

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK VI.
DISABILITY STUDIES



A SÚLYOS ÉS HALMOZOTT
FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ
EMBEREK HELYZETE
MAGYARORSZÁGON

TANULMÁNYKÖTET
ELSŐ RÉSZ

„A fogyatékoságtudomány a társadalmak politikáit és gyakorlatát vizsgálja, hogy jobban megértsük a fogyatékosággal kapcsolatos – sokkal inkább társadalmi, mint testi – tapasztalatokat. A fogyatékoságtudományt mint diszciplínát azzal a céllal fejlesztették ki, hogy a károsodás jelenségét kibogozza a mítoszoknak, az ideológiáknak és a stigmának abból a hálójából, ami ráborul a szociális interakciókra és a társadalompolitikára. E tudományág megkérdőjelezi azt az eszmét, amely úgy tekint a fogyatékosággal élő emberek gazdasági és társadalmi státuszára és a számukra kijelölt szerepekre, mintha azok a fogyatékosággal élő emberek állapotának elkerülhetetlen következményei lennének.”

A Fogyatékoságtudományi Társaság, 1998



FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK – DISABILITY STUDIES

Sorozatunk célja az, hogy az ELTE GYK-n a jövőben a foglalkozási rehabilitációs szakirányú továbbképzésben részt vevő hallgatók számára széles, közös ismeretháttérrel teremtsünk.

Sorozatszerkesztő: Könczei György

Olvasószerkesztő: Molnár Gabriella • Tervezőszerkesztő: Durmits Ildikó

Tördelőszerkesztő: Lendér Livia

Kötetünknek ez a kiadása a Szociális és Munkaügyi Minisztérium támogatásával készült 2009-ben.

Ezt a könyvet csak digitalizált formában kínáljuk, kizárólag saját hallgatóink számára, a jogtulajdonossal kötött egyszeri és kizárólagos megállapodás alapján. Bármely, írásos engedély nélküli további előállítás (nyomtatás, másolás stb.) szigorúan tilos.

We provide this book only in digitalized format and exclusively for our students at ELTE GYK under the agreement with the copyright holder. Any further reproduction (printing or copying etc.) prohibited without permission.

A sorozatszerkesztő előszava

Ha ma Magyarországon egyetlen szervezetet lehetne csak jelölni arra a megtisztelő címre, hogy a fogyatékosvilág talán legnehezebb területével, a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek problémáival elhivatottan, intézményesen foglalkozik, akkor ez a szervezet bizonyosan a Kézenfogva Alapítvány lenne. Eredetileg ők készítették jelen gyűjteményünk első darabját, a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről szólót. A Magyarországon feltétlenül új és erős tudományos eredményeket hozó, a háttérben zajlott kutatómunkát Bass László szociológus vezette.

A kötet másik két darabja részben a De juRe Alapítvány közreműködésével készült. Az egyik a súlyos, halmozott fogyatékossgal élő gyermekek és fiatalok közoktatásbeli helyzetét bemutató szöveg, a másik pedig egy Galambos Éva, Papp Zoltán és Verdes Tamás által írott elemzés az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek számára lakhatást kínáló szociális ellátórendszer minőségproblémáiról.

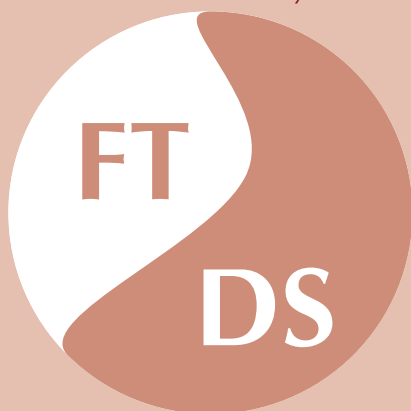
Budapest, 2009 februárjában



Könczei György
sorozatszerkesztő

JELENTÉS

a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről



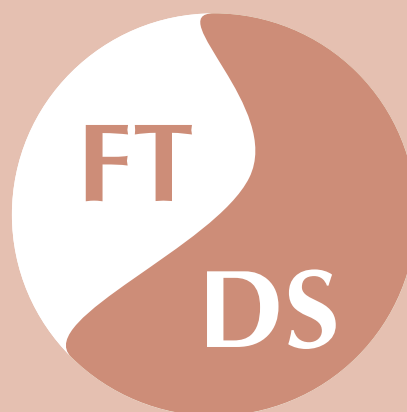
Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2004

Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről	6
Bevezetés	10
A szerkesztő előszava	11
NEMZETKÖZI KITEKINTÉS	13
Nem hétköznapi élet	
A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei	14
Súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata európai országokban	37
MAGYARORSZÁGI HELYZET	45
Szüljön másikat?! – Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon (Bass László)	46
IME-program	76
Budapest-deklaráció	77
Függelék	78

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOYATÉKOS GYERMEKEK ÉS FIATALOK A KÖZOKTATÁSBAN

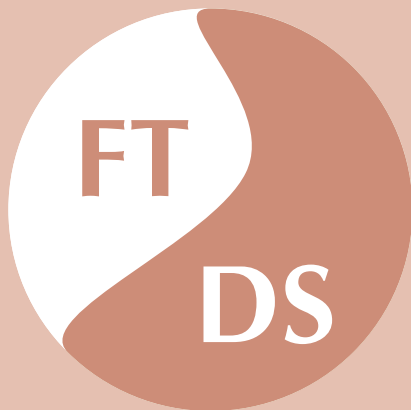
Bevezetés	90
1. A fogyatékos fogalma	91
2. Életminőség és szociális státus	95
3. Hátrányos megkülönböztetés a közoktatásban	103
4. Oktatás és szociálpolitika	111
5. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása	117
6. Javaslatok és várható következmények	129
Összegzés	133
Mellékletek	138

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK ÉS FIATALOK A KÖZOKTATÁSBAN



De juRe Alapítvány, Kézenfogva Alapítvány, 2005

A MINŐSÉG PROBLÉMÁJA A FELNŐTT ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK LAKHATÁST NYÚJTÓ SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁBAN



Tudományos diákköri dolgozat

A MINŐSÉG PROBLÉMÁJA A FELNŐTT ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK LAKHATÁST NYÚJTÓ SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁBAN	153
I. Értelmi sérültek lakóformáinak változása Magyarországon, 1945–2000	159
II. Minőségbiztosítás a lakhatást nyújtó szolgáltatásokban	173
III. A LEWO alkalmazása a gyakorlatban	183
IV. Konklúzió	193
Irodalom	195

JELENTÉS

*a súlyosan, halmozottan
fogyatékos embereket nevelő
családok életkörülményeiről*



Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2004

JELENTÉS

A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS EMBEREKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETKÖRÜLMÉNYEIRŐL

Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 2004.

A kiadvány az Egészségügyi, Szociális- és Családügyi Minisztérium anyagi támogatásával készült

Szerkesztette: Bass László

Az idegennyelv-tanulmányokat fordította: az Anglofon Stúdió Kft.

Idegennyelvi lektor: Vég Katalin

Szaklektor: Lányiné dr. Engelmayer Ágnes

© Kézenfogva Alapítvány

Kereskedelmi forgalomba nem hozható!

Felelős kiadó: Pordán Ákos

Nyomdai előkészítés: Gemma Repróstúdió

Készült a Gemma Repróstúdió nyomdájában

Cím: 1139 Budapest, Váci út 99.

Telefonszám: 412-0434

Felelős vezető: Halász László

Megjelent 500 példányban

Felvilágosítás: Kézenfogva Alapítvány, Tel: (06-1) 215-52-13

Tartalomjegyzék

BEVEZETÉS	10
A SZERKESZTŐ ELŐSZAVA	11
NEMZETKÖZI KITEKINTÉS	13
Nem hétköznapi élet – A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei (MENCAP – Nagy-Britannia)	14
Témamegjelölés	15
A fogyatékoság foka	15
Értékrendek	15
A mindenre kiterjedő gondozás megerősítő feladat	16
„Hang nélkül”	16
Kisebbségben	16
A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számának növekedése	17
Felmérés a családokról	17
Kutatásmódszertan	17
A gondozás feladata	18
Segítség más családtagoktól	18
Családon kívülről érkező segítség	19
A fogyatékosággal élők házon kívüli időtöltése	19
A helyzet családokra gyakorolt hatása	20
Kapcsolatok családon belül és kívül	20
A társadalom hozzáállása	21
A szülői szerep	21
A szolgáltatók reakciója	22
„Bevált gyakorlat” a szolgáltatásokban	22
A szolgáltatásokkal való elégedettség felmérése	23
A jövőről	28
A problémák összefüggése	29
A családok anyagi- és lakáshelyzete, a szülők munkalehetőségei	29
Pénzbeli juttatások	30
A gondozás költségei	30
Munka	30
Lakáshelyzet és lakásátalakítás	31
Következtetések és javaslatok	32
Javaslatok	33
Irodalom	36
Súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata európai országokban (Bea Maes, Jettie Demuynck, Katja Petry – Leuveni Egyetem, Belgium)	37
Bevezetés	37
Módszer	37
Eredmények	38
Nevelési körülmények	38
A különböző nevelési körülmények áttekintése	38
A különböző nevelési körülmények leírása	38
Jövőbeli fejlesztések	40

Oktatási és nappali tevékenységek	40
Áttekintés	40
A különféle oktatási és nappali intézmények jellemzése	41
Jövőbeli fejlődés	42
Végső megjegyzések	43
Irodalom	44
A MAGYARORSZÁGI HELYZET	45
Szüljön másikat?!	
Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon	46
Gyakorisági becslések	47
Kikről is beszélünk? A definíció problémái	47
A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek becsült száma Magyarországon	48
A családok szociodemográfiai státusza	50
Demográfia és családszerkezet	50
A szülők társadalmi helyzete	52
Szegénység és folyamatos elszegényedés	53
A szociális támogatások rendszere és elérhetősége	55
Életmód, életminőség	56
A családok kapcsolatrendszere	56
Anómia és előítélet	57
Szövetségek, szervezetek	59
A fogyatékos gyermek ellátása	60
Gondozási feladatok	60
A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek napirendje	62
Az intézményes fejlesztés lehetősége	65
Az iskoláskor előtt: korai fejlesztés	65
Iskoláskor: a képzési kötelezettség	66
Orvosi ellátás	67
Az első évek	67
Akut betegségek, orvosi kezelés	68
Segédeszköz-ellátottság	70
Szakember-ellátottság	70
A családok jövőképe	73
Összegzés	74
Irodalom	75
AZ IME-PROGRAM	76
A BUDAPEST-DEKLARÁCIÓ	77
Függelék	78

Bevezetés

A jelen kötet minden egyes része hiánypótló, de leginkább a magyarországi helyzetet bemutató kutatás áll szívünkhöz közel. Évek óta készülődött ez a kutatás. Először csak nagy szükségét éreztük. Ismertünk családokat, akik otthon gondozták, nevelték, szerették súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeküket – sok esetben már felnőtt gyermeküket – olyan körülmények között, ami korunkban és hazánkban szinte hihetetlen. Volt, hogy a szomszédok sem tudtak róla, a két szülő – vagy csak az egyik – cipelte az összes terhet, végezte az összes munkát. Nem ismerték a jog adta kedvezményeket, a támogatási lehetőségeket, de értették gyermekük szeme villanását, könnyeit, hangjait, emelték a súlyos testet és viselték a meg nem értettség, a kirekesztés, a másság, a magány lelki terheit. Nem segített senki a testi terheken és nem könnyített a lelkieken. Hányan lehetnek, milyen anyagi és lelki körülmények között, ki tud róluk? Éveken át próbáltunk feleletet kapni, mert szubjektív szempontokkal nem lehet komoly lépéseket tenni.

Volt pár erős lelkű szülő, aki kilincselte, utazott, tanult és próbált változtatni saját és sorstársai helyzetén. Köszönet nekik, mert ők kezdték el az eredményes harcot. És köszönet Bass Lászlónak, aki a Kézenfogva Alapítvány törekvése mellé állt szaktudásával; a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok regionális szervezetei gyógypedagógusainak, akik vállalták a családok meglátogatását, kikérdezését, az adatok összegyűjtését; és a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány anyagi támogatását.

Számok és adatok birtokában fordulhatunk most már az intézkedni képes szervezetekhez, hogy könnyítsenek ezeken a nagyon nehéz sorsokon, a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekén és hozzátartozóikén. Nincsenek olyan sokan, hogy súlyos anyagi ráfordítás kellene helyzetük jobbításához, hogy közelítsen azokéhoz, akikre a sors nem mért ekkora terhet. Ahhoz, hogy aktív tagjai lehessenek kisebb és tágabb közösségüknek. Hiszünk a változtatás lehetőségében és az emberi szolidaritásban.

Pordán Ákos

Göncz Árpádné

A szerkesztő előszava

A Kézenfogva Alapítvány egy olyan kötet közreadására vállalkozott, amelyben a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek családja a főszereplő. Ez a téma hosszú ideig nemcsak a hazai, hanem a nemzetközi szakirodalomban is meglehetősen mostohán kezelt terület volt. A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket hosszú ideig képezhetetlennek, önálló tevékenységre alkalmatlan „vegetatív emberi organizmusnak” tartották, akik legfeljebb ápolást igényelnek.

Az utóbbi harminc-negyven évben gyökeres változás történt e területen. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára egyre több országban nyíltak meg a képzés és a fejlesztés lehetőségei, filozófiai, jogi, pszichológiai és gyógypedagógiai munkák százai születtek arról, hogyan lehetne, kellene e valóban nagyon nehezen megközelíthető helyzetben élő emberek életminőségét jobbra tenni. Ennek ellenére még ma is igen kevés információval rendelkezünk ezeknek az embereknek – és az őket élethosszig gondozó családoknak – a helyzetéről, mindennapi problémáikról. A szakirodalomban szórványosan jelennek meg konkrét vizsgálati adatok, még arról sem könnyű információt találni, hányan is vannak ezek az emberek.

Nemcsak Magyarországon tekinthető úttörő vállalkozásnak a Kézenfogva Alapítvány kezdeményezésére készült kutatás, amely a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és családjuk életkörülményeinek feltárására vállalkozott. E vizsgálathoz hasonló munkákat keresve figyeltünk fel az Értelmi Fogyatékos Gyermekek és Szüleik Nemzeti Társaságának tevékenységére (MENCAP – The National Society for Mentally Handicapped Children and Adults), amely Nagy-Britanniában 1946 óta foglalkozik e kérdéssel. Kötetünkben egy olyan kutatási beszámolója szerepel (Nem hétköznapi élet címmel), amelyben a mi hazai vizsgálatunkhoz hasonló kérdéseket vizsgálnak. Bár Magyarország és Nagy-Britannia hagyományai, intézményei, szociális ellátórendszere vagy a két ország gazdagsága, demokratikus kultúrája jelentősen különbözik egymástól, a két vizsgálat megdöbbentően hasonló eredményekre jutott. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek családja Budapesten, Mátészalkán, Londonban vagy Cardiffban ugyanúgy panaszkodik az orvosok titkolózásáról, a járókelők vagy a családtagok ellenséges érzéseiről, az anyagi ellehetetlenüléstről vagy a szolgáltatások eléréséért folytatott küzdelemről.

„Gyermekekkel a Tesco-ba jártam vásárolni, és egy nő azt mondta: hogy képzeli, hogy egy ilyet idehoz.” – „A boltban ránk szóltak, mert a kislány hozzányúlt mindenhez.”

„Egy megállás nélküli nap után gyakorlatilag lehetetlen vendégeket fogadni. A gondozás felemészti az életünket.” – „Az egész életerünk beszűkült, szinte állandóan be vagyunk zárva.”

„Az orvos (...) le se ült, ránézett a fiunkra és közölte, hogy spasztikus. Írt egy cetlit, és annyit mondott, adjuk oda a háziornosnak, majd eltávozott. Hat vagy hét percig tartott az egész. Semmiféle magyarázatot nem adott.” – „Az orvos rám se nézett, amikor közölte: a gyerek vagy vak vagy értelmi fogyatékos.”

„Amikor az átalakítások finanszírozásához szükséges pályázatot benyújtottam, kérdőíveket postáztak nekünk. Miután kitöltöttem és visszaküldtem azokat, felhívtak, hogy tulajdonképpen Pamelának kellett volna ezt megtennie, valamint aláírnia. Lányunk nem tud írni-olvasni, és valószínűleg meg sem értené ezt.” – „Amikor a kislány 18 éves lett – mivel nem tudja a nevét aláírni – törvényes képviselőt kellett kijelölni a számára. A bírósági idézést úgy küldték ki, hogy csak a gyerek veheti át...”

„Mostanában próbáltam beszélni Ben apjával a gyerek jövőjéről és a bentlakásos ellátásról, de még ő sem értett meg. Azt mondta: Altassátok el, úgyszincs jövője!” – „Nem spekulálgatok, mi lesz veled, elviszik majd intézetbe. A testvére megmondta, hogy nem vállalja.”

Az azonosságok mellett tanulságosak az eltérések is: amíg a magyar családok a szakemberek hiányával küzdenek, addig a nagy-britanniaiak a gyermekükkel kapcsolatban álló 8-10 vagy több szakember összehangolatlan munkájával elégedetlenek. Míg hazánkban az egyik legégetőbb prob-

léma a gyermekek napközbeni, illetve átmeneti felügyeletének megoldatlansága, addig az Egyesült Királyságban sokan azzal küzdenek, hogy fogyatékos gyermeküket kiszáradva, felfekvési sebekkel, esetleg régen nem cserélt pelenkában hozták haza az átmeneti otthonból.

Komoly nemzetközi összehasonlító vizsgálat ez idáig nem született a témában. Az első ilyen kutatás jelenleg kezdődött el Belgiumban a Leuveni Egyetemen, Bea Maes vezetésével. E vizsgálat első eredményeit tesszük közzé tanulmányunkban. E rövid összegzés munkaanyag, megállapításai több helyen korrekcióra, illetve részletesebb kifejtésre várnak, midenesetre érdekesnek találjuk a beszámolót e várhatóan nagy jelentőségű munka megindulásáról.

E tanulmányban a legnagyobb terjedelmet saját kutatásunk eredményeinek közlésére szántuk, hisz elsősorban itt kell megfogalmaznunk a tennivalókat. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok országos reprezentatív mintáján készült adatfelvétel célja elsősorban a társadalmi beavatkozás legfontosabb irányaira kívánta felhívni a figyelmet. Lehet és kell segíteni e családokat abban, hogy emberfeletti vállalásuk ne taszítsa őket a legmélyebb szegénységbe, lehet és kell tenni azért, hogy ezek a gyerekek fejlesztéshez, orvosi ellátáshoz juthassanak, hogy a fogyatékos gyermekek megmaradhassanak családjuk körében. E kutatás eredményei nem tudományos szenzációkat, hanem meglehetősen pontos adatokat szolgáltatnak azok számára, akik tehetnek valamit e családokért.

A Kézenfogva Alapítvány már megtette ehhez az első lépéseket. Tanulmányunk záróanyaga azt a deklarációt tartalmazza, amelyben – többek között az itt közölt vizsgálati eredményekre támaszkodva – megfogalmazódik a továbblépés szükséges iránya.

Lehet, hogy az Olvasó hiányol egyet-mást kötetünkben. Valóban sok mindenről írhattunk, válogathattunk volna információkat, adatokat, gondolatokat. A szerkesztőnek is van némi hiányérzete. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek érdekében tett kormányzati lépések (hosszú-hosszú) felsorolása sajnos, egyelőre nem kerülhetett be válogatásunkba.

Budapest, 2004 áprilisa

Bass László

Nemzetközi kitekintés

Nem hétköznapi élet¹

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei (MENCAP² – Nagy Britannia)

Ez a tanulmány olyan szülők tapasztalatairól szól, akik súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelnek és felkeresték a MENCAP nevű szervezetet. Beszámolóikból kiderül, úgy érzik, az emberek nem fogják fel, mekkora feladat egy súlyosan, halmozottan fogyatékos családtag mindennapos gondozása. Sokan közülük dühösek, mert nem kapják meg a megfelelő segítséget.

Nem ez az első eset, hogy a MENCAP kikéri azoknak a szülőknek a véleményét, akik súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekről gondoskodnak. 1988-ban a MENCAP már készített egy részletes kutatási programot ebben a témában. Máig is ez az egyik legfontosabb kiadvány azon kevés közül, amely ezzel a témakörrel foglalkozik. Az újabb kormánykezdeményezések apropóján – értve ezen elsősorban a Valuing People (Az emberek megbecsüléséről) című kormányjelentést (Department of Health 2001) – fontos, hogy újratárgyaljunk néhány olyan témát, amelyet ebben a beszámolóban vetettek fel.

Ehhez az új felméréshez a MENCAP 76 interjút készített olyan szülőkkel, akik súlyosan, halmozottan fogyatékos családtagról gondoskodnak. A jelentés elkészítéséhez számos csoportos és egyéni megbeszélést is tartottunk velük.

Az általunk készített interjúk és megbeszélések megdöbbentő képet tárnak elénk. A jelentés az intenzív gondozási feladatok családokra gyakorolt hatását, valamint a szolgáltató rendszer reakcióját vizsgálja. Rámutat arra, hogy a családok szükségletei és az elérhető szolgáltatások között jelentős az eltérés. Világosan észlelhető a szülők dühe, féleleme és kétségbeesése.

A jelentés tartalmaz néhány egyértelmű javaslatot is arra vonatkozóan, hogy mit kellene tenni e családok életminőségének javítása érdekében. Mire van szükség? Figyelemre és megértésre, partneri együttműködésre, a szülői szakértelem és tapasztalat tiszteletben tartására, valamint praktikus szolgáltatásokra, amelyek megfelelnek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek speciális igényeinek. A legnyilvánvalóbb megállapítások azonban a társadalmi értékekre és jogokra vonatkoznak. A szülők beszámolóit jól szemléltetik, hogy az emberi jogok érvényesítése nemcsak gyermekeik, hanem saját esetükben is nehézségekbe ütközik.

¹ A tanulmány eredeti címe: No ordinary life – The support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities. MENCAP 2001. Az eredeti szöveg hozzáférhető az interneten is: http://www.mencap.org.uk/download/no_ordinary_life.pdf.

² A MENCAP (The National Society for Mentally Handicapped Children and Adults: Értelmi Fogyatékos Gyermekek és Szüleik Nemzeti Társasága) 1946-ban alakult civil szervezet, amely a fogyatékos emberekkel és családtagjaikkal szembeni diszkrimináció ellen és a jogegyenlőség gyakorlati megvalósulásáért; igyekszik lebontani azokat a korlátokat, amelyek megakadályozzák, hogy a fogyatékos emberek a társadalom teljes jogú tagjaivá válhassanak. Szoros együttműködésben dolgozik parlamenti képviselőkkel, fogyatékos emberekkel, a kormánnyal, köztisztviselőkkel, helyi önkormányzatokkal, valamint a médiával annak érdekében, hogy érvényt szerezzen a fogyatékos emberek jogainak. A MENCAP saját szolgáltatásai révén közvetlen módon segíti a fogyatékos emberek életét. Ezek közé tartoznak a bentlakásos oktatási és foglalkoztató intézmények, valamint a szabadidős programok és a személyes konzultáció. Arra törekszik, hogy megvalósulhasson egy olyan világ, ahol minden fogyatékos ember dönthet a sorsáról, és a társadalom megbecsült tagjaként élhet olyan környezetben, ahol hozzájut a megfelelő segítséghez. A MENCAP célja, hogy változtasson minden olyan területen, ahol a fenti jogok nem valósulnak meg.

Nagyobb mértékű elfogadásra és tiszteletre van szükség ahhoz, hogy ez a helyzet javulhasson. Az egyik szülő a következő kérdést vetette fel:

„Olyan társadalomban élünk, amely értéktelennek tekinti a lányomhoz hasonló embereket. Akkor miért kínálna ugyanez a társadalom magas szintű szolgáltatásokat a számára!”

Témamegjelölés

Miért szükséges a súlyosan, halmozottan fogyatékos kiskorú vagy nagykorú gyermekeket nevelő szülők speciális igényeire összpontosítani?

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek valamennyi alapvető élethelyzetben segítségre szorulnak. Általában teljes mértékben másokra szorulnak, s ez fokozott igénybevételt jelent a családok számára. Értelmi fogyatékoságukhoz rendszerint más típusú fogyatékoság is társul. Az alábbiakban azt részletezzük, miért szükséges az emberek e csoportjára kiemelt figyelmet fordítani.

A fogyatékoság foka

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek a súlyos értelmi fogyatékoság mellett más fogyatékosággal is küzdenek. Ez lehet érzékszervi fogyatékoság (például látás- vagy hallás-), mozgásrészlet, autizmus vagy mentális probléma. Gyakori körükben a problémás, illetve önkárosító magatartás is (Lacey 1998). A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek többsége kommunikációs nehézségekkel is küzd. Sokan közülük komplex egészségügyi ellátásra szorulnak. Vannak olyan gyermekek, akik folyamatos technikai segítségre szorulnak (például oxigénpalack, szívóberendezés, szondás táplálás). Esetükben gyakori a súlyos és komplex epilepszia is.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek az élet minden területén segítséget igényelnek. A fogyatékoság komplexitását különösen fontos figyelembe venni akkor, amikor a családok támogatási szükségleteit vizsgáljuk.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életminőségében azonban nem a fogyatékoság súlyossága a legfontosabb tényező. Problémáik többsége inkább a társadalmi értékrenddel, valamint a szolgáltatási struktúrákkal kapcsolatos. Read és Clements (2001) a következő megállapítást tették: „Annak ellenére, hogy az ez irányú elemzésekben eltérő hangsúly mutatkozik, kétségtelen, hogy azok a korlátok, amelyekkel a fogyatékos embereknek szembesülniük kell, elsősorban a társadalom kirekesztő magatartásából, az emberek negatív attitűdjéből, valamint a nem megfelelő és egyenlőtlen szolgáltatásokból következnek.”

Értékrendek

A súlyosan, halmozottan fogyatékos ember az élet minden területén segítségre szorul ugyan, ez mégsem jelenti azt, hogy az ő élete kevésbé értékes, mint a nem fogyatékos embereké. Lehet, hogy legtöbbjük másképpen tapasztalja meg a világot, de az ő életüket is ugyanazok a dolgok gazdagítják, mint mindnyájunkét (például baráti közösségek, a zene vagy az ételek íze). Sokan még manapság sem tudják elképzelni, milyen lehet az életminőségük a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek, illetve hogy milyen pozitívan tudnak hozzájárulni családjuk és a társadalom egészének életéhez.

Sok szülő szembesül ellenséges megnyilvánulásokkal, valamint otromba kérdésekkel azzal kapcsolatosan, vajon van-e joga gyermeküknek ahhoz, hogy a családban éljen. Az emberek nemcsak azt nem értik, miként képesek a szülők a gondozás feladatát ellátni, hanem azt sem, hogy egyáltalán miért vállalkoznak erre. Sok szülő felháborítónak tartja ezt a kérdést, hiszen a válasz teljesen nyilvánvaló: a többi szülőhöz hasonlóan ők is szeretik gyermeküket, és a legjobbat akarják neki. Meg akarják védelmezni őket a sérelmekről, és azt szeretnék, ha biztonságos, szeretetteljes családban élhetnének. A szülők olyan negatív megjegyzéseket is hallanak, amelyek a társadalom kétségtelenül elítélő álláspontját tükrözik a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel és családjukkal kapcsolatban: „Nem kellene otthon nevelned. Intézetben lenne a helye.” Íme egy elhárító megjegyzés a gondozás felelősségéről: „Ha mégis otthon tartod, mit vársz?”

Ron Turnbull szavai rávilágítanak a társadalom felelősségére a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek megbecsülésével kapcsolatban. Feleségét két súlyosan sérült fiuk megölésének vádjával

elítélték. „Az emberek azt gondolták, hogy a fiúk élete értéktelen, és mi, a szülők is értéktelenek vagyunk. Szerintem pedig nagyon is rendkívüliek voltak.” – mondta. (Az esetről a későbbiekben bővebben olvashatunk – a ford.)

A mindenre kiterjedő gondozás megerőltető feladat

A súlyosan, halmozottan fogyatékos ember gondozása meglehetősen intenzív, és hosszú távú feladat, ami az egész családra nagymértékben hat.

A szülőknek állandóan segídekezniük kell az alapvető szükségletek kielégítésében (például étkezés, tisztálkodás, pelenkázás stb.). Sok szülőnek ráadásul megerőltető testi gondozási feladatokat kell ellátnia (például emelés, helyzet- és helyváltoztatás), számos egyéb nélkülözhetetlen teendő mellett. A szülőknek gyermekük komplett egészségügyi ellátását magukra kell vállalniuk. Előfordul, hogy speciális eszközöket (például szívóberendezést és oxigénpalackot) kell használniuk, illetve különféle gyógyszeres terápiákat kell alkalmazniuk. Ezek fáradságos és időigényes feladatok, amelyek órákig tarthatnak, és éjszaka is el kell végezni őket. Felmérésünk szerint a szülők 60 százaléka naponta több mint 10 órát szentel ezeknek az alapvető gondozási feladatoknak, ezenkívül további 8 vagy ennél több órát tölt terápiás és oktatási tevékenységekkel.

A fogyatékos gyermeket nevelő szülőkre összehasonlíthatatlanul több feladat hárul, mint más szülőkre. A legtöbb szülő úgy gondolja, vannak időszakok, amikor gyermekük sokrétű gondozást igényel (például újszülött vagy beteg gyermek esetében). A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szülei számára az intenzív gondozás időszaka hosszú távra szól. Mindez elkerülhetetlenül hat a szülők egészségi állapotára. Például a depresszió előfordulásának valószínűsége esetükben többszöröse az átlagnak. Egyre inkább elismerik azt a tényt, hogy: „A jelenlegi politika és a növekvő élettartam következtében a gondozási feladat egy életre szól, s ez korlátozza az önmegvalósítási törekvéseket, és nyilvánvalóan káros hatással van a gondozók egészségi állapotára.” (McGrother, Thorp, Taub és Machado 2001).

A családi életre gyakorolt negatív hatások azonban nem a fogyatékoság természetéből és nem is az intenzív gondozási feladatokból következnek, hanem azoknak a szolgáltatásoknak a hiányából erednek, amelyek nem ismerik el, és nem elégítik ki ezeket a szükségleteket. Javaslat készült arra, hogy a fogyatékos gyermek születését „az élet olyan jelentős és potenciálisan hátrányt okozó eseményének tekintsük, amely beavatkozást igényel, mivel csak így növekedhet annak esélye, hogy a fogyatékos embert nevelő családok életminősége javulhat”.

„Hang nélkül”

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek többsége komoly kommunikációs nehézségekkel küzd. Általában a nonverbális kommunikáció lehetőségeire kell szorítkozniuk (például gesztusok, test- és jelbeszéd, szemkontaktus, valamint vokalizáció). A legtöbb ember azonban nem érti és nem használja ezeket a kommunikációs módszereket, pedig ezekkel segíthetnék, hogy a fogyatékos személyek részt vegyenek az életüket érintő döntések meghozatalában. Sokan szüleik, gondozóik vagy önkéntesek segítségére szorulnak az érdekképviselő terén. A hivatalos szervek azonban nem minden esetben tekintik a képviselőt érvényesnek. Mindezek következtében a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek jelenleg nincs lehetőségük jobb szolgáltatásokért harcolni. Szüleiket pedig annyira lefoglalja a mindennapos küzdelem, az alapvető szükségletek kielégítése, hogy nehéz emellett még gyermekük jogaiért is harcolniuk. Éppen ezért a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek jelenléte társadalmunkban alig látható, így mind ők, mind családjaik a szolgáltatások egész spektrumát tekintve hátrányos helyzetben van.

Kisebbségben

Általánosságban véve a fogyatékos ügye a kormány napirendjében nincs előkelő helyen. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek az amúgy is hátrányos helyzetű kisebbségben belül is kisebbségben vannak, ezért gyakran megfélemeznek róluk a szolgáltatások tervezése és fejlesztése során. A fogyatékosággal kapcsolatos kormányprogram elsősorban a foglalkoztatás terén

kínál növekvő lehetőségeket. Ez azonban kevésbé érinti a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket és családtagjaikat, akik gondozási feladataik mellett általában már képtelenek munkát vállalni.

A Valuing People (Az emberek megbecsüléséről) című kormányjelentéshez az a remény fűződött, hogy elsődleges szempontnak fogja tekinteni a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és szüleik speciális szükségleteit (Department of Health 2001). Bár a kormányjelentés néhány intézkedése kedvező hatásúnak bizonyulhat, a MENCAP nézetei szerint mégsem tükrözi kellőképpen a lakosság e rétegének speciális szükségleteit, ennél fogva nehéz lesz ezeket úgy átültetni a gyakorlatba, hogy ténylegesen segítsék majd ezeket az embereket és családjukat. Sőt, sok szülő fejezi ki aggodalmát néhány kezdeményezéssel kapcsolatban: ilyen a hagyományos nappali ellátások átalakítása. Attól félnek, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek még kevesebb szolgáltatáshoz jutnak majd, mint jelenleg.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számának növekedése

A felmérések szerint 1985-ben körülbelül 25 ezer súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek és felnőtt lakott Anglia és Wales területén. A MENCAP felmérése szerint ez a szám 40 ezerre növekedett, és ez azt eredményezte, hogy több embert gondoznak otthon szüleik. Ismert, hogy a súlyos és középsúlyos intellektuális fogyatékosokkal élő emberek 60 százaléka otthon él szüleivel, de nem tudjuk, ezen belül mekkora a halmozottan fogyatékos emberek aránya.

A populáció egyenetlen növekedése az elképzelések szerint az orvosi technológia fejlődésének tudható be, ami egyre inkább növeli a koraszülött gyermekek túlélési arányát. Ezek az újszülöttek jelentős számban halmozottan fogyatékosakkal jönnek a világra. Továbbá a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek átlagéletkora is meghosszabbodott az epilepszia megfelelőbb kezelésének és a szondával történő táplálásnak köszönhetően. Nyilvánvaló, hogy „ez jelentős hatást gyakorol a családok életére, és azokra a szolgáltatásokra, amelyek megkísérlik kielégíteni a családok szükségleteit” (Baldwin és Carlisle 1994).

Azt is meg kell említenünk, hogy a szülők is öregszenek. Sokan még abban a korban is testileg igen megterhelő gondozási feladatokat látnak el, amikor már ők maguk is kezdenek segítségre szorulni. Kétségtelen, hogy ezen a területen a szolgáltatóknak megnövekedett igényekkel kell számolniuk.

A MENCAP álláspontja szerint mindezekből a tényezőkből az a következtetés vonható le, hogy sokkal mélyebben kell tanulmányozni a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek, felnőttek és szüleik speciális szükségleteit. Ha elmulasztjuk ezt megtenni, akkor a családok társadalmunk leginkább marginalizált tagjai maradnak. A szolgáltató szervezetek a jövőben nem hagyhatják figyelmen kívül társadalom e gyorsan növekvő csoportját.

„A XXI. században meglátjuk majd, hogyan fogja társadalmunk támogatni és tiszteletben tartani azokat a súlyosan fogyatékos gyermekeket, akik az orvostudomány fejlődésének köszönhetően túlélnek a csecsemőkort, s meglátjuk azt is, miként fog fejlődni a hospice gondozás új formája e gyermekek számára, és hogy a kommunikáció- és mozgásképtelen gyermekeknek valóban lesz-e majd lehetőségük dönteni a sorsuk felől.”

Felmérés a családokról

Kutatásmódszertan

A MENCAP több, Angliában, Walesben és Észak-Írországból élő (nyilvántartott) súlyosan, halmozottan fogyatékos személyt nevelő családról készített felmérést. Ennek célkitűzése, hogy minél több információt gyűjtsön a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek szükségleteiről, valamint arról, hogy a szolgáltatások milyen mértékben tudják őket segíteni.

A kikérdezés az élet minden területére kiterjedt, felmérve a szülők gondozással töltött idejét, a kapott szociális támogatások mértékét, továbbá azok hatékonyságát. Azt is meg akartuk tudni, hogyan alakulnak a családok életének más területei (például milyen mértékben tudnak részt venni szabadidős tevékenységekben). Kíváncsiak voltunk arra is, hogy milyen érzéseik vannak a családoknak a tágabb közösség magatartásával kapcsolatban.

A felmérés adatainak gyűjtése során 76 mélyinterjú készült. Ezeket a MENCAP munkatársai készítették, akik sok időt töltöttek el a családoknál annak érdekében, hogy minél jobban megismerjék azok életét. Az információkból részint statisztikai adatok készültek, részint személyes nyilatkozatok illusztrálják, milyen nehéz boldogulni a családoknak, ha nem részesülnek megfelelő támogatásban. A megkérdezettek nevét személyiségi jogaik védelme érdekében természetesen megváltoztattuk.

A gondozás feladata

Sok szülő úgy véli, hogy az otthoni gondozás feladatának súlyát nem érzik át kellőképpen a szolgáltatások megszervezéséért felelős szakemberek. Ezt az állítást a felmérés részletesen vizsgálta.

Megvizsgáltuk, hány órát töltenek a szülők az alapvető testi gondozási feladatok végzésével. A legtöbb súlyosan, halmozottan fogyatékos ember teljes mértékben másoktól függ, még az alapvető szükségletek (például tisztálkodás, öltözködés, étkezés) tekintetében is. Többségük kettős inkontinens és napi háromszor, négyszer vagy még többször pelenkacserére szorul. A felfekvések kialakulásának megelőzése érdekében rendszeresen kell változtatni testhelyzetét. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek sokféle komplex egészségügyi problémával is küszködnek, amelyek egyéb gondozási feladatokat is jelentenek. Ilyen például a mellkasüreg megtisztításához szükséges fizioterápia vagy a szondával történő táplálás.

Megvizsgáltuk az oktatási, valamint terápiás tevékenységekkel töltött időt is. A súlyosan, halmozottan fogyatékos kiskorú vagy felnőtt személyek többféle alapvető tevékenységben szorulnak szüleik segítségére. Ilyenek a fizioterápiás gyakorlatok, vagy a táplálkozási és a kommunikációs készségfejlesztő feladatok. Más multiszenzoros terápiák (például aromaterápia) a stimulálás vagy a relaxáció elősegítésében bizonyultak hatásosnak. Mindezeket a rendkívül időigényes feladatokat rendszeresen és a napirendbe beépítve kell alkalmazni.

A szülők emellett aktívan részt vesznek gyermekük szabadidős, játék-, illetve egyéb tevékenységeiben. Kevés súlyosan, halmozottan fogyatékossgal élő gyermeket vagy felnőttet lehet hosszabb időre egyedül hagyni. A súlyosan, halmozottan fogyatékos ember ritkán boldogul önállóan, és annak is fennáll a kockázata, hogy epilepsziás rohamot kap, vagy más egészségügyi probléma adódik.

Sok családban a gondozási feladat belenyúlik az éjszakába is, így valamelyik szülő kénytelen ekkor is felkelni, hogy ellássa a gyermeket, például pelenkázza vagy fürdesse. A családok úgy érzik, hogy a szolgáltató szervezetek nem értik, milyen következményekkel jár a rendszeres alváshiány. Gyakran előfordul, hogy többször is fel kell kelniük egy éjszaka. Ez nyilvánvalóan fokozott igénybevételt jelent, és fárasztó, különösen azért, mert napközben nagy terhelésnek teszi ki őket a gondozás feladata.

A szülők körülbelül 60 százaléka naponta 18 vagy ennél több órát tölt gyermeke gondozásával, illetve a gyermekkel kapcsolatos terápiás és oktatási tevékenységgel, e szülőknek tehát az alvásra mindössze 6 óra jut, gyakran az is csupán megszakításokkal. Sokan közülük valójában még ennél is kevesebbet tudnak csak pihenni; elképzelni is nehéz, hogyan képesek az intenzív gondozási feladatok folyamatos ellátására ennyi pihenés mellett.

Két szülő a következőképpen vázolta helyzetét: „Nem lehet törődni az időskori fájdalokkal és terhekkal, nem is engedhetjük meg magunknak, hogy erre gondoljunk.” „Nem lehetünk betegek. Akárhogyan is érezzük magunkat, tovább kell csinálnunk.”

Segítség más családtagoktól

Sok szülő családon belüli segítségre szorul a gondozási feladatokban, az emelésben vagy egyszerűen abban, hogy egy kis lélegzethez juthasson. Bizonyos helyzetekben egyszerűen lehetetlen a családtagok aktív közreműködése nélkül boldogulni. Az egyik családban, ahol két súlyosan, halmozottan fogyatékos lányról gondoskodtak, a mostohaapa feladta munkahelyét annak érdekében, hogy feleségével egyetemben teljes időben ennek a feladatnak szentelhesse magát. Ez a család a takarításon kívül semmiféle más külső segítséget nem kapott. Mivel mindkét lány felemeléséhez két ember kellett, csak így gondozhatták őket továbbra is otthonukban. „Egy csapat vagyunk” – nyilatkozták.

Egy másik családban az egyik fiú a szomszédba költözött édesapjához és fogyatékossgal élő fivéréhez: Mark 30 éves, athetoid agyi bénulással (csavaró jellegű mozgással járó, agyi eredetű izomgyengeséggel) él, súlyos fogyatékossgal él, és ráadásul epilepsziás is. Apja, Samura hatvanas éveiben

jár, s mióta felesége hat évvel ezelőtt meghalt, ő Mark fő gondozója. Édesanyja halála után Mark öccse, Des, ifjú családjával a szomszéd házba költözött, hogy segítsen Mark gondozásában. Amióta három évvel ezelőtt megoperálták Samura nyakát, nem tudja ellátni az emelés és a hordozás különösen megerőltető feladatát, ezért ez Desre hárult. Ennek következtében Des csak részmunkaidőben tud dolgozni. Az ő segítsége nélkül Samura képtelen lenne a Markkal kapcsolatos teendőket ellátni.

Sok család panaszkodott azonban arról, hogy nem kapnak segítséget sem a közvetlen családtól, sem a rokonságtól:

„Egyik nagyszülő sem ajánlotta fel, hogy elviszi Bradley-t sétálni. Régen anyukám vigyázott rá néha-néha, de csak akkor, ha a fiú ágyban volt. Azt hiszem, mindez azért van, mert nem fogadták el Bradley-t teljes értékű embernek.”

„A fivéremet sohasem érdekelte. Soha nem fordult elő az sem, hogy édesanyám megfürdette, megetette vagy vigyázott volna rá. Mindenféle kifogást találva, egyszerűen nem törődtek vele. Nem is próbálkoztak soha.”

Családon kívülről érkező segítség

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekről gondoskodó szülők közül sokan jelezték, hogy szükségük lenne olyan hozzáértő segítőre, aki otthonukba jönne, és segédkezne a főbb gondozási feladatokban vagy a házimunkában. Néhányan azt nyilatkozták, hogy olyasvalakire lenne szükségük, aki az etetésnél és a pelenkázásnál segédkezne, valamint átvállalná a gondozást bizonyos napszakokban. Mások számára a legnagyobb segítséget a takarítás elvégzése jelentené. Ezeket a szolgáltatásokat összefoglalva „házi gondozásnak” vagy „otthoni átmeneti tehermentesítő szolgáltatásoknak” hívják. Néhány szülőnek lehetősége van „speciális babysittert” alkalmazni, aki segít a gyermek gondozásában. A felmérés ilyen esetekben főleg azt elemezte, mennyi praktikus, kézzelfogható segítséget kapnak a szülők azoktól a szervezetektől, amelyek az otthoni gondozásban segédkeznek.

A családok csaknem fele egyáltalán nem kapott segítséget, több mint háromnegyede pedig semennyit vagy heti két óránál kevesebbet kapott. Ez naponta átlagosan 20 percnél rövidebb időtartamot jelent, ami aránytalanul kevés a napi 18 vagy még ennél is több órás gondozási időhöz képest. Összességében a kapott támogatás mindössze csepp a tengerben ahhoz a hatalmas feladathoz képest, amit a szülők végeznek a gondozás során.

A szülők beszéltek az óriási nehézségekről, amelyek a szükséges praktikus segítség megszerzésében mutatkoznak. Még az olyan egyszerű dolgok is problémát jelentenek, mint a takarítás. Az egyik család arról beszélt, milyen nehéz takarítót találni és alkalmazni. Az egyik takarító cégnél azt mondták nekik, hogy nem tudnak olyan munkaerőt kiközvetíteni, aki hajlandó olyan családnál dolgozni, ahol „ilyen emberek vannak”. Nagyon kicsi a kínálat az otthoni átmeneti tehermentesítő szolgáltatások területén. Ahol volt ilyen, és jól működött, ott a szülők nagyra értékelték azokat:

„Az a kevés otthoni segítség, amit kapunk, kitűnő. Igaz, hogy a munkaerő nem »képzett«, de tapasztalt, megértő és lelkes.”

A fogyatékossgal élők házon kívüli időtöltése

Megvizsgáltuk, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek hány órát tartózkodnak otthonukon kívül (iskolában, napköziben, bentlakásos átmeneti otthonban vagy szabadidős tevékenységet végezve). A gyermekek többsége iskolába jár.³ Néhányuk egészségügyi szükségleteit az iskola nem megfelelően elégíti ki (MENCAP 2001).

Napköziotthoni ellátásban csak kevesen részesülnek. A napközi otthonok nyitvatartási ideje nem igazodik a szülők munkaidejéhez, 15.30-ra általában már otthon vannak a gyermekek és a felnőttek. Sok esetben pedig nem is minden nap működik ez a fajta szolgáltatás. Sok súlyosan, halmozottan

³ Az oktatással töltött időt a tanulmány szerzői a korábbiakban beleszámították a szülők gyermekekre fordított gondozási idejébe (napi 18 óra). A gondozás terhei természetesen így is igen nagyok (oktatás nélkül kb. napi 10 óra). (a szerk.)

fogyatékos ember egyáltalán nem jut ilyen szolgáltatáshoz, mivel nincs olyan intézmény, amely megfelelné speciális szükségleteinek. Azon kevesek számára, akik mégis részesülhetnek e szolgáltatásban, csupán a hét bizonyos napjaira korlátozódik ez a lehetőség.

„Ethel fogyatékoságából fakadó közlekedési nehézségek miatt maradt ki a napközi otthonból”.

BENTLAKÁSOS ÁTMENETI OTTHONOK

Néhány család számára az jelenti az egyetlen kikapcsolódást, ha gyermekük néhány napra bentlakásos átmeneti otthonba költözik. Az eddigiekhez hasonlóan, a szülők nagyon megbecsülik, ha az ilyen intézmény jól működik:

„Úgy látjuk, a dolgozók figyelembe veszik Michael érdekeit, individuumnak tekintik őt.”

„Elégedett vagyok azzal a gondoskodással, amit Michael az átmeneti otthonban kap. A dolgozók nem sajnálják a fáradságot, hogy megismerjék és együttműködjenek vele azokban a dolgokban, amiket kedvel.”

Sajnos, azonban ennél sokkal több család számolt be számottevő nehézségekről:

„Nagyon nehéz átmeneti otthont találni, s azok között is kevés a valóban biztonságos intézet. Ez még nagyobb problémát jelent.”

„A városban egyetlen bentlakásos átmeneti otthon működik, amely azonban nem képes ellátni a komplex egészségügyi ellátásra szoruló gyermekeket.”

A legnyugtalanítóbb beszámolók arról szóltak, hogy a fogyatékos családtag kiszáradva, felfekvési sebekkel, esetleg régen nem cserélt pelenkában tért haza az átmeneti otthonból. Néhány család arról is beszélt, mennyire hosszú időbe telt, amíg túljutottak az otthonban töltött idő traumáin és hogy mennyire nem érte meg végül a fáradságot.

A felmérés világosan rámutat, hogy sok család hatalmas gondozási feladatot lát el, mindenfajta támogatás nélkül.

A helyzet családokra gyakorolt hatása

Közismert tény, hogy ha fogyatékosággal élő személy van egy családban, az nemcsak az egész családra, hanem a baráti és a szomszédi kapcsolatokra is hat. A felmérés tartalmazott egy olyan kérdés-sorozatot, amely annak hatását volt hivatott megállapítani, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékosággal élők jelenléte a családban miként változtat a szűkebb-tágabb személyes kapcsolatok minőségén.

Kapcsolatok családon belül és kívül

A felmérés azt állapította meg, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyt nevelő családokban a gondozásra fordított hatalmas mennyiségű idő és energia fokozottan hat az egész család életére. Kevés alkalom kínálkozik a barátokkal való együttlétre, szórakozásra és azokra a dolgokra, amiket az ember általában természetesnek vesz, például egy mozi vagy egy baráti vacsorát. A szülők által felvázolt kép zűrzavaros családi életet fest elénk, a házasságok felőrlődéséről, valamint arról árulkodik, hogy nem jut elegendő idő a többi gyermekre. A családtagok reakciója különböző. Sok szülő azt tapasztalja, hogy régi barátai elhagyják, vagy láthatólag kínosan érzi magát, ha látogatóba érkezik.

„A legidősebb fiam egyszerűen nem hívta meg a barátait, és senkinek sem beszélt fogyatékos öccséről.”

„Anyósom telefonált és sorra megkérdezte, hogy vannak a gyerekek. Jane-ről azonban sohasem érdeklődött. Végül megkérdeztem, miért. Azt válaszolta, véleménye szerint nem jól teszem, hogy otthon gondoskodom a lányomról. Hozzáfűzte még azt is, hogy a többi gyerek is megsínyli ezt, és ezért inkább Jane-t minél előbb intézetbe kellene adni.”

„Mások nehezen tudják elképzelni, mekkora stresszt okoz családban Peter gondozása. Férfjammal minden második vitánk emiatt van.”

„Egy megállás nélküli nap után gyakorlatilag lehetetlen vendégeket fogadni. A gondozás felemészti az életünket.”

Szerencsésebb esetekre is akad néha példa. Néhány családban arról is meséltek, milyen közeli barátságok alakultak ki hasonló sorsú szülők között. Sokkal jellemzőbb azonban az, hogy a családnak

egyáltalán nincs kapcsolata a külvilággal, illetve a meglévő baráti kapcsolatokat negatívan befolyásolja a fogyatékos családtag születése.

A társadalom hozzáállása

Számos tanulmány szól a társadalom fogyatékos emberekkel kapcsolatos attitűdjéről. Sok fogyatékos-sággal élő embert ér nyílt hátrányos megkülönböztetés. A MENCAP egyik felmérése rávilágított, hogy 1998-ban tíz megkérdezettből átlagban kilencet ért valamilyen atrocitás az utóbbi egy év során (MENCAP 1999). Ennek fényében nem meglepő, hogy a felmérésben részt vevő csaknem valamennyi család tapasztalt már negatív diszkriminációt.

Sokan megjegyezték, hogy megbámulják a közterületeken vagy épp ellenkezőleg – emberszámba se veszik őket:

„Ha a városban járunk Pamelával, gyakran felzaklatja, ha megbámulják.”

Többen hallottak jóindulatú, de a helyzetet félreértő, és tudatosságot is nélkülöző véleménynyilvánításokat. Néhány család említette, hogy a szomszédok vagy a környéken élők olyan megjegyzéseket tettek, hogy a fogyatékkal élő ember „Isten ajándéka”, és a szülők valamiféleképpen kiválasztottnak tekinthetők erre a feladatra. A hasonló megjegyzések csak néhány család számára vigasztalóak, a többséget inkább dühítik.

Még felkavaróbb beszámolókat hallottunk arról, milyen leplezetlenül nyilvánították ki némelyek véleményüket, amelyek elsősorban előítéletekből fakadnak:

„Gyermekemmel a Tesco-ba jártam vásárolni, és egy nő azt mondta: hogy képzeled, hogy egy ilyen idehoz.”

„Egy régebbi szomszédunk úgy fogalmazott, hogy Alison rontja az ő ingatlanának értékét, a napközi otthonba közlekedő buszt pedig »idiótabusznak« nevezte.”

Arra is akadt példa, hogy a családok vagyonát megrongálták, vagy egyenesen megfenyegették őket. Összességében a felvázolt kép a társadalmi elszigeteltségről árulkodik, amit néha-néha enyhít az együttérzés és a barátság kifejezése. A szülők szerint a legtöbb ember reakciója nem szándékos rosszindulatról, hanem inkább az információ és a megértés hiányáról tanúskodik. Néha éppen a jó szándékú megjegyzések fájnak a legjobban. Volt, aki így nyilatkozott:

„Megtanuljuk kezelni az ilyen eseteket, de érzelmileg mindig mélyen érintenek.”

A szülői szerep

Legtöbbünk számára elképzelhetetlen az, hogyan tudják vállalni a szülők a felvázolt emberfeletti gondozási feladatot. Sok apa és anya beszélt arról, mi tartotta bennük a lelket:

„Kerryt mindig is saját gyerekünknek tekintettük és úgy szerettük, mint a többi gyermekünket.”

„Igenis van pozitív oldala annak, ha valakinek fogyatékos gyermeke van: közelebb hozza egymáshoz a családtagokat, és egységbe kovácsolja őket. Sok nagyszerű barátságot kötök olyanokkal, akik hasonló helyzetben vannak.”

„Éppen olyanok, mint bárki más, tudnak kibírhatatlanok, de kedvesek is lenni. Csodálatos érzés az, amikor ragyogva rád mosolyognak vagy megölelnek. Van úgy, hogy rád néznek, és a lelked mélyére látnak.”

„A kis dolgokból merítünk erőt. Ha sokat fáradozol valamin, és az végül sikerül, akkor úgy érzed, valóban megérte a fáradságot. Ebből az élményből sokáig erőt meríthetsz.”

Minden pozitívum ellenére, sok szülő életét mély fájdalmak keserítik meg:

„Ugyanakkor szívszaggató látni, hogy öregszenek, de sosem nőnek fel – minden mérföldkő fáj.”

A szolgáltatók reakciója

„Bevált gyakorlat” a szolgáltatásokban

Számos kutatás zajlott már azzal kapcsolatban, hogy milyen segítségre van szükségük a fogyatékos embert nevelő családoknak. Az egyik tanulmány azoknak a szülőknek az igényeit is feltérképezte, akiknek a fogyatékossgal élő gyermekei még nem érték el az iskolás kort. A felmérés szerint a szülők számára a következő szolgáltatások illetve szempontok a legfontosabbak: a szülők partnerként való kezelése, kapcsolattartó személy alkalmazása, együttműködés az szolgáltatások között, iskolás kor előtti szolgáltatások (például óvoda), átmeneti tehermentesítő szolgáltatások, tájékoztatás és tanácsadás (Robinson és Stalker 1988).

Hogy mindez milyen jelentőséggel bír a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szülei számára, azt nem lehet eléggé hangsúlyozni. Szükségük van arra, hogy:

- gyermekük gondozásával kapcsolatos széles körű tapasztalatukat meg tudják osztani a szolgáltatókkal, hogy a segítők majd azok felhasználásával lássák el gyermeküket,
- legyen egy olyan kapcsolattartó személy, akit bármikor elérhetnek mindazon szolgáltatók részéről, akikkel kapcsolatban vannak,
- jó minőségű szolgáltatásokat kapjanak,
- lehetőségük legyen a rendszeres kikapcsolódásra,
- a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos információkhoz és tanácsadáshoz könnyen hozzáférjenek.

A National Strategy for Carers (Gondozók Nemzeti Stratégiája) hasonlóképpen a következő szempontokat tartja elsődlegesnek a gondozási folyamat során: a gondozott személy jó közérzetének biztosítása, a gondozott személyek részvétele az életüket érintő döntések meghozatalában, a gondozók egészségi állapotának megőrzése, a szolgáltatókba vetett bizalom megszilárdítása és beleszólási lehetőség a szolgáltatások megválasztásába (Department of Health 1999). A szülők szükségleteire való reagálás különösen fontos, mivel szinte egyedül végzik a teljes gondozási feladatot.

A felmérésből kiderült, hogy ahol a felsorolt elemek megvalósultak, ott a szülők rendkívül elégedettek voltak a szolgáltatásokkal. Mindezt jól illusztrálja az a beszámoló, amely egy súlyosan, halmozottan fogyatékos fiút nevelő családtól származik:

Észak-Írországból egy szülő nagyon pozitívan értékelte a négyéves fiának nyújtott segítséget. Értelmi- és mozgássérültsége mellett James súlyosan látássérült is. Olyan, speciális óvodába jár, ahol számos különféle szakember dolgozik. Édesanyja úgy látja, hogy minden gondozó magasan képzett és jó szakember. Nagy segítséget jelent, hogy minden szolgáltatás egy helyen vehető igénybe, a feladatokat jól koordinálják, ezért probléma esetén James édesanyja mindig tudja, kihez forduljon. Mivel gyermeke négyhetes kora óta jár az intézménybe, édesanyja megfelelő információkkal rendelkezik a fiát érintő fogyatékossgokról. A szakemberektől segítséget kap ahhoz is, hogy alkalmazkodni tudjon James változó szükségleteihez.

A szakmai irányelvek meghatározása ellenére tisztában vagyunk azzal, hogy a gyakorlatban még mindig óriási problémák mutatkoznak a szolgáltatások egész spektrumában. Ezt kutatásunk eredményei is tükrözik.

A korábbi tanulmányok az egyén és a család szükségleteit külön-külön elemezték. Szükség van azonban arra, hogy együttesen vizsgáljunk minden tényezőt, valamint azt a bonyolult szituációt, amely abból adódik, hogy az egész életen át tartó gondozás során sokféle szolgáltatást kell igénybe venni. A MENCAP eredeti felmérése megállapítja: „A napi, valamint az életen át tartó problémák, amelyeket a családoknak kezelniük kell, nem egyszerűen összeadódnak. A súlyos-halmozott fogyatékossgból eredő nehézségeket nem lehet egymástól függetlenül vizsgálni.” (Hogg és Lambe 1988)

Ha a felmérésben szereplő szülőknek szolgáltatásokkal kapcsolatos évek során összegyűlt tapasztalatait vizsgáljuk, nem meglepő, hogy a kapott támogatásokkal sok szülő elégedetlen:

„A társadalombiztosítás hatékonysága rengeteg kívánnivalót hagy maga után. Soha nem kaptunk igazi segítséget, pihenési lehetőséget vagy tanácsot.”

„Thomas olyan minőségű támogatásokat kap, amikre legfeljebb a harmadik világban számítana az ember. Még akkor is hagyják szenvedni, ha fájdalmán lehetne enyhíteni. Azt várják tőle, hogy orthosis (ez egyfajta sín, amely a lábat rögzíti) nélkül közlekedjen. Még a járás méltóságát is megtagadják tőle! Minél súlyosabban sérült valaki, annál kevésbé törődnek vele!”

„A helyi egészségügyi szervezeteknek fogalmuk sincs, mire van szüksége a gyermekemnek, illetve hogyan tudnának neki segíteni. Mindent hibásan értelmeznek. Nem értenek a munkájukhoz, de nem is érdekli őket.”

A szolgáltatásokkal való elégedettség felmérése

A következő részben azt vizsgáljuk, általánosságban véve mennyire elégedettek a szülők az elérhető szolgáltatásokkal.

A szülők mintegy fele nem értékelte negatívan a támogatások általános színvonalát. Ez az arány valószínűleg alacsonyabb bizonyos szolgáltatások esetében, amelyekkel a szülők elégedettek voltak.

Néhány szülő szerint egyetlen szolgáltatás sem volt különösen jó vagy pozitív hatású, ugyanakkor egyes szakembereket kiemelkedően jónak minősítettek. Ilyen személyekkel azonban rendkívül ritkán találkoztak. Úgy érezték, néha-néha rájuk mosolyog a szerencse, és olyasvalaki lépi át otthonuk küszöbét, aki ezt a feladatot nemcsak munkának, hanem komolyan hivatásnak is tekinti, és aki nekigyürkőzik, hogy a valóban lényeges dolgokat elvégezze. Néhányan meleg hangon számoltak be ilyen esetekről, nagy veszteségként értékelve segítőjük esetleges távozását.

Még azok a szülők is, akik általánosságban véve elégedettek voltak a kapott támogatásokkal, gyakran árnyalták válaszukat a következőképpen:

„Igen, a szolgáltató szervezetek reagálnak az alapvető szükségletekre, de mindenért hosszú ideig és keményen meg kellett küzdenünk. Tisztában vagyunk azzal, hogy a többi szükséges szolgáltatásért is ugyanígy kell majd harcolnunk.”

„A szolgáltatások jók, csak hozzájuk jutni nagyon nehéz.”

„Jelenleg nagyjából elégedett vagyok, de régebben keresztülmentem néhány nagyon nehéz időszakon. Sosem tudjuk előre, mire lesz szükségünk a jövőben, és hozzájutunk-e majd.”

Ugyanakkor sok szülő elégedetlen volt a kapott szolgáltatásokkal, hangsúlyozták, hogy elsősorban a segítség módjával és a szakemberek hozzáállásával volt a baj. Mások a jogosultság elbírálásának folyamatára, valamint a szolgáltatásokhoz való hozzájutás nehézségére panaszkodtak.

A következőkben a szolgáltatástípusokat egyenként vizsgáljuk.

DIAGNÓZIS

Az a mód, ahogy a gyermek diagnózisát közlik a szülőkkel, nagy hatással van arra, hogyan látják saját helyzetüket a későbbiekben. A megkérdezettek sokáig úgy érezték, az egészségügyi szakemberek bizonytalanságban tartják őket, és gyakran érzéketlenek is. A *Right From the Start* (A kezdet kezdetétől) című projekt (Morris 2001) részletesen körbejárja ezt a kérdést.

A diagnózison kívül további problémát jelenthet a súlyosan, halmozottan fogyatékossgal élőket gondozó szülő számára a fogyatékossg komplex jellege, valamint az a tény, hogy a teljes kép esetleg csak később bontakozik ki. Számos egészségügyi probléma is adódhat, és az is előfordul, hogy hibás prognózisok születnek. Az érintettek 85 százaléka kapott hivatalos diagnózist, közülük 61 százalék volt elégedetlen a diagnózis közlésének módjával, 35 százalékkal kielégítő módon közölték a diagnózist. A felmérésben részt vevő szülők közül a tájékoztatás módjával kapcsolatosan csupán 4 százalék volt elégedett. A legtöbbjük egyértelműen elégedetlen volt vele. Rendkívül lehangoló beszámolókat hallottunk tőlük ezekről az időszakokról:

„Az orvos azt mondta: »Lesz egy szép lányuk, káposzta aggyal.« Szerintem felháborító ilyet mondai – én a megrázkódtatástól majdnem elvetéltem.”

„Az orvos 18 hónappal Jonathan születése után keresett fel minket. Bejött, le se ült, ránézett a fiunkra és közölte, hogy spasztikus (görcsös). Írt egy cetlit, és annyit mondott, adjuk oda a házi-orvosnak, majd eltávozott. Hat vagy hét percig tartott az egész. Semmiféle magyarázatot nem adott.”

„Embertelen, ha azt mondják neked: a gyereked káposztafejű és ha nem dugod intézetbe, elveszíted az összes barátodat. A hasonló mondatokban rejlő érzéketlenség csak súlyosbítja a

helyzetet – mégis gyakran találkozunk ilyesmivel. Szerencsére megtanultuk ignorálni a szakembereket.”

„A kerületi ápolónő azt mondta, ne is keressünk semmiféle gyógymódot, mert a gyermekek nem lehet segíteni. Az először elhangzott szavakat nem lehet kitörölni.”

A szakemberek által használt szavak egyértelműen tükrözik saját negatív hozzáállásukat. Ráadásul úgy közölték a diagnózist az érintettekkel, hogy a helyzet ezek után csak embertelennek és tragikusnak tekinthető. Ezeket a terheket a szülők életük végéig hordozzák, és ezek a megjegyzések alakítják gyermekükkel kapcsolatos elképzeléseiket. Ilyen szavak hallatán bárki számára nehezen hihető, hogy a gyermek képes lesz a fejlődésre, és szép élete lesz.

„Hogyan bízhatnánk a szakemberekben, ha összezavarnak és magunkra hagynak minket?”

A SZOLGÁLTATÁSOK ÖSSZEANGOLÁSA

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok számos egészségügyi, szociális vagy egyéb önkéntes szervezettől függenek, hiszen folyamatosan ezek segítségére szorulnak. A szükséges szakemberek névsora ijesztően hosszú (védőnők, terapeuták, szociális munkások, orvosok, tanárok, bentlakásos és napközi otthonok személyzete, hogy csak néhányat említsünk), ezért létfontosságú a szolgáltatók együttműködése, a szolgáltatások megfelelő koordinációja.

A jelentésből egyértelműen kiderül, hogy a szülők többsége (80 százaléka) úgy érzi, a kapott szolgáltatásokat nem koordinálják megfelelően. Minden szülő hangot adott annak, hogy szüksége lenne olyan koordinátorra, kulcsemberre, akivel közvetlen kapcsolatban áll, akitől információkat kap, és aki összehangolja a segítségnyújtást.

A szülők több mint egyharmada legalább nyolc, vagy annál több szakemberrel lépett kapcsolatba. Ez a mutató ugyanakkor jelentős különbségeket is jelez. Olyan szülővel is találkoztunk, aki 25 szakemberrel áll kapcsolatban. Ehhez hasonló szituációk zavart okoznak a család életében, és felhívják a figyelmet arra, hogy milyen nagy szükség van olyan koordinátorra, aki képes a különböző szervezetektől érkező segítséget összehangolni.

E kapcsolattartó személy szerepe meghatározó. Ő biztosítja a szakemberek összehangolását, megkönnyíti a megbeszélések szervezését, megelőzi a szükségtelen ismétlődéseket, kiszűri az egymásnak ellentmondó tanácsokat, valamint lehetőséget ad arra, hogy a segítség kiterjedjen a családtagok teljes körére (Limbrick-Spencer 2000). A szolgáltató szervezetek számára természetesen kihívást jelent az, hogy így tudjanak működni, de ha nem így tesznek, az nemcsak a szülők zavarodottságához és frusztrációjához vezet, hanem, s ez még rosszabb, nem jutnak hozzá a szükséges szolgáltatásokhoz.

A SZOLGÁLTATÓK FELKÉSZÜLTSEGE, SZAKMAI HOZZÁÁLLÁSA

Sok szülő kifogásolta mind a vezetők, mind a szakemberek, mind a gondozók hozzáállását, mind pedig a kapott támogatás módját.

E felmérés egyik legmegdöbbentőbb megállapítása, hogy a szolgáltató szervezetek munkatársai sokszor nem veszik emberszámba a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket. A szülők megosztottak velünk néhány olyan esetet, amelyek égbekiáltó diszkriminációra vallanak. Az egyik család felidézte azokat a szavakat, amelyek az orvos szájából hangzottak el az egyik kórházi vizsgálat alkalmával, amikor a gyermek nevetni kezdett: „Azon nevet, mennyibe kerül ő az Országos Egészségbiztosítónak”. Egy másik megjegyzés szintén az egyik orvostól származott: „Mit vár? Hisz ez a gyerek agykárosult!”

Sok szülő számára azt volt a legnehezebb elviselni, hogy a szakemberek nem ismerték el szülői szakértelmüket, tapasztalataikat. A szervezeteknek partneri viszonyt kellene kialakítaniuk a szülőkkel, el kellene fogadni véleményüket és szakértelmüket, és el kellene ismerni azt a jelentős szerepet, amelyet a szolgáltatások irányvonalainak és prioritási szempontjainak kidolgozásában játszhatnak (Ward 2000). A legtöbb szülőt nem vonták be a gyermekükkel kapcsolatos döntésekbe:

„Ijesztő az a mód, ahogyan a szülőkkel bánnak. Semmiféle tiszteletet nem kapnak, hiába áll mögöttük sokévi tapasztalat.”

„Bárcsak figyelnének arra, amit mondunk.”

„Sok szakember rendkívül arrogáns.”

Még az empaticusabb szakemberek részéről is olyan reakciók érkeznek néha, amelyek nem segítenek a szülőknek. Néhány család olyan esetet is említett, amikor a családlátogatásra érkező szakember elsírta magát:

„Az egészségügyi szakember eljött hozzánk, és elsírta magát. Azt hiszem, új ember volt, valószínűleg még sosem dolgozott sérültekkel. Papírzsebkendőt adtunk neki és teával kínáltuk. Ettől kicsit jobban lett, de nem jött többet.”

„A szociális munkás azt szokta mondogatni, nem tudja, hogy bírjuk ezt az egészet, meg hogy milyen szörnyű mindez. Mindez annyira deprimáló volt, hogy mire elment tőlünk, már az öngyilkosság határán voltam!”

Sok szülő panaszkodott a segítők szakmai képzetlenségéről, valamint tapasztalatlanságáról. Többen úgy érezték, hogy a segítők sem kellő tapasztalatokkal, sem kellő szaktudással nem rendelkeznek ahhoz, hogy valódi, praktikus otthoni segítséget adhassanak a családoknak. Többségüket nem tanították meg arra, hogyan kell felemelni valakit, és hogyan kell a gondozási feladatokat ellátni, vagy mi a teendő bizonyos egészségügyi problémák esetén.

Előfordult az is, hogy a szülők nem látták biztosítottak: a segítő képes lesz elég alaposan megismerni a gyermeket ahhoz, hogy képes legyen hatékonyan kommunikálni vele.

„Jelentéktelen dolognak tűnhet, de a legeslegfontosabb tárgy Annamaria számára az a fényképalbum, amelyet állandóan magánál hord. Bárhová megy, visz magával egy polaroid fényképezőgépet, hogy fotókat készítsen gyűjteményébe. Celluxszal szoktam beragasztani a képeket az albumába, de minden héten szétesik, ezért mindig cserélgetni kell azokat, rendszerezni, majd ismét visszarakni. Ehhez folyamatos segítségre van szüksége, azt hiszem, enélkül nagyon boldogtalan lenne. Csak így tud kommunikálni. Butaságnak tűnhet, de emiatt is nagyon aggódunk.”

Nem kérdés, még sok a tennivaló annak érdekében, hogy a segítők képesek legyenek változtatni saját attitűdjükön, és fejlődjenek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ellátásához szükséges készségek és képességek terén.

INFORMÁCIÓ

Kiemelten fontos, hogy a szülők széles körű tájékoztatást kapjanak a szolgáltatásokról, valamint arról, miként tudják igénybe venni azokat, hogyan történik a jogosultság elbírálása, milyen támogatások és juttatások illetik meg őket, és milyen módon tehetnek panaszt. (Ward 2000). A szülők nem győzték hangsúlyozni, mennyire nagy szükség van a személyre szabott, minőségi, könnyen hozzáférhető, aktuális információkra:

„A szociális osztály nem közli az emberekkel, hogy milyen juttatásokra jogosultak. Diploma kell ahhoz, hogy megértsük az útmutatókat. A házi orvosoknak pedig nincs idejük tájékoztatást adni az elérhető szolgáltatásokról.”

„A 15 éves lányom többet segített az információszerezésben, mint a szakemberek.”

Mindez különösen elkésérítő, ha figyelembe vesszük, hogy az 1989-es gyermekvédelmi törvény (Children Act) és az 1990-es törvény a nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról (NHS and Community Care Act) arra kötelezi a helyi önkormányzatokat, hogy tájékoztassák az érintetteket az általuk kínált szolgáltatásokról.

JOGOSULTSÁG ÉS SZOLGÁLTATÁS

A legtöbb szülő elégedetlen volt a jogosultság elbírálásának folyamatával. Panaszkodtak annak felületességéről, a rendszeres ellenőrzés hiányáról, valamint arról, hogy nem a valóban szükséges szolgáltatásokat kapják.

Sok család érezte úgy, hogy az elbírálási folyamat nem terjed ki gyermekük valamennyi szükségletére, nem méri fel a szükségletek intenzitását, és nem veszi figyelembe, hogy a szülők hány órát töltenek naponta a gyermek alapvető gondozási szükségleteinek kielégítésével. A szociális osztály általában abból a feltételezésből indul ki, hogy a család külső segítség nélkül is képes mindezt elvégezni.

A családban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek nem állnak a szolgáltató szervezetek figyelmének középpontjában. Mindezt a jogosultsági kritériumok is tükrözik. A szolgáltatásokat általában csak olyanok vehetik igénybe, akik veszélyeztetett helyzetben vannak. Azokat a szülőket,

akik képesek gyermeküket otthon nevelni, nem sorolják a veszélyeztetett kategóriába, következésképpen nem jutnak hozzá az alapvető szolgáltatásokhoz. A szülők azt állítják, hogy az intenzív gondozási feladatok, az alváshiány, valamint a társadalmi elszigeteltség következtében őket is rászorultnak kellene tekinteni.

Az érintettek ugyanakkor úgy érezték, gyermekük szükségleteinek felmérése során a szülők helyzetét figyelembe sem veszik. A családok nem kaptak tájékoztatást arról, hogy jogosultak saját igényeik felmérésére is, amit az 1995-ös, a gondozók elismeréséről és a szolgáltatásokról szóló törvény (Carers Recognition and Services Act) biztosít számukra. Sok család panaszkodott arról, hogy nincsenek megfelelő átmeneti elhelyezést kínáló szolgáltatások, amelyek lehetővé tennék, hogy néha kikapcsolódjanak. Csak néhány elbíráló vette figyelembe a többi családtag, például a testvérek vagy más fogyatékos illetve beteg családtag szükségleteit, életkörülményeit.

Felmérésünk kiterjedt az egyedülálló szülőkre, az egynél több súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő családokra, a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekén kívül még egy sérült vagy beteg családtagot is gondozó és a sokgyermekes családokra. A szükséges támogatás mértékét sok más tényező is befolyásolja. Ezekre a családokra nézve komoly következményekkel járnak az élet más eseményei is, például a partner elvesztése, vagy egy másik gyermek sérülése. Ugyanakkor fokozottan veszélyeztetettek más tekintetben is: mentálhigiénés problémák adódhatnak, házasságok futhatnak zátonyra. Nyilvánvaló volt, hogy ezeket az eshetőségeket sajnos túl gyakran hagyták figyelmen kívül gyermekük szükségleteinek felmérése során.

A családok arra panaszkodtak, hogy az elbírálást követően nem jutottak hozzá a tényleges szolgáltatáshoz, illetve hogy az nem felelt meg a gyermek speciális igényeinek. Így a családoknak kellett illeszkedniük a már létező szolgáltatásokhoz, amelyek nem voltak igazán személyre szabottak. Még jobban elszomorította a szülőket az, hogy sok szolgáltatás nem volt elérhető bizonyos időszakokban, gyakran éppen akkor, amikor a leginkább szükség lett volna azokra. Előfordult az is, hogy a szervezetek egyszerűen nem voltak felkészülve arra, hogy súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket fogadjanak.

A szülők rámutattak számos olyan akadályra, amely a szolgáltatások igénybevételét nehezítette. Ebbe a körbe tartozik, hogy a szolgáltató szervezetek munkatársai nincsenek tisztában azzal, miként kell alapvető gondozási feladatokat ellátni (például emelés, bizonyos egészségügyi problémák kezelése). Megfelelő leírás, tréning és felszerelés hiányában a szolgáltatások sem lehetnek megfelelőek. A fogyatékos személyek emelésére vonatkozó legfrissebb szabályozások számos súlyosan, halmozottan fogyatékos személyt a „két segítő igénylő” kategóriába soroltak. Ennek következtében néhány szervezet kijelentette, hogy nem vállalja olyan személyek ellátását, akik ebbe a kategóriába tartoznak, mert nem tudják biztosítani a két segítő alkalmazásához szükséges forrásokat.

Kevés intézmény rendelkezik azokkal a speciális eszközökkel, amelyek elérhetővé teszik a szolgáltatásokat a rászorulók számára. Az egyik esetben a napközinek nem volt emelője, így a sérült nem kaphatta meg a számára szükségesnek ítélt segítséget. Egy másik személy pedig felfekvésekkel és kiszáradva tért haza a napköziből. A nem elegendő, vagy nem kellően képzett személyzet szintén problémákat okoz a megbízhatóság, valamint a rugalmasság terén.

„Mindig azt mondogatják nekünk, nem várhatjuk el, hogy egy napköziben úgy gondoskodjanak a gyermekünkről, mint mi otthon. Gyakran az orrunk alá dörgölték: »ha nem tetszik önöknek a szolgáltatás, amit kínálni tudunk, az a mi gondunk.« ”

„Ajánlottak ugyan valamiféle segítséget, de amire szükségünk van, vagy amit szeretnénk, azt nem kapjuk meg.”

HARC A SZOLGÁLTATÁSOKÉRT

A szülők a szolgáltatásokért vívott hosszadalmas küzdelmeikről is beszámoltak. Néhányuknak sikerült megfelelő támogatáscsomagra szert tenni. Ilyen volt például az Önálló Élet Alapból nyert juttatás, amelynek segítségével gyermeküknek otthoni felügyeletet tudtak biztosítani. Úgy tűnik azonban, hogy ezek a hatékonyabb megoldások kizárólag a szülők ügyességének, valamint kitarlásának köszönhetőek.

A megoldás az lenne, ha a szülőknek nem kellene harcolniuk a szolgáltatásokért, hiszen ezek a családok folyamatosan intenzív gondozást végeznek. Magától értetődően hozzá kellene jutniuk a szükséges információkhoz és támogatásokhoz. Az egyik szülő elmondta, hogyan hatott gyermekével való kapcsolatára a segítségért folytatott véget nem érő küzdelem:

„Minél többet harcolsz érte, annál nehezebb szeretni őt. Egyszerűbb lett volna Matthew-nak, ha meghal. A gyermeked ellen fordulsz, mert nem kapod meg számára a megfelelő segítséget.”

Sokan lefestették mindennapos küzdelmeiket is:

„Minden fogyatékos embert nevelő család, így a mienk is, folyamatos küzdelmek színtere. Úgy gondoljuk, egyáltalán nem kapunk segítséget, ha nem harcolunk érte, így elterjedt rólunk, hogy agresszívek vagyunk. Szerencsére még van erőnk küzdeni, de szomorú, hogy ennek így kell lennie.”

„Azokkal kell nap mint nap megvívunk, akiket azért fizetnek, hogy segítsenek nekünk.”

Voltak, akik tudtak róla, hogy létezik például a közvetlen támogatások rendszere, de nem volt energiájuk utánajárni, miként juthatnak hozzá.

VÁRAKOZÁS A SZÜKSÉGES SZOLGÁLTATÁSOKRA

Sok család találkozott azzal a problémával, hogy bizonyos szolgáltatásokra, segédeszközökre hosszú ideig kell várni. Sok esetben a megfelelő színvonalú ellátás elnyerésének nehézségei még nem értek véget a felmérés befejeztével. Néhány család elmondta, milyen hosszú időbe telt, míg végre megkapták a megítélt segítséget:

„Hónapokig kellett várnunk a gyógytornászra, hogy eljőjön, és megnézze a kész síneket. Szintén hónapokig tartott, mire elvégezték a jogosultság elbírálásához szükséges felmérést, és amikor végre megtörtént, újabb hónapokat vártunk, mire valami is megvalósult.”

„Victoria már legalább öt éve vár a logopédusra. Kétlem, hogy egyáltalán emlékeznek még ránk.”

Sokan számoltak be a várákozás során felgyülemlett frusztrációról és haragról. A családok számára úgy tűnik, túl hosszú idő telik el akár a legegyszerűbb és legalapvetőbb segítség megérkezéséig:

„Úgy tájékoztattak, a Családi Alapból nem kaphatunk pénzt az ágy speciális kialakítására. Azt mondták, fellebbezzek, de az további 6-8 hétbe telik. Mit kellett volna tennem? Hagyni, hogy a gyermekem kékre, zöldre verje a fejét ezalatt?”

„Közölték, hogy lányom nem kaphat inkontinenciabetétet a következő időszakig, mivel már egyszer kiutalták nekünk azt az adagot, ami járt.”

NAGYKORÚVÁ VÁLÁS

Sok szülő érzi úgy, hogy nem kap elegendő támogatást, miután gyermeke átkerül a felnőtteknek járó szolgáltatások rendszerébe. Az egyik tanulmány megjegyezte, hogy a komplex egészségügyi szükségletekkel élő fiatalok esetenként teljesen elveszítik a kontaktust a specialistákkal, amint elérik azt a kort, hogy már nem a gyermekgyógyászat hatásköre alá tartoznak. A szolgáltatások tervezői nem adnak kellő információt és nincsen elegendő és megfelelő színvonalú közösségi szolgáltatás. (Morris 1999).

Sok család tekinti a gyermek nagykorúvá válásának időszakát különösen nehéznek és aggasztónak:

„Nincsenek átmeneti szolgáltatások. Abszurd a helyzet, teljes a káosz! Jó dolog a gyerekeken segíteni, de úgy tűnik, 18 éves koruk után más a helyzet.”

„Jodie számára nem volt átmenet. Az intézmények egymásra mutogattak, és végül semmi sem történt.”

Az elbírálási folyamattal kapcsolatosan még egy dolgot meg kell említenünk. Azok a szülők, akiket a gyermekvédelmi törvény (Children Act) értelmében „rászorultaknak” nyilvánítottak, nem kapták meg ugyanazt a státust a nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (NHS and Community Care Act) hatálya alatt. Úgy tűnik, azzal hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket a rászorulóok közé sorolták, a család többi tagjának a szükségleteit is nagyobb valószínűséggel elégítik ki. Ugyanez azonban nem volt elmondható a felnőttek esetében. A helyzet talán azzal is magyarázható, hogy a nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (NHS and Community Care Act) alapján fogyatékoság önmagában nem jogosít fel senkit a szolgáltatások igénybevételére.

„17. életévének utolsó napján Jodie széles körű gondozást igénylő (beleértve az átmeneti intézmények szolgáltatásait, az otthoni ellátást, a szociális munkások segítségét, valamint a különféle berendezések használatát), függő helyzetben lévő gyermek volt. Ám a következő napon – 18. születésnapján – mindezen jogosultságát elvesztette. Megvontak tőle minden támogatást, amiért – ha fogalmazhatok így – megdolgoztunk és megküzdöttünk. Mintha nem is létezne.”

„17 éves korig kiszolgáltatott gyermeknek tartják, vagyis a gondozóktól erkölcsi bizonyítványt kérnek. 18 évesen eléri a felnőtt kort, és már nem jogosult ezekre a biztosítékokra. Minket, szülőket pedig megvetéssel kezelnek, pedig csak ugyanazt a biztonságot szeretnénk megteremteni a számára.”

„A gyermekek jobb szolgáltatásokat kapnak, mint a felnőttek. Míg fiatalabbak, jobban odafigyelnek rájuk az emberek, hacsak nincs szerencséd, és nem találsz egy jó napközi otthont.”

„A gyermekorvosi ellátás még megfelelő, de tapasztalataink szerint a felnőttgondozás egyáltalán nem pácienscentrikus. Úgy látszik, nem gondolják végig, mire van szükségünk, mindent külön kell kérni.”

A jövőről

A legtöbb szülő számol azzal, hogy eljön az idő, és gyermeke elköltözik a családi otthonból. A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekről gondoskodó szülők ijesztőnek találják ezt a jövőképet, mivel tudják, hogy gyermekük sokrétű gondozásra szorul. Gyakran előfordul, hogy a szolgáltatásokkal kapcsolatos múltbeli tapasztalataik alapján nem bíznak abban, hogy gyermekük megfelelő ellátásban fog részesülni, következésképpen inkább továbbra is vállalják az otthoni gondozás feladatát. Mindemellett tisztában vannak azzal is, hogy eljöhet az idő, amikor már nem lesznek képesek folytatni a gondozást, mert ők maguk fognak segítségre szorulni, vagy meghalnak. Ez a kérdés súlyos problémát okozott a MENCAP felmérésében részt vevő szülők számára.

A szülők 54 százaléka azt nyilatkozta, hogy azt szeretnék, ha felnőtt fiúk vagy lányuk otthonról egy magas színvonalú ellátást nyújtó intézménybe költözne, 61 százalékukat azonban nem támogatták ennek a lehetőségnek a kidolgozásában.

Míg a családok többsége azt mondta, azt szeretnék, ha a fogyatékkal élő gyermek otthonról egy magas színvonalú ellátást biztosító intézménybe költözne, sokan úgy érezték, nincsenek olyan szervezetek, amelyek képesek megadni a szükséges segítséget, különösen nem azon a színvonalon, amit a szülők adhatnak gyermeküknek.

„Ahogy idősödünk, egyre jobban aggódunk, mi történik, ha már nem leszünk képesek ellátni őt. Ha nem nyerünk a lottón és nem hozunk létre valamit mi magunk, a jelenlegi állapotok között elképzelni sem tudunk tűrhető életet lányunk számára.”

„Egyáltalán nem szívderítő az a gondolat, hogy a fiam máshol éljen. Nincs bizodalمام egyetlen olyan intézmény iránt sem, amit eddig láttam, vagy amiről eddig hallottam. Ez a gondolat nagyon ijesztő és lehangoló.”

„Leginkább az okoz nekem fejtörést, mi történik majd velem, ha mi már nem leszünk. Megtettünk minden tőlünk telhetőt, de úgy élünk, mintha folyamatosan Damoklész kardja lebegne a fejünk felett.”

„Úgy döntöttünk, hogy inkább mi gondozzuk őt, mintsem hogy nem megfelelő intézmény könyörületére bízunk.”

A szülők arról is beszámoltak, hogy mennyire magukra maradnak, ha gyermekük jövőjét próbálják megtervezni:

„Egyelőre nem tudom, mi lesz Eirannal, ha én már képtelen leszek gondozni őt.”

„Mielőtt feleségem elhunyt, megkértük a szociális munkást, hogy segítsen fiunk ellátásának megtervezésében arra az időszakra, ha ránk már nem számíthat, vagy nem lehetünk mellette. Az illető egyfolytában halogatta ennek a kérdésnek a megvitatását. A feleségem időközben meghalt, de a segítő még mindig azt mondogatja, várjak addig, amíg már tényleg nem leszek képesek gondoskodni a gyermekemről. Úgy gondolom, az már túl késő lesz.”

Néhányan még ennél is jobban aggódtak fogyatékos gyermekük jövőjéért. Ijesztő, hogy többször is elhangzott: jobb lenne nekik, ha meghalnának, mintsem, hogy bentlakásos intézetbe kerüljenek:

„Fogalmazzunk így: ha időben értesülök majd arról, hogy közeleg a halálom, tisztában vagyok azzal, mit fogok tenni a lányommal.”

„Mostanában próbáltam beszélni Ben apjával a gyerek jövőjéről és a bentlakásos ellátásról, de még ő sem értett meg. Azt mondta: Altassátok el, úgyszincs jövője!”

„Kezdtünk rájönni lassan: lehet, hogy tévedtek és megvan az esélye annak, hogy a gyerek túlél minket.”

Ezek a vélemények felérnek egy vádirattal a szolgáltatók ellen. Az intézmények szakemberei gyakran utalnak az „elengedés” témakörére. A szülők egy csoportjából ez a megnyilvánulás nagyfokú

dühöt váltott ki. Tisztában vannak vele, hogy senki nem fogja tudni úgy gondozni gyermeküket, ahogy ők, de legalább lenne igazi alternatíva.

A problémák összefüggése

Csak akkor kezdjük a teljes képet látni, ha összekapcsoljuk mindazt az információt, amit a felmérés során gyűjtöttünk. Először is, sok szülőt ért trauma a diagnózis közzlése idején. A jelentés vizsgálta ezeknek az élményeknek a negatív hatását a szülők szolgáltatásokról kialakult képére. Hallhattunk arról a napi küzdelemről, amelyet ezek a családok vívnak annak érdekében, hogy hozzájussanak a legalapvetőbb, legfontosabb szolgáltatásokhoz. Ezután következnek magukkal a szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatok. Hallhattunk olyan szülőkről, akik a bentlakásos átmeneti otthonból kiszáradva, felfekvési sebekkel kapták vissza gyermeküket.

Hallottunk olyan egészségügyi szakemberekről is, akik nem vették figyelembe a szülők véleményét, és egy fiatal embert szörnyűséges fájdalmak között hagytak, mondván, hogy „nem tehetünk semmit, ilyen az állapota”. Olvastunk a késedelmes ügyintézésről, valamint arról, hogy mennyire kevés figyelmet szentelnek azoknak a családoknak, amelyek nap mint nap 24 órában gondozzák gyermeküket, s gyakorlatilag még alvásra sincs lehetőségük. Szó esett a családok társadalmi elszigeteltségről is, a baráti, rokoni, sőt gyakran a partneri kapcsolatok felbomlásáról. Hallottunk arról is, milyen nehéz összeegyeztetni a fogyatékos gyermek és a testvérek igényeit. Röviden szólva, a szülők – keserű és fájdalmas tapasztalatok árán – megtanulták, hogy csak kevesen tudják, miként segíthetnek igazán. Ezek után miért bíznák gyermeküket ilyen szervezetekre?

A helyzetet tragikusan illusztrálja egy súlyosan, halmozottan sérült testvérpár, Richie és Robbie Turnbull halálának esete (20 és 23 évesek †). 1999. október 23-án Mrs. Turnbull megölte két súlyosan sérült fiát, attól félve, hogy akarata ellenére elviszik őket egy bentlakásos intézménybe. Az asszony így nyilatkozott: „Az az igazság, hogy nem bírtam már tovább, és azt is tudtam, hogy nélkülem nem tudnak majd boldogulni”. (Hall 2001). Természetesen lehetetlen, hogy helyeseljük cselekedetét, de hozzá kell tennünk, hogy a MENCAP felmérésében részt vett szülők többsége nagyon is megérti az anya kétségbeesett szavait.

Az eset kapcsán készült elfogulatlan jelentés arra a következtetésre jutott, hogy a szervezetek megtették kötelességüket Richie és Robbie védelme érdekében, valamint, hogy „haláluk úgy jött, mint derült égből a villámcsapás”. Ennek a véleménynek viszont ellentmondanak a jelen felmérésben szereplő szülők tapasztalatai. Ha a segítő szervezetek felismerték volna, mekkora gondozási feladattal kellett Turnbulléknak megbirkózniuk, valamint észrevették volna annak hatását a család egészségére és közérzetére, és emellett látták volna azt is, hogy hiányzik a megfelelő segítség, akkor nem érhetne volna az esemény ennyire váratlanul őket.

Mindennek ellenére a bíróság a továbbiakban elismeri, hogy a szolgáltatók nem értették meg Turnbullék kétségbeejtő helyzetét.

„Bár az egyes szakemberek észrevették, hogy a Turnbull család erős nyomás, valamint stressz alatt áll, mégsem ismerték fel és nem méltányolták kellőképpen annak következményeit, hogy a szülők több mint 20 éve két súlyos fogyatékossgal élő fiút gondoztak, az utolsó időkben ráadásul nem kielégítő lakáskörülmények között.” (Community Care Development Centre 2001).

A MENCAP nézetei szerint ez az alapvető probléma.

A családok anyagi- és lakáshelyzete, a szülők munkalehetőségei

A teljes körű képhez hozzátartozik a korábban ismertetett szituáción kívül még három kulcstényező: az anyagi-, a munka-, és a lakáshelyzet, amelyek mindegyike közvetlenül befolyásolja a felmérésben részt vevő családok életminőségét. Egy nemrégiben készített tanulmány a fogyatékos gyermekek gondozásának anyagi vonzatával foglalkozott, és a következő megállapítást tette:

„A fogyatékos gyermekek szülei számára az jelenti a legnagyobb nehézséget, hogy az egyéb dolgok mellett a pénz miatt is aggódniuk kell. A hiányzó gyakorlati és érzelmi támogatás nyomán kialakult helyzetet súlyosbítja az anyagi források hiánya. Mindez rendkívüli feszültségekhez vezet. A szomorú valóságot a szülők számára az jelentette, hogy nem csak a gyermekgondozás plusz anyagi költségeivel

kell számolniuk, hanem ugyanakkor új és váratlan szituációkkal is kénytelenek voltak megbirkózni.” (Heywood 2001).

