

A korai intervenció mint kihívás az Egyház számára a fogyatékossgal élő gyermekek családjainak támogatásában

MÁRIA ŠMIDOVÁ

Abstract

This article gives an account of early intervention which is directed towards supporting disabled children and their families as it is currently practised in Slovakia. It presents the role of the Catholic Church in the process and highlights the values which the Church must safeguard. It also focuses on papal pronouncements concerning the worth of the human person and the family.

Keywords: *early intervention, children with specific needs, children with disabilities, family, social service in Slovakia*

Kulcsszavak: *korai intervenció, sajátos igényű gyermekek, fogyatékossgal élő gyermekek, család, szociális szolgáltatás Szlovákiában*

1. A TÉMA JOGI KÖRNYEZETE

A harmadik évezred kezdetén a nemzetközi közösség eljutott egy történelminek nevezhető lépéshez. Most először fogadhat el egy olyan, sokoldalú és univerzális nemzetközi emberjogi egyezményt, amely kötelezi az államokat arra, hogy garantálják 650 millió fogyatékossgal élő személy¹ személyiségi jogait az egész

MÁRIA ŠMIDOVÁ szociál- és gyógypedagógus, a szlovákiai Trnavská Univerzita Teológiai Karán működő Családeológiai Intézet docense; maria.smidova@truni.sk

¹ Magyarán egyrészt a *fogyatékossgal élő személyek (persons with disabilities)*, másrészt a *sajátos igényű személyek (persons with specific needs)* kifejezések használatára: jelen írás a Szlovák Köztársaság Törvénytárában megjelent két alapvető jogi normával foglalkozik, mégpedig a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény* és a Felsőoktatási törvény 100. §-ával, annak angol nyelvű fordításával, összhangban az érintett terület további aktuális dokumentumainak szövegével. Érvényes legiszlatív formájuk kötelező érvényűségéből eredően mindkét kifejezést szinonimaként fogadják el. A belső szabályzatok alkotásának területén elengedhetetlen a törvény által előírt kifejezés használata: *sajátos (nem speciális) igényű személyek (tanulmányokra jelentkezők, illetve tanulók)*.

világon. Az elmozdulást e személyek jogainak korábban szétaprózódott, általános és rendszerint jogilag kötetlen garantálásának formájától az egységes és komplex, kötelező érvényű emberjogi dokumentumig e garancia új minőségként értékelhetjük. A *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény* (angolul *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; a továbbiakban „Egyezmény”) és a *Fakultatív Jegyzőkönyv a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményhez* (angolul *The Optional Protocol to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; a továbbiakban „Jegyzőkönyv”) az Egyesült Nemzetek által nemrég megszavazott sokoldalú nemzetközi szerződések, amelyeket az Egyesült Nemzetek Közgyűlése 2006. december 13-án 61/106. sz. határozatával fogadott el.² Szlovákia számára az Egyezmény és a Jegyzőkönyv is 2010. május 25-től érvényesek. Az ENSZ keretében elfogadott előző, fogyatékossgal élőkre vonatkozó politikai és jogi dokumentumok nem veszítik el aktualitásukat, továbbra is érvényes normák és kiindulópontok maradnak a fent említett, a fogyatékossgal élő emberek jogait védő komplex és univerzális nemzetközi jogi gépezet számára.

2. A SAJÁTOS IGÉNYŰ GYERMEK CSALÁDBA ÉRKEZÉSE ÉS A BEFOGADÓ KÖRNYEZET

Ha igyekszünk megérteni a család, a család életének, a kapcsolatok megélésének problémáit, figyelniük kell olyan sajátos problémákra is, mint amilyen kétségkívül a családban jelen lévő fogyatékossg.

A mai modern kor több, az életre, a családra vonatkozó új, nem mindig pozitív nézetet hozott magával. Azt lehet mondani, hogy felszabadította az embereket a szélesebb családhoz, a közösséghez kötődésből, az Egyház alá ren-

² A *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezményt* 2007. március 30-tól írhatják alá az államok; a lehetőséggel eddig 158 állam élt, emellett az Egyezményt eddig 138 állam ratifikálta is, amivel szerződő felekké váltak. A *Fakultatív Jegyzőkönyvet a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményhez* szintén 2007. március 30-tól írhatják alá az államok; a lehetőséggel eddig 92 állam élt, emellett a Jegyzőkönyvet eddig 78 állam ratifikálta is, amivel szerződő felekké váltak. Az Egyezmény és a Jegyzőkönyv a záró rendelkezések értelmében 2008. május 3-tól hatályosak. A Szlovák Köztársaság az Egyezményt és a Jegyzőkönyvet is 2007. szeptember 27-én írta alá, és ezt követően 2010. május 26-án mindkét dokumentumhoz kapcsolódóan letétbe helyezte a megerősítő okiratot a kijelölt letéteményesnél, aki az ENSZ főtitkára. Az Egyezmény és a Jegyzőkönyv a Szlovák Köztársaság Törvénytárában került kihirdetésre 317/2010 Z.z. és 318/2010 Z.z. szám alatt.

deltségéből, de egyúttal az emberi élet szétagolódását is okozta a bürokratikus apparátusok által irányított területekre, amelyek gyengítik a jelenkori család kompetenciáit. A jelenkori család jellemzőihez soroljuk a nagyobb függőséget az államtól, a nagyobb függetlenséget a rokoni körtől és a házastársak nagyobb függetlenségét a családtól.³

A fogyatékossgal rendelkező gyermek születésével a család más családoktól különbözővé válik. Ez a különbözőség minden tagját érinti. Más szociális identitása lesz, megváltozik a család életstílusa, megváltozik a családon belüli, de a kívüli, a szélesebb társadalommal szembeni viselkedése is.⁴

A fogyatékossgal rendelkező gyermek születése, mint előre nem feltételezett és nem várt esemény, a gyermek szülei számára rendkívüli megterhelést jelent. A család az egészséges gyermek születésére irányuló várakozásának beteljesületlen, fájdalmas érzetével összekapcsolódó életkrízist él meg. A szülők számára ez az egyik legnehezebb életkrízis, mert közvetlenül érinti gyermeküket, életük legsebezhetőbb területét. Csalódást jelent számukra, amit a szorongás és a reménytelenség érzései kísérnek. A szülői identitás krízisét élik meg, miközben feladatuk elfogadni a gyermeket olyannak, amilyen.⁵

E teher elviselése a családban több tényezőtől függ. Függ a szülők tapasztaltságától, személyes tulajdonságaiktól, koruktól, egészségügyi állapotuktól, partnerkapcsolatuk minőségétől, a gyermekek számától, a fogyatékossg fajtajától és okától. A hozzáállás a teher elviseléséhez kétféle lehet: aktív és passzív. Az aktív hozzáállás az elfogadhatatlan szituáció elleni harcban, az orvosok vagy gyógyítók segítségének keresésében, a gyermek rehabilitációjára koncentráálásban nyilvánul meg.

A teher viselésének passzív módja gátolja az elfogadható megoldás keresését, gyakran nyilvánul meg menekülésként a helyzetből, amellyel a szülők nem képesek megbékélni. Szélsőséges megoldás a gyermek intézeti elhelyezése vagy az egyik szülő, leggyakrabban az apa távozása a családból. A helyzetből menekülés módja lehet a helyzet tagadása is, amikor a szülők úgy viselkednek, mintha a gyermek

³ MARTINA KRAVÁROVÁ: *Problémy a zmeny v súčasnej rodine (Problémák és változások a jelenkori családban)*, 2010. Elérhető az interneten: <http://www.prohuman.sk/socialnapraca/problemy-a-zmeny-v-sucasnej-rodine> (Letöltve: 2013.10.02.)

⁴ Vö. MARIE VÁGNEROVÁ: *Psychopatologie pro pomáhající profese (A segítő hivatások pszichopatológiája)*, Portál, Praha, 2008⁴.

