

---

*Tausz Katalin*

## A fogyatékos gyermekek helyzete és a civil társadalom az átmenet időszakában

1989 után a politikai rendszerváltással is összefüggésben egyfajta szociálpolitikai rendszerváltás is végbement, melynek egyik legfontosabb eredménye a jóléti rendszer pluralizálódása lett. Itt is megnyílhattak a szabadság kisebb-nagyobb körei: önszerveződő csoportok, alulról építkező szervezetek jöttek létre önkéntesen a szociális ellátórendszer hiátusainak betömésére. Addig kielégítetlen vagy rossz módszerekkel kielégített szükségletek felismerése motiválta a közösségi felelősségvállalás kifejeződéséeként számos új szociális szolgáltatási forma kialakulását.

E civil társadalmi kezdeményezések megmaradhattak az informális szektor szintjén, de az informális kapcsolatokban gyökerező újfajta tevékenységi formák formális, nonprofit szervezetekben is intézményesülhettek.

Az államszocializmus időszakában for-profit szektor híján értelmetlen lett volna a nonprofit fogalom használata. A piacgazdaságokban a hagyományosan e szektorhoz sorolható szerveződések közül ekkor csupán a központi politikai akarat által ellenőrizhető és kézben tartható nagy intézmények (például a fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezetei, Vöröskereszt stb.) működhettek legálisan. Az állami szociális ellátórendszer mellett, nem lévén piaci és nonprofit intézmények, e területen is az informális szektor: a családi, baráti, szomszédsági segítő tevékenység jutott kiemelkedő szerephez. Ma a központi és a helyi állam mellett új szereplők jelennek meg a szociális ellátások területén: hatalmas lendülettel indult meg a nonprofit szektor kiépülése.

A nonprofit szektor a jóléti állam működésének fontos eleme, a jóléti állam típusát az állam és a nonprofit szektor közötti feladatmegosztás is befolyásolja. Egyes országokban az állam garantálja a minimális szükséglet-kielégítést, másutt a magán- és a köz által nyújtott ellátások vegyülnek, s vannak olyan államok is, amelyekben a közösségi felelősségvállalás háttérbe szorul az egyénivel szemben. A neoliberais ideológiában a szociális ellátások biztosításában a piacon kívül az informális kapcsolatok és a nonprofit tevékenységek jutnak meghatározó szerephez. A jóléti rendszer pluralizálódása, s mindenekelőtt a nonprofit szektor megjelenése kétségkívül a politikai sza-

badságjogok körének szélesedését, a demokratizálódást, a civil társadalom erősödését jelzi. A polgári demokráciákban az állam és a nonprofit szektor viszonya számos különböző formát ölthet. A társadalmi biztonságot nyújtani hivatott intézmények, szolgáltatások működési módjának elemzésekor alapvetően négy szerepet különíthetünk el: a jogszabályi környezet kialakítójáét, a szolgáltatás finanszírozójáét, a szolgáltatás biztosítójáét és a szakmai „minőségellenőrt”. A jogszabályalkotó mindenkor a parlament, illetve valamely állami szerv, s a szakmai standardok betartásának felelőssége is elsősorban az államra hárul. Az államszocialista rendszerben a fenti négy szerep nem különült el: a finanszírozó és a szolgáltató is az állam volt. A plurális jóléti rendszerben ezeket az állam megoszthatja a forprofit és a nonprofit szektorral. Tehát elképzelhető, hogy állami intézményekben, állami pénzekből zajlik a fogyatékos gyermekek és fiatalok képzése, esetleg az állam a feladat végrehajtásának költségeit is részben vagy egészben vállalja, de a szolgáltatást nem maga nyújtja, esetleg a finanszírozást és a szolgáltatás biztosítását is a piacra vagy valamely nonprofit elven működő intézményre bízta. Ha az állam a jóléti ellátó rendszerben domináns szereplő, akkor a nonprofit szervezetek az állami tevékenységeket mintegy kiegészítve, erőteljes állami finanszírozással végzik munkájukat. Elképzelhető, hogy a szociális problémáktól, a segítségre szorulóktól és a finanszírozási lehetőségektől függően rugalmasan változik az állam és a nonprofit szociális szervezetek viszonya.