Pénzbeli juttatások

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek, valamint szüleik jogosultak bizonyos juttatásokra, amelyek a gondozás ellátását hivatottak elősegíteni. Ilyen például a fogyatékosági járadék (Disability Living Allowance), vagy a rokkantsági támogatás (Invalid Care Allowance) – ezt a rokkant, illetve fogyatékos személyt otthon nevelő családtag kaphatja. Mindennek ellenére köztudott, hogy sok család úgy érzi, a segélyezési rendszer nem veszi megfelelőképpen figyelembe a fogyatékoság következtében jelentkező plusz költségeket. A MENCAP felmérésében kikértük a szülők véleményét ebben a kérdésben is.

Bár a felmérés egyértelműen kimutatta, hogy a legtöbb szülő látszólag hozzájutott azokhoz a juttatásokhoz, amelyekre jogosult, a többségük (66%) mégis úgy érezte: összegezve a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek gondozási költségeit, a pénzbeli juttatások a szükséges kiadásoknak csak a töredékét fedezték.

„Szerintem a kormány nem kalkulált helyesen, vagy nem gondolta végig, valójában mennyibe kerül a megélhetés.”

„Kizárt dolog, hogy Victoria meg tudna élni azokból a járadékokból, amelyek járnak neki, ha mi nem tudnánk azokat rendszeresen kiegészíteni.”

A gondozás költségei

A kutatások szerint a fogyatékos gyermekek gondozása átlagosan háromszor annyiba kerül, mint a nem fogyatékos gyermekeké. Ez középérték, amely a különféle fogyatékoságok esetén különböző értékeket mutat. Megalapozottan feltételezhetjük azt is, hogy ezek a költségek a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek komplex szükségleteiből következően jóval magasabbak. Számos területet említettek a szülők, ahol extra kiadásokra van szükség: speciális ruházat, speciális játékok és felszerelések, extra tisztítási költségek, nagyobb személygépkocsi, lakásbővítés, és a lakás fokozott elhasználódása:

„Úgy tűnik, egyre drágul minden, amit Aaron számára meg kell vásárolni. A háztartási eszközök fokozottabb igénybevétele további gondot jelent.”

A gondozás költségének számít az is, hogy az egyik szülő (néha mindkettő), nem tud munkát vállalni. Ez nagyfokú jövedelemkiesést jelent a családnak, s ezt a pénzbeli juttatások nem kompenzálják.

„Sok kiadást jelent, hogy nem tudunk normális életet élni.”

„Ha azt a végösszeget nézzük, amit Karen kap, akkor az elegendőnek tűnik, ám ha mindezt szembeállítjuk azzal a ténnyel, hogy az egyik szülő sohasem tudott munkát vállalni, akkor ez a pénz csupán csekély hozzájárulás a háztartás költségeihez.”

Mindez jogos neheztelésre ad okot, hiszen a családok tudják, hogy az állam óriási összegeket spórol azon, hogy a családok otthon gondozzák gyermekeiket. A gondozás átlagköltsége évi 50 000 fonttól 150 000 fontig terjedhet. A keserűséget csak súlyosbítja az, hogy a szolgáltatásokért (például napközi) még fizetni is kell.

„Szeretném, ha a kormány elismerné, hogy mi vagyunk a névtelen hősök – milliókba kerülne, ha bentlakásos intézményekben, a kormánynak kellene gondoskodnia ezekről az emberekről.”

Munka

Amellett, hogy a családok úgy érezték, a juttatások nem biztosítanak megfelelő támogatást, és nem fedezik a gondozás többletköltségeit, további problémát jelentett a munkából származó bevételek elmaradása:

Gyermekük születése után a szülők – elsősorban az anyák – csaknem 80 százaléka nem tudott visszatérni többé munkahelyére. Szinte mindegyikük a gyermekkel kapcsolatos gondozási feladatok intenzitásával magyarázta ezt a tényt. Az egyik kenyérkereső jövedelemkiesése kétségkívül az egész család pénzügyi helyzetére hat.

A sokrétű gondoskodás feladata azonban számos apa életében is változásokat okozott. Több példát említhetünk: sokuknak otthonuk közelében kellett dolgozniuk, hogy napközben is könnyen elérhetőek legyenek. Emiatt sokan nem tudtak munkahelyet váltani. Legrosszabb esetben végleg fel kellett adniuk állásukat, miután gyermekük gondozási szükségletei megnövekedtek:

„A férjem éjszakai műszakot kezdett vállalni, hogy otthon segíteni tudjon Helen ellátásában a kritikus napszakokban. Nyugdíját pedig csökkentették, mert munkaidejét a gyermek gondozási szükségleteihez kellett igazítania.”

„Richard otthon tudott csak dolgozni, esélye sem volt följebb kerülni a ranglétrán, két hónap szabadságot kellett kivennie a stressz miatt, és csak hatalmas elszántságával volt képes megtartani munkahelyét.”

„Davidnek abba kellett hagynia a munkát, mivel nem találtunk megfelelő intézményt a gyermekünk számára.”

Összefoglalva megállapíthatjuk, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekről való gondoskodásnak komoly pénzügyi vetülete van. Ez a helyzet további frusztrációt okoz a családok amúgy is embert próbáló küzdelmében. Az egyik szülő így nyilatkozott:

„Ha pontosan megfogalmazzuk, hogy mi az ára a gondozási feladatok ellátásának, akkor a következőket sorolhatjuk fel: 15 évi fizetés és a nyugdíjjogosultság ebből adódó elvesztése, megcsonkított magánélet, valamint a folytonos harc a szolgáltató szervezetekkel, amelyek mindenfajta éleslátást, elhivatottságot és rugalmasságot nélkülöznek.”

Azt is meg kell említeni, hogy a munka nem pusztán az anyagi javak megszerzése szempontjából fontos, hanem a személyes és a társadalmi szükségletek miatt is. Néhány szülő elmesélte, hogyan vesztette el az idők folyamán személyes ambícióit:

Jenny, aki szakképzett háziorvos, kilenc éve – Karen születése óta – nem tud teljes munkaidőben dolgozni. Karen súlyos fogyatékossgal született. Gyermekének gondozása érdekében Jenny végül kénytelen volt feladni orvosi karrierjét. Nem tudta megtalálni az egyensúlyt a munka és Karen teljes körű ellátása között. Munkája iránti elkötelezettségéből fakadóan úgy intézte, hogy gyermeke születése után egy héttel ismét dolgozhasson, azonban még fél év múlva is otthon volt. Kilenc hónappal Karen születése után végül megtette az első lépést a munkába álláshoz. Karen gondozása miatt azonban több hónap szabadságot kényszerült kivenni, így végül ott kellett hagynia a praxist. Jenny úgy gondolja, ha megkapta volna a szükséges pénzügyi és gyakorlati segítséget, újra tudta volna kezdeni a munkát. Nem érezné most magát olyan elszigeteltnek, és nem neheztelne leányára azért, mert megfosztotta őt karrierjétől, és annak az életnek az esélyétől, amelyet magának elképzelt. Még ha vissza is térhetne állásába, mindent előről kellene kezdenie és soha nem léphetne olyan mértékben előre, ahogy azt pályája kezdetén remélte.

Egy olyan időszakban, amikor a kormány a munkát a társadalmi elszigeteltség legfőbb ellen-szereként említi, ez a nagy létszámú réteg éppen azért képtelen munkát vállalni, mert nincs elegendő szolgáltatás, ami ezt lehetővé tenné. A szolgáltatások biztosítása a kormány feladata lenne.

Lakáshelyzet és lakásátalakítás

Sok súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek és felnőtt egyúttal mozgáskorlátozott is. Ez azt is jelenti, hogy a családok otthonát akadálymentessé kell tenni. Többek között az alábbi munkálatok sorolhatók ide:

- fürdő- és hálósoba kialakítása a földszinten
- lift beszerelése
- rámpák létesítése a kerekesszék számára.

A családok hosszú ideig vártak mind a jogosultság elbírálásra, mind a konkrét munkák kivitelezésére. A hosszú várakozás ideje alatt mind a szülőket, mind a fogyatékos gyermeket baleset veszélye fenyegette, amikor például lépcsőn közlekedtek lift helyett. A szükséges segédeszközök (például emelő, fürdőszobai felszerelések) beszerzésének lassúsága csak súlyosbította a helyzetet.

Néhány család jogosult volt ugyan lakásátalakítási támogatásra, de a munkák kivitelezése ezekben az esetekben is rendkívül lassú volt. Egy-egy család maga vágott bele az átalakításba, tovább súlyosbítva ezzel amúgy is nehéz anyagi helyzetét. A támogatásra való jogosultság a családok jövedelmi helyzetétől is függ. Néhány közepes jövedelmű család hátrányos helyzetben érezte magát,

mivel nem volt jogosult a támogatásra, ugyanakkor önerőből képtelen volt finanszírozni a szükséges átalakításokat.

„Amikor az átalakítások finanszírozásához szükséges pályázatot benyújtottam, kérdőíveket postáztak nekünk. Miután kitöltöttem és visszaküldtem azokat, felhívtak, hogy tulajdonképpen Pamelának kellett volna ezt megtennie, valamint aláírnia. Lányunk nem tud írni-olvasni, és valószínűleg meg sem értené ezt.”

„Elejétől a végéig rémálom volt az egész. Több mint két évbe telt, míg elkészültünk a munkával. Amíg folytak az építkezések, lányainknak átmeneti otthonba kellett volna költözniük, de nem volt elég hely, így végig otthon kellett maradniuk.”

A legfrissebb kutatások több célcsoport esetében vizsgálták a lakásátalakítások hatékonyságát – beleértve a fogyatékossgal élő személyeket is, kortól függetlenül. A felmérés kimutatta, milyen minőségi javulást eredményeznek ezek a munkálatok mind a fogyatékossgal élő emberek, mind családtagjaik életében, illetve mennyire hatékonyak e munkák a problémák megelőzésében.

„A szülők értékelték a támogatást, mind a fogyatékossgal élő, mind a többi családtag egészségi állapota és közérzete javulni kezdett, a társadalmi elszigeteltség enyhült, a gyerekek pedig szinte kivirultak, és jelentősen nőttek az oktatásra és a minőségi életre való esélyeik.” (Heywood 2001).

A segédeszközök és az átalakítások egyaránt fontosak a testi gondozás során. Az, hogy a családok mennyire érzik támogatva magukat, nagymértékben függ attól, hogy a hatóságok miként kezelik ezeket az ügyeket. A segédeszközökkel és az adaptációkkal kapcsolatos problémákat gyakran említik annak szemléltetésére, hogy mennyire nem értik meg őket a szolgáltató szervezetek:

„Ha ennyit nem tudnak elintézni, akkor mit várjunk tőlük más területeken!?”

Ez a negatív hozzáállás néhány esetben arra készítetett családokat, hogy a megfelelőbb lakáshoz jutás reményében elköltözzenek. Az egyik család olcsóbb környéken talált egy olyan házat, ahol lehetőség nyílt arra, hogy földszinti háló- és fürdőszobát alakítsanak ki, de így a többi családtagtól és a barátoktól távol kellett folytatniuk életüket.

Ugyanakkor a gondozás feladatát megkönnyítendő átalakítások néha azzal a következménnyel jártak, hogy a családok többé nem tudtak elköltözni. Az egyik, hetvenes éveiben járó szülőpár így nyilatkozott:

„Más nyugdíjas általában kisebb lakásba költözik, de mi nem tudunk. A ház átalakítása során beépített vagyontárgyakat, felszereléseket már nem tudjuk más helyre szállítani, így kénytelenek vagyunk fenntartani ezt a nagy lakást a mostani, jóval alacsonyabb jövedelmünkéből is.”

Következtetések és javaslatok

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek, családjuk és gondozóik kiszolgáltatottak különböző egészségügyi, szociális és egyéb szolgáltató szervezeteknek. Egy tisztességes társadalomnak feladata lenne segíteni azokat, akik képtelenek az önellátásra.

A MENCAP felmérése szerint valamennyi szülő olyan támogató rendszerre vágyik, amely könnyen hozzáférhető, érzékenyen reagál a szükségletekre, és minőségi szolgáltatást kínál a gyermekek számára. Napjainkban ez még nincs így. Sok szolgáltatás egyszerűen elérhetetlen a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek számára. Sok esetben sem ők, sem szüleik nem jutottak hozzá a speciális szükségleteiket kielégítő ellátáshoz.

Nagyon kevés, a családok otthonában elérhető szolgáltatás létezik. A családok csaknem fele egyáltalán nem kapott ilyen támogatást, több mint háromnegyedük pedig heti két óránál kevesebbet kapott. Ez átlagosan naponta húsz percnél kevesebbet jelent. Mindez éles ellentétben áll azzal a ténnyel, hogy a gondozási feladatok napi 18 órát vesznek igénybe.

Az elérhető szolgáltatások közül sok késve, vagy nem kellő hatékonysággal valósul meg. Gyakran a színvonaluk sem kielégítő. A családok nem érezték úgy, hogy a szakemberek megfelelő képzettséggel, illetve tapasztalattal rendelkeztek volna. A legtöbb esetben az érintetteknek nem volt beleszólási lehetőségük a támogatások megválasztásába. Ezen mindenképpen változtatni kell.

A kormány jelentést adott ki a fogyatékos személyeknek kínált szolgáltatásokról. A Valuing People (Az emberek megbecsüléséről) című jelentés szerint a kormány elkötelezett az intellektuális fogyatékossgal élő emberek életminőségének javítása mellett. Javasolta, hogy minden helyi önkormányzat hozza létre a Fogyatékossgal Élő Emberek Partneri Bizottságát (Learning Disability Partnership

Boards), amelynek feladata a kormányjelentésben foglaltak gyakorlati megvalósítása, a már létező szervezetközi struktúrákra építve, az állami, az önkormányzati és a civil szektor hatékony együttműködésének elősegítése révén. A bizottságok hatáskörébe fog tartozni a közös beruházási program (Joint Investment Plan) kidolgozása is, amely helyi szinten valósítja meg a kormánycélokat.

A MENCAP megállapítása szerint a jelentés nem szentel elegendő figyelmet a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek, és nem teremti meg a jobb minőségű szolgáltatások feltételeit. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek komplex szükségleteiknél fogva számos egészségügyi, illetve szociális ellátásra, valamint egyéb támogatásra szorulnak. Azt javasoljuk, hogy radikálisan változtassák meg a szolgáltatások szervezésének, megvalósításának és ellenőrzésének módját, hogy minden súlyosan, halmozottan fogyatékos ember megfelelő, minőségi juttatásban részesülhessen. Mindenekelőtt azonban megfelelő támogatást kell kínálni a családoknak, amelyek folyamatos küzdelmek közepette végzik gyermekük gondozását.

Javaslatok

Az alábbi javaslatok fő célkitűzése az, hogy nőjön az otthon elérhető szolgáltatások száma. Túlzott elvárásnak tartjuk, hogy a családok egész napjukat gyermekük ellátásával töltsék. Sürgős és kézzelfogható segítségre van szükségük.

Javaslataink ugyanakkor a szolgáltatások minőségének javítását is célozzák, annak érdekében, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek lehetőségük legyen beleszólni saját életük alakításába.

Vezérelvek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek támogatásának megtervezéséhez

1. A kormány tűzzön ki világos célokat a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek kínált szolgáltatásokra vonatkozóan, felvázolva azokat a végeredményeket, amelyeket a szociális, egészségügyi és egyéb szervezeteknek fel kell mutatniuk. Az Egészségügyi Minisztérium határozzon meg teljesítménymutatókat az elkövetkezendő 5 évre vonatkozóan, amelyek az egészségügyi és szociális szervezetek legfőbb céljait tartalmazzák.
2. A kormány kötelezze a helyi önkormányzatokat, hogy az Emberek megbecsüléséről (Valuing People) című kormányjelentésben lefektetett irányvonalaknak megfelelően, kezeljék kiemelten a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek kínált speciális szolgáltatásokat.
3. Az Egészségügyi Minisztérium értékelje a közös beruházási programokat (Joint Investment Plan) abból a szempontból, hogy mennyire sikeresek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és családtagjaik számára kínált szolgáltatások átláthatóbbá és színvonalasabbá tételében.
4. Az Egészségügyi Minisztérium jogosultsági kritériumokról szóló, Egyenlő esélyek a szolgáltatásokhoz való hozzájutásban (Fair Access to Services) című irányelveiben biztosítsa azt, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok „kiemelten jogosultnak” minősüljenek, s ezáltal prioritást élvezzenek.
5. Az Egészségügyi Minisztérium bocsásson ki új irányelveket a fogyatékos személyt gondozó családoknak járó támogatásokról, ezáltal ösztönözve a helyi önkormányzatokat, hogy nagyobb figyelmet fordítsanak a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket gondozó szülők szükségleteire.

A SZOLGÁLTATÁSOK MINŐSÉGI KONTROLLJA

6. A kormány utasítsa a Szociális Szolgáltatások Felügyelőségét (Social Services Inspectorate), hogy szűrőpróbaszerűen ellenőrizze a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára kínált szolgáltatások színvonalát néhány helyi önkormányzatnál. Tematikusan felül kell vizsgálni mind az elbírálás folyamatát, mind a szolgáltatás-csomagokat. A bevált gyakorlatot regionális szemináriumok segítségével terjesszék.
7. A kormány utasítsa az Egészségügyi Fejlesztési Bizottságot (Commission for Health Improvements), a Szociális Gondoskodás Intézetét (Social Care Institute for Excellence), illetve a Gondozási Standardok Ellenőrző Bizottságát (Care Standards Commission), hogy dolgozza ki a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ellátásának szolgáltatási standardjait, ezáltal elősegítve a szolgáltatások színvonalának emelését.

FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK PARTNERBIZOTTSÁGAI (LEARNING DISABILITY PARTNERSHIP BOARDS) ÉS A SZOCIÁLIS OSZTÁLYOK

8. A Fogyatékossgal Élő Emberek Partnerbizottságai határozzák meg a körzetükben élő súlyosan, halmozottan fogyatékos lakosok számát, tekintsék át a jelenleg elérhető szolgáltatásokat, valamint dolgozzanak ki akciótervet ezek fejlesztésére egy előírt időszakon belül.
9. A Fogyatékossgal Élő Emberek Partnerbizottságai bízzanak meg egy személyt, aki a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és családtagjaik érdekeit képviseli.
10. A szociális szolgáltatók tekintsék át, jelenleg hány család vesz igénybe otthoni támogató szolgáltatást, valamint biztosítsák, hogy valamennyi súlyosan, halmozottan fogyatékos személy több támogatáshoz jusson.
11. A szociális osztályok, egészségügyi- és egyéb szervezetek aktívan vonják be a szülőket a szolgáltatások megtervezésének, illetve kivitelezésének folyamatába, valamint az egyéni szükségletekhez igazított juttatáscsomagok összeállításába. A szülők véleményét írásban rögzítik, és használják fel a támogatások megszervezése, valamint kiutalása során.
12. A szociális osztályok, egészségügyi- és egyéb szervezetek rendelkezzenek elkötelezett és megfelelően képzett szakemberekkel, akik megértik a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek szükségleteit. A teamnek rendelkeznie kell mindazokkal a kompetenciákkal és készségekkel, amelyek szükségesek a felméréshez, a szolgáltatáshoz, valamint a különféle szolgáltatások összehangolásához.
13. A szolgáltató intézmények működtetői biztosítsák hogy a gyermekvédelmi törvény (Children Act) alapján jogosultnak nyilvánított súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek a nagykorúságot elérve, a nemzeti egészségügyi szolgáltatásokról és a közösségi gondoskodásról szóló törvény (NHS and Community Care Act) hatálya alatt is jogosultnak számíton.
14. A Közvetlen finanszírozás (Direct Payments) rendszeréről informálni kell a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek szüleit, valamint a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőtteket, és olyan szolgáltatásokat kell biztosítani, amelyek segítségével könnyen és hatékonyan tudják igénybe venni ezt a juttatást.
15. A szociális osztályoknak, egészségügyi- és egyéb szervezeteknek személyközpontú szolgáltatásokat kell kialakítaniuk. A szolgáltatások tervezésének középpontjába a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket, illetve szüleiket kell állítani. A személyközpontú megközelítés kidolgozásával kapcsolatos kormányzati útmutatónak tükröznie kell a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek szükségleteit.
16. A szülőket tájékoztatni kell az Önálló Élet Alap létezéséről, valamint arról, hogyan használható ez a forrás az otthon élő fogyatékos felnőttek támogatására.
17. A szociális osztályok biztosítsák, hogy minden súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő család számára elérhető legyen egy kapcsolattartó személy, aki rendelkezik minden információval, és vállalja a különféle szolgáltatások összehangolását.

EGYÉB JAVASLATOK

18. A kormány kezdeményezzen felméréseket a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek ellátásának pluszköltségeit illetően.
19. A kormány végezzen kutatást, amely meghatározza a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek létszámát, valamint áttekintést ad speciális szükségleteikről.
20. A kormány biztosítsa azt, hogy a fogyatékos személyekkel foglalkozó szakemberek számára kidolgozott országos képzési program tartalmazzon a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek szükségleteinek felmérését és megismerését elősegítő modulokat.

A miniszterelnök 1997-ben úgy fogalmazott, hogy a kormány olyan társadalmat szeretne, amelyben „minden állampolgár megbecsült és egyenlő esélyekkel rendelkező személy, ahol mindenkinek esélye van önmaga kibontakoztatására”. Ez a kijelentés rámutat arra, milyen messze vagyunk attól, hogy ez a mondat a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetében is igaz legyen. A tanulmányunkban szereplő javaslatok nem a törvény megváltoztatásának szükségességét hangsúlyozzák, hanem sokkal inkább a társadalom értékrendjéről, valamint a gyakorlati munkáról és

az elvek gyakorlatba történő átültetéséről szólnak. Összefoglalva: minden embernek joga van ahhoz, hogy életét méltósággal és megbecsülten élje.

Mindez igazi kihívást jelent a kutatás, a politika, és a szolgáltatások terén egyaránt. A MENCAP véleménye szerint ez a felmérés rávilágít arra, hogy sürgősen tenni kell valamit a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és szüleik érdekében, hogy ők is elfogadható minőségű életet élhessenek. Az egyik illetékes így fogalmazott:

„Hisszük, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek és a hozzájuk közel állók számára nem pusztán egzotikus álm, hogy olyan minőségű életre törekedjenek, mint a többi ember. Úgy gondoljuk, a XXI. század elején elfogadhatatlan az, hogy a sérült gyermekek és családjuk azoktól a lehetőségektől megfosztva éljenek, amelyeket sokunk magától értetődőnek tekint és amelyek a méltóságteljes, minőségi élet feltételei.” (Read és Clement 2001)

Tanulmányunk a családok által elmondottak alapján készült. Helyénvaló tehát, ha az ő szavaikkal zárjuk mondandónkat. Az interjúk végén a családok lehetőséget kaptak arra, hogy megjegyzést fűzzenek nyilatkozatukhoz. Íme egy válogatás az elhangzottakból:

„A lányok gondozása semmiség ahhoz a küzdelemhez képest, amit a szociális osztállyal kellett megvívnunk.”

„Azt gondoltam, megvan a jogunk ahhoz, hogy saját életünket úgy éljük, ahogy akarjuk, mégsem rendelkezünk döntési lehetőségekkel.”

„Miután évekig próbáltuk a szolgáltatókat buzdítani, támogatni, kényszeríteni, jó elgondolásokkal irányítani, tehát általában véve segíteni őket, kimerültünk, tehetetlennek érezzük magunkat, csalódtunk, és elvesztettük abbéli hitünket, hogy képesek változni.”

„Nem veszik figyelembe, hogy mi, szülők mit mondunk. Míg tényleg nem kerül az ember olyan helyzetbe, hogy sérült gyermeke van, és útmutatás nélkül, évi 365 napon át, napi 24 órás gondozást kell önerőből biztosítani, addig elképzelni sem tudja, hogy valójában mit jelent ez. Nem érti meg, mennyi odaadást igényel ez a helyzet, mennyit tanulunk egymástól, és mennyi szeretetet kapunk gyermekünkötől, hiszen a szeretet feltétel nélküli.”

(A tanulmányt fordította az Anglófon Stúdió, nyelvi lektor Vég Katalin)

Irodalom

- Baldwin, S.—Carlisle, J. (1994) *Social Support for Disabled Children and their Families: A Review of the Literature*, Edinburgh: HMSO
- Community Care Development Centre (2001): *Independent Review of Services and Support provided to Richard and Robert Turnbull and their Parents on the Isle of Wight*. Community Care Development Centre 2001.
- Department of Health (1999): *National Strategy for Carers* London: Department of Health
- Department of Health (2001) *Valuing People: A National Strategy for Learning Disability*. London: Department of Health
- Department of Health (2001b): *Fair Access to Care Services: General Principles of Assessment for Adult Social Care Policy Guidance (consultation draft)* London: Department of Health
- Department for Social Security (1999): *Opportunities for All - Tackling Poverty and Social Exclusion*.
- Dobson, B.—Middleton, S.—Beardsworth, A. (2001): *The Impact of Childhood Disability on Family Life*. Joseph Rowntree Foundation
- Hal, I S. (2001): *Review of sons' deaths ,sanitised'* = Guardian June 26 2001
- Heywood, F.: (2001): *Money well spent*. Policy Press for Joseph Rowntree Foundation
- Hogg, J.—Lambe, L. (1988): *Sons and daughters with Profound Retardation and Multiple Handicaps Attending Schools and Education Centres: Final Report*. MENCAP 1988
- Lacey, P.—Ouvry, C. (eds) (1998): *People with Profound and Multiple Learning Disabilities*. London, David Fulton Publishers 1988
- Limbrick-Spencer, G. (2000): *Parents' Support Needs – The Views of Parents of Children with Complex Needs*. Birmingham: The Handsel Trust
- McGrother, CW.—Thorp, C.—Taub, NA.—Machado, O. (2001): *Prevalence, Disability and Need in Adults with Severe Learning Disability*. Tizard Review 2001;6 :4–13.
- MENCAP (1999): *Opening the Doors to Short-Term Breaks*.
- MENCAP (2001): *Don't Count Me Out. The Exclusion of Children with a Learning Disability from Education Because of Health Needs*. London: Mencap. 2001
- Morris, J. (1999): *Hurling into a Void*. Pavilion for Joseph Rowntree Foundation
- Morris, J. (2001): *That Kind of Life? Social Exclusion and Young Disabled People with High Levels of Support Needs*. SCOPE 2001
- Read, J.—Clements, L. (2001): *Disabled Children and the Law*. Jessica Kingsley Publishers
- Robinson, C.—Stalker, K. (1988): *Growing Up with Disability*. Jessica Kingsley Publishers
- Ward, C. (2000): *Family Matters*. Department of Health

Súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata európai országokban⁴

*(Bea Maes, Jettie Demuynck, Katja Petry
– Leuveni Egyetem, Belgium)*

Bevezetés

Egy kutatómunka keretében meg kívántuk vizsgálni a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeit európai országokban. Mivel a célcsoportra vonatkozóan kevés kutatási adat áll rendelkezésre, előzetes felméréseket végeztünk. Elsősorban az egyes országok kutatóinak⁵ ismeretét és tapasztalatait használtuk fel.

Módszer

A partnerekkel egyeztetve kérdőívet dolgoztunk ki, amelynek segítségével három területen térképeztük fel az életkörülményeket: lakókörülmények, nappali ellátás és oktatás. Mindhárom tárgykört tovább részleteztük, külön vizsgálva a gyermekek és a felnőttek csoportját.

A kérdőívet 16 európai országba küldtük el. Magyarországon két kolléga működött közre, akik a súlyosan, halmozott fogyatékoság témakör szakértőinek számítanak. Őket kértük fel a kérdőív kitöltésére, illetve annak a megfelelő szakemberekhez való továbbítására. Végül 9 kérdőívet kaptunk vissza: Spanyolországból, Magyarországról, Írországból, Norvégiából, Angliából, Németországból, Hollandiából, Finnországból és Belgiumból. 8 válaszadó kutató volt, 1 pedig gyakorlati szakember.

⁴ (A tanulmány eredeti címe: Living conditions of persons with profound multiple disabilities in different European countries – kézirat) E tanulmányban egy folyamatban lévő kutatás első eredményeit összegezték a szerzők. Az itt közölt adatok meglehetősen globálisan, leegyszerűsítve ragadják meg egy-egy ország jellemzőit, az összegzés nem tér ki a jelenlegi állapotok mögött megjelenő tendenciákra, az információk esetenként szubjektív elemeket is tartalmaznak stb. Azért döntöttünk mégis a tanulmány közzétevése mellett, mert ha az adatok és az értelmezések talán nem minden esetben pontosak is, ismereteink szerint ez az első ilyen összehasonlító európai vizsgálat, amelybe e fenntartások mellett is fontosnak tartottuk bepillantást adni (– a szerk.).

⁵ Dr. Steven Carnaby (Anglia), Prof. Patricia Noonan Walsch (Írország), Dr. Erdélyi Andrea (Magyarország), Prof. Miguel Angel Verdugo (Spanyolország), Prof. Barbara Fornefeld (Németország), Knut Slatta (Norvégia), Prof. Carla Vlaskamp (Hollandia), Christopher Robertson (Anglia), Leene Matikka (Finnország), Prof. Bea Maes (Belgium).

Eredmények

A támogató szolgáltatásokat az Európai Unió minden országban részben vagy egészben, az állam finanszírozza. Néhány országban nemrégiben fejlesztették ki a közvetlen finanszírozás rendszerét, így például Angliában, Belgiumban és Hollandiában.

Nevelési körülmények

A különböző nevelési körülmények áttekintése

Először a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelési körülményeit tárgyaljuk. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek többsége szinte minden országban a családjával él. Mindazonáltal szembetűnő különbségek figyelhetők meg az egyes országok között. Magyarországon és Belgiumban az otthon és az intézetben élő gyermekek aránya csaknem megegyezik. Spanyolországban és Norvégiában 20 gyermekből mindössze 1 él intézetben. Az írországi válaszadó szerint Írországbán ma már egyetlen súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek sem él intézetben.

Habár számos országban működnek lakóotthonok, a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára ez a lakóforma csak ritkán elérhető.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek nevelési körülményei jelentősen különböznek a gyermekeiktől. Eredményeink szerint Spanyolországban, Németországban, Finnországban, Belgiumban és Hollandiában a legtöbb halmozottan fogyatékos felnőtt intézetben vagy gondozó otthonban él. Ez 4-ből 3 embert jelent. Magyarországon és Írországbán a legtöbb halmozottan fogyatékos továbbra is a családjával él. A lakóotthonokban, más felnőttekkel való együttélés Norvégia kivételével minden országban előfordul, de meglehetősen ritkán. Norvégia különleges helyzetben van abból a szempontból, hogy ott gyakorlatilag minden halmozottan fogyatékos felnőtt önállóan él.

A különböző nevelési körülmények leírása

A következőkben röviden jellemezzük a különböző lakóformákat és a velük kapcsolatos problémákat.

ÉLET A CSALÁDBAN

Jellemzők: Az európai uniós országokban nagyon eltérő a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek járó támogatás mértéke. A legszembetűnőbb a Magyarországon élők nehéz helyzete. Sok súlyosan, halmozottan fogyatékos személy csonka családban él, s a családok alig kapnak szakszerű támogatást.⁶

Sok hasonlóság van az országok között az otthon és a családban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek járó támogatás típusait tekintve. A legtöbb válaszadó említette az orvosi és terápiás támogatást, a pénzületi forrásokról történő tájékoztatást, a szociális szolgáltatásokat, a szülőknek adott támogatást, a korai fejlesztést, az átmeneti tehermentesítő szolgáltatásokat, és a gyakorlati segítséget.

Előnyök és problémák: Sok válaszadó rámutat, hogy a családi kötelék létfontosságú, különösen a gyermekek számára. Szintén fontos szerepük van továbbá a természetes körülményeknek és az érzelemgazdag, gondoskodó és stabil családi kapcsolatoknak.

A gyermekükről otthon gondoskodó szülők azonban érzik a támogatás hiányát. Nehézséget okoz számukra a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekről való gondoskodás összehangolása a többi gyermeke irányuló szülői feladatukkal, a házimunkával, a munkával és a társadalmi kapcsolatokkal. Az Egyesült Királyságban végzett kutatás kimutatta, hogy a szülők a spontaneitás, a változatosság és a magánélet elvesztését szenvedik meg a legjobban (Todd és Shearn 1996).

⁶ Magyarországon kétségkívül sok a negatívum, de a fejlődési tendencia az utolsó tíz évben igen pozitív – a szerk.)

A szülők által említett második probléma az, hogy a szolgáltatások nem elég rugalmasak. Nehéz olyan támogatást biztosítani, amely személyközpontú, és kielégíti az egyéni igényeket.

Néhány válaszadó említi a támogatások magas költségét és néhány támogatási forma esetében a hosszú várólistát.

ÖNÁLLÓ ÉLET

Jellemzők: A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek támogatott vagy (részben) önálló életviteléhez szükséges tárgyi feltételeket Angliában és Norvégiában már létrehozták. Angliában a helyi önkormányzatok biztosítanak megfelelő elhelyezést e célcsoport számára. A gondozást szintén a helyi önkormányzat vagy önkéntesek végzik. Norvégiában a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek saját lakásban élnek, vagy a helyi önkormányzat biztosít számukra lakást. A lakások általában nappaliból, konyhából, hálóból és fürdőszobából állnak. Mivel 3–5 lakás általában egymáshoz közel található, egy-egy szakemberekből álló csoport több súlyosan, halmozottan fogyatékos emberről tud gondoskodni. A támogatást a helyi önkormányzat biztosítja.

Előnyök és problémák: Az ilyen típusú lakóköörülmények biztosításának célja mindkét országban az, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek saját lakásban éljenek, és életminőségük megegyezzen a közösségben élő többi ember életminőségével.

Szűk keresztmetszet azonban a képzett munkatársak hiánya. A támogatás minősége nagyon különböző lehet, és a hatóságok nem tartanak rendszeres és szisztematikus minőségi ellenőrzést. A válaszadók arra is rámutattak, hogy ez a fajta önálló és támogatott életvitel el is szigetelheti a halmozottan fogyatékos embereket. Az angliai válaszadó arra is felhívta a figyelmet, hogy ezek a lakások nem minden esetben megfelelőek, és gyakran a városok szegény kerületeiben találhatóak. Az önálló és támogatott életvitelre irányuló projekteknek ugyanakkor a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel szembeni előítéllettel is meg kell küzdeniük.

ÉLET A LAKÓOTTHONOKBAN

Jellemzők: A lakóotthonokban a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek más fogyatékos emberekkel együtt laknak, kis létszámú homogén vagy heterogén csoportokban.

Többnyire van saját hálózobájuk, a konyhát, a nappalit és a fürdőszobát pedig megosztják a többi lakóval. Egészségügyi és szociális szakemberektől kapnak támogatást.

A lakóotthonokban együtt lakók száma 5 (Anglia, Finnország) és 12 fő (Magyarország) között szóródik. Számos országban a lakók intézetekből költöztek ezekbe a kis létszámú lakóotthonokba. Belgiumban például a lakóotthonok gyakran az intézet közelében találhatóak, amelyek így továbbra is biztosítják a lakók nappali ellátását és az egyéb szolgáltatásokat.

Előnyök és problémák: Az ilyen otthonok legfontosabb célja, hogy (1) kicsi és családi otthoni környezetet hozzanak létre, (2) önállóságra ösztönözzenek és (3) lehetőséget teremtsenek a helyi közösség életébe való aktív bekapcsolódásra. A szülők és a testvérek gyakran aktív szerepet vállalnak ezekben az otthonokban. Hollandiában a legtöbb lakóotthont szülők alapították.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára létrehozott lakóotthonokban gyakran problémát okoz a szakképzett munkatársak és a megfelelő házak, valamint az állandóság hiánya. A legnagyobb probléma azonban az, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket gyakran alkalmatlannak tartják a lakóotthoni életre. Néhány válaszadó szerint nem kellően átgondolt az a kérdés, hogyan győzhető le a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek közösségi beilleszkedését gátló tárgyi és szociális akadályok.

INTÉZETEK ÉS GONDOZÓOTTHONOK

Jellemzők: Néhány országban az intézetek még mindig nagyon nagyok: Magyarországon több mint 200, Németországban pedig akár 500 férőhelyes is lehet egy-egy otthon. Ebben a lakhatási formában még mindig az egészségügyi modell dominál. Sok gondozó még nem kapott megfelelő képzést a célcsoporttal való foglalkozáshoz. Munkájuk a lakók elemi szükségleteinek ellátására irányul. Ez leginkább Magyarországon figyelhető meg.

Hollandiában, Finnországban, Belgiumban és Németországban több pedagógussal és oktató eszközökkel felszerelt intézet található, ahol a támogatás a fejlesztésre, az életminőség javítására és a

közösségi tevékenységekben való részvételre irányul. A kutatás azonban rámutatott, hogy Hollandiában négyből csak egy intézet felel meg a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ellátási szempontjainak (Wiersma—Beumer—Koedot—Vlaskamp 2002).

Néhány súlyosan, halmozottan fogyatékos ember még mindig olyan intézményben él, amely nem alkalmas fogyatékos emberek ellátására. Írországban és Németországban például még mindig élnek fogyatékos emberek pszichiátriai intézetekben.

Előnyök és problémák: Az intézeti ellátás terén a legnagyobb probléma – és ez szinte minden vizsgált országra igaz – a szakképzett munkaerő hiánya, a dolgozók magas fluktuációja és a jelentős munkahelyi stressz. Az intézetek és a csoportok mérete szintén problémát jelent. A válaszadók szerint az intézetekben lakó súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek nem részesülnek elegendő személyes figyelemben, és napközbeni foglalkoztatásuk sem megoldott.

Jövőbeli fejlesztések

A válaszadók nincsenek egy véleményen a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek lakóformáinak jövőjével kapcsolatban.

Számos országban arra számítanak, hogy a jövőben növekedni fog az otthoni nevelést támogató szolgáltatások és a felnőttek számára létrehozott lakóotthonok száma. Néhány országban ugyanakkor ez anyagi okokból késhet. Néhány válaszadó emellett azt a tendenciát figyelte meg, hogy míg a kevésbé sérültek átköltöznek az intézetekből a lakóotthonokba, a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek az intézetekben maradnak.

Más válaszadók elsősorban azt hangsúlyozzák, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek több bentlakásos helyre lenne szükségük. Egyrészt azért, mert sok család számára (például ahol idősek a szülők) túl nehézé válhat a gyermekükről való otthoni gondoskodás, másrészt pedig a még mindig pszichiátriai intézetekben élő súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára kellenek új, megfelelő létesítmények.

Magyarországon a legfontosabb jövőbeli cél érzékennyé tenni a közvéleményt a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek rossz életkörülményeivel kapcsolatban, hogy megfelelőbb szociális és pedagógiai támogatást kaphassanak.

Oktatás és nappali tevékenységek

Áttekintés

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásában és nappali ellátásában a norvégiai helyzet ismét kivételes. Minden halmozottan fogyatékos gyermek iskolába jár, és így nincs szükség speciális intézményekre. Továbbá széles körűen elterjedt az inkluzív oktatás. A legtöbb gyermek szokványos általános iskolába jár, közel a lakóhelyéhez. Németországban, Angliában és Hollandiában néhány esetben említettek példát arra, hogy súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek szokásos iskolába járnak, de ez nem általános.

Belgiumban és Hollandiában a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek részint speciális iskolába, részint napközi otthonba járnak. Ezekben az országokban a gyermekek oktatásra jogosultak, de fel is menthetők a kötelező oktatás alól. Angliában azonban nem ez a helyzet, hiszen a halmozottan fogyatékos gyermekek speciális iskolába járnak, ahol a szokásos tantárgyakat tanítják számukra (például matematika, természettudományok, történelem, zene, művészet... stb.), továbbá egyéni szükségletüknek megfelelő képzést is kapnak, amely más tudományágakat is magában foglalhat (fizioterápia, logopédia stb.)

Írországban és Spanyolországban a legtöbb súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek speciális napközibe jár, ahol speciális oktatásban részesül és különféle foglalkozásokon vesz részt.

Magyarország helyzete figyelemre méltó, mivel a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek jelentős százaléka egyáltalán nem részesül oktatásban vagy nappali ellátásban. Bár törvény van rá, hogy minden gyermeknek oktatásban kell részesülnie, még sincsenek a célcsoport számára speciális iskolák és nappali intézmények. Ennek következtében a gyermekek egy része otthon vagy intézetekben tanul.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek számára csak Németországban alakult ki a védett foglalkoztatás rendszere.

A legtöbb országban (Angliában, Spanyolországban, Belgiumban, Írországon és Norvégiában) a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek nagyobb része speciális nappali ellátásban illetve különféle foglalkoztatási programokban vesz részt. Magyarországon a súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek számára alig van lehetőség speciális nappali foglalkoztató programban való részvételre. A létező néhány kezdeményezés illegális, mivel a törvény kiköti, hogy csak azok a fogyatékosokkal élő emberek látogathatják a nappali foglalkoztató központokat, akik képesek az önálló életvitelre.

A különböző oktatási és nappali intézmények jellemzése

INKLUZÍV (INTEGRÁLT) OKTATÁS

Jellemzők: Norvégiában a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében is az inkluzív oktatás a jellemző. A törvények értelmében a szülőknek joguk van a gyermeküket szokásos általános iskolába küldeni. Többnyire 3-7 ilyen gyermek alkot egy csoportot. Az iskola munkáját speciális szakemberek – pszichopedagógus, terapeuta – segítik. Az iskolák továbbá segítséget kérhetnek a speciális iskoláktól, illetve a fogyatékos emberek regionális központjaitól.

Finnországban is létezik ilyen típusú oktatás, csak nem inkluzív oktatásnak, hanem speciális oktatásnak hívják, mivel a fogyatékosokkal élő gyermekek egy csoportja integrálódik a szokásos általános iskolába.

Angliában létezik egy speciális fogalom: a „résztudós” inklúzió. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a gyógypedagógus vagy a gyógypedagógus asszisztens támogatásával a számukra értelmi-, szociális és érzelmi szempontból legmegfelelőbb tantervet követik (mozgás, dráma, művészet stb.).

Előnyök és problémák: A legfontosabb cél, hogy a halmozottan fogyatékos gyermekek lehetőséget kapjanak az iskolai, a családi és a közösségi életben való részvételre.

Mindazonáltal nagyon nehéz olyan körülményeket teremteni, ahol a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek valóban be tudnak kapcsolódni a többi gyermek tevékenységébe. Ha egy iskola 3 súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeknél kevesebbrel gondoskodik, akkor nagyon nehéz a megfelelően képzett munkatársak alkalmazása.

Angliában a „résztudós inklúzió” rendszere rendkívül munkaigényes és sok nehézséggel küzd (például a közlekedés és az iskola felszereltsége a legtöbb esetben nem igazodik a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek igényeihez).

SPECIÁLIS OKTATÁS

Jellemzők: Németországban, Angliában, Belgiumban és Hollandiában színvonalas speciális oktatási rendszer működik már az óvodától. Számos súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekkel találkozhatunk különféle speciális oktatási intézményekben, főként az intellektuális fogyatékosokkal élő, érzékszervi- vagy mozgássérült gyermekeket oktató speciális iskolákban.

Néhány országban szoros kapcsolat van a speciális iskolák és a bentlakásos intézetek között. A tanárok szakmailag felkészültek a speciális iskolákban végzendő munkára. Az iskola munkatársai között találunk szociális munkásokat és orvosterepista szakembereket. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztő programokban vesznek részt. Ezek a tevékenységek tervezettek, a gyermekek fejlődését folyamatosan figyelemmel kísérik.

Előnyök és problémák: A speciális oktatás a gyermekek képességeinek harmonikus fejlesztését célozza kis csoportokban, speciális módszerek segítségével. A leggyakrabban említett probléma, hogy nehéz megtalálni a megfelelő tevékenységeket, és hogy sokan nem bíznak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejleszhetőségében.

Sokszor nehéz a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatási és egészségügyi szükségleteit egyaránt kielégíteni, kiváltképpen az iskolai kereteken belül.

Egyes országokban (Magyarország, Írország) a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek jogosultak ugyan az oktatásra, de a feltételek ehhez nem mindig biztosítottak.

SPECIÁLIS NAPPALI FOGLALKOZTATÓ KÖZPONTOK

Jellemzők: A speciális nappali intézményekben 4-6 súlyosan, halmozottan fogyatékos személy van egy csoportban, akik részt vehetnek a központban tartott foglalkozásokon (művészeti, sport, zenei foglalkozások, szórakoztató programok stb.) és szabadtéri foglalkozásokon is (úszás, lovaglás stb.) A hangsúly általában a mozgásos foglalkozáson van (snoezelen, szenzopatikus játék, séta, úszás). A foglalkoztatás, a munka azonban ritka. Mindenki számára személyre szabott program készül, amely ösztönző, változatos és megfelelően idomul a személy érdeklődési köréhez és igényeihez. Az ellátott személyeket speciális szakemberek támogatják.

Előnyök és problémák: Az ilyen típusú nappali ellátás legfőbb célja, hogy hasznos foglalkozásokba vonják be a fogyatékos embereket, fejlesszék képességeiket, készségeiket, társadalmi kapcsolataikat, ugyanakkor megfelelő orvosi és terápiás kezelésben is részesüljenek.

Itt is nehézséget okoz a szakképzett munkaerő hiánya. Ha kevesebb az alkalmazott, akkor kevesebb az ellátottak számára szervezett foglalkozás és kevesebb támogatás adható a foglalkozásokon való részvételhez. A másik probléma: megtalálni a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára a legmegfelelőbb tevékenységeket. Időnként a központ földrajzi elhelyezkedése akadályozza bizonyos foglalkozások megvalósítását.

VÉDETT MUNKAHELYEK

Jellemzők: A németországi védett munkahelyeken a fogyatékos emberek olyan egyszerű munkákat végeznek, amilyen például a szortírozás vagy a csomagolás, s ezért fizetést kapnak. Az alkalmazottak között a munkások mellett pedagógiai és gondozó személyzet is van, akik előkészítik a résztvevők munkáját, adaptálják a munkafolyamatot a személyek képességeihez, és támogatják őket a munkavégzés során.

Előnyök és problémák: A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek védett foglalkoztatásának számos előnye sorolható fel: hasznos elfoglaltság, lehetővé teszi, hogy a fogyatékos emberek kimotozjanak otthonról, és fizetést is kapnak.

A legfőbb probléma, hogy nincs elegendő munka a célcsoport számára.

Jövőbeli fejlődés

Elsőként az oktatás terén várt fejlődési lehetőséget tárgyaljuk. Figyelemre méltó, hogy nem sok válaszadó – Norvégiát, Angliát és Finnországot kivéve – említette a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek inkluzív oktatásának fejlesztését.

Angliában, úgy tűnik, egyre több súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek járhat majd szokásos általános iskolába. Ugyanakkor sok gyermek továbbra is a speciális szolgáltatásokat fogja igénybe venni. Néhány speciális iskola össze fog költözni szokásos általános iskolával az elkövetkezendő öt éven belül, de továbbra is megőrzik integritásukat. Ezek a speciális iskolák sok területen erősíteni fogják az integrációt és az inklúziót (bizonyos tantárgyak tanmenetének kidolgozása pl: testnevelés, művészeti vagy anyanyelv-oktatás, továbbá a közösségi tevékenységek területén, például játék, ebéd stb.)

Azokban az országokban, ahol a speciális oktatás jól kiépült rendszere működik (Németország, Belgium, Hollandia), ott a speciális iskoláknak egyre komplexebb igényeknek kell megfelelniük. Sok válaszadó változásokat vár a speciális iskolarendszertől. A változásoknak feltétlenül érinteniük kell a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztési lehetőségeivel kapcsolatos nézőpontot. A magyarországi válaszadó például a tanári attitűd fokozatos változását érzékeli a nevelőknek a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlődési lehetőségeiről alkotott nézetében. Bízunk abban, hogy a gyógypedagógusnak tanuló diákok új generációját érdekelni fogja a célcsoport, és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek kiscsoportos formában, speciális oktatási program segítségével tanulnak majd a speciális iskolarendszerben. A németországi kutatók hangsúlyozzák, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek nemcsak fejlesztő programokra van szükségük, hanem sokkal hangsúlyosabb kulturális tartalmú oktatásra is.

A várakozások másik csoportja az oktatási rendszer szerkezeti fejlesztésével kapcsolatos. Belgiumban például kevésbé kategorizált oktatási rendszer fejlődését várják. A speciális oktatási intézmények szakmai, módszertani központokká válnak, ahol speciális oktatás zajlik, másrészt fejlesztő és terápiás szolgáltatásokat kínálnak a szokásos iskolákban tanuló súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek is.

Belgiumban és Írországban a speciális oktatási rendszer és a nappali ellátó intézmények között próbálnak kapcsolatot kialakítani a szakemberek. A gyermekek oktatáshoz és iskolalátogatáshoz fűződő joga alapján biztosítani kell a formális iskolarendszer elérhetőségét a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára is.

A felnőttek nappali ellátása tekintetében a válaszadók nem sok változást várnak a jövőben. Pillanatnyilag csak Angliában történnek változások. A nappali ellátás az „intézmény alapú” megközelítéstől az „erőforrás alapú” megközelítés irányába tolódik el. Korábban a legtöbb súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek napközibe vagy annak speciális csoportjába járt. Ma egyre több az olyan projekt, amelynek keretében az érintettek az érdeklődésüknek és képességeiknek megfelelően különféle intézményekbe járhatnak a hét különböző napjain. A hangsúly az egyén fejlődésén van, különös tekintettel a közösségi, társadalmi közegre.

Végső megjegyzések

A kérdőívek elemzése során számos nehézségbe ütköztünk. Ennélfogva szeretnénk néhány megjegyzést fűzni a fent leírtakhoz, hogy az eredmények megfelelő kontextusba kerüljenek.

1. Az adatok elemzését bonyolította az a tényező, hogy az egyes országokban nem egységes a súlyos, halmozott fogyatékoság definíciója. Spanyolországban és Norvégiában például nem különböztetik meg a többi fogyatékoságtól. Más országokban a meghatározás főként az értelmi, mozgásszervi és érzékszervi fogyatékoságot, egészségügyi problémák és a korlátozott kommunikációs készség kombinációját takarja.
2. A másik gondot az adatok hiánya jelentette. A válaszadók által továbbított adatok főként a saját tapasztalataik alapján szerzett becslések voltak, amelyek nincsenek tudományosan alátámasztva, ezért körültekintően kell kezelni őket. Mindenesetre az eredmények elegendőek ahhoz, hogy egy első benyomást kapjunk a célcsoport nevelési körülményeiről és tanulmányozzuk a különféle lakóformák előnyeit és problémáit.
3. Nagyon nehéz összevetni és egyöntetűen értelmezni az európai országokból származó adatokat. Nyilvánvaló, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek nevelési körülményei az egyes európai országokban jelentős eltéréseket mutatnak. Ez magyarázható többek között az általános életszínvonal-különbségekkel, de az ellátó és oktatási rendszerben rejlő különbségekkel is.

A következő részben visszajelzést kívánunk adni a válaszadóknak az adatokról és azok értelmezéséről, hogy javíthassák és kiegészítsék az adatokat, pontosítsák és árnyalják a képet, esetleg módosíthassák korábbi értelmezésüket.

(A tanulmányt fordította az Anglofon Stúdió, nyelvi lektor Vég Katalin)

Irodalom

- Todd—Shearn (1996): Struggles with time: the careers of parents of adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society* 11, 3 , 379–402
- Wiersma, L.A.—Beumer, H.M.—Koedot, P.—Vlaskamp, C. (2002): Dagactiviteiten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen. *nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 3, 156–169.

A magyarországi helyzet

Szüljön másikat?!

Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon (Bass László)

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek a közoktatás keretei közt megvalósuló ellátása gyakorlatilag nem alakult ki Magyarországon, gondozásuk, nevelésük teljes egészében a családra hárul. E családok életkörülményeiről, problémáiról szinte semmilyen információnk nem volt. Kutatásunk⁷ során e helyzet feltárására vállalkoztunk.

Az 1993-as közoktatási törvény eltörölte ugyan a képezhetetlenség fogalmát, de jelenlegi formájában a képzési kötelezettség⁸ nem alkalmas arra, hogy a család gondozási, nevelési terheit hatékonyan enyhítse, és a gyermek képességfejlesztése szempontjából sem elég eredményes. Tapasztalataink szerint a szociális támogatások nem alkalmasak arra, hogy a család anyagi terheit csökkentsék. E megállapítások fényében úgy látjuk, hogy a családok mindössze két alternatíva közül választhatnak. Egyrészt dönthetnek úgy, hogy intézetbe adják a fogyatékos családtagot, vállalva ennek a döntésnek a súlyos pszichikai terheit, a büntudatot, másrészt ennek elkerülése érdekében a családban nevelés mellett állnak ki. A lelki terhek ez esetben sem kisebbek, csak esetleg másfélék, emellett a szociális és az anyagi terhek is jócskán megnövekednek.

Legfőbb célunk az, hogy kiálljunk a mellett a felfogás mellett, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek is joguk van ahhoz, hogy szeretteik körében éljenek, és a családoknak is ahhoz, hogy megnövekedett terheik miatt ne legyenek kénytelenek gyermeküket „intézetbe adni”. Úgy véljük, hogy a jelenlegi támogatási és ellátórendszer nem alkalmas arra, hogy e célt szolgálja.

Fontosnak tartjuk, hogy adataink birtokában eredményesen lobbizhassunk azért,

- hogy a képzési kötelezettség feltételrendszerét a többi iskoláskorú gyermek ellátásával tegyék egyenrangúvá, emellett biztosítsanak megfelelő intézményi keretek között megvalósuló nappali ellátást a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára is, illetve ez legyen a preferált ellátási forma. Az ellátó rendszer a tényleges helyi igényeknek megfelelően bővüljön,
- hogy az állami költségvetés nagyobb összeggel járuljon hozzá az otthoni ápolás költségeihez,
- hogy az OEP a valós igényeknek megfelelően alakítsa át a segédeszköz-támogatási rendszerét.

⁷ A kutatás a Kézenfogva Alapítvány megbízásából a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány anyagi támogatásával készült. Az adatfelvételek 2002 őszén és 2003 első félévében történtek meg a megyei szakértői bizottságok munkatársainak bevonásával.

A kutatásban közreműködtek: Bass László (ELTE, Társadalomtudományi Kar, Szociális Tanulmányok Intézete), Falvai Rita, Kovács Éva, Pordán Ákos, Zomi Tímea (Kézenfogva Alapítvány). Sok segítséget kaptunk Márkus Esztertől (ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar) és Nagyné dr. Réz Ilonától (ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar Pedagógiai Szakszolgálat és Szakmai Szolgáltató Központ, mai nevén: Gyakorló Gyógypedagógiai Szolgáltató Intézmény).

⁸ „Ha a gyermek fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni tankötelezettségét, akkor attól az évtől, amelyben az 5. életévét betölti, az óvodai nevelés első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart”. [1993. évi LXXIX. módosított törvény a közoktatásról 30. § (6)].

Gyakorisági becslések

Kikről is beszélünk? A definíció problémái

A súlyosan, halmozottan fogyatékos állapot definíciójának kérdése nem tekinthető pusztán szűk szakmai, tudományos problémának. Hogy a társadalom milyen módon, milyen kritériumok mentén határozza meg egy csoportját, az jelentősen befolyásolja e csoport társadalmi helyzetét, a közösség hozzájuk való viszonyát is. A 20. század első felében még a legtöbb szakember is meglehetősen negatív képet alkotott a súlyosan fogyatékos emberekről: „semminémű önálló tevékenységre nem alkalmasak”, „teljesen képezhetetlenek, csak ápolást igényelnek”, „elviselhetetlenek a család számára”. A hitleri Németországban társadalmi kirekesztésük a legszélsőségesebb formában – tömeges meggyilkolásukban – nyilvánult meg (Lányiné 1996)

A háború utáni évtizedekben a fogyatékoságról, a fogyatékos emberekről vallott nézetek jelentősen megváltoztak, senki sem vitatta már jogukat az élethez. Egyre nyilvánvalóbbá vált mindenki számára, hogy a fogyatékos embereket állapotuk súlyosságától függetlenül önálló személyiségnek kell tekinteni, akiknek igényeit, szükségleteit figyelembe kell vennie a közösségnek, amelynek tagjai. Nem tagadható meg tőlük az állapotukhoz illeszkedő nevelés lehetősége, nem zárhatjuk ki őket az emberi közösségből.

A definícióalkotás során olyan kritériumokat kell figyelembe venni, amelyek alkalmasak arra, hogy az adott csoportot elkülöníthessük más csoportoktól. Esetükben orvosi, pszichológiai, pedagógiai, szociológiai és jogi szempontok is megjelennek a meghatározásokban.

Az Amerikai Egyesült Államok törvénykönyve például a következőképpen határozza meg a súlyos fogyatékoság fogalmát:

„Súlyosan akadályozott gyerekeknek nevezzük azokat, akik a testi, mentális, vagy emocionális problémáik intenzitása, vagy ezen problémák halmozódása következtében, a hagyományosan biztosított, normál, illetve speciális pedagógiai lehetőségeken túl további oktatási, szociális, pszichológiai és orvosi megsegítésre szorulnak ahhoz, hogy lehetőségeik maximumát nyújtva a társadalmi közösségbe beilleszkedjenek, életüket hasznosan és értelmesen éljék le, illetve önmagukat kiteljesítsék.” (Code of Federal Regulations)

Az európai szakirodalomban egyre elterjedtebb az a felfogás, amely szerint a különféle fogyatékosági csoportokra nem lehet egyértelmű meghatározásokat adni, hisz az egyéni eltérések igen jelentősek. „A súlyos fogyatékoságot csak az adott személy fejlődésén belül tudjuk meghatározni.” (Márkus 1996) A definíciók nem annyira a deficitre, mint a speciális megsegítés lehetőségeire koncentrálnak.

„A halmozottan fogyatékos személyek között jellegzetes típust képviselnek a súlyosan, halmozottan fogyatékosok (Schwermerhfachbehinderte, severely multiply handicapped). Esetükben leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de a súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat. Ők voltak a fogyatékos populációból a leginkább elhanyagoltak; emberi szükségleteiket, kommunikációs igényeiket sokáig nem ismerték fel, képezhetetlenek tartották őket. Külföldön néhány évtizede már kifejlődött a velük foglalkozó gyógypedagógiai részdiszciplína, érdekvédelmük, életfeltételeik humanizálása. Hazánkban mindez most van kialakulóban.” (Lányiné 2003)

Bár e humánus elveket a világ minden országában hirdetik, elemeit törvénybe is foglalják, megvalósulásuk azonban – főként a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében – még ma sem tekinthető megfelelőnek.

Mindenképpen figyelemfelhívó, hogy napjainkban újra felvetődött a kirekesztő álláspont a fogyatékos emberekkel kapcsolatban. Peter Singer ausztráliai morálfilozófus 1979-ben megjelent könyvében felveti, hogy a súlyos értelmi fogyatékosok, ha a homo sapiens fajhoz tartoznak is, nem tekinthetők „személynek”. (Singer 1979)

„Peter Singer bioetikushoz csatlakozván újabban ismét erősödik Európa-szerte egy olyan irányzat, amely egyenesen bűnözőknek tekinti azokat a szülőket, akik egy előreláthatólag fogyatékos gyermeket hoznak világra, mert túlzott terheket rónak magukra és a társadalomra. Már ott tartunk, hogy azt mondjuk, hogy egy ilyen életnek nincs joga az élethez, mert értéktelen, tehát eltávolítandó.” (Zulehner 1999)

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek becsült száma Magyarországon

Mivel a beiskolázás környékén gyakorlatilag minden fogyatékosnak tűnő gyermeknek meg kell jelennie a területileg illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság (továbbiakban: szakértői bizottság) előtt, hogy az a tankötelezettség teljesítésének módjáról nyilatkozzon, gyakorisági becslésünk alapjául e bizottságok dokumentációját dolgoztuk fel. Vizsgálatunkban 23 év (1981–2002) forgalmi könyveit vizsgáltuk át, ahol adattisztítás után 4650 személyt találtunk, akit súlyosan, halmozottan fogyatékosnak diagnosztizált a bizottság.

1. TÁBLA
A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOSOK VIZSGÁLATI GYAKORISÁGA
ÉLETKOROK ÉS NEMEK SZERINT

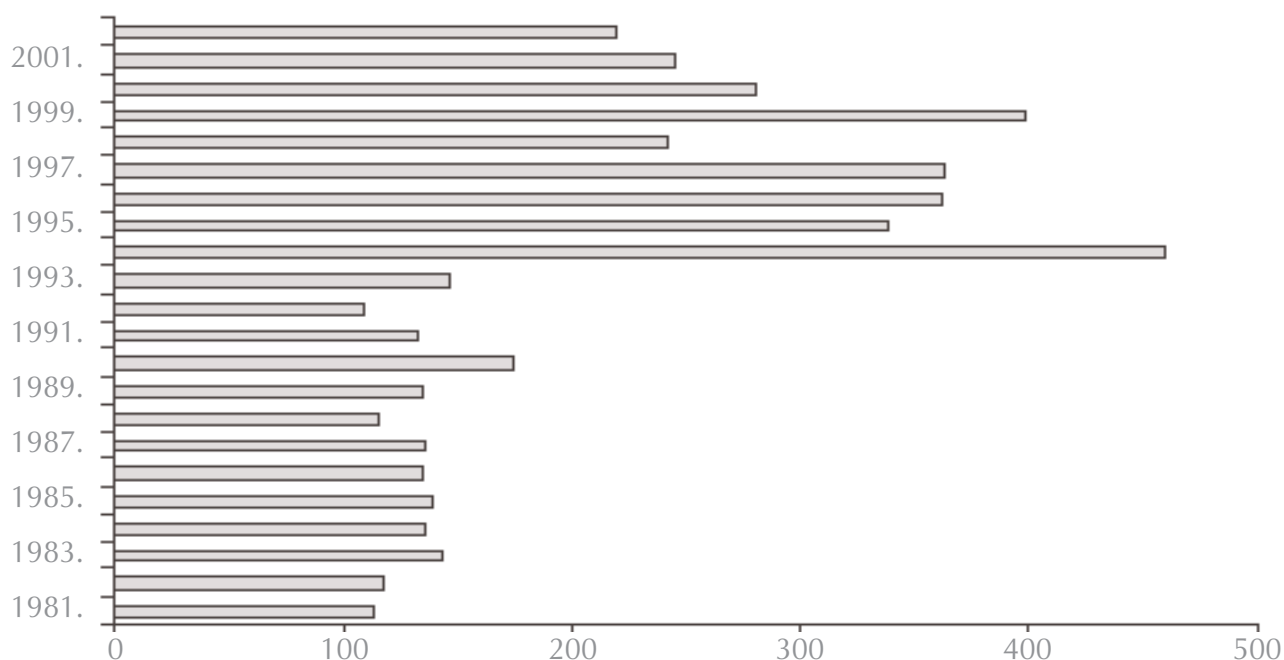
Vizsgálaton megjelent súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek						
Életkor	férfi	száma (fő)			gyakorisága (‰)*	
		nő	összesen	férfi	nő	összesen
0–4 év	100	78	178	0,39	0,32	0,36
5–9 év	460	374	834	1,53	1,29	1,41
10–14 év	620	447	1067	1,92	1,45	1,69
15–19 év	631	462	1093	1,86	1,42	1,64
20–24 év	574	369	943	1,39	0,95	1,18
25–x év	313	222	535	0,10	0,06	0,08
Összesen	2698	1952	4650	0,26	0,40	0,87

* A megfelelő életkorú népesség arányában

Az 1. tábla adatai alapján megállapíthatjuk, hogy az iskoláskorú korcsoportokban tapasztaljuk a legmagasabb gyakorisági értékeket (1,69‰ és 1,64‰). Az is látható, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek előfordulása a férfiak között rendre magasabb, mint a nőknél. A legfiatalabb (0–4 éves) csoportban a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek száma és gyakorisága (0,36 ‰) igen alacsony értéket mutat. Ebben az életkorban a fogyatékos gyermekek általában még nem kerülnek a szakértői bizottság elé, illetve esetükben viszonylag ritkán lehet egyértelmű diagnózist alkotni. A 25 évnél idősebb fogyatékos emberek az általunk átvizsgált dokumentumokban már nem nagy valószínűséggel szerepelhetnek (a gyermekek átlagosan 8 éves korukban kerültek a bizottság elé, azaz az általunk vizsgált legrégebbi dokumentumokban – 1981 – szereplő gyerekek ma 28 évesek lehetnek). A 25 év feletti fogyatékosokról tehát gyakorlatilag nem rendelkezünk adatokkal.

Adataink értelmezéséhez figyelembe kell vennünk, hogy 1993 (a közoktatási törvény változása) óta a bizottságok előtt megjelenő súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek száma megduplázódott (1. ábra).

1. ÁBRA
A SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGOK ÁLTAL VIZSGÁLT
SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYEREKEK SZÁMA ÉVENKÉNT



A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számát tehát csak becsülni tudjuk a vizsgálaton megjelentek számából. Becslésünket úgy készítettük el, hogy a teljes népességen belül a férfiak és a nők korcsoportjaiban külön-külön az általunk mért legvalószínűbb 10–14 éves kori gyakorisági értékekkel számoltunk, valamint figyelembe vettük a fogyatékos populáció magasabb halandósági értékeit is. A fogyatékos személyek pontos halandósági adataival nem rendelkezünk. Kutatásunk adatai szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek halandósága 5-6-szor magasabb az átlagnépesség adatainál.

2. TÁBLA*
A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK HELYZETÉNEK VÁLTOZÁSA
A SZAKÉRTŐI BIZOTTSÁGI VIZSGÁLAT ÓTA (%)

Életkor	Jobb* diagnózis	Intézetben él	Családban él	Elhunyt	Összesen	Halálozás a teljes népességben
0–4 év	4,6	29,5	63,7	2,2	100,0	0,2
5–9 év	2,1	25,5	70,3	2,1	100,0	0,5
10–14 év	3,0	24,2	66,7	6,1	100,0	0,8
15–19 év	3,4	45,7	40,6	10,2	100,0	1,7
20–24 év	0,0	46,1	41,1	12,8	100,0	2,2
Összesen	2,6	33,1	57,3	7,1	100,0	

* Az eltelt idő alatt kiderült, hogy a gyermek állapota jobb, nem súlyosan, halmozottan fogyatékos.

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

Kutatási adataink alapján feltételezzük, hogy a ma Magyarországon élő súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek létszáma mintegy 12 ezer. Közülük körülbelül kétezer személy tanköteles korú, mintegy négyezren 18 évnél fiatalabbak, 8 és 13 ezer fő között becsüljük a felnőttek létszámát.

Más oldalról azt is mondhatjuk, hogy évente körülbelül kétszáz (1 éves korán túl életben maradó) súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek születésével kell számolnunk (incidencia).

Becslésünk összhangban van más, korábbi vizsgálatok adataival. Egy, az 1993/94-es tanévről készült felmérés 1887 tanköteles korú képzési kötelezettet⁹ számolt össze (Veres 1996), 1998/99-ben számuk 2130 volt, (Nagyné 1999). Az Oktatási Minisztérium adatai szerint az általános iskolás korú népesség 0,12%-a képzési kötelezett.

3. TÁBLA*
A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK BECSÜLT GYAKORISÁGA
A TELJES NÉPESSÉGBEN (FŐ)

Életkor	súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek becsült száma			Halálozással korrigált érték
	férfi	nő	összesen	összesen
1–4 év	500	350	850	850
5–9 év	570	420	990	950
10–14 év	610	440	1 050	1 000
15–19 év	640	460	1 100	1 000
20–24 év	780	560	1 340	1 200
25–x év	6 110	5 400	11 510	6 500
Összes	9 190	7 630	16 820	11 500

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

Ahol számításaink bizonytalanabbak, az a felnőtt, illetve időskorú népesség. Az intézetekben élő – túlnyomó többségében felnőtt korú – súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek számáról csupán (igen bizonytalan) adatokkal rendelkezünk. Az ápoló-gondozó intézetekben ellátott mintegy 11 000 fogyatékos személy felülvizsgálata során 2001-ben a halmozottan sérültek száma 1415 volt. Mivel azonban a halmozottan sérült személyeket az adatfelvétel során esetenként valamennyi fogyatékosági főcsoportban megjelenítették, ez a szám akár jóval magasabb is lehet. A rehabilitációs intézményekben elhelyezett fogyatékos személyek 2002. évi állapotfelmérésében a halmozottan sérültek száma 98 volt (Cziráki 2003). A '70-es, '80-as évektől kezdődően egyre erőteljesebbé vált az a gondolat, hogy a nagy intézmények nem biztosítanak megfelelő körülményeket a fogyatékos emberek gondozására sem. A bentlakásos intézetekben először kics csoportos formákat alakítottak ki, majd egyre nagyobb számban hoztak létre kis létszámú lakóotthonokat. 2001-ben Magyarországon 100 lakóotthonban 1200 fogyatékos személyt gondoztak, arra vonatkozóan azonban nem találtunk információt, hogy közülük mennyi a súlyosan, halmozottan fogyatékos ember.

A családok szociodemográfiai státusza

Demográfia és családszerkezet

A továbbiakban saját kutatásunk alapján számolunk be a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok helyzetéről. Vizsgálatunkat e családok országos reprezentatív mintáján kérdőíves módszerrel készítettük el (n = 237). A kérdőíveket a család otthonában a szakértői bizottságok munkatársai vették fel. (A minta és a kérdőív részletes bemutatását ld. e tanulmány Függelékében.)

Ahhoz, hogy megismerhessük a halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok életkörülményeit, nehézségeiket, meg kell vizsgálnunk, hogy e családok szerkezete eltér-e az átlag népességtől.

Feltételezésünk – és a családok beszámolóí – szerint a fogyatékos gyermek nevelésének terhei elől gyakran elmenekülnek az apák, sokan számolnak be arról, hogy válásuk oka éppen a gyermek születése, illetve nevelése volt. Vizsgálatunk adatai ezt csak némileg támasztják alá.

⁹ „Ha a gyermek fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni tankötelezettségét, akkor attól az évtől, amelyben az 5. életévét betölti, az óvodai nevelés első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart”. [1993. évi LXXIX. módosított törvény a közoktatásról 30. § (6)].

4. TÁBLA
GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÖSSZETÉTELE A TELJES NÉPESSÉGBEN
ÉS A FOGYATÉKOS GYERMEKEK CSALÁDJÁBAN (N = 237)

	Gyermekes családok*	Fogyatékos gyermekek családja
Szülőpár	70,1	70,1
Szülőpár + rokon	7,2	9,1
Egy szülő	19,8	12,1
Egy szülő + rokon	2,9	8,7
Összesen	100,0	100,0

* Forrás: népszámlálás 2001.

A 4. tábla adatai szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok összetétele gyakorlatilag megegyezik a teljes népességre jellemző képpel. Nem magasabb közöttük a válások száma, bár a válás után a gyermeket nevelő szülő ritkábban marad egyedül (jórészt összeköltözik a nagyszülőkkel), hiszen a fogyatékos gyermek nevelését egyedül vállalni szinte lehetetlen.

„A férjem e miatt a gyerek miatt hagyott itt bennünket. A mostani élettársam is már néhányszor szóba hozta, miért nem adjuk intézetbe. De szó sem lehet róla.” (48 éves anya 13 éves gyermekével)

„Az anyja mindig szégyellte G-t. Nem vitte emberek közé, a gondozását is elhanyagolta, aztán itt hagyott minket. A szüleimnél lakunk, akik segítenek ellátni a gyereket. De úgy néz ki, most kérni fogjuk az intézetbe helyezését. Van egy új élettársam, ezt a kapcsolatot nem akarom már feladni emiatt.” (28 éves apa 8 éves kislányával)

A fogyatékos gyermek születése és nevelése a család teljes életformaváltását jelenti, ami krízisbe sodorhatja a házasságot, de növelheti is a családi kohéziót. Az egyedül maradás esélye Budapesten kétszer akkora, mint a községekben. A fogyatékos gyermek születése utáni újabb gyermekvállalás erőteljesen összekapcsolódik a család együtt maradásával.

5. TÁBLA
A CSALÁDSZERKEZET ELTÉRÉSEI
LAKÓHELY ÉS A FOGYATÉKOS GYERMEK UTÁNI GYEREKVÁLLALÁS SZERINT (%)

	Szülőpár	Egy szülő	Összesen	N =
Lakóhely				
község	85,6	14,4	100	111
város	72,1	27,9	100	61
megyeszékhely	73,5	26,5	100	34
Budapest	67,7	32,3	100	31
Hány gyerekük született a fogyatékos gyermek után?				
nem született	71,3	28,7	100	136
1 gyermek	84,3	15,7	100	70
több gyermek	93,5	6,5	100	31
összesen	78,1	21,9	100	237

A fogyatékos gyermek családjában azonban jelentősen több gyermeket nevelnek, mint a gyermekes családok általában. A magasabb gyermekszámot paradox módon épp a fogyatékos gyermek születése magyarázza. A fogyatékos gyermek születésekor ezek a családok gyerekszám tekintetében nem térnek el a populáció egészétől. Azonban – mint látni fogjuk – ekkortól az anyának általában véglegesen fel kell adni munkáját, otthonléte lehetőséget biztosít több gyermek nevelésére is. Ennél erőteljesebb magyarázó elv lehet egyfajta lélektani kompenzáció feltételezése.

6. TÁBLA
GYEREKSZÁM A TELJES NÉPESSÉGBEN
ÉS A FOGYATÉKOS GYERMEKEK CSALÁDJÁBAN (%)

Gyerekszám	Gyermekek családok* (országos)	Fogyatékos gyermekek családjai	
		a fogy. gyermek születésekor**	jelenleg***
1	51,2	48,1	21,1
2	37,2	34,2	42,2
3	8,9	11,0	22,4
4 és több	2,6	3,4	14,3
Összesen	100,0	100,0	100,0
Átlagos gyermekszám	1,65	1,86	2,44

* Forrás: Népszámlálás 2001.

** A fogyatékos gyermekkel együtt.

*** A vizsgálat időpontjában.

A szülők társadalmi helyzete

A fogyatékos gyerek születése előtt e családok szociális státusza azonos volt az ép gyermekeket nevelő családok jellemzőivel. A fogyatékos gyermeket nevelő családokban a szülők 24,9%-a érettségizett, 11,3%-uk szerzett felsőfokú végzettséget, ezek az arányok a 20–59 éves népességben ezzel megegyeznek (28,8% illetve 15,7%). A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek születése tehát nem kapcsolható a családok társadalmi helyzetéhez. Az enyhébb fogyatékoságok esetén számos tapasztalat van arra vonatkozóan, hogy az alacsonyabb státuszú családokban nő a fogyatékos gyermek születésének kockázata. Magyarázzák ezt az anyák terhesség alatti életmódjának különbözőségével, a jobb körülmények között lezajló szülések kisebb kockázatával, a gyermek korai életszakaszában a táplálkozás, a betegségek és a balesetek eltérő kockázatával – mindezek a tényezők azonban nem mutathatók ki a legsúlyosabb fogyatékoságok esetén: az alacsonyabb státuszú családokban nem születik több súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek.

A társadalmi státusz homogenitása azonban a fogyatékos gyermek születése után megváltozik: a fogyatékos gyermekeket nevelő családok társadalmi státusza sokkal rosszabbá válik. A romlás első eleme a szülők gazdasági aktivitásának megváltozásában jelentkezik.

7. TÁBLA
A SZÜLŐK GAZDASÁGI AKTIVITÁSA (%)

Gazdasági aktivitás	Anya		Apa	
	fogy. gyermekkel	a teljes népességben*	fogy. gyermekkel	a teljes népességben*
Aktív kereső	13,4	56,5	67,9	68,2
Munkanélküli	2,6	5,2	11,1	8,3
Inaktív	53,4	30,9	16,8	17,5
Háztartásbeli, eltartott	8,6	7,4	0,5	5,9
Ápolási díjra jogosult	22,0	?	3,7	?
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0

* a 20–59 éves népességben (Forrás: Népszámlálás 2001.)

A táblázatok nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a szerkesztő megjegyzése.

Mint látható, a 20–59 éves férfiak és a fogyatékos gyerekek apjának gazdasági aktivitása gyakorlatilag megegyezik, az anyák azonban túlnyomó többségben feladták kereső tevékenységüket, meghosszabbított gyesen, ápolási díjon otthon maradtak a fogyatékos gyermekkel (felnőttel). Ezek a gyerekek állandó felügyeletet igényelnek, napközbeni ellátásra alkalmas intézmények gyakorlatilag

nem léteznek. Távmunkára, bedolgozásra igen kevés a lehetőség, de a gyermek ellátása mellett erre nem is sok ideje, ereje marad a szülőnek. A másik szülőnek (már amennyiben két szülő neveli a gyermeket) is nagyon sokszor kell besegítenie a gondozásba: ha az anyának (hisz általában ő marad otthon a fogyatékos gyermekkel) bármely okból – ügyintézés, bevásárlás – el kell mennie otthonról, ha beteg, vagy ha a gyermeket el kell vinni fejlesztő foglalkozásra, orvoshoz, akkor a dolgozó szülőnek is otthon kell maradnia. Ez egyrészt az ő jövedelmét is csökkenti, másrészt csak olyan munkahelyre mehet el dolgozni, ahol tolerálják ezt a bizonytalanságot.

„Az anya cipőfelsőrész-készítő volt, a gyerek születése óta – 12 éve – nem dolgozik. Az apa jól fizető szakmája helyett kéményseprő lett, hogy kötetlen munkaidőben dolgozhasson.”

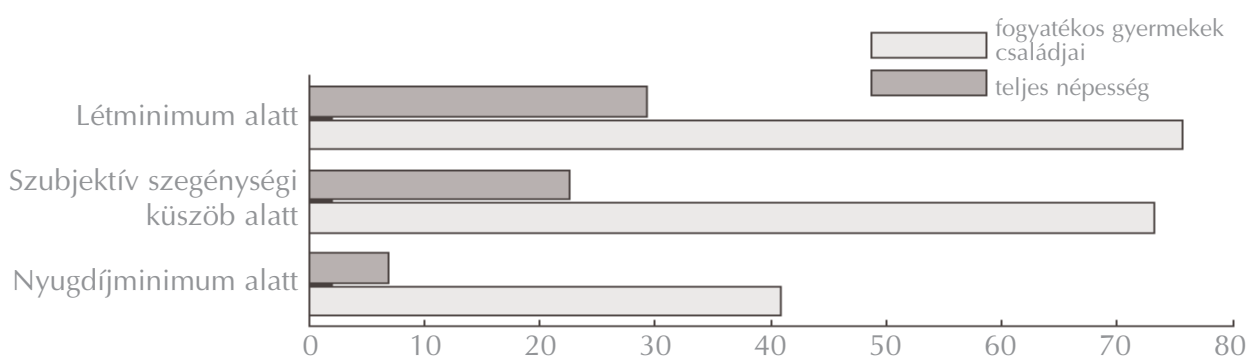
„Az anya otthagyta a munkahelyét, mert nem tudta megoldani a gyermek oda-vissza szállítását a napi 1-2 órás fejlesztésre. Az apa – a gyermek állapota miatt – idegösszeomlást kapott, jelenleg csak alkalmi munkákat vállal.” (mérnök házaspár)

Szegénység és folyamatos elszegényedés

A magasabb gyerekszám és az aktív keresők alacsony száma a családok teljes elszegényedéshez vezet. A 2002-es létminimum-számítás értékeivel számolva a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok 74,4%-ának jövedelme¹⁰ a létminimum alatt, 73,2%-uk a háztartás statisztikában használatos szubjektív szegénységi küszöb (a nagyon szűkös megélhetéshez szükségesnek tartott összeg) alatt él, 40,8%-uknak pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre eső jövedelme (ez a segélyezési küszöb jövedelmi határa).

2. ÁBRA
A KÜLÖNBÖZŐ SZEGÉNYSÉGI KÜSZÖBÖK ALATT ÉLŐK ARÁNYA
A TELJES NÉPESSÉGBEN*

ÉS A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEKET NEVELŐ CSALÁDOKBAN (%)



* A teljes népesség adatai 2000-re vonatkoznak (Forrás: Havasi 2002).

A több gyerek és a kevesebb kereső mellett a fogyatékos gyermek ellátásának speciális többletköltségei is vannak. Bár e családok általában alanyi jogon kapnak közgyógyellátást, közismert, hogy az így beszerezhető gyógyszerek köre egyre csökken. Az orvosi ellátás ezeknél a gyerekeknél általában problematikus, a legtöbb orvos nem felkészült a fogyatékos emberek kezelésére, a gyermeket vállaló és hatékonyan kezelő orvos munkáját esetenként külön meg kell fizetni. A gyermek gondozásához szükséges költségek közül a legegységesebb, biológiai szükségletekhez kapcsolódó tételeken a szegényebb családok sem tudnak spórolni, a gyermek fejlesztéséhez, a család pihenéséhez kapcsolódó pluszkiadásokat azonban már nem, illetve jóval kevésbé tudják vállalni.

¹⁰ Számításainkban a család nettó összjövedelmét vettük figyelembe, amely tartalmazta a támogatások összegét is.

8. TÁBLA*
A CSALÁDOK SPECIÁLIS KIADÁSAI
A CSALÁD ANYAGI HELYZETE SZERINT

	alatt élők (Ft/hó)	A létminimum	felett élők (Ft/hó)
orvos, gyógyszer	2 260		1 600
pelenka, speciális élelmiszer	1 250		830
segédeszközök	520		730
szállítás	3 370		6 850
foglalkozás, gyermekfelügyelet	740		2 870
nyaralás	280		1 360
egyéb	1 300		2 480
Összesen	9 700		16 720

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

„Nem arról van szó, hogy nem tudok enni adni neki, hanem a beutazás költsége, meg az útravaló, amit költök, egy alkalommal 500 Ft-ot is kitesz ... A mozgáskorlátozottak úti hozzájárulását elutasították, mert nem mozgássérült.” (8 éves siket, vak, intellektuális fogyatékossgal élő fiú)

„Télen erősebben kell a gyerek miatt fűteni, ettől félünk, nagyon sokat fizetünk gáza.” (Jelenleg 60 ezer forint díjhátralékuk van.)

„Ha a gyerek ki akar menni az udvarra, lecsúsztatjuk a lépcsőn. Most már 120 kiló, gerincsérvünk van, az emelőt meg nem tudjuk megfizetni.”

Az anya ápolónő volt, de a gyermek miatt nem tud visszamenni dolgozni, havi jövedelmük 50 ezer Ft, a lakás rezsije havonta 20 ezer Ft, a gyermek orvosi ellátására, gyógyszereire és szállítására havi 4-5 ezer Ft-ot költenek. Lakbért már majd egy éve, a villanyszámlát 2 hónapja nem tudják fizetni, rezsitartozásuk százezer Ft feletti, a nagymama anyagi segítsége nélkül az élelmiszer megvásárlása is gondot jelentene.

Az elszegényedés folyamatára vonatkozóan nem rendelkezünk retrospektív adatokkal. Ha azonban a különböző életkorú fogyatékos személyek családjának helyzetét vizsgáljuk, akkor érzékelhetjük, hogy az egyre idősebb gyermekek mellett egyre rosszabb jövedelmi helyzetet regisztráltunk. (Értelmezhetnénk ezt a helyzetet úgy is, hogy az évek előrehaladtával inkább a jobb státuszú családok adnák fel a gyermek családi nevelését. Mivel azonban a különböző életkorú fogyatékos személyek csoportjaiban a szülők iskolázottsága között nem volt szignifikáns különbség, ezt a feltevést elvetettük.) A folyamatos romlás a 20 év feletti fogyatékos személyek családjában megáll. Itt a család többi gyermeke már felnőtt, a gyakorlatilag változatlan bevételekből már kisebb létszámú családot kell eltartani. Az anyagi helyzet romlását azon is lemérhetjük, hogy a fogyatékos gyerekekre fordított speciális kiadások mértéke egyre csökken. A felnőtté váló fogyatékos ember (és az őt nevelő család) élete egyre inkább bezárul.

9. TÁBLA
A CSALÁDOK JÖVEDELMI HELYZETÉNEK MUTATÓI
A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT

A fogyatékos gyermek életkora	A létminimumhoz viszonyított jövedelem (Ft/hó)	Speciális kiadások (Ft/hó)	N =
0–5 éves	6 700	26 000	20
6–10 éves	–13 800	13 200	54
11–15 éves	–27 300	10 200	59
16–20 éves	–31 700	10 000	49
21 év feletti	–6 800	7 700	55

A szociális támogatások rendszere és elérhetősége

A családok anyagi gondjainak enyhítésére természetesen különböző támogatási formák léteznek Magyarországon. Alanyi jogon jár a közgyógyellátás. A fogyatékos gyermeket ápoló felnőttnek – ha kéri – meg kell állapítani ápolási díjat (20 100 Ft), és jogosult magasabb összegű családi pótlékra (12 600 Ft). Ha a szülő úgy dönt, az ápolási díj helyett GYES-en maradhat a gyermek 10 éves koráig (20 100 Ft), és ez meghosszabbítható a gyermek 14. életévéig. A fentiek helyett a család választhatja a fogyatékosági támogatást (16 080 Ft). A fogyatékos személy igényelhet rokkantsági járadékot (21 510 Ft), ha vak, akkor a vakok személyi járadékát (9750 Ft). A családok kérhetnek támogatást a közlekedéshez, autóvásárláshoz, lakásátalakításhoz, illetve rendszeres szociális segílyt, ha egy főre eső jövedelmük nem éri el a 16 080 Ft-ot.

A fenti támogatások – mint az a szövegből is látszik – nem összegeezhetők, egymást jórészt kizárják, de egy család havi 20–40 ezer Ft támogatáshoz hozzájuthat. Ez az összeg messze nem fedezi a kieső jövedelem és a speciális kiadások összegét. A legtöbb család azt fogalmazta meg, hogy az ápolási díj legalább a minimálbér összegét érje el, mások szerint az anyagi támogatás érje el a gyermek intézeti nevelésének költségeit. Hogy erre mennyi esély van, azt jól jellemzi az a közgazdasági racionalitás, aminek példáját néhány hónapja egy felelős politikus írásában olvashattuk.

„A pénzügyminiszter – németországi példa alapján – azt is említette, hogy a családtagok otthoni ápolásáért OEP-pénzből fognak majd fizetni, s ez egyfelől munkaalkalmat teremt, másrészt kiváltja a költséges kórházi ápolások egy részét. Ez az elgondolás is problematikus. Először azért, mert mindent a minimálbérhez kell viszonyítani. Ennél kevesebbet „nem illik” fizetni, de 50 000 forint egy kistelepülésen, otthoni munkáért, képzetlen embernek fizetve méltánytalanul sok.” (Mihályi 2003)

Kutatásunkban azt is megvizsgáltuk, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok mennyire veszik igénybe a jelenleg elérhető anyagi támogatásokat. Az adatok megdöbbentőek. Miközben e családok többsége gyakorlatilag nyomorog, sokan még a létező támogatási formákat sem veszik igénybe.

10. TÁBLA
A CSALÁDOK RENDSZERES ANYAGI TÁMOGATÁSBAN VALÓ RÉSZESEDÉSE

Támogatási forma	Családok*
Semmi	37,1%
Fogyatékosági támogatás	7,8%
Ápolási díj	27,2%
Magasabb összegű családi pótlék	22,4%
Egyéb (segély, GYES, járadék, közlekedési támogatás)	32,7%

* Nem összegeezhető, egy család többféle támogatást is kaphat.

Az igénybe nem vett támogatás háttérében többféle ok állhat. Ezek a támogatások (a közgyógyellátás kivételével) nem alanyi jogon járnak, azokat kérvényezni kell, és különböző időközönként orvosi vizsgálaton kell igazolni, hogy a gyermek súlyosan, halmozottan fogyatékos, és állapota nem változott meg (nem javult). Bizonyos esetekben környezettanulmányt készítenek a családnál, sokszor jövedelemigazolást kell mellékelni.

„A gyermekét szeretettel nevelő családnak megalázó a rokkantsági járadékhoz szükséges gondnokság alá vételi tortúra.”

„Amikor a kislány 18 éves lett – mivel nem tudja a nevét aláírni – törvényes képviselőt kellett kijelölni a számára. A bírósági idézést úgy küldték ki, hogy csak a gyerek veheti át...”

„Ki tudja, milyen támogatások vannak? Minden csak adható. Hiába megyek az önkormányzathoz, össze-vissza küldözgetnek minket – a végén otthagytuk!”

Igen sok család számol be arról, hogy a procedura túlságosan megterhelő, sőt megalázó számukra, nem kevesen panaszkodnak kérésük elutasításáról. Általánosnak tekinthető az információhiány: a szülőknek nincs tudomása a támogatási lehetőségekről, esetleges érdeklődésre a helyi ügyintézők téves információkat adnak.

„A szomszédasszonyom önkormányzati dolgozó, ő segített kérvényt írni a fürdőszoba átalakításához. Elutasították.”

„A felemelt családi pótlék a gyerek születése óta járt volna nekünk, de csak a gyerek 2 éves korában hallottunk róla először.”

„Két éve kapjuk az emelt családi pótlékot. Előtte semmilyen sem adtak, mondván, hogy a gyerek nem jár iskolába.”

„Az édesanyám 2 éve agyvérzést kapott, a gyerek mellett őt is el kell látnom. De most, hogy megkaptam a fogyatékosági támogatást, megszüntették a benzinpénzt és az ápolási díjat is.”

„A családlügyi minisztertől kaptunk tavaly egyszeri támogatást, de ez megszűnt. Nevelési támogatásra nem vagyunk jogosultak, mert magas az egy főre jutó jövedelmünk [50 000 forintból élnek ketten]. Nem tudom, hova fordulhatnék.”

Életmód, életminőség

A családok kapcsolatrendszere

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek gondozása mindennapi, többórás feladatot ad az őt gondozó családtagnak. A gondozási feladatokon kívül a gyermek (felnőtt) az esetek túlnyomó többségében folyamatos felügyeletre szorul. Ez a 24 órás szolgálat olyankor, ha nincs valaki, akinek a segítségére lehet számítani, gyakorlatilag börtönbe zárja a családot. Valakinek mindig otthon kell lennie, vagy ha ez nem megoldható, akkor a fogyatékos gyermeket is magukkal kell vinniük. A családok nagy számban számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, elszigetelődésről, beszűkülésről, arról, hogy a család élete a gyerekhez igazodik.

„Most, hogy a feleségem kórházba került, jöttem rá, hogy mennyire egyedül vagyunk. Egy hét múlva vissza kell mennem dolgozni, és semmilyen lehetőség nincs a gyerek felügyeletére.”

„Mi a gyerek nélkül nem tudunk elmenni itthonról. Jó pár éve nem voltunk sehol sem.”

„Az egész életterünk beszűkült, szinte állandóan be vagyunk zárva.”

