

DE EFK 121143

Életminőség Nyíregyházán

2008-2010

Kötetünkkel köszöntjük
Dr. Lukácskó Zsoltot
Karunk prodékánját
hetvenedik születésnapja
alkalmából

Debreceni Egyetem
Orvos- és Egészségtudományi Centrum
Egészségügyi Kar
Nyíregyháza
2012

Életminőség Nyíregyházán 2008-2010

A kötet a *Acta Medicinae et Sociologica* folyóirat tematikus különszáma

Szerkesztőbizottság:

Dr. Fábián Gergely
Dr. Kiss János
Patyán László
Husztai Éva

Felelős Kiadó:

Dr. Fábián Gergely
Debreceni Egyetem,
Orvos- és Egészségtudományi Centrum,
Egészségügyi Kar
info@de-efk.hu, www.de-efk.hu
Nyíregyháza, 2012

Lektor:

Dr. Fónai Mihály

ISSN 2063-3572

Jelen kiadványt, vagy annak részleteit a DE-EK engedélye nélkül bármilyen formátumban vagy eszközzel reprodukálni, tárolni és közölni tilos.

© 2012 DE-EK

Nyomdai előkészítés:
Dr. Takács Péter, VTP Bt.

Készült: START Nonprofit Kft., Nyíregyháza
Felelős vezető: Balogh Zoltán vezérigazgató

TARTALOMJEGYZÉK

Előszó (Fábián Gergely - Patyán László - Husztai Éva)	5
Malakucziné Póka Mária <i>Nyíregyháza lakosságának főbb demográfiai jellemzői</i>	11
Fábián Gergely – Takács Péter <i>A jövedelmi egyenlőtlenségek változásai és a szegénység</i>	33 ✓
Takács Péter – Fábián Gergely <i>Egy lokális életminőség index kialakításának lépései</i>	49 ✓
Szoboszlai Katalin <i>Lakásjellemzők Nyíregyházán 2008-2010</i>	69
R. Fedor Anita <i>A gazdasági aktivitás lokális jellemzői Nők és férfiak a „munka piacán”</i>	83
Jóna György – Jávorné Erdei Renáta <i>A szubjektív egészségi állapot meghatározó tényezői Nyíregyházán</i>	99
Patyán László <i>Időskorúak életminősége – 2010</i>	117
Balogh Erzsébet – Fábián Gergely <i>Támogató rendszerek, szociális problémák és segélyezés</i>	135 ✓
Husztai Éva <i>Társas kapcsolatok Családi, rokoni, baráti kapcsolatok Nyíregyháza lakói körében 2008-2010</i>	155
Horváth László – Krizsai Anita <i>Fogyatékos emberek helyzete Nyíregyházán és térségében</i>	177
<i>A kötet szerzői</i>	196

A közösségi élet egyes területeit, különböző klubokhoz, vallási közösségekhez, pártokhoz való tartozást vizsgálva megállapíthatjuk, hogy a nyíregyháziak jelentős része még mindig kívül marad ezeken a közösségi tereken. Nagyon kicsi, pozitív elmozdulás látszik, amelyből jelentős lehet, hogy a fiatalok és az alacsonyabb iskolai végzettségűek azok, akik inkább beléptek ezekbe a terekbe az elmúlt két év során.

A rokonokkal, barátokkal, szomszédokkal való kapcsolattartás gyakoriságát tekintve megállapíthatjuk, hogy a vizsgált két év során csökkent a rokonokkal való kapcsolattartás gyakorisága, viszont növekedett a szomszédokkal való napi kapcsolat. A barátokkal való kapcsolattartás is inkább a heti rendszeresség felé mozdult el.

A Nyíregyházán élők társas kapcsolati rendszerének több dimenzióját tudjuk megvizsgálni a helyi panelkutatás adatai alapján. Ennek során elsősorban a helyiek erős kapcsolatairól kapunk képet, hiszen látjuk, hogyan változik az évek során a barátok átlagos száma, hogyan alakul természetes támogató rendszerük, kikkel és milyen gyakran tartják a kapcsolatot a helyiek. Azt is részletesen vizsgálhatjuk, hogy milyen közösségekhez csatlakoznak évről évre a nyíregyháziak, és milyen jellemzőkkel bír a helyiek magántársasági összefüggése, vendégségbe mennek vagy vendégeket hívnak-e gyakrabban, esetleg szórakozási szokásaik változnak. E jelenségek lokális és panelszerű vizsgálata jelenleg egyedülálló hazánkban.

IRODALOM

1. Albert F.-Dávid B. (2007): Embert barátjáról. A barátság szociológiája. Századvég, Bp.
2. Angelusz Róbert-Tardos Róbert: A kapcsolathálózati erőforrások átrendeződésének tendenciái a kilencvenes években. Társadalmi Riport 1998. Tárki, Bp.
3. Angelusz Róbert-Tardos Róbert (2006): Hálózatok a magyar társadalomban. In: Kovács Imre (szerk.) Társadalmi metszetek. Érdekek és hatalmi viszonyok, individualizáció és egyenlőtlenség a mai Magyarországon. Napvilág Kiadó, Bp.
4. Dávid B.-Albert F. (2005): „Kit nevez Ön barátnak?” A barátság szociológiai megközelítésben. In: Századvég, 2005/4
5. Kopasz M.-Szántó Z.-Várhalmi Z.: A magyar háztartások tagjainak kapcsolathálódinamikája 1997 és 2007 között. tarki.hu/hu/news/2008/kitekint/20081014_szanto.pdf
6. Szabó L.: A társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolatháló és a szubjektív életminőség összefüggései az egészséges és a mozgáskorlátozott személyek körében. PhD értekezés. Budapest, 2003.
7. Utasi Á.: A bizalom hálójára. Új Mandátum, Bp. 2002.
8. Utasi Á.: Baráti közösségek és magántársaságok – A közélet iskolái. In: Utasi Á. (szerk.): Közösségi kapcsolatok és közélet. MTA PTI, Szegedi tudományegyetem BTK Szociológia Tanszék, Belvedere Meridionale, Budapest-Szeged, 2011
9. Újratervezés. Életutak és alkalmazkodás a rendszerváltás évtizedeiben. Kutatási jelentés a „Háztartások életút vizsgálata” (HÉV) alapján (2008). Szerk.: Kolosi T.-Tóth I.Gy. Tárki, Bp.

FOGYATÉKOS EMBEREK HELYZETE NYÍREGYHÁZÁN ÉS TÉRSÉGÉBEN

HORVÁTH LÁSZLÓ - KRIZSAI ANITA

Abstract: A wide range of services for disabled people can be found in Nyíregyháza. Their network-like cooperation has further opportunities in store. This presentation highlights the family-child relationship using the outcomes of a recent survey based on a questionnaire with 339 respondents from Nyíregyháza and 35 neighbouring settlements. We examined the social services provided by the local government to assist disabled people and their family members. The importance of early recognition of disability, local surroundings, network of services, as well as the tasks of professionals of health care, social care and education are also introduced. Finally, up-to-date approaches, the ways of family support and the challenges of residential homes are reviewed.

