

Segítsünk egymásnak

Zárójelentés

a fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket nevelő szlovákiai magyar családok helyzetéről szóló kérdőíves felmérésről

Tudnivalók a felmérésről

A pozsonyi székhelyű Carissimi Nonprofit Alap és a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetségének kezdeményezésére és támogatásával a 2015. évben felmérést készítettünk a fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket, esetenként több gyermeket nevelő szlovákiai magyar családokról. A bevezető munkálatok, tehát a kutatandó problémakörök egyeztetése, a kérdőív kidolgozásának folyamata, a lekérdezés módjának tisztázása után a lekérdezés 2015 őszén valósult meg. A kérdőívet, amely 42 kérdést tartalmazott, 143 személy töltötte ki. Az első rész kérdései az érintett gyermek(ek)re vonatkoztak. A második a gyermek(ek)nek és a családjuknak nyújtott segítség mibenlétét és lehetőségeit kutatta. A harmadik részben a válaszadó szülővel és a családdal kapcsolatos információkat gyűjtöttük össze. A kérdőívet a fogyatékos-szervezetek aktivistái és a Szövetség a Közös Célokért munkatársai juttatták el a családokhoz, majd a kitöltött íveket visszaküldték. Ezután került sor a kérdőívek ellenőrzésére, majd az adatok számítógépbe való begépelésére. Az így keletkezett adatbázis elemzése volt a következő lépés. Az alábbiakban az adatbázis elemzésének előzetes főbb eredményeit mutatom be.

A felmérés eredményei

1. A válaszadók és családjuk jellemzői

A kérdőívet kitöltő 143 személy 96%-a nő volt. Két eset kivételével a gyermek(ek) édesanyjáról van szó, kettőben pedig a nagymamájukról. A válaszadók 4%-a volt férfi, valamennyi az érintett gyermek(ek) édesapja.

A kérdőívet kitöltők kora változatos, 23 évtől 75 évig terjed. Az átlagéletkor 47 év. A válaszadók 61%-a a 37–57 éves korcsoportba tartozik.

Családi állapot szempontjából a válaszadók háromnegyede házas, 11%-uk elvált, 8%-uk együtt élő. Három egyedülálló és ugyancsak három özvegy, valamennyien nők.

A lakhely a válaszadók 58%-ánál falu, 42%-uknál város. Azt, hogy a lakhelyükül szolgáló település melyik járásban van, az 1. táblázat szemlélteti. Jól látható, hogy valamennyi magyarok lakta járásból kaptunk visszajelzéseket, de a legtöbb kitöltött kérdőív a Dunaszerdahelyi, Galántai, Komáromi, Szenci és Rimaszombati járásból érkezett (ez a tény azonban nem azt jelenti, hogy ezekben a járásokban van a legtöbb fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket nevelő család).

1. táblázat: A válaszadók összetétele járások szerint

JÁRÁS	A válaszadók száma	
	Abszolút érték	Százalék
Pozsony	1	0,7
Szenc	13	9,1
Dunaszerdahely	29	20,3
Galánta	17	11,9
Komárom	17	11,9
Nyitra	2	1,4
Vágsellye	4	2,8
Érsekújvár	8	5,6
Léva	2	1,4
Losonc	4	2,8
Rőce	1	0,7
Rimaszombat	12	8,4
Rozsnyó	7	4,9
Kassa	1	0,7
Kassa-vidék	1	0,7

Töketerebes	13	9,1
Nagymihály	2	1,4
Nem töltötte ki, hogy melyik járásból való	9	6,3
Összesen	143	100

Hol laknak? 64 százalékuk, tehát a válaszadók csaknem kétharmada saját családi házban él. 19 százalékuk saját lakásban, 9 százalékuk a válaszadó vagy a másik szülő, illetve élettársa szüleinek családi házában, 2,8 százalék a válaszadó szüleinek lakásában, ugyancsak 2,8 százalékuk községi/városi bérelt lakásban.

Az egy háztartásban élők száma 1 és 10 között mozog. A válaszadók többsége (74,9%) négy- és háromtagú háztartásban él: 37,8%-uk négy-, 37,1% pedig háromtagúban. A háztartás tagjainak számát részletesebben a 2. táblázat mutatja.

