

**1998/2**

VII. évfolyam



**A tartalomból:**

*Törvény a fogyatékos személyek jogairól*

*Csak egy nyár volt...*

*Igaz történet egy autista kisfiúról*

*Szakmai szégyenérzet*

*Süss fel, Nap!*

**Tartalomjegyzék**  
**1998., 2. lapszám**

<b>Szerző</b>	<b>Cím</b>
	1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
Csató Zsuzsa	Állásfoglalás Csak egy nyár volt...
Dávid Andrea	Salva Vita Alapítvány
Gyirkis Ágnes	A sérült gyermekek bölcsődei ellátásáról  Helen Keller: Csöndes sötét világom Egy siket-néma-vak leány önéletírása
Krompholczné Hidegh Marietta	Ildikó története
Kapor G. Attila és Petus Márta	SÜSS FEL, NAP CSALÁDTÁMOGATÓ MŰHELY Beszámoló egy komplex szolgáltató rendszer működésének tapasztalatairól
Molnár László	Diákotthonok a gyermekvédelmi törvény tükrében
Molnár László	Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről
Molnár László	A törvény jelentősége
Nádor Györgyné	A 4. sz. Fővárosi Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ munkájáról  Ön Élet rajz!
Pákozdiné Kenderessy Katalin	Egy gyermekvédelmi intézmény „lebontása” Az Éltes Mátyás Általános Iskola, Diákotthon és Lakásotthonok pedagógiai programja
Puskás Gyöngyi	Marie-Jo AUDOUARD: A Télapó könnyei
Spaller Árpád	Bemutatkozik egy iskola
Sum Ferenc	ÉRTÜK-VELÜK EGYESÜLET  Szakmai szégyenérzet

Uray Ágnes	Igaz történet egy autista kisfiúról, aki nem tud beszélni
Uray Ágnes	Szubjektív beszámoló egy konferenciáról
Weeber Judit	Bezárva

Írta:

## **1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról**

A fogyatékos emberek a társadalom egyenlő méltóságú, egyenrangú tagjai, akik a mindenkit megillető jogokkal és lehetőségekkel csak jelentős nehézségek árán vagy egyáltalán nem képesek élni. A fogyatékos emberek hátrányainak enyhítése, esélyegyenlőségük megalapozása, illetve a társadalom szemléletmódjának alakítása érdekében az Országgyűlés – összhangban az Alkotmánnyal és a nemzetközi jog által általánosan elismert szabályaival – következő törvényt alkotja:

### **I. FEJEZET**

#### **Általános rendelkezések**

#### **A törvény célja**

##### **1. §**

E törvény célja a fogyatékos személyek jogainak, a jogok érvényesítési eszközeinek meghatározása, továbbá a fogyatékos személyek számára nyújtandó komplex rehabilitáció szabályozása, és mindezek eredményeként a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének, önálló életvitelének és a társadalmi életben való aktív részvételének biztosítása.

#### **Alapelvek**

##### **2.§**

(1) Az államnak, a társadalom szervezeteinek és tagjainak oly módon kell tevékenységüket végezni, hogy az ne okozhasson olyan károsodást, amely fogyatékoság kialakulásához vezet, illetve olyan körülményeket kell létrehozni, amelyben a fogyatékos emberek képesek lesznek teljesebb életre és a fogyatékoságukból fakadó terheik csökkenthetőek.

(2) A fogyatékos személyekkel kapcsolatos magatartás, tevékenység során úgy kell eljárni, hogy az a fogyatékos állapot rosszabbodását megelőzze, illetőleg annak következményeit enyhítse.

(3) A tervezési, döntési folyamatok során kiemelten kell kezelni a fogyatékos személyek sajátos szükségleteit, és figyelemmel kell lenni arra, hogy a fogyatékos személyek a bárki által igénybe vehető lehetőségekkel csak különleges megoldások alkalmazása esetén élhetnek.

(4) A fogyatékos személyeket érintő döntések során tekintettel kell lenni arra, hogy a fogyatékos személyek a társadalom és a helyi közösség egyenrangú tagjai, ezért meg kell teremteni azokat a feltételeket, amelyek lehetővé teszik számukra a társadalmi életben való részvételt.

(5) Az állam köteles gondoskodni a fogyatékos személyeket megillető jogok érvényesítéséről, a fogyatékos személyek hátrányait kompenzáló intézményrendszer működtetéséről a nemzetgazdaság mindenkori lehetőségeivel összhangban.

##### **3.§**

A fogyatékos személyek az őket mindenki mással egyenlően megillető jogaikkal állapotukból fakadóan kevésbé tudnak élni, ezért indokolt, hogy minden lehetséges módon előnyben részesüljenek.

### **Értelmező rendelkezések**

#### **4.§**

E törvény alkalmazásában

a) **fogyatékos személy:** az, aki érzékszervi – így különösen látás-, hallás-, mozgásszervi, értelmi képességeit jelentős mértékben vagy egyáltalán nem birtokolja, illetőleg a kommunikációjában számottevően korlátozott és ez számára tartós hátrányt jelent a társadalmi életben való aktív részvétel során;

b) **rehabilitáció:** az egészségügyi, mentálhigiénés, oktatási, képzési, átképzési\* foglalkoztatási, szociális rendszerekben megvalósuló folyamat, amelynek célja a fogyatékos személy képességének fejlesztése, szinten tartása, a társadalmi életben való részvételének, valamint önálló életvitelének elősegítése;

c) **segédeszköz:** a fogyatékos személy fizikai vagy érzékszervi képessége részleges vagy teljes pótlását szolgáló eszköz;

d) **támogató szolgálat:** a fogyatékos személy önálló életvitelét elősegítő, a mindennapi szükségletei kielégítését célzó – személyes közreműködés által megvalósuló – szolgáltatás;

e) **lakóotthon:** a fogyatékos személy önálló életvitelét elősegítő, kisközösséget befogadó lakhatási forma.

## **II. FEJEZET**

### **A fogyatékos személyt megillető jogok**

#### **Környezet**

#### **5.§**

(1) A fogyatékos személynek joga van a számára akadálymentes, továbbá érzékelhető és biztonságos épített környezetre.

(2) Az (1) bekezdésben foglalt jog vonatkozik különösen a közlekedéssel és az épített környezettel kapcsolatos tájékozási lehetőségekre.

#### **Kommunikáció**

#### **6.§**

(1) A fogyatékos személynek, családtagjainak, segítőinek biztosítani kell a hozzáférés lehetőségét a közérdekű információkhoz, továbbá azokhoz az információkhoz, amelyek a fogyatékosokat megillető jogokkal, valamint a részükre nyújtott szolgáltatásokkal kapcsolatosak.

(2) Hozzáférhető az információ akkor, ha azt a fogyatékos személy érzékelheti, és az biztosítja számára a megfelelő értelmezés lehetőségét.

#### **7.§**

A kommunikációban jelentősen gátolt személy számára a közszolgáltatások igénybevételekor lehetővé kell tenni a kölcsönös tájékozódás feltételeit.

#### **Közlekedés**

#### **8.§**

A közlekedési rendszereknek, továbbá a tömegközlekedési eszközöknek, utasforgalmi létesítményeknek – beleértve a jelző- és tájékoztató berendezéseket is – alkalmasnak kell lenniük a fogyatékos személy általi biztonságos igénybevételre.

#### **9.§**

A közlekedésében jelentősen akadályozott fogyatékos személy közlekedését – az indulási helytől a célállomásig történő – szállítást végző hálózat működtetésével is lehet biztosítani.

#### **10. §**

Közhasználatú parkolóban a 1 közlekedésében akadályozott fogyatékos személyek számára – a külön jogszabály szerint – megfelelő számú és alapterületű parkolóhely kialakításáról kell gondoskodni.

#### **Támogató szolgálat, segédeszköz**

#### **11.§**

A fogyatékos személy részére biztosítani kell a fogyatékosága által indokolt szükségleteinek megfelelő támogató szolgálat igénybevételét, továbbá segédeszközt. Az árhoz nyújtott támogatással beszerezhető segédeszközök körét és a támogatás módját, valamint mértékét külön jogszabály határozza meg.

### **III. FEJEZET**

#### **Az esélyegyenlősítés célterületei**

#### **Egészségügy**

#### **12. §**

(1) A fogyatékos személy egészségügyi ellátása során – az 1997. évi CLTV. Törvénnyel összhangban – figyelemmel kell lenni a fogyatékoságából adódó szükségleteire.

(2) A fogyatékos személy számára biztosítani kell – a fogyatékoságával összefüggésben az állapota javításához, az állapotromlása megelőzéséhez szükséges rendszeres és hatékony egészségügyi ellátást. A fogyatékos személyeket ellátók speciális képzésének és továbbképzésének lehetőségét biztosítani kell.

(3) A fogyatékos személy egészségügyi ellátása során törekedni kell arra, hogy az ellátás segítse elő a rehabilitációját, társadalmi beilleszkedését, továbbá hogy ne erősítse a betegség tudatát.

#### **Oktatás, képzés**

#### **13. §**

(1) A fogyatékos személynek joga, hogy állapotának megfelelően és életkorától függően korai fejlesztésben és gondozásban, óvodai nevelésben, iskolai nevelésben és oktatásban, fejlesztő felkészítésben vegyen részt a közoktatásról szóló törvényben meghatározottak szerint.

(2) Abban az esetben, ha – az e célra létrehozott szakértői és rehabilitációs bizottság szakértői véleményében foglaltak szerint – a fogyatékos személy képességeinek kibontakoztatása céljából előnyös, a fogyatékos személy az óvodai nevelésben és

oktatásban a többi gyermekkel, tanulóval együtt – azonos óvodai csoportban, illetve osztályban – vesz részt.

#### **14. §**

A fogyatékos személy óvodai nevelését, iskolai nevelését és oktatását ellátó óvodát és iskolát a szülő választja ki a szakértői és rehabilitációs bizottság véleménye alapján.

#### **Foglalkoztatás**

#### **15. §**

(1) A fogyatékos személy lehetőség szerint integrált, ennek hiányában védett foglalkoztatásra jogosult.

(2) A foglalkoztatást biztosító munkáltató köteles biztosítani a munkavégzéshez szükséges mértékben a munkahelyi környezetet, így különösen a munkaeszközök, berendezések megfelelő átalakítását. Az átalakítással kapcsolatos költségek fedezésére a központi költségvetésből támogatás igényelhető.

#### **16. §**

Ha a fogyatékos személy foglalkoztatása az integrált foglalkoztatás keretében nem megvalósítható, úgy számára speciális munkahelyek működtetésével a munkához való jogát lehetőség szerint biztosítani kell. A védett munkahelyet a központi költségvetés normatív támogatásban részesíti.

#### **Lakóhely**

#### **17. §**

A fogyatékos személynek joga van a fogyatékoságának, személyes körülményeinek megfelelő – családi, lakóotthoni, intézményi – lakhatási forma megválasztásához.

#### **Kultúra, sport**

#### **18. §**

(1) A fogyatékos személy számára lehetővé kell tenni a művelődési, kulturális, sport és más közösségi célú létesítmények látogatását.

(2) A fogyatékos személy számára – sportolási lehetőségeinek megteremtéséhez – a sportolási célú, szabadidős intézmények használatát hozzáférhetővé kell tenni.

(3) A fogyatékosok szabadidő- és tömegsportját a Wesselényi Miklós Nemzeti Ifjúsági és Szabadidősport Közalapítvány, verseny- és élsportját a Gerevich Aladár Nemzeti Sport Közalapítvány támogatja.

### **IV FEJEZET**

#### **A rehabilitáció**

#### **A rehabilitációhoz való jog**

#### **19. §**

A fogyatékos személynek joga van a rehabilitációra. E jog érvényesítését rehabilitációs szolgáltatások, ellátások biztosítják.

#### **20. §**

A kormány a 21.§-ban megjelölt állami feladat ellátására közalapítványt hoz létre. A közalapítványnak törvény, vagy kormányrendelet további feladatokat állapíthat meg.

## **A rehabilitációs szolgáltatás, ellátás**

### **21. §**

A közalapítvány a fogyatékos személyek rehabilitációjának megvalósulása érdekében az alábbi szolgáltatásokat nyújtja:

- a) a fogyatékos személy meglévő, illetve fejlesztendő képességeinek megfelelő program tervezetek kidolgozásához olyan szempontrendszer kiadása, amely magában foglalja a rehabilitációs folyamat során elért képességfejlődés rendszeres felmérését, és lehetővé teszi a rehabilitációs program szükség szerinti módosítását, továbbfejlesztését;
- b) a rehabilitációs programban megjelölt szolgáltatásokhoz, ellátásokhoz való hozzáférés megszervezése;
- c) a rehabilitáció folyamatában közreműködő szervezetekkel, személyekkel való együttműködés, a rehabilitációs tevékenységük figyelemmel kísérése;
- d) a segédeszköz, valamint a segédeszköz-ellátás fejlesztés irányainak kidolgozása;
- e) a segítő szolgálatok, illetve azok hálózatának kialakításánál figyelembe veendő szempontok kidolgozása;
- f) a rehabilitációs folyamatban összegyűjtött tapasztalatok alapján szakmai-módszertani ajánlások kidolgozása;
- g) a szolgáltatást nyújtó szervezetekkel és az általuk nyújtott rehabilitációs szolgáltatásokkal kapcsolatos adatok, információk gyűjtése a fogyatékos személyek, családtagjaik, segítők tájékoztatása érdekében.

## **V FEJEZET**

### **A fogyatékosági támogatás**

#### **22. §**

A 18. életévét betöltött súlyos fogyatékos személy a fogyatékosága folytán keletkező többletköltségeinek részbeni fedezésére, fogyatékosági támogatásra jogosult a külön törvényben meghatározottak szerint.

#### **23. §**

A fogyatékosági támogatás havi összege az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 80%-a.

## **VI. FEJEZET**

### **Országos Fogyatékosügyi Tanács**

#### **24. §**

**(1) A Kormány fogyatékosüggyel kapcsolatos feladatainak ellátását az Országos Fogyatékosügyi Tanács (a továbbiakban: Tanács) segíti.**

##### **(2) A Tanács**

- a) a fogyatékos személyekkel összefüggő döntések meghozatalában kezdeményező, javaslattevő, véleményező és koordináló,
- b) a döntések végrehajtásának folyamatában elemző és értékelő tevékenységet végez.

##### **3) A Tanács**

- a) véleményezi a fogyatékos személyeket érintő jogszabályok tervezeteit;
- b) javaslatot tesz a fogyatékos személyeket érintő döntésekre, programokra, jogi szabályozásra;
- c) részt vesz a fogyatékos személyek ügyeit érintő tevékenységek koordinálásában;

d) rendszeresen tájékoztatja a Kormányt a fogyatékos személyek élethelyzetének alakulásáról.

**4) A Tanács kidolgozza az Országos Fogyatékosügyi Programot, és figyelemmel kíséri végrehajtását.**

25. §

**(1) A Tanács tagjai:**

a) a Belügyminisztérium, a Környezetvédelmi és Területfejlesztési Minisztérium, a Közlekedési, Hírközlési és Vízügyi Minisztérium, a Művelődési és Közoktatási Minisztérium, a Munkaügyi Minisztérium, a Népjóléti Minisztérium, a Pénzügyminisztérium helyettes államtitkára;

b) a mozgássérültek, a siketek, a vakok, az értelmi fogyatékosok országos érdekképviseleti szervezetei által delegált négy fő;

c) a védett munkahelyek szervezetei által delegált két fő;

d) az önkormányzatok országos érdekképviseleteit tömörítő szövetség által delegált egy fő;

e) a fogyatékosok érdekében működő non-profit szervezetek által delegált két fő.

2) A Tanács elnöke a népjóléti miniszter.

3) A Tanács üléseit szükség szerint, de legalább negyedévente tartja.

4) A Tanács akkor határozatképes, ha a tagok több mint fele jelen van.

5) A Tanács működésének költségeit a központi költségvetés Népjóléti Minisztérium fejezet költségvetésében kell biztosítani.

## **VII. FEJEZET**

### **Országos Fogyatékosügyi Program**

26. §

1) Az Országgyűlés a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének megteremtéséhez szükséges intézkedések megalapozása érdekében Országos Fogyatékosügyi Programot (a továbbiakban: Program) határoz meg. A Programban foglaltakat az egészségügyi, foglalkoztatási, oktatási, közlekedési tervezésben, továbbá a településfejlesztésben, valamint az egyéb állami tervezés körébe tartozó döntés meghozatala során érvényre kell juttatni.

2) A Program előkészítéséről és annak Országgyűlési határozattervezet formájában az Országgyűlés elé történő terjesztéséről – a népjóléti miniszter útján – a Kormány gondoskodik.

3) A Program az alábbiakat tartalmazza

a) a fogyatékosággal élő népesség társadalmi helyzetének bemutatását;

b) a rehabilitációval kapcsolatos célok meghatározását;

c) a fogyatékos személyeket érintő társadalmi szemlélet kedvező irányú megváltoztatásához szükséges tennivalókat;

d) a fogyatékos személyek és családjuk életminőségének javításához szükséges feltételrendszer meghatározását;

e) a fogyatékos személyeknek a társadalom életében való aktív részvételét elősegítő terveket;

f) a fogyatékos személyek létszámához és társadalmilag elismert igényeikhez igazodva a közlekedési rendszerek (tömegközlekedési eszközök, utasforgalmi

létesítmények), a szállítás, az épített környezet átalakításának valamint a speciális oktatás és speciális foglalkoztatás célállapotban elérendő indokolt mértékének meghatározását;

g) a kitűzött célok megvalósításához szükséges eszközöket és intézményeket valamint a szükséges pénzügyi forrásokat.

4) A Programot az Országgyűlés fogadja el. Végrehajtásáról a Kormány évente jelentést tesz az Országgyűlésnek. Az Országgyűlés a határozatot legalább négyévente felülvizsgálja.

## VIII. FEJEZET

**A fogyatékosokat megillető jogok védelme, továbbá**

**A törvényből fakadó feladatok kötelezettje**

### 27. §

Amennyiben valakit fogyatékosága miatt jogellenesen hátrány ér, megilletik mindazok a jogok, amelyek a személyhez fűződő jogok sérelme esetén irányadók.

## ZÁRÓRENDELKEZÉSEK

### 28. §

Ez a törvény 1999. január 1-jén lép hatályba azzal, hogy a fogyatékosági támogatásról szóló törvényi rendelkezéseket 1999. szeptember 30-áig kell megalkotni.

### 29. §

1) A kihirdetéskor már működő közlekedési rendszereknek, tömegközlekedési eszközöknek, utasforgalmi létesítményeknek – beleértve a jelző- és tájékoztató berendezéseket – fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-jéig kell a 8. §-ában foglalt feltételeknek megfelelniük.

2) A törvény 9.§-ában szabályozóit közlekedési szállítást végző hálózat kiépítéséről fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-éig gondoskodni kell.

3) A fogyatékos személy a 13.§-ban szabályozóit speciális oktatásának tárgyi, személyi feltételeit fokozatosan, de legkésőbb 2005. január 1-jéig kell megteremteni.

4) A fogyatékos személy speciális munkahelyen történő foglalkoztatásának 16.§ szerinti feltételeit fokozatosan, de legkésőbb 2005. január 1-jéig kell megteremteni.

5) A fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményeket fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-éig 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.

6) A törvény kihirdetésekor már meglévő középületek akadálymentessé tételét fokozatosan, de legkésőbb 2005. január 1-éig el kell végezni.

7) Az Országos Fogyatékosügyi Tanács e törvény hatálybalépésétől számított három hónapon belül jön létre.

8) A Kormány a Programot legkésőbb 1999. április 30-ig benyújtja az Országgyűlésnek.

### 30. §

1) Felhatalmazást kap a Kormány arra, hogy rendeletben Állapítsa meg

- a) a fogyatékoság megállapításának részletes szabályait;
  - b) a fogyatékosági támogatás megállapításának, folyósításának szabályait;
  - c) a speciális munkahely működésének, finanszírozásának szabályait.
- 2) Felhatalmazást kap a népjóléti miniszter, hogy rendeletben állapítsa meg a támogató szolgálatok létrehozásának és működésének szakmai szabályait.

## Állásfoglalás

A salgótarjáni „Diákotthonok a Gyermekvédelmi törvény tükrében” című, 1998. február 23-24-én tartott konferencia résztvevői az alábbi állásfoglalást fogalmazták:

A Gyermekvédelmi törvényről és a gyámügyi igazgatásról szóló törvény rendelkezései jelentős változást hoznak a fogyatékosnak minősített, gyermekvédelmi gondoskodásba vett gyermekek gyermekvédelmi és közvetlen iskolai (gyógypedagógiai) ellátásában. A mostani talákozóra azért került sor, hogy a szolgáltatás megszervezésében érdekelt intézmények (minisztériumok, önkormányzatok, gyámhivatalok, gyermekvédelmi szolgálatok, diákotthonok) egyeztethessék álláspontjukat, érdekeiket, feladataikat.

A fentiek eredményeként az alábbi állásfoglalást tesszük közzé:

1. A konferencia résztvevői köszönik a Népjóléti Minisztérium illetékesének, hogy az 1997. évi zánkai „Gyermekvédelem a Gyógypedagógiában” c. konferencia állásfoglalásában rögzített kéréseket maradéktalanul teljesítették. Bízunk abban, hogy együttműködésünk hasonló eredményességgel folytatódhat.

2. A konferencia résztvevői felhívják a Népjóléti Minisztérium munkatársainak figyelmét arra, hogy a Gyermekvédelmi törvény végrehajtási rendeleteinek készítése során fokozottan vegyék figyelembe a fogyatékos gyermekek elhelyezésével, ellátásával kapcsolatos speciális igényeket. Ilyen a megfelelően képzett -fogyatékosügy-i ismeretekkel is rendelkező – szakember; az elhelyezés speciális feltételei, mint pl. lakócsoportonként kisebb létszám (8 fő), akadálymentesítés.

3. Az átalakítás törvény szerinti, maradéktalan és hatékony lebonyolítása érdekében létre kell hozni egy tárcaközi bizottságot, melyben helyet kap a Népjóléti Minisztérium, a Művelődési és Köznevelési Minisztérium, a Belügyminisztérium, a Pénzügyminisztérium, az Önkormányzatok Szövetsége, a gyámhivatalok, a gyermekvédelmi szakszolgálatok és a diákotthonok I-I képviselője. A bizottság legkésőbb április 1-ig álljon fel; munkatervét április 15-ig hozza nyilvánosságra. A munkacsoport tekintse át, hogy hány munkahely szűnik meg, ill. hányat kell létrehozni az átalakítás során; milyen szakemberek alkalmazása válik szükségessé, hogyan oldható meg az át-, ill. továbbképzés; hogyan befolyásolja az átalakítás a köznevelési intézményként működő „általános iskola és diákotthon” belső életét; hogyan szervezhető meg a gyógypedagógiai fejlesztés, oktatás-nevelés az átalakítást követően; milyen elhelyezési gyakorlatra van szükség a gyámhivatalok és a gyermekvédelmi szakszolgálatok részéről; milyen esély van az integrált gyermekotthonok létrehozására, hogyan oldható meg a gyámság. Végig kell gondolni továbbá, hogy milyen lépésekre van szükség az átmeneti időszakban a jelenleg diákotthonokban elhelyezett gyermekek ellátásának megszervezése érdekében; ill. milyen szerepeket vállalhatnak/kell vállalniuk a diákotthonokban az ellátórendszerbe újonnan bekerülő fogyatékosnak minősített és gyermekvédelmi gondoskodásba vett gyermekek esetében.

4. A Népjóléti Minisztérium közzétette pályázati felhívását lakóközösségek kialakítására, mely szerint a gyermekotthonok, ill. a speciális gyermekotthonok 6 millió Ft-ot kaphatnak lakóotthononként. Örömmel olvastuk, hogy az átalakuló „általános iskola és diákotthon” – lakóotthononként 4 millió Ft-tal – önálló rovatban szerepel. Kérjük a Népjóléti Minisztériumot, hogy nyilvánosan indokolja meg a két összeg közötti különbséget, amely jelen információk a-lapján ellentétes a Gyermekvédelmi törvényről szóló ENSZ Egyezményekben foglaltakkal (fogyatékos gyermekek különleges védelemben részesülnek). Tegye lehetővé a különböző típusú lakóotthonok hátrányos megkülönböztetés nélküli támogatását.

5. A konferencia résztvevői javasolják a Népjóléti Minisztériumnak, hogy fontolja meg országos és/vagy megyei/fővárosi közalapítványok létrehozását, melyek célja kiegészítő forrás biztosítása a gyermekvédelmi törvény előírásainak megvalósítására.

6. A konferencia résztvevői megbízzák az Értük-Velük Egyesületet, hogy dolgozzon ki megoldási javaslatokat a szekcióüléseken összegyűjtött problémákra; és képviselje azokat a Népjóléti Minisztérium és a Művelődési és Közoktatási Minisztérium felé.

7. A konferencia résztvevői javasolják a gyógypedagógiai és a gyermekvédelmi normatíva tartalmi áttekintését; a fogyatékosnak minősített gyermekvédelmi gondoskodásba vett gyermekek speciális normatívájának létrehozását.

8. Az Értük-Velük Egyesület kezdeményezze, hogy a Népjóléti Minisztérium szervezzen felkészítést a gyermekvédelmi törvény és a kapcsolódó rendeletek szakszerű végrehajtása érdekében az általános iskola és diákotthonok számára.

*Salgótarján, 1998. február 23-24.*

**Írta: Csató Zsuzsa**

## **Csak egy nyár volt...**

Három napja minden jó barátomat félelmeimmel nyúztam. Megbántam még azt is, hogy a világra születtem, nemhogy azt, hogy elfogadtam ezt a kedves meghívást, hogy életünkben, felnőtt életemben először „normális” családokkal együtt nyaraljunk. Akinek megvan keze-lába, lát-hall és értelmi képességei a normális intelligencia határai közé esnek.. Félttem a kudarcától, hogy kis-nagylányom nem lesz képes megértetni magát, sem együtt játszani a többiekkel. Soha nem volt alkalma ép gyerekek közösségében „helyet foglalni”. Félttem, hogy kinevetik, hogy mássága minden eddiginél mélyebben és fájdalmasabban tudatosul, hogy soha többé nem merünk nekivágni a „beilleszkedés-befogadás” buktatókkal kövezett útjának.

Eddigi balatoni és egyéb családi és baráti kapcsolatainkban mindig a felnőttekkel való barátkozás ment könnyebben. Köszönhető ez annak, hogy egy felnőtt könnyebben megérti, miért is nem érti Bori sajátos kiejtését. De még inkább annak a ténynek, hogy barátaim és jó ismerőseim az évek során szinte kizárólag munkakapcsolatokból születtek, így voltaképpen a humánus különféle utakon járó harcosa-i. S mivel a választék nagy, a kritikám, pedig az idő múlásával egyre szigorúbb, így szoros baráti köröm számára természetes, hogy Bori olyan, amilyen.

Ha azonban ismeretlen gyerekek közé kerül, akkor azok jó esetben csak nem értik, miért viselkedik néha három-, néha tízévesen, néha kamaszmódra. Nem értik a válaszait, s általában átülnek egy másik asztalhoz.