„Magunkra maradtunk. A szegény családok beteg gyermekeit nem látogatja senki. Ki jönne ide hozzánk? A tüzelőnk elfogyott. Meddig bírom idegekkel?”

A családok izolálódása alapvetően a gyermekhez, a lakáshoz kötöttség kényszeréből fakad. Vagy nincs olyan személy, akire rábízhatnák gyermekük felügyeletét, vagy ők maguk utasítják el a segítő személyeket. Igen sokan számolnak be arról, hogy gyermeküket más nem viseli el, nem érti meg a közléseit, nem tudja megfelelően ellátni, még napi egy-két órára sem. Ez az ellenállás gyakran a rokonság, a szomszédság (vélt vagy valós) ellenállásából fakad. A szűkebb környezet gyakran fogalmazza meg, hogy a szülők feleslegesen vállalják magukra a fogyatékos gyermek nevelésének terhét, az erre érzékeny család pedig olyankor is feltételezi a környezet ellenségességét, amikor erre nincs oka.

Olyan intézmények, ahol a gyermek nappali felügyelete megoldható lenne, igen kis számban – és főként a nagyvárosokban – léteznek Magyarországon. Támogató szolgálatok minimális számban állnak a rászorulóknak rendelkezésére (2003-ban 63 ilyen intézmény működött az országban). Ha a nappali felügyeletet valamilyen más profilú intézményben próbálják megoldani, akkor ez gyakran vezet konfliktushoz az erre a feladatra nem felkészült intézmény dolgozóival, vagy az oda járó ép gyermekek szüleivel (például szokásos óvoda, bölcsőde esetén). Más esetben a napi vagy hetes intézményi elhelyezés következtében a családok elesnek a kapott anyagi támogatásuktól.

Fizetett segítőket csak igen kevesen képesek alkalmazni – az erre vállalkozó, általában nem szakképzett ápolók, segítők óradíja ma 500–1000 Ft között van. Napi 6-8 órás felügyelet ára egy hónapban 50–150 ezer Ft-ot emészt fel. (E költségekkel a család elszámolni sem tud, az ilyen felügyeletet vállalók nem adnak számlát a munkájukról.)

Mindezek következtében a családok döntő többsége senkire, vagy legfeljebb rokoni segítségre számíthat a gyermek felügyeletében.

11. TÁBLA
KIK FELÜGYELNEK A FOGYATÉKOS GYERMEKRE? (%)

Csak a szülők	31,3
Rokon, család is	40,8
Intézmény is	12,9
Idegenek (szomszéd, barát) is	6,4
Fizetett felügyelő is	3,0
Egyéb	0,9
Nem igényel állandó felügyeletet	4,7
Összesen	100,0
N =	233

A konkrét felügyelet mellett másfajta segítségre is szüksége lehet a családnak, legalább arra, hogy a gyermekükkel kapcsolatos problémákat valakivel megbeszélhessék. A családok 21,7%-a megbeszélni sem tudja gondjait senkivel. A családok többsége ebben a helyzetben elveszíti társas kapcsolatait, teherbíró képességük szélsőségesen legyengül.

A bezártság a mindennapi élet feladatait (bevásárlás, ügyintézés) is megnehezíti, de szinte lehetetlenné teszi a családok rekreációját, a baráti és a társadalmi kapcsolatok fenntartását is.

12. TÁBLA*
REKREÁCIÓS TEVÉKENYSÉGEK
A GYERMEKFELÜGYELETBEN KAPOTT SEGÍTSÉG SZERINT (%)

Mikor volt utoljára moziban?	Múlt hónap	Múlt év	Régebben	Soha	Összesen	N=
Nincs segítő	0,0	5,5	87,7	6,8	100,0	73
Van segítő	6,4	10,2	74,5	8,9	100,0	157
Összesen	4,3	8,7	78,7	8,3	100,0	230
Mikor volt utoljára vendégségben?						
Nincs segítő	34,2	15,1	43,8	6,8	100,0	73
Van segítő	54,8	20,4	21,0	3,8	100,0	157
Összesen	48,3	18,7	28,3	4,8	100,0	230

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

A pihenés és a kikapcsolódás területei közül érdemes külön vizsgálnunk a nyaralás lehetőségét is. A minta kétharmad része sehol sem volt nyaralni az utóbbi 2 évben. Akik eljutottak nyaralni, azok körülbelül egyforma arányban voltak rokonoknál (11,4%), üdülőben (10,6%) illetve külföldön (8,1%), átlagosan 11 napig. A nyaralásra a családok túlnyomó többsége magával vitte a fogyatékos gyermeket is. A nyaralás – a technikai és az anyagi akadályokon túl – azért is problematikus lehet e családokban, mert a szülők tartanak a környezet esetleges előítéletes reakcióitól is. A családok kétharmada tapasztal vagy tapasztalt ellenérzést környezetében a fogyatékos gyermekével kapcsolatban.

Anómia és előítélet

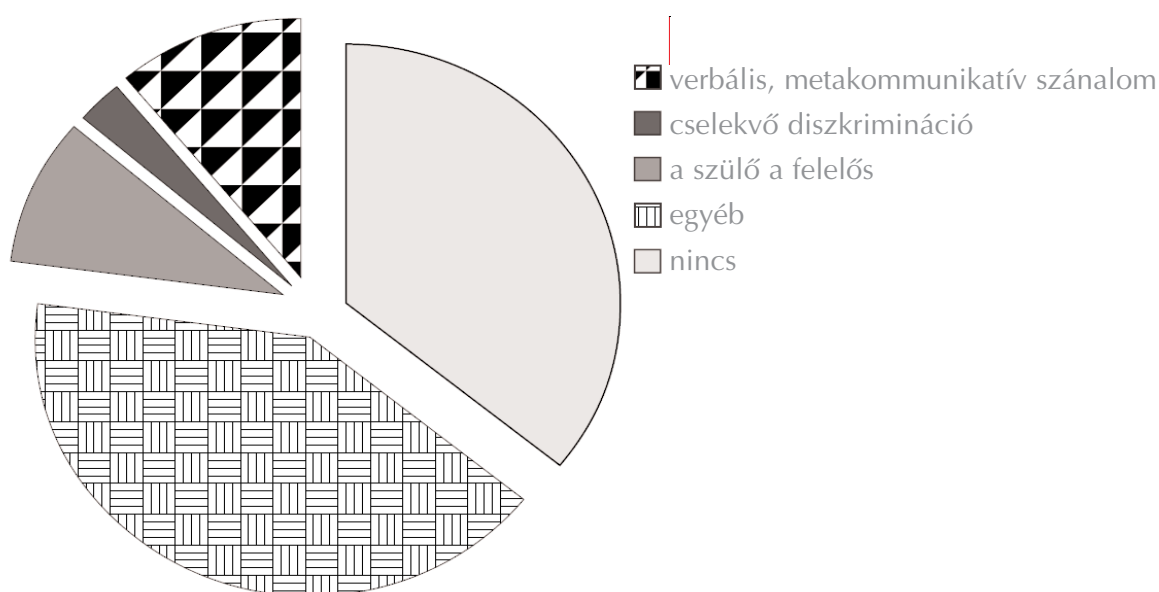
Előzetes feltételezésünk szerint a fogyatékos gyermeket nevelő családoknak meg kell küzdenie a környezet negatív reakcióival is, fel kell dolgoznia azt, hogy ha gyermekét megbámulják, vagy kigúnyolják, ha rászólnak vagy megakadályozzák, hogy gyermekével együtt részt vegyen valamilyen közösségi tevékenységben. Vizsgálatunk tapasztalatai azt mutatták, hogy ezzel a problémával a családok kétharmada találkozik.

A leggyakoribb negatív reakció a verbális vagy metakommunikatív megbélyegzés (csúfolás, megbámulás) illetve a – szintén bántó – szájalom. A környezet nyílt megrökönyödése elsősorban azzal az izolációval magyarázható, amelyben a fogyatékos emberek ma Magyarországon élnek.

„Miért cipel ilyen nagy gyereket, miért nem megy a saját lábán?”

„Amikor kimegyünk a temetőbe, vagy a boltba, akkor vannak sajnálkozó tekintetek, de én nem foglalkozom ezzel.”

2. ÁBRA
A KÖRNYEZET ELŐÍTÉLETES REAKCIÓI



„Már kisebb korában is szégyelltem vele kimenni az utcára, nagyon látszott rajta, hogy valami nincs rendben. Ha nem volt muszáj, nem is mentünk el itthonról.”

Amíg egy család képtelen kimozdulni fogyatékos gyermekével a lakásból, vagy mert megoldhatatlan az akadálymentes közlekedés, vagy mert a szülő előre fél a környezet reakcióitól, addig a fogyatékos gyermek az utcán cirkuszi látványosság lesz, célpontja az elborzadni vágyó publikumnak. A környezet intoleranciája egyrészt a gyermek állapotának súlyosságával, másrészt a család lakóhelyével mutatott szoros kapcsolatot. A legtöbb előítéletes viselkedést a legsúlyosabb állapotban lévő gyerekek szülei tapasztalták, illetve azok a családok, amelyek nagyobb településen élnek.

13. TÁBLA*
A KÖRNYEZET ELŐÍTÉLETES REAKCIÓI A CSALÁD LAKÓHELYE,
ILLETVE A GYERMEK ÁLLAPOTÁNAK SÚLYOSSÁGA SZERINT

	Előítéletes környezet		összesen	N =
	nincs	van		
A gyermek állapota				
Nem beszél	26%	74%	100	61
Szavakat használ	41%	59%	100	136
A család lakóhelye				
Község	48	52%	100,0	107
Város	36	64%	100,0	95
Budapest	23%	77%	100,0	31
Összesen	39%	61%	100,0	233

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

A falak lebontásában éppen a fogyatékos gyermek családja tehet valamit. Ha egy család képes arra, hogy emelt fővel vigye el gyermekét a strandra, a parkba, a boltba, a templomba, akkor előbb-utóbb megtanulja a szűkebb és a tágabb közösség, hogy az emberi életnek elképzelhetőek olyan formái is, amelyek eltérnek az óriásplakátok sugallta ideáltól. Ehhez természetesen segítségre van szükségük a szülőknek. Úgy tűnik, a kisebb településeken, ahol az emberek jobban ismerik egymást, nagyobb esély van arra, hogy a fogyatékos személyek környezete ilyen értelmű tapasztalatokat szerezzon.

Nem nagy számban ugyan, de a szülők beszámoltak diszkriminatív viselkedésről is. Néhány család esetében a környezet ellenséges reakciója nem a fogyatékos gyermekre, hanem a szülőre irányult.

„A templomból kiküldtek bennünket, hogy a gyerek zavarja a szertartást. Nemrég egy igazoltatásnál a rendőrrre nyújtotta a nyelvét, mire az elég goromba lett velünk.”

„A boltban ránk szóltak, mert a kislány hozzányúlt mindenhez.”

„A szomszédom feljelentett bennünket, amikor az élettársammal és a másik gyerekünkkel nyaralni mentük, mert a (fogyatékos) testvérét pedig itthon hagytuk a nagymamával...”

Az előítéletes boltost, az intoleráns rendőrt vagy az embertelen plébánost könnyebben feldolgozhatja a család, mint azt a helyzetet, amikor az ellenséges érzések a családon belül jelennek meg. Itt nem beszélhetünk a tapasztalat hiányáról, a rokonságnak van vagy volna alkalma találkozni a fogyatékos gyermekkel. A család elzárkózása ennél mélyebb gyökerű. A görögök a betegséget az égi erők büntetésének tartották, ezt a szemléletet a keresztény kultúra is átvette. „A titokzatosnak és rosszindulatúnak bélyegzett betegséget óhatatlanul véteknek, a tabuk megsértésénél is nagyobb véteknek érezzük.” (Sontag 1983)

„Az idegenekkel nincs olyan problémánk, mint amit a saját családjunkban tapasztalok. Eljönnek hozzánk, de nem szállnak ki a kocsiból, csak beküldik a süteményt. Tartanak a gyerekeimtől.”

„A nagyapja nem bírja elviselni, sohasem vállalta, hogy vigyázzon rá, azt mondja, infarktust kap tőle. A húgom is sokszor kérdezi, hogyan tudunk egy ilyen gyerek mellett szellemi munkát végezni?”

„A férjem szülei nem nagyon tartják velünk a kapcsolatot. Igazából a férjem sem nagyon tudta elfogadni ezt a helyzetet.”

„Anyám szerint rohadt szülők vagyunk. Mi vagyunk az okai annak, hogy betegek a gyerekek. (Fogyatékos ikerpár)”

A bűntudat, a bezártság, a mindennapi lelki és testi terhek elviselése sokszor túl nagy terhet jelent a szülőknek. Vizsgálatunkban kiderült – bár a kérdőíves adatfelvétel során ezt inkább elhallgatják az emberek –, hogy a családok 17%-ában valamelyik szülő pszichiátriai kezelésre szorult, öngyilkossági kísérlet a családok 5%-ában fordult elő.

„Az édesapa két évvel ezelőtt látszólag ok nélkül öngyilkosságot követett el. Az édesanyát ez nagyon megviselte, magába fordult, depressziós lett, állandóan sír – mondja a nagymama, aki az apa halála óta együtt él lányával és 4 éves fogyatékos unokájával.”

„A feleségem most – életében először – kórházba került. Az orvos súlyos depressziót állapított meg nála, ami csak hosszú kezeléssel javulhatna. Én egyelőre táppénzen vagyok – mirelitet eszünk a gyerekekkel. Nem tudom, mi lesz velünk.”

„Az édesapa az utolsó gyermek születése után (mivel az is sérült lett) az alkoholba menekült, majd elhagyta a családot. Az anya pszichiátriai kezelés alatt áll, de gyógyszereit az anyagi nehézségek miatt nem tudja kiváltani. A Hit Gyülekezetébe jár, ahová magával viszi sérült gyermekeit is, ez jelent számukra erőt.”

„Jó lenne, ha szerveznének a beteg gyermekek szüleinek klubot.” (Az anya pszichiátriai kezelésre szorult.)

Szövetségek, szervezetek

A családok elszegényedését, a gyermekek felügyeletének nehézségeit, az információhiányt, az izolációt oldhatnák azok a civil szervezetek, egyesületek is, amelyek a fogyatékos emberek gondjait jól ismerik, eligazodnak a széttagolt és elégtelen támogatási rendszer útvesztőiben. A sorstársak közösségeiben a családok megbeszélhetik az őket égető kérdéseket, tapasztalhatják, hogy mások hogyan próbálnak úrrá lenni ezeken a gondokon.

Adataink szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szüleinek egyharmada tagja valamelyik érdekvédelmi szervezetnek¹¹. Ez az arány gyakorlatilag azonos a városokban és a községekben.

¹¹ A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségében 41 család, az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségében pedig 23 család rendelkezik tagsággal. Összesen 10 család tagja az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének, a Halmozottan Sérültek Szülőszövetségének vagy a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetségének. Ezen kívül 15 család oszlik meg a következő szervezetekben: Bicebóca, Diabetes Egyesület, Down Alapítvány, Egy Lépés Alapítvány, Fogd a Kezem Alapítvány, Gyermekünkért Egyesület, Hetedik Szirom Alapítvány, Hétszínvirág Önszegélyző Egyesület, ILCO, Lépésről Lépésre Egyesület, MPS Egyesület, PQV-es Egyesület, Rett Szindróma Egyesület.

14. TÁBLA*
A CSALÁD KAPCSOLATA ÉRDEKVÉDELMI SZERVEZETEKSEL
A CSALÁD LAKÓHELYE SZERINT (%)

	Érdekvédelmi szövetségnek			N =
	nem tagja	tagja	összesen	
A család lakóhelye				
község	66%	34%	100	110
város	66%	34%	100	60
Budapest	58%	42%	100	31
Az anya iskolázottsága				
alapfokú	77%	23%	100	95
középfokú	58,3%	42%	100	115
felsőfokú	(50%)	(50%)	100	24
A fogyatékos gyermek kora				
10 év alatt	73%	27%	100	71
11–20 év	56%	44%	100	108
21 év felett	73%	27%	100	55
Összevont	65%	35%	100	234

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

A szervezetek (elsősorban a két legnagyobb szövetség, a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége és az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége) tehát elérhetőek a kis településen élők számára is, a kapcsolatfelvételt azonban elsősorban az határozza meg, hogy a szülők mennyire iskolázottak: a jobb státuszú családok csaknem fele áll kapcsolatban fogyatékosokat segítő valamilyen szövetséggel, egyesülettel, alapítvánnyal. Adataink értelmezéséhez figyelembe kell vennünk, hogy vizsgálatunk csupán az aktuális helyzetre kérdezett rá, ami azt is jelenti, hogy a jelenleg kimaradó családok a gyermek élete folyamán korábban kapcsolatba kerülhettek már (vagy a jövőben kapcsolatba kerülhetnek még) e szervezetekkel. A 14. táblázatból látható, hogy a részvétel a gyerekek 10–20 éves kora között a legmagasabb, a fiatalabb gyermekeknél gyakrabban fordul elő, hogy a szülő még nem került kapcsolatba a segítővel. Az idősebb fogyatékos személyek családja vagy már nem érzi szükségét a segítségnek, vagy – mint mindenben – a civil támogatásban is csalódott.

Az egyesületi, alapítványi támogatások közül a szülők megemlítik az információhoz jutást, segítséget nyaraláshoz, a közös rendezvényeket, műsorokat, a jogi és egyéb tanácsadást, az anyagi segítség különböző formáit, a segédeszközökhöz, autóhoz, telefonhoz jutásban kapott támogatásokat.

A civil társadalom erősödésével e szervezeteknek komoly esélyük lehet a fogyatékos gyermeket nevelő családok helyzetének javításában.

A fogyatékos gyermek ellátása

Gondozási feladatok

Többször utaltunk már arra, hogy a fogyatékos gyermek ellátása, nevelése milyen feladatok elé állítja a családtagokat. Tekintsük át, mit is jelent ez valójában! Elsőként egy tennivalólistát próbálunk meg összeállítani: melyek azok a tevékenységek, amelyeket a családnak el kell látnia a gyermek körül.

15. TÁBLA
A MINDENNAPI ÖNELLÁTÓ TEVÉKENYSÉGEK VÉGZÉSÉNEK KÉPESSÉGE
A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS NÉPESSÉGBEN (%)

	Önállóan	Segítséggel	Összesen
Mozgás a lakásban	57,3	42,7	100,0
Evés	40,9	59,1	100,0
WC-használat	26,8	73,2	100,0
Öltözködés	15,4	84,6	100,0
Mozgás az utcán	10,3	89,7	100,0
Fürdés	9,4	90,6	100,0

A családtagok életének alakítását elsősorban fogyatékos gyermekük legelemibb ellátása határozza meg. Mint látható, ezek a gyerekek (felnőttek) a mindennapi önellátó tevékenységek szinte mindegyikében segítségre szorulnak, a család egy vagy több tagjának idejét gyakorlatilag az etetés, az öltöztetés, a mosdatás, a pelenkázás tölti ki. Bár állapotuk nem egyformán súlyos, és a család egy idő után olajozottan képes segíteni, ez a mindennapi feladat egy családtagnak (általában az anyának) szinte teljes „munkaidejét” – átlagosan napi 5–6 óráját – kitölti, szabadnapok nélkül. Hogy egy-egy fogyatékos gyermek mennyire önálló e területeken, az alapvetően meghatározza a család lehetőségeit. A fenti tevékenységek kombinálódását is figyelembe véve – pusztán az elemzés céljára – kialakítottunk egy kategóriarendszert a gondozási szükségletek mértéke szerint:

részleges önállóság	25%
teljesen önálló	(4,7%)
a fürdésben és/vagy az utcán segíteni kell	(8,1%)
öltöztetni (is) kell	(11,9%)
etetés/pelenkázás 36%	
nem szobatiszta, illetve a WC-használatban segíteni kell	(16,2%)
etetni (is) kell (de a lakásban önállóan mozog)	(20,4%)
teljes ellátás	39%
teljes ellátásra szorul	(38,7%)

A fenti tipológia egyrészt megmutatja, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek gondozása döntő többségében komoly feladatot jelent a családnak. A tipológiát azonban azért alakítottuk ki, hogy megvizsgálhassuk: az állapot súlyossága, illetve az ellátandó feladatok mennyisége szempontjából milyen erőforrásokkal rendelkeznek a családok. Az alábbiakban e típusok néhány demográfiai és szociális jellemzőjét foglaljuk össze.

16. TÁBLA
A CSALÁDOK DEMOGRÁFIAI ÉS SZOCIÁLIS JELLEMZŐI
A FOGYATÉKOS SZEMÉLY GONDOZÁSI TÍPUSA SZERINT

	Részleges önállóság	Etetés, pelenkázás	Teljes ellátás
Gyerekszám (fő)	3	2,7	2,1
A fogyatékos gyermek kora (év)	21	16	13
Az anya kora (év)	46	43	38
A fogyatékos gyermek után született testvérek (fő)	0,8	0,7	0,5
Havi jövedelem (Ft)	94 000	100 400	121 800
Kieső jövedelem (Ft)	19 900	39 700	63 200
Autó van a családban (%)	50	60	80
Fürdőszoba van a családban (%)	79	100	100

Jól látható, hogy a fogyatékos gyermek állapota, illetve a vele való foglalkozás terheinek nagysága szoros együttjárást mutat a családok szociális és demográfiai helyzetével. Bármennyire furcsán hangzik is, ez esetben is szelekciós mechanizmus működését feltételezzük. A legelemibb (és

legnagyobb családi ráfordítást igénylő) csoport szülei jelentősen jobb anyagi helyzetben vannak, mint a viszonylag jobb állapotú, esetleg részlegesen önálló fogyatékos személyek családjai.

Nem valószínű, hogy a jobb státuszú családokban nagyobb eséllyel születnének súlyosabb fogyatékos gyermekek, az azonban elképzelhető, hogy a rosszabb státuszú családokból kiszelektálódnak a legsúlyosabbak. E családok hosszú távon képtelenek ezeket a terheket hordozni, és feltehetőleg kénytelenek a gyermek végleges intézeti elhelyezését választani. (Ezt némileg alátámasztja a családok jelenlegi, a gyermek intézeti elhelyezésével kapcsolatos elképzelése is.)

17. TÁBLA*
A GYERMEK INTÉZETI ELHELYEZÉSÉNEK SZÁNDÉKA
A FOGYATÉKOS SZEMÉLY GONDOZÁSI TÍPUSA SZERINT (%)

	„Nem adja”	Szeretné intézetbe adni	Jelenleg hetes intézetben	Összesen	N =
Részleges önállóság	62,1	13,8	24,1	100,0	58
Etetés/pelenkázás	71,8	14,1	14,1	100,0	85
Teljes ellátás	73,9	18,2	8,0	100,0	88
Együttesen	70,1	15,6	14,3	100,0	231

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

A részlegesen önálló és a teljes ellátásra szoruló csoport közötti majd 10 évnyi korkülönbség (mind az anyák, mind a fogyatékos személyek esetében) azt is implicálja, hogy e populáció magas halandósága mellett a rosszabb körülményeket biztosítani képes családokban esetleg rövidebb ideig maradnak életben a súlyosabb állapotú gyerekek.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek napirendje

Mint láhattuk, e gyermekek gondozása meglehetősen sok időt és energiát kíván a családoktól. De vajon ezen kívül mivel telik a fogyatékos ember napja?

18. TÁBLA
A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK NAPI TEVÉKENYSÉGEINEK ÁTLAGOS IDŐTARTAMAI

Átlagos tevékenység	Az ébren töltött idő (óra)	Az ébren töltött idő %-ában
Alvás	10,0	–
Önellátás	5,6	45%
Passzív tevékenység (főként tévé)	2,3	18%
Játék (egyedül)	1,3	11%
Társas tevékenység	1,8	14%
Háztartási „munka”	0,4	3%
Fejlesztő foglalkozás	1,2	9%
Ismeretlen	1,5	

Az időbeosztás átlagainak vizsgálata meglehetősen sivár képet mutat: a fogyatékos emberek ébren töltött idejük kb. felét az önellátó tevékenységekkel töltik, az idő további csaknem egyharmadában egyedül vannak, játszanak vagy tévét néznek. Körülbelül 2 órát töltenek el társas tevékenységgel (közös játék, vagy séta), és átlagosan csaknem fél órányi időre részt vesznek a háztartási munkában (ez legtöbbször a közös bevásárlást jelenti, bár – igen ritkán – valóban kapnak valamilyen állapotuknak megfelelő feladatot). Kicsit több mint 1 óra jut fejlesztő foglalkozásra, tornára. Az átlagolás azonban megtévesztő, hiszen valójában a fogyatékos gyermek állapotától és a családok lehetőségeitől függően különböző típusú napirendek léteznek.

A) PASSZIVITÁS

Ezek a gyerekek gyakorlatilag semmit sem csinálnak, napközben igen gyakran a tévét „nézik”, ami egész nap be van kapcsolva, vagy egyedül „játszanak”, esetleg még ennyit sem tesznek. Ülnek a szobájukban.

19 éves fiú, édesanyja (45 éves) egyedül neveli. intellektuális fogyatékossgal élő és mozgássérült, nem beszél, csak a legegyszerűbb utasításokat érti, inkább a hangulatváltozásaiból lehet következtetni a szükségleteire. A lakásban mászik, ha valahová el kell vinni, kis traktorral szállítják. 7-kor kel, az anya mosdatja, reggeliztet. 9–13-ig tévét néz, mászik a lakásban. 1-kor az anyja megeteti, megmosdatja. 14–16-ig lepihennek mind a ketten. Utána tévét néz, játszik (papírtépkedés). 6 órakor vacsoráztatás, fürdetés. Amíg az anya fürdik, a gyerek a „kétrében” van, onnan nézi a tévét. Este 10-ig tévéznek, utána elalszanak. Van, amikor már éjjel 2-kor felébred a fiú, ilyenkor céltalanul mászkál a lakásban.

32 éves férfi, 65 év körüli szüleivel és 40 éves testvérével él együtt, rajta kívül 8 felnőtt testvére van. Családtagjai nyugdíjasok vagy munkanélküliek. Súlyos intellektuális fogyatékossgal élő, nem beszél, de szükségleteit jelzi. Szobatiszta, önállóan képes enni, öltözködni. 8-kor ébred, megreggelizik. Ebédig a tévét nézi, ebéd után ücsörög estig, majd lefekszik aludni.

13 éves kislány, 35 év körüli szüleivel és három kisebb testvérével él. Nem beszél, súlyos értelmi és mozgásfogyatékos. Minden téren ellátásra szorul. A lakásban képes önálló helyváltoztatásra, de a veszélyforrások miatt az anyja állandóan szemmel tartja. 6-kor kelt, édesanyja megetette, biliztette, öltöztette. Délig az anyja körül „sétált”, nézelődött. Ebédeltetés után elaludt. 2-kor biliztették, majd tévézett 4-ig. Apja uzsonnáztatta, utána egyedül játszott. 6–8-ig vacsoráztatták, fürdették (apa és anyja). Utána a szobában nézte a testvéreit. 10-kor elaludt. Éjjel gyakran felébred, mindenkit felkelt.

Ebben a passzív csoportban az önellátásra 5,57 óra, a magányos „játéokra”, tévézésre, pihenésre további 5,65 óra jut egy nap, ezen kívül gyakorlatilag nincs a gyermeknek más tevékenysége. Ilyen a napirendje a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok 44,1%-ának. A passzívnapirend-típusban élnek az idősebb gyermekek (átlagosan 17,6 évesek) és a szülők (43,9 év). Ők élnek a legrosszabb szociális helyzetben (átlagosan 24 ezer Ft-tal kevesebb a jövedelmük a létminimumnál), így kevesebbet tudnak költeni a gyermek speciális igényeinek kielégítésére (9748 Ft/hó). Ebben a csoportban van a legkisebb arányban személyautója a családnak (61%), és ezekkel a gyermekekkel foglalkozik a legkevesebb szakember (átlagosan 2,1 fő). Ebben a típusban a szülő a legkisebb arányban kap segítséget a gyermek felügyeletében (41,8%-ban csak a szülők vigyáznak rá).

B) TÁRSAS EGYÜTLÉT

A gyermekek másik nagy csoportja (41,4%) állapotát és kommunikációs készségét tekintve nem különbözik az előző „passzív” csoporttól, napirendjük azonban mégsem annyira sivár. Önellátó tevékenységekre ők is ugyanannyi időt fordítanak (átlagosan napi 5,9 órát), de a passzívan és/vagy egyedül töltött idejük jóval kevesebb (2,2 óra). Az ebbe a csoportba tartozó gyermekek töltenek legtöbb időt valakinek a társaságában, sőt részt vesznek a ház körüli feladatokban is (itt természetesen nem valami hatékony házimunkára kell gondolni).

13 éves kislány, szüleivel és 5 éves testvérével él. Pontos diagnózisa nincs, kerekesszékes, súlyos intellektuális fogyatékossgal élő. Nem beszél, nevére figyel, örömet hangos artikulációval jelzi. Nem szobatiszta, minden téren segítségre szorul. 8-kor kel, reggeliztetés, mosdatás, öltöztetés, 10–12-ig felügyelet mellett játszik és tévézik. Rövid ideig kötik le a figyelmét a játékok. Csak olyan tárgyakat kaphat, amiket nem tud lenyelni. 12-kor anyja megeteti, majd együtt vannak a konyhában a mosogatás közben, utána kb. fél órát sétálnak. 4–8-ig kistestvérével játszanak (labdázás, testvére mondókákat mond). 8-tól fürdetés, etetés, 10-től alszik.

16 éves fiú 44 éves anyjával és 68 éves nagymamájával él Budapesten. Testvére nincs. Nem beszél, csak a környezetével érteti meg magát. Cumisüvegből eszik, pelenkázni kell, kerekesszékekkel közlekedik, a lépcsőn az anyja a hátán viszi le a kb. 60 kilós fiút. A nagymama dolgozik, csak időnként tudja felváltani az anyát. 8-kor kel, anyja megeteti, tisztába teszi, felöltözteti. 10-től 2-ig sétálnak, ha nem jó az idő, az anyja zongorázik, énekel, játszik a gyerekekkel. Ebédeltetés után a fiú a kertben van, vagy sétálnak. Ilyenkor jönnek látogatóba hozzá az ismerősök. Este az anyja mesél, gyerekújságot nézegetnek. Fürdetés és etetés után tévéznek, 10-től alszanak.

Az ebbe a csoportba tartozó fogyatékos gyermekek és szüleik átlagosan 3 évvel fiatalabbak, mint passzív társaik (14,7 év illetve 40,2 év). Szociális helyzetük éppen csak valamivel jobb (havi 17 ezer

Ft-tal kevesebb a jövedelmük, mint a létminimum, 64%-uknak van autója, a gyermek speciális kiadásai átlagosan 10 353 Ft-ot tesznek ki.) Körülbelül ugyanannyi szakemberrel van kapcsolatuk, mint a „passzív” családoknak (2,7 fő). Az életkori különbségen kívül még egy területen található szignifikáns különbség a két csoport között: a segítség mértékében. Azokban a családokban, ahol a társas együttlét jellemzi a napirendet, ott jóval több segítséget kap a család a gyermek felügyeletében, mint ott, ahol a gyermeket a passzivitás jellemzi.

C) FEJLESZTÉS

A harmadik napirendtípus a családok 14,5%-ára jellemző. A gyermekek fogyatékoságának súlyossága megegyezik a két korábbi csoportban tapasztalttal. Az ő napjukat a 4,9 órát igénybe vevő önellátási tevékenységek után 5,7 órnyi fejlesztő foglalkozás tölti ki, másra nemigen marad ideje sem a családnak, sem a gyermeknek. A foglalkozás többféle lehet: fejlesztő intézményben töltött idő, utaztatás egyes foglalkozásokra vagy szakemberek (esetleg a szülő) által végzett fejlesztés a gyermek otthonában.

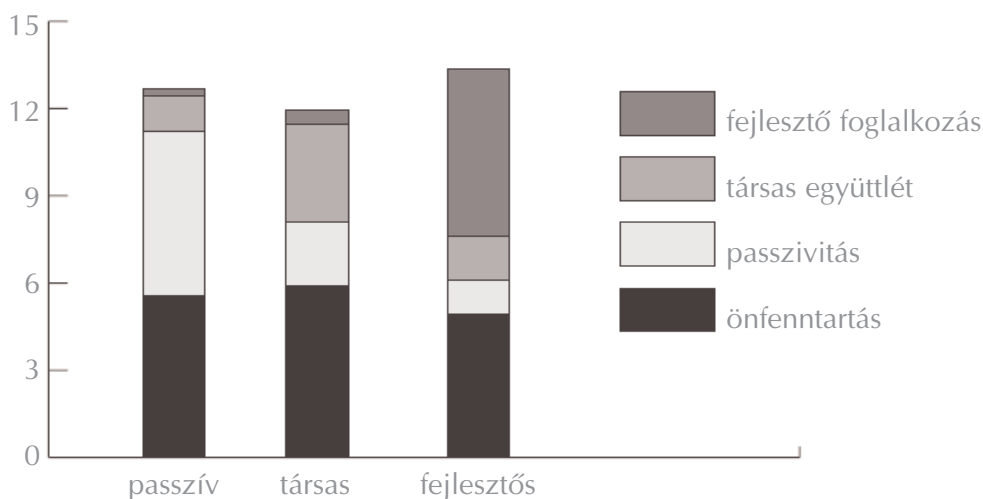
10 éves fiú szüleivel és 5 éves testvérével él egy dunántúli városban. Súlyos intellektuális fogyatékosággal élő, látássérült – csak fényt érzékel, kerekesszékes. Beszélni nem tud, sírással jelzi, ha nincs komfortérzete. Nem szobatiszta, teljes ellátásra szorul. 6–8-ig reggeli készülődés az anya segítségével. 8-tól délután 4-ig ellátás, foglalkozás, fejlesztés a (...) Alapítványnál. 4-kor hazaviszi az anya. Vacsoráztatás után a család együtt játszik a gyerekekkel. 8-kor fürdetés, altatás.

5 éves fiú, 38 éves szüleivel él egy Pest megyei községben, testvére nincs. Súlyos értelmi és mozgássérült, nem beszél, minden területen ellátásra szorul. 6-8-ig reggeli tevékenységek az anya segítségével. 8-kor anyjával Budapestre utazik a (...) -játsszóházba (kb. másfél óra utazás busszal), ahol fejlesztő foglalkozáson vesz részt. Újabb buszozás után otthon megetetik, alszik 3-ig. Ébredés után játék az anyával, később az apával. 8-kor az anya megvacsoráztatja, megfürdeti, 10-től alszik.

18 éves lány 40 éves szüleivel és 21 éves egyetemista bátyjával él egy kisközségben. Apja munkanélküli, anyja GYES-en van, eredetileg gondozónő. A lány intellektuális fogyatékosággal élő, kerekesszékes. A beszédet érti, de nem beszél, Bliss-jelekkel kommunikálnak. Teljes ellátásra szorul. 8-kor kel, anyja öltözteti, eteti, mosdatja. 10-től édesanyja tornáztatja, elviszi sétálni. 12-kor megeteti, WC-re ülteti, utána tornáztatja. 2–4-ig fejlesztő foglalkozás (?) az anyával. 4–6-ig alszik, utána séta, etetés, tornáztatás, fürdetés. 10 óra után alszik.

A „fejlesztős” csoportban élnek az átlagosan legfiatalabb fogyatékos gyermekek (12,4 év). Ezek a családok élnek a legjobb anyagi körülmények között (havi jövedelmük a létminimum felett van 13 ezer Ft-tal, 88%-uknak van autója, ami igen fontos a gyermek szállításának lehetőségéhez). Az előző két csoportnál kétszer többet (havi 22 ezer forintot) költenek gyermekük speciális szükségleteinek kielégítésére, és kétszer annyi szakemberrel (4,1 fővel) állnak kapcsolatban, mint a korábban jellemzett családok. Itt fordul elő leggyakrabban (a családok 81,8%), hogy a családot időlegesen mentesíti valaki a gyermek felügyeletében (ez sokszor épp a fejlesztő intézmény).

4. ÁBRA
A FOGYATÉKOS GYERMEK TEVÉKENYSÉGEI
AZ ÉBREN TÖLTÖTT IDŐ SZÁZALÉKÁBAN NAPIRENDTÍPUSONKÉNT



Az intézményes fejlesztés lehetősége

Az iskoláskor előtt: korai fejlesztés

Az iskoláskor előtt a családok nagy erőfeszítéseket tesznek a gyermek fejlesztésére. Egyrészt ekkor még reménykednek a gyermek „gyógyulásában”, másrészt az elemi funkciók (mozgás, kommunikáció, evés) fejlesztése a legfontosabb a gyerekek esetében. Hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek korai gondozása mennyire megoldatlan a standard gyógypedagógiai intézményrendszerben, azt már a 19. tábla adataiból is érezhetjük és láthatjuk, hogy a családok mennyi extra kiadást fordítanak a fejlesztésre.

19. TÁBLA
A FEJLESZTÉSRE, A FOGLALKOZTATÁSRA FORDÍTOTT KIADÁSOK ALAKULÁSA
A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT

	N =	Fejlesztésre, foglalkoztatásra fordított kiadások
0–6 éves	34	33 823 Ft
7–18 éves	127	5 078 Ft
19–x éves	71	450 Ft

Először Budapestre hordták a gyermeket – két évig – neurorehabilitációs tréningre. Egy ügyeletes gyermekorvostól véletlenül megtudták, hogy Kecskeméten is van egy gyógytornász, aki foglalkozik ilyen gyermekekkel. Hozzá 5 évig jártak, de a fejlesztést csak azért kapták meg, mert „tudtak produkálni egy kecskeméti lakcímet”. Két évvel ezelőtt kiderült, hogy a helyi óvodának szerződéses kapcsolata van nagykőrösi gyógypedagógusokkal, így az utóbbi két évben a községi óvodában biztosítottak számukra heti 1 óra gyógypedagógiai és 1 óra logopédiai fejlesztést. A szülők szeretnének számára olyan iskolát, ahol speciális igényeinek megfelelően fejleszthetnék, ehhez akár el is költöznének a településről, de egyelőre nem találtak megfelelő intézményt. (Bács megyei községben élő 8 éves kislány, mozgássérült, közepesúlyos intellektuális fogyatékossgal élő.)

„3 éves kora előtt csak sírt éjjel-nappal. Akkor hallottuk, hogy van Budapesten egy kínai orvos, oda kezdünk járni. A kínai orvos csodát tett. Azóta csak akkor sír, ha fáj valamije.” Hét éve rendszeresen járnak ide, a kezelés (fejlesztés?) alkalmanként 2000 Ft, az útiköltség további 3000 Ft. Gyógytornára is a fővárosba járnak vele. 1 éve jár hozzá gyógypedagógus, amióta „iskolaérettségi vizsgálaton” voltak. (9 éves fiú, Nógrád megyei község.)

A korai fejlesztés fontosságát az utóbbi években egyre inkább hangsúlyozza a szakma. Bár az intézményes lehetőségek ma még nem tekinthetők teljesen megfelelőnek, érezhetően egyre több gyermek vehet részt – esetenként nagy szülői áldozatvállalás árán – valamilyen korai gyógypedagógiai illetve mozgásfejlesztő foglalkozáson.

20. TÁBLA
A KORAI FEJLESZTÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL ALAKULÁSA
A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT (%)

Korai fejlesztést	0–6 éves	7–18 éves	19–x éves	Együttesen
kapott	79,4	53,7	11,4	47,2
nem kapott	20,6	46,3	82,6	52,8
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	34	132	69	235

Míg a jelenleg 6 év alatti korosztály 80%-a, addig a most iskoláskorúaknak csak a fele, a jelenleg 19 év felettieknek alig több, mint 10%-a kap, kapott korai fejlesztést. Bár ezek az adatok arra utalnak, hogy az iskoláskor előtti fejlesztés lehetőségei az utóbbi években egyre bővültek, vegyük figyelembe, hogy a 6 év alatti populáció a valóságban kb. kétszerese az általunk vizsgálatnak. A vizsgálatból

kimaradó kicsik éppen azért elérhetetlenek (számunkra is), mert még nem jelentek meg semmilyen intézményben. Ha őket is figyelembe vennénk, akkor 40%-ra esne vissza a korai fejlesztésben részt vevő „kicsik” aránya.

21. TÁBLA
KORAI FEJLESZTÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL A FOGYATÉKOS GYERMEK LAKÓHELYE SZERINT (%)

Korai fejlesztést	Község	Város	Budapest	Együttesen
kapott	36,7	50,5	71,0	46,8
nem kapott	63,3	49,5	29,0	53,2
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	109	95	31	235

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek korai fejlesztésének lehetősége elsősorban a fővárosban élők számára elérhető szolgáltatás. Ezek az intézmények Budapesten koncentrálódnak, sok közülük alapítványi rendszerben működik, a szállítás és a fejlesztés is sok pénzbe kerül.

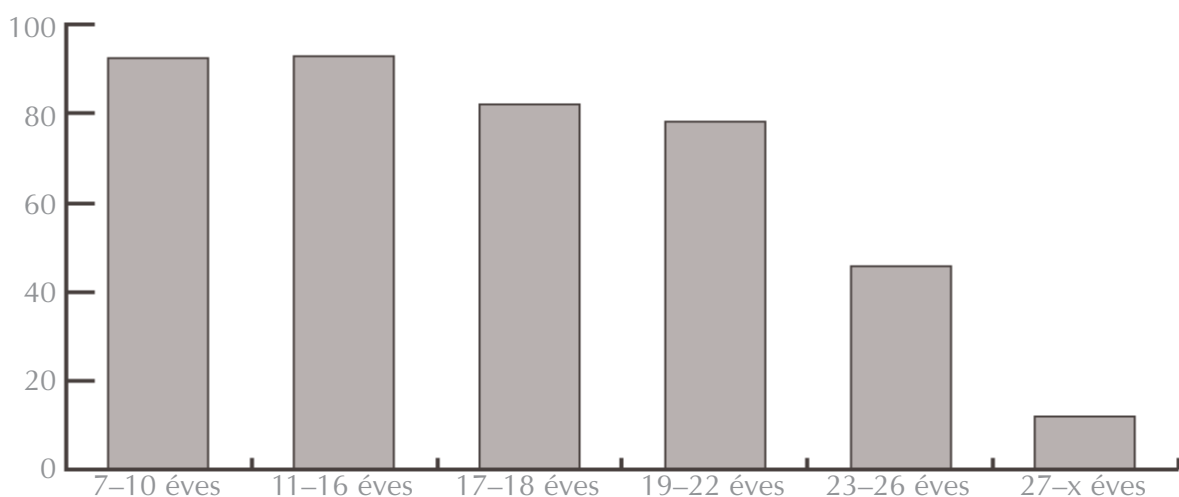
3 hónapos korától mozgásfejlesztést kapott, 1 éves korától a Korai Fejlesztő Központba jártak, 3 évesen a Tunyogi-féle Játzóházban, majd a Dévény Alapítványnál és a Gézengúz Alapítványnál kapott fejlesztést. A fejlesztő foglalkozásra szállítással együtt 300 ezer Ft-ot költenek évente. „A korai fejlesztés megoldott, de mi lesz tovább? Nagyon kevés speciális intézmény van! Szeretném, ha valahová naponta elvihetném, ahol nem csak megőrzés lenne, hanem komoly fejlesztés is.” (5 éves budapesti kislány, látás-, mozgás- és értelmi sérült)

Iskoláskor: a képzési kötelezettség

A családok a beiskolázás környékén mindenképpen szembesülnek azzal, hogy gyermekük számára nincs állapotuknak megfelelő iskola, a gyógypedagógiai intézményekbe nem veszik fel gyermeküket. Fejlesztésüket a képzési kötelezettség szűkre szabott keretei között fogják elvégezni javarészt otthon, vagy rendkívül kevés esetben valamilyen intézményi keretek között gyógypedagógiai szolgáltató központ mellett, speciális iskola tagozataként. Hogy az egyéni fejlesztés esetén heti 3, illetve csoportos fejlesztés esetén 5 órás foglalkozás mennyire kevés a legbonyolultabb fejlesztési feladatot jelentő gyermekek esetében, az nem igényel külön bizonyítást. De vajon ezt a minimális képzést milyen körülmények között kapják meg a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek?

Adataink szerint a tanköteles korú fogyatékos gyermekek döntő többsége (90,8%-uk) megkapja a törvényben előírt képzést (akik nem kapják meg ezt a fejlesztést, azok döntő többségükben 16–18 évesek, másrészt a 6 évesek egy része már részesül a kötelező képzésben).

5. ÁBRA
A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG TELJESÍTÉSE A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT (MEGKAPJA-E ILLETVE MEGKAPTA-E ISKOLÁSKORBAN, %)



22. TÁBLA*
A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG TELJESÍTÉSE A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT

A képzési kötelezettséget	0–6 éves	7–18 éves	19–x éves	Együttesen
nem kapja (kapta)	69,7	9,2	60,3	32,9
intézményben** kapja (kapta)	12,1	56,9	26,5	41,6
otthon kapja (kapta)	18,2	33,8	13,2	25,5
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	33	130	68	231

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

** Pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ stb.

A képzési kötelezettség keretein belül a családnak (illetve a gyermeknek) legalább heti rendszerességgel kellene találkoznia a fejlesztést végző gyógypedagógussal, ez azonban az esetek egyharmadában nem valósul meg, akár intézményi, akár otthoni keretek között zajlik a foglalkozás. Itt valószínűleg nem arról van szó, hogy a heti 3, illetve 5 órát „összevonva” havonta vagy negyedévente kapná a gyermek, ez a helyzet a szakemberhiány következményeként alakul ki: a fejlesztést az esetek egyharmadában gyógypedagógiai asszisztens, óvónő vagy pedagógus végzi. Az alacsony órakeret miatt amúgy is alacsony hatékonyságú fejlesztés akkor, ha nem szakember végzi, szinte semmire sem jó.

23. TÁBLA
A 7–18 ÉVES FOGYATÉKOS GYERMEKEK
GYÓGYPEDAGÓGUSSAL VALÓ KAPCSOLATÁNAK GYAKORISÁGA
A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG TELJESÍTÉSE SZERINT (%)

A képzési kötelezettséget	Kapcsolat gyógypedagógussal			N =
	Havonta többször	Nincs illetve ritkábban	Összesen	
nem kapja (kapta)	41,7	58,3	100,0	12
intézményben* kapja (kapta)	68,9	31,1	100,0	74
otthon kapja (kapta)	63,6	36,4	100,0	44
Összesen	64,6	35,4	100,0	130

* Pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ stb.

Annak ellenére, hogy a tanköteles korúak 10% egyáltalán nem, további 35%-uk pedig elégtelenül kapja meg a képzési kötelezettséget, a szülők még ennek a vékony szalmaszálnak is örülnek, hiszen gyakorlatilag nincs lehetőségük megfelelő fejlesztő foglalkozáshoz jutni.

Orvosi ellátás

Az első évek

A fogyatékos gyermek születése az egyik legnagyobb trauma, ami az anyát, a családot érheti. Egy csecsemő fejlődési prognózisa még széles határok között alakulhat, a pontos diagnózis kialakításához időre van szükség, de hogy valami baj van, az ezeknél a gyerekeknél hamar kiderül. Hogy ezt hogyan közli a szülővel, az már az orvos emberségétől, illetve szaktudásától függ. A fogyatékos gyermek körüli titkolózás, a mitizálás, a hazugság első színtere a gyermek állapotával való szembesülés pillanata, és az orvosok gyakran nem vállalják a szülő tájékoztatásának felelősségét. A tudatlanság és információhiány kialakulásában figyelembe kell vennünk a szülők hártó magatartását is: a közlést a szülő gyakran meg sem hallja vagy figyelmen kívül hagyja.

„A kórházból úgy hoztuk haza, hogy nincs semmi baja, aztán a boltban találkoztunk egy ismerős orvossal, aki megnézte a csecsemőt, és azt mondta: biztos, hogy agyvérzése volt – ekkor vittük el vizsgálatra.”

„A mentőben egy mentőorvos megkönyörült rajtam, és megengedte, hogy elolvassam a gyerek zárójelentését.”

„Amikor igazolást kértem a GYES meghosszabbításához, akkor azon olvashattam a diagnózist.”

A közlés módja is illeszkedik a büntetés jellegű betegségfelfogáshoz. Bár ma már a szülők többsége humánus és empatikus orvosokról számol be, vizsgálatunk során nem egyszer találkoztunk az alábbiakhoz hasonló magatartással is:

„A kórházban azt kérdezte tőlem az orvos: egyáltalán haza akarjuk-e vinni a gyereket?”

„Az orvos rám se nézett, amikor közölte: a gyerek vagy vak, vagy intellektuális fogyatékossgal élő.”

„A doktornő kijelentette: a gyerek úgysem éri meg a 3 évet, jobb, ha gyermekotthonba adjuk.”

A szülők beszámolói persze bizonyára szubjektívek, de akár durván, akár kíméletesen, akár a kórházban, akár csak évek múlva közölték velük, hogy gyermekük fogyatékos, azt szinte senki sem tudta, mit is kell tennie, hová kell fordulnia, milyen segítséget kaphat. Pedig ebben a fájdalmas és bizonytalan mezőben erre lenne a legnagyobb szüksége a családnak. Tudniuk kellene, milyen szakemberhez fordulhatnak, milyen intézmények léteznek, milyen támogatásokat kaphatnak, hogyan alakulhat át az életük, milyen nehézségekre és milyen örömökre számíthatnak gyermekükkel. Ehelyett, ha egyáltalán tudnak valamit, az a betegség téves és misztikus képe. A gyermek gyógyulásában reménykednek, helyzetüket átmeneti, meggyógyítandó stációnak értékelik. Orvosokat, természetgyógyászokat, jósnőket keresnek fel, akiktől azt remélik, hogy képesek lesznek visszaállítani a helyes és boldog világ rendjét, vagy elbűjnak, bezárkóznak szégyellni való bűnükkel az emberek elől. Pedig minél előbb meg kellene tanulniuk új életük kereteit.

Akut betegségek, orvosi kezelés

A fogyatékos gyermek orvosi ellátásának nehézségei két – egymással jórészt összefüggő – tényezőtől fakadnak. Egyrészt a legtöbb fogyatékos gyermek fél az orvosi vizsgálatától, vagy azért, mert minden riasztja, ami az általa megszokott környezettől eltér, másrészt azért, mert e gyermekek életük első éveiben gyakran esnek át műtétre, sok, számukra ijesztő előzetes élményük van a „fehér köpennyel” kapcsolatosan. A gyermek félelme és ellenállása mellett az orvosok jó része is fél a fogyatékos páciensről, nincs tapasztalata etéren, nem, vagy nehezen kommunikál a beteggel, aki nem tátja ki a száját, nem fekszik fel a vizsgálóasztalra, sőt esetleg kiabál vagy harap.

„Ordít, ha orvost lát, a sok műtét miatt nem hajlandó a rendelőbe menni.” „A házi orvos sem érhet hozzá, csak messziről nézhet a torkába.” „Nem vetkőzik le, fél a fehér köpenytől.”

Ebben a helyzetben sajnos gyakran előfordul, hogy az orvos nem vállalja a kezelést. Ilyenkor a szülő többféle stratégiával próbálkozhat. A legrosszabb, amit tehet, hogy nem kezelteti a beteg gyermeket.

„Nem tudjuk megoldani a fogorvost, hullanak a fogai.”

„Nem megyünk orvoshoz, nem tudjuk, ki vállalná.”

„A kezelés szinte megoldhatatlan, csak végszükség esetén megyünk orvoshoz.”

Szerencsére nem ez az általános megoldás, a szülő addig megy, míg talál olyan orvost, aki elvállalja a gyermek kezelését. Ilyen orvos, illetve intézmény az esetek legnagyobb hányadában azonban csak Budapesten (ritkábban egy közelebb eső nagyvárosban) található. Az utazás, a szállítás sokszor nehezen megoldható, drága, áldozattal jár.

„Több helyet végig kell járni, míg elvállalnak egy foghúzást.”

„Rendeteg utazással jár, autóval hordjuk Budapestre.”

„A szállítás nagyon körülményes, mentővel tudjuk megoldani.”

„Autóval hordjuk a természetgyógyászhoz minden héten egyszer, ilyenkor az apjának szabadságot kell kivennie.”

„Az egészséges testvérét is magunkkal kell vinni, mert nem tudjuk kire hagyni. Kollektíve csinálunk mindent.”

„Az utazási költség óriási, egyik hozzátartozónak ott kell vele maradni, nekem (anya) táppénzre kellett ilyenkor mennem, emiatt veszítettem el a munkámat.”

A keresgélés másik lehetséges eredménye, hogy a család olyan orvost talál, aki magánpraxisban, a család otthonában elvégzi a szükséges vizsgálatokat, esetenként a kezelést is. Természetesen (!?) ez sokszor jóval nagyobb anyagi áldozatot kíván a családtól.

„Szerencsére találtunk egy orvost, aki vállalja a fogyatékos gyerekeket is. Többen is járnak hozzá.”

„A házi orvos kijár hozzánk, a gyerek fogát is itthon húzzák. A menyem ápolónő, ő tud ilyenkor is segíteni.”

„Ajánlatos privát alapon orvoshoz vinni.”

Ha a gyermeknek kórházi kezelésre van szüksége – ami esetükben még az egyszerűbb, mondjuk fogászati beavatkozásoknál is előfordul – akkor a legnagyobb gond, hogy a gyermek igényli az anya állandó jelenlétét, illetve a kórház nem képes megoldani a speciális gondozási feladatokat. Ezért az anyának legtöbbször a gyermekkel együtt be kell feküdnie a kórházba. Találkoztunk olyan esettel is, amikor a család minden este hazavitte a gyermekét a kórházból és reggel visszaszállították, mert a gyermeket nem tudták „benntartani” éjszakára. Még az egyszerűbb kezelések vagy vizsgálatok esetén is gyakran alkalmaznak altatást, nem egy szülő számol be arról, hogy gyermekét neki kell lefognia a beavatkozás közben, előfordul a beteg gyermek leszíjazása is.

További – már ritkábban említett problémák még, hogy az egészségügyi intézmények egy része nem akadálymentes, hogy a gyermeknek hosszasan várakoznia kell a folyosón, hogy nehezen ismeri fel a szülő, hogy a gyermek beteg (nem panaszodik, nem lehet tudni, mije fáj) stb.

Az orvosi ellátás az idősebb fogyatékos gyermekek, illetve felnőttek számára egyre nagyobb arányban okoz nehézséget. Ugyancsak szoros – bár nem szignifikáns! – kapcsolatot találtunk az orvosi kezelés hozzáférhetősége és a lakóhely között. Mint az várható volt, a kezelések leginkább a kis településeken élők esetében nehezen megoldhatóak. Azokban a családokban, ahol a fogyatékos gyermek orvosi kezelése akadályba ütközik, jóval magasabbak a gyermek fogyatékosága miatt keletkező speciális költségek a szállítás, a gyógyszer, illetve az orvosi kezelés különleges kiadásai miatt.

24. TÁBLA
VAN-E A CSALÁDNAK PROBLÉMÁJA
A FOGYATÉKOS GYERMEK ORVOSI KEZELÉSÉVEL KAPCSOLATBAN
(A GYERMEK ÉLETKORA, LAKÓHELYE ÉS A GYERMEK FOGYATÉKOSSÁGA MIATTI
SPECIÁLIS KIADÁSOK SZERINT)? (%)

Az orvosi kezeléssel:	0–6 éves	7–12 éves	13–18 éves	19–24 éves	25–x éves	Együttesen
nincs probléma*	62,5	49,1	39,2	37,9	69,2	49,8
van probléma	37,5	50,9	60,8	62,1	30,8	50,2
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	32	53	74	29	39	227

Az orvosi kezeléssel:	község	város	megyeszékhely	Budapest	Együttesen
nincs probléma*	57,9	46,6	40,6	36,7	49,8
van probléma	42,1	53,4	59,4	63,3	50,2
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	107	58	32	30	227

Az orvosi kezeléssel

Speciális kiadások:	nincs* probléma	van probléma	Összesen	N =
nem költ	63,9	36,1	100,0	36
1–10 eFt	58,2	41,8	100,0	98
11–20 eFt	40,5	59,5	100,0	42
21– x eFt	24,4	75,6	100,0	45
Összesen	48,9	51,1	100,0	221

* A „nincs” választ néhány szülő úgy értelmezte, hogy a gyermek jelenleg egészséges.

Segédeszköz-ellátottság

A vizsgált fogyatékos személyek 90%-a az utcán, 43%-uk a lakáson belül is segítségre szorul mozgásában. Ennek megfelelően a segédeszközök közül a leggyakoribb a fogyatékos személy mozgását segítő tolókosci, kerekesszék (26,8%), illetve a gyógycipő (23,1%).

Ugyancsak igen magas azoknak az aránya, akik nem képesek önállóan használni a WC-t (74%), őket vagy pelenkázni kell, vagy speciális WC-re van szükségük. Ezekhez az eszközökhöz szintén kevesebben jutnak hozzá: pelenka 15,9% speciális WC 3,7%.

Az ellátatlanság hátterében elsősorban anyagi okok állnak: a családok 29%-a nyilatkozott úgy, hogy pénzhiány miatt nem jut hozzá a szükséges segédeszközhez. A másik ok a megfelelő eszköz hiánya: az OEP által támogatott, listán szereplő eszköz nem felel meg a fogyatékos személy szükségleteinek.

E családok összességében az átlagnépességhez hasonló minőségű lakásokban élnek, ez azonban a fogyatékos emberek speciális igényeit figyelembe véve sokszor nem kielégítő a számukra.

Egy szobában átlagosan 1,54 fő él (a teljes népességben ez 0,96 fő/szoba), a családok 60%-ában nincs külön szobája a fogyatékos gyermeknek, felnőttnek. A fogyatékos személy számára is megfelelő fürdőszobával való ellátottság e lakásokban csak kb. 60%-os. A lakások fele jelenlegi állapotában nem felel meg a család speciális igényeinek. A családok 20,1%-a tervezi, hogy elköltözik jelenlegi lakásából, mert az a fogyatékos gyermek szükségleteinek nem megfelelő.

A családok nagyrészt (56,9%-ban) saját autójukkal oldják meg a gyermek szállítását. A szállítás költségei jelentik a család számára a legnagyobb pluszkiadási tételt. A kapható közlekedési támogatás e gyermekek többségénél évi 7 ezer Ft.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek döntő többségének utaztatása komoly gondot okoz. Ha a családnak nincs autója, akkor vagy tömegközlekedési eszközöket vesznek igénybe (18,2%), vagy más megoldást kell keresniük (szívesség kérése, mentő, vagy az utóbbi években néhány régióban már működő szállítási szolgáltatás igénybevétele). A családok 3%-a csak taxival tudja ezt a problémát megoldani. Ez a helyzet azt eredményezi, hogy a fogyatékos személyek csak a legszükségesebb esetben hagyják el a lakást. A családok 5,6%-a kifejezetten úgy nyilatkozott, hogy sehogy (sehová) sem tudják gyermeküket szállítani.

Szakember-ellátottság

A fogyatékos gyermekek fejlesztése a családban mindenképpen valamilyen külső szakember vagy intézmény segítségével történik. A fogyatékoság tényének feldolgozása során a család által leggyakrabban használt metafora a „betegség”. A gyerekeket beteg, akit meg kell (és talán meg is lehet) gyógyítani. Ennek megfelelően a családok általában (és először mindenképpen) orvosi segítséget keresnek. Az orvos mellett az utóbbi években egyre gyakrabban jelennek meg az alternatív gyógyászat széles spektrumának képviselői. Az akupunktúrától a javasasszonyig mindennel próbálkoznak a szülők. Az orvos szerepének megítélése meglehetősen nehéz, hiszen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében a szakember bizonyára pontosan tudja, hogy páciense nem fog meggyógyulni. Hogy ennek ellenére a fogyatékos gyermekeket hosszú és sokszor igen költséges kezeléseket részesítik, az jórészt abból adódik, hogy e gyermekek meglehetősen sok járulékos egészségügyi problémáját valóban kezelni kell. Tekintsünk el attól, hogy lehetnek tisztességtelen orvosok, akik pusztán pénzsóvárságból kecsegtetik a családokat a javulás reményével.

Az orvosok szerepének fontosságát erősíti, hogy az egészségügyi hálózat jól kiépített, a legkisebb településeken is van mód arra, hogy a szülő orvosi segítséget vehessen igénybe. A fentiek miatt tehát nem meglepő, hogy a fogyatékos gyermekek családja elsősorban (a családok 86,8%-ában) orvosokkal tart kapcsolatot.

25. TÁBLA
MILYEN SZAKEMBEREKEL VAN KAPCSOLATA A FOGYATÉKOS GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDNAK?

Szakember	%	Szakember	%
Orvos	86,8	Gyógynevelő	57,7
Gyógytornász	20,4	Ápoló	17,5
Konduktor	16,6	Pszichológus	11,5
Gyógynevelői asszisztens	11,5	Pedagógus	8,5
Szociális munkás	7,2	Óvodanevelő	3,8
Szociálnevelő	2,1	Egyéb	21,4

A szakemberek közül a gyógynevelő az, aki az orvost követő második legnagyobb gyakorisággal áll kapcsolatban a családokkal (57,7%). Tulajdonképpen ez a szakember tudná a legtöbb segítséget adni a szülőknek, ő segíthetne a mindennapi élethez szükséges jártasságok megtanításában, ő adhatna tanácsot a gyermekkel kapcsolatos problémákban, információt a családi támogatásokról stb. Funkcióját azonban sokszor nem, vagy nem elég jól tölti be. Az első probléma itt a szakemberek hiánya: a gyógynevelő-képzés az utóbbi 40 évben gyakorlatilag nem tudta lefaragni ezt a hiányt: a friss diplomások jó, ha pótolni tudják a pályaelhagyó vagy nyugdíjba vonuló szakembereket. A gyógynevelő-hiány főleg vidéken és a kisebb településeken égető probléma. A képzés másik rákfeneje a specializálódás: olyan gyógynevelő, aki a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekhez értene, igen kevés van.

A többi szakembertípus azután már csak a családok töredékével áll kapcsolatban (gyógytornász 20%, pszichológus 11%, szociális szakember 7%). Érthető, hogy a családok a kilátástalan anyagi helyzet mellett legnagyobb problémájuknak a fejlesztés hiányát és az információhiányt jelölték meg.

Ha pusztán mennyiségi szempontból vizsgáljuk a kérdést, akkor megállapíthatjuk, hogy a családok átlagosan 2,6 szakemberrel állnak kapcsolatban. A családok felében ez egy vagy két szakembert jelent (orvos, gyógynevelő), további 22%-uknál ez kiegészül egy harmadik személlyel is, de ennél több szakmai támasz már csak a családok egy negyedében fordul elő.

26. TÁBLA
HÁNY SZAKEMBERREL VAN KAPCSOLATA A FOGYATÉKOS GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDNAK?

Szakemberek száma	%	Szakemberek száma	%
senki	5,9	4 fő	13,1
1 fő	18,6	5 fő	8,0
2 fő	27,4	6 és több	4,2
3 fő	22,8		

Ezek után azt vizsgáltuk, van-e valamilyen mintázata a „team” összetételének, vannak-e jellemző ellátottság-típusok. Itt már azt is figyelembe vettük, milyen gyakran találkozik a család az adott szakemberrel.

1. Nincs támasz. Ebben a csoportban egyedül az orvos szerepel a szakemberek listáján, aki alkalomszerűen látogatja meg a családot (azaz ha beteg valaki). Ez a típus gyakorlatilag nem kap semmilyen szakmai segítséget: 99 család (a minta csaknem fele) tartozik ide.
2. Alapellátás. A második legnagyobb csoport, ahol az orvos alkalomszerű látogatásai mellett a gyógynevelővel átlagosan heti rendszerességgel találkozik a család.
3. Gyógynevelői „team”. Az orvos–gyógynevelő-páros itt kiegészül egy gyógytornásszal való rendszeres kapcsolattal (alkalmanként gyógynevelői asszisztenssel is).
4. Normál pedagógiai „team”. Ebben a típusban a pedagógust normál pedagógus „helyettesíti” (és ha nem is nagy gyakorisággal, de itt fordul elő óvodanevelő, illetve szociálpedagógus is).
5. Egészségügyi „team”. Ezeknek a családoknak a legszorosabb a kapcsolata egészségügyi szakemberekkel (ápoló és orvos).

27. TÁBLA
A SZAKEMBEREKSEL VALÓ KAPCSOLAT TÍPUSAI (A KAPCSOLAT INTENZITÁSA
RANGSORSKÁLÁN SZEREPEL: 1: NAPI KAPCSOLAT – 4: NINCS KAPCSOLAT)

Típus	N =	Orvos	Gyped.	Pedag.	Óvónő	Gyp.assz.	Gytorn.	Sz.ped.	Ápoló
Nincs támasz	99	3,07	3,85	3,97	3,98	3,89	3,93	3,98	3,77
Alapellátás	69	2,92	1,40	3,95	3,95	3,73	3,95	3,97	3,98
Gyógyped. team	36	2,66	1,58	3,69	3,75	3,25	1,33	3,83	3,80
Norm. ped. team	12	2,83	3,81	1,25	3,50	3,75	3,58	3,75	3,50
Eü. team	19	2,68	2,10	3,84	3,68	3,57	3,78	4,00	1,11
Átlag		2,92	2,64	3,77	3,89	3,71	3,51	3,94	3,62

A szakemberekkel való kapcsolat háttérben álló tényezők vizsgálatakor összevonva kezeltük a három utolsó típust, azaz azt vizsgáltuk meg, milyen különbségek tapasztalhatók a magukra hagyott, a minimális kapcsolatokkal rendelkező és a „teammel” kapcsolatban álló családok között. Eredményeink a korábbiakkal megegyezők voltak: a jobb státuszú és fiatalabb fogyatékos gyermekek családja áll kapcsolatban több szakemberrel. Ebből az összehasonlításból csak egyetlen – nem is túl erős – összefüggést emelünk ki: a lakóhely kapcsolatát a szakember-ellátottsággal. Nem meglepő, hogy a nagyobb településeken egyre több szakemberrel van (lehet) kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak.

28. TÁBLA
A SZAKEMBEREKSEL VALÓ KAPCSOLAT TÍPUSAI
A CSALÁDOK LAKÓHELYE (TELEPÜLÉSTÍPUS) SZERINT

	„Nincs támasz”	„Alapellátás”	„Teamek”	Összesen	N =
Község	45,9	28,4	25,7	100,0	109
Város	44,3	37,7	18,0	100,0	61
Megyeszékhely	35,3	29,4	35,3	100,0	34
Budapest	32,3	16,1	51,6	100,0	31
A teljes mintában	42,1	29,4	28,5	100,0	235

Az azonban érdekes, hogy a település típusánál sokkal erőteljesebb a régió hatása. Nem az számít tehát, hogy valaki községben él vagy a fővárosban, hanem az, hogy az ország melyik területén él. A szakember-ellátottság problémáit tehát nem intézhetjük el azzal, hogy egy kis község nem képes gyógypedagógust, gyógytornászt és pszichológust foglalkoztatni. A jobb helyzetű megyékben ugyanis a községekben élő fogyatékos emberek több szakemberhez jutnak el, mint a nehéz helyzetű régiók városaiban élők. Ez egyrészt a megye intézményhálózatát, költségvetését érintő kérdés, másrészt a megyében élők anyagi helyzetét, azt, hogy mennyire van lehetőségük elérni ezeket az intézményeket.

29. TÁBLA*
A SZAKEMBEREKSEL VALÓ KAPCSOLAT TÍPUSAI
A CSALÁDOK LAKÓHELYE (TELEPÜLÉSTÍPUS) SZERINT

	„Nincs támasz”	„Alapellátás”	„Teamek”	Összesen	N =
Nyugat-Magyaró.	36,0	12,0	52,0	100,0	25
Budapest	34,4	15,6	50,0	100,0	32
Pest megye	43,7	43,7	12,5	100,0	16
Dél-Alföld	42,1	23,7	34,2	100,0	38
Dél-Dunántúl	42,9	23,8	33,3	100,0	21
Kelet-Magyaró.	38,8	40,8	20,4	100,0	49
Észak-Dunántúl	40,7	48,1	11,1	100,0	27
Észak-kelet-Magyaró.	63,0	25,9	11,1	100,0	27
A teljes mintában	42,1	29,4	28,5	100,0	235

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

A nyugat-magyarországi községekben a fogyatékos gyermeket nevelő családok 86%-ában van autó, és 105 eFt-ot költenek a gyerek szállítására, a Dél-Alföldön ez 73% és 75 E Ft, a szakember-ellátottsági skála másik végpontján lévő Észak-Dunántúlon 71% és 42 E Ft, Észak-kelet-Magyarországon pedig 42% és 21 E Ft.

A családok jövőképe

A családok az anyagi nehézségek, az információ- és a szakemberhiány, az elmagányosodás és a beszűkülés ellenére, sokszor a tágabb család és a környezet negatív viszonyulása közepette, éveikig, évtizedekig nevelik soha fel nem növő gyermeküket. Reménykedni semmiben nem tudnak, nem hisznek már semmilyen ígéretnek. Hogy miért vállalják ezeket az embertelen terheket? Egyszerűen azért, mert szeretik a gyereküket. Nincs olyan intézmény, amelyikre jó szívvel rábízhathatnák a nevelését, de ha lenne is, ez a gyerek (felnevelt) is hozzájuk tartozik, látni szeretnék minden nap, érezni akarják az örömeit és bánatait.

„Halála lenne, ha kiadnánk. Ha nem vagyok a közelében hosszabb ideig, az nagyon megviseli. A családnak ő is ugyanolyan tagja, mint bárki más.”

„A gyógypedagógus megszervezte, hogy bevegyék az intézetbe. Megvettük neki a pizzáját, meg mindent. Az indulás előtti este előállt a két lánytestvére, bőrdzsekivel a kezében, hogy ha B-t intézetbe adjuk, akkor ők is elmennek. Többet ez nem jött szóba.”

A családok 70%-a semmiképpen nem akar megválni a gyermektől, további 9,4%-uknál szóba jöhetne valamilyen intézeti forma is, ha ott a feltételeket megfelelően találnák. A szülők 6,4%-a nyilatkozott úgy, hogy nem bírja a neveléssel járó terheket, és kifejezett szándéka, hogy találjon valahol egy férőhelyet gyermekének. A megkérdezettek 14,2%-ának gyermeke már jelenleg is kapcsolódik valamilyen intézeti formához, de a szülők rendszeresen látogatják, hazaviszik. Ez a szoros kötődés akkor okoz problémát, ha a szülő már nem képes a gyermek nevelésére. A családok nagyon bizonytalanok a gyermek jövőjét illetően, és mivel tudják, hogy az általuk vállalt feladat teljes odaadást kíván, sokan nem tudják elképzelni, hogy valaki ezt átvállalja tőlük.

„Nem spekulálgatok, mi lesz vele, elviszik majd intézetbe. A testvére megmondta, hogy nem vállalja.”

„Az lenne a megoldás, ha egyszerre halnánk meg.”

30. TÁBLA „MIT GONDOL, HA ÖNÖK VALAMILYEN OKBÓL MÁR KÉPTELENEK LESZNEK ELLÁTNI A GYERMEKET, AKKOR KIRE SZÁMÍTHATNAK?”

Nem tudja, nem is gondol rá	29,8%
Senkire sem számíthat, a gyermek intézetbe kerül	38,3%
Testvére, rokona neveli tovább	29,8%
Egyéb válasz	2,1%

A pesszimista jövőképek ellenére vizsgálatunkban nem egy olyan fogyatékos személlyel találkoztunk, akit szülei halála óta már testvérei, rokonai nevelnek. Ez a tény is utal arra, hogy a család és a fogyatékos gyermek számára egyaránt fontos, hogy együtt maradjanak. Nincs az a kiváló intézeti ellátás, amely pótolhatná a biztonságot és szeretetet nyújtó családi környezetet. A korábbiakban vázolt nehézségek sokszor nem adják meg erre az esélyt a család számára. Arra kell hát törekednünk, hogy anyagi támogatással, szakmai konzultációs lehetőségekkel, támogató szolgáltatásokkal lehetővé tegyük a fogyatékos személy otthon maradását, a szülők számára ennek az élethelyzetnek az elfogadhatóságát. Ebben sokat segíthetnek a szülői szövetségek, a helyi közösségi szerveződések is, de a keretek megteremtése elsősorban nagyobb, hatékonyabb állami, társadalmi szerepvállalást igényel.

Összegzés

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek száma ma Magyarországon tizenkétezer körül van, közülük mintegy hatezren családjuk körében élnek. E családok összetétele, szociális helyzete a gyermek születése előtt nem különbözik a magyarországi átlagtól, a gyermek születése után azonban életük gyökeresen megváltozik. Mindennapi megélhetésük szinte teljesen ellehetetlenül, a családok háromnegyed része a létminimum alatti jövedelmi szinten él. Az alacsony szintű anyagi támogatások is csak töredékükhöz jutnak el tájékozatlanságuk vagy a bonyolult és megalázó kérvényezési procedúra miatt.

A családok a gyermek napközbeni felügyeletéhez segítséget nem kapnak, bezárva-bezárkózva élik mindennapjaikat. Társadalmi kapcsolataik egyre inkább megszűnnek, életminőségük a végletekig leromlik. Környezetük, és sokszor tágabb családjuk is szánalommal vagy nyílt ellenszenvvel viszonyul hozzájuk. Sok szülő pszichiátriai vagy alkoholproblémákkal küzd, nem kevesen kísérelnek meg közülük öngyilkosságot.

A gyermekek fejlesztése, iskolai nevelése alig vagy egyáltalán nem oldható meg, nem ritkán szélsőségesen izolált helyzetben vegetálnak. A segítő szakemberekhez, a civil szervezetekhez igen sokszor nem jutnak el, a gyermek szállítását, sokszor elemi orvosi kezelését sem tudják megoldani.

E családok jelentős része kiilleszkedett a társadalomból.

Az itt felvázolt kép sötét tónusú, de valóságos. Nem azért ilyen, mert fogyatékos gyermeket nevelni elviselhetetlen tragédia lenne, hanem azért, mert ezek az emberek magukra maradtak, alig kapnak segítséget az életükhöz, ami lehetne teljes, harmonikus is.

Van már néhány jó kezdeményezés, vannak szakmai segítséget adó, szállítást, felügyeletet kínáló szigetek az országban, amelyek néhány száz családnak megkönnyítik az életét. De a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek tizenkétezen vannak.

Irodalom

- Cziráki Andrea (szerk.) 2003: Tájékoztató a fogyatékosokat ellátó intézményekben élők állapotának felülvizsgálatáról, rehabilitációs alkalmassági vizsgálatáról ESZCSM Budapest, 2003.
- Code of Federal Regulations – 21 U.S. Code 1407. 7.; 45 Code of Federal Regulations. 121.1. (<http://www.gpoaccess.gov/cfr/index.html>)
- Havasi Éva (2002): Szegénység és társadalmi kirekesztettség Magyarországon. Szociológiai Szemle 2002/4. 51–71.
- Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Budapest, 1996.
- Lányiné Engelmayer Ágnes (2003): Halmozottan fogyatékosok, In: Online Pedagógiai Lexikon (főszerk.: Báthory Zoltán—Falus Iván), 2003. 10.13.
- Márkus Eszter (szerk.) (1996): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése B. G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Mihályi Péter (2003): A kötelező ápolásbiztosításról. Népszabadság, 2003. július 29.
- Nagyné Réz Ilona (1999): A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése, Budapest, 1999. kézirat Singer, Peter (1979): Practical Ethics (Cambridge University Press, 1979.)
- Sontag, Susan (1983): A betegség mint metafora. Európa Kiadó, Bp. 1983. p. 8–9.
- Veress Györgyné (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján In: Lányiné Engelmayer Ágnes (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékosokkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Közoktatási Intézet, Budapest, p. 239–244.
- Zászkaliczky Péter: A gyógypedagógia etikai problémáiról – a Peter Singer-vita tükrében. Gyógypedagógiai Szemle 1992. 2. sz.
- Zulehner, Paul M.: Szolidaritás: a túlélés egyetlen esélye. Vigilia 1999.9.sz.

Az IME program

Hazánkban és a környező országokban a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára létező szolgáltatások oly minimálisak, hogy azt össze sem lehet hasonlítani az európai uniós országokéval. A társadalomba való betagozásuk, meglévő képességeik fejlesztése, kommunikációjuk elősegítése alig létezik.

Ezért a Kézenfogva Alapítvány a Chance B Alapítvánnyal (Ausztria) együttműködve elindította IME-projektjét (Including the Most Excluded, Vonjuk be a legkirekesztettebbeket) az Európai Unió Phare Access-programjának anyagi támogatásával.

Még 2002-ben egy sajtótájékoztatóval indult be a program, amelyet 2003-ban a szükségletek felmérésével folytattunk. Meglátogattunk különböző intézményeket (gyermekotthonokat, fogyatékosotthonokat, napközi otthonokat), halmozottan sérült gyermeket nevelő családokat. A velük készült interjúk alapján igyekeztünk meghatározni az igényeket, illetve felmérni a lehetőségeket.

Az oktatási, az egészségügyi és a szociális problémák megoldására az érintett minisztériumok, a Halmozottan Sérültek Szülősövetsége és a Kézenfogva Alapítvány szakértőiből, képviselőiből munkacsoportokat hoztunk létre.

Az Oktatásügyi Bizottság feltérképezte azokat a szervezeteket, amelyek vállalják ezeknek a gyerekeknek a nappali rendszerű, csoportos fejlesztését. E szervezetek tapasztalatait összegyűjtöttük és kidolgoztunk egy pedagógiai programtervet, valamint kidolgoztuk az iskolai oktatás tárgyi és személyi feltételeire vonatkozó javaslatunkat.

Munkája során a Szociális és Egészségügyi Bizottság kérdőíves felméréssel és interjúkkal feltárta a legégetőbb problémákat. Legjelentősebb problémának a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek egészségügyi-, valamint segédeszközökkel történő ellátását találták. A bizottság meghatározta az államilag nem támogatott, de a családok számára létfontosságú segédeszközök körét is.

A szükségletfelmérés alapján az osztrák kollégákkal közösen kidolgoztunk egy tréningprogramot. Ez négyszer két napos előadássorozatból és egy 1 hetes ausztriai tanulmányútból állt. A képzésen szlovákiai és romániai kollégák is részt vettek.

A tréningprogram anyagából és a közösen szerzett tapasztalatokból kézikönyvet készítettünk, amely a korábban már említett új, akkreditált továbbképzésünk tananyaga lett.

A könyv címe:

Márkus Eszter: IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét

Súlyos-halmozott fogyatékosokkal élő emberek életének kísérése

A program 2003. november 14-én egy nemzetközi konferenciával zárult, melyre a magyarországi szakembereken kívül 5 közép-kelet-európai országból érkeztek kollégák.

A konferencia – a Fogyatékosok Európai Évének zárásaként – az IME-projekt eredményeit kívánta megvilágítani és terjeszteni. Az ügy fontosságára való tekintettel mind az egészségügyi miniszter, mind az oktatási miniszter eljött a konferenciára, jelenlétével is támogatva a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ügyét.

A konferencián:

- Megvitattuk a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek jelenlegi életkörülményeit.
- Átfogó képet adtunk az Európai Unióban elérhető szolgáltatásokról.
- Kapcsolatot építettünk ki a tömegtájékoztatót végző médiákkal a halmozottan sérült emberek szükségleteinek és életkörülményeinek megismertetése és a konferencia eredményeinek közvetítése céljából.
- A minisztériumokkal kialakított munkacsoportok beszámoltak munkájukról.
- A konferencia végén a résztvevők elfogadták azt a Budapest deklarációt, amit minden illetékes minisztériumba elküldtünk.

A program elején elkészült szükségletfelmérésből az is kiderült, hogy a családok egyik legnagyobb problémája a tájékoztatatlanság. Ezért szisztematikus adatgyűjtésbe kezdtünk, s a program végére IME Információk – Megnövelt Esélyek információs füzet kiadásával próbáltunk a családok és a szakemberek információhiányán enyhíteni.

A Budapest-deklaráció

Mi, Budapesten az IME-projekt záró konferenciáján összegyűlt nemzetközi konferencia több, mint 150 résztvevője az alábbi nyilatkozatot tesszük a súlyos-halmozottan fogyatékos emberek magyarországi élethelyzetének javítása érdekében:

A 2002-ben a Fogyatékos emberek európai találkozásán Madridban elfogadott Nyilatkozattal egybehangzóan valljuk, hogy a befogadó társadalom alapja a diszkriminációmentességgel párosuló pozitív cselekvés. Ez a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetében fokozottabban érvényes. Ők a magyarországi társadalom láthatatlan állampolgárai. Folyamatos diszkriminációban részesülnek életük minden területén. Nincsenek óvodák, iskolák, ahol képezhetnék őket, nincsenek pótszülő-szolgáltatások, átmeneti otthonok, amelyek a családok terheit csökkentenék. Heti három-öt óras fejlesztő foglalkozást biztosít a közoktatási törvény, s ez minimális. Nincs elegendő számú szakember, aki szakszerű képzésben részesítené a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket. Az egészségügyi ellátásuk különösen felnőttkorban teljesen kialakulatlan. Az őket gondozó családok életkörülményei – a velük foglalkozó szakemberek, alapítványok és más szervezetek segítségével ellenére – aggasztóak. A középületek és a lakóházak nem akadálymentesek, ezért elérhetetlenek számukra.

A pozitív cselekvés jegyében európai uniós és saját forrásaink felhasználásával a hazai szakemberképzés megújítása érdekében adaptáltuk a nyugat-európai tapasztalatokat, képzéseket akkreditáltattunk és speciális kézikönyvet szerkesztettünk, valamint megalkottuk a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának és nevelésének pedagógiai programját.

A diszkriminációmentesség feloldására és a pozitív cselekvés kibontakoztatása érdekében szükség van az állami és önkormányzati szerepvállalás növelésére különös tekintettel az alábbi célok megvalósítására:

1. A tanköteles korú súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek előtt is nyílnak meg az iskolai kereteken belüli oktatás és fejlesztés lehetőségei.
2. A felnőtt súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket ellátó átmeneti és nappali intézményhálózat épüljön ki országosan.
3. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek egészségügyi ellátásának feltételei legyenek biztosítottak legalább megyénként egy egészségügyi intézményben, különös tekintettel a felnőttkorra.
4. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek mindennapi életéhez, önkiszolgálásához, helyváltoztatásához szükséges legfontosabb segédeszközök térítésmentesen, megfelelő mennyiségben és minőségben legyenek hozzáférhetőek.
5. A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok anyagi támogatása igazodjon a gondozási igények intenzitásához.
6. A lakó- és középületek akadálymentesítésének programja gyorsuljon fel.

Mindezen rövid távú célok megvalósítása érdekében várjuk az érintett minisztériumok és hatóságok javaslatait és támogatását. Az összehangolt munka érdekében egy tárcaközi munkacsoport létrehozását indítványozzuk.

A Kézenfogva és a Chance B Alapítvány az IME-program keretében sok pozitív eredményt ért el, amelyek arra ösztönöznek minket, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek érdekében végzett közös munkánkat folytassuk itthon és az Európai Unióban egyaránt.

Budapest, 2003. november 14.

A konferencia résztvevői nevében:

Franz Wolfmayr
(Chance B Alapítvány,
Ausztria)

Pordán Ákos
(Kézenfogva Alapítvány,
Magyarország)

Függelék

A) A vizsgálat kérdőíve

A válaszadás önkéntes!

Azonosító: _____
Adatfelvevő: _____

Először néhány személyi adatát szeretném megkérdezni. (A válaszokat a táblázatban kell rögzíteni)

Melyik évben született Ön?

Mi a legmagasabb iskolai végzettsége?

Mi a jelenlegi foglalkozása? (Ha jelenleg nem aktív: Mi volt az utolsó kereső foglalkozása?)

	Rokoni kapcsolat a vsz-szel	Neme*	Születési éve	Iskolai végzettsége**	Gazdasági aktivitása***	Foglalkozása
01 kérdezett:	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Kérem sorolja fel, kikkel él Ön együtt, közös háztartásban ebben a lakásban!

02 (a vizsgálati személy)

03	_____	_____	_____	_____	_____	_____
04	_____	_____	_____	_____	_____	_____
05	_____	_____	_____	_____	_____	_____
06	_____	_____	_____	_____	_____	_____
07	_____	_____	_____	_____	_____	_____
08	_____	_____	_____	_____	_____	_____
09	_____	_____	_____	_____	_____	_____
10	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Vannak-e Önnek olyan gyermekei, akik már nem élnek Önökkel együtt? Ha igen, kérem sorolja fel őket is!

11	_____	_____	_____	_____	_____	_____
12	_____	_____	_____	_____	_____	_____
13	_____	_____	_____	_____	_____	_____
14	_____	_____	_____	_____	_____	_____
15	_____	_____	_____	_____	_____	_____

* Nem: 1 – férfi 2 – nő

** Iskolai végzettség: 0 – még nem iskoláskorú, 1 – kevesebb, mint 8 általános, 2 – 8 általános, 3 – szakmunk.iskola, 4 – érettségi, 5 – felsőfok 9 – egyéb

*** Gazdasági aktivitás: 1 – aktív, 2 – eltartott kiskorú, 3 – felnőtt eltartott, 4 – GYES, GYED, GYET, 5 – nyugdíjas, 6 – munkanélküli, 9 – egyéb.

3. Jelenlegi lakóhelyük (a település neve): _____

4. Ez a lakás, amelyben élnek, kinek a tulajdonában van?

1 – saját tulajdon, 2 – önkormányzati bérlakás, 3 – magánszemélytől bérlik, 9 – egyéb: _____

5. A lakás jellege: 1 – családi ház, 2 – társasház, 3 – bérház, 4 – lakótelepi lakás, 9 – egyéb: _____

6. Körülbelül mikor épült a ház, amelyben élnek? _____

7. Önök mióta élnek ebben a lakásban? (évszám) _____
8. Milyennek ítéli meg a lakás állapotát?
1 – felújításra szorul, 2 – elfogadható állapotú, 3 – kifejezetten jó állapotú
9. A lakás alapterülete: _____ m²
10. Hány szobás a lakás? _____
11. (a vsz.)-nek van-e külön szobája?
1 – van, 0 – nincs: Kivel lakik közös szobában? _____
12. Be van-e kötve a szennyvíz-csatorna?
0 – nincs, 1 – van
13. Van-e fürdőszoba?
0 – nincs, 1 – van. 2 – több fürdőszoba
14. Van-e melegvíz?
0 – nincs, 1 – gázbojler, 2 – villanybojler, 3 – távhő, 9 – egyéb: _____
15. Mivel fűtenek?
1 – táv- vagy központi fűtés, 2 – gáz, 3 – villany, 4 – szén, fa, 9 – egyéb: _____
16. Van-e (vonalas) telefon a lakásban?
0 – nincs, 1 – van
17. Becslése szerint mennyi lehet ennek a háznak (lakásnak) az értéke? _____ 000.- Ft
18. Készül(nek)-e innen elköltözni?
0 – nem, 1 – településen belül máshová, 2 – más településre
(ha igen), miért? _____
19. Miután (a vsz.) megszületett, kellett-e emiatt lakást változtatniuk? Ha igen, miért?
0 – nem, 1 – igen (ha igen), miért? _____
20. A lakás kialakításában, berendezésében van-e olyan tényező, ami megnehezíti (a vsz) mindennapi életét illetve a gondozását? Ha igen, micsoda? A lakás kialakításánál, berendezésénél figyelembe kellett-e venni (a vsz) szempontjait? Hogyan? Kérem, sorolja fel ezeket az átalakításokat! (Például speciális WC vagy kád kialakítása, küszöbök megszüntetése, ajtók létesítése – megszüntetése, ablakrács kialakítása, veszélyforrások megszüntetése, kapcsolók, csapok átalakítása stb.)
akadályok:
- átalakítások:
21. Van-e Önöknek ezen a házon kívül saját ingatlanuk? (Több válasz lehetséges, a megfelelő alá húzandó.)
0 – nincs, 1 – másik ház, másik lakás, 2 – üdülőtelek, 4 – mezőgazdasági földterület
8 – egyéb ingatlan

22. Az alábbi fogyasztási cikkek közül melyekkel rendelkeznek Önök?

porszívó	0 – nincs	1 – van		
mosógép	0 – nincs	1 – van, hagyományos	2 – automata	3 – mindkettő
hűtőszekrény	0 – nincs	1 – van, hagyományos	2 – fagyasztó	3 – mindkettő
mikrosütő	0 – nincs	1 – van		
tévé	0 – nincs	1 – van, fekete-fehér	2 – színes	3 – mindkettő
videomagnó	0 – nincs	1 – van		
CD-játszó	0 – nincs	1 – van		
mobiltelefon	0 – nincs	1 – van		
forgalomképes autó	0 – nincs	1 – van		
számítógép	0 – nincs	1 – van		

23. A családnak milyen rendszeres jövedelemforrásai vannak? (Több válasz lehetséges, a megfelelő aláhúzendó)

0 – semmi, 1 – munkahelyi fizetés, 2 – családi pótlék, 4 – nyugdíj, 8 – GYES, GYED, GYET, 16 – munkanélkülijáradék, jövedelempótló támogatás, 32 – egyéb: _____

24. Kapnak-e (a fentiekén kívül) valamilyen anyagi segítséget (a vsz.) gondozásához?

0 – nem, 1 – igen

(ha igen), mi ez? _____ Összesen hány forint havonta? _____

25. Végeznek-e valamilyen mezőgazdasági tevékenységet:

állattartás	0 – nem,	1 – saját használatra,	2 – eladásra
növénytermesztés	0 – nem,	1 – saját használatra,	2 – eladásra
gomba-, csiga-, gyógynövény-gyűjtés	0 – nem,	1 – saját használatra,	2 – eladásra

26. Körülbelül mennyi a jövedelme az Önök családja egy hónapban összesen? _____ 000 Ft/hó

27. Az Ön és családja (ha van) jövedelme mennyire elegendő:

	nem elegendő	éppenhogy elegendő	elegendő	nincs ilyen szükségletük
élelemre				
ruházkodásra				
szórakozásra, utazásra stb.				
a gyerekek taníttatására				
(a vsz) ellátására				
a lakás felújításra				
új berendezésekre				

28. Mennyibe kerül a lakás fenntartása?

Van-e laktér, vagy közös költség? Ha igen, mennyi? _____ Ft/hó

Mennyi a villanyszámla egy átlagos hónapban?

(tél) _____ Ft/hó (nyár) _____ Ft/hó

Mennyi a gázzámla egy átlagos hónapban?