⁵ MONIKA BINAROVÁ – IRENA SOBOTKOVÁ: Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem (A testi fogyatékossgal élő gyermekek családjainak működése és elégedettsége az étellel), *Psychológia a patopsychológia diét'at'a* 42 (2007/4) 307–322.

egészséges lenne, vagy problémái csak ideiglenesek lennének. Ez a leggyakoribb védekező módszerük a többi emberrel szemben. A hozzáállások egyike lehet pótmegoldás elfogadása is, amellyel a szülő saját szülői szerepének beteljesületlenségét kompenzálja. Lemondhatnak a gyermek állapotának javításáról, és belefoghatnak valami másba, például szakmai karrierbe kezdhetnek, ami azonban stagnálást okozhat a gyermek számára azokon a területeken is, ahol egyébként előrelépne.⁶

Minden családnak vannak individuális erői és képességei, amelyekre építhet és a segítségükkel különböző megterhelő szituációkat oldhat meg. E tényezők vagy a család erős oldalának egésze segítenek legyőzni a stresszes terhelő helyzeteket, és megbékélni velük az egyensúly nagyobb megzavarása nélkül is. Kedvező körülmények között a traumatizáló helyzetet is meg lehet élni legalább részben pozitívan, aktivizálhatja az embert és kihívásként hathat. Ebben az összefüggésben beszélhetünk az ezt a szituációt mint életpróbát, életfeladatot elfogadó és azzal kibékülő hozzáállás előnyösségéről. Az ilyen hozzáállás megerősíti a szülők önbizalmát, fejleszti képességeiket és személyiségüket is.

Több példa tanúskodik a szülők személyiségének lényegesen pozitív formálódásáról a fogyatékossgal élő gyermekkel való együttélés hatására. A fogyatékossgal élő gyermek családjában a pozitív pszichikai megélés fenntartásához hozzájárulhat a teher hordozásának olyan stratégiája is, mint például a helyzet pozitív átértékelése, amely a vélemény fokozatos változásához vezet, arra irányulva, ami elfogadható, aminek értelme van.⁷ Második lehetőség találni az alapvetően megváltoztathatatlan helyzetben valamit, amit az ember befolyásolhat vagy ellenőrizhet. Ide tartoznak a különböző hasznos tevékenységek, amelyeket a szülők végeznek a fogyatékossgal élő gyermekük számára. További lehetőség célirányosan kialakítani pozitív élményeket, átélni valami kellemeset, örömet okozni magunknak, pihenni. Ide tartozik a sport, a fizikai munka, az érdeklődési területek, a találkozás a barátokkal stb.

A teher elbírásának folyamatába több szomatikus, pszichikai és szociális tényező lép be. Ezek megkönnyíthetik a helyzet leküzdését, de növelhetik is a krízist és az azt követő kudarc veszélyét. A testi egészség és a fizikai erő, amelyekkel összefügg a fáradtság és a pihenés hiányának leküzdése, fontosak, mert a gondoskodás a fogyatékossgal élő gyermekről hosszú távú tevékenység, és gyakran okozza a gyermekkel törődő ember egészségi állapotának romlását.

⁶ Vö. MARIE VÁGNEROVÁ: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, i. m.

⁷ Vö. MILOŠ LICHNER: *Povaha a riziká fundamentalizmu (A fundamentalizmus természete és veszélyei)*, *Studia Theologica* 15 (2013/1) 135–156.

A megterhelő élethelyzet átélését és leküzdését nagymértékben befolyásolják a szülők személyes tulajdonságai is. Fontos szerepet játszik nyitottságuk, szociális kapcsolatépítési képességük, hogy képesek-e érthetően megfogalmazni a segítség szükségességét, hogy el tudják-e fogadni a segítséget. Az érzelmi stabilitás és kiegyensúlyozottság képesebbé tesz a probléma messzebről, szélesebb rálátással való megítélésére, segít megszerezni és megtartani körülöttünk az embereket, akik szükség esetén segíthetnek. Az optimizmus és a hajlam, hogy inkább a dolgok pozitív oldalát lássuk, segít könnyebben legyőzni a megterhelést a jelenben, és segít reménnyel tekinteni a jövőbe is. Az olyan tulajdonságok, mint a barátságosság, az előzékenység és az empátia az emberi kapcsolatokban, segítenek behelyezkedni a gyermek helyzetébe, segíteni neki és védeni őt, akkor is, ha más. Az így diszponált ember képes érzékelni a szeretet és a hála megnyilvánulásait is, amelyekkel gyermeke megajándékozta őt.

A fogyatékossgal élő gyermekek szülei nagyon fontos tulajdonságának tartják az önuralmat és az önkontrollt, amelyek pozitívan jelennek meg a felelősségben, az erős akaratban és a következetességben. Segítik a szülőt a gyermekkel való munka hatékony rendszerének kialakításában. Segítik bizonyos rutin, a gyermekkel végzett rendszeres tevékenységek kialakítását, minden egyes nap pontos megtervezését. Az, hogy a szülő hogyan áll hozzá a fogyatékossgal élő gyermekkel törődés terhéhez, függ önbizalma és magabiztossága jellegétől is. Az elfogadható mértékű önbizalom segít aktívabb megoldási módszereket választani, segít az információk, a szakszerű segítség vagy a lelki támogatás megszerzésében.⁸

A terheltség legyőzésével összefüggésben szükséges a *reziliencia*, amely az egyén, a csoport, a közösség ellenállási képességét jelenti, illetve azt, hogy valaki képes nehéz helyzetből regenerálódni, alkalmazkodni a változó feltételekhez és eredményes lenni.⁹ A családi reziliencia a család képessége konstruktívan legyőzni a problémákat és újrakezdeni. A család jelentős protektív tényezőinek egyike, amely segít a szülőknek megtalálni a segítséget, a támogatást, a forrásokat, az életben adódó nehézségek legyőzésének lehetőségeit. Minden család rendelkezik bizonyos előfeltételekkel, erővel és lehetőségekkel, amelyekkel jobban legyőzhetné a konkrét problémákat vagy akadályokat. Ezeket az erőket és feltételeket a család feltárhatja magában szakemberek segítségével is, akik segítségünkre vannak azonosításukban és fejlesztésükben.

⁸ Vö. MARIE VÁGNEROVÁ – IVA STRNADOVÁ – LENKA KREJČOVÁ: *Náročné materství (Nehéz anyaság)*, Karolinum, Praha, 2009.

⁹ Vö. MARTA HORŇÁKOVÁ: *Včasná intervencia orientovaná na rodinu (A családra irányuló korai intervenció)*, Univerzita Komenského, Bratislava, 2010.

A reziliencia forrásait külsőkre és belsőkre osztjuk. A család belső forrásai magából a családi környezetből fakadnak, amely meghatározza azokat. Ide tartozik az, ahogyan a család egyes tagjai egymással kommunikálnak, hogy kölcsönösen nyitottak-e egymás felé, képesek-e összetartani, megoldási lehetőségeket keresni, és ide tartozik a családi rendszer rugalmassága is, a család képessége elhagyni a megszokott sztereotípiákat, alkalmazkodni az új szituációkhoz és feladatokhoz. A család rezilienciájának további belső forrásaihoz soroljuk a család és egyes tagjainak képességét megkülönböztetni és tekintettel lenni a helyzetre, az egyéni lehetőségekre a feladatok és köteleességek szétosztásakor, az egyének túlterhelése nélkül. A közös időöltés és a családi rituálék segítik összekötni a családot, kialakítani a stabilitást és a harmóniát. A fogyasztóssággal élő gyermek családja rezilienciájának fontos forrása a család spiritualitása, vallási meggyőződése és az értékrend, a prioritások felállítása.¹⁰

A jól működő családban a házastársak egymás támaszai. A partner támogatásának bizonyossága szintén az egyik legfontosabb szociális tényező, amely hatással van a fogyasztóssággal született gyermekkel kapcsolatos teher elviselésére. E nehézség elviselésének módja és a megbékélés vele azonban különböző lehet a férfiaknál és a nőknél. A férfiak átélése kívülről nem nyilvánul meg, a férfiak az érzelmeikről nem beszélnek, és abban az esetben, ha magukba húzódnak, bezárkóznak, partnereikben az érdektelenség benyomását kelthetik. A nők a férfiaktól emocionális támogatást várnak el, szükségük van arra, hogy a társuk megértse az érzéseiket, és ezt tudtukra is adják, ám a férfiak általában nem így nyilvánulnak meg, inkább tárgyilagosak és realisták. Mindkettőjüknek fel kell dolgozniuk életük megváltozását, alkalmazkodniuk kell az új feltételekhez, meg kell békélniük a változással.¹¹

Különbségeket látunk a szülői szerepek betöltésében is. Tükröződik ez az apa fogyasztósságú gyermekével való viszonyában is, amely eltérő az anya viszonyától. Ez a saját érzésekkel való megbékélés nehézségeiből is következik, mert a férfiakat jobban érintik a környezet kellemetlen reakciói, vagy kapcsolatának változása partnerével. A fogyasztóssággal élő gyermek családjában az apából a családi szerepében bizonytalan, passzív, a család „szponzora” szerepébe menekülő vagy elutasító apa válhat azért, mert nem az elképzelései szerinti gyermeke született.

