



A Könnyebb mindennapokért kutatás eredményei

(Az elemzés 2023 júniusában készült.)

Vezetői összefoglaló

1. Kutatásunkban 252 olyan egyedülálló szülő vett részt, aki sérült gyermeket (is) nevel. A kérdőíves adatfelvételre 2021 nyarán került sor.
2. A családok 87%-ában egy sérült gyermek élt, 11%-ukban kettő, egy családban három sérült gyermeket is nevelt a szülő.
3. A válaszadó szülők 98%-a gyermekét egyedül nevelő anya volt.
4. A gyermekeket érintő leggyakrabban megjelölt zavar az autizmus volt. Ez a családok közel egyharmadában fordult elő. Gyakori volt még az értelmi fogyatékoság (17%), valamint a beszéd fogyatékoság (13%) és a mozgáskorlátozottság is (12%). A családok 40%-ában legalább egy halmozottan is sérült gyermek élt.
5. A családok ötödében (21%) legalább egy olyan sérült gyermek élt, akinek a fogyatékosága súlyos mértékű. 39%-ot tett ki azoknak az aránya, ahol a legnagyobb rászorultságú gyermek középsúlyos fogyatékosággal él, és ugyanennyit tett ki azoké, akiknél a fogyatékoság enyhe.
6. A családok 19%-ában legalább egy olyan sérült gyermek él, aki nem jár intézménybe és nem is dolgozik, idejét otthon tölti. Ezekben a családokban a szülők 55%-a nem dolgozik, miközben ez az arány a teljes mintánkban 27%.
7. A sérült gyermeket nevelő szülők leginkább a nagyszülői segítségre számíthatnak abban, hogy a gyermek(ek) gondozásában segítsék őket. Ugyanakkor minden tizedik sérült gyermeket nevelő szülő csak magára számíthat a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatokban.



8. A sérült gyermeket nevelő szülők sokféle területen érzik, hogy segítségre lenne szükségük, de leginkább a feltöltődés lehetőségétől érzik magukat megfosztva. A szülők 2/3-a jelölte azt, hogy e téren segítségre lenne szüksége. A második leggyakrabban megjelölt szükséglet a gyermekfelügyelet volt. A szülők 57%-a jelölte azt, hogy ebben segítségre lenne szüksége.
9. Nyilvánvaló tény, hogy a legnehezebb helyzetben azok a családok vannak, akik súlyosan sérült gyermeket nevelnek, ugyanakkor ezeket a családokat nemcsak ez sújtja, hanem számos egyéb, ezzel is összefüggő tényező. Ezek a szülők érzik leginkább azt, hogy azért hagyta el őket a párjuk, mert beteg gyermeket nevelnek, ezek azok a családok, ahol legmagasabb azoknak a gyermekeknek az aránya, akik nem tartják a kapcsolatot a különélő szülőjükkel. És itt a legmagasabb azoknak az aránya is, ahol az egyedülálló szülő nem dolgozik.

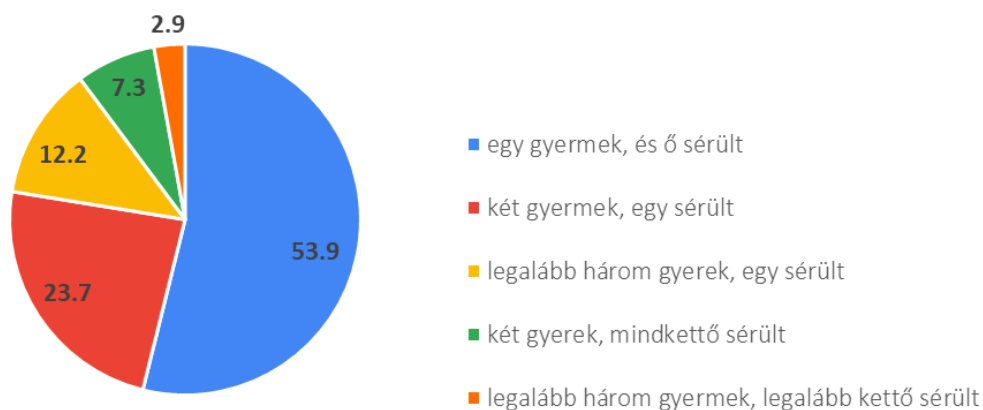
1. A sérült gyermek(ek)et nevelő családok jellemzői

A kutatás kérdőívére 252 gyermekét egyedül nevelő szülő válaszolt, aki legalább egy sérült gyermekkel élt együtt. 87%-ukban egy ilyen gyermek élt a családban, 11%-ukban kettő és egy olyan szülő is megválaszolta a kérdőívünket, ahol három sérült gyermek is nevelkedett.

A kérdéseinkre válaszoló szülők 98%-a gyermekét egyedül nevelő anya volt. A családokban sok esetben a sérült gyermekek mellett egészséges gyermekek is éltek, de a családok 54%-ában egy gyermeket neveltek, aki sérült volt. További 24%-ot azok tették ki, ahol két gyermek is élt, és az egyik volt sérült. A családok többi részében különösen nagyok a gyermeknevelés terhei, hiszen vagy három vagy több gyermeket nevelnek és közöttük vannak sérültek is, vagy legalább két sérült gyermekük is van.