Miután Bori nem ismeri a gyermekbirodalom elvárásait, a többi gyerek számára, pedig érthetetlen csodabogár; természetes, hogy féltettem a csalódástól.

Ráadásul, ha nem értik, akkor két módon reagál. Egyrészt elkezdi rángatni a szoknyámat, hogy magyarázzam meg, másrészt egyszerűen megkukul, a „minek beszéljek” logikája szerint.

Így aztán, amikor egy napi késéssel megérkeztünk a PKU-sok táborába, akkor dolgozott bennem a remény, hogy ez a nap a tábor 170 lakójának előkészítését is lehetővé teszi. Hiszen az emberek többsége életében nem látott Down kóros emberkét.

## **PamPam tábor**

A kunfehértói volt úttörőtábor faházaiban és sátraiban nyaraltak a PKU-sok és családjaik. A legtöbb ember szerencsére nem ismeri e betűrövidítést. A fenilketonurea veleszületett anyagcserezavar, amelyben a fenilalanin nevű aminosav „átalakulása” sérül, s emiatt az agyban vissza nem fordítható, egyre súlyosbodó károsodások útján súlyos értelmi fogyatékosághoz vezet. A mostani huszonévesek ma az első olyan nemzedék, amely speciális tápszereken és minden másnál szigorúbb diétán tartva és ezt betartva már nem szenved értelmi károsodást. Ez az étrend azonban, miután gyakorlatilag minden fehérjebevitelt tilt, így mind az állati eledel, hús, tejtermékek, sőt még a fehérjében gazdagabb növények, mint a bab, kukorica, krumpli, rizs, sőt még a banán fogyasztását is korlátozza, az eddig felsoroltakból összesen kb. egy negyed-fél banánt engedélyez. Csak saját „keményítőben gazdag” kenyerüket ehetik.

Bori esténként kérdezzet, miért esznek mást a gyerekek. Nem ehetnek sajtot, tojást, nem ihatnak light kólát – mondogatja, büszkén új tudományára az ember újabb „hibalehetőségeiről”.

Ez a diéta a gyermekek és most már fiatalok életének meghatározója is lesz. Reggel-délben-este tápszeres dobozokat rázogatva élük le életüket. Többségüket sose szokják meg, bár ízesítik mindennel, amivel csak lehet, de mégis még itt a táborban is láttunk tápszertől öklendező gyereket. Megszokni nem lehet, mondják, csak elfogadni, hogy muszáj ezzel élni.

Szerencsére ritka ez a betegség, összesen sincsenek 500-an Magyarországon. Kötelező a szűrése születéskor, és kitűnő PKU központjukban labor, orvos, dietetikus, pszichológus van, így elvileg könnyen kézben tartható a gondozásuk. A valóság azonban nem ilyen szép. Bár a táborba már azok jönnek el, akik komolyan veszik a diétát, mégis még az itteni vérvételek alapján is kiderült, hogy csak kb. 50%-uk tartja magát szigorúan hozzá. Bár a gyerekek érzékenysége változó, a diéta lezser kezelésének a hatása mégis megjelenik, pl. a koncentrációképesség csökkenésében, hogy a súlyosabb következményekről szó se essék.

A szigorú diéta meglátszik a gyerekeken. Sok köztük a sápadt, vékonydongájú, szinte örökké éhesek. Akad, aki sportol, de a többséget, mint minden beteges gyereket, félti a család. Miközben szülei naponta megélik annak boldogságát, hogy gyermekük most is, később is együtt élhet a többiekkel, aközben naponta néznek szembe a másságuk miatti gyötrelmekkel is.

A tízéves forma, iskolai csapatban focizó gyerek először utazott csapatával vendégmérkőzésre. Természetesen magával vitte enni-innivalóját, s édesapja megígérte, este meglátogatja. Osztálytársai megszokták már, de a többiek számára különlegesség volt, hogy külön cuccban van az ételme. Egyikük megvetően rúgta szerte a szatyrot: „ezt a nyavalyát akartad megenni?” A kisfiú egész este apját kérte jöjjön, aludjon mellette. Apróság. De csak nekünk. A gyerekek érzékenysége, védtelensége óriássá változtatta a sérelmet, a védtelenségét. Most éreztem először: ennyivel edzettebbek, talán bölcsebbek, megértőbbek lettünk. Hiszen nálunk nincs napbámulás hátunk mögött suttogott megjegyzés nélkül. Megszokni nem, csak elfogadni lehet.

Ma már nem vonnék vállat senki bajára. Még azon is csak csendben somolygok, ha elpanaszolják, szörnyű, hogy nincsen pénz jobb kocsira, hogy az idén csak a Balatonig jutottak. Örülök, hogy ez már nekem sose fáj, hogy másik szemüveget kaptam, és jobban megbecsülöm az élet szép pillanatait, már sose lesz semmi fontosabb a barátságnál.

A PKU Egyesület ezeknek a családoknak a munka- és baráti közössége. Ők arra gyűjtik a pénzt, hogy a családok megvehessek a kenyérport. Alig van család, amely megengedheti magának, hogy tiszta PKU-s kenyérporból süssön kenyeret. Holott még ez se fogható az igazihoz. A többség keményítővel keveri, mert ez ingyen jár. Itt az édesanyákat, a családokat az hozza össze, hogy egymást tanítják kenyeret sütni, diétás süteményeket készíteni. Az idősebbek azt mesélik, a tíz évvel ezelőttihez képest most „óriási a választék”. Pl. háromféle konzervük van, ami óriási segítség. Van, aki azért nyaral minibuszban, mert így van tűzhelye, megsütheti a kenyeret, s egyszerűbb életüket megszervezni. Az fel sem merül, hogy normális étteremben egyenek.

Az Egyesület lelke egy hat év óta az egyesületben levő, kb. 10 családból álló mag. Ők tíz-tizenöt éve ismerik, segítik egymást, s ők „adják” a vezetőséget is, ami itt többnyire nem döntéshozatal, hanem kétkezi munkát jelent.

Ez a társaság valóban a nagykönyvben megírt „egymást segítő sorstársak” közössége. S túl a gyermekeknek, kamaszoknak és szüleiknek szóló pszichológiai, főző- és orvosi előadássorozatokon, a tábor lényege az együttlét. Az évi egyszeri lehetőség a problémák

megbeszélésére, az „olyan, mint a többiek” egyenlőségére is. S egész nap és mindenütt beszélgető, néha sörözgető, hímező-tereferelő felnőttekre találhatsz.

Bárhová is léptem a táborban, az első napokban, mindenki ételekről beszélt. Mintha egy óriási főző tapasztalatcsere folyt volna. Nyilvánvaló volt, hogy ez egyrészt azért központi kérdés, mert mindennap kétfelé kell főzniük, nem beszélve a legfeljebb kétnaponkénti kenyérsütésről. Másrészt ezt másokkal nem tudják megbeszélni.

A tábor egyik csúcsa volt a főzőstúdió, ahol gyerekek és felnőttek közösen szorgoskodtak. Készült PKU-s pogácsa, torta, pizza is. Készítésük olyan drága, hogy még itt a tábor „luxus” diétás ellátásában és bemutatóin is csak egy-egy szelet jutott, és csakis PKU-soknak.

Lali egy reggel mesélni jött hozzám. „Tudod, találkoztam Borival, és éppen PKU-s nápolyit ettem. Bori először azt mondta: mutasd, utána csak annyit: köszönöm szépen.”

Túl az első öt nap sokféle PKU-foglalkozásán és speciális, duplán és finomanfőző konyháján, a családok élték a maguk normális nyaraló életét. Néhány száz méterre a tó, a strand, csúszdával, csónakkal és egyéb örömmel. A táborban focipálya, pingpongasztal, a srácok este futottak, a klubszobákban mindig társaság. Csak egyszer lett csend. Amikor a pszichológus megkérdezte a szülőket, amúgy „nagy csoportban”, milyen problémáik vannak kamaszgyerekeikkel. A szülők többsége kisiskolásnak érezte magát, ahol felelnie kell a tanító bácsi kérdéseire, és nem lehet. A szokásos kéthetenkénti túl a tábor elején és végén vérmintákat vettek, felvitték Pestre a laborba, és elemezték. Ezen túl tanították a gyerekeket, hogyan kell önmagukat megszűrni, és vérmintát venni, és bemutatták az új ujjbegyszűrő, otthon is használható készülékeket. Az egyik kisfiú legyőzte félelmét, és itt szűrta meg először magát. Az a ragyogás, ami betöltötte arcát, az a büszkeség, amivel fogadta az elismeréseket, felért egy olimpiai aranyérmes mámorával.

Kiderült így az is, hogy a tábor szigorú diétás étkezései alatt mennyit javult az eredmény. S bizony látszott, ha lehet, még sokan megpróbálnak meglógni a vérvétel elől, s akadt egy-egy, aki igencsak félrelépetett a tábori diéta ellenére.

Összkomfortos szállodához szokott emberek számára ez bizony csaknem nomád nyaralás volt. Sátrakban lakott csaknem ötven ember, s ehhez jött, hogy a faházak emeletes ágyaiban hatan-nyolcan aludtak egy szobában, azaz a családokat összerakták, s ezt bizony nem mindenki szokta meg. Viszont éppen emiatt, „összezárva” könnyen ment a barátkozás, Bori első naptól minden tinédzserlányt boldogan, az egyenrangúak természetességével üdvözölt. Ők visszamosolyogtak, a többi jött magától. Szerencsénk volt, az utolsó nap kivételével sütött a nap, egész nap a fűvön, a levegőn, a strandon voltunk, ha éppen nem kirándultunk. Az az utolsó vihar nagyon betett, hiszen kiderült, bokáig gázoltak a vízben, cipők úszkáltak az egyik faházban, elfelejtettek ugyanis szólni, hogy lyukas a tető.

A sokféle család persze sokféleképpen neveli gyermekeit. A többségében a hagyományos magyar szeretet és szigor uralkodott. Gyorsan repült a „kapsz egy frászt” szólam, de sose csattant a pofon. Nem volt visszabeszélés, de uralkodott a gyermekek féltése. A kamaszok, akik máshol tizenhat-húszéves korukban önállóan táboroznak, itt még csak külön szobába se költöztek. A féltés a kamaszok esetében különösen „jogos”, hiszen végzetes lehet, ha a kamaszkori lázadás a diéta be nem tartásához kapcsolódik. És az eddigi tudományos tapasztalatok szerint 2 PKU-s fiatal közös gyermeke valószínűleg halmozottan, súlyosan sérült.

Így aztán a szülők féltik őket, s akaratlanul későbbre tervezik kirepülésüket, mint testvéreikét.

Így volt és van ez nálunk is. Csak éppen mi, a Down-kórral, mintha megtestesítettük volna azt, amit ők megúsztak. Ők betartják a diétát, és nem lettek-lesznek értelmi sérültek.

Ugyanakkor a többi gyerek világában mindennap megélik, hogy ők mások, hogy sohasem ehetik azt, amit más, életük meghatározója a PAM PAM tápszer rázogatója.

A napok zömét a strandon töltöttük. Itt azután mindenki élte világát. Az állami gondozott gyermekek és nevelőjük pontosan ugyanúgy, mint a családok. Egész nap ki se másztak volna a vízből, ha rajtuk múlik. A finomságok csúcsa számukra az egy adag csipsz, sült krumpli. Már ez is a határ, az éppen csak megengedhető közé tartozik.

A gyerekek naponta jöttek a pótzsebpénzért. Csakhogy itt mindig megkérdezték: mit veszel a büfében? Persze folyamatosan vándorolt az aprópénz a szerencsejáték-automatába is. A szülők oda-odasúgtak: „Ha rágót kapsz, adj Borinak is.”

Az ember azt hinné, százhetven ember rengeteg, egész tömeg, amely összetarthatatlan. Nem így volt, kis csoportokra oszlottak, de sosem családokra. Öt-tíz ember maradt együtt, ismerték egymást, mindenki úgy és azzal volt, akivel jól esett. Persze az újonnan jöttek különleges figyelmet kaptak.

Így aztán mégsem hiszem, hogy ez egy átlagos magyar családi nyaralás volt. Természetes, hogy ezek a gyerekek és felnőttek megértőbbek. Mégis, napok teltek el, amíg a gyomrom görcse feloldódott.

Ezalatt az egyesület vezetői fél szemmel mindig a gyerektársaságot figyelték, tízpercenként bele-belehallgattak, miről van szó közöttük. Ha volt is gond ők nálam előbb ugrottak, s engem jóformán letiltottak. Két nap múltán elkezdtek megérteni Bori beszédét, s ha látni akartam a gyermekemet, biztos, hogy nekem kellett utánamennem. Az első napon belötte, melyik a tábor legforgalmasabb helye, ennél a kereszteződésnél leült játékaival és magnójával az egyetlen asztalhoz, és minden arra járót köszöntött. Másodnaptól már mindig akadtak látogatói. S ha éppen senki sem jött, hát útra kelt, és letelepedett egy-egy kedvencénél. Egyedül járt enni-inni, és csak az első két nap vonszolt egy-egy gyereket elém: „Mondd meg neki” – fordításra. A kezdeti ismeretlentől való idegenkedés elmúlt, mindenki válaszolt, mindenki kényeztette, csakúgy, mint a csöppségeket. „Bori sír”, jöttek hozzám rohanvást, s egy perc múlva, mire odaértem, öten törölgették könnyeit, s mesélték el, milyen apróság történt. Műsírás volt.-

Kiértünk a strandra, a víz felől kiáltások hallatszottak: „Gyere, Bori, gyere!” Valami furcsa volt... Azután rájöttem: nővérén kívül ép gyermek hangja még sose hívta őt.

**Írta: Dávid Andrea**

## **Salva Vita Alapítvány**

A Salva Vita Alapítványt Dr. Brooser Gábor professzor alapította Budapesten, 1993-ban.

Célja az értelmi sérült emberek önálló életvitelének, társadalmi beilleszkedésének, az integrációnak és a normalizációnak legszélesebb elősegítése.

Alapítványunk elsődleges feladatákként határozta meg a támogatott, integrált munkába állítást, az ehhez szükséges felkészítés munkáját és a társadalmi beilleszkedéshez, az önálló életvitelhez szükséges praktikus ismeretek átadását értelmileg sérült fiatalok és felnőttek részére

Munkánk három egymásra épülő programrendszerből áll:

1. Speciális fejlesztő foglalkozások, szabadidős programok
2. „Munkahelyi gyakorlatok” -felkészítő program
3. Támogatott munkába állítás

### **1. Speciális fejlesztő foglalkozások, szabadidős programok**

A foglalkozások célja a sérült fiatalok és felnőttek részére azon alapvető készségek, képességek fejlesztése (a „felnőtt társadalom” viselkedési formáinak átadása, készségszintre emelése; önállóságra nevelés; kommunikáció, önismeret, gondolkodás, memória, verbális készségek fejlesztése, munkára való felkészítés: koncentráció, „fegyelem”, kitartó munkavégzés képességének kialakítása, a finommotoros mozgások, ügyesség fejlesztése stb.), ismeretek átadása, melyek nélkülözhetetlenek a társadalmi beilleszkedés, az integrált munkavégzés során.

Foglalkozásainkat heti rendszerességgel tartjuk, melyek mindig ingyenesek. Nem zárjuk ki azokat a sérült társainkat sem, akik szegénységük miatt amúgy is a legtöbb szolgáltatásból kimaradnak.

Kézműves foglalkozásunk szakmailag a legösszetettebb. A foglalkozás első felében gyógypedagógusunk – az alapítvány speciálisan kidolgozott gyógypedagógiai fejlesztő programján keresztül – néphagyományunk, a Jeles napok hagyományvilágát felhasználva fejleszti klienseink kommunikációs, verbális, emocionális, közösségi, tudati, éntudati, öntudati stb. képességét, tudását.

Az ehhez kapcsolódó kézműves műhely mindig csatlakozik a fejlesztő foglalkozáson vett néphagyományhoz, különféle népi mesterségek, ünnepi tárgyak készítésével. A foglalkozásokra átlagban 30 sérült jár rendszeresen.

Bábszínházunk foglalkozásainkon fogadjuk a legfiatalabbakat. Elsősorban a 10 év körüli, fokozott magatartásproblémájú fiatalokkal dolgozunk. A bábok, a speciális módszer segítségével észrevétlenül lehet a szorongást feloldani. A célirányosan kiválasztott meséken keresztül a tananyag mélyebben, több szinten beépül, hatékonyan segítve ezzel az iskolai oktatás eredményességét. Önarcképükről készített saját bábjaikkal élethelyzeteket, társas kapcsolatok kialakítását, viselkedésformákat gyakorolnak, készségszintre fejleszve azt. Próbáljuk egyénenként megtalálni azokat az utakat, amelyek segítségével társadalmi beilleszkedésük esélye nő illetve lehetővé válik a későbbiekben.

A foglalkozásokra 12 gyermek jár.

Táncházunk a felszabadult öröm, a féktelen boldogság színhelye hétről hétre. A sérült fiatalok rengeteg dalt tanulnak – több versszakkal, ami iskolai körülmények között elképzelhetetlen lenne ugyanezeknél a fiataloknál –, megismerik a népi hangszereket – ki is próbálhatják azokat –, és táncolnak, játszanak, mesét hallgatnak elvarázsolódva. 40 sérült fiatal jár ide rendszeresen.

Az integráció érdekében két programot is beindítottunk. Az egyiket kéthetenként járnak a sérültek kiválasztott „barátjuk” kíséretében Budapest különböző táncházaiba. (3 fő)

A másik programunkat, a „Színházjárók baráti körét” 1996 végén kezdtük. A program lényege, hogy az Alapítvány szervezésében, ill. anyagi támogatásán keresztül ingyen jegyeket és kívánság szerint kíséret is biztosítunk a sérültek számára. Célunk, hogy egy-egy előadásra 2-3 sérültnél egyszerre ne menjen több, így nem különülnek el a közönség soraiban. A programmal nemcsak hogy életük szerves részévé válik a kultúra iránti igény, de a színházak, opera, operett és hangversenytermek látogatói is elfogadják és megszokják sérült társaink jelenlétét. 4 hónap alatt 72 látogatási alkalom volt.

## 2. Munkahelyi Gyakorlat program

Célja a 17-18 éves értelmi sérült tanulók felkészítése az iskola utáni munkába állásra, a normál munkahelyi elvárásokra, a munkavégzésre.

A programot fontosnak tartjuk, mert:

1. A munkaerőpiacon létező, reális munkalehetőségeket kínálunk fel (mindenki nem lehet kosárfonó)

2. Nem a sajátos iskolai, hanem a valós munkahelyi elvárásokat közvetítjük a tanulók felé, hiszen feladat a felnőtt életre való felkészítés

3. Ha programunk szerint a 2 év során heti rendszerességgel dolgozik külső munkahelyen a sérült tanuló, akkor:

- a sérült fiatal nem hirtelen kerül ki a felnőtt, ép társadalomba, hanem a biztonságos iskolai környezetből, fokozatosan ismerkedhet meg, készülhet fel a felnőtt élet elvárásaira
- a gyakorlat során – nem nagy csoportban, hanem- egyénileg történik az önálló közlekedésre való felkészítés
- a munkahelyi tapasztalatok, visszajelzések alapján az egyéni fejlesztési program célzottabb, testre szabottabb lehet, biztosított a folyamatos, elfogulatlan kontroll
- legalább 10 féle reális munkalehetőséggel ismerkedik meg 18 éves korára
- felmérhető a tanuló valós munkavégző képessége, munkafegyelme, szocializációs státusza
- a sérült fiatalnak lehetősége nyílik arra, hogy az épek közösségének magatartásmintáit megtanulja, az ő szintjén alkalmazza
- a kétéves program során biztos képet kaphatunk arról, kinél, milyen módon, ütemben valósítható meg a foglalkoztatási rehabilitáció
- kiemelkedő jelentőségű, hogy a munkaadók és a munkatársak különösebb felelősség-, kötelezettségvállalás nélkül kerülnek kapcsolatba, ismerkednek meg személyesen a sérült fiatalokkal. A munkahelyi gyakorlatokat felfoghatjuk úgy is, mint a társadalom „képzését” a sérült emberek befogadására.

A program során a tanulók heti egy alkalommal külső, a nyílt munkaerőpiacon létező munkahelyeken dolgoztak. Két tanuló és egy kísérő ment mindig együtt. Két hónapig dolgoztak egy munkahelyen, majd forgószínpadszerűen mentek a következő munkahelyre

dolgozni. Így a tanév végére 4 munkatípust, 4 munkahelyet és sok-sok „kollégát” ismerhetnek meg gyakornokaink.

Az első év kiemelkedő pozitív tapasztalatai után a második évben három iskolával, 8 munkahelyen folytatjuk a programot. Szeretnénk, ha minél szélesebb körben terjedne az iskolai oktatáson belül ez a speciális oktató program, mert minden segítséget meg kell adnunk a sérült fiataloknak ahhoz, hogy a felnőtt világba is megállják helyüket.

### 3. Támogatott munkába állítás

A kiegyensúlyozott, teljes emberi élet elengedhetetlen része a munkavégzés, mely azon túl, hogy segíti anyagi létünk megteremtését, célt, elfoglaltságot, feladatot, ritmust ad mindennapjainknak. Ez a mondat minden egyes emberre érvényes, így a sérült emberekre éppúgy, mint ép társaikra.

A támogatott foglalkoztatás tulajdonképpen egy olyan speciális, komplex munkaerőpiaci szolgáltatás, mely minden segítséget megad a sérült munkavállaló és az őt fogadó munkaadó részére ahhoz, hogy sikeres, hosszú távon is biztonságos, megbízható legyen a sérült munkavállaló alkalmazása.

Az elmúlt év tapasztalatai alapján a Támogatott munkába állítás alábbi metodikáját alakítottuk ki:

1. Kapcsolatfelvétel – aktívan keressük a kapcsolatot azokkal a sérült emberekkel, és az őket ellátó szervezetekkel, akik várhatóan sikeresen tudnak munkát vállalni a nyílt munkaerőpiacon. Tesszük ezt személyes felkeresés útján, írásos tájékoztatókon, konferenciákon stb.

2. A sérült munkavállaló felmérése – a felmérés két részből áll. Először az arra alkalmasnak talált sérült fiatallal nagy tapasztalatú, speciális szakmai tudással rendelkező gyogyopedagógusunk komplex, munka- és pályaalakmassági vizsgálatot végez. A vizsgálat eredményének áttanulmányozása után a munkahely-feltárást végző dolgozó külön is elbeszélget a sérült fiatallal, hogy személyes élménye, saját benyomása is legyen vele kapcsolatban, hogy a sérült egyéniségének, képességeinek legmegfelelőbb munkahelyet, munkatípust kutassa fel.

3. Munkahely-feltárási – a sérült munkavállaló személyiségének a-lapos megismerése után, elsősorban személyes kapcsolataink révén kutatunk fel munkalehetőséget. Segítségként jelentenek esetenként azok a külföldi tulajdonú vállalatok, ahol a munkáltató hazájából hozza a tolerancia, az esélyegyenlőség, az alapvető emberi jogok tiszteletének kultúráját.

4. Munkaközvetítés – ha találtunk sérült dolgozót fogadó munkahelyet, akkor nagy körültekintéssel kell kijelölni, melyik sérült az, aki tökéletesen alkalmas a munka örömteli elvégzésére. Inkább veszni kell hagyni egy álláslehetőséget (ez nagyon nehéz), mint nem a legmegfelelőbb embert kiközvetíteni, és mind a sérült dolgozó, mind a munkaadó számára egy kudarcélményt szerezni.

5. Munkahely felkészítése – a hosszú távú foglalkoztatás sikerességének egyik kulcsfontja, hogy a közvetlen munkatársak képesek-e elfogadni, tolerálni a sérült dolgozót. Rengeteget segít, ha a leendő munkatársakat már előre felkészítjük kliensünk érkezésére, hogy tudják, kit várjanak; érezzék, hogy fontos és jó, amit tehetnek; érezzék saját felelősségüket; tudják, hogy mit lehet és mit nem lehet majd elvárni munkatársuktól, és hogy az alapítvány dolgozója minden problémánál rendelkezésükre fog állni, nem lesznek egyedül. Ha a sérültet nem tudják munkatársai elfogadni – hiába tudja feladatát elvégezni –, nem lesz sikeres a munkába állítás, mert mindenkit ki lehet „szekirozni” munkahelyéről.

6. Munkahelyi betanítás – a Támogatott foglalkoztatás rendszerének egyik legjelentősebb, speciális, egyedi szolgáltatása a sérült munkavállaló számára segítő biztosítása. A segítő a munkavezetőtől megtanulja a munkafolyamatot. Azt igyekszik egyszerű elemekre lebontani, és meghatározott sorrendbe állítva egy jól körülírható munkafolyamatot kialakítani. Eleinte aktívan együtt dolgozva a sérülttel betanítja a munkát, majd fokozatosan kivonul az együttlétezésből, és egyre több időre magára is hagyja kliensét. A folyamat vége a sérült ember önálló munkavégzése.

A segítő feladata még, hogy a munkatársak körében emberileg elfogadtassa, megszerettesse dolgozóinkat.

A segítő munkája, hogy a biztonságos önálló közlekedést megtanítsa kliense számára, annak otthona és a munkahely között.

Integrációs törekvésünk abban is megnyilvánul, hogy táncházaink közül néhányan, önkénteseink kíséretével kétheti rendszerességgel a főváros különböző táncházaiba is járhatnak táncolni.

A munkahelyi gyakorlatok programját 1996 szeptemberében indítottuk. A program szükségességét az mutatta, hogy egyrészt a tanulók úgy végzik el iskolájukat, hogy egyáltalán nincs módjuk a munkahelyi elvárásokkal, a munkatársi kapcsolatok kialakításával, a munkavégzés nehézségeivel, örömeivel, az önálló közlekedés szabályaival megismerkedni. Másrészt az álláskeresés során azt tapasztaltuk, hogy a munkaadók számára teljesen ismeretlenek az értelmi sérült emberek, így sokszor az elutasítás oka az ismeretlentől való tartózkodás. A program során a 17-18 éves sérült tanulók heti egy nap normál munkahelyeken dolgoznak, kísérőjük segítségével. A tanév végére 4 munkatípust, munkahelyet ismernek meg a tanulók.

A támogatott munkába állítást (sérült felmérése, munkahely felkutatása és felkészítése a sérült fogadására, az önálló közlekedés begyakoroltatása mellett a munkahelyi feladatok betanítása, az önálló munkavégzés elérése után folyamatos kapcsolattartás mind a sérülttel, mind a munkahellyel), 4 sérült fiatalnál sikerült jelenleg megvalósítanunk, egy fiatal, pedig most tanulja leendő munkáját.

*(Salva Vita Alapítvány, 1025 Budapest, Batai út 5., Tel/fax: 200-6928)*

**Írta: Gyirkis Ágnes**

## A sérült gyermekek bölcsődei ellátásáról

A bölcsődében sérült gyermekekkel 1984 előtt – egy-egy esettől eltekintve – nem találkozhattunk. A jelentkező igény kielégítésére adott lehetőséget az ez időtájt kialakult helyzet: a születésszám csökkenés és a népessépolitikai intézkedések hatásaként a meglévő bölcsődei férőhelyek iránti igény mérséklődött. A szakemberek a gondozási szolgáltatások bővítését javasolták, a sérült gyermekek fogadását az intézményeknél.

