



A gyerekkori fogyatékoság és a szegénység összefüggései Európában¹

Menich Nóra

MENICH NÓRA: Társadalomtudományi Kutatóközpont, Gyerekesély-kutató Csoport –
Menich.Nora@tk.hu

ABSZTRAKT A tanulmány célja, hogy áttekinthesse a gyerekkori fogyatékoság és a szegénység összefüggéseivel foglalkozó európai kutatási eredményeket. Habár e tényezők közötti kapcsolat régóta kutatott, a mögötte rejlő hatásmechanizmus magyarázata nem egységes. A kutatási eredményekből több irányzat rajzolódik ki: a tanulmányok egyik csoportja a fogyatékosággal élő gyerek születésének és nevelésének családi következményei között említi az elszegényedést, a másik csoport pedig epidemiológiai vizsgálatokra alapozva a család kedvezőtlen társadalmi-gazdasági helyzetét, társadalmi kirekesztettségét a fogyatékoság kialakulásának okai között sorolja. Ugyanakkor igen kevés olyan komplex megközelítésű vizsgálat van, amely e kétirányú kapcsolatot átfogóan elemzi. A kutatási eredmények függenek attól, milyen kérdésfelvetéssel, milyen adatokból, milyen céllal készült a kutatás, amely közli azokat.

Kulcsszavak: gyerekkori fogyatékoság, szegénység, társadalmi kirekesztettség

Associations between childhood disability and poverty in Europe

ABSTRACT The aim of this study is to provide an overview on the European literature about the associations between childhood disability and poverty. Although the connection between these factors has been well researched, the explanation for the causal mechanisms behind is not clearly addressed. More interpretations emerge from the recent international research: one group of studies mentions poverty as one of the 'family consequences' of the birth and upbringing a child with disability, another stated unfavorable socio-economic situation and social exclusion as one of the causes of childhood disability. Meanwhile, there is a lack of complex approach studies that comprehensively analyze this two-way relationship, so the research results depend to a large extent on the question, the data, and the purpose of the research.

Keywords: childhood disability, poverty, social exclusion

BEVEZETÉS

A fogyatékosággal élő gyerekek különösen sérülékeny társadalmi csoport, mert gyerekek és fogyatékosággal élnek. Körükben az átlagos gyerekekhez képest magasabb a szegénység és társadalmi kirekesztettség kockázata, nagyobb mértékben vannak kitéve stigmatizációnak és bántalmazásnak, kevesebb kortárs kapcsolatuk van, korlátozottan férnek hozzá szolgáltatásokhoz, magas minőségű oktatáshoz, gyakran korai iskolaelhagyók (Európai Bizottság 2021; UNICEF 2012, 2013). Szükségeik heterogének, függenek a fogyatékoság típusától, a támo-

¹ Készült az EFOP-1.4.1-15. projekt keretei között a Társadalomtudományi Kutatóközpontban.



gatási szükségleteik mértékétől, illetve a családi jellegzetességektől és körülményektől is. Ez utóbbi oka, hogy a családoknak kritikus szerepük van a gyerekek ellátásában és az érdekképviseletben, mégis, gyakran információ- és tudáshiánnyal, emberi és pénzügyi erőforrások hiányával néznek szembe. Mindez hosszabb távon magas stressz-szinthez és a családi jóllét csökkenéséhez vezethet (Hsiao 2018, Vanegas – Abdelrahim 2016). A vonatkozó nemzetközi kutatások azt mutatják, hogy a fogyatékossgal élő gyerekek háztartásaiban a családtagok rosszabb életminőségről, fizikai és mentális egészségi állapotról számolnak be, rosszabb anyagi körülmények között élnek, mint a nem fogyatékossgal élő gyereket nevelők, változnak a szülők családon belüli szerepei, időbeosztása, magasabb a válás és alacsonyabb a további gyerekvállalás valószínűsége (Clarke – McKay 2008, Giulio et al. 2014, Hogan et al. 2012).

A tanulmány e tényezők közül egyre fókuszál: a gyerekkori fogyatékossgal és a szegénység, illetve társadalmi-gazdasági státusz összefüggéseire. E tényezők világszerte erős összefüggést mutatnak egymással, a fogyatékossgal élő embereket és családjaikat gyakran címkézik a „szegények legszegényebbikéiként” (Elwan 1999, Pinilla-Roncancio 2015). Habár a kapcsolat erősebb és szélesebb körben kutatott az alacsonyabb jövedelmű országokban (lásd pl. Banks et al. 2017), fennáll a magasabb jövedelmű országokban is. Az írás célja, hogy bemutassa, különböző kutatási megközelítések miként magyarázzák a fogyatékossgal élő gyereket nevelő és fogyatékossgal élő gyereket nem nevelő családok társadalmi-gazdasági helyzete közötti különbségeket. Narratív irodalomáttekintés során nemzetközi adatbázisokban kulcsszavas keresést alkalmaztam (families with/raising children with disabilities, poverty, socio-economic status/position social exclusion), 2010–2021 között megjelent, angol nyelvű, nem csak lektorált folyóiratcikket, de szisztematikus áttekintéseket is bevonva a keresésbe (Onwuegbuzie – Frels 2016). Beválogatási kritérium volt, hogy a kutatás valamely európai országra vonatkozzon és magánháztartásban élő gyerekek családjait érintse. A tanulmány első felében röviden áttekinti a fogyatékossgal élő gyereket nevelő családokkal foglalkozó kutatásokat történeti kontextusban, majd összegzi a gyerekkori fogyatékossgal és a család szocioökonómiai pozíciójának összefüggéseivel foglalkozó kutatási eredményeket.

RÖVID TÖRTÉNETI KITEKINTÉS: A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ GYEREKEKET NEVELŐ CSALÁDOKAT CÉLZÓ KUTATÁSOK

A fogyatékossgal élő emberekről, gyerekekről és családjaikról szóló kutatások megközelítésükben, és így kérdésfelvetésükben nagyon különbözhetnek egymástól, annak függvényében, hogy hol, mikor, mi célból készültek. Ehhez a különbözőséghez a fogyatékossgal megközelítése körüli történeti változások is hozzájárultak. A fogyatékossgalnak különböző definíciói, megközelítései léteztek és léteznek, amelyek közül négy elméleti, nagy jelentőségű modell emelkedik ki: a morális, a medikális, a társadalmi, illetve az emberi jogi modellek (Könczei – Hernádi 2011, Könczei – Kálmán 2002).

Az ókorra és a középkorra visszanyúló morális fogyatékossgal-megközelítés szerint a fogyatékossgal elkerülhetetlen büntetés, amiért az ember isten ellen vétett – így a fogyatékossgal születő gyerek a szülők bűnös életvitelének – megérdemelt – következménye. A fogyatékos ember megvetésre, sajnálatra szorul, „akik (...) csenevésznek születtek, egy megközelíthetetlen, titkos helyen annak rendje és módja szerint eltüntetik” (Platón *Az állam* című művéből idézi



Könczei – Hernádi 2016: 39), hogy ne mutassák és ne vigyék tovább a morálisan elfogadhatatlan életmódot és annak következményeit (Farber – Rowitz 1986, Ferguson 2001). Ez a magyarázat bár elavultnak tekinthető, bizonyos kultúrákból és társadalmakból a 21. századra sem tűnt el, a 18–19. századig jelentősen formálta azt is, miként fogadták a szülők a fogyatékossgal élő gyerekük születésének tényét (Ferguson et al. 2000).