Az állami feladatvállalás csökkentésének Magyarországon is egyre inkább kormányzati akarattá váló neoliberais követelése a szolgáltatást és a finanszírozást is mindinkább a piacra és a nonprofit szektorra hárítja. A neoliberais ideológia meghatározta szociálpolitika egyik legkárosabb következménye, hogy megosztja a társadalmat. Csak a megfelelő jövedelmű emberek tudják a piacon megvásárolni a jóléti szolgáltatásokat. Kevés a jótékonyra is képes és hajlandó tőkeerős vállalkozás, így a nonprofit szektor működésében is meghatározó az állami finanszírozás szerepe. A szociális szerepvállalásra kész állam híján az állampolgárok szociális biztonsághoz való joga megkérdőjeleződik, a választási szabadság szűkül, az emberek tömegesen ellehetetlenül élethelyzetbe kerülnek.

### A magyarországi nonprofit szektor

Az államszocializmus éveiben tudatosan megsemmisítették a civil társadalmat, többek között felszámolták az 1948-ig működő alapítványokat, vagyonukat államosították. Az alapítvány jogi kategóriaként is megszűnt. Az egyesületi forma ugyan fennmaradt, de korántsem független civil szervezeteket jelölt. Az egyházak vagyonának túlnyomó részét szintén államosították, társadalmi szerepüket a politikai akarat a minimálisra csökkentette. Alapítványok ismét 1987-től alakulhattak, s két év múlva már 400 alapítvány működött az országban (Bullain N. 1995).

## 1. táblázat

Az alapítványok és egyesületek számának alakulása 1994 (Bocz J. 1997:23)

	Alapítványok	Egyesületek
1989	400	8396
1990	1865	14 080
1991	6182	17 869
1992	9703	21 528
1993	11 884	22 296
1994	14 216	26 107
1995	15 840	28 336

A fenti adatok a nonprofit szektor robbanásszerű növekedését mutatják. A jóléti szolgáltatások terén – éppen a központosított ellátórendszer funkciózavarai miatt – az állam is érdekeltté vált a nonprofit szektor szerepének megerősítésében.

Az alapítványok és az egyesületek, a nonprofit szervezetek e két legfontosabb típusa több jellemzőjében is különbözik. „Az alapítványok olyan nonprofit szervezetek, amelyeket valamilyen közhasznú cél elérése érdekében hoztak létre. Az alapítványok vagyonukat ezen cél elérésére fordítják (például a hajléktalanok megsegítésére). A magyar terminológia azért megtévesztő, mert az alapítványok a nemzetközi gyakorlatban adományokat osztanak, míg ezzel szemben Magyarországon legtöbbször adományokért folyamodik. Az egyesületek ezzel szemben tagsággal rendelkező önkormányzó szervezetek, amelyek tagjaikat szolgálják (például mozgássérültek egyesülete), illetve amelynek tagjai valamilyen közös cél érdekében közösen lépnek fel (például természetvédő egyesület)” (Kósa E. kézirat).

## 2. táblázat

A szociális nonprofit szervezetek megoszlása szervezeti forma és tevékenységi csoportok szerint, 1994 (%) (Bocz J. 1997:23)

	Alapítványok	Egyesületek	Összesen
gyermek- és ifjúságvédelem	15,8	4,2	12,6
családvédelem, családtámogatás	3,5	24,4	9,4
egészségkárosultak támogatása	15,9	29,4	19,7
idősek, nyugdíjasok támogatása	4,7	3,5	4,4
önsegélyezés	18,2	22,2	19,3
rászorultak, szegények támogatása	2,7	2,9	2,7
többcélú és egyéb szociális tevékenység	39,2	13,4	31,9
összesen	100,0	100,0	100,0

A magyar nonprofit szervezetek minden, a nyugati társadalmakban is jellemző tevékenységet végeznek, bár az arányok eltérnek. A jóléti szolgáltatásokban játszott súlyuk például még nem éri el a nyugati világban jellemző szintet. A táblázatból az is jól látható, hogy eltér az alapítványok és az egyesületek tevékenységi területe.