(tél) _____ Ft/hó (nyár) _____ Ft/hó

Mennyi a vízdíj egy átlagos hónapban? _____ Ft/hó

Mennyi a távfűtés díja egy átlagos hónapban? _____ Ft/hó

Mennyi a telefonszámla egy átlagos hónapban? _____ Ft/hó

29. Manapság nem könnyű ezeket a számlákat rendszeresen befizetni. Van-e Önöknek elmaradásuk?

	lakbér	villany	gáz	telefon	egyéb
Mióta nem tudják fizetni?	hó	hó	hó	hó	hó
Mennyi az elmaradásuk?	E Ft	E Ft	E Ft	E Ft	E Ft

30. Vannak-e (a vsz.) gondozására, nevelésére fordítandó különleges kiadásaik? Kb. mennyit költöttek erre tavaly:

(a vsz.) gyógyszerére: kb. _____ Ft/év
 (a vsz.) orvosi kezelésére: kb. _____ Ft/év
 segédeszközre: kb. _____ Ft/év
 speciális élelmiszerre: kb. _____ Ft/év
 pelenkára: kb. _____ Ft/év
 gyermekfelügyeletre: kb. _____ Ft/év
 fejlesztő foglalkozásra: kb. _____ Ft/év
 nyaralására: kb. _____ Ft/év
 (a vsz.) szállítására: kb. _____ Ft/év
 egyéb: _____ kb. _____ Ft/év

31. Vannak-e olyan dolgok, amelyekre szükségük lenne (a vsz.) optimális gondozásához, de nem tudnak rá költeni (foglalkozások, egészségügyi szolgáltatások, eszközök)? Becslésük szerint mekkora összeget kellene ezekre költeni?

szükséglet _____ kb. _____ Ft/év

32. A (vsz) gondozása miatt valamelyiküknek kellett-e munkahelyet, munkakört változtatnia, esetleg feladnia a munkába járást? Kinek? Mi volt a munkaköre, amit feladni kényszerült? Ha igen, becslése szerint kb. mennyi jövedelemtől eshet el a családjuk emiatt havonta?

33. Hol nyaraltak az elmúlt 2 évben? (több válasz is lehetséges)

0 – sehol, 1 – saját hétfélig házukban, 2 – Magyarországon, rokonoknál,
 4 – Magyarországon üdülőben, szállodában, 8 – külföldön, 16 – egyéb: _____
 (ha nyaraltak) Vitték-e magukkal (a vsz.)-t?

0 – nem, 1 – igen

Összesen mennyi ideig nyaraltak? _____ napot

34. Mikor voltak utoljára

	a múlt hónapban	2–12 hónapja	régebben
moziban:			
színházban, koncerten:			
étteremben, szórakozóhelyen:			
vendégségben:			

35. A (vsz.)-nek kivel a legszorosabb a kapcsolata a családban?

Milyen kapcsolat fűzi a testvéreihez? Mennyire fogadják el őt a testvérei?

36. A (vsz.)-nek vannak-e kapcsolatai a családon kívül (látogatók, barátok, ismerősök), akik kifejezetten hozzá kötődnek?

37. Vannak-e olyan rokonaik, akikkel rendszeres (legalább havonkénti) kapcsolatot tartanak? (ha igen) Milyen rokonsági viszonyban állnak Önnel?
0 – nincsenek, 1 – vannak, éspedig: _____
38. Van-e olyan rokonuk, szomszédjuk, barátjuk, munkatársuk, akinek a segítségére számíthatnak?
0 – nincs, 1 – rokon, 2 – szomszéd, 4 – barát, 8 – munkatárs,
16 – egyéb személy: _____
39. Van-e olyan rokonuk, ismerősük, akivel megbeszélhetik (a vsz) nevelésével kapcsolatos gondjaikat, érzéseiket?
0 – nincs, 1 – rokon, 2 – szomszéd, 4 – barát, 8 – munkatárs,
16 – fejlesztő szakember, 32 – egyéb személy: _____
40. Ha visszagondol, (a vsz.) születése előtt több vagy kevesebb barátjuk, ismerősük volt, mint ma?
1 – ma kevesebb, 2 – nem változott, 3 – ma több
41. Tapasztalt-e a környezetében valamilyen elutasítást, ellenérzést, megkülönböztetést Önnel vagy (a vsz)-szel szemben? Mi volt ez? Mondjon néhány konkrét esetet!
42. Az elmúlt évben állt-e valaki a családban kórházi kezelés alatt?
0 – nem, 1 – igen
- Volt-e tartósan, több napig fekvőbeteg?
0 – nem, 1 – igen
- Állt-e valaki a családban pszichiátriai kezelés alatt?
0 – nem, 1 – igen
- Okozott-e problémát valamelyik családtag életében az alkohol?
0 – nem, 1 – igen
- Követett-e el öngyilkossági kísérletet valaki a családban?
0 – nem, 1 – igen
43. A (vsz.)-nek milyen fogyatéka van? Mi a pontos diagnózisa?
44. Kitől tudta meg a pontos diagnózist? Milyen módon közölték ezt Önnel?
45. Mikor következett be a sérülés?
46. Milyen módon lehet kommunikálni (a vsz)-szel? (Beszél-e, van-e valamilyen beszédhibája? Jól érti-e a beszédet? Van-e valamilyen speciális jelrendszer, amit használnak? Csak bizonyos emberekkel képes megértetni magát? Tudja-e jelezni a szükségleteit?)

47. Mennyire képes ellátni önmagát (a vsz)? (Ha segítségre szorul) ki segíti?
- | | | | |
|----------------------------|---------------|-----------------|-------------------|
| étkezés | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
| WC-használat | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
| öltözködés | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
| fürdés | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
| helyváltoztatás a lakásban | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
| közlekedés az utcán | 1 – önállóan, | 2 – segítséggel | _____ (ki segíti) |
48. A (vsz.)-nek van-e lehetősége munkát végezni? Ha igen, mit, hol dolgozik? Ha nem, miért nem (nincs lehetőség, állapot súlyossága)? Próbálkoznak-e ilyen lehetőségek felkutatásával?
49. Milyen pedagógiai fejlesztést kapott (a vsz) élete során? Ki végezte, mennyi ideig tartott? Honnan tudta meg, hogy van erre lehetőség? Kérem próbálja meg az összes ilyen tevékenységet felsorolni! Van-e olyan terület, ahol Ön szerint szükség lenne (vagy lett volna) valamilyen fejlesztésre? Utasították-e vissza valamilyen okból a (vsz) fejlesztését? Ha igen, miért?
50. Volt-e a (vsz) képzési kötelezett? Hol kapta meg a fejlesztést ennek keretében? Elégedett-e Ön ezzel a fejlesztéssel?
51. Szükséges-e (a vsz.) mindennapi életéhez valamilyen segédeszköz használatára? Ha igen, rendelkeznek-e ilyen eszközzel, elégedettek-e vele, szükséges lenne-e jobb, modernebb, másfajta eszköz beszerzése? Mi ennek az akadálya? (gyógycipő, toléscék, kapaszkodók, hallókészülék, szemüveg, szoba-WC, gumilepedő, speciális ágy, asztal stb.)
51. Tudomása szerint van-e olyan szociális juttatás, segély, járadék, pótlék, speciális fejlesztés, ami megilleti Önt vagy (a vsz)-t? (Ha igen, mi az, megkapja-e, honnan kapott információt, hogyan intézte a segítség kérését? Ha nem, mit gondol, ha rászorulna hová kellene fordulnia, mennyi pénzt lehetne kapni stb.). Egyedül lehet-e hagyni? Mit csinál ilyenkor?
52. Milyen mértékben igényel felügyeletet (a vsz.)? Hogyan oldják ezt meg? Van-e valaki, aki időnként elvállalja a felügyeletet? Alkalmaznak-e valakit időszakos felügyeletre? Mennyi pénzbe kerül ez óránként? Ha volna rá lehetőségük rábíznák-e (a vsz)-t valakire?
53. Tagja-e valamilyen érdekvédelmi szervezetnek (a vsz. fogyatékosága kapcsán)? Ha igen, melyiknek? Miben segített ez a szervezet Önöknek? Végez-e Ön ebben a szervezetben valamilyen munkát?
54. Okoz-e valamilyen problémát (a vsz) esetleges orvosi kezelése (például fogorvos, nőgyógyászati problémák, kórházi ápolást igénylő betegségek stb.)? Hogyan oldják meg ezeket a problémákat?

55. Hogyan oldják meg a (vsz) szállítását? Előfordult-e már, hogy ilyen akadályok miatt nem jutottak el valahová, vagy nem hagyhatják el a lakást? Milyen gyakran fordul ez elő?
56. Felmerült-e valamilyen kórházi, intézményi elhelyezés lehetősége? Ha nem, miért nem, ha igen, hová próbálták elhelyezni, mi volt ennek az akadálya? A családon belül egyetértés van-e ebben a kérdésben?

57. Kérem, mondja el (a vsz) tegnapi napját! Mikor mit csinált, mi történt vele!

	a tevékenység	kivel végezte	ki segítette
06–08h			
08–10h			
10–12h			
12–14h			
14–16h			
16–18h			
18–20h			
20–22h			
22–24h			

58. A vsz. gondozásával, nevelésével felmerülő kérdésekben jelenleg milyen szakemberekkel van kapcsolata? Milyen intézmény szakembere? Hogyan került kapcsolatba velük, kitől kapott információt? Milyen rendszerességgel találkoznak?

	a intézmény	informátor	rendszeresség	elégedettség
orvos				
pszichológus				
gyógypedagógus				
pedagógus				
óvodapedagógus				
gyp. asszisztens				
konduktor				
szociális munkás				
gyógytornász				
szociálpedagógus				
ápoló				
egyéb				

59. Milyen nappali ellátást nyújtó intézményekkel álltak már kapcsolatban (fejl, napköziotthon, rehabilitációs napközi, bölcsőde, óvoda stb.)? Kitől kaptak erről felvilágosítást? Újabb lehetőségekről honnan értesülhetnek?

60. Mit gondol, ha Önök valamilyen okból már képtelenek lesznek ellátni (a vsz)-t, akkor kire számíthatnak?

61. Ha Önön múlna, mit változtatna az Önökéhez hasonló helyzetben élő családok támogatási rendszerén?

62. Visszatekintve volt-e olyan támogatás, fejlesztési lehetőség, amit információ hiányában nem, vagy csak késve kaptak meg?

63. Mit tart jelenleg a legégetőbb problémájának?

B) A vizsgálati minta

Elsőként dokumentumelemzést végeztünk a Szakértői Bizottságok 1980–2000 közötti iratanyagából – náluk meg kellett fordulnia az összes, a vizsgálat idején iskolás korú súlyosan, halmozottan fogyatékos személynek. Az ilymódon meghatározott populációból 6%-os reprezentatív mintát választottunk (290 fő), oly módon, hogy az 1976. előtt, illetve az 1996. után születetteket felsúlyoztuk (ők még vagy már nem szerepeltek teljes létszámban az általunk vizsgált dokumentációban).

I. TÁBLA
A MINTAVÉTELI ARÁNYOK ALAKULÁSA AZ EGYES ÉLETKORI ÖVEZETEK BEN

Születési év	Populáció	Minta	%
1976 előtt	533	75	14,07
1977–1996	3969	173	4,35
1996–2001	180	42	23,33
Összesen	4682	290	6,19

Bár az e populációba tartozó családok megtalálása és megkérdezése számos nehézségbe ütközött (az esetenként 20 évvel ezelőtti adatok megváltoztak, a családok elköltözhetnek, a gyerekek intézetbe kerülhetnek vagy meghalhattak azóta, a szülők nem kívántak együttműködni stb.) mintánk az utólagos ellenőrzések adatai szerint meglehetősen jól reprezentálja a súlyosan, halmozottan fogyatékos népeiséget.

II. TÁBLA
A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS POPULÁCIÓ
ÉS A VIZSGÁLATI MINTA ÖSSZEVETÉSE NEM, KOR ÉS LAKÓHELY SZERINT

	Populáció	Minta
férfi	58,0	59,1
nő	42,0	40,9
0–6 év	9,5	14,3
7–13 év	30,9	31,3
14–20 év	33,0	31,1
21–x év	26,9	23,1
község	37,8	46,8
város	49,4	40,0
Budapest	12,8	13,1

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN
FOGYATÉKOS GYERMEKEK
ÉS FIATALOK
A KÖZOKTATÁSBAN



De juRe Alapítvány, Kézenfogva Alapítvány, 2005

VERDES TAMÁS

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS
GYERMEKEK ÉS FIATALOK A KÖZOKTATÁSBAN

**De juRe Alapítvány – A Sérült Emberek Jogaiért
Kézenfogva – Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány**

A nyelvi lektorálást Abonyi Réka végezte

Budapest, 2005

Tartalomjegyzék

BEVEZETÉS	90
1. A FOGYATÉKOSSÁG FOGALMA	91
1.1. A súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai és adminisztratív fogalma	91
1.1.1. A súlyos, halmozott fogyatékos gyógypedagógiai fogalma	92
1.1.2. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek adminisztratív státusa (a képzési kötelezettség)	93
1.1.3. A képzési kötelezettségnek minősített gyermekek fogyatékos típusok szerinti megoszlása	94
2. ÉLETMINŐSÉG ÉS SZOCIÁLIS STÁTUS	95
2.1. Az érintett családok életminősége	95
2.1.1. A családok szociodemográfiai státusa	96
2.1.2. A család anyagi helyzete. Élet a létminimum alatt	96
2.1.3. A mindennapok rendje és az életminőség problémája	98
2.1.4. Élet a lakószférán kívül	99
2.2. Az életminőség és az ellátási formák összefüggő elemzése	100
2.2.1. Következtetések	102
3. HÁTRÁNYOS MEGKÜLÖNBÖZTETÉS A KÖZOKTATÁSBAN	103
3.1. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés jogi szempontú elemzése	103
3.1.1. Az oktatáshoz való jog fogyatékos szerinti és képességeken alapuló mérlegelésének problémája	104
3.1.2. A képességstruktúra alapján kialakított kategória problémája (a képzési kötelezettség)	106
3.1.3. Az oktatáshoz való hozzáférés korlátozásának problémája (a fejlesztő felkészítés)	108
3.2. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés a diszkriminációs teszt tükrében	109
4. OKTATÁS- ÉS SZOCIÁLPOLITIKA	111
4.1. Oktatás és életminőség	111
4.2. A magyar oktatáspolitikai és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek	112
4.2.1. A képzési kötelezettség problémája	113
4.3. Az uniós politika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség	115
5. A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK OKTATÁSA	116
5.1. A súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai szempontú jellemzése	116
5.2. A normalizációs elv és az oktatás alulról definiált fogalma	118
5.3. Az oktatás tartalma, folyamata és tervezése	121
5.3.1. Egyéni fejlesztési terv	121
5.3.2. Oktatási koncepció	121

5.4. A nevelés, az oktatás, a fejlesztés pedagógiai szakaszai	124
5.5. Az oktatásszervezés keretei, csoportlétszám, tárgyi és személyi feltételek	125
5.5.1. Optimális csoportlétszám	125
5.5.2. Személyi feltételek	125
5.5.3. Tárgyi feltételek	125
5.6. Az iskolai csoportok elhelyezkedése a közoktatás rendszerében	126
5.7. Szegregáció vagy integráció	126
5.8. Finanszírozás	126
5.8.1. Az iskolai csoport tárgyi feltételeinek kialakítása	126
5.8.2. Az iskolai csoportok működési költségei	127
5.8.3. A költséghatékonyság problémája	127
6. JAVASLATOK ÉS VÁRHATÓ KÖVETKEZMÉNYEK	129
6.1. Szempontok a jogszabályok módosításához	129
6.2. A közoktatási befogadás várható hatásai	130
6.2.1. Alapvető emberi jogok érvényesülése	130
6.2.2. A közoktatási rendszer minőségének javulása	130
6.2.3. A gyógypedagógiai szolgáltatások bővülése	130
6.2.4. A magyarországi társadalom egészére gyakorolt pozitív hatás	131
6.2.5. Az érintett népesség életminőségének javulása	131
6.2.6. A szülők munkaerő-piaci reintegrációja	131
6.2.7. A segélyek és a támogatások iránti igények csökkenése	132
6.2.8. A szociális intézmények modernizációja	132
6.3. Javaslat egy modellértékű iskola kialakítására és nyomonkövetésére	132
ÖSSZEGZÉS	133
IRODALOM	134
MELLÉKLETEK	138

Bevezetés

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú – képzési kötelezettnek minősített – népesség Magyarország egyik leginkább hátrányos helyzetben élő csoportjának tekinthető.¹ E gyermekek és fiatalok, valamint az őket nevelő családok életkörülményei és életminősége messzemenően elmarad a többségi népesség átlagától, ha a honi körülmények között e gyermekek nevelése többnyire azt jelenti, hogy az érintettek megélni kényszerülnek a folyamatos elszegényedést, a társadalom vérkeringéséből való kiszorulást és a családi élet deformálódását. Gyermekek nevelésének vállalása, a rendkívül rossz színvonalú bentlakásos intézményi szolgáltatások visszautasítása azt jelenti, hogy le kell mondaniuk emberi szükségleteik jelentős részének kielégítéséről. A következő dolgozat azt igyekszik megmutatni, hogy ennek hátterében elsősorban nem a gyermek fogyatékosága, hanem egy jól körülhatárolható szolgáltatási szektor, a közoktatás, alapjogokat sértő jellege húzódik meg, hiszen ez a csoport ma leginkább olyanként jellemezhető, mint amely egyáltalán nem jelenik meg az iskolaszerű szolgáltatások spektrumán. Az előbbi kijelentés mindamellett nem téveszti szem elől, hogy a szociális, a családügyi, az egészségügyi szektor is nagy mértékben elmegy a jelenség mellett, azonban azt állítjuk, hogy a közoktatási rendszerből való kiszorulás ejti a legmélyebb sebet, így ennek orvoslása, a közoktatási rendszerbe való beilleszkedés kínálhatna olyan megoldást, amely – mintegy a társadalmi integráció motorjaként – hosszú távú, az érintettek által elfogadható, a magyarországi és az uniós jogrendszer vonatkozásában koherens, végül a modern szociálpolitikai és kisebbségügyi törekvéseknek megfelelő válaszként jelenne meg. A következő tanulmány ennek megfelelően tagolódik, amennyiben

- bemutatja és összeveti a súlyos, halmozott fogyatékoság pedagógiai fogalmát annak adminisztratív minősítésével, valamint ismerteti a képzési kötelezettnek minősített gyermekek fogyatékoságtípusok szerinti megoszlását (1. fejezet),
- röviden összegzi az érintett családok szociális helyzetéről és életminőségéről készített kutatók eredményeit (2. fejezet),
- kutatási adatokra alapozva állítja és bizonyítja, hogy az érintett népesség hátrányos helyzetének hátterében elsősorban az iskolaszerű ellátások hiánya húzódik meg (2. fejezet),
- a jog eszköztárával mutatja meg, hogy a jelenlegi helyzet diszkriminatív, amennyiben egy jól körülhatárolható csoport szegregációját hozza létre, megsértve ezzel számos nemzetközi szerződést, a magyar Alkotmányt és a közoktatási törvényt (3. fejezet), valamint
- a modern oktatás-, kisebbség-, és szociálpolitika, valamint a pedagógia és a gyógypedagógia fogalmisága felől megmutatja, hogy a közoktatási szektor megnyitása a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok számára messzemenően egybevág az európai politika és a magyar oktatáspolitikai jelenlegi irányjaival (4. és 5. fejezet), végül
- javaslatokat tesz a jogszabályok módosításának lehetséges irányaira annak vonatkozásában, hogy e mindösszesen 3000 főre becsült csoport miként lenne elhelyezhető a honi közoktatás rendszerében, majd röviden összegzi ennek várható hatásait (6. fejezet).

A dolgozat látóköre csak a súlyosan, halmozottan fogyatékos, tanköteles korú – képzési kötelezettnek minősített – népességre terjed ki, s csak akkor és annyiban mutat túl a vizsgált területen, ha és amennyiben erre feltétlenül szükség van.

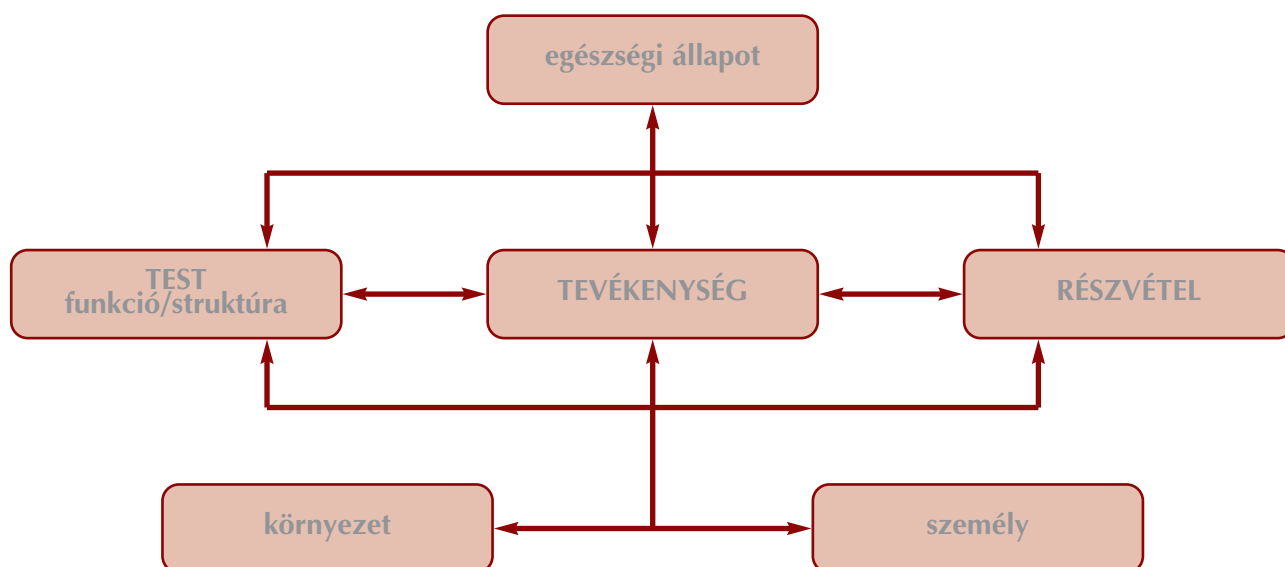
¹ A dolgozat elkészítésében, az elkészült részek jobbításában segítségünkre volt Márkus Eszter, Petri Gábor, Zászkaliczky Péter és Zomi Tímea.

1. A fogyatékoság fogalma

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 2001-ben kiadott meghatározása szerint az ember biológiai, pszichés és szociális dimenziókkal rendelkező egység. E három szint zavarmentessége jelenti az egészséget. A fogyatékoság ennek megfelelően olyan zavarként értelmeződik, amelyben a testi struktúrák károsodhatnak, a pszichofizikai teljesítmény akadályozottá válhat és a társadalmi életben való részvétel korlátozódhat. A modell szerint a fogyatékoság számos tényező által meghatározott, dinamikus kölcsönhatás eredményeképpen jön létre (lásd az 1. ábrát).

1. ÁBRA

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS AZZAL ÖSSZEFÜGGŐ TÉNYEZŐK AZ EGÉSZSÉGÜGYI VILÁGSZERVEZET 2001-BEN KIADOTT, ÚJ ÉRTELMEZÉSE SZERINT



A fogyatékoságot az akadályozó és a támogató, egymással kölcsönhatásban álló környezeti és személyes faktorok is meghatározzák. Személyes faktornak tekinthető például az életkor, a nem, valamely személy etnikai és vallási hovatartozása vagy személyes karaktere. Környezeti faktorként értelmeződnek például a családi helyzet, az épített környezet, az oktatási vagy a szociális ellátórendszerek (Kullmann és Kun 2004, 71–75; WHO 2001). Ennyiben például az épített környezet akadálymentességének hiánya a társadalmi részvétel nehézségéhez vezet, ha egy kerekesszéket használó személy nem jut be egy közintézménybe, vagy a tömegközlekedés akadálymentesítése hiányában képtelen eljutni barátaihoz, hogy találkozzon velük. Súlyosan, halmozottan fogyatékos ember esetében például a megfelelő kommunikációs segédeszközök határozzák meg, hogy mennyiben képes szót érteni környezetével. Ha nem állnak rendelkezésére azok az alternatív kommunikációs módszerek és speciális segédeszközök, amelyekkel kifejezheti magát, akkor akár a mindennapi alapfunkciók elvégzése, a tevékenység – is akadályozottá válhat, noha a megfelelő eszközökkel képes lenne ezek elvégzésére.

1.1. A súlyos, halmozott fogyatékoság pedagógiai és adminisztratív fogalma

A súlyos, halmozott fogyatékoság fogalma egyfelől pedagógiai, gyógypedagógiai, másfelől jogi, adminisztratív oldalról határozható meg. E két meghatározás Magyarországon jelenleg nem illeszkedik megfelelően, hiszen míg a gyógypedagógiai elméletalkotás és gyakorlat dominánsan az érintett

gyermek szükségleteit és individuális fejlesztési lehetőségeit tekinti kiindulópontnak, addig a jogalkotói fogalomkészlet a közszolgáltatások meglévő intézményrendszerét és annak mindenkor befogadó képességét tekinti mérvadónak, ennek következtében e perspektívából tematizálja az érintett népességre vonatkozó jogszabályokat és az ellátásukra szakosodott szolgáltatásokat.

1.1.1. A SÚLYOS, HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG GYÓGYPEDAGÓGIAI FOGALMA

Eszter öt éves, kövérkés, mosolygós kislány; súlyosan, halmozottan fogyatékos. Édesanyja a terhesség alatt magabiztos volt, hiszen első szülése problémamentesen zajlott, a vizsgálatok rendben mentek, ráadásul akkor már tizenkét éve volt ugyanaz a nőgyógyász, férje egykori osztálytársa, akiben a család teljes mértékig megbízott, hiszen Eszter három kistestvére is nála született. A szülés előtt azonban a nőgyógyász ágynak esett, így heteken át egy kollégája helyettesítette. A szülés rendben ment egészen addig, amíg néhány perccel születése után Eszter légzése leállt. Újraélesztették, benntartották a kórházban, majd néhány nap és a megfelelő vizsgálatok után a család megkapta a diagnózist: Eszternek megsérült az agya, fogyatékosként kell élnie: „meg sem fog mozdulni, hagyja itt, majd mi elhelyezzük valahol” – mondta az osztályos nővér.

Klára és férje, Sándor nem nyugodott bele a hirtelen kapott súlyos diagnózisba, és nem „hagyta ott” a kórházban a kislányt. Klára nyolc hónapig járta az országot, előbb a közeli nagyváros orvosi egyetemének vezető professzoraihoz, majd más orvosok vizsgálatára tört utat magának. Végül egy neves budapesti klinikán a neurológus főorvos részletesen elmagyarázta, mi történt: valamilyen okból Eszter agyvérzést kapott, amely kiterjedt agya jelentős részére, az agyvérzés következtében megsérült az agy mozgáskoordinációért felelős része, emiatt Eszter valószínűleg egész életében súlyosan mozgássérült lesz; s mivel a beszéd az emberi test egyik legfinomabb mozgása, beszélni feltehetőleg soha nem tanul majd meg. Klára, habár ezek után teljesen összetört, és napokig zokogott, mégis megbecsüléssel és tisztelettel beszélt erről az orvostól – „Ő legalább a szemembe nézett, és elmondta”. Egy hónappal később Eszternek rohamai voltak, és pár nap múlva a klinikán epilepsiát is diagnosztizáltak nála.

Azóta kiderült, a diagnózis pontos volt. Eszter teljesen képtelen az önellátásra, öltöztetni, vécéztetni, etetni kell. Azonban évek alatt, a gyógypedagógiai fejlesztések során megtanult néhány rövid, egy szótagos, beszédre emlékeztető hangot, ahogy a gyógypedagógus hívja, szignált: van külön hang a „segítség”, az „ennire”, a „wc-re”, a „köszönömre”, az „utállak, hagyj békénre!”, és a repertoár egyre nő. A gyógypedagógusok azzal biztatják a családot, hogy Eszter hamarosan olyan kommunikációs tábla használatát is megtanulhatja, amelyen a képekre mutatva kommunikálhat; később, ha sokat dolgoznak rajta, talán még jelképeket is megtanulhat majd, később pedig esetleg olvasni is.²

Az orvosi és pedagógiai szempontokat egyaránt alkalmazó meghatározás szerint a súlyos, halmozott fogyatékos „olyan állapot, amely egy vagy több azonos, vagy egymástól független időben fellépő biológiai sérülés, károsodás következményeként jön létre, és több funkcióterületre kiterjedő fogyatékossgal jár. [...] Klasszikus formája a korai organikus idegrendszeri sérülés következményes képe motoros, érzékszervi, beszéd-, értelmi fogyatékossgal, illetve ezek valamilyen kombinációjával. [...] A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetében a leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de súlyos értelmi fogyatékossg is előfordulhat.” (Lányiné 2001, 108). Tehát ezek az emberek mozgássérültek, leginkább beszédképtelenek; különböző mértékben, de többségükben középsúlyosan vagy súlyosan értelmi fogyatékosok, és nagy számban akad közöttük olyan, akinek valamilyen fokú látás- vagy halláskárosodása is van. Ezen kívül általában számolni kell a különböző krónikus idegrendszeri vagy belgyógyászati megbetegedések jelenlétével is. A következőkben a súlyosan, halmozottan fogyatékos jelző akkor vonatkozik valakire, ha

- esetében minimum kettő vagy ennél több humán funkciót megalapozó biológiai területen – például az értelem, a mozgás- vagy a hallás-, a látás- és a beszédrendszer anatómiai struktúráiban – állapítható meg sérülés a jelenleg használatos klinikai, pszichológiai vagy pszichometriai eszköztár felhasználásával,
- mindezen funkcionális károsodások súlyos vagy extrém mértékű fellépésével kell számolni, mindezen túl és mindennek súlyosbításaként

² Kálmán Zsófia (1995) nyomán.

- lehetséges, hogy valamely krónikus vagy akut idegrendszeri, belgyógyászati betegség megjelenése mutatható ki.

Az általunk adott pedagógiai meghatározás természetéből eredően nem szerepeltetheti az oktatási rendszer vonatkozásában adódó problémákat, nem állítja, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek nem nevelhetők, oktathatók iskolai keretek között – noha korábban számos meghatározás tartalmazta ezt a kritériumot.³

Másfelől azonban mindenképpen visszamarad a meghatározás egy hiányossága: a fenti kritériumok nem tesznek különbséget az értelmi fogyatékosággal társuló fogyatékoság, és az ép értelmi képességekkel rendelkező halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok között.⁴ A differenciálás hiányának hátterében egyrészt a korai életkori diagnózis felállításának nehézsége, az elkülönítésre vonatkozó kritériumok körüli konszenzus hiánya, másrészt azonban a jelenlegi ellátórendszer húzódik meg. Hiszen azok a gyermekek és fiatalok, akik nem jutottak hozzá időben a megfelelő, szükségleteikhez szabott speciális gyógypedagógiai és rehabilitációs ellátásokhoz, idővel a súlyos értelmi fogyatékoság immáron diagnosztizálható képét mutatják, azaz kognitív képességeik valóban extrém módon elmaradnak majd az átlagostól, noha ők jó minőségű fejlesztés mellett nem mutatták volna a súlyos értelmi fogyatékoság jeleit.

1.1.2. A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK ADMINISZTRATÍV STÁTUSA (A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG)

A fogyatékoság adminisztratív meghatározása esetében a törvény az oktatási – vagy bármely más ellátórendszerhez tartozó – struktúra és a fogyatékos személy egymáshoz való viszonyát szabályozza, ha adott a mindenkori gyógypedagógiai intézményrendszer a hozzá tartozó – sajátos nevelési igényével jellemezhető – populációval. Ha a szabályozás – egyáltalán nem szükségszerűen, hanem bizonyos szempontok alapján – az oktatási struktúrát tekinti kiindulópontnak, akkor azok minősülnek fogyatékosnak, akik a mindenkori normálpedagógia intézmény- és eszközrendszerével optimálisan nem fejleszthetők. A fogyatékoság ebben az értelemben illeszkedési zavarként jelenik meg, amelynek mintegy automatikus következménye az oktatási rendszerből való kiszorulás, kiszelektálódás, hiszen e rendszer képtelen tolerálni a fogyatékosággal együtt járó eltéréseket (Bleidick 1994; Wöhler 1980; Zászkaliczky 1995, 101–102; 1996).⁵ Ennek alapján szükségessé válik egyfelől a fogyatékos gyermekek számára kialakított oktatási módszertanok, eszközrendszerek és intézmények kialakítása, másfelől azoknak a kritériumoknak a meghatározása, amelyek e különleges ellátáshoz való jogosultság kritériumaiként jelennek meg.

A képzési kötelezettség minősített gyermekek esetében ugyanennek az összefüggésnek az érvényesülésével kell számolni, azzal a különbséggel, hogy ők nem a normálpedagógiai intézményrendszerből, hanem a közoktatás gyógypedagógiai színtereiről szorulnak ki. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek korábban képezhetetlennek minősültek, míg a közoktatási törvény 1993-as módosítása eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját [a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30. § (6) bekezdése, részletesen szabályozva a 14/1994. (VI. 24.) MKM-rendeletben], és a tankötelezettség egy sajátos aleseteként kidolgozta a képzési kötelezettség intézményét.

A jogszabály értelmében a képzési kötelezettség fogalma azokra a gyermekekre vonatkozik, akik nem képesek beilleszkedni a gyógypedagógiai intézményrendszerbe; ennek alapján pedig a súlyos, halmozott fogyatékoság diagnosztikus kritériumát a jogszabály az oktatási struktúrához való viszony jellegében rögzíti. Adminisztratív meghatározásuk tehát nem csupán e gyermekek reális fogyatékoságának individuális jellemzőit, hanem ezzel párhuzamosan az oktatási rendszert veszi alapul. Nem

³ Ha az intellektus károsodásához még az érzékszervek fogyatékosága is társul, akkor megismerési struktúráról úgy szólva nem is beszélhetünk. Ezek a gyermekek mindenféle nevelés számára megközelíthetetlenek, hiszen az észlelés köre még inkább beszűkült. (Sziklay 1979, 254).

⁴ A németországi ellátások fejlődésének korai szakaszában ugyanez a probléma adódott. A megbízható differenciálás ebben az esetben a súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalok számára kialakított iskolászerű ellátást követően vált lehetségessé (Begemann és mtsai 1979, 73–75).

⁵ A fogyatékoság illeszkedési zavarként való értelmezését az 5. fejezet bevezetése tartalmazza.

csupán azt mondja ki ezzel a jogalkotó, hogy ezek a gyermekek nem oktathatók, hanem – immár az oktatási rendszer vonatkozásában – azt is, hogy nem minősül oktatásnak az e gyermekeknek adott pedagógiai szolgáltatások metodológiája, eszköztandszere és intézményes kerete – amire a fejlesztő felkészítés fogalmát vezeti be.

1.1.3. A KÉPZÉSI KÖTELEZETTNEK MINŐSÍTETT GYERMEKEK FOGYATÉKOSSÁGTÍPUSOK SZERINTI MEGOSZLÁSA

Az adminisztratív státusz jellemzett sajátosságai alapján – az oktatási rendszer diagnosztikus jellegű érvényesülése okán – várható, hogy a képzési kötelezettség alá sorolt gyermekek fogyatékoságuk típusa, súlyossága és halmozódása szerint heterogénebb képet mutatnak, mint azt a pedagógiai jellemzés alapján várhatnánk. Ezt a feltételezést támasztják alá a rendelkezésre álló kutatásoknak a képzési kötelezett gyermekek diagnózisát vizsgáló szakaszai⁶, amelyek alapján a fogyatékoságok következő megoszlását találtuk (lásd az 1. táblázatot):

1. TÁBLÁZAT
FUNKCIÓTERÜLETEK ÉRINTETTSÉGE AZ ÖSSZES VIZSGÁLATI SZEMÉLYNÉL

Funkció-zavarok	Mozgás-korlátozottság	Értelmi fogyatékoság	Kommunikációs zavar	Érzékszervi fogyatékoság	Magatartás- és viselkedészavar	Társuló betegségek
vannak	71%	83,5%	91,9%	16,5%	14,3%	37,3%
nincsenek	29%	16,5%	8,1%	83,5%	85,7%	62,7%

A képzési kötelezettek ennek megfelelően dominánsan súlyosan mozgáskorlátozott, kommunikációjukban akadályozott és enyhe vagy közepes fokban intellektuális fogyatékosággal élő gyermekek, ezen túl az esetek egynegyedében találunk közöttük érzékszervi fogyatékos fiatalokat – 11,2%-ban látássérült fiatalokat, 3%-ban hallássérült fiatalokat, 2,2%-ban siketvak fiatalokat –, és magatartászavarral küzdő fiatalokat, autista fiatalokat. Társuló betegségek – leginkább epilepsziás kórfordmák, hidrokefalusz, illetve belgyógyászati betegségek – a teljes minta 37,3%-ában fordulnak elő.

A teljes mintában a súlyosan intellektuális fogyatékosággal élő személyek csak 21,4%-ban vannak jelen, közepsúlyos értelmi fogyatékoság 10,7%-ban található, míg 51,4%-ban az értelmi fogyatékoság ismeretlen fokú. A minta 16,5%-át ép értelmű gyermekek teszik ki (lásd a 2. táblázatot).

2. TÁBLÁZAT
ÉRTELMI FUNKCIÓK ÉRINTETTSÉGE AZ ÖSSZES VIZSGÁLATI SZEMÉLYNÉL

N = 224	Nincs jelezve értelmi fogyatékoság	Értelmi fogyatékoság		
		Súlyos értelmi fogyatékoság	Közepsúlyos értelmi fogyatékoság	Ismeretlen fokú értelmi elmaradás
Létszám	37 fő	48 fő	24 fő	115 fő
%	16,5%	21,4%	10,7%	51,4%

⁶ A szociális helyzet felmérését célzó kutatások közül eddig Bass László 2004-ben közreadott, Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről című munkája tekinthető a legfontosabb forrásnak. A Jelentésből származó adatokat a 2002 ősze és 2003 nyara között végzett kutatás során jegyezték le. A kutatásban – amelyben a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok munkatársai is részt vettek – 237 családdal készítették interjút. Ennek megfelelően a kutatás reprezentatívnak tekinthető. Ezt megelőzően csak kisebb mintán végzett, kevésbé mélyreható kutatások voltak hozzáférhetőek (Nagyné 1999; Kubinyi 2000; Petri 2002; Veress 1996). A kutatás során részletesen vizsgálták az érintett gyermekek diagnózisát, fogyatékoságuk típusát és megoszlását. Ezeket az adatokat a Jelentés nem közölte, a kérdőívek erre vonatkozó részeit Márkus Eszter dolgozta fel, az itt közölt adatokat – azok publikálása előtt – ő tette számunkra hozzáférhetővé.

A képzési kötelezettség körében tehát valamennyi fogyatékoságtípus, ezek különféle fokozatai, halmozódásai megjelennek, és gyakran találunk nem intellektuális fogyatékosággal élő gyermekeket is. Mindezért: a képzési kötelezettség körülrajzolta halmazban egy fogyatékoságot tekintve heterogén, a legsúlyosabban intellektuális fogyatékosággal élő gyermekektől az ép kognitív státussal bíró, mozgáskorlátozott gyermekekig terjedő populációt találtunk. A képzési kötelezettnek minősített gyermekek közös tulajdonsága nem fogyatékoságuk tipológiájában, sokkal inkább a rájuk alkalmazott minősítésben, és a közoktatás hozzájuk való viszonyában áll. Pedagógiailag a képzési kötelezettnek minősített gyermekeknek a fogyatékos tanulók iskolai oktatásának tantervi irányelvével szülő 23/1997 MKM-rendeletben felsorolt, és e rendelet szerint iskolai oktatásban részt vevő fogyatékosági csoportoktól⁷ való elkülönítése nem indokolható, mivel diagnosztikus szempontok alapján nem alkotnak külön halmazt.

⁷ A rendelet a fogyatékoság hagyományos alaptípusai mellett a következő fogyatékosági csoportokba tartozó gyermekek oktatását szabályozza: halmozottan sérült mozgáskorlátozott, halmozottan sérült látási fogyatékos, halmozottan sérült siket, halmozottan sérült nagyothalló, halmozottan fogyatékos autisztikus tanuló.

2. Életminőség és szociális státus

2.1. Az érintett családok életminősége

2.1.1. A CSALÁDOK SZOCIODEMOGRÁFIAI STÁTUSA

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek száma Magyarországon a jelenlegi kutatások, és e kutatásokra alapozott becslések szerint mindösszesen 12 000–17 000-re tehető a teljes népesség körében. Tanköteles korban feltehetőleg 3000 gyermekkel, fiatallal kell számolnunk, az Oktatási Minisztérium adatai szerint fejlesztő felkészítésben a tanköteles korú népesség 0,12%-a vesz részt, az e kisebbségen belüli kisebbség száma tehát rendkívül alacsonynak tekinthető.⁸ Az érintettek teljes száma azonban nyilvánvalóan meghaladja a fogyatékos személyek számát, hiszen legalább a közeli családtagokat is figyelembe kell venni, hiszen a szülők, a nagyszülők és a testvérek is minden bizonnyal részesei annak a változásnak, amit a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek családon belüli élete jelent. Ennek megfelelően a teljes életkori spektrumon 60 000–90 000 érintett személlyel kell számolnunk, míg a tanköteles korosztály vonatkozásában 10 000–15 000 fővel.

Az általunk ismert és hivatkozott kutatások szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok társadalmi helyzete a fogyatékos gyermek születését megelőzően megegyezik a népességben mért átlagos mutatókkal: sem a család szerkezete, sem az iskolázottság, sem a jövedelmi viszonyok vagy a lakóhely, sem pedig szociokulturális jellegzetességeik szerint nem differenciálódnak. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek megszületését követő években azonban gyökeresen megváltozik a család életszervezése és életminősége. A korábban megszokott életritmus és a család gazdasági helyzete összeomlik, életének struktúrája átalakul.

2.1.2. A CSALÁD ANYAGI HELYZETE. ÉLET A LÉTMINIMUM ALATT

A Magyarországon élő családok anyagi helyzetét négy tényező határozza meg: (1) a család belső szerkezete, a család nagysága, az eltartottak és a keresők arányának alakulása, (2) a szülők munkaerő-piaci aktivitása, (3) a család egésze mögött álló állami vagy civil szolgáltatások jellege és minősége, végül (4) a hozzáférhető támogatások mértéke.

(1) A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok körében nem magasabb a válások száma, mint az átlagnépességben. Ellenben jellemző, hogy a fogyatékos gyermek megszületése után a szülők az átlagot meghaladó számban vállalnak gyermeket (lásd a 3. táblázatot). Ennyiben tehát eltolódik a családon belüli keresők és eltartottak aránya az utóbbi tagok javára, s ennek következtében adott mennyiségű pénzt több személy között kell megosztani.

⁸ A fogyatékos népesség nagyságának megállapítására három nagy adatforrás létezik: A társadalombiztosítás által nyilvántartott rokkantsági nyugdíjasok és rokkantsági járadékosok száma nyilvánvalóan alacsonyabb a valós számnál; az érdekvédelmi szervezetek tagnyilvántartása csak a tagokat tartalmazza, ami szintén kisebb érték a teljes populációnál. A statisztikai-szociológiai felmérések adatai gyakran egymásnak ellentmondóak, főleg az adatfelvételek módszertani sajátosságai miatt.

3. TÁBLÁZAT*
GYERMEKSZÁM A TELJES NÉPESSÉGBEN ÉS A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS
FIATALOKAT NEVELŐ CSALÁDOKBAN (BASS 2004, 61)

A teljes népességben		Fogyatékos gyermekek családjában	
A gyermekszám (fő)	A gyermekes családok aránya	A fogyatékos gyermek születésekor	Jelenleg
1	51,2%	48,1%	21,1%
2	37,2%	34,2%	42,2%
3	8,9%	11,0%	22,4%
4 vagy több	2,6%	3,4%	14,3%
Összesen	100%	100%	100%
Átlagos gyermekszám	1,65	1,86	2,44

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

(2) A fogyatékos gyermek nevelése, gondozása valamelyik szülő állandó jelenlétét igényli, aminek következtében egyikük – leginkább az anya – kiszorul a munkaerő-piacról, hiszen fel kell adnia stabil keresetét biztosító munkahelyét, vagy legalábbis rész munkaidős, esetleg otthon végzett munkát kell vállalnia, ami egyértelműen alacsonyabb jövedelmet eredményez, mint amire szükségük van. Ennek következtében egyrészt csökken a család bevétele, másrészt viszont deformálódni kezd a család belső struktúrája, egyre inkább a zárt, közösségtől elkülönült életforma válik jellemzővé.

(3) Az intézményes ellátások hiánya arra készteti a szülőket, hogy gyermekük fejlesztésének szervezését és finanszírozását maguk vállalják, ennek következtében viszont arra kényszerülnek, hogy tartalékaikat fokozatosan feléljék. Ráadásul a családok maguk finanszíroznak számos, a gyermek számára mindenképpen szükséges speciális eszközt vagy szolgáltatást (orvos, gyógyszer, pelenka, speciális élelmiszer, segédeszközök, utaztatás stb.), s ezek a fentiekén túl is megterhelik forrásaikat. A létminimum alatt élők esetében átlagosan 9700, míg a jobb anyagi helyzetű családok esetében ez az összeg átlagban 16 720 forintot jelent havonként (uo., 63).⁹

(4) A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek miatt a család számos támogatási formához hozzáférhet, s elvben esélye nyílik rá, hogy a fent jellemzett hátrányokat e speciális bevételekből kompenzálja. A különféle támogatások és segélyek – például a közgyógyellátás, az ápolási díj, a magasabb összegű családi pótlék, a fogyatékosági támogatás, a rokkantsági járadék, a közlekedési támogatás vagy a rendszeres szociális segély – bonyolult rendszere azonban nem kínál hatékony megoldást. A támogatások nem összegződnek, mivel jórészt kizárják egymást. Egy család havonta átlagosan mintegy 20 000–40 000 forinthez juthat ezen az úton, amely összeg távolról sem fedezi a szükségleteket. Ráadásul a családok jelentős része nem rendelkezik a megfelelő információkkal, nem ismeri a támogatások igénylésének módját, számos támogatási lehetőségről nincs tudomása (lásd a 4. táblázatot).

4. TÁBLÁZAT
A CSALÁDOK RENDSZERES ANYAGI TÁMOGATÁSBAN VALÓ RÉSZESÉDÉSE (UO., 65)

A támogatási forma	A családok támogatásokból való részesedése
Nem részesül támogatásban	31,7%
Fogyatékosági támogatás	7,8%
Ápolási díj 27,2%	
Magasabb összegű családi pótlék	22,4%
Egyéb (segély, gyes, járadék)	32,7%

A magasabb gyermekszámból következő fokozott kiadások, a munkaerőpiacról való kiszorulás és a fogyatékos családtag ellátásának speciális költségei, végül a támogatások alacsony szintje előbb vagy utóbb túlterhelik a család pénzügyi lehetőségeit. A rokonok, a barátok segítségére nem lehet hosszú éveken át támaszkodni. E folyamatok kumulálódásaként pedig a családok folyamatos elszegényedése-

⁹ Az adatok 2002-ből származnak.

vel kell számolni: 2002-ben e családok 74,4%-a a létminimum, 73,2%-a a szubjektív szegénységi küszöb alatt élt, az esetek 40,8%-ában pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre jutó jövedelmük (lásd az 5. táblázatot).¹⁰

5. TÁBLÁZAT
A CSALÁDOK JÖVEDELMI HELYZETÉNEK MUTATÓI
(A LÉTMINIMUMHOZ VISZONYÍTOTT JÖVEDELEM ÉS A GYERMEKRE KÖLTÖTT
SPECIÁLIS KIADÁSOK HAVONKÉNTI ÖSSZEGE)
A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA SZERINT (UO., 64)

A fogyatékos gyermek	A létminimumhoz viszonyított jövedelem (Ft/hónap)	Speciális kiadások	A család száma (db)	Ez a vizsgált családok között (%)
0–5 éves	6 700	26 000	20	8,4
6–10 éves	–13 800	13 200	54	22,8
11–15 éves	–27 300	10 200	59	24,9
16–20 éves	–31 700	10 000	49	20,7
21 évesnél idősebb	–6 800	7 700	55	23,2

2.1.3. A MINDENNAPOK RENDJE ÉS AZ ÉLETMINŐSÉG PROBLÉMÁJA

Az érintett családok mindennapjaiban a fogyatékos gyermekkel való törődés tölti ki az idő legnagyobb részét. Bass László szerint a mindennapok struktúrája szerint három jól elkülöníthető csoport alakítható ki, annak megfelelően, hogy a fogyatékos családtag mennyiben vesz részt a család életében, hogyan alakul a rá szánt idő, illetve, hogy mennyiben van lehetősége aktív tevékenységet folytatni a nap folyamán (uo., 74–77) (lásd a 2. ábrát).

- A passzív csoport. A minta legnagyobb – 44,1%-ot kitevő – csoportja gyakorlatilag semmit nem csinál, székében ül, televíziót néz, vagy egyedül van, ébren, mozdulatlanul. Az ébrenlét 90%-át az önfenntartás, az ápolás (az étkezés, a fürdés, az öltözés) és a fent jellemzett passzivitás tölti ki. Jellemzően ezek a családok élnek a legrosszabb szociális helyzetben, átlagosan a létminimumnál 24 000 forinttal kevesebb havi jövedelmük van. Náluk kap a szülő a legkisebb arányban külső segítséget a gyermeknevelésben.
- A társas életben részt vevők csoportja. A családok 41,4%-ának napirendje több elemében különbözik az előző csoportétól. Az ide tartozók fogyatékosága ugyan nem enyhébb, ön-ellátási képességük sem jobb, mégis aktívabbak, hiszen a legtöbb időt mások társaságában, aktív tevékenységekkel töltik, játszanak, „részt vesznek” a házimunkában, a család életének részesei. Ennek a csoportnak csak kevéssel jobb a szociális helyzete és a szakember-ellátottsága, a szülők életkora sem jelentősen eltérő. Ők több segítséget kapnak környezetüktől: rokonok, ismerősök, szomszédok vesznek részt a mindennapokban, hatékonyabb a munkamegosztás, s mindezzel társadalmi elszigeteltségük is jelentősen kisebb mértékű.
- A fejlesztésben részesülők csoportja. Ide csupán a családok 14,5%-a tartozik. A lényeges tulajdonságokban két ponton találunk eltérést a fenti csoportoktól. Az e családokban élő fogyatékos személyek a legfiatalabbak, és e családok élnek a legjobb anyagi körülmények között. Az előző csoportnál kétszer több pénzt költenek gyermekük speciális igényeire: fejlesztésre, szakemberre, gyermekfelügyelőre.

¹⁰ A KSH adatai szerint 2002-ben az egy főre jutó létminimum 43 108 forint, a szubjektív szegénységi küszöb (szubjektív minimumérték) 30 900 forint, a nyugdíjminimum pedig 20 100 forint volt.

2. ÁBRA
A FOGYATÉKOS GYERMEK TEVÉKENYSÉGEI AZ ÉBREN TÖLTÖTT IDŐ SZÁZALÉKÁBAN
NAPIRENDTÍPUSONKÉNT (UO., 77)



Mindebből jól látható, hogy a családok életét – mind a rendelkezésre álló idő, mind pedig az energia tekintetében – jelentős, helyenként már-már elviselhetetlen mértékben tölti ki a súlyosan, halmozottan fogyatékos családtag ellátása. A gondozási, nevelési feladatokon túlmenően a legtöbb esetben a gyermeket nem lehet magára hagyni, folyamatos, állandó felügyeletre szorul, aminek következtében a mindennapi élettér szélsőséges mértékben beszűkül. A családok nagy részben számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, a családi közösség kiüresedéséről, elszigetelődésről. A szülők mind-egyre a fogyatékos családtaghoz, a lakás belső teréhez vannak kötve. Mindennek következtében egyre inkább lehetetlenné válik a család kapcsolatrendszerének fenntartása, a külvilágban való élet. A családok több mint egynegyede számára semmilyen lehetőség nem adott, hogy problémáikat valakivel megbeszéljék.

A gyermek nappali felügyeletét ellátó ambuláns szolgáltatók viszonylag kis számban, de egyre szélesebb lefedettséggel működnek Magyarországon. Ennek ellenére ma még sokkal inkább az a jellemző, hogy a szülők olyan intézményeknél (bölcsőde, óvoda) kénytelenek segítséget kérni, amelyek nem vállalják fogyatékos gyermekek ellátását, illetve nem nappali, ambuláns szolgáltatásokat kínálnak, s ennek megfelelően számos nehézség, konfliktus származhat az együttműködésből (más szülők, vagy éppen a munkatársak tiltakozása, kompetenciák tisztázatlansága). Fizetett segítség alkalmazását szinte alig engedhetik meg magunknak, hiszen egy naponkénti 6–8 órás felügyelet ára – megfelelően a piaci viszonyoknak – havonként 50 000–150 000 Ft-os összeget tesz ki. Ezért a családok nagy része csupán – egyre lazuló – rokoni kapcsolataira számíthat a gyermekfelügyelet terén.

2.1.4. ÉLET A LAKÓSZFÉRÁN KÍVÜL

A lakás belső teréhez való állandó kötöttség lehetetlenné teszi a család belső rekreálódását. A szülők beszámolóinak alapján a családok kétharmada nem nyaralt sehol az utóbbi két évben, és kevesen emlékeztek olyan nyaralásra, ahol párukkal kettesben, a fogyatékos családtag vagy a többi gyermek nélkül vehettek volna részt.

A lakáson kívüli lét azonban nem minden esetben kívánatos a család számára. Számtalan alkalommal tapasztalták meg a környezet értetlen, tartózkodó, ijedt vagy akár ellenséges reakcióit, ha súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekükkel megjelentek valamely nyilvános helyen. A családok kétharmada számolt be negatív tapasztalatokról ezen a téren. A skála a szájalomtól a verbálisan vagy metakommunikatív módon kifejezett undoron át egészen az elküldésig, az aktív kirekesztésig terjed. Ugyanakkor azonban nemcsak a szélesebb társadalomban, hanem a rokonok körében is gyakran találkoznak elutasítással, elzárkózással. A bezárt életforma, a kommunikációs csatornák beszűkülése minden bizonnyal ott áll annak háttérében, hogy e családok 17%-ában valamelyik szülő pszichiátriai kezelésre szorul, vagy az esetek 5%-ában elkövetett már legalább egy öngyilkossági kísérletet.

2.2. Az életminőség és az ellátási formák összefüggő elemzése

A családok elszegényedésének és deformálódásának fokozatos előrehaladására vonatkozó adatok jól mutatják, hogy az egyes életkori szakaszoknak megfelelő szolgáltatási színterekről való kiszorulás mennyiben befolyásolja az életminőség, az életpálya és a személyes biográfiák alakulását. Ez a folyamat három fázisra tagolódik, amennyiben markánsan elkülönül egymástól a születéstől a hatodik életévig tartó szakasz, a tanköteles kor teljes időszaka, végül a fogyatékos családtag huszadik életével megkezdődő, egészen a halálig tartó idő.

(1) Megszületésétől a hatodik életévig terjedő időszakban a gyermek korai fejlesztésre jogosult. Az ellátás e szintje az utóbbi években jelentős fejlődésen ment keresztül, a megyeszékhelyeken és a nagyvárosokban nagyrészt hozzáférhetővé váltak ezek a szolgáltatások.¹¹ A felismert és diagnosztizált gyermekek 80%-a ennek megfelelően részesül korai fejlesztésben és gondozásban. A családok anyagi helyzete, munkaerő-piaci pozíciója ebben az időszakban bár folyamatosan romlik – átlagban havonta 33 000 Ft-ot költenek fejlesztésre –, még nem szakad le visszafordíthatatlanul az átlagtól. Ez az időszak az elszegényedés és az elmagányosodás kezdeti stációjaként jellemezhető. Az ép gyermekek esetében a bölcsődék, de legkésőbb az óvodák a gyermek három éves korában elérhetővé válnak, amikor is a szülők általában visszatérnek a munkaerő-piacra, a gyermekek pedig kortárs közösségbe kerülnek, ami az egészséges szocializáció egyik legfontosabb színtere.

(2) A családok a beiskolázás időpontjában azzal szembesülnek, hogy gyermekük számára nem biztosított az iskolarendszerű szolgáltatások egyetlen változata sem. Az iskolarendszerű ellátás hiánya nem csupán azt jelenti, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek nem kerül automatikusan kortárs közösségbe, és nem kapja meg a fejlődéséhez szükséges szolgáltatásokat, hanem mindenekelőtt azt, hogy a nap nagy részében a szakszerű felügyelet számukra nem hozzáférhető. A szülőknek ebben a helyzetben súlyos dilemmával kell szembenézniük. Egyrészt megtehetik, hogy nem mondanak le gyermekük neveléséről, hanem otthon tartják, és maguk vállalják – általában teljesen magukra maradva – a felügyelet, a gondozás, az oktatás és a nevelés feladatait; ebben az esetben az egyik szülő arra kényszerül, hogy feladja munkahelyét. Másrészt dönthetnek úgy – és a jelenlegi körülmények erre a választásra ösztönöznek –, hogy az állam által garantált intézményes elhelyezésre és ellátásra bízzák gyermeküket. Ezek az intézmények – tartós lakhatást, ápolást, gondozást adó otthonok – azonban nem kínálnak közoktatási szolgáltatásokat, tehát ebben az esetben a gyermek nem csupán kiszakad a családból, hanem ráadásul még oktatást, rendszeres fejlesztést sem kap. Azok a gyermekek, akik ebben az időszakban kerülnek intézetbe, valójában láthatatlanná válnak.

A gyermeket megtartó családok nehéz helyzetbe kerülnek. A család gazdasági helyzetének összeomlása, kapcsolataik beszűkülése és a folyamatos elszegényedés kezdete a beiskolázás idejére datálódik. A szülők ebben az időpontban konstatálják helyzetük teljes kilátástalanságát, amennyiben azzal szembesülnek, hogy gyermekük számára a közoktatás keretei között nem létezik megfelelő szolgáltatási forma. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket ekkor felmentik a tankötelezettség szokásos teljesítése alól – a szülők számára mindez azt jelenti, hogy gyermekük nem járhat iskolába –, és egy külön e csoport számára kialakított jogi és oktatáspolitikai kategória, a képzési kötelezettség keretei között meghatározott fejlesztő felkészítés teljesítésének lehetőségét ajánlják fel számára. A fejlesztő felkészítés keretei között töltik el ezek a gyermekek, majd fiatal felnőttek a fejlődés és a szocializáció minden bizonnyal kitüntetett jelentőséggel bíró korszakát. Ennek megfelelően az ép és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási helyzete alapvetően eltér egymástól, az utóbbi csoport mindezzel tartósan hátrányos helyzetbe kényszerül, hiszen

- az általános iskolába lépés idejétől fogva külön, specifikusan e népességre vonatkoztatott, az érintettek képességei felől értelmeződő kategóriarendszer (képzési kötelezettség) és

¹¹ A korai fejlesztés közoktatási feladat, amely hozzáférhető a területileg illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok, a Korai Fejlesztő Központok, fogyatékos gyerekeket befogadó bölcsődék, a tartós lakhatást, ápolást, gondozást végző intézmények keretei között (Zomi 2004, 38–68).

képzési kínálat (fejlesztő felkészítés) válik meghatározóvá, amely már ezen a ponton dönt a szegregációról,

- a fejlesztő felkészítés helye nem az oktatási rendszer valamely többségi vagy akár speciális intézménye, hanem elsődlegesen az érintett gyermek családja vagy a tartós bentlakást, ápolást, gondozást adó otthon, holott a hatályos törvények értelmében egyiknek sem feladata közoktatási feladatok ellátása,
- annak ellenére, hogy az alapfokú oktatás színterein dolgozó pedagógusok esetében a felsőfokú szakirányú végzettség megszerzése fogalmazódik meg követelményként, addig a fejlesztő felkészítés bizonyos esetekben felsőfokú és/vagy szakirányú végzettség hiánya esetén is végezhető,
- az ép gyermekeket ellátó általános iskolában előírt, a felsőbb osztályokba kerüléssel arányosan növekvő 20–25–30 órával ellentétben a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyermekek heti 3–5 óra foglalkozásban részesülnek, amely a tanköteles kor teljes időtartama alatt stagnál,
- a fejlesztő felkészítéshez nincsen törvényi szinten hozzárendelt, a központi tantervet helyettesítő irányelvi rendszer, végül ennek megfelelően
- a pedagógiai munkára nem vonatkoznak minőségi kritériumok, amelyek mentén a szolgáltatások fejleszthetők és számon kérhetők lennének.

A család energiáinak jelentős részét emészti fel a jellemzett közoktatási szolgáltatás hiányosságainak kompenzálása. Az oktatási diszkrimináció az érintettek más életterületeire is átszivárog, mindezzel mintegy stabilizálva a hátrányos helyzet és a társadalmi kirekesztettség állapotait. Hiszen a gyermeküket otthon nevelő családok helyzete és a számukra hozzáférhető oktatási kínálat közötti összefüggés legalább két szempontból jól jellemezhető: Egyrészt a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok számára kialakított oktatás és képzés az oktatás minőségének és az iskolának mint színtérnek, élettérnek a vonatkozásában szélsőséges mértékben redukálódik. Másrészt a képzési rendszer nappali ellátási formáinak hiányából fakadóan az egyik szülő arra kényszerül, hogy lemondjon állandó keresetét biztosító stabil munkahelyéről, és feladja kereső foglalkozását, vagy legalábbis rész-munkaidőben dolgozzon, mindezzel hosszú évekre, vagy végleg kizárva magát a munkaerőpiacról. Ráadásul a fogyatékos gyermek normatív támogatásból biztosítható fejlesztése messze nem elégíti ki a szükségleteket, így a család jövedelmének jelentős részét felemészti e hiányok – akár csak részleges – kompenzálása.

A család a mindennapi túlélés érdekében természetesen ellátja a gyermek egész napos gondozását, s mindezen túl fejlesztési, képzési lehetőségeket is megpróbál keresni. Az energiák azonban hamar kimerülnek, egyre kevesebb pénzt, időt és energiát képesek gyermekük nevelésére fordítani. Ebben az időszakban átlagosan havi 5078 forintot fordítanak fejlesztésre, ami az előző életszakasz hasonló kiadásaival összevetve igen jelentős mértékű csökkenést jelez. A tanköteles kortól kezdődően a családok jövedelme egyre erőteljesebben csökken, innentől kezdődően több mint kétharmaduk a létminimum alá kerül.

(3) Jellemző, hogy e korcsoportból származó számadatok, statisztikák nem állnak rendelkezésünkre, így több vonatkozásban csak feltevéseink lehetnek. A halandósági adatok becslése alapján – ebben a népességben 5-6-szor magasabb a halálozási arány – így 8000–13 000 főről kell beszélnünk. Az általunk ismert szakemberek és saját tapasztalataink alapján feltételezhető, hogy 35-40 évesnél idősebb, súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek alig, vagy egyáltalán nem élnek az ország területén. Az adathiány oka lehet, hogy erre az életkori csoportra nem épülnek specifikus szolgáltatások – ellentétben a (1) korai fejlesztés és a (2) fejlesztő felkészítés intézményeivel –, s ennek megfelelően információkra sem nagyon van szükség. Ezek a felnőttek feltehetőleg nagy létszámú szociális intézményekben, illetve családokban élnek. Az intézetben élők vonatkozásában valószínűsíthető, hogy sokféle intézménytípusban fellelhetők, valószínűleg pontos diagnózis nélkül. Egyaránt megtalálhatóak pszichiátriai intézményekben, idősek szociális otthonaiban, fogyatékosok tartós lakhatást, ápolást, gondozást nyújtó nagy létszámú intézményeiben, a korábbi egészségügyi gyermekotthonokban. Valószínű, hogy a kiscsoportos lakóotthonokban nem találkozhatunk velük, hiszen a hazai lakóotthonok elsőként kizárólag az enyhe vagy közepes súlyos intellektuális fogyatékos-sággal élő felhasználók számára nyíltak meg, a fogyatékos személyek esélyegyenlőségéről szóló

törvény kizárta a súlyosan, halmozottan fogyatékosokat a kiscsoportos lakóotthonokból, s a szociális törvény 2004 januárjáig eleve bizonyos önellátási szinthez kötötte ezt az ellátóformát.¹²

A családban élő, húsz éves vagy annál idősebb, súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek és környezetük előtt ekkorra már teljesen bezárulnak a lehetőségek. Az élet távlatai megrövidülnek, a család élete teljesen bezárul. A családok anyagi helyzete ebben az életszakaszban nem romlik tovább. Ennek hátterében a többi, ép gyermek családból kifelé tartó mozgása állhat, aminek eredményeként a keresők és az eltartottak családon belüli aránya elviselhetőbb irányban módosul. A változatlan mennyiségű pénzt egyre kevesebb felé kell szétosztani. A húsz évesnél idősebb felnőtteket nevelő családok már a létminimum felett, elfogadhatóbb anyagi körülmények között élnek, anyagi helyzetük azon a szinten stabilizálódik, ahol az első életszakasz elején állt. Ám ekkorra a család már szinte semmilyen kapcsolatokkal nem rendelkezik, élete ekkorra teljesen bezárult.

2.2.1. KÖVETKEZTETÉSEK

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek és az őket ellátó családok hátrányos életkörülményeinek és szociális státusának hátterében rendkívül sok, egymásra rétegződő, és egymás hatását hol kompenzáló, hol pedig erősítő tényező áll. A közoktatási szolgáltatások, a munkaerőpiac, a szociális és az egészségügyi szektor mindeddig nem észlelte, és jelenleg sem észleli kellő mértékben e népeiséget, nem igyekszik őket integrálni az általa működtetett szolgáltatási szektorokba, nem alakít ki számukra speciális szolgáltatásokat.

Mégis erős érvek szólnak amellett, hogy leginkább a közoktatásból való kiszorulás okolható a rossz életminőség és az alacsony szociális státus kialakulásáért, hiszen a képzési kötelezettség és a mögötte álló szolgáltatások nem csupán pedagógiai vagy jogi aggályokat vetnek fel, hanem mindenekelőtt az életmód, az életpálya alakulását érintik hátrányosan. E népeiség esetében – legalábbis a halandósági mutatók alapján feltételezhetően – a tankötelezettséggel egybeeső időszak a leghosszabb életszakasz. A hatodik életévet megelőzően egyfelől a korai életkor miatt nem zárul be teljesen minden lehetőség, másfelől – mint azt a kutatási adatok egyértelműen jelzik – a szülők is fiatalabbak, több energiájuk van, ekkor még sokkal inkább képesek arra, hogy a szolgáltatások hiányosságait önerőből kompenzálják (lásd ehhez az 5. táblázatot). Ennek hátterében nyilvánvalóan az is meghúzódik, hogy a korai fejlesztés törvényi szinten kodifikált, valamennyi fogyatékos személy számára hozzáférhető szolgáltatás, míg a képzési kötelezettség jogi formulája – és ez éppen a hatodik életévben válik explicitté – a fogyatékos népeiségen belül is éles határt húz. A tanköteles életkor lélektanilag és fejlődésanilag is kitüntetett jelentőséggel bír, ebben az életszakaszban tehát különösen erős szükségletként jelentkezik a szociális közegben és a kortárs közösségben való részvétel, a társadalmi kommunikáció és a közlekedés kultúrájának elsajátítása.

A fentiekből egyértelműen következik, hogy az alacsony szociális státus hátterében elsősorban két tényező áll: elsőként a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási szolgáltatásokból való kiszorulása, másodikként a szülők munkaerő-piaci aktivitásának visszafogása (Petri és Verdes 2004; Zászkaliczky 2002). A nyugati típusú jóléti államokban e szükségletek kielégítésének egyik legfontosabb tere a közoktatás színterein való, minden tanköteles korú személy számára törvényi szinten garantált, jogokra támaszkodó megjelenés, és a szülők számára felajánlott alternatív munkavállalási formák hozzáférhetővé tétele, illetve a munkaügyi és az oktatási politikák összehangolása. A következő fejezet mindezt azt vizsgálja, vajon a honi jogrendszer vonatkozásában mennyiben tekinthető diszkriminatívna a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára fenntartott jelenlegi oktatási kínálat.

¹² A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 29. § (5) bekezdésében foglaltak szerint „a súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi elhelyezést kell biztosítani.” Ezzel összhangban a személyes gondoskodást nyújtó intézmények szakmai feladatairól és működési feltételeiről szóló 1/2000 (I. 7.) SzCsM-rendelet 89. § (1.)-ében foglaltak szerint a legalább részben önellátó és folyamatos, tartós ápolást, felügyeletet nem igénylő személyek esetében engedélyezhető a lakóotthoni elhelyezés. A rendelet módosítása [4/2004 (I. 8.) ESzCsM-rendelet 20. §] beiktatja és nevesíti az ápoló-gondozó célú lakóotthont, amely azok számára is hozzáférhető, akik a fenti kritériumok teljesítésére képtelenek – tehát 2004 januárjától a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek számára is.

3. Hátrányos megkülönböztetés a közoktatásban

3.1. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés jogi szempontú elemzése

A közoktatásról szóló 1993. évi törvény 30. § (6) bekezdése szerint abban az esetben „[h]a a gyermek tankötelezettségét sajátos nevelési igénye miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az ötödik életévét betölti, az óvodai nevelési év első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (a továbbiakban a fejlesztő felkészítésben való részvételi kötelezettség: képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart. A képzési kötelezettség idejének meghosszabbításáról a szakértői és rehabilitációs bizottság dönt. A fejlesztő felkészítés megvalósítható otthoni ellátás, fogyatékos személyeket ápoló, gondozó otthonban nyújtott gondozás, fogyatékosoknak szánt rehabilitációs intézményben, fogyatékosoknak szánt nappali intézményben nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás, illetőleg a gyermek hat éves koráig bölcsődei gondozás keretében.”

A közoktatási törvény fenti paragrafusát részletező 14/1994 (VI. 24.) MKM-rendelet 9. §-a az alapszöveg tartalmát konzekvensen követve határozza a meg a fejlesztő felkészítés teljesítésének kereteit és feltételeit.

„(1) A közoktatási törvény 30. §-ának (6) bekezdésében meghatározott képzési kötelezettség fennállásának megállapítása céljából a szakértői és rehabilitációs bizottság a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonába, a fogyatékosok rehabilitációs intézményébe és a fogyatékosok nappali intézményébe (a továbbiakban a 8. § (8) bekezdésében és e bekezdésben felsorolt intézmények együtt: képzési kötelezettség feladataiban részt vevő intézmény) felvett gyermeket megvizsgálja abban az esetben is, ha nem vett részt korai fejlesztésben és gondozásban. A szakértői és rehabilitációs bizottság minden év január–május hónapokban – egyeztetett időpontban – felkeresi a működési területén lévő képzési kötelezettség feladataiban a részt vevő intézményt és megvizsgálja az előző vizsgálat ideje után felvett gyermekeket.

(2) Ha a gyermeknek a közoktatási törvény 30. §-ának (6) bekezdése szerinti képzési kötelezettségnek kell eleget tennie, a szakértői és rehabilitációs bizottság meghatározza a fejlesztő felkészítésnek azt a módját, amelyik biztosítja a gyermek fejlődését, valamint a heti foglalkozások számát a gyermek állapotától függően. A fejlesztő felkészítés ideje egyéni foglalkozás esetén legalább heti három óra, csoportfoglalkozás esetén legalább heti öt óra.

(3) A fejlesztő felkészítésre a 8. § (1), továbbá (4)–(10) és (13)–(15) bekezdésében foglaltakat kell alkalmazni.

(4) A szakértői és rehabilitációs bizottság köteles a gyermek felülvizsgálatát hivatalból elvégezni abban az évben, amelyben a nyolcadik életévét betölti, ezt követően pedig háromévenként.”

A jogalkotói értelmezés szerint tehát a képzési kötelezettség kategóriájába sorolt gyermek olyan tanköteles korú személy, akinek pedagógiai fejlesztése és oktatása a jelenlegi gyógypedagógia intézmény- és eszközrendszerével optimálisan nem megoldható. Tankötelezettségét a speciális oktatási módszerekkel rendelkező gyógypedagógiai intézményrendszer nem képes biztosítani, s ennek következtében válik szükségessé egyfelől a tankötelezettség egy különleges típusának jogszabályi megnevezése, másfelől pedig az ép vagy enyhébben fogyatékos tanulókkal összevetve jelentős mértékben redukált pedagógiai kínálat kialakítása. A képzési kötelezettség a tankötelezettséggel elvben analóg szerepet betöltő törvényi keret, s ennek megfelelően a fejlesztő felkészítés funkciója és szerepe az általános iskolai szintű oktatás szerepét tölti be az e kategória alá sorolt gyermekek esetében.

A törvény értelmezésében az eltérő szabályozás okaként az érintett személy fogyatékoságának extrém mértéke, képezhetőségének és oktathatóságának a közoktatás által nem áthidalható és nem

tolerálható akadályozottsága, végső soron képességeinek és kompetenciáinak alacsony volta határozódik meg. Erre utal a törvény szóhasználata, amely szerint a gyermek „nem tudja” tankötelezettségét teljesíteni. Álláspontunk szerint törvényesen

1. nem indokolható az oktatáshoz való hozzáférés lehetőségének a fogyatékos és a képességstruktúra megváltozása alapján történő korlátozása,
2. nem indokolható a fogyatékos és az eltérő képességstruktúra alapján valamely külön kategória (képzési kötelezettség), és ebből következő rendszer vagy intézmény (fejlesztő felkészítés) kialakítása és fenntartása, végül e külön kategóriára való hivatkozással
3. nem indokolható az oktatáshoz való tényleges hozzáférés minőségének, mennyiségének korlátozása.

3.1.1. AZ OKTATÁSHOZ VALÓ JOG FOGYATÉKOSSÁG SZERINTI ÉS KÉPESSÉGEKEN ALAPULÓ MÉRLEGELÉSÉNEK PROBLÉMÁJA

A magyar jogrendszer számos ponton eltérően rendelkezik abban a vonatkozásban, hogy valamely közszolgáltatást szükségletek vagy képességek szerint tesz hozzáférhetővé bizonyos csoportok vagy személyek számára. Az általunk vizsgált kérdés három, jogszabályokban rögzített területet – az alapfokú oktatáshoz fűződő jogokat, a gyermekek jogait és a fogyatékos személyek jogait – érint. Mindhárom jogterületen dominálnak a szükségletek alapján kialakított jogok.

A) Az alapfokú oktatáshoz való jog kivételt nem ismerő és szükségletorientált jellege a magyar jogban

A Magyar Köztársaság Alkotmányáról szóló 1949. évi XX. törvény 70/F. § (1) és (2) bekezdése értelmében az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés olyan alkotmányos alapjog, amely kivétel nélkül minden gyermeket megillet. Ezzel egybehangzó rendelkezések találhatók az 58/1998. évi országgyűlési határozatban kihirdetett Emberi Jogok és Alapvető Szabadságok védelméről szóló Egyezmény első kiegészítő jegyzőkönyve 2. cikkében¹³, az 1954. évi 15. törvényerejű rendeletben kihirdetett Egyesült Nemzetek Nevelésügyi, Tudományos és Kulturális Szervezetének Alapokmánya preambulumban¹⁴, az 1976. évi törvényerejű rendelettel kihirdetett Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya 13. cikke 2/a. pontjában¹⁵, az 1964. évi 11. törvényerejű rendeletben kihirdetett, az Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezmény 4. cikke a) pontjában¹⁶, valamint az 1991. évi LXIV. törvényben kihirdetett, a Gyermekek Jogairól szóló Egyezmény 28. cikk 1/a. pontjában¹⁷. Mindennek alapján a magyarországi jogrendszerben az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés alapjog, amely minden gyermeket kivétel nélkül megillet.

Az alapfokú oktatáshoz való hozzáférés szükségletek vs. kompetenciák alapú meghatározásának kérdésében az Alkotmány 70/F. § (1) és (2) bekezdése irányadó, amely szerint

„(1) [a] Magyar Köztársaság biztosítja az állampolgárok számára a művelődéshez való jogot.

(2) A Magyar Köztársaság ezt a jogot a közművelődés kiterjesztésével és általánossá tételével, az ingyenes és kötelező általános iskolával, képességei alapján mindenki számára hozzáférhető közép- és felsőfokú oktatással, továbbá az oktatásban részesülők anyagi támogatásával valósítja meg.”

A (2) bekezdés értelmében az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés olyan alkotmányos alapjog, amely – ellentétben a középfokú és felsőfokú oktatással – nem köthető a tanuló

¹³ „Senkitől sem szabad megtagadni az oktatáshoz való jogot. Az állam az oktatás és a tanítás terén vállalt feladatkörök gyakorlása során köteles tiszteletben tartani a szülők vallási és világnézeti meggyőződésével összhangban lévő oktatáshoz és tanításhoz való jogot.”

¹⁴ „...a jelen Alkotmányban részes államok eltökéltek arra, hogy mindenki számára biztosítsák a neveléshez való teljes és egyenlő hozzájutást.”

¹⁵ „...az elemi oktatást mindenki számára kötelezővé és ingyenessé kell tenni.”

¹⁶ „...kötelezővé és ingyenessé teszik az elemi oktatást és mindenki számára elérhetővé és hozzáférhetővé teszik a középfokú oktatás különböző formáit.”

¹⁷ „...az alapfokú oktatást mindenki számára kötelezővé és ingyenessé teszik.”

képességeihez, hanem e képességektől függetlenül minden gyermeket megillet. A bekezdés értelmében egyértelmű, hogy a jogalkotó nem mérlegelheti az érintett gyermek képességeit és kompetenciáit az általános iskolai részvétellel kapcsolatban, hiszen az erre vonatkozó utalás csak a közép- és a felsőfokú oktatás vonatkozásában jelenik meg a normaszövegben.

B) A gyermeki jogok szükségletorientált jellege a magyarországi jogban

A gyermekjogok esetében a jogalkotó bármely döntésekor a gyermek mindenek feletti érdekét veszi tekintetbe. Ennek alapja az Alkotmány 67. § (1) bekezdése, amely szerint

„[a] Magyar Köztársaságban minden gyermeknek joga van a családjá, az állam és a társadalom részéről arra a védelemre és gondoskodásra, amely a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges.”

Az egyes ellátórendszerek működését szabályozó törvények ennek következtében tartalmazznak olyan rendelkezéseket, amelyek a gyermek érdekeinek figyelembe vételére köteleznek. Az általunk problematikusnak tartott közoktatás vonatkozásában a jogalkotó ezt a feladatot az 1993. évi, a közoktatásról szóló LXXIX. törvény 4. § (7) bekezdésében teljesíti, amely szerint

„[a] közoktatás szervezésében, irányításában, működtetésében, feladatainak végrehajtásában közreműködők döntéseik, intézkedéseik meghozatalakor a gyermek mindenek felett álló érdekét veszik figyelembe. A közoktatásban a gyermek mindenek felett álló érdeke különösen, hogy

a) az e törvényben meghatározott szolgáltatásokat megfelelő színvonalon biztosítsák részére oly módon, hogy annak igénybevétele ne jelentsen számára aránytalan terhet,

b) az e törvényben meghatározottak szerint minden segítséget megkapjon képessége, tehetsége kibontakoztatásához, személyisége fejlesztéséhez, ismeretei folyamatos korszerűsítéséhez,

c) ügyeiben méltányosan, humánusan, valamennyi tényező figyelembevételével, a többi gyermek, tanuló érdekeinek mérlegelésével, a rendelkezésre álló lehetőségek közül számára legkedvezőbbet választva döntsenek.”

C) A fogyatékos személyek jogainak szükségletorientált jellege a magyarországi jogban

Ezzel párhuzamosan a kisebbségeket, ezen belül pedig a fogyatékoságügyet érintő hazai jogalkotás nagyon is pozitívan értékelhető és a szociálpolitikai, rehabilitációs tudományokkal egybevágó trendje, hogy a fogyatékoságot egyre erőteljesebben szükségletként, különleges támogatást igénylő állapotként fogja fel, amire az állam a hátrányos megkülönböztetés tiltásával és szankcionálásával, valamint többszolgáltatásokkal és -támogatásokkal reagál. Ennek következtében az utóbbi években több, a fogyatékos személyek esélyegyenlőségét elősegítő, az érintettek szükségletei felől érvelő törvény és rendelet született.¹⁸ Mindezért a fogyatékos gyermekek csoportjával kapcsolatban a mindenkori szükségletek figyelembevétele a jogalkotónak és az állami szolgáltatásoknak kitüntetett kötelezettsége.

Összefoglalva: az általános iskolai oktatáshoz való hozzáférés alapvető jog, amely egyetlen tan-köteles korú személy esetében sem korlátozható, sőt, a gyermekek, különösen pedig a fogyatékos gyermekek pedagógiai szolgáltatásokra vonatkozó szükségleteit fokozottan kell figyelembe venni. Nem legitim a közoktatási törvénynek az ő esetükben a képességekre való hivatkozása, hiszen a képességek szerinti differenciálást az alapfokú általános iskolai oktatás vonatkozásában az Alkotmány nem teszi lehetővé. Ha a közoktatási törvény értelmében e jogok mégis korlátozhatónak látszanak, akkor az Alkotmány 8. § (2) bekezdése értelmében ezt a jogszabályt kell módosítani.

¹⁸ 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról; 2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról; a fogyatékos gyermekek óvodai nevelésének irányelvéről és a fogyatékos gyermekek iskolai nevelésének irányelvéről szóló 23/1997 (VI. 4.) MKM-rendelet; a fogyatékosággal élő hallgatók tanulmányainak folytatásához szükséges esélyegyenlőséget biztosító feltételekről szóló 29/2002 (V. 17.) OM-rendelet.

3.1.2. A KÉPESSÉGSTRUKTÚRA ALAPJÁN KIALAKÍTOTT KATEGÓRIA PROBLÉMÁJA (A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG)

A diszkrimináció jelenségkörét elemző szakirodalom egyik alapvető toposza, hogy valamely önkényes jogi kategória beiktatása a jogrendszer egészébe a hátrányos megkülönböztetés lehetőségét rejti magában.¹⁹ A képzési kötelezettség vonatkozásában nem csupán e lehetőséggel, hanem ennek tényleges megvalósulásával kell számolnunk, ha maga e kategória kizárólag képességek alapján határozódik meg, pedagógiailag pedig erősen vitatható.²⁰ A képzési kötelezettség fogalmának háttérében számos – jogi és pedagógiai érvekkel kimutatható – félreértés és tisztázatlanság, valamint a közoktatás dinamikusan fejlődő jellege áll.

A) Az iskolában részt vevő tanuló körülírása még mindig az iskolapadban ülő és figyelmesen jegyzetelő gyermek képzetéhez kötődik.²¹ E képzet tartalmához tartozik egyrészt az az ép vagy enyhébben fogyatékos gyermek, aki csak és kizárólag bizonyos testi és pszichoszociális tulajdonságai, akár bizonyos határok között elfogadható testi megjelenése alapján képes részt venni az oktatási folyamatban, másrészt a pedagógus, aki csak és kizárólag a gyermek e tulajdonságai alapján lehet hatékony, ezek hiányában viszont – mintegy a gyermekre hárítva a felelősséget – lemondhat a gyermek neveléséről. Ez a képzet a jelenlegi oktatási törvényben már nem domináns, azonban még mindig elég erős ahhoz, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket a pedagógiai szolgáltatások kompetens felhasználójaként ne engedje megmutatkozni, s ennek következtében ezek a gyermekek bizonyos körülírt képességeik és tulajdonságaik alapján kiszorulnak a közoktatásból. Ezzel szemben azonban az Alkotmánybíróság szerint az Alkotmány 54. § (1) bekezdéséből levezethető, hogy valamely jog elosztása nem alapozódhat olyan elvekre, amelyek bizonyos személyeket mint bizonyos tulajdonságok hordozóit nem egyenlőként kezelnek.²² Az Alkotmánybíróság 34/1992 (VI. 1.) határozata 4. 1. pontja szerint

„[a]z általános személyiségi jog alkotmányos összefüggésében a jognak (így a polgári jognak is) nemcsak az egyes (egyedi) személyeket kell egyenlő méltóságú személynek tekinteni és kezelni, hanem magának a személyiségnek a különböző szintjeit és tartalmi vonatkozásait tekintve sem lehet különbséget tenni.

A személy általános személyiségi joggal védett meghatározott dimenzióit illetően sem nyugodhat tehát a jogok elosztása olyan szempontokon, amelyek a személyeket mint tulajdonosokat, mint vagyoni jogok alanyait, mint névvel, küllemmel, személyes adatokkal, nem nevesített személyiségi jogokkal stb. rendelkező személyeket nem egyenlőként kezelik. Az egyenlő méltóság alapjogán esik csorba, s ezért alkotmányellenes, ha a jog (itt a polgári jog) a személyiség valamely (jogi értelemben strukturált) rétegét, tartalmi vonatkozását kedvezményezi, fölébe helyezi egy másikkal, illetőleg, ha egyes személyhez fűződő jogok tekintetében tartalmilag kirekesztő szabályozással él.”

A kategória egyrészt azért diszkriminatív, mert annak háttérében az a meggyőződés áll, hogy az oktatási jogok a személyeket mint kognitív és testi képességek, kompetenciák tulajdonosait illetik meg, s ennek során a jogalkotó e konkrét kompetenciákat a személyiség más mozzanatai – például a

¹⁹ A külön jogi kategória kialakítása önmagában természetesen nem jelent diszkriminációt, sőt számos terület és csoport esetében e kategóriák hiányában nem lehetne hatékony szabályozást működtetni. Például a fogyatékos tanulók neve, a „sajátos nevelési igényű gyermekek” meghatározás lehetővé teszi, hogy a közoktatási feladat az ő esetükben valóban e sajátos nevelési igényre, szükségletre adjon feleletet, ennyiben tehát a differenciált pedagógiai szolgáltatások intézményes háttérének biztosítéka – ellentétben s a képzési kötelezettség kategóriájával.

²⁰ E pedagógiai szempontokat részletesen elemzi a tanulmány 5. fejezete. Itt azért szükséges a pedagógia és a jog területeit egyaránt érintő szempontok bemutatása, mert a kategória diszkriminatív jellege e kettős megvilágításban teljes élességében mutatkozik meg.

²¹ Meglepőnek tűnhet, hogy a jogi érvelés során az általános iskolai tanuló és az oktatás képzetére, köztudatban élő képére történik hivatkozás. Ez legalább két szempontból mégis indokoltnak és szükségesnek tűnik: Egyfelől – mint azt a következő pontokban látni fogjuk – a képzési kötelezettek körébe való sorolás szempontjai teljes körűen hiányoznak a jogszabályokból, s erről arra lehet következtetni, hogy a jogalkotó a törvény módosítása során nem rendelkezett – közvetlen vagy közvetett – tapasztalatokkal az érintett gyermekekről, s ezért nem volt, nem lehetett képe azokról, akikre a jogszabály szövege vonatkozik. Másfelől a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolája, s ennek oktatásként való elképzelése közoktatási szakemberek számára sem magától értetődő.

²² Lásd ehhez Kovács Krisztina elemzését (2003, 378–392).

szükségletek dimenziója – fölébe helyezi; másodrészt, mert a közoktatási törvény csak és kizárólag e gyermekek esetében alkalmazza a képességek szerinti korlátozás elvét.

B) Ebből következik, hogy a képzési kötelezettség fogalmának háttérében e tulajdonságok avagy kompetenciák alsó szintjének, az eltérés immár nem tolerálható határvonalának vélt meghúzása áll; a kategória lényege, hogy e határvonal létezését sejteti: ilyen határvonal azonban a pedagógiai praxisban ténylegesen nem létezik. Hiszen az eltérés nem a gyermek nevelhetőségében, képezhetőségében vagy oktathatóságában, hanem csupán az oktatás módszertanában rejlik. A törvényben tehát összekeveredik az oktatás mibenléte az oktatás módszertanával.²³

A kategória azért diszkriminatív, mert egy nem létező határ realitásának és meghúzhatóságának sejtetésével megteremti a közoktatás intézményrendszeréből való kirekesztés lehetőségét, és azért tévedés, mert – felcserélve egymással az oktatás mibenlétét és mikéntjét – egy nem létező határ meghúzását írja elő.

C) Az oktatás fogalma dominánsan még mindig negyvenöt perces tanórákba illesztett, frontálisan szervezett, verbális vagy írásos csatornán közvetített pedagógiai tevékenységekre utal, és elsősorban a kulturtechnikákra és a társadalmilag hasznos ismeretekre koncentrált tartalmak átadásában, feldolgozásában és reprodukálásában összegződő idejétmúlt képzetekhez kötődik. Ez a képzet a jelenlegi közoktatási törvényből szinte teljes mértékben ki lett gyomlálva, egyetlen kivétellel: a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása ez a kivétel. A valódi, reális különbség ebben a pontban van: az ő oktatásuk – mint azt e tanulmány 5. fejezete részletesen bemutatja – valóban más formában és eltérő szervezeti keretek között zajlik, azonban ebben az esetben tervezett, rendszerezett pedagógiai tevékenységről van szó, amely minden vonatkozásban oktatásnak tekinthető. Nem legitimálható ennek az oktatásszervezési típusnak a kirekesztése a közoktatásból többek között azért sem, mert a magyarországi jogrendszerben az oktatás fogalma semmilyen tekintetben nem korlátozható az Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezményt kihirdető 1964. évi törvényerejű rendelet 1. cikk 2. pontja alapján:

„A jelen egyezmény szempontjából az »oktatás« szó az oktatás összes fajtáira és fokozataira vonatkozik, és kiterjed az oktatásban való részvétel lehetőségére, az oktatás színvonalára és minőségére, valamint a tanulmányok folytatásának feltételeire.”

A szabályozás azért diszkriminatív, mert egy reálisan létező oktatási struktúrát és metodológiát kirekeszt a közoktatás rendszeréből.

D) Jogszabályok nevesítik a külön kategorizációs eljárások, az elkülönített intézményrendszerek, oktatási struktúrák működtetésének diszkriminatív jellegét. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség biztosításáról szóló 2003. évi törvény 27. § (3) bekezdése szerint

„[a]z egyenlő bánásmód követelményének megsértését jelenti különösen valamely személy vagy csoport

a) jogellenes elkülönítése egy oktatási intézményben, illetve az azon belül létrehozott tagozatban, osztályban vagy csoportban,

b) olyan nevelésre, oktatásra való korlátozása, olyan nevelési, oktatási rendszer vagy intézmény létesítése, fenntartása, amelynek színvonala nem éri el a kiadott szakmai követelményekben meghatározottakat, illetve nem felel meg a szakmai szabályoknak, és mindezek következtében nem biztosítja a tanulmányok folytatásához, az állami vizsgák letételéhez szükséges, az általában elvárható felkészítés és felkészülés lehetőségét.”

Az 1964. évi 11. törvényerejű rendeletben kihirdetett Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezmény 2. cikke értelmében diszkriminációnak minősül minden olyan oktatási rendszer fenntartása és működtetése, amely nem nembeli, vallási vagy nyelvi alapon differenciál, illetve nem civil fenntartásban működik. Ezen túl azonban az 1. cikk értelmében diszkriminációnak minősül

²³ A tévedésre az is felhívhatja a figyelmet, hogy Nyugat-Európában és Magyarország számos intézményében ezek a gyermekek iskolába járnak, pedagógiájukra pedig – hazánkban is – főiskolai és egyetemi szinten készítenek fel.

„a) valamely személy vagy csoport kizárása az oktatás bármely fajtájában vagy fokozatában való részvételből;

[...]

c) bizonyos személyek vagy csoportok részére külön oktatási rendszerek vagy intézetek létesítése vagy fenntartása, a jelen egyezmény 2. cikkében foglalt rendelkezések fenntartásával.”

A kategória azért diszkriminatív, mert önmagában szegregál.