2. táblázat: Hányan élnek a háztartásban

A háztartásban élők száma	A válaszadók száma	
	Abszolút érték	Százalék
1 személy	1	0,7
2 személy	7	4,9
3 személy	53	37,1
4 személy	54	37,8
5 személy	11	7,7
6 személy	4	2,8
7 személy	3	2,1
8 személy	2	1,4
10 személy	1	0,7
Nem töltötte ki	7	4,9
Összesen	143	100

A közös háztartásban élők 40 százalékát mindkét szülő és az összes gyermek (az egészséges és a fogyatékos/egészségkárosodott gyermek együtt) alkotja. 36 százalékuk olyan háztartás, amelyben mindkét szülő és a fogyatékos/egészségkárosodott gyermek él. Az egy szülő és az összes gyermekes háztartások részaránya 3,5 százalék, az egy szülő és fogyatékos/egészségkárosodott gyermekes háztartásoké 4,2 százalék. A válaszadók közül nagyjából minden hatodik (16%) háztartásában különböző személyek élnek, például egy vagy két nagyszülő, élettárs.

A válaszadó munkaviszonyára vonatkozólag két kérdést tettünk fel. Az egyik arra vonatkozott, hogy a fogyatékos/egészségkárosodott gyermek születése, illetve megbetegedése előtt dolgozott-e, a másik pedig arra, hogy jelenleg dolgozik-e. Korábban, tehát a gyermek születése/megbetegedése előtt 83%-uk dolgozott, 17%-uk nem. Jelenleg 30%-uk dolgozik, 70%-uk nem dolgozik.

A közös háztartásban élők közül munkavégzésből származó rendszeres havi bevétele az esetek 42,8%-ában egyetlen személynek van. A válaszadók 30,4%-ának háztartásában két ilyen személy van, minden ötödik háztartásban azonban senkinek sincs munkavégzésből származó rendszeres havi bevétele.

A háztartás havi tiszta bevétele – amelyen nem csupán a munkavégzésből származó bevételt értettük, hanem a havonta kézhez kapott összes pénzt –, az esetek döntő többségében (61,3%) 500 és 1 000 euró között mozog. Ennél alacsonyabb, vagyis 500 euró alatti havi tiszta bevételt a válaszadók 19,7%-a tüntetett fel. 1 000 eurónál magasabb bevétele 18,7%-uknak van, ebből 16,1%-ot tesznek ki az 1 000 és 1 500 euró közötti bevétellel rendelkezők, 3%uk (összesen 4 válaszadó) említett 1 500 euró fölötti havi tiszta bevételt a háztartásban.

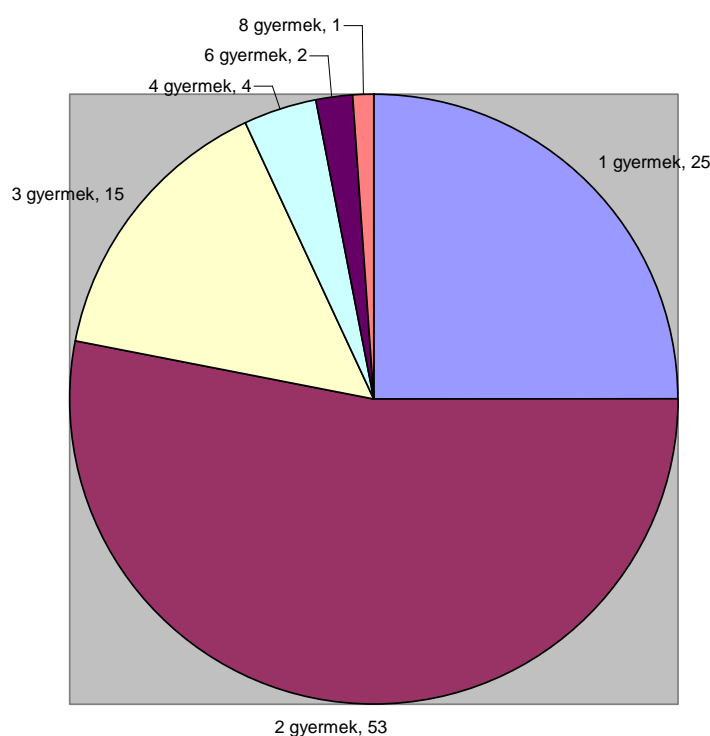
Hogyan jellemzik a válaszadók az anyagi helyzetüket? 2,9%-uk eladósodik, illetve már eladósodott. 13%-uk azt válaszolta, hogy a kiadásaik nagyobbak a bevételeiknél. Vagyis az esetek 16%-ánál a háztartás anyagi mérlege negatív. A válaszadók 42%-a hónapról hónapra él. Ugyancsak 42%-ot tesznek ki azok a válaszadók, akik valamit meg tudnak takarítani. A többség tehát képes szinten tartani magát, vagy keveset meg is tud takarítani.