Az 1800-as évek közepétől a fogyatékossg személyes tragédiája morálisból orvosi „problémává” vált, amire megoldásként a fogyatékos test meggyógyítása kínálkozott. A morális és medikális modellekben közös, hogy a fogyatékossgot individualizálják, de míg a morális megközelítésben javíthatatlan állapot, addig a medikálisban a szakemberek „normálissá tehetik” a gyereket, így a családot (Snyder – Mitchell 2006). Ez az a modell, ami a fogyatékossggal élő gyerekek családjairól szóló kutatásokat leginkább áthatotta (Lalvani – Polvere 2013). A családi nehézségekért a felelősség a szülőkről a gyerekekre szállt. A huszadik század közepére egyre nagyobb számban születő kutatási eredményeket a negatív érzelmek dominálták: a szülők lelkiismeretfurdalására, krónikus szomorúságára, magas stressz-szintjére, depresszióra való hajlamára és hosszú ideig tartó gyászfolyamatára irányult a figyelem. Ezeket a kutatásokat Ferguson (2002) a stressz és megküzdés irodalmának nevezte, amelyekben a negatív érzelmek és félelmek, köztük elősorban a gyász és a tagadás egyértelműen és kizárólag a gyerek fogyatékossgából eredtek. A korszak egyik legjelentősebb kutatásában Farber (1962) azt találta, hogy azok a szülők, akik intézményi gondozásba adták a gyerekeket, nagyobb harmóniában, nyugodtabb és aktívabb életet éltek.

Hogy mi hiányzik ezekből a kutatásokból és kérdésfelvetésekből, arra a fogyatékossg társadalmi és emberi jogi modelljei adják meg a választ. A hatvanas évektől kezdődően kezdtek felismerni, hogy a fogyatékossg nem egy társadalmi környezettől független, patológikus állapot, az ember pedig nem csak biológiai adottságok összessége (Goodley 2019). A kutatók ahelyett, hogy azt a kérdést tették volna fel, hogy milyen hibái, hiányosságai vannak a gyerekeknek (és így a családnak), azt kezdték vizsgálni, hogy milyen korlátok állnak a teljes társadalmi részvétel előtt. A társadalmi modell szerint az akadályokat nem a fogyatékossg, hanem a környezet állítja az ember elé: a társadalom működése tehető felelősség, nem a gyerek és nem a szülő. Amit a fogyatékossg gyereket nevelő családokról szóló kutatások nem vettek figyelembe a hatvanas-hetvenes évekig, azok a társadalmi, hatalmi viszonyok, például, hogy milyen – társadalmilag konstruált – értékeket és hiedelmeket társítanak a családtagok a gyerek fogyatékossgához, amikor negatív érzelmekről számolnak be. Nem tértek ki arra, hogy a fenyegetettség érzése, a stressz, a félelem vagy a tagadás vajon biztosan a gyerek fogyatékossgának szólnak-e, vagy inkább annak a szociokulturális és intézményes közegnek, amelyben a gyerek a másság címkéjét hordozza; a stigmatizációnak, a társadalmi kirekesztésnek, vagy épp a szociális védőháló hiányosságainak (Ferguson et al. 2000, Lalvani 2011).

A nyolcvanas évektől kezdve a szülők stressz-szintjével foglalkozó (szociálpszichológiai) kutatások túlsúlya megmaradt, kiegészülve a rezilienciával, valamelyest meghaladva a tradicionális megközelítést, hogy a fogyatékossggal élő gyerek születésének ne lehetnének pozitív kimenetei a család jóllétére nézve (lásd pl. Stainton – Besser 1998). Az emberi jogi mozgalmaknak köszönhetően bontakozott ki az fogyatékossg-felfogás, ami a fogyatékossggal élő személyek elidegeníthetetlen emberi jogait helyezte fókuszba: közösségként felelősségünk, hogy a fogyatékossggal élő emberek is aktív, ágens állampolgárként élhessenek (lásd 2007. évi



XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről). A fogyatékos gyerekekről való gondoskodás is más megvilágításba került: a tragédia, veszteség narratívák helyébe egyre inkább az autonómia, a társadalmi részvétel kérdésköre lépett (Nagy 2021). A fogyatékossg legszélesebb körben elfogadott megközelítése szerint, az emberi élet része, amely az egyén egészségi állapotának és a környezeti-társadalmi tényezőinek (például attitűdök, az akadálymentesség hiánya, a szociális védelem hiánya stb.) kölcsönhatásaként értelmezhető (Egészségügyi Világszervezet 2004, 2011). A fogyatékossg és az egészségkárosodás között tehát nem tehető egyenlőség.

A modern fogyatékossg-kutatásokban komoly elméleti és módszertani kihívás elé állítja a kutatókat, hogy miként mérhető az egyéni károsodás és a társadalmi környezet kölcsönhatása, vagyis miként operacionalizálható a fogyatékossg – ez különösen igaz a gyerekekre (lásd például Cappa et al. 2015, Palmer – Harley 2012). Ennek részleteire ebben az írásban nincs mód kitérni, azonban a fogyatékossg és a szegénység kapcsolatát tekintve a társadalmi és emberi jogi modelleknek van egy fontos üzenete: a szegénység és társadalmi kirekesztettség is lehet olyan tényező, ami fogyatékossghoz vezethet (Burchardt 2003). A fogyatékossggal emberek helyzetével foglalkozó világjelentésében az Egészségügyi Világszervezet (2011) a szegénységet és a társadalmi-gazdasági státust úgy azonosította, mint ami a felnőttek körében oka és következménye is lehet a fogyatékossgnak. A gyerekekre vonatkozóan ugyanakkor kevés kutatás bocsátkozik hasonló egyértelmű magyarázatokba (Spencer et al. 2015).

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ GYEREKEK ÉS CSALÁDJAIK TÁRSADALMI-GAZDASÁGI HELYZETE EURÓPÁBAN

A gyerekkori fogyatékossg és gyerekek, valamint családjaik társadalmi-gazdasági státusának összefüggéseit több kvantitatív kutatás is érintette az utóbbi években Európa-szerte, elsősorban és legnagyobb arányban az Egyesült Királyságban, továbbá Franciaországban, Belgiumban, Lengyelországban, Hollandiában, Írországon és az északi országokban. Az alacsonyabb és magasabb támogatási szükségletek, a különböző fogyatékossgtípusok, azok esetleges halmozódása a szegénység és kirekesztettség eltérő szintjeivel járhatnak együtt – ez a fogyatékossg definícióján túl a nemzetközi összehasonlítások egyik ismert módszertani korlátja (Washington Group on Disability Statistics é. n.). Ugyanakkor valamennyi kutatás egyöntetűen a fogyatékossggal élő és fogyatékossggal nem élő gyereket nevelő családok társadalmi-gazdasági helyzete közötti – jelentős – különbségekről számol be. A fogyatékossggal élő gyerekek nagyobb arányban élnek alacsony jövedelmű háztartásokban, rosszabb lakáskörülmények között, deprivált területeken és eladósodott háztartásokban. A nem fogyatékos gyereket nevelő családokhoz viszonyítva a tartós szegénység valószínűsége szignifikánsan nagyobb, a kitörés valószínűsége kisebb, és a szegénység körükben nagyobb mértékben mélyül. Mivel sem a fogyatékossgnak, sem a szegénységnek nincs nemzetközileg egységes definíciója és mérőszáma, az áttekintésbe bevont kutatások és eredményeik igen heterogének. Az áttekintett tanulmányokat az 1. táblázat foglalja össze, amiben az is látszik, hogy azok milyen kérdéssel, milyen célcsoportban vizsgáldtak, és miként mérték a szegénységet vagy a társadalmi-gazdasági státust.



