pedig négy testvére van. Ami a családok társadalmi-gazdasági helyzetét illeti, az apák ötöde semmilyen iskolai végzettséggel nem rendelkezik, ugyancsak ötöde csupán alapfokú végzettséggel (8 osztály vagy ennél kevesebb). Körülbelül egyharmaduk szakiskolai, 12,5 százalékuk pedig középfokú végzettséggel bír. Az apák csupán 15 százalékának van felsőfokú végzettsége. Az anyák esetében valamivel jobbak az arányok, mivel az anyák 40,2 százaléka rendelkezik középfokú végzettséggel. A felsőfokú végzettségűek aránya náluk is alacsony, 10,6 százalék, viszont szakiskolai végzettsége csupán az anyák negyedének, alapfokú végzettsége a tizedének van, és 12,6 százalék azok aránya, akik semmilyen végzettséggel nem rendelkeznek. Az iskolai végzettség nélküli szülők minden esetben a romák közül kerülnek ki.

17 DÁNIEL Botond: *Az erdélyi magyar szociális háló szerkezetének, erőforrásainak elemzése.* In: *Erdélyi Társadalom.* 16, (2018) 1 sz. 169-204. (<https://doi.org/10.17177/77171.212>)

18 DÁNIEL Botond: *Az erdélyi magyar nonprofit hátterű szociális szféra szociológiai jellemzői.* In: *Civil Szemle.* 11, (2014) 1. sz. 81-107.

A lakáskörülményeket illetően azt találtuk, hogy a családok harmada (34,1 százalék) él egyszobás, közel fele (45,5 százaléka) pedig kétszobás lakásban. Csupán a családok ötödének (20,5 százalék) van három vagy annál több szobás lakása. A lakások átlagos alapterülete a szociális környezettanulmányok alapján 51,04 négyzetméter.

A sérült gyereket nevelő családok szükségletei Gyergyószentmiklóson

A kutatás során 16 családdal készítettem interjút. A családok kiválasztásában két szempontot követtünk. Az első az volt, hogy életciklusoknak megfelelően válasszuk ki a családokat. A második pedig az, hogy olyan családokat is kérdezzünk meg, akik igénybe veszik a helyi sérülteknek szóló szociális szolgáltatásokat és olyanokat is, akik nem.

Az interjúkból a következő igényekre derült fény.

0-6 évesek korcsoportja

Viszonylag jól integráltak a helyi szociális ellátórendszerbe (a négyből kettő jár valamilyen programba, egy pedig próbálja megtalálni a legoptimálisabbat). Az a család, amelyik nem vesz igénybe semmiféle szolgáltatást, az halmozottan hátrányos helyzetű (iskolázottság, munkahely, családi állapot, anyagi helyzet), nekik főleg tanácsadásra lenne szükségük.

Az információhiány nem csak a szolgáltatásokkal kapcsolatos ennél a korosztálynál, hanem a szakemberek elérhetőségére vonatkozó információkkal is. A családok nagy hangsúlyt fektetnek az orvosi kezelésekre, azoknak a sikerében bíznak, illetve igyekeznek megtudni azt, hogy mit is tehetnek a gyerekükért. Ez az első krízis egyik ismertető jele. Ugyanakkor a kisvárosban elég nehéz a megfelelő kezelést, szakszerű orvosi ellátást megtalálni, a nagyvárosba való utazáshoz pedig sok pénzre

van szükségük. Továbbá a családok megjegyezték azt, hogy hiányolják a személyre szabott fejlesztést, illetve az időszakos felügyeletet. („hamar jön a vakáció, nyáron még nehezebb”). A korcsoporton belül a szülők válása is megjelent.

7-14 évesek korcsoportja

Ebben a korcsoportban két szervi betegséggel küzdő gyerek is volt, akik nem vesznek részt a sérülteknek szóló szociális szolgáltatásokban, viszont ilyen jellegű betegeknek szóló szolgáltatások nincsenek a városban.