E) A minősítés kritériumainak hiánya szembeötlő, mivel a közoktatási törvény 1993-as módosításában nevesített képzési kötelezettség kategóriájához a jogalkotó nem rendelt olyan diagnosztikus kritériumokat, amelyek mentén meghatározható és számon kérhető lenne az e kategóriába sorolás szempontrendszere, illetve a minősítés gyakorlata. Ezen túl sem a vonatkozó miniszteri rendelet, sem az Oktatási Minisztérium közleményei, sem pedig a szakértői és rehabilitációs bizottságok dokumentációi nem tartalmazzák a minősítés pszichometriai és pedagógiai szempontjait. Az egyetlen hivatkozott minősítési szempont a mindenkori oktatási struktúra, amely viszont folyamatosan változott és az utóbbi tíz év során változik azóta is.

A kategória léte azért rendkívül problematikus, mert nincs meghatározva, hogy ki és milyen feladatok teljesítése esetén kerül a hatókörébe.

3.1.3. AZ OKTATÁSHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS KORLÁTOZÁSÁNAK PROBLÉMÁJA (A FEJLESZTŐ FELKÉSZÍTÉS)

Az elkülönített kategorizáció következtében a jogalkotó olyan szolgáltatásokat határoz meg a képzési kötelezettség minősített gyermekek esetében, amelyek az ép vagy az enyhébben fogyatékos gyermekekhez képest hátrányos helyzetbe kényszerítik őket és családjaikat. E hátrányok legalább három területen egyértelműen kimutathatók:²⁴

A) A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30. § (2) bekezdése biztosítja a sajátos nevelési igényű tanulók számára az integrált, félig integrált, integrációhoz közelítő oktatásban való részvételt és/vagy a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben történő nevelést és oktatást, s ezek mindenféle variációjának lehetőségét. A (6) bekezdés viszont a képzési kötelezettség teljesítéséből kizárja mindezeket a gyógypedagógiai intézményeket és a gyógypedagógiai ellátásban közreműködő nevelési-oktatási intézményeket. Ezzel a jogi szabályozás esélyt sem ad arra, hogy ahol a lehetőségek és a szándékok, illetve a szükséges szaktudás már meg is lennének, legalább ott a közoktatás rendszerén belül, a közoktatásban rendszeresített intézményi és eljárási keretek között folyhasson a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása. A jelenlegi jogi szabályozás kívül helyezi a képzési kötelezettséget teljesítő gyermekeket a közoktatás gyógypedagógiai intézményrendszerén, s a szociális intézményrendszerre telepíti őket, vagy az állami, önkormányzati intézményrendszeren kívülre (ellátás nélkül a család felelősségi körébe) tereli. Megfosztja ezzel az ilyen gyermeket mindattól a gyógypedagógiai tevékenységtől, intézményi juttatástól, társadalmi szocializációs esélytől, amelyekben a közoktatási szolgáltatások igénybevétele során részesülhetne.

B) A közoktatási törvény fokozódó szigorral és következetességgel határozza meg a közoktatásban dolgozó pedagógusokkal szemben támasztott szakképesítési feltételeket. A gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő pedagógusokkal szemben a törvény külön feltételeket is támaszt a 30. § (11)–(13) bekezdésében foglalt szabályozással. A fejlesztő felkészítést végzőkre azonban mindezek a követelmények a törvény 30. § (10) bekezdésének „lágyító” szabályaival együtt alkalmazandók (ennek lényege, hogy esetünkben nem a szakmai tevékenységre magára írja elő a törvény a megfelelő és adekvát szakképesítést, hanem a tevékenység „irányítására, szükség esetén közreműködésére”), s e lágyítás a gyakorlatban oda vezetett, hogy a fejlesztő felkészítésben realizálódó képzési kötelezettséget gyakran nem gyógypedagógus vagy/és konduktor közoktatási szakemberek végzik, hanem jelentős részben ápolók, gyermekfelügyelők, szociális munkások, jobb esetben gyógypedagógiai asszisz-

²⁴ A következő három érv Bíró Endre kéziratban hozzáférhető elemzésének szó szerinti átvétele (Bíró és Verdes 2005, 14–15).

tensek, míg a tankötelezettség keretén belül a nevelést, oktatást elvben száz százalékosan (gyógy)pedagógusok. Márpedig a gyógypedagógiai feladat tartalmát illetően a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése, képzése magasabb szintű szakmai felkészültséget igényel, mint a más sajátos nevelési igényű tanulók nevelése, oktatása. A súlyosan, halmozottan sérült gyermek számára tehát a törvény nem biztosítja a képzési kötelezettség során mindazon szaktudást, vagy hasonló szintű szakképesítést, aminek eredményét az ép vagy kevésbé fogyatékos társaik élvezhetik tankötelezettségük teljesítésének folyamatában.

C) A fejlesztő felkészítést megvalósító képzési kötelezettség teljesítése során a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ép vagy kevésbé sérült társaikhoz képest töredéknyi közoktatási szolgáltatáshoz juthatnak. Az ép tanulóknak életkortól függően heti 20-25-30 tanóra közötti törvény által garantált közoktatási szolgáltatási óra jár, a gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő sajátos nevelési igényű tanulók esetében a törvény ehhez még biztosít – a fogyatékoság típusától függően – plusz 15–50% óraszámot. A tankötelezettséget súlyos betegség vagy más ok miatt magántanulóként teljesítő gyermek egyéni foglalkozás keretében történő iskolai felkészítésére is minimálisan heti 10 óra keretet biztosít a törvény [52. § (13)], s ugyanezt rendeli alkalmazni a 120. § (1) bekezdése a tankötelezettségét sajátos nevelési igénye miatt magántanulóként teljesítő gyermekre is. Mindezekhez képest a fejlesztő felkészítés kötelező óraszama a képzési kötelezettségről szóló 14/1994. (VI. 24.) MKM-rendelet 9. § (2) bekezdése szerint egyéni foglalkozás esetén heti minimum 3 óra, csoportos foglalkozás esetén heti minimum 5 óra! A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek képzésére a törvény az épek oktatására fordítandó óraszám átlagosan 1/5-ét, az enyhébben sajátos nevelési igényű gyermekek oktatására fordítandó óraszám 1/7-ét, és a magántanulók felkészítésére garantált óraszámnak is csak az 1/3-át írja elő minimálisan! Ennek összes finanszírozási következményeivel együtt.

3.2. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés a diszkriminációs teszt tükrében

A Magyar Köztársaság Alkotmánya 70/A. § (1) bekezdése szerint

„[a] Magyar Köztársaság biztosítja a területén tartózkodó minden személy számára az emberi, illetve az állampolgári jogokat, bármely megkülönböztetés, nevezetesen faj, szín, nem, nyelv, vallás, politikai vagy más vélemény, nemzeti vagy társadalmi származás, vagyoni, születési vagy egyéb helyzet szerinti különbségtétel nélkül.

(2) Az embereknek az (1) bekezdés szerinti bármilyen hátrányos megkülönböztetését a törvény szigorúan bünteti.

(3) A Magyar Köztársaság a jogegyenlőség megvalósulását az esélyegyenlőtlenségek kiküszöbölését célzó intézkedésekkel is segíti.”

A 22/1992 AB-határozat – összhangban a 7/1991 (II. 28.) AB-határozattal – kimondja, hogy valamely különbségtétel vagy korlátozás akkor nem minősül alkotmányellenesnek, ha (1) a korlátozás nem az alapjog érinthetetlen lényegére vonatkozik, (2) a korlátozás elkerülhetetlen, azaz kényszerítő okkal történik, (3) a korlátozás súlya a korlátozással elérni kívánt célhoz képest nem aránytalan.

(1) Egyfelől a képzési kötelezettség kategóriája önmagában az alapjog lényegéből való kirekesztést valósítja meg. A tankötelezettség az iskolai oktatásban való részvétel jogát rögzíti, s ennek egyenes következménye, hogy a képzési kötelezettség kategóriája – pusztán a kategória mássága okán – az iskolai oktatásban való jog lényegi korlátozását hozza magával. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának eltérő jellegét nem az oktatásban való részvételt meghatározó kategória, hanem ezen oktatás módjának vonatkozásában kell rögzíteni, amely már adott a közoktatási törvény által bevezetett sajátos nevelési igény kifejezésben. Másfelől az állam által garantált közoktatási szolgáltatások, így a fejlesztő felkészítés a közoktatási törvényben szabályozott szolgáltatás, amelynek kerete elvben a közoktatás intézményrendszere. Mivel a fejlesztő felkészítés teljesítésének törvényben meghatározott színtere a tartós lakhatást, ápolást és gondozást kínáló szociális intézmény vagy az érintett gyermek családja, nem pedig valamely többségi vagy speciális iskola, ezért a törvény a jog érinthetetlen lényegéből rekeszt ki, hiszen a képzési kötelezettnek minősített gyermekek nem járhatnak iskolába. Hasonló módon a pedagógiai szolgáltatásokhoz való hozzáférés lényegi korlátja a fejlesztő

felkészítéshez rendelt óraszámok miniszteri rendeletben meghatározott szélsőségesen redukált mennyisége, illetve a teljesítéshez feltételül szabott szakképesítési követelmények.

(2) Nem ismert olyan ok, amely a jelenlegi korlátozás szükségességét és elkerülhetetlenségét indokolná: sem más személyek jogainak védelme vagy érvényesülése, illetőleg egyéb más alkotmányos célok védelme nem teszi szükségessé a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú személyek közoktatási szolgáltatásokból való kirekesztésének további fenntartását.

(3) Nem ismert olyan cél, amelynek alapján a korlátozás védhető lenne; ezért a korlátozás súlya és annak célja közötti arányosságról nem beszélhetünk.

Mindezért: a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú népesség számára fenntartott közoktatási szolgáltatások jelenlegi rendszere kielégíti a közvetlen hátrányos megkülönböztetés törvényben meghatározott kritériumait. A jogsértő helyzet megszüntetésének lehetősége a szociális és az oktatási politikák fejlődésének menetében benne rejlik, hiszen az oktatási rendszerek demokratizálása és a mindenki számára hozzáférhető alapfokú oktatás kialakítása mára egyre inkább alapvető követelményként fogalmazódik meg. Ennek megfelelően Magyarország sem kerülheti meg az érintett népesség közoktatási negatív diszkriminációjának megszüntetését. A következő fejezet azt vizsgálja, hogy jelenleg hol és mennyiben jelenik meg az általunk vizsgált probléma a magyarországi és az európai közösségi szociálpolitika illetve közoktatási politika látóterében.

4. Oktatás és szociálpolitika

4.1. Oktatás és életminőség

A hatvanas és hetvenes évek óta egyre erősebb mértékben igaz, hogy a társadalmi státus és mobilitás továbbörökítésének fő csatornája a család által áthagyományozott vagy más forrásokból megszerzett kulturális és kapcsolati tőke. A közoktatás funkciói ennek megfelelően értékelődtek fel: a színvonalas tudáshoz való hozzáférés elsődleges szerepet tölt be a későbbi életpálya alakulásában. A közoktatás jelentősége ennyiben nem csupán a tudás elsajátításában, hanem a társadalomban elfoglalt pozíciók kiosztásában is az első helyre került. A honi közoktatási rendszer régi rendszerbetegsége, hogy nagyrészt nem képes megfelelni az e változásokból fakadó elvárásoknak. Míg a politikai rendszer-változás hatására a magyarországi közoktatásban korábban hangsúlyosan megjelenő, és a kommunista ideológia által dominált – persze főként az ideológia és a retorika szintjén létező – egalitárius célok és a hozzájuk kapcsolódó eszközök nagyrészt háttérbe szorultak, addig a kilencvenes évek első felében az oktatáspolitikai homlokterébe az olyan sürgős feladatok megoldása került, amilyen a rendszer pénzügyi finanszírozásának fenntartása és reformja, a jogállami keretek kialakítása, és a helyi közösségek oktatási autonómiájának megteremtése. Mindezért a korábbi kötöttségek meglazulásával, a megfelelő kompenzációs stratégiák és eszközök híján erőteljes növekedésnek indultak a rendszeren belüli – már jóval korábban kialakult (Ladányi és Csanádi 1983) – különbségek. A kilencvenes évek második felére számos nemzetközi felmérés hívta fel a figyelmet a közoktatási rendszer diszfunkciókkal terhelt, a különféle társadalmi csoportokat, bizonyos területek lakosságát hátrányba hozó jellegére (Lannert és Schmidt 2001, 47–50).

A honi iskolarendszer pontos modellje a társadalmi rétegződésnek, s ezzel együtt a társadalomban kódolt egyenlőtlenségeket jól látható módon transzparenssé teszi. Egyrészt az iskola a társadalom többségét adó középrétegek értékvilágát, kommunikációs módszereit részesíti előnyben, s ezért a kisebbségi státusú etnikai vagy vallási csoportokhoz tartozó gyermekek gyengébben teljesítenek, noha értelmi képességeik nem különböznek a többi gyermekétől. Másrészt pedig az alacsonyabb szociális státusú és speciális nevelési igényekkel rendelkező gyermekek többszükségleteire az iskola – mivel a társadalom jelenleg nem is támaszt ilyen elvárásokat – képtelen megfelelően differenciált pedagógiai kínálattal válaszolni, s ezért a gyógypedagógiai iskolákat mintegy szelepként használva kiáramoltatja őket a rendszerből. E szelekciós mechanizmusok működését már a hetvenes és a nyolcvanas évek vizsgálatai is kimutatták, hiszen az akkor enyhe értelmi fogyatékosnak minősített tanulók több mint fele még csak enyhe fokban sem volt intellektuális fogyatékossgal élő, viszont ezekben az iskolákba mintegy 50%-ban a szociálisan hátrányos helyzetű vagy roma származású tanulókat iskoláztak be (Bánfalvy 2002, 38–43). A speciális iskolákban tanuló enyhén értelmi fogyatékosnak minősített tanulók aránya az utóbbi évtizedekben jelentősen csökkent, olyan jelenségről van azonban szó, amely azóta is erőteljesen jelen van a magyarországi alapfokú oktatás rendszerében. „A hátrányos helyzetű rétegek gyermekeinek induló művelődési esélyegyenlőtlenségét az iskola nem tudja kompenzálni, így elsősorban ők kerülnek a követelményeket nem teljesítők közé. A kisegítő iskolában a hátrányos helyzetűek többsége általánossá vált. (Lányiné id. Bánfalvy 1995, 29). Az általános iskolai ép korosztályok esetében hasonlóképpen diagnosztizálható a honi közoktatás rendszerbetegsége: az OECD 2000-ben készített vizsgálata azt mutatja, hogy a magyarországi iskolarendszer szelekciós mechanizmusai rendkívül erősek, s ennek megfelelően a tanulói teljesítmények jobban szóródnak az iskolák között, mint az iskolákon belül. Míg az OECD-országokban a tanulói olvasási teljesítménykülönbségek 36%-át magyarázzák az iskolák közötti különbségek, addig ez az arány Magyarországon 71% (Cs. Czachesz és Radó 2003, 351–365; Szilágyi 2004). A 2003-as vizsgálat nemrég nyilvánosságra hozott eredményei megerősítették a három évvel ezelőtt kimutatott eredményeket.

Az ép, az enyhén fogyatékos vagy a roma származású tanulók esetében felismert fenti összefüggés – a szociális hátrányok iskola általi átörökítése és a különiskolai struktúrák szelepfunkciója – a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség vonatkozásában kiegészítésekkel fogadható el, s legalább két lényeges momentumra kell tekintettel lenni.

- Míg a szociálisan hátrányos helyzetű csoportok esetében az iskola konzerválja a meglévő szociális hátrányokat, addig a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok esetében maga a közoktatás az, ami e hátrányokat jelentős mértékben generálja. Az első fejezetben részletesen bemutatott kutatások egyértelműen jelzik, hogy e családok kétharmada – a magyarországi népesség egészére vonatkozó adatoknak megfelelően – a gyermek megszületését és tanköteles korba lépését megelőzően nem tartozik a szegényebb csoportok közé: bevételeik esése és kiadásai növekedése egyértelműen a beiskolázás időpontjára datálódik. Az elszegényedést kifejezetten az iskolai ellátások hiányának kompenzálásához szükséges többletkiadások, és ugyancsak az iskola hiányából fakadó munkaerő-piaci kirekesztődés okozza. A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség jelenlegi helyzetében az iskola az átlagnépességhez képest erősebben befolyásolja a család jövedelmi helyzetének alakulását, vagyis esetükben ma az iskola szociális és életminőséget meghatározó szerepe – éppen annak hiányából fakadóan – kifejezettebben jelentkezik.
- A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára létrehozott fejlesztő felkészítés és a mögötte álló pedagógiai szolgáltatások hasonló módon egyfajta szelepfunkciót töltenek be, mert mind a többségi, mind pedig a speciális iskolát mentesítik e népesség ellátásának feladata alól. A szelep azonban „túl jól” működik, hiszen nem csupán az iskolarendszer egyes színtereiről, hanem a közoktatás teljes spektrumáról választja le ezeket a gyermekeket és fiatalokat. A speciális általános iskolák lehetővé tették és teszik, hogy a közoktatás jó minőségű intézményeit mentesítsék a hátrányos helyzetű vagy roma gyermekektől, s ezzel szinte külön iskolarendszert építettek ki számukra a közoktatási rendszeren belül. Ezzel szemben a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára fenntartott fejlesztő felkészítés intézménye nem a közoktatás keretei között van.

Ezért a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség vonatkozásában még inkább igaz, hogy az oktatáshoz való hozzáférés és a szociális státus egymással szoros kölcsönhatásban álló momentumok.

4.2. A magyarországi oktatáspolitikai és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek

Az oktatáspolitikai tervezésben mára Magyarországon is egyre erősebb szerepet játszik a társadalmi különbségek iskola általi kiegyenlítésének feladata. A jelenlegi oktatási struktúra fejlesztését és a leginkább jelentősnek tartott problémák megoldását részletező, Az Oktatási Minisztérium középtávú közoktatás-fejlesztési stratégiája című dokumentum igen nagy jelentőséget tulajdonít az iskola hátránykompenzáló jellegének és a hátrányban lévő csoportok, így a fogyatékossgal élő népesség problémájának is (Oktatási Minisztérium 2003). A stratégia hangsúlyosan problemaként kezeli a közoktatás által átörökített és a rendszer által okozott egyenlőtlenségek jelenségkörét, mivel a honi rendszer gyengeségeiként emeli ki, hogy a „tanulók oktatási pályafutását megengedhetetlen mértékben határozza meg szociális, etnikai és települési hátterük”, illetve, hogy „a sajátos nevelési igényű gyermekek igen jelentős arányban nem integrált oktatási intézményekben tanulnak” (uo., 12). A dokumentum szerint „a differenciált, aktív tanulásra épülő pedagógiai módszertani munka kevés helyen honosodott meg, ezért a magyarországi iskolák társadalmi hátrányokat pedagógiai eszközökkel kompenzáló képessége jellemzően alacsony”, végül ennek mintegy konklúziójaként állítja, hogy „a magyar oktatási rendszerben kialakulatlanok és erőtlenekek a tanulók hátrányos megkülönböztetését, szegregációját visszaszorítani hivatott szabályozási elemek és mechanizmusok (uo.)” A stratégia szerint a közeljövő oktatáspolitikájának homlokterébe

- az élethossziglan tartó tanulás megalapozása,
- az oktatási egyenlőtlenségek mérséklése,
- az oktatás minőségének fejlesztése,
- a pedagógusszakma fejlődésének támogatása,

- az információs és kommunikációs technológiák fejlesztése,
- az oktatás tárgyi feltételeinek javítása, és
- a közoktatás költséghatékonyságának és irányításának javítása kerül.

Összességében elmondható, hogy a hazai oktatáspolitikai esélyegyenlőséget hangsúlyozó vonalának csomópontjait ma a roma származású, az enyhén fogyatékos, speciális oktatási kínálatot igénylő, illetve az uniós csatlakozás kapcsán jelentőssé vált bevándorolt tanulók jellemzői adják. Ennek megfelelően a stratégia az integrált óvodai és iskolai intézmények fejlesztését, a befogadó iskola-hálózat kialakítását preferálja, valamint célként határozza meg a szakiskolai hálózat fejlesztését és antidiszkriminációs programok indítását (uo., 36–39). Az utóbbi évtizedek külföldi és hazai kutatási eredményei az oktatáspolitikai szervezést nagyrészt ebbe az irányba tolták el, s az Európai Unió is hangsúlyosan ügyel erre a területre. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási befogadása jelenleg még csak érintőlegesen sem jelenik meg feladatként. Ennek hátterében számos, az esélyteremtési politika haladási irányából, a közoktatási rendszer természetéből és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népességet nevelő családok élethelyzetéből, lehetőségeiből fakadó tényező áll.

- (a) Az esélyteremtési politika hatóköre mintegy fentről lefelé halad, először az enyhébb vagy könnyebben kompenzálható hátrányokat igyekszik orvosolni, s a nehezebben megoldható vagy kevesebb embert érintő kérdéseket későbbre hagyja. Azonban fontos, hogy a honi közoktatás számára mára egyértelműen láthatóvá vált, hogy a közoktatás jelentősége jóval túllép az iskola falain. Az oktatáspolitikai ezért arra törekszik, hogy a közoktatási rendszer hatékonyabb működtetésével és a hozzáférés kiszélesítésével szociális hátrányokat is kompenzáljon. A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség minden bizonnyal az esélyegyenlőségi politikák várólistájának végén található.
- (b) A hazai oktatáspolitikai észleli és egyre hatékonyabban kezeli a fogyatékos tanulók helyzetét, azonban éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek problémáját láthatólag nem tartja közoktatási kérdésnek. Ezzel szemben – tévesen – úgy véli, hogy az érintettek nevelése és fejlesztése dominánsan egészségügyi, rehabilitációs feladat, amelyben az oktatás kompetenciája korlátozott vagy egyenesen megkérdőjelezhető.
- (c) A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok heterogén jellegéből, a fokozatos elszegényedésből és e népesség relatíve alacsony számából adódóan a családok igen gyenge érdekérvényesítési képességgel rendelkeznek. Ráadásul a súlyosan, halmozottan fogyatékos népességet tömörítő szervezetek csak kevésbé képesek hallatni a hangjukat.

4.2.1. A KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG PROBLÉMÁJA

Az iskolás korosztály 5–10%-át adó, a tankötelezettség teljesítésével fejlődési elmaradásaik miatt nehezebben megküzdő tanulókat a közoktatási törvény külön nevezi meg. E körön belül a jogalkotó különbséget tesz a sajátos nevelési igényű tanulók (testi-mozgásszervi fogyatékos, érzékszervi fogyatékos, tanulásban akadályozott és intellektuálisan fogyatékos, beszéd-fogyatékos és más fogyatékossgal élő) valamint a beilleszkedési, tanulási és magatartási nehézségekkel küzdő gyermekek és tanulók csoportjai között. (Cs. Czachesz és Radó 2003, 364–368; Nagy 2000, 360–361).

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok az előbbi, a sajátos nevelési igényű tanulók csoportjában jelennek meg. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatási törvény 1993-as módosítását megelőzően semmilyen közoktatási szinten kodifikált joggal nem rendelkeztek, s képezhetetlennek minősültek. A változtatás eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját, és elvben kiterjesztette a tankötelezettséget a súlyos, halmozottan fogyatékossgal élő tanköteles korú személyekre is, valós pedagógiai tartalmat azonban nem tudott megjeleníteni a jog mögött. A törvény indoklásában kifejtett értelmezés szerint²⁵ a törvény megsemmisíti a képezhetetlenség kategóriáját, s ezzel minden érintettre kiterjeszti a tankötelezettséget, bevonva ezzel a közoktatás rendszerébe a

²⁵ Indoklás a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvényhez: „A javaslat megszünteti a tankötelezettség alóli felmentés intézményét, s annak érdekében, hogy minden gyermek állapotának megfelelő képzést kapjon, bevezeti a képzési kötelezettséget. A képzési kötelezettség alatt a fogyatékos gyermek megkapja az egyéni fejlődéséhez szükséges segítséget.”

súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekeket és fiatalokat. Ezzel szemben kétségtelen, hogy a szolgáltatások tartalmára és formájára alkalmazott kritériumok megállapításánál nem az érintett személyek szükségletei vagy alapjogai, hanem sokkal inkább a jelenlegi oktatási struktúra jelenti a kiindulópontot. Mindezzel a korábban egyértelműen definiált hátrányos megkülönböztetést a jogalkotó egy új kategória beiktatásával fedi el, a konkrét különbségeket pedig a miniszteri rendeleti szinten, a jogszabályi hierarchia alacsonyabb fokán jeleníti meg, és fejt ki. Ennek megfelelően a szabályozás azt sugallja, hogy létezik egy csoport, amely tanulási képességei mentén úgy jellemezhető, mint amely nem képes beilleszkedni a rendszerbe, s ezért saját hibájából, legitim indokkal fosztható meg a többségnek alanyi jogon járó tanulási és képzési kínálatától.

A fejlesztő felkészítés fogalmának körülírása jól mutatja a szabályozást megterhelő ellentmondásokat, hiszen a törvény egészen nyilvánvalóan elmegy a legalapvetőbb kérdés mellett: mire készít fel a fejlesztő felkészítés? A válasz hiánya arra utal, hogy a jogalkotó nem tud megfelelő értelmezést adni a tankötelezettséggel elvileg analóg szerepet betöltő képzési kötelezettség és fejlesztő felkészítés fogalmainak, s a minimálisan irányt szabó alapelvek helyett arra az – egyébként más kontextusban helyénvaló – évrre látszik hivatkozni, hogy a fogyatékosok súlyosságából következően a szóban forgó csoporton belüli szélsőséges eltérések nem teszik lehetővé az egységes követelmény- vagy irányelvi rendszer felállítását. A törvény valójában nem jelent belépőt a közoktatás közös rendszerébe, hanem az esélyegyenlőség látszólagos garantálása mellett továbbra is az elkülönítést szolgálja. A nemzetközi elvárásoknak megfelelően a harmadik Magyar Köztársaságban minden gyermek tanköteles, míg a tankötelezettség teljesítésének értelméről éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében nincs mondanivalója a jogalkotónak. A képezhetetlenség kategóriájának eltörlését nem az alapjogok biztosítása, a hátrányos megkülönböztetés megszüntetése vagy az emberi méltóság védelme, végső soron a jogelvként szolgáló esélyegyenlőség garantálása, hanem sokkal inkább a külső elvárásokhoz – jelen esetben a nemzetközi szerződésekhez és az esélyegyenlőségi politikákhoz – való alkalmazkodás évszázados rutinja motiválta.

Azonban a magyarországi közoktatásban az oktatás és a pedagógiai cselekvés fogalma, hatóköre fokozatosan tágul; az ép tanulóknak felkínált egyre szélesebben meghatározott, az alternatív vagy reformpedagógiai oktatás elfogadása mellett a fogyatékos gyermekek és fiatalok is nagyrészt bekerültek a közoktatás látóterébe. Az 1993-ban bekövetkezett módosítás, amely eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját, éppen ezért tekinthető nagy jelentőségű, de módosításra szoruló, kezdeti lépésnek. A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatásának mikéntjét a 23/1997 (VI. 4.) MKM-rendeletben kiadott, A fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelve határozza meg. Az irányelvi rendszer az óvodai és az iskolai ellátás vonatkozásában szinte minden fogyatékosági csoport számára adekvát és jól alkalmazható kritériumokat határoz meg. A rendelet II. mellékletének 3. része a halmozottan fogyatékos tanulók²⁶ iskolai oktatásának irányelveit adja meg, amelynek alapján kialakítható lenne az a pedagógiai kínálat, amely a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára megfelelő fejlődést biztosítana.²⁷ Az európai szinten is színvonalasnak számító rendelet azonban éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos, képzési kötelezettnek minősített gyermekek vonatkozásában kétarcú, s mintegy maga is rögzíti azt az ellentmondást, amely a közoktatási törvényre jellemző: egyrészt bizonyos pontokon a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára is optimális pedagógiai kínálatot és hatásrendszert ad meg – például a különleges gondozási igényű tanulóknál az iskolai kínálat szerves részeként tartja számon a rehabilitációs, rehabilitációs célú foglalkozásokat –, másrészt azonban a képzési kötelezett tanulók esetében a közoktatási törvény vonatkozó pontjaira hivatkozva elmegy a probléma mellett.

²⁶ A rendelet II. mellékletének 3. része által alkalmazott definíció semmiben nem tér el a jelenlegi gyógypedagógiai vagy az általunk adott meghatározástól: „A halmozott fogyatékosok olyan állapotot jelent, amelyben különböző társult formában van jelen az értelmi képességek, a mozgásfunkció, a verbális kommunikáció, a látás, a hallás, valamint más megismerési funkciók, esetenként a személyiség és a viselkedés zavara.”

²⁷ Az 5. fejezetet adó oktatási koncepció az irányelvi rendszer keretei között megvalósítható oktatási struktúrát és tartalmat jelenít meg.

4.3. Az uniós politika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség

Jelenleg az Európai Unió tagországaiban az oktatáspolitikát egésze szubszidiárius módon szerveződik, s a közösségi szabályozás ennek megfelelően jelentős mértékben korlátozott. Azonban míg az egyes tagországok oktatási rendszerei közötti eltérés jelenleg igen erőteljesnek mondható, s e mostani fázisban semmiképpen nem lehet kompatibilis rendszerekről beszélni, addig a közösség egyre inkább felismeri, hogy a közoktatás – önmagát meghaladva – központi jelentőséggel bír az uniós polgárok szociális státusának és munkaerő-piaci pozíciójának kialakulásában, s ennek megfelelően olyan mechanizmusok kialakítására törekszik, amelyek hatékonyan befolyásolják és a konvergencia irányába fejlesztik tovább a nemzeti oktatási rendszereket. A jelenleg igen hatékonynak tartott nyitott koordinációs mechanizmusok keretében kidolgozott, az európai oktatási és képzési rendszerek célkitűzéseivel kapcsolódó részletes munkaprogram három alapvető prioritást adott meg a tagállamok számára:

- az oktatási és a képzési rendszerek minőségének és eredményességének javítását,
- az oktatáshoz és a képzéshez való hozzájutás megkönnyítését minden ember számára, és
- az oktatás és a képzés megnyitását a tágabb világ előtt.

A felsorolt stratégiai célok közül a közösség nyilvánvalóan a hatékonyság és az oktatás nemzetközi, az Európai Unió határain is átlépő megnyitását preferálja, hiszen a munkaerő-piacon megjelenő emberi erőforrás mennyiségi és minőségi növekedését sokkal inkább a magasan képzett munkaerőtől, mintsem a fogyatékos népesség integrálódásától várhatja. A munkaprogramban közölt tervezet részleteiből világosan kiderül, hogy a nemzetközi közösség számára a hozzáférés és az esélykiegyenlítés sokkal inkább a gazdasági fejlődés és a munkaerőpiac hatékony működtetését kívánja szolgálni, mintsem a leszakadó társadalmi csoportok felemelkedését és integrálódását. Ennek megfelelően a fogyatékos népesség oktatási integrációja és a képzési kínálatához való hozzáférés kiterjesztése az enyhe fogyatékossgal élő csoportokat veszi célba, hiszen nyilvánvalóan ők azok, akik a munkaerő-piacra bejutva viszonylag alacsony ráfordítással képesek produktív munkát végezni. A Strukturális Alapokból elkülönített céltámogatások – például az EQUAL pályázatokon elnyerhető, munkahelyteremtést támogató összegek – elsősorban ezekhez a csoportokhoz kerülnek, a súlyosan, halmozottan fogyatékos, rendkívül kis számarányú népesség jelenleg nem férhet hozzá ilyen forrásokhoz. A közösségi tervezés és politikai cselekvés fentről lefelé halad, jelenleg a társadalom jobban élő és eredményesebben teljesítő, nagyobb hányadát ösztönzi arra, hogy a feltételeknek megfelelően, hatékonyabb munkával termeljen jobb minőségű, a piacokon értékesíthető tudást vagy bármely más formában megtestesülő terméket. Fentről lefelé haladva, egyre inkább észlve az alacsonyabb szociális státusú és fogyatékossgal élő népesség által tartálékolt, kiaknázatlan lehetőségeket, az előbbi folyamatok eredményeként a hátrányos helyzetű és a fogyatékos népességre, akár a súlyos, halmozottan fogyatékossgal élő személyekre az unió is egyre több figyelmet fordít.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek a közösségi politika perspektívájából nem annyira a fogyatékossgal élő személyek oktatási hátrányának kiegyenlítése, hanem az érintett népesség egésze, tehát az érintett családok szociális státusa és munkaerő-piaci integritása szempontjából van kitüntetett jelentősége. Az érintettek részletesen elemzett szociális státusa és munkaerő-piaci aktivitása nagyban kötődik a közoktatás diszkriminatív voltahoz, s az Európai Unió számára ennyiben egyre inkább – a szülők helyzetére összpontosítva – munkaügyi kérdésként jelenik meg. Ennek érdekében az unió olyan foglalkoztatási konstrukciók kialakítását ösztönzi, amelyek lehetővé teszik a fogyatékos személyeket nevelő szülők számára, hogy gyermekük nevelése mellett munkát vállaljanak. Ennek egyik eszköze, hogy a fogyatékos gyermekek és fiatalok számára nappali ellátást kell biztosítani, garantálni kell az oktatáshoz való hozzáférésüket, hiszen ennek eredményeként a szülők munkát vállalhatnak.

Érthető, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek alapfokú oktatáshoz való hozzáférése nem tartozik a közösségi politikai stratégia fő vonalába. Az Európai Unió egyre szélesebben értelmezi a feladatkörét, s mára nem csupán a gazdasági fejlődés és a munkaerő-piaci szabályozás, illetve egy közös szociálpolitika kidolgozása a célja, hanem az alapvető emberi jogok garantálása felé is jelentős lépéseket tesz, és erre ösztönzi tagállamait is. Ennek egyik jól látható jele, hogy az európai Alkotmányos Szerződésbe beemelték az unió alapjogi kartáját. A karta részletesen foglalkozik az oktatáshoz való jog kiterjesztésével és garantálásával, rendelkezik a gyermeki jogokról és a fogyatékos személyek jogairól. Noha az emberi jogok képviselője köztudottan nem tartozik az unió erősen képviselt tevékenységei közé, jól látható az a tendencia, amely ennek a dimenzióknak a kifejezettebbé válását mutatja.

5. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása

Ép és fogyatékos tanulók esetében egyaránt érvényes, hogy az oktatási rendszerben való továbbhaladáshoz mindösszesen három komponens illeszkedése szükséges. (1) A gyermek képezhetőségének adott tulajdonságegyüttese azokat az individuális képességeket jelöli, amelyek genetikai öröksége, biológiai állapota, illetve szociális és kulturális környezete eredőjeként meghatározzák iskolai pályafutásának indulását. (2) Az iskola által támasztott, előzetesen meghatározott követelményrendszer, amelynek legalább minimális szintű teljesítése jelenik meg az iskolai továbbhaladás feltételeként. Végül (3) az a pedagógiai hatásrendszer és kínálat, amely a két előbbi komponens közötti kapcsolatot megteremtve, az iskolai követelményrendszert és a gyermek személyes tulajdonságait mintegy közvetítve egymás felé, a pedagógiai differenciálás széles eszköztárának alkalmazásával biztosítja e követelmények és képességek érzékeny egyensúlyát (vö. Illyés 2000; Zászkaliczky 2002, 55–56).

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók és a magyar közoktatás vonatkozásában e komponensek jelenleg nem, illetve csak minimális mértékben illeszkednek. Míg a megfelelő pedagógiai hatásrendszer és kínálat külföldi és hazai szakmai kidolgozottsága (Begemann és mtsai 1979; Fröhlich 1989; 1990; 1993; Lányiné 1996; Márkus 1996; 2003a; 2003b; Pfeffer 1995; Schäffer 1998) az utóbbi években jelentős mértékben fejlődött, addig az oktatási struktúra által közvetített követelményrendszer nem követte ezt a fejlődést, és nem támogatta az érintetteket a megfelelő jogszabályi és finanszírozási háttér kialakításával. Az érintett népesség iskolaszerű ellátása az ország néhány pontján, az önkormányzati és a civil szféra kezdeményezésére kialakult, ennek háttéréként azonban nem jelentek meg a megfelelő jogszabályok.²⁸ A következőkben a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú populáció számára kidolgozott külföldi és hazai koncepciók legfontosabb elemeit igyekszünk röviden egszbe fogni.

5.1. A súlyos, halmozott fogyatékoság pedagógiai szempontú jellemzése

Visszaulva az első fejezetben olvasható meghatározásokra (5–7. oldal), a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekre irányuló pedagógiai cselekvést leginkább az határozza meg, hogy esetükben az emberi alapszükségletek kielégítése, a dologi világhoz való hozzáférés és a kölcsönös szociális interakciók, a kommunikáció erőteljes, gyakran már-már szélsőséges akadályozottságával kell számolni.

A korai életkorban kialakult fogyatékoságok és az azokhoz társuló betegségek orvosi kezelése, a hosszabb, nemritkán hónapokon át húzódó kórházi tartózkodások rendkívüli mértékben megterhelők a gyermekek számára. A betegségekkel együtt járó tartós fájdalom, a saját fogyatékoságnak és betegségnek való kiszolgáltatottság jelentős mértékben károsítja azokat a biológiai struktúrákat, amelyek a gyermekek világra nyitottságát, cselekvését anatómiailag megalapozzák. A korai anya-gyermekkapcsolat már a megszületés időpontjától kezdődően nehezzé válhat: az elemi reflexek, például a szopóreflex elmaradása következtében az élettörténet olyan alapvetően humán eseményei válhatnak érintetté – például már a szülőkhöz kötődő testi viszony szintjén is –, amelyek a későbbi élettörténetet jelentősen befolyásolják. A későbbiekben a beszélt és az írott nyelvet nélkülözve, a kommunikáció hétköznapi eszköztára nélkül kell kifejezniük vagy megértetniük magukat más emberekkel. Az egyszerű, testi alapszükségletek hétköznapi formákban (beszéd, egyezményes gesztusok) való jelzése gyakran nehéz, vagy egyenesen lehetetlen: ezekhez alternatív, egyéni módon kialakított kommunikációs technikákra van szükség. A fogyatékoságok és az eltérő tapasztalatszerzés talaján kialakulhatnak viselkedésszabványok is: autoagresszió, sztereotip mozgásfolyamatok, beszűkült érdeklődés vagy

²⁸ Lásd az 1. mellékletben összegyűjtött szolgáltatók listáját.

vizelet- és székletartási nehézségek. A fogyatékoson túl azonban éppen a kommunikációs igény és a kommunikációs teljesítmény közötti – pedagógiailag áthidalható – szakadék, a legsúlyosabb mozgáskorlátozottságból fakadó szenzoros depriváció áll a külső szemlélő számára értelmezhetetlen és értelmetlennek minősített viselkedéses jelenségek háttérében. Hiszen ha valaki képtelen rá, hogy környezete számára is érthető módon fejezze ki magát, akkor mintegy kényszermegoldásként választja a környezet számára adott esetben visszataszító vagy érthetetlennek minősített kommunikációs stratégiákat. Mindez azonban nem szükségszerűen történik így: a megfelelő pedagógiai segítség és szülői részvétel olyan közeget képes teremteni, amelyben a fent jellemzett károsodások nem vezetnek elszigeteltséghez és a társadalmi részvétel akadályozottságához.

Marco édesanyja a terhessége ideje alatt vesepanaszokkal került kórházba, ahol erős hatású gyógyszerekkel kezelték, anélkül, hogy állapotát ismerték volna. Ennek következtében Marco nagyon súlyos károsodásokkal jött világra, születését követően tizennégy órán át folyamatosan műtötték, veleszületett csípőficamát – noha ez később is lehetséges lett volna – az orvosok már ekkor helyreállították. Három hónapig kellett kórházban maradnia, az orvos azt mondta az édesanyjának, hogy Marco „reakcióképtelen húscafat”. Az anya – aki általános iskolai tanítónő volt – még a három hónap letelte előtt megkeresett egy gyógypedagógust, akivel ezt követően közösen gondolkodtak a gyermek lehetőségeiről. Mivel Marco szinte valamennyi csecsemőkori reflexe hiányzott – köztük a szopóreflex is – nem tudott önállóan enni. Édesanyja már a kórházban megtanulta a gyomorszonda használatát, amellyel – ha csak mechanikusan is – maga táplálhatta a fiát. Úgy érezte, hogy nem lesznek képesek valós kontaktust kialakítani egymással.

A gyógypedagógus és az anya abból indultak ki, hogy az első szó, amivel az ember a világ felé fordul: a sírás. Marco azonban olyan gyenge, hogy képtelen úgy sírni, mint az ép gyermekek. A sírás azonban nemcsak az a szelektív, célirányos sírás, amely számtalan variációban hangzik, és a szülő egy idő után képes a sírások jelentését is megérteni (éhes, fáj valamilye stb.), hanem a sírás maga az első olyan komplex mozgás, amelyben az ember tapasztalatokat szerez a saját testéről, és aktív kapcsolatba kerül a világgal. Ennek alapján Marco anyja a következőt tette: kétóránként – a kórházban megszokott rendet követve – megállt az ágy előtt a szondával, és várt, amíg Marcon a nyugtalanság egészen apró jeleit, amelyeket sírásként értelmezett, felfedezte, ekkor karjába vette, és szondán át enni adott neki. Ezzel ugyanazt a tapasztalatot biztosította számára, amit az ép gyermekek a sírás során átélnek: „Ha igyekszem, segítenek nekem”. Az anya ezzel lehetővé tette, hogy fia kimondja az „első szót”. Marco nem volt, nem lett reakcióképtelen, lassan anyja képes volt rá, hogy megértse fia állapotait, kívánságait éppen úgy, ahogyan a síró gyermekek szülei meg tudják különböztetni a sírások jelentését (Rödler 2000, 1–4).

A pedagógiai tevékenység tervezésekor tekintettel kell lenni arra, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek cselekvési lehetőségei az egész élet folyamán nagyon nehezek lehetnek, s ez meghatározhatja mind a kognitív teljesítményeket, mind az érzékelési, észlelési funkciókat, mind pedig a mozgásos teljesítményekre épülő cselekvéseket. Az életkor előrehaladtával kialakuló szükségletek (önállóság, a szülőktől való fokozottabb távolság kialakítása, szexualitás) az ép népességhez hasonlóan megjelennek. A fentiekből következően jelentősen akadályozottá válik az önálló életvezetés. Így a súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai jelentősége elsődleges szinten az alapszükségletek kielégítésében, a kommunikációs lehetőségek kipuhatólásában és kialakításában áll, amelyek mindenekelőtt a tanulók testi gondozásában, az oktatási folyamatok testre orientált jellegében, az oktatás időkeretének újragondolásában és a szervezés rugalmasságában mutatkoznak meg. Az oktatási folyamatok, az oktatás szervezésének és szerkezeti feltételeinek meghatározásakor tekintettel kell lenni arra, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében egymással összefüggő és egységesen értelmezendő alapszükségletekként jelennek meg

- a testkontaktuson és a személyes közelségen keresztül közvetített biztonság és elfogadás megtapasztalása; ezzel szoros összefüggésben az alapvető testi szükségletek (étkezés, tisztálkodás, mozgás) kíméletes és lehetőleg fájdalommentes, biztonságot nyújtó kielégítése a gondozási és az ápolási teendők teljesítésével. Ahogyan Marco története is mutatja, ennek önmagában vett pedagógiai jelentősége van, a testi szükségletek ilyen jellegű kielégítése nem fedhető le az ápolási funkciók ellátásával, hanem a pedagógiai fejlesztés keretét, alapfeltételét adja; ezen túl
- az alapvető testi tapasztalatok biztosítása: ezen belül (1) más ember testi közelségének megtapasztalása, (2) a saját test differenciált megélése, biztonságos és fájdalommentes testhelyzet

- felvétele és megtartása, alapvető ingerekhez (hideg-meleg, puha-érdes stb.) való hozzáférés, és (3) a dologi világ megtapasztalása (játékok, eszközök, helyszínek stb.);
- alapvető pszichés élmények megtapasztalása: ezen belül az érzékelés, észlelés alapvető formáinak hozzáférhetővé tétele, a kognitív teljesítmények lehetséges szintjéig való eljutás; végül az
 - alapvető szociális élmények megtapasztalása: a másokkal való együttlét alapformáinak megtapasztalása, a páros és a csoportos életben való részvétel megélése, az alapvető kommunikációs formák megismerése: az alternatívák közötti választás lehetőségének felismerése, az igen és a nem kifejezésének felismerése és megtanulása stb.

Az érintettek szükségleteinek és képességeinek ismeretében kialakítható és megszervezhető az a pedagógiai hatásrendszer és kínálat, amely megfelel a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók szükségleteinek, s amely egyben reális perspektívát jelent az oktatási rendszer korszerű továbbfejlesztéséhez is. Az iskola ebben az értelemben befogadó vagy inkluzív iskola lesz, ha a fennálló rendszert kiegészítve és újragondolva a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára is felkínálja az individuális fejlődésükhöz szükséges pedagógiai cselekvést.

5.2. A normalizációs elv és az oktatás alulról definiált fogalma

A hatvanas években kidolgozott, a fogyatékos népeiséget érintő politikai cselekvés számára irányt adó normalizációs elv célja „lehetővé tenni azt, hogy az értelmi fogyatékosok olyan egzisztenciát érjenek el, amely lehetőség szerint a normális életfeltételekhez legközelebb áll. (Nirje id. Zászkaliczky 1998, 42). Egy másik megfogalmazása szerint „akkor cselekszünk helyesen, ha minden egyes értelmi, vagy bármely más fogyatékosra folytán akadályozott ember felé olyan életmintákat közvetítünk, s mindennapjaik számára olyan életfeltételeket biztosítunk, melyek megfelelnek a közösségükben és kultúrájukban megszokott viszonyoknak és életkörülményeknek vagy ezeket a lehető legjobban megközelítik” (uo.). A törekvés tehát olyan szociálpolitikai és pedagógiai rendszerek kialakítását preferálja, amelyek a fogyatékosággal élő népeiség számára a leginkább lehetővé tudja tenni, hogy saját képességeiknek megfelelően részt vegyenek a többségi társadalom életében.

E követelmények a nagy ellátórendszerek, így az oktatási rendszer szintjén is érvényesek. Ez azt jelenti, hogy az oktatási rendszeren belül kell megjelennie azoknak a szolgáltatásoknak, amelyek a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára az ép gyermekeknek szánt oktatás minőségével azonos szinten biztosítják a tankötelezettség teljesítését. A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulókra vonatkoztatott, és a normalizációs elvről leolvasott oktatási célok tehát nem azt jelentik, hogy a gyermekeket mintegy „kigyógyítva a fogyatékoságukból normálissá tesszük” és „beillesztjük a társadalmi élet normális kerékvágásába”, hanem azt, hogy fogyatékoságukat szem előtt tartva, szükségleteiket és képességeiket figyelembe véve optimális tanulási feltételeket teremtünk számukra. A cél nem a fogyatékos gyermek egyes funkcióinak mindenáron való fejlesztése, hanem szükségleteire és képességeire ügyelve a lehető legjobb és a társadalom számára is elfogadott életmód elérésének lehetővé tétele. Végül a normalizációs elvből nem feltétlenül következik, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket mindenáron integrált körülmények között kellene fejleszteni. Ha a normalizáció legfőbb kérdése a fogyatékos ember életmódjának és életvezetésének a társadalomba való illeszkedése és annak a kontaktusnak a kialakítása, amely az ép és a fogyatékos népeiség között alakulhat ki, akkor az alapvető kérdés abban áll, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek szánt pedagógiai hatásrendszer és kínálat mennyiben alapul a többség számára is elfogadott és ismert, az ép gyermekek számára kialakított nevelési elveken és szabályokon. Vajon képes-e a magyarországi közoktatás arra, hogy az oktatás követelményrendszerét és a pedagógiai hatásrendszert olyan keretekben határozza meg, amelyek nemcsak az ép, az enyhén fogyatékos vagy a hátrányos szociális helyzetben élő, hanem akár a legsúlyosabban fogyatékos személyek számára is hozzáférhetők (Márkus 2004b)?

Alapvető fogalma szerint az oktatás – annak hagyományos és kanonikus értelmében is – a tervezett, tudatosan szervezett és ellenőrzött, intézményes keretekbe foglalt tanítás és tanulás komplex folyamatát jelöli, amelynek célja a tanulók individuális fejlődési feltételeinek kialakítása, az oktatás kimeneti pontjain megnyilvánuló, a nyilvános életben alkalmazható kompetenciák elsajátítása és hatékony felhasználása. Súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók oktatásának esetében ugyanezt

kritériumot tekinthetjük meghatározónak, noha a mindennapi pedagógiai cselekvés nem a hagyományos értelemben felfogott iskolai tanítás képét mutatja. Az ép gyermekek az általános iskolában már rendelkeznek azokkal az alapvető képességekkel és készségekkel, amelyek segítségével bizonyos mértékig eligazodhatnak a mindennapok világában: szükségleteiket a felnőttek számára is érthető módon megfogalmazzák, a számukra elfogadhatatlan dolgokkal vagy személyekkel szemben kifejezik ellenérzésüket, képesek rá, hogy a lehetőségek közül válasszanak, preferenciáik vannak. A felnőttek világában használatos alapfogalmak csírái már megvannak bennük, bizonyos mértékben tájékozódnak a kötelességek és a jogok, a szabályok és a szabálytalanságok rendszerében. Jól tájékozódnak a tér–idő dimenzióban, tudják, hogy az ember mit tesz reggel vagy délután, és hogy mely napszaknak az élet mely színterei felelnek meg. A gyermekek jelentős absztrakciós teljesítményekre képesek: képesek rá, hogy eltérő helyzeteket eltérő módon értelmezzenek, hogy különbséget tegyenek más és más kontextusok között, s ennek megfelelően különbözőképpen reagáljanak – azonban e képességek és készségek ma egyben az iskolába lépés feltételeit is jelentik.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében az iskola feladata éppen ezeknek az elementáris funkcióknak a kialakításában, illetve nem ritkán megalapozásában áll, s ennek megfelelően a pedagógiai hatásrendszert és kínálatot, valamint az iskola által támasztott követelményeket a hagyományos felfogáshoz képest gyökeresen másként kell megragadni. Ebben az esetben az oktatás-szervezés uralkodónak tekintett és hagyományos formái – mint például a frontális oktatás vagy a tananyag túlnyomórészt verbális közvetítése – csődöt mondanak, hiszen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szükségletei és képességei más szervezési formákat, differenciáltabban kidolgozott képzési tartalmakat, és ennek megfelelően eltérő személyi és tárgyi feltételeket tesznek szükségessé. Nem tervezhetők az oktatás-szervezés struktúrái az ép gyermekek általános iskolai vagy gimnáziumi oktatásának analógiájára: nem beszélhetünk negyvenöt perces tanórákról, a termék szokásos beosztását és tagolódását újra kell gondolni. Mindez azonban nem jelenti azt, hogy a Nemzeti alaptanterv alapján kidolgozott irányelvi rendszer (23/1997 [VI. 4.] MKM-rendelet a fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelvéről) szerkezeti felépítését a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében el kellene vetni, hogy annak tartalmát alacsonyabb szintre kellene redukálni, vagy szélsőséges mértékben fel kellene puhítani, hiszen a rendeletben rögzített irányelvi rendszerben ez a típusú oktatási struktúra elhelyezhető. A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára kialakított iskolai szolgáltatások vonatkozásában azokat a szükségleteket kell figyelembe venni, amelyek egyrészt a gyermekek, másrészt az érintett családok irányából érkeznek. A következő oktatási alapelveket kell figyelembe venni.

- A teljesítményorientáltság feladása. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének nem lehet elsődleges intenciója az adott oktatási célok időarányos teljesítése, bizonyos funkciók mindenáron való fejlesztése, teljesítmények elérése és fokozása. Nem várható el, hogy a gyermekek határidőre megtanulnak járni, beszélni, vagy jártasságot szereznek a kultúrtechnikák területén. A pedagógiai cselekvés elsődleges intenciója a személyes és a kölcsönös kontaktus kialakítása, a fogyatékos és a betegségek hatására kialakuló elszigeteltség feloldása. Az oktatás célja elsősorban magán az oktatási folyamaton belül található, mert az első időszakban napról napra az a feladat, hogy gyermek és a pedagógus közötti, kialakulóban lévő kapcsolat minősége javuljon. A teljesítményekben is mérhető célok csak később, a hosszú távú tervezésben adhatók meg. „Az iskolai pedagógusoknak meg kell érteniük, hogy nem annyira a gyermek képességein, mint inkább az iskola kompetenciáján múlik, hogy a rájuk bízott gyermekek életútjának ezt a szakaszát sikeresen tudják-e alakítani. A siker ebben az összefüggésben egy gyermek személyes növekedését és érését jelenti, képességeinek fokozatos kibontakoztatását és individuális képességeinek fejlődését.” (Schäffer 1998, 93).
- Az alapszükségletek kielégítése és a szükségletek jelzésének kialakítása. A fentebb jellemzett akadályozottságból eredően a kapcsolat kialakításának állomásait kezdetben az alapszükségletek kielégítése tagolja. A közös étkezés, a testápolás, a testi fájdalmak enyhítése és a kellemes közérzet kialakítása teremti meg azokat az alapfeltételeket, amelyekre ráépítve a későbbiekben lehetővé válik például a felkínált játékok vagy ételek közötti választás megtanulása, a preferenciák és a szükségletek jelzésének képessége.
- Az ápolás, a gondozás, a nevelés és a képzés, az oktatás szerves egységének fenntartása. A mindennapokban, és különösen a pedagógiai fejlesztés folyamán a testápolás vagy az étke-

zés nem elválasztható az érzékelés-észlelés, vagy a kognitív funkciók fejlesztésétől. Ennek megfelelően az iskolai mindennapok szervezésében sem válnak el élesen a különböző funkciók fejlesztésének területei. Az iskolában például éppúgy tanórának számít az étkezés és a külső helyszínen szervezett játék, mint az érzékelésfejlesztés fejlesztése vagy a mozgásterápiás foglalkozás.²⁹

- A nevelési és fejlesztési folyamat messzemenően individuális feltételeknek megfelelő alakítása és plasztikus, rugalmas szervezése. A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében a nevelési és az oktatási folyamatok nehezebben tervezhetők előre, hiszen az aktuális testi állapot és közérzet jelentősen befolyásolja az aktív részvétel lehetőségét. A pedagógusoknak fel kell készülniük arra, hogy az előzetesen kidolgozott és rögzített tantervet, tanmenetet vagy óraterveket megváltoztassák, és kreatívan újragondolják, ha a gyermek más kínálatot preferál.
- A gyakori és intenzív testkontaktusra épülő személyes kapcsolat kialakítása és folyamatos fenntartása. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok számára a világ elsősorban a testi ingerek felvételén keresztül válik hozzáférhetővé. A verbálisan közvetített tartalmak jelentősége ennek megfelelően nem lehet elsődleges. A testkontaktussal közvetített pozitív emocionális tartalmak, a biztonság és az elfogadás, a szeretetteljes közelség teremti meg a fejlődés feltételeit.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai ellátását saját szükségleteik alapján kell kialakítani, s tekintettel kell lenni azokra – a következőkben Márkus Eszter (2003b) programja alapján összefoglalt – sajátosságokra, amelyek tanulásukat és tevékenységeiket jellemzik.³⁰

- Kötődés a közvetlen közelben lévő dolgokhoz és a jelenhez. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek figyelmét azok a jelenségek kötik le, azok az események és tárgyak motiválják őket, amelyek közvetlen közelükben, testközelben vannak, és amelyek közvetlenül rájuk vonatkoznak. E tapasztalatok keltik fel figyelmüket, és készítik őket leginkább cselekvésre. A pedagógiai cselekvés feladata ennek megfelelően az, hogy a világ tárgyait „elérhető közelségbe” hozza, és számukra is jelentéssel bíró tárgyként mutassa meg azokat.
- Cselekvéses tanulás és komplex (totális) kommunikációs beágyazottság. A verbális csatornán közvetített ismeretek másodlagos jelentősége miatt a tanulási tartalmakat elsősorban praktikus élethelyzetekben, aktív, cselekvéses szituációkban lehet hozzáférhetővé tenni számukra. Minden élethelyzetben biztosítani kell a nagymozgásos vagy finommotoros részvétel lehetőségét, hogy lehetővé váljon a szemléletes, cselekvéses tanulás. A közös tevékenység során a személyre szabott kommunikációs stratégiák bármely formája – a gesztus- és a hangjelzésektől kezdve a komplexebb kép- vagy szimbólumrendszereken át egészen a beszéddel bezárólag – alkalmazható. A tevékenység és a kommunikáció célja, hogy fenntartsa a gyermekkel létrejött kapcsolatot, és biztosítsa a motiváltság fennmaradását.
- Tevékenységtanulás kis lépésekben. Az egyes tevékenységek tanításánál kitüntetett jelentősége van annak, hogy a gyermek a teljes folyamatot és annak értelmét, jelentőségét átlássa. Ezzel párhuzamosan azonban a cselekvéssor egyes szakaszainak végrehajtása csak fokozatosan, kis lépésekre bontva tanítható. A teljes tevékenységet analizálni kell, fel kell bontani olyan szakaszokra, amelyek a gyermek számára megérthető és végrehajtható egységekre korlátozódnak. Az egyes mozzanatok izolált tanítása viszont nem ajánlott, hiszen a cselekvés értelmének és kontextusának fenntartása nélkül a tanuló nem érti meg, hogy mit és miért kellene tennie. A tevékenységláncolatot tehát egységesen kell tanítani, újra és újra végig kell járni, s ezzel együtt az aktuálisan kiemelt részeket hangsúlyozottan kell tanítani.
- Tevékenységtanulás segítséggel. A tevékenységek megtanulása szinte minden tanuló esetében és szinte minden alkalommal a pedagógussal együtt végzett közös tevékenységen keresztül vezet. A segítségadás testközelben, adott esetben a gyermeket ölebe véve folyik, s a hátulról-

²⁹ A rehabilitációs és fejlesztő célú órák megoszlását a 3. mellékletben közölt heti tanmenet szemlélteti.

³⁰ Ebben a szakaszban Márkus Eszter kéziratban hozzáférhető munkájára támaszkodunk. A szerző beleegyezésével úgy illesztettünk be egyes szó szerinti szakaszokat, hogy azokat külön nem jeleztük.

oldalról való „terelgetéshez” lehet hasonlítani. A segítség természetesen alkalmanként változik, a tanuló igényeinek megfelelően, elvileg egyre kevésbé lesz rá szükség, s kialakulhatnak olyan tevékenységek is, amelyek a tanuló teljesen önállóan képes majd végezni.

- A motiváció fejlesztésének jelentősége a tanulásban. A spontán tanulási szándék, a motiváció kialakítása a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek pedagógiájának egyik legnehezebb feladata. A gyermekek életük során számos alkalommal tapasztalták, hogy környezetük nem támogatja igényeik kifejezését és terveik, ötleteik végrehajtását, az élethelyzetek aktív alakítását. Ezért sokszor alulmotiváltak, nehezen értik meg a velük szemben támasztott elvárások jelentőségét. Ezért első lépésben csak úgy lehet hatékonyan ösztönözni a tanulókat, ha a cselekvés elvégzésének közvetlenül észlelhető, tapasztalható, azonnal bekövetkező, kellemes hatása van. A megerősítésnek kezdetben igen nagy jelentősége van, amely csak lassanként adja át a helyét a közvetett, távolabbi következményekben megmutatkozó cselekvések tanulásának.

5.3. Az oktatás tartalma, folyamata és tervezése

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának tervezésekor az ép vagy enyhén fogyatékos gyermekekhez képest fokozottabban kell tekintettel lenni a személyes szükségletekre, a fogyatékoságból, az ahhoz társuló betegségekből fakadó egyéni eltérésekre, és ezzel párhuzamosan kell biztosítani, hogy minden egyes gyermek részt vehessen az oktatási folyamat menetében. E feladat megoldása egyrészt a személyre szabott pedagógiai tevékenység tervezését és nyomon követését, másrészt a megfelelő mértékben rugalmas oktatási keretek kialakítását teszi szükségessé, ami a konkrét tervezés folyamatában az egyéni fejlesztési terv és a megfelelő oktatási koncepciók alkalmazását, és ezek rugalmas összehangolását jelenti.

5.3.1. EGYÉNI FEJLESZTÉSI TERV

Az egyéni fejlesztési tervet a gyermek egyéni szükségletei, fogyatékoságának típusa, mértéke és halmozottsága alapján, az életkori sajátosságok és a gyermek szociális háttere, családi állapota tekintetbe vételével kell kidolgozni. Az egyéni fejlesztési terv célja, hogy a gyermek reális állapotából kiindulva rögzítse és strukturálja, konkrét tevékenységekhez rendelje azokat a fejlődési lehetőségeket, amelyek az elkövetkező tanítási évben a legfontosabbak a pedagógiai munka tervezéséhez. A fejlesztési terv súlypontjait a gyermekkel foglalkozó valamennyi szakember, illetve családja bevonásával kell meghatározni, s abban szerepelnie kell a fejlesztés orvosi, egészségügyi, pszichológiai, szociális vonatkozásainak.

5.3.2. OKTATÁSI KONCEPCIÓ

Számos részletesen kidolgozott koncepció áll rendelkezésre a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének tartalmi meghatározásához (például Kedl 1996; Pfeffer 1996). A példaként kiválasztott és a következőkben ismertetett, Franziska Schäffer (1998) és Márkus Eszter (2003b) által kidolgozott tervezet a jelenlegi hazai oktatási struktúrát és annak pedagógiai szakaszait figyelembe véve készült.³¹

Az AST (Arbeit, Spaß, Training = Munka, szórakozás, fejlesztés. Az Ast szó magyarul ágat jelent, és a növekedés, a fejlődés, a megtartatás fogalmait hívja elő) koncepció már elnevezésében utal az oktatás tartalmának és szervezésének azon jellegzetességére, amely szerint annak átfogónak és teljesnek kell lennie, ha az oktatás a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók életének valamennyi ele-

³¹ Ez a koncepció a súlyosan intellektuális fogyatékosággal élő és súlyosan mozgáskorlátozott tanulók oktatására koncentrált, tehát egyáltalán nem fedi le a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében használatos eljárások spektrumát. Annak csak egyetlen elemét, lehetőségét szemlélteti, hiszen ezen a helyen éppen úgy állhatna a siketvakok, a halmozottan fogyatékos autista gyermekek, vagy éppen a súlyosan mozgáskorlátozott, kommunikációjukban akadályozott gyermekek oktatásának bemutatása. A súlyos intellektuális fogyatékosággal élő, súlyosan mozgáskorlátozott tanulók – hagyományosan a fogyatékoság legsúlyosabb variációját megtestesítő emberek – kiválasztását az indokolja, hogy az ő oktatásukban észlelhető a legnagyobb eltérés az oktatás kanonikus eljárásaitól, azonban ugyanitt az is megmutatható, hogy igen magas szintű, szervezett pedagógiai munkára és iskolára van szükség.

mére tekintettel van. Ennek megfelelően nem húzhatunk határt a gyermek mindennapi élete és az oktatás vagy tanulás folyamatai közé: a pedagógiai munka és az otthoni vagy akár az intézeti nevelés szerves egységét és összehangolását kell feltételezni. A koncepció szerint nem szabad egyedül a gyermek károsodott funkcióiból kiindulni, hanem tekintettel kell lenni szűkebb és tágabb szociális környezetére, a szülők vagy a gondozók attitűdjeire, a gyermek mindennapi életének rendjére, illetve az ebből következő szükségletekre, igényekre, reális lehetőségekre. Figyelembe véve a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szükségleteit és tevékenységtanulásuk jellegzetességeit, az oktatás tartalmának rögzítése ezért csak irányt adó és megközelítőleges jelentőségű lehet, amin belül differenciálni kell, és ki kell alakítani a megfelelő súlypontokat (Schäffer 1998, 53). E tartalmak tagolását a következőkben röviden ismertetjük (lásd a 3. ábrát).

3. ÁBRA AZ OKTATÁS TARTALMA AZ AST KONCEPCIÓ SZERINT

SZOCIÁLIS KÖRNYEZET		
ELSŐDLEGES TARTALMAK		
ivás	evés	testi higiénia
MÁSODLAGOS TARTALMAK		
bázistartalmak	ráépülő tartalmak	funkciótartalmak
<ul style="list-style-type: none"> • üdvözlés, szociális kapcsolat • öltözés, vetkőzés • testápolás, testi tapasztalatok 	<ul style="list-style-type: none"> • közvetlen, tágabb környezet • természet, évszakok • játék és szórakozás 	<ul style="list-style-type: none"> • érzékelés, észlelés • koncentráció • kitartás

Az elsődleges tartalmak körében olyan alapvető tapasztalatok megéléséről és olyan szükségletek kielégítéséről van szó, amelyek az élet elemi feltételeit jelentik. E tartalmak nem pusztán a gyermek ellátását vagy gondozását jelentik, hanem annak az alapvető kapcsolatnak a megalapozását, amely a szülő és a gyermek, illetve a pedagógus és a gyermek között alakul ki. Ennek megfelelően az ivás, az evés és a testi higiénia kialakítása a legkevésbé sem a gyermek pusztán ellátását jelenti, ezért nem utalható sem a szociális, sem pedig az egészségügyi ellátások rendszerébe. E tartalmak elsajátítása e gyermekek esetében tervezett és strukturált pedagógiai munkát igényel. „Egy súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek, aki a szondán való táplálástól továbblépett a szopás vagy az üvegből étkezés felé, aki képességeit bővítve az üvegből való szopástól eljutott a kanálból evésig, ez a gyermek tartalmakat sajátított el, és nem csak ellátták, gondozták” (uo., 47.) Ebben az esetben ugyanúgy oktatási folyamatról lehet beszélni, vagy tartalmak elsajátítását lehet emlegetni, és a bekövetkező fejlődés hátterében húzódó pedagógiai munkára lehet mutatni, mint az ép általános iskolás tanulók esetében akkor, ha a betűk megtanulása után, a szavak összeolvasásán túl a gyermek egy rövid szöveg elolvasására és megértésére képessé vált. Az elsődleges tartalmak nem feleltethetők meg az oktatási folyamat kezdeti állomásainak, sokkal inkább alapvető jelentőségük miatt nevezzük elsődlegesnek őket, hiszen például az evés vonatkozásában kitűzött célok (a lehető legönállóbb étkezés képességének kialakítása) feltehetően nem valósulnak meg mondjuk a harmadik évfolyam lezárásáig, hanem minden bizonnyal még később, a felsőbb szakaszokban is folyamatos fejlesztésre szorulnak.

Az elsődleges tartalmak közvetítése által a gyermek számos tapasztalatot szerzett: megtanulta, hogy felismerje az étkezés, a tisztálkodás vagy a hazaindulás szituációit, ennek során számtalanszor hallotta e helyzetekben az elhangzó párbeszédet, megismerte szülei, a pedagógus és a többi gyermek viselkedését, tudja, hogy bizonyos helyzetekben mit és hogyan várnak tőle, mikor kell türelemmel lennie, vagy mikor jelezheti szükségleteit. Valamennyi helyzethez mozdulatokat, szagokat és hangokat, személyeket társít, ennek megfelelően lassanként tájékozódni kezd a világban. Kialakulnak olyan szabályok és rendszerek, amelyek kezelhetővé teszik számára a valóságot, kialakulnak azok az elvárások, amelyek tervezhetővé teszik a napot vagy a hetet.

A másodlagos tartalmak nagyrészt ezekre a képességekre épülnek majd rá, s legfőbb céljuk abban áll, hogy szoros összefüggést képezve az alapvetőbb oktatási elemekkel (a) aktivitásra, önálló cselekvésre ösztönözzék a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket, hogy (b) megnyissák előttük a tágabb világot, s végül hogy (c) az alapvető kognitív funkciók fejlődését segítsék.

- (a) Bázistartalmak. A helyzeteket ezen a szinten lehet majd plasztikusabbá tenni, feloldva a korábban szükségesnek tekinthető azonosan ismételt szituációk rendjét. Mivel a gyermek ezen a szinten már jól tájékozódik például az öltözködés vagy az étkezés helyzeteiben, lehetségessé válik e helyzetek valamely jellemvonásának kiemelése, és specifikusan e kiválasztott elem (egy tárgy, egy mozdulat vagy egy személy) alaposabb megismerése. A gyermek képessé válik arra, hogy ebből a kiválasztott elemből ő maga azonosítsa a várható eseményeket, s a hozzá kapcsolódó cselekvésláncot, vagy annak egy részét akár egyedül is végrehajtsa. Ha a gyermek képessé vált erre a feladatra, akkor biztosan tudható, hogy a helyzet komplexitását és jelentőségét megértette, s ennek megfelelően lehet további helyzeteket felajánlani, megmutatni számára. Ráadásként egy helyzet komplexitásának megértése magában foglalja a helyzet szociális dimenziójának értését is, s ezért ezen a szinten már elmondható, hogy a gyermek, bár még leginkább saját valósága a legfőbb vonatkoztatási pont, egyre inkább belép a közösségi életbe.
- (b) Ráépülő tartalmak. E tartalmak elsősorban a gyermek szociális kompetenciájának és világra nyitottságának fejlődésére összpontosítanak. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ebben a szakaszban még nagyrészt saját világukban élnek, hiszen a fogyatékos és az ahhoz gyakran társuló betegségek egyrészt lezárnak számos olyan csatornát, amelyek a kommunikációban alapvető jelentőséggel bírnak, másrészt pedig a betegségek (krónikus belszervi betegségek, idegrendszeri betegségek) nem csak megterhelik a gyermekek teljesítőképességét, hanem az e betegségek által okozott fájdalom a figyelmüket önmagukra, saját testükre vonja. Az alapvető helyzetekben való, fent jellemzett elemi orientáció már magában foglalja a szociális világ bizonyos mértékű megismerését, azonban a gyermek sokszor még nem mer önállóan kezdeményezni, nem ismeri a szociális világ tágabb szabályait. A gyermekek éppen ezért nagyon ragaszkodnak szüleik és nevelőik testi közelségéhez, a mindennapokban megszokott színhelyekhez és komplex helyzetekhez, és nagy nehézséget jelent számukra mindannak megértése, ami e szűkebb világ kívül van.
- A ráépülő tartalmak tartományán belül ezért olyan témakörök jelennek meg (például a környezet megismerése, a természeti jelenségek és ezek változásainak megismerése, szórakozás vagy szabadidős tevékenységek), amelyek a tágabb világ eseményeit hozzák közel hozzájuk. A gyermekeknek így lehetőségük nyílik arra, hogy fokozatosan megtapasztalják és megtanulják a szociális, a társadalmi és a természeti világ működését, hogy fokozatosan belépjenek oda, és otthonosan mozogjanak benne. A közvetlen és a tágabb környezet megismerése, a fokozatos kilépés a szűk, általában a szülők és a pedagógus testi jelenléte és közelsége által dominált szférából talán a fejlődés egyik legnehezebb stációja, ezért ennél a szakasznál különösen fontos, hogy a gyermeknek mindig legyen lehetősége visszahúzódnia oda vagy ahhoz, ahol vagy akinél biztonságban érzi magát. Ennek talaján már lehetségessé válik, hogy a gyermek megismerje a tágabb dologi világot, a nem feltétlenül rá vonatkozó tárgyakat és eseményeket, s ennek következtében önállóan kezdeményezve alakítsa környezetét. A szórakozás és a szabadidős kínálat olyan elfoglaltságokat jelenthet a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek számára, amelyek mintegy elterelve a figyelmet saját közvetlen valóságáról, fokozatosan kivezetik a szélesebb világba. A játék és a szórakozás azonban nem pusztán önmagában bír jelentőséggel, hanem azért is, mert a játék által megtanult, egyre inkább szigorodó szabályok lassanként átvezetnek a szabályok, a kötelelességek és végül a munkatevékenységek szférájába, ahol a gyermeknek meg kell tanulnia, hogy feladatai vannak, amelyeket el kell végeznie, és azt rajta számon kérik.
- (c) Funkciótartalmak. E tartalmak tartományán belül olyan funkciók és készségek kialakítása fogalmazódik meg célként, amelyek a tanulási folyamatok feltételei is egyben. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ebben a fázisban – a szórakozás, a játék és a szabadidős tevékenységek által – már megtapasztalták, hogy bizonyos cselekvésekhez figyelemre és kitartásra van szükség. E szakasz kitüntetett feladata, hogy ezeket az alapvető funkciókat összegezve és strukturálva rögzítse, fejlessze. Ennek megfelelően a tanulás elemi feltételeként

jelenik meg a differenciálni képes érzékelés és észlelés, az egyes kiválasztott témákra vagy tárgyakra összpontosított figyelem, és a kitartás. Súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében azonban nem lehetséges a figyelem olyan típusú fejlesztése, amely valamely tárgyat annak kontextusából kiragadva akar tanítani. Ha a gyermek átlátja, hogy az adott tárgyat milyen céllal és milyen feltételek között kell használni, akkor lesz motivált az együttműködésben és a tanulásban. E funkciók kialakítása annak feltétele is egyben, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók megtanulják, hogy a környezetükben zajló események valamelyikére koncentrálnak figyelmüket, hogy annak jelentőségét és értelmét megértsék, és aktívan, saját elképzeléseik szerint alakítsák azt. Ennek talaján lehetővé válik, hogy a gyermekek aktív résztvevői legyenek a világnak.

5.4. A nevelés, az oktatás, a fejlesztés pedagógiai szakaszai

A tanuló fogyatékosága esetén a tankötelezettség a szokásos életkori határokon túl két évvel meghosszabbítható. Ennek megfelelően a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulóknál öt és tizenkilenc éves kor közötti időszakra lehet tervezni a pedagógiai programot. Márkus Eszter a 15 évfolyamra tagolódó oktatást, a fentebb röviden ismertetett oktatási tartalmak alapján a következő öt szakaszra bontja (lásd a 6. táblázatot):

6. TÁBLÁZAT
A NEVELÉS, AZ OKTATÁS PEDAGÓGIAI SZAKASZAI (MÁRKUS 2004B NYOMÁN)

Életkor	Évfolyam	Pedagógiai szakasz	Heti óraszám
5–7 év	kis-, középső-, nagycsoport	óvodai	20
8–10 év	1.–3. osztály	bevezető	20
11–13 év	4.–6. osztály	kezdő	22,5
14–16 év	7.–9. osztály	alapozó	25
17–19 év	10.–12. osztály	fejlesztő	30

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók oktatása csoportos és egyéni tanórákat is tartalmaz, így biztosítva van, hogy a gyermek mind tanáraival, mind pedig osztálytársaival intenzív kapcsolatban legyen. Az oktatási folyamatban előre meg lehet adni azokat az órákat, amelyekben a csoportfoglalkozásokkal párhuzamosan, valamelyik gyermek számára a pedagógus egyéni foglalkozásokat tart, s várható, hogy az előzetesen rögzített keretektől csak kis mértékben vagy csak alkalmanként kell eltérni (például, ha az egyik gyermek éppen rosszabb állapotban van, és kifejezetten igényli a személyes foglalkozást). E kereten belül nyilvánvalóan lesznek olyan tanulók, akiknél intenzívebb a személyes törődésre való igény, s ennek megfelelően magasabb óraszámokban kell egyéni fejlesztéseket beilleszteni az oktatásba. Az egyéni foglalkozások kizárólag a gyermek személyes szükségletei szerint alakíthatóak, s ennek keretében a pedagógusok és a szülők igen gazdag kínálatból választhatnak (bazális stimuláció, mozgásnevelés, zeneterápia, gyógylovaslás stb.).

A rehabilitációs és egészségügyi célú foglalkozásokat is a gyógypedagógusok vezetik, s ennek megfelelően ezek a foglalkozások is a tanórák közé sorolódnak. Ezek az órák az oktatás teljes időszakának a felét adják, míg a fennmaradó órák a célzott fejlesztési program teljesítését biztosítják – csoportos vagy egyéni foglalkozások keretében.³²

³² Ez a keret teljes mértékben azonos az 1993. évi LXXIX. közoktatási törvény 52. § (6) e) pontjában meghatározott feltételekkel, amely a siket és az autista tanulók óraszámainak megoszlását határozza meg.

5.5. Az oktatásszervezés keretei, csoportlétszám, tárgyi és személyi feltételek

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok számára a törvényben szabályozott oktatási és képzési feltételek nem teszik lehetővé az iskolaszerű oktatás fent jellemzett teljesítését. A következőkben a személyi és a tárgyi feltételek ennek megfelelően nem a meglévő kereteket, hanem azokat az általunk javasolt – és számos hazai önkormányzati és civil intézmény által működtetett – formákat ismertetik, amelyek például a fenti pedagógiai munkának színvonalas kereteket adnak.

5.5.1. OPTIMÁLIS CSOPORTLÉTSZÁM

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai osztályaiban az ideális létszám nyolc főt jelent csoportonként. Mivel az oktatás nem frontális formában zajlik és nem a verbálisan közvetített tudás átadásában áll, hanem testközelben végzett közös tevékenységet és együttlétet jelent, s mivel mindezen túl az egyéni különbségekre is tekintettel kell lenni, ennél magasabb létszám esetén nem lehet együtt dolgozni. Kevesebb gyermekkel sem érdemes számolni, hiszen nem párhuzamosan futó egyéni fejlesztésekről, hanem valódi közösségi és csoportos tanulásról van szó. Így a gyermekeknek lehetőségük van egymással kommunikálni, egymást megismerni. Ez a létszám nem terheli túl a pedagógusokat és a segítőkét, s az iskolaszervezés és az iskolaigazgatás nagyobb feladataiba is jól integrálható. Végül, a népesség alacsony számára való tekintettel, nem valószínű, hogy a vidéki iskolákba ennél magasabb számban akarnának súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket beiskoláztatni.

5.5.2. SZEMÉLYI FELTÉTELEK

Nyolcfős csoportok esetén két főállású gyógypedagógussal (lehetőleg szomatopedagógus szakos terapeuta vagy értelmi akadályozottak szakos terapeuta) és két főállású segítővel (gyógypedagógiai asszisztens, szociális gondozó, szociális munkás) kell számolni. Két gyógypedagógusra azért van szükség, mert bizonyos tanórákat – az első és az utolsó órát – közösen, míg a fennmaradó órákat felváltva, egyéni fejlesztésekkel kiegészítve kell megoldaniuk. A csoportos órák és az egyéni fejlesztések differenciált szervezése nem elengedhető, s ennek személyi feltételeiről is gondoskodni kell. Mindezen túl a heti rendszerességgel végzett orvosi kontroll biztosításához szükség van egy gyermekorvosra, aki meghatározott időközönként az iskolába látogat. A gyógypedagógiai munka támogatásához szükség van rendszeres konzultációra logopédia szakos gyógypedagógussal, neurológus szakorvossal, ortopédorvossal és pszichológussal, valamint speciális terapeutákkal.

Mindösszesen tehát szükséges

- két teljes állású gyógypedagógus,
- két teljes állású segítő (mozgásterapeuta szakember, gyógypedagógiai asszisztens vagy szociális ápoló, gondozó),
- egy orvos heti 4 órában,
- egy pszichológus heti 10 órában.

A szakemberek képzése mára Magyarországon is képes kielégíteni ezeket a szükségleteket. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Kar szomatopedagógus és értelmi akadályozottak pedagógiája szakos hallgatók képzése készít fel a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek pedagógiájára és oktatására. E felkészítés nem zárul le a főiskolai diploma megszerzésével, hanem a Kar egyetemi képzésében is folytatódik. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ, a Kézenfogva Alapítvány és az ELTE GYTF által közösen kidolgozott Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek egész életvitelt átfogó gyógypedagógiai kísérése című akkreditált gyógypedagógus-továbbképzés 2005-ben indult.

5.5.3. TÁRGYI FELTÉTELEK

Figyelembe véve, hogy a tanulók kerekesszéket és terápiás székeket használnak, s nem képesek önálló hely- és helyzetváltogatásra, továbbá figyelembe véve, hogy fáradékonyságuk okán szükségük van a közös térben egy külön zugra, ahol kipihenhetik magukat, a szokásosnál nagyobb tanulói helyiségekkel kell számolni. Az egészségügyi és a higiéniai szükségletek kielégítése miatt szükség van

vizesblokkra, mosogatóra és konyhapultra, pelenkázóasztalra, szivacsokra és matracokra. Mindezen túl az egyéni fejlesztésekhez szükség van egy kisebb méretű külön helyiségre.

Ennek megfelelően a tanulás színterei két részre tagolódnak: egy minimum 60-80 m²-es szobára és egy kisebb, 10-15 m²-es helyiségre. A nagyobb szoba a csoportfoglalkozások színtere, itt zajlanak a kezdő és záró foglalkozások, a közös étkezések is. A kisebb szobában egyéni fejlesztéseket lehet végezni.

Az iskolába való eljutáshoz és a hazautazáshoz szükség van iskolabuszra.

5.6. Az iskolai csoportok elhelyezkedése a közoktatás meglévő rendszerében

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú gyermekek és fiatalok számára kialakított iskolai csoportok szegregált intézményekben való elhelyezése sem oktatásszervezési, költségvetési, sem pedig nevelési, oktatási, pedagógiai szempontból nem lenne indokolható és hatékony. Optimális megoldás az lenne, ha ilyen iskolai csoportot bármely gyógypedagógiai nevelési, oktatási intézmény és gyógypedagógiai nevelésben, oktatásban részt vevő intézmény indíthatna és működtethetne.

5.7. Szegregáció vagy integráció

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók iskolaszerű ellátásának teljesítése mindenképpen felveti az integráció vagy szegregáció dilemmáját. Hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a középsúlyos vagy a tanulásban akadályozott gyermekekkel közösen tanuljanak-e, illetve, hogy az integráció egyéb lehetőségeit kell-e keresni, az véleményünk szerint csak egyénileg, minden gyermek esetét alaposan megismerve dönthető el. „A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek általában családjukból, vagy a napközi otthonból (óvodából) érkeznek az iskolába. Még nem rendelkeznek olyan kielégítő képességekkel, hogy a szituációk komplexitását, valamint a segítők és a gondozók személyé-nek gyakori változását megértsék és feldolgozzák, így tehát az évek osztályaiba vagy az értelmi fogyatékosok heterogén osztályaiba való behelyezés a pusztá »fizikális jelenlét« szintjét eredményezheti. Egy ilyen behelyezésre vonatkozó döntést igen alaposan meg kell vizsgálni, az adott gyermek korábbi életkörülményeinek fényébe kell helyezni, és érvényességét folyamatosan felül kell vizsgálni” (Schäffer 1998, 42). A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség egy része azonban minden bizonnyal képes rá, hogy a megfelelő pedagógiai és tárgyi segítség biztosításával az enyhén fogyatékos gyermekek osztályaiban tanuljon, ezért az integrált oktatás lehetőségét semmiképpen nem szabad kizárni a lehetőségek közül.

Tapasztalataink szerint ma még gyakran megtörténik, hogy az enyhe fogyatékoságú gyermekeket súlyosan, halmozottan fogyatékosnak minősítik: a szociális intézményekben élő, és az oktatási rendszerből kiszoruló enyhébb fokban fogyatékos gyermekek esetében sokszor botránnyos lenne egy olyan szakértői vélemény kiállítása, amely jelzi, hogy fogyatékoságának foka alapján a gyermek képes lenne eleget tenni tankötelezettségének, ennek ellenére évek óta nem jár iskolába. Várható, hogy a közoktatási befogadás mellékhatásaként számos alkalommal fog kiderülni, hogy valójában nem súlyosan, halmozottan fogyatékos, hanem középsúlyos intellektuális fogyatékosággal élő gyermekekről van szó.

5.8. Finanszírozás

Ha a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai csoportjai a fent jellemzett feltételekkel alakulnak meg és helyezkednek el a közoktatási rendszerben, akkor a következő költségekkel kell számolni.

5.8.1. AZ ISKOLAI CSOPORT TÁRGYI FELTÉTELEINEK KIALAKÍTÁSA

Mivel az iskolai csoport színtere a már meglévő épülettel és bizonyos alapfelszereltséggel rendelkező iskolaépületbe illeszkedik, a legtöbb esetben nem kell új épületrészek kialakításának költségeivel számolni. Ebben az esetben csak a rendelkezésre álló tér esetleges átalakítása, felszerelése jelentkezik költségként. Ez – a hazai civil szervezetek tapasztalatai alapján – legfeljebb

EGYSZERI 2 000 000 FORINT

összeget jelent.

5.8.2. AZ ISKOLAI CSOPORTOK MŰKÖDÉSI KÖLTSÉGEI

A pedagógiai szolgáltatások teljes köre, a gondozási és az ápolási feladatok, valamint az utaztatás jelentik azokat a minimálisan teljesítendő alapfeladatokat, amelyeket mindenképpen teljesíteni kell.³³

Pedagógiai költségek	egy hónapra	egy évre
2 főállású gyógypedagógus teljes állásban, heti 30 órában	323 000.-	3 876 000.-
1 főállású mozgásterapeuta szakember, heti 40 órában (szomatopedagógia szakos gyógypedagógus, konduktor, gyógytornász, DSGM terapeuta)	173 000.-	2 076 000.-
1 személyi segítő heti 40 órában (gyógypedagógiai asszisztens, szociális ápoló-gondozó, szociális szervező)	117 000,-	1 400 000,-
1 pszichológus heti 10 órában	77 000,-	924 000,-
1 orvos (gyermekorvos és neurológus) heti 4 órában	77 000,-	924 000,-
Mindösszesen	678 000,-	9 115 000,-

Utazási költségek	egy hónapra	egy évre
1 autóbusz-vezető heti 20 órában	57 000,-	584 000,-
benzinköltség	55 000.-	660 000,-
Mindösszesen	99 000,-	1 928 000,-

A teljes csoport évi működési költsége mindösszesen 11 043 000,-
Nyolcfős csoport esetén egy gyermekre számítva 1 380 000,-

* A táblázat nem pontos sorait a következő kiadásban javítjuk – a sorozatszerkesztő megjegyzése.

5.8.3. A KÖLTSÉGHATÉKONYSÁG PROBLÉMÁJA

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolaszerű ellátásának költségigénye – egybehangzóan a nyugat-európai államok tapasztalataival és a fenti számításokkal – jelentősen meghaladja az ép vagy az enyhén fogyatékos gyermekek iskoláztatási költségeit. Ennek hátterében leginkább a szolgáltatáshoz szükséges szakemberek arányosan magasabb létszáma és a csoportonként nyolc főben maximált gyermeklétszám áll. Az állami költségvetés szempontjából azonban erős érvek szólnak amellet, hogy ezeket a költségeket megéri fedezni, és tágabb perspektívából szemlélve a jelenlegi rendszer fenntartásához képest ezeknek az iskolai csoportoknak a finanszírozása jó és megtérülő befektetésnek mutatkozik.

(1) Az ápolást gondozást kínáló intézményekben elhelyezett gyermekek alapján az állam 2005-ben évi 820 600 forint normatív támogatást fizet.³⁴ E gyermekek jelentős része igazolhatóan a képzési kötelezett minősítéssel járó, a családokat sújtó szociális következmények hatására adta intézetbe gyermekét.³⁵ Ha a jelenleg képzési kötelezettnek minősített gyermekek közoktatási befogadása rendeződik, várható, hogy az érintett szülők jelentősen kisebb hányada választja az intézményes elhelyezést.

(2) A közoktatási költségek kifizetését közvetve kompenzálja a szülők munkaerő-piaci aktivitására gyakorolt kedvező hatás. A gyermek iskolázatásának megvalósulása esetén ugyanis semmi nem indokolja majd az érintett szülők inaktív életmódjának fennmaradását, mindez pedig – a szülők által befizetett jövedelemadó, és a munkáltató által befizetett járulékok útján – jelentkezni fog a költségvetés bevételi oldalán.

(3) Az érintett családok jelenleg számos támogatási formában részesülnek, és 2004-ben számos érdekképviseleti szervezet lobbizott az ápolási díjnak a minimálbér szintjére való emeléséért,

³³ A 2005-ös közalkalmazotti bértábla alapján számított bruttó költségek tartalmazzák a munkáltatói járulékokat és az egészségügyi hozzájárulási költségeket.

³⁴ A Magyar Köztársaság 2005. évi költségvetéséről szóló 2004. évi CXXV. törvény 3. mellékletének 16. pontja.

³⁵ Lásd ehhez e dolgozat 2.2. részét.

s egyben az otthoni ápolás munkaviszonyként való elismertetéséért. Ez a konstrukció az állami kiadások növelésével és a jelenlegi intézményes szegregáció fenntartásával egy irányban halad, tehát strukturálisan semmiképpen nem jelenthet megoldást. Ezzel szemben a közoktatási befogadás hatására a családokban növekszik az aktív keresők aránya – tehát kisebb mértékben szorulnak állami segítségre –, ráadásul, ha az állam nappali rendszerű iskolászerű ellátást biztosít, akkor nem igazolható az otthoni ápolás munkaként való értelmezése, ami csökkenti a költségvetési kiadásokat.

- (4) Bass László kutatása szerint az érintett szülők körében az átlagnál magasabb a pszichiátriai kezelésben részesülők aránya. Ennek hátterében nem a gyermek fogyatékosága, hanem az egész napos bezártság és a mindennapi életből való kiszorulás áll.³⁶ A közoktatási befogadás nyilvánvalóan csökkentené a vonatkozó pszichiátriai kiadásokat.

³⁶ Lásd ehhez a dolgozat 2.1.4. részét.

6. Javaslatok és várható következmények

6.1. Szempontok a jogszabályok módosításához

A közoktatási negatív diszkrimináció megszüntetéséhez a jogalkotónak törölnie kell a képzési kötelezettség kategóriáját a közoktatási törvény 30. §. (6) bekezdéséből, és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának specifikus szempontjait be kell illesztenie a fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelvéről szóló 23/1997 (VI. 4.) MKM-rendelet megfelelő szakaszaiba. Ezzel párhuzamosan hatályon kívül kell helyeznie a 14/1994. (VI. 24.) MKM-rendelet képzési kötelezettséget és fejlesztő felkészítést szabályozó részeit. A közoktatási törvény és a 23/1997 (VI. 4.) MKM-rendelet módosításához a következő szempontokat kell figyelembe venni:³⁷

- A) A jogszabályokat módosítani kell olyan tartalommal, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben, illetve gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézményben történjen. Ily módon biztosíthatja a jogalkotó a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára ugyanazokat a közoktatási intézményi lehetőségeket, amelyek kevésbé sérült vagy ép társaik rendelkezésére állnak. A konkrét elhelyezési döntések úgyszólván az egyedi és tényleges lehetőségek mentén keletkeznek, de legalább a lehetőségét ne zárja ki a törvény az integrált nevelés-oktatás, képzés irányába tehető közoktatási fejlesztéseknek és kezdeményezéseknek.
- B) Módosítani kell ezeket továbbá olyan tartalommal, hogy a gyógypedagógus, a konduktor irányítási, illetve közreműködési feladatát konkrét foglalkozási óraszámhoz kell rendelni. Ez történhet direkt óraszám meghatározásával vagy e gyermek oktatási óraszámának meghatározott arányához rendeléssel. Amíg a megfelelő közoktatási szakképesítésű személy foglalkoztatási kötelezettsége nincsen konkrétan óraszámra lebontva jogszabályba foglalva, addig az „irányítás és szükség szerinti közreműködés” feladatkörét az intézményi és a fenntartói kényszerek a szakmai foglalkozások minimalizálásának irányában szűkítik.
- C) Jelenleg a képzési kötelezettségről szóló 14/1994. (VI. 24.) MKM-rendelet 9. §-a tartalmazza a fejlesztő felkészítés óraszámaira vonatkozó előírást. Ezzel szemben a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 52. §-ának (6) bekezdését javasoljuk kiegészíteni a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek körére vonatkozó szabályozással. Itt van a helye egy olyan szabályozásnak, amely megfelelő számú órát biztosít közoktatási intézményi kötelezettségként, illetve finanszírozási alapként. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek minimálisan annyi közoktatási ráfordítás jár, mint a náluk enyhébben fogyatékos tanulóknak a közoktatás jelenlegi intézményrendszerében. A közoktatási törvény 52. § (3) bekezdésében leírt évfolyami logikán növekvő óraszámokhoz képest, valamint a (6) bekezdésben leírt és a fogyatékoság jellegétől függően differenciált habilitációs és rehabilitációs plusz tanórai foglalkozásokkal is számolva a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának minimális óraszámát átlagosan heti 25 óra. (Ez a számítás az elsőtől a harmadik évfolyamig irányadó napi 4 órával számol, s a fogyatékoság típusától függő plusz óraszámok átlagát jelentő 25%-t veszi alapul.) Ez a megoldás garantálná egyrészt az iskolai szolgáltatások optimális kialakítását, olyan kínálat kereteinek megteremtését, amelyben valóban szükségleteiknek megfelelő pedagógiai fejlesztést kapnak a szóban forgó fiatalok. Másrészt ebben a keretben az oktatás a meglévő iskolarendszer és iskolaszervezés kereteibe integrálódhatna, tehát gyakorlatilag is egyszerű megoldást kínál.