A kutatások viszonylag széles köre ellenére a társadalmi-gazdasági státus és a gyerekkori fogyatékoság összefüggésének magyarázata és az összefüggés iránya nem teljesen tisztázott. A nemzetközi kutatások körében több, egymástól nem független és egymást nem kizáró magyarázat azonosítható. A közgazdaságtaninak címkézhető megközelítések szerint a fogyatékossgal élő gyerek jelenléte a családban növeli az elszegényedés, és csökkenti a szegénységből való kitörés valószínűségét, mivel az érintett gyerekek nevelése, ellátása, a nem fogyatékos gyerekekhez képest több típusú és nagyobb mértékű kiadást jelent a családi kasszából. Ebben a szemléletben a szegénység a gyerek fogyatékoságának (egyik) következménye. Másrészt, a háztartás társadalmi-gazdasági státusa az egyik olyan változó, amit a (szocio)epidemiológiai kutatások használnak, amikor az egyes fogyatékossgok előfordulását vizsgálják: ezekből a kutatásokból az derül ki, hogy a szegénység növeli az egészségkárosodás, a potenciális fogyatékossg kockázatát mind születéskor, mind a gyerekek későbbi életszakaszaiban, vagyis az egyik oka lehet a fogyatékossgnak. Ebbe a logikába illeszkednek azok a kutatások, amelyek úgy érvelnek, hogy a fogyatékossgal élő gyereket nevelő családok eleve rosszabb státusúak, és a gyerek születésétől, nevelésétől függetlenül is ki vannak téve az elszegényedés és a státusromlás kockázatának (Shahtahmasebi et al. 2011). Ezek a státuskülönbségeket magyarázó tényezők ugyanakkor nem csak azt üzenik, hogy egyértelmű oksági magyarázatokba csak nagyon korlátozottan lehet bocsátkozni, hanem azt is, hogy a fogyatékossg és egyéb társadalmi hátrányok összekapcsolódhatnak, felerősíthetik egymást, ezzel tovább erősítve az érintett családok kirekesztettségét.



1. táblázat A szegénység/társadalmi-gazdasági státusz és a gyermekkori fogyatékoság összefüggéseivel foglalkozó, vizsgált európai kutatások (2010–) adatforrásai, kutatási kérdései, mérési indikátorok

Blackbourn et al. 2010	UK	Országos, reprezentatív survey	Miként jellemezhetők a fogyatékossgal élő gyerekek és életkörülményeik (kor, nem, etnicitás, fogyatékossg típusa, családi körülmények)?	Ekvivalens háztartási jövedelem, lakás tulajdonjog, Laekeni indikátorok
Blackbourn et al. 2013	UK	Kohorsz-vizsgálat	Mi a kapcsolat a szocioökonómiai hátrányok és a gyermekkori fogyatékossghoz vezető egészségkárosodások bekövetkezése között?	Társadalmi-gazdasági hátrány-index társadalmi osztály, lakástulajdon, gépjárműtulajdon alapján
Bleszyński - Orłowska 2016	PL	Esettanulmány	Milyen életminőségről és társadalmi-gazdasági státusról számolnak be az autizmusban érintett, szegregált óvodába járó gyerekek szülei?	Elégedettség a gyermek szükségleteinek kielégítettségével
Brekke – Nadim 2017	N	Adminisztratív adatok (országos regiszter)	Milyen hatása van a fogyatékossgal élő és krónikus beteg gyerekek gondozási szükségleteinek a szülők munkaerőpiaci részvételére?	Foglalkoztatottság, éves munkajövedelem
Brown – Clark 2017	UK, S, N, NL ²	Szisztematikus irodalom-áttekintés	Milyen egyéni és intézményes tényezők befolyásolják a munka-család egyensúlyt fogyatékossgal élő gyerekek szüleinek körében?	Munka-család egyensúly
Culinan – Rody 2015	IRL	Országos survey	Milyen összefüggés van a fogyatékossgal élő gyerek nevelése és a család társadalmi-gazdasági helyzete között?	Munkaerőpiaci részvétel, iskolai végzettség, társadalmi osztály, jövedelem, anyagi nehézségek
Delobel-Ayoub et al. 2016	FR	Adminisztratív adatok (országos regiszter)	Milyen összefüggés van a család társadalmi-gazdasági háttere és a gyermekkori autizmus spektrumzavar, illetve az értelmi fogyatékossg között?	European Index of Deprivation mérőszám
Emerson et al. 2010	UK	Országos, reprezentatív survey	Milyen különbségek vannak az értelmi fogyatékossgal élő gyereket nevelő és a nem fogyatékossgal élő gyereket nevelő családok körében a szegénység átörökítésében?	Ekvivalens háztartási jövedelem és anyagi nehézségek (árucikkekhez és tevékenységekhez való hozzáférés)

² Valamint USA, Kanada, Ausztrália és Tajvan.



Melnychuk et al. 2018	UK	Országos, reprezentatív survey	Mekkora becsülhető a fogyatékossgal élő gyerek nevelésének költsége az azonos életszínvonalon élő, nem fogyatékos gyereket nevelő családok kiadásaihoz képest?	Laekeni indikátorokon alapuló életszínvonal-index, háztartási jövedelem
Rai et al. 2012	SE	Országos reprezentatív survey	Van-e összefüggés a szülők gyerek születése előtti alacsony társadalmi-gazdasági státusa és a születendő gyermek autizmus spektrum-zavara kockázata között?	Háztartási jövedelem, szülői foglalkoztatottság
Shahat – Greco 2021	UK, DK, SE, IRL, NL ²	Szisztematikus irodalom-áttekintés	Milyen és mekkora kiadásokat társítanak egyes kutatások a fogyatékossgal élő gyerekek ellátásához a fejlett és fejlődő országokban?	A fogyatékos gyerekek ellátásával azonosítható, becsült heti, éves, életre szóló családi és GDP-arányos költségvetési költségek mértéke
Shahtahmasebi et al. 2011	UK	Országos, reprezentatív survey	Milyen hosszú távú összefüggések vannak a fogyatékossgal élő gyerek ellátása és a család szegénysége, illetve anyagi nehézségei között?	Ekvivalens háztartási jövedelem, erőforrásokhoz való hozzáférés, anyagi nehézségek
Solmi et al. 2018	UK	Országos, reprezentatív survey	Mekkora kiadásokkal jár a fogyatékossgal élő gyerekek és fiatal felnőttek ellátása a családok számára?	Laekeni indikátorokon alapuló életszínvonal-index, társadalmi és munkajövedelem
Spencer et al. 2015	UK, FI, DK, NO, SE, NL, DE, SP, BL, IT ³	Szisztematikus irodalom-áttekintés meta-elemzéssel	Milyen összefüggések vannak a család társadalmi-gazdasági státusa és a gyermekkorai fogyatékossgához vezető krónikus egészségkárosodások között?	Jövedelmi szegénység, iskolai végzettség, foglalkoztatottság, lakástulajdonlás, munkaintenzitás, anyagi nehézségek, eladósodottság
Vinck – Van Lancker 2020	BL	Országos survey és census adatok	Mennyiben magyarázható a szülők foglalkoztatottsági helyzete a gyermek fogyatékossgával és/vagy a család társadalmi-gazdasági hátterével?	A szülők iskolai végzettsége (ISCED), fogyatékossg-specifikus transzferek, a háztartás munkaintenzitása
Vinck 2021	BL	Országos survey és census adatok	Magasabb szegénységi kockázattal jellemezhető-e a fogyatékossgal élő gyerekek? Milyen szerepe van a szülők foglalkoztatottságának, társadalmi hátterének és a célzott pénzbeli transzfereknek?	AROP

² És egyéb, Európán kívüli országok.