Amíg nem tudja uralni a helyzetet, esély van arra, hogy bezárkózik, esetleg elhagyja a családot. Az esetek többségében az apa anyagilag biztosítja a család megélhetését, és a legjobb esetben segít az anyának a háztartásban. Több mint valószínű

¹⁰ Vö. DANIELA SOBOTKOVÁ – JAROSLAVA DITTRICHOVÁ ET AL.: *Narodilo se s problémy a co bude dál? (Problémával született, és mi lesz ezután?)*, Triton, Praha, 2009.

¹¹ Vö. MARIE VÁGNEROVÁ – IVA STRNADOVÁ – LENKA KREJČOVÁ: *Náročné materství*, i. m.

azonban, hogy a fogyatékossgal élő gyermek ellátása nagymértékben a szülők egyikére hárul, általában a gyermek anyjára. Az anya, mint a család összetartója, képes a család többi tagjával pozitív emocionális keretet kialakítani, rendelkezik az elégedettség és a kölcsönösség atmoszférájának létrehozásához szükséges feltételekkel. Jobban boldogul a kényelmetlenséggel és a stresszel. Biológiailag jobban felkészült az anyaszerepre.

Több családban hosszú ideig tart a szerepek kényszerű megosztása, ami befolyásolja a szülők partnerkapcsolatát. Az anya általában átveszi a felelősséget a gyermek további fejlődéséért, s így elveszíti a lehetőséget, hogy szabadon döntsön önmagáról, elveszíti a munkahelyét, a kedvteléseit és a szabadidejét. Anyagilag függővé válik a partnerétől, a szélesebb családtól vagy a szociális juttatóktól. A barátokkal és a többi emberrel való kapcsolat nélkül szociálisan elszigeteltnek és meg nem értettnek érezheti magát. Általánosságban érvényes, hogy a férfiak nem annyira nyitottak, mint a nők, érzelmeiket inkább meg-hagyják maguknak, és jobban szenvednek, mint ahogy kimutatják.

A fogyatékossgal élő gyermekről való gondoskodás a család számára számos kötelességgel, és egyúttal több területen korlátozással is jár. Az anya például otthon marad ellátni a gyermeket, ami elszigeteltség érzését kelti benne, a családnak csak egy bevétele, kevesebb anyagi eszköze, de nagyobb kiadásai vannak, és az ebből adódó nagyobb elégedetlenség negatívan befolyásolhatja a gyermek szüleinek partnerkapcsolatát. A gyermekkel kapcsolatos problémák hatására a házastársi viszony sokszor nyomás alá kerül. Némely szülőknél egymás közötti kommunikációs zavar következhet be azért is, mert rejtegetik valódi érzelmeiket és hallgatnak. A gyermek fogyatékossgával való megbékélés módszerének meg nem értése is okozhat konfliktust a házastársaknál, mert az mindkettejüknél nagyon különbözhet.¹²

A házastársi viszonyt leginkább az sújtja, hogy a szülők maximális figyelmet fordítanak a fogyatékossgal élő gyermekükre, és ezzel saját partnerszerepüket háttérbe szorítják. A szülők sokáig szemrehányást érezhetnek vagy partnerüket hibáztatják. A háztartás menetének és szervezésének megváltozása a házastársaktól nagyobb fokú együttműködési és szervezési képességet követel. Abban az esetben, ha a partnerek közül valamelyik elhanyagolja a családi életet, fokozatos elidegenedés következhet be. A fogyatékossgal élő gyermek ellátásával összefüggő problémák az átlagos kapcsolatok esetében sokkal gyakrabban juttatják a partnereket nehezen megoldható helyzetekbe, és okozhatnak házastársi konfliktust. A fáradtság,

¹² MONIKA BINAROVÁ – IRENA SOBOTKOVÁ: *Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem*, i. m.

a hosszantartó stressz, a pszichikai kimerültség, a fizikai megterhelés jelentős mértékben befolyásolja a partnerek közötti kommunikáció és interakció módját.¹³

A gyermek megbetegedése vagy fogyatékosága a szülőket új helyzet elé állítja, próbára teszi pszichikai ellenálló képességüket, a kölcsönös családi kötelek szilárdságát, szervezőképességüket, szociális környezetük segítségét, a gyógykezeléshez és rehabilitációhoz szükséges anyagi háttér előteremtésére irányuló képességeiket. Tehát a fogyatékosággal élő gyermek jelenléte a családban a partnerek számára összetartásuk és együttműködésük próbája is. Minden esetben befolyásolja a partnerviszonyt, összéb kovácsolhatja vagy megzavarhatja. A problémák együttes megoldásának szándéka, a társal szembeni nyitottság, egymás segítése és támogatása hozzájárul kölcsönös viszonyuk javításához és megerősítéséhez.¹⁴

Az anyák, akik gyakran vannak kitéve nagyobb pszichikai megterhelésnek, a partnerükben leginkább a következőket értékelik:

1. A segítség és a támogatás, amit az apa az anyának nyújtott. Némely anyának már az is segítség volt, hogy partnere nem ment el a családtól, nem hagyta őt egyedül a gyermekkel. Értékelték pszichikai támogatásukat, a biztos és biztonságos háttér megeremtését. A problémák együttes átvészélése az anyák számára valódi támasz volt.

2. Az apa viszonya a fogyatékkal élő gyermekhez. Az anya számára talán a legfontosabb az apa pozitív viszonya gyermekéhez, hogy olyannak fogadja el, amilyen. Az anyák a fogyatékoságot kompenzáló tevékenységekben nyújtott segítséget hangsúlyozták, pl. torna a gyermekkel, elkísérése a kivizsgálásokra, a bentlakásos gyógykezelésekre stb. Az is segített nekik, ha az apa képes volt a gyermekről gondoskodni, kiszorgálni, megetetni, sétálni vele. Ezzel egyúttal azt is megerősítette, hogy a felesége és a gyermekek is fontosak számára.

3. A család biztosítása anyagilag. A család anyagi biztosítását azok az anyák értékelik, akik otthon maradtak abban az esetben is, ha a gyermek apja másként nem segít, vagy esetleg elhagyta a családot.

Irányelvek

Megfogalmazhatunk néhány olyan irányelvet, amelyek segíthetik a szülőket nehéz élethelyzetükben:

¹³ Vö. GABRIELA SVIČEKOVÁ: *Život rodiny s diet'at'om postihnutým NSO (A család élete a neuro-motorikus betegségben szenvedő gyermekkel)*, 2008. Elérhető az interneten: www.parentproject.cz/onas/2008/ppt_08_sk/ppt-12.pdf (Letöltve: 2013.02.09.)

¹⁴ Vö. MARIE VÁGNEROVÁ – IVA STRNADOVÁ – LENKA KREJČOVÁ: *Náročné mateřství*, i. m.

A szülőknek minél többet kellene tudniuk gyermekükről. Ha a szülők tudják, mi gyermekük fogyatékoságának lényege, jobban tudnak neki segíteni, jobban meg tudják érteni.

Nem szerencsétlenség, hanem feladat. A helyzetet fokozatosan, életpróbaként kell elfogadni, a saját erők aktivizálásának és mobilizálásának lehetőségeként. A gyermek fogyatékoságának szerencsétlenségként való érzékelése passzivitáshoz és bezárkózáshoz vezet, ami sem a gyermeknek, sem a családnak nem válik a javára.

Áldozatkészség igen, de nem önfeláldozás. A fogyatékossgal élő gyermeknek szüksége van szülei segítségére, megértésére és támogatására. A róla történő gondoskodás az egész család, nem pedig csak egy személy, leginkább az anya feladata kell, hogy legyen.