Keywords: disabled people, normalization, integration, early identification, family, Nyíregyháza

BEVEZETÉS

A fogyatékosokkal való foglalkozás során általában elkülönül a felnőtt és a gyermek körüli szolgáltatás. Nyíregyházán megjelenik e kettő kapcsolata is, mely új lehetőségeket nyit a generációk közti együttműködésre. (Pl.: Start Rehabilitációs Foglalkoztató és Intézményei Közhasznú Nonprofit Kft.) Az ellátások széleskörűek. Hálózatszerű együttműködésük tapasztalható, melyben további lehetőségek rejlenek. A tanulmányban a gyermekek és a családok kapcsolatát és a nyíregyházi intézményrendszert részletezzük. A fogyatékos gyermek megszületése nagy feladat elé állítja a családot, de a társadalomnak is részt kell vállalnia a segítségben egészségügyi, szociális, oktatási és más feladatok ellátásával. A korszerű szemléletű megközelítésről nemzetközi megállapodások szólnak. „Jövőképzésünk megvalósítása nemcsak a fogyatékos emberek, hanem a tár-

sadalom egésze részére is előnyökkel jár. Az a társadalom, amelyik számos tagját kirekeszti, elszegényedett társadalom. A fogyatékos embereket segítő feltételek javítását célzó intézkedések mindenki számára rugalmas világ kialakítását eredményezik. Amit ma a fogyatékos ügy nevében megteszünk, annak a holnap világában mindenki számára értelme lesz.” (EU 2002). A legújabb paradigmák között tartjuk számon az ENSZ közgyűlése által elfogadott Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezményt. Preambulum: „...elismerve, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek számára más gyermekekkel egyenlően kell biztosítani valamennyi emberi jog és alapvető szabadság gyakorlását. Emlékeztetve továbbá a Gyermekek jogairól szóló egyezmény részes államainak a célból vállalt kötelezettségeire; meggyőződve arról, hogy a család a társadalom természetes és alapvető közösségi egysége, valamint, hogy a család jogosult a társadalmi és az állami védelemre. Továbbá hogy a fogyatékossgal élő személyeknek és családtagjaiknak meg kell kapniuk a szükséges védelmet és támogatást, amely lehetővé teszi, hogy a családok hozzájárulhassanak a fogyatékossgal élő személyek jogainak teljes és egyenlő gyakorlásához.” Ezeknek megfelelően vizsgáljuk a családi körülményeket és olyan magállapításokat teszünk, melyek a korszerű paradigmáknak megfelelnek. A fogyatékossgal modern fogalmának megfelelően interdiszciplináris szemlélettel közelítjük meg ezt a témát.

Kutatási célunk volt feltárni, hogy a fogyatékos gyermek az egészségügyi és a szociális ellátást a családon belül vagy intézményben kapja-e meg. Megállapítani, hogy milyen módszerek szükségesek ahhoz, hogy a családok bekapcsolódhassanak az egészségügyi és szociális ellátásokba, mint partnerek. A kutatási eredmények alapján egy továbbképzési programot terveztünk összeállítani a fogyatékos gyermekekkel és családjaikkal foglalkozó szakemberek számára.

Alkalmazott módszerek. Kvantitatív kutatás, saját összeállítású kérdőívvel, 34 kérdés felhasználásával, mely hat részből áll: külön rész foglalkozik a válaszadó személyével, háztartásával, fogyatékos gyermekével, kapott vagy igényelt szolgáltatásokkal, a szabadidővel és a jövőbeli elképzelésekkel. A kutatás fontos része az irodalomelemzés. A fogyatékossgal témakörével kapcsolatban sok tanulmány, könyv és nemzetközi dokumentum jelent meg. Az irodalomelemzés szempontja az volt, hogy a 20. század közepétől milyen módon változott a fogyatékossgal élőkkel kapcsolatos szemlélet.

A kutatás résztvevői. Olyan szülők, akiknek van fogyatékos gyermekük, akár a saját háztartásukban, akár bentlakásos intézményben nevelkednek. Természetesen a kérdőívre adott válaszok önkéntesek voltak, önbevalláson alapultak és a válaszadó felismerhetősége kizárt volt. A kérdőívek kitöltésére 2009-ben került sor. Nyíregyházáról és tágabb környezetéből, összesen 36 településéről kerültek ki a válaszadó szülők. Az elemszám 339 fő.

A kutatás megtervezésekor és lebonyolításakor hasonló problémákkal találkoztunk, mint a téma más kutatói. „A téma hazai kutatási előzménye viszonylag szerény. E kutatások egy része a népszámlálási adatok elemzéséhez, vagy egyedi adatfelvételhez kötődik.” (Fónai, Pásztor, Zolnai 2007). Magunk a fent leírt módszerekkel és mértéktartó elemzéssel kívántuk a kutatást szolgálni.

A kötet alapját szolgáló panelkutatáshoz szorosan kapcsolódik a mi kutatásunk is, a szerkesztő szándékával megegyezően: „szeretnénk olyan tanulmányokat is megjelen-

tetni, amelyek ugyan nem szerves részei a vizsgálsorozatnak, mégis ahhoz tematikusan is kapcsolódva fontos és releváns információkat közölnek a városról, vagy olyan nagy ívű kutatás eredményei, amelyek kapcsolódnak a helyi közösséghez.” (Fábián G.)

HELYI KÖRNYEZET ÉS HELYI KAPCSOLAT

A válaszadó szülők legnagyobb problémája a közlekedés volt. A szolgáltatások színvonaláról, az anyagi körülményekről alkotott véleményeket is megelőzte a közlekedés problémája. Nemcsak a mozgássérültek esetében, hanem az összes érintett személy, beleértve a családtagokat, sőt a szakembereket is. Településnagyságtól függetlenül első helyen álló probléma. Az 1. táblázat mutatja azt, hogy milyen nagyságú lakóhelyen lakik a válaszadó a mintában.

Lakóhelyének nagysága	Létszám	Százalék
2000 fő alatti település	44	13,0
2001-5000 fős település	62	18,3
5001-10000 fős település	52	15,3
10001-50000 fős település	79	23,3
50000 fő feletti település	102	30,1
Összesen	339	100,0

1. táblázat - A válaszadó lakóhelyének nagysága. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

Legnagyobb létszámmal az 50 ezer fő feletti településeken lakó szülők szerepelnek (Nyíregyháza), létszámuk 102 fő, a válaszadók 30,1 százaléka. A települések nagyságát úgy választottuk ki, hogy az a jellemző településméreteket tükrözze. Így különösen fontos a kistelepülések beemelése a kutatásba, például 2000 fő alatti településen is találtunk 44 válaszadót. A további számok is azt mutatják, hogy minden településnagyságot jelentős súllyal kezeltünk a felmérés során. 79 válaszadó töltötte ki a kérdőívet 10 001-50 000 fős településeken, a válaszadók 23,3 százaléka. A kistelepülések egy további körében (2 001-től 5 000 fős településig) 62 szülőnk van, a válaszadók 18,3 százaléka. A közepes nagyságúnak mondható településeken (5 001- 10 000-főig) 52 szülő töltötte ki a kérdőívet, a válaszadók 15,3 százaléka. Ahogy bemutattuk, a települések kiválasztása a megyében a településtípusok és méretek alapján történt, arra törekedtünk, hogy a mintába az egyes kategóriákból a tényleges eloszlás szerint kerüljenek be a települések. Ezt követően szakemberek bevonásával választottuk ki a családokat.