Sérült gyermekek rehabilitációs céllal történő felvételét egy 1985-ös egészségügyi miniszteri rendeletmódosítás tette lehetővé, melynek értelmében az anya továbbra is GYES-en maradhatott akkor is, ha gyermekét bölcsődébe adta.

A bölcsődei gondozás és a gondozásba épített korai fejlesztés módszerét 1986-1989-ig egy hároméves program keretében dolgozták ki. A programban hét város egy-egy bölcsődéje vett részt Debrecenben, Dunaújvárosban, Szolnokon, Vácon, Veszprémben, Szombathelyen és Budapesten (BOMI). A kísérletet a Bölcsődék Országos Módszertani Intézete fogta össze, együttműködve a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola szakembereivel.

Az 1987-ben kiadott módszertani ajánlás még óvatosan fogalmaz a felvételt illetően, ami a tapasztalat hiányára vezethető vissza. A bölcsődei gondozók képzése és gyakorlata addig az egészséges gyermekek gondozására-nevelésére épült, ezért hangsúlyozta az ajánlás a gondozónők megfelelő felkészítésének jelentőségét és a szakemberek közötti konzultáció fontosságát.

Az 1991-es Bölcsődei Szakmai Kollégium irányelve a speciális gondoskodást igénylő gyermekek bölcsődei ellátásáról már megengedőbb. Így szól: „Megfelelő tárgyi és személyi feltételek esetén bölcsődei felvételt nyerhetnek mindazok a gyermekek, akik veleszületett vagy szerzett károsodás következtében valamilyen fogyatékosságban szenvednek, vagy fejlődésükben, oly mértékben visszamaradtak, hogy emiatt speciális bánásmódot, fejlődésükhöz több figyelmet igényelnek, és nem veszélyeztetik sem maguk, sem társaik testi épségét.”

SEGÍTŐ SZAKEMBEREK 1992-ben				
szakképzés	gyógypedagógus	pedagógus	pszichológus	orvos
szakemberek száma	16	5	15	9

1986. és 1993. között folyamatosan emelkedett az ellátást igénylők köre. 1993-ban és 94-ben egy számszerű csökkenés következett be, mivel folyamatosan szűntek meg a bölcsődei férőhelyek. A gazdasági megszorítás és az állami támogatás hiánya miatt sok helyen nem tudták biztosítani a sérült gyermekek gondozásának-nevelésének feltételeit. Az 1996-ban a BOMI által közreadott adatokból kitűnik, hogy a korábban hat bölcsődében

megkezdett tevékenység gyakorlatilag országossá bővült, bár a területi elosztás nagyon változóan alakult.

Ma már az ország területén egyre több bölcsődében együtt nevelkedhetnek a sérült gyermekek az egészségesekkel.

Ott, ahol a korai fejlesztés feltételei megvannak, egy gyermekcsoportban egy vagy két sérült gyermek helyezhető el optimális integráció esetén. Az eredményes integrációban a csoport valamennyi tagja számára biztosított a színvonalas gondozás, a személyre szóló figyelem, a szabad játék ideje, és mód van a sérült gyermekkel való egyéni fejlesztő foglalkozásra is.

SEGÍTŐ SZAKEMBEREK 1996-ban					
szakképesítés	gyógy- pedagógus	peda- gógus	pszicho- lógus	orvos	diete- tikus
főállású	11	6	1	14	4
részállású	29	6	16	48	-

Részleges integráció a gondozási egységen belül történik, az egyik szobában az ép, a másik szobában a sérült gyermekek elhelyezésével. A gyakorlat az, hogy a nap nagy részét együtt tölti a két csoport, csak a napirend egy-egy részében különülnek el. A sérült gyermekcsoport tagjai szervezett egyéni és csoportos fejlesztésben részesülnek, ugyanúgy, mint a speciális csoportban.

A speciális csoportot, mint harmadik lehetőséget a bölcsőde egy gondozási egységként alakítják ki. A teljes csoport sérült gyermekekből áll, a csoportlétszám kisebb, mint egy normál bölcsődei csoportban. Egy gondozónő három gyermek gondozását, fejlesztését végzi.

A bölcsődei felvétel a Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság javaslata alapján történik. Alapkövetelmény a tárgyi feltételek (helyiség, bútorok, játékok, fejlesztő eszközök) mellett a személyi feltételek biztosítása, az önként vállalkozó és a feladatra felkészített, szakképzett gondozónők és korai fejlesztésben jártas szakember. A csoport összetételének megfelelő szakember-ellátottság – főállásban vagy részidőben – elengedhetetlen feltétele a sérült gyermeket fogadó bölcsődék működésének.

A fogyatékkal élő gyermekek bölcsődei gondozásának elvi alapja a gondozás-nevelés napi gyakorlatába épített fejlesztés lehetőségeinek kihasználása. Fontosságában megegyezik az egyénre szabott korai gyógypedagógiai beavatkozással, kölcsönösen kiegészítik és elősegítik egymást. Ez a munka szoros együttműködést feltételez a gondozónő és a gyógypedagógus között, a kompetencia határok tiszteletben tartásával.

Sérült gyermek bölcsődei gondozásánál is követendő elv a szülővel történő beszoktatás. A megelőző évek gyakran nagyon szoros szülő-gyermek együttlétben telnek. A fokozatos elválás mindkettőjük számára fontos, akkor is, ha a sérült gyermek részéről nem mindig jelennek meg a környezet számára láthatóan az ép gyermek bölcsődébe szoktatásakor már ismert reakciók.

A felvétel próbaidőre szól, ennek időtartama a szükséglet szerint alakul 1 hónaptól akár több hónapig. Eltelte után a gyermekkel közvetlenül foglalkozó szakemberek dönthetnek a

felvételtől vagy elutasításról. Ha elutasítják a gyermek további gondozását, akkor a szülő tájékoztatást kap az elhelyezés más lehetőségeiről. Sérült gyermek felvétele előtt fontos az egészséges csoportba járó gyermekekkel, a szülőkkel, a gondozónőkkel és a bölcsődei személyzettel beszélni, a felmerülő kérdéseket, esetleges problémákat megtárgyalni.

Az elfogadó, szeretetteljes gondozónő-gyermek kapcsolat a feltétele a sérült gyermekek gondozásának. Ennek biztosítása érdekében egy-egy gyermekkel mindig ugyanaz a gondozónő foglalkozik. Ha a bölcsődén belül más csoportba helyezésről döntöttek a szülők és a szakemberek – pl.: speciális csoportból ép gyermekcsoportba –, az átszoktatás a „saját” gondozónő együttműködésével történik.

A bölcsődei szolgáltatás részidőben is igénybe vehető. A napirend a gondozási műveletek egyszerűsége és rendszeres ismétlődése folytán, az esetenként csak szituációt értő gyermekek számára is biztosítja a könnyebb tájékozódást. Az egyéni és csoportos foglalkozások úgy illeszkednek a napirendbe, hogy megfelelő idő jusson a játékra, pihenésre, levegőzésre, étkezésre.

A foglalkozások anyagának összeállítása a gondozónő véleményének figyelembevételével a segítő szakember feladata. A fejlődést rendszeresen írásban rögzítik a gyermekekkel közvetlenül foglalkozó szakemberek.

Az alapellátáson túl sok bölcsőde tovább bővítette szolgáltatásainak körét. Így többek között játszócsoportot, játék- és eszközkölcsonzést, szülőcsoport beszélgetést vehetnek igénybe a sérült gyermeket nevelő családok a bölcsődei szolgáltatáson kívül vagy amellest.

A GYERMEKEK KORA A BÖLCSŐDÉBE KERÜLÉSKOR							
év	0-1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	Összesen
gyermekek száma	8	53	126	75	13	4	279
%	2,8	19,0	45,0	26,8	4,7	1,4	100,0

## Könyvajánló

### **Helen Keller: Csöndes sötét világom** **Egy siket-néma-vak leány önéletírása**

Aki eddig még nem találkozott e könyv írójának nevével, bizonyára hitetlenkedve teszi fel a kérdést: „lehetséges, hogy egy siket-néma-vak leány önéletírását tartom a kezemben?” Pedig nem csoda, és főként nem csalás, nem szemfényvesztés az, amiről ez a különlegesen érdekes és megejtően szép írás szól. Egy rokonszenves fiatal amerikai lánnyal ismerkedünk meg, aki mindössze abban különbözött az átlagemberektől, hogy látásától és hallásától másfél évesen megfosztva, rendkívül nehezítetten, kerülő utakon, de szerencsére kitűnő szociokulturális feltételek mellett bontakoztatta ki nem mindennapos tehetségét.

**Írta: Krompholczné Hidegh Marietta**

## **Ildikó története**

Ildikó vak kislány. Vakságának oka Retrolentáris fibroplázia. Tizenhat hónapos korában a Látásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság szakvéleménye alapján vettük fel bölcsődénk speciális csoportjába, ahol én lettem a gondozónője.

A szülőket már a felvételkor úgy tájékoztattuk, hogy ha a kislány fejlettségi szintje lehetővé teszi, áthelyezzük őt egy másik csoportba, ahol egészséges gyermekekkel lehet együtt. Felvételkor azonban úgy gondoltuk, előnyösebb Ildikó számára egy védettebb közösség.

Nagyon nagy szeretettel fogadtam őt, de kicsit félttem is, mert eddigi munkám során még nem foglalkoztam vak gyermekkel. Aggódtam amiatt, hogy eleget tudok-e tenni ennek az új feladatnak, elfogad-e engem Ildikó, a szülőkkel tudok-e kialakítani olyan kapcsolatot, együttműködést, amely segíti a kislány fejlődését. Ma már örömmel és szeretettel gondolok arra az időszakra, amelyet Ildikóval töltöttem el.

Bölcsődénkben már jól bevált módszer a szülővel történő beszoktatás. Ez segítette Ildikó beilleszkedését is, az új környezet megismerését, feltérképezését. De segített engem is, hogy az édesanya segítségével megértsem az ő jelzéseit, szokásait, kommunikációját, megismerjem kettejük kapcsolatát.

Ildikó nyolc hónapot töltött el csoportunkban. Ezalatt az idő alatt a mozgás, az önállóság-önkiszolgálás, a szocializáció, az értelem fejlődését elősegítő programot az Ildikó fejlődését csecsemőkora óta figyelemmel kísérő Látásvizsgáló Országos Szakértői Bizottság gyógypedagógusa a csoport munkáját segítő gyógypedagógussal történt konzultáció után állította össze.

Tőle tanultam meg, hogy a vakok nem szeretik, ha megfogják a kezüket, mert ők azzal „látnak”. Ehelyett a hallásukra támaszkodva lehet őket megfelelően irányítani. Tudom már azt is, hogy a számunkra oly természetes dolgok, mint pl. a két lábon való járás vagy a tárgyak nagysága, alakja, kiterjedése, testünk határainak megtapasztalása, környezetünk megismerése stb. a vak ember számára hosszas tanulás eredményeként alakul csak ki. Megtapasztaltam azt is, hogy a vakokat gondozó, nevelő embernek sokszínű kommunikációs formákkal és nagy empátiával kell rendelkeznie, miután csak szavakkal és mozdulatokkal tudjuk őket irányítani.

Ildikó a csoportunkban eltöltött idő alatt megtanult önállóan járni, a már ismert környezetben biztosan közlekedni, tájékozódni. Önállóan keresett magának játékot, étkezések alkalmával megtalálta helyét az asztalnál, és próbálkozott a pohárból való ivással.

Egy-két szavas mondatokat használt, szeretett énekelni, mondókákat mondani. E fejlődés láttán a csoport munkáját segítő team a szülőkkel megbeszélve elérkezettnek látta az időt arra, hogy Ildikó átkerülhessen bölcsődénk egy másik csoportjába, ahol lehetősége nyílik majd a látók társadalmába való beilleszkedésre, a különböző funkciók további fejlődésére. Ildikó ekkor huszonnégy hónapos volt. Tudtam, hogy szükség van erre a váltásra, de mégis aggodalommal és fájó szívvel gondoltam az elválásra.

Leendő gondozónője, Vali, még az átszoktatást megelőzően rendszeresen meglátogatta Ildikót. Megfigyelte a kislány viselkedését, szokásait, jellemző kommunikációját, önállósági-önkiszolgálási szintjét. Őlbe vette őt, beszélgetett vele. Ildikó ilyenkor

végigtapogatta Vali fejét, arcát, kezét és már néhány találkozás után nevének szólította. Más alkalmakkor én mentem át Ildikóval vendégeskedni leendő csoportjába.

Az új csoportba történő átszoktatáskor fokozatosan növeltem az új környezetben eltöltött időt, illetve csökkentettem a velem való együttlét idejét. A gondozási műveleteket is fokozatosan engem megfigyelve vette át Vali, így mindkettőjük számára lehetőség nyílt egymás lassú, alapos megismerésére.

Sokáig hiányzott Ildikó kedves kis csengő hangja, énekelgetése, mondókázása, simogatása. De tudtam, hogy ezt a lépést Ildikó fejlődése, megfelelő szocializációja érdekében meg kellett tenni.

Kapcsolatom azonban nem szakadt meg vele. Folyamatosan figyelemmel kísértem a gyermekekkel való kapcsolatának alakulását, önállóságának, játéktevékenységének, kommunikációjának fejlődését.

Megfigyeléseim, tapasztalataim alapján úgy gondolom, hogy Ildikó integrációja a dolog nagyszerűsége mellett speciális feladatot rótt a gondozónőkre, nehézséget jelentett a befogadó gyermekcsoportnak és Ildikónak is.

A gondozónőnek a jól szervezett napirend segítségével a bölcsődei élet során számtalan olyan helyzete adódik játék, a gondozási műveletek, az étkezések közben, amikor az egészséges és vak gyermek megfelelő kapcsolatának kialakítását segítheti. Egy vak kisgyermek számára ugyanis csak egy látó gyermekcsoportban lehetnek olyan helyzetek, szituációk, amelyek segítik szocializálódását a gyermek-, majd a felnőtt-társadalomba.

Ildikó számára a legnagyobb nehézséget a gyermekek közeledése jelentette. Nem szerette, ha megfogják a kezét, ha közel kerülnek hozzá, vagy megérintik őt. Vali mindezt elfogadta, hiszen tudta, hogy mi, látó emberek sem engedünk mindenkiket a közelünkbe. Félő volt azonban, hogy a gyakori elutasítás Ildikó játékból való kirekesztését vonja maga után. Ezért olyan játékokat próbáltak Valiék játszani, amelyek Ildikót és a gyermekeket egy csoportba vonzották. Pl. közösen énekeltek, és együtt játszható mondókákat játszottak. Igazi kanalakkal és lábasokkal főzőcskézték a csoportban, majd elmentek együtt a mosodába, a konyhába, illetve ellátogattak a bölcsőde többi csoportjába is. A gondozónő ilyenkor megkérte a gyermekeket, segítsenek Ildikónak tájékozódni a folyosón. Ildikót is gyakran buzdította arra, hogy kérjen önállóan segítséget társaitól, pl. kedvenc játékának megkeresésében.

A fürdőszobába rendszeresen egy kisfiúval ment, akitől megtanulta a WC használatának módját, a csap kinyitását, a kézmosást. Étkezéseknél is előbb a gyerekek kísérték Ildikót az asztalhoz, majd később Ildikó terített meg nekik is. Vali direkt támogatása az étkezések alkalmával segítette a kanalazás művészetének elsajátítását. Mindezek eredményeként Ildikó huszonhét hónapos korában önállóan ült le az asztalhoz, és segítség nélkül ivott pohárból.

Negyven hónapos korában megbízhatóan szobatiszta lett, önállóan öltözködött, mosakodott, evett. Összetett mondatokban beszélt, történeteket elmesélt, tisztán énekelt. Társait és a környezetében gyakran megforduló felnőtteket hangjukról felismerte és nevének szólította, a közös játékokba, ha csak rövid időre is, de bekapcsolódott. Ildikó szocializációja, fejlődése jó úton haladt, és a csoportban lévő gyermekek is megtanulták hogyan éljenek, játszanak vele együtt. E sikerek az édesanyában olyan gondolatokat ébresztettek, hogy Ildikónak az óvodában is látó gyermekek közé kell kerülnie, így folytatva a megkezdett fejlődést. Hosszas keresgélés után sikerült meg találni egy befogadó óvodát, ahol Montessori módszereit is felhasználva foglalkoznak speciális igényű gyermekekkel.

Ildikó megismerése, együttlétünk, a vele való foglalkozás sokat jelentett számomra. Lehetőséget adott, hogy megpróbáljam beleélni magam az ő helyzetébe, mit jelent súlyos látássérültnak lenni, és hogyan lehet ennek ellenére teljes életet vidáman, jókedvűen élni.

Ildikó ősszel iskolába készül.

**Írta: Kapor G. Attila és Petus Márta**

## **SÜSS FEL, NAP CSALÁDTÁMOGATÓ MŰHELY**

### **Beszámoló egy komplex szolgáltató rendszer működésének tapasztalatairól**

1995-ben a sérült gyermekek bölcsődei ellátásában szerzett tíz éves tapasztalattal úgy gondoltuk, hogy a meglévő tárgyi és személyi feltételek lehetővé teszik az általános gyakorlattá vált ellátási forma kibővítését. Egy olyan szolgáltatásrendszer kialakítására gondoltunk, amellyel nemcsak azokat a családokat tudjuk segíteni, akik naponta veszik igénybe a bölcsőde adta lehetőségeket, hanem azokat a családokat is, akik otthon gondozzák gyermeküket, és szívesen mozdulnának ki elszigeteltségükből.

E program megvalósításához a SOROS Alapítvány egy pályázatának elnyerése segítette hozzá intézetünket.

#### **A szolgáltatásrendszer elemei**

##### **Játszóház**

A sérült gyermekek szüleikkel, testvéreikkel együtt játszhatnak. A szülők kipróbálhatják azokat a játékokat, melyeket kölcsönözni kívánnak. Mondókákat, énekeket, játékokat, mozgásfejlesztő feladatokat tanulhatnak, melyeket otthon, gyermekükkel együtt gyakorolhatnak. A foglalkozásokat szakképzett gondozónők vezetik.

##### **Csoportos foglalkozás**

Ezekon a foglalkozásokon a gyermekek a szüleikkel együtt gyógypedagógus által vezetett fejlesztő foglalkozásokon vehetnek részt. E foglalkozások alkalmával a gyógypedagógus megbeszéli a szülőkkel a foglalkozásokon gyakorolt feladatok célját, a használt játékok, fejlesztő eszközök használatának módját.

##### **Egyéni gyógypedagógiai tanácsadás**

A szülők igénye alapján a gyógypedagógus tanácsot ad a gyermek értelmi és/vagy mozgásfejlesztésére, az önllátás-önkiszolgálás elősegítésére.

##### **Pszichológus terápiás foglalkozásai**

E szolgáltatást olyan szülőknek, házaspároknak kínáljuk, egyéni és csoportos beszélgetési formában – az e területen jártas szakember vezetésével –, ahol a család a sérült gyermek problémái miatt nehezen működik.

##### **Gyermekfelügyelet**

Az előzőekben felsorolt szolgáltatások ideje alatt, a szülők távollétében szakképzett gondozónők biztosítanak játéklehetőséget a gyermekek számára.

## **Játékkölcsönző**

A foglalkozásokon bemutatott játékokat, eszközöket kölcsönözzük, az értékük 10%-át képező költségtérítés ellenében.

## **A családtámogató műhely terápiai struktúrája**

Bizonyára Önök előtt is ismeretes az a jelenség, hogy ha egy adott zenemű különböző karmesterek interpretálása által szólal meg, az eredmény sohasem lesz egyforma, mi több, határozott különbségek lesznek érzékelhetőek. Ugyanaz szól tehát, csak másképpen. Nincs másról szó a mi esetünkben sem. A probléma ugyanis adott, mint bárhol másutt is – egyszerűen fogalmazva: halmozottan sérült gyermekek és szüleik szakmai támogatása. Alábbiakban az erre a helyzetre adható megoldások egyikének vázlatos ismertetését olvashatják.

Nem közömbös számunkra, hogy a hozzánk forduló szülők milyen esélyekkel tudják feldolgozni saját helyzetüket, illetve milyen szakmai támogatást kapnak saját nevelési gyakorlatuk és lehetőségeik mellé, sem az, hogy ezen munkán keresztül a gyermek fejlődése milyen mértékben közelít: lehetőségei optimumához.

A családtámogató műhely szakmai bázisa a gondozónők, a gyógypedagógus, valamint a pszichológus együttes és interaktív munkája által adja meg a hátterét a gyermekekkel és a szülőkkel történő foglalkozásoknak. Jellemzője a módszertani és szemléleti egység, mely nem zárja ki az eklektikus megoldások egymásmellettiességét, viszont törekszik egyfajta harmonikus illeszkedés megvalósítására.

A családtámogató műhely időtartama alatt a foglalkozások típusai a következők:

- a gyermek számára fejlesztő foglalkozások
- a szülők számára egyéni tanácsadás
- a szülők számára tanácsadó csoportok
- a gondozók számára esetmegbeszélő csoportok.

A különböző műhelytevékenységek tematikusan és a helyzetek által kijelölt összefüggésekben is szervesen összekapcsolódnak.

A műhely pszichológiai figyelme elsősorban a szülőkre koncentrál.

A konkrét pszichológiai munka két technikán keresztül igyekszik jelen lenni.

Az egyéni tanácsadás minden szülő számára biztosít egy elmélyültebb lehetőséget a saját helyzetek, problémák feldolgozására. Az egyéni tanácsadás középpontjában a szülő áll.

A tanácsadó csoportok a saját élmény többletével, az alapjaiban ugyanazon, de minőségeiben és minősítéseiben akár teljesen eltérő élethelyzetek tükröztetésével adnak feldolgozási terepet a szülőknek. A pszichológus esetmegbeszélő csoportokon (vagy egyéni beszélgetések formájában) a gondozókkal is együtt dolgozik.

E munkának két kapcsolódási pontja is van a többi foglalkozás felé. Egyfelől segítheti a gondozónők napi, szakmai munkáját, tágabb perspektívát nyithat összefüggésekre, másfelől a pszichológus be tudja építeni saját munkájába, hasznosítani tudja a gondozónők – egyébként kiválthatatlan – tapasztalatait.

Azt gondoljuk, hogy a szülőknek lehetősége van tehát elérni szakmai szempontokat, az együttesség élményét, egy elfogadó természetes közegben, mely közeg folyamatos biztatás a továbblépésre a helyes úton.

Foglalkozásainkat 1996. február elején indítottuk, és mint minden új kezdeményezés nehézkesen, döcögve indult be. Az első időszakban a szolgáltatásainkat a csoportunkba járó

gyermekek illetve családjaik vették igénybe. Áprilisban azonban egyre több család keresett meg minket. Úgy gondoltuk, hogy egy új program beindítása során jelentkező kezdeti nehézségek reálisnak tekinthetők.

<b>Igénybevevők számának alakulása 1996. február 1- június 30-ig.</b>	
Foglalkozásokat látogatta	15 család
BOMI csoportban gondozott gyermek	7 család
Területről (egész főváros és vonzáskörzete)	8 család

<b>Igénybevevők számának alakulása 1996. február 1- november 1-ig.</b>	
Foglalkozásokat látogatta	19 család
BOMI csoportban gondozott gyermek	7 család

A gyógypedagógus a gyermek állapotának, korának ismeretében, bizonyos esetekben javaslatot tett a szülőknek, hogy csak egyéni tanácsadást vagy csak csoportos foglalkozást, illetve mindkét szolgáltatást vegyék igénybe.

Családtámogató műhelyünk legtöbb család által igénybevett szolgáltatásai az egyéni gyógypedagógiai tanácsadás és a csoportos foglalkozásokkal tarkított játszóház. Az egyéni és csoportos foglalkozások más-más területeken tudnak a szülők segítségére lenni.

Az egyéni foglalkozásokon minden alkalommal a szülővel együtt vesz részt a gyermek. Ebben a bensőséges légkörben könnyebben kezdeményeznek a szülők olyan beszélgetéseket, amelyekben családi, nevelési, életvezetési problémájukról szólnak. Ilyen spontán beszélgetésekre, más körülmények között nehezebb alkalmat, megfelelő hangulatot teremteni.

A szülő a foglalkozások alatt figyelemmel kísérheti gyermeke fejlesztését, ötleteket, tanácsokat kaphat az otthoni foglalkozásokra és a játékok, egyéb fejlesztő eszközök használatára. Segédeszközök beszerzési lehetőségeiről, a különböző pénzbeli vagy szociális támogatásokról is tájékoztatást tudunk nyújtani.

A sérült gyermekek szülei gyakran elbizonytalanodnak, nem mernek, nem tudnak vagy nem a-karnak gyermekük elé szabályokat, követelményeket állítani, és ennek következményei gyakran nagyon megterhelőek a családra nézve. Sokszor meglepetést jelent a szülőknek, mi mindent tud gyermekük. Vannak olyan szülők is, akik még hárítják annak elfogadását, hogy gyermekük fogyatékos, és a foglalkozásokon tapasztalják gyermekük fejlettségi szintjét, mit tud és mit nem.

A csoportos foglalkozások, illetve a játszóházi foglalkozások lehetőséget adnak a találkozásra más, hasonló problémákkal küzdő szülővel, ahol a beszélgetések során tapasztalatokat cserélhetnek ki, támogatást nyújthatnak egymásnak. A foglalkozásokon résztvevő szakemberek részéről a fogyatékoság természetes kezelését és olyan elfogadó légkört tapasztalnak, amely felszabadítja őket a stigmatizáltság érzése alól. Megfigyeltük azt is, hogy a csoportos foglalkozásokon egymás gyermekének megfigyelése olykor lendületet ad: „Ha a te gyermeked is tudja, mi is megpróbáljuk.”

E foglalkozások során a gyermekek a szülőkkel együtt végzik a feladatokat, ami lehetőséget ad a szülő – gyermek kapcsolat továbbfejlődésére.

A közös játék a közösen átélt élmények, szembesülés a problémákkal segíti a szülőket, hogy együtt, egymást támogatva viseljék el a nehézségeket.

MELY INTÉZMÉNYEKTŐL ÉRKEZTEK CSALÁDOK	
küldő intézmény vagy szolgáltatás	a családtámogató műhelyt igénylő családok száma
Korai Fejlesztő Központ	6
Dévény Anna manuális terápia	1
integrált bölcsődei csoport	1
Látásvizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság	11
BOMI integrált csoportja	8
BOMI integrált csoportjának csoportos foglalkozásai	2

Szolgáltatásrendszerünk általunk nagyon fontosnak gondolt elemét képezik a pszichológusi támogatást nyújtó foglalkozások.

Egy sérült, fogyatékos gyermek nevelése a családban nagyon sok lelki és fizikai problémát okozhat. Nehéz a helyzet elfogadása, feldolgozása, a mindennapok megélése és a családi élet harmonikus fenntartása.