A következő kérdés arra vonatkozott, hogy a fogyatékos gyermek születése, illetve az egészségkárosodott gyermek megbetegedése befolyásolta-e a család anyagi helyzetét. A kérdőívet kitöltők közül csaknem ugyanannyian válaszolták azt, hogy nem változott az anyagi helyzetük (35%), mint ahányan azt, hogy sokat romlott (33,6%). Minden negyedik esetben keveset romlott, s csupán egy esetben válaszolták azt, hogy javult.

2. A fogyatékos/egészségkárosodott gyermek

A válaszadók gyermekeinek száma egytől nyolcig terjed. A legjellemzőbb azonban a kétgyermekes család: a válaszadók 53%-ának van két gyermeke. Egy gyermeke minden negyedik válaszadónak van, három pedig 15%-uknak.

1. ábra: A gyermekek száma a családban



A fogyatékos/egészségkárosodott gyermekek száma a következő: a válaszadók 93%-ának van egy, 6%-uknak kettő, 1%-uknak három (egy válaszadóról van szó).

A fogyatékos/egészségkárosodott gyermek születése/megbetegedése a szülők egymás közötti kapcsolatának is próbája. A válaszadók 60%-ánál nem változott a kapcsolat. 13%-uknál keveset, minden negyediknél azonban sokat romlott. Négy esetben arról számolnak be a válaszadók, hogy a kapcsolatuk javult.

A válaszadók 25%-ának nincs egészséges gyermeke. Azokban a családokban, ahol van egészséges és fogyatékos/egészségkárosodott gyermek, a válaszadók 58%-a szerint az egészséges teljes mértékben elfogadja a testvérét. 16%-uk azonban csak részben fogadja el, s egyetlen olyan eset volt, ahol az egészséges gyermek egyáltalán nem fogadja el károsodott testvérét.

Ezeknek a gyermekeknek a kora 3-tól 50 évig terjed (ezért van az, hogy a válaszadók kora is oly nagy mértékben változatos, a fiatalabb szülőktől az idősebb, nyugdíjas korúakig terjed). A 3. táblázatban kategóriákra bontva látható a fogyatékos/egészségkárosodott gyermekek korcsoportos összetétele. Kora szerint valójában a gyermekek csaknem fele felnőtt, de amint később látni fogjuk, döntő többségük nem önellátó, így valójában gyermek státusban van.

3. táblázat: A fogyatékos/egészségkárosodott gyermekek kor szerinti összetétele

A gyermek korcsoportja	A gyermekek száma abszolút értékben	A gyermekek részaránya (%)
Óvodás korú, 3–5 éves	7	5
Alapiskolás korú, alsó tagozat, 6–10 éves	16	11
Alapiskolás korú, felső tagozat, 11–15 éves	24	17
Középiskolás korú, 16–19 éves	27	19
20–30 éves	42	29
31–40 éves	20	14
40 év feletti	7	5
Összesen	143	100

A családban levő második fogyatékos/egészségkárosodott gyermekek kora: 5, 6, 10, 14, 15, 18, 30 és 37 év, valamint két 13 éves gyermek. Az egyetlen olyan

fogyatékos/egészségkárosodott gyermekek, aki harmadik fogyatékos/egészségkárosodott gyermek a családban, a kora 3 év.

Mi a gyermekek fogyatékosága/egészségkárosodása? A leggyakoribb a kombinált károsodás: az első/egyetlen gyermekek 44,4%-ának van többféle károsodása, 33%-uk értelmi fogyatékos, 11,2%-uknak van mozgás-, 3,4%-uknak halláskárosodása, 8%-uknak pedig egyéb, pl. autizmus.