Elfogadni az igazságot – a jövőbe tekintve. A szülőnek realiztikusan kell szemlélennie gyermekét, és nem szabad elvárnia állapotja csodás javulását, nem szabad összehasonlítani őt az egészséges kortársaival, ám koncentrálnia kell az előre lépéseire.

Maga a gyermek nem szenved. A fogyatékos gyermek saját gyermeki életét éli, amely megfelel mentális fejlettségének, és fogyatékoságát nem úgy éli meg, ahogyan azt mi felnőtt szemmel látjuk.

A megfelelő időben a megfelelő mértékben. A fogyatékossgal élő gyermek szülei hibát követnek el, ha sürgetik a gyermek fejlődését, nem tartva tiszteletben individuális fejlődésének törvényszerűségeit. A rossz irányba befektetett energia és anyagi eszköz mennyisége a további fejlődés akadályává is válhat. A gyermek rossz szokásokat, belső védekező mechanizmusokat sajátíthat el.

Nem vagyunk egyedül. A sok akadály, csalódás és sikertelenség legyőzése társadalmi elszigetelődéshez és a család magába zárkózásához vezethet. Fontos emlékeztetni a szülőket, hogy nincsenek egyedül. A fejlett kommunikációs technológiák korában nem okoz problémát hasonló sorsú családokat találni, akik hajlandóak megosztani a fogyatékossgal élő gyermekükkel kapcsolatos tapasztalataikat, érzéseiket.

Nem vagyunk veszélyeztetettek. A fogyatékossgal élő gyermekek szülei túlzottan érzékenyek lehetnek mások érdeklődésére, kíváncsi tekintetere, a környezet zavart viselkedésére. A feszültség efféle érzései azonban természetesek, mert a szülők biztonsága meggyengült, és a fájdalom, amit átélnek, érzékennyé teszi őket. Inkább védekező mechanizmusról van szó, ami idővel magától elmúlik.

Védjük a házasságunk és a családuink. A partnerkapcsolat a gyermekkel kapcsolatos problémák miatt gyakran nyomás alá kerül. A fáradtság és a stressz könnyen megzavarhatja a partnerek viszonyát. A jó családi kapcsolatok alapja, ha tudunk egymással és a gyermekekkel beszélni, és ha képesek vagyunk meg-

hallgatni a másikat. Mindenesetre nem szabad engedni a dolgokat túl messzire menni, és semmi esetre sem szabad feladni.

Gondoljunk a jövőre. A szülőknek képesnek kellene lenniük reálisan értékelni önmagukat, azt, hogy a jövőben milyen mértékben tudják kielégíteni gyermekük szükségleteit, milyen segítséget várhatnak el legközelebbi hozzátartozóiktól. A jövőképpel összefüggő kérdés annak megítélése is, hogy lehetséges-e vállalni további gyermeket, aki az esetek többségében a család számára kizárólag pozitívumot jelent, és az egész környezet gyógyulását hozza.

A család támogatásának újszerű formája

Az utóbbi időben egyre hangsúlyosabban emlegetik a család támogatásának szükségességét. Kiváltképpen az olyan komoly problémával szembenező családot, mint amilyen minden bizonnyal egy fogyatékos gyermek születése. Egyúttal új kezdeményezések is születnek, amelyek az érintetteket korai támogatási háló kiépítésére ösztönzik. Olyan szolgálatról van szó, amelynek az orvosi diagnosztikával és terápiával párhuzamosan hidat kellene alkotnia a család sérülése és a gyógyulás útjai között. A szakmailag és emberileg is felkészült szakemberek a korai diagnosztikán és intervención az adott család problémájának megfelelő közelségből történő szemlélését értik. Közel lenni az ilyen családhoz segítséget jelent a diagnosztika, a gyógyítás, a terápia lehetséges módjainak keresésében, a szociális segítség hálójában való tájékozódásban. Ez azonban inkább a segítség szakszerű formája, viszont a korai támogatási hálóban dolgozó embereknek a fogyatékossgal élő gyermek családjával szorosan együttműködve kellene dolgozniuk.

Meg kell ismerni a reális igényt és az ilyen családok segítésének lehetséges módjait, nemcsak a betegség problémájának megoldása, hanem egyúttal az arra a kérdésre adandó válasz keresésének szempontjából is, hogy hol van a probléma legyőzéséhez szükséges pozitív erő forrása. Az ilyen családokban jelentős és fontos az apa feladata és szerepe is. A nyújtandó segítségnek rendelkeznie kellene olyan jellegzetes vonásokkal, mint elsősorban a célzottság, ami személyre szabott alkalmazkodást jelent az adott személy szükségleteihez. További jellemző a rugalmasság, vagyis az alkalmazkodás az aktuális állapothoz, az állapotváltozásokhoz, és fontos a szociális juttatásokból származó anyagi eszközök hatásos kihasználása a minőségi élethez nélkülözhetetlen szükségletek kielégítésére. Nem utolsósorban fontos a szakszerűség, amelynek nemcsak az egészségügyi, hanem más szolgáltatásokat is jellemeznie kell.

3. A KORAI FEJLESZTÉS FOGALMA

A szakirodalomban korai intervencióként is tárgyalt korai fejlesztés fogalmán a különböző fejlődési zavarokkal rendelkező gyermekek, a fogyatékkal élő gyermekek és családjuk ellátásának relatívan önálló területét értjük, a gyermek első éveitől az iskoláskor előttig vagy az oktatási intézménybe lépésig. A diagnosztikán, a rehabilitáción, a tanácsadáson és a terápián nyugvó interdiszciplináris ellátásról van szó.¹⁵ Tehát a korai fejlesztés (intervenció) a bemutatott kategóriába tartozó gyermekek és családjuk felé irányuló intézkedésekre és terápiás, oktatási és szocializációs programokra nemzetközileg használt kifejezés (*Frühförderung, early intervention, rane intervencije, raná péče*). Ezek célja a család integrációja és a fogyatékoság következményeinek minimalizálása a gyermek fejlődése szempontjából. A korai fejlesztésre jellemző, hogy alanya az egész család, és többnyire a természetes környezetben és az egészségügyi ellátórendszerrel együttműködve művelik.¹⁶

A *Raná péče* [Korai fejlesztés]¹⁷ című összefoglaló tanulmányban az ökológiai-rendszeres szemlélet fontosságáról olvashatunk, amely jelenleg nagyon elterjedt és a korai fejlesztés során is referenciakeretként szolgál. Ebből erednek a definíciók, amelyek a család mint a korai intervenció sikerességét meghatározó faktor kulcsszerepét hangsúlyozzák. A tanulmányban érdekelt szakemberek csoportja hangsúlyozza, hogy a korai fejlesztés célja a gyermek fejlődésének biztosítása és támogatása, apatenciáinak megerősítése, illetve a család és a gyermek társadalomba illeszkedésének támogatása, oly módon, hogy a szolgáltatásokat a gyermek természetes környezetében, helyi szinten nyújtják, amennyiben ez lehetséges, illetve több szinten munkacsoportban, a családra irányulva.

Az Európai Unió országaiban az iskoláskor előtti korosztályú gyermekek 6%-ának fejlődését veszélyeztetik súlyosan egészségügyi és szociális hátrányokból fakadó következmények.¹⁸ Az EU országainak többségében nemcsak elismerték

¹⁵ Vö. MARTA HORŇÁKOVÁ: *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*, i. m.

¹⁶ Vö. TEREZIE HRADILKOVÁ ET AL.: *Náše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči (A mi utunk. A korai ellátásban résztvevő családdal való munka módszerei)*, Středisko rané péče SPRP, České Budějovice, 2012.

¹⁷ EVROPSKÁ AGENTURA PRO ROZVOJ SPECIÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ (EURÓPAI ÜGYNÖKSÉG A SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNYŰ TANULÓK OKTATÁSÁNAK FEJLESZTÉSÉÉRT): *Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení (Korai fejlesztés. Az európai helyzet elemzése. Kulcsfontosságú tényezők és ajánlások)*, 2005. Elérhető az interneten: http://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_cs.pdf (Letöltve: 2013.06.22.)