A közvélekedés szerint a nonprofit szervezetek bevételi forrásai elsősorban magánadományokból származnak, holott csupán a rendelkezésükre álló pénzeszközök kisebb részét teszik ki. Jelentős szerepet játszanak az állami-önkormányzati támogatások és a saját bevételek is a nonprofit szervezetek költségvetésében.

3. táblázat

*A magyarországi szociális célú nonprofit szervezetek bevételi forrásainak megoszlása, 1994 (%) (Bocz J. 1997:28)*

Bevételi forrás	Alapítványok	Egyesületek
állami támogatás	30,5	30,7
magántámogatás	35,4	43,1
alaptevékenység	3,2	4,4
gazdálkodási tevékenység	28,3	14,9
más bevétel	2,6	6,9
összesen	100,0	100,0

### A fogyatékos gyermekek helyzete Magyarországon, a statisztikai adatok tükrében

A fogyatékos népesség demográfiai összetétele eltér a népesség egészétől. Ennek egyik jellegzetessége, hogy míg 1990-ben a teljes 0–14 éves korosztály aránya a népességen belül 21 százalék, a fogyatékos gyermekeké a fogyatékos populációban jóval kevesebb: 9 százalék volt.

4. táblázat

*A fogyatékos gyermekek megoszlása a fogyatékoság jellege szerint (%) (KSH 1995) N = 33 485*

testi fogyatékos	6
mozgássérült	11
értelmi fogyatékos	51
nagyothalló, sikef	6
beszédhibás	4
néma, siketnéma	1
gyengén látó	9
egyik szemére nem lát	2
vak	3
egyéb	6
ismeretlen	1
összesen	100

E gyermekek 85 százaléka veleszületetten fogyatékos, 6 százaléka baleset, 9 százaléka betegség következtében lett fogyatékos. A fogyatékos gyermekek jóval nagyobb arányban élnek községekben (37%), mint a fogyatékos populáció egésze (24%).

Az esélyegyenlőség megteremtésének egyik legfontosabb intézménye az oktatási rendszer. Az iskola nem csupán a szocializáció fontos színtere. Itt dőlnek el a munkaerőpiaci lehetőségek is. A fogyatékos emberek jelentős iskolázottsági hátrányban vannak a népesség egészéhez képest. Az iskolai hátrányok képződése már a legkisebb gyermekek között megkezdődik: sokan semmiféle iskolai tanulmányba sem kezdenek bele. (A népszámláláskor 15 455 0–9 évest írtak össze, s a 0–14 évesek közül 17 920 fő nem járt általános iskolába, vagyis többen, mint azt az életkoruk indokolná.) Az 1990-es népszámlálás szerint a fogyatékos emberek 11,2 százaléka valamilyen speciális általános iskolában végezte tanulmányait. (Jelentős a szóródás a fogyatékoság jellege szerint.)

Az iskolai hátrányok a cigány származású gyermekeket fokozottan sújtják. Ők nagyobb arányban vannak a fogyatékosok között, mint a népesség egészében. Míg az értelmi fogyatékosok aránya az egész fogyatékos népességben 1990-ben 19,5 százalék volt, arányuk a cigány lakosság körében meghaladta az 58 százalékot. A korcsoportos összetétel is jelentősen eltér: jóval több a fogyatékos cigányok között a 14 évesnél fiatalabb gyermekek aránya: 40,7 százalék. Ennek sokrétű okai között jelentős szerepet játszhat ismét az iskolarendszer működése: a cigány gyermekek tényleges arányukhoz képest jóval nagyobb mértékben kerülnek kiegészítő iskolába, amelynek következtében életüket az etnikai alapú megkülönböztetésen kívül az értelmi fogyatékoság stigmája is végigkíséri.