Szükségét érzik az ilyen jellegű szolgáltatásoknak is, de különösképpen nem tartanak igényt rá. Ezeket a családokat zavarja a fogyatékos kategóriába való besorolásuk.

Ők főleg szakorvosi ellátásra szorulnak, ami nincs helyben a város kisvárosi jellege miatt, így számukra az utazás, az orvosi kezelés jelent terhet. Mindemellett pedig speciális életmódbeli kihívásaikra, mint például a speciális étrend, az egészségre való különös odafigyelés, balesetektől való óvás is figyelni kell, stb. Ezek a családok sajátos kategóriát jelentenek, de fontos őket is látni.

Az tűnt ki még az interjúkból, hogy a romák nagyon ki vannak szorulva a szociális szolgáltatások köréből, csak a juttatásokra, a segélyekre tudnak támaszkodni. Csak a polgármesteri hivatallal van kapcsolatuk és tőlük várják a megoldásokat. Veszélyeztetettek abból a szempontból is, hogy ha illegálisba ütköznek, akkor elveszítik a szociális támogatásokat. A sérült roma gyerekek szinte semmiféle szociális szolgáltatáshoz nem férnek hozzá (szakorvosi ellátás, egyéni fejlesztés stb.). A polgármesteri hivatal szociális munkásától sokszor személyes segítséget kérnek, tőle várják az abszolút támogatást.

Ebben a korcsoportban is láttunk példát arra, hogy az édesapa elhagyja a családot. A korcsoport viszonylag jól integrált a helyi szolgáltatásokba, ezeknél a családoknál már megjelenik a szülőcsoport iránti igény is. Szintén megjelenik a családoknak azon igénye, hogy a vakációs időszakokban a gyerekek felügyeletét meg tudják oldani.

Az egyik család nemrég költözött falura (az anya új férjéhez) és emiatt problémás nekik a gyerek rendszeres városba szállítása. Habár ez a nehézség nem konkrétan a célcsoportunkról szól, fontos megemlíteni, hiszen amint a programvezetőkkel készített interjúkból kiderült, a szolgáltatásokat igénybe vevő vidékieknek a szállítás megoldása az egyik legnagyobb nehézségük.

15-18 évesek korcsoportja

Ebben a korcsoportban is megjelent az a jelenség, hogy az apák elhagyják a családot. A családok közül járnak a Napsugár az Esőben Egyesülethez és a Gyulafehérvári Caritas Esélyprogramjához is. A sérült gyereket nevelő családok többsége ebben az életciklusban leginkább az egészségüggyel elégedetlen. A családoknak az anyagi terhek is megpróbáltatást jelentenek, valamint a gyerek időszakos felügyeletének a megszervezése, kivitelezése.

Továbbá az éves ellenőrzésre való járást is nagy nehézségnek tekintik a családok, mondván, hogy a gyerekük állapota nem javulhat, és így csak az anyagi költséggel és fáradtsággal járó utat látják ebben a feladatban. A szülők igényelnék a szülőcsoportot és az egyéni fejlesztést is, hogy ne csupán egyfajta fejlesztésben részesüljön a gyermekük.

Ez jelzi azt is, hogy a szolgáltatások nem elég komplexek (például csak mozgásfejlesztés vagy csak csoportos foglalkozás van) és általában csak egy szolgáltatást vesznek igénybe.

18 éven felüliek korcsoportja

A halmozottan sérült gyerekeknél az anyagiak különös nehézséget jelentenek. Az ebben az életciklusban levő családok legnagyobb gondja az, hogy nem tudnak mit kezdeni a 18. évet betöltő gyerekekkel, ahogy azok kiesnek az oktatási rendszerből és a szociális szolgáltatásokból. A családok közül többen jelezték azt, hogy

védett otthonokra és védett foglalkoztatásra lenne szükségük. A mozgássérültek esetén megjelent az akadálymentesítés iránti igény is.