Végül ebben az esetben a közoktatás maradéktalanul eleget tesz az esélykiegyenlítés szakmai, politikai és társadalmi feladatának is.

³⁷ A következő szempontok Bíró Endre kéziratban hozzáférhető elemzésére támaszkodnak (Bíró és Verdes 2005, 35–37).

6.2. A közoktatási befogadás várható hatásai

6.2.1. ALAPVETŐ EMBERI JOGOK ÉRVÉNYESÜLÉSE

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú népesség számára kialakított, az ép gyermekekéhez hasonló minőségben biztosított közoktatási szolgáltatások eleget tesznek a nemzetközi és a magyarországi jogrendszer alapjogokat biztosító passzusainak, s ennek megfelelően megszüntetik a jelenlegi tarthatatlan és diszkriminatív gyakorlatot, amely intézményesíti nemcsak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fokozott hátrányba hozását, hanem az érintett családok jogainak erőteljes sérelmét is. Ennek következtében Magyarország megteremti az érintett gyermekek szükségletei kielégítésének egyik jelentős, talán legjelentősebb feltételét, és biztosítja számukra, hogy szükségleteiknek és képességeiknek megfelelően fejlődjenek és tanuljanak, egyben megteremtve ezzel annak lehetőségét is, hogy a későbbiekben a többségi társadalom integráns tagjaiként éljenek.

Az állam továbbá segíti a családok egységének megmaradását, amit a jelenlegi konstrukció a legkevésbé sem támogat.

6.2.2. A KÖZOKTATÁSI RENDSZER MINŐSÉGÉNEK JAVULÁSA

A közoktatási szolgáltatások valós kiterjesztése az érintettekre a közoktatási rendszer egészének jelentős minőségi fejlődéseként értékelődik. Az oktatás nemcsak a jobb képességű, esetleg hátrányos szociális helyzetben élő ép gyermekeket fogadja be, hanem mindezen túl az oktatás lehetőségének szélső határait is kitapintva a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek felé is megnyílik. A hazai rendszer sokat kárhoztatott esélyteremtési és esélykiegyenlítési tehetetlensége jelentős mértékben oldódik, hiszen az oktatásszervezés legnehezebb feladatát oldja meg. Ezért várható, hogy a magyar közoktatás egészének olyan lökést adhat, amely a teljes szektort mintegy alulról dinamizálva, nyitottabb, kompetensebb és hatékonyabb, a hátrányos helyzetű népesség problémáira érzékenyebb oktatás kialakítását generálja.

Az oktatás ilyen jellegű kiszélesítése maga után vonja azt is, hogy a hazai rendszerben – követve a nyugat-európai országok gyakorlatát – az oktatás fogalma kitágul, és magában foglalja azoknak az alapvető feladatoknak a megközelítését és megoldását is, amelyek például a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében jelentkeznek. Ennek eredményeként a hazai oktatási gyakorlat magába fogadja azokat az oktatási stratégiákat és módszereket, amelyek a jelenlegi követelményeknek jobban megfelelő, az információs társadalom által támasztott, a tudásalapú gazdaság munkaerő-piacának megfelelő korszerű követelményeknek megfelelnek. Az oktatás hatékonyságának növekedését vonja maga után, ha a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének, tanításának során kialakított módszereket és koncepciókat is megjelenítik és alkalmazzák az enyhe fogyatékossgal élő vagy ép tanulók oktatásában. Éppen a PISA-vizsgálatok által bizonyított tény, hogy azok az oktatási rendszerek működnek hatékonyan, amelyekben a különböző képességű és háttérű tanulók számára kialakított stratégiák jól kommunikálnak és közlekednek egymással, hiszen ezekben a felmérésekben „[a]zok az országok értek el jó eredményeket, amelyek közoktatásában alacsony szintű vagy amelyekből teljesen hiányzik a szelekció, ahol széles bázisú és egységes az alapképzés, s ezáltal az iskola a leginkább képes kiegyenlíteni társadalmi esélykülönbségeket, használható tudással felvértezni a különböző szocio-ökonómiai háttérrel rendelkező gyermekeket” (Zászkaliczky 2003, 48).

6.2.3. A GYÓGYPEDAGÓGIAI SZOLGÁLTATÁSOK BŐVÜLÉSE

Nemcsak a köztudatban él még mindig, hanem bizonyos mértékben a valóságnak is megfelel az, hogy a gyógypedagógiai ellátórendszer nagyrészt a hátrányos szociális helyzetben élő vagy roma származású gyermekek oktatását látja el, s mintegy a többségi oktatási struktúrába épített szelepként áramoltatja ki ezeket a gyermekeket a többségi iskolából. Pedig a gyógypedagógiai szolgáltatások funkciója távolról sem e tehermentesítésben, hanem a fogyatékossgal élő népesség szükségleteinek kielégítésében áll, mégpedig úgy, hogy e feladatát más ellátórendszerekkel és szakmákkal szoros együttműködésben végezze el.

Az utóbbi évtized legerősebb és nagyon is pozitívan értékelhető trendje a roma származású, az enyhe értelmi és érzékszervi fogyatékossgal élő tanulók integrált oktatásának ösztönzése és prog-

ramja. Ennek megfelelően mára statisztikailag is kimutatható, hogy a gyógypedagógiai iskolarendszerben egyre kevesebb gyermek vesz részt, hiszen akinek lehetősége van, inkább az integrált oktatási formákat preferálja még akkor is, ha ennek háttérében nem mindig van jelen a megfelelő szakértői és pedagógiai segítség. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolászerű ellátása olyan, minden bizonnyal vonzó pedagógiai perspektívát és munkakört jelentene, amely nagy mértékben vonzaná a kompetens munkaerőt, s ennek megfelelően nemcsak új munkahelyeket teremtene, hanem ösztönzően hatna a jelenlegi képzési rendszerre is.

6.2.4. A MAGYAR TÁRSADALOM EGÉSZÉRE GYAKOROLT POZITÍV HATÁS

Figyelembe véve, hogy a közoktatás a társadalmi közlekedés és a társadalomba való beilleszkedés alapvető csatornája, és hogy jelenleg a közoktatás a társadalmi mobilitás leginkább meghatározó eleme, várható, hogy a közoktatási befogadás más területekre és ellátórendszerekre is pozitív hatást gyakorolhat.

Először jelentős hatást gyakorolhat a közoktatás színterein megjelenő valamennyi tanulóra. Annak a ténynek a megértése, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek is ugyanúgy iskolába járnak, mint ők maguk, eredményesen járulhat hozzá a fiatalabb generáció toleráns, elfogadó és segítő attitűdjeinek kialakulásához. A közoktatási rendszerben való közös részvétel megnyitja azokat a fórumokat, amelyek lehetővé teszik, hogy az ép tanulók találkozzanak és személyes tapasztalatokat szerezzenek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekről, s a későbbiekben pozitív módon viszonyuljanak hozzájuk. A mindenkori magyarországi kormány antirasszista és elfogadó magatartást ösztönző politikája jó talajra lel egy olyan társadalmi csoport számára biztosított szolgáltatás kialakításával és biztosításával, amely csoport a szélsőséges és kirekesztő politikai megnyilvánulások egyik lehetséges célpontja.

Másodszor a közoktatási befogadás jelentősen növelni fogja azoknak a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek a számát, akik az egészségügyi vagy a munkaügyi szektorban megjelennek. Ennek következtében várható, hogy ezek a nagy ellátórendszerek is érzékenyebben reagálnak majd az érintett népesség problémáira és szükségleteire.

6.2.5. AZ ÉRINTETT NÉPESSÉG ÉLETMINŐSÉGÉNEK JAVULÁSA

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok körében bizonyosan várható életminőségük javulása. Egyrészt a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok megfelelő ellátásban részesülnek, s megfelelő lehetőséget kapnak ahhoz, hogy szükségleteiknek és képességeiknek megfelelő keretek között fejlődjenek és tanuljanak. Másrészt a szülők számára biztosított, hogy gyermekük a számukra megfelelő, minőségi szolgáltatásokhoz hozzájut, ennek következtében jelentős mértékben felszabadulnak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek nevelésének pszichés terhei alól.

Jelenleg az érintett családokban a szülők a népesség átlagánál magasabb arányban küzdenek pszichés megbetegedésekkel, depresszióval, s ezekben a családokban gyakrabban történik öngyilkossági kísérlet is. Várható, hogy ezek a mutatók is változni fognak.

6.2.6. A SZÜLŐK MUNKAERŐ-PIACI REINTEGRÁCIÓJA

A jelenlegi adatok szerint az érintett szülők a gyermek nevelési, gondozási, oktatási és fejlesztési teendőinek kényszerű magukra vállalása miatt jelentős részben nem dolgoznak, noha egyébként megvan a megfelelő végzettségük, és elvben lehetőségük lenne arra, hogy elhelyezkedjenek a munkaerőpiacon. Figyelembe véve, hogy az érintett családok mintegy háromnegyede a létminimum alatt kénytelen élni, várható, hogy e szülők, akik jelenleg nagy részben munkanélküliek, szinte kivétel nélkül – mindösszesen 3000–10 000 emberről van szó – megjelennek a munkaerőpiacon, s átlépnek az aktív keresők csoportjába.

Nyilvánvalóan hosszabb távon érvényesülő eredmény, hogy ebben az esetben a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek közül is egyre többen kerülnek ki olyanok, akik a későbbi életkorban esetleg produktív munkaerőként jelennek meg, s ezzel jelentősen hozzájárulnak saját eltartásuk, gondozásuk költségeihez.

6.2.7. A SEGÉLYEK ÉS A TÁMOGATÁSOK IRÁNTI IGÉNYEK CSÖKKENÉSE

Bass László sokszor hivatkozott kutatása szerint – bár a jelenlegi rendszer a segélyek előnyben részesítésére szocializál –, a családok harmada semmilyen, egyébként jogosan járó, támogatási és segélyezési konstrukcióban nem részesül. Mivel a szülők súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekük iskolaszerű ellátását tartják leginkább szükségesnek, s mivel várhatóan képesek lesznek munkát vállalni, várható, hogy ennek az állami feladatnak a teljesítése még inkább visszafogná a családok segélyek és támogatások iránti igényét, ami pozitívan hatna a költségvetési kiadásokra.

6.2.8. A SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYEK MODERNIZÁCIÓJA

Mivel a szülők nem kényszerülnek rá, hogy válasszanak a munkavállalás és a gyermek otthoni felnevelése között, vagyis a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek családban maradása nem vezet egyenesen a családok elszegényedéséhez, elnyomorodásához, várható, hogy a jelenleginél sokkal több szülőpár dönt úgy, hogy nem veszi igénybe a szociális intézmények által kínált szolgáltatásokat. Ennek következtében várható, hogy csökkenni fog a tartós lakhatást, ápolást-gondozást kínáló szociális intézményekben élő emberek száma. Ez jelentős mértékben segítené az 1998. évi esélyegyenlőségi törvényben előírt kötelezettségek teljesítését, vagyis a nagy létszámú intézmények kiscsoportos lakóotthonná való átalakítását, és a meglévő intézmények decentralizációját.

6.3. *Javaslat egy modellértékű iskola kialakítására és nyomonkövetésére*

A jogszabályok módosítása, a finanszírozási háttér megteremtése mellett szükség van egy olyan gyógy-pedagógiai általános iskola működtetésére és segítésére, amelyben a fent jellemzett iskolai csoport és oktatási keret adottak.

- E modell gyakorlati megvalósítása lehetővé tenné, hogy az iskolai csoportok jogszabályi és finanszírozási keretei később pontosabban meghatározhatók legyenek. Az iskolai csoport működtetése pozitív hatással lehetne az iskola egészére, illetve ezek a hatások így tisztán vizsgálhatók, kutathatók lennének. Ennek eredményeit mind a közoktatási szakemberek, az oktatáspolitikusok, mind pedig a gyógypedagógiai szakemberek is alkalmazhatják, de tágabb értelemben az oktatási rendszer egészére is meg lehetne fogalmazni bizonyos kérdéseket, problémákat, javaslatokat.
- Egy ilyen modellértékű csoport tiszta, szinte laboratóriumi kereteket adna egy-egy gyógy-pedagógiai kutatáshoz. Az első fejezetben érintett diagnosztikai problémák részben abból fakadnak, hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság diagnózisának ma még integráns része az iskolarendszer. A modellértékű iskolában azonban ezzel a körülménnyel nem kell majd számolni, tehát a gyermekek szükségleteiknek megfelelő oktatásban, pedagógiai fejlesztésben részesülnek. Nyomonkövetéses vizsgálat így megmutathatja, hogy mennyiben képesek a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek a pedagógiai szolgáltatások kompetens felhasználói lenni.

Összegzés

Súlyosan, halmozottan fogyatékosok azok az emberek, akik legalább két területen – beszéd, mozgás, értelem stb. – súlyos fogyatékossgal élnek, s ezért folyamatos ápolásra, gondozásra van szükségük. Általában kerekesszékekhez kötöttek, nem tudnak beszélni, és speciális megsegítést igényelnek. Életkori kilátásaik korlátozottak, általában 30-40 éves koruknál nem élnek tovább, s számos krónikus betegség nehezíti életüket.

Számuk Magyarországon 12 000-17 000 fő között mozog, közülük mintegy 2500-3000-en tanköteles korúak. Megközelítőleg 40%-uk él intézetben, többségüket család gondozza. A családtagokat is számítva így 60 000-90 000 ember érintett. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok társadalmi helyzete a fogyatékos gyermek születését megelőzően megegyezik a népességben mért mutatókkal: sem a család szerkezete, sem az iskolázottság, sem a jövedelmi viszonyok vagy a lakóhely, sem pedig szociokulturális jellegzetességeik szerint nem differenciálódnak.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos, tanköteles korú személyek a közoktatási törvény vonatkozó rendelkezési szerint a tankötelezettség egy különleges kategóriája, a képzési kötelezettség jogintézménye alá esnek. A közoktatási törvény 1993-as módosításakor a törvényhozó eltörölte a képezhetetlenség fogalmát, és ezzel párhuzamosan alakította ki a képzési kötelezettség intézményét. A képzési kötelezettség keretei között a tanuló nem oktatásban, hanem fejlesztő felkészítésben részesül, amely egyéni foglalkozás esetén heti három, csoportos foglalkozás esetén pedig heti öt óra pedagógiai foglalkozást jelent. Ebben a formában az érintettek számos szempontból súlyos hátrányba kerülnek:

- A beiskolázás idejétől fogva külön, specifikusan e népességre vonatkoztatott, az érintettek képességei felől értelmeződő kategóriarendszer (képzési kötelezettség) és képzési kínálat (fejlesztő felkészítés) válik meghatározóvá, amely már ezen a ponton dönt a szegregációról,
- a fejlesztő felkészítés helye nem az oktatási rendszer valamely többségi vagy speciális intézménye, hanem elsődlegesen az érintett gyermek családja vagy a tartós bentlakást, ápolást, gondozást nyújtó otthon, holott a hatályos törvények értelmében egyiknek sem feladata közoktatási feladatok ellátása,
- annak ellenére, hogy az általános oktatás színterein dolgozó pedagógusok esetében a felsőfokú szakirányú végzettség megszerzése fogalmazódik meg követelményként, addig a fejlesztő felkészítés bizonyos esetekben felsőfokú és/vagy szakirányú végzettség hiánya esetén is végezhető,
- az ép vagy enyhe fokban fogyatékos gyermekeket ellátó általános iskolában előírt, a felsőbb osztályokba kerüléssel arányosan növekvő 20-25-30 órával ellentétben a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyermekek heti 3-5 óra foglalkozásban részesülnek, s ez a képzési kötelezettség teljes időtartama alatt – mindösszesen 12 éven keresztül – stagnál,
- a fejlesztő felkészítés teljesítéséhez nincsen törvényi szinten hozzárendelt, a központi tantervet helyettesítő irányelvi rendszer, végül ennek megfelelően
- a pedagógiai munkára nem vonatkoznak minőségi kritériumok, amelyek mentén a szolgáltatások fejleszthetőek és számon kérhetőek lennének.

Elismerve, hogy az 1993-as módosítás komoly előrelépés volt, mégis úgy véljük, hogy a kialakult helyzetet nem túlzás közvetlen hátrányos megkülönböztetésként értékelni, amely az érintettek és családjaik más életterületein is megjelenik, oda átszivárog. A családok nem tudják gyermeküket iskolába járatni, s ennek legalább két területen vannak súlyos következményei.

Először, hogy az egyik szülő – általában az anya – otthon maradni kényszerül, s ezért nem vállalhat munkát. Ennek megfelelően csökkennek a család bevételei. Ezt súlyosbítja, hogy ezekben a családokban az átlagosnál magasabb a gyermekszám, vagyis kevesebb keresőre aránytalanul sok eltartott jut. Mindennek kumulálódásaként e családok 74,4%-a a létminimum, 73,2%-a a szubjektív szegény-

ségi küszöb alatt él, az esetek 40,8%-ában pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre jutó jövedelmük.

Másodszor komoly hátrányt jelent, hogy a gyermek nem kerül kortárs közösségbe, ezért nem fejlődhet megfelelően, nem szokhat hozzá a rendszeres tanuláshoz és foglalkozáshoz, ezért később még kevesebb esélye lesz arra, hogy megjelenjen a védett munkaerőpiacon, s hozzájáruljon saját eltartásának költségeihez.

Természetesen nem csak a közoktatási szektorról van szó. A szociális rendszer, a munkaügyi- és a családügyi ellátórendszer sem észleli az érintetteket, részben a populáció kis mérete, részben alacsony érdekérvényesítő képességük miatt. A támogatások rendszere zavaros, és a családok több mint harmada semmilyen támogatásban vagy segélyben nem részesül. A társadalom velük szemben elutasító, hiszen súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel sem az utcán, sem pedig a nyomtatott és az elektronikus sajtóban nem találkozunk.

Mégis elmondható, hogy mára az érintett szülők és a szakemberek körében is kialakulni látszik egy konszenzus, amely szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek iskolászerű ellátásának kiépítése lehetne az a lépés, amely megoldást kínálna életproblémáik jelentős részére. Természetesen nem oldana meg mindent, de fejlődést generálna más területeken is, és a társadalmi integráció egyik motorja lenne. Jelenleg vannak folyamatban azok a számítások, amelyek ennek költségvetési és oktatáspolitikai hatását igyekeznek majd előre jelezni. Bizonyosnak tűnik azonban, hogy e mindösszesen 2500-3000 személy közoktatási ellátása nem jelentene nagy terhet az állam számára.

A fejlett európai államok példái, de mára már honi, főleg a civil szféra felől érkező kezdeményezések is igazolják, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek képesek részt venni az iskolarendszerű oktatásban és képzésben, képesek rá, hogy szükségleteiknek és képességeinek megfelelően alakított pedagógiai szolgáltatások aktív felhasználói legyenek.

Irodalom

- BÁNFALVY CS. (1995): Gyógypedagógiai szociológia. Budapest, BGGYTF.
- BASS L. (2004): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In UŐ. (szerk.): Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 53–91.
- BÍRÓ E.—VERDES T. (2005): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatásban. Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Kézirat.
- BLEIDICK, U. (1994): Zum Begriff der Behinderung in der sonderpädagogischen Theorie. In BÜRLI, A. (Hrsg.): Sonderpädagogische Theoriebildung. Vergleichende Sonderpädagogik. Luzern, Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik, 29–46.
- BEGEMANN, E.—FRÖHLICH, A.—PENNER, H. (1979): Förderung von schwerstkörperbehinderten Kinder. Mainz, Hase & Koehler.
- BUCHKA, M. (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. München Basel, Reinhardt.
- CS. CZACHESZ E.—RADÓ P. (2003): Oktatási egyenlőtlenségek és speciális igények. In HALÁSZ G.—LANNERT J. (szerk.): Jelentés a közoktatásról 2003. Budapest, Országos Közoktatási Intézet, 349–376.
- EURÓPAI KONVENT (2003): Szerződéstervezet egy Európai Alkotmány létrehozásáról. Luxemburg, EKHKH.
- EURÓPAI TANÁCS (2002): Az európai oktatási és képzési rendszerek célkitűzéseire kapcsolódó részletes munkaprogram. Brüsszel, Európai Unió. www.om.hu
- FRÖHLICH, A. (1989, Hrsg.): Lernmöglichkeiten. Aktivierende Förderung für schwer mehrfach-behinderte Menschen. Heidelberg, Schindele.
- FRÖHLICH, A. (1990, Hrsg.): Die Förderung Schwerstbehinderter. Erfahrungen aus sieben Ländern. Luzern, SZH.
- FRÖHLICH, A. (1993, Hrsg.): Lebensäume. Förderung und Lebensbegleitung schwerstbehinderter Menschen in Europa. Luzern, SZH.
- GYULAVÁRI T.—KRÉMER B. (2004): Európai Szociális Modell? Útközben a jogharmonizációtól a jóléti politikák konvergenciájá felé. *Esély*, 15, 3, 3–25.
- ILLYÉS S. (2000): A magyar gyógypedagógia hagyományai. In UŐ. (szerk.): Gyógypedagógiai alapismeretek. Budapest, ELTE GYTF, 15–38.
- HALÁSZ G. (2001): A magyar közoktatás az ezredfordulón. Budapest, Okker Kft.
- HALÁSZ G.—LANNERT J. (2003, szerk.): Jelentés a közoktatásról 2003. Budapest, Országos Közoktatási Intézet.
- HALMAI G.—TÓTH G. A. (2003, szerk.): Emberi jogok. Budapest, Osiris.
- HATOS GY. (1996): Súlyosabban sérült tanulók az értelmileg akadályozottak iskoláiban. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest, BGGYTF, 200–227.
- KÁLMÁN ZS. (1995): Bánatkő. Budapest, Keraban Kiadó – Bliss Alapítvány.

- KEDL M. (1996): Súlyosan akadályozottak fejlődésének elősegítése. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): A súlyosan és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest, BGGYTF, 40–173.
- KOVÁCS K. (2003): A hátrányos megkülönböztetés tilalma. In HALMAI G.—TÓTH G. A. (szerk.): Emberi jogok. Budapest, Osiris, 363–422.
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2004): Létminimum, 2003. Budapest, KSH.
- KUBINYI E. (2000): Súlyosan, halmozottan sérült személyt nevelő családok életkörülményei hazánkban. Budapest, ELTE GYTF. Kézirat.
- KULLMANN L.—KUN H. (2004): „El kell-e felejtenünk az orvosi modellt”. A fogyatékossg jelensége az orvostudományban. In ZÁSZKALICZKY P.—VERDES T. (szerk.): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. Budapest, ELTE GYTF – Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, 67–90.
- LADÁNYI J.—CSANÁDI G. (1983): Szelekció az általános iskolában. Budapest, Magvető.
- LANNERT J.—SCHMIDT Á. (2003): Az oktatás társadalmi és gazdasági környezete. In HALÁSZ G.—LANNERT J. (szerk.): Jelentés a közoktatásról 2003. Budapest, Országos Közoktatási Intézet, 23–49.
- LÁNYINÉ E. Á. (1996, szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest, BGGYTF.
- LÁNYINÉ E. Á. (2001): Súlyos és halmozott fogyatékossg. In MESTERHÁZI ZS. (szerk.): Gyógypedagógiai lexikon. Budapest, ELTE GYFK, 108.
- MÁRKUS E. (1996, szerk.): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Budapest, BGGYTF.
- MÁRKUS E. (2003a, szerk.): Ismerkedés – Megértés – Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.
- MÁRKUS E. (2003b, szerk.): Irányelvek és pedagógiai program a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai neveléséhez, oktatásához, fejlesztéséhez. Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Kézirat.
- NAGYNÉ RÉZ I. (1999): A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése. Budapest, K. N. Kézirat.
- OKTATÁSI MINISZTERIUM (2003): Az Oktatási Minisztérium középtávú közoktatás-fejlesztési stratégiája. Budapest, OM. www.om.hu.
- PETRI G. (2002): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. Budapest, Bliss Alapítvány. Kézirat.
- PETRI G.—VERDES T. (2004): „halál vagy távollét majd helyrehozza”. Az ifjúságpolitika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalok. Új Ifjúsági Szemle, 2, 2, 121–131.
- PFEFFER, W. (1995): A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése. Budapest, BGGYTF.
- PÖHNL, B. (1989): Lernzielorientierter Unterricht mit schwertsbehinderten Schülern. In FRÖHLICH, A. (Hrsg.): Lernmöglichkeiten. Aktivierende Förderung für schwer mehrfachbehinderte Menschen. Heidelberg, Schindele, 87–104.
- RÖDLER, P. (2000): Geistig behindert. Lebenslang auf Hilfe anderer hingewiesen? Grundlagen einer basalen Pädagogik. Weinheim, Beltz.
- SCHÄFFER, F. (1998): Munka – Szórakozás – Fejlesztés. Konceptió súlyosan, halmozottan akadályozott emberek és segítők életének és munkájának alakításához. Budapest, BGGYTF.
- SZALAY B. (1979): Az értelmi fogyatékosok gyógypedagógiájának alapjai. In GÖLLESZ V. (szerk.) A gyógypedagógia alapproblémái. Budapest, Medicina, 246–281.
- SZILÁGYI GY. (2004): Megbukott az iskola? Budapest, Osiris.

- SZÜDI J. (1994): A képzési kötelezettség és a pedagógiai szakszolgálatok. *Iskolaszolga*, 3, 31–62.
- VERESS GY-NÉ (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján. In LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest, BGGYTF, 239–244.
- WORLD HEALTH ORGANISATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, WHO.
- WÖHLER, K. (1980): Behinderung, sonderpädagogisches Handeln und Erziehungsziel. Paradigmen der Behinderung in Aktion. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 31, 12, 803–815.
- ZÁSZKALICZKY P. (1995): A megértő elem a gyógypedagógiai pszichológiában. In UŐ. (szerk.): „önmagában véve senki sem”. Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből. Budapest, BGGYTF, 98–105.
- ZÁSZKALICZKY P. (1996): A súlyos akadályozottsággal élő emberek humán szükségleteinek antropológiai jelentőségéhez. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest, BGGYTF, 15–49.
- ZÁSZKALICZKY P. (1998): A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In UŐ. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 35–80.
- ZÁSZKALICZKY P. (2002): Az egyéni deficittől a társadalmi felelősségig. *Új Pedagógiai Szemle*, 52, 4, 52–63.
- ZÁSZKALICZKY P. (2003): Gyógypedagógiai alapmodellek. A fogyatékossgal értelmezési lehetőségei. *Embertárs*, 1, 3, 40–52.
- ZOMI T. (2004, szerk.): *IME. Információ – Megnövelt Esélyek*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

Mellékletek

1. melléklet

Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő és oktató intézmények

Összeállította Zomi Tímea³⁸

1. Maci Alapítvány Óvodája és Fejlesztő Napközi Otthona, Jászberény
2. Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda és Készségfejlesztő Szakiskola, Budapest
3. Halmozottan Sérült Gyermekek Habilitációs és Rehabilitációs Otthona, Debrecen
4. Kiskorú Fogyatékosok Otthona, Eger
5. Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola, Budapest
6. Zala Megye Önkormányzatának Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központja, Zalaegerszeg
7. Szivárvány Gyógypedagógiai Központ, Barcs
8. Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete, Kaposvár
9. Komplex Általános Iskola Habilitációs Tagozata, Budapest
10. Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon „Csillagház” Tagozata (Halmozottan Sérült Mozgáskorlátozott Gyermekeket Nevelő-Oktató-Mozgásfejlesztő Tagozat), Budapest
11. Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központ, Budapest
12. Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest

1. Maci Alapítvány Óvodája és Fejlesztő Napközi Otthona

5100 Jászberény, Kiserdei sétány 1.
Telefon/Fax: (0657) 415-211
Intézményvezető Rebicsek Lászlóné

Képzési forma: óvoda és fejlesztő napközi otthon. Felvételhez szükséges életkor, alsó és felső korhatár: az óvodában 3–6 év, a fejlesztő napközi otthonban 2–16 év. A felvételhez szükséges a Tanulói Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság véleménye, egyéb sérülésspecifikus bizottságok véleménye.

1993-ban a Maci Alapítványt három óvónő hozta létre azzal a céllal, hogy az addigi Hűtőgépgyár fenntartásában lévő óvoda továbbra is a gyermekek szolgálatában álljon. Az óvoda 1993-ban, a fejlesztő napközi otthon 1994-ben kezdte meg működését Jászberény zöldövezetében, a város központjától 3 km-re. Az alapítvány a 3–6 éves óvodás ép és sajátos nevelési igényű, illetve a 2–16 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését, egyéni fejlesztését és lehetőség szerinti integrálását vállalja fel. Pedagógiai célkitűzéseiket magyar—amerikai illetve angol anyanyelvű óvodapedagógusok, gyógypedagógusok, szakképzett gyermekgondozók valósítják meg. A szakmai munkát gyermekorvos, pszichológus, logopédus és dajkák segítik.

Az óvoda három gyermekcsoporttal működik, közülük egyben integrált, míg a másik kettőben kétnyelvű program folyik. Az óvoda pedagógiai programja alapvetően figyelembe veszi az országos alapprogramot, ugyanakkor tartalmazza a helyi specifikumokat, és biztosítja a 3–6 éves korú gyermekek együttnevelését sérült társaikkal. Magyar és angol nyelvű óvodapedagógusok teremtik meg a gyermekek számára a kétnyelvű környezetet, s naponta négy órában természetes játéksituációkban és élethelyzetekben ismerkednek az angol nyelvvel. Az óvónők egy-egy nevelési területre szakosodtak, így maguk vezetik a gyermektorna, a zeneóvoda, a kismesterség foglalkozásokat. Logopédus irányításával beszéd- és kommunikációs fejlesztő programot vezetnek, illetve beszédjavító egyéni foglalkozásokat

³⁸ Az intézmények adatait 2002-ben jegyeztük le a Kézenfogva Alapítvány megbízásából. Az itt felsorolt szolgáltatók részben iskolai keretek között, részben szociális intézményként, nem iskolaszerűen biztosítják a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek nevelését, oktatását. Közös bennük, hogy a jelenlegi jogszabályi elvárásoknál több, magasabb színvonalú pedagógiai szolgáltatásokat kínálnak.

szerveznek a beszédhibás gyermekeknek. A gyermekeknek egész évben lehetőségük van úszásra és görkorcsolyázásra. A téli hónapokban korcsolyázással bővítik a gyermeki tevékenységek körét. Az egészség védelme és megőrzése érdekében minden év novemberében orvosi szűréseket szerveznek: ortopédiai, belgyógyászati (ultrahang), fogorvosi, szemészeti, fül-orr-gégészeti vizsgálatokat.

A Maci Alapítvány Fejlesztő Napközi Otthona 1994-ben kezdte meg működését, felvállalva a testi-, az érzékszervi-, az értelmi-, a beszéd- és más fogyatékos gyermekek korai fejlesztését, nevelését, gondozását. Programjukat az Óvodai nevelés országos alapprogramjának, a Fogyatékos gyermekek óvodai nevelésének irányelvében foglaltak, valamint az intézmény helyi programjának figyelembevételével állították össze. A fejlesztő napközi otthon nem mint különálló egység, hanem mint az intézmény szerves része működik, érvényesítve mindazokat a pedagógiai elveket, amelyek az óvodai nevelés alappilléreit képezik. Gyógypedagógus, logopédus, gyermekorvos, gyógypedagógiai asszisztens, speciálisan szakképzett gyermekgondozók gondoskodnak a gyermekek sérülésspecifikus fejlesztéséről, az ápolási, a gondozási feladatok ellátásáról. A személyi feltételek megteremtésén túl tárgyi feltételeikkel, eszköztáruk folyamatos bővítésével törekednek a speciális nevelési szükségletek mind szélesebb körű kielégítésére. A napközi otthonba történő felvétel kritériuma a fogyatékos típusa szerint illetékes szakértői bizottság által végzett vizsgálat, a diagnózis. A sérült gyermekek fejlesztésének rövid- illetve hosszú távú céljait minden esetben a komplex gyógypedagógiai, pszichológiai és orvosi vizsgálatra, javaslatra építik, amelyre legalább éves rendszerességgel kerül sor, különös tekintettel az iskolaválasztásra, s az integráció lehetőségeinek mérlegelésére. A gyermekek rendszeresen logopédus és gyógypedagógus által irányított fejlesztő foglalkozáson vesznek részt, amelyek elsődleges feladata a képességek sokrétű fejlesztése, a lehetséges kompenzációs technikák kidolgozása; céljuk pedig, hogy személyiségük fejlődése mindinkább megközelítse az ép fejlődésmentű gyermekek személyiségfejlődését. Mindennapos tevékenységeik – az óvodai programmal összhangban – egy-egy központi téma köré szerveződnek, komplex egységként így kínálnak sokrétű, s a társadalmi beilleszkedést segítő tapasztalatokat.

ÉSZREVÉTELEK

A Maci Óvoda 1994 októberében az önkormányzat felkérésére vállalta fel a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését. A halmozottan sérült gyermekek szakértői véleményében a képzési kötelezettség teljesítése helyett komplex gyógypedagógiai fejlesztés áll, amely lehetővé teszi a gyermekek nappali intézményben történő elhelyezését és az emelt összegű normatíva igénylését. A csoport létszáma 15, ami magasnak tűnik, de a 15 gyermek körülbelül fele súlyosan, halmozottan sérült, Kétharmaduk tud járni. Vannak szülők, akik naponta 50 km-ről viszik gyermeküket az intézménybe. A csoport személyi feltételei nagyon jók. Egy gyógypedagógus, két gyógypedagógiai asszisztens, egy szociálpedagógus és egy gondozónő dolgozik teljes munkaidőben. Egy logopédus és egy konduktor heti kétszer részmunkaidősként jár ki a gyermekekhez. A tárgyi feltételek is megfelelők: egy csoportszoba, egy mozgásfejlesztő szoba, két mosdó, WC-k, pelenkázóhelyiség, egy logopédiai és egy egyéni fejlesztő szoba áll a rendelkezésükre. A csoportszoba a szokásos játékokon túl tartalmaz még gyógyszivacsokat, speciális székeket, fejlesztő játékokat, és mozgásfejlesztő eszközöket is.

Mivel az intézmény fő profilja az óvodai ellátás, ez érezhető a hat év feletti súlyosan halmozottan fogyatékosok ellátásában is. A csoportnak éves nevelési terve van, amelyben a fejlesztési területek a vizuomotoros készségek, a zenei nevelés, az anyanyelvi nevelés, a környezeti nevelés és a játékra nevelés. A gondozási tervben a fő hangsúly a személyi higiénia van. A nevelési tervben fontos szerepet kap a szülőkkel való jó kapcsolat kialakítása is.

Rebicsek Katalin az egyéni terápiák helyett nagymértékben támogatja a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek csoportos fejlesztését, hiszen ez az, ami véleménye szerint leginkább elősegíti a gyermekek szocializációját. Terveik közt szerepel egy gyógymedence kialakítása. Lehetőségük lenne a bővülésre és újabb gyermekek fogadására, ehhez azonban pályázatokra lenne szükség. A hatodik életévüket betöltő súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek pedig továbbra is az óvodában maradnak. Ha a létszámuk megnő, külön csoport kialakítása válik szükségessé számukra.

2. Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda és Készségfejlesztő Szakiskola

1119 Budapest, Fogócska u. 4.
Telefon/Fax: (061) 208-5814
Intézményvezető Schöck Ferencné

Képzési forma: óvoda, iskola és készségfejlesztő szakiskola. A felvételhez szükséges a Fővárosi 1. számú és 4. számú Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok véleménye. Az intézmény feladatköre enyhe és közép súlyos értelmi fogyatékosok és autista gyermekek óvodai, általános iskolai nevelése, oktatása és munkára felkészítése. Az óvodába 20 fő, az iskolába 180 fő, a munkára felkészítő tagozatba 20 fő jár jelenleg több budapesti kerületből.

Az intézményben egy mozgássérült és három autista fiatalokból álló csoport működik. Az autista csoportokban súlyos intellektuális fogyatékosokkal élő és súlyos magatartási problémákkal küzdő autista fiatalok vannak, a mozgássérültek csoportjában pedig főként Rett-szindrómás fiatalok. A 6-8 fős csoportokban délelőtt és délután egy-egy gyógypedagógus van, és nyolc órában egy gyermekfelügyelő. Az intézményben gyógytornászok, gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógus és logopédus is dolgozik, de több asszisztensre lenne szükség. A súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalokat az oktatási intézmény befogadta, de gondot jelent a napjaik megszervezése. A szülők igénylik, hogy gyermekeik nevelési-oktatási intézményben lehessenek napközben. A csoportokban a közép súlyos intellektuális fogyatékosokkal élő gyermekek általános iskolára megadott nevelési-oktatási programját próbálják alkalmazni.

Az igazgatónő szeretné megoldani a gyógytornászok pedagógiai továbbképzését, hogy ők is aktív résztvevőivé válhassanak a fogyatékosok fejlesztésének. A tárgyi feltételekre nézve szükségük lenne liftre, de az e célból beadott pályázatukat elutasították. Medencét is szeretnének kialakítani azoknak a gyermekeknek, akik nem tudnak a többiekkel eljárni úszni. Az igazgatónő javasolta fejlesztő központok kialakítását régióként, és ezekben csoportok létrehozását súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek. Véleménye szerint nem új intézményeket kellene létrehozni, hanem a már meglévőket kellene továbbfejleszteni.

3. Halmozottan Sérült Gyermekek Habilitációs és Rehabilitációs Otthona (Debrecen Megyei Jogú Város Egészségügyi Gyermekotthona)

4032 Debrecen, Böszörményi u. 148.
Telefon/Fax: (0652) 412-033
Intézményvezető Korom Ágnes

A debreceni Egészségügyi Gyermekotthon 1963-ban nyitotta meg kapuit. 190 fő lakhatás, 27 fő napközi otthoni ellátás formájában veszi igénybe a szolgáltatást. Az intézményben 110 nővér, 23 pedagógus és 6 szociális munkás dolgozik. A szociális törvénynek megfelelően a fogyatékosok otthona a súlyos és közép-súlyos vagy halmozottan fogyatékos gyermekeket veheti fel 1–18 éves korukig. A szociális intézetekben lévő helyhiány miatt azonban a fiatalok 18. életévük betöltése után is a gyermekotthonban maradnak.

A fejlesztő felkészítést a súlyosan mozgáskorlátozott gyermekeknek Andreas Fröhlich-terápiával, zeneterápiával, a jobb mozgásképességű képzési kötelezetteknek mozgásfejlesztéssel, manuális fejlesztéssel, zeneterápiával, a felnőtteknek pedig munkára felkészítéssel teszik teljessé.

ÉSZREVÉTELEK

A lakók életük nagy részét a szobájukban töltik, amit kórteremnek neveznek. Sokan egyáltalán nem hagyják el a szobájukat. Elsősorban a járó lakók azok, akiknek lehetőségük van egyre gyakrabban sétálni, részt venni a városi programokon. A kórtermek egy része ma már foglalkoztatóként működik, a lakószobákban 10-14 fő él. A kórházi jelleget igyekeznek minőségi élettérre alakítani, de a zsúfoltságot nehéz megszüntetni. Egy-két szobában megkezdődött a kórházi ágyak lecserélése, így valamelyest csökkent a zsúfoltság, de ennek ellenére is sok az 50 fiatal egy osztályon. Törekednek a személyes környezet kialakítására, de ez sem könnyű feladat.

Az ingerszegény környezetből lehetőség szerint kiemelik a súlyosan, halmozottan fogyatékosokat, de ehhez nem biztosítottak a mozgathatósághoz szükséges tárgyi és személyi feltételek. Az intézményben összesen körülbelül 60 súlyosan, halmozottan fogyatékos ember él, többségük ágyban fekvő gyermek.

A csoportban, amelyet Korom Ágnes vezet, a fiatalokat minden étkezés alkalmával kiveszik az ágyukból. Minden nap más és más gyermek részesül zsályafürdőben, majd csoportos foglalkozás következik a szőnyegen. Korom Ágnes a csoportos fejlesztést támogatja, és elmondása szerint az egyéni megsegítés is történhet csoportban, hiszen ez fontos esemény a többi gyermek számára is. Az egyéni fejlesztési tervek mellett kidolgozott egy tervet a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek fejlesztésére. A fejlesztés területeit a kommunikáció, a nagymozgások, a kézfunkció, az önkiszolgálás, az érzékelés-észlelés, és az elemi kognitív fejlesztési területek adják.

A tárgyi feltételek adottak, az intézmény el van látva megfelelő fejlesztő eszközökkel. A gyógy-pedagógus és a gondozók 6–14 óráig látják el együtt a szoba teendőit. Az étkeztetésben a többi osztályos nővérrel együtt vesznek részt. Van egy ingázó nővér is, aki szükség esetén elérhető. Délután két óra után másnap reggelig azonban egy-egy 10 fős szobára egy nővér jut. Ez kevés ahhoz, hogy a gondozási feladatokon túl személyes odafigyelés is megvalósulhasson.

A gyermekotthon napközi otthont is működtet. Debrecen városából és a környékről hozzák be a gyermekeket minden nap. A csoport jelenleg 27 fős, a fiatalok fogyatékoságát, nemét, életkorát tekintve nagyon heterogén. A csoportban két nővér, egy gyógypedagógiai asszisztens és egy szomatopedagógus látja el a napközbeni feladatokat. Azonban a körülbelül 20 m²-es helyiség ennyi személy részére nem kielégítő. Nincs kidolgozott koncepciójuk a csoportos fejlesztésre a csoport heterogén összetétele és magas létszáma miatt.

4. Kiskorú Fogyatékosok Otthona

3300 Eger, Szalapart u. 84.

Telefon: (0636) 427-455

Intézményvezetők Dr. Ritecz Éva és Dávid Katalin

A Heves Megyei Önkormányzat Speciális Gyermekotthona integrált intézet. 40 fős gyermekvédelmi csecsemőotthona mellett 160 férőhelyes kiskorúaknak szánt fogyatékosotthont is működtet, ahol kiskorú halmozottan sérült, intellektuális fogyatékosággal élő gyermekeket látnak el. Mozgássérült és mozgásfejlődésben megkésett gyermekeknek hat hónapos kortól konduktív nevelést biztosítanak.

Az otthonban élő fiatalok egyéni szükségleteik figyelembevételével kapnak segítséget. A gondozónők a gondozói feladatok elvégzése mellett részt vesznek a fejlesztő tevékenységekben. Az intézet orvosa határozza meg a rehabilitációs egészségügyi ellátás feladatát. A mentálhigiénés csoportban gyógypedagógusok és pedagógusok dolgoznak, akik egyéni és kiscsoportos foglalkozásokon dolgoznak a gyermekekkel. Az intézményben élők a Paraaqua Alapítvány jóvoltából részesülhetnek uszodai fejlesztésben, emellett lovagolni járnak és zenei foglalkozásokon vesznek részt. Otthonos, barátságos hangulatú szobák kialakítására törekszenek. A konduktív csoport komplex fejlesztő programot biztosít a halmozottan fogyatékos gyermekeknek.

ÉSZREVÉTELEK

Az intézmény jelenleg nem működtet nappali ellátásos részleget súlyosan, halmozottan sérült fiatalok részére. Ha biztosítottak lennének a megfelelő tárgyi és személyi feltételek, akkor semmi akadálya nem lenne akár egy iskolai csoport létrehozásának sem. Az intézmény felvállalná egy nappali csoport létrehozását a már működő konduktív napközi mintájára. Tárgyi feltétel lenne egy épület, hiszen az intézmény már így is túlszűfolt. Az intézmény vezetője szerint célszerű lenne az oktatási szférán belül elindulni a szociális szféra helyett. Nagyon fontosnak tartja a támogató szolgálat kialakítását. Az intézmény gárdájának már vannak tapasztalatai súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel kapcsolatban, efféle tapasztalatokat tovább tudnának adni.

Az intézményben tavaly egy modellprogram keretében 12 súlyosan halmozottan fogyatékos ember részére tartottak csoportos foglalkozásokat az AST koncepció alapján.³⁹ Az AST koncepció Német-

³⁹ Az AST koncepciót a dolgozat az 5. fejezetben ismerteti.

országban napközis rendszerben működik, biztos hátterét a család jelenti. Ezt adaptálták intézményi körülményekre. A négy hónapos kísérlet során azt tapasztalták, hogy a fiatalok szívesen vesznek részt csoportos foglalkozásokon.

5. Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola

1125 Budapest, Mátyás Király út 29.
Telefon/Fax: (061) 274-4755, 395-8323
Intézményvezető Fehér Anna

A Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat Vak Gyermekek Szent Anna Otthona 1982-ben vállalta fel a mozgássérült és vak gyermekek gondozását, fejlesztését. A két alagsori lakásban kialakított otthon azonban szűknek bizonyult. 1989-ben a Fővárosi Tanács használatba adott nekik egy romos épületet. Az épületet újjáépítették és 20 bentlakó és 15 bejáró gyermeket tudnak fogadni. Az ingatlant ingyen kapták használatra az államtól, mert átvállalták a mozgássérült és vak, siketvak gyermekek ellátását. Ezt a feladatot eredetileg egészségügyi gyermekotthonként látták el, majd 1991-ben oktatási intézménnyé alakultak. 1994-ben új épületrésszel bővült az intézmény, melyben iskola, lakóegységek, tornaterem, uszoda, főzőkonyha és ebédlő van. A létszám 60-ra nőtt.

Az intézményben a Vakok Általános Iskolájának nevelési-oktatási tervét és az enyhe, illetve közepes súlyos intellektuális fogyatékossgal élő fiatalok iskolájának programját használják. Az iskolában intenzív mozgásfejlesztést (önkiszolgálás, önállóság), manuális fejlesztést, látásnevelést, hallásnevelést, hallásfejlesztést, ének-zene tanítást végeznek. A medence az úszásoktatás feltételeit és a hidrotériás jellegű mozgásfejlesztést biztosítja. A gyermekekkel való foglalkozás kis létszámú csoportokban, három és hat fős osztályokban történik. A munka igen sok szakembert igényel. A gyermekek egészségügyi ellátásában gyermekorvos, szemorvos, ortopédorvos és neurológus működik együtt. Konduktor, szomatopedagógus, gyógytornász, úszásoktató, gyógypedagógusok, szaktanárok, gyógypedagógiai asszisztensek, gyermekgondozók dolgoznak együtt.

ÉSZREVÉTELEK

Az intézmény ideális példának tekinthető, a csoportlétszám optimális, és megfelelő eszközökkel, szakemberekkel vannak ellátva. A súlyosan, halmozottan fogyatékosok a foglalkoztató csoportba vannak integrálva a többiekkel (létszámuk 2-3 fő). Az is nagyon fontos szempont, hogy az intézmény egészségügyi gyermekotthonból alakult át oktatási intézménnyé.

6. Zala Megye Önkormányzatának Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központja

8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5/a
Telefon: (0692) 510-571
Intézményvezető Stummer Mara

A speciális gyógypedagógiai óvodai, iskolai nevelést, oktatást, szakszolgáltatásokat ellátó intézmény 1990. óta működik Zalaegerszegen. Az ellátás központosított formában valósul meg, amelynek lényege, hogy a gyermekek egy helyen kaphatják meg az állapotuknak megfelelő terápiákat. Gyógypedagógiai tanárok, logopédusok, pszichológusok, neurológus és pszichiáter szakorvosok, mozgásterapeuták vesznek részt a munkában.

A fejlesztő óvodai csoportokban halmozottan fogyatékos gyermekek komplex oktatása történik. A kis lépések elvét figyelembe véve az alapmozgások kialakítása, a kapcsolatteremtési készség javítása, a beszéd-készség fejlesztése, alapvető önkiszolgálási szokások kialakítása, célzott játékhasználat elsajátítása és az értelmi funkciók fejlesztése történik.

Három évvel ezelőtt a szülők kérésére létrehoztak egy csoportot halmozottan fogyatékos gyermekek részére. A csoport az idei évtől nyolcfős. A csoportban mozgásukban is korlátozott gyermekek

nevelése, oktatása és mozgásfejlesztése zajlik elsőtől negyedik osztályig. A súlyosan értelmi fogyatékos, tanköteles korú halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztése elsősorban egyéni keretben valósul meg a megye két gyermekotthonában és központjában. A legfontosabb elemei ennek a következők: testfelület érzékelésének ösztönzése, látási, hallási érzékelés ösztönzése, kézhasználat fejlesztése, én-fejlődés elősegítése, elemi szükségletek kifejezése a külvilág felé, a tárgyi világ megismerésének alakítása és a mozgásfunkciók fejlesztése.

ÉSZREVÉTELEK

Kidolgozott nevelési és pedagógiai programja a jelenlegi csoportnak még nincs. Az eredeti fejlesztő osztályba főként halmozottan fogyatékos enyhe intellektuális fogyatékossgal élő fiatalok jelentkeztek. Erre az osztályra az intézménynek van kidolgozott programja. A későbbiek során azonban súlyosabban fogyatékos gyermekek jelentkeztek a csoportba. A fejlesztő csoportban közepsúlyos intellektuális fogyatékossgal élő gyermeknél súlyosabb állapotú nincs. Viszont mozgásában a csoport szinte minden tagja súlyosan akadályozott. A csoportban minden nap meg vannak határozva azok az órák, amelyek az önkiszolgálást, a mozgásfejlesztést is magukban foglalják. Az intézmény rugalmasságát bizonyítja, hogy a képzési kötelezett gyermekek részére nappali oktatást biztosít. A szülőknél fogalmazódott meg először az igény, hogy az óvodai fejlesztésben részt vett gyermekek maradhassanak továbbra is nappali ellátásban. Ezt a szolgálat fel is vállalta, de csak alsó tagozatban, negyedik osztályig tudta biztosítani. Az intézmény személyi és tárgyi feltételei nagyon jók, minden egy helyen adott, azonban most már minden helyük és szakemberük le van kötve. A megyében összesen harminc iskoláskorú képzési kötelezett gyermek van, akik közül nyolcat tudnak fogadni. A csoportban gyógypedagógus, gyógypedagógiai asszisztens, és dajka dolgozik.

Az intézményben a szükséges szakemberek (gyógypedagógusok, konduktorok, logopédusok) megtalálhatóak. Az intézmény vezetője korábban részt vett iskoláskorú autista gyermekek oktatási tervének elkészítésében.

7. Szivárvány Gyógypedagógiai Központ

7570 Barcs, Széchenyi u. 2.

Tel: (0682) 463-323

Intézményvezető Szemere Márta

Az intézményhez óvoda, tanulásban és értelmileg akadályozott gyermekek számára iskola, diákotthon és fejlesztő központ (szakszolgálat) tartozik. 15 fő óvodai ellátása, 150 fő iskolai oktatása, 80 fő kollégiumi elhelyezése és 240 fő központi ellátása oldható meg az intézményben.

A gyermekek orvosi és 24 órás egészségügyi ellátásban részesülnek. Az intézmény tárgyi feltételei nagyon jók: fejlesztő szobákkal, tornateremmel, mozgásfejlesztővel, víziszobával vannak felszerelve. Az intézményben két nagy madárház is van. Az intézmény tevékenységi területei: korai fejlesztés, képzési kötelezettek ellátása, logopédiai ellátás, egyéni és családi pszichoterápiák, gyógytestnevelés, rehabilitáció. A szülők és a gondozók részére tanfolyamokat szerveznek.

A fejlesztő központban látás- és hallásnevelést, mozgássérültek terápiáit, játék- és zeneterápiát, szenzomotoros integrációs tréninget, logopédiai terápiát, autista és autisztikus gyermekek terápiáját és hidroterápiát végeznek.

Észrevételek

Az intézmény nagyfokú nyitottságról tett tanúbizonyságot. Tíz évvel ezelőtt még kiegészítő iskolaként funkcionált, most pedig fejlesztő központ. Néhány súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatal van az értelmileg akadályozottak csoportjában, akiket a közepsúlyos értelmi sérültek nevelési oktatási programja alapján oktatnak. A fejlesztő központ szakemberei járnak ki az egészségügyi gyermekotthonba a súlyosan, halmozottan fogyatékos iskoláskorú gyermekek fejlesztését elvégezni. Az intézményben megtalálhatóak a személyi és a tárgyi feltételek súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek részére is, azonban a gyermekek utaztatása nem megoldott.

8. Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete (Napsugár Gyógypedagógiai Központ és Napsugár Rehabilitációs Központ)

7400 Kaposvár, Béke u. 47.

Tel: (0682) 427-621, 511-735

Intézményvezető Kanaliczné Beleznai Csilla

1996-ban a Kaposvár egyik bölcsődéjében működő speciális csoport megszűnésével megoldatlanná vált több súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő család helyzete. A Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete vállalta fel a problémát szülői kezdeményezésre. Tíz súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek fejlesztése kezdődött meg egy családi házban, egy gyógypedagógussal, egy mozgásfejlesztő szakemberrel és két gondozónővel. 1997-ben az önkormányzat rendelkezésükre bocsátott egy volt bölcsődei épületet, így jött létre a Napsugár Otthon, majd a Napsugár Központ.

A Napsugár Gyógypedagógiai Központ gyógypedagógiai tanácsadó, korai fejlesztő központ és óvoda, amely nevelési, oktatási feladatokat lát el. A rehabilitációs központ fogyatékosok nappali intézményeként szociális feladatokat lát el. A központban korai fejlesztés és 3–18 éves mozgássérült gyermekek óvodai ellátása mellett 6–18 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek fejlesztő felkészítése zajlik.

A gyermekek szakértői bizottságok, gyermekneurológus, ortopédszakorvos javaslata alapján kerülhetnek az intézménybe, ahol szakmai szempontok alapján döntenek a megfelelő terápia alkalmazásáról. Gyógypedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek, konduktorok, gyógytornászok, gyógy-masszőrök, gyógyújszás-oktató, hippoterapeuta szakember, zeneterapeuta, gyermekorvos és gyermekneurológus, fogszakorvos, ortopéd szakorvos és fejlesztő-gondozók a team tagjai.

ÉSZREVÉTELEK

Az intézmény komplex szociális és oktatási intézmény. Jelenleg három, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekekből álló csoportjuk van (30 fő). A csoportoknak van éves nevelési és pedagógiai programjuk. A személyi és a tárgyi feltételek nagyon jók. Ők már gondolkodtak azon, hogy oktatási intézménnyé alakuljanak át, de ehhez bizonyos feltételekkel nem rendelkeznek.

9. Komplex Általános Iskola Habilitációs Tagozata

1107 Budapest, Zágrábi u. 13.

(061) 260-6434

Intézményvezető Tasnádi Ágnes

A tagozat a Gém utcai Általános Iskola tagozataként működik a kerületi önkormányzat támogatásával. Eredetileg három súlyosan, halmozottan fogyatékos és egy autista csoporttal kezdték meg működésüket, a szomszédos kerületekből is fogadva fiatalokat. Mintegy három évvel ezelőtt két csoport működött, egy fekvő- és egy járócsoport. Két gyógypedagógus elment, két évig nem volt gyógypedagógus. A csoportokat összevonták és jelenleg tíz fővel működnek, de több fiatal nem fogadnak. A csoportot meg szeretnék szüntetni, ha minden fiatal betölti a 16. életévét. A tagozatvezető véleménye szerint a kerületben nincs igény a csoport fenntartására. Körülbelül 30 jelentkező van, akiket nem vehetnek fel. A tagozatnak van még egy autista és egy mozgássérült csoportja is.

ÉSZREVÉTELEK

A tagozat jelenleg oktatási szerepet tölt be. A gyógypedagógus, aki egyben gyógytornász is, november óta dolgozik a csoportban, és most foglalkozik először súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalokkal. A csoport mindennapos egészségügyi ellátása nem megoldott. Kidolgozott tanmenetük van egész évre. A csoportban két gondozónő is dolgozik. Órarend szerinti csoportos foglalkozások nincsenek, csak egyéni fejlesztések.

10. Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon „Csillagház” Tagozata (Halmozottan Sérült Mozgáskorlátozott Gyermekeket Nevelő-Oktató- Mozgásfejlesztő Tagozat)

1038 Budapest, Ráby Mátyás u. 16.

Telefon: (061) 240-1622

Intézményvezető Dombainé Esztergomi Anna

A százesztendőös Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon csillaghegyi tagozata, a Csillagház egyfajta minta arra, ahogy egy tökéletesen akadálymentes tanintézménynek manapság fel kell épülnie. A Mozgásjavító Általános Iskola 1973-ban az egyik édesanya kezdeményezésére jött létre, akinek súlyos fogyatékossgal élő kislánya volt. Az ő és hasonló társaik érdekében keresett volna valamilyen befogadó intézményt, de illet egész Budapesten nem talált. Biztatást és támogatást az illetékes minisztériumokban, szakmai tanácsokat a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán kapott, járt külföldön is, ahol szintén tapasztalatokat gyűjtött. Az ügyet végül Willinger József, a III. kerületi kiegészítő iskola igazgatója karolta fel, aki nyolc esztendeig adott helyet Csillaghegyen, a Ráby Mátyás utcában a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola kísérleti intézményeként működő tagozatnak. Négy esztendővel később fogalmazódott meg, hogy a halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai körülmények között foglalkoztathatók, ezt követően a felső tagozatot is engedélyezték. A nyolc év elteltével, 1981-ben a kísérlet végleg lezárult, következésképpen keresni kellett egy olyan intézményt, amely otthont ad az iskolának. Mivel mozgáskorlátozott, halmozottan fogyatékos gyermekekről van szó, az akkori Mozgásjavító Általános Iskola és Nevelőotthonhoz kerültek. Vonzáskörzetük Budapest és környéke. Az új beruházásra akkor nyílt lehetőség, amikor már Nádas Pál volt a Mexikói úti tanintézmény igazgatója. Az új iskola nagyon gyorsan, 1998-ban elkészült. A közbeszerzési pályázatból eredően a kivitelező is arra törekedett, hogy az épület minden tekintetben megfeleljen az akadálymentesség követelményeinek.

A Csillagház hatvan tanuló befogadására alkalmas, jelenleg ötvenhét gyermek van. Ők a halmozottan fogyatékos, mozgáskorlátozott és tanulásban akadályozott, enyhe intellektuális fogyatékossgal élő gyermekek köréből kerülnek ki. Velük tizenegy csoportban foglalkoznak, egy-egy csoportban öt gyermek tanul. Ez maximálisan megfelel a szakmai követelményeknek, azaz egyaránt tág tér nyílik az egyéni és a csoportban történő fejlesztésnek. Van két előkészítő, vagyis egy készség- és képességfejlesztő, továbbá egy iskolai életmódra felkészítő csoport, majd kilenc tanév következik, amelyek során a hagyományos értelemben vett nyolcosztályos tananyagot adják át, úgy, hogy az első két év ismereteit a gyermekek három tanév alatt sajátítják el.

A tizenkettedik csoportban súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek tanulnak. Ez az úgynevezett terápiás fejlesztőcsoport. Az iskolának az enyhe fokban intellektuális fogyatékossgal élő diákokra van programja, viszont ha eszerint nem tudnak haladni, akkor lehetőség nyílik arra, hogy átkerüljenek az imént említett terápiás csoportba. Itt azonban csak öt hely van, ami évek óta betöltött. Nagyon sok a beszédképtelen és a súlyos beszédhibás gyermek, akik különböző alternatív kommunikációs módszereket használnak: kép- és jelképrendszereket, majd a betűket, bár ez sem könnyű, hiszen a mozgáskorlátozottság gyakran a kézre is kiterjed.

Az ellátás egész napos, ezért minden osztályban két pedagógus és egy gyógypedagógiai asszisztens foglalkozik a gyermekekkel. Rajtuk kívül van hét mozgásnevelő, két logopédus, egy kommunikációs szakember, illetve egy művészeteket oktató munkatárs. Ami a mozgásfejlesztést illeti, arra naponta kiscsoportos és egyéni mozgásnevelés keretében nyílik mód, az iskolában a hidroterápiás foglalkoztatáshoz működik egy tangentoros kád.

A terápiás tagozatban középsúlyosan értelmi sérült halmozottan sérültek tanulnak, akiknek a tanmenete Franziska Schäffer AST koncepciójára épül. Két lelkes, fiatal gyógypedagógus dolgozik a csoportban. A szállító szolgálat is megoldott, a gyermekeket kisbusszal szállítják az iskolába és haza. Problémájuk abból adódik, hogy „kilógnak” a Csillagház többi csoportja közül.

11. Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központ⁴⁰

1112 Budapest, Neszmélyi út 36.
Telefon (061) 310-3583
Központvezető Dr. Kálmán Zsófia

A Bliss Alapítvány elsődleges tevékenysége a súlyosan halmozottan fogyatékos, mozgás és beszéd-képtelen gyermekek és fiatalok komplex rehabilitációjára, oktatására irányul. A növendékek (korosztályonként) 3 csoportot alkotnak.

1. A korai fejlesztés szakasza. Általában kétéves kortól hét-nyolcéves korig a korai fejlesztés szabályai szerint foglalkoznak a gyermekekkel. Elsődleges céljuk kommunikációs kíváncsiságuk felkeltése, a kommunikációra való motiváltság pszichés alapjainak megteremtése, és az alapvető együttműködési készségek kialakítása. Részint csoportos, részint egyéni foglalkozások keretei között történik szenzoros-percepció érzékenységük növelése, ismereteik bővítése, mozgásfejlesztésük, a beszédfigyelem és a beszédorientáció növelése, az utánzó-készség fokozása, az artikulációs készségek javítása, a figyelem terjedelmének növelése, a szociális viselkedés alapvető szabályainak megtanulása, s mindezek során kommunikációs ismereteik, témáik és lehetőségeik bővítése.

A gyermekek általában egy-négy évet töltenek ebben az életkori programban, amelynek során kommunikációfejlesztésben jártas logopédus, szomatopedagógus, gyógytornász, tanító és konduktor foglalkozik velük.

A program kimondott célja, hogy a gyermekeket felkészítsék az iskolára, azaz olyan hatékony kommunikációs eszközöket adjanak a kezükbe, amelyek segítségével teljesítményük és képességeik reálisan megállapíthatóvá válnak. Sikeres esetben a program végére a tehetetlen, önmagát addig csak nyöszörgéssel vagy sírással kifejezni képes, teljesen kiszolgáltatott gyermek elsajátítja a csoportban való együttműködés szabályait, megtanulja a színek, az állatok, a növények, a mesefigurák, a viszonyfogalmak, a versek, az énekek stb. világából mindazt, ami az életkorának megfelelő ismeretanyaghoz közelíti, s esetleg megjelennek beszédhangjai is. A lényeg azonban az, hogy a program végére a helyzetek és a lehetőségek közti választásra kész, kommunikációs tábláját hatékonyan használó, önmagát a világ számára is kifejezni képes emberré fejlődik.

2. Az iskoláskor alatti komplex kommunikációfejlesztés szakasza. Hét-nyolcéves kortól iskolán kívüli szakszolgáltatás formájában, illetve a képzési kötelezettség biztosításával folytatódik az oktatás.

Azok a gyermekek, akik valamely más intézményben részesülnek oktatásban, de kommunikációképzésük ott nem biztosított, egyéni program és időbeosztás szerint járnak a közponba. Ebbe a csoportba kerülnek azok a balesetet szenvedett gyermekek is, akik súlyos funkciókárosodásaik következtében hirtelen kimaradnak az iskolából. Oktatásuk az állapotuknak megfelelő logopédiai kezelés mellett jelenti a figyelem, a memória, az absztrakciós készségek, az írás, az olvasás, a számolás hiányosságaival való foglalkozást is. Különösen a balesetes gyermekeknél gyakran afázia is fellép, ennek az írásra és az olvasásra gyakorolt minden kóros következményével együtt. S mivel minden beszédképtelen gyermeknél a leg-súlyosabb diszlexiás típusú hibák is törvényszerűen jelentkeznek, a diszlexiaprevenció, illetve -terápia a munka elengedhetetlen része.

A képzési kötelezett gyermekek részére speciális oktatási programot állítottak össze. A rendkívül súlyosan mozgássérült és beszédképtelen, képzési kötelezett gyermekek részére az önkormányzatok általában nem képesek biztosítani a megfelelő gyógypedagógiai ellátást. A Bliss Alapítványnál kidolgozott program keretei között, a NAT szabályainak és előírásainak megfelelően, de az egyéni képességekhez és lehetőségekhez adaptált módon foglalkoznak a gyermekekkel. Az oktatás specialitása ebben az esetben nemcsak az individualizált tanmenet, hanem az is, hogy mivel a gyermek szóban nem tudja kifejezni magát, tudásának ellenőrzésére megfelelő csatornákat kell biztosítani. A teljes tananyagot fel kell dolgoznia a

⁴⁰ Készült a Bliss Alapítvány összefoglalójának kiemelt részeiből.

pedagógusnak a gyermek által használt kommunikációs rendszerben: ez azt jelenti, hogy a gyermek a válaszait például a képkommunikációs tábláján, kommunikátor vagy kapcsoló segítségével mutathatja meg, ezeket az eszközöket a későbbiekben a különböző kommunikátorok, betűtáblák, goTalkok (olyan számítógépes programok, amikkel telefonálni lehet) és lightwriterek (a begépelte szöveget felolvasó gépek és programok) váltják fel. Ezek a kommunikációs eszközök a felnőtt használóknál nélkülözhetetlenek, hiszen ezekkel fejezik ki és értetik meg magukat a külvilággal.

3. Speciális szakiskola-jellegű oktatás. Tizenhat éves kor fölött a komplex rehabilitációs program részeként folytatódik az oktatás, ekkor a hangsúly a diszlexiás tünetek megszüntetésére, az írás, az olvasás és az anyanyelvi készségek fejlesztésére tevődik át. Lényegében készségfejlesztő speciális oktatásról van szó, amely egyrészt az addig megtanultak szinten tartását, másrészt olyan képességek, készségek feltárását, kibontását és fejlesztését tűzi ki célul, amelyek a későbbi munkavállalás alapjául szolgálhatnak. A munka középpontjában a számítógépes oktatás áll, felhasználva a súlyos mozgászavar kompenzálását lehetővé tevő modern technika biztosította lehetőséget. Ezért alakították ki az FMK, Phare és OFA pályázati segítséggel a megfelelő számítógépes műhelyt (saját fejlesztésű és külföldi adaptált kapcsolók, speciális billentyűzet, módosított szoftver és hardver, speciális gyógypedagógiai programok).

A komplex program célja a család épségének és lelki egészségének megőrzése mellett az integráció, a normalizáció, a társadalmi beilleszkedés lehetővé tétele e legsúlyosabban sérült populáció számára.

12. Budapesti Korai Fejlesztő Központ⁴¹

1115 Budapest Bártfai u. 34/a

Telefon (061) 205-3536

Intézményvezető Czeizel Barbara és Simó Judit

A fejlődésmentükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára indított, nappali ellátást biztosító csoport 2003 októberében jött létre, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ új, budai házában. Az első hónapokban, két csoportban nyolc gyermek kezdte el a beszoktatást, majd a létszám fokozatosan 12 főre bővült a két csoportban. A gyermekek életkora 4–7 év között volt, közülük 10 gyermek a központba járt korai fejlesztésre. A gyógypedagógiai ellátás mellett az ápolási, gondozási feladatok minőségi, az egyéni adottságokat, igényeket tiszteletben tartó ellátását is megoldotta csoportonként két gyógypedagógus, egy mozgásfejlesztő, egy asszisztens.

A csoportokban a reggeltől délután négy óráig tartó nappali ellátás során egy gyermek naponta egy egyéni gyógypedagógiai foglalkozásban vagy egyéni mozgásfejlesztésben részesül, s emellett egy komplex csoportos foglalkozáson (szociális kapcsolatteremtés, vesztibuláris (egyensúlyi) és mozgásfejlesztés, érzékszervi fejlesztés) és egy csoportos zeneterápiás alkalmon vesz részt. A csoportos foglalkozások a nap elején és végén zajlanak, keretbe foglalva a napot, és ismétlődő rituális elemekkel segítik a gyermekek idői és téri orientációjának fejlődését. Míg a reggeli komplex csoportos foglalkozás során a külvilág ingereinek elérhetővé tételére, tapasztalatszerzésre, és egy-egy érzékelési terület hangsúlyozott ingerlésére koncentrálnak, a délutáni zenés csoporton a zeneterápia spontán feszültségoldó, az érzékelési tapasztalatokat egységgé formáló természetes ritmust, hangulatot keltő hatásaira építenek, kevesebb direkt ráhatással, mint például egy egyéni gyógypedagógiai fejlesztés során.

Az egyéni gyógypedagógiai vagy egyéni mozgásfejlesztés során a gyermek adottságainak és szükségleteinek megfelelően, – a fejlesztési tervben megfogalmazott célok felé törekedve – a szakembereknek lehetőségük nyílik egy-egy fejlődési területre páros helyzetben hosszabb ideig koncentrálni. Ezek a területek általában a bazális stimuláció, a kézhasználat, a kommunikáció, a nagymozgás és a vesztibuláris ingerlés. A foglalkozások tartalma és ideje az individuális adottságokhoz igazodik. A csoportokban különösen ügyelnek arra, hogy a szülők gyermekük napközbeni teljesítményeiről,

⁴¹ Készült a Budapesti Korai Fejlesztő Központ összefoglalójának kiemelt részeiből.

élményeiről sok információt kapjanak, amivel nemcsak a pedagógusokba vetett bizalmukat szeretnék megerősíteni, hanem szeretnék a gondozás, a gyógypedagógiai fejlesztés során tett előrelépéseinket az otthoni életben is alkalmazhatóvá tenni. Például több gyermek megtanult tekintetével két tárgy közül választani, a bevezetett testjelekkel, tárgyjelekkel kiszámíthatóbbá tették a közeljövő eseményeit, többen elkezdtek a pépes ételekről a darabos ételekre és a rágásra áttérni, egy gyermek leszokott a gyomorszondáról és kanállal, apró darabos étellel etethető.

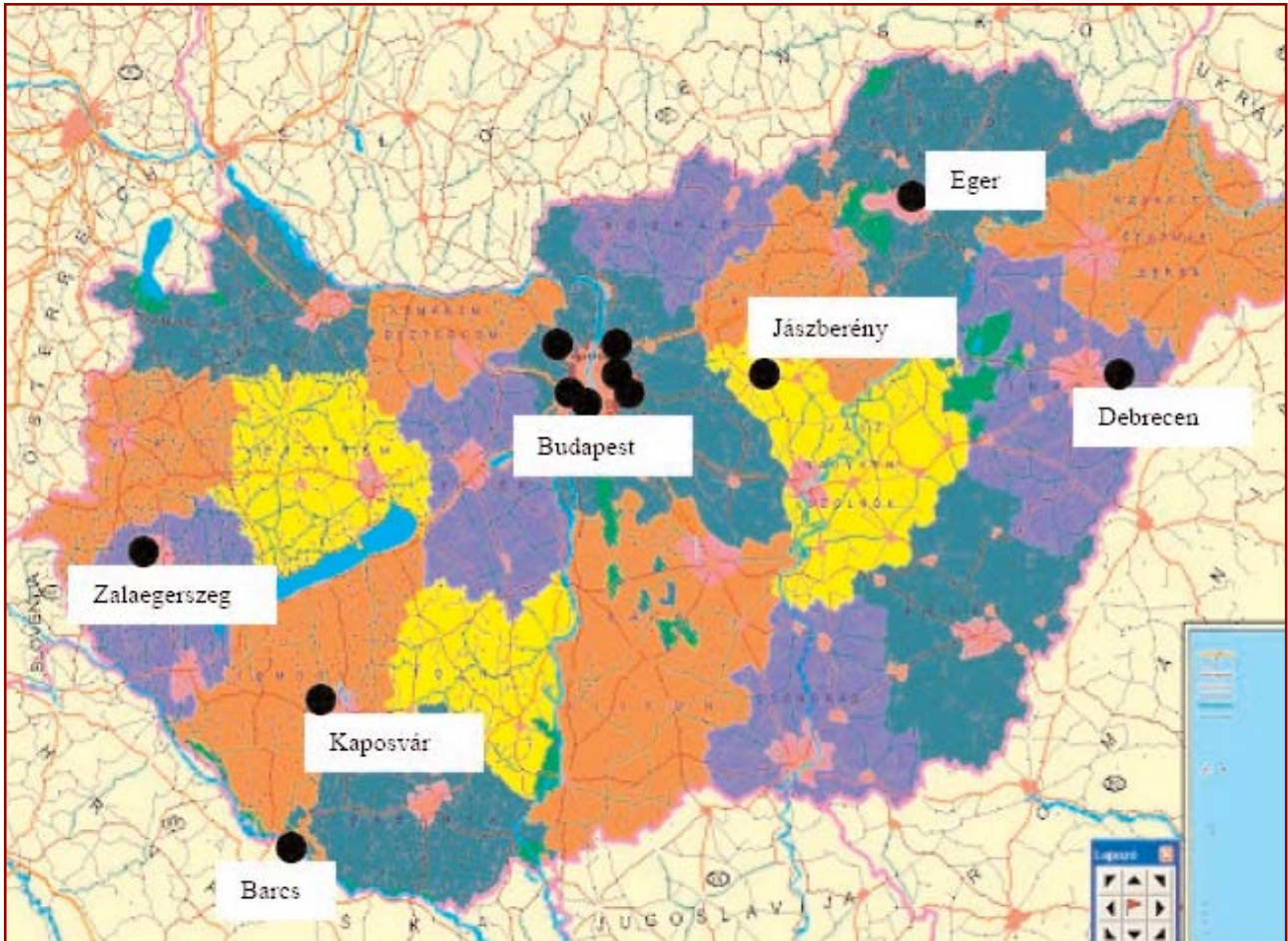
Úgy gondolják, hogy az életminőség javulásának és a normalizációs elv érvényesülésének nem egy intézményrendszeren belül, hanem ezzel együtt és ezen túl a sérült személy átfogó élethelyzetében kell érvényesülnie, s a szülőkkel való jó kapcsolattartással ez elérhető. Havi egyszeri alkalommal bármelyik szülő hospitálhat akár a gyermek egyéni foglalkozásain, akár egész nap.

Az előzetesen tervezettekhez képest is jobban érvényesültek kitűzött céljaik a fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek életminőségének javításában azáltal, hogy a többféle gyógypedagógiai foglalkozás mellett a gondozás, az étkezés, a kommunikáció területén több idő, és többféle helyzet adódott az egyéni igényekhez alkalmazkodó módszerek kiválasztására, kialakítására, és a szisztematikus módszertani építkezésre. A kommunikáció területén alternatív kommunikációs utakat keresnek: a gyermekek saját természetes jeleit megerősítik, differenciálják, testjeleket, tárgyjeleket, szimbólumértékű tárgyjeleket vezetnek be azoknál a gyermekeknél, akik képesek ezek értelmezésére, és arra törekszenek, hogy a későbbiekben néhányan kivitelezik, vagy használják majd e jeleket a környezetükkel való kommunikáláshoz.

Kiemelkedő területekként kezelik a szabadidő értelmes, aktív eltöltését az aktív tanulás „önálló játék” módszerével, amivel a családok számára otthon is megvalósítható ötleteket tudnak adni. A fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében a hazai gyógypedagógia még nem fektet kellő hangsúlyt erre a területre. A csoportokban főleg skandináviai szakirodalomra, videókra, internetes anyagokra támaszkodva próbálják a gyermekek számára lehetővé tenni az önálló tapasztalatszerzést testükről és képességeikről, mivel a világ saját tapasztalatokból való megismerése énképüket, önbizalmukat, önállóságukat, érzelmi és értelmi fejlődésüket természetes módon segíti. E terület speciális eszközöket igényel, amelyek csak részben vásárolhatóak meg, többségüket maguk a szakemberek készítik, készíttetik vagy alakítják át. Jelenlegi önálló játékot segítő eszközeik: rezonálólap, fregoli lelógatott, változtatható magasságban elérhető játékokkal, labdafüredő, tépőzárás fal, tépőzárás mellény, vízágó, discolámpák, hangdoboz.

2. melléklet

A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket iskolai keretek között nevelő (az 1. mellékletben felsorolt) szolgáltatások területi elhelyezkedése



3. melléklet

Heti tanmenet egy súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek osztályában folyó oktatáshoz

	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek
8.00–8.30	Első üdvözlés az érkezéskor, majd átmegyünk a csoportszobába. A kabátok levétele, az ülőhelyzet korrigálása a kerekesszékben, esetleg fektetés, az üzenőfüzetek elolvasása.				
8.30–9.00	„Reggeli kör” (az előző nap eseményeinek megbeszélése a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az előző nap eseményeinek megbeszélése a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az előző nap eseményeinek megbeszélése a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az előző nap eseményeinek megbeszélése a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az előző nap eseményeinek megbeszélése a heti téma és a mai program megbeszélése)
9.00–10.00	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek: szőlő)	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek: körte)	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek: dió)	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek: körte)	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek: szőlő)
10.00–10.30	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)
10.30–11.30	Testápolás, testi tapasztalatok (bazális stimuláció, az ősze jellemző érzékelési modalitások közvetítése)	Közvetlen, tágabb környezet (séta és játék a kertben)	Testápolás, testi tapasztalatok (bazális stimuláció, az ősze jellemző érzékelési modalitások közvetítése)	Természet, évszakok Funkciótartalmak	Játék és szórakozás, szabadidő
11.30–12.00	Pihenőidő	Pihenőidő	Pihenőidő	Pihenőidő	Pihenőidő
12.00–13.00	Ebéd	Ebéd	Ebéd	Ebéd	Ebéd
13.00–14.15	Az iskola megismerése	Játék és szórakozás, szabadidő	Játék és szórakozás, szabadidő – munkacsoportok	Játék és szórakozás, szabadidő	Tornaterem
14.15–15.00	Testi higiénia, a felsőruházat felvétele, helyes ülőhelyzet felvétele a kerekesszékben, utolsó bejegyzések az üzenő füzetbe, elbúcsúzás				

Franziska Schäffer nyomán (1998, 101)

Az ábra által összefoglalt, a tanév egy őszi hetének tematikus tervét jelző ábra alapján jól látható, hogy a hét foglalkozásai egyetlen téma, az őszi köré szerveződnek, ami ennek megfelelően tölti meg tartalommal a csoportos foglalkozásokat. A foglalkozások során az elsődleges és a másodlagos tartalmak, illetve a másodlagos tartalmak alegységei egymással összefüggésbe állított, összehangolt közvetítése jelenik meg. Az étkezés során elfogyasztott őszi gyümölcsök (szőlő, körte, dió) közvetlen tapasztalatokat kínálnak, amelyeket a csoportos foglalkozások újra előhozhatnak majd: a bazális stimulációs foglalkozás specifikusan az őszi összefüggésbe hozott ingerek közvetítését preferálja (hideg, meleg, a gyümölcsök íze, őszi falevelek megtapintása stb.), az iskola megismerése alkalmával a gyermekek gyakran kinéznek az ablakon, és látják az őszi tájat, amit másnap (kedden) testközelből fognak tapasztalni stb.

A fejlesztési és az egészségügyi rehabilitációs órák fele-fele arányú megoszlása leolvasható az ábráról. A sötétszürkére festett mezők jelzik a csoportos foglalkozásokkal párhuzamosan futó egyéni foglalkozásokat. Ezeket semmiképpen nem szabad a nyitó és a záró alkalmak, valamint a közösségi alkalom (a Reggeli kör) idejére illeszteni, hiszen ezeknek az a feladatuk, hogy a gyermekek közösségi, szociális tapasztalatokat szerezzenek. Az egyéni fejlesztéseket úgy kell beosztani, hogy egy gyermeknek lehetőleg hetente két alkalommal legyen lehetősége ilyenén részt venni, így összességében – a csoportlétszámtól függően – minimum heti 10-15 egyéni órával kell számolni (az egyéni foglalkozások lehetséges idejét szürkével jelöltük).

A MINŐSÉG PROBLÉMÁJA
A FELNŐTT
ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK
LAKHATÁST NYÚJTÓ
SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁBAN



FT

DS

Tudományos diákköri dolgozat 2003

A MINŐSÉG PROBLÉMÁJA
A FELNŐTT ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK
LAKHATÁST NYÚJTÓ
SZOCIÁLIS ELLÁTÁSÁBAN

Tudományos diákköri dolgozat

Galambos Éva—Papp Zoltán—Verdes Tamás

Témavezető tanár: Zászkaliczky Péter

2003

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
Általános Gyógypedagógiai Tanszék
1097 Budapest, Ecseri út 3.

„A lakás nem azt jelenti, hogy van egy lakásunk, ahogy ezt a lakáshivatal bürokratikus elvonatkoztatása sugallja. A lakás azt jelenti, hogy valaki saját lényével mért térrel rendelkezik, ami az övé, elkülönül ugyan az idegentől, de azzal szabályszerű módon különböző csatornákon – ajtókkal, lépcsőkkel, folyosókkal, utcákkal kapcsolatban van. A lakásba csak az léphet be, aki odatartozik, aki belépést kér, és bebocsáttatik. A lakást nem a geometriai tér rendezi az építész vagy a tervezőiroda objektív mértéke szerint, hanem a szubjektív perspektíva. (...) Egy ilyen lakás az ember lényegéhez tartozik: nem azért lakunk, mert véletlenül vagy racionális megfontolásból olyan ötletünk támadt, hogy lakásokat építsünk. Lakunk, mert az ember lakozó lény, aki a világban, a térben konkrét módon mindig is úgy tartja fenn saját életét, hogy a nyilvánostól és az idegentől elkülönül.”

„Lakni, békességre lelni annyit jelent, hogy a szabadból körülkerítünk egy olyan teret, ahol lényünk megkíméltetik. A lakás alapvonása éppen ez a kímélet.”

Martin Heidegger

Tartalomjegyzék

ELŐSZÓ	158
I. ÉRTELMI SÉRÜLT SZEMÉLYEK LAKÓFORMÁINAK VÁLTOZÁSA MAGYARORSZÁGON, 1945–2000	160
1. „Az egyetlen megnyugtató és emberséges megoldás” – értelmi sérült személyeket ellátó intézetek, 1953–1964	160
2. Az intézmények differenciálódása, 1964–1980	161
2. 1. Az intézet mint kis társadalom	163
2. 2. A személyközpontú megközelítés	164
3. Az integráció és a normalizáció első lépései – adaptációs törekvések, 1980–1989	166
4. Lakhatási formák meghatározási kísérletei	167
5. A lakóotthonok magyarországi története a '90-es években	169
II. MINŐSÉGBIZTOSÍTÁS A LAKHATÁST KÍNÁLÓ SZOLGÁLTATÁSOKBAN	174
1. A minőségbiztosítás kezdetei	174
1.1. A jóléti állam válsága	174
1.2. A gyógypedagógiai tevékenység professzionalizálása	175
2. A szociális minőség piaci szempontú értelmezése	176
3. A szociális minőség fogalma	177
3.1. A minőség normatív-antropológiai fogalma	177
3.2. A minőség alrendszerei	179
4. Evaluációs eljárások a gyógypedagógiában	180
5. LEWO – Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez	180
5.1. Szükségletek és kínálatok – a LEWO minőségfogalma	180
5.2. A legsúlyosabban akadályozott személyek inklúziója	181
5.3. Az önértékelés mint a minőségfejlesztés eszköze	181
5.4. A LEWO szerkezete és használata	182
III. A LEWO ALKALMAZÁSA A GYAKORLATBAN	184
1. A Célfotó Lakóotthon bemutatása	184
1.1. A szolgáltatások megítélése a lakók szükségletei felől	185
1.1.1. Szükségletek és kínálatok – B. F.	185
1.1.2. Szükségletek és kínálatok – L. D.	185
1.1.2. Szükségletek és kínálatok – C. F.	186
1.1.3. Szükségletek és kínálatok – E. N.	186
1.1.4. Szükségletek és kínálatok – I. T.	187
1.2. Következtetések	188
1.2.1. Szakmai és közösségi keretek mint szükségletek	188
1.2.2. A személyi folytonosság problémája	189
2. A Metszéspont Lakóotthon bemutatása	189
2.1. A lakók bemutatása	190
2.2. Minőségfejlesztés kiemelt munkaterületeken	191
2.2.1. A lakótársak kiválasztása és az együttélés folytonossága	191
2.2.2. A felhasználók és a munkatársak viszonyának alakulása	192
2.2.3. Magánjellel és individualizáció	192

2.2.4. Kríziskezelés	192
2.2.5. Nem professzionális kapcsolatok és szociális hálók	192
2.2.6. A felhasználók egymás közti kapcsolatai	193
2.2.7. Szociális hálók, jelentős kapcsolatok és barátságok	193
2.2.8. Nemi identitás, szexualitás és partnerkapcsolatok	193
IV. KONKLÚZIÓ	194
Irodalom	196

A második világháború befejezése óta a szovjet érdekszféra ellenőrzése alatt álló kelet-közép- és délkelet-európai országok egyikeént Magyarország a kommunista államszervezet összeomlásával visszanyerte nemzeti szuverenitását, politikai és gazdasági autonómiáját. Azonban míg a nemzeti szuverenitás, a politikai intézményrendszer, a magántulajdonon alapuló piacgazdaság vonatkozásában értett rendszerváltás alapvető szerkezete a '90-es évek elején kialakult, addig a társadalom mélyrétegének struktúráit és a politikai jogrendet közvetlenül nem érintő területeken zajló folyamatok lefutása még több évtizedig is eltarthat (Romsics 1999, 537–538). A megroppant magyar gazdaság a rendszerváltás idejére elvesztette azokat a tartalékait, amelyek képesek lehetek volna az elavult és működésképtelen szociális ellátórendszer megreformálásának és fenntartásának finanszírozására. Így a jelenlegi magyarországi szociálpolitika folyamatába és formálódó szerkezetébe illeszkedő egyes ellátási formák csak annak a sajátos szituációnak a leírása felől érthetőek meg, amelyben egy társadalom az elmeszesedett szociális állam puha diktatúráját egy képlékeny demokratikus rendszerrel és a pluralitás kultúrájával helyettesíti. Az immár alapvetően piaci körülmények között működő szociálpolitika csak lassan és fokozatosan követi a demokratikus kultúrát és jogrendszert, s ebben a folyamatban kitüntetett jelentősége van annak, hogy az egyes ellátási formák működésének megértése csak ebben a keretrendszerben válik lehetségessé.

A magyarországi intellektuális fogyatékosággal élő népesség lakhatási körülményeinek változása és minőségproblémája pregnáns példái annak, hogy a rendszerváltást követő szociálpolitikában a államszocializmus totális gondoskodása, a demokratikus társadalmak toleranciája és a magántőkére épülő piacgazdaság mechanizmusai egyaránt meghatározó tényezőként szerepelnek.

A lakhatási formák második világháborút követő központosított működésének diszfunkcióit és gazdaságtalan üzemeltetését csak a '70-es évektől érte olyan kritika, amely az államszocialista ideológia keretei között igyekezett finom módosításokkal javítani az intézetekben élő intellektuálisan fogyatékos emberek életminőségét. A nyugat-európai gyógypedagógiai és rehabilitációs szempontú irodalom hazai recepciója és a hazai körülményekkel való elégedetlenség arra ösztönözte a szakembereket, hogy az intellektuális fogyatékosággal élő emberek számára adott kínálatot egyre inkább az érintettek individuális szükségleteinek vonatkozásában értékeljék. Az elméleti keretek fokozatos átstrukturálódása azonban csak a rendszerváltás radikális politikai fordulatától kezdődően lehetett releváns tájékozódási pont. Teoretikus következtetéseinek ettől az időponttól kezdve lehettek olyan következményei, amelyek érintkezésbe léphettek politikai, gazdasági és jogi konzekvenciákkal. Ez az a pont, amikor a hazai gyógypedagógiai intézményhálózat kritikája és átépítése, alternatív ellátási formák kiépülése valós lehetőség lett, és a honi elméletképzés közvetlen kapcsolatokat kezdhetett kiépíteni az európai gyógypedagógiával (Amrein – Zászkaliczky 1994; Zászkaliczky 1998; Lányiné 1996, 148–164; 1999; 2002).

A piaci körülmények között alakuló magyarországi társadalomban az intézményhálózat fokozatos átalakítására tett kísérletek során a szakemberek azzal szembesültek, hogy míg a szocialista államszervezet maradványai alapvetően befolyásolják tevékenységüket, addig a nyugat-európai államok jóléti ellátásai már kifulladásban vannak, hiszen a második világháborút követően kialakított gazdasági rendszerek egyre kevésbé bírják fenntartani szociális szolgáltatásaikat. A '70-es és a '80-as évek teoretikus következtetéseinek gyakorlati érvényességét tesztelő rehabilitációs szakemberek már a fejlett országokban is arra tartalékolják energiáikat, hogy az eddig kialakított szolgáltatások minőségét megőrizzék vagy csak minimális mértékben engedjék csökkenni. Az európai integráció folyamatában és Magyarország európai uniós csatlakozása következtében várható, hogy a prosperáló piacgazdaság fenntartására irányuló törekvések a honi ellátásokat sem hagyják érintetlenül. Ez az a pont, ahol kitüntetett jelentősége van annak a ténynek, hogy ezek a folyamatok olyan posztkommunista szociálpolitikát befolyásolnak, amelynek rendkívül képlékeny szerkezete még messzemenően nem alakult ki, s amelyet az így bekövetkező változások különösen érzékenyen érintenek.