### **A szociális ellátórendszer szerepe a fogyatékos gyermekek szükségleteinek kielégítésében**

„Jelenleg nagyon kevés fogyatékos embernek van módja teljes, önálló életet élni Magyarországon. A fogyatékosokat elkülönítik és diszkriminálják. Szabad mozgásukat környezeti akadályok gátolják, hiányoznak a megfelelő segédeszközök, illetve a megfelelő segítőszemélyzet, és nincs információjuk arról, hogy hogyan javíthatnának helyzetükön. Nagyon sokan intézményesített minigettókban laknak, ahol se szabadságuk, se magánéletük nincs” (Wolinszky S.–Kirkpatrick P. 1995). A szabadságmegvonás és a szegregálódás már a fogyatékosok gyermekkorában megkezdődik.

Mindebben jelentős az állam felelőssége. Ez annak ellenére így van, hogy a Magyar Köztársaság is csatlakozott az ENSZ által 1989-ben kiadott, a gyermekek jogairól szóló egyezményhez, amely megfogalmazza, hogy a fogyatékos gyermekeknek is – személyiségük lehető legteljesebb kibontakozása érdekében – joguk van az oktatáshoz, a képzéshez, az egészségügyi ellátáshoz, a gyógyító neveléshez, a munkára való felkészítéshez és a szabadidős tevékenységekhez.

A fogyatékos gyermekek ellátásában az állami szerepvállalás Magyarországon meglehetősen csekély. A pénzbeni juttatások rendszerében a fogyatékosok esetében nem különülnek el a megélhetés alapjául szolgáló jövedelemhelyettesítő és jövedelem pótló ellátások a fogyatékos állapotból eredő

többletköltségek fedezésére szolgáló juttatásoktól. Ez nem csupán a felnőtt fogyatékosok esetében igaz, hanem a gyermekeknél is.

A fogyatékos gyermek jogán járó pénzbeni ellátások közül talán a legfontosabb az alanyi jogú, emelt összegű és a többi gyermekénél hosszabb ideig folyósított családi pótlék. Gyermekgondozási segélyre a fogyatékos gyermek tízéves koráig jogosult a szülő. A fogyatékos gyermekük gondozása miatt munkaerőpiaci szerepet vállalni képtelen hozzátartozók vehetik igénybe az ápolási díjat. A mozgáskorlátozott gyermek hozzátartozója is részesülhet közlekedési kedvezményekben és lakáscélú támogatásban. A települési önkormányzatok különböző, más családoknak is adható segélyfajtákkal (átmeneti segély, nevelési segély, lakhatási támogatás stb.) egészíthetik ki a fogyatékos gyermeket nevelő családok alacsony jövedelmét.

A természetbeni ellátások közül alanyi jogon jár a fogyatékos gyermekeknek a közgyógyellátás. A fogyatékos gyermekek életminőségén javítani hivatott szolgáltatások is meglehetősen sivár képet festenek Magyarországon. Köztudott, hogy egészen a legutóbbi időig a komplex rehabilitációt megvalósító, a családok egészségét támogató rugalmas, az egyének és az egyes családok sajátos szükségleteit is figyelembe vevő szolgáltatások megvalósítására alig terjedt ki az állami ellátások hatóköre.