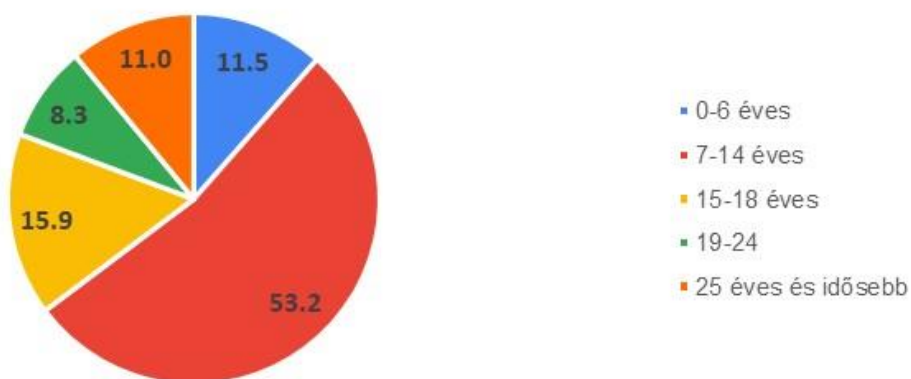
A családok összetétele a gyermekek száma, és a sérült gyermekek száma szerint



Ebben a kutatásban a mintába kerülők körét nem szűkítettük le aszerint, hogy az egyszülős családok milyen életkorú sérült gyermeket nevelnek. Ilyen módon az adatfelvételbe olyan családok is bekerültek, ahol már nem kiskorú gyermekeivel él együtt a szülő. Bizonyos szempontból persze lényegesen különböznek a kisebb gyermeket nevelők és azok, akik felnőtt gyermekeikről gondoskodnak, de úgy véltük, hogy számos nehézség, mindennapi probléma mindkét csoportra jellemző.

A gyermekek életkora szerinti megoszlás bemutatására a családban élő sérült gyermek, több gyermek esetén a legfiatalabb sérült gyermek életkora alapján vizsgáljuk a családokat.

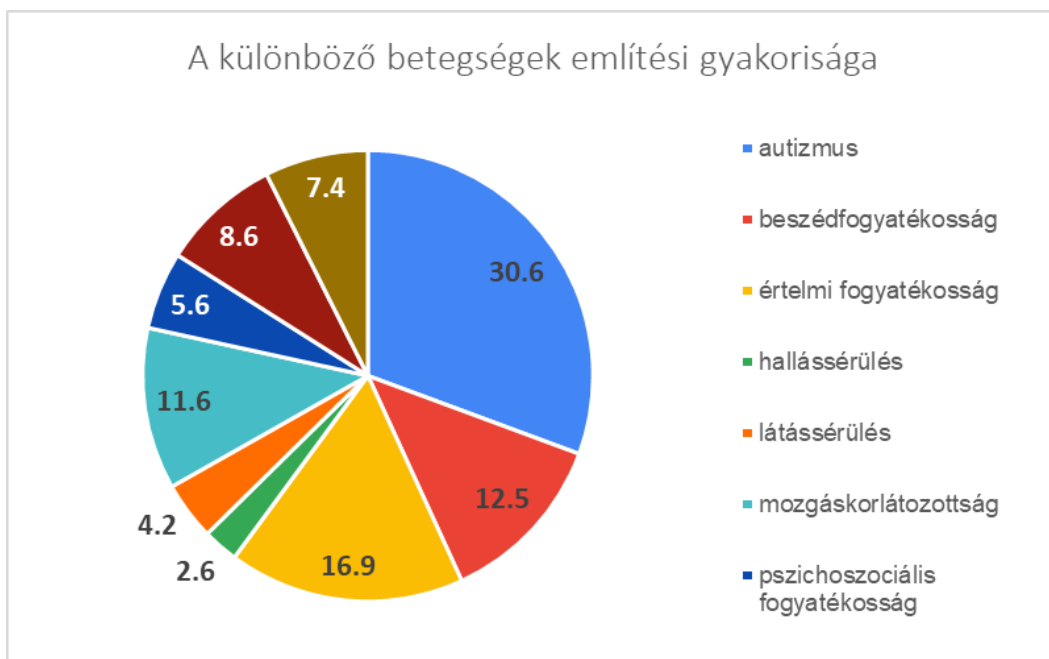
A családok összetétele a legfiatalabb sérült gyermek életkora szerint



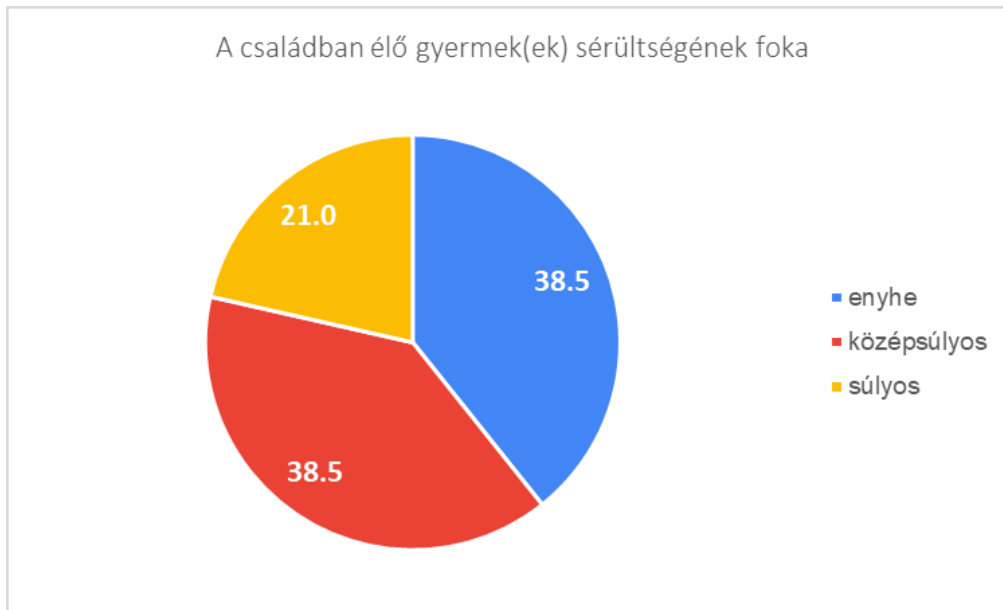


A kérdéseinkre válaszoló családok 53%-ában a legfiatalabb sérült gyermek általános iskoláskorú volt. Az ennél fiatalabbak aránya 12%-ot, a 15-18 év közötti aránya 16%-ot tett ki.