A válaszadók életkorát nem összesítettük, mert annak érdemi jelentése nincs. Döntő viszont az az adatsor, ami a szülők életkori skáláját mutatja és ez 25 évtől 80 évig terjed. A 2. sz. táblázat azt mutatja, hogy a kutatómunkánk elején feltételezett korosz-

tály (35-65-ig) szerepel legnagyobb mértékben a válaszadók között. Ettől fiatalabb válaszadónk mindössze három fő volt és ettől idősebb is csak 8 fő. A legjellemzőbb életkornak a 45 év körüli válaszadók tekinthetők, akiknek az aránya 38,1 százalék. A válaszadók másik nagy köre a 35 évesek csoportja, akiknek a létszáma 96 fő, a válaszadók 28,2 százaléka. Még jelentősnek mondható az 55 évesek csoportja is, mert az ő létszámuk 66 fő, a válaszadók 19,5 százaléka. Kisebb létszámban, 37 fővel jelenik meg a 65 évesek csoportja, a válaszadók 10,9 százaléka. A legidősebb válaszadónk a lekérdezés időpontjában 80 éves volt, létszáma 1 fő, a válaszadók 0,3 százaléka.

Születési éve	Életkora (módusz)	Létszáma	Százalék
1981-1986	25	3	0,9
1971-1980	35	96	28,2
1961-1970	45	129	38,1
1951-1960	55	66	19,5
1941-1950	65	37	10,9
1931-1940	75	7	2,1
1929-1930	80	1	0,3
Összesen	-	339	100,0

2. táblázat - A válaszadók életkora. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

A következő kérdés a válaszadó családi állapotával foglalkozott.

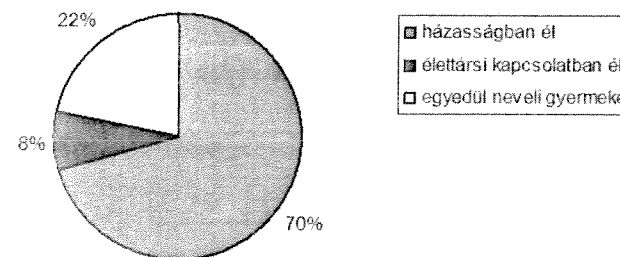
Családi állapot	Létszám	Százalék
Házasságban él	239	70,5
Élettársi kapcsolatban él	26	7,7
Egyedül neveli gyermekét	74	21,8
Összesen	339	100,0

3. táblázat - A válaszadó családi állapota. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

A kérdőíves felmérésünk egy nagyon fontos adatsora vonatkozik azokra a családokra, ahol fogyatékos gyermek él. A választ zárt kérdésekkel segítettük. A szerteágazó családi állapotok, csonka és többgenerációs családok hálójából mindössze három kategóriára voltunk kíváncsiak: a válaszadó házasságban vagy élettársi kapcsolatban él, vagy egyedül neveli gyermekét. Természetesen a gyermekek körül más rokonsági fokban ál-

ló családtagok is lehettek, de témánk szempontjából ez a három kategória volt a legfontosabb. A fogyatékos gyermekek 70,5 százaléka olyan szülővel él együtt, akik házasságban élnek. Balogh Erzsébet és Fábíán Gergely tanulmányában is azt olvashatjuk, hogy a családtagokra számíthatnak leginkább a megkérdezettek, ha problémájuk van. (Balogh, Fábíán)

A válaszadó családi állapota



1. ábra - A válaszadó családi állapota.

Fábíán és Takács tanulmánya alapján a jövedelmi kategóriák és a háztartás nagyság összehasonlításával mutat rá a téma fontosságára a fogyatékos gyermeket nevelő családok esetében is: „...szignifikáns eltérés mutatkozik az egyes csoportok esetében a háztartásnagyság tekintetében. Míg az átlagos háztartásnagyság a városban 2.98 fő, addig az első és a második decilisek esetében 4.03, illetve 3.62 fő. Ezzel szemben a legkedvezőbb helyzetű 9. és 10. deciliseknél 2.29, illetve 2.02 fő. ...A magasabb létszámú háztartásnagyság az esetek döntő részében a háztartásban élő és 18 évesnél fiatalabb korosztályokból adódik...Ezt erősíti meg az a tény is, hogy a gyermeket nevelő háztartások általában kedvezőtlenebb helyzetben vannak a gyermektelenekkel szemben... A gyermeket nevelő háztartások nagyobb valószínűséggel tartoznak a kedvezőtlenebb jövedelmű csoportokba, mint a gyermektelen háztartások.” (Fábíán, Takács)

Normalizált körülmények között (Nirje, Perrin 1998) fontos az emberek számára az utazás. Egy-egy éjszakát más településen, rokonoknál, táborban tölteni. Ezt is megneztük, hogy a fogyatékos gyermekek elérik-e ezt a lehetőséget.

A gyermekek 85,8 százaléka (!) nem is volt ilyen táborban. Ez 291 esetet jelent. Ez úgy adódhatott össze, hogy nemcsak a családban felnövekvő gyermekek maradnak ki a táborokból, hanem még a bentlakásos intézményben nevelkedő gyermekek sem jutnak el teljes számban különböző táborokba. A gyermekeknek mindössze 14,2 százaléka jutott el valamilyen táborba. Ez nagyon alacsony szám, pedig még az 1-2 napos táborokat is tartalmazza. A legalább 1 hetes táborba eljutó gyermekek aránya mindössze 6,8 százalék.

Az előbbi kérdésnek lehet egy családi változata is, miszerint a gyermek környezet változását, az jelenti, hogy egy pár éjszakát más rokonoknál tölt. Ez még könnyebben

megszervezhető lenne, ha a társadalom integrált és a családi segítségük rendelkezésre állna. Azonban a kutatás azt mutatja, hogy nem sokkal jobb a kép, hiszen itt is 274 fő azon gyermekek köre, akik egyetlen éjszakát sem töltöttek másutt, külön rokonoknál. Ez a gyermekek 80,8 százaléka. Ha ezekhez az adatokhoz hozzávesszük, hogy kutatásunkban felnőtt korú gyermekkel is nagy számban foglalkozunk, akkor még rosszabbnak mondható ez a szám. A legalább egy hetet rokonoknál töltők száma némileg magasabb a táborban töltött napok számához képest, mert itt 39 fő szerepel, ez a válaszadók 11,5 százaléka. Ez sem felel meg a normalizáció elvének, de valamivel nagyobb, mint a táborban töltött hasonló arány, amely 6,8 százaléka. A táblázat azt mutatja, hogy van 10 szülő, akinek a gyermeke 16-50 éjszakát töltött külön, rokonoknál, ez a válaszadók 2,9 százaléka.

Éjszakák száma	Létszám	Százalék
0	291	85,8
1-6	25	7,4
7-15	23	6,8
Összesen	339	100,0

4. táblázat - Fogyatékos gyermekének táborban töltött ideje. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

Éjszakák száma	Létszám	Százalék
0	274	80,8
1-6	26	7,7
7-15	29	8,6
16-50	10	2,9
Összesen	339	100,0

5. táblázat - Fogyatékos gyermekének rokonoknál töltött éjszakáinak száma. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

Ha valakinek a gyermeke bentlakásos intézményben él, akkor a kapcsolattartás módját és gyakoriságát lényegesen befolyásolja az intézmény és a lakóhely távolsága. Ezt a kérdést is feltettük annak a 68 gyermek szüleinek, akiknek gyermekei bentlakásos intézményben nevelkednek.