Az 1993-as oktatási törvény szerint a fogyatékos gyermekeknek joguk van az integrált oktatásra, a törvény minden gyermeket képezhetőnek tekint, s megfogalmazza, hogy az állapotuknak megfelelő óvodai nevelésben, pedagógiai ellátásban kell részesülniük. Ugyancsak e törvény rendelkezik arról is, hogy a fogyatékos jellegének megfelelő oktatási intézményeket (iskolai tagozat, kollégium, szakiskola stb.) kell létrehozni. Ám az integrált oktatáshoz, neveléshez nem elégséges a jogszabályban kifejezett állami akarat: személyi és tárgyi feltételek is kellenek. Integrálni kell a gyógypedagógiai szak tudást az oktatási intézmények ismeret- és készségrendszerébe, és a speciális eszközök is nélkülözhetetlenek. Ezek híján a fogyatékos gyermekek a pedagógusok jó szándéka ellenére is esetleg a speciális intézmények nyújtotta lehetőségeknél is rosszabb helyzetbe kerülhetnek. Brumbauer Magdolna például a látási fogyatékkal élő gyermekek általános iskolai integrációjával kapcsolatos vizsgálódásainak tapasztalatait összegezve írja, hogy a befogadó iskolákat megfelelő tájékoztatás, tanácsadás híján felkészületlenül érte a változás: „Ezek az iskolák természetes emberséggel fogadták a vak gyermekeket, és próbáltak minden tőlük telhetőt megtenni annak érdekében, hogy megkönnyítsék az ottani életüket. Igyekeztek egy veszélyforrástól mentes, védő-óvó környezetet kialakítani körülöttük, amelyben minden tevékenységet alárendeltek a gyermek biztonságának, kényelmének, kiszolgálásának.” Ennek érdekében, s nem ismervén a vak gyermekek képességeit, felmentették őket egy sor tantárgyból, nem hívták meg őket a tanulmányi kirándulásokra, előfordult, hogy semmiféle tisztséget nem bíztak rájuk. „Ennek a hozzáállásnak a következményeként szomorú, az eredeti szándékkal ellentétes irányú folyamat indult be, s a vak gyermekek peremhelyzetűekké váltak” (Brumbauer M. 1995).

A fogyatékos gyermek gondozása, nevelése sokféle nehézséget okoz a családok számára. A sokféle többletkiadást csak részben kompenzálják az

állam által biztosított források. Különösen a súlyosan fogyatékos gyermekek igényelnek folyamatos gondozói jelenlétet, ami nem csupán azzal jár, hogy egy családtag kényszerűen kiesik a munkaerőpiacról, hanem erőteljes pszichés megterhelést is jelent. Ezért a családok nem csekély hányada arra kényszerül, hogy a fogyatékos gyermeket valamilyen intézmény gondozására bízza. Miként a szociális ellátórendszer alanyává vált sok más csoport esetében is, még mindig domináns a nagy létszámú, személytelen, a társadalmi integrációnak rendkívül csekély esélyt biztosító, totális intézményi forma. 1990-ben a fogyatékos emberek 11,5 százaléka szociális intézményekben lakott. A 0–14 éves fogyatékos gyermekek több mint egyharmada intézeti lakó volt, egészségügyi gyermekotthonban élt, s nagy többségük az értelmi fogyatékosok köréből került ki. Az értelmi fogyatékosok intézetei nagyrészt 5000 főnél kevesebb lakosú községekben voltak találhatóak.

A NYEDOMO és a KSH által közösen kiadott információk évkönyvek csupán a felnőttvédelemmel foglalkozó intézményekről számolnak be. 1995-ös, a kötelező statisztikai adatszolgáltatás keretében kitöltött kérdőívek alapján azonban lehetőség nyílik néhány, a kiadványokban még nem publikált adat közlésére. 1995-ben 39, a fogyatékos gyermekeknek lakhatást nyújtó tartós bentlakásos otthont tartottak nyilván. Ezek 56 telephelyen, 108 épületben működtek. Bennük 606 lakószoba, 116 ebédlő, 60 társalgó, 149 foglalkoztató helyiség, 39 oktatási terem, 95 vegyes rendeltetésű szoba, 8 könyvtár, 92 orvosi szoba, 98 betegszoba, 43 tornaterem volt található. Az intézmények közül 8 Budapesten, 19 más városokban és 12 községekben létesült.