Hogy mikor képesek ezeket a gondokat, problémákat megosztani, elmondani és így feldolgozni, pszichológussal és szülőtársakkal közösen, ez teljesen egyéntől, személyiségtől függő, ezt erőltetni, siettetni nem szabad.

Az orvosi tanácsadás iránti csekély érdeklődés okát abban látjuk, hogy a családok orvosi, egészségügyi problémái a legjobban megoldottak. Hiszen a gyermekek már konkrét orvosi, gyógypedagógiai diagnózissal érkeztek hozzánk. A szükséges gyógyszereket, kezeléseket a különböző vizsgálatokon, szakrendeléseken speciális terápiák alkalmával megkapják.

A gondozónők, a gyógypedagógusok a foglalkozások, beszélgetések során megnyerték a családok

bizalmát. A kezdetben zárkózott szülők fokozatosan megnyíltak, egyre többet beszélgettek. Sikerként könyveltük el azt, ha egy szülő, aki kezdetben feszült, zárkózott volt, egy idő. után nyitottabb, nyugodtabb lett, elkezdett beszélgetni a többi szülővel, a gondozónőkkel, és egyre többször kért tanácsot, segítséget gyermeke nevelésével kapcsolatban.

Örvendetes volt számunkra egyrészt, hogy a húsz család közül nyolc a főváros más kerületéből keresett meg minket, másrészt hogy a családok rendszeresen látogatták a foglalkozásokat, kialakítva így a törzsvendég-kört. A rendszeresen járó családok jól érezték magukat, megtalálták azt a közösséget, ahová szívesen járnak, beszélgetni tudnak, gyermekükkel együtt játszhattak. Megfigyelhették gyermekük közösségben való tevékenységét és a gyógypedagógussal mindjárt meg is beszélhették tapasztalataikat.

Családtámogató műhelyünk kilenc hónapos működése alatt sikerült jól kialakítani a foglalkozások rendjét, lebonyolításának módját, fejlesztő játékok tekintetében is jól felszereltté váltunk.

AZ IGÉNYEK MEGOSZLÁSA A CSALÁDTÁMOGATÓ MŰHELY SZOLGÁLTATÁSAINAK TEKINTETÉBEN (FEBRUÁR 1-NOVEMBER 1-IG)	
szolgáltatás	igénybevett alkalmak száma
játszóház	36
egyéni gyógypedagógiai tanácsadás	18
játszóház és egyéni gyógypedagógiai tanácsadás	11
gyermekfelügyelet	9
család-házasság terápia	11 család
szülőcsoport beszélgetés	-
orvosi tanácsadás	4 család
játékkölcsönző	4

Műhelyfoglalkozásainkat, a SOROS Alapítvány támogatásának lejárta után is, a tapasztalatok felhasználásával tovább folytatjuk, szeretnénk még több családot megismerni és segíteni őket.

**Írta: Molnár László**

## **Diákotthonok a gyermekvédelmi törvény tükrében**

Az Értük-Velük Egyesület ezzel a címmel rendezett konferenciát 1998. február 23-24-én Salgótarjában.

Előzménynek tekinthető az ugyancsak az Egyesület által szervezett Gyermekvédelem a gyógypedagógiában című konferencia (1997. Zánka).

Az Értük-Velük Egyesület jó ideje jelentős aktivitást fejt ki az általános iskolák és diákotthonok megreformálásáért, átalakításáért. (Az általános iskolák és diákotthonok a tanköteles korú fogyatékosoknak minősített gyermekek alapfokú oktatását ellátó közoktatási intézmények.)

Az Egyesület munkája azért is jelentős, mert NGO-ként valójában kormányzati feladatot igyekezett előmozdítani a gyermekvédelmi törvény elfogadásáig, nevezetesen a közoktatási és népjóléti tárca közös kompetenciájába tartozó általános iskolák és diákotthonok státusának tisztázását.

A tisztázás arra irányult, hogy az állami gondoskodás hatálya alá tartozó fogyatékos gyermekeknek az érintett intézményben történő gondozása-nevelése gyermekvédelmi ellátás, hiszen ők gondozotti státuszuk okán kerültek az ellátásba és nem fogyatékoságuk miatt. Ezért az iskolák illetékessége nem lehet több, mint a (szegregált) gyógypedagógiai oktatás maga.

Tehát mindazok az ellátások és elhelyezési formák – gyermekotthon, lakásotthon, nevelőszülői elhelyezés – megilletik a fogyatékos gondozott gyermeket is, amelyek gyermekotthonban élő ép társaikat.

Ezzel szemben a diákotthonban csakis a hetes (hétközi) elhelyezett gyermekek lehetnek, mert az nem más, mint a kollégiumi ellátás egy formája, amelynek indokai közismerten mások.

A XXXI. törvény a fenti értelemben tisztázta a helyzetet, szakmailag korrekt szabályozást eredményezett.

Meglátásom szerint a mostani konferenciával az Egyesület a főhatóság(ok) feladatát igyekezett ellátni, mert az átalakulás számos fontos és néhány tekintetben problematikus kérdését 1997. november 1-je után a minisztériumoknak haladéktalanul tisztázniuk kellett volna.

Semmi baj azzal, hogy civil szervezet felkészítést tart a törvény végrehajtásáról, de szépséghibánál több, hogy nem kormányzati megrendelésre teszi ezt. Mert sok helyütt a világban a kormányzatok az NGO-tól rendelnek meg efféléket, sőt jogszabály-tervezeteket is, ami korántsem jelenti az állami felelősség privatizálását.

Talán magától érthető, hogy ezért nem elmarasztalás, hanem annál inkább dicséret illeti az Egyesületet.

Az itt közölt állásfoglalásból kitűnik, hogy a konferencia résztvevői megfogalmazták azirányú igényüket, hogy a felkészítés a minisztérium céltudatosan megszervezett tevékenysége legyen.

A konferencia, amely elsősorban az igazgatás kérdéseit taglalta, változó színvonalú előadókat tudott felkérni. Jellemző volt az az újabban egyre több rendezvényen tapasztalható jelenség, hogy az előadók rutinszerűen eldarálják szokásos mondókájukat, mitsem törődve a

hallgatósággal, amely jelen esetben gyógypedagógusokból, máskor nonprofit szervezetek képviselőiből vagy éppen gyermekotthonok dolgozóiból áll.

A fáradtság és/vagy involváltság hiánya sokat ront a hitelességen, és további bizonytalanságban tartja a változásokra kellően fel nem készített szakembereket. Természetesen hiteles és tanulságos beszámolók is elhangzottak, a gyermekotthonná történő átalakulás kezdeti lépéseiről, biztató szakmai törekvésekről.

A konferencia részletes szakmai programjának ismertetésétől most el kell tekintenünk, de folyamatosan hírt adunk a gyógypedagógiai intézményhálózat átalakulásának kérdéseiről és természetesen az Értük-Velük Egyesület és más szervezetek ilyen irányú munkájáról.

Írta: Molnár László

## Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről

A kötetet a Szociális Szakmai Szövetség jelentette meg Pillanatképek sorozatában. Nem tudományos igényű elemzést, nem is szociográfiát tart a kezében az olvasó. A „gyorsjelentés” műfaji lényege, hogy szemelvényekkel illusztrálva mutat be jelenségeket, társadalmi helyzeteket, esetünkben a fogyatékosokét a mai Magyarországon.

A gyorsjelentés segélykiáltás a fogyatékosokért. Kérdés persze, hogy a döntéshozók elalvás előtti olvasmánya lesz-e?

A rendszerváltás után hét évvel megjelent könyv hiteles tudósítás arról, hogy az új korszak nem hozott érdemi javulást a fogyatékosok életlehetőségeiben. A kötet szerkesztői és egyben a kisebb lélegzetű tanulmányok írói – Kováts András és Tausz Katalin – könyvük elején pregnáns leírását adják a fogyatékoságok eltérő szakmai és szociálpolitikai megközelítésének. „Ha a fogyatékoságot csupán egészségügyi problémának tekintik, az erőfeszítések az egyén testi és szellemi állapotának megváltoztatására irányulnak. Ha a javak és erőforrások egyenlőtlen elosztásából származó hátrányos helyzetként értelmezik, a szociális ellátó rendszer hivatott a hátrányok mérséklésére. Ha devianciaként kezelik, vagyis az elfogadott fizikai és egészségügyi normáktól való eltérésként fogják fel, a „normaszerű” és attól eltérő csoportok zavartalan együttélésének megvalósításán kell fáradozni. Ha a fogyatékoságot társadalmi és emberi jogi kérdésként kezeljük, akkor nem az egyének csoportok fizikai és szellemi korlátaira helyezük a hangsúlyt, hanem arra, miként korlátozza a fizikai és szociális környezet e csoportok és egyének életét.”

Ha bizonytalanok volnánk, hogy vajon melyik megközelítésmód az uralkodó nálunk, minden kétséget eloszlatandó olvashatjuk: „...a fogyatékoságot, a fogyatékos emberek problémáit Magyarországon a mai napig elsősorban orvosi, pszichológiai, vagy gyógypedagógiai ügyként kezelik. Azt, hogy a fogyatékos ember szegény, munkanélküli, alacsonyán iskolázott, vagy azt, hogy az önálló életvezetés lehetőségei nem biztosítottak számára, járulékos problémának tekintik. Ezen szemlélet szerint a társadalmi hátrányokért az egyén veleszületett vagy szerzett „fogyatéka” a felelős; tehát a kiváltó biológiai vagy pszichés ok megszüntetésén kell fáradozni, s az a társadalmi hátrányok megszűnését eredményezi. A fogyatékos emberek rehabilitációja ez esetben döntően csak az egyén rehabilitációja.”

A szemelvényekből drámai képet kapunk a fogyatékkal élés hétköznapijairól, többek között arról, hogy nem csupán az érintetteket sújtja, de egész családok életének meghatározója lehet. Kilátástalan családi helyzetek tárulnak föl a segélykérő levelekből. Az anya értelmi fogyatékos gyermeke mellett nem tud munkát vállalni, kisebbik gyermekével GYES-en van. Jövedelmük a családi pótlék és a GYES. Albérletben laknak, ahol csak villannyal lehet fűteni, azaz lehetett, amíg ki nem kapcsolták, januárban.

Döböntően olvastam a könyvben annak az anyának a levelét, akinek gyermeke egyedülállóan ritka betegséggel született – értelmileg akadályozott, fájdalomérzet-hiányos, verejtékezés képtelen – és 1989-1990 táján magam is igyekeztem segíteni problémájuk megoldásában. Sikertelenül.

Az anya „szokatlan” igényei nehezítették a megfelelő konstrukció megtalálását. Ragaszkodott hozzá, hogy 24 órás felügyeletet igénylő gyermekét maga gondozhassa

otthonukban, szeretne volna, ha iskolába, közösségbe járhatna a fia, hiszen joga van hozzá, – mondta akkoriban, amikor ez még szokatlanul hangzott. A különös, egyedi helyzetre a hivatásos anyaság nem létező jogintézménye lehetett volna a szociálpolitika válasza. Azonban az illetékesek veszélyes precedenst láttak a hivatásos anyaság engedélyezésében, s nem értették az anya ragaszkodását fiához. Hiszen van megoldás, mondták, az egészségügyi gyermekotthon, amit a családban nem tartható beteggyermeknek hoztak létre, és a többségnek megfelel.

Vajon azóta hogyan alakult sorsuk?

A könyv a fogyatékosok életének valamennyi színterét érinti, többek között a család mellett az intézeti viszonyokat, az egészségügyi rehabilitáció és rehabilitáció, az oktatás, szakképzés, foglalkoztatás kérdéseit és a jövedelmi viszonyokat.

A válogatás során a szerkesztők nem követték el azt a jellemző hibát, hogy a legjobb érdekérvényesítő csoportról írnak a legtöbbet.

Helyes arányban mutatják be a tradicionálisan fogyatékosnak minősített csoportokat, és az egészségkárosodások köréből is választottak eseteket.

Az intézeti életviszonyok súlyos hiányosságairól is tudósít a jelentés. Erről már korábban értesülhetett a közvélemény az állampolgári jogok országgyűlési biztosa jelentéséből.

Az emberhez méltatlan viszonyokról egy kiragadott példa: az intézetekben az egy bennlakóra jutó hely fele akkora, mint a börtönökben.

De mindennél többet mond egy intézetben élő 47 éves férfi három kívánsága:

- „1. Almaim álma, hogy legyen saját WC-m.
2. Több segítő szándékú nővért, esetleg mentálhigiénés nővért. Mindegy, hogy milyen végzettségűek, csak rám nyissák az ajtót.
3. Újra a WC, esetleg zuhanyozó is.”

Igen. Ennyi.

Kiknek is ajánlhatnánk a könyvet? A döntési helyzetben lévőknek különösképpen, ezen kívül, pedig mindenkinek.

*(Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről, Szociális Szakmai Szövetség, Budapest, 1997.)*

**Írta: Molnár László**

## **A törvény jelentősége**

Az elmúlt időszakban három olyan törvény született, amelyek külön-külön is fejlettségünk fokmérői lehetnek. A gyermekek védelméről majd a civil szervezetekről hozott törvények után ez év márciusában a Parlament megalkotta a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvényt.

Újabb civilizációs fokmérő e törvény, és bár kimondva nincsen, tudjuk, hogy ez belépőjegyeink egyike az Európai Közösségbe.

Talán nem lesz tanulságok nélküli a törvény születésének történetéből néhány mozzanatot föl idézni.

A rendszerváltozást követő időszak törvénykezési lázában sokan szerettük volna – látva a vesztesek mind nagyobb számát s köztük a fogyatékkal élőket –, hogy kapjon prioritást a szociális törvénykezés.

Ma már belátható, hogy törekvéseink jórészt indokoltan váltak esélytelenné, mert a demokratikus jogállam kiépítését és a piacgazdaság működését megalapozó jogalkotást nem előzhették meg. Azonban e törekvések jelentősége jóval nagyobb, mintsem pusztán a politikai belátó képesség hiányát mutatnák.

Tény, hogy 1993-ban már az esélyegyenlőségről szóló törvényjavaslat egy korabeli változatát a T. Ház sürgősséggel tűzte napirendre, Solt Otilia és Szigeti György képviselők beterjesztésében.

Kevésbé bír jelentőséggel maga a sürgősség. Annál inkább viszont az, hogy a törvényjavaslatot nem fogadták el, és ezáltal a restanciák közé került, immár tudatosítva a közvélemény és a mindenkori kormányzat számára, hogy a fogyatékkal élők érdekei nem hagyhatók figyelmen kívül.

1994-ben is készült egy javaslat a Népjóléti Minisztériumban, amiről keveset tudunk. Az új koalíció megállapodásában és ezt követően a kormányprogramban már szerepelt a megalkotásra váró törvények között.

Széles körű szakmai és társadalmi, érdekvédelmi egyeztetés után 1997-ben elkészült a törvényjavaslat, de a kormány januárban úgy döntött, a kormányzati ciklus végéig már nem kerülhet a Parlament elé.

Hogy mégis napirendre tűzték és megszavazták a törvényt, ahhoz ismét néhány képviselő kitartására és a MEOSZ aláírásgyűjtési akciójára volt szükség. A MEOSZ aktivitásával sokan ambivalensek, hiszen nem csak arról van szó, hogy nyomásgyakorlásukkal a Parlament elé segítették a törvényt, de arról is, hogy más szervezetekhez képest hatékonyabb érdekvédelmi eszközként saját érdekeik és szükségleteik szerint lobbiztak.

Nemzetközi összehasonlásban merőben más fejlődését látjuk a fogyatékosok jogainak, mint idehaza. Az Egyesült Államokban és Kanadában, Nyugat-Európa és Skandinávia jóléti államaiban 1968 után társadalmi mozgalmak szerveződtek az emberi jogok kiteljesítéséért, köztük a hátrányos megkülönböztetés tilalmáért.

A fogyatékosokat érintő mozgalmak jelszavai egyszerre hordoztak társadalmi célokat és szakmai tartalmat. A „deinstitucionalizáció” (intézménytelenítés) egyfajta felszabadítási mozgalom volt azok érdekében, akik intézetekben éltek, és egyben az

intézménylebontás/átalakítás szakmai programját is jelentette. A normalizációs elvben a fogyatékosok társadalmi integrációja testesült meg, de jelentette az intézeti életviszonyok ilyen szemléletű átalakítását, a normális, mindenki számára élhető élet megteremtését.

E fejlődés eredményei nemzetközi dokumentumokban öltöttek testet, melyekhez Magyarország is csatlakozott. A vállalt kötelezettségek teljesítésének jelentős állomása az új törvény.

Nálunk a „negatív diszkrimináció” tilalmát az Alkotmánynál alacsonyabb szinten csak a nemzeti és etnikai kisebbségek jogairól szóló törvény fogalmazta meg. Az esélyegyenlőségi törvénnyel már egy másik kisebbséget, a fogyatékosokat is megilleti ez a jog. Kikényszeríthetővé teszi számukra a hozzáférést a fizikai és kulturális környezethez, az oktatáshoz, a munkához, a lakhatáshoz, a sporthoz, azaz garantálja ugyanazokat a polgári, politikai, gazdasági és kulturális jogokat, mint a társadalom többségének.

Korszerűen és pontosan fogalmaz a törvény: **„a fogyatékos emberek a társadalomnak egyenlő méltóságú, egyenrangú tagjai, akik a mindenkit megillető jogokkal és lehetőségekkel csak jelentős nehézségek árán vagy egyáltalán nem képesek élni.”**

Az egyenlő esélyek biztosítására tehát több jog illeti meg a fogyatékos kisebbséget.

Melyek a törvényben biztosított legfontosabb jogok?

A **kommunikációhoz** fűződő jog a fogyatékosok esetében a közérdekű információhoz jutást –például éppen a törvény megismerését – és a szolgáltatásokhoz való hozzáféréstről történő tájékoztatást jelenti. (Gondoljunk arra, hogy értelmi, hallás-, látás-, mozgás- és beszédsérülés esetén, hányféle módon és formában szükséges az információt biztosítani.)

A **közlekedéshez** való jog a közlekedési eszközöknek a fogyatékosok számára történő használhatóvá tételét jelenti. A törvény egyik legizgalmasabb fejezete a Zárórendelkezések, mert ebből tudhatjuk meg, hogy a középületek akadálymentesítését 2005. január 1-ig, míg a közlekedési rendszerek és a jelző, tájékoztató berendezések átalakítását fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-ig kell megvalósítani.

Az **oktatáshoz, képzéshez** való jog biztosítása tekintetében sajnos nem hozott újat a törvény, mert valójában tartalmilag a többször módosított 1993. évi közoktatási törvény fogyatékosokra vonatkozó szabályozását ismétli meg, ami nem több helybenjárásnál. Tudniillik mindaddig realizálhatatlan jog marad az integrált oktatásban való részvétel, amíg e joggal a szülő defacto nem tud mit kezdeni, integrált oktatásra alkalmassá tett többségi iskolák hiányában.

A törvénynek ezért jelentős hiányossága, hogy továbbra is tartósítja a szegregált oktatást. Ehhez képest csekély eredménynek értékelhető, hogy 2005-ig meg kell teremteni a speciális oktatás személyi és tárgyi feltételeit, ha mindez a jelenleg hatályos közoktatási törvény szabta keretek között történik.

A **foglalkoztatáshoz** (munkához) fűződő jog tekintetében fontos volt annak kimondása a törvényben, hogy a fogyatékosnak joga van a nem fogyatékosokkal azonos helyen munkát vállalni. Ebből következően az integrált munkahelyek létesítését a központi költségvetés támogatni fogja. Ugyancsak jelentős, hogy a fogyatékosok súlyossága miatt integrált munkahelyen munkát végezni nem képes személyek számára 2005-ig speciális munkahelyeket (védett munkahelyeket) kell létesíteni.

A **lakóhely** megválasztásának joga – családi, lakóotthoni vagy intézményi –, bízunk benne, nemcsak kvázi jogot fog jelenteni, hanem valódi választási lehetőséget. Az intézményi ellátásra szorulóknak érdekében a jelenlegi intézményeket 2010-ig át kell alakítani a személyes szükségleteknek megfelelővé, illetve lakóotthonokká. (Az intézetből lakóotthonba költöztetésre, a kitagolásra szép példákat találunk már Magyarországon.)

A **rehabilitációhoz** való jog biztosítása érdekében a korábbi medikalizált ellátást a képességfejlesztésre is kiterjesztett programok egészítik ki a jövőben. Az egyéni szükségletekre épülő rehabilitációs szolgáltatások térnyerését a törvény elősegíteni látszik.

Az **Országos Fogyatékosügyi Tanács** és az **Országos Fogyatékosügyi Program** fog örködni a törvény megvalósulása felett, és folyamatos szolgáltatás-fejlesztéssel, a társadalmi szemlélet kedvező irányú alakításával munkálkodik majd a fogyatékos kisebbség valódi társadalmi tagságán. De legalább ennyire fontos, hogy a fogyatékosügy professzionális képviselői mellett civil kontroll is öröködjön a hétköznapokban, mert a fogyatékkal élők a hivatalokban, az utcán, napi ügyeik intézése során és a tömegkommunikáción keresztül élik meg, hogy mit hozott számukra a törvény.

Ünnepi pillanat a törvény születése, de az ünnep rövid ideig tart, és utána azon kell fáradoznunk, hogy írott betűi és szelleme egyaránt érvényre jusson a hétköznapok gyakorlatában.

A törvény előretolt hatályba lépését 1999. január 1-jét követően 6-11 év áll rendelkezésre a végrehajtásra, nagyjából ennyi idő alatt realizálódik a jóléti államok fogyatékosügyi programja is. Azonban éberem kell figyelni a törvényt követő rendeletalkotás során arra is, hogy a szakmai konzervativizmus képviselői és a finanszírozást sokallók ne lássanak hozzá a törvény felpuhításához.

**Írta: Nádor Györgyné**

## **A 4. sz. Fővárosi Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ munkájáról**

Bizottságunk 1974. szeptemberében alakult, létrejöttét az sugallta, hogy a nevelőotthonban nevelkedő gyermekek beiskolázása nem mindig a tényleges képességek figyelembevételével történt. Gyakran előfordult, hogy a hátrányos családi környezetben élő gyermekek az értelmi fogyatékosokat nevelő általános iskolába kerültek -bár ténylegesen képességeik alapján az általános iskolában is helyt álltak volna. Ezt figyelembe véve szükségesnek tűnt olyan intézmény létrehozása, ahol lehetőség nyílik a beiskolázásra kerülő gyermekek alapos – orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai – szakvizsgálatára, s a képességeknek megfelelő beiskolázására.

Kezdetben a 111/1975. sz. OM rendelet határozta meg az áthelyező bizottságok feladatait, a mai szakértői bizottságok elődjét, így tevékenységünkhöz tartozott:

- az értelmi fogyatékos tankötelesek vizsgálata
- a fogyatékoság mértékének helyes megítélése
- javaslattétel az áthelyezéshez
- ellenőrző (felül)vizsgálatok

Feladatkörünkhöz a gyermekek vizsgálatán túl nemcsak a speciális tantervű általános iskolába történő helyezés tartozott. Több gyermek esetében ugyanis az ellenőrző vizsgálatok alkalmával feltűnő fejlődést tapasztaltunk, ilyen esetben a gyermek általános iskolába történő visszahelyezését javasoltuk. Természetesen az utóbbi gyermekek száma csekélynek bizonyult, de a kezdeti időszakban, valamennyi évben 2-3 gyermek folytatta tanulmányait az általános iskolában, a-kiket korábban az enyhé értelmi fogyatékosokat oktató általános iskolába irányítottak. Az esetek nagy részében olyan gyermekekről volt szó, akik igen elhanyagoló családi környezetből kerültek nevelőotthonba, s körülményeik megváltozásával határozottan javult iskolai teljesítményük. Valójában ezek a gyermekek valamennyien ép értelmi képességűek voltak, akik többnyire nem vagy rendszertelenül jártak óvodába, s családjuk sem biztosította számukra azt a lehetőséget, mellyel kellő információkhoz, ismeretekhez jutottak volna.

Lényegében e téren jelenleg sincs változás, a gyermekotthonba kerülő gyermekek között sok az igen hátrányos helyzetű, azonban a társintézményekkel fenntartott jó kapcsolat lehetővé teszi, hogy e gyermekeket időben megismerjük, fejlődésükben segítsük, s lehetőleg még beiskolázás előtt hiányosságait fejlesztő foglalkozásokkal enyhítsük.

Bizottságunk működésének már első éveiben úgy láttuk, hogy a gyermekek megfelelő beiskolázásánál az egyik legfontosabb tennivaló a gyermekeknél tapasztalható hiányosságok minél korábbi felismerése és a prevenció. Így már az 1975/76-os tanévtől rendszerré vált az óvodás gyermekek szűrővizsgálata, kezdetben, a nagycsoportban, majd azt az alacsonyabb életkorú korosztályra is kiterjesztettük. Az 1981/82-es tanévtől a csecsemőotthonokban is rendszerré tettük a fejlődési elmaradást mutató kisgyermekek szűrővizsgálatát. Emellett szintén az 1981/82-es tanévtől elkezdtük a rászoruló gyermekek rendszeres korai

gondozását, fejlesztését. E tevékenység ellátására az 1992/93-as tanévtől kezdve a Művelődési és Köznevelési Minisztérium külön e célra biztosított pénzbeli támogatást nyújt.

A korai gondozás, fejlesztés lehetőséget teremt arra, hogy a fejlődésükben elmaradást mutató gyermekeket tartósan figyelemmel kísérjük, fejlődésüket kövessük. E tapasztalatok alapján biztosabban dönthetünk majd az adott gyermek óvodai vagy iskolai elhelyezésekor végzett kontrollvizsgálat során, hiszen ismerjük a gyermek fejlődését.

Bizottságunk elsősorban a fővárosi csecsemőotthonokban, gyermekotthonokban nevelkedő kisgyermek vizsgálatával, beiskolázási javaslatával, korai fejlesztésével, gondozásával foglalkozott. Később feladatunk lett a főváros valamennyi középsúlyos, súlyos értelmi fogyatékos tanköteles korú gyermekének szakvizsgálata és javaslattétel elhelyezésükre.

Szakértői Bizottságunk jelenlegi feladatait a Köznevelésről szóló 1993. évi LXXIX. törvény határozta meg, mely szerint tevékenységünk a pedagógiai szakszolgálat része.