A kilométerben mért távolság 1-2 kilométertől kezdve 400 kilométerig terjedt. Egy kis országban a 400 km-es távolság szinte csak akkor képzelhető el, ha a szülő az ország egyik sarkában él, a gyermek pedig a másik sarkában kap elhelyezést. Normalizálnak tekintjük a 60 km-en belüli távolságot, amelyek átlagos közlekedési körülményt alapul véve rendszeresen látogathatóak. Ez 46 gyermek esetében teljesül. Az

összes többi esetben rohamosan nő a távolság 100, 200, 300, sőt 400 km-re. Ezekben az esetekben a rendszeres fizikai kapcsolattartás lehetetlenné válik, bár a modern technikával most újabb lehetőségek nyílnak meg, mint például a mobiltelefon vagy az internet. A normalizáció elvének mégis az felelne meg, ha ezen gyermekek családjuk közvetlen környezetében kapnák meg ezt a szolgáltatást.

Távolság/ km	Létszám	Százalék
1-10	12	18
11-20	6	9
21-40	19	28
41-60	9	13
61-80	11	16
81-100	3	4
101-200	4	6
201-300	2	3
301-400	2	3
Összesen	68	100,0

6. táblázat - A bentlakásos intézmény és a lakóhely távolsága. Forrás: saját felmérés.

A táblázat azt is mutatja, hogy a leggyakoribb távolság a bentlakásos intézmény és a szülők lakóhelye között a 21-40 km, 19 fő esetében, ez a válaszadók 28 százaléka. Kifejezetten kis távolságnak tekinthető 12 szülő esetében az 1-10 km, a válaszadók 18 százaléka. 20 szülő esetében 41-80 km-ig terjedő távolság szerepel a táblázatban, a válaszadók 29 százaléka. Igen nagy távolságok is szerepelnek, 100 km fölötti mértékben 8 esetben, a válaszadók 12 százaléka. 2 esetben találtunk 301-400 km-es távolságot is, a válaszadók 3 százaléka.

A FOGYATÉKOSSÁG MEGÁLLAPÍTÁSA

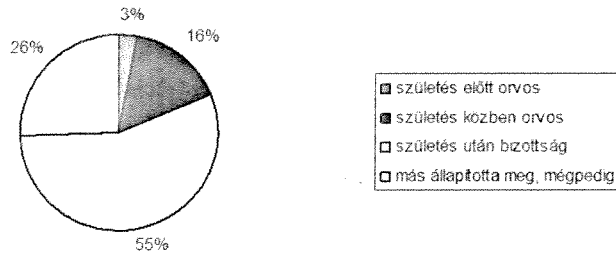
A korai fejlesztésről (Czeizel, Gallai 2000.) többet beszélünk, de a korai felismerés nélkül ez nem működhet. A korai felismerés nem a specialista szakembernél kezdődik, hanem a helyi közösségben, a családban, az alapellátási szakembereknél. Viszont már ezeken a helyeken is csak azok jelennek meg, akik közlekednek: iskolába, egészségügyi és szociális intézményekbe eljutni még a helyi környezetben is csak közlekedéssel lehet /térsgyi ellátások, körzetesített szolgáltatások, utazó gyógypedagógusok stb./

A fogyatékoság megállapítása nem egyszerű kérdés. A fogyatékoságnak a kutatások szerint genetikai, nőgyógyászati, szülészeti okai is lehetnek. Születés után, komplex vizsgálatok és elemzések alapján bizottságok állapítják meg a fogyatékoság tényét és típusát.

Megállapítást végző	Létszám	Százalék
születés előtt orvos	10	2,9
születés közben orvos	53	15,6
születés után bizottság	189	55,8
más állapította meg, mégpedig	87	25,7
összesen	339	100,0

7. táblázat - A fogyatékoság megállapítását végző személy. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

A fogyatékoság megállapítását végző személy



2. ábra - A fogyatékoság megállapítását végző személy.

A fogyatékoság megállapítását szakember végezte 252 esetben, a válaszadók 74 százalékánál. A belső arányokra jellemző, hogy a születés előtt mindössze a fenti esetek 3 százalékában volt fogyatékoság megállapítása. A fogyatékoságra vonatkozó kutatási eredmények szerint erre sokkal több lehetőség van, melyet egy évtizedek múlva lebonyolítandó kutatás talán már számokkal is tud bizonyítani. A válaszadók 26 százalékánál, tehát jelentős mértékben, nem ezek a szakemberek, testületek állapították meg először a fogyatékoság létét, hanem mások. Ezek között szerepelnek rokonok, szomszédok, tehát olyan emberek, akik nem feltétlenül szakemberek. A fogyatékoság megállapításakor nagyon fontos adat, hogy akkor hány éves volt a gyermek.

A kérdőívre adott válaszok általában kerek években szerepeltek, melyeket mi változtatlanul szerepeltetünk a táblázatban, illetve magasabb korosztályok esetében azokat összevontuk.

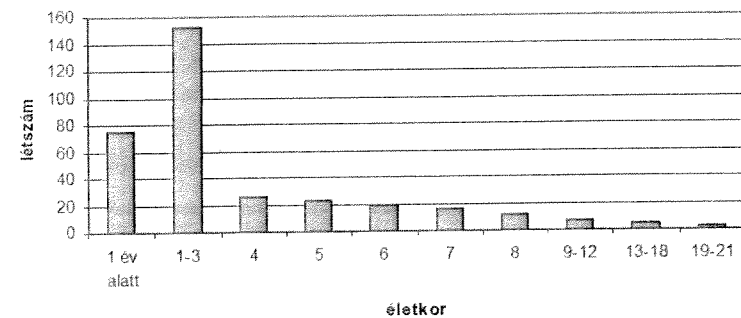
A 0-8 évesek tekintetében szinte minden év különbsége fontos számunkra. Ezért megkülönböztettük az 1 év alattiakat, akiknek a száma 76 fő és az arányuk is jelentős,

22,4 százalék. Ebben a csoportban a szülészeti, csecsemőgondozási és egészségügyi feladatok kiemelkedő jelentőségűek. Ha a gyermekek életkorát a 0-3 évre összesítjük, akkor már a megkérdezettek 67,2 százalékát kapjuk meg. Ez azért fontos, mert a korai felismerésnek ez az életkor nevezhető az optimális szakaszának. Vannak olyan fogyatékosági csoportok, amelyek jóval hamarabb is felismerhetők, de a későbbi diagnosztizálás már hátráltatja a gyermek korai fejlesztését. A magyarországi hivatalos dokumentumok szerint 0-5 év közé teendő a korai fejlesztés és korai felismerés. Ide tartozik a válaszadók 81,7 százaléka. De még ezek után is marad 18,3 százalék, akik esetében a korai felismerés elmaradt, így a korai fejlesztés is lehetetlenné vált. Remélhetjük, hogyha néhány év múlva ugyanilyen felmérést végzünk, akkor erre a kérdésre már csak 6 éven aluli adatokat fogunk kapni, mert a jelenlegi egészségügyi, szociális és oktatási szolgáltatásoknak kiemelt feladata a korai felismerés és a korai fejlesztés. Jelenleg a táblázat azt mutatja, hogy 6 éves korban még 20 fő, 7 éves korban 16 fő és 8 éves korban is még 12 fő károsodásának a felismerése ilyen későn történt meg. A kérdőíves kutatás során találtunk 9 és 21 év közötti diagnosztizálásokat is, összesen 14 esetben, a válaszadók 2,1 százaléka.