A tehermentesítés és az időszakos felügyelet is megoldandó problémaként áll előttük. A családok ekkor még inkább magukra maradnak, főleg, hogy nincs már szolgáltatás számukra, amelyet igénybe tudnának venni. A család kell kitalálja azt, hogy milyen tevékenységgel töltsék ki a nap huszonnégy óráját, mivel foglalják le gyerekeiket. A szülők sokszor belefáradnak, kiégettek lesznek ebben a periódusban. Attól félnek a legjobban, hogy mi lesz a gyerekükkel, ha már ők nem lesznek, ha egyedül maradnak.

A felnőtt sérültek csoportjának néhány jellemzője

A polgármesteri hivatal nyilvántartásában 242 felnőtt sérült személy szerepel, közülük 45 százalék férfi és 55 százalék nő. A legfiatalabb személy 20 éves, a legidősebb 94 éves. A népesség átlagéletkora 50,84 év.

Az egyes fokozatban lévő, súlyosan sérült személyek aránya viszonylag alacsony, csupán 8,5 százalék (20 személy). A legtöbben kettes fokozatú, közepesen sérült személyek (a népesség 44,7 százaléka), a hármas fokozatú, enyhe sérültséggel élők aránya 9,4 százalék. Ugyanakkor két fontos tényt kell megjegyeznünk. Az egyik, hogy az adatbázisban található személyek több, mint egyharmada (37,4 százalék) új esetként szerepel, tehát nem rendelkezik még fokozati besorolással, a másik pedig az, hogy a polgármesteri hivatal más nyilvántartása szerint 61 olyan személy él a városban, akik súlyosan sérültek.

Mivel a nyilvántartásból hiányoznak a 18 éven aluli személyek, ezért azt sejtjük, hogy valószínűleg a 61 személyből 20-an felnőttek és 41-en gyerekek, fiatalok.

A sérültség típusával kapcsolatban a nyilvántartásban szereplők 59,1 százalékáról (143 személyről) van adat. A csoport közel negyede mozgássérült (25,2 százalék), illetve látássérült (23,1 százalék), jelentős ugyanakkor a szervi problémákkal élők, valamint az értelmi sérültek aránya (16,1-16,1 százalék).

Az idegrendszeri problémákkal élők aránya 7 százalék, a más társult betegségek miatt sérültek számító személyeké 7,7 százalék, a hallássérült személyeké 4,2 százalék, a HIV/AIDS-ben szenvedőké pedig 0,7 százalék.

A felnőtt sérültek társadalmi-gazdasági helyzetét tekintve elmondhatjuk, hogy a legtöbben hajadonok, illetve nőtlenek (40 százalék), de szinte ugyanannyian élnek közülük házasságban is (36,7 százalék). Az özvegyek aránya 12,9 százalék, az elváltaké 6,2 százalék, a különélőké 0,5 százalék, míg az élettársi viszonyban élőké 3,8 százalék. A vizsgált népesség 38 százalékának van gyereke, 26,9 százalékának nincs, további 35,5 százalék esetén nem rendelkezünk erre vonatkozó adatokkal.

Az adatbázisban szereplők iskolai végzettsége alacsony, egytizedük (10,1 százalék) semmilyen iskolai végzettséggel nem rendelkezik, közel egyharmaduknak (32,2 százalékának) pedig csupán elemi iskolájuk van. Általános iskolát végzett a vizsgált népesség ötöde (21,6 százalék), így azok aránya, akik még középfokú végzettséggel sem rendelkeznek, közel kétharmad.

Középfokú végzettséggel 28,6 százalékuk rendelkezik, felsőfokú végzettséggel pedig 7,5 százalékuk.

Ami a személyek foglalkozását illeti, a nyilvántartásban szereplők 45 százaléka esetén rendelkezünk adatokkal. Közöttük az alkalmazásban lévők aránya csupán 2,7 százalék, 4,6 százalékuk pedig tanul. További 5,5 százalékuk munkanélküli, 1,8 százalékuk pedig háztartásbeli. A fogyatékos személy státuszban lévők aránya 27,5 százalék, a többiek pedig különböző típusú nyugdíjasok. A felnőtt sérültek jövedelmi helyzetével kapcsolatosan több adat is rendelkezésünkre áll (a nyilvántartásban szereplők 91,5 százaléka esetén van feltüntetve valamilyen információ a jövedelmükről). Tudjuk azt, hogy a nyilvántartásban szereplők 5,8 százaléka semmilyen jövedelemmel nem rendelkezik, őket valószínűleg családjuk támogatja.