A leggyakrabban megjelölt ok az autizmus volt. Ez a családok közel egyharmadában fordult elő. Gyakori volt még az értelmi fogyatékoság (17%), valamint a beszéd fogyatékoság (13%) és a mozgáskorlátozottság is (12%).



A családok ötödében (21%) legalább egy olyan sérült gyermek élt, akinek a fogyatékosága/korlátozottsága súlyos mértékű. 39%-ot tett ki azoknak az aránya, ahol a legnagyobb rászorultságú gyermek középsúlyos fogyatékosággal él, és ugyanennyit tett ki azoké, akiknél a sérültség enyhe mértékű.



A családok 40%-ában legalább egy halmozottan sérült gyermek is él. Azokat a gyermekeket tekintettük halmozottan sérültnek, akik a felsorolt betegségek közül többet is bejelöltek.

A szülők többsége a sérült gyermekeket születésétől fogva neveli. A családok 81%-ában legalább egy olyan gyermek él, aki születésétől sérült.

A családok 19%-ában legalább egy olyan sérült gyermek él, aki nem jár intézménybe és nem is dolgozik, idejét otthon tölti. Ezekben a családokban a szülő sokkal kisebb eséllyel tud a munkaerőpiacra belépni, hiszen a gyermekfelügyelet ezt nem teszi lehetővé. Miközben abban a csoportban, ahol a gyermek nem egész nap otthon van, hanem valamilyen intézménybe jár, a szülők 26%-a nem dolgozik, addig ebben a csoportban a nem dolgozó szülők aránya 55%.

Noha mintánk nem reprezentálja a sérült gyermeket nevelő egyszülős családokat, mégis fontos megjegyeznünk, hogy a szülők iskolai végzettsége és a lakóhely jellege szerint is különböző háttérű családok kerültek be az adatfelvétel mintájába.

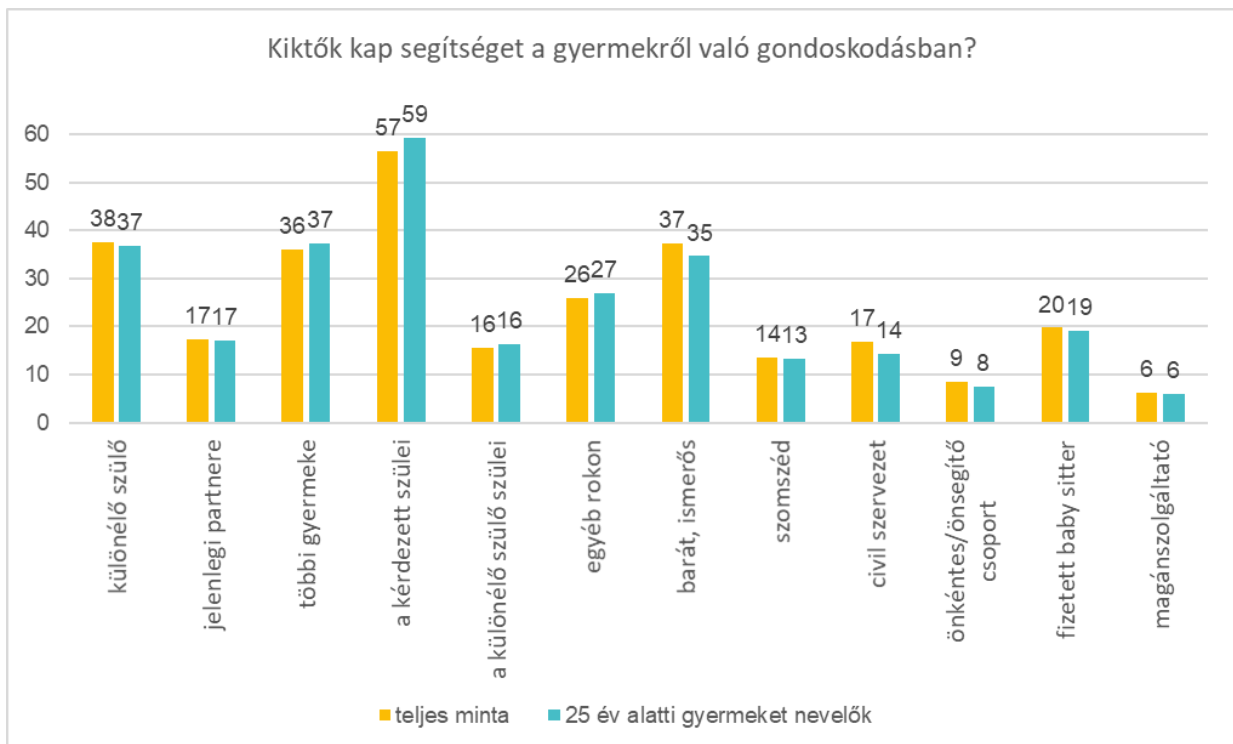


	A minta elemszáma	Megoszlás
<i>A szülő iskolai végzettsége</i>		
Alapfok	28	11,1%
Középfok	109	43,3%
Felsőfok	112	44,4%
Ismeretlen	3	1,2%
Összesen	252	100,0%
<i>A család lakóhelyének típusa</i>		
Budapest	112	44,4%
Megyeszékhely	36	14,3%
Egyéb város	66	26,2%
Község	36	14,3%
Ismeretlen	2	0,8%
Összesen	252	100.0 %