³ És USA, Új-Zéland, Ausztrália, Kanada.



A SZEGÉNYSÉG MINT A GYEREK FOGYATÉKOSSÁGÁNAK EGYIK „CSALÁDI KÖVETKEZMÉNYE”

A kutatások népes tábora foglalkozik a fogyatékossgal élő gyerekek születésének és nevelésének „családi következményeivel” (family consequences), vagyis, hogy miként befolyásolja a családi élet egyes dimenzióit (például a szülők házasságát, a nemi szerepeket, vagy a további gyerekvállalási aspirációkat), a nem fogyatékos gyerek születéséhez és neveléséhez képest. Ezek között a dimenziók között a háztartási kiadások is gyakran megjelennek. Valamennyi vonatkozó tanulmány arról számol be, hogy a fogyatékossgal élő gyerekek családjai jelentős és alapvető pénzügyi-gazdasági hátrányokkal néznek szembe – ideértve a direkt kiadásokat a családi kasszából és az indirekt költségeket, mint például a csökkent munkaerőpiaci részvételi lehetőségek – még az univerzális egészségügyi, oktatási, szociális és közszolgáltatásokat biztosító országokban is (Shahat – Greco 2021). Ezekben a kutatásokban tulajdonképpen azt a kérdést teszik fel, hogy mekkora a gyerek fogyatékossgának „költsége”: melyek azok a (több-let)kiadásai a családoknak, amelyek közvetetten vagy közvetlenül a gyerek fogyatékossgához köthetők és meghatározhatják a családok státuskülönbségeit.

DIREKT TÖBBLETKÖLTSÉGEK

A direkt költségek között leggyakrabban a gyerekek fejlesztésével (például terápia vagy segéd-eszközök költségei), felügyeletével és egészségügyi ellátásával kapcsolatos kiadások (gyógyszerek, vizsgálatok), oktatási, utazási, étkezési költségek merülnek fel (Bleszyński – Orłowska 2016; Egészségügyi Világszervezet 2011; Stabile – Allin 2012). Csak néhány európai kutató vállalkozott arra, hogy minden módszertani nehézség ellenére megbecsülje a fogyatékossgához köthető közvetlen többletköltségek átlagos mértékét. Az Egyesült Királyságban például 2018-ban heti 56 és 79 font (a kutatás évében kb. 20 000 és 28 000 forint) közé becsülték, ami azt jelenti, hogy a fogyatékossgal élő gyerekek családjainak – hetente – ennyivel több anyagi forrásra volt vagy lett volna szükségük ahhoz, hogy ugyanolyan életszínvonalon élhessenek, mint azok a családok, amelyeknek nincs fogyatékossgal élő gyerek tagja. A különbségek a legalacsonyabb jövedelmű, magas támogatási szükségletű gyereket nevelők esetében a legmarkánsabbak (Melnichuk et al. 2018).

A kiadások tekintetében figyelemre méltó különbség látszik a gyerek érintettsége mentén: az extra költségek magasabbak lehetnek az értelmi, mint a testi akadályozottságban érintett gyerekek esetében. Solmi és munkatársai 2018-as kutatási eredményei szerint az Egyesült Királyságban az értelmi fogyatékossgal élő gyerekek ellátása hetente átlagosan 49,31 font volt, magas támogatási szükséglet esetén 57,56 font többletkiadást jelentett, míg a mozgásszervi és érzékszervi fogyatékossgal együtt járó többletköltség mérsékelten kevesebb, heti 35,86 font. Az anyagi depriváció a különbségeket e szerint a kutatás szerint is tovább növeli, ebben az esetben az extra kiadásokat 59,28 és 81,26 font közé becsülik értelmi, 42,18 font körülire mozgás- és érzékszervi akadályozottságok esetében (Solmi et al. 2018).



INDIREKT TÖBBLETKÖLTSÉGEK

A nem fogyatékos gyereket nevelő családokhoz képest a nehezebben megragadható közvetett többletköltségek a megnövekedett gondoskodási idővel, és ebből következően a szülők/gondviselők korlátozott munkaerőpiaci részvételével függnek össze. A fogyatékossgal élő gyerekek elsődleges gondviselői jelentősen kisebb eséllyel tudnak elhelyezkedni a munkaerőpiacon és jelentősen nagyobb valószínűséggel utasítanak vissza munkalehetőségeket, mint azok, akik nem fogyatékossgal élő gyereket nevelnek (Cullinan – Roddy 2015).

A gondozási szükségletek kielégítése nagyobb mértékben az anyák munkavállalását nehezíti (Bleszyński – Orłowska 2016). Az anyák munka-család egyensúlyát befolyásoló tényezők elsősorban a gyerek kora, fogyatékoságának típusa és támogatási szükségletének mértéke, a testvérek száma, a gyerekjóléti szolgáltatások elérhetősége, a párkapcsolati státus, illetve a munkahelyi pozícióval kapcsolatos percepciók (Brown – Clark 2017). Ez esetükben nem csak nehezebb elhelyezkedést és tartós foglalkoztatási viszony fenntartást, hanem alacsonyabb béreket is jelenthet. Norvégiában, ahol a fogyatékos és nem fogyatékos gyereket nevelő nők foglalkoztatási rátája közel azonos, Brekke és Nadim (2017) erős negatív összefüggést talált a fogyatékos gyerek nevelése és az átlagjövedelem között, amely összefüggés nem áll fenn az apák körében. Emögött azt valószínűsíthetjük, hogy bár az érintett anyák munkaviszonya nem szűnt meg, a keresetcsökkenés a munkaidő rövidülésével függhet össze.

Ugyan az egyes fogyatékoságok mentén a kutatók eltérő eredményekre juthatnak, abban egyetértés látszik, hogy minél magasabb a gyerek támogatási szüksége, annál nehezebb az anyáknak fizetett munkát vállalni. A gyerek idősödésével együtt a fogyatékossgal élő gyereket nevelő anyák munkaerőpiaci részvétele – a nem érintett gyereket nevelő anyákéval elentétben – általában nem változik, mivel a támogatási szükségletek jellemzően nem csökkennek, sőt, időnként nőnek is (Brown – Clark 2017).

A JÓLÉTI TRANSZFEREK SZEREPE

A fogyatékossgal élő gyerekek támogatásával összefüggő direkt és indirekt kiadások egy részét az adott országokban elérhető jóléti transzferek és szolgáltatások is fedezhetik, amelyeknek így elhanyagolhatatlan szerepe lehet a jövedelmi szegénység enyhítésében és megelőzésében.