4. táblázat: A gyermekek fogyatékosága/egészségkárosodása

1. első gyermek	2. második gyermek	3. harmadik gyermek
11,2% mozgás	5 gyermek kombinált	1 gyermek kombinált (hallás-értelmi)
3,4% hallás	3 gyermek értelmi	
15,4% kombinált – nem pontosítva	2 gyermek egyéb	
29% kombinált – pontosítva (a legtöbbben mozgás és értelmi, majd mozgás-látás-értelmi)		
33% értelmi		
8% egyéb, többnyire autista		

Az első/egyetlen gyermekek többségénél, azaz 82%-uknál a fogyatékoság/egészségkárosodás veleszületett, 16%-uknál szerzett, s négy esetben veleszületett és szerzett károsodásról van szó. A gyermekek 53%-ánál a fogyatékoság/egészségkárosodottság közepsúlyos, 32%-uknál súlyos, 15%-uknál enyhe. Ezeknek a gyerekeknek 6%-a teljesen önálló, 53%-uk részben önálló, 41%-uk pedig teljes mértékben nem önálló.

A családban élő második/harmadik fogyatékos/egészségkárosodott gyermekeknél is azt látjuk, hogy a károsodásuk többnyire veleszületett, inkább súlyosabb, mint enyhe, és ezek a gyermekek is inkább nem önállóak.

Arra a kérdésre, hogy jár(nak)-e a gyermek(ek) gyógykezelésre/fejlesztésre, az 5. táblázatban összesített válaszokat kaptuk. Ezekből azt látható, hogy az első/egyetlen gyermekek fele jár, másik fele nem jár gyógykezelésre; a fejlesztéssel hasonló a helyzet, bár itt enyhén jellemzőbb az, hogy nem járnak fejlesztésre.

5. táblázat: Jár(nak) a gyermek(ek) gyógykezelésre/fejlesztésre?

	1. gyermek	2. gyermek	3. gyermek
1. gyógykezelésre jár	51%	56%	nem volt válasz
2. gyógykezelésre <u>nem</u> jár	49%	44%	
3. fejlesztésre jár	45%	57%	
4. fejlesztésre <u>nem</u> jár	55%	43%	

A kérdőívben arra is választ kerestünk, hogy a gyermekek hova járnak. Erről részletesen tájékoztat a 6. táblázat. Ebből az derül ki, hogy a gyermekek leginkább óvodába, speciális alapiskolába, családi és ifjúsági összejövetelekre jártak/járnak. A kérdőívben nem megnevezett helyeken kívül a válaszadók a következőket említették meg, ahova a gyermekeik járnak: sérült fiatalok klubja, ZPMP (Értelmi Sérülteket Segítő Társulás) Komárom, Párkány, Dunaszerdahely, Vienala (Viera Nádej Láska) Centrum, Nefelejcs. Egy gyermek jár focira, egy másik pedig tánagra.

6. táblázat: Hova jártak vagy járnak a gyermekek?

	1. első gyermek	2. második gyermek	3. harmadik gyermek
1. óvoda	44,80%	5 gyermek	0
2. alapiskola	28,70%	4 gyermek	0
3. speciális óvoda	13,30%	3 gyermek	0
4. speciális alapiskola	53,00%	3 gyermek	0
5. középiskola	10,00%	0	0
6. főiskola/egyetem	2,10%	0	0
7. családi összejövetelek	52,40%	4 gyermek	0
8. gyermek/ifjúsági..... akciók	40,60%	4 gyermek	0
9. templom	35,70%	3 gyermek	0
10. munkahely	2,80%	1 gyermek	0
11. máshova, írja be:	27,30%	1 gyermek	0
12. jelenleg nem jár sehova	9,80%	1 gyermek	1 gyermek

Az esetek 78%-ában a gyermekkel otthon magyarul beszélnek. A válaszadók 11%-a többnyire magyarul, 6%-uk többnyire szlovákul, 4%-uk szlovákul beszél otthon a gyermek(ek)kel.