*35.§ 1. „A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás feladata a testi, az érzékszervi, az értelmi, a beszéd- vagy más fogyatékos megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek korai fejlesztése és gondozása, a szülő bevonásával, a szülő részére tanácsadás nyújtása. Ha a gyermek harmadik életévét betöltötte, akkor vehet részt korai fejlesztésben és gondozásban, ha nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe. „*

*2. „A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs tevékenység keretében kell a., a fogyatékos szűrése, vizsgálata alapján javaslatot tenni a gyermek, tanuló különleges gondozás keretében történő ellátására, az ellátás módjára, formájára és helyére, az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatra b., vizsgálni a különleges gondozás ellátásához szükséges feltételek meglétét. „*

A Köznevelési Törvény rendelkezik a súlyos értelmi fogyatékosok ill. halmozottan fogyatékosok nevelésének és oktatásának biztosításáról is. E gyermekek korábban végleges felmentést kaptak a beiskolázás alól. Az ENSZ Gyermekjogi Egyezmény ratifikálásával Magyarország garanciát vállalt arra, hogy a súlyosan fogyatékos gyermekek képzését is lehetővé teszi. Így az 5-16 éves korú (a korhatár indokolt esetben 18 éves korig meghosszabbítható) gyermekek állapotukhoz igazodó gyógypedagógiai fejlesztés keretében egyéni vagy kiscsoportban nem iskolarendszerű oktatásban részesülnek. A törvény ezt „képzési kötelezettségnek” nevezi. A képzési kötelezett gyermek nem jár iskolába, nincs tanulói jogviszonyban, nem kap felmentést a tankötelezettség teljesítése alól, hanem vagy a családjában, vagy a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában, vagy a fogyatékosok nappali ápoló-gondozó intézményében személyre szóló fejlesztő foglalkoztatásban, gyógypedagógiai nevelési gondozásban, képzésben részesül. Ez a tevékenység is a pedagógiai szakszolgálat része.

A fenti feladatoknak megfelelően Szakértői Bizottságunk tennivalói tovább bővültek, s ez a Bizottság jelenlegi elnevezésében is tükröződik.

## **Szakterületek**

Tennivalóink három fő tevékenységre terjednek ki:

1. A Szakértői Bizottsághoz irányított vagy a családból jelentkező gyermekek orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai szakvizsgálata, javaslattétel óvodai, iskolai elhelyezéshez, magasabb összegű családi pótlék folyósításához, gyes meghosszabbításához.

E vizsgálatok egy részét a Bizottság székhelyén végezzük, ugyanis a vizsgálatnál a szülő jelenléte kötelező. A vizsgálat fontos része a gyermek előélete (anamnézis), s a gyermek jelen állapota, melyről csakis a gyermeket nevelő szülő tud leginkább kellő tájékoztatást adni. Más szempontból is szükséges a jelenléte, hiszen a vizsgálati tapasztalatokról részletesen tájékoztatjuk, s javaslatunk alapján igyekszünk a szülő egyetértésével megkeresni azt az óvodát vagy iskolát, ahol a gyermek optimális fejlődése, fejlesztése biztosítható majd. A szülő aláírásával igazolja, hogy egyetért-e javaslatunkkal vagy sem.

Az átmeneti vagy tartós nevelésben részesülő gyermekek szakvizsgálata többnyire abban az intézményben történik, ahol a gyermek nevelkedik, így módunk van általában a gyermeket nevelő, tanító kollégákkal is megosztani a gyermek vizsgálatakor nyert tapasztalatokat, illetve közösen dönteni a gyermek további iskolai fejlesztéséről.

Évek óta arra törekszünk, hogy azok a testvérek, akik közül egyik értelmi fogyatékos, másik nem, lehetőség szerint egy intézményben nevelkedhessenek. A gyermekeiket nevelő családok is együtt nevelik ép ill. fogyatékos gyermeküket. Valójában több gondoskodást, körültekintést jelent a fogyatékos gyermek nevelése, mégis megfelelő pedagógiai felkészültséggel – úgy gondolom – a gyermekotthonban is megoldható e gyermekek együtt nevelése, képességeiknek megfelelő felkészítése. A tapasztalatok is ezt mutatják, hiszen évek óta megfelelően történik az ép ill. értelmi fogyatékos gyermekek integrált nevelése az alábbi gyermekotthonokban:

- Fővárosi Önkormányzat Benedek Elek Gyermekotthona (III. ker. Szél utca)
- Fővárosi Önkormányzat Gyöngyvirág utcai Gyermekotthona
- Fővárosi Önkormányzat Bolyai utcai Gyermekotthona
- Hegyhát úti Általános Iskola és Diákotthon
- Fővárosi Önkormányzat Pilisi Általános Iskola és Diákotthona
- Fővárosi Önkormányzat Bakonyoszlopi Általános Iskola és Diákotthona
- Aga utcai Gyermekotthon.

A gyermekek együttnevelése nem könnyű, hiszen a különböző képességű gyermekeknek más és más iskolai követelményeknek kell megfelelniük. Az enyhe értelmi fogyatékos gyermekek sokszor fáradékonyabbak, érzékenyebbek, több odafigyelést, irányítást, ellenőrzést igényelnek. Mégis úgy gondolom, hogy a szabadidős tevékenységben ugyanúgy foglalkoztathatók, mint ép társaik. Sport vagy egyéb tevékenységben hasonlóan részt tudnak venni – természetesen kellő segítséggel. Ezt bizonyítja sok jó példa is, így az enyhe értelmi fogyatékos gyermekek általános iskoláinak minden évben megrendezett, kiemelkedően jó szavalóversenye, az évenként megrendezett sportrendezvények, ahol előfordult már nem egyszer, hogy értelmi fogyatékos gyermekeink vitték el az első helyezést az általános iskolákkal vívott versenyben is.

## 2. Másik fő tevékenységünk a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás

A korábbi években a Bizottságunknál jelentkező vagy a csecsemő-, ill. gyermekotthonokban nevelkedő 0-6 éves korú gyermeknél láttuk el ezt a feladatot.

A Közoktatási Törvény 1996. LXII. módosításával a Bizottság valamennyi korai fejlesztést igénylő gyermek szakvizsgálatát elvégzi, ugyanakkor korai fejlesztést, gondozást azoknál a 3 éves korú gyermekeknél végez, akik nem járnak óvodába, illetve ha a gyermek a harmadik életévét betöltötte, s nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe.

Azok a gyermekek, akik fejlődésükben 3 éves koruk után is elmaradást mutatnak, de integráltan az épek óvodájába, vagy a gyógypedagógiai óvodába járnak, a számukra szükséges gyógypedagógiai ellátásra igényt tarthatnak. Ezt a szolgáltatást azonban az óvodai

nevelés keretén belül kell biztosítani részére. A gyermekek óvodában történő korai gyógypedagógiai fejlesztéséhez a szakértői és rehabilitációs bizottságnak javaslatot kell adnia. A bizottságnak vizsgálnia kell azt is, hogy az adott intézmény, ahol a gyermek nevelkedik alkalmas-e gyermek fogadására, rendelkezik-e azokkal a feltételekkel, melyek ahhoz szükségesek, hogy fogadni tudják a fogyatékos gyermeket, és részére biztosítani tudják a szükséges ellátást, rehabilitációs célú foglalkoztatást.

Korai fejlesztést-gondozást a jelenlegi, 1997/98-as tanévben, az alábbi intézményekben folytatunk:

- a., A külön e célra kapott pénzbeli támogatásokból:
- Soroksári úti Egészségügyi Gyermekotthon: 3 fő
  - Főv. Önkormányzat Egyesített Csecsemőotthona: 4 fő
  - Gárdonyi Géza u-i Kihelyezett Osztálya: 8 fő
  - Főv. Önk. Kerepes úti Csecsemőotthona: 8 fő
  - Főv. Önk. Kmety utcai Csecsemőotthona: 8 fő
  - Főv. Önk. Rege úti Csecsemőotthona: 11 fő
- Összesen: 34 fő

A 34 gyermek közül 31 fő 0-3 éves korú, a fogyatékosok ápológondozó otthonában ellátott 3 fő 3-6 éves korú.

b., A bizottsági munka keretében az alábbi intézményekben történik fejlesztés:

- a Főv. Önkormányzat Bolyai utcai Gyermekotthonában: 9 fő
  - családban élő 0-3 éves korú: 6 fő
  - családban élő 3-6 éves korú: 6 fő
- Összesen: 21 fő MINDÖSSZESEN: 55 fő

Továbbiakban előjegyzésbe vettünk korai fejlesztésre 5 gyermeket, akik jelenleg a Lóczy L. utcai Csecsemőotthonban nevelkednek.

A korai fejlesztést gyógypedagógusok – közülük szociálpedagógus, szurdopedagógus, logopédus, korai fejlesztő gyógypedagógus -, ill. pszichológus végzi. Munkánk minél jobb ellátása érdekében a kollégák közül többen részt vettek a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola korai fejlesztésével kapcsolatos intenzív továbbképzésen, valamint a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézet Fejlődésneurológiai és Neurorehabilitációs Osztályán a korai mozgástréning megismerése céljából. Rendszeresen tartjuk a kapcsolatot a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán működő „Adj Esélyt” Alapítvány korai Fejlesztő Csoportjával, ill. más korai fejlesztő központokkal, ahonnan évek óta hasznos tanácsokat kapunk eszköztárunk bővítéséhez ill. a foglalkozások lefolytatásához.

A fejlesztésben részesülő gyermekek különböző képességűek, szinte valamennyiüknél más és más a kóros tényező. Leggyakrabban az alábbiak fordulnak elő:

- Down-szindróma
- középsúlyos értelmi fejlődési zavar ill. halmazott fogyatékoság
- enyhe értelmi fejlődési zavar (társuló rendellenességek, pl. anyagcserezavar, egyéb kromoszóma-rendellenesség stb.)
- tanulási akadályozottság, részképesség kiesés (súlyos figyelemzavar, finommotorika fejletlensége, nagyfokú beszédfejlődési elmaradás, mozgáskoordinációs zavar stb.)
- autizmus ill. autisztikus viselkedés is társul a fogyatékosághoz.

A korai fejlesztésre, gondozásra javasolt gyermekek fejlesztését többnyire heti rendszerességgel végzik a kollégák. Valamennyi gyermekkel heti egy alkalommal egyénileg foglalkoznak, indokolt esetben heti két alkalommal is.

### **Korai fejlesztés a családban**

Szakértői Bizottságunknál viszonylag kis számban jelentkeznek közvetlenül a család kérésére a gyermekek. A családi környezetben élő 0-6 éves korú fogyatékos gyermekek szülei főleg a lakóhelyük szerint illetékes szakértői bizottságokat keresik fel. Szakértői Bizottságunkhoz azzal a kéressel fordulnak többnyire, hogy fogyatékossgot mutató gyermeküknek gyermekotthoni elhelyezést javasoljunk. Valamennyi esetben Down szindrómás gyermekek szülei jelentkeznek ilyen kéressel. Volt olyan eset is, amikor a csecsemőotthon jelezte, hogy Down szindrómás csecsemő érkezett az otthonba, s úgy tűnik, hogy a szülő nem tudja eldönteni, hogy hazavigye gyermekét, vagy lemondjon neveléséről.

Ezekben az esetekben foglalkozunk a családdal, a gyerekekkel. A szülőket részletesen tájékoztatjuk a Down szindróma tüneteiről, a gyermek jelenlegi állapotáról, a várható fejlődési lehetőségekről, a felnőttkori életvitelről stb. Végül a szülő dönt arról, hogy továbbiakban, a családban kívánja-e gyermekét tovább nevelni. Több esetben a szülő ez utóbbi mellett döntött.

Ilyenkor a lehetőségeinknek megfelelően segítjük a családot, hogy fogyatékos gyermekét hasonlóképpen tudja nevelni, mint egészséges gyermekeit. Más esetben segítjük a szülőket abban, hogy elfogadják gyermekük fogyatékossgát, s ennek megfelelően tudjanak harmonikus életet élni. A hozzánk került gyermekek nagy része néhány hónapos korban jött először vizsgálatra.

A gyakorlat többnyire az, hogy a 0-1 éves korú gyermekhez a családba járunk ki fejlesztésre, ahol a szülők egyike rendszeresen jelen van a foglalkozásokon. Minden alkalommal megbeszéljük a szülővel a gyermek fejlesztésével kapcsolatos teendőket, melyek főleg a gyermek nagymozgásainak, finommozgásainak ügyesítésére, a játékokkal való adekvát tevékenység elérésére, az étkezési szokások kialakítására, a kommunikáció fejlesztésére irányulnak.

A szülők nagy része szívesen veszi tanácsainkat, illetve azt is, hogy a családi környezetben történik a fejlesztés. A tapasztalatok szerint kezdetben nem is a fejlesztésre várnak segítséget, hanem támaszt keresnek a még nehezen feldolgozható eseményre, a gyermek fogyatékossgának elfogadására. Előnyösnek látjuk azt is, hogy a családban módunk van az apával is találkozni, vagy más családtagokkal, akik közvetlenül munkatársainktól kapják meg azokat az információkat, tanácsokat, melyeket gyakran a gyermek édesanyjától kevésbé fogadnak el. Ez nagyon fontos a család további életének alakulása szempontjából.

Egyéves kor felett többnyire javasoljuk e gyermekek bölcsődei elhelyezését, mely mellett – sokszor már a bölcsődében – folytatjuk a gyógypedagógiai fejlesztést, később hasonlóképpen megszervezzük elhelyezésüket az óvodában is. Természetesen előzetesen felkeressük azt a bölcsődét vagy óvodát, mely a gyermek lakókörzetében vállalja az adott fogyatékos kisgyermek felvételét. Beszámolunk a gyermek állapotáról, s ha a feltételek adottak az elhelyezéshez, a szülőket tájékoztatjuk. Beiskolázásig – ha szükséges – heti rendszerességgel folytatjuk a korai gondozást, fejlesztést.

Természetesen nem minden értelmi fejlődési zavart mutató gyermek helyezhető el az ép gyermekek bölcsődei ill. óvodai csoportjába. Súlyos esetekben speciális bölcsődei csoportba

ill. a fogyatékosok ápoló-gondozó otthonába, vagy rehabilitációs napközi otthonba irányítjuk őket.

A csecsemőotthonokban, gyermekotthonokban nevelkedő értelmi fejlődési zavart mutató gyermekek fejlesztése az adott intézményben történik. A gyermek képességeinek megfelelően meghatározott terv szerint végzik a kollégák a fejlesztést. Emellett lehetőség nyílik arra, hogy a gyermek gondozóival, óvónőkkel folyamatosan megbeszéljék a gyermekkel való teendőket. Ez igen fontos, hiszen nem elegendő a gyermekkel hetenként egy alkalommal végezni a fejlesztést, hiszen itt is a nagymozgások, a manipuláció, az önállóságra nevelés, a játéktevékenység fejlesztése az elérendő cél, melyet csakis a gyermeket nap, mint nap gondozó kollégák segítségével lehet eredményesen végezni. A több éves együttműködésünk igen jó eredményt mutat.

3. Harmadik fő tevékenységünk a fővárosban élő középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos gyermekek szakvizsgálata, ill. a családban élő képzési kötelezettek fejlesztő felkészítésének biztosítása.

Eddig a törvénykezés kizárólag azon tankötelesek képzéséről, fejlesztéséről gondoskodott, akik óvodába ill. iskolába jártak, ugyanakkor számos tanköteles korú gyermekünk fejlesztése (a fejlesztési kötelezettség hiányában) háttérbe szorult.

Itt mindazokról a gyermekekről van szó, akik sem az óvodai, sem az iskolai közösségben nem fejleszthetők részint

- súlyos értelmi fogyatékoságuk
- halmozott fogyatékoságuk
- súlyos viselkedészavaruk
- valamely szomatikus betegségük stb. miatt.

Számukra csekély lehetőség nyílik. Felmentést kaptak a beiskolázás alól s

- abban az esetben, ha szülők munkájuk mellett nem tudták megoldani, hogy napközben más, gondozza gyermeküket, az esetek legnagyobb százalékában bentlakásos ápoló-gondozó otthonokba történő elhelyezésüket indítványoztuk. Tekintettel arra, hogy gyakran igen kevés férőhely áll rendelkezésre, a szülők örülnek annak is, ha a gyermek legalább valahol – akár lakóhelyétől nagyon távoli intézményben – helyet kapott. Itt az ápoláson, gondozáson túl a gyermek fejlesztésben általában nem részesült.

- sok család vállalta, hogy gyermekét az otthoni környezetben neveli, gondozza tovább. Ha már képzése nem megoldható, legalább a családi közösség segítő támogatását élvezze a gyermek élete végéig.

- harmadik lehetőség: a szülők és az érintett gyermekekkel foglalkozó szakemberek aktív együttműködésének köszönhető az ú.n. „nappali intézmények”, rehabilitációs napközök létrejötte, ahol lehetőség nyílt arra, hogy a gyermekek a családjukkal együtt éljenek, ugyanakkor napközben elhelyezésük biztosított. Ezekben az intézményekben nemcsak ápolásukat, gondozásukat végezték, hanem rendszeres szakszerű fejlesztést is kaptak.

Az új Köznevelési Törvény értelmében e képzési kötelezett gyermekek fejlesztő felkészítését legalább heti 5 órában biztosítani kell, s e feladat ellátásáról a megyei (fővárosi) önkormányzat köteles gondoskodni:

- ha a gyermek a családban nevelkedik, fejlesztő felkészítéséről Szakértői Bizottságnak kell gondoskodni a fővárosban élő súlyos értelmi fogyatékosok esetében

- ha a gyermek valamely fővárosi szociális intézményben (fogyatékosok ápoló-gondozó otthonában, rehabilitációs napköziben stb.) nevelkedik, az adott intézménynek a feladata a fejlesztő felkészítés megszervezése, biztosítása.

Valamennyi esetben a gyermek szakvizsgálatát Bizottságunk végzi, s a fejlesztő felkészítéshez javaslatot ad.

A jelen tanévben Szakértői Bizottságunk 9 képzési kötelezett gyermek fejlesztését kezdte meg, a tanév folyamán számuk 12 főre gyarapodott. Egy gyermek kivételével – aki a Bizottság székhelyére jár be a foglalkozásokra – valamennyi családhoz kijárnak heti öt órában a kollégák. Valamennyien gyógypedagógusok. A foglalkozások heti két alkalommal történnek, mely alkalommal a szülő is jelen van. A foglalkozásokról készült előzetes tervet, programot a szülő is megkapja, hogy ennek segítségével a hét többi napján a tervnek megfelelően foglalkozzon gyermekével.

A fejlesztésben részesített gyermekek közül többen halmozottan fogyatékosok, mozgásban, beszédben, önkiszolgálásban súlyos elmaradást mutatnak. Emiatt a szülők szinte el sem tudnak menni otthonról. Tapasztalataink szerint az esetek legnagyobb részében örömmel veszik kollégáink megjelenését. Sokuk a fogyatékos gyermekükkel eltöltött hosszú évek során ugyan ösztönösen jól gondozzák, ápolják gyermeküket, ismerik a gyermek apró jelzéseit, melyekkel szükségleteit szeretné kifejezni, tudják, hogy milyen testhelyzetben érzi legjobban magát stb. Mégis: egy kívülálló jelenléte nagy segítségnek számít, akivel meg lehet osztani a gyermekkel kapcsolatos gondokat, aki egy-két megválaszolatlan kérdésre feleletet, tanácsot tud adni, vagy segít olyan speciális eszközök beszerzésében, amelyek enyhíthetik a gyermek esetleges fájaldalmát, lehetővé teszik, hogy könnyebben tudjon helyet változtatni, étkezni stb.

A szociális intézményekben nevelkedő képzési kötelezettek száma az 1997/98-as tanévben:

- IX. ker., Soroksári úti ápológondozó otthon: 22 fő
- XII. ker., Rege úti ápoló-gondozó otthon: 21 fő
- XX. ker., Vas Gereben utcai ápoló-gondozó otthon: 19 fő
- XIII. ker., Berettyó utcai ápoló-gondozó otthon: 11 fő
- II. ker., SAREPTA Evangélikus Szeretotthon: 17 fő
- XXII. ker., reménysugár Habilitációs Intézet: 39 fő
- XI. ker., Ménesi úti Habilitációs Napközi: 6 fő
- XV. ker., Fejlesztő Gondozó Otthon (Molnár V. u.): 8 fő
- IV. ker., Terézéno: 1 fő
- X. ker., Zágrábi úti Habilitációs Napközi: 10 fő

Összesen: 154 fő

A fenti otthonokban hasonlóképpen folyik a képzési kötelezett gyermekek fejlesztő felkészítése.

Itt e feladatot gyógypedagógusok vagy az itt dolgozó gondozók, ill. más szakemberek látják el. A foglalkozásokon végzett tevékenységről feljegyzéseket készítenek az erre rendszeresített egyéni fejlesztő naplóba. A tanév végén értékelik az elvégzett munkát, s részletezik, hogy az adott képzési kötelezett gyermek teljesítményeiben milyen változás látható. A tanév végi értékelés több példányban készül, melyből kap a szülő, az az intézmény, ahol a fejlesztés folyik, ill. a szakértői bizottság.

A fenti intézményekben látványosan változott az élet az elmúlt évek alatt. Örömteli ez a változás, hiszen a tapasztalatok szerint valóban még a legsúlyosabb fogyatékos gyermeknél is látható fejlődés.

*[4. sz. Fővárosi Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ, 1027 Budapest, Csalogány u. 43. Tel/fax: 201-5892]*

## Esettanulmány

### Ön Élet rajz!

„Állami gondozásba kerültem, kisgyermekkoromban. Amire emlékszem az az volt hogy, nevelőszülőknél éltem. Pilsen majd Nyáregyházán voltam. Innen Abonyba kerültem, ott volt egy nevelőnő aki mindig megvert ezért megszöktem majd kórházba kerültem. Ezután felkerültem Budapestre a cinege nevelő otthonba ezután a mező imrébekörültem itt megint kórházba kerültem majd Pilisszántóra kerültem, itt volt élményem jó és rossz egyaránt ketőt kiemelnék egyik az amikor a tüzet fékeztek meg az erdőben a szarvas etető közvetlen közelében. Másik élményem az volt, amikor idegösszeroppanást kaptam és felhoztak a második kerületbe a hárshegyi útra (szanatóriumba) Összezártak a bolondokkal és onnan is megszöktem. Majd vissza vittek Pilisszántóra. Kis idő eltelté után lekerültem Bakonyoszlóra, ott voltam huzamosabb ideig. Majd 1979-ben Budapestre kerültem, tanultam és dolgoztam. Sallai Imre nevelő otthonban voltam. 1979-óta dolgozom. Keztem mind tanuló a szigetsten tm iklósi Parkfen tartónál 2-évet ezután a Temetkezési intézetnél dolgoztam mint kertész. Tanfolyam elvégzése után gépkezelő lettem itt már munkásszálónlak-tam, 3-évet töltöttem.

Utánna kompak cégnél voltam 2-évet, majd a Taurusz Gumigyárban dolgoztam 1-évet, itt is munkásszálón éltem. Békávéhoz jöttem dolgozni és munkásszálón kezdtem, közbe elvittek katonának 1988-89 évre. Leszereltem és vissza mentem a Békávéhoz dolgozni azóta is itt dolgozom. Rendszer változás következtében a cég eladót munkás-szálókat, amibe én éltem az is ki-íráson volt az eladáson ahol laktam. Elintézttem hogy lakást kapjak, megkaptam és ott élek. Ugy-keztem a lakást intézni hogy, bementem a Polgármesteri hivatalba, elő attam a kérésem és problémámat. Majd leírtam nekik előző életem egy részét. Alami gondozot voltam hogy, megáltam a hejem az életben. Pájázati lakást kaptam. Majd jött a közműfejlesztéseimén a telefon de én mégse tudtam fizetni, mert lakást helyre állítani lakhatóvá tenni, ruházkodni, rezsit fizetni, élelemre költeni nemment, így a telefon kimaradt, fürdőszobát csináltam ami az erőmön felülteljesitetem. Tartalékaimat kimeritetem. Habár az ajtóra is kellene egy rácsos ajtó a bejárat éllé és az ablakra mert már egyszer betörték hozzám. A lakás egyszobás de ha a galériát megtudnám csinálni így nyernék még egy felszobát.

Tisztelettel egy volt növendék  
Budapest 1996.X.22.”

**Írta: Pákozdiné Kenderessy Katalin**

## **Egy gyermekvédelmi intézmény „lebontása” Az Éltes Mátyás Általános Iskola, Diákotthon és Lakásotthonok pedagógiai programja**

Többcélú intézményként (KT 33. §. 7.p.) ellátjuk az enyhe fokban értelmi fogyatékos/tanulásban akadályozott, tanköteles korú tanulók iskolai nevelését-oktatását, valamint diákotthoni és lakásotthoni (otthont nyújtó) ellátást biztosítunk az ideiglenes hatállyal elhelyezett, az átmeneti és a tartós nevelésbe vett gyermekeknek az új 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról 59. §. 5. p. értelmében.

A neveléstörténet és egyben a gyógypedagógia története számára is mozgalmas években keletkezett az intézmény. A Millennium lázában égő társadalom a tanügy kérdéseinek is nagy figyelmet szentelt. A kiegészítéssel megalapozott gazdasági, társadalmi, politikai változások eredményeit számbavevő és a hiányosságokat feltáró törekvések az egész közvéleményt és az oktatásügyet is áthatották, foglalkoztatták.

Az Eötvös József minisztersége idején fellendült tanítómozgalom, bár az 1890-es évek végére veszített lendületéből, de a haladó gondolatok ismételt erősödése lehetőséget teremtett számukra, hogy a Millenniumot a tanítóság is méltóképpen ünnepelhesse meg. 1893-ban Nagy László a Magyar Tanítók Országos Bizottságában felvetette a II. Országos és Egyetemes Tanügyi Kongresszus megszervezésének eszméjét.

A három évig tartó előkészítő munka során és a kongresszuson, 1896. júliusában megvitatott kérdések közül a legfontosabbak: a magyar nyelv oktatása, a nemzeti műveltség érvényre juttatása, a közoktatásügy szervezetének ésszerűsítése, a felügyelet hatékonyságának növelése, a tanítói közszellem fejlesztése és a közös cselekvésre buzdítás.

„...a kongresszus eszméjéhez speciális nemzeti érdek is fűződik: az együttes fellépéssel és határozatokkal támogatni a nemzeti irányt s azon eszközökről tanácskozni, a-melyekkel a magyar nyelvnek és általában a magyar nemzeti műveltségnek lényeges alkotóelemei minden iskolában s minden tanításnál kellőleg érvényre juttathatók...”

A rendezvény hét napon át tartott, 19 szakosztályában 144 tételt és 169 előadást vitattak meg. Az ország tanítóságának több mint 11%-a jelen volt, és képviseltette magát az oktatásügy valamennyi ága, így természetesen a gyógypedagógia jeles szakemberei is (Roboz József, Borbély Sándor, Herodek Károly, Ranschburg Pál, Berkes János, hogy csak a legjelentősebbeket említsük), akik elsősorban a kongresszussal egyidőben, a Népiszkolai Szakosztály keretében üléselő magyarországi Néptanítók V. Egyetemes Tanítógyűlésén fejtették ki szakterületünk problémáit. A felvetett és megvitatott kérdések, a kongresszus határozatai utat nyitottak a gyógypedagógiai szakterületek szervezeti és tartalmi fejlődéséhez.