Vinck (2021) Belgiumban a fogyatékos gyereket nevelő családok szociális háttérét és a szülők munkaerőpiaci státusát vizsgálta, és az érintett családok körében e változók mentén, a várakozásokkal ellentétben, alacsonyabb szegénységi kockázatot talált, mint a nem fogyatékos gyereket nevelő családok esetében. Ez egy fontos szakpolitikát érintő eredmény, hiszen a különbség a pénzügyi ellátások – amelyek között vannak a fogyatékossgal élő gyerekeket célzó és univerzális formák is – kimutatható hatásának köszönhető. A transzferek nélkül a fogyatékossgal élő gyerekek háztartásainak jövedelme olyan mértékben csökkenne, hogy a szegénységi kockázat körükben 199 százalékkal nőne, szemben a becsült 58 százalékos növekedéssel a nem fogyatékos gyereket nevelő családok esetében. A pénzügyi juttatások jelentősen nagyobb pozitív hatást gyakorolnak az alacsonyabb jövedelmű családokban, mint a jövedelemeloszlás tetején. Ezzel együtt, a célzott transzferek kihasználatlanságát Belgiumban 10



százalék körülire becsülik, ami leginkább a „láthatatlan” fogyatékoságtípusokat (elsősorban az autizmus, az értelmi és a pszichoszociális fogyatékoság) érinti (Vinck et al. 2019).

A SZEGÉNYSÉG HATÁSA A FOGYATÉKOSSÁGRA

A kutatások második csoportjába a (szocio)epidemiológiai vizsgálatokat, és az azokból kiinduló elemzéseket sorolhatjuk, amelyek a fogyatékoságok kialakulásának magyarázatával foglalkoznak. Valamennyi ilyen vizsgálat magyarázó változóként vizsgálja a szegénység, vagy a társadalmi-gazdasági státus bizonyos dimenzióit is, köztük elsősorban a szülők foglalkoztatottságát, iskolai végzettségét, illetve a háztartási jövedelmet. Ez a megközelítés a gazdasági fókuszú vizsgálatokhoz képest épp ellenkező logikára épül: a szegénység az egyik oka lehet az egészségkárosodás, így potenciálisan a fogyatékoság kialakulásának.

Széles körben kutatott és ismert az az összefüggés, hogy a szegénységben élő emberek nagyobb valószínűséggel válnak krónikus beteggé, átmenetileg vagy tartósan egészségkárosodottá. Ebben jelentős szerepet játszik az egészségügyi szolgáltatások hozzáférhetősége, az egészségi állapotban mutatkozó, növekvő egyenlőtlenségek (Marmot 2013, OECD – EU 2016). Az összefüggés a gyerekekre különösen igaz. Empirikus bizonyítékok támasztják alá, hogy mind a háztartás társadalmi-gazdasági státusát, mind a lakókörnyezet depriváltságát tekintve a szegénység rosszabb egészségkilátásokat jelent a gyerek születésekor és későbbi életszakaszaiban egyaránt (Blumenshine et al. 2010; Bonet et al. 2013). A magasabb jövedelmű országokban szegénységben élő gyerekek nagyobb valószínűséggel hunynak el életük első évében, születnek korábban és alacsonyabb súllyal, kevesebben részesülnek anyatejes táplálásban, nagyobb eséllyel lesznek alultápláltak és válnak túlsúlyossá, valamint nagyobb valószínűséggel lesznek háztartási balesetek áldozatai (Wickham et al. 2016). A kedvezőtlen anyagi körülmények a gyerekek egészségi állapotán túl a kognitív képességeikre, a társas, viselkedési mintázataikra is negatívan hatnak (Letourneau et al. 2013). Ráadásul minél hosszabb ideig élnek alacsony jövedelmű háztartásban, annál mélyebb a szakadék a magasabb státusú kortársaitól (Cooper – Stewart 2013).

Az orvosi-epidemiológiai kutatások szükségszerűen medikális megközelítésűek, a céljuk azon tényezők feltárása, amelyek ismeretében egyes betegségek, sérülések, egészségkárosodások előfordulása is mérsékelhető. Miközben az egészségi állapotromlások nem jelentenek feltétlenül fogyatékoságot (lásd korábban a modern fogyatékoság-felfogást), jelentősen növekszik a kialakulásának valószínűsége, így a szegénységet a rizikótényezők (magyarra nehezen fordítható disabling tényezők) között tarthatjuk számon. Az összefüggések mögött belátható, hogy a szegénység a gyerekekre nemcsak közvetlenül, hanem a szülők életmódján, (egészség) magatartásán, lehetőségein, az (egészségügyi) szolgáltatások hozzáférhetőségén keresztül közvetetten is hatással lehet.

Blackburn és munkatársai (2013) longitudinális kutatásukat az első olyan kísérletnek tekintik, amiben a társadalmi-gazdasági státust a gyerekkorban kialakuló, fogyatékosággal összefüggő krónikus egészségkárosodások (disabling chronic conditions) okai között vizsgálták. Azok a gyerekek, akik életük első 10 évében hátrányos helyzetű háztartásban éltek, nagyobb valószínűséggel váltak 10 és 20 éves koruk között – őket mindennapi tevékenységeik végrehajtásában korlátozó mértékben (disabling) – egészségkárosodottá, mint a jobb körülmények



között élő gyerekek; a fogyatékosvá válás esélye a hátrányos helyzet mélyülésével egyre nő. Spencer és munkatársai (2015) 126 tanulmányt befoglaló metaanalízise alapján az derül ki, hogy a magas jövedelmű országokban valamennyi, fogyatékossgal összefüggő krónikus egészségkárosodás kialakulása összefüggésben áll a család alacsony társadalmi-gazdasági státusával. A legvalószínűbb magyarázatnak az tűnik, hogy a fogyatékossgához vezető egészségkárosodások kialakulása (köztük többek között az asztma és a kognitív képességek lemaradása) mögött a terhessegekben és a gyerekek korai életszakaszában fennálló kedvezőtlen környezeti körülmények állhatnak.

Spencer és munkatársai (2015) gyűjtéséből az is látszik, hogy a pszichoszociális és értelmi érintettség előfordulása a születést megelőzően alacsony státusú háztartásokban a magas státusúakhoz képest megközelítőleg kétszeres. A szegénység és társadalmi-gazdasági helyzet közötti ilyen irányú oksági kapcsolatot kereső kutatások körében az értelmi fogyatékossgában, illetve autizmusban érintett gyerekek vizsgálatának túlsúlya fedezhető fel. Részben valószínűleg azért is, mert az Egyesült Államokban a kapcsolat Európához képest kevésbé kimutatható. Rai és munkatársai (2012) Svédországban az autizmus előfordulásában a prenatális időszakban a jövedelmi szegénységgel és a szülők foglalkoztatottságával találtak összefüggést. Franciaországban mind az autizmus, mind az értelmi fogyatékossg előfordulása szignifikánsan magasabb a leginkább leszakadó térségekben élő, alacsonyabb státusú családok körében (Delobel-Ayoub et al. 2015).