Év	Létszám	Százalék	Év	Létszám	Százalék
1 év alatt	76	22,4	7	16	4,7
1-3	152	44,8	8	12	3,5
4	26	7,7	9-12	7	2,1
5	23	6,8	13-18	5	1,5
6	20	5,9	19-21	2	0,6
			Összesen	339	100,0

8. táblázat - A gyermek életkora a fogyatékoság megállapításakor. Forrás: Háztartási panelvizsgálat 2010.

A gyermek életkora a fogyatékoság megállapításakor



3. ábra - A gyermek életkora a fogyatékoság megállapításakor.

A SZÜLŐK ÁLTAL MEGFOGALMAZOTT PROBLÉMÁK

Az elérési utak fontosságát jelzik az alábbi szülői megfogalmazások is. A kérdőív utolsó kérdése nyílt kérdés formájában kérdezte meg, hogy melyek a legnagyobb problémái gyermekének nevelésével, ellátásával kapcsolatban. Nagyon sok fajta választ kaptunk, melyeket csoportosítottuk annak érdekében, hogy a feldolgozásuk lehetséges legyen.

A közlekedéssel összefüggő példák

- a településünkön nincs lehetőség sem fejlesztésre, sem foglalkoztatásra,
- autót kell fenntartani, hogy gyermekét meglátogathassa,
- az iskola messze van a lakóhelytől,
- az iskolába való eljutás okoz gondot,
- csak autóval tudja hozni-vinni,
- iskolába minden nap autóval viszi, anyagilag megterhelő,
- szállítás, fejlesztő programokból több kellene.

A családok túlterheltsége

- 24 órás ápolásra szorul gyermeke, fáradt, segítségre lenne szüksége,
- a gyermek ápolásával egy bezárt világban érzi magát,
- a férje halála óta nem tudja felvállalni gyermeke gondozását.

Pénzzel, anyagiakkal kapcsolatos problémák

- a megélhetésük nehézkes, a gyermekének megfelelő szemüvegre lenne szüksége,
- alacsony a bére, így nem tud mindent megadni a gyermekének,
- a fejlesztést szolgáló úszást anyagilag nem engedhetik meg,
- anyagi természetűek a problémái, nem megoldott az iskolába járás, a támogató szolgálat sem olcsó,
- autót kell fenntartani, hogy gyermekét meglátogathassa,
- pénznélküliség és az állandó munka hiánya.

A szolgáltatásokkal kapcsolatos elvárások

- 16 óráig el kell hozni a gyermeket az iskolából és a szüneteket is nagyon nehéz megoldani,
- az intézmény nyitva tartása és a munkaideje nehezen egyeztethető össze,
- ha a településünkön lenne nappali ellátást nyújtó intézmény, akkor hazavihetné a gyermekét,
- a nappali foglalkoztatóban több éves a várólista,
- ha szeretne 1-2 napra elmenni, tudja hova éjszakára elhelyezni,
- napközi otthonos ellátás esetén otthon nevelhetné gyermekét,
- nem veszik fel őket óvodába, de csak az óvodásoknál jár fejlesztő foglalkozás,
- pszichológus hiánya az iskolában, külön torna szakkör hiánya.

A családi kapcsolatok

- megtanuljon boldogulni akkor is, ha már a szülő nem lesz,
- a második házassága nehezen viseli el az első házasságából született fogyatékos gyermeket,
- többi családtag és a hozzá tartozók kommunikációhiánya,
- szocializáció, kommunikáció.

A szülői megfogalmazásokból kiolvasható, hogy a szemléleti, anyagi problémák és a különböző szolgáltatások megváltoztatása egyaránt foglalkoztatja a szülőket. A szülők által megfogalmazott problémák első három köre (közlekedés, túlterheltség, anyagiak) megegyeznek a téma más kutatóinak eredményeivel. (Fónai, Pásztor, Zolnai 2007). A családok életkörülményeit a fenti helyzetek együttes, összehangolt megváltoztatásával lehet javítani.

SZOLGÁLTATÁSOK NYÍREGYHÁZÁN

A Nyíregyházára vonatkozó szolgáltatási adatokat egyrészt a fogyatékos személyeket megillető pénzbeli és természetbeni juttatások statisztikai kimutatása, másrészt a velük foglalkozó érdekvédelmi szervezetek nyilvántartásai, s a részükre szociális szolgáltatást nyújtó állami, nem állami és egyházi szervezetek országos nyilvántartásba rögzített adatai alapján becsülhetjük meg.

A támogatás megnevezése	2006	2007	2008	2009	2010	
fogyatékosági támogatás	8.895		7.785			
Súlyosan mozgáskorlátozott személyek közlekedésével kapcsolatos támogatások						
átalakítási támogatás	3	4	6	2	3	
szerzési támogatás	297	204	201	111	81	
közlekedési támogatás	1662	1453	1274	1046	984	
Szociális ellátás						
Ápolási díj összesen	Fokozott ápolás	105	177	170	183	196
	Súlyosan fogyatékos	220	222	142	189	206
	Halmazottan fogyatékos			15	19	22
	Tartósan beteg 18 év alatti ápoló			96	76	96
	Tartósan beteg 18 év felettit ápoló			393	324	344

9. táblázat - A fogyatékos személyek támogatásaiban részesítettek száma Nyíregyházán (fő). Forrás: Magyar Államkincstár és a Polgármesteri Hivatal, Nyíregyháza 2011.

Az érdekvédelmi szervezetek tagsága magasabb létszámú. Az eltérést a fogalmi meghatározások különbözősége okozhatja. Előfordulhat, hogy például egy nagyothalló személy nem részesül semmilyen támogatásban, mivel a jogosultsági feltételeknek nem felel meg, viszont tagja lehet a siketek és nagyothallókat tömörítő szervezetnek.

Nyíregyházán a fogyatékos személyek részére számos szolgáltató/intézmény nyújt alapszolgáltatást. A Szociális Gondozási Központ adatai szerint házi segítségnyújtásban részesülők közül 181 fő mozgásában korlátozott, 35 fő látássérült, 44 fő hallássérült, 9 fő értelmi fogyatékos, 103 fő halmozottan sérült (átfedések lehetnek).

A 2003. év óta bevezetett támogató szolgáltatás igen elterjedt. Az önkormányzati fenntartású intézmények mellett számos nem állami (alapítványok, egyesületek) és egyházi szervezet vállalta e formában a fogyatékos személyek ellátását. 2008-ban jelentős változás történt e szolgáltatás működtetése és finanszírozása A 191/2208. (VII.30.) Korm.rendelet alapján a támogató szolgáltatás és a közösségi ellátás biztosítása pályázati rendszerben történik. Egy fenntartó azonos vagy részben azonos ellátási területen szolgáltatásonként egy szolgáltató támogatására nyújthat be pályázatot. A finanszírozás alaptámogatásból és teljesítménytámogatásból áll.

E jogszabályi változás következménye a támogató szolgálatok integrálása. Míg korábban 11 fenntartó 17 támogató szolgálata nyújtott ellátást, jelenleg 11 szolgáltató 11 támogató szolgálata működik. Az ellátottak létszáma növekedett. 2007-ben 340 főt segítettek Nyíregyházán, 2009-ben 544 ellátottal kötöttek megállapodást a szolgáltatók. A létszámnövekedés hátterében egyrészt a felmerülő, kielégítetlen szükségletek, másrészt a szolgáltatás igénybevételének kedvező lehetősége áll. 2007-ben bevezetésre került a szociális rászorultság fogalma, ami a támogató szolgáltatás esetében azt jelenti, hogy a súlyosan fogyatékos személy¹ a szolgáltatást - személyi segítséget és szállító szolgáltatást is- ingyenesen veheti igénybe.