¹⁸ ECI 2.0. (European Competence Initiative – Early Childhood Intervention). *Európska iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii. Tréning zručností na podporu pedagógov,*

a korai fejlesztés szükségességét, hanem már meg is tették a szükséges lépéseket a biztosításához, a működéséhez elengedhetetlen támogató csoportok kiépítésével. Európa némely országában a szolgáltatások összekapcsolódnak a fogyatékossgal élő gyerekekről való gondoskodással, a gyermek családját az állam finanszírozza, és e szolgáltatások terepmunka, illetve ambuláns formában léteznek a korai fejlesztés központjaiban a gyermek születésétől kezdve. Ezekben a központokban az interdiszciplináris munkacsoportokat többnyire egészségügyi dolgozók, pszichológusok, szociális munkások, pedagógusok alkotják, és garantálják a szakemberek közötti megfelelő információcserét.

Csehországban például a korai intervenció mint a család számára nyújtott szociális szolgáltatás fontosságát hét évvel ezelőtt törvénnyel támasztották alá, amelynek későbbi módosítása a szolgáltatásnyújtás helyét is kijelöli: a korai fejlesztés ambuláns formával kiegészített helyszíni szolgáltatás a gyermek és a fogyatékossgal élő gyermek szülei számára 7 éves korig a család és a gyermek fejlődésének támogatására. Az ellátás programja az egészségügyi és szociális minisztérium, illetve az oktatási minisztérium égisze alá tartozik.¹⁹ Európa több további államában is tudatosítják a korai intervenció programjának hatékonyságát, amelynek a prevenció minden szintjén (primer, szekunder, terciér) nagy jelentősége van.

A 448/2008 Z.z. számú módosított törvény, amely 2014. április 1-jén lépett hatályba, 33. paragrafusában definiálja a korai intervenció szolgáltatásait, amelyeket 7 éves korig kell a gyerekeknek nyújtani, amennyiben a fejlődése fogyatékossg miatt forog veszélyben. A korai gondoskodás fontos mind szakmai, mind társadalmi szempontból. Céljául tűzi ki a gyermek, a család és a segítséget közvetítő szolgáltatás támogatását és megerősítését is. Része van a nyitott és összetartó társadalom kialakításában, amely tudatában van a gyermekek és családjuk jogainak. Néhány éves ösztársadalmi párbeszéd után sikerült a szociális szolgáltatásokról szóló törvénybe foglalni a korai fejlesztés jogi támogatását érintő módosításokat.

Szlovákiában a *Gyermekek és az ifjúság ellátásának nemzeti programja 2008–2015. évre* leszögezi, hogy az anyáról és a gyerekekről való közösségi gondoskodás támogatására eddig nem fogadtak el különálló programot. A korai intervenció ná-

zdravotníckych odborníkov a sociálnych pracovníkov (Európai kezdeményezés a korai intervencióban való kompetenciáért. Készségtréning a pedagógusok, az egészségügyi szakemberek és a szociális munkások támogatására). Elérhető az interneten: <http://www.earlyintervention.eu/index.php?menupos=4> (Letöltve: 2013.07.07.)

¹⁹ ZUZANA KNEZOVIČOVÁ: *Včasná intervencia v EÚ a na Slovensku (Korai ellátás az EU-ban és Szlovákiában)*, 2008. Elérhető az interneten: http://www.ozinfodom.info/index.php?page=clanok_detail&cid=6741 (Letöltve: 2013.06.12.)

lunk jogilag alátámasztott, de nem rendszerszerű, és személyekre szabottan nincs kiépítve. A speciális iskolák és oktatási intézmények mellett működő tanácsadó központok rendszerére, esetleg a korai diagnózis és terápia ambulanciáira támaszkodik, emellett szakmailag többnyire a fogyatékosokra és a beiskolázásra irányul. Intézményeinkben hiányoznak a szakemberek csoportjának szolgáltatásai, és szinte teljesen hiányoznak a fejlesztés mobil formái.²⁰

A korai fejlesztés működő központjai Szlovákiában csak bizonyos fogyatékossgal élő gyermekek számára és közhasznú szervezetek támogatásával és égisze alatt jöttek létre. A szociális szolgáltatásokról szóló törvényben nem szerepel a fogyatékossgal élő gyermek családjáról való gondoskodás komplex formája. Szociális szolgáltatási rendszerünkben az alany természetes környezetében nyújtott hasonló szolgáltatásra a terepen nyújtott szociális szolgáltatás vonatkozik. Az ilyen szolgáltatásnak köszönhetően a szülők már a gyermek születésétől kezdve kaphatnak segítséget. Szlovákiában azonban a gyakorlatban a szociális szolgáltatás terepen nyújtott formája a fogyatékossgal élő gyermek családja számára nem érvényesül. Hiányzik a családok szociális szolgáltatórendszerébe beágyazódott vonatkozó jogszabály. Az ilyen állami szolgáltatás szükségessége a családokban folytatott kutatásunk alatt is felmerült.

A szociális szolgáltatások rendszerű kialakításának egyik lehetősége lehetne a helyi önkormányzatok által létrehozott korai fejlesztési központok elindítása. A Pozsony – Óváros városrész szociális szolgáltatásainak közösségi tervében 2015-ig a fogyatékossgal élő polgárok célcsoportja számára [Komunitný plán sociálnych služieb mestskej časti Bratislava – Staré mesto s víziou do r. 2015 pre cieľovú skupinu občanov so zdravotným postihnutím] található célként és 1. számú intézkedésként feltüntetve: „Minőségi korai fejlesztési központ kialakítása”. Az új szolgáltatások kialakításának terveként: „A sajátos nevelési igényű gyermekek és családjaik szükségletei számára kialakítani a korai fejlesztés ambuláns típusú helyi központját kiegészítő terepszolgáltatásokkal, komplex rehabilitációs, speciális pedagógiai, pszichológiai és szociális tanácsadói szolgáltatásokkal.” A fogyatékossgal élő gyermek fejlődésének korai szakaszában szükséges, hogy minél több időt töltsön harmonikus és serkentő otthoni környezetben. Nem használ a családnak, ha sok időt eltölt orvosi vizsgálatokra járással, rendelőkben várakozással és információk utáni rohangálással.

Ezért szükséges, hogy a korai fejlesztés fontos része legyen az otthoni környezetben, a gyermek környezetében nyújtott szolgáltatás, és az egész család az alanya legyen. A családban történő konzultáció lehetővé teszi a személyre szóló

²⁰ Vö. MARTA HORŇÁKOVÁ: *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*, i. m.

eljárást, és minden szereplő számára jelentősége van – a szülőknek nem kell utazniuk a segítségért, a gyermek pedig a saját környezetében van.²¹

Az Európai Ügynökség a Sajátos Nevelési Igényű Tanulók Oktatásának Fejlesztéséért szerint²² a korai fejlesztés szolgáltatásainak közös jellemzői közé tartozik főleg az elérhetőség, hogy kéznívűtáshyra legyen – vidéken is, nem csak a városokban – azon családok számára, akiknek a leggyorsabban van szükségük a segítségre. Közelség a közösségben vagy a közvetlenül otthon nyújtott szolgáltatás értelmében, és közelség a család szükségleteinek megértése és elfogadása értelmében. Emellett a családok számára anyagilag is elérhető szolgáltatás. Az országok többségében az egészségügyi, a szociális és az oktatási minisztérium, esetleg biztosítók és közhasznú szervezetek forrásai segítségével finanszírozzák. Interdiszciplináris, ami azt jelenti, hogy a családoknak segítséget nyújtó szakértők több területen működnek, és az interdiszciplináris munka így megkönnyíti a munkacsoport tagjai közötti információátadást. A szolgáltatások sokfélesége pedig három terület: az egészségügy, a szociális szolgáltatások és az oktatás összekapcsolódásából adódik.

A több európai országban megvalósult kutatás elemzésének eredményeiből a következő ajánlások következnek:

Az elérhetőség szempontjából ajánlatos politikai intézkedések támogatásával kialakítani a korai fejlesztés rendszerének koncepcióját helyi, regionális és országos szinten egyaránt, biztosítani az információk elérhetőségét és világosan meghatározni a célcsoportokat.

A szolgáltatások közelségének biztosítása érdekében szükséges információkat szerezni a család feltételeiről és szociális környezetéről közvetlenül a család természetes környezetében és a család és a gyermek szükségleteinek elfogadásával.