Azokban a közösségekben, ahova a gyermekek járnak, ugyancsak a magyar nyelvhasználat a jellemzőbb. Pontosabb és részletesebb képet a 7. táblázatból kapunk. Az óvodában, alapiskolában, speciális alapiskolában, a gyermek- és ifjúsági rendezvényeken, a templomban és egyéb helyeken inkább magyarul beszélnek. Ez csupán a speciális óvodáknál van másképp: a gyermekek hasonló arányban járnak(/t)ak magyar vagy szlovák speciális óvodába, illetve kétnyelvűbe, egész pontosan többen jártak-járnak szlovák vagy vegyes nevelési nyelvű speciális óvodába, mint ahányan magyarba. A válaszadók közül néhányan jelezték, hogy fontos lenne gyermeküknek, hogy magyar nyelvű közösségbe járhasson, de a lakóhelyükön nincs olyan (pl. a Zoboralján).

7. táblázat: Milyen nyelven beszélnek abban a közösségben, ahova a gyermek jár? A válaszok százalékban értendők!

	1. gyermek magyar/szlovák/mindkét nyelven	2. gyermek magyar/szlovák/mindkét nyelven	3. gyermek magyar/szlovák/mindkét nyelven
1. óvoda	75/13/10*	Hasonló a helyzet, mint az első/egyetlen gyermeknél	Nem jár sehova
2. alapiskola	65/23/10		
3. speciális óvoda	33/33/22		
4. speciális alapiskola	59/29/10		
5. középiskola	42/47/5		
6. főiskola/egyetem	0/100/0		
7. gyermek-/ifjúsági akciók	28.06.66		
8. templom	85/0/15		
9. munkahely	40/20/0		
10. máshova	57/8/35		

*A válaszok összege azért nem mindenhol 100%, mert vannak gyermekek, akik nem járnak az adott helyre.

3. Ki segít?

Amikor kiderült a gyermek fogyatékosága, a válaszadók elsősorban a gyermekorvoshoz, szakorvosokhoz és egyéb szakemberekhez (neurológus, pszichológus, pszichiáter, logopédus stb.) fordultak segítségért. Azonban arra a kérdésre, hogy van/volt-e valaki, aki különösen sokat segített, a válaszadók 91%-a a férjet, szülőket, a nagyobb gyermeket, testvért, barátnőket, egyszóval a családtagokat és az egyéb közelálló embereket említette. A szakembereket is említették, de jóval ritkábban. Ebből az derül ki, hogy az elsődleges támasz a családi és a baráti környezet.

A válaszadók 70%-a a gyermek gyógykezelését/fejlesztését saját pénzből fedezi. Családi kölcsönt, támogatást 5%-uk említ. A saját források mellett egy-egy esetben előfordult egyéb kölcsön, gyűjtés, illetve kölcsön és gyűjtés együttvéve. Alapítványi támogatást a 143 válaszadóból 11 említett.

Felmerül a kérdés, hogy tudnak-e ezek a szülők a segítségnyújtás különböző lehetőségeiről, igénybe vették-e már ezeket, s ha igen, milyen a tapasztalatuk. A következőkben ezt járjuk körül.

Azt, hogy milyen szociális támogatásra jogosult, a válaszadók 37%-a tudja. 53%-uk csak részben tájékozott, 10%-uk pedig egyáltalán nem tudja. A tájékozottság mértéke tehát alacsony. Amint az a 8. táblázatból is kiderül, a teljes mértékű tájékoztatás aránylag ritka, a válaszadóknak megközelítőleg 10-15%-a említett illet az egészségügy, a szociális hivatal, a média, a fogyatékoszervezetek és más szülők részéről. A legjellemzőbb az, hogy részben tájékoztatják őket, de az adatok arról is vallanak, hogy sokan az arra illetékesektől semmilyen tájékoztatást nem kaptak. Saját közlésük szerint a válaszadók egyharmadát nem tájékoztatta a szociális hivatal, több mint egyharmaduk az orvosoktól, a médiából sem kapott tájékoztatást, és 41%-uk említi, hogy a fogyatékoszervezetek egyáltalán nem tájékoztatták őket. Úgy tűnik, a legjobb információforrás a hasonló sorsú szülő.

8. táblázat: Milyen mértékben tájékoztatták az alábbiak a szociális támogatás

lehetőségeiről?