POTENCIÁLIS KÖZBEJÖVŐ VÁLTOZÓK – ÚTON AZ INTERSEKCIONÁLIS MEGKÖZELÍTÉS FELÉ

Alapvetően hasonló logikára épülnek, mégis egy lépéssel tovább mennek azok a kutatások, amelyek úgy érvelnek, hogy elhamarkodottan ítélt az a kutató, aki nem vizsgálja meg az ún. „potenciális közbejövő változókat” (Emerson – Hatton 2010: 37), amikor a szegénység és a gyermekkori fogyatékossg kapcsolatát vizsgálja (Shahtahmasebi et al. 2011). Ezek olyan tényezők, amelyek mind a gyermekkori fogyatékossgal, mind a szegénységi kockázattal korrelálnak, így akár függetlenül a fogyatékossgal élő gyerek nevelésétől is, (részben) magyarázhatják az érintett családok szegénységét, elszegényedését. A vonatkozó kutatásokban négy ilyen szociodemográfiai tényezőt találunk: a fogyatékossgal élő gyereket nevelő szülőknek jellemzően alacsonyabb az iskolai végzettsége (Vinck 2021), a háztartásban gyakran élnek további fogyatékossgal élő családtagok, akik sok esetben maguk a szülők/gondviselők (Blackbourn et al. 2010), körükben felülreprezentáltak az egyszülős háztartások (Giulio et al. 2014, Hogan et al. 2012), illetve bizonyos esetekben gyakoribb az etnikai csoporthoz tartozás (Shahtahmasebi et al. 2011). Egyrészt, az európai gyerekszegénység kockázati tényezői között a szülők iskolázottsága döntő jelentőségű: az EU átlagában az általános iskolai végzettségű és a diplomás szülők gyerekeinek szegénységi rátája közötti különbség hatszoros, a súlyos anyagi deprivációs ráta közötti különbség pedig tizenháromszoros volt 2016-ban. Míg a magasabban iskolázott szülők gyerekeinek helyzete alig változott 2008 óta, a legalacsonyabb végzettségű családokban szignifikánsan romlott az európai országok túlnyomó többségében (Gábos et al. 2020). Másrészt, a felnőtt fogyatékossgal élő emberek munkaerőpiaci részvétele valamennyi európai országban jelentősen elmarad a nem fogyatékossgal élő munkavállalókhöz képest,



anyagi jóllétük nagymértékben függ a szociális transzferektől, gyakran élnek alacsony munka-intenzitású háztartásokban, így körükben – gyerekük fogyatékoságától függetlenül is – magas a szegénység és a társadalmi kirekesztettség kockázata (Grammenos 2020). Harmadrészt, habár az egyedülálló szülők abszolút helyzete az EU-ban 2010 és 2018 között javult, azokhoz a családokhoz képest, ahol két szülő él együtt, rájuk alacsonyabb munkaintenzitás, magasabb AROP és magasabb anyagi deprivációs ráta jellemző. Javuló foglalkoztatottságuk mögött több a részmunkaidős és határozott idejű szerződés, a munkaviszony nem garantálja a biztonságot az elszegényedéssel szemben (Nieuwenhuis 2020). Negyedrészt, bár ezen a területen mindenképp további kutatásokra volna szükség, fellelhetők olyan vizsgálatok, amelyek szerint a fogyatékosággal élő gyereket nevelő családok között nagyobb arányban vannak marginalizált helyzetben lévő kisebbségi, etnikai csoportokhoz tartozók, bevándorlók (Blackburn et al. 2010). Különösen igaz ez az értelmi fogyatékoság és az autizmus esetében, amely célcsoportban egyre több kutatás számol be magasabb prevalenciáról az Európában élő, bevándorló családok körében (lásd Kawa et al. 2017).

Ezek az összefüggések egyrészt valóban arra engednek következtetni, hogy az érintett családok a fogyatékosággal élő gyerek születését és nevelését megelőzően is ki voltak/lehettek téve a szegénység és a társadalmi kirekesztettség kockázatának, ezzel árnyalják azokat az érveket, amelyek a család elszegényedését a gyerek fogyatékoságára vezetik vissza. Ugyanakkor, jóllehet nem egyszerűen arról van szó, hogy közbejövő változóként vannak jelen a gyerekkori fogyatékoság és a szegénység közötti összefüggésben: a családokra egyszerre, egymást felerősítve is nehezedhetnek a szegénységből, kirekesztettségéből és a gyerek fogyatékoságából eredő korlátok.

A fogyatékosággal élő gyerekek és családjaik halmozódó társadalmi hátrányait az interszekcionalitás lencséjén keresztül lehet érdemes vizsgálni (McCall 2005, Liasidou 2013). Az interszekcionális vizsgálatok annak feltárására összpontosítanak, hogy a társadalmi és kulturális jellegzetességek miként fonódnak össze és vezetnek elnyomáshoz, diszkriminációhoz, kirekesztéshez bizonyos társadalmi csoportokban. Az interszekcionalitás olyan alternatív megközelítést kínál a korábbi individuális, direkt vagy indirekt a szülők vagy a gyerekek felelősségét sugalló, deficit-megközelítésekkel szemben, ami segíthet abban, hogy a fogyatékosággal élő gyereket nevelő családok hátrányait minél komplexebb módon tudjuk megragadni, feltárva a társadalmi-gazdasági-kulturális-politikai környezet kirekesztő mechanizmusait. A szakirodalmi áttekintésbe került tanulmányok közül egy olyan volt, amelyik célzottan interszekcionális megközelítésben vizsgálta kvantitatív adatokon a fogyatékosággal élő gyereket nevelő szülők munkaerőpiaci helyzetét (Vinck – Van Lacker 2019). A kutatók azt találták, hogy miközben a fogyatékosággal élő gyerek nevelése önmagában is csökkenti a munkavállalás valószínűségét, a gyerekkori fogyatékoság összefüggésben áll más olyan társadalmi tényezőkkel, amelyek szintén csökkentik a szülők munkaerőpiaci részvételi lehetőségeit, ideértve (1) az egyedülálló szülőséget, (2) az alacsonyabb iskolai végzettséget, és (3) a háztartásban élő további fogyatékosággal élő családtagot. A gyerekkori fogyatékoság és a szülő foglalkoztatottsága változók közötti negatív összefüggést mindhárom alkategóriában még erősebbnek találták. A szakpolitikára nézve ez azt jelenti, hogy az érintett családok hátrányainak mérsékléséhez azokat a strukturális problémákat is kezelni szükséges, amelyek a munkaerőpiaci szempontból hátrányos helyzetű személyek foglalkoztatottsága előtt állnak.



A korábban felvetett, szegénységgel és a gyerekkori fogyatékossgal is összefüggő négy tényezőt tekintve, a szülők nézőpontjából hasonló mondható el: a fogyatékossgal élő gyerekek nevelése, direkt és indirekt többletköltségein keresztül önmagában is jelentheti a kirekesztettség megtapasztalását, e társadalmi tényezőkkel összekapcsolódva, az egyes alcsoportokban (alacsony végzettségű szülők, egyedülálló szülők, fogyatékossgal élő szülők, etnikai csoporthoz tartozó, bevándorló szülők esetében) pedig a családok relatív hátránya tovább erősödhet. Ahhoz tehát, hogy a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelők hátrányai mögött húzódó hatásmechanizmusokat megértsük (ezen keresztül jól célzó szakpolitikai eszközöket alkalmazzunk), olyan kutatásokra van szükség, amelyek nem önmagában a gyerek fogyatékossgával mint okkal vagy következménnyel, sokkal inkább azzal a komplex környezettel, egyéni és strukturális tényezők interakciójával foglalkoznak, amelyben a családok élnek. Erre az intersekciónális megközelítésű vizsgálatok kínálhatnak egyfajta lehetőséget.