## 5. táblázat

*A fogyatékos gyermekeket gondozó, tartós bentlakásos intézetek fenntartóik szerinti megoszlása 1995-ben*

Fenntartó	Intézmények száma
települési önkormányzat	4
megyei önkormányzat	22
egyház	10
alapítvány	1
egyéb	2
összesen	39

Az intézmények közül 17 tartós bentlakásos, 20 tartós bentlakásos és rehabilitációs volt, 1 pedig csupán rehabilitációs jellegű tevékenységet folytatott.

## 6. táblázat

*Az intézmények megoszlása építési év szerint*

Építési év	Intézmények száma
1900 előtt	8
1901–1945	9
1945–1980	12
1981 után	8
ismeretlen	2
összesen	39

7. táblázat

*Az intézmények megoszlása a jelenlegi rendeltetés kialakulásának éve szerint*

Rendeltetési év	Intézmények száma
1960 előtt	5
1961–1970	9
1971–1980	10
1981–1990	10
1990 után	2
ismeretlen	3
összesen	39

8. táblázat

*Az intézmények megoszlása eredeti rendeltetésük szerint*

a jelenlegi funkcióra létesült kastély	17
templom, kolostor	5
oktatás, egészségügy	4
bölcsőde, óvoda	1
lakótanya, honvédségi épület	3
lakóház	4
egyéb	2
összesen	3
összesen	39

E gyermekintézmények jó része régen épült, s nem a jelenlegi szolgáltatás biztosítására létesült. 22 intézményben egyáltalán nem történt semmiféle, a funkcióhoz igazodó átépítés, s 13 intézményben még felújítást sem végeztek.

Ezekben az intézményekben a fent idézett adatfelvétel szerint összesen 4984 fogyatékos gyermek élt, vagyis intézményenként átlagosan igen sok: 128 fő. Ez annak ellenére így van manapság is, hogy az új gyermekvédelmi törvény az állami gondoskodás nagy létszámú intézményeinek „lebontását” rendelte el. A fogyatékos gyermekek intézményeiben a más funkciójú helyiségek mellett 606 lakószoba volt található, vagyis egy lakószobában átlagosan 8 gyermek lakott. Ezek az adatok magukért beszélnek: a fogyatékos gyermekek tartós bentlakásos intézetei többségükben nem felelnek meg a korszerű egészségügyi és szociális szolgáltatások követelményeinek, gyermekellenesek.

### **A fogyatékos gyermekek nonprofit segítő intézményei**

A témában rendkívül nehéz megbízható statisztikai adatokat találni. A KSH nonprofit szervezetekkel foglalkozó kiadványai csak nagyobb csoportokba rendezve közölnek adatokat (például egészségkárosodottak, gyermek- és ifjúságvédelem stb.). A KSH által 1995-ben végrehajtott, a nonprofit szervezetek teljes körét átfogó adatfelvétel szerint 1994-ben 3035 nonprofit szer-

vezet főtevékenysége volt szociális jellegű. Közülük 599 jelölte meg, hogy elsődlegesen egészségkárosult emberek támogatásával foglalkozik. A kérdőív mellé csatolt szociális melléklet kérdéseire a 3035 szervezetből 2892 adott értékelhető választ. Közülük 805 utalt arra, hogy fogyatékosokat, egészségkárosultakat segít. A két érték (599 és 805) közötti különbséget az magyarázza, hogy a 805 szervezet nem mindegyike foglalkozik kizárólag vagy elsődlegesen a minket érdeklő célcsoporttal. A 805 szervezetből 237 fogalmazott úgy, hogy gyermekeket (is) támogat.