A válaszadó szülők iskolai végzettsége szerint képzett csoportokban a sérült gyermekek megoszlása a betegség súlyossága szerint jelentősen eltér. Példaként említjük, hogy a sérült gyermeket nevelő felsőfokú végzettségű szülők 24%-a él súlyosan sérült gyermekkel, míg az alapfokú végzettségűeknek csak 11%-a. Nincs okunk feltételezni, hogy ténylegesen is jellemző lenne ez, így azt gondoljuk, hogy ez a minta olyan sajátossága, ami miatt a szülők iskolai végzettsége szerinti jellemzőket nem elemezzük.

2. Kinek a segítségére számíthatnak a sérült gyermeket nevelő szülők?

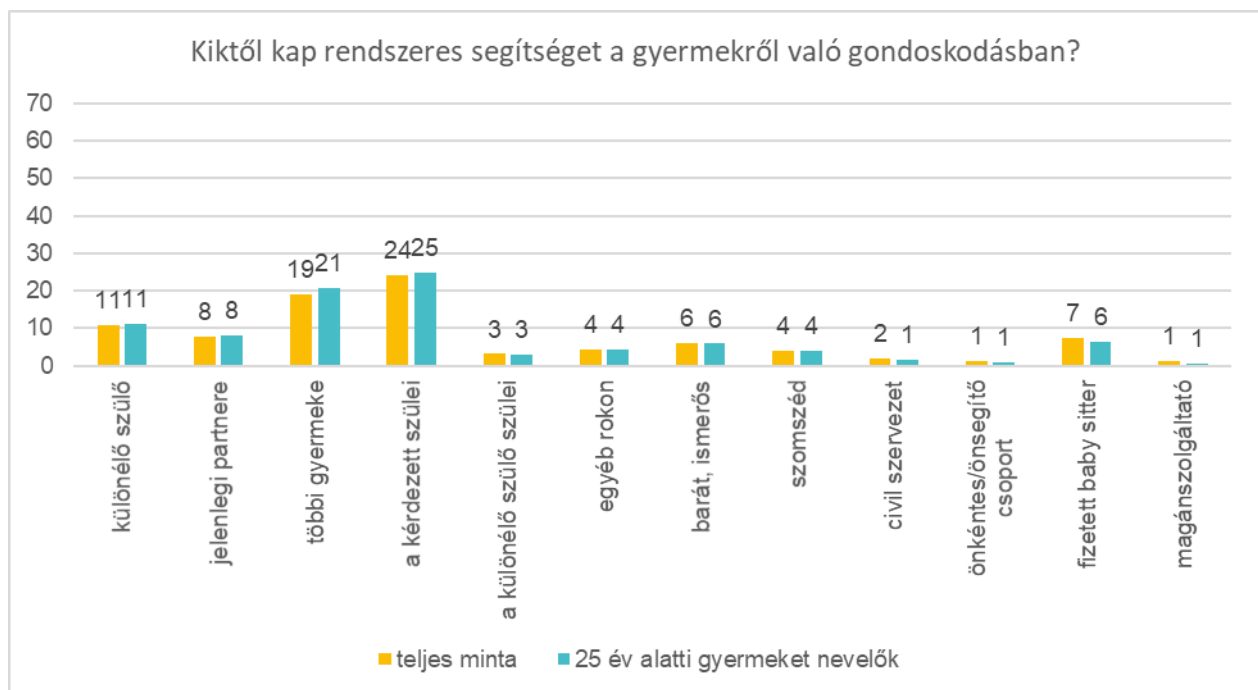
A sérült gyermeket nevelő szülők leginkább a nagyszülői segítségre számíthatnak abban, hogy a gyermek(ek) gondozásában támogassák őket. A szülők közel 60%-a említette saját szüleit ilyen segítő szerepben. Ezek után leggyakrabban a különélő szülőt (37-38%), a barátokat és ismerősöket (35-37%), valamint a sérült gyermek testvéreit (36-37%) említették.



Rendszeres (naponta, heti többszöri) segítséget jóval kevesebben kapnak. A rendszeres segítség vonatkozásában leginkább a kérdezett szüleire és a családban élő testvérekre számíthat a szülő. Megközelítőleg a szülők negyede mondta, hogy a nagyszülők (a kérdezett saját szülei) rendszeresen segítenek nekik, míg a sérült gyermek testvéreinek rendszeres segítségére a szülők ötöde számíthat. A különélő szülők rendszeres segítségnyújtása viszont nagyon sok családban hiányzik. Csak