Egymás után jöttek létre új intézmények. Ezek sorában is kiemelkedő jelentőségű az első Kisegítő Iskola, amelynek megszervezését a szakma szorgalmazta, és vezetésével hamarosan a fiatal, tehetséges gyógypedagógust, Éltes Mátyást bízták meg. Több mint 30 évig vezette az iskolát. A gyermekközpontú pedagógiai irányzat képviselője, a magyar pszichometria úttörője volt. Korának neves és jelentős szakembereit gyűjtötte maga köré. Együtt dolgozott Dr. Ranschburg Pállal, Dr. Schnell Jánossal, Dr. Szondi Lipóttal, Dr. Vértes O. Józseffel. Helyet adott az iskola épületében a Magyar Királyi Gyógypedagógiai és

Orvopszichológiai Intézet Pszichológiai Laboratóriumának (később: Gyógypedagógiai Lélektani Laboratórium). Önálló épületét 1907. november 16-án vehette birtokba az iskola a Budapest, Mosonyi u. 6. sz. alatt. Itt működött az intézmény 90 évig externátusos, majd internátusos formában, 1997. július 31-ig. Az ekkorra már korszerűtlenné vált épület helyett Budapest Főváros Oktatási Bizottságának kezdeményezésére a Közgyűlés adományozta számunkra a jelenlegi nagyobb alapterületű és a tartalmi munkára alkalmasabb, kerttel is rendelkező épületet.<sup>1</sup>

Folytatni kívánjuk az elődeink kijelölte utat! Mi is az új gondolatokra, szakmai kihívásokra nyitottan és mindenekelőtt gyermekközpontú szemlélettel végezzük munkánkat. Alapvető célunk a ránk bízott fiatalok életminőségének javítása.

Történelmi helyzetben vagyunk, mert kilencvenhat évi várakozás után (állami gyermekvédelemről 1901-től beszélhetünk hazánkban) először nyílik lehetőségük a gyermekvédelmi szakembereknek – az „1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról” elfogadásával – gyakorlati megvalósítására a fentebb említett céloknak és elveknek.

A törvény alkalmazásának első pillanataitól számtalan probléma merül fel. Itt most csak néhányat említenék azok közül, amelyekkel a gyakorlatban dolgozó szakember szembe találja magát. Milyen társadalmi hatásvizsgálatok készültek a végrehajthatóságot meghatározó (befolyásoló) szokásrendet, tradíciókat és a kulturális adottságokat illetőleg? Hogyan jön létre a végrehajtó szervezeti rendszer?

A törvényileg meghatározott intézményrendszer kialakításának személyi és pénzügyi feltételrendszere adott-e?

A mi intézményünk átalakítása kapcsán ez utóbbi problémát érinteném kicsit részletesebben, de egyáltalán nem a teljesség igényével.

Az állami költségvetés az intézményi programok megvalósítására jelentős pénzalapot különített el, négyszázhusz milliót a gyermekvédelmi intézmények átalakítására. Számunkra azonban a feladat megoldása nem tisztán anyagi kérdés.

A meglévő intézmény „lebontása”:

- az új formák (lakóotthonok) létrehozása
- programjaik (szakmai és gazdasági)
- pedagógusok és gyermekfelügyelők, mint segítők felkészítése, átképzése – egyaránt jelentős szellemi erőpróbát jelentenek.

### **Miért kell „lebontani” a meglévő intézeteket?**

A gyógypedagógia felismerései értelmében, amelyeket alátámasztanak az orvostudomány és a pszichológia eredményei is, az értelmi akadályozottsággal élő emberek, az akadályozottság mértékétől függetlenül azért „mások”, mert különböző okok következtében ténylegesen meglévő sérüléseiket is figyelembe véve, a számukra eddig biztosított élettér következtében nem képesek az önállóvá válásra (emocionálisan, individuálisan és gyakorlati szempontból sem).

Meg kell tehát az életteret változtatni! Ez a lakóformák átalakítását jelenti.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> A függőségstől az autonómiáig (Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokban) Készítette a Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 1998. 264 p. Szerző: Zászkaliczky Péter

<sup>2</sup> Zászkaliczky Péter: A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban (44-45. o.)

„Aki gyermek-, fiatal- vagy felnőttkorában deficiteket szerzett a közvetlen környezet elsajátításának folyamatában, annak később nehezebbé eshet a saját szükségleteinek megfelelően élni vagy ezeket egyáltalán kifejezésre juttatni.”<sup>3</sup>

A mi diákotthonunkban és a formálódó lakásotthonunkban szocio-kultúrálisan hátrányos helyzetű vagy ilyen családokból bekerülő gyermekek nevelkednek.

### **Bekerülési okok**

A hátrányos helyzet kialakulásában, a szakirodalom szerint az alábbi tényezők szerepe lényeges:

az egészséges fejlődéshez szükséges táplálkozás hiánya,  
szegénység, munkanélküliség, a fejlesztő környezet hiánya, megfelelő viselkedési minták hiánya, hiányos emberi kapcsolatok.

Az embert tevékenységre motiváló szükségleteket Maslow hierarchikus szerkezetben határozza meg. Szerinte akkor jelenik meg a következő szükségleti szint, ha már az előzők részben vagy egészen kiél égültek. (Fiziológiai, biztonságérzés, szeretetigény, kompetenciaigény, az önmegvalósítás szükséglete.)<sup>4</sup>

A diákotthonban élő gyermekek helyzetét ilyen szempontból megvizsgálva nagyon lehangoló eredményre jutunk. A fiziológiai szükségleteiket még nagyjából, de nem zavartalanul kielégíti az intézeti lét (eszik, alszik, lakik), ám itt is hiányzik már az intim szféra, egyéni igényeik nincsenek figyelembe véve.

A biztonságérzés szükségletének kielégítése súlyos hiányosságokat mutat. Az intézetbe kerülés ténye erősen negatív érzelmi hatású. Kíséri a pánik, a hiányérzet az otthon iránt, a bizonytalanságérzet, az önértékelési válság. Ebben a helyzetben a nevelőknek csak nagyon csekély idejük van az egyéni segítségnyújtásra, a beszélgetésre, az emocionális kötődés kialakítására. Az intézet működési rendje nem hangolható össze a gyermek valós szükségletével.

A szeretetigény az előbbiekből következően még kevésbé érvényesíthető. Kötődései a munkatársi fluktuáció miatt folyamatosan csorbat szenvednek. A társadalmi érintkezés lehetőségei is korlátozottak, hiszen az iskola is ott van, ahol lakik.

A kompetencia szükséglet kielégítését vizsgálva azt látjuk, hogy az az iskolai tanulásban és a szakköri munkában érvényesülhet csak. Igazi örömet, tapasztalatot nyújtó ún. önálló tevékenységekre nincs lehetősége a gyerekeknek. Nem segíthet, torkoskodhat, ügyetlenkedhet az életfeltételek megteremtése közben, hiszen készen kapja az ételt, ruhát, tisztaságot. Realitásérzékük még csekélyke zsebpénzük felhasználásakor sem fejlődhet igazán.

Sokat enyhíthetünk a fenti negatívumokon sok odafigyeléssel, jó pedagógiai módszerekkel, a büntetés-jutalmazás differenciáltabbá tételével, de a rendszerből adódó alapvető problémákon segíteni csak új szervezeti formák kialakításával és teljesen új nevelői szemlélettel tudunk.

Ez a normalizáció elvének alkalmazásával az enyhe értelmi fogyatékosok/tanulásban akadályozottak számára létrehozandó lakásotthoni elhelyezési forma.

Nirje a normalizációs elv megalkotója három szintjét különíti el az értelmi akadályozottságnak (ez a mi halmozottan hátrányos helyzetű gyermekeinkre is igaz!). „A valódi kognitív akadályozottság mellett a beszűkült környezeti lehetőségek – sivár

<sup>3</sup> U.o. 38.o.

<sup>4</sup> Szabó Ákosné: Beszélgetések gyerekről, felnőtről, szükségletekről, diákotthonról

intézmények, inger- és érzelemszegénység, elégtelen tanulási és fejlesztési kínálat, hiányzó emberi kontaktusok stb. -okán fellépő következményes viselkedészavarokról is beszél, melyek felerősítik, súlyosbítják a tulajdonképpeni értelmi fogyatékoságot, ennek tudata, pedig a következő szinten már sérült identitás kifejlődését, esetleges elhárító mechanizmusok kialakulását eredményezi.<sup>5</sup>

Feladatunk tehát, hogy olyan életfeltételeket teremtsünk gyermekeink számára, hogy azok megfeleljenek társadalmunk és kultúránk szokásrendjének, tradícióinak.

Ebből következik, hogy nagyon átgondoltan kell megválasztani a lakásotthonok helyét földrajzilag és lakókörnyezet szempontjából. Közvetlen környezetük nem térhet el jelentős mértékben eddigi tapasztalataiktól, de túlságosan igénytelen sem szabad, hogy legyen. Úgy véljük, hogy a lakótelepi elhelyezés (intézményünk a X. kerületben van) és esetleg a családi ház megfelelő kereteket fog biztosítani.

Komoly dilemmát jelent számunkra az átmeneti elhelyezési formák kialakítása az intézményen belül, mert úgy véljük, hogy a „lebontás” csak akkor lehet sikeres, ha az jól előkészített nemcsak a nevelői, hanem a növendékek oldaláról is. Ennek érdekében átalakítjuk a diákotthon egy részét lakóotthonná.

Teljesen leválasztjuk ezeket az egységeket a diákotthoni részről, lépcsőházi megközelítéssel. A belső teret lakásjellegűvé alakítjuk és berendezésében már a benne lakó gyermekek is részt vesznek. Önálló konyhája, nappalija és 8-12 fő kényelmes élettere, egyéni ízléssel berendezve jellemzi ezeket az otthonokat.

A nevelők és segítők személye itt állandó. A csoport részben önálló gazdálkodással (elsősorban hétfvégén és a reggeli, vacsora biztosításával), programszervezéssel tevékenykedik.

Az önálló csoportgazdálkodás célja: a csoporton belüli életet maguk a nevelők és a gyermekek szervezik, irányítják, ennek biztosít keretet az önálló csoportgazdálkodás. Alapvető cél, hogy a gyermek közvetlen részese legyen a gazdálkodásnak! Ily módon:

- részt vesz a tervezés folyamatában, és megismeri a rendelkezésre álló pénz és a szükségletek kielégítésének lehetőségeit. Megtanul rangsorolni.
- megismeri a pénz lényegét: vásárlóérték, fizetőeszköz, értékmérő stb.
- a külső környezettel sokkal jobb és reálisabb kapcsolatot lesz képes kiépíteni
- felelősséget kell vállaljon a pénz elköltésekor, önállóan is
- közvetlen ismereteket szerez a háztartás vezetéséről
- kézzelfoghatóvá válik az értékek megbecsülésének fontossága, a saját és a közvagyon védelme.

Ebben a gondozási formában már más időbeosztás, figyelemmegosztás, pszichés gondoskodás valósítható meg, és így lehetővé válik a biztonságérzés-, szeretetigény-, kompetenciaigény és az önmegvalósítás szükségletének kielégítése is.

Itt már ízelítőt kapnak az önálló berendezkedés, környezetalakítás és gazdálkodás örömeiből és problémáiból. Külső lakásotthonok vásárlására későbbi időpontban kerülhet sor (finansziális okokból is!), de ekkor már szerény tapasztalatokkal fognak rendelkezni a „fészekteremtés” terén.

Utógondozott gyerekeink számára tervezzük az ú.n. szociálisan gondozott lakásforma megteremtését. Ez alatt azt értjük, hogy a fiatal itt már szinte teljesen önállóan él és gazdálkodik, de a szükséges egyéni mértékben még segítjük.

<sup>5</sup> Diákotthoni nevelés (Olvasmányok gyermekfelügyelőknek) Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Bp., 1995. 115. p.

Terveinken folyamatosan dolgozunk belső továbbképzési formában, már működő lakásotthonok meglátogatásával, tapasztalatcserével és a szakirodalom tanulmányozásával.

Még hosszasan lehetne feladatainkat, gondjainkat elemezni, de erre terjedelmi okokból nincs lehetőség. Úgy vélem, nem is ez volt a cél, csupán gondolatébresztés, hiszen a törvény gyakorlati megvalósításának az elején tartunk csak, és bizonyára még sok hasonló gonddal küzdő intézmény is gazdagítani fogja tapasztalataival az olvasót.

**Írta: Puskás Gyöngyi**

## **Marie-Jo AUDOUARD: A Télapó könnyei**

Marie-Jo Audouard 23 évig dolgozott nevelőotthonokban, speciális osztályokban. Első dokumentumregényében {Légy szíves, vigyél haza} azokról a nevelőotthonos gyerekekről mesél szívszorítóan, akik nem kellettek a szüleiknek. A „Fegyencstelepi gyerek”-ben egy javító-nevelőintézetbe küldött fiú keserves mindennapjai elevenednek meg.

Az író ebben a könyvében egy halmozottan fogyatékos, vak gyerekek osztályában megélt élményeit osztja meg velünk. A csoport tagja a mackós kinézetű Bruno – tizennégy éves, agysorvadásban szenved; a betegség következtében vak, nehezen mozog. A visszafordíthatatlan kór egy nap eléri a szívét, és meghal. A két Guillaume közül a szőke teljesen vak, a barna még árnyékokat meg tud különböztetni.

A három, intellektuális nehézségekkel küzdő, vak, iskolázhatatlannak minősített gyermek képezi Marie-Jo osztályát. Az iskola megelégszik azzal, hogy „foglalkoztatni” kell őket. A nevelőnő egyetlen segítségével a gyerekek által Dovit-nak keresztelt, negyven év körüli, jó kedélyű, hivatalosan szolgálati technikusként alkalmazott nő. Valójában ő mindenki mamája, hisz hét éve dolgozik a gyerekekkel, kívülről-belülről ismeri őket.

Marie-Jo üresnek, kiszolgáltatottnak, nullának érzi magát ezekkel a gyerekekkel szemben, még a vak tekintetüket sem képes elviselni az első találkozás során. Az arcuk, a tekintetük hiánya kísérti egész nyáron.

Szeptemberben, a braille ABC-t elsajátítva érkezik Marie-Jo az osztályba, azzal az eltökélt szándékkal, hogy megpróbál megtanítani nekik valamit. Az osztály Gauthier-vel egészül ki, aki születése óta vak és autista. Nem beszél, enni nem hajlandó, egész nap ordítva himbálja magát, a fejét a falba veri, harapja, aki közeledni akar hozzá, tör, zúz. Marie-Jo ezt az osztályt akarja írni és olvasni tanítani. A Dovit által feltalált, zseniális módszer segítségével színes, kerek öntapadós matricákat ragasztanak a gyerekek arra az éppen tanult betűre, amit felismernek. Később pihenősarkot alakít ki a nevelőnő párnákkal, elektromos orgonát helyez el a terem egy sarkában, a gyerekek színes rajzaival díszíti ki a kopár falakat. Az orgona hihetetlen sikert arat, az első nap a gyerekek határtalan lelkesedéssel érintik meg, ütögetik ezt az idegen tárgyat, amely hangot ad. Még Gauthier is felhagy szokásos himbálózásával, amit még eddig senkinek semmilyen hangra vagy zajra nem tett meg. Végre sikerül megtalálni azt a kulcsot, amelyen keresztül meg lehet közelíteni a fiút. Ettől a naptól kezdve minden este az iskola befejezése előtt Marie-Jo orgonán játszik, énekel, táncol a gyerekekkel. Hamarosan újabb gyermek érkezik az osztályba, Antoine. A fiúnak születése óta béna a bélrendszere, lábai, húgyhólyagja; ráadásul három éves korában megvakult egy hibás gyógyszeres kezelés következtében. Viszont mindenáron iskolába szeretne járni, tanulni akar, és ez az egyetlen olyan intézmény, ahol helyet tudnának számára biztosítani. A kisfiút háromóránként katéterezni kell, gyógytornára, speciális pelenkákra van szüksége, etetni kell, a szülők szinte könyörögnek a nevelőnőnek, hogy fogadja be osztályába az apa védelmező karjaiba bújó, szőke fürtű kisfiút. Marie-Jo hirtelen kinyújtja karjait Antoine felé, magához szorítja meleg, könnyű kis testét azzal a hatalmas gyöngédséggel, amit néhány évvel korábban fiának születésekor érzett. Érthetetlen és megmagyarázhatatlan érzelmek önti el ezzel a törékeny, ötéves kisfiúval szemben, aki értelmes, akár egy felnőtt, és az elviselhetetlenségig fogyatékos. Antoine magával hozza a

kerekesszékét, a nevetését és csillapíthatatlan tudásvágyát. Az együtt töltött idő alatt Marie-Jo annyira megszereti őt, mintha saját gyermeke lenne, még a családi szünidőre is magával viszi a kisfiút.

Az osztály mindennapi életében tovább folytatódik a Gauthier étkeztetésével járó, szinte már elviselhetetlenné váló harc. A fiúra védősisakot kell adni, két felnőtt nem elég ahhoz, hogy lefogják, és néhány kanál bébiételt beleimádkozzanak. Míg egy nap Marié-Jónak, azaz Mujonak, ahogy még az első napon Bruno elnevezte, rendkívüli ötlete támad. Gumisüvegből próbálja megetetni a szerencsétlen kisfiút, aki harc nélkül elfogyaszt egy teljes üveg tejet. Az osztály meglegedett tapssal jutalmazza az ordítás megszűnését, amit Gauthier is utánozni kezd. Hihetetlen haladást ér el a két nő az ösztöneivel – pszichiáteri útmutatás nélkül – az autista fiú kezelésében.

Hamarosan újabb gyermekkel gazdagodik a csapat: Marionnal, a hétéves kislánnyal, aki nem beszél, nem jár és nincs szeme. Közeledik a karácsony. Marie-Jo egy újságban versenyfelhívást talál. Elegendő egy közösen készített – karácsonyi témájú – rajzot elküldeni a megadott címre. Mindenki lázasan munkához lát. A nagyobb fiúk krepp-papírból gombócokat gyúrnak. Dovit belül üres télapót és fenyőfát szab ki. A belsejét a gyerekek töltik ki a ragasztóba mártott gombócaikkal. Majd a Perkins gépek segítségével, braille írással valamennyien a rajzokra írják a nevüket. A „vak gyerekek osztálya” pontosítással elküldött rajzra a szervezők 48 órán belül, megindultan saját maguk hozzák el az ajándékokat: dobokat, trombitákat, különféle hangszereket és bűgő-csörgő játékokat, amiket csak fel tudtak kutatni. A gyerekek annyira boldogok, hogy Mujo elhatározza, nagy karácsonyi ünnepséget fog nekik rendezni. Beszerzi a lehető legnagyobb fenyőfát, cukrász ismerősével hatalmas tortát süttet: erdőt kis házakkal, mandula fenyővel, fatörzsszel, habbal, csokoládéval... Marié-Jo a boltoktól játékokat kér, az osztályt csodálatos ünnepi díszbe öltöztetik, minden gyermek kiveszi a részét belőle. Mindannyian izgatottan várják a Téalapót.

*„A Téalapó belép, fehér kesztyűit az ég felé emeli, és mennydörgő hangon kiáltja:*

*– Boldog karácsonyt gyerekek!*

*Majd a feléje közeledő kis csoportra néz a kicsik boldogságának mindenkori képviselője, a gondoskodó, jóságos, az égből rénszarvas fogatú szánnal érkezett öregember... Néz... És most először LAT. Felfedezi az előre tartott kezeket, a tétovázó lépteiket, a mi tíz, üres tekintetű kicsinket, a szemüregben keringő halott tekintetüket...*

*Bénultan megáll a terem közepén, tátott szájjal nézi őket. Eddig csak árnyékokat, szilvetteket ismert belőlük... Tudta jól, hogy a gyerekek nem látnak, de ahogy szembesül ezzel a csapással, a fizikai fogyatékossgal, a látás, a tekintet hiányával, a feléje nyújtott kezekkel, összeomlik. A tekintete Antoine kerekesszékére szegeződik, a szijakra, amik a kisfiút tartják, és hirtelen görcsös zokogásban tör ki.”*

Az ünnep hangulatát Mujo menti meg, amikor Antoine aggódó kérdésére azt válaszolja, hogy a Téalapó a boldogságtól fakadt könnyekre, és gyorsan az ajándékosztásra tereli a szót.

A tanév folyamán Marié-Jo még kirándulásra is elviszi az osztályt a hegyekbe. A gyerekeket megszánkóztatják, megsíeltetik; a síoktató Antoine-t a hátizsákjába teszi, úgy siklik le vele: hadd érezze a fehér havon való csúszás gyönyörűséges szabadságát.

A gyerekeket annyi élmény és boldogság éri, hogy Dovit és Mujo bőséges kárpótlást kapnak azért a sok kellemetlenségért, ami ezt a kirándulást megelőzte.

Az író tényszerű leírásokkal meséli el azt a mindennapos küszködést, amit ezekért a gyerekekért vív, az iszonyatos erőfeszítéssel elért apró eredményeket, Gauthier első kijött szavát, Antoine zenei versenyen való részvételét és az első díj megszerzését, Marion

nyálfolyásának megszüntetését... Tanúi vagyunk a nevelőnő találékonyságának, ötletességének, azon kis dolgok felfedezésének, amelyek gyökeresen megváltoztatják ezeknek a gyerekeknek az életét.

Év végén a Művelődési Minisztérium képviselője száraz hangon jelenti be, hogy költségvetési szempontból nem jövedelmező ez az állás, hisz összesen hat gyermekkel foglalkoznak, ezért úgy döntöttek, hogy a következő szeptembertől megszüntetik a posztot. Hiába Marié-Jo mérhetetlen haragja, hiába az érvelés, az igazgató, a szülők kérelmező levelei. Szeptemberben Marie-Jonak már egy másik osztályban kell tanítani.

*(Marié-Jo Audouard: Les lar-tnes du Pere Noel, Edition Fixot, 1993. 195 p.)*

## Írta: Spaller Árpád

### Bemutakozik egy iskola

A Havanna lakótelep (XVIII. ker.) hatalmas tömbházainak tövében húzódik még a lapos tetős földszintes iskola. A kívülről jellegtelen épület – az egykori bölcsőde -belül tele van élettel, mozgással. Az iskola szó szerint második „otthona” a kerület tanulásban akadályozott gyermekeinek. A kerület egyetlen speciális feladatokat ellátó általános iskolája. Elsősorban Pestlőrincről és Pestimrérről járnak be a gyermekek, de más kerületekből (X., XIX., XX.) valamint Vecsésről, Gyuláról, Monorról, Felsőpakonyról is. A tanulók létszáma stabilnak mondható, általában 200 körül van minden évben.

Az iskola, teljes egyetértésben fenntartójával, a XVIII. kerületi. Önkormányzattal, abból a megfontolásból indult ki, hogy a tanulásban akadályozottak oktatása-nevelése egységes rendszert alkot az óvodától a társadalmi beilleszkedésig, és természetesen az utógondozással is számolna.

Ebben a szellemben fontosnak tartottuk a gyermekekkel való foglalkozás minél korábbi megkezdését, amely az óvodai csoport megszervezését és beindítását jelentette. Intézményünkben egy óvodai csoport működik. Ide a szakértői bizottság véleménye alapján kerülnek a gyermekek. Az óvoda elsősorban értelmileg akadályozott és tanulásban akadályozott valamint határeset gyermekek fogadására jött létre, akiknél sok esetben előfordul csatlakozó fogyatékoság is: mozgássérülés, autizmus. Itt előtérbe kerülnek a terápiás jellegű foglalkozások, melyek a napirendbe illesztve az egyes gyermekek számára kidolgozott sérülés specifikus egyéni fejlesztési terv alapján valósulnak meg. Az óvodai neveléssel azt szeretnénk elérni, hogy a gyermekek tanköteles koruk elérésekor képesek legyenek az értelmi képességeiknek megfelelő szinten tanulmányaikat megkezdni. E célok megvalósításában szakképzett gyógypedagógusok valamint gyógypedagógiai asszisztensek vesznek részt. Az óvoda feladatai közé tartozik az egészséges életmód kialakítása, az értelmi és érzelmi nevelés, a közösségi szocializáció. Mindezen feladatokat a játék, mese, vers, ének, zene tanulásával, rajzolás, mintázás, kézimunka, mozgás és más szervezett tevékenységek segítségével érik el.

Iskolánk fő tevékenységét az első osztálytól a nyolcadik osztályig történő oktató-nevelő tevékenység alkotja. A NAT szellemében ezt a jövőben a tizedik osztályig szeretnénk bővíteni. Az egy-nyolc osztályon belül a hagyományosnak mondott tantárgyak (anyanyelv, matematika, történelem, környezetismeret, földrajz stb.) mellett, a hatodik osztálytól kezdve bevezettük a számítástechnika tantárgyat is, azzal a céllal, hogy gyermekeink egy bizonyos szinten értői és felhasználói legyenek a számítógép nyújtotta lehetőségeknek.

Az általános iskola elvégzése után a nálunk végzett tanulók egy része Budapest más körzeteiben lévő szakiskolákba iratkozott be. Sajnos nagyon sokan voltak, akik kimaradva mindenféle oktatási formából, a szó szoros értelmében elkallódtak. Részben ennek szeretnénk volna gátat vetni, másfelől a kerületben élő gyermekek továbbtanulását szeretnénk volna megoldani azzal, hogy 1992 szeptemberében létrehoztuk a speciális szakiskolát. Célunk egy átjárható iskolával az itt tanuló diákok számára annak a lehetőségét megteremteni, hogy az elsajátított ismeretekkel, készségekkel önálló életvezetésre is képesek legyenek. A kerületi Önkormányzat beleegyezésével és támogatásával kezdetben csak három, majd később több szakmai pályaorientációs jellegű szakmaelőkészítő-oktatást

végeztünk. Az oktatás elméleti és gyakorlati. Célunk, hogy tanulóink elsajátítsák egy-egy szakma alapelemeit. Iskolánkban asztalos, szabás-varrás, kosárfonás, kézi könyvelés, karbantartás, háztartási ismeretek valamint számítástechnikai alapismereteket szerezhetnek a tanulók. Itt kell megjegyezni, hogy a speciális szakiskolába a nyolc osztályt elvégzett tanulásban akadályozott gyermekeken kívül, azokat a gyermekeket is felvesszük, akik valamilyen okból a többségi általános iskola elvégzése után minden más oktatási formából kimaradtak (pl. betegség, pszichikai zavarok, gyenge tanulmányi eredmény, magatartási problémák következtében). Az iskolai tanműhelyek felszerelése, a szükséges eszközök, gépek, szerszámok, berendezések beszerzése az évek folyamán megtörtént a lehetőségekhez mérten. Ma már elmondhatjuk, hogy tanulóinknak lehetőségük van az adott szakmai előképzésben jártasságot szerezni. Az iskola, az utógondozáson kívül, támogat minden olyan kezdeményezést, amely a gyermekeknek a munkába állítását, társadalmi beilleszkedését segíti elő. Így szülői kezdeményezéssel két alapítvány is működik az iskolában. Az „Életjel” alapítvány az iskolai munkát segíti, míg a „Reménység” alapítvány a kerületben végzett fogyatékos gyermekek foglalkoztatását tűzte ki célul.