A *Sérült emberek adattára* című kiadvány lajstromba szedi a fogyatékos emberekkel (is) foglalkozó alapítványokat. Közülük 69 szervezet nevéből lehet arra következtetni, hogy fogyatékos gyermekeket (is) támogat.

A Kézenfogva Alapítvány is regisztrert készített, amelyben túlnyomórészt értelmi és halmozottan sérült emberek számára szolgáltatásokat nyújtó szervezetek adatai találhatóak. A közölt információk alapján kitűnik, hogy a felsorolt 56 szervezet többsége (41) alapítvány, a többi (15) egyesületi formát öltött.

Nem könnyű a leírásokból megítélni, hogy e szervezetek mennyire valóban innovatív, civil kezdeményezések. Az adatok arra utalnak, hogy kb. kétharmaduk valóban új szervezet, amely a fogyatékos gyermekek sajátos szükségleteinek kielégítésére, új (vagy legalábbis a magyar szociális ellátórendszerben újnak számító) megoldási módokat, eszközöket alkalmazva jött létre. A kiadványban szereplő intézmények kb. egyharmada valamely már létező intézményre (ÉNO, bentlakásos otthon stb.) települve, annak tevékenységi körét kiegészítve jött létre. A szociális intézmények manapság többféle csatornán jutnak forrásokhoz. Az állami, önkormányzati támogatáson kívül pályázatokon nyert pénzekre is szükségük van a működéshez. E pályázatok címzettjei általában nonprofit szervezetek, s ezért az állami, önkormányzati fenntartású intézmények is rendre létrehozzák a maguk alapítványát, egyesületét. A rendelkezésre álló adatokból persze megbecsülni sem lehet, hogy mekkora azon szervezetek aránya, amelyek valójában a „régimódon” tevékenykednek, s csak szűkös forrásaik kiegészítésére hoznak létre nonprofit szervezetet. „Százas nagyságrendű számban működnek fogyatékosokkal foglalkozó szervezetek Magyarországon, de ezek általában nem egységesek, kis létszámúak, rosszul ellátottak és egymással alig kommunikálnak” (Könczei Gy. 1996).

A fogyatékos gyermekekkel foglalkozó alapítványok, egyesületek egy része rehabilitációval és rehabilitációval foglalkozik. Jó néhány vállalkozik arra, hogy az elidegenedett totális gyermekintézmények alternatívájaként ember- és gyermekléptékű családi lakóotthonokat hozzon létre. Közülük több az érintett gyermekek szüleinek kezdeményezésére jött létre. A tevékenység-leírásokból az is kitetszik, hogy a szervezetek egy részében (nagyjából az egynegyedükben) már felismerték, hogy a fogyatékos gyermekkel együtt a család, a szülők is támogatást, szolgáltatásokat igényelnek.

E szervezetek osztályozására többféle lehetőség is kínálkozik. A nonprofit szervezetek lehetnek újak, vagyis a rendszerváltás után létrejöttek, és már korábban is működők (például az országos érdekvédelmi szervezetek); egyháziak és világiak; csak nonprofit tevékenységet megvalósítók, valamint ál-

lami és nonprofit szervezetek keverékei. Csoportosíthatók aszerint is, hogy (elsősorban) szolgáltató jellegűek-e vagy érdekvédelmi feladatokat látnak el.

A nonprofit szervezetek működésének előnyeit az állami szolgáltatásokkal szemben a szakirodalomban általában abban látják, hogy rugalmasabbak és alkalmazkodóbbak, innovatívabbak, inkább képesek az egyéni szükségleteket figyelembe vevő szolgáltatásokat nyújtani, erőteljesebben törekszenek a prevencióra az állami programok túlsúlyosan korrekatív jellegével szemben. Ám amíg az állami ellátások – legalábbis elvben – minden állampolgárt megilletnek, az önkéntes szervezetek különböző szempontok alapján szelektálhatnak a kliensek közül, lehetnek akár elzárkózó jellegűek is.