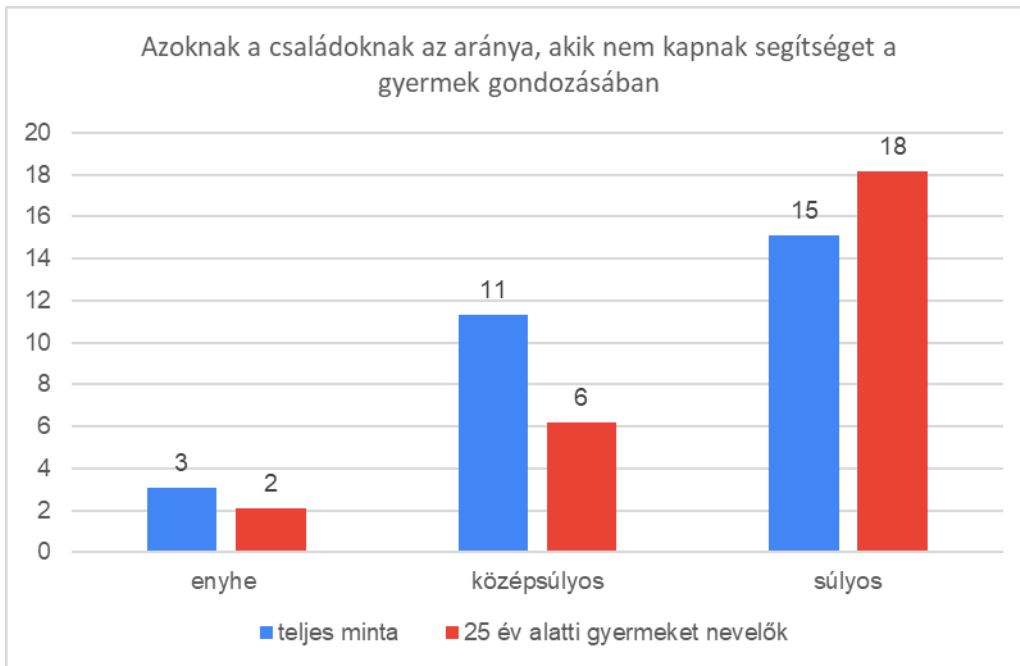


minden tizedik különélő szülő nyújt rendszeres segítséget a sérült gyermeket egyedül nevelő családoknak.

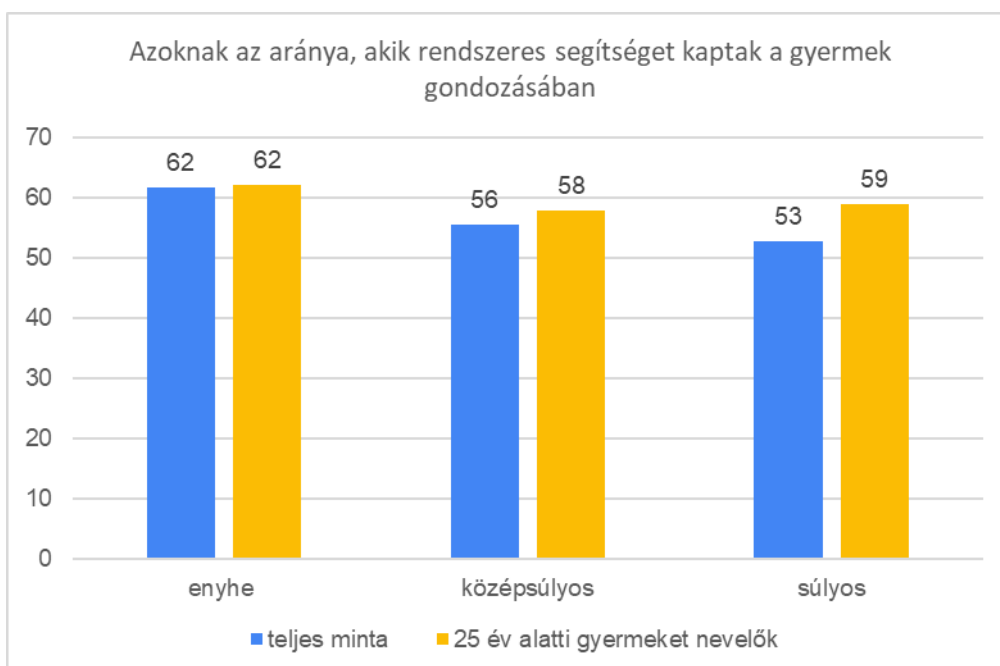


Minden tizedik sérült gyermeket nevelő szülő csak magára számíthat a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatokban, azaz senkitől nem kap segítséget, még ritkán sem. Körülbelül harmaduk havonta vagy ritkábban, de kap segítséget, és a szülők 57%-a kap viszonylag rendszeres segítséget, legalább egyszer egy héten.

A legkevésbé azok számíthatnak valaki segítségére, akik súlyos sérüléssel élő gyermeket nevelnek. A szülők 15%-a (25 év alatti gyermeket is nevelők körében 18%-a) csak magára számíthat. Ez az arány a közepesen súlyos fogyatékos gyermeket nevelők körében 11% és 6%, míg az enyhébb betegséggel küzdő gyermekről gondoskodók körében csupán 2-3%.