A jogszabály alapján valamennyi fogyatékosági csoportba (mozgás, látás, hallás, értelmi) tartozó ellátott részére kell a szolgáltatást biztosítani, az ellátottak jelentős része azonban mozgáskorlátozott (az ellátottak 43,3 %-a), értelmi sérült (az ellátottak 24,6 %-a) vagy látássérült (19,5 %). Az igénybevétel önkéntes, nyilvánvalóan ott igénylik az ellátást, amely szervezettel egyébként is kapcsolatban áll a kliens, illetve ennek hiányában a kapott információ (családi, ismerősi kapcsolat, egészségügyi intézmények szórólapjai) alapján választhat a szolgáltatók közül. Ilyen értelemben a civil szervezetek jelenléte választási lehetőséget, alternatívát jelent a kliensek, ellátottak számára.

A fogyatékos személyek nappali ellátását nyújtó intézmények a fogyatékos emberek részére szociális, egészségi, mentális állapotuknak megfelelő napi életritmust biztosító szolgáltatást nyújtanak, a helyi igényeknek megfelelő közösségi programokat szerveznek, valamint helyet biztosítanak a közösségi szervezésű programoknak, csoportoknak. A nappali ellátást nyújtó intézmények nagy része szociális foglalkoztatás megszervezésével hasznos, értelmes időöltést és jövedelemszerzési lehetőséget biztosít ellátottai részére.

¹ Súlyosan fogyatékos: az 1993. évi III. törvény 65/C § (5) bek. alapján a fogyatékosági támogatásban, a vak személyi járadékban illetve a magasabb összegű családi pótlékban részesülő személy.

Fenntartó	A szolgáltató/intézmény megnevezése, létszáma
Nyíregyháza Megyei Jogú Város Önkormányzata	Mentálhigiénés Központ („Esély” Támogató Szolgálat) 64 fő
ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete	ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete Támogató Szolgálat
Mozgáskorlátozottak Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete	„Önálló Életvitelért” Támogató Szolgálat 33 fő
Keleti Szivárvány Alapítvány	Keleti Szivárvány Alapítvány Támogató Szolgálat 66 fő
Fehér Bot Alapítvány	Szabolcsi Támogató Szolgálat 35 fő
Filadelfia Evangélikus Egyházközség	Filadelfia Támogató Szolgálat
Nyíregyháza-Református Egyházközség	Jókai Támogató Szolgálat
Szent Kamill Életet az Életnek Közhasznú Alapítvány	Szent Kamill Támogató Szolgálat 45 fő
„Együtt az Úton” Közhasznú Egyesület	Támogató Szolgálat 91 fő
Támogató Kéz Kiemelten Közhasznú Alapítvány	Nyírségi Támogató Szolgálat 20 fő

10. táblázat - Támogató szolgálatok Nyíregyházán 2011. Forrás: Polgármesteri Hivatal, Nyíregyháza 2011.

Fenntartó	Intézmény/férőhely
Nyíregyháza Megyei Jogú Város Önkormányzata	Mentálhigiénés Központ (ÉNO 35 férőhely)
Rókahegyi Agapé Alapítvány	Szent Rita Pszichiátriai Betegek és Fogyatékkal Élők Nappali Intézménye (35 férőhely fogyatékosok számára)
Együtt Veled Alapítvány	Szent József Védőotthon (20 férőhely)
Nyíregyháza - Kertvárosi Református Egyházközség	Irgalmas Samaritánus ÉNO (20 férőhely)
Magyar Sclerosis Multiplex Betegekért Alapítvány	Nyíregyházi SM Centrum (27 férőhely)
Omnis Alapítvány	Szent István Értelmi Fogyatékosok Nappali Intézménye (25 férőhely)
Mozgáskorlátozottak Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete	Nefelejcs Fogyatékos Személyek Nappali Intézménye (40 férőhely)
Szent Kamill Életet az Életnek Közhasznú Alapítvány	Szent Kamill Rehabilitációs Központ Értelmileg Akadályozottak Nappali Otthona (25 férőhely)

11. táblázat - Nappali ellátást nyújtó intézmények Nyíregyházán 2011. Forrás: Polgármesteri Hivatal, Nyíregyháza 2011.

A fogyatékos személyek tartós bentlakásos elhelyezése elsősorban lakóotthoni ellátás illetve a fogyatékos személyek otthona keretében biztosítható. A lakóotthon nyolc-tizenkettő, fogyatékos személyt befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít. A lakóotthon szolgáltatásai

- a) étkezés,
- b) munka jellegű foglalkoztatás megszervezése,
- c) pénzkezeléssel kapcsolatos segítségnyújtás,
- d) egészségügyi, mentálhigiénés alapszolgáltatás (tanácsadás, életvitel javítását segítő programok),
- e) szabadidős programok szervezése (kirándulás, rendezvények).

A fogyatékos személyek otthonában az önmaguk ellátására nem, vagy csak folyamatos segítséggel képes fogyatékos személyek napi legalább háromszori étkeztetése, szükség szerint ruházattal, illetve textíliával való ellátása, mentális gondozása, egészségügyi ellátása valamint lakhatása biztosított. A fogyatékos személyek otthonába az a fogyatékos személy helyezhető el, akinek oktatása, képzése, foglalkoztatása, valamint gondozása csak intézményi keretek között lehetséges.

Szolgáltatás	Fenntartó	Intézmény/férőhely
Lakóotthon	Nyíregyháza Megyei Jogú Város Önkormányzata	Mentálhigiénés Központ (Kék Szirom Lakóotthon 10 férőhely)
	Patrónus Egyesület	Patrónus Egyesület Lakóotthona (8 férőhely)
	Magyarországi Református Egyház	Magdaléneum Fogyatékos Személyek ápoló-gondozó célú Lakóotthona I.,II. (8+8 férőhely)
	Szent Kamill Életet az Életnek Közhasznú Alapítvány	Szent Kamill Rehabilitációs Központ Lakóotthona (13 férőhely)
Fogyatékosok Otthona	Nyíregyháza Megyei Jogú Város Önkormányzata	Szivárvány Idősek Otthona (30 férőhely)
	Nyíregyháza - Kertvárosi Református Egyházközség	Anna Szeretetotthon (12 férőhely)
	Magyarországi Református Egyház	Magdaléneum Fogyatékosok Református Ápoló-gondozó Otthona (84 fő)

12. táblázat - Tartós bentlakásos intézmények Nyíregyházán 2011. Forrás: Polgármesteri Hivatal, Nyíregyháza 2011.