Anyagi elérhetőség tekintet nélkül a család szociális-anyagi hátterére, ami azt jelenti, hogy a korai fejlesztés minden szolgáltatását közforrásból kellene finanszírozni.

A munka alapvető feltétele az együttműködés a családokkal. A családok a szakértők legfőbb munkatársai, mindamelltt az együttműködés a szakértők kezdeményezésére történjék. A szakértőknek csapatban kell együtt dolgozniuk, az információáramlásnak működőnek és teljesnek kell lennie, ezért is szükséges közös továbbképzéseket vagy gyakorlati oktatásokat szervezni.

A színvonalas szolgáltatások biztosítása érdekében szükséges a csoport tagjainak stabilitása. A korai fejlesztést biztosító szektorok sokfélesége nem zárhatja

²¹ Vö. TEREZIE HRADILKOVÁ ET AL.: *Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči*, i. m.

²² EVROPSKÁ AGENTURA PRO ROZVOJ SPECIÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ: *Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení*, i. m.

ki az egészségügy, a szociális szolgáltatások és az oktatás bizonyos mértékű felelősségét sem.

Ha a szülőkhöz eljut az információ a korai fejlesztés lehetőségéről, a korai fejlesztés központjában kijelölnek számukra egy tanácsadót, aki kísérni fogja a családot, s aki a további szakértők elérhetőségét közvetíti.

További lehetőség a szülő elkísérése az orvoshoz vagy egyéb intézményekbe, és jelentések és támogató nyilatkozatok kidolgozása a család számára. A központok egyéni konzultációkat és közös akciókat, szakértői szemináriumokat, szülőtalálkozókat, egyhetes családkurzusokat is szerveznek. Kölcsönzött rendezhetnek be speciális játékoknak és segédeszközöknek, amelyeket a gyermekek kipróbálhatnak, a szülők pedig ötleteket nyerhetnek. A tanácsadó a konzultációkra és a családba is segédeszközöket, játékokat és irodalmat visz magával.

A korai fejlesztés információkat, szakszerű segítséget és tanácsot nyújt a fogyatékkal élő gyermek megfelelő gondozásához. A gyermek segítésének legjobb módja megerősíteni az egész családot. A dolgozók biztosítják a család egyes tagjai szükségleteinek kielégítését ugyanúgy, ahogy az egész családot is. Jól kell tudniuk, hogyan vonják be a szülőket és hogyan dolgozzanak velük, hogyan tervezzék meg a szolgáltatásokat, hogyan tűzzenek ki és időzítsenek célokat. Figyelmet kell szentelni mindkét szülőnek és a testvéreknek, esetleg más családtagoknak is, tudni kell velük dolgozni. További intézményekkel vagy szolgáltatókkal kell koordinálni a gondoskodást a családról, közvetíteni kell más hasonló problémával küzdő szülők elérhetőségét. Segíteni kell a szülőknek informális támogatást szerezni a településen vagy a környéken.²³ És itt jelenik meg az Egyházzal szembeni nagyon komoly kihívás, amely ebben a folyamatban a legjelentősebb szerepet töltheti be.

4. ÚJ KIHÍVÁS A SZLOVÁK EGYHÁZ SZÁMÁRA

Ez a feladat az Egyház alapvető küldetéséből adódik, ami nem más, mint közel lenni az emberhez. „Irgalmasságot akarok, nem áldozatot” (Mt 9,13). Az irgalmas szamaritánusról szóló példabeszédben világos út van kijelölve. A kereszténységnek ezen a téren nagy feladata visszaadni a tiszteletet és a méltóságot. Választ adni arra, honnan származik az ember értéke és méltósága. Olyan valóságban keresendő-e, amely – részben vagy egészben – összefügg a nem fogyatékos személy előnyeivel és kiváltságaival, amelyeket a fogyatékosokkal szemben élvez?

²³ Vö. TEREZIE HRADILKOVÁ ET AL.: *Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči*, i. m.

Jézus Krisztus „Isten formájában volt, és az Istennel való egyenlőséget nem tartotta olyan dolognak, amelyhez föltétlenül ragaszkodnia kell, hanem kiüresítette magát, szolgálai alakot öltött, és hasonló lett az emberekhez. Külsőjét tekintve olyan lett, mint egy ember” (Fil 2,6–7). Úgy vélem, ez az idézet magában rejti az ember értékének mélységét és lényegét. A gondolatból, hogy Isten az emberi lényt méltónak tartotta arra, hogy formája az ő Fiáé legyen, vagy másképpen mondva, hogy az emberé legyen Isten formája, hogy az Ő képmására lett teremtve, az emberi méltóság mély és jogos érzése keletkezik, akár objektív, akár szubjektív szempontból, ami az ember önbecsüléseként nyilvánul meg.

„Nem azzal a legrosszabb megbékélni, hogy a gyermek egész életében fogyatékos lesz, hanem a ténnyel, hogy a család egyedül marad nehézségeiben. Hogy a támogatás kínálata még mindig nem felel meg a gyermek és a családja személyes szükségleteinek, akkor sem, ha az már nem olyan, mint korábban volt.”²⁴

A mai világ útkeresztveződésben áll, amely a gondolkodás változása és új alapelvek kialakítása az alapértékek értelmezésében. Ezeket az értékeket, melyek az emberiség természetes hagyományos gazdagsága, védeni kell.²⁵ A védelem nemcsak a társadalmi párbeszéd dolga, hanem mindenekelőtt a jelen generáció felelőssége az élet jövőbeni irányáért. A kor kihívásaira adott alapvető válaszokat a jog, az orvostudomány, a pedagógia, a szociális munka, a filozófia, a teológia és más tudományok szakemberei keresik. Az ezen értékek megőrzésére irányuló közös álláspont kényszerít többször és főleg világosabban válaszolni a kor kihívásaira, amelyek a házasság, a nemi identitás, vagy a nemiség, a gyermeknevelés és az emberi élet értékeinek kérdései.

Ebben az összefüggésben elmondható, hogy a társadalom próba előtt áll, melynek meg kell mutatnia az értékek helyességét. Ez a próba, ha sikeresen vesszük, a helyes cselekvéshez vezető utat mutató határkövé válhat. Az Egyháznak emberemlékezet óta alapvető feladata rámutatni ezekre az értékekre. A jelen és az elmúlt évszázad pápái a valódi értékek oldalán állnak és álltak. Mindegyikük jól felismerte a maga korában a problémákat, amelyeket érteni kellett, és mindegyikük egyúttal jó megoldásokat is kínált.

II. János Pál figyelmeztetett: Az Egyház tudatában van annak, hogy a házasság és a család az emberi nem legdrágább értékeinek egyike, ezért üzenetét és se-

²⁴ HELENA CHVÁTALOVÁ: *Jak se žije dětem s postižením (Hogyan kell élni a fogyatékos gyermekkel)*, Portál, Praha, 2012³.

²⁵ MAREK ŠMID – MICHAELA MORAVČÍKOVÁ: *Clara pacta – boni amici: zmluvné vzťahy medzi štátom a cirkvami (Clara pacta – boni amici: szerződéses viszonyok az állam és az egyházak között)*, Ústav pre vzťahy štátu a cirkví, Bratislava, 2009.

gítségét mindenkire el akarja juttatni. Azokhoz is, akik már fölismerték a házasság és a család erejét és értékét, ezért hűségben akarnak élni, de azokhoz is, akik félve s bizonytalankodva keresik az igazságot; s végül azokhoz is, akik különféle akadályok miatt nem képesek valóra váltani családra vonatkozó elhatározásukat. Az Egyház késznek mutatkozik arra, hogy – az első csoportba tartozókat erősítve, a második tagjait tanítva, s a többieket oltalmazva – szolgálatára legyen mindazoknak, akik gondjuknak tekintik a házasság és a család sorsát.²⁶

XXIII. János és követői, összefüggésben az 1948-ban elfogadott *Emberi jogok egyetemes nyilatkozatával*, megfogalmazták az Egyház szociális tanítását, amely magában foglalja az emberi jogok területét is. Az Egyház szerint az emberi jogok alapja az emberi méltóság. Az Egyház ezért kiáll meggyőződése mellett az emberi jogok objektív természetéről. Ebben az irányban határozottan elutasítja a relativizmust,²⁷ amit bizonyos kormányok és érdekcsoportok egyre gyakrabban alkalmaznak az emberjogi területen.