ÖSSZEGZÉS

A 2010-es évektől születő, gyerekkori fogyatékossg és szegénység kapcsolatával foglalkozó kutatásokból nem kapunk egyértelmű válaszokat a hatásmechanizmusokra, de három kérdésfelvetést, ezen keresztül magyarázat-kísérletet azonosíthatunk. A kutatók egyik csoportját az érdekli, hogy milyen többletköltségeik vannak a fogyatékossgal élő gyereket nevelő családoknak. E kiadás-fókuszú megközelítések közös jegye, hogy szóhasználatukat tekintve gyakran családi (és társadalmi, ellátórendszereket érintő) „terhekről”, „korlátokról” (burden) beszélnek, amely terhet a gyerek (fogyatékossga, támogatási szükséglete) helyezi a családra – és a közösségre. Ezek a kutatások kimutatják a kapcsolatot a fogyatékossgal élő gyerek nevelése és a jövedelmi szegénység között, megbecsülik a gondozás közvetlen és közvetett költségeit, ezáltal rávilágítanak egy fontos társadalmi problémára; mégis, empirikus adatokkal még senki sem bizonyította a gyerek fogyatékossgának közvetlen hatását a család (nem csak jövedelmi) szegénységére, társadalmi kirekesztettségére (Shahtahmasebi et al. 2011). Az epidemiológiai kérdésfelvetések korlátja, hogy többségében szűken értelmezik a fogyatékossgot, így a vizsgálatból jellemzően kimarad azoknak a környezeti jelenségeknek az azonosítása, amelyek az érintett gyerekeket – testi-mentális állapotukon túl – korlátozzák a teljes társadalmi részvételben. Különösen azokban az országokban, ahol a szegénységből való kitörés valószínűsége, a társadalmi mobilitás esélye alacsony, a társadalmi kirekesztés elleni küzdelem nem csak azért jelentős, hogy megelőzhetőek legyenek a magzat- és kisgyerekkori betegségek, a gyerekek egészségi állapotának romlása, hanem azért is, hogy csökkentjük azoknak a környezeti tényezőknek a (disabling) hatását, amelyek növelik a fogyatékossg valószínűségét.

Az átfogó, potenciális közbejövő változók feltárására is törekvő kutatások arra világítanak rá, hogy a szegénység kockázata a fogyatékossgal élő gyerekek családjában is erősen összefügg a társadalmi rétegződéssel (Vinck 2021). Olyannyira, hogy néhány korábban idézett kutatás magában hordozza annak esélyét, hogy akár túl is becsülheti, elhamarkodottan magyarázhatja a gyereki fogyatékossg és a szegénység egymásra gyakorolt hatását (Spencer et al. 2015). A rendelkezésre álló kutatások azt sugallják, hogy a fogyatékossgal élő gyereket nevelő alacsony iskolai végzettségű, egyedülálló, fogyatékossgal élő és kisebbségi csoporthoz tartozó szülők hátránya különösen jelentős lehet Európában. Hátrányaik csökkentéséhez azo-



kat a rendszerszintű problémákat is szükséges azonosítanunk és kezelnünk, amik nem feltétlenül közvetlen okai vagy következményei a gyerek fogyatékoságának (például a fogyatékos-sággal élő felnőttek foglalkoztatási helyzete, az alacsony iskolai végzettségű felnőttek munka-erőpiai részvétele, az egyedülálló anyák munka-gyerekevelés egyensúlyának problémái stb.). Ehhez több komplex, (kohorsz)vizsgálatra volna szükség.

Mindez azt is jelenti, hogy kutatóként felelősségünk van abban, hogy – minden korábban említett elméleti és módszertani megfontolást figyelembe véve – miként és milyen adatokat gyűjtünk, vagyis, hogy milyen mennyiségű és minőségű empirikus és elméleti tudást termelünk – amely tudás alapjául szolgálhat a szakpolitikai intézkedéseknek, ezen keresztül a fogyatékos-sággal élő gyereket nevelő családok szegénységének csökkentéséhez, jólétének növeléséhez.

IRODALOM

- Banks, L. M. – Kuper, H. – Polack, S. (2017): Poverty and disability in low- and middle-income countries: A systematic review. *PLOS ONE*, 12(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189996>
- Blackburn, C. – Spencer, N. J. – Read, J. M. (2013): Is the onset of disabling chronic conditions in later childhood associated with exposure to social disadvantage in earlier childhood? A prospective cohort study using the ONS Longitudinal Study for England and Wales. *BMC Pediatrics*, 13(1): 101. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-101>
- Blackburn, C. – Spencer, N. – Read, J. (2010): Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: Secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-21>
- Blumenshine, P. – Egarter, S. – Barclay, C. J. – Cubbin, C. – Braveman, P. A. (2010): Socioeconomic disparities in adverse birth outcomes: A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 39(3): 263–272. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2010.05.012>
- Bonet, M. – Smith, L. K. – Pilkington, H. – Draper, E. S. – Zeitlin, J. (2013): Neighbourhood deprivation and very preterm birth in an English and French cohort. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1): 97. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-97>
- Brekke, I. – Nadim, M. (2017): Gendered effects of intensified care burdens: Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31(3): 391–408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616>
- Brown, T. J. – Clark, C. (2017): Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6): 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Burchardt, T. (2003): Being and becoming: Social exclusion and the onset of disability (CASE-report 21). ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion. London School of Economics.
- Cappa, C. – Petrowski, N. – Njelesani, J. (2015): Navigating the landscape of child disability measurement: A review of available data collection instruments. *Alter European Journal of Disability Research*, 9(4): 317–330. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.08.001>



- Clarke, H. – McKay, S. (2008): Exploring disability, family formation and break-up: Reviewing the evidence (Research Report No 514). Department for Work and Pensions. University of Birmingham.
- Cooper, K. – Stewart, K. (2013): Does money affect children's outcomes? [Kutatási jelentés]. Joseph Rowntree Foundation.
- Cullinan, J. – Roddy, A. (2015): A socioeconomic profile of childhood disability. In: Cullinan, J. – Lyons, S. Nolan, B. (eds.) The economics of disability. Manchester University Press: 53–72.
- Delobel-Ayoub, M. – Ehlinger, V. – Klapouszczak, D. – Maffre, T. – Raynaud, J.-P. – Delpierre, C. – Arnaud, C. (2015): Socioeconomic Disparities and Prevalence of Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. PloS One, 10(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141964>
- Egészségügyi Világszervezet (2004): A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO).
- Egészségügyi Világszervezet (2011): World Report on Disability. Genf: Egészségügyi Világszervezet.
- Elwan, A. (1999): Poverty and disability. A survey of the literature (Social Protection Discussion Paper No. 9932). Világbank.
- Emerson, E. – Hatton, C. (2007): The socio economic circumstances of children at risk of disability in Britain. Disability & Society, 22(6): 563–580. <https://doi.org/10.1080/09687590701560154>
- Emerson, E. – Hatton, C. (2010): Chapter 4. Socioeconomic Position, Poverty, and Family Research. In: Glidden, L. M. – Seltzer, M. M. (eds.): On Families: International Review of Research in Mental Retardation. New York: Academic Press, 97–129. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(09\)37004-4](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37004-4)
- Európai Bizottság (2021): Union of Equality Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021–2030. Európai Bizottság.
- Farber, B. (1962): Effects of a Severely Mentally Retarded Child on the Family. In Trapp E. & Himelstein (szerk.): Readings on the Exceptional Child: Research and Theory. Appleton-Century-Crofts, 227–246.
- Farber, B. – Rowitz, L. (1986): Families with a Mentally Retarded Child. In: Ellis, N. R. – Bray, N. W. (eds.): International Review of Research in Mental Retardation. Academic Press, 14: 201–224. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(08\)60079-8](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(08)60079-8)
- Ferguson, P. M. (2001): Mapping the Family: Disability Studies and the Exploration of Parental Response to Disability. In: Albrecht, G. L. – Seelman, K. – Bury, M. (eds.): Handbook of Disability Studies. London: SAGE Publishing, 373–396. <https://doi.org/10.4135/9781412976251.n15>
- Ferguson, P. M. (2002): A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. The Journal of Special Education, 36(3): 124–131. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030201>