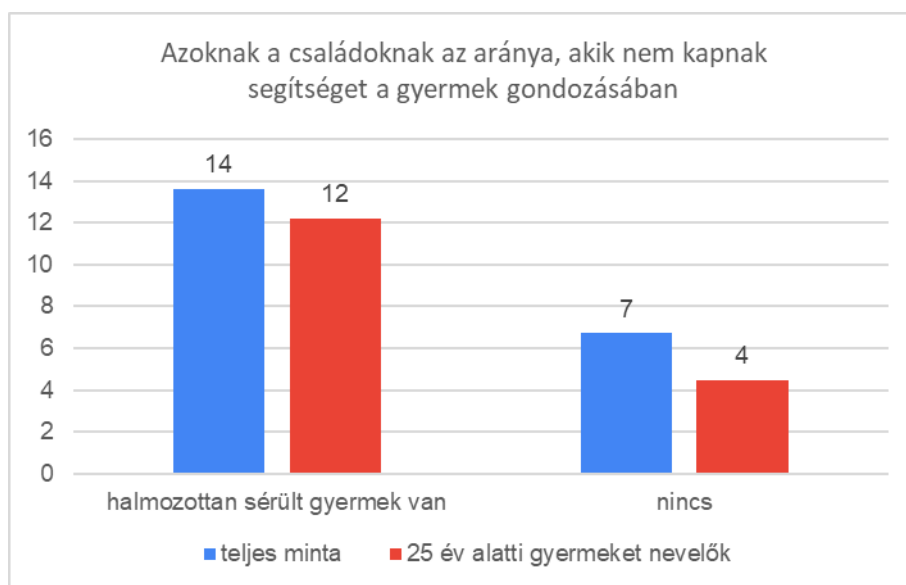


A súlyosan fogyatékos gyermeket nevelők hátrányai akkor is megmutatkoznak, ha azt vizsgáljuk meg, hogy mennyien kapnak rendszeres segítséget. Összességében az ide sorolódott családoknak nem hogy nagyobb, hanem kisebb része részesült gyakori segítségben, amit úgy definiáltunk, hogy kap-e a család naponta, hetente többször vagy legalább heti egyszer segítséget a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatokban.

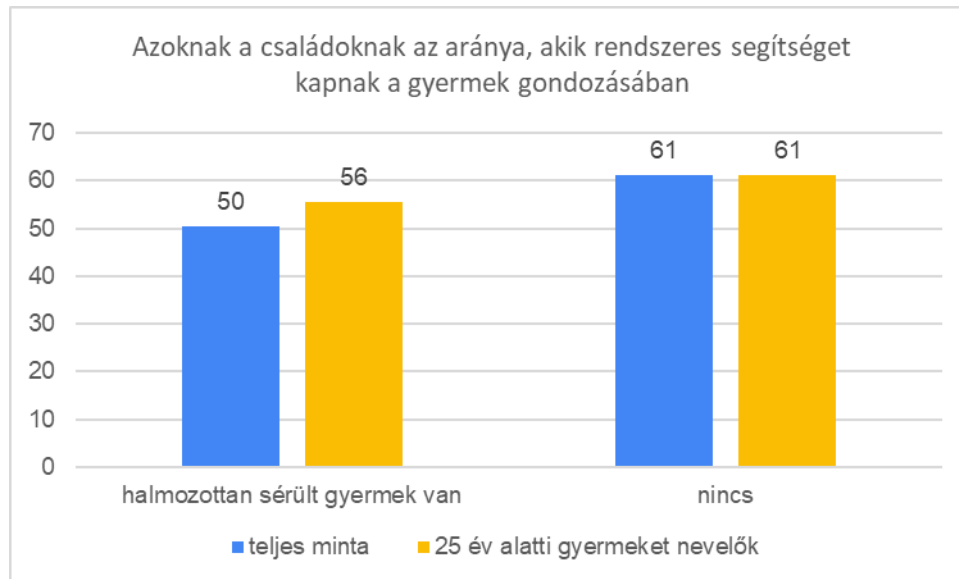




A halmozottan sérült gyermeket nevelők körében az átlagosnál gyakoribb, hogy a szülők csak magukra számíthatnak, segítséget senkitől nem kapnak. A halmozottan sérült gyermekek szüleinek 14%-a (25 év alatti gyermeket nevelőknek 12%-a) mondta azt, hogy csak magára számíthat, míg azoknak a körében, akiknek nem voltak ilyen gyermekeik az arány csupán 4-7% volt.



A rendszeres segítségnyújtás vonatkozásában is azok vannak nagyobb hátrányban, akik halmozottan sérült gyermeket nevelnek. A halmozottan hátrányos gyermeket nevelők fele, a 25 év alatti gyermeket nevelők 56%-a kapott rendszeres segítséget, míg azokban a családokban, ahol nem éltek halmozottan hátrányos gyermekek a családok 61%-át rendszeresen segítették rokonaik, a különélő szülő vagy barátai, szomszédai, esetleg egy-egy szervezet.



3. Számíthatnak-e a sérült gyermeket nevelők a különélő szülők támogatására?

Az előző fejezetben bemutatott adatok jelzik, hogy sok család nem feltétlenül a különélő szülő segítségére számíthat a sérült gyermek gondozásában, nevelésében, noha támogatásuk nyilvánvalóan rendkívül fontos lenne. Kutatásunkban a különélő szülők szerepével részletesebben is foglalkoztunk. Ebben az esetben a mintát legszűkítettük azokra, ahol a legfiatalabb gyermek legfeljebb 24 éves. Ezeknek a családoknak az 54%-a kap gyermektartást a különélő szülőktől. A gyermektartást fizetők aránya azokban a családokban a legmagasabb (59%), ahol a gyermek enyhe fogyatékkal él. A közepesen súlyos vagy súlyos fogyatékkal élő gyermeket nevelő családoknak viszont csak a fele kapott gyermektartást.

A gyermekek 44%-a nem tartja a kapcsolatot a különélő szülővel. Leginkább a súlyos fogyatékkal élő gyermekekre jellemző ez, ahol a mutató értéke 57%.



Azoknak a gyermekeknek a körében is jellemzőbb, hogy nem tartják a különélő szülővel a kapcsolatot, akik többféle betegséggel is küzdenek egyszerre. A halmozottan sérült gyermekek 47%-a nem tartja a kapcsolatot a különélő szülőjével.