Állami nyugdíjból 45,5 százalékuk részesül, sérült személyeknek járó juttatásban pedig 55,4 százalékuk. Özvegyeségi nyugdíjat 5 százalékuk kap, gyermekpénzt 0,8 százalékuk.

Közel tíz százalékuknak van más jövedelmi forrása, beleértve a fizetést, egyéni vállalkozást, szociális segélyt, gyereknevelési támogatást, vagy pedig a helyi önkormányzat által biztosított személyi gondozói fizetést.

Az egyéni jövedelmek átlaga 543,93 lej, amint említettem 14 személy semmilyen jövedelemmel nem rendelkezik, a legnagyobb jövedelem értéke pedig 2250 lej.

Azt látjuk tehát, hogy a személyek nagy része részesül szociális juttatásban, azonban szociális szolgáltatásokban nagyon kevesen. Ugyanis csupán a felnőtt sérültek 2,8 százaléka veszi igénybe valamely helyi szociális program szolgáltatásait. Három személy a Napsugár az Esőben Egyesület által működtetett nappali foglalkoztatóba, egy személy a Gyulafehérvári Caritas Esély Programjához mozgásfejlesztésre jár. Két személy veszi igénybe a Caritas Otthoni Beteggondozás szolgáltatásait, egy személyt pedig az ORA International segélyszervezet támogat.

Következtetés

Következtetésként elmondhatjuk, hogy sajnos csupán a felnőtt mozgássérültekről van elérhető adatbázisunk, így az alapvető jellemzőket nem ismerjük a sérült gyerekek és fiatalok csoportjára vonatkozóan. A felnőtt sérültek esetén nagyon heterogén népeiséget találunk, mind a sérültség foka és típusa, mind családi állapotuk szerint. Az is elmondható, hogy viszonylag alacsony munkaerőpiaci aktivitás és alacsony személyi jövedelem jellemezi őket.

Fontos következtetés továbbá, hogy sajnos egyetlen környezettanulmányban sincsenek leírva konkrétan a személyek szükségletei (a megfelelő mezők minden esetben üresen vannak hagyva), viszont ismerjük azokat a szociális szolgáltatásokat, amelyeket igénybe vesznek. Ezek vizsgálata során azt tapasztaljuk, hogy a felnőtt sérült személyek inkább szociális juttatásokban részesülnek, és alig vesznek, vagy tudják igénybe venni a helyi szociális szolgáltatásokat.

Situația și nevoile familiilor care cresc copii cu dizabilități în Gheorgheni

Studiul este o evaluare a situației și nevoilor familiilor care cresc copii cu dizabilități în Gheorgheni și o examinare a răspunsului sistemului local de îngrijire socială, care a avut loc în perioada 2013-2014. Bazele empirice a cercetării au fost datele a două sondaje efectuate în cadrul serviciilor sociale locale. Pe parcursul cercetării am procesat, pe de o parte, statistic studiile asupra mediului social incluse în registrul administrației locale și am efectuat, pe de altă parte, 16 interviuri cu părinții și alte 5 interviuri cu șefi de instituții. În cele ce urmează, descriu rezultatele și concluziile acestora.

Situation and needs of families raising disabled children in Gheorgheni

The study is a survey of the situation and needs of families with injured children in Gheorgheni, and the response of the local social welfare system, which took place in 2013-2014. The empirical basis for the research was data from two surveys of local social services. We conducted statistical analyzes of social environment studies in the register of the local government, and conducted 16 interviews with parents and another 5 interviews with institutional leaders. The results and conclusions of these are presented below.