Az emberi jogok egyetemes nyilatkozata kihirdetésének 60. évfordulója alkalmából a Szentszék ENSZ-képviselője Genfben arra figyelmeztetett, hogy a világban új ideológiák születnek, amelyek igyekeznek átírni az emberi jogokat, vagy újakat alkotni, amelyek a mai koncepcióba ütköznek.

XVI. Benedek emeritus pápa gyakran foglalkozott az emberi jogok témájával. 2008-ban az Egyesült Nemzetek Szervezete Közgyűlésén óva intett a relativizmus ideológiájától. A relativizmus kitépi az emberi jogokat kontextusukból, mivel azt igyekszik állítani, hogy azok nem a szívünkbe vésett természettörvényben gyökereznek, tehát nincsenek jelen minden kultúrában és civilizációban.²⁸

Ezzel az ideológiával szemben áll az egészséges realizmus. Az egészséges realizmus az emberi jogok alapja, vagyis annak megkülönböztetése, ami valódi, és ami az emberi személybe és a teremtésbe van írva. Ha bekövetkezik a valóság elválasztása az előretörni igyekvő úgynevezett „új” emberi jogoktól, akkor az emberi jogok elfogadott fogalomtára új interpretációjának a veszélye fenyeget – valaki vágyai és kritériumai támogatásának nevében, amelyek azonban ezt

²⁶ II. JÁNOS PÁL *Familiaris Consortio* kezdetű apostoli buzdítása, 1981. november 22.

²⁷ A relativizmus doktrína, amely tagadja az abszolút igazság létezését, vagy emberi ésszel való megismerésének lehetőségét, és ezért a megismerés relativitását hirdeti. A relativizmus (a szkepticizmussal együtt) szemben áll a dogmatizmussal.

²⁸ XVI. BENEDEK beszéde az Egyesült Nemzetek Szervezete Közgyűlésén, az ENSZ Székházában, 2008. április 18-án.

követően diszkrimináció és igazságtalanság forrásai és a saját javukra kialakított ideológiák gyümölcsei lesznek.²⁹

A huszadik század második felében feltűnt új ideológia az életet és az élethez való jogot érintő ideológia. Új terminológiai eszköz, szakkifejezés – reprodukív és szexuális egészség és jogok – került bevezetésre, amelyet néhány fontos nemzetközi dokumentumban is elfogadtak. Komoly figyelmeztetés ezeknek a kifejezéseknek a nemzetközi porondon legitimált definíciója. Például 1994-ben fogadott el az Egyesült Nemzetek Szervezete egy akciótervet, amely a reprodukív egészséget a következőképpen definiálja:

„...a szexuális és a reprodukív egészség és jogok kifejezés az utóbbi években az emberjogi fogalomtár részévé váltak. Habár a szexuális és a reprodukív kifejezések egymással szorosan összefüggenek, mindkettőt egyszerre használják, mivel az emberi reprodukció már nem kötődik kizárólagosan a szexuális élethez (pl. mesterséges megtermékenyítés), és hasonlóan a szexualitás sem kötődik kizárólag a gyermeknemzéshez. A fő alapelv, amelyből ez a koncepció kiindul, az elegendő információ alapján hozott szabad döntés joga. A családtervezés az alapelve a szabad döntésnek, miszerint legyen gyermek vagy ne legyen, vagy a szabad elhatározásnak, hogy mikor és hány gyermek szülessen. Ebből az elvből kiindulva ez az egészséghöz való jogot és a szükséges szolgáltatásokhoz és információkhoz való hozzájutás jogát is jelenti. A tájékozott beleegyezés a legújabb tudományos ismeretek szerinti elegendő mennyiségű objektív információ alapján, szabadon és kényszer nélkül hozott beleegyezés.

A reprodukív egészség a teljes fizikai, lelki és szociális jólét állapotát jelenti, és nem kizárólag a betegség vagy gyengeség hiányát, s így magában foglalja a reprodukív rendszer állapotát és funkcióit, illetve folyamatát. A reprodukív egészség ezért azt jelenti, hogy az emberek képesek legyenek kielégítő és biztonságos nemi életre, és hogy legyen lehetőségük a reprodukcióra és szabadságuk ahhoz, hogy elhatározzák, mikor és milyen gyakran éljenek vele. Ebből a feltételből kiindulva, ez utóbbiba beletartozik a férfiak és nők azon joga is, hogy informálva legyenek, és legyen hozzáférésük a választásuknak megfelelő megbízható, hatékony és elfogadható családtervezési eszközökhöz, és egyéb olyan, választásuk szerinti módsze-

²⁹ KARD. TURKSON: *Cirkev bráni práva na život a bezpečnosť každého (Az Egyház védi mindenki jogát az élethez és a biztonságához)*, Konferencie Biskupov Slovenska, Bratislava, 2014. március 4.

rekhez is, amelyekkel szabályozhatják termékenységüket, ha azok nem törvényellenesek, és beletartozik a megfelelő egészségügyi ellátási szolgáltatásokhoz való hozzájutás joga, amelyek lehetővé teszi a nők számára a biztonságos terhességet és gyermekszülést, és biztosítják a szülők számára a legjobb lehetőségeket, hogy egészséges gyermekeik legyenek.

A reproduktív egészség definíciója abból a tudatból indul ki, hogy a pároknak és az egyéneknek alapvető joga van szabadon és felelősségteljesen dönteni gyermekeik számáról, a szülések közötti intervallumokról, ahogyan arról is, milyen időpontban szülessenek a gyermekek; meg kell kapniuk az e célok eléréséhez szükséges információkat és eszközöket, és szintén joguk van elérni a szexuális és reproduktív egészség legmagasabb fokát. Ez magában foglalja a jogukat ahhoz, hogy szabadon, diszkrimináció és ráhatás nélkül hozzák meg a reprodukciót érintő döntéseket úgy, ahogyan az az emberjogi dokumentumokban ki van fejezve. E jog kihasználásakor a pároknak és az egyéneknek mérlegelniük kell élő és jövőbeni gyermekeik szükségleteit és a társadalommal szembeni felelősségüket. A fenti jog minden ember által felelős kihasználásának támogatása fundamentális alapja kellene, hogy legyen a kormányzó politikának és a reproduktív egészséghez és a családtervezéshez kapcsolódó programoknak. Elköteleződésük részeként teljes figyelmet kell szentelniük a kölcsönös elfogadáson és egyenjogúságon nyugvó nemek közötti viszony fejlesztésének, leginkább az oktatási szükségletek és a felnövekvő ifjúság szükségletei kielégítésének úgy, hogy az pozitívan és felelősségteljesen bánják szexualitásával. Tekintettel a reproduktív egészséget érintő nem megfelelő tudásszintre, nem megfelelő és nem elegendő információra és szolgáltatásokra, a veszélyes szexuális magatartás gyakori előfordulására, a diszkriminatív szociális praktikákra, a lányokkal és a nőkkel szembeni negatív hozzáállásra, illetve a lányok és a nők korlátolt lehetőségére kontrollálni saját szexuális és reproduktív életüket, a világon sok embernek van problémája a reproduktív egészséggel.”³⁰

A pozitív jog segítségével is szükséges foglalkozni az emberi élet értékeinek védelmével:

³⁰ A reproduktív egészség definíciója az ENSZ Akciótervnek VII. fejezete szerint. ENSZ Fejlesztési és Népesedési Konferencia, Kairó, 1994. szeptember 5–13. (Lásd: <http://www.un.org/popin/icpd2.htm> – *A ford.*)

„Miért irányítjuk tulajdonképpen az emberi viselkedést jogszabályokkal? A jog céljával összefüggésben beszélünk az igazságosság követelményéről. Arról, hogy megakadályozzuk, hogy a másiknak ártsunk, és mindenkinek lehetősége legyen szabadon, rendben és békében együtt élni a másikkal. A jog valódi feladata azonban csupán valamit behatárolni és korlátozni. A jogfilozófiák egyéb mérlegelést is tartalmaznak: a jog feladata nemcsak korlátozni, és ezzel védeni az egyik embert a másikkal szemben, hanem egyúttal védeni és támogatni azt is, ami az ember számára jó és értékes.”³¹

Az ilyen politika elkendőzi az anya és szabad akarata védelme gondolatának valódi lényegét a gyermek vállalásakor vagy nem vállalásakor. Az egyikhez való jog tagadja a másikhoz való jogot. Egyének konkrét csoportjának új ideológiája új emberi jogot igyekszik keresztülvinni, amely egyenesen a meg nem született gyermekek megölése, miközben a terminológia megváltoztatásával palástolja annak valódi lényegét. Ez az ideológia közvetlenül előre meghatározza az életre jogosult egészséges egyedek kiválasztását. Az ilyen nemzetközi dokumentumok szellemében keletkezik az a vélemény, miszerint azt a gyermeket, aki fogyatékossgal született, kevésbé értékesnek tartják, sőt egyenesen nem méltónak az életre.