ÖSSZEGZŐ JAVASLATOK A GYAKORLAT SZÁMÁRA

Az alábbiakban olyan konkrét javaslatokat fogalmazunk meg, melyek a korszerű elveknek, a kérdőíves kutatás alapján a szülők véleményének megfelelnek. Ezek egy része esetenként működik, de a teljes, minden gyerekre, családra, intézményre való kiterjesztése szükséges. Ezen javaslatok nagy része a családban és a bentlakásos intézményben élő gyermek esetében is megvalósítható. A normalizáció jegyében ugyanis a lehető legkevesebb eltérés van a két helyszín között. Ez a jelenlegi bentlakásos intézmények nagy arányú belső átalakítását, tartalmi gazdagítását kívánja meg. Külön kezeljük a terhesség előtt és annak a 20. hetéig felismerhető genetikai és más rendellenességeket, illetve annak esélyeit. Ebben a szakaszban a tudomány többre képes, mint amennyire elterjedtek ezek a vizsgálatok. A kérdőíves felmérés azt bizonyította, hogy a korai felismerés még a 0-5 éves időszakban sem teljes, ami a jelenlegi szabályok alapján kívánatos lenne. A genetikai tanácsadás és a korai felismerés szakemberei tudnának segíteni a prevencióban és a korai felismerésben, fejlesztésben. A korai felismerés soha nincs elég korán. A tudomány mindenkori állapotának megfelelően egyre korábbra, akár a fogamzás előtti időre is tevődhet beavatkozás, például a szülők felkészítésével és preventív szolgáltatásokkal.

A korai felismerés és fejlesztés is család központú. Információt adhat a család a szakembernek és viszont. A különböző szolgáltatások összeköthetők egymással és így a családi kapcsolatokat is erősíthetik. Korai fejlesztés nincs korai felismerés nélkül. Ezért az érdekelt oktatási, egészségügyi, szociális és szülői szervezetek bevonásával meg kell szervezni a korai felismerés hálózatát.

Külön kezeljük a terhesség alatt és a szülés közben keletkezett sérüléseket, mert a prevenció itt kiemelt jelentőségű lehet. A várandósság alatt a betegségek megelőzése, az egészséges életmód segíthet. A családon belüli bántalmazás kiterjedhet a várandós nőre, a magzatra, melynek elkerülése szükséges. A szülés közben keletkezett sérülések megelőzése az orvostudomány fontos feladata.

A fogyatékos személyekkel az életkori sajátosságnak megfelelően bánjunk. Az idősebb gyermekkel másként bánjunk, mint a kisebbel. Felnőtt korára éppen úgy felnőttként kezeljük, mint az ép társait.

A normalizáció jegyében a gyermekek lakószobája, privát szférája barátságos, a környezete inger gazdag. Akár családban, akár bentlakásos intézményben él. A gyermek önrendelkezése kiterjed a hitéletére is. A vallásokkal való megismertetés és a feltételek biztosítása környezetének a feladata, de a gyermek életkorának megfelelő ütemben a döntés az önrendelkezése keretében alakuljon ki. Általános szükséglet a fogyatékos gyermek szabadsága is. A családból menjen el szülők nélkül is kirándulni, táborozni, természetesen korának megfelelő felügyelettel. A bentlakásos intézményből mehessen haza, szabadságra és más helyekre kirándulni, táborozni. A normalizáció elvének az felel meg, ha az éves ciklusa is olyan, mint a többi gyermeké.

A szocializált gyermek ismeri a szokásos közlekedési eszközök mindegyikét. A tapasztalat azt mutatja, hogy sok esetben a fogyatékos gyermek nem ismer meg sokszor

előforduló eszközöket, nem mutatják meg a használatát. A vonat, busz, villamos és más hasonló eszközök használata életének a része. Az ehhez szükséges felkészítést és támogatást a gyermek kapja meg.

A változatos társas környezet része a fogyatékos gyermek életének is. Családi körben sokszor tapasztalható az egy szülővel való szinte kizárólagos kapcsolatot, bentlakásos intézményben pedig a sorstársak és a személyzet az állandó kapcsolat. Mindkét szülővel, testvérekkel, nagyszülőkkel, más rokonokkal, iskolatársakkal, szomszédokkal gazdagabb a társas környezete.

A fogyatékos gyermek esetében is legyen kommunikáció a család tagjaival. Erre akkor is figyelni kell, ha a gyermek a családjában nő fel, de akkor is lehetőséget kell rá adni, ha bentlakásos intézményben. Az intézeti elhelyezés nem azt jelenti, hogy a családnak ilyenkor már nincs semmiféle szerepe. A rendszeres látogatás, együttes cselekvéssel fenntartja a családi kapcsolatot. Így megelőzhető, hogy az ellátott az intézetben szorongjon a család miatt, és a család is mentesül a terhek egy része alól.

A meglévő szolgáltatások ésszerű kihasználása és megközelíthetősége miatt, azokat érdemes lenne egy helyre vagy egymáshoz közelebb szervezni. Ez biztosítaná az átjárhatóságot és az összehangoltságot. A bentlakásos intézményekben jelentős szaktudás halmozódott fel, ezért szükséges körük szervezni a korszerű szolgáltatásokat is. Ehhez jelentős szemléletváltásra van szükség. Biztosíthatnának módszertani szolgáltatásokat a szülők, oktatási intézmények számára. Szervezhetnének új szolgáltatásokat a családokban élő fogyatékos gyermek és környezete számára. Korai felismerés, korai fejlesztés, logopédus, gyógytornász, gyógypedagógus, masszőr, védőnő, szociális munkás segíthetné team munkában ezeket a tevékenységeket. Jelentős haszna lenne, hogy átjárhatók lennének a szolgáltatások és nem lenne közöttük merev elválasztás, mint most a bentlakásos intézményekben. A szülők számára könnyebbség lenne a kevesebb közlekedés, amit ma nagy terhenek tartanak.

A fogyatékos gyermekek és szülei egyik legnagyobb problémája a közlekedés. Ez nem csak a mozgásfogyatékos gyermekeket érinti. Általánossá kell tenni e probléma megoldását. Magyarországon működik a támogató szolgálat, melynek átalakításával kezelhető lenne ez a kérdés. A támogató szolgálat a fogyatékos személy önálló életvitelét elősegítő, a mindennapi szükségletei kielégítését célzó szolgáltatás. Célja a fogyatékos személyek saját lakókörnyezetében történő ellátása, a lakáson kívüli közszolgáltatások /egészségügyi, szociális, oktatási, munkavégzést segítő szolgáltatások/ elérésének segítése. A kliens önállóságának megőrzése mellett a lakáson belül is segítenek. Biztosítja a jelelvi tolmácsszolgálat elérhetőségét. A támogató szolgálat valamennyi tevékenységét tekintve hiánypótló szolgáltatás. Olyan szükségleteket elégít ki, ami az azt megelőző szociális ellátórendszer által (2003 előtt) egyáltalán nem, vagy csak részben kielégített volt. További pozitívuma, hogy lehetővé teszi a sérültek számára lakóhelyközpontú szolgáltatások elérését. A szolgálat működésének eredményeként javul a városokban és azok vonzáskörzetében élő sérült emberek életminősége.

A siketvak személyek számára tolmácsszolgáltatás biztosítása. Élnek olyan hallássérültek, akik nem jelnyelv használók, hiszen még gyermekkorukban veszítették el látásukat, így ők a Braille írást sajátították el. Náluk nem alkalmazható a jelnyelv, de hallássérülésük miatt a hangzó beszéd sem, mint más látássérült társaiknál. Ebben az eset-

ben egy speciális, nemcsak kommunikációs, de a személyi segítő szerepet is felvállaló tolmács tud csak érdemben a segítségükre lenni. Olyan speciális kommunikációs módszereket kell alkalmazni, mint jelelés kéz a kézbe, a Braille kézbeírt változata, a beszélő szájjállásának letapogatása.