A kiadások leszorítására tett kísérletek között jelennek meg azok a törvényi szinten kötelezővé tett, az ipari termelésből (számítástechnika, autógyártás stb.) származó minőségbiztosítási rendszerek és szabványok, amelyek a kiadások minimalizálásával párhuzamosan az előállított termékek minőségét és piaci szereplését igyekeznek javítani, s ennek során kizárólagosan pénzügyi szempontokat érvényesítenek a gyártás során. Míg azonban a rehabilitációs szolgáltatások területén alkalmazott, költséghatékonyságot ösztönző eljárások az ipari termelés analógiájára írják le az idősellátás, az orvosi tevékenység vagy a fogyatékos népességnek szánt szolgáltatások hatékonyságát és eredményes működését, addig a szociális természetű szolgáltatások igénybevevőinek szükségleteit egy ilyen rend-

szer egyre kevésbé képes kielégíteni. A szociálpolitikai és a gyógypedagógiai elméletképzés szakemberei mindezért arra törekuszenek, hogy az ISO-típusú eljárás technikai szabványok alternatíváiként olyan minőségfejlesztési rendszereket dolgozzanak ki, amelyek – a törvényi kötelezettség teljesítése mellett – a szolgáltatások végpontjainál megjelenő felhasználók szükségleteit veszik alapul saját tevékenységük megtervezésénél. Az intellektuális fogyatékosokkal élő személyek számára tartós bentlakást kínáló intézmények számára kidolgozott LEWO minőségfejlesztési rendszer magyarországi változata (LEWO: LEbensqualität in WOhnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung = Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban, Schwarte – Oberste-Ufer 1999) olyan szükségletorientált segédeszköz, amely egy bizonyos szolgáltató tevékenységét a kliensek szükségleteinek vonatkozásában értékeli, és segíthet megfelelő válaszokat adni azokra a kihívásokra, amelyek jelenleg a szociálpolitika területén dolgozó szakemberek számára megkerülhetetlenek.

Saját kutatásaink arra irányultak, hogy

1. a magyarországi szociálpolitika történetében és a releváns jogalkotás lépéseit ismertetve kijelöljük azt a helyet, ahol a kis közösségeket befogadó lakhatási formák megjelenhettek,
2. hogy előre jelezzük azokat a törvényszerűségeket, amelyek Magyarország sajátos helyzetéből és az európai integrációból adódóan minden bizonnyal egyre erősebben jelennek majd meg a hazai szociálpolitikát érintő kormányzati döntésekben, továbbá
3. az volt a célunk, hogy a teoretikus háttér alapos felrajzolásával mutassuk be a minőség problematikáját és a LEWO minőségfejlesztési rendszert, amely alkalmas lehet a jóléti állam kimerüléséből eredő következmények bizonyos mértékű kiigazítására az intellektuális fogyatékosokkal élő személyek ellátásának területén, végül
4. arra kerestük a választ, hogy a LEWO segítségével végzett minőségfejlesztés empirikus adatainak interpretációja mennyiben képes megfelelni a szolgáltatásokban személyesen érintett intellektuális fogyatékosokkal élő személyek individuális szükségleteinek.

Értelmi sérült személyek lakóformáinak változása Magyarországon, 1945–2000

1. „Az egyetlen megnyugtató és emberséges megoldás” – értelmi sérült személyeket ellátó intézetek, 1953–1964

1945 után, a háborús sokkból éppen csak ébredező – és a háború utáni szükségleteket alig-alig kielégíteni tudó – magyarországi szociálpolitikát a kommunista hatalom formálisan megszüntette. A hivatalos ideológia szerint a szocialista társadalom tagjainak legfőbb feladata, hogy munkájával a rendszert építsék (vö. Andorka 2000). Mivel az ember legfontosabb, legnemesebb tevékenysége a – lehetőleg kétkézi – munka, mindenféle szociálpolitikai jellegű probléma elsődleges megoldása a „teljes foglalkoztatás”. A magyarországi államszocializmusban formálisan minden aktív korú személy rendelkezett munkahellyel, ez alól csak az alábbi esetek jelentettek kivételt:

- a közveszélyes munkakerülők, vagyis azok, akik ellenszegültek a központilag szabályozott foglalkoztatásnak (a közveszélyes munkakerülés büntetőjogi fogalom volt),
- az ideiglenesen munkaképtelenek, vagyis a betegek,
- és végül az állandó munkaképtelenek, a testi vagy szellemi fogyatékos emberek.

A korszakban kialakult kiterjedt jóléti rendszer ellenére nem valósult meg a jól működő jóléti állam. A szociális hálóból sokan kiestek, nem vagy csak igen alacsony mértékű támogatást kaptak (uo.), amely főként a foglalkoztatáshoz kötődött. A privát, saját értékek másodlagossá lettek az állami és a társadalmi normákhoz viszonyítva. Ebben az ideológiában az ember értékét nagymértékben az határozta meg, hogy munkája milyen haszonnal jár a „köz” számára. Ilyen közegben a „hasznot nem hajtó” fogyatékos felnőtt számára csak két életforma volt lehetséges: a családban maradás, hiszen a családnak a szocialista állammal szembeni kötelessége a róluk való gondoskodás, illetve az állam eltartottjaként a „totális intézetek” (Goffman) világa.

„Az intézeti életvezetés az imbecillis felnőttek nagy része számára az egyetlen megnyugtató és emberséges megoldás, hasonlóképpen a hozzátartozók számára is (Wisinger 1975,122).”

Ilyen és hasonló idézeteket bővében találhatunk, ha megpróbáljuk felderíteni az 1948-as fordulat utáni Magyarország fogyatékosügyei gondolkodásmódját. Igen nehéz azonban utalást találni arra, hogy valójában milyen is volt az „intézeti életvezetés”, hiszen a mindennapos tevékenységekről vagy a munka mögött álló emberképről nem nagyon esett szó. Tovább nehezíti a kutató helyzetét, hogy a kortárs publikációk csak nagyon óvatosan szólhattak a fogyatékosügyben kialakult helyzetéről. A kor írásainak sorai közt olvasva és az egy-két évtizeddel későbbi publikációk óvatos ítéletalkotásaiból azért levonhatunk néhány következtetést:

1. Értelmileg akadályozott emberekről csak nagyon leegyszerűsített elképzelések éltek a szociálpolitikai gondolkodás területén. A defektusközpontú megközelítés és az imént említett haszonközpontúság, úgy tűnik, különös helyzetbe hozta a magyarországi értelmi sérült embereket: mint aktív keresőnek, mint munkaerőnek nem jutott hely számukra a

- társadalomban. Mint munkaalkalomnak, az „ép” népesség munkája tárgyának juthatott nekik hely olyan közegekben, ahol más munkalehetőség nem kínálkozott.
2. Az 1948. után államosított vidéki kastélyok és kúriák is ezért bizonyulhattak ideálisnak nagy szociális intézetek létrehozásához: ezek általában kistelepüléseken vagy településen kívül helyezkedtek el, átalakításuk aránylag kis költséggel járt. Ezekben az intézetekben általában 200-300 embert „gondoztak”.
 3. Az első intézet, ahol a foglalkoztatással kísérleteztek, 1953-ban Környén alakult az Egészségügyi Minisztérium és a Munkaügyi Minisztérium közös kezdeményezésére (Bajácz, 1975, 107). Itt és az 1960-as évek elején létesített intézetekben (például Visegrád-Lepencén, Diósjenőn, Polgárdi-Tekerespusztán, Darvastón) szimbiotikus kapcsolatra törekedtek a helyi mezőgazdasági szervezetekkel, ahol idénymunkát és eszközöket, néha részes földet is biztosítottak a rehabilitációhoz.
 4. Az 50-es években alapított intézetek általában nem szakosodott intézmények voltak, hanem gyűjtőhelyei a fogyatékoságuk, pszichiátriai problémáik, életvezetési nehézségeik, szenvedélybetegségük (alkoholizmus stb.) vagy időskori demenciájuk miatt a társadalom perifériájára szorult embereknek (Stollár 1975, 113–121). Ilyen körülmények között egyik népességcsoport sem kaphatta meg az illő vagy legalább a szükséges ellátást, s az 50-es évek közepére nyilvánvalóvá vált, hogy semmilyen szakmai indok sem szól e konstrukció mellett. 1954-től központi jóváhagyással és támogatással próbálkoztak a szakemberek az intézetek úgynevezett profílozásával; a fő cél az volt, hogy elkülönítsék az időskorúak otthonait az elmebetegséggel vagy fogyatékosággal élőkétől. Emellett szakosított szociális otthonokba költöztették a „nem foglalkoztatható”, súlyosan látás-, mozgás- vagy intellektuális fogyatékosággal élő embereket. (Sajnos nyilvánvaló, hogy a profílozás soha nem valósult meg teljes mértékben: a mai napig élnek értelmi sérült emberek pszichiátriai intézetekben, idősek otthonaiban, illetve olyan intézményekben, amelyek az övéktől nagyon távol álló fogyatékosokra specializálódtak (Bencze—Pordán 1999, 26–27).

Az ötvenes, de még a hatvanas évtizedben sem figyelhetünk meg nagy változásokat a Magyarországon élő értelmi sérült emberek rendelkezésére álló lakóformák területén. Lassan differenciálódni és bővülni kezd azonban az a kínálat, amely az intézeteken belül elérhető a lakók számára, mind az intézmények profílozása, mind a foglalkoztatás formáinak és tartalmának bővülése következtében.

2. Az intézmények differenciálódása, 1964–1980

A hatvanas években találkozhatunk először olyan jogszabályokkal, amelyek valamilyen szinten szabályozzák a fogyatékosággal élők élet- és munkakörülményeit. Nyilvánvaló, hogy a törvényhozók nagyon kényes helyzetben voltak: a nem létező szociálpolitika mítosza még mindig a hivatalos ideológia része (ezzel összhangban 1950. óta nem létezik Népjóléti Minisztérium), ugyanakkor az intézetekben uralkodó kétségbeesítő állapotok és a belátás, hogy „a kommunizmus nem fog olyan hamar elérkezni” (Bencze—Pordán 1999, 26), a kapcsolódó ágazatok (egészség- és munkaügy, pénzügy stb.) minisztériumainak kötelességévé tették a terület szabályozását (Gordosné—Rédey 1975, 125).

1. A 6/1960. (Eü.K.3.) EüM számú miniszteri utasítás és a mellette kiadott EüM tájékoztató közlemény szabályozta a kialakítandó – részben pedig évek óta szabályozás nélkül működő – szociális intézetek „profílozási szempontjait” (az elnevezés csak később jelent meg a szakirodalomban). Különválasztja a képezhető és a képezhetetlen fogyatékos emberek intézeteit, foglalkoztatást és munkát természetesen csak az előbbiben írva elő. Szabályozza a beutalás módját, kijelentve, hogy „a szociális intézetbe történő beutalás általában végleges” (3/4. szakasz). Az intézetbe való beutalás megszűnik, ha a beutalt maga kéri elbocsátását és biztosított az intézeten kívüli lakhatása és munkája, illetve ha a szigorúan betartandó házirend megszegése miatt kizárják az intézetből. A jogszabály többször is hangsúlyozza, hogy mivel az intézeti elhelyezés ilyen hosszú távú intézkedés, a felvételnél nagyon körültekintően kell eljárni.
2. Az 1/1967. számú MüM–EüM–PM együttes rendelet és a 134/1968. PM-utasítás a megváltozott és csökkent munkaképességű emberek munkakörülményeit szabályozza. Ekkor

jelenik meg először a célvállalat mint olyan képződmény, amely részben vagy teljesen megváltozott munkaképességű emberek foglalkoztatására specializálódott. A rendeletek hangsúlyozzák, hogy a megváltozott munkaképességű dolgozót csak akkor szabad elbocsátani, ha átképzése lehetetlen – ekkor a megyei szintű tanácsi szerv feladata az illetőt foglalkoztató otthonban elhelyezni vagy segélyt kiutalni –, illetve ha a megváltozott munkaképességű személy a felajánlott átképzésnek „indokolatlanul ellenszegül”.

3. Az 1/1967-es együttes rendelet említi meg először az intellektuális fogyatékossgal élő emberek rehabilitációjának, kihelyezésének elméleti lehetőségét, és szögezi le, hogy az intézet minden tevékenységének a jövőbeli kihelyezést kell szolgálnia. Kitér az utógondozás néhány formájára (próbára bocsátás, férőhely fenntartása stb.) is. Mint említettük, még a kor rendkívül óvatosan fogalmazó szakirodalma sem tagadta, hogy a sikeres kihelyezésre csak elvétve akadt példa.

Tehát 1964-re Magyarországon több, egyenként sok száz főt ellátó intézet alakult, többek között Visegrád-Lepencén, Polgárdi-Tekerespusztán, Diósjenőn. Ezek az intézetek többé-kevésbé azonos elvi és szervezeti alapokon működtek: állami fenntartásúak, gyakorlatilag egyetlen pénzforrásuk a központi költségvetéstől kapott támogatás. Kiszolgáltatott helyzetük szinte lehetetlenné tette a hivatalos ideológiától való távolodást, ez az ideológia pedig az embert általában, így a fogyatékos embert is a társadalmi hasznosság alapján definiálta. Az intézeti lakók életminőségének javítására egyetlen eszköz volt lehetséges: e „hasznosság” növelése, a minél hatékonyabb munkavégzés elsajátítása. Hatékony munkavégzés pedig akkor valósult meg, ha kevés felügyelettel sok, nagyjából azonos képességszintű személy végzett ugyanolyan, jól kontrollálható munkát, illetve ha a munka a lehető legrövidebb időn belül betanítható volt, vagyis olyan mechanikus tevékenység, amely valójában nem igényelte, hogy a betanított értelmileg sérült személy új készségekre tegyen szert, tanuljon, fejlődjön. Az állami támogatás mellett a gondozottak jövedelmének egy része – az egyes beszámolók alapján gyakran 60%-a – képezte a rezsi-, ruha- és dologi költségek fedezetének egy részét. Ez a jövedelem többnyire mezőgazdasági, ritkábban bedolgozói munkákból származik.

A mezőgazdasági munkát a közeli állami gazdasággal való szoros kapcsolat biztosította, és főként idényjellegű munkát jelentett a „gyakorlati munkában megfelelő” (Kraxner 1970, 33), vagyis feltételezhetőleg csak viszonylag enyhe fokban sérült lakók számára. Ennél rugalmasabb munkakörülményeket biztosított a bedolgozói munka, amely az 1960-as években kezdett elterjedni a szociális intézetekben, és gyógypedagógus vezetésével, „munkaterápiás” csoportokban zajlott. Mechanikus munkáról van szó, amely erősen ki van szolgáltatva a megrendelőknél. A lakók egy harmadik csoportja a gyakorlati-csak jelképes jövedelmet biztosító ház körüli munkákat végezte.¹

Az intézet végső célja – elméletileg – mindvégig a társadalomba való reintegráció, a „kihelyezés” volt. Az a tény, hogy az intézetekben nagyon magas volt az enyhébb fogyatékossgal élő, de nagyon hátrányos szociális háttérből származók aránya, még inkább mutatja, hogy ezt a célt milyen elenyészően kis százalékban sikerült elérni (Horányi 1975, 55). A rehabilitáció kulcsfogalma a rehabilitációs prognózis volt, amely szubjektív és objektív elemekből épül fel: szubjektív elemként a fogyatékos személy, illetve szüleinek énképe, a fogyatékossgáról alkotott képe, illetve a szülők részéről az áldozatkészség mértéke (!) jelent meg (uo., 56). Ez természetesen azt jelentette, hogy „rehabilitáción” az eddig intézetben nevelkedő értelmi sérült személy szülői házba való visszahelyezését kell érteni. Objektív elemnek a fogyatékossg jellegét, a sérülés mértékét tekintették. A lakás- és a lakóhelyi körülmények csak a munkalehetőségek számbavételénél, mint teljességgel megváltoztathatatlan, abszolút tényezők jelentek meg, amikhez alkalmazkodni kell.

Láthatjuk, hogy a „kihelyezés”, a „rehabilitáció” csak végcéljában érintkezik az integrációról alkotott mai felfogásunkkal: a sérült személyt mint a pedagógiai tevékenység tárgyát igyekezett a személy számára legmegfelelőbb helyre juttatni, anélkül azonban, hogy őt autonóm, döntéseiben kompetens személyiségként ismerte volna el. A kihelyezés kritériumai – akár csak a munkába álláséi – nagyon merev társadalmi normák által határozódtak meg: a sérült embernek teljesítenie kellett ahhoz, hogy érdemes legyen „az épek társadalmára”. Az integráció gyakorlatilag azonos volt a munkába állással.

¹ Kraxner Alajos (uo.) ebben az írásában a vezetése alatt álló visegrád-lepencei szociális otthonban zajló tevékenységet jellemzi, amely – úgy tűnik – gyakorlatilag az egyetlen modell volt a nagy, vidéki szociális otthonok számára. Más publikációkban sem találtuk nyomát eltérő foglalkoztatási gyakorlatnak.

2.1. Az intézet mint kis társadalom

A 60-as évek közepére az intézetek és a többé-kevésbé az intézetekre épülő szociális háló intézményei rendkívül nehéz és ellentmondásos helyzetbe kerültek: óriási erőfeszítések árán tartottak fenn egy nagyon gazdaságtalan rendszert, amelynek társadalmi dimenziói csak ekkoriban kezdtek felkelteni a figyelmet, olyan anyagi körülmények között, ahol a pedagógia, az életminőség, gyakran még az emberi méltóság kérdései is elsikkadtak a pusztán túlélésért folytatott harcban. Ennek a problémának a megoldására kétféle koncepció indult útjára a 60-as és 70-es években.

Időben előbb jelentkezett az a gondolatmenet, amely céljául tűzte ki, hogy a szociális intézetek „kis társadalomként” funkcionáljanak (Bajáczki 1975, 104–112; Stollár 1975, 77). Fontosnak tartja, hogy az intézet hűen tükrözze a „valós” társadalom szerkezetét, amiből logikusan az is következik, hogy az intézet legkisebb egységének is a család tekintendő! Felveti a koedukáció és a szexualitás problémakörének konstruktív kezelését az addig általánosan elterjedt merev tiltás helyett.

Bajáczki a fent leírtak legfontosabb feltételének tartja, hogy a szociális intézetek egyértelműen meghatározott, dolgozói által egységesen képviselt, humanista alapokon nyugvó erkölcsi normák szerint működjenek. Fent hivatkozott cikkének egy másik, nagyon fontos vonása, hogy az intézeti életformát nem ragadja ki a sérült ember életének egészéből. Felismeri az életre szóló intézeti elhelyezés pszichés és szociális nehézségeit, és arra a következtetésre jut, hogy a családnak és az iskolának is aktív részt kell vállalnia az sérült ember felkészítésében, miközben magának a családnak és a tágabb értelemben vett közösségnek is szüksége van segítségre, hogy elfogadhassa a sérült ember intézeti elszigeteltségének végleges és szükséges voltát. (Ugyanezzel a gondolatmenettel azonban láthatólag alátámasztja azt az általánosan elterjedt nézetet is, hogy a szóban lévő „populáció” esetében az intézeti életnek gyakorlatilag nincs alternatívája.)

Ez a felfogás lényegében négy tényezőt határoz meg, mint a sikeres intézeti beilleszkedés feltételeit: (1) az intézet a lehető legteljesebben képezze le a „külső” társadalom szerkezetét; (2) a sérült személy belépését intenzív, realitásokat hangsúlyozó felkészítés előzze meg; (3) ebben a felkészítésben egyrészt részesüljön, másrészt vállaljon szerepet a sérült személy családja is; (4) az intézet személyzete, különösen az ott működő gyógypedagógusok készüljenek fel a beilleszkedéssel járó problémák kezelésére. Érdekes megfigyelni, hogy ez a szempontrendszer gyakorlatilag egyezik azzal, amely mentén a 90-es évek deinstitutionalizációs folyamatai beindulhattak.

Sok feltétel hiányzott ahhoz azonban, hogy a szociális intézetek ilyen, a sérült embert minden körülmények között ellátó, zárt világgá váljanak, amely ugyanakkor biztosítja az értelmes életet és a tiszteletteljes bánásmódot. Még a Szociális Intézetek Központja 1969-es munkakonferenciáján (SZIK 1970) is célként jelenik meg, hogy az értelmi sérült emberek nevelését, elhelyezését külön kell választani a más okból rászorulóktól, például az idősek és a pszichiátriai betegek gondozásától. Ennek azonban gyakorlati, anyagi és koncepcionális nehézségek mellett a jogszabályi háttér is útját állta, amely az állami szociális foglalkoztató otthonok (a szociális intézetek jogutódjai) tevékenységi körét a 16–30 éves „még nevelhető és bizonyos munkakörökben foglalkoztatható” (Kraxner 1970) értelmi sérültek foglalkoztatásában jelölte meg. A 30. életévüket betöltött értelmi sérültek továbbra is az idősek szociális otthonaiba kerültek. Ez a gyakorlat, amellet, hogy megakadályozta az értelmi sérültek kilépését egy mindenki számára megalázó, az együttélés szempontjából is nehezen igazolható rendszerből, konzerválta az értelmi sérült emberek életformájának „átmeneti jellegét”, azt az életük minden szakaszát átható érzést, hogy átmeneti fázisban vannak, ahonnan nemsokára, de legfeljebb néhány éven belül tovább fognak lépni valami egészen másba, és erre az „egészen másra” csak nagyon kevésbé lehet a mindenkori körülmények között felkészülni. Ezzel a jelenleg elérhető tevékenységek, amelyek önmagukban szolgálhatnak az életminőség javítását, elveszítették motivációs bázisukat.

Ezt a tarthatatlansága ellenére már évtizedek óta tartó állapotot próbálta orvosolni a második profilozási hullám a 70-es évek elején, amelyben az értelmi sérült emberek intézeteit az ott lakók fogyatékoságának súlyossága szerint is differenciálni kívánták. Ennek keretében sok értelmileg sérült embert költöztettek át megrázó gyorsasággal és valódi felkészítés vagy indoklás nélkül megfelelőbbnek tartott intézetekbe. Megalakultak az első szociális foglalkoztató intézetek a „foglalkoztatható” sérült személyek számára, és a szociális otthonok, amelyek csak ápolást és gondozást kínáltak. Nem mondhatjuk azonban, hogy valaha is sikerült volna „tisztá profilú” intézményt létrehozni (Bencze—Pordán 1999).

Itt kell megemlítenünk, hogy a profilozási hullámhoz vezető állapotok, továbbá az, hogy a profilozás során olyan nagy nehézségekkel küzdő csoportokat (például alkoholistákat) is kénytelenek voltak az intézetből kirekeszteni, akiknek szakszerű ellátása teljességgel megoldatlan volt, olyan identitásválságot idézett elő a gyógypedagógiában, amely máig érezteti hatását (Vinczéné 1994, 16). Soha nem vált teljesen világossá, hogy a pszichiátria határvonala felé eső, súlyos életvezetési nehézségeket okozó magatartásformák (alkoholizmus, kábítószer-függőség stb.) és következményeik milyen mértékben tartoznak a gyógypedagógia hatáskörébe. Ezzel összefüggésben szenvedélyes tudományos vita bontakozott ki a gyógypedagógia elméleti szakemberei között. A vita eredményeként az orvosi szemlélet teret engedett a pedagógiai szemléletnek, a gyógypedagógia azonban a mai napig sem tudta egyértelműen megvonni saját határait, mint olyan diszciplínáét, amelyben többnyire elválaszthatatlan egymástól a gyógyítás és a nevelés.

Az intézetekben nagy volt a szakképzett munkaerő hiánya, különösen gyógypedagógusból akadt kevés. A szakmai arculatot gyakran az intézet orvosai határozták meg, akik sokéves gyakorlat és a területen szerzett tapasztalataik talaján magabiztosan képviselték az orvosi-kórházi szemléletet. A munka a megalázóan alacsony bérek és az intézet anyagi kiszolgáltatottsága miatt csak nevében volt foglalkoztató, „terápiás” jellegű: a gondozók és gondozottjaik egyaránt kevés motivációval, nagyon kis hatásfokon végezték. Ráadásul erős kontraszelekciót eredményezett, ami megnövelte az igényt az intézetek további profilozására és a vállalt munka szerinti szakosítására (Kraxner 1970; Göllesz 1975, 7). Ez a megoldási koncepció tehát az intézeti keretekkel mint objektív adottságokkal számol, és az ezeken belül történő profiltisztításban, illetve a „külvilág” minél tökéletesebb leképezésében látja a reményt.

A következő alfejezetben leírt gondolkodásmód, amelyet eltérő gyökerei és következtetései miatt elkülönítünk az intézetközpontú elképzelésektől, nem foglalt nyíltan állást a nagy intézetek ellen. Azzal azonban kimondatlanul is a nagy intézetek létjogosultságát kérdőjelezte meg, hogy áthelyezte a hangsúlyt a fogyatékos lakóktól elvárt teljesítményekről a sérüléssel élő személyek igényeire.

2.2. A személyközpontú megközelítés

A szociális foglalkoztató otthonok szakmai felügyeleti szerve a Szociális Intézetek Központja (SZIK) volt (Gordosné-Rédey 1970). 1964-es megalakulásakor minden, megváltozott munkaképességű embert foglalkoztató intézményben a következő területek fejlesztését tűzte ki célul:

1. Az intézeti gondozás, rehabilitáció színvonalának növelése, a munkatársak, a gondozók, illetve a megváltozott munkaképességű emberek át- és továbbképzése.
2. Foglalkoztatás és munkába állítás, a munkahelyi adaptáció (megváltozott munkaképességű emberek esetén) és a védőmunkahelyek biztosítása (fogyatékos lakók esetén).
3. Utógondozás, érdekvédelem.

A SZIK 1969-ben rendezett munkakonferenciájának anyaga 1970-ben jelent meg A felnőtt fogyatékos emberek szociális gondozásának történeti és időszzerű kérdései címmel. Ezen és a következő konferencián is (Védőmunkahelyek értelmi fogyatékosok számára 1970) előtérbe került egy új koncepció, a szociális foglalkoztató otthonok problémáinak másfajta megoldási kísérlete, amely ebben a fázisban a védőmunkahelyek egyre szélesedő hálózatában kezdett megvalósulni. Illyés Sándor a SZIK 1969-es konferenciáján fogalmazta meg azokat az elméleti alapelveket, amelyeket a védőmunkahelyek munkamorálja elengedhetetlen elemeinek tekint (Illyés 1970, 47–54). Eszerint

- A munka nem öncélú tevékenység, fogyatékos személyek foglalkoztatásánál a hasznossága nem azért elsődleges szempont, mert ezáltal a sérült személy elvont, távoli, számára mindenképpen megfoghatatlan „társadalmi elvárásnak” felelhet meg, hanem azért, mert modellül szolgálhat a sérült ember mindennapi, munkán kívüli szociális kapcsolataihoz, és alapot biztosít az egyenrangú, partneri kapcsolatra nem sérült személyekkel. (Ennek az állításnak természetesen csak akkor van létjogosultsága, ha a sérült személy a munkán kívüli életében nem egy kórházi szemléletű intézet függő viszonyban levő tagja.)
- A munkarehabilitáció sikeres volta éppen ezért nem csak szervezési, teljesítménybeli faktorok függvénye – bár kétségtelen, hogy a túlságosan alacsony munkabér vagy a láthatólag erőltetett „foglalkoztatás” nem segíti a rehabilitációt –, hanem a közösségben való státusz, helytállás, megbecsültség kérdése is. (Ez az első alkalom, hogy a társadalmi hasznoságként

értett elsődleges rehabilitációs cél helyébe a sérült ember személyes diszpozícióinak szempontja kerül.)

- A munkahelyek lehetősége, de egyben kötelessége is, hogy a sérült személy nehézségeit, hiányosságait pedagógiai munkával, technikai megoldásokkal, alkalmas munkaidő-beosztással kompenzálják. Ez a kötelesség nem családban élőknek fenntartott (munkás-szállásos) védőmunkahelyek esetén kiterjed a munkáltatóra is, vagyis társadalmi szerepvállalássá lesz az eddigi szelekciós gyakorlat helyett.
- Az intézetekből átszármazott függő viszonyt, amely a sérült személyt gyerekstátusban tartja, patronáló társas viszonyra kell alakítani, csak így várható ugyanis el a sérült embertől, hogy felelősséget vállaljon saját munkájáért.
- A központilag, „felülről” szervezett ellátórendszer mellett szükség van az emberek szemléletét formáló propagandára, a fogyatékos embertársakkal szembeni előítéletek pontosabb ismeretére, aktív érdekképviselőre is ahhoz, hogy a sérült ember társadalmunk teljes jogú tagja legyen.

Mint már említettük, az új, személy- és fejlődésközpontú szemléletet először a védőmunkahelyek keretein belül próbálták érvényre juttatni. (A védőmunkahelyek fogalma először a már említett 1967. évi együttes rendeletben jelent meg. Talán a legelső intézkedés volt ez, amelyben a családban élő fogyatékos személyek ellátásáról is szó esett.) Ez a munkaforma nagyon is jól összeegyeztethető volt a kormányzati ideológiával, ugyanakkor több szempontból is új hozadékokkal járt:

- A védőmunkahelyi közegben hamarosan felvetődött a fogyatékos emberről alkotott kép újraértelmezésének szükségessége. Már nem lehetett maradéktalanul, minden autonómiájától megfosztott „gondozottként” kezelni, termelő tagjává vált a társadalomnak.
- Az eddig családban vagy intézetben elzárt sérült emberek kikerültek a „világba”, ezáltal lehetetlenné vált ellátatlanságuk problémáinak „agyonhallgatása”.
- A védőmunkahelyek az első kísérletet jelentették arra, hogy a családban élő intellektuálisan fogyatékos személyek szüleit és családját tehermentesítsék és bizonyos fokig oldják hihetetlen elszigeteltségüket.

A családi háttérrel működő védőmunkahelyek először a fővárosban terjedtek el, az első a SZIK és a Fővárosi Kézműipari Vállalat közreműködésével alakult. Nem jutott túl a kísérleti fázison, viszont az állami gondozott értelmi sérült felnőttek munkásszállásos háttérrel működtetett védőmunkahelyi foglalkoztatása (Horányi 1975, 50–58).

A hetvenes években lassan kezdett kibontakozni az a szakmai vita, amely a nyolcvanas évek elején az elméletben lezajló paradigmaváltást készítette elő. A vitát olyan szakemberek provokálták, akik külföldi, elsősorban nyugati tanulmányutakon szereztek tapasztalatokat az ott már működő, teljes létjogosultságot élvező normalizációs elvről. Azonban a szociális intézetek mindennapjaiban ez egyelőre kevés változást jelentett.

Eközben lassan tovább differenciálódott a családban élő értelmi sérült felnőttek számára létesült szolgáltatások köre is: 1978-ban Tatabányán létrejött az első Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona, amely elsősorban középsúlyos fokban értelmi sérült embereket látott el (Demény—Lengyel 1980). A napközi otthonok felvállalt célkitűzései között előkelő helyen szerepel a család tehermentesítése. Ez a 70-es évek végére akuttá vált probléma egyfajta megoldását jelenthette, de előrevetítette a napköziben megvalósuló fejlesztés gyakran szegényes voltát is.

Végigtekintve az értelmileg akadályozott felnőttek magyarországi ellátási formáinak fejlődésén, azt láthatjuk, hogy 1945–1980 között az ország politikai és gazdasági helyzete egyaránt nagyon megnehezítette a személyközpontú segítő hálózat kialakulását. Kezdetben a szociális gondoskodás alig terjedt ki másra, mint a testi igények kielégítésére és olyan „totális intézetek” kialakítására, amelyek a fogyatékos embert a lehető legtávolabb tartották az „ép” társadalomtól. A hatvanas évektől indult meg az intézetek differenciálódásával egy időben a foglalkoztatás különféle formáival való kísérletezés, amelyekben még mindig a nagy intézeteké volt a főszerep. Először nagyvárosokban terjedt el a védőmunkahelyes, illetve a napközi otthonos foglalkoztatási forma, amely az intézetek érdekeltségi körén kívül valósult meg. Mind az intézeti, mind a védőmunkahelyes foglalkoztatás nehézsége, hogy erősen függő viszonyba kerültek az idénymunkákat biztosító vállalatoktól.

Az értelmileg sérült emberek lakóformáinak tekintetében egészen a '80-as évekig gyakorlatilag csak a családban maradás és a sérült ember képességszintjének megfelelő, állami fenntartású, totális jellegű intézmény volt hozzáférhető. A képezhetetlennek nyilvánított emberek szakosított szociális otthonokban, a „foglalkoztathatók” szociális foglalkoztatókban éltek. Elméletileg lehetséges volt a „kihelyezés”,

vagyis a próbaidőszak után a „normál” társadalomba való integráció, de csak olyan lakók számára, akiket az intézet „alkalmasnak” talált erre – vagyis gyakorlatilag az olyan, nagyon enyhe fokban sérült felnőttek számára, akik valószínűleg soha nem szorultak volna speciális ellátásra. Mint már említettük, ilyen kihelyezések a kortárs irodalom (Horányi 1975, 73–75) tanúbizonysága szerint is csak elenyésző számban történtek.

3. Az integráció és normalizáció első lépései – adaptációs törekvések, 1980–1989

Az állami szociális háló monopóliumát ebben az évtizedben törlik meg ugyanazon folyamatok, amelyek bevezetik a pro- és a nonprofit szociális szolgáltatások körét a magyarországi palettára, s ezzel megteremtik a jóléti pluralizmus civil feltételeit. A 80- as évtized szociálpolitikai folyamataiban három fontos, egymást erősítő változást regisztrálhatunk.

- a) A szociális problémák száma és halmozottsága rohamosan emelkedik, gyakran egészségügyi és mentálhigiénés betegségeket is okozva.
- b) Az állami szociálpolitikai és egészségügyi rendszer viszont, amely eredetileg a fenti problémák megelőzését és kezelését tűzte ki célul, egyre kevésbé tudja feladatát megoldani.
- c) Új szervezetek, mozgalmak jelentkeznek (1979: SZETA [Szegényeket Támogató Alap], 1982: LARES). Elfogadottságuk növekedésével nő igényük az állam által monopolizált szociális szféra megosztására, és nem kevésbé a szociálpolitikai folyamatok befolyásolására (Hegyesi 1989).

A magyarországi szociálpolitikában új fejezetet, a megalakuló pro- és nonprofit szektoroknak pedig nagy lehetőségeket jelentett az 1981. évi vállalkozói törvény. A lehetőséget elsőként az 1982-es alapítású LARES Humányszolgáltató Kiszövetkezet használta ki.

A vegyes rendszerre való áttérést mutatta a rendszerváltást megelőző egyesülési törvény is (1987. évi XI. törvény). Természetesen a nem profitorientált civil szervezetek voltak azok, amelyek tért kívántak a magyarországi szociálpolitikában. A lakossági szolgáltatások azonban vártak magukra – a civil szféra egyelőre sem állami, sem magántámogatást nemigen kapott céljai megvalósításához. Új színfolt a rendszerváltás idején az alapítványok megjelenése. A Soros Alapítvány úttörő kezdeményezése sok embernek és szervezetnek adta meg a lehetőséget, hogy több területen forráshoz jusson. Ezzel egyben megtört egy sor állami monopóliumot, ezzel enyhítve a civil szervezetek függő helyzetén. Az integrációs vitának egyre szenvedélyesebb, egyre több érvet felsorakoztató fejlődése is hozzájárult ahhoz, hogy közigazgatási szinten is új gondolkodásmód verjen gyökeret a fogyatékos emberek ellátásának vonatkozásában. 1981-ben az EüM útmutatót bocsátott ki a fogyatékosok személyeket ellátó intézmények számára, amelyben új modell kidolgozását szorgalmazza; biztosítja az intézmények lakóinak „kollektív jogait”, kötelezi azokat az erőszak kerülésére és „megengedő légkör” biztosítására.

Ebben az időben a politikai diktatúra felhígulása már lehetővé tette, hogy a nyugaton már polgárjogot nyert normalizációs tendenciát magyarországi szakemberek is megismerjék. 1981. november 1–8. között Torredinosban a Rokkant Személyek Nemzetközi Éve alkalmából megrendezett világkonferencián részt vett dr. Méhes József, aki a Gyógypedagógiai Szemle 1983/I. számában foglalta össze a konferencia tapasztalatait. Cikkének talán leglényegesebb megállapítása, hogy a kellően sokoldalú fogyatékoskép túllépi a pedagógia határait, figyelembe veszi és egységbe foglalja a fogyatékos kisgyermek, iskolás és felnőtt életének sajátosságait. (Az nem kerül szóba, hogy a pedagógián kívül milyen diszciplínák segíthetik e kép kialakítását.) Feltételezi, hogy a társadalmi integráció során létrejövő személyközi kapcsolatok javítják a fogyatékos ember társadalmi státuszát, az izoláció ellen hatnak, és lehetővé teszik, hogy a sérült felnőtt kilépjen a szegregációban gyakran kialakuló szubkultúrák köréből. Megállapítja, hogy a csökkentértékűség olyan beállítódásokat eredményezhet, amelyek nagyon megnehezíthetik a kilépést a már „belakott” intézetből: a sérült ember vagy teljesen feladja autonómiáját és ráhagyatkozik az intézményrendszerre, vagy neurotikusmenekülő attitűdöt vehet fel, amelyben nem kell (és gyakran nem is lehet) tudomást vennie a kudarcra fenyegető kihívásokról; végül ritkán ugyan, de előfordul, hogy erős „harci szellem” segíti őt a nehézségekkel való szembenézésben.

A Gyógypedagógiai Szemle 1982/IV. számában megjelent cikkében Lányiné dr. Engelmayer Ágnes az iskolai szinten lehetséges integrációról szólva a „svéd példát” veszi alapul. (Bár a cikk fogyatékos

gyermek iskolai pályafutását elemzi, hangvétele és következtetései szinte közvetlenül alkalmazhatók az intézeti deinstitutionalizációra is.) Svédország szociálpolitikája – amely a totális, nagyon nagy százalékban állami támogatású integrációt célozta meg, és csak a 90-es években kezdte a kérdést kissé óvatosabban kezelni –, nagy hatással volt a magyarországi szakemberekre, és éles hangú szakmai vitákat provokált. Lányiné a svédországi modell mellett más országok (Németország, Ausztria és Hollandia) gyakorlatát is ajánlja, mert a normalizáció céljának nem a „normálshoz” való közelítést, hanem a szükségletek teljesítményszinttől független elismerését és kielégítését tartja. Ennek alapján az integrációt úgy tekinti, mint az egyetlen lehetséges módot a magas szintű szociális készségek elsajátítására, sérült emberek heterogén adottságainak elismerésére és partneri viszony kialakítására segítő és klienseik között. A cikk korhangulatot valószínűleg jól jellemző része egy szenvedélyes elemzés a szakmai konzervativizmus, sovinizmus és féltékenység egyvelegéről, amely az integrációt ellenzők táborát mozgatja. Az integráció elleni érveknek a rossz integrációról való tapasztalatok adhatnak némi talajt – ez a szerző szerint teljességgel a többségi iskolák merev oktatási és értékelési rendszerének, a pedagógus, az osztály és a szülők elzárkózásának és a speciális eszközök hiányának tulajdonítható. Lányiné a következőkben határozza meg a magyarországi iskolai integráció útját:

- adminisztratív eszközökkel kell támogatni az átalakulást, hogy az lehetőleg országos szinten, ne elszigetelt esetekben valósuljon meg,
- a speciális intézeteknek még sokáig fontos szerepük lesz a magyarországi fogyatékosügyben, de számukat mindenképpen csökkenteni kell,
- a speciális és a „többségi” iskolák között nagyobb átjárhatóság szükséges, valamint speciális megsegítést kell adni az integrációban tanuló, de lemorzsolódással fenyegetett diákoknak.

A két kiemelt cikk csak képviseli a 80-as évek közepétől – nagyon lassan – általánossá váló gyógypedagógiai tendenciát, amely hosszú ideje az első, a szakmán belül kidolgozott és támogatott paradigmának tűnik (szemben az előző évtizedek kívülről erőltetett, nagyrészt ideologikusan meghatározott paradigmáival). Megvalósítása olyan szociális atmoszférában kezdődött, amelyben az integráció és a normalizáció megvalósítását hagyományosan felvállaló civil érdekvédelmi szervezetek rendkívül gyenge lábakon álltak (megalakulásuknak csak 1981-től van törvényi háttere), és túlnyomó többségük munkája a fővároshoz kötődött. A nagy, izolált vidéki intézetekben innovatív vezetők hatására, nehezen, gyakran segítség nélkül kitaposott úton haladt a kitagolás.

De milyen változásokat hozott ez a paradigmaváltás a gyógypedagógiai gyakorlatban? Az előbbieken már használtuk a „kitagolás” kifejezést; eredetileg a nagy pszichiátriai intézetek értelmi fogyatékos emberek számára fenntartott részlegeinek leválasztását, az ott lakók emberibb léptékű, szakmailag megalapozottabb lakóformákba költöztetését jelentette (Zászkaliczky 1998). (A kifejezést a mostani szakmai gyakorlatban gyakran alkalmazzák a nagy intézetekből félutas házakba, lakóotthonokba költözésre is.) A megvalósításban egyik leggyakoribb lakóforma kiscsoportos lakóotthon néven vonult be a magyarországi szakmai életbe és – sokkal később – a törvényhozásba is.

4. Lakhatási formák meghatározási kísérletei

Mielőtt visszatérnénk a magyarországi lakóotthonok kialakulásának történetéhez, vizsgáljunk meg néhány definíciós kísérletet az új intézményformáról; ezek amellet, hogy az újfajta szakmai identitás kialakításának eszközei, a lakóotthonok jogszabályi hátterének gondolatmenetét is befolyásolták.

Gunzburg és Gunzburg (1992, 74) a nagy-britanniai helyzetről: „Az intézeti formával való szakítás [...] mozgalmának keretén belül a helyi közösségek számos kiscsoportos lakóotthont hoztak létre. Ezek a lakóotthonok hozzávetőlegesen tíz–harminc mentálisan akadályozott felnőtt embert szolgálnak [...]. Céljuk, hogy a helyi közösség biztosítson megfelelő körülményeket ezeknek az embereknek, ahelyett, hogy nagy és izolált intézetek tennék ezt.” (Gunzburg—Gunzburg 1996)

Már idézett tanulmányában Zászkaliczky idézi Mittlert (1989, 90) aki szerint „normalizált lakáskörülményekről három alapfeltétel teljesülése esetén beszélhetünk, nevezetesen egyrészt, ha maximum 3-4 személy lakik együtt, másrészt, ha az adott lakóforma független az akadályozottság súlyossági fokától [...], végül harmadrészt, ha – az úgynevezett lépcsőzetes rehabilitáció modelljétől eltérő módon – mindenki azonnali lehetőséget kap a különélésre, s csak olyan mértékben részesül segítségben, amennyire arra ténylegesen rászorul és azt kéri[...].”

A továbbiakban Zászkaliczky a német nyelvterületen jellemző lakóformákat elemzi az autonómia mértéke és a normalizációs elv megvalósulása szempontjából. Úgy érzem, a Magyarországon lakóotthonként meghatározott formációk az alábbi ellátási formákhoz állnak a legközelebb:

Lakóközösség: Több, általában 3-6 egymással rokoni kapcsolatban nem álló személy tartós együttélését jelenti – bérlőként vagy más minőségben – ugyanabban a lakásban vagy más lakóegységben. [...] Értelmi akadályozott fiatalok és felnőttek számára igen sok lehetőséget nyújtó lakóforma, hiszen az önálló életvezetés viszonylag magas szintjét teszi lehetővé, megfelelő privát szférát biztosít, ugyanakkor a lakóközösség egészét érintő mindennapos döntések meghozatalánál nagy szerepet játszik az egyéni felelősség és a konszenzuskeresés képessége. Optimális esetben a mindkét nemet egyaránt egyenlő arányban képviselő, egy- vagy kétágyas szobákban elhelyezett lakók száma még nagy alapterületű ingatlan esetében sem lépi túl a 8 főt, a berendezés és a lakókörülmények a legmesszebb menőkig normalizáltak, miközben [...] az akadályozottság mértékének függvényében, a konkrét igényekhez illeszkedve biztosított a rendszeres, de többnyire ambuláns jellegű segítségnyújtás is. [...]

Lakáscsoport, lakásszövetség: Több különálló, egyenként 5-6 intenzív ellátást igénylő, vagy 1-4 csupán időszakos segítségre szoruló akadályozott felnőtt által lakott lakás egy szervezeti egységbe való tömörítésével létrehozott, magas differenciáltsági fokú lakóforma, amit esetleg egy maximum 8-10 személy otthonául szolgáló csoportotthon köré szerveznek.

Védett egyedül élés, önálló lakás: Az akadályozott felnőtt ebben a lakóformában egyedül, illetve partnerével él különálló, önálló lakásban. Általában segítségnyújtást nem igénylő [...] személyeknek biztosít ideális életteret, ami azonban nem zárja ki azt, hogy szükség esetén hozzáférjenek bizonyos támogató szolgáltatásokhoz [...] (Zászkaliczky 1998, 48–49)

A cikk ezeken kívül foglalkozik a különböző zártsági fokú és méretű otthonokkal és intézetekkel, amelyeknél kisebb-nagyobb mértékben megfigyelhető a lakók elszigetelődése, a szociális kapcsolatok és az autonómia gyakorlásának központosított szervezés miatti beszűkülése. Ide kapcsolja a tréninglakások fogalmát is, amelyek az utóbbi idők tapasztalatai szerint csak ritkán teszik lehetővé olyan fokú önállóságot kialakulását, amellyel a lakó képes lesz továbblépni, elhagyni a tréninglakást és nagyobb önállósági fokon folytatni az életét. Megemlíti továbbá a saját vagy gondozócsalád segítségével való életet; itt a túlvás veszélyét látja legnagyobbak.

A fentiekre rímel Makrai Józsefné meghatározása az általa otthonházaknak nevezett lakóformák fajtáiról: Alapelv: igazodni kell a fogyatékos ember szükségleteihez, „a jó otthonház válasz egy körvonalazott, megfogalmazott igényre (kiemelés: G. É.).

- teljes (24 órás) segítséget nyújtó ház, célszerű itt is a napi rendszerességű elfoglaltság – máshol – munkahelyen foglalkoztatóban [...] stb.
- részleges felügyeletet biztosító ház, itt csak a nap bizonyos szakában van felügyelet [...]
- „bizalom-ház”, itt is kérhető segítség a segítőtől [...] (Makrai 1999).”

Végezetül álljon itt az 1998. évi XXVI. törvény egy részlete a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, amely kimondja, hogy „a fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményeket fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-jéig át kell alakítani oly módon, hogy az önálló életvitelre személyi segítséggel képes fogyatékos személyek ellátása kis-közösséget befogadó lakóotthonban történjen, továbbá az arra rászoruló súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi ellátást kell biztosítani.²

Ha megpróbáljuk összegezni a fenti idézethalmot, ilyenforma magunk számára alkalmas munka-definíciót szűrhetünk le belőle: Lakóotthonnak Magyarországon azokat a lakhatási formákat nevezik, amelyek részben civil szervezetek (szülők, független szakemberek) kezdeményezésére, részben a nagy állami intézetekben a normalizációs elv és az autonómia minél teljesebb körű biztosításával, különböző mértékben értelmileg sérült emberek vagy pszichiátriai betegek kis (maximum 15 fős) létszámú, aránylag nagy önállósági fokú lakhatását teszik lehetővé. A segítség mértéke az állandó együttlakástól az ambuláns jellegű, csak bizonyos fajta (gyakran bürokratikus) tevékenységekben való segítségig terjed. A lakók létszáma sok esetben az önállóság növekedésével csökken; optimális esetben a fenntartó több lakóegységet is üzemeltet, amelyek között átjárhatóság van.

² Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 29. § (5); Magyar Közlöny, 1998, 28. sz.

5. A lakóotthonok magyarországi története a '90-es években

A továbbiakban visszatérünk a Magyarországon értelmi sérült emberek számára elérhető lakhatási szolgáltatások formáinak alakulásához. A lakóotthon meghatározásához a fenti definíciót fogjuk alkalmazni.

Az intézetekből kiinduló lakóotthonok közül az első 1988-ban, Drávatamásiban kezdte meg működését (Milicz 1998, 8). Létrehozását előrevetítette egy 40 fős „fejlesztő intézet” beindítása 1983-ban Kastélyosdombón (Milicz 1984), ahol az eddig a szociális intézetben élő, enyhe fokban értelmi sérült (mai terminológiával: tanulásban akadályozott és szociálisan súlyosan hátrányos helyzetű) fiatalok családiasabb lakókörülmények között – négyágyas szobák, amelyekhez kis társalgó is kapcsolódott – és változatosabb munkalehetőségekkel (például kertészet, bedolgozói munkák) élhettek.

(A kastélyosdombói intézmény a Zászkaliczky cikkében kislétszámú otthonnak nevezett létesítményekre emlékeztet: „Átmenetet képez a nyitott és a zárt intézménytípusok között, egyazon [...] épületben általában 10-12, maximálisan 40 férőhellyel az állandó segítség nélkül nem boldoguló, s így stacioner jelleggel gondozott értelmi sérült embereknek. [...] a gondozók állandó jelenléte pedig a »túlfelügyelés« hatását kelti [...]” (Zászkaliczky 1998)

A drávatamási lakóotthon érezhetően az intézetvezetés elkötelezettségének köszönhető megalkakulását; a ház beindításához egy ún. 4 lépcsős rehabilitációs program is csatlakozott:

1. Az intézeti életet úgy kell alakítani, hogy az az intézettől való leválásra, önálló életre neveljen,
2. „az előző szakaszban legjobban teljesítők” az intézet területén álló lakóotthonba költöznek, dolgozni és étkezni az intézetbe járnak, de a háztartási munkákat lehetőleg egyedül végzik,
3. az intézeti munkahelyek helyett külső munkahelyen dolgoznak,
4. az intézettől független lakásban (albérlet, örökölt lakás stb.) élnek, szükség szerinti mennyiségű támogatással.

A fenti rehabilitációs program jól tükrözi az intézetekben uralkodó kitagolásképet, és kiolvashatók belőle a törekvés sajátos vonásai is:

1. A fő célkitűzések az önállóbb élet körülményeinek megteremtésére irányulnak, ezzel olyan életet biztosítanak a program résztvevői számára, amely talán soha nem adatott meg nekik és az intézet viszonylag nagy áldozatvállalását teszi szükségessé, de önmagában még nem garantálja az odaköltözők autonómiáját és önálló szabad döntéshez való jogát.
2. Az „intézeti köldöksinór” megtartása az ennél nagyobb fokú autonómia megszerzését nagyon megnehezíti, ugyanakkor a kevés munkalehetőséget kínáló vidékeken gyakran az egyetlen lehetőség. Sajnos az is gyakori, hogy a munka és foglalkoztatás tisztázatlan rehabilitációs és pedagógiai célok miatt nem rentábilis, a fiatal nem tud külső elvárásoknak megfelelni.
3. A „gondozóból” „segítővé” lett munkatársak gyakorta az elnevezés változásán kívül kevés segítséget kaptak az új szemlélet alkalmazásához.
4. Az új intézeti forma újfajta, menedzsment típusú vezetést kíván (Milicz 1999, 45).

A fenti törekvések minden jóindulatukkal, az újra való nyitottságukkal együtt pontosan példázzák, milyen alapvető szemléletváltozás szükséges Mittler (id. Zászkaliczky 1998, 46) már említett normalizációs kritériumainak megvalósításához: bár az intézet normalizációra törekszik, azt nem alapvetően, hanem elérendő (és csak bizonyos képességek megszerzésének függvényében elérhető) célként látja maga előtt, és ezért a lakóotthon egyfajta díjjá válik, amelynek elnyerésére bizonyos képességszint alatt a lakónak esélye sincs.

Miközben a civil szféra egyre erősebben hallatta hangját, és egyre sürgetőbb lett az igény azon, felnőttkorba lépő értelmi sérült emberek elhelyezésére, akik családban nőttek fel, és akiknek szülei gyermekük számára már öntudatosan jogot formáltak az önálló és megbecsült életre, a magyarországi szociálpolitika, úgy tűnt, hosszú időre kimerítette tartalékait: a 80-as évek végén tetőzött a problémahalmaz, amelyet az előző évtizedek „nem létező” szociálpolitikája megoldatlanul hagyott. Ezek megoldására tűzoltásszerű, nagy költségekkel járó és nemigen előremutató intézkedéseket kellett hozni. Ez és nyilván a minden energiát felemésztő politikai változások oda vezettek, hogy 1987 és 1993 között nem születtek olyan rendelkezések, amelyek a fogyatékosok ügyét kimozdították volna a holtpontonról. (Egyetlen kivétel van: az 1991/4. sz. rendelet a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatásáról.)

Fejlődtek és finomodtak azonban a kezdeményezések, amelyeket erős akaratú, innovatív szülők indítottak újtukra – többnyire attól a felismeréstől vezérelve, hogy gyermeküknek ez az egyetlen esélye arra, hogy emberi méltóságát, felnőtt voltának tudatát és cselekvőképességét megőrizve kapja meg a segítséget, amire szüksége van. Más szülőknek eddigre mindennapos nehézséget jelentett, hogy öregedés vagy betegség miatt többé nem képesek ellátni gyermeküket, aki egész életét velük töltötte. Ezek a szülők mindenképpen biztosítva akarták tudni gyermekük jövőjét, ám – a fiatal, dinamikus szülőkkel egyetértve – elégtelennek tartották az elöregedett, egzisztenciális és szakmai ellehetetlenüléssel küzdő nagy intézményeket (Gruiz 2000). A politikai helyzet megszilárdulásával új lendületet kapott a szociális ellátás rendezésének kérdése. Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról kimondja, hogy a fogyatékos gyermeknek éppúgy alkotmányos joga a tanuláshoz és a képzéshez való jog, mint minden állampolgárnak, és eltörli a képezhetetlenség jogi fogalmát. Ugyanakkor (kis lépés a jognak, nagy lépés a fogyatékoságügynek) a gyermek iskoláztatásának helyszínéről való rendelkezés jogát kiveszi a Tanulási Képességeket Vizsgáló Bizottság kezéből, és a szülőébe helyezi. (Megfigyelhettük már, hogy a fontos hangsúlyeltolódások gyakran az oktatás oldaláról kerülnek a gyógypedagógia és a fogyatékoságügy világába. Most is, bár a közoktatási törvény rendelkezései a kiskorú értelmileg sérültekre vonatkoznak, a szülőnek mint a gyermeke érdekeit legjobban képviselni képes személynek az elismerése messzemenő következményekkel jár a felnőtt értelmi sérültek világára is.) (2000)³

Témánk szempontjából azonban ennél is fontosabb az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásról, amely a második világháború óta először rendelkezik törvényi szinten a fogyatékos emberek ellátási formáiról. Nagyrészt az évtizedek óta fennálló helyzetnek teremt törvényi hátteret; inkább tisztázza a fennálló viszonyokat, még nem kísérel meg változtatásokat. Elkülöníti a fogyatékos személyek otthonait a fogyatékos személyeknek csak ideiglenes elhelyezést kínáló gondozóházaktól (amelyek maximum 1 évig vehetőik igénybe) és a fogyatékos személyek rehabilitációs intézeteitől (amelyeknek kifejezetten a rehabilitáció a célja), illetve a fogyatékos személyek napali intézményeitől. Lakóotthonokról nem esik szó, bár ez idő tájt már kezdenek tért nyerni főként a budapesti ellátásban (uo. 14–16).

1995-től a civil szféra munkáját nagyon megkönnyítette, emellett pedig mintegy legitimálta – összefogta és megnyitotta a vállalkozói szféra felé – a Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programja, ezen belül is a Kitagolás Program, amely négy éven keresztül kiemelt támogatásban részesítette a nagy intézetekben élő, illetve súlyosan, halmozottan sérült emberek életminőségének javítását. A hosszú távú koncepciót illetően egy ma még sokszor irreálisnak tűnő jövőképből kiinduló, a jelenleginél differenciáltabb és decentralizáltabb, a fogyatékosággal élő emberek és hozzátartozóik jogait, érdekeit és igényeit sokkal inkább igénybe vevő ellátórendszer kialakításának igényével fellépő távlati terv kidolgozását támogatta, amelynek csak egyik, bár nagyon fontos eleme a kiscsoportos lakóotthon (Kedl 1997). A támogatás figyelemmel kíséri a normalizációs elv megvalósulását, és következetesen képviseli azt például a lakóhely, a munkahely és a szabadidős tevékenységek helyszínének elkülönítése területén.

A program három szakaszban bonyolódott. Az első, 1996–1997 folyamán megvalósult szakaszban a helyzetfelmérést, a szakirodalom fordítását, a kitagolás elvi, módszertani, illetve a gyakorlati megvalósítás lépéseinek kidolgozását támogatta. 1997-ben a Kitagolás 2-ben az intézetek és külső, nem hivatásos segítők kapcsolattartását, illetve az intellektuális fogyatékosággal élő emberek önállóbb, nyitottabb életvitelét célzó programok kerültek sorra, míg végül a szintén 1997-es Kitagolás 3, valamint az 1998-as Kitagolás 4 és 5 olyan intézményátalakítási, átszervezési programokat segítettek, amelyek kiscsoportos lakóotthonok létrehozását is célozták.

Mindezekon kívül a Soros Alapítvány támogatta az értelmi sérült embereket segítők ernyőszervezetének, a Kézenfogva Alapítványnak 1997-ben indult Fészek Program elnevezésű kezdeményezését, amely – a holland Philadelphia Alapítvány szakmai és anyagi támogatásával – a következő területeken segítette a szociális szféra innovációját:

- kiscsoportos lakóotthonok intenzív szakmai kíséréssel egybekötött anyagi támogatása, amelynek során a pályázatok céljának lehető leggazdaságosabb elérését próbálják kimunkálni a pályázó civil szervezet aktív közreműködésével,

³ Tudnivalók az egészségkárosodással összefüggő ellátásokról és kedvezményekről, 2000, Szociális és Családügyi Minisztérium, pp. 16–17.

- a kiscsoportos lakóotthonok dolgozóinak speciális képzése, különös tekintettel a házvezetők szemléletének formálására és a szülőkkel való együttműködésre,
- a kiscsoportos lakóotthon mint jogi fogalom elfogadtatása, az egyes lakóotthonok közti szakmai együttműködés megalapozása (Éliás 1997).

Megfigyelhettük a kitagolási folyamat sajátos alakulását: az intézetek és a civil szféra egyszerre, ám egészen más indokokból és másfajta nehézségekkel küzdve fordult a téma felé, s éppen ezért nagyon eltérő utat is jártak be.

1996-ban Demeter végzett átfogó vizsgálatot a kitagolásban részt vevő intézetekben kialakult helyzetről, és úgy találta, hogy a lakóotthonokba nagyrészt 30-40 évesen kerülnek az emberek, mintegy 65%-uk enyhe fokban értelmi sérült felnőtt. Nagyon sok a rossz szociális helyzete miatt pszeudodebilisnek tekinthető lakó. A Demeter által vizsgált 14 intézet, amely voltaképpen a teljes akkori kitagolási mozgalmat felöleli, összesen 186 értelmi sérült személy számára kínált lakóotthonos elhelyezést (Demeter 1997).

Időben előbb végzett, de következtetéseiben talán messzebbre mutató Bánfalvy vizsgálata a Felnőtt értelmi fogyatékosok életminőségéről (Bánfalvy 1996). Bánfalvy azt találta, hogy a kérdőíves felméréssel 360 személyről szerzett adatokban rendkívül hiányosak a családra vonatkozó információk. Ez is azt mutatja, hogy a fogyatékos személy életéből gyakran teljes mértékben hiányzik a család, és mindennemű szocializációt az intézetnek kellene magára vállalnia. Ezzel összhangban a vizsgált személyeknek csak kb. 7%-a él vagy élt házasságban vagy élettársi kapcsolatban. A speciális képzés és a munkán kívüli rendszeres elfoglaltságok, hobbik tekintetében az intézetben élők szintén elmaradnak a hasonló képességekkel családban élő személyek mögött (akik viszont messze elmaradnak az átlagos népesség mögött). A szociális kapcsolatok kiterjedtsége az egyetlen terület, amelyhez az intézeti életforma jobb lehetőségeket biztosít, mint a család.

A fenti adatok újabb kérdéseket vetnek fel a kitagolás hogyanját illetően. Bánfalvy megfigyelései szerint ugyanis a családokkal való együttműködésre nagyon kevés lehetőség van (intézetekben), az intézetek viszont érzelmi és anyagi okokból egyaránt ellenérdekeltek lehetnek a kitagolásban, vagy legalábbis annak olyan (hatékony) formájában, amely az intézeti gondozók hagyományos szerepének megváltozását vonhatja maga után. Nagy a félelem a feleslegessé válástól is, nemkülönben attól, hogy a gyakran eleve szociális hátránnyal induló fiatalok nem lesznek képesek beilleszkedni a társadalomba, amely nincs felkészítve fogadásukra, és így végül a társadalom periferiájára kerülhetnek.

Ugyanakkor Bánfalvy felhívja a figyelmet arra is, hogy a pszeudodebilitással terhelt fiatalok kitagolása olyan látványos eredményekkel járhat, amelyek hamis elvárásokat és normákat támaszthatnak a súlyosabban terhelt személyek kitagolással szemben. A súlyosabban sérült személyek integrációjáról pedig Magyarországon csak nagyon korlátozott számú tapasztalat van, szakmai képzés pedig még kevesebb (a publikáció megjelenésével egy időben indultak a Kézenfogva Alapítvány által szervezett, a Soros Alapítvány által finanszírozott tanfolyamok). Végezetül tesz egy nagyon fontos észrevételt a kitagolási mozgalom szélesebb összefüggésrendszerére vonatkozóan: „Ez egy kvázi tudományos probléma: korábban is indokolt lett volna a kitagolás és mégsem történt meg vagy nem volt jellemző. Tehát, amikor a kitagolásról szó van, akkor meg kell vizsgálni, hogy mik ennek a társadalmi keretei, mitől lett ez a kérés ma aktuális, sőt divatos, és hogy mik azok a szemléleti változások, amelyek nyomán egyáltalában fel lehet ma vetni ezt a kérdéskört, mitől nyíltak meg most hirtelen a pénztárcák és hogyan keletkeztek az ebbe az irányba mutató segítő szándékok (Bánfalvy 1997, 188–189).” Valószínűsíti, hogy a (már akkor is!) közelgő uniós tagság nyomása mellett olyan tényezők is szerepet játszanak, amelyek a szociális szféra egyre nagyobb finanszírozási problémáival függenek össze; ez esetben a kitagolás nagyon fontos tényezője lenne a fent leírt látványos eredményesorozat, amely a finanszírozásban előnyt jelenthet – de megakasztja a súlyosabb sérüléssel élő intézeti lakók életkörülményeinek javulását.

Mint már említettük, a megalakuló civil szervezetek lakóotthonai más stációkon mentek keresztül. 1991-ben, franciaországi segítséggel jön létre az első alapítványi lakóotthon, a Bárka közösség tagja, Dunaharasztiiban. Az intézeti lakóotthonoknál sokkal nagyobb különbségek figyelhetők meg a civil szervezetek által létrehozottaknál: a legmarkánsabb eltérést az jelenti, hogy csak viszonylag kis részüket kezdeményezték szakemberek, a többit sérült felnőttek szülei hívták életre. Így történt az Összefogás Ipari Szövetkezettel együttműködésben dolgozó Lámpás '92 Alapítványnál is, amely itthon meglepő hatékonysággal alig 5 év múlva már 16 lakócsoport életét koordinálta.

A civil szféra által üzemeltetett lakóotthonok nagy részének (például Bárka, Lámpás, ÉFOÉSZ) az indulásnál külföldi, németországi, hollandiai vagy franciaországi támogatás is a rendelkezésére állt.

A törvényhozás terén nem haladtak ilyen gyorsan a dolgok. 1993 óta tartó lobbymunka, az érdekérvényesítő csoportok megfeszített munkája együttesen csak 1998-ra vezetett az úgynevezett esélyegyenlőségi törvény elfogadásához. A törvény teljes neve: 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Az, hogy közkeletű beceneve az esélyegyenlőségre utal, jól szemlélteti, mi bizonyult legfontosabb funkciójának. A fogyatékoságot olyan tényezőnek tekintti, amely a fogyatékos személy számára „tartós hátrányt jelent a társadalmi életben való aktív részvétel során” (4. § (a)); ebből következik, hogy „az állam köteles gondoskodni a fogyatékos személyeket megillető jogok érvényesítéséről, a fogyatékos személyek hátrányait kompenzáló intézményrendszer működtetéséről a nemzetgazdaság mindenkori lehetőségeivel összhangban” (2. § (5)).

Ezzel összhangban a törvény kitér az adaptált környezethez, a kommunikációhoz, a közlekedéshez, illetve a támogató szolgálatok, segédeszközök igénybevételéhez való jogra, az esélyegyenlőséget megvalósító színtérként pedig az egészségügyet, az oktatást, a lakóhelyet és a kulturális és sportrendezvényeket. Kimondja, hogy minden fogyatékos személynek joga van a rehabilitációhoz, és közalapítványt hoz létre ennek biztosítására (19–20. §). Rendelkezik a fogyatékosági támogatásról, amely „a 18. évét betöltött súlyos fogyatékos személy a fogyatékosága folytán keletkező többletköltségeinek részbeni fedezésére” szolgál (22. §), vagyis ismét csak nem emberbaráti adomány, hanem emberi jog. Létrehozza ezen kívül az Országos Fogyatékosügyi Tanácsot és Programot a fogyatékosággal élő népesség érdekeinek védelmére és helyzetük javítására, végül gondoskodik a fogyatékoság alapján való diszkrimináció elleni jogorvoslat lehetőségéről (27. §).

A lakhatási formákról csak két paragrafus nyilatkozik a törvényben. Az egyik (17. §) nyilatkozik a saját lakóhely megválasztásához való jogról, és e tekintetben alternatívaként említi a lakóotthont. A másik, a már idézett 29. § (5) szakasza a tartós bentlakást kínáló intézetek önálló életvitelt segítő, illetve humanizált, modernizált ellátást kínáló modellek alapján való átalakításának határidejét szabja meg.

Mindebben az a nagyon érdekes, hogy a lakóotthon mint a szociális ellátás alternatívája mindeddig sehol nem szerepelt a magyarországi törvényhozásban, ezért aztán törvényi definíciója sincsen. A lakóotthonok még mindig sok jogszabály közt esnek a pad alá, és ha állami normatívát (vagyis az ellátottak száma alapján meghatározott, az állami feladat átvállalásáért járó „fejpénzt”) szeretnének igényelni, kénytelenek ápoló-gondozó intézetként, esetleg fogyatékosok otthonaként szerepelni. Ez csak az 1993/III. törvény 1999/LXXIII. törvény 31. §-ában leírt módosításában jelenik meg; a lakóotthon mint jogi fogalom tehát alig 4 éve létezik Magyarországon.

A kiscsoportos lakóotthonok működésében jelentkező hatalmas eltéréseket leginkább talán az izoláció kritériuma mentén írhatjuk le: az, hogy a lakóotthon mennyire képes tartani magát a célként kitűzött integráció feladatához, nagy mértékben függ a más lakóotthonokkal, érdekvédelmi szervezetekkel, médiával stb. fenntartott kapcsolataitól. Az elszigetelten működő házak általában magasabb költséggel és kevesebb lehetőséggel kénytelenek funkcionálni, dolgozóik elesnek a kiegészítő megelőző stratégiák megismerésétől, alkalmazásától.

A civil szféra kiscsoportos lakóotthonai idejekorán szembekerültek olyan problémákkal, amelyek a szűkebb körben, „intézeti köldökzsinóron” mozgó lakóotthonokban még nem mutatkoztak. A problémák megoldási folyamatában aztán gyakran közelebb jutottak a normalizációs elv megvalósításához is. Ez történt például a Lámpás '92-nél, amely talán az egyetlen szervezet az országban, amelynek kidolgozott és többé-kevésbé működő elméleti koncepciója van értelmi sérült lakói szexualitásának és gyermekvállalásának segítségéről.

Egy másik probléma, ami nagyon komolyan fenyegeti az elszigetelten dolgozó szakembereket, a kiegészítés – vagyis az a folyamat, amelyben a segítő megfelelő elhatárolódás és szakmai viszonyítási alapok híján, a túlterheltség és a lakókkal való kapcsolatában fellépő ördögi körök következtében elveszti motivációs bázisát és eredetileg talán nagyon is széles látókörét, és csak arra törekszik, hogy munkaidejében a lehető legkisebb ráfordítással a lehető legegyszerűbb és legjobban kontrollált helyzeteket hozza létre.

A kiscsoportos lakóotthonokra hárul még egy másik nagyon fontos és csaknem annyira új feladat, a környezettel való hatékony kommunikáció, vagyis a valódi integráció és a nem professzionális szociális háló biztosításának teljesen új funkciója.

Gruiz Katalin (2000, 246–259) szerint éppen ezért fontos látni, hogy az akadályozott fiatal további életminőségének alapköve a lakóotthoni életre felkészítés: az iskolai, munkahelyi életben az

önállóságra nevelésnek meg kell előznie a lakóotthonba kerülést. Ugyanilyen fontos felkészíteni a szülőket gyermekük „elengedésére”, önálló kezdeményezései megbecsülésére – csak így lehetséges az egészséges, mindkét fél számára építő jellegű élet azután is, hogy a fogyatékos személy elhagyja a szülői házat. (Érdemes most visszalapozni dolgozatunk 5. oldalára, ahol Bajácsi cikkét ismertetjük. Szinte hajszálpontosan ugyanezekkel az eszközökkel óhajtja elérni, hogy a szülők és a fogyatékos személy elfogadják az intézeti elhelyezést mint „egyetlen lehetséges és emberséges megoldást”.)

Természetesen nem vállalkozunk rá, hogy a napjainkban formálódó lakóotthonok helyzetéről olyan összefoglaló jellegű megállapításokat tegyünk, mint az elmúlt évtizedek szociális intézményeiről. Szeretnénk azonban még egyszer kiemelni egy sajátosságot, amely kifejezetten az újonnan alakult lakóotthonok szakembereit fenyegeti, és amelyre részben már utaltunk, amikor a kiégés jelenségéről írtunk. Arról van szó, hogy a legtöbb lakóotthon a normalizáció elvét mint célt látja maga előtt, és nem mint eszközt használja a lakók nagyobb önellátása, jobb érdekérvényesítő képessége – egyszóval jobb életminősége felé tartó úton. Ebből és a már említett szakmai elszigetelődésből az következhet, hogy a kezdeti lelkesedés után a lakóotthon lassan és észrevétlenül „kis intézetté” válik, hagyományos intézeti attitűddel, a biztonságos működés érdekében tett, az önállóságot korlátozó intézményekkel (Gunzburg – Gunzburg 1996). Ennek ellensúlyozására szükségesnek tartjuk a lakóotthonok stábjának különféle formában és szinteken megvalósuló külső kontrollját, amiben a minőségbiztosítás és a szakmai szupervízió egyaránt nagy szerepet kap.

Minőségbiztosítás a lakhatást kínáló szolgáltatásokban

1. A minőségbiztosítás kezdetei

A kilencvenes évek eleje óta a gyógypedagógiai szolgáltatások területén lezajlott változások Nyugat-Európában és Magyarországon egyaránt arra ösztönözték az e területen dolgozó szakembereket és az érintetteket, hogy egyrészt a javuló belső feltételek kihasználásával eredményesebben szervezzék meg mindennapi szakmai tevékenységük egészét, másrészt pedig a romló politikai és gazdasági feltételekkel szemben hatékonyan képviselve az általuk ellátott populáció érdekeit megőrizték és tudatosan továbbfejleszték szolgáltatásaik minőségét. Ebben a sajátosan kétarcú folyamatban válhatott szakmai és gazdasági szempontból is legitim eljárássá az a tevékenység, amely specifikusan az egyes rehabilitációs szolgáltatások minőségére irányul.

1.1. A jóléti állam válsága

Mióta a hetvenes évektől kezdődően jelentős mértékben átstrukturálódtak azok a keretfeltételek, amelyek lehetővé tették, hogy a kapitalista gazdaságmodell alapvetően piacorientált eszméire épülő társadalmak képesek legyenek megfogalmazni és egymáshoz illeszteni saját identitásuk építőköveinek értelmes egészét, egyre inkább erősödni látszik az a belátás, hogy a jóléti államok távolról sem lesznek képesek megközelíteni a működésüket legitimáló szociális konszenzus megvalósításának elemi célkitűzéseit. Ha a társadalmi valóság minden szintjére beszivárgó válság nem pusztán egyes elszigetelt gazdasági mechanizmusok díszfunkciójának ideiglenes megnyilvánulásaként, hanem az európai kultúrát alapjaiban érintő folyamatok kumulálódásaként és a jóléti államok esszenciájaként értelmezhető, akkor helytállóan tűnik Jürgen Habermas azon megállapítása, hogy a politikai beavatkozás és a szolidáris cselekvés mozgásirányaitól eltérő vagy velük ellentétes pályán mozgó piacgazdaság túlterheli saját szociális államszervezeteinek még működő elemeit (1994, 283–308). A világpiac és a belső gazdasági fejlődés imperatívuszainak kiszolgáltatott nemzetállami és közösségi politika csak rendszerkonform szabályozásokkal és csak szűk horizontális régióban szabályozhatja a javak elosztását, s a gazdasági folyamatok érzékeny módosulásainak kompenzációs költségeit ezek forrásaiból próbálhatja finanszírozni. Bár a Római Szerződés megszövegezése óta eltelt évtizedekben visszatetszővé vált az önszabályozó piaci mechanizmusok „szociális érzékenységére” apellálva a szociális és az egészségügyi ellátásokról szóló vitákban amellet érvelni, hogy a megtermelt javak igazságos elosztását a gazdasági folyamatok automatikus szerveződése a társadalom minden szintjére vonatkozóan elrendezi, még Európa legfejlettebb országaiban is csak igen korlátozott mértékben sikerült megvalósítani a piaci folyamatoktól függetlenített szociális ellátások stabil finanszírozását (Gyulavári—Könczei 2000). Az erőteljesen gazdasági szempontú kritikai vizsgálódások mellett figyelemreméltó, hogy apokaliptikus hangvételű cikkében Wolfgang Janzen amellet érvel, hogy a descartes-i dualizmusra épülő nyugati kultúra magába szívta és rendre alkalmazza azokat az előfeltevéseket és módszereket, amelyek a társadalom senkiföldjére vetett kárvallottak széles tömegeivel fizettetik meg a kulturális és a gazdasági hegemonia korlátlan kiterjesztését, s mindezzel az emberi létezés peremvidékein tengődő milliók által manifesztálják a nyugati világot belülről fenyegető ellent-

mondások tömegét (Jantzen 1994; Sander1994). A kilencvenes évekre egyre szorongatóbbá váló válságtünetek kibontakozása – a demográfiai egyensúly megbomlása valamint a munkavállalók és az eltartottak arányának megváltozása, tömeges munkanélküliség, a társadalmak kettészakadása és a növekvő elszegényedés, stagnáló gazdaság és államháztartási válság, a társadalombiztosítási rendszerek megroppanása és a különböző devianciák elburjánzása – és az e folyamatokra reagáló kompenzációs kísérletek mechanizmusai a nyugati társadalmak népességének jelentős hányadát arra kényszerítik, hogy a gazdasági prosperitás javára lemondjanak alapvető humán szükségleteik kielégítésének lehetőségeiről.

A nyugati gazdaságok működésében felhalmozódó anomáliák olyan megoldási kísérleteket hívtak életre, amelyekkel az alapvető szabályozási mechanizmusok lényeges változtatások nélkül továbbra is fenntarthatóak maradtak, és így az egyre érzékenyebben hangolt beavatkozások által az egyes ágazatok racionális szervezése lehetővé tette a hatékonyság és a gazdaságosság maximalizálását. A kilencvenes években a fejlett európai államok húzóágazatiban – mindenekelőtt az autóiparban és a számítástechnikai cikkek termelésében – jelentkező túltermelés és stagnálás következtében kifejlesztett eljárások úgy kívánták orvosolni a jelenséget, hogy a cégek működésének egészét áttekintve a legapróbb részletelemek átvizsgálásával a munkafolyamatok belső tartalékainak kiaknázására törekedtek, s ezzel párhuzamosan standardizált szabványokhoz igazították az ipari termelés általános működését. A vállalat tevékenységének teljes körű áttekintése – mint a termelési folyamatok racionalizálása, a termékekhez való hozzájutás megkönnyítése, a vevőkkel, a beszállítókkal, és a munkatársakkal való eredményes kommunikáció kialakítása, a szakmai képzettség, a kompetencia és felelősség szigorú számonkérése, a termék megbízhatóságának és a munkafolyamatok biztonságának ellenőrzése, valamint az ügyfelek igényeinek való megfelelés hatékonyabb figyelembe vétele – magas szinten garantálta a gazdasági recesszióval szembeni működőképesség megőrzését, a kiadások csökkentését és a munkavállalók státusának megőrzését. Mióta a kilencvenes évektől kezdődően az ipari termelésben alkalmazott eljárásokat a szolgáltatások területére is bevezették, már nem csak a végeredményt, hanem minden érintett momentum figyelembe vételével az egész szolgáltatói folyamatot kontrollálják, s ezzel lehetségessé vált a szolgáltatás – és később az ipari termelés – jelentős fejlesztése. Ebből a folyamatból jöttek létre az egyes minőségszabályozó elméletek és eljárások⁴, amelyek mára az európai integrációban is jelentős szerepet töltenek be.

1.2. A gyógypedagógiai tevékenység professzionalizálása

A hetvenes évektől kezdődően a nemzetközi és a nemzeti jogvédelem, valamint az érdekvédelmi szervezetek és mozgalmak erősödésével párhuzamosan a gyógypedagógiai elméletképzésben egyre erőteljesebben jelentkezett annak az igénye, hogy a pedagógiai tevékenységet olyan keretrendszer ölelje körül, amely lehetővé teszi, hogy az akadályozott ember egész életén át tartó pedagógiai, egészségügyi és szociális támogatással teljes jogú tagjaként vehessen részt a többségi társadalom mindennapjainak életében, s a kidolgozott elvek és eljárások az akadályozott ember sajátos szituációjához illeszkedve, a mindennapok valóságában is releváns feletet adjanak a nevelési és terápiás gyakorlatban jelentkező egyes konkrét helyzetekre (Thimm 1986). A hatvanas évek vége óta az angol-szász országokban bevezetett életminőség-fogalom a szociális és az egészségügyi ellátások működtetésének és ellenőrzésének humanizálására irányult, mert a mérhető és szabványszerűen szabályozható momentumok mellett a betegek szubjektív ítélete és megelégedettsége szerint kívánta mérni a rehabilitációs szolgáltatások teljesítményét (Speck 1993). A normalizációs elv által, a gyógypedagógiai kompetencia és tevékenység kiszélesedésével párhuzamosan egyre hangsúlyosabbá váltak azok az igények, amelyek a gyógypedagógiai munka eredményesebb szervezésére, az érintettek szükségleteinek fokozottabb figyelembevételére, az elvégzett tevékenységek eredményességének ellenőrzésére és fejlesztésére, valamint a normalizációs elv hatékonyabb működtetésére törekedtek.

⁴ A következőkben a minőségbiztosítás fogalmát a szociális rehabilitáció számára idegen, piaci szempontok szerint kialakított eljárásokra, míg a minőségfejlesztés fogalmát a szakmai kritériumok által meghatározott belső módszerekre használjuk.

2. A szociális minőség piaci szempontú értelmezése

Otto Speck szerint a jóléti állam válságfolyamatainak kompenzációs technikái a kilencvenes évek óta a szociális és az egészségügyi ellátások piacorientált átszervezésének erősödő folyamatait implikálják azzal, hogy a szociális állam által „levédett” társadalmi alrendszerekre éppen azokat a gazdasági mechanizmusokat szabadítják rá, amelytől a tőkés piacgazdaságra emelt állami beavatkozásoknak védelmet kellene nyújtania (Speck 1999). Ezen intézkedések legitimációs kísérletei előfeltételezik, hogy egy gazdasági és ipari szempontú értelmezés megfelelően írja le a hátrányos helyzetű népesség különleges szükségleteire épülő szociális és egészségügyi ellátórendszer működését, s az így bevezetett struktúraátalakítás nem csupán a piac, hanem az átalakításban érintett szolgáltatások kielégítő működését is biztosítja. Ebben az értelemben a társadalom minden szintjén megvalósuló totális racionalizálási eljárásokban a költségek áramlását úgy szabályozzák, hogy azok a legeredményesebben prosperáló területekre csoportosulva a lehető legnagyobb mértékben növeljék a befektetések és a ráfordítások megtérülési mértékét, s ezzel jelentősen átalakítva a szociális ellátások finanszírozási rendszerét elkerülhetetlenné teszik egyes területek pénzügyi válságainak egyre nehezebben tolerálható kiszélesedését. Az ipari termelés analógiájára átépített szociális rendszerekben az önálló szociális tevékenység kiszorításával a piac saját működési mintáját érvényesíti, s így az egyes szociális és egészségügyi ellátások racionális szervezése, a finanszírozás visszaszorítása által erősödő pénzügyi kontroll és az ipari termelésben alkalmazott minőségi standardok bevonása arra készíteti a segítő szakembereket, hogy mindennapos szakmai tevékenységük során a szociális minőség alapvető elveivel szemben olyan fogalmakat és szempontokat alkalmazzanak, amelyek messzemenően nem veszik figyelembe a szociális és az egészségügyi rehabilitációban érintett személyek elemi igényeit.

Otto Speck három, a szociális ellátások területén alkalmazott gazdasági minőségfogalmat különböztet meg, amelyek piaci szempontokat érvényesítenek a szociális rehabilitáció rovására (1999): Üzemgazdasági minőség, amely általában az értelmi akadályozott emberek tartós lakhatást biztosító otthonaiban jellemző, ha az intézmény gazdasági hatékonyságát annak érdekében igyekeznek biztosítani, hogy a piaci versenyben képesek legyenek fenntartani szolgáltatásaikat a konkurens szereplőkkel szemben. Elsődleges célként jelenik meg a kiadások leszorítása, és az ennek érdekében végzett költséghatékony szervezettefejlesztés, amely mindenekelőtt üzemgazdasági és ipari szempontok szerint térképezi fel a szolgáltatás egészét. Az ISO típusú minőségbiztosítási eljárások – amelyek igen széles körben terjedtek el a rehabilitációs szolgáltatások területén – arra irányulnak, hogy az ipari termelésben alkalmazott formális eljárástechnikai szabványok mintájára minden részletre kiterjedően strukturálják az adott szolgáltatás működését. A minőség ebben az értelemben nem a szolgáltatás klienseinek szükségleteire épülő kínálati spektrum kiépítése, hanem a szolgáltató által előzetesen rögzített szervezésttechnikai eljárások és módszerek precíz követése. A minőségre irányuló tevékenység szervezése a szolgáltatás hierarcháját tükrözi, ha az eljárások és a tartalmi kritériumok meghatározása a szolgáltatás vezetőségének (Oberste Leitung) kizárólagos felelősségi körébe tartozik. Az eredmények ellenőrzése és felülvizsgálata a számszerűsített adatok összegzésével és statisztikai elemzéssel hajtható végre. Végső soron elmondható, hogy az így végzett minőségbiztosítási folyamat csak kevésbé alkalmas arra, hogy valódi pedagógiai és rehabilitációs szempontok figyelembevételével alakítsa át a szolgáltatás működését, mivel fogalmiságában, szerkezetében és működési mechanizmusában egyaránt azokat az üzemgazdasági szempontokat érvényesíti, amelyek szöges ellentétben állnak a szociális rehabilitációs szolgáltatások alapelveivel és működési törvényeivel (Speck 1999, 151–161; QUOFHI 23–24;).

Csúcsmínőség. A képzési és az oktatási ellátórendszerek egésze egyre inkább az ipari minőség mintájára kialakított minőségfogalom alapján tájékozódik, ha arra törekszik, hogy az általa kínált tömeges szolgáltatások ellenértékeként tevékenységének végpontjainál olyan szaktudással bíró munkaerő jelenjen meg, amely minden szempontból megfelel a szellemi, az ipari és a technológiai csúcsmínőség követelményinek. Ennek érdekében arra kényszerül, hogy a képességek és a készségek felmérésekor a minél korábbi szelekció eszközével erre alkalmas homogén csoportokat alakítson, figyelmen kívül hagyva a nevelés és az oktatás antropológiai-normatív kritériumait. Az iskolák privatizálásának következtében számos európai országban és az USA-ban kifulladásban vannak a magas szintű állami képzés finanszírozási bázisai, hiszen a nyilvános oktatás a hátrányos helyzetű népesség stigmáival terhelődve egyre kevésbé képes valódi perspektívát kínálni a feltörekvő igényeknek.

A gyógypedagógiai ellátórendszerek hagyományosan kialakított finanszírozásának visszaszorítása és az integráció eszméjének gazdaságpolitikai meggyalázása Urs Haebelin szerint végső soron odáig vezet, hogy legitimálhatóvá válik a képzéshez való általános jog érvényesítésének megtagadása (1998).

Maradványminőség. A törvényi szabályozásban előírt minőségi standardok szerint szervezett idősellátás területein a hivatalos szabványok meghatározzák az egy főre jutó ápolás idői és személyi alapfeltételeit, s a szűkre szabott anyagi lehetőségek korlátai között olyan idősothonok alakulnak ki, amelyekben a minőségi standardok hiánytalan teljesítése mellett embertelen körülmények uralkodnak. Az előírt minimális ápolási feladatok gyakran csak az alapvető biológiai funkciók életben tartására elegendők, s mivel a szabványok nem tartalmazzák a személyes odafordulás és az emocionálisan telített szociális kapcsolatok követelményeit, csak az elmagányosodott és magukra hagyott idős emberek vegetálásához asszisztálnak.

Elismerve, hogy az életkörülmények bizonyos részelemeinek számszerűsítése valóban tájékozódási pontként szolgálhat az életminőség meghatározásához, mert egyes materiális életfeltételeket viszonylag jól körülírható kritériumok szerint képes osztályozni és minősíteni, s megadhatja azokat a szempontokat, amelyek alapján az esetlegesen jelentkező hiányosságokat és hibás mechanizmusokat orvosolni lehet, a tulajdonképpeni szociális minőség végső soron nem megközelíthető ezeknek a minőségfogalmaknak a keretei között, hiszen mindenekelőtt „az emberi közelség és a szakmai kompetencia közvetlen interakciójában in vivo megtapasztalható minőség adja a pedagógiai jelentőséggel bíró értelmezést, amelynek alapján az akadályozottság ellenére az élethez szükséges tudás, készség és életminőség kialakulhat (Speck 2001, 224).” A gazdaságorientált minőség szociálpolitikai dominanciája a szociális tevékenységek közösségi nyelvének átírásával kioltja az emberi kapcsolatokon alapuló elsődleges nyelvhasználatot, s a személyes közelség emberi szavait az ipari termelés központi kategóriáival helyettesíti. Ha az emberi valóságtól idegen fogalmiság eluralja a szociális tevékenység mindennapjainak területét, akkor a megfelelő szavak hiányában egyre kevésbé lehet majd mellett érvelni, vagy legalább elgondolni, hogy a segítségre szoruló ember valósága nem választható le a körülötte élő és őt segítő másik ember világáról. Otto Speck számára végső soron arra megy ki a játék, hogy az emberi személyesség nem interpretálható egy olyan fogalmiság keretei között, amely pusztán redukált piaci szempontok alapján tájékozódik, s a szociális minőség – vagy nevezzük bárhogyan – elemeit egy komplex folyamat egyetlen szegmensének abszolutizálásával határozza meg. Az ipari termelés felől érkező gazdaságorientált minőségfogalom és a minőségre irányuló tevékenység olyan finanszírozási és szervezési követelményekkel szembesítette a rehabilitációban tevékenykedő szolgáltatókat, amelyekre mindenekelőtt szakmai – nem pedig pénzügyi és gazdaságossági – szempontjaik elkötelezett érvényesítésével adhattak feleletet. Hiszen ha a szakmai közösségek szintjén legitimálhatóvá válik a szociális ellátások piaci minősítése, a finanszírozásról szóló vitákban már nem lehet mellett érvelni, hogy a szolgáltatásnak biztosított keretfeltételeket az általa ellátott népesség szükségletei szerint kell kialakítani.

3. A szociális minőség fogalma

3.1. A minőség normatív-antropológiai fogalma

Az ökológiai, rendszerelvű elmélet szerint a szociális minőség csak egy olyan normatív-antropológiai alapokon építkező fogalmiság keretei között fejthető ki, amely közvetlenül az érintett ember individualitásából ered. A szociális minőség így az életminőségből származik, s csak úgy és annyiban válhat legitim vonatkoztatási ponttá, ahogy és amennyiben a szociális és a pedagógiai tevékenységet a mindig egyedi és megismételhetetlen szükségletekkel jellemezhető személyből fejt ki (Speck 1993). Így a szociális minőség olyan meghatározást nyer, amely egyrészt tartalmi – normatív-antropológiai – másrészt pedig e tartalomból eredően a szociális rehabilitáció elveit figyelembe véve a mindig konkrét tevékenységekbe és mindennapi cselekvésekbe átírható – formálisan és objektíven is leírható – momentumokból áll elő. Ezért szociális minőség csak az életvilág egészébe illeszkedően lehetséges, olyanként, mint amit – a gyógypedagógiai ellátás esetében – az akadályozott ember a mindennapok folyamataiban tapasztal. Végsős soron a szociális minőség nem más mint az életvilág adott dologi

és tárgyi keretei között zajló egyedi helyzetekből összeálló szubjektív és interszubjektív tapasztalatok személyes megélése. A szociális minőség előfeltevéseiként értett normatív-antropológiai elv abból a lévinasi előfeltevésből ered, amely a másik emberrel való találkozásban etikai kötelezettséget, a másikkal szembeni felelős cselekvés kategorikus imperatívuszát fedezi fel. Ebben az értelemben a felelet igényére érkező cselekvő válasz végső fundamentuma maga a másik ember, tehát nem egyfajta feltételezett előfeltevésből dedukált elméleti következmény, hanem a mindig velem szemben álló másik (Speck 1999, 131). Ezért a szociális rehabilitációs szolgáltatások számára az akadályozott emberre irányuló tevékenység esetében a másik individualitása felé forduló figyelem jelenik meg elsődleges tartalmi és gyakorlati elvként.⁵

A másik ember individualitásából mint a szociális minőség elsődleges szempontjából interpretálhatóak azok az irányelvek, amelyek már a mindennapok szintjén határozzák meg az egyes szolgáltatások konkrét lépéseit. Az ember mindennapjai mindig valamilyen meghatározott milióban, emberi közösségben zajlanak. A közösséghez, a másik emberhez és a dologi világhoz való közelség, ragaszkodás, a tőle való függőség, valamint a distanciára való igény, önmagának különálló emberi lényként való megértése, s e két folyamat sajátos kölcsönössége az autonómia. Az autonómia ebben az értelemben az emberi közösségben saját magát megtapasztaló ember valóságára utal, s az individualizáció mellett a pedagógiai tevékenység alapvető szabályozóelvét adja, mert arra utal, hogy az ember számára elsődleges egzisztenciális jelentősége van annak az érzékenyen alakuló viszonyoknak, amely önmagához és közösséghez fűzi (Bruckmüller 1998). A gyógypedagógia – mint speciális rehabilitációs tevékenység – arra törekszik, hogy megfeleljen azoknak a különleges szükségleteknek, amelyek az akadályozott ember sajátos szituációjából adódnak (LEWO 45–63). Így az akadályozottságot elsődlegesen nem individuális minőségnek, hanem olyan személyes és közösségi szükségletnek érti, amely a mindennapok eseményeiben és történéseiben ad hírt magáról. Az életminőség javítására irányuló minden rehabilitációs tevékenység elvét a célt, ha annak kiindulópontjánál elsődlegesen az akadályozott ember kompetenciája, nem pedig individuális szükségletei szerint tájékozódik, hiszen ebből következően éppen azokat fosztja meg az általa kínált szolgáltatások pozitív hatásaitól és a fejlődés lehetőségétől, akiknek erre a leginkább szükségük van. Ebben az értelemben az „értelmi fogyatékoság” csak abban az esetben válhat ideiglenesen legitimálható fogalommal, ha – minden bizonnyal csak kevéssé körülírható – szükségleteket jelöl.⁶

Az intézményesen kínált rehabilitáció területén az egyes személyes szükségletekre olyan szolgáltatások adhatnak feleletet, amelyek figyelembe veszik, hogy az értelmi akadályozott személyek számára különleges jelentősége van a helyi közösségben való aktív és sokoldalú szerepek elsajátítására annak érdekében, hogy a közösség nem nélkülözhető és kompetens résztvevői lehessenek. Ez csak azon az alapon valósulhat meg, ha az akadályozott ember pozitív tulajdonságainak kihangsúlyozásával, előnyös szociális szerepekben és normalizált életkörülmények között úgy jelenik meg a többségi társadalom mindennapjaiban, hogy a vele való kapcsolat vonzó alternatívát jelent a nem fogyatékos közösség tagjainak. Ezért a kompetenciák fejlesztésénél rehabilitációs feladat a mindennapok cselekvéseinek és rutinjainak alakításában arra ügyelni, hogy az egyes szituációk minél több életszagú és gyakorlati tanulási lehetőséget biztosítsanak azoknak az embereknek, akik saját érzéseiket és igényeiket minden bizonnyal nehezen hangolják környezetük elvárásaihoz. Így különleges jelentőségre tesznek szert az ösztönző, pozitív tartalmakat közvetítő és személyes szükségleteknek megfelelő materiális környezet, valamint a változatos és pozitív modelleket adó szociális kapcsolatok. Lehetővé kell tenni az akadályozott emberek számára, hogy olyan szolgáltatások és lehetőségek között válasszanak, valamint olyan körülmények között éljenek, hogy életkoruknak és a többségi kultúrának megfelelő életmodelleket és tevékenységeket sajátítsanak el. A kísérés, a támogatás és a segítség

⁵ Az elsődleges fogalmi szinten az individualitás feltétlen tiszteletének elve mutatja meg, hogy a gyógypedagógiai minőség fejlesztése és értékelése számára miért elfogadhatatlan minden olyan típusú eljárás és eszköz, amely az ipari termelés mintájára arra irányul, hogy előre adott szabványok és kritériumok alapján rajzolja meg a szolgáltatás működési mechanizmusait. Ennek alapján belátható azoknak ez eszközöknek a köre, amelyek értelmes alternatívák e szabványokkal szemben.