Iskolánk felvállalta egy autista csoport megszervezését és ellátását. Az autizmus lényegéből adódóan a tanulók e csoportja nagyon heterogén, ami nagyfokú egyéni differenciált kezelést igényel. Náluk a tananyagot mennyiségi és minőségi szempontból is módosítani kell, a tanulók fejlettségi szintje szerint. Az egyes műveltségi területekre vonatkozó sajátos eltéréseket az egyéni fejlesztési tervekben munkáljuk ki. A tananyag elsajátításához speciális módszereket és eszközöket használunk. Ilyen, pl. az írott utasítás, folyamatábra, számítógépes oktatás stb. Az autista csoportba azok a tanulók kerülnek, akiknél a PDD autizmus diagnózist pszichiáter szakorvos állapította meg, és az illetékes Szakértői Bizottság is az adott csoportba javasolta a felvételét. Az autisták nevelését célirányos szakképzéssel rendelkező gyógypedagógus, látja el.

Az iskola jellegéből adódóan körzeti feladatot lát el, ami azt jelenti, hogy a kerület (körzet) minden olyan problémáját igyekszik felvállalni, ami a fogyatékosokkal kapcsolatos. Ezért a Logopédiai Szakszolgálat révén a kerület óvodáiban és általános iskoláiban a beszédhibás gyermekek kezelését, beszédhibájuk javítását is végzi. A kerület oktatási intézményei a szakszolgálat szempontjából 12 körzetre tagolódnak és minden körzetben egy-egy logopédus dolgozik. A 12 szakképzett logopédus közül 8 ambuláns, 3 a logopédiai osztály, 1 a beszédjavító óvodai csoport logopédusa. A beszédjavításra szoruló gyermekek létszáma évek óta 600 fölött van, ezért logopédusaink túlterheltek, hiszen 50-es, meg a fölötti létszámmal dolgoznak. Sajnos a logopédiai szakszolgálat nincs minden intézményben kellőképpen megbecsülve. Nem minden iskola biztosítja a logopédiai munka feltételeit. Szerencsére az iskolák vezetői, és az ott dolgozó kollégák nagy része elismeri és támogatja a beszéd javítására irányuló tevékenységet. A beszéd fogyatékos gyermekek vizsgálatát, diagnosztizálását, kerületi szinten egy logopédus kolléga végzi, heti egy alkalommal. A XVIII. kerület logopédiai ellátásához tartozik a Bölcsődék Országos Módszertani Központja szervezésében működő Korai Fejlesztő team logopédiai ágazata. Ennek beszédterápiáit iskolánk logopédusa végzi, bár ez nem tartozik szorosan feladatkörünkbe.

Szintén a körzeti jellegéből adódóan a kerület átmenetileg akadályozott gyermekeinek a nevelését, fejlesztését is végezzük. E gyermekek nevelésében a fő hangsúly azoknak a képességeknek a kialakításán, fejlesztésén van, amelyek közvetlen segítséget nyújtanak az élet gyakorlati feladatainak megoldásához, és egyben felkészítik a tanulókat arra, hogy képességeikhez, adottságaikhoz mérten minél eredményesebb legyen szociális beilleszkedésük. Ezeket a rehabilitációs és rehabilitációs foglalkozásokon előtérbe kerül a kompenzációs személyiségfejlesztés. Ok egész életükben védő-irányító segítségre szorulnak.

A XVIII. kerület Budapest egyik veszélyeztetett körzete. Hozzánk nagyon sok hátrányos helyzetű gyermek jár, éppen ezért a gyermekvédelem kiemelt helyet foglal el az iskola tevékenységében. Ez a tevékenység magában foglalja az étkezési hozzájárulástól, a veszélyeztetett helyzetű gyermekek támogatásán keresztül a drogrehabilitációt is. Ezt a tevékenységet a Gyermekjóléti Szolgálattal és a Gyámhivatallal karöltve végzik kollégáink. Az Önkormányzat viszonyát iskolánkhoz a hivatalos fenntartói kapcsolaton túl a segítségnyújtás, támogatás és ránk figyelés is jellemzi. Például az iskolaszék-mely a szülők, a nevelőtestület és a fenntartó képviselőiből tevődik össze – üléseire a polgármester úr is el szokott látogatni.

Oktató-nevelő tevékenységünket elősegítik azok a kapcsolatok, melyeket hasonló iskolákkal, valamint e gyermekek sorsát a szívükön viselő szervezetekkel (Vöröskereszt, Postabank, Western Iovasegyesület, Diákközpont, Uszoda, Szamaritánus Egyesület, kerületi vállalkozók stb.) alakítottunk ki. E kapcsolatok révén olyan tevékenységbe vonjuk be a tanulókat, mint gyógyújszás (óvodásoknak, mozgássérült valamint allergiás tanulóknak), gyógylovaglás (óvodásoknak illetve imbecillis gyermekek számára), korcsolyáztatás (az egész alsó tagozat részére).

Kerületünkben is az egyre romló családi körülmények miatt szükség van a napközis tevékenység fokozottabb támogatására. Egyre fokozódik a napközi iránti igény, mivel így biztosított a gyermekek tanulása, étkeztetése, felügyelete, szabadidejének megszervezése. Tanulóink 60%-a napközis. Ezzel együtt igyekszünk tanulóink szabadidejét értelmesen megszervezni, bevonva őket olyan tevékenységekbe, mint az énekkar, tömegsportok, különböző szakkörök. Igyekszünk minden évben táborozási lehetőséget biztosítani gyermekeinknek. A nyári szünetben a napközis táborozáson kívül erdei iskolákat szervezünk (Balatonakali, Nógrád, Tata, Visegrád, Kiskunmajsa-Tajó stb.).

Az iskolában folyó tevékenységek bemutatásának elsődleges célja, hogy így kapcsolatot teremtsünk más hasonló profilú, hasonló gondokkal küzdő intézményekkel. Tisztában vagyunk azzal, hogy még rengeteg munka vár ránk, és bármennyire is igyekszünk jól végezni munkánkat, elégedettek soha nem lehetünk.

Írta: Sum Ferenc

## ÉRTÜK-VELÜK EGYESÜLET

Az Értük-Velük Egyesület az értelmi fogyatékosokat oktató-nevelő iskolákat, intézményeket tömöríti. Tevékenységi körének középpontjában az értelmileg sérült (enyhe értelmi fogyatékos/tanulásban akadályozott, középsúlyos értelmi fogyatékos/értelmileg akadályozott) gyermek áll. Sok olyan rendezvényt szervezünk, ahol a gyermekek szórakozva tanulhatnak, bemutathatják tehetségüket társaiknak és a külvilágnak.

Jelentősebb rendezvényeink a „SZÁZSZORSZÉP Kulturális Fesztivál”, a Görzenálon rendezett kerékpáros verseny és bemutató, az Országos kispályás labdarúgókuropa és az idén első ízben megrendezésre kerülő „Felfénylő szavak” országos szavalóverseny a szabadságharc emlékére.

A gyermekrendezvények mellett igyekszünk a kollégáknak, az iskoláknak és az intézményeknek szakmai segítséget adni, megpróbálunk segíteni eligazodni az aktuális feladatok között. Ennek a segítségnek a jegyében szerveztük meg az elmúlt év februárjában a zánkai „Gyermekvédelem a gyógypedagógiában” című konferenciát, a-melynek eredményeként – egyebek mellett – több diákotthon részesült átalakítást segítő anyagi támogatásban. Akkor, a gyermekvédelmi törvény elfogadása előtt, várható feladatainkat tekintettük át, felhívva az illetékesek – minisztériumok, fenntartók – figyelmét a diákotthonban élő állami gondozott gyermekek helyzetére.

Azóta eltelt egy év, 1997. április 22-én 18 óra 51 perckor 224 igen szavazattal, 2 nem szavazattal, 32 tartózkodás mellett a Parlament elfogadta a „gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról” szóló törvényt, mely a Köztársasági Elnök aláírásával a Magyar Közlöny 39. számában – 1997. május 8-án – került kihirdetésre, mint az 1997. évi XXXI. törvény. A törvény 1997. november 1-jén lépett hatályba.

Valamennyien tudjuk, hogy a törvény a gyermekvédelmi gondozásba vett és diákotthonban (ami közoktatási intézmény) elhelyezett gyermekek ellátásáról újszerű módon rendelkezik. Mostani konferenciánkat azért szervezzük – a zánkai folytatásaként -, hogy erről az újszerű ellátási rendszerről kialakíthassunk egy egységes képet.

Ma Magyarországon 87 olyan diákotthon működik, ahol valamilyen fogyatékosággal élő (testi, érzékszervi, értelmi) gyermeket oktatnak, nevelnek. (Az otthonok túlnyomó részében értelmi fogyatékosnak minősített gyermekek vannak elhelyezve.) A közoktatási intézményként működő diákotthonokban közel 3000 olyan gyermek tanul és éli mindennapjait, akik gyermekvédelmi gondoskodás alatt állnak.

A törvény az átmeneti rendelkezésben – 156.§ (4) – kimondja, hogy: „Ha a diákotthonban és kollégiumban ideiglenes hatállyal elhelyezett, átmeneti vagy tartós nevelésbe vett gyermeket helyeztek el, az 53.§ (5) bekezdés alapján a gyermek számára otthont nyújtó ellátást kell biztosítani

- a) a nevelési-oktatási intézménynek – feltéve, hogy legalább tizenöt átmeneti vagy tartós nevelésbe vett gyermekről gondoskodik – át kell alakulnia a (3) bekezdésben meghatározott időpontig többcélú – iskolai, diákotthoni vagy kollégiumi és gyermekotthoni feladatot ellátó – közoktatási intézménnyé, vagy

b) amennyiben az a) pontban foglaltak szerint az otthont nyújtó ellátás nem biztosítható, a kollégiumi, diákotthoni ellátás fenntartása mellett gondoskodni kell a gyermek nevelőszülőnél vagy gyermekotthonban történő elhelyezéséről.”

A fentiekkel kapcsolatban az alábbi kérdések vetődnek fel:

- elhelyezhető-e 1997. november 1-je után gyermekvédelmi gondoskodásba vett gyermek a diákotthonban úgy, hogy számára nem gondoskodnak nevelőszülőről vagy gyermekotthoni elhelyezésről?
- ha elhelyezhető, akkor ki gyakorolja a gyámi jogkört?
- ki finanszírozza és miből a diákotthon vezetőinek gyámmá történő felkészítését?
- miből kapja személyi juttatását a gyám? (ugyanis ha a diákotthon otthont nyújtó ellátást biztosít, őt is megilleti az állami normatíva)
- el kell-e helyezni nevelőszülőnél vagy gyermekotthonban azokat a gyermekeket, akik jelenleg diákotthonban élnek, de létszámuk nem éri el a tizenöt főt?
  
- maradhatnak-e a diákotthonokban azok a gyerekek, akik nem fogyatékosok, de – hogy a testvéreikkel együtt lehessenek – diákotthonban lettek korábban elhelyezve?
- lesz-e a fenntartó önkormányzatoknak anyagi fedezete arra, hogy az átalakulást 2002. december 3 1-ig végre tudják hajtani?
- a Népjóléti Minisztérium B/2 pályázati programja (Gyermekotthonok és egyéb gyermekvédelmi intézmények átalakítása, új intézmények létrehozása) miért tartalmaz diszkriminatív, hátrányos megkülönböztetést a diákotthonok átalakítása terén? (az a) és b) program: 6 millió Ft, c) program: 4 millió Ft!)
- a belső átalakítást már megvalósító – de deklaráltan még nem gyermekotthon – intézmények belső lakóotthonaiban érvényesek-e a dolgozói létszámra vonatkozó előírások (az 5 fős létszám), illetve a majdan belső gyermekotthont működtető intézmények esetén érvényes lesz-e ez a létszámkikötés?
- egy nagy létszámú gyermekvédelmi gondoskodásban részesülő gyermeket oktató-nevelő diákotthonban kialakítható-e pl. 3-4 gyermekotthon?
- elhelyezhető-e egy diákotthonon belül, pl. 5-6 lakóotthon (12 gyermekkel 1-1 lakóotthonban), ebben az esetben jár-e a lakóotthonok vezetőinek vezetői vagy egyéb pótlék, ha igen, mennyi?
- számoltak-e a minisztériumok azzal, hogy ha a jelenleg diákotthonokban élő gyermekeknek a fele nevelőszülőhöz vagy másik gyermekotthonba kerül, akkor közel 700 dolgozó válhat feleslegessé a közoktatásban?

Ezek a kérdések – gondolom – mindannyiunkat foglalkoztatnak, függetlenül attól, hogy a gyermekvédelem melyik szeletével foglalkozunk.

Ezt a konferenciát azért szerveztük, hogy találkozási lehetőséget biztosítsunk azok számára, akik a diákotthonok gyermekotthoni átalakulásáért felelősek. Szeretnénk, ha a minisztériumok szakemberei, a fenntartó önkormányzatok témafelelős referensei, a gyámhivatalok szakmai irányítását és felügyeletét végző megyei gyámhivatalok képviselői, a területi szakszolgálatok szakértői és a diákotthonok igazgató kialakítanának egy olyan egységes és közös álláspontot, amelynek mentén a lehető legzökkenőmentesebben tudnánk végrehajtani a gyermekvédelmi törvény előírásait.

## Esettanulmány

### Szakmai szégyenérzet

Az orvos sem lehet mindig biztos abban, hogy betege gyógyulása a kezelés egyenes következménye.

Valami hasonlóra gondoltunk, mikor a fiatal férfi megjelent az életkezdési támogatásról döntő bizottságunk előtt a GYIVI-ben.

Lelkiismeret-furdalással hallgattuk, hogy mindössze szerény otthona biztonságosabbá tételére és galéria építésére kér egy csekély támogatást.

Pedig érthető. Jelenleg ez a legfontosabb számára. Amije van, maga erejéből szerezte, és szeretné megőrizni. Akárcsak munkahelyét, melyhez ragaszkodik, és ahol megbecsülik.

Legyünk cinikusak, és mondjuk azt, hogy a fogyatékosnak minősített fiatal önálló életvitelre való alkalmassága a gyógypedagógiai oktatás és az állami gondoskodás sokéves eredménye?

Temérdek (szak)ember foglalkozhatott vele – nyolc gondozási helyen! (leszámítva a gyakori kórházi és szanatóriumi kezeléseket) –, s külön-külön mindenki kellő szakmai önérettel tudna saját munkájáról beszélni.

Csak valahogyan nem állt össze az egész egy átgondolt tervvé, és minden bizonnyal hiába is keresnénk egy, a gyermek sorsáért felelős korabeli személyt.

Az önéletrajz egyben hiteles lenyomata egy látszólag a gyermekek szükségletei szerinti intézményrendszernek, amelyben életkoronként, nemek szerint, értelmi és személyiségállapot szerint vándoroltak a gondozottak, rosszul kiválasztott és felkészítetlen nevelőszülők és a korabeli nevelési eszményt megtestesítő, de megvalósítani nem tudó nevelőotthonok között.

Mára ugyan döntően átalakult a rendszert, és utolsó maradványai is végnapjaikat élik, de rossz emlékek még jó ideig vissza fog köszönni. A gyermekvédelmi szakmában sem tűnik el a múlt nyomtalanul, az érintett fiatalok számára, pedig meghatározó marad.

Korrektül csak azt mondhatjuk, hogy annak ellenére áll a lábán és él önálló életet N. L., hogy gondoskodásunkat élvezte egész gyermekkorában.

A gyermekvédelmi törvény előkészítésének hosszú évei során többé-kevésbé a szakmai köztudat részévé válhattak olyan követelmények, mint esetgazda, az állandóság tervezése a gyermek életében, egyéni elhelyezési terv és egyéni gondozási-nevelési terv, kötelező együttműködés a szakemberek között.

És ne felejtjük el, hogy 1997. november 1. után vagyunk, s mindez már kötelező, akárcsak a gyermekvédelmi és gyógypedagógiai szakma együttműködése, ágazati és fenntartói-igazgatási hovatartozásától függetlenül.

*(P.s.: A bizottság a jogfolytonosnak tekinthető felelősség és szégyenérzet hatása alatt lehetőségeihez képest maximális támogatásban részesítette a fiatalot.)*

M. L.

Írta: Uray Ágnes

## Igaz történet egy autista kisfiúról, aki nem tud beszélni

Egyszer volt, hol nem volt, élt egyszer Budapest városában egy világszép kisfiú. Még járni is alig tudott, már órákig játszott ügyesen a Viki Miki nevű összerakós játékkal. Később a LEGO-ból rakott ki csodálatos mozaikmintákat.

Telt-múlt az idő. A kisfiú szépen nőtt-nödögélt. Szüleinek csak egy bánata volt: lassan három, négy, öt éves lett a kisfiú, és még mindig nem beszélt. A játékból viszont látszott, hogy nagyon okos, és az is, hogy milyen jó ismerősei a számok. Anélkül, hogy bárki is számolni tanította volna, szeretett szabályos mennyiségű lyukakat fúrni a homokba: nyolc vagy tizenhat lyukat egy sorba, és nyolc ilyen lyuksort egymás alá.

Ha túl sok gyerek játszott mellette a homokban, néha a testével kellett védelmeznie művét. Ha elrontották, méltatlankodva sírt. Ha kérdezték tőle, miért fúrja a lyukakat, nem felelt.

A kisfiú az óvodában is mindig magában szeretett játszani, és lassan bizonyossá vált, hogy valami nagy baj van vele. Nemigen figyelt a szóra, önfejű volt, néhány furcsa szokása is kialakult, a bilizés sem ment még jól. És főleg: beszélni nem volt hajlandó semmiképpen. Szülei orvostól orvosig jártak vele. Megnézték hallását, elvitték pszichológushoz. Végül készen állt a diagnózis: autista a kisfiú. Ez olyan fejlődési zavar, amelynek okát még senki sem tudja biztosan, de egyre több gyermeknél jelentkezik. Nagyon változatos tünetei lehetnek, és az értelmi fogyatéktól kezdve a jó képességűig mindenféle gyereknél előfordulhat. Fő jellemzője az autisztikus vagy autista gyerekeknek, hogy a társas kapcsolataik igen szegényesek. Nem tud megfelelően érintkezni az emberekkel, és mintha igénye sem lenne rá. Gyakran nagyon szépek az ilyen gyerekek, különösen az értelmesebbje, mint ez a budapesti kisfiú is, akiről történetünk szól.

Szépen fejlett, magas fiú lett belőle hatéves korára, de beszélni csak nem akart. Nem lehetett még iskolába adni. Az óvodában szerették a gyerekek, mert különleges, érdekes játékokat játszott. Talán még tetszett is egy-két kislánynak, akik nagyon szépen, anyáskodva bántak vele. Segítettek neki kezet mosni, öltözködni, mert ezekben a gyakorlati dolgokban bizony elég ügyetlen volt a kisfiú, egészen úgy, mint valami szórakozott professzor. Még mindig nagyon szeretett lyukakat fúrni a homokba, de már nem csak 8x16-ot, hanem 32x32-t. Négy részletben készült a „lyuktábla”, 16x16 lyukanként.

Egyszer a negyedik részletnél baj történt: az alsó sorok kissé lefelé hajlottak, mint néha a kézírás sorai is, ha sima papírra írunk. „Hú, mi legyen most? – gondolhatta a kisfiú. – Már csak egy sor hiányzik a tizenhathoz, de túl sok a szabad hely. Több lyuksort nem fúrhatok, mert akkor nem szabályos a játék. A lefelé görbülő lyukakat újra fúrni, ezúttal egyenes sorban, túl nagy munka lenne. Hopp, megvan a megoldás!”

Legalábbis az anyukája így rekonstruálta a kisfiú gondolatmenetét, amikor meglátta, hogy a gyerek hosszan elnyúló kis árkokat készít a hiányzó lyuksor helyére. A kristálytisza logikára valló végső ábráról sajnos nem készült fénykép, mert a mamánál nem volt ott a fényképezőgép...

Fél évvel később, az 1995-ös esztendő télutó havában a szakértői bizottság, amely az „eltérő fejlődésű” gyerekek, beiskolázásáról dönt, egészségügyi gyermekotthonba irányította a kisfiút. Mivel az autista gyerekek rosszul tesztelhetők, nem derültek ki a rejtett okosságai.

Mint tudjuk, az egészségügyi gyermekotthon a súlyos állapotú és/vagy (régebben) képezhetetlennek nyilvánított gyerekek gyűjtőhelye (elfekvő), ahol jó esetben átlag heti egy-két órában foglalkozik pedagógus a gyerekek oktatásával. Itt azután boldogan élhetnek, amíg... el nem érik a tizennyolc éves kort, és valamelyik, felnőttek számára kijelölt intézetet. Aki nem hiszi, járjon utána!

A szakértői bizottság elfelejtette megemlíteni a kétségbeesett szülőknek, hogy létezik már néhány autista iskoláscsoport, ha nem is elegendő számban, ahol az ilyen gyerekeket többé-kevésbé szakszerűen fejlesztik. Ezt a szülők szerencsére maguktól is tudták (illetve hosszas utánajárásokkal már előzőleg kinyomozták), így eszük ágában sem volt követni a bizottság „szakszerű” útmutatását.

Szerencsére akadt egy jóindulatú igazgatónő egy gyógypedagógiai iskolában, aki befogadta a kisfiút, próbajelleggel. Azóta már három év telt el. A kisfiú sikeresen beilleszkedett, azóta is odajár. Bár magatartászavarokkal küszködik (sírós, hisztis, agresszív korszakai vannak), és még mindig nem beszél, osztályfőnöke szerint, akinek nagy tapasztalata van értelmi fogyatékos gyerekek oktatásában, a kisfiú ép értelmű... Autizmus-specifikus foglalkozásokon (melyek nem az iskolában zajlanak) gyógypedagógusával betűtábla segítségével, a szavak lebetűzésével kommunikál, egyelőre még nagyon nehézkesen. A betűket teljesen magától, „titokban” tanulta meg, soha senki nem tanította őt olvasni. A speciális fejlesztés hatására, „úgy fejlődik, mintha húznák”. És még jobb lenne az eredmény, ha már kicsi korában, intenzívfejlesztésben részesült volna.

Hazánkban az autista, autisztikus populáció létszáma, becslést alapján a vakok, gyengénlátók számához hasonló. Speciális gyermekkori fejlesztésük szakmailag az egyik legnehezebb és „legemberigényesebb” feladat. Ellátásuk megszervezése, a sok évre visszanyúló, intenzív próbálkozások ellenére, még csak kezdeti stádiumban van. Talán az új oktatási törvény életbelépésével sikerül új lendületet adni e halaszthatatlan és sokakat érintő ügynek.

Írta: Uray Ágnes

## Szubjektív beszámoló egy konferenciáról

Az Autizmus Alapítvány és Kutatócsoport szervezésében 1998. március 13-án konferenciát tartottak a Népjóléti Minisztérium nagytermében, „Autista gyermekek a közoktatásban” címmel.

Ez év szeptemberében életbe lép az új oktatási törvény, mely az autista gyermekeket is kötelezően bevonja az oktatásba, sőt nagy óraszámban speciális fejlesztést ír elő számukra. Ez a konferencia arra szolgált, hogy széles körben előkészítse a törvény megvalósítását. Jelen voltak a művelődési, népjóléti és munkaügyi tárca prominens képviselői, és rövidebb-hosszabb előadásokban ismertették szakterületük lehetőségeit az autista gyermekek ellátásával, fejlesztésével, esetleges munkába állításával kapcsolatban. Néhány autista csoport pedagógusainak tapasztalatait is hallottuk, és a Kutatócsoport iskolai hálózatának egészét is bemutatta Prekop Csilla gyógypedagógus.

A konferencia eredményeit a Kutatócsoport szakszerűbben fogja összefoglalni rövidesen elkészülő beszámolójában, mint egy olyan érintett anya (e rövid tudósítás írója), akinek az oktatás zezugos jogi, szervezeti stb. vonatkozásai nem tartoznak a szakmájához. A szervezők összefoglalója valamilyen módon el fog majd jutni a szélesebb pedagógustársadalomhoz és a „fogyasztókhöz”, az érdekelt családokhoz. (Talán az ESŐEMBER c. autizmusfolyóiraton keresztül, melyet a Szülőszövetség – az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete – ad ki.) Itt, ebben a szubjektív beszámolóban két mozzanatot szeretnék kiragadni ebből a jó hangulatú tanácskozásból. Az egyik Honti Mária művelődési államtitkár asszony megnyitója, melyben az ügy iránti mély elkötelezettség és az ellentétes szakmai csoportok közelítésének nemcsak szándéka, hanem valóságos eredményei is tükröződtek. A másik egy kisebb vidéki városunk képviselőtestületi tagjának hozzászólása, mely talán a legnagyobb tapsot kapta a délutánra már családiassá zsugorodott hallgatóságtól. A városatya elmondta, hogyan hívta meg egy barátja, egy-két ismerős családhoz, ahol autista gyermek nevelkedett. Hogyan segítette ezután, a látottak hatására minden erejével a helyi autista csoport szervezését. És milyen csodálatos érzés volt az ő számára is, amikor látta a speciális csoportban nevelkedő autista gyermekek ugrásszerű fejlődését. „Hiszen ők is a mi kis polgáraink, gondoskodnunk kell róluk!”

Legyen ez a hozzáállás példamutató minden illetékes hivatal, hatóság és állami szerv számára.

*Uray Ágnes  
az Esőember szerkesztője,  
egy tízéves, nem beszélő,  
okos és szép autista kisfiú mamája*

**Írta: Weeber Judit**

## **Bezárva**

A P. családdal kolléganőmön keresztül ismerkedtem meg, aki a védőnő jelzésére kereste fel őket. A gyerekek oxigénhiánnyal születtek, sérülésük központi idegrendszeri eredetű, egész testre kiterjedő tünetegyüttes, alsó végtagi túlsúllyal. CsSK-nkon belül ez a problémakör rám tartozik, így egy közös látogatás után már én tartottam velük a kapcsolatot, amely 1994 szeptemberében kezdődött.

### **Szeptember 6.**

Első beszélgetésünkben négyen vettünk részt: kolléganőm, P-né Aliz (kliensem), az ő keresztanyja, aki éppen látogatóban volt és én. A két ikergyerek, Pisti és Tamás a beszélgetés alatt szintén a szobában tartózkodtak, mászkáltak, az ölünkbe kéredeztek, játszottak.

Aliz nagyon vékony, szőke nő, 25 éves, de idősebbnek látszik koránál. Szakmájára nézve varrónő, de most házmesterként dolgozik abban a házban, ahol a lakásuk is van. Miután az ikrek 3 évesek lettek, állást kellett vállalnia (senki nem mondta neki, hogy kaphatna meghosszabbított GYES-t vagy ápolási díjat a gyerekek után), és ez tűnt a legkézenfekvőbb megoldásnak. Elcserélték emeleti lakásukat erre a földszintire, és vele a házmesteri teendőket is vállalták. Azóta Aliz takarítja a házat.

A gyerekek, Pisti és Tamás, ikrek. Bár már négy évesek, sem járni, sem beszélni nem tudnak, sőt nem is szobatiszták. Ennek ellenére élénk, eleven gyerekek, mindkét szobát birtokukba vették, nagy böszön másznak, mindent megnéznak, szétszednek, kipakolnak, ami a kezük ügyébe kerül. Akaratukat szótagokkal jelezni tudják, és láthatóan megértik azt, amit mondanak nekik. Ha mindkét kezüket megfogják, tudnak lépegetni, de sarkuk nincs a földön, és lábuk néha összeakad.