Az autizmus felismerését és a hozzá kapcsolható szolgáltatásokat jelentősen fejleszteni kell. Nyíregyházán van olyan óvoda és iskola, ahol rendelkezésre áll a speciális szaktudás is, velük együtt a probléma korai felismerésére fel kell készíteni a szülőket, védőnőket, a bölcsődei gondozókat. A további segítségük minden közintézmény számára új feladatokat jelent. Az Állampolgári Jogok Országgyűlési Biztosa is megállapította, hogy az autista emberek jogaival kapcsolatban visszasságot okoz az intézményrendszer alkalmazatlansága. A befogadó társadalom megteremtésén túl a diagnosztikai háttér biztosítására, komplex fejlesztésre és szakemberekre van szükség. Az oktatásban dolgozók nem rendelkeznek kellő rálátással és képzettséggel ahhoz, hogy kezelni tudják az autizmussal élők igényeit és segíteni tudják beilleszkedésüket. Nem csak az általános pedagógusok, hanem a gyógypedagógusok felkészítését is ki kell terjeszteni az autista ember segítésére.

ÖSSZEFOGLALÁS

A fogyatékos emberek és családjaik segítése a nemzetközi, állami és helyi környezet figyelmébe került. Ezt bizonyítják a felhasznált dokumentumok, jogszabályok és a szolgáltató intézmények léte. Nyíregyházán is tapasztalható mindez.

A fogyatékoság korszerű definíciója szerint nyitott fogalom. Ezért fel kell készülni új jelenségek befogadására is. Ilyen a pszicho-szociális fogyatékoság megnevezése, a cselekvőképesség kizárása helyett a támogatott döntéshozatal beillesztése a segítő tevékenységek közé. Folyamatos kutatómunka és a kliensek újszerű szükséglet hiányainak felismerése kell ahhoz, hogy a fejlődés e témában se rekedjen meg egy pillanatra sem.

A továbbfejlődés egyik kulcseleme a családok és az intézmények együttműködésének felülvizsgálata. Ez komplex feladat. Az alapellátások bővítése, a bentlakásos intézmények átalakítása és a családokkal való kapcsolatainak erősítése, valamint a közöttük való átjárhatóság rugalmas biztosítása felel meg a felmért igényeknek és a korszerű normáknak.

Nyíregyházán egyre több fajta fenntartója van a fogyatékos embereket segítő intézményeknek. A városi, megyei és a környező kisebb települések önkormányzatai mellett civil szervezetek, egyházak, kistérségek, kormányhivatalok, járási jellegű szerveződések egyre nagyobb mértékben vállalnak szerepet. A kliensek számára szóló összehangoltságot – az intézmények szervezeti önállóságának fenntartásával – egy hálózatszerű együttműködés segítené. Minden érintett ágazat részt vételét szükséges biztosítani: egészségügy, közoktatás, szakképzés, foglalkoztatás, hatósági területek. Team munka, kliens életút követése, közös továbbképzések, esetmegbeszélések javíthatnák a munka kliensközpontú összehangoltságot.

IRODALOM

1. Balla Gy.(2008.): A magyar intenzív neonatológiai ellátás jellemzői. In Gyermekorvos Továbbképzés, 2008/7. sz. 10-11. p. ISSN 1589-0309
2. Bass L.(2004.): Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Kézenfogva Alapítvány, Budapest
3. Czeizel B., Gallai M.(2000.): A korai fejlesztés elméleti és gyakorlati tapasztalatai. In Fejlesztő Pedagógia, 2000/11. ISSN 0866-2495
4. Czeizel B., Gallai M.(2000.): A korai fejlesztés elméleti és gyakorlati tapasztalatai. In Fejlesztő Pedagógia, 2000/11. ISSN 0866-2495
5. Csányi Y. szerk. (2001.) Értelmileg és tanulásban akadályozott gyermekek integrált nevelése és oktatása (Útmutató szülőknek és szakértői bizottságoknak). ELTE GYFK, Budapest.
6. ENSZ (2006.). Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó fakultatív jegyzőkönyv. ENSZ, 2006. december 13.
7. Európai Bizottság (2010.) Európai fogyatékoságügyi stratégia 2010-2020. Brüsszel, 2010.11.15.
8. EU Zöld Könyv (2005.) Brüsszel Az Európai Közösség Bizottsága, 2005. október 14. COM
9. Fábán G.(2006.): Ószülő társadalmak. In Imre Sándor-Fábián Gergely (szerk.): Ószülő társadalmak. DE-EFK, Nyíregyháza. ISBN 963-473-003-5
10. Fónai M, Pásztor E., Zolnai E.(2007.): A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. Esély, 2007/6. 87-119.o.
11. Horváth, L. (2010.): Early Identification of Disability Children. In Twenty Years of Health Care Education and Social Sciences at the Faculty of Health University of Debrecen. Nyíregyháza. Faculty of Health University of Debrecen. 60-75.p.
12. Horváth L.(2004.) Az alap- és szakosított ellátás viszonya a szociális munkában. In A humán erőforrás szerepe, fejlesztésének, hasznosításának lehetőségei az Európai Unióban. Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Tudományos Közalapítvány, Nyíregyháza. 212-215.p. ISBN 963 214 213 6
13. Horváth L.(2007.) Deficient Children in the Family. In Kontakt, ISSN 1212 4117
14. Horváth L.(2009.): Fogyatékos gyermekek intézménybe kerülésének – családból való kikerülésének okai. In Szociális munka az egészségügyben. Debreceni Egyetem Egészségügyi Kar – Kent School of Social Work University of Louisville, Nyíregyháza. 104-114.p. ISBN 978 963 473 348 5
15. Kosikné J.(1988.): Fogyatékos gyermekek szüleinek elképzelései gyermekeik jövőjéről. BGGYTF, Budapest.
16. Madridi Nyilatkozat. (2002.) EU, Madrid.
17. Nirje B., Perrin B.(1998.): A normalizációs elv és félreértelmezései. ÉFOÉSZ, Budapest. ISBN 963-03-5934-0
18. Papp K., Horváth L. (2006.): Globalization and philanthropy in nursing. In Nové trendy v ošetrovatelství V. University of South Bohemia, České Budejovice.
19. Szabó L.(2003.): A boldogság relatív – Fogyatékos és szubjektív életminőség. Szociológiai Szemle, 2003/3. 86-106.o.
20. Perlusz A. szerk. (1995.): Fogyatékos gyermekek integrált nevelése hazai kísérletek tükrében BGGYTF, Budapest.
21. Pfeffer W.(1995.): A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetés (szerk. Kedl M.) Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
22. Pordán Á. (1996.): Normalizált lakhatási lehetőségek útja értelmileg akadályozott emberek számára. In Rehabilitáció, 1996/3. ISSN 0866-479X
23. UNESCO.(1994.) Salamancai nyilatkozat és Cselekvési Tervezet a sajátos nevelési igényű tanulók számára. Salamanca, 1994. június 7-10.
24. Tringer L.(2000.): A család szerepe és a lelki egészség. In Vigília, 65 (8) 2000. ISSN 0042-6024
25. Vekerdy Zs.(2003.): A súlyos fogyatékosok, a halmozottan sérültek lehetőségei. OORI. Felelősség, együttműködés – befogadó társadalom. Országos Szakmai Konferencia a Fogyatékosággal Élők Európai Éve alkalmából, Budapest, 2003.december 1-2.