	1. egyáltalán nem tájékoztatott	2. részben tájékoztatott	3. mindenben tájékoztatott
1. orvos, egészségügyi alkalmazottak	35,00%	52,00%	13,00%
2. szociális hivatal	33,00%	56,00%	11,00%
3. más szülők	18,00%	68,00%	14,00%
4. média (újság, tévé, rádió, internet)	38,00%	54,00%	8,00%
5. fogyatékoszervezet	41,00%	44,00%	15,00%

A tájékoztatással kapcsolatos tapasztalatokon kívül a segítőkészséggel kapcsolatos tapasztalatokra is kíváncsiak voltunk. Az eredmények a 9. táblázatban láthatók. Amint a tájékoztatásnál a részleges, nem pedig a részletes a legjellemzőbb, úgy a segítőkészség tekintetében is a legtöbb válaszadónak az a tapasztalata, hogy a felsorolt helyek alkalmazottai csak részben segítőkészek. A legnagyobb segítőkészséget az iskolaügyben tapasztalták, ahol egyharmaduk nagymértékű segítőkészségről számol be. Legrosszabb tapasztalataik az önkormányzatokkal vannak – a válaszadók 35%-a szerint az önkormányzatok egyáltalán nem segítőkészek.

9. táblázat: Mennyire segítőkészek az emberek az alábbi helyeken?

	1. nagyon segítőkészek	2. részben segítőkészek	3. inkább nem segítőkészek	4. egyáltalán nem segítőkészek
1. egészségügy	9,00%	71,00%	17,00%	3,00%
2. hivatalok	7,00%	58,00%	27,00%	8,00%
3. iskolaügy	32,00%	50,00%	10,00%	8,00%
4. önkormányzat	10,00%	35,00%	20,00%	35,00%

A válaszadók többsége szerint gyermekén/gyermekein leginkább Szlovákiában segítettek. Ami az első/egyetlen fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket illeti, a válaszadók 77%-a jelezte, hogy Szlovákiában segítettek rajta a legjobban, 11%-uk említette Magyarországot, 3% más országot, 12 személy pedig Szlovákián kívül

Magyarországot és/vagy más országot is.

Fontos kérdés, hogy a közvetlen környezethez tartozó különböző személyek mennyire segítenek a gyermekkel való törődésben. A leggyakoribb segítőtárs a másik szülő, tehát a férj/apa, mivel a kérdőívet kitöltők döntő többsége a nő/anya volt. Minden második esetben állandó segítséget jelent, azonban a válaszadók másik felénél ennél ritkább segítségről van szó. 21%-uknak segít gyakran a másik szülő, 14%-uknak csak ritkán, csaknem 10%-uknak pedig soha. A válaszadók 5%-ánál egyáltalán nincs jelen a másik szülő.

A következő leggyakoribb támaszt a válaszadók szülei jelentik, ők minden harmadik esetben állandó segítőtársnak bizonyultak, s ugyancsak minden harmadik esetben gyakran segítenek. Ez azt jelenti, hogy a válaszadók csaknem kétharmadának állandóan vagy gyakran segítenek a szülei, már akinek még élnek, hiszen feltehetőleg koruknál fogva is 15%-uknak már nincsenek szülei.

A harmadik leggyakoribb segítségnyújtók az egészséges gyermekek, vagyis a testvérek. Egészséges, illetve további gyermeke a válaszadók 80%-ának van, ezek 56%-a állandóan vagy gyakran segít a szülőnek a sérült testvérrel való gondoskodásban. A további személyek közül a válaszadó jelenlegi társa – 71%-uknak van – az esetek 54%-ában állandóan vagy gyakran segít. A megkérdezettek 90%-ának van testvére, 41%-uk segít állandóan vagy ritkán. Ami az orvosi segítséget illeti, minden tizedik válaszadónak soha nincs benne része. Az orvosok 36%-a segít állandóan vagy gyakran, a legjellemzőbb azonban a ritka segítség: a válaszadók 42%-a említette ezt.

A többi szóba jöhető személy esetében ritka vagy egyáltalán nem jellemző a segítségnyújtás. A barátokról, egyéb családtagokról, a férj/feleség szüleiről, egyházi személyekről, fizetett ápolókról és önkéntesekről van szó. Például a válaszadók 58%-ának nem segít fizetett ápoló, 55%-uknál nem jellemző, hogy önkéntes segítsen nekik.

A fogyatékos/egészségkárosodott gyermekről való gondoskodásban tehát a szülők elsősorban egymásra, az anyai nagyszülőkre és saját egészséges gyermekükre számíthatnak. A válaszadók közül néhányan megemlézték még a logopédus,

gyógypedagógus, pszichológus, osztályfőnök segítségét, illetve hat személy kimondottan megnevezte a Nefelejcs Egyesületet.

A gyermekkel való törődésben nyújtott segítségen kívül az sem mellékes, hogy van-e valaki, aki szükség esetén lelki támasza a szülőnek. A válaszadók 68%-a mindig számíthat a házastárs/partner lelki segítségére, 49%-uk a szülők, 37%-uk a saját testvér, 33%-uk a barátnő, egynegyedük más családtag, egyötödük orvos és pedagógus segítségére. 18%-uknak van mindig segítő kollégája, 13%-uk mindig számíthat a szociális munkás, 12%-uk a pszichológus, 11%-uk a pap/lelkész segítségére. Az elsődleges lelki segítségnyújtást tehát úgyszintén a közvetlen hozzátartozóktól kapják a sérült gyermeket nevelő szülők.

Mindebből jogosan következtethetünk arra, hogy a gondoskodás és a segítségnyújtás elsődleges színtere a család, akár a gyermekről, akár magáról a szülőről van szó.

Mi az, amiben segítséget szeretnének a szülők, illetve miben kellene szerintük változtatni a fogyatékos/egészségkárosodott gyermekeket támogató szociális rendszeren? A válaszadóktól bejövő javaslatok egyik része az anyagi támogatásra vonatkozott. Kezdve attól, hogy szerintük növelni kellene az anyagi támogatást, azon keresztül, hogy a támogatást ki kellene terjeszteni más területekre, például belefoglalni a fogorvosi ellátást is és a gyógykezeléseket, egészen addig, hogy a gondozási időt a gyermek nagykorúsága után is be kellene számítani a nyugdíjalapba. A fogyatékosokat gondozók kapják meg a minimálbért. A válaszadók ugyancsak nehezményezték, hogy a fiatalabb sérültek magasabb nyugdíjat kapnak, mint az idősebbek. Tárgyi eszközökre is szükség lenne, elektromos kerekesszékre, emelőberendezésre, segédeszközökre, speciális taneszközökre. A másik nagy témakör a társadalmi elfogadás: nagyobb toleranciára, de sok esetben az illetékesek részéről nagyobb szakértelemre is vágnak a szülők. A szakértelem gyakran hiányzik azoknak az intézményeknek a részéről, amelyeknek hatáskörébe tartozik a szociális támogatásokról, a fogyatékosok/egészségkárosodottak jogairól való tájékoztatás, de az is előfordul, hogy hiányos a sérült gyermekekkel/fiatalokkal foglalkozók tudása, szakértelme. A tájékoztatás minősége általános problémaként tűnik fel, a szülők sokszor nem az illetékeseken keresztül értesülnek a lehetőségekről, hanem úgy, hogy

maguk, önerőből kutatják fel az információkat. További kérés: megoldani a sérült fiatalok szabadidejének felhasználását, legyenek klubok, helyek, ahol össze tudnak jönni, legyenek védett műhelyek, ahol képességeikhez mértén dolgozni tudnak. Gyakori eset, hogy ilyen lehetőségek csak a távolabbi településeken vannak, csak utazással elérhetők. Fontos lenne az akadálymentes környezet kialakítása, vannak települések, ahol lépcsőkön kell feljutni az egészségügyi intézményekbe. Ugyancsak fontos lenne, hogy a magyar sérülteknek megadasson a lehetőség, hogy magyar közösségekbe járhassanak.

4. Alapítványi segítség, Carissimi

A válaszadók 44%-a vette igénybe valamilyen alapítvány, civil szervezet segítségét. A következőket említették: Andreas, autistákat segítő polgári társulás, BHRG, Carissimi, ZPMP (Értelmi Sérülteket Segítő Társulás), Dobry anjel (Jó Angyal), Kerecsen, Gézengúz Alapítvány, Jó Pásztor, Pontis, Markiza Alapítvány, Nagycsaládosok Szervezete, Nefelejcs, Nem adom fel, Úsmev ako dar (Mosoly Ajándékba).

A többség, azaz 56% még sosem vett igénybe alapítványi támogatást. 26% azért nem, mert nem ismer semmiféle ilyen szervezetet. A válaszadók 11%-a jelezte, hogy azért nem fordult alapítványi segítségért, mert szerinte úgysem segítenek, 19%-uk pedig azért nem, mert nem tudja, hogyan kell azt csinálni.

A Carissimi Nonprofit Alapot a válaszadók 51%-a ismeri, 49%-uk nem ismeri. A Carissimi folyóiratot 58%-uk ismeri, 42%-uk nem ismeri. Azok közül, akik ismerik, a többség (51%) egyértelműen hasznosnak tartja, 6% részben hasznosnak, s csupán egyetlen személy válaszolta azt, hogy nem hasznos.

Azok közül, akik ismerik, a Carissimi folyóirat csaknem minden másodiknak konkrét segítséget nyújtott, 43%-uknak nem nyújtott konkrét segítséget, 8%-uk pedig nem tudta megmondani, hogy a folyóirat nyújtott-e valami konkrét dologban segítséget, vagy pedig nem.

Azok, akiknek konkrét dolgokban segített, a következőket sorolták fel: 200 eurós anyagi segítség, információ arról, hogy fogyatékos családtag esetében nem kell

koncessziós díjat fizetni, törvénymódosítások közlése, információ az ingyenes autópálya-használatról, jogsegély, hasznos tanácsok, szakirodalom ajánlása, hasonló családokról szóló cikkek, üdülés, részvétel a Carissimi rendezvényein, kirándulás Budapestre, szakelőadásokon való részvétel, szlovák–magyar szótár, színházlátogatás, eszközök beszerzésére vonatkozó információk, aktuális dolgokról való tájékoztatás, törvényi változások követése, a fogyatékosok jogainak ismertetése, az, hogy „segít megérteni az értelmileg sérültek gazdag lelkivilágát”, mindenféle ötletek stb.

A válaszokból kiderül, hogy a kérdőívet kitöltők sok esetben nem különböztették meg a Carissimi Alapot és a Carissimi folyóiratot, hanem gyakorlatilag egy szubjektumként tartják számon őket. Ezen egyébként nem csodálkozhatunk, hiszen az Alap és a Carissimi folyóirat szorosan együttműködnek, s személyi szinten – például Tóth Erikának, a Carissimi folyóirat főszerkesztőjének képviselőjében – is sokszor összeolvad a kettő. A válaszadók számára elsődlegesen talán nem is az a fontos, hogy adott esetben épp az Alapról vagy a folyóiratról van-e szó, hanem az, hogy akár innen, akár onnan segítenek rajtuk.

Arra kérdésre, hogy miről szeretnék többet olvasni a Carissimi folyóiratban, a válaszadók 63%-a jelezte, hogy megfelel nekik, ahogyan van. 28%-uk élt a javaslat lehetőségével. A következőket szeretnék: aktuális információkat, tanulási problémákkal küzdők tanszereiről írni, írásokat fiatal sérültekről, hallássérültek életéről, fejlesztési lehetőségekről, kezelésekről, rehabilitációról, gyógyfürdőkről, konkrét betegséggel kapcsolatos tanácsadásról stb.

Összegezve az e téren látható eredményeket, elmondható, hogy a Carissimi Alapot és a Carissimi folyóiratot sokan ismerik, de ugyanakkor azok is sokan vannak, akik nem ismerik, tehát e téren van még lehetőség, s feltehetőleg igény is, az általuk nyújtott segítség és tájékoztatás lehetőségének kiszélesítésére.

Üzenetek

A felmérés utolsó részében a válaszadók megoszthatták mindazt a gyermekükkel

kapcsolatos problémát, kérést, gondolatot, amelyről az előző részekben nem tudtak beszélni. Többnyire azt hangsúlyozták, hogy nagyobb állami támogatásra lenne szükség, de nagyobb elfogadásra is. Fontos lenne növelni a magyar nyelvű segítő intézmények számát, például a gyermekek egy részének szlovák (nevelési/oktatási) nyelvű speciális óvodába, iskolába kell járnia, holott otthon a magyar nyelvet beszélnek, s ez a váltás nem segíti állapotuk javulását.

Ugyanakkor többen leírták, hogy sérülése ellenére a gyermekük nagyon értékes ember. A sorokból nyilvánvaló a szülői szeretet. Íme, egy idézet a sok megható vallomás közül: „ő a mi ajándékunk, gyermekeink közül ő tud a legjobban szeretni, együtt érezni, örülünk, hogy köztünk van, minden egyes napnak.”

Lampl Zsuzsanna