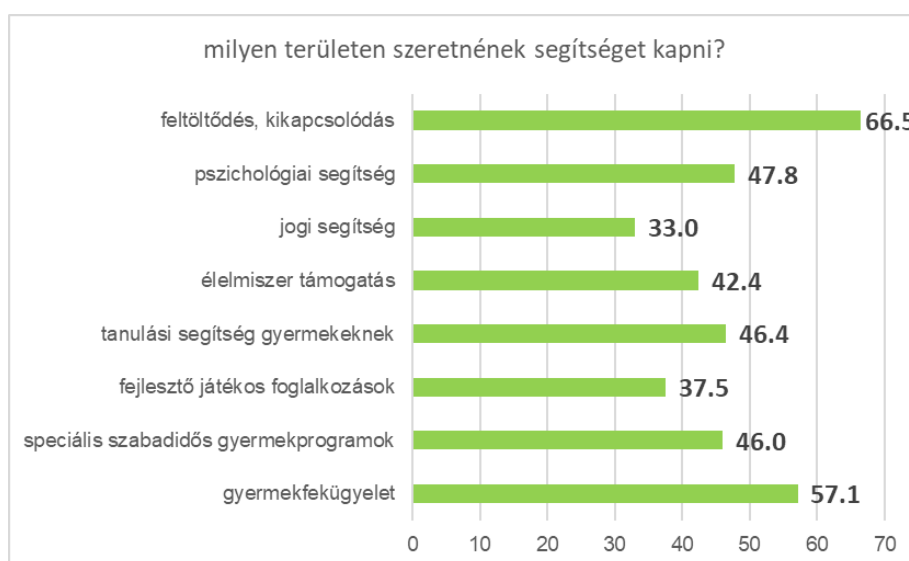
Annak, hogy miért éppen a leginkább rászoruló gyermekek életéből hiányzik az egyik szülő, többféle magyarázata lehet. Az egyik hipotézisünk, hogy a szülők egy része elmenekül a feladat elől, és minél súlyosabb a gyermek sérültsége, annál nagyobb ennek a valószínűsége. A másik magyarázat lehet az, hogy ezeket a gyermekeket a legnehezebb gondozni családon kívülről.

Az első magyarázat relevanciáját támassza alá az a tény, hogy a súlyosan sérült gyermekek körében a legmagasabb azoknak a szülőknek az aránya, akik úgy érzik, hogy a sérült gyermek léte szerepet játszott abban, hogy egyedül maradtak a gyermekükkel, hogy a másik szülő elköltözött a családból. Az enyhe fogyatékkal élő gyermeket nevelő szülőknek 23%-a mondta azt, hogy az egyszülössé válásában szerepet játszott a gyermek egészségi állapota. A közepesen súlyosan sérült gyermekek szüleinek viszont 34%-a, a súlyosan sérült gyermekek szüleinek pedig 47%-a érezte az, hogy a gyermek betegsége mindenképpen szerepet játszott abban, hogy egyedül maradt.



4. Milyen segítségre lenne szükséges a sérült gyermeket nevelő szülőknek? Mik a mindennapjaik legfőbb problémái?

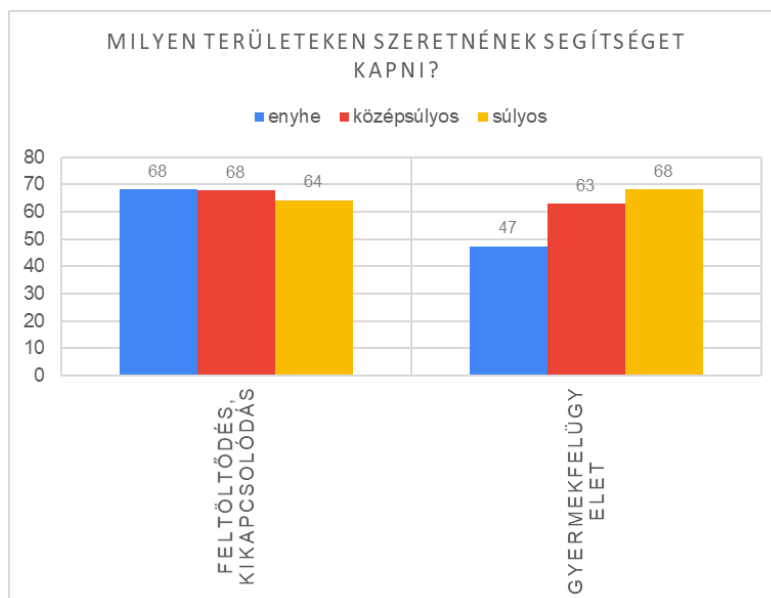
A kutatásunkban azt is felmértük, hogy milyen területen lenne szüksége segítségre a sérült gyermeket nevelő szülőnek. Ebben a fejezetben is azokra szűkítettük a mintát, ahol 25 év alatti gyermeket nevelnek, mivel több felsorolt szükséglet is a kiskorú vagy fiatalabb gyermekek neveléséhez kapcsolható. A szülők többsége egyszerre többfajta olyan szükségletet is megnevezett, amelynek kielégítésében hiányokat szenved. Legtöbben (a szülők két-harmada) abban várnának segítséget, hogy kikapcsolódhassanak, feltöltődhessenek. Érthető ez, hiszen a gyermeküket egyedül nevelőknek nagyon kevés lehetősége van arra, hogy saját magukkal foglalkozzanak, különösen így van ez, ha a gyermek(ek) sérült is. A második leggyakrabban említett terület a gyermekfelügyelet volt, ezután következett a gyermekeknek nyújtott tanulási segítség, a speciális szabadidős programok. Ezeknek a családoknak az anyagi nehézségeire utalt, hogy a szülők 42%-a jelölte azt, hogy ételmisszer támogatásra is szüksége lenne.





A szülők által leggyakrabban említett szükséglet, ahogyan fentebb is említettük a feltöltődésre és kikapcsolódásra való igényük volt. Az adataink alapján nem lehet kimutatni, hogy azokban a családokban, ahol súlyosabban sérült gyermeket, ahol halmozottan sérült gyermeket nevelnek a szülők, ott egyértelműen magasabb lenne ennek a szükségletnek az említése.

A szükségletek sorában részletesebben vizsgáltuk még a gyermekfelügyelet kérdését is. Legjellemzőbben ez azoknál a szülőknél jelent meg szükségletként, akik kisgyermeket neveltek. Az iskoláskor alatti gyermekek szüleinek 79%-a említette ezt. Különbségek vannak ennek a szükségletnek a megjelenésében aszerint is, hogy mennyire sérült gyermeket nevel a szülő. A súlyosan sérült gyermeket nevelő szülők 68%-a, a közép súlyosan beteg gyermeket nevelők 63%-a, az enyhe státuszú sérült gyermekkel élők 47%-a jelölte be, hogy szüksége lenne segítségre a gyermekfelügyelet terén. Jelentősebb különbség volt a halmozott fogyatékkal élő gyermeket nevelők és azok között is, ahol nem élt ilyen gyermek. Míg az előbbi csoportban a szülők 63%-a, addig az utóbbiban 53%-a jelölte, hogy segítségre lenne szüksége a gyermekfelügyeletben.



A szülők ezen kívül nyitott kérdésre adott válaszként is megfogalmazhatták azokat a területeket, ahol támogatásra lenne szükségük. Sokan jelölték azt, hogy



szükségük lenne abban való segítségre, hogy a gyermeküket szállítani tudják. Mások mozgásfejlesztők és egyéb fejlesztők segítségét hiányolták, és többen hangot adtak azon félelmüknek is, hogy mi lesz a gyermekükkel akkor, ha ők már nem lesznek mellettük. Nem látják hosszú távon biztosítottnak a sérült gyermekeik lakhatását és az emberhez méltó intézményi élet lehetőségét.

A kutatásunkban nem csak azt kérdeztük meg, hogy milyen segítségre lenne szüksége a családoknak, hanem azt is, hogy milyen nehézségekkel küzdenek a mindennapok során. Ez persze jelentősen átfed az előző témával, de különbözik is attól, hiszen nem feltétlenül abban várnak segítséget a szülők, ami a legnagyobb problémát jelenti számukra. Lehetséges, hogy bizonyos dolgokban nem szívesen kérnek segítséget, pedig problémát jelent vagy az is előfordulhat, hogy reménytelennek látják a segítségkérést néhány vonatkozásban, vagy úgy gondolják, hogy van, amit nekik kell megoldaniuk és van, amiben mások segítségét kérik. És vannak olyan problémák is, amelyeken nagyon nehéz egyéni szinten segíteni pl. diszkrimináció, szorongás a jövőtől, hiszen ezek intézményes és társadalmi szintű lépéseket/elmozdulásokat igényelnének.

A mindennapi problémák megjelölésére a kutatás egy nyitott kérdést alkalmazott, amely a következőképpen szólt: „Kérjük, röviden írja le, milyen problémákkal, nehézségekkel szembesül sérült gyermeket egyedül nevelő szülőként.” A kérdésre nem mindenki válaszolt, és van, aki több problémát és nehézséget is felsorolt. A feldolgozáshoz a 'szófelhő' módszerét választottuk, azaz a megjelölt problémát megpróbáltuk egy-egy fogalom, gondolat alá bekódolni. A 'szófelhőben' annál nagyobb betűvel jelenik meg egy-egy kifejezés, minél többször fordult elő. A legjellemzőbb az anyagi probléma volt, ami egyrészt abból adódott, hogy a sérült gyermeket nevelők körében sokan nem dolgoztak, vagy csak olyan munkát tudnak vállalni, ami kevesebb jövedelemmel jár. Másrészt abból, hogy a sérült gyermekek nevelése plusz költségekkel jár (szállítás,



gyógyászati eszközök, kezelések), és végül abból is, hogy egyedül álló szülők, azaz a különélő szülők támogatása gyakran hiányzik, illetve nem elégséges.

A másik leggyakrabban előforduló nehézség a jövőtől való szorongás volt, a félelem attól, hogy mi lesz a gyermekük sorsa, ha velük bármi baj történik, ha már nem tudják őket ellátni, ha már meghalnak. Itt nyilvánvalóan egyszerre munkál a szülőkben az, hogy nem látják az intézményes segítséget, és az is, hogy egyedülálló szülőként a különélő szülőre a legtöbben nem számíthatnak.

Sokat jelölték azt is, hogy a környezetükben nem értik meg, hogy mit jelent sérült gyermeket nevelni. Vannak, akik túlzott, de igazi tartalmat nélkülöző együttérzésüket fejezik ki. Mások türelmetlenek velük szemben, nem értik meg a gyermek reakcióit (pl. autizmussal élő gyermekek esetén). Megint mások a gyermekeiket féltik a sérült gyermektől.

A magány, az elszigetelődés, az időhiány, az én idő-hiány még további olyan problémacsoport, ami ezeknek a családoknak a társadalom szövetéből való kihullására figyelmeztet. Ebben lehetnek nagy segítségek azok az önszervező csoportok és civil szervezetek, amelyek sérült gyermekek, szülei és a tágabb családjuk számára jelenthetnek segítséget.



nincs igazi megértése a helyzetnek



megfelelő oktatás hiánya a gyermeknek

(A kutatást a magyarországi Egyszülős Központ és a Találj Magadra Egyesület végezte. Rövidebb formában olvasható a Carissimi 2024/4. számában.)