Az új ideológiák egyikévé válik az eutanázia is, amelyet emberi jogként kezdenek kezelni. A koncepció fokozatosan teret nyer Nyugat-Európa némely országaiban. Gondoljunk például Belgium eljárására, ahol a parlament 2014 februárjában elfogadta az elvet, miszerint a gyermek, ráadásul alsó korhatár nélkül kérheti, hogy megöljék, és így véget érjen a szenvedése. Ez az ideológia veszélyes teret nyit az eutanázia lehetséges kiszélesítésének a fogyatékossgal élő, a demenciában szenvedő, a pszichikailag beteg emberekre, de azokra is, akik befáradtak az életbe.

Az eutanázia mint emberi jog azonban nem általánosan elfogadott. Az Emberi Jogok Európai Bírósága az utóbbi időben rendre megváltoztatja a nemzeti bíróságok határozatait, amelyek gyakran tendenciózusan az eutanázia érdekében döntenek. Példa erre az Európai Bíróság döntése a Lambert-ügyben. A bíróság elrendelte, hogy a francia orvosok továbbra is ellássák a férfit, aki egy hat évvel korábbi autóbaleset után kómába esett, vagyis megváltoztatta a francia bíróság döntését. Lambert esete Franciaországban országos párbeszédet váltott ki az eutanázia legalizálását szorgalmazó felhívások elszaporodása idején.

³¹ MAREK ŠMID: Právo na začiatku 21. storočia – nástroj ľudského rozmaru? (Jog a XXI. század elején – az emberi szeszély eszköze?), *Studia Aloisiana* 5 (2014/2) 17–28.

Bizonyára másképpen és reményteljesebben hangzanak a következő szavak: A mai korban, köszönhetően az orvostudomány fejlődésének, a javuló szociális és gazdasági viszonyoknak, jelentősen növekszik a várható élettartam. Ennek ellenére igaz marad, hogy az évek gyorsan telnek, s az élet ajándéka, habár fáradtsággal és fájdalommal terhes, mégis túlságosan szép és értékes ahhoz, hogy belefáradjunk.³²

„A keresztény spiritualitást, melynek a kereszténységben sincs egységes formája, amit pozitívumaként kell kezelni, és nem fordítva, a Lélek által vezetett élet integráltságához – az emberi tevékenység egész spektrumának a lelkiség ideájával való átszellemítéséhez – vezető tendencia jellemzi. Általánosságban elmondható, hogy minden spiritualitás célja a hit tartalma belső átélésének útja és a hit meggyőződésének (*basic beliefs*) integrációja a lelki és a gyakorlati életben is.”³³

Az Egyház szerepe a családsegítés területén bármilyen terhelt szituációban nélkülözhetetlen. A jótékonykodás nem lehet csupán intézmény, hanem főleg élő hit a gyakorlatban.

Az Egyház fogyatékossgal élő gyermekek családjának nyújtott segítsége korai intervenció formájában Szlovákiában aktuális és figyelmet keltő, ám egyelőre nem túl fejlett. Az Egyház elkészítette a pasztorációs tervezés programját, amelynek keretében az egyes egyházmegyéket egyházmegyei családközpontok létrehozására ösztönzi. Ezeknek a központoknak a feladata a terhelt helyzetekben lévő családok pasztorációs, de szakszerű segítségének megszervezése is. Karunk e pasztorációs központokban végzett munkára nevel hallgatókat. Az ilyen központok kialakítására felhasználhatók a szerzetesrendek, maga az Egyház, az európai alapok és az állam projektjei is.

XVI. Benedek emeritus pápa *Deus caritas est* kezdetű enciklikájában új, világosabb nézőpontból közelített a jótékonykodáshoz és a segítséghez, ami az Egyház természetes küldetése. Ebben a meghatározó enciklikában XVI. Bene-

³² II. JÁNOS PÁL levele az öregekhez, 1999. október 1.

³³ LUKÁŠ JENÍK: Presah tém kresťanskej spirituality a filozofickej antropológie ako východisko výchovy k manželstvu a rodine – Ricoeurova a Lacroixova filozofická reflexia manželstva (A keresztény spiritualitás és a filozófiai antropológia témáinak túlhaladása mint a házasságra és családra nevelés kiindulópontja – Ricoeur és Lacroix filozófiai reflexiója a házasságról), *Paidagogos* (2013/2) 107–134. Elérhető az interneten: <http://www.paidagogos.net/issues/2013/2/article.php?id=8> (Letöltve: 2014.09.10.)

dek az Egyház karitatív tevékenységével foglalkozik. Ezért sok keresztény ember és egyházi szervezet eddigi segítő gyakorlatának igazolásaként is értékeli. A jövő legfontosabb feladata a felebarát iránti szeretetet teológiai-argumentációs integrálása lesz a kereszténység alapjaiba.³⁴

Ha a terhelt helyzetekben lévő családok segítésének útjait akarjuk keresni, a leírtak szellemében itt a kihívás az Egyház számára, hogy a hasznos segítséghez kihasználja szellemi és emberi potenciálját is. A segítséghez, amely a probléma lelki paramétereinek megértésén is nyugszik. Ez a segítség nemcsak hatékonyabb lehet, hanem az áldás gyümölcseit is megteremheti. A hit szellemében elfogadott fájdalom és kereszt új kegyelmek forrása lehet nemcsak maga a család, hanem a környezete és az egész Egyház számára is.

Miután áttekintettük az Egyháznak szóló kihívás tartalmát érintő kérdéseket a különböző terhelt szituációban lévő családok segítésének területén, valamint a lehetséges módokat, ahogyan az Egyház ezekkel a kihívásokkal boldogulhat, leszögezzük, hogy az Egyház számára a legfőbb kihívás közeledni a terhelt helyzetben lévő családokhoz, s az egyik ilyen szituáció a fogyatékos gyermek születése, ami a családot még magányosabbá teheti, és a széteséséhez is vezethet. Szlovákiában a fogyatékossgal élő gyermekek 50%-a az adott helyzet sikertelen kezeléséből adódóan csonka családban él. Erdő Péter bíboros nagyon találóan mondja:

„A keresztény házasság és család nagy értékei megfelelnek a keresésnek, amely az individualizmussal és hedonizmussal átítatott időben is végigkíséri az ember életét. Az embereket ezért konkrét életükkel együtt kell elfogadni, tudni kell támogatni őket a keresésben, táplálni vágyukat Isten után, és szándékukat, hogy teljességgel részesei legyenek az Egyháznak, az elesettek és a legkülönbözőbb bonyolult helyzetekben található esetekben is. Ez a hit tanai alapvető tartalmának egyre mélyebb megismerését követeli, amelyet egyúttal irgalommal kell előadni.”³⁵

(Sztakovics Erika fordítása)

³⁴ Vö. MICHAL OPATRŇY: *Sociální práce a teologie (A szociális munka és a teológia)*, Nakladatelství Výchrad, Praha, 2013.

³⁵ Vatikán, 2014. október 15. (Tlačová kancelária Konferencie Biskupov Slovenska – Szlovák Püspöki Konferencia Sajtóirodája); „Relatio post disceptationem” – Vita utáni jelentés, amelyet a 11. általános munkaiülésen Erdő Péter bíboros, a rendkívüli szinódus főrelátora adott elő Ferenc pápa és 184 szinódusi atya jelenlétében.