A rendszerváltás után létrejött nonprofit szervezetek egy része valóságos civil kezdeményezésen alapult, barátok, közeli ismerősök hozták ezeket létre. Meglehetősen informálisan működtek, elsősorban a személyközi viszonyok szabályozták a ténykedésüket. Ám lassacskán formalizálódni kezdtek, jogi személyiséget öltöttek, a kedves ismerősökből vezetők és vezetettek lettek, alá-fölérendeltségi viszonyok jöttek létre, az önkéntesek mellett megjelentek a fizetett alkalmazottak, s mindez új csoportviszonyokat teremtett. Sokan úgy vélik, ha a szervezet formalizálódik, lendületét, karakterét veszíti el.

A nonprofit szervezeteket ezért sajátos szervezeti kultúra jellemzi, hiszen egyszerre viselik magukon az informális kapcsolatok és a bürokratikus szervezetek jegyeit. Az informális szervezetek egyik éltető energiája: jó néhány ilyen intézményt személyesen érintett szülők, a fogyatékos gyermekekkel foglalkozó, ám a létező intézményrendszerben szakmai elgondolásait megvalósítani képtelen szakemberek, vagy egyszerűen altruista emberek hozták létre. Sokszor ma még Magyarországon a szervezet működtetésében nem is léptek túl az elhivatott amatőrizmuson, a formális szervezetté válást, s a vele járó, úgymond, felesleges bürokráciát csupán tehernek érzik. Bár mintát és szakmai modelleket nyújtanak, szemléletet formálnak és gyakorta határozott társadalomkritikát is megfogalmaznak – az intézményesültség híján értelmetlen konfliktusokba keverednek. A formális szervezetté válás, a bürokrácia előnyöket is rejt: nyomon követhetővé és ezáltal mások számára is átvehetővé teszi az alkalmazott módszereket, az érintett szervezetek és a finanszírozók számára áttekinthetőbbé teszi a gazdálkodást, s ezáltal pontosabban értékelhetővé válhat a szervezet működésének hatásossága és hatékonysága.

A formalizálódás tehát nem csupán veszteség, hanem a professzionalizálódás feltétele is. Ám nem csupán a nonprofit, hanem az állami, sőt a piaci szektorban is megjelennek a hasonló funkciókat ellátó intézmények. Olyan erőter jár létre, amelyben meg kell küzdeni az állami forrásokért, a pályázaton elnyerhető pénzekért, a kliensekért, a szakemberekért, a kapcsolatokért, a presztízsért, s az együttműködés helyébe gyakran a verseny lép.

## Irodalom

- Bocz János: *Szociális nonprofit szervezetek Magyarországon*. KSH Népeségtudományi Kutatóintézet, 1997. 9. o.
- Brumbauer Magdolna: Látássérült gyermekek helyzete a befogadó iskolában. In: *Gyógypedagógiai Szemle*. Különszám. 1995. 31. o.
- Bullain Nilda: *The Nonprofit Sector in Hungary*. Kézirat. 1995.
- Értük, magunkért, velünk. Sérült emberek adattára I.* A Humanitás Információs Alapítvány kiadványa, 1996.
1990. évi népszámlálás. *A fogyatékosok életmódja és körülményei*. KSH, 1995.
- Könczei György: Szubszidiaritás és antidiszkrimináció. In: *Magyarország politikai évkönyve*. Demokrácia Kutatások Magyar Központja Alapítvány. 1996. 312. o.
- Sid Wolinszky–Patricia Kirkpatrick: A fogyatékosok helyzete Magyarországon. *Esély füzetek*, 3. Kötet az egészségkárosultakról. (Szerk. Lévai Katalin.) 1995. 9. o.

## Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozom Bocz Jánosnak, a KSH Társadalomstatisztikai Főosztálya munkatársának, hogy kérésemre e tanulmányhoz a fenti adatokat kiszámolta.