A lakás, ahol a négytagú család él, és ahol a beszélgetés folyik, két-szobás, földszinti, házmesteri lakás. Elég kicsi (kb. 40 m<sup>2</sup>) az alapterülete, a szobák egymásba nyílóak és sötétek. Tulajdonképpen állandóan égetni kellene a villanyt. A belső szoba a „háló”. Itt van a szülők fekhelye a galérián, a kiságyak, pedig alattuk. A gyerekek gyakran töltik az éjszakát fenn, szüleik között. „Így nyugodtabb vagyok.” – mondja anyjuk.

A szobában és a konyhában minden látogatásom alkalmával be volt kapcsolva a TV. Az asszony gyakran beszélgetésünk alatt is ezt figyelte, fél szemmel, ami engem sokszor nagyon zavart.

Aliz mesél a családról, idegesen, kapkodva, csapongóan beszél. Videót mutat a gyerekekről, egészen kicsi korukról. A keresztmamával együtt bizonygatják, hogy „ugye, teljesen egészségesnek látszanak a gyerekek; hogy örültünk nekik, az apjuk is milyen boldog volt a kisfiúk születésekor...” Koraszülés volt, hetedik hónapra, a kicsik egy hétig feküdtek az intenzív, majd egy hónapot a koraszülött osztályon, de elbocsátásukkor az orvos semmi problémát nem jelzett. Azt közölte csupán, hogy fejlődésük kicsit lassúbb lesz, mint a kilenc hónapra, egyedül született gyermekeké. (Az egészségügyiek iránt tanúsított általános bizalmatlanságuknak alighanem ez az élmény az eredete...) Az első év vége táján tűnt fel, hogy ennél többről van szó: értelmi fejlődésük és mozgásuk messze elmarad korukhoz

képest. A szülők ekkor kezdtek orvostól orvosig, fűhöz-fához szaladgálni, nem túl sok sikerrel. A Pető Intézetben is jártak, de egy hét (!) után nem mentek oda többet, mivel „nem volt javulás”. Azóta próbálkoztak még néhány dologgal (természetgyógyász, gyógytornász stb.), de egyik sem volt igazán sikeres. A kisfiúk, pedig itt vannak már négy évesen, egész nap csak a sötét szobában... Alizék nem tudják, hogy hová, kihez fordulhatnának segítségért. Kétségbe vannak esve, úgy érzik, hogy egyedül vannak problémájukkal.

Ez alatt az első találkozás alatt nem alakult ki igazán személyes kapcsolat kliensem és közöttem, a találkozás meglehetősen „hivatalosnak” tűnt, szerződés-kötés azonban történt: vállalkoztam arra, hogy igyekszem a gyerekeknek olyan intézményt találni, ahol állapotuknak megfelelő módon foglalkoznak velük.

### Szeptember 13.

Második találkozásunk már sokkal kedvezőbb körülmények között zajlott le, és ennek is köszönhetően személyesebb kapcsolat kialakítására nyílt mód. Kiderült, hogy egyidősek vagyunk, és mindketten sürgősen éreztük a magázódást. Beszélgetésünk így már sokkal könnyedebben és természetesebben alakult, mint előző alkalommal.

Aliz: Hát, nem is tudom... itthon... Szóval hát nehéz, na, ugye érted?

Én: A gyerekekre gondolsz?

A.: Nem, nem csak, vagyis...

É.: Hiányzik, hogy emberek között legyél.

A.: Igen, de persze nehogy félre értsd, megvagyok itthon is, meg hát Pistike és Tomi... – végül is miattuk vagyok itthon, szükségük van rám.

E.: Szükségük van rád, de emiatt itthon is kell maradnod.

A.: Persze, mi mást lehetne. Pisti, mármint a férjem, szóval Pistinek viszont így állandóan dolgoznia kell.

É.: Te magad is nagy terhet vállalsz, ráadásul a férjedet is alig látod, hiszen neki máshol kell dolgoznia.

A.: Nem azért mondom persze, tényleg ne gondold, hogy panaszkodom, hiszen szívesen csinálom... De hát igen, nehéz néha. Tudod, olyan szépen indult az egész... Igaz, az anyósom azt mondta, vetessem el a gyereket, mert nem lesz egészséges. Szedtem a tablettát, mikor terhes maradtam. Néha úgy érzem, megátkozott... A szülés után azt mondták az orvosok, hogy minden rendben van. Sokat, szenvedtem velük: majdnem három napig vajúdtam, de utána olyan boldog voltam... Csak amikor egyévesek lettek, vagy egy kicsit korábban, úgy a 11. hónap vége felé kezdett nekem nem tetszeni a mozgásuk. Csak néztem, néztem, végül aztán így kezdődött ez az egész tortúra, rohángálás ide-oda, van-e baja a gyerekeknek, nincs-e, hát, szóval... Nehéz, na. És állandóan itthon a gyerekekkel, csak ha őket viszem, mozdulok ki szinte, meg persze a bevásárlás, apróbb dolgok, de azért csak bezárva. Főleg azóta, hogy...

É.: Azóta, hogy?

A.: Azóta, hogy a Pető Intézetből is elhoztam őket. Azt mondták, ott tudnak valamit. De nem változott semmi az állapotukon.

É.: Ez mikor volt?

A.: Úgy két éves koruk táján. Igaz, hogy csak egy hétre voltak ott, de hát azalatt is látszania kellett volna már valami változásnak, nem?

É.: Miért gondolod, hogy egy hét alatt látszania kellene a változásnak? A Pető Intézetbe általában évekig járnak a gyerekek...

A.: Hát persze, de valamit csak lehet látni egy hét alatt is, ha egy módszer valóban hatásos...

É.: Tehát szerinted az igazán hatásos módszer hamar megmutatkozik.

A.: Hát persze, miért, szerinted nem?

É.: Mintha azért ebben nem lennél egészen biztos...

A.: Nem, nem... annyi helyre vittük már őket... Még Esztergomban is voltunk Gy. Istvánnál, de az sem használt.

É.: Gy. István? Ő kicsoda?

A.: Hát egy ilyen csodadoktor. Kézzrátétellel gyógyít; rengetegen járnak hozzá.

É.: Értem. De ő sem tudott segíteni. Nagyon el lehetsz keseredve ennyi hiábavaló igyekezet után.

A.: Azért azt nem... csak nehéz.

É.: A férjeddal együtt vittétek a gyerekeket?

A.: Igen, együtt, máshogy nem is bírnám a két gyerekkel. A két babakocsit nem tudom egyedül tolni... Jó volna már egy ikerkocsi, amit a kolléganőd is megígért, hogy segít szerezni... Na szóval Pisti segít, autóval visz és hoz minket, ha messzebbre megyünk, de aztán rohan újra vissza, dolgozni.

É.: Szeretnéd, ha többet lehetnétek együtt? Vagy pedig ő itthon, te, pedig elmehetnél, kicsit kimozdulhatnál...

A.: Igen, az tényleg jó volna. De tudod, Pisti csak hétvégeken ér rá, olyankor is fáradt, legszívesebben itthon szöszmötöl. Én, pedig egész héten itthon vagyok a kisfiúkkal, hát persze, hogy menni vágyom. Múlt hétvégén is a barátnőméssel a Balatonon voltunk. Úgy élvezték a gyerekek is... Pistinek nem volt kedve jönni, itthon maradt, rendet csinált a kamrában.

É.: Más jelenti nektek a pihenést, a kikapcsolódást.

A.: Igen. Nehéz összeegyeztetni a programjainkat. Hiszen én csak akkor menetek el, ha Pisti már hazaért, hétvégeken meg általában Erikáékkel csinálunk közös programot. Pisti is kedveli őket, két hét múlva is együtt megyünk velük táncolni, négyesben, de ő mindig fáradt, annyi munkája, gondja-baja van;

É.: Nem igazán számíthatok másra, csak saját magatokra?

A.: A szüleim időnként elvállalják a gyerekeket, két hét múlva is ők lesznek velük, de hát nekik is megvan a saját életük...

É.: Nem rakhatod át a gondjaidat más vállára. Engem kicsit azért meglepett, hogy a Pető Intézetben csak egy hetet voltatok.

A.: Gondolod, hogy többet kellett volna? Annyi mindent megpróbáltunk már... És nem sikerült semmi. Pedig hát tényleg megtettünk mindent. Nem is tudom... De szegényeket nem lehet magukra hagyni.

É.: Ők tényleg rászorulnak a gondoskodásokra, szeretetekre.

A.: Hát, igen,...

É.: Nektek viszont ez néha nagyon nehéz. Neked különösen, hiszen egyedül vagy itthon sokszor. Nincs kihez szólni sem.

A.: Hát szegény Pistinek sem könnyű, persze... nem, nem is tudom.

É.: Persze?

A.: ...Hát igen. tényleg rossz sokszor. Egyedül. Bár hát egyedül sosem vagyok, csak a kisfiúkkal.

Beszélgetésünk itt elakadt. Éreztem, hogy jól esik neki beszélni, de ugyanakkor nem könnyű. Évek óta halmozódó gondok és keserőségek kerültek felszínre, jó volt végre kimondania őket, de nehéz volt megfogalmazni, egyszerre átgondolni mindazt, amiről ennyi

ideig nem volt módja senkivel igazán beszélgetni. Ezenkívül a bizalmát sem lehetett könnyű megadnia annyi rossz tapasztalat után.

Tájékoztattam még arról, amit közben sikerült megtudnom, azaz, hogy a közelükben működik egy speciális óvoda, kislétszámú csoporttal. A vezetőnővel már beszéltem is, vár minket a gyerekekkel együtt egy olyan időpontban, ami mindnyájunknak megfelel. Megállapodtunk abban, hogy egy jó hét múlva, szeptember 21-én felkeressük együtt az óvodát.

Aliz élete az elmúlt 3-4 évben gyökeresen megváltozott: olyan gondok nehezdednek rá, amiket korábban elképzelni sem tudott. Huszonegynéhány éves korában nem nagyon jut eszébe az embernek, hogy mi a teendő, ha gyerekei egy életen át rászorulnak majd, ha a róluk való gondoskodás életfeladattá válik. Nagyon nehéz elhinni és feldolgozni azt, hogy gyerekei sérültek, fogyatékosok – hogy mostani viselkedésétől függ talán egész további életük: az, hogy képesek lesznek-e önmagukat ellátni, képesek lesznek-e járni, beszélni.

Aliznak mégsem ez a jelenlegi problémája: most azzal küzd leginkább, hogy már négy éve be van zárva otthon a gyerekekkel, és kicsi az esélye a „szabadulásra”. Minden gondolata a kisfiúk és a háztartás gondjai körül forog, nincs szabadideje, amikor önmagával foglalkozhatna. Szereti a gyerekeit -de lassan úgy érzi, hogy azok börtönőrei lettek. Szereti a férjét – de lassan már csak pénzkereső automatának látja, aki biztosítja gyerekei és az ő megélhetését.

Arra vágyik, hogy megfeleljen anyai és házastársi szerepeinek (a sorrend feltétlenül ez), de ugyanakkor „normális” életet szeretne élni: munkába akar járni, emberekkel akar találkozni, szórakozni akar, öltözködni... hiszen olyan fiatal még. A probléma tehát: a „jó anya” szerep és az ún. „normális élet” összeegyeztethetlensége. Sikertelen próbálkozásai után ennek egyre kevésbé látja lehetőségét – és az elkeseredés egyre inkább rányomja bélyegét személyiségére.

Szerződésünknek megfelelően – és egyébként is – azt tartottam a legsürgősebb lépésnek, hogy az anyát „kimentsem” ebből a helyzetből. A gyerekeknek nyilvánvalóan a Pető Intézetben volna a legjobb helyük, az anya ez elől azonban mereven elzárkózott (hiszen már kipróbálták!). Ezért arra gondoltam, hogy legalább ideiglenesen a közeli gyógypedagógiai óvodába kellene őket elhelyezni, ahol szakemberek közelében lennének addig is, míg igazán jó megoldást nem találunk. Hiszen nekik is érdekük, hogy elkezdődjék a korai fejlesztés, az anyának pedig, hogy felszusszanhasson, és realitásabban tudjon gondolkodni helyzetükön, a jövőn.

## Szeptember 21.

Végre sikerült egy olyan ikerkocsit szerezniük, amiben egymás előtt vannak az ülések, így a járdán parkoló autók mellett is tudnak közlekedni. Így mentünk el együtt a gyógypedagógiai óvodába. A vezetőnő kedvesen fogadott minket, nagyon szimpatikus volt, elmesélte, hogyan zajlik az óvodás élet, Alizt, pedig a gyerekekről kérdezte. Most derült ki, hogy a kisfiúk azért is különleges gondozásra szorulnak, mert időnként, minden előzetes tünet nélkül elájulnak. Ilyenkor kórházba kell velük rohanni. Szerinte lázgörcsről van szó (az ájulás után lázasodnak be). Nekem epilepsziára utaló jelenségnek tűnt. Ezt később Aliznak is elmondtam.

A srácoknak láthatólag tetszett a hely, a sok játék, a gyerekek: hamar felderítő útra indultak négykézláb, míg édesanyjuk megbeszélte a beszoktatás részleteit. Kiderült, hogy Aliz akkor is kaphat meghosszabbított GYES-t, ha a kicsik oviba járnak. Ezen kívül közgyógyellátási igazolvány és utazási támogatás is jár a gyerekeknek,

mozgáskorlátozottságuk miatt. Ha a gyerekek már óvodások, Aliznak lesz ideje ezt napközben intézni. Másnapról tehát Pisti és Tomi óvodás!

Ezután két hétig nem találkoztunk, mert betegállományban voltam. Mikor visszajöttem, üzenetet találtam, hogy kerestek, ezért felhívtam őket. Kiderült, hogy a gyerekek is náthások, nem járnak oviba, és nem is fognak. A Pető Intézethez szeretnének fordulni... Megbeszéltünk egy látogatást két nap múlva.

### **Október 12.**

Aliz tele van keserőséggel, ömlik belőle a szó. Mindenkiben csak ellenséget lát, az orvosokról beszél, akikkel korábban kapcsolatban voltak, úgy érzi, nem értik meg sehol, senki nem segít. Nem igazán értem, hogy ez a kifakadás kinek vagy minek szól, de azt hiszem, hogy a felhalmozódott (jogos vagy kevésbé jogos) sérelmek buknak most hirtelen ki belőle.

A gyerekek már rendbejöttek. Óvodába azért nem járnak, mert Aliznak fenntartásai támadtak, nyomasztónak érzi az ottani légkört, gyerekeit, pedig jobb képességűeknek tartja, mint az ott lévöket. (Az óvónő véleménye szerint – a-kivel előzőleg telefonon már beszéltem-Pisti, aki jobb képességű, ha időben, azaz rögtön szakember kezébe kerül, kiegészítő-, Tomi, pedig foglalkoztató iskolába mehetne...) Ráadásul az odavitelük sem olyan egyszerű, mint ahogy elsőre tűnt: azt mondja, hogy nem bírja emelgetni a babakocsit, ami kb. 30 kg gyerekestül. (Az óvoda gyalog sem lenne túlságosan messze: mintegy fél óra séta a Dunaparton.) Viszont elhatározta, hogy újra megpróbálkoznak a Pető Intézettel. Úgy gondolja, hogy ott majd egy év alatt megtanulnak járni és beszélni, utána normál óvodába és iskolába mehetnének. Ezt az irreális? elképzelést még mindig az a remény táplálja, hogy minden rendbe jön majd, és egyszer el lehet felejteni az egészet, mint egy rossz álmot. Magát az ötletét, hogy a gyerekeket a Pető Intézetbe viszi, örömmel fogadom.

### **Október 20.**

Pisti kórházban van. Néhány napja lázgörcsrel vitték be. Ma már haza is jöhet, útközben, pedig bemennek a Petőbe is, érdeklődni a gyerekek óvodai elhelyezésének lehetőségéről.

A lázgörcsökkel kapcsolatban elmondom aggodalmaimat Aliznak. Ott rögtön meg is beszélünk egy időpontot az Epilepszia Centrummal (november elsejére), amikor elvihetik a gyerekeket vizsgálatra. Kérdésemre, hogy van-e szüksége segítségre a gyerekek odaviteléhez, nemleges választ ad. Aliz nyugtalan, mint elmondása szerint mindig, ha valamelyik gyereke nincs itthon. Még a házimunkákat, a takarítást, főzést is elhanyagolja, egyáltalán nincs kedve semmihez.

### **Október 26.**

Telefonon beszélünk. Pisti újra otthon van, a Petőbe valószínűleg felveszik a kisfiúkat, november elsején kell visszamenniük.

### **November 2.**

Tegnap nem sikerült elmenniük az Epilepszia Centrumba, mert a nagy Pisti nem ért haza az autóval a megbeszélt időpontra. Még a Petőbe is későn értek, nem a megadott időben, így érdemben nem intéztek semmit. Aliz ettől teljesen ki van borulva, iszonyúan dühös, ahogy

az előző napot meséli. Úgy érzi, hogy mindenhol csak bántják, sehol sem segítenek neki. Nem tudom elképzelni, hogy mi történhetett...

Most azt határozta el, hogy a gyerekek mellé konduktort fogad, aki napi egy órán át tornáztatná őket. Próbálom meggyőzni, hogy nem ez a járható út, a gyerekeknek közösségre volna szükségük, és rendszeres, egész napos elfoglaltságra. Megbeszéljük, hogy bemegyek a Pető Intézetbe, és kiderítem, hogy mi a teendő. Az Epilepszia Centrummal is megállapodunk egy újabb időpontban, és megegyezünk, hogy majd segíték elvinni a gyerekeket.

Másnap elmentem a Pető Intézetbe, megtudni, hogy mi is történt. Kiderült, hogy mivel P.-ék későn érkeztek, már nem találtak ott senkit, aki az óvodai felvétel ügyében igazán illetékes lett volna. A kisfiúkat ezzel együtt várakozó listára vették, mert jelenleg egyik óvodai csoportjukban sincs hely, és ígéretet tettek arra, hogy az első hely felszabadulásakor értesítik a családot, nehéz helyzetükre való tekintettel. Addig is az egyik konduktor felajánlott két időpontot, amikor a P. gyerekek bemehetnének hozzá, ő, pedig megmutatna anyjuknak néhány dolgot, amit érdemes volna otthon is gyakorolniuk.

Megtudtam azt is, hogy az Intézetnek saját busza van, amivel hozzák-viszik a gyerekeket. Tehát még a szállításuk is meg lenne oldva.

#### **November 10.**

Elmondtam Aliznak mindazt, amit megtudtam. Nincs sokkal jobb bőrben, mint előző alkalommal. Beszélgetünk, mesél a családjáról, lánykoráról, arról, hogy mennyire nem volt otthonülő típus, milyen másképpen élt akkor...

#### **November 15.**

Nagy öröm ért: Aliz telefonált, hogy a gyerekeket felvették az oviba november 21-étől, azaz jövő hétfőtől.

#### **November 17.**

Meglátogattam a családot, beszélgettünk a jövőről, az óvodáról, a nehézségekről, amelyek kezdetben jelentkezhetnek.

#### **November 24.**

Ez alkalommal Alizt nagyon vidámnak találtam. Nyugodt, mosolygós, mintha kicserélték volna. Lelkesen mesél az óvodáról: arról, hogy milyen sok játék van, milyen a gyerekek szobája, mennyire jó ott a légkör. A konduktorok szerint a kisfiúk biztosan meg fognak tanulni járnival. Ő is úgy látja, hogy sokkal súlyosabb állapotú gyerekek is vannak ott (ugyanaz a tény az előző óvodával szemben a fő ellenérve volt...): akkor, pedig az övéivel biztosan el lehet érni valamit. Csak a próbaidő miatt aggódik, vajon maradhatnak-e a gyerekek? Azt is elmondja, hogy már fel is mondta házmesteri állását, a hónap végén jár le a felmondási idő. Végre dolgozni szeretne rendszeresen, hat órában.

#### **November 30.**

Bár Alizzal előre egyeztettem az időpontot, nincs otthon, vásárolni ment. Nem vagyok azonban csalódott, mert így otthon találok a gyerekek édesapját, akit eddig csak hallomásból ismertem, igaz, úgy már nagyon jól.

Úgy tűnik, hogy sokkal kiegyensúlyozottabb, erősebb személyiség nem csak a feleségénél, de annál is, amit a helyzetét ismerve vártam volna. Gyerekeihez fűződő kapcsolata is sokkal természetesebb, egészségesebb, látszik, hogy ismeri őket, jelzéseiket, gesztusaikat, természetüket, tud bánni velük. Ez meglep, hiszen Aliz elmondása alapján a rengeteg munka mellett nem sokat lehet velük... Feleségével szemben is nagyon megértő és toleráns: nem azon kesereg, hogy neki magának mennyit kell dolgoznia, hanem természetesnek tartja, hogy Aliznak is szüksége van társaságra, szabadidőre, kimozdulásra otthonról – és ilyenkor neki kell helytállnia.

A kisfiúk sokkal elevebbnek, kiegyensúlyozottabbnak tűnnek, amire a papa is felhívja a figyelmemet. Ez, azt hiszem, nemcsak az óvodának tudható be (hiszen oda még csak nagyon rövid ideje járnak), hanem főleg annak, hogy – elmondása szerint – a legutóbbi „lázgörcs” alkalmával az apa botrányt csinált a kórházban, és valószínűleg ennek köszönhetően most végre rendesen kivizsgálták a gyerekeket. Azóta már be is állították a gyógyszereket – epilepszia ellen...

Úgy tűnik, az apa megoldottnak látja a gyerekek (és Aliz) problémáját a Pető-ovival. Teljesen elégedett, megnyugtatta az, amit ott látott. Az óvónők is megerősítették ebben, csak arra panaszkodtak, hogy nevetlenek a fiúk: nem fogadnak szót, nem esznek az asztalnál rendesen, nem ülnek meg a bilin, pedig ezt már meg tudják és meg is kellene csinálniuk.

## **December**

folyamán többször elmentem P.-ékhez, de soha nem találtam otthon őket.

### **December 20.**

Tudtam, hogy már szünet van az óvodában, így biztosra vettem, hogy otthon találok P.-éket. Valóban, a régi kép fogad: Aliz a kisfiúkat teszi éppen tisztába, és közben szidja őket, mint a bokrot, hogy már megint nem fogadnak szót, hogy mindent szétdobálnak a szobában, és verik a fejüket az ajtóba. Miután lefektette őket, kiülünk kicsit beszélgetni a konyhába. Egyszerre látom gondterheltekné, megfáradtnak – és vidámnak, felszabadultnak.

Mikor említem, hogy már többször kerestem őket, nevetve mondja, hogy az előző négy év mulasztását igyekszik bepótolni most: járja a várost, vásárol, intézkedik, régi ismerősöket látogat meg, igyekszik felújítani hajdani kapcsolatait.

Férjével elhatározták, hogy január folyamán Aliz is jogosítványt szerez, utána pedig egy autót vesznek, és Aliz is fuvarozni fog; az ötven kilónál nem nehezebb árukat ezentúl ő fogja szállítani. Azért éppen ezeket, mert a fuvarozással együtt jár a rakodás is. Meglepődöm a terven, és kérdezem is, hogy ez vajon megoldja-e azt a problémáját, hogy társaságra vágyik, hiszen a sofőrködés nem éppen erről nevezetes, no meg aztán a rakodás sem női munka, lám, az ikerkocsival is milyen nehezen boldogult. Azt feleli, hogy ő nem olyan gyenge ám, mint amilyennek látszik (?), és hogy azért ez a munka mégis csak változatosabb, mint egész nap itthon lenni. Olyasmiket mond ki, amik eddig csak a mélyben fortyoghattak: azt, hogy néha bizony idegesítik, zavarják saját gyerekei, hogy sokszor nem tudott velük mit kezdeni, mikor nem úgy viselkedtek, mint ahogyan azt ő elképzelte, s ilyenkor inkább „feladta”.

Nagyon fontosnak éreztem,, hogy végre képes volt kilépni azokból az érzésekből, amelyeket a nehezített élethelyzet rákényszerített. Végre olyan dolgokra reflektált, amelyek nem a jó anya érzései” – hanem a sajátjai... Nem olyanok, amilyeneknek lenniük kellene – hanem olyanok, amilyenek a valóságban.

Ez volt (eddig) utolsó találkozásunk.

A problémával, amit Aliz felkínált (sérült gyermekeinek elhelyezése), messzemenően azonosulni tudtam. Ismerem az életüket, és családjaik problémáit, van elképzelésem (és már némi tapasztalatom is) a „normális” életbe való beilleszkedési nehézségeikről, arról, hogy milyen nehezebbre esik legtöbbször még közvetlen környezetüknek, a hozzájuk legközelebb állóknak is az, hogy elfogadják őket, fogyatékoságukkal együtt, és hogy alkalmazkodjanak hozzájuk... Tapasztaltam, hogy családjaik is mennyire elszigetelődhetnek, mennyi negatív tapasztalat és ezekből eredő bizalmatlanság gyülemlik fel bennük, elsősorban éppen az egészségügyi és szociális intézményekkel és dolgozóikkal szemben...

Aliz gondja (magánya) nagyon kicsi, de nagyon is jelentős része ennek a „tünetegyüttesnek”. „Kezelése” sem képzelhető el magában, kiragadva. Ezért voltak fontosak (a konkrét intézkedések mellett) beszélgetéseink. Lényeges volt az is, hogy beleláthatott kicsit – először a gyógypedagógiai óvodában, ahonnan még elszaladt, aztán pedig a Pető Intézetben – a hasonló problémákkal küszködő szülők életébe, és így tudatosulhatott benne, hogy gondjaikkal nincsenek elszigetelve.

Kapcsolatunkban (és a család életében) úgy érzem, a katalizátor szerepét töltöttem be: azaz felgyorsítottam – vagy talán el is indítottam – egy szükségszerű folyamatot, ami így is, úgy is bekövetkezett volna. Csak éppen a „mikor” nem volt közömbös, elsősorban éppen a gyerekek szempontjából. Hosszú időn át képtelen voltam a kisfiúkén kívül más érdeket is figyelembe venni, ezért sokszor bosszantott az, amit Alizban sokáig tehetetlenségnek vagy talán még lustaságnak is véltem. Ma már nem esik őt nehezemre elfogadni: hiszen kezdem megismerni azt, ami ilyenné tette.

Nem hiszem, hogy a gyerekek elhelyezése (tehát a konkrét probléma megoldása) kapcsolatunk végét jelentené, sokkal inkább azt, hogy a tényleges munka most kezdődhetne igazán. Talán a legnehezebb feladat lesz segíteni Alizt abban, hogy kétségbeesés nélkül elfogadja, felismerje, hogy a XX. században – ahogy a férje mondta: „a műholdak korában” – is van, amin nem lehet változtatni; hogy gyermekei nem csak átmenetileg és nem valakik hibájából sérültek; és ami még fontosabb: hogy lehet mellettük őszinte érzelmekkel élni; lehet velük veszekedni, lehet rájuk haragudni, és mindezek mellett lehet őket igazán szeretni. Ebben nagy segítséget jelenthet a hasonló problémával küzdők rendszeres találkozása, egymás felé fordulása is, a segítő szakember jelenléte mellett.