⁶ A fogalom használata még így is kérdéses marad, hiszen úgy tűnik, hogy éppen a fenti szempontok érvényesítése által válik alkalmatlanná még a mindennapokban zajló rehabilitációs tevékenység számára is: „Valamely individuum jellemzésére teljességgel alkalmatlan tehát az »értelmi fogyatékos« megjelölés, hiszen elhanyagolja az ember individualitását és szubjektum voltát (LEWO, 50).”

szervezett alkalmainál és a mindennapok kialakításánál olyan szubjektív jelenséggel bíró fejlődési lehetőségeket kell teremteni, amelyek személyes kihívásként szolgálnak, és aktivizálják azokat a készségeket és képességeket, amelyek a „legközelebbi fejlődési zóna” eléréséhez szükségesek. A szolgáltató által az integráció érdekében végzett tevékenységeknek minden esetben túl kell lépniük a szolgáltatás szűk környezetén, mert kliensei számára olyan szociális és nem-professzionális kapcsolatok kialakításához kell segítséget adniuk, amelyek a szolgáltatás szomszédságában élők, a helyi közösségek különféle egyesületei és érdekcsoportjai, valamint a társadalmi nyilvánosság széles körű rétegeiből állnak elő. Az akadályozott ember – mint segítségre szoruló ember – sajátos szituációjából következően egzisztenciálisan és szociálisan is erőteljesen függ környezetétől, sokkal inkább kiszolgáltatott a vele szemben elkövetett rejtett vagy nyilvános erőszaknak. Egyrészt a legtágabb értelemben vett politikai és szociális jogok gyakorlásában, az intézményi keretek és a mindennapok struktúráinak meghatározásában, másrészt pedig a rendre bekövetkező kommunikációs helyzetekben minden bizonnyal egyfajta egzisztenciális veszélyeztetettséget kénytelen meg tapasztalni. Ebből eredően a szociális rehabilitáció feladatkörébe tartozik a jogok érvényesítésének intézményen belüli biztosítása és ellenőrzése, a megalázó és a lekezelő bánásmód kizárása a mindennapokból, valamint a kommunikatív és interakciós helyzetekben a személyhez igazodó partneri viszony és tisztelet fenntartása. Ebből a szempontból különleges jelentősége van a Nirje által használt akadályozottság-fogalomnak. Ő az elsődleges értelmi akadályozottság talaján a negatív környezeti hatások következtében kialakuló viselkedészavarokat és identitásválságot tartja a tulajdonképpeni akadályozottságnak, s a normalizációs elv valójában az akadályozottság e szintjeinek ellensúlyozására, a különleges sérülékenység figyelembevételére ad elvi alapot.

3.2. A minőség alrendszerei

Az a minőség, amely az egyes szociális és pedagógiai szolgáltatások körébe tartozóan jelenik meg, ezeket a normatív-antropológiai előfeltevéseket érvényesíti saját tevékenységének mintázatán. Ezért nem csupán a konkrét személynek kínált szolgáltatások szubjektív megélése, hanem a szolgáltatás egész szervezetén és keretrendszerén áthatóan jelen vannak a minőség – innentől kezdve formálisan és materiálisan is leírható – kritériumai. A szolgáltatás egyes elkülöníthető dimenziói szerint különül el a struktúra-, a folyamat-, és az eredményminőség (LEWO II., 14).

Struktúraminőség. A szolgáltatás kialakításának materiális, pénzügyi és technikai felszereltsége adja a struktúraminőséget. Tartalmazza a szolgáltatás helyszínének megközelíthetőségét, a régió infrastruktúrájába való illeszkedést, a terek és a szobák kialakítását, a szervezeti és a működési szabályozást, az egyes folyamatok lefolyásának rendjét. Ide tartozik az ingatlan állaga és biztonsága, a zajártalom elleni védelem, valamint a munkavállalókat megillető pénzügyi és egyéb juttatások, a szakemberek képzettsége és fluktuációja.

Folyamatminőség. A minőség legdominánsabb és legnehezebben mérhető, ellenőrizhető eleme. Az érintettek munka-, és életszituációjára, végső soron életminőségére irányul. A vizsgálódás mindenekelőtt azokra a területekre összpontosít, amelyek a leginkább meghatározzák a mindennapok minőségét, ha a folyamatok módját, a kommunikációs helyzetek és az interperszonális viszonyok feltételeit igyekeznek feltárni. Ide tartoznak a szolgáltatást szabályozó elméleti, elvi háttér, az egyes terápiás és fejlesztő eljárások, a fejlesztési tervek és módszerek, illetve a különféle szituációkra kidolgozott cselekvési alternatívák.

Eredményminőség. Az akadályozott ember szükségletei és a szolgáltatási teljesítmények egymáshoz való viszonyának vizsgálata, a szociális rehabilitációs szolgáltatás minőségének alapvető mértéke. Ha a szolgáltató folyamatosan figyeli, hogy tevékenysége mennyiben felel meg az egyes személyes szükségleteknek, s a vizsgálataiból származó eredményeket felhasználja a folyamatok szabályozásához, akkor lehetővé válik a mindig változó igényekhez való állandó alkalmazkodás, a szolgáltatás dinamikájának megteremtése. Ezzel együtt bevonja az érintetteket a szolgáltatás tevékenységi körének meghatározásába, a struktúra-, és a folyamatminőség permanens alakításába.

4. Evaluációs eljárások a gyógypedagógiában

Az evaluációs eljárások célja a szolgáltatás struktúrájának, folyamatainak és eredményeinek dokumentálása, értékelése, és az így nyert információk alapján a kínálat optimális átalakítása. A belső evaluáció vagy önértékelés esetében kitüntetett jelentősége van a folyamatos, saját tevékenységre irányuló reflexiónak, amely a munkatársi team minden tagjának álláspontját igyekszik figyelembe venni és megérteni. Az értékelési folyamat során felszínre hozhatóak a szolgáltatás szociális problémái, a kompetenciák határaival kapcsolatos kérdések, a szakmai tevékenység további perspektíváinak és lehetőségeinek kérdéskörei. Az evaluációs eljárások nagy előnye, hogy viszonylag kis anyagi ráfordítással, jól körülhatárolt időkeretek között működtethetőek, s mivel a munkatársi team állandó kommunikációjában zajlik, javítja a szolgáltatás légkörét, csökkenti a kiégés lehetőségét (QUOFHI; LEWO). Szokás megkülönböztetni külső – más intézményekből érkező szakemberek bevonásával végzett – és belső – kizárólag a szolgáltató munkatársai és a szolgáltatásban érintettek részvételével zajló evaluációt.

Az angol nyelvterületeken, így mindenekelőtt az USA-ban és Kanadában alkalmazott W. Wolfensberger és S. Thomas által kidolgozott PASSING evaluációs eljárást a fogyatékosügy egyes területein a '80-as évek eleje óta ismerik. A normalizációs elv tartalmi kritériumai szerint haladva rendkívüli részletességgel és szigorú logikával elemzi a szolgáltatás egészének minden szegmensét. A minőséget azonban csupán e tartalmi kritériumok egyoldalú teljesülésében látja, s nem veszi tekintetbe az individuális szükségleteket és a személyes megelégedettséget, s csak kis mértékben használható a szolgáltatói team által végzett belső értékelésre. Az eszköz hiányosságának tekinthető, hogy a hiányosságok feltárásán túl nem segíti a továbblépést. A Svédországból származó SIVUS rendszer a szolgáltató klienseinek gyakorlatorientált és életközeli tevékenységei által mindenekelőtt a szociális kompetencia és együttműködés támogatására alkalmas. Az eljárás keretében lehetőség nyílik a szolgáltatások individuális tervezésére, a kliensek igényeinek és szükségleteinek rögzítésére. Igen nagy hangsúlyt fektet a munkatársi team, a szolgáltatás vezetősége és az érintett hozzátartozók dialógusára. A Günzburg – Günzburg által kidolgozott LOCO minőségbiztosítási eljárás Angliából származik. A segédeszköz igen nagy hangsúlyt fektet a szociális és az individuális kompetenciák fejlesztésére, azonban ennek érdekében csupán az intézmény struktúrájának kritériumait tartalmazza igen részletes – gyakran feleslegesnek tűnő – felsorolásban.

5. LEWO – Életminőség a felnőtt korú, intellektuális fogyatékossgal élő emberek lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez

A honi rehabilitációs ellátások területén az utóbbi évtized fejleményei közé tartozik a felnőtt korú intellektuális fogyatékossgal élő személyek számára létrehozott kis létszámú lakóotthonok elterjedése. A kis közösségekre épülő differenciált szolgáltatások kiépülése és ezek széles körű szakmai támogatása csak abban a paradigmaváltásnak nevezett fordulatban kezdődhetett el, amelyben kitüntetett jelentőséggel bírt a gyógypedagógia kompetenciájába tartozó népesség szükségleteire épülő tevékenység minőségének problematikája (Zászkaliczky 1998; Lányiné 1999; 2002). Ha a szociális minőség szükségletközpontú interpretációja valóban alkalmas arra, hogy a gyógypedagógia klienseiként megjelenő személyek esetében irányt szabjon a mindennapi pedagógiai cselekvésnek, akkor – ebben az értelemben – minden bizonnyal állítható, hogy a kis létszámú lakóotthonok a minőségi szolgáltatások struktúrájának bázisát képezik, és így a minőség elengedhetetlen momentumaként jelennek meg (vö.: Jantzen 1999a).

5.1. Szükségletek és kínálatok – a LEWO minőségfogalma

A LEWO mindenekelőtt a felnőtt korú intellektuális fogyatékossgal élő személyek lakóotthonai számára kínál olyan komplex minőségfejlesztő eljárást, amelynek keretein belül lehetségessé válik, hogy a szolgáltatás vezetői, munkatársai és felhasználói rendszeresen és szisztematikusan reflektáljanak saját közösen végzett tevékenységeikre (LEWO, 13). A minőséget olyan viszonyoknak tekinti,

amely egyrészt a szolgáltató által kínált – objektív és szubjektív szempontok szerint értékelhető – kínálat, másrészt pedig a felhasználók szubjektív tapasztalatainak metszetéből áll elő, hiszen „a különféle segítségnyújtási formák nem önmagukban véve jók vagy rosszak, hanem csakis abban a vonatkozásukban, hogy az egyes ember valamely konkrét élethelyzetében, individuális élethelyzetében van-e értelmük avagy sem (25).”

A LEWO számára mindenekeelőtt a folyamatminőség vizsgálatának és javításának van kitüntetett jelentősége, ezért a lakhatást kínáló szolgáltatás minőségének középpontjába a szociális kapcsolatokat illeszti. A folyamatminőség domináns meghatározói – például a kommunikáció, a társas kapcsolatok, az individualitás, az együttélés és a nyelvhasználat, a szexualitás vagy a partnerkapcsolatok kérdésköreinek feltárása – nem teszik lehetővé a kvantitatív – konkrét számszerűsített adatokban végződő mérésekre, számításokra és statisztikákra épülő – vizsgáló eljárások alkalmazását. A mindennapok folyamatainak megértő értékeléséhez sokkal nagyobb sikerrel vághatnak neki a kvalitatív módszerrel dolgozó olyan interpretatív eljárások, amilyen a beszélgetés, az introspekció, a résztvevő megfigyelés, az életrajz és az élettörténet elemzése, vagy egyes, projektív pszichológiai módszereket alkalmazó tesztek (28; 70–78).

5.2. A legsúlyosabban akadályozottak inklúziója

A szakmai tevékenység szükségletorientált meghatározása lehetővé teszi, hogy – az általánosan elterjedt gyakorlattal ellentétben – az eszközkészletet a legsúlyosabb és halmozott fogyatékossgal élő felhasználók esetében is alkalmazzák, hiszen kiindulópontként nem az egyes felhasználók készségei és képességei, az együttélésre való „alkalmasságuk”, a „sokszor csak távoli célként tételezett kooperativitásuk”, hanem sokkal inkább ezen együttélés iránti szükségleteik és igényeik jelennek meg (45). Ebben az értelemben elmondható, hogy a LEWO rendelkezik azzal az alapvető antropológiai bázissal, amely lehetővé teszi, hogy az egyes szolgáltatások tervezésénél és értékelésénél a legsúlyosabb és halmozott fogyatékossgal élő felhasználók számára is olyan szolgáltatási kínálatot jelenítsen meg, amely minden tekintetben megfelelhet az érintettek szükségleteinek.

És ezen a ponton kitüntetett jelentőséggel bír az a tény, hogy a honi ellátórendszer mindeddig képtelennek látszik feleletet adni a legsúlyosabb fogyatékossgal élő emberek speciális szükségleteire: hiszen nem csupán a törvényi szabályozás⁷ és a nagyrészt még mindig szocialista maradványnak tekinthető ellátórendszer, hanem a gyógypedagógia tudománya maga is kevésbé konfrontálódott az érintett személyekre irányuló szolgáltatások kiszélesítésével.⁸ Mivel jelenleg a képzési kötelezettség minősülő gyermekek és a tanköteles korból kinőtt felnőttek számára az oktatási rendszerből való kizorulás és az intézményes ellátás semmilyen alternatívája sem áll rendelkezésre, illetve a hazai lakóotthonok többnyire az enyhe vagy a középsúlyos intellektuális fogyatékossgal élő felhasználók számára nyíltak meg, kitüntetett jelentőséggel bír az a tény, hogy a LEWO koncepciója és alkalmazási lehetőségei kifejezetten ezeket a személyeket igyekeznek bevonni a színvonalas lakhatást kínáló ellátások hatókörébe.

5.3. Az önértékelés mint a minőségfejlesztés eszköze

A LEWO által használt fogalomkészletből és elméleti háttérből egyértelműen következik, hogy a minőségre irányuló tevékenység során nem számol az egyoldalúan külső, üzemgazdasági szempontokat érvényesítő minőségbiztosítási szabványok és ellenőrző eljárások alkalmazásával, hanem

⁷ Egyrészt az 1993. évi közoktatási törvény szerinti hatályos rendelkezések értelmében minden tanuló, aki „tankötelezettségét fogyatékossga miatt nem tudja teljesíteni”, az heti három vagy öt órában fejlesztő felkészítésben (képzési kötelezettség) részesül, vagyis speciális szükségletei ellenére kizorul az oktatási rendszerből. Másrészt az 1998. évi esélyegyenlőségi törvény az érintettek esetében legitimálja a tartós intézményi elhelyezést és a kisközösségeket befogadó lakóotthon kialakítását célzó kitagolási program vonatkozásában éppen saját intencióival látszik szembefordulni, mert „az arra rászoruló súlyosan fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi ellátást” (29. § 5. cikk.) biztosít.

⁸ A képezhetetlenség fogalmát eltörlő közoktatási törvény keletkezése óta ebben a témában rendkívül kevés publikáció jelent meg. Egy tematikus könyv (Lányiné 1995), egy magyarra fordított német monográfia (Pfeffer 1995) és egy terápiás szempontú fordításgyűjtemény (Márkus1996) mellett csupán néhány rövid publikáció található.

mindenekelőtt arra törekszik, hogy a lakhatást kínáló szolgáltatás belső erőforrásaira építve, a munkatársak és a felhasználók interszubjektivitásának támogatásával és a szociális kapcsolatok közép-pontba állításával olyan metodológiát dolgozzon ki, amely a szociális rehabilitáció tartalmi kritériumaiból ered. A humán szolgáltatások belső folyamatainak feltárására alkalmazott evaluációs eljárások a szolgáltatói team belső igényét kifejezve arra irányulnak, hogy e szolgáltatás történéseit és folyamatait áttekinthetővé és transzparenssé tegyék önmaguk és a külső megfigyelők számára. Ennek során a szolgáltatónak rendelkeznie kell következetes és egyértelműen meghatározott tartalmi kritériumokkal (szakmai standardokkal), törekednie kell arra, hogy e tartalmak a mindennapi folyamatokat áthatóan jelen legyenek a szolgáltatásban, végül pedig olyan alkalmazható eljárásokkal kell rendelkeznie, amelyek feltárják és módosítják a szakmai követelmények és a mindennapok gyakorlatai közti eltéréseket.

A LEWO a „strukturált, kívülről kísért önértékelés eszköze (26)”, amely az intézménytől független, megfelelő szakmai kompetenciával rendelkező szakember külső támogatásával alkalmazható. Külső szakember bevonásával lehetőségessé válik, hogy feltáruljanak a munkatársak és felhasználók észlelési folyamatainak „vakfoltjaiként” mindeddig elfedett problémák és megoldatlan kérdések, esetleg olyan megoldási alternatívák bukkanjanak fel, amelyek mindeddig elkerülték a folyamatokban részt vevők figyelmét. Így az eltérő nézőpontok és perspektívák közös kontextusának megteremtésével lehetőségessé válhat egy új, átfogó szemlélettel rendelkező multiperspektívikus összkép megteremtése, amely által több alternatív megoldás lehetősége villanhat fel a szolgáltatás munkatársai előtt. A kívülről kísért önértékelési folyamatok nagy előnyének tekinthető a folyamatok elemzésének pontosságára, a különböző alternatívákat felsorakoztató optimális javaslatok kidolgozása, a cselekvési stratégiák kivitelezésének hatékony tervezése, valamint a saját tevékenység alaposabb megismerése és szakmai továbbgondolása, illetve a külső szakértővel folytatott kommunikáció hatékony fejlődése (Heiner 1999, 67–70).

5.4. A LEWO szerkezete és használata

A segédeszköz rendkívül alapos és szinte minden részletre kiterjedő átfogó rendszert alkot, amennyiben egy bizonyos lakóotthon mindennapjainak valamennyi szegmensét igyekszik beemlíteni reflexiójának tartományába. A rendszer egészén belül négy szintet különböztethetünk meg (Zászkaliczky 2002): Az első szinten rögzített szakmai alapelvek és standardok a lakhatást kínáló szolgáltató számára körülírják a kompetenciájába tartozó felhasználók szükségleteire épülő irányelveket, amelyek a normalizációs elv és a szociális rehabilitáció alapelveinek tizenkét pontban rögzített összefoglalását tartalmazzák (lásd 1. táblázat). A második szinten hét munkaterület esetében – a lakóhely kialakítása, a mindennapok felépítése, együttélés, nem professzionális kapcsolatok és szociális hálók, jogok és védelem, a munkatársak vezetése, szervezetfejlesztés – állnak rendelkezésre részletesen kidolgozott tartalmi kritériumok, amelyek munkaterületenként – a harmadik szintet alkotva – további tárgykörök elemzésében részletezik tovább a mindennapi tevékenységek gyakorlati – az életminőség szempontjából relevánsnak tekintett – szempontjait (lásd 2. táblázat). Végül az eszközkészlet negyedik szintjén minden egyes tárgykörhöz két-két kérdőív tartozik, amelyek azonos szerkezeti felépítéssel vizsgálják a szolgáltatás minőségének két oldalát: a felhasználói mutatók a lakók szükségleteinek feltérképezésére szolgálnak, míg a kínálati mutatók már e szükségletekhez igazodóan a szolgáltató kínálatának érvényességét, a felhasználók szükségleteire épülő szolgáltatói kínálatot veszik szemügyre. Ebben az értelemben egy bizonyos szolgáltatás önmagában nem tekinthető értelmesnek, csak akkor, ha valamely felhasználó individuális szükségletére kínál feleletet. Ezen a ponton válik láthatóvá, hogy a segédeszköz nem határozza meg az „értelmi fogyatékos emberek” csoportspecifikus szükségleteit és igényeit, hanem a minden egyes emberre érvényes alapszükségleteket elemezve igyekszik feltárni és láthatóvá tenni a mindig konkrét élethelyzeteket megelőző, gondoskodásunkra bízott emberek személyes igényeit. A felhasználói és a kínálati mutatók eredményeinek egymáshoz viszonyított aránya adja meg végső soron a lakhatást kínáló szolgáltatás minőségét, s ezzel együtt jelzi, hogy mely területeken van szükség valamilyen módosításra vagy javításra. Ezzel a LEWO – bár tartalmi kritériumai szerint a folyamatminőség értékelésére és továbbfejlesztésére törekszik – az eredményminőség dominanciája felé orientálódik, mert a minőség központi kategóriájaként megjelölt szociális kapcsolatokat nem önmagukban, standardizált követelményekhez mérve, hanem mindig az egyes felhasználók individuális szükségleteinek megfelelően határozza meg (vö.: Speck 1999, 174).

1. TÁBLÁZAT A LEWO ESZKÖZKÉSZLETÉNEK MUNKATERÜLETEI ÉS TÁRGYKÖREI

A LEWO eszközkészletének tizenkét irányelve
1. Szükségletorientáltság
2. Önrendelkezés
3. Az imázs javítása
4. Az életkornak és a kultúrának való megfelelés
5. Az integráció támogatása
6. Partneri viszony és tisztelet
7. Individualizáció
8. A szerepkörök kitágítása
9. A kompetenciák fejlesztése
10. Fejlődésorientáltság
11. Jogok és védelem
12. A különleges sérülékenység figyelembevétele

2. TÁBLÁZAT A LEWO ESZKÖZKÉSZLETÉNEK MUNKATERÜLETEI ÉS TÁRGYKÖREI

1. A lakóhely, a lakás és a ház berendezése és kialakítása	2. A mindennapok felépítése, rutinjai, kínálati és tevékenysége	3. Együttélés	4. Nem professzionális kapcsolatok és szociális hálók	5. Jogok és védelem	6. A munkatársak vezetése	7. Szervezetfejlesztés
1.1. A lakóhely és a lakóforma szabad megválasztása és folytonossága	2.1. Önellátás és mindennapos tevékenységek	3.1. A lakótársak kiválasztása és az együttélés folytonossága	4.1. A felhasználók egymás közti kapcsolatai	5.1. Védelem a kényszerintézkedésekkel és a bántalmazásokkal szemben	6.1. A munkatársak képzése, kiválasztása és betanítása	7.1. Konceptualizálás és értékelés
1.2. Helyszín	2.2. Rendszeres tevékenység a lakószférán kívül	3.2. A csoportok nagysága és összetétele	4.2. Szociális hálók, jelentős kapcsolatok és barátságok	5.2. Polgári jogok	6.2. Vezetés és kooperáció	7.2. Továbbképzés és szupervízió
1.3. Individuális kialakítás és magántulajdon	2.3. Szabadidős tevékenységek és felnőttképzés	3.3. A felhasználók és a munkatársak viszonyának alakítása	4.3. Szószólók és önszólók csoportok	5.3. Egészségvédelem	6.3. A munkával való elégedettség	7.3. PR-munka
1.4. Esztétikum és komfortosság	2.4. Időkeretek	3.4. Magánjelleg és individualizáció	4.4. Nemi identitás, szexualitás és partnerkapcsolatok	5.4. Átláthatóság és adatvédelem	6.4. Személyi folytonosság	7.4. Aktív közreműködés a regionális szociálpolitikában és a szociális ellátások tervezésében
1.5. Az életkornak és kultúrának való megfelelés	2.5. Vallásgyakorlás és spiritualitás	3.5. Kriziskezelés		5.5. Nyelvhasználat		
				5.6. A felhasználók és hozzátartozók formális közreműködése		

A LEWO alkalmazása a gyakorlatban

A két lakóotthonra kiterjedő vizsgálatok során arra törekedtünk, hogy kihasználjuk a mérőeszköz plaszticitásából eredő lehetőségeket. Ennek megfelelően elvégeztünk egy teljes körű, a Célfotó Lakóotthon mindennapjainak egészét érintő és minél több személyt bevonó vizsgálatot, s ennek keretében igyekeztünk feltárni a szolgáltatás egészének erősségei mellett azokat a területeket, amelyek mindeddig nem felelnek meg a felhasználók igényeinek és szükségleteinek. A Metszéspont Lakóotthon esetében kifejezetten a mindennapi élet szociális dimenziójának és az együttélés folyamán kialakult kapcsolatok minőségének a kérdése került az előtérbe, s ennek megfelelően csak azokat a munkaterületeket és tárgyköröket elemeztük, amelyek a kérdések szempontjából relevánsnak és problematikusnak tűntek.⁹

1. A Célfotó Lakóotthon bemutatása

A Célfotó Lakóotthont 1999 decemberében alapították a Kézenfogva Alapítvány és más helyi alapítványok támogatásával. A lakóotthon célja, hogy állami gondozásból kikerült vagy perifériára szorult fogyatékos felnőttek számára ajánljon fel egész életre szóló minőségi, a szociális rehabilitáció elveinek megfelelően kialakított lakhatást és a helyi református felekezethez kötődő emberi közösséget. A ház a Franciaországból induló Bárka mozgalom hatására jött létre, s bár nem tartozik a szervezet kötelékébe, a lakóotthonban élő emberek mindennapjait az ennek megfelelő eszmeiség mentén a keresztény közösségek mintájára igyekeznek alakítani. A kerttel rendelkező emeletes családi ház jól illeszkedik a lakókörnyezetbe, a házból az infrastrukturális feltételeknek köszönhetően minden helyi intézmény negyed órán belül megközelíthető. A ház kívülről és belülről egyaránt messzemenően megfelel az átlagos családi házzal szemben támasztott igényeknek, mert a közös helyiségek és a szolgálati szobák mellett mindenkinek van olyan intim tere, ahová bármikor visszavonulhat. Ennek megfelelően igyekszik biztosítani a szolgáltató, hogy az egyedüllét mindenkori lehetősége mellett az együtt eltöltött idők – a házon belül és a külső lehetőségek kihasználásával – lehetőséget adjanak a közösségi lét megélésére. Igen nagy hangsúlyt fektetnek a helyi közösségekkel, szervezetekkel és gyülekezettekkel való nem professzionális kapcsolatok ápolására, valamint fontosnak tartják, hogy minden lakójuk rendelkezzen olyan egyedi ismeretségekkel és barátságokkal, amelyek nem a szolgáltató kapcsolatrendszerének köréből kerülnek ki.

A minőségfejlesztési folyamat idején – 2000. október és 2001. augusztus között – a házban tíz lakó élt. Ebből három intellektuális fogyatékossgal élő, egy mozgáskorlátozott és egy pszichiátriai tünetekkel kezelt – skizofréniával diagnosztizált – felnőtt korú lakó, akik valamennyien az intézeti világból érkeztek, súlyos hospitalizációs ártalmakkal terhelve. A közösség tagjaiként szintén öten vannak a házban élő segítők: a lakóotthon vezetője diakónus, valamint egy szociális munkás, egy gyógypedagógiai asszisztens, egy önkéntes segítő és egy tanulmányait jelenleg folytató szociális szervező.

⁹ A szövegben a személyiségi jogok védelmének érvényesülése érdekében a lakóotthonok neveit, az eredeti lakhelyre vonatkozó adatokat és a lakók monogramjait megváltoztattuk.

Mivel ők határozott időre szerződnek a szolgáltatóval, s ennek megfelelően egy vagy két évig a házban élnek, igen szoros és ösztönző kapcsolatokat alakítanak ki az itt élő fogyatékos lakókkal, ugyanakkor azonban a segítők körében zajló és a lakókat bizonyos mértékben megterhelő intenzív – egy éves rendszerességgel bizonyosan bekövetkező – fluktuáció is a ház sajátos – a Bárka mozgalomból eredő – arculatából következik. A minőségfejlesztési folyamat a fenti időszakban a munkaterületeknek megfelelő tagolásban hét alkalmat vett igénybe. A minőségteam a lakóotthon vezetőjéből, két munkatársból, egy felhasználóból és egy gyógypedagógia szakos hallgatóból állt, valamint alkalmanként külső munkatárs is bekapcsolódott a munkába. Az egyes felhasználókra vonatkozó kérdőívek végig-gondolásakor mindig kikérdeztük az érintett személyeket is. A következőkben a felhasználók individuális szükségleteinek kifejtésével írjuk körül a lakóotthon minőségének erősebb és problematikusabb oldalait.

1.1. A szolgáltatások megítélése a lakók szükségletei felől

1.1.1. SZÜKSÉGLETEK ÉS KÍNÁLATOK – B. F.

A 35 éves, érettségivel rendelkező, pszichés egyensúlyzavarokkal és skizofréniával diagnosztizált nő a lakóotthonba való költözése előtt rendkívül sok megterhelő eseményen esett át. Szülei elvesztése után 16 évesen egyedül maradt; kiszolgáltatottan, teljesen egyedül és minden anyagi háttér nélkül töltött el több hónapot egy tanyai házban, majd egymás után, sorozatban volt hat intézet lakója, s jelenleg gondnokán kívül semmilyen régebbre visszanyúló kapcsolattal vagy háttérrel sem számolhat. A házban élő másik fiatal nővel élnek egy szobában. Szeret tanulni, olvasni és sétálni, rendkívül fontos számára, hogy mindig részt vehessen a helyi református gyülekezet istentiszteletein. Gondnokával bensőséges és stabil kapcsolata van, hetente több alkalommal is találkoznak, közösen mennek el vásárolni és más programokat is szerveznek maguknak.

Különleges érzékenysége, korábbi tapasztalatai és folyamatos, gyakran megterhelő pszichiátriai kezelése következtében különösen magas fokú megbízhatóságot igényel mind tárgyi mind pedig személyes környezetétől, s mindez a jelenlegi situációban biztosított a számára. A különleges érzékenység jele az ironikus vagy szarkasztikus hangvételű megszólalásokra való szorongásos reagálás, amire a lakóotthon munkatársainak mindig igen nagy figyelmet kell fordítaniuk. Az individuális szükségletek és kínálatok viszonyában a leginkább problematikusnak azok a változó gyakorisággal előálló krízishelyzetek tűnnek, amelyekben esetenként a munkatársak csak kényszerintézkedések alkalmazásával tudnak segíteni. Noha e kényszerintézkedések a lehető legérzékenyebb és leghumánusabb módon, egységes koncepció és utólagosan rögzített reflexió alapján zajlanak, a segítők nehéz helyzetben találják magukat ilyenkor, hiszen hiányoznak a célirányosan kidolgozott, és minden segítő számára hozzáférhető cselekvésmódok alternatívái (lásd az 1. és a 2. mellékletet)

1.1.2. SZÜKSÉGLETEK ÉS KÍNÁLATOK – L. D.

L. D. 26 éves intellektuális fogyatékossgal élő férfi, aki mindeddig intézetben élt. A lakóotthonba való átköltözés számára egyaránt jelentette az intézeten kívüli világ kihívásait, és az erőteljes gyógyszeres kezeléstről való leszokás lehetőségét. Ennek következtében egyrészt nála is fokozottan jelentkezik a lakóhely és lakóforma, valamint a formálódóban lévő szociális környezet egészének stabilitása iránti igény, hiszen a ház többi lakójához képest az átköltözés óta eltelt időszakot sokkal inkább kritikus periódusként, a bizonytalanság és a kiszolgáltatottság újabb jeleként élhette meg. Másrészt pedig – az előbbiekkal szoros összefüggésben – olyan időleges viselkedésproblémák alakultak ki, amelyek kényszerintézkedésekhez vezettek, s ezért számára igen nagy jelentősége volt nem csupán a felesleges beavatkozásoktól való védelemnek, hanem a szakmailag kontrollált és ellenőrzött kényszerintézkedések feldolgozásának, mindenekelőtt pedig a tervezett és koncepcionálisan kidolgozott kríziskezeléseknek. Azonban általában csupán e helyzetek humánus, és jogi szempontból ellenőrzött megoldására törekszenek, s gyakran nem sikerül biztosítani azt a szakmai kontrollt, amely ebben az esetben a minőség elengedhetetlen feltételének tűnik (lásd a 3. és a 2. mellékleteket).

A mindeddig intézeti körülmények között élő fiatalembernek ezek mellett szüksége van a saját életkorának megfelelő körülmények és személyes igények kialakulásában való fokozott támogatásra, hiszen mindeddig nem volt lehetősége arra, hogy a korának megfelelő biológiai szükségleteit saját

kultúrája és környezete számára elfogadható módon kezelje, s úgy tűnik, ezen a területen személyes támogatásra van szüksége, amit a lakóotthon segítői a vizsgálatok szerint a legmagasabb szinten és a leghumánusabb módon igyekeznek biztosítani. Fiatalságának, mozgékonyságának és nyitottságának eredménye, hogy fokozott mértékben érdeklődik a lakóotthonon kívüli környezet iránt, ahonnan szívesen kerülne kapcsolatba olyan emberekkel, akik nem tartoznak a lakóotthon kapcsolatrendszeréhez, vagy a többi lakó személyes ismeretségi köréhez, s így hangsúlyozottan a lakóotthon profiljába illeszkedően jelenik meg nála a lakószférán kívüli szociális kapcsolatok fejlesztésének szükséglete.

1.1.3. SZÜKSÉGLETEK ÉS KÍNÁLATOK – C. F.

A 25 éves fiatal nő kora gyermekkorától két intézetben töltötte eddigi életét, ahol erős aktivitásának, rendkívül jó kommunikációs képességeinek és életrevalóságának köszönhetően viszonylag előnyös helyzetben tudhatta magát az intézeti lakók között, hiszen így sokkal több lehetősége adódott a mindennapi és a közösségi szituációk megélésére mint a súlyosabban sérült vagy kevésbé kedvelt lakóknak. Az intézetből a lakóotthonba való átköltözés számára lehetett a legkevésbé megterhelő, gördülékenyen illeszkedett be a ház alakuló közösségébe és erősen meghatározó tagja a mindennapok alakításának. Saját döntésük volt a házban élő lánnyal (B. F.), hogy közös szobában lakjanak, ahol mindkettejük számára megfelelőnek tekinthető tér, személyes dolgok és ismerős tárgyak veszik őket körül. A hétköznapiak jelentős részét ő a műhelyben munkával tölti, ahol gyertyákat, kendőket készít. Nagyon szeret zenét hallgatni, énekelni, olvasni, rajzolni, beszélgetni és televíziót nézni, sok ismerőse van a környéken, akikkel gyakran találkozik is, alkalmanként meglátogatja vagy fogadja egyik régi, intézetben élő barátnőjét. A hetenként rendszeres áhítatok és a helyi református gyülekezet istentiszteletein való részvétel rendkívül fontosak számára, s ezekben nem is kell hiányt szenvednie.

A lakóotthon egyik kiemelkedő képességű, lelegeleveníbb és legaktívabb tagjaként jellemzően kevés olyan kiugró szükségletet tudtunk rögzíteni a minőségfejlesztési folyamat során, amelyekben a munkatársak mindeddig nem tudták megadni számára a megfelelő segítséget. Alakuló szexuális identitásának fejlődéséhez a lakóotthon megfelelő kereteket – békés, toleráns légkört, humánus segítséget – biztosít, és eleget tesz az egészségvédelemmel szembeni minden kötelezettségének, ám még nem áll rendelkezésre szakmailag szervezett pszichoszociális segítség az ezzel kapcsolatos igények kielégítésére (lásd a 4. és az 5. mellékletet).

1.1.4. SZÜKSÉGLETEK ÉS KÍNÁLATOK – E. N.

A fiatakorától egészségügyi gyermekotthonban elhelyezett, és éppen ezért súlyos hospitalizációs ártalmakkal megterhelt középkorú nőnél diagnózisa szerint közepesen súlyos értelmi akadályozottságot állapítottak meg. Az intézeti dolgozóktól tudható, hogy az igen erős és munkabíró fiatal nőt kamaszkori intézetbe kerülésétől kezdődően munkára fogták az otthonban, ahol gyakran napi tizenkét órában több ápolónő munkáját végezte el. Az intézeten kívüli világból csupán a helyi református közösség néhány tagjával volt szorosabb kapcsolata, rajtuk kívül egyetlen embert sem ismert, s az intézeten belül főleg egy főnövérhez kötődött, aki azonban több év után felmondani kényszerült, így végül ez a kapcsolat is megszakadt. Az intézetben soha nem volt saját szobája, szekrénye, ahová visszavonulhatott vagy személyes tárgyait elrejtette volna, így nem is tudott kialakulni benne a környezetére vagy saját magára irányuló igényes gondoskodás.

A lakóotthonban eltöltött egy év alatt úgy tűnt, hogy szükségleteinek megfelelő helyre került, hiszen szinte minden lehetséges idejét a közösség többi tagjával tölti, részt vesz minden közösségi programban, az egyetlen gondot alvási nehézségei jelentik, amennyiben szinte minden nap hajnalban ébred, és mindenkit felkelt. A ház több lakójával együtt a tizenhét kilométerre fekvő kis település református parókiájának műhelyében dolgozik, ahol gyertyakészítéssel és fazekassággal foglalkoznak. Kora miatt a munkából már kevésbé tudja kivenni a részét mint korábban, s mindezért több pihenésre és odafigyelésre van szüksége. Az utóbbi egy év alatt nem alakult ki benne a saját szobájához való személyes kötődés, nem érdeklődik saját tárgyai, személyes emlékei iránt. A házban többnyire szobája helyett inkább közösségi helyiségekben szeret lenni, ahol alszik, televíziót néz vagy zenét hallgat. Részt vett a minőségfejlesztési folyamat őt érintő kérdéseinek megválaszolásában.

Legjelentősebb szükségletei az intézeti évtizedekből magával hozott hospitalizációs ártalmakból, idős korához kötődő kezdődő demenciájából és értelmi akadályozottságából erednek. Így kitüntetett jelentősége van számára a lakhatást kínáló szolgáltatás struktúra-, és folyamatminőségének, amennyiben e három fenti tényező feltehetőleg egyre kifejezettebb kumulálódása fokozódó feladatok elé állítja majd a lakhatást kínáló szolgáltatás munkatársait. Egyrészt az idősödés előrehaladásával megjelenik majd az akadálymentes környezet iránt való fokozott igény, aminek a ház strukturális kialakítása messzemenően megfelel; másrészt pedig a folyamatminőség területére tartozó szükségletek ugrásszerű megnövekedésével kell majd számolni, amennyiben az időskor sajátosságai szerint megnövekszik az emberi és a dologi világ stabilitása iránti igény. E. N.-nek ezért egyre nagyobb szüksége lesz arra, hogy a környezetében élő emberekhez fűződő kapcsolatai megmaradjanak, bensőségebbekké és stabilakká legyenek, hiszen csak ilyen háttérben tudja pozitív módon megélni az idősödéssel járó testi és szellemi folyamatokat. Ezeknek megfelelően fokozott támogatást igényel a lakóhely és az együttélés, valamint a legnagyobb mértékű személyi folytonosság biztosításában, ezek magánjellegének és individuális jellegének kialakításában, személyes pártfogói kapcsolatainak megteremtésében. A lakóotthon saját értékelése szerint a legmagasabb szinten biztosítottak tekinthető a személyi folytonosság, az áthelyezések elleni védelem, az individualitás és a magánjellel támogatása, valamint a biztonságot adó szociális közösség és háló – s ennyiben úgy tűnik, hogy messzemenően megfelel a felhasználó által megjelölt szükségleteknek és igényeknek, s ezzel ellentétes eredményeket a kérdőívek elemzése sem hozott.

1.1.5. SZÜKSÉGLETEK ÉS KÍNÁLATOK – I. T.

I. T. 4 éves korától fogva két olyan egészségügyi gyermekotthonban élt, amelyek elmondása szerint az egész világot jelentették számára. Az intézeten kívüli világból csupán idős – 50 km-re élő – édesanyjával tartotta és tartja ma is a kapcsolatot, s az utóbbi években erősen kötődött a helyi református gyülekezet lelkipásztorához, aki gyakran felkereste őt az intézetben. Mivel értelmi és kommunikációs képességeivel kiemelkedett az intézetek többi lakója közül, és így a munkatársak számára beszélgetőtársává válhatott, szoros kapcsolatot alakított ki az ott dolgozó nővérekkel, akiket családtagjainak tekint és ma is gyakran meglátogat. Ennek ellenére úgy tűnik, hogy az intézetben eltöltött évek alatt számos alkalommal volt kénytelen megtapasztalni, hogy elemi szükségleteinek elismerésére és kielégítésére nem volt lehetőség. Így nem csupán az általános oktatásról, képzésről, a rendszeres gyógytornáról és a korának megfelelő kommunikációs helyzetekről kényszerült lemondani, beleértve abba, hogy az egynapos munkával szőtt lábtörlőket ötven forintért adhatta el a nővéreknek, hanem szembesülnie kellett azzal is, hogy gyerekként, döntési helyzetekben alkalmatlan és jelentéktelen „fogyatékosként” kezelték, akinek bizonyára soha nem lesz társa, önálló élete és rendelkezési joga saját élete felett. Mindvégig kizáró gondnokság alatt állt. Helyzetét nehezítette súlyos, mind a négy végtagját érintő spasztikus tetraparézise (görcsös bénulása), valamint dizatriás, nehezen érthető beszéde. Az (immár diagnosztizálhatóvá lett) értelmi fogyatékoság, a rossz tájékozódó képesség, az állandósuló félelmek és aggodalmak, a lakótársaival és a segítőkkel szemben is megnyilvánuló bizalmatlanság, szorongás és félelem, a visszahúzódás és az önbizalomhiány, a jövő lehetőségeiről való rezignált lemondás minden bizonnal csak a – goffmani értelemben vett – totális intézményi struktúrák keretei között alakulhattak ki. Mindezek – a csak rendkívül sematikus és elnagyoltan – felsorolt események és helyzetek arra utalnak, hogy egyre inkább olyan kis közösségre volt szüksége, amelyben különleges sérülékenységét figyelembe véve partnerként fogadják, és olyan embertársi kapcsolatokat, lakhatást és mindennapokat ajánlanak fel neki, amelyekben felelőséggel bír, jelentős és fontos személyként, egy nyitott közösség alkotó tagjaként ismerhet magára.

I. T. a minőségfejlesztési folyamat kezdetén – mint a többi lakó – egy éve él a lakóotthonban. Havonta legalább egy alkalommal meglátogatja az intézetet, illetve felkeresi a nővéreket lakásukon. A lakóotthonban saját bútoraival és személyes tárgyaival rendezte be szobáját. Mivel az étkezésen kívül teljes ellátást igényel, a lakóotthonban élő férfi segítő egyfajta személyi asszisztensként van mellette. A ház közelében álló pszichiátriai intézetben kapott munkát, ahol szőnyegeket és lábtörlőket sző, s elmondása szerint igen jól érzi ott magát. A házban többnyire szobájába szeret visszavonulni, ahol televíziót néz vagy zenét hallgat. Minden közösségi programban részt vesz, és valamennyi külső szabadidős tevékenységet kihasznál. Egy ideig rendszeresen a városi uszodába járt. Részt vett a minőségfejlesztésben. Legjelentősebb szükségletei az intézeti évtizedekből magával hozott hospita-

lizációs ártalmakból és a kerekesszék használatból erednek. Így kitüntetett jelentősége van számára a lakhatást kínáló szolgáltatás struktúraminőségének, mindenekelőtt az akadálymentességnek, a lakóotthon környezeti meghatározottságának és megközelíthetőségének, a kiegészítő technikai felszerelésnek, valamint a biztosított személyi asszisztenciának. Ezeknek a szükségleteknek a lakhatást kínáló szolgáltató messzemenően megfelel, hiszen a lakóotthon struktúráit I. T. szükségleteinek előzetes figyelembevételével alakították ki.

A hospitalizációs ártalmakból eredő folyamatok és nehézségek azonban komoly és nem minden esetben megoldható feladatot jelentenek a lakhatást kínáló szolgáltató munkatársai számára, s mindenekelőtt a folyamat- és az eredményminőség területein teremtnek problematikus helyzeteket. Minden bizonnyal arról van szó, hogy az intézetből való kilépés és a lakóotthoni közösségben való élet csak nehezen megérthető és feldolgozható feszültséget és változást hozott I. T. életében: Hiszen a kiszélesedő kommunikációs lehetőségek, a szabad utazással és közlekedéssel járó események, a város életének megismerése és a benne való részvétel, valamint a többségi társadalom szokásai és követelményei olyan kihívásokkal szembesítették, amikre nem lehetett felkészülve. Ma egyre inkább úgy látja, hogy bár egyre jobbak a lehetőségei, egyre többször tud valamit önállóan elvégezni vagy döntéshelyzetekben helytállni, mégis egyre növekszik benne a bizonyosság, hogy egész életére társ nélkül kell maradnia, s a lakótársaihoz és a házon kívüli világhoz való viszonyát a félelem és a bizalmatlanság fogja meghatározni. Ebben az esetben talán ezért lett különlegesen fontos a felhasználók egymás közötti, és a munkatársakhoz való viszonyának javítása, a vallásgyakorlás és spiritualitás, valamint a lakószférán kívüli nem professzionális kapcsolatok erősítése, individualitásának önálló alakításában, és mindennapjainak autonóm szervezésében való fokozott támogatás. Ezen kívül I. T.-nek különlegesen nagy szüksége van szociális kapcsolatainak és lakhatási körülményeinek stabilitására.

A részletes vizsgálódások megfeleltek ennek az előzetes sejtésnek, hiszen a mindennapok alakítását és az együttélést meghatározó területeken a lakóotthon messzemenően megfelelni látszik a súlyos hospitalizációs ártalmakkal és értelmi fogyatékkal élő felhasználói igényeknek, amennyiben a közösségben zajló szociális kapcsolatokat a minőség központi elemének tekinti. Úgy tűnik, a szolgáltatás munkatársai minden erejükkel arra törekednek, hogy az akár több évtizedes intézeti tartózkodás következményeiként kialakult, immár az egyes felhasználók élettörténetének egészét meghatározó folyamatok feloldódjanak és pozitív irányba terelődjenek az intenzív emberi közelséget felajánló együttélés keretei között. Azonban annak ellenére, hogy a minőségfejlesztő team tagjai a folyamatminőségre utaló kérdéskörökben szinte kivétel nélkül megfelelőnek találták szolgáltatásaik minőségét, úgy tűnik, hogy e területek egyes keretfeltételei mégis kívül kerülnek a lakhatást kínáló szolgáltatás hatás- és látókörén, s mindösszesen két területen.

Az első problematikus pont abban mutatkozik meg, hogy I. T. számára igen megterhelő a lakóotthon szervezetéből következő erős fluktuáció, amennyiben a házban élő segítők csupán egy vagy két, esetenként csak fél évet töltenek a közösségben, s ennek megtapasztalására már volt alkalma az elmúlt nem egész egy év alatt (lásd a 6. és a 7. mellékleteket). Ugyanakkor annak ellenére, hogy a ház lakói igen intenzíven vannak együtt, és minden lehetséges kérdést felvethetnek és megbeszélhetnek egymással, szükség lenne olyan informális keretek megteremtésére, amelyekkel rendszeres időközönként és szisztematikusan beszélnek végig mindennapi életük egyes elemeit (lásd a 8. és a 9. mellékleteket).

1.2. Következtetések

1.2.1. SZAKMAI ÉS KÖZÖSSÉGI KERETEK MINT SZÜKSÉGLETEK

Már a lakóotthon előzetes feltérképezése azt mutatta, hogy míg a szolgáltatás a mindennapok történéseiben igen magas színvonalon igyekszik megfelelni a szociális rehabilitáció alapelveiként megjelölt kritériumoknak – ilyenek például a szükségletorientáltság, az önrendelkezés, az integráció, a különleges sérülékenység figyelembevétele, a fejlődésorientáció vagy a partneri viszony és a tisztelet, – addig nehézségekkel küzd az olyan részletes dokumentálást és koncepcionális tervezést igénylő területeken, amilyen például a szervezetfejlesztés vagy a minőségbiztosítás, a rendszeres teammegbeszélések vagy az imázs javítására irányuló tevékenységek, illetve az egyes szituációkban alkalmazható,

az egyes területek szakértőivel egyeztetett alternatív cselekvési minták kidolgozása. A kérdőívek részletes elemzése megmutatta, hogy e magas értékelést kapott – túlnyomórészt a folyamatminőséghez tartozó – tárgykörök esetében a team éppen azokon a pontokon értékelte alacsonyabbnak saját teljesítményét, amelyek az egyes kommunikációs és interaktív folyamatok strukturális keretfeltételeit és szakmai kontrollját mérték. Így például a munkatársak a lakóotthonon belüli viszonyok alakításában s a konfliktusok és a kényszerintézkedések eseteiben mindeddig nem fejezték ki arra vonatkozó igényüket, hogy külső szakember bevonásával csoportdinamikai elemzésnek vessék alá az egyes konkrét szituációkat, s ezekkel az elemzésekkel reflektáljanak a felhasználók és önmaguk cselekvéseinek mikéntjére; ezen kívül egy lakó esetében kifejezett szükségletként jelent meg valamely formális testület kialakítása, amelynek keretein belül lehetővé válhat a rendszeres és szabályozott kommunikáció, az igények és az elvárások közvetítése.

1.2.2. A SZEMÉLYI FOLYTONOSSÁG PROBLÉMÁJA

Míg a lakóotthon a személyi folytonosság alatt olyan viszonyt ért, amelyben az egyes segítők a házban töltött egy vagy két év alatt igen intenzív és szoros kapcsolatot alakítanak ki a felhasználókkal, addig a LEWO számára e viszony a hosszú távú szerződések, azaz a tartós munkaviszony keretei között értelmeződik. A „személyi folytonosság iránti szükséglet kritériumaiként” a mérőeszköz olyan standardokat határoz meg, amelyek hospitalizációs ártalmak esetében a szolgáltatás minőségének elengedhetetlen elemeként jelölik meg a több éven át tartó stabil munkatársi viszonyok fenntartását, hiszen az érintett lakóknak már igen sok alkalommal kellett átélniük, hogy a számukra legfontosabb referencia-személyeket elvesztették az esetleges áthelyezések vagy a munkatársak fluktuációjának következtében. Ezért a személyi folytonosság két oldalról határozódik meg: egyrésztől a felhasználók számára biztosítottak kell lennie, hogy semmilyen körülmények között nem kényszerülnek egy másik lakóotthonban vagy intézetben élni, másrésztől pedig a munkatársakkal való határozatlan idejű munkaszerződések megkötése, és a munkával való megelégedettség biztosítása bír kitüntetett jelentőséggel. Míg a lakóotthonban az előbbi feltételek teljesülése magas szinten biztosított, addig – úgy tűnik – az utóbbi a lakóotthon közösségcentrikus gyakorlatának következtében nem megvalósítható. Ennek ellenére nem elhanyagolható, hogy a minőségfejlesztési folyamat során erre a problémára külön is figyelmet fordítottunk, és a lakók egyértelműen azt a változatot preferálták, amelynek keretein belül segítők hosszabb távon maradhatnak velük, még abban az esetben is, ha nem élnek a lakóotthonban. Ennek a problémának pedig éppen a lakóotthonban élő öt személy sajátos szempontjából van kitüntetett jelentősége, hiszen valamennyiük élettörténete olyan eseményekkel terhes, amelyekben az emberi kapcsolatokban való kiszolgáltatottság, e kapcsolatok törékenysége és töredékessége, a bennük zajló kommunikációs szituációknak rendre egzisztenciális veszélyeztetettségként való megélése meghatározó elemnek bizonyult.

2. A Metszéspont Lakóotthon bemutatása

A lakóotthon 1999-től üzemel a Kézenfogva Alapítvány Fészek programjának, valamint a szülői és az önkormányzati támogatásoknak köszönhetően. A kb. 250 m² lakóterületű, kétszintes ház egy kertvárosi kerületben fekszik, jól illeszkedik a lakókörnyezet egészéhez. A felső szint nem akadálymentes. Két kétágyas és hat egyágyas szobája apartmanszerűen helyezkedik el, átlagosan három férőhelyhez tartozik egy előtér és egy fürdőszoba. A lakószobák és a hozzájuk tartozó helyiségek a szülők kívánsága szerint egységesen, jó minőségű bútorokkal vannak berendezve, a szobák hangulatát a lakók egyéni ízlése határozza meg. A ház közös helyiségei a nagy méretű nappali, az ebédlő és a konyha. Praktikus berendezésük és elhelyezkedésük sokrétű felhasználást tesz lehetővé, érezhetően hiányzik azonban olyan tér, amely meghitt, csöndes közösségi együttlétet tesz lehetővé. A lakóotthonhoz hatalmas kert tartozik növénytermesztésre, játékokra és kerti rendezvényekre alkalmas részekkel. Kihasználtsága azonban nem megfelelő, úgy tűnik azért, mert a lakók preferálják a külső helyszíneken történő programokat még akkor is, ha azok megvalósíthatók lennének a lakóotthon területén belül.

Minden lakó élete végéig lakhat a lakóotthonban, havi térítési díj ellenében. A lakók, egy kivétellel, hétvégeként hazajárnak a családjukhoz. A közvetlen hozzátartozókkal való kapcsolatuk annyira szoros, hogy erősen befolyásolja a lakóotthonban töltött idő mennyiségét is: a tíz főből, akik rend-

szeresen fizetnek térítési díjat, csak hét személy tart elég szoros kapcsolatot a lakóotthonnal ahhoz, hogy az általunk vizsgált munkaterületek relevánsak legyenek számukra. Három személy csak alkalmanként látogat be. További egy fő tartósan beteg volt a vizsgálat idején, ezért a kutatás során csak hat lakó adataira támaszkodhattunk. A következőkben e hat lakó rövid bemutatása után az ő szempontjukból különösen jelentősnek ítélt munkaterületek és tárgykörök eredményeit ismertetjük.

2.1. A lakók bemutatása

R. K. 18 éves, magas, szép külsejű fiatal nő. Perinatális sérülése következtében közepesen súlyos értelmi akadályozottsággal, látássérüléssel és mozgáskoordinációs problémákkal él. 15 éves kora óta a lakóotthon lakója. A lakhatási lehetőség számára egy már-már elviselhetetlen krízishelyzet megoldását jelentette, mivel egyedülálló, súlyos pszichiátriai problémákkal küzdő édesanyja és idősebb nagyszülei egyre kevésbé tudtak harmonikus mindennapokat biztosítani számára. A lakóotthonba költözés idején már mindennaposak voltak a gyakran tettelegességig fajuló konfliktusok. Helyzete a lakóotthonban sem mentes a feszültségektől. Ő az egyetlen, aki hétvégéken a házban marad, általában egy segítővel. Édesanyja rendszeresen látogatja, de látogatásai gyakran feszült helyzetet teremtenek. Emellett ő az egyetlen női lakó, és a körülötte levő férfiak egy részével csak nehezen alakít ki harmonikus viszonyt. A lakóotthonban általánosan kialakult vélemény, hogy lakótársaihoz való viszonya erősen ambivalens és meglehetősen felületes, minden bizonnyal inkább olyan kapcsolatokban érzi biztonságban magát, ahol a másik fél a domináns. Az ilyen kapcsolatokra azonban szintén ambivalensen reagál. A lakók közül azokkal alakított ki bensőségebb viszonyt, akik határozott, gondoskodó attitűddel közelednek felé. Ebben a gyermeki szerepben hajlamos rá, hogy infantilis viselkedésformákkal próbálja biztosítani a domináns személy szeretetét. Ugyanakkor erős igénye, hogy egyenrangú partnernek ismerjék el, s ez néha provokatív, agresszív epizódokban ölt testet. A segítővel való kapcsolata szintén ambivalens. Ez nyilvánvalóan életkori sajátosság is, de úgy érezzük, mindebben szocializációjának körülményei is meghatározó szerepet játszottak. A teamben az utóbbi egy év során csak egy személyhez kötődött. Vele azonban éppen az utolsó hónapban váltak mindennapossá a „hatalomért” folytatott játszmák. A férfi segítővel és a lakóotthon férfi vezetőjével jó a viszonya, ám úgy érezzük, velük szemben csak igen kevés önérvényesítésről tesz tanúbizonyságot. A női segítők nagy részének igen nagy nehézséget jelent konstruktív kapcsolatot kiépíteni vele. E nehézségek közé tartozik, hogy szükségleteit velük szemben csak igen bátortalanul jelzi. A kéthetente tartott „lakógyűlésekhez” csak nagyon ritkán és csak a többség véleményének ismeretében szól hozzá.

S. H. 23 éves férfi. Erősen kötődik egyedülálló édesanyjához és kilenc éves húgához, ezen kívül nagyon megviselte szüleinek múlt évi válása. Úgy érezzük, különösen erős igénye van olyan, érzelmi stabilitást nyújtó környezetre, amely kompenzálja a bizonytalan családi helyzetet. A lakóotthon teamjével fennálló jó kapcsolata és a team néhány tagjával kialakított bizalmas baráti viszonya lehetővé teszi, hogy a mindennapi tevékenységek igényeinek megfelelően alakuljanak. Ezen igényekben, úgy tűnik, előtérben vannak a hagyományosan „férfias” időtöltések: teke, autószerelés, nehéz fizikai munka a kertben stb. Lakótársaival változatos mélységű és színezetű kapcsolatokat alakított ki. Egy másik lakó és közte régóta húzódozó konfliktus van, amelyet a szoros együttléttel járó helyzetek – például a közös vacsorák – gyakran felszínre hoznak. Úgy tűnik, S. H. számára nehézséget jelent a konfliktus okának vagy az ezzel kapcsolatos érzéseinek megfogalmazása. A kínos helyzeteket rendszerint elhagyja. Igen jó viszonyt ápol azonban olyan emberekkel, akiknek a segítségére van szükségük. 2002 szeptemberében került a foglalkoztató iskolából az értelmi fogyatékosok napközi otthonába. Ez a tapasztalat arra indította, hogy sokat gondolkodjon a pályakezdésről és a munkába állás lehetőségeiről. Ennek az igénynek a lakóotthon az ő esetében még nem tudott megfelelni.

I. D. 42 éves. A társasági élet egyik motorja. A lakóotthon életében aktívan részt vesz, rendszeresen és hatásosan alakítja a „lakógyűlés” életét, tagja az egy hónapja alakult érdekképviselői fórumnak. Az utóbbi egy évben megerősödött a partneri kapcsolatokra való igénye, és nagyon fontosnak tartja, hogy a segítővel való konfliktusait ennek jegyében oldja meg. Ugyanakkor úgy tűnik, támogatásra szorul az egyenrangú kommunikáció stratégiáinak megismerésében. Igényli, hogy privát szféráját tiszteletben tartsák. Rendkívül nehezen alkalmazkodik azonban mások privát terének határaihoz, úgy tűnik, rituáléi és szokásai túl sok helyet igényelnek, és ilyenkor nem képes a közös helyiségek vagy mások privát helyiségeinek tiszteletben tartására.

C. B. 24 éves, aktív és eredményes amatőr úszó. Edzései és munkája – a közeli értelmi fogyatékosok napközi otthona – mellett viszonylag kevés ideje van más szabadidős tevékenységekre vagy hobbi kialakítására. Privát szféra iránti igényét mások társaságában végzett magányos tevékenységekkel (zenehallgatással) elégíti ki. Az utóbbi években egyre inkább kifejezi igényét a „normális”, átlagos életet jellemző lehetőségek, így az önálló kereset és a párkapcsolat iránt. A testi közelségtől való idegenkedése és az átlagostól eltérő viselkedésformái megnehezítik, hogy spontán informális kapcsolatokat hozzon létre, és a rossz tapasztalatok erősítette önbizalomhiánya csak fokozta az intenzív támogatás iránti igényét. A feszült légkörre való érzékenysége miatt fontos, hogy erősen segítsük őt konfliktuskezelő stratégiáinak kialakulásában és alkalmazásában. Konfliktusos vagy bizonytalan helyzetben jelentkező önmarcangoló, néha agresszív vagy autoagresszív megoldási kísérletei komoly feszültséget jelentenek a közösség számára is.

Q. G. kiemelkedően magas fokú önállósága egyedül az ő számára teszi lehetővé, hogy önállóan közlekedjen otthona és munkahelye – az értelmi fogyatékosok napközi otthona – között. Pillanatnyilag ő az egyetlen, akinek saját kulcsa van a lakrészéhez és a kapuhoz. Igen hatékonyan végzi a ház körüli feladatokat, és jól alkalmazkodott a támogatott munkába állítás első fázisaihoz. Egyre nyilvánvalóbbá válik, hogy eddig ki nem elégített szükségletei a mintául szolgáló férfi segítő és férfi rokonok életmódja, valamint a sajátja között lévő megfigyelt különbségekből adódnak. Úgy tűnik, szükséges, hogy intenzív támogatást kapjon saját, egyéni igényeinek kialakításához és megvalósításához. A segítőkkal való viszonya a vizsgálat kezdetekor erősen problematikus volt. A lakóotthon segítői közül csak egyetlen segítővel volt szorosabb kapcsolata, erősen elutasította a többiek közeledését. Bár a munkatársakkal való viszonya azóta javult, individualitásának megszilárdulását erősen támogatni kell. Lakótársaival igen jó viszonyt alakított ki, általában a baráti tanácsadó és patrónus szerepét tölti be.

T. B. 25 éves, robusztus felépítésű férfi, akit igen nehéz megismerni, és még nehezebb bizalmas kapcsolatot kialakítani vele. Extrém igénye van a magánszféra sértetlenségére, ugyanakkor – fél éve – szívesen kezdeményez beszélgetéseket a segítő személyét és életkörülményeit érintő kérdésekről. Szüksége van rá, hogy a mindennapi dolgokban egyes speciális személyek legyenek segítségére, ugyanakkor erősen érezhető igénye van az önállóság és az önellátás megtapasztalására. Ezek hiányában hajlamos konfliktushelyzeteket előidézni.

2.2. Minőségfejlesztés kiemelt munkaterületeken

A lakók rövid bemutatása alapján indokolhatónak tűnt, hogy a kutatás mindenekelőtt azokra a területekre koncentráljon, amelyekben a lakóotthonban zajló szociális kapcsolatok kerülnek előtérbe, hiszen a legtöbb kérdés ebben a témakörben halmozódott fel. A lakók életével közvetlenül foglalkozó munkaterületek közül a team végül két munkaterület – az együttélés és a nem professzionális kapcsolatok és szociális hálók – vizsgálata mellett döntött.

2.2.1. A LAKÓTÁRSOK KIVÁLASZTÁSA ÉS AZ EGYÜTTÉLÉS FOLYTONOSSÁGA

A lakóotthon olyan szülők és rokonok közreműködésével jött létre, akiknek gyermekei vagy rokonai mind a kerületi önkormányzat által üzemeltetett foglalkoztató iskolát vagy az értelmi fogyatékosok napközi otthonát látogatták. A szülők közti szoros együttműködés és a családok évekre visszanyúló ismeretsége lehetővé tette, hogy az önálló lakhatás iránti igény megjelenésekor együtt dolgozzanak. Ez sajnos azt is jelentette, hogy a lakócsoporthoz összetételénél nem a lakók igényei kerültek előtérbe, hanem a szülők együttműködési készsége, ezért a csoport összetételét esetenként a megoldatlan krízishelyzetek és a családok anyagi helyzete határozta meg. Mint már említettük, a minőségbiztosítási folyamat kezdetén feltételeztük, hogy a lakócsoporthoz nagysága, de különösen összetétele – mivel a felhasználóknak nem állt módjukban, hogy azt bármilyen szinten is befolyásolják – bizonyos esetekben nehézségeket okoz. A munkaterület esetünkben azért is fontos, mert a lakók egy része olyan életkorban van, amikor az együttélés, a szociális kapcsolatok folytonosságának biztosítása különös igényként jelentkezik.

A munkatársi team úgy érzi, hogy a jelenlegi helyzetet – amelyre a lakóotthon indulásának időpontjában nekik sem volt befolyásuk, hiszen az a szülők döntésének függvénye volt – nem áll módjukban a lakók rovására elkövetett nagyfokú méltánytalanság nélkül orvosolni, bár nyilvánvaló, hogy a mindennapi élet konfliktusainak nagy része elkerülhető lenne, ha a felhasználók maguk

választhatták volna lakótársaikat. A kínálati oldal hiányainak elismerése mellett ezért a jövőbeni jelentkezőknél a team elkötelezett a felhasználók véleményének fokozott mértékű figyelembe vétele iránt (lásd a 12. mellékletet).

A minőségbiztosítási folyamat során nyilvánvalóvá vált, hogy a csoport összetételének két felhasználó esetében van döntő szerepe a lakóotthoni élet megoldatlan nehézségeinek és a jelenleginél fokozottabb támogatásnak. R. K. mint egyetlen nő bizonytalansága és a csoporttal való ambivalens viszonya valószínűleg nagy mértékben speciális szerepének tulajdonítható (lásd a 10. mellékletet). Q. G. pedig szükségesnek érzi, hogy kizárólagos, kivételes kapcsolatokat építsen ki a munkatársakkal (lásd a 11. mellékletet).

2.2.2. A FELHASZNÁLÓK ÉS A MUNKATÁRSÁK VISZONYÁNAK ALAKULÁSA

Ezen a területen három lakó esetén csekély eltéréseket találtunk, három lakó esetén pedig az igény megegyezett a kínálattal. Azonban a lakók többsége jelentős támogatást igényel ahhoz, hogy bizalmas, partneri kapcsolat alakulhasson ki segítő és lakó között. Két lakó esetében – akik egyébként több munkaterületen is határozottabb odafordulást igényelnek – jelentős támogatási igény mutatkozott (lásd a 13. és a 14. mellékletet). Bár a felvett adatok kisebb eltérést mutatnak, mint bizonyos más munkaterületeken, kiemelt jelentőséget tulajdonítottunk ezeknek a mutatóknak. Úgy érezzük, hogy a lakóotthon jelenlegi stádiumában – amikor a nem professzionális kapcsolatok alakítása még csak éppen elkezdődött, a szülőkről való leválás pedig sok felhasználónál feszültség forrása – a munkatársak és a felhasználók viszonya döntően befolyásolja a lakók életminőségének alakulását.

Bár a szolgáltató láthatóan megfelelően reagál az igényekre (lásd a 15. mellékletet), az említett két lakóval indokolt intenzívebben foglalkozni vagy fokozottabban figyelni rájuk, hiszen számukra egyes munkatársakkal kifejezetten problematikus a kapcsolat.

2.2.3. MAGÁNJELLEG ÉS INDIVIDUALIZÁCIÓ

Bár a minőségbiztosítási folyamat elején nem bukkant fel kérdésként, a vizsgálódás fontos eredményeket hozott ezen a területen. A lakóotthon beosztása viszonylag nagy privát teret biztosít minden lakószobához. A szolgáltató a privát szféra fizikai határán kívül eső tevékenységek kialakulásáért nem tesz sokat. A szolgáltatói team belátva a kapcsolatokat egyes tárgykörök munkaterületei között arra az eredményre jutott, hogy koncepcionálisabb tervezéssel és a privát szféra fokozottabb biztosításával jelentős eredményeket érhetne el.

Az ambivalens kapcsolatokkal rendelkező R. K. jelentős támogatást igényel e munkaterületen (lásd a 16. és a 17. mellékletet).

2.2.4. KRÍZISKEZELÉS

A kapott adatokból kiderül, hogy a lakhatást kínáló szolgáltató nem rendelkezik kríziskezelési kínálattal, pedig a felhasználói oldalon erős igény tapasztalható. A szolgáltató és annak munkatársai a kialakuló kríziseket intervenciós ismeretek hiányában csak részlegesen képesek megoldani. Ennek alapján elmondható, hogy sem a felhasználó sem a szakember nem rendelkezik a szükséges információkkal a folyamat megértésére, kezelési stratégiák adaptálására és alternatív cselekvési módok kidolgozására. E válságok így a lakók és a dolgozók életében újra és újra felszínre kerülnek, s egyre több feszültséget okoznak. Szinte minden lakó jelentős támogatást igényel a gyakran előforduló és jelentős nehézséget okozó problémahelyzetek megoldásához. Mindezért elmondható, hogy a lakóotthon munkatársainak ki kell dolgozniuk a megelőzésre irányuló alternatív cselekvési mintákat, amelyekkel a leghatékonyabb módon tudnak segíteni, valamint ismerniük kell a bekövetkezett krízishelyzetekben követendő elveket és lehetőségeket (példaként lásd az egyik felhasználóra vonatkozó mutatókat a 18. mellékletben, és a kínálati mutatókat a 19. mellékletben).

2.2.5. NEM PROFESSZIONÁLIS KAPCSOLATOK ÉS SZOCIÁLIS HÁLÓK

A együttélés minősége mellett, a felhasználók heterogén érdeklődési köréből következően kiemelten fontosnak tartottuk olyan segítői koncepció kidolgozását, amelyben nagy szerepet kapnak a kívülről érkező, nem professzionális segítőkkel és barátokkal való kapcsolatok. Ez különösen azoknál a fel-

használóknál tűnik fontosnak, akik fiatal felnőttként most alakítják ki identitásukat és most igyekeznek elsajátítani a felnőtt társadalomban érvényes normákat és szerepeket.

2.2.6. A FELHASZNÁLÓK EGYMÁS KÖZTI KAPCSOLATAI

Összességében elmondható, hogy a lakók nagy részét – életkortól és nemtől függetlenül – kifejezetten támogatni kell abban, hogy az egymáshoz fűződő kapcsolataikat megfelelően alakítsák. A tény, hogy a felhasználók csak konkrét kérdésekre számoltak be konfliktusokról, azt mutathatja, hogy bizonyos felhasználók ezeket a konfliktusokat nem élik meg a közösségi élet komoly akadályaként. A teamben zajló elemzés során megállapítottuk, hogy ez jel lehet a segítők jó konfliktuskezelő technikáira, ám azt is jelezheti, hogy a konfliktusok nagy része megelőzhető lenne, ha a segítők aktívabban figyelnék a felhasználók érzelmi szükségleteit és megfelelő időközökben tapintatosan befolyásolnák interakcióikat. Papp (2000, 75) más lakóotthonban is megfigyelte a konfliktusok mennyiségének alakulását, és úgy találta, hogy azok száma nem csökken szignifikánsan az együttélés idejének előre haladásával. Ez azt jelentheti, hogy a lakóotthonok segítői hajlamosak megelégedni a „tüneti kezeléssel” és nem rendelkeznek olyan szemlélettel és stratégiával, amely a konfliktushelyzetek konstruktív, hosszú távú feloldásához vezethetne. A Metszéspont Lakóotthon konfliktuskezelési technikáit vizsgálva ezt a feltételezést két lakó vonatkozásában fokozottan igaznak találtuk (lásd a 20., a 21. és a 22. mellékleteket).

2.2.7. SZOCIÁLIS HÁLÓK, JELENTŐS KAPCSOLATOK ÉS BARÁTSÁGOK

Feltételeztük, hogy ha az intézményen belül is szükség van a kapcsolatok támogatására, akkor a külső kapcsolatok alakításánál ugyanez fokozottan megfigyelhető lesz, és a házon belülről eredő frusztrációval együtt növekszik a szükségessége ilyen kapcsolatok kialakításának. Ugyanakkor úgy tűnik, a lakóotthon egyik legnagyobb nehézsége, hogy nem rendelkezik átgondolt stratégiával a spontán alakuló informális kapcsolatok segítésére. Ezekben a helyzetekben a segítők ugyanúgy gátolják a korábbi rossz emlékek kísérletekből fakadó félelmek, mint a felhasználókat az önbizalomhiány.

A kapcsolatok kialakulásának támogatása ennél jobb képet mutat, és ezzel ellentétes eredményt a kérdőívek elemzése sem hozott: az utóbbi egy évben növekedett azon alkalmak száma, ahol a felhasználók új kapcsolatokra tehetnek szert. Szükségesnek tűnik azonban, hogy a munkatársak részletesebben egyeztessenek e kapcsolatok tapintatos támogatásáról.

2.2.8. NEMI IDENTITÁS, SZEXUALITÁS ÉS PARTNERKAPCSOLATOK

A minőségbiztosítási folyamatban részt vett felhasználók közül csak egy személy nem jelezte, hogy fokozott támogatást igényel ezen a területen (példaként lásd a 23. és a 24. mellékletet). A teammel való munka során feltűnt, hogy bár általános elvekről való beszélgetésekben a segítők nagyfokú toleranciát és elismerést tanúsítottak, a lakóotthon mindennapi rutinjaiban semmilyen szinten nem jelent meg a felhasználók szexualitásának tisztelete, igényeik elismerése. Elmondhatjuk, hogy ezen a területen a munkatársi teamnek szupervízióra van szüksége (lásd a 25. mellékletet).

Konklúzió

Az lakóotthonokban élő intellektuális fogyatékossgal élő emberek számára kínált szolgáltatások minősége abban a keretrendszerben értelmeződik, amelyben a minőség fogalma nem egyfajta rögzített és előzetes szabványok által határolt fogalmi sémából áll elő, hanem csak az őket előhívó individuális szükségletek igazolják az egyes szolgáltatások létjogosultságát. A minőségfejlesztési folyamatok ezért mindenképp arra irányultak, hogy felfedjék e szükségletek mértékét és kiterjedését, majd ennek vonatkozásában értékeljék a lakóotthonok által felajánlott kínálatot; e kínálatok tehát nem önmagukban, hanem csak a személyes igények viszonylatában tekinthetők relevánsnak. A mérőeszköz vonatkozásában feltett kérdés arra irányult, hogy a LEWO mennyiben képes megfelelni ennek a követelménynek, vagyis a segítségével végzett minőségfejlesztés empirikus adatainak kooperatív interpretációja mennyiben képes feltárni a szolgáltatásokban személyesen érintett személyek individuális szükségletei és a szolgáltató által felajánlott kínálat viszonyát.

A Célfotó Lakóotthonban végzett vizsgálat során megmutatkozott, hogy az egyes lakókat közép-pontba állító minőségfejlesztés során nem csupán személyes szintű következtetések megfogalmazása, hanem a lakóotthon egészét strukturálisan érintő problémák felszínre hozása is lehetséges. A strukturális keretfeltételek és a szakmai kontroll területén mutatkozó hiányosságok minden bizonnyal nem csupán a kedvezőtlen anyagi körülmények és az időkeretek szűkössege miatt alakulnak ki, hanem jelzik, hogy a lakóotthon munkatársai sokkal inkább hivatásnak mint professzionális tevékenységnek tekintik munkájukat. A személyi folytonosság problémája c. részben (III/1. 3. 2.) elemzett eltérés a LEWO és a lakóotthon koncepciója között valószínűleg szorosan kapcsolódik az előző kérdéshez. A mérőeszköz előnye, hogy lehetővé teszi a két elkülönülő problématerület közös vizsgálatát, és segít láttatni a közöttük fennálló összefüggéseket, miközben a vitás kérdésben nem a saját koncepcióját szegezi szembe a munkatársakkal, csupán a lakók igényeit mutatja fel, amelyek valószínűleg a munkatársak szemében is erősebb érvek lehetnek valamely teoretikus keretből levezetett következtetésnél.

A Metszéspont Lakóotthon esetében a kutatás a szociális dimenzió feltárására koncentrált, s ennek megfelelően a mérőeszköznek csak a megjelölt munkaterület által lefedett területeit vontuk be a minőségfejlesztő folyamatba. A lakóotthon egészére kiterjeszhető következtetések számos megoldatlan kérdést tártak fel, illetve e problémákra adható lehetséges válaszokat segítettek megfogalmazni. A LEWO alkalmazhatóságának plaszticitása lehetővé tette, hogy a specifikusan szociális természetű kérdéseket tágabb keretben vizsgáljuk, mert a felvetett problémákra érkező válaszlehetőségek a szolgáltatás koncepcionális tervezésének hiányosságára hívták fel a figyelmet. A két lakóotthon minőségfejlesztése megmutatja, hogy valószínűleg sokkal inkább érdemes teljes körű vizsgálatot végezni, mert az egymástól távoli problémák esetleg azonos eredetre vezethetők vissza, s a részleges vizsgálatok ezeket a területeket csak kisebb mértékben képesek figyelembe venni.

A felhasználói profilt megjelenítő kérdőívekben jelzett szükségletek minden esetben kiemelték azokat a kritikus területeket, ahol a szolgáltatás munkatársai mindeddig nem tudtak kellő mértékben megfelelni a velük szemben támasztott igényeknek, illetve nem észlelték ezeket. Az eljárás során így lehetőségessé vált, hogy a mindennapok „vakfoltjaiként” számon tartható problémák tudatosulhattak, és ennek során olyan megoldatlan kérdések és tudatalatti konfliktusok kerültek a felszínre, amelyek jelentős akadályokat jelentenek. A problémák ilyen természetű felmutatása nem pusztán diagnózis, hanem a lehetséges megoldások felvonultatását is adta, mert a legtöbb alkalommal kiderült, hogy e problémák hátterében nem valamely mozdíthatatlan tény, hanem a felek kommunikációja és a saját tevékenységükről kialakított képzetek állnak. Ebben a folyamatban – természetesen nem lemondva a

professzionálisan képzett, kívülről érkező külső segítségről – a mérőeszköz egyfajta személytelen, külső szakértő megtestesítőjeként lehetett jelen, mert plasztikus felhasználási lehetőségei lehetővé teszik, hogy nem csupán elvont eszmét, hanem egymástól eltérő versengő szempontokat egyaránt képes megjeleníteni, s ezzel nem az alkalmazkodást, hanem mindenekelőtt a kommunikációt ösztönzi. Mindennek alapján elmondható, hogy a LEWO leginkább a folyamatminőség javítására alkalmas, hiszen a mérőeszköz használata is ebben a dimenzióban történik.

Ha a szociális és rehabilitációs célú szolgáltatások minőségét leginkább meghatározó momentumok – például a személyes diszpozíciók és szükségletek, valamint az elsősorban kommunikatív módon meghozott döntések és választások – ellenállnak a kvantitatív metodológiát alkalmazó pozitívista orientációjú vizsgálati eljárásoknak, akkor legalábbis lehetséges, hogy a szellemtudományos értelmezésnek is teret engedő interpretatív koncepciók nagyobb sikerrel vághatnak neki a jelzett problématerület felrajzolásának. A LEWO teoretikus keretelméletének megfelelően a minőségfejlesztési folyamat során nyert empirikus adatok beemelkednek egy filozófiai-antropológiai szintű fogalmiságtartományba, s ennyiben sokkal inkább láthatóvá lett, hogy ezek mennyiben befolyásolják a szociális minőség leginkább meghatározónak tekinthető elemeit. Hiszen a mérőeszköz mindazon túl, hogy meghagyja az empirikus adatokból levezethető eredményeket, a szociális minőség antropológiai szempontú mintázatára vetítve segít láttatni az így nyert eredmények értelmét is. A humán szükségletek fogalmának a LEWO-ban kifejtett meghatározása nem elégszik meg azzal, hogy a szükségletek hierarchiáját megrajzolva pszichológiai terminusok által levezethető meghatározást adjon, hanem arra törekszik, hogy a szükséglet fogalmát antropológiai kritériumként értelmezze, s ezzel minden embercsoportot bevonjon reflexiójának tartományába (Schwarte – Oberste-Ufer 1999, 45). Mindezért az általunk tesztelt mérőeszközzel nyert tapasztalatokból kiindulva legalábbis lehetségesnek kell lennie, hogy a szociális és rehabilitációs szolgáltatások esetében a megértés és az – akár fenomenológiai vagy hermeneutikai modelleket alkalmazó – interpretáció olyan tudományos szinten kidolgozott teoretikus kereteket lehet képes felmutatni, amelyek érvényességét éppen a mindennapok gyakorlati tevékenysége igazolhatja vissza.

Irodalom

- Amrein, Ch.—Zászkaliczky P. (szerk.): Die Sonderpädagogik im Prozess der europäischen Integration. In.: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. (VHN) 63 (1994) 2
- Andorka R.: Bevezetés a szociológiába. Budapest 2000.
- Bajácz P.: A felnőtt fogyatékosok szociális gondozásának történeti és időszerű kérdései. In.: Bajácz P. (szerk.): a Szociális Intézetek Központja 1969. március 18–19-én rendezett tudományos ülészakán elhangzott előadások anyaga, a SZIK kiadványa. Budapest 1970. o. n.
- Bajácz P.: Az értelmi fogyatékosok rehabilitációja a felnőttvédelmi szociális gondoskodásban. In: Göllesz Viktor: Tanulmányok a felnőtt fogyatékosok nevelése témaköréből. Budapest 1975. 104–112.
- Bánfalvy Cs.: A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége. Budapest 1996.
- Bencze J.—Pordán Á.: Az értelmi fogyatékos emberről való gondoskodás rövid történeti áttekintése. In: Maléth A. (szerk.): Kézikönyv az értelmi fogyatékos emberek lakóotthonaiban dolgozó segítők részére. Budapest 1999. 17–30.
- Bruckmüller, M.: A függőségtől az autonómiáig. In: Zászkaliczky Péter (szerk.): A függőségtől az autonómiáig – Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest 1998. 23–34.
- Demény—Lengyel: Felnőtt értelmi fogyatékosok napközi otthonának megszervezése és tapasztalatai, In.: Gyógypedagógiai Szemle 8 (1980) 3, 233–235.
- Demeter Á.: A tartós bentlakást biztosító állami (önkormányzati) fenntartású intézetek és a bennük élő értelmi fogyatékos emberek jellemzői – különös tekintettel az eddigi és a folyamatban lévő kitagolási kezdeményezésekre. In.: Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest 1998. 99–126.
- Éliás S.: A Fészek Program bemutatása, In.: Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest 1998. 15–17.
- Göllesz V. (szerk.): Védőmunkahelyek értelmi fogyatékosok számára. Budapest 1970.
- Göllesz V. (szerk.): Tanulmányok a felnőtt fogyatékosok nevelése témaköréből. Budapest 1975.
- Göllesz V. (szerk.): Tanulmányok a fogyatékosok rehabilitációja szakirodalmából. Budapest 1983.
- Göllesz V.: Gyógypedagógiai rehabilitáció. Budapest 1985.
- Gordosné Sz. A.—Rédey F.: Fogyatékoságügyi szervezettani ismeretek és a fogyatékosokra vonatkozó jogszabályok. Budapest 1975.
- Gunzburg—Gunzburg: Kiscsoportos lakóotthonok – az intézetesítés új formái? In.: Lányiné E. Á. (szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Budapest 1996, 74–84.
- Gruiz, K.: Alternatív intézményhálózat értelmi fogyatékosok segített önálló életéhez, In: Szociális munka 12 (2000) 4, 246–259.
- Hegyesi, G.: A jóléti pluralizmus első jegyei Magyarországon. Esély (1989) 1, 39–49.
- Horányi M.: Fogyatékosok társadalmi integrációját befolyásoló szociális tényezők. In: Göllesz Viktor (szerk.): Tanulmányok a felnőtt fogyatékosok nevelése témaköréből. Budapest 1975.
- Gyulavári T.—Könczei Gy.: Európai szociális jog. Budapest 2000. 19–85.

- Hamel, T.—Windisch, M.: QUOFHI – Qualitätsicherung Offener Hilfen für Menschen mit Behinderung. Marburg 2000.
- Illyés, S.: A fogyatékosok társadalmi integrációja. In.: Bajáci P. (szerk.): a Szociális Intézetek Központja 1969. március 18–19-én rendezett tudományos ülésszakán elhangzott előadások anyaga. Budapest 1970. 47–54.
- Jantzen, W.: Perspektiven der Behindertenpädagogik nach dem Systemwandel in Ost und West. In.: (VHN) 63 (1994) 2, 201–215.
- Jantzen, W.—Lanwer—Koppelin, W.—Schulz, K.: Qualitätsicherung und Deinstitutionalisierung. Berlin 1999.
- Kedl M.: Tájékoztatás a Soros Alapítvány fogyatékosügyei programjairól In: Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Budapest 1998. 7–13.
- Klappenecker, P.—Bade, I.—Schumm, H.: Zertifizierung der Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen nach DIN EN ISO 9001.
- Könczei Gy.: „Mégis, kinek az érdeke?” Budapest 1994.
- Kraxner A.: A felnőtt értelmi fogyatékosok intézeten belüli munkára nevelése. In: Bajácz Péter (szerk.): A felnőtt fogyatékosok szociális gondozásának történeti és időszerű kérdései. Budapest 1970. o. n.
- Lányiné E. Á.: A fogyatékosok szocializációjának lehetséges útjai; in: Gyógypedagógiai Szemle 10 (1982) 4, 279–285.
- Lányiné E. Á.: Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. – Két munkakonferencia tapasztalatai. Budapest 1999.
- Lányiné E. Á.: Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? – Két munkakonferencia tapasztalatai. Budapest 2001.
- Makrai, J.: Mi a lakóotthon? In: Maléth A. (szerk.): Kézikönyv az értelmi fogyatékos emberek lakóotthonaiban dolgozó segítőik részére. Budapest 1999, 103–108.
- Márkus E.: Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Szemelvénygyűjtemény. Budapest 1996.
- Méhes J.: Szemléletváltások a fogyatékosügyben (Egy világkonferencia tanulságai); In.: Gyógypedagógiai Szemle 11 (1983) 1, 34–39.
- Milicz I.: A megyei foglalkoztató intézet létesítésével, beindításával, működésével kapcsolatos kezdeti nehézségek, tapasztalatok. In.: Sáhó E. (szerk.): A gyógypedagógia határterületi problémái – beszámoló a XII. országos konferenciáról. Budapest 1986. 301–305.
- Milicz I.: Jövőkép – életminőség-fejlesztés. Budapest 1999. (szakdolgozat).
- Haeberlin, U.: Wehret der wirtschaftspolitischen Perversion schulischer Integration! In.: VHN 67 (1998) 4, 313–318.
- Habermas, J.: A jóléti állam válsága és az utópikus energiák kimerülése. In: Habermas, J.: Válogatott tanulmányok. Budapest 1994. 283–308.
- Pfeffer, W.: A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése. Szerkesztett válogatás a szerző azonos című munkájából. Budapest 1995.
- Romsics I.: Magyarország története a XX. században. Budapest 1999.
- Sander, A.: Soziale Probleme und Spannungen in den Wohlfahrtsgesellschaften und ihre Konsequenzen für die Sonderpädagogik. In.: VHN 63 (1994) 2, 181–189.
- Schwarte N.—Oberste Ufer R.: LEWO – Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez. Budapest 1999.

- Schwarte, N.—Oberste, Ufer R.: LEWO II. Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrument für fachliches Qualitätsmanagement. Marburg 2001.
- Speck, O.: Lebensqualität als ethische Orientierung für die Heilpädagogische Arbeit. In: Ramsauer—Posch—Nuener: Lebensqualität und Heilpädagogik. Wien 1993. 78–85.
- Speck, O.: Ökonomisierung sozialer Qualität. München 1999.
- Speck, O.—Peterander, F: Qualitätmanagement in sozialen Einrichtungen. München 1999.
- Speck O.: Heil und sozialpädagogische Qualität unter dem Druck zunehmender Marktorientierung. VHN 70 (2001) 3. 224.
- Stollár J.: A szociális foglalkoztatók és védőmunkahelyek kapcsolatai és a kiválogatás kérdései. In: Göllész V. (szerk.): Tanulmányok a felnőtt fogyatékosok nevelése témaköréből. Budapest 1975. 113–121.
- Thimm, W.: Normalisierung und alltägliche Lebensbedingungen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (szerk.): Normalisierung – eine Chance für Menschen mit geistiger Behinderung. Merburg/Lahn 1986. 100–114.
- Vinczéné Bíró E.: Sérültek pedagógiája és integrációja. In: Gyógypedagógiai Szemle 22 (1994) 1, 14–21.
- Wisinger J.: Felnőtt imbecillis nők intézeti szocializációjának kérdései. In: Göllész V. (szerk.): Tanulmányok a felnőtt fogyatékosok nevelése témaköréből. Budapest 1975. 122–126.
- Zászkaliczky P.: A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In: Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest 1998. 35–80.
- Zászkaliczky P. (szerk.): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest 1998.
- Zászkaliczky P.: A minőség problémája a felnőtt fogyatékos személyek ellátásában: A LEWO koncepciója és eszközkészlete. In: Lányiné E. Á.: Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? – Két munkakonferencia tapasztalatai. Budapest 2001. 351–368.

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI TANULMÁNYOK

DISABILITY STUDIES

- I. Fogyatékoságtudományi fogalomtár (Első kiadás)
- II. Támogatott foglalkoztatás. Munkafüzet (Első kiadás)
- III. A fogyatékoság definíciói Európában (Második kiadás)
- IV. Gerard Quinn—Theresia Degener: Human Rights and Disability (the UN context) 2nd Edition
- V. Az intellektuális fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet) Első kiadás
- VI. A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet – első rész) Első kiadás
- VII. A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon (Tanulmánykötet – második rész) Első kiadás
- VIII. A háttérismeretek és a szemléletformálás szövegei (Szociológiai-szociálpolitikai gyűjtemény) Első kiadás
- IX. A fogyatékosággal élő személyek jogai (A legfontosabb nemzetközi egyezmények) Első kiadás
- X. Supported Employment – a Customer Driven Approach. 1st Edition
- XI. A foglalkozási rehabilitáció Magyarországon: a szabályozás múltja, jelene, jövője (Első kiadás)
- XII. Állami támogatások és célszervezetek: az ezredforduló rendszerének tanulságai (Első kiadás)
- XIII. A Motiváció Alapítvány módszertani kézikönyve
- XIV. A támogatott foglalkoztatási szolgáltatás (Gyakorlati ismeretek tára)
- XV. ENSZ: A kirekesztéstől az egyenlőségig (Kézikönyv parlamenti képviselők számára) Első kiadás
- XVI. Fogyatékoság és munkaerőpiac (Tanulmánygyűjtemény) Első kiadás
- XVII. Disability: Good Practices (Hungary) 1st Edition
- XVIII. 4M: Fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaerő-piaci esélyeinek növelése (Kézikönyv)
- XIX. A magyarországi foglalkoztatáspolitikai politika az Európai Unió kontextusában
- XX. A funkcióképesség és a fogyatékoság nemzetközi osztályozása