- Ferguson, P. M. – Gartner, A. – Lipsky, D. K. (2000): The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives. In: Parens, E. – & Asch, A. (eds.): Prenatal Testing and Disability Rights. Georgetown University Press.
- Gábos, A. – Kopasz, M. – Limani, D. (2020): Európai gyermekszegénység: A szülői háttér és a családpolitika szerepe a gazdasági válságot követő időszakban. In: Kolosi, T. – Szelényi, I. – Tóth, I. (szerk.): Társadalmi Riport 2020. Budapest: TÁRKI.
- Giulio, D. P. – Philipov, D. – Jaschinski, I. (2014): Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies*, 23.
- Goodley, D. (2019): *Fogyatékoságtudomány (2.)*. Budapest: ELTE BGGYK.
- Grammenos, S. (2020): European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities. Labour market, education, poverty and health analysis and trends (VC/2020/0273). Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, European Commission.
- Hogan, D. – Msall, M. E. – Goldscheider, F. K. – Shandra, C. L. – Avery, R. C. (2012): Family Consequences of Children's Disabilities. Russell Sage Foundation. www.jstor.org/stable/10.7758/9781610447737
- Hsiao, Y.-J. (2018): Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4): 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Kawa, R. – Saemundsen, E. – Lóa Jónsdóttir, S. – Hellendoorn, A. – Lemcke, S. – Canal-Bedia, R. – García-Primo, P. – Moilanen, I. (2017): European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status – A review. *European Journal of Public Health*, 27(1): 101–110. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>
- Könczei, Gy. – Hernádi, I. (2011): A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In: Nagy, Z. É. (szerk.): Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Könczei, Gy. – Hernádi, I. (szerk.) (2016): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez. Budapest: L'Harmattan.
- Könczei, Gy. – Kálmán, Zs. (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Lalvani, P. (2011): Constructing the (M)other: Dominant and Contested Narratives on Mothering a Child with Down Syndrome. *Narrative Inquiry*, 21. <https://doi.org/10.1075/ni.21.2.06lal>
- Lalvani, P. – Polvere, L. (2013): Historical perspectives on studying families of children with disabilities: A case for critical research. *Disability Studies Quarterly*, 33(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i3.3209>
- Letourneau, N. L. – Duffett-Leger, L. – Levac, L. – Watson, B. – Young-Morris, C. (2013): Socioeconomic Status and Child Development: A Meta-Analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(3): 211–224. <https://doi.org/10.1177/1063426611421007>
- Liasidou, A. (2013): Intersectional understandings of disability and implications for a social justice reform agenda in education policy and practice. *Disability & Society*, 28(3): 299–312. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2012.710012>



- Marmot, M. (2013): Health inequalities in the EU. Európai Bizottság. <https://www.cabdirect.org/cabdirect/abstract/20153206239>
- McCall, L. (2005): The Complexity of Intersectionality. *Journal of Women in Culture and Society* 30(3): 1771–1800. <https://doi.org/10.1086/426800>
- Melnychuk, M. – Solmi, F. – Morris, S. (2018): Using compensating variation to measure the costs of child disability in the UK. *The European Journal of Health Economics*, 19(3): 419–433. <https://doi.org/10.1007/s10198-017-0893-7>
- Nagy, É. (2021): Az autonómia és a gondoskodás fogalmai a szülőség kontextusában. Lehetőségek a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok autonómiatapasztalatainak értelmezéséhez. *Socio.hu*, 4: 85–113. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.85>
- Nieuwenhuis, R. (2020): The situation of single parents in the EU. (PE 659.870). Policy Department for Citizens' Rights and Constitutional Affairs Directorate-General for Internal Policies.
- OECD – EU (2016): Health at a Glance: Europe 2016. State of Health in the EU Cycle. OECD Publishing.
- Onwuegbuzie, A. J. – Frels, R. (2016): Seven Steps to a Comprehensive Literature Review: A Multimodal and Cultural Approach (1.). London: SAGE Publishing.
- Palmer, M. – Harley, D. (2012): Models and measurement in disability: An international review. *Health Policy and Planning*, 27(5): 357–364. <https://doi.org/10.1093/heapol/czr047>
- Pinilla-Roncancio, M. (2015): Disability and poverty: Two related conditions. A review of the literature. *Revista de La Facultad de Medicina*, 63(3): 113–123. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50132>
- Rai, D. – Lewis, G. – Lundberg, M. – Araya, R. – Svensson, A. – Dalman, C. – Carpenter, P. – Magnusson, C. (2012): Parental Socioeconomic Status and Risk of Offspring Autism Spectrum Disorders in a Swedish Population-Based Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(5): 467–476. e6. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.02.012>
- Shahat, A. R. S. – Greco, G. (2021): The Economic Costs of Childhood Disability: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7): 3531. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073531>
- Shahatmasebi, S. – Emerson, E. – Berridge, D. – Lancaster, G. (2011): Child Disability and the Dynamics of Family Poverty, Hardship and Financial Strain: Evidence from the UK. *Journal of Social Policy*, 40(4): 653–673. <https://doi.org/10.1017/S0047279410000905>
- Snyder, S. L. – Mitchell, D. T. (2006): *Cultural Locations of Disability*. University of Chicago Press. <https://press.uchicago.edu/ucp/books/book/chicago/C/bo3533856.html> (Utolsó letöltés: 2022. 02. 30.)
- Solmi, F. – Melnychuk, M. – Morris, S. (2018): The cost of mental and physical health disability in childhood and adolescence to families in the UK: Findings from a repeated cross-sectional survey using propensity score matching. *BMJ Open*, 8(2): 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018729>



- Spencer, N. J. – Blackburn, C. M. – Read, J. M. (2015): Disabling chronic conditions in childhood and socioeconomic disadvantage: A systematic review and meta-analyses of observational studies. *BMJ Open*, 5(9): 1–15. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007062>
- Stabile, M. – Allin, S. (2012): The Economic Costs of Childhood Disability. *The Future of Children*, 22(1): 65–96. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>
- Stainton, T. – Besser, H. (1998): The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1): 57–70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- UNICEF (2012): Early Childhood Development and Disability. Discussion paper. UNICEF – Egészségügyi Világszervezet.
- UNICEF (2013): The State of the World's Children 2013: Children with Disabilities. UNICEF.
- Vanegas, S. B. – Abdelrahim, R. (2016): Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19: 4. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>
- Vinck, J. (2021): Income poverty among children with a disability in Belgium: The interplay between parental employment, social background and targeted cash support. *Journal of Social Policy*, 1–24. <https://doi.org/10.1017/S0047279421000398>
- Vinck, J. – Lebeer, J. – Van Lancker, W. (2019): Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: A mixed-method approach. *Social Policy & Administration*, 53(3): 357–384. <https://doi.org/10.1111/spol.12457>
- Vinck, J. – Van Lancker, W. (2020): An Intersectional Approach towards Parental Employment in Families with a Child with a Disability: The Case of Belgium. *Work, Employment and Society*, 34(2): 228–261. <https://doi.org/10.1177/0950017019872648>
- Washington Group on Disability Statistics. (é. n.): <http://www.washingtongroup-disability.com/> (Utolsó letöltés: 2022. 02. 30.)
- Wickham, S. – Anwar, E. – Barr, B. – Law, C. – Taylor-Robinson, D. (2016): Poverty and child health in the UK: Using evidence for action. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8): 759–766. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306746>