

„...halál vagy távollét majd helyrehozza...”¹

AZ IFJÚSÁGPOLITIKA ÉS A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS FIATALOK

Az ifjúságügy mint önálló diszciplína és a hozzá kapcsolódó egyéb tudományterületek (ifjúságkutatás, -szociológia, -politika stb.) érvényességét alapjaiban kérdőjelezheti meg egy olyan társadalmi csoport jelentkezése, amely az ifjúságügy öndefiníciós kísérletei alapján a diszciplína célcsoportja lehetne ugyan, de ennek ellenére mégsem jelenik meg sem az érdekvévesztésben, sem az ügyfelek között. Szociológiai, kisebbségkutatási, sőt politikai közhelyet alkalmazva állítható, hogy felkészületlennek és hiányosnak, sőt bizonyos tekintetben diszkriminatívnak tekinthető az ifjúságügy minden olyan szintje, amelyen – bizonyos sajátossága, például speciális identitása, szociális, etnikai vagy egészségügyi helyzete miatt – egy ifjúsági csoport nem jut hozzá a korosztálya számára egyébként hozzáférhető szolgáltatásokhoz.

Súlyosan és halmozottan fogyatékos emberek

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok egy ilyen csoportot alkotnak. Helyzetük és a legtöbb szolgáltatásban való részvételük hiánya nem csupán az ifjúságügy validitását kérdőjelezi meg, hanem súlyos hiányosságokra mutat rá a szociális ellátások terén is. Közoktatásból való kiszorulásuk az intézményesített és jogszabályokba foglalt hátrányos megkülönböztetés megvalósulását is felvetheti. Súlyosnak tűnő, de igazolható állítás továbbá, hogy többszörös hátrányba kerülésük oka alapvetően nem fogyatékoságuk súlyossága, és nem is a sokat és gyakran emlegetett költségvetési korlátok. A súlyosan és halmozottan fogyá-

tékos gyermekek és fiatalok jelenleg elsősorban a szociális segítőrendszer diszfunkciói, a család- és egyéb támogatások aránytalansága és az 1993-as közoktatási törvény okán szenvednek fokozott hátrányt.

De kit nevezünk súlyosan, halmozottan fogyatékosnak?

Eszter 5 éves, kövérkés, mosolygós természetű kislány; súlyosan, halmozottan fogyatékos. Édesanyja a terhesség alatt magabiztos volt, hiszen első szülése problémamentes volt, a vizsgálatok rendben mentek, ráadásul akkor már 12 éve volt ugyanaz a nőgyógyász, férje egykori osztálytársa, akiben az egész család száz százalékig megbízott. A terhesség végén azonban a nőgyógyász ágynak esett, így hetekig egy kollégája helyettesítette. A szülés rendben ment egészen addig, amíg néhány perccel születése után Eszter légzése le nem állt. Újraélesztették, benntartották a kórházban, majd néhány nap és a megfelelő vizsgálatok után megkapta a család a diagnózist: Eszternek megsérült az agya, fogyatékosként kell élnie: „meg se fog mozdulni, hagyja itt, majd mi elhelyezzük valahol...” – mondta az osztályos nővér.

Klára, Eszter édesanyja nem nyugodott bele a hirtelen kapott súlyos diagnózisba, és nem „hagyta ott” a kórházban a kislányt. 8 hónapig járta az országot, előbb a közeli nagyváros orvosi egyetemének vezető professzoraihoz, majd más orvosok vizsgálataira tört utat magának. Végül egy neves budapesti klinikán a neurológus főorvos részletesen elmagyarázta, mi történt: valamilyen okból Eszter agyvérzést kapott, amely kiterjedt agya jelentős részére;

az agyvérzés következtében megsérült az agy mozgáskoordinációért felelős része, emiatt Eszter valószínűleg egész életében súlyosan mozgássérült lesz; mivel a beszéd az emberi test egyik legfinomabb mozgása, beszélni valószínűleg sosem tanul majd meg. Klára, habár ezek után teljesen összetört, és napokig zokogott, mégis megbecsüléssel és tisztelettel beszél erről az orvosról – „... ő legalább a szemembe nézett, és elmondta...”.

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

Több definíciója közül a legelfogadottabb, orvosi és pedagógiai eredetű változata szerint a halmozott fogyatékos „olyan állapot, amely egy vagy több azonos vagy egymástól független időben fellépő biológiai sérülés/károsodás következményeként jön létre, és több funkcióterületre kiterjedő fogyatékosággal jár. [...] Klasszikus formája a korai organikus idegrendszeri sérülés következményes képe motoros, érzékszervi, beszéd-, értelmi fogyatékosággal, ill. ezek különböző kombinációjával.”³ „Esetükben a leggyakrabban a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de a súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat.”⁴ Tehát ezek az emberek többnyire kerekesszéket használó mozgássérültek, gyakran beszédképtelenek. Különböző mértékben, de többségükben középsúlyos vagy súlyos értelmi fogyatékosok, és nagy számban akad közöttük olyan, akinek valamilyen fokú látás- vagy halláskárosodása is

van. Ezenkívül általában számolni kell különböző krónikus idegrendszeri vagy belgyógyászati betegségek jelenlétével is.

Számuk Magyarországon 12 000–17 000 között mozog. Ez a szám a Kézenfogva Alapítvány IME-programja⁵ során elvégzett országos, nagymintás felmérés során kalkulálódott. Az eredmény a – fogyatékoság típusáról, súlyosságának megállapításáról döntő – Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok, illetve Mozgásvizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok által évente megvizsgált és súlyosan, halmozottan fogyatékosnak minősített gyermekekre vonatkozó számadatok felszorzásából adódott. Az így kapott szám megfelel a nemzetközi értéknek, azaz a súlyosan, halmozottan sérültek a teljes népesség állandó hányadát adják. Ugyanakkor mára széles körben elterjedt közhely az orvosi rehabilitációban és a gyógypedagógiában, hogy – az orvostudomány eszköztárának fejlődésével – a súlyos károsodással, szervi elváltozással, idegrendszeri sérüléssel születő csecsemők életesei javulnak, így egyre több súlyosan fogyatékos csecsemő és kisgyermek marad életben. Népeségen belüli számuk lassan, de folyamatosan emelkedik. Mindazonáltal a gyógypedagógiai és szociális szakma, valamint az érintettek is hangsúlyozzák, hogy a súlyosan, halmozottan sérült személyeket nevelő és ellátó családok is érintettek, hiszen a fogyatékos családtag alapjaiban befolyásolja a család szerkezetét, belső és külső kapcsolatrendszerét, anyagi helyzetét, a családtagok egészségi állapotát.⁶ Ennek értelmében a szociális és más segítő stratégiák kidolgozásánál ők is figyelembe veendőek, azaz az érintettek száma 60 000–90 000 fő között lehet.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek túlnyomó része családban él.⁷ A szakirodalom hangsúlyozza, hogy milyen fontos minden gyermek életében a családi szocializáció, amelynek pedagógiai, pszichológiai, emocionális előnyei valószínűleg nem szorulnak bizonyításra. A fogyatékos gyermek családon belüli helyzetét tárgyaló irodalom részletesen elemzi a gyermekük nevelését felvállaló családok min-

den szempontból speciális helyzetét, külön hangsúlyozva a megnövekedett terhek okozta traumát, az életminőség végleges romlását, valamint a szülők és gyakran az ép testvérek vagy a közeli rokonság életpályájának módosulását.⁸ A gyógypedagógiai szociológiában, családterápiában általánosan elfogadott tény továbbá, hogy a fogyatékos gyermekeket, fiatalokat nevelő családok közül általában a súlyosan és halmozottan fogyatékosok családjai vannak a legnehezebb helyzetben.

Az érintett családok életkörülményei

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

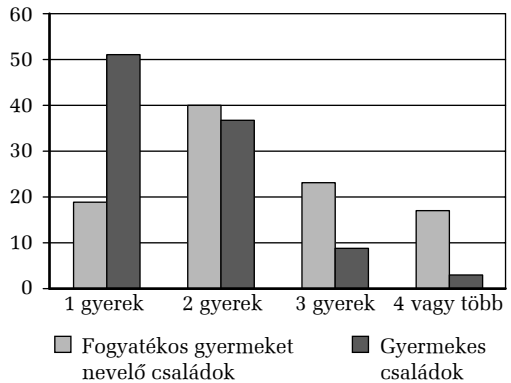
Eddig Magyarországon csupán egyetlen átfogó, nagymintás, szociológiai szempontú felmérés készült súlyosan és halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életminőségével kapcsolatban, melyet a Kézenfogva Alapítvány Bass László szociológus vezetésével 2002 és 2003 között végzett.⁹ A mintegy 500 érintett családot fölkereső és vizsgáló országos kutatás eredményei a következőkben kerülnek vázlatos összefoglalásra.

Súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek valamennyi társadalmi rétegben azonos arányban találhatóak. Ennek megfelelően feltételezhető, hogy e fogyatékoság kialakulása egyáltalán nem kötődik a hátrányos szociális státushoz.¹⁰

A fogyatékos gyermeket, fiatalot nevelő családok körében – eltérően a vonatkozó szakirodalom pszichológiai alapú és családterápiás tapasztalatokon nyugvó feltételezéseivel – nem magasabb a válások száma, viszont magasabb

az átlagos gyerekszám, mint a teljes népességben.¹¹ Ennek oka valószínűleg egyrészt az, hogy a családok a súlyosan fogyatékos gyermek születése után fokozottan vágnak ép gyermekekre; másrészt az ép kistestvérek születése és a magasabb gyerekszám magyarázatot adhat a válások alacsonyabb számára is. Tehát a sérült gyermek családon belüli nevelkedése nem feltétlenül „veri szét” a családot, sőt alapjául szolgálhat az erősebb családi kohézióknak is. (Lásd az 1. számú ábrát.)

1. ábra. Gyerekszám a teljes népességben és a fogyatékosok családjában



A vizsgált családok 53,4%-ában az anya inaktív (bevételei GYES, GYED, nyugdíj vagy rokkantnyugdíj formájában érkeznek), 22%-ában ápolási díjat kap, 8,6%-ában háztartásbeli vagy eltartott, végül 2,6%-ában munkanélküli. Megfordítva azt mondhatjuk, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családokban az anyák mindössze 13,4%-a aktív kereső, míg ez a szám a teljes népességben 56,5%. (Az apák esetében nincs számottevő különbség a munkaerő-piaci aktivitásban, mindkét populáció esetében 68% körüli érték mérhető.) Ez azt jelenti, hogy a halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családban az egyik szülő – általában az anya – tartósan vagy végleg kiesik a munkaerőpiacról. Az átlagnál feltehetően népesebb család így egyetlen keresőre támaszkodik, mindezzel anyagi helyzete döntően és tartósan romlik.¹²

A családok több mint 73%-a a létminimum alatt él. Ez a szám még az előzőek ismeretében is meglepően magas. Az államtól nem megkapott, de szükségesnek tartott, speciálisan a gyermek fogyatékoságából származó pluszszolgáltatások költségei – gyógytornász, konduktor, külön fejlesztéseket biztosító gyógypedagógus, gyermekre vigyázó személy, akadálymentes közlekedés hiánya miatti szállítási vagy utazási költségek stb. – átlagosan havi 9 700–11 600 Ft-ot tesznek ki, még akkor is, ha a család egy főre jutó jövedelme a létminimum alatt van.¹³

A családok életminőségét anyagi-szociális helyzetükön túl döntően befolyásolja a mindennapi rutin, a belső munkamegosztás, a család belső dinamikája. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatal nevelő családok esetében ezen a téren is speciális nehézségeket találunk. A családi életet természetesen a fogyatékoság súlyossága és az ezzel szorosan összefüggő önállóság befolyásolja legdöntőbben. Általánosan elmondható – még ha óriási eltéréseket találunk is –, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalok többsége szinte teljes körű ellátásra szorul, a mindennapi tevékenységek közül csak igen keveset és korlátozottan képes egyedül elvégezni. Szinte mindannyian segítséget igényelnek a külső, utcai helyváltoztatásban, közlekedésben. 73–90%-uk csak segítséggel képes higiénés és tisztálkodási szükségletét kielégíteni; közel 60%-uk evéskor, 84,6%-uk öltözködéskor is segítséget igényel.¹⁴ A nap nagy részében segítséget igénylő fogyatékosok ellátására a családon belül speciális stratégiákat alakítanak ki – a családok négyötödében az anya „viszi” a gondozó szerepet –, de a családgondozásban nyilvánvalóvá válik, hogy az egész család egyetlen feladat, a fogyatékos családtag ellátása köré szervezi életét.

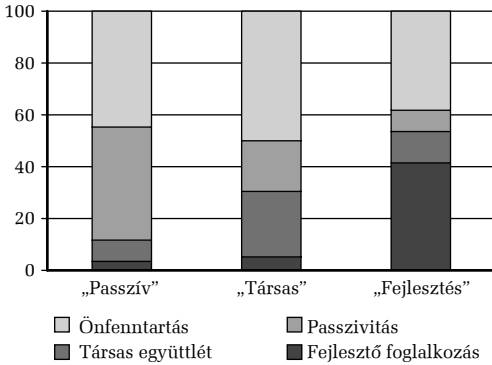
Bálint, tízéves kisfiú, egy kéthónapos korában lezajlott betegség következtében marandandóan, súlyosan mozgássérült és középsúlyosan értelmi fogyatékos. Az anya hetente

háromszor, reggel 9-től délután 3-ig fejlesztésekre hordja kisfiát: hétfőn és csütörtökön egy alapítványba járnak „egész napra”, ahol Bálint többek között az 5 órás „fejlesztő felkészítést” kapja; ezen felül térítési díjért az alapítvány mozgásterápiás foglalkozást is ad. Kedden délelőtt lovasterápiára járnak, délután fejlesztő játszócsoportba; szerdán Bálintka a nagyszüleinél van; pénteken a régi gyógypedagógusa jön hozzá, aki már kiskora óta fejleszti, Bálint ezeket a napokat várja a legjobban. Ákos, az 5 éves kistestvér jövőre megy iskolába, őt a nagymama hozza-viszi óvodába. Az apa sokat dolgozik, későn jár haza, olyankor is fáradt; ő leginkább Ákossal szeret hétfőeken kicsit focizni, és nehezen veszi tudomásul, amikor a heti rutinban elcsigázott anya megkéri, hogy hétfőgén vegye át tőle Bálintot, mert neki ki kellene takarítania... A heti rutin alig változott valamit tíz év alatt.¹⁵

A súlyosan fogyatékos gyermek mindennapi életvitele nem csak a fenti példán keresztül írható le, hiszen Bálinték jóval a létminimum felett élnek. A fenti példán is szembevetendő azonban mindkét szülő folyamatos leterheltsége, az ép testvér elszakadása a családtól, „lemaradása” fogyatékos testvérétől a szülői figyelem tekintetében, valamint a rengeteg befektetett energia, hogy Bálint a lehető legtöbb, legváltozatosabb fejlesztést kapja.

Mi történik a családon belül? Mivel töltik kevés fennmaradó szabadidejüket? A családok nagy számban számolnak be elmagányosodásról, a barátok elmaradásáról: nincs idejük és alkalmuk társaságba járni, barátaik, rokonaik sem járnak hozzájuk – „nem szeretik látni, ahogy etetem...” –, nincs idő moziba, színházba, vacsorázni járni. Más kérdés, hogy minderre a létminimum alatt élők esetében pénz sincs. És mit csinál eközben a fogyatékos családtag? A kutatás négy kategória mentén elemzi a vizsgált populációt, az alábbiakban az általa elvégzett fragmentálást ismertetjük (lásd a 2. ábrát).¹⁶

2. ábra: A fogyatékos gyermek tevékenységei az ébren töltött időszakokban



- **Passzív csoport.** A minta legnagyobb – 44,1%-ot kitevő – csoportja gyakorlatilag nem csinál semmit, székében ül, tévét néz vagy egyedül van, ébren, mozdulatlanul. Az ébrenlét 90%-át az önfenntartás (evés, öltözés, fürdés) és a fenti passzivitás tölti ki. Jellemzően ezek a családok élnek a legrosszabb szociális helyzetben, jövedelmük átlagosan 24 ezer Ft-tal kevesebb a létminimumnál. Náluk kap a szülő legkisebb arányban külső segítséget a gyermeknevelésben.
- **Társas életben résztvevők csoportja.** A családok 41,4%-ának napirendje több elemében különbözik. Az e csoportba tartozók fogyatékosága ugyan nem súlyosabb, önellátási képességük sem jobb, mégis aktívabbak, hiszen a legtöbb időt mások társaságában, aktív tevékenységekkel töltik, játszanak, „részt vesznek” a házimunkában, a család életének részesei. Ennek a csoportnak csak kicsit jobb a szociális helyzete, szakember-ellátottságuk, a szülők életkora sem jelentősen eltérő. Ők több segítséget kapnak környezetüktől: rokonok, ismerősök, szomszédok vesznek részt a mindennapi rutinban, hatékonyabb a munkamegosztás, társadalmi elszigeteltségük ezzel számottevően csökken.
- **Fejlesztésben részesülők csoportja.** Ide csupán a családok 14,5%-a tartozik. A lényeges tulajdonságokban két ponton találunk fontos eltérést a többségtől: az ezekben a családokban

élő fogyatékosok átlagosan a legfiatalabbak, és ezeknek a családoknak a legjobb az anyagi helyzetük. Az előző csoportnál kétszer többet költenek gyermekük speciális igényeire: fejlesztésekre, szakemberekre, gyermekfelügyelőre.

A fentiek alapján kirajzolódnak az érintett családok legsúlyosabb problémái: az elszegényedés, a család belső kapcsolatrendszerének torzulása, a külső kapcsolatok átalakulása, a fogyatékos gyermek életminőségének nem megfelelő szintje, a fejlesztés megoldatlansága. Ennek eredője nagyrészt a nem megfelelő mértékű intézményes segítség. A problémára nyilvánvalóan nem kínál megoldást a nagy létszámú, bentlakásos intézeti ellátások kiterjesztése, hiszen ez a családok még nagyobb mértékű felbomlásához vezetne; ők más családokhoz hasonlóan szorosan kötődnek fogyatékos gyermekükhöz, szeretik őt, ezért is vállalták nevelését, gondozását. Sokkal inkább olyan intézményes segítségre gondolhatunk, amely tiszteletben tartja és elfogadja a szülők ragaszkodását a sérült fiatalhoz, olyan intézményes ellátásra, amely a fogyatékos gyermek napközbeni ellátásával egyszerre oldaná meg a mindennapi rutinban, munkamegosztásban jelentkező szülői és családi gondokat, amely lehetővé tenné az anya – akár részmunkaidős – munkavállalását, ezen keresztül az apa részleges tehermentesítését, valamint a magasabb életszínvonalat; amely megnyugtatóan rendezné a súlyosan fogyatékos gyermek vagy fiatal fejlesztésének, oktatásának problémáját; olyan intézményre, amely mindezt térítésmentesen, alanyi jogon biztosítaná. Melyik az az intézmény, ahol a gyermek/ fiatal hétköznapi jelentős részét eltöltheti – míg a szülő dolgozik –, ahol gondoskodnak fejlődéséről, és amiért nem kell fizetnie? A többségi – és a többségbe ebben az értelemben az összes, enyhébben fogyatékos is beletartozik – nyelv ezt úgy hívja: iskola.

A súlyosan és halmozottan fogyatékos tan köteles korú népesség iskolarendszerű ellátása az egész érintett populáció *központi problémá-*

jának tekinthető. A közoktatási integráció megvalósulása olyan megoldást kínálhat, amely egyrésztől biztosítaná a gyermekek és fiatalok számára a mindennapos tanulás és fejlődés lehetőségét, míg másrésztől olyan folyamatot indítana el, amely – mintegy a társadalmi integráció motorjaként – maga után vonná valamennyi szolgáltatási szektor hozzáférhetővé válását. Hiszen az oktatási rendszer a társadalmi közlekedés és integráció, végső soron a szocializáció olyan – a korai gyermekkortól kezdve működő – csatornája, amelyben minden állampolgár kötelességszerű részvétele biztosítja a szociális tudás és kommunikáció elsajátítását. Mind ezért nem megkerülhető, hogy az ifjúságpolitika szakemberei ismerjék és értsék a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek és fiatalok iskolarendszerű oktatásának, nevelésének problémáját, s ennek alapján határozott válaszokat legyenek képesek megfogalmazni a jelenlegi diszkriminatívnak tekinthető helyzetben.

Hátrányos megkülönböztetés a közoktatásban

Az oktatásban mindeddig nem alakult ki olyan összefüggő intézményes háttér, amely a részükéről felmerülő oktatási és képzési szükségleteket színvonalasan elégíthetné ki.¹⁷ A lehetséges intézményrendszer alapjaként mindmáig nem jelent meg stabil és átfogó törvényi szabályozás, amely hivatkozási pontként szolgálna a megfelelő iskolák és képzési központok kialakításához, s amely arra kötelezné az oktatáspolitikai szereplőit, hogy hatékony lépéseket tegyenek a jelentkező igények kielégítésére. A súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek és fiatalok valójában egyáltalán nem jelennek meg a közoktatásban, s annak mintegy vakfoltját képezve arra kényszerülnek, hogy elemi humán szükségleteikről lemondva kívül maradjanak a társadalmi integráció és szocializáció bejáratott csatornáin.¹⁸

Míg az 1993 előtti közoktatási törvény képezhetetlenként jelölte meg az érintett népességet,

s ennek megfelelően közoktatási szinten semmilyen formában nem biztosította képzésüket és oktatásukat, addig az 1993-ban életbe lépett módosítás értelmében a jogalkotó megszüntette a képezhetetlenség fogalmát – ezzel mintegy megsemmisítve a törvény végletesen lemondó jellegét –, s az új szabályozás keretében a súlyosan és halmozottan fogyatékos tanköteles korú népesség számára elvben biztosította a közoktatás szolgáltatásaihoz való hozzáférést. A jelenlegi szabályozás szempontjából mindekenélőtt a közoktatási törvény vonatkozó része és a hozzá kapcsolódó miniszteri rendelet mérvadó:

[1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról, 30. § (6)] „Ha a gyermek tankötelességét fogyatékosága miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, melyben az ötödik életévét betölti, az óvodai nevelési év első napjától kezdődően, a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (a továbbiakban a fejlesztő felkészítésben való részvételi kötelezettség: képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart. A képzési kötelezettség meghosszabbításáról a szakértői és rehabilitációs bizottság dönt. A fejlesztő felkészítés megvalósítható otthoni ellátás, fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, fogyatékosok rehabilitációs intézményében, fogyatékosok nappali intézményében nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás, illetőleg a gyermek hatéves koráig bölcsődei gondozás keretében. A jegyző a (4.) bekezdésben meghatározottak szerint kötelezheti a szülőt, hogy gyermekével jelenjen meg a szakértői vizsgálaton, illetőleg, hogy gyermeke részére a szakértői véleményben meghatározottak szerint biztosítsa a fejlesztő felkészítésben való részvételt.” [...]

(10) „A korai fejlesztés és gondozás, továbbá a képzési kötelezettség feladatait pedagógus munkakörben gyógypedagógus (terapeuta)

konduktor vagy gyógypedagógus (terapeuta), illetve a konduktor irányításával, szükség esetén közreműködésével szociálpedagógus, óvodapedagógus, tanító, tanár; nem pedagógus munkakörben gyógypedagógus (terapeuta) vagy konduktor irányításával szociális munkás, gyógytornász, ápoló, gyerekfelügyelő, pedagógiai asszisztens, gyógypedagógiai asszisztens, bölcsődei gondozó láthatja el.”

[14/1994. (VI. 24.) MKM-rendelet – A képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgáltatokról] „Ha a gyermeknek a közoktatási törvény 30. §-ának (6) bekezdése szerint képzési kötelezettségnek kell eleget tennie, a szakértői és rehabilitációs bizottság meghatározza a fejlesztő felkészítésnek azt a módját, amelyik biztosítja a gyermek fejlődését, valamint a heti foglalkozások számát a gyermek állapotától függően. *A fejlesztő felkészítés ideje egyéni foglalkozás esetén legalább heti három óra, csoportfoglalkozás esetén legalább heti öt óra.*” (kiem.: P. G. – V. T.)

Annak ellenére, hogy a törvény a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekeket is bevonni látszik a közoktatásba, olyan szabályozást vezet be, amely a szélsőséges mértékben felpuhított és redukált oktatási és képzési szolgáltatásokat a közoktatási rendszeren kívül biztosítja számukra. A képezhetetlenség fogalmának megsemmisítése után a tankötelezettség fogalmát a képzési kötelezettség kategóriája helyettesíti, amely azokra a tanköteles korú személyekre vonatkozik, akik – a törvény értelmezésében – fogyatékoságuk miatt nem képesek eleget tenni tankötelezettségüknek. A tankötelezettség teljesítésének elmaradása így a fogyatékos gyermek felelőssége, s e felelőséggel párhuzamosan a jogalkotó az érintettekre hárítja saját oktatási és képzési szükségleteik kielégítését is. Mindennek következtében az ép és súlyosan, halmozottan fogyatékos gyerekek közoktatási helyzete alapvetően eltér egymástól, s az utóbbi csoportot mindezzel tartósan *hátrányos helyzetbe* kényszerül, hiszen:

- a törvényhozó az általános tankötelezettség elismerése mellett külön, az érintettek képességei felől értelmeződő kategóriát vezet be a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek és fiatalok közoktatási jogállásának megjelölésére, amely a következőkben legitimálni látszik, hogy
- a fejlesztő felkészítés helye nem az oktatási rendszer valamely többségi vagy speciális intézménye, hanem elsődlegesen az érintett gyerek családja vagy a tartós bentlakást, ápolást-gondozást nyújtó otthon, holott a hatályos törvények értelmében egyiknek sem feladata közoktatási feladatok ellátása;
- annak ellenére, hogy az általános oktatás szinterein dolgozó pedagógusok esetében a felsőfokú szakirányú végezettség megszerzése fogalmazódik meg követelményként, addig a fejlesztő felkészítés bizonyos esetekben felsőfokú és/vagy szakirányú végezettség hiánya esetén is teljesíthető;
- az ép gyerekeket ellátó általános iskolában előírt, a felsőbb osztályokba kerüléssel arányosan növekvő 20-25-30 órával ellentétben a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyerekek heti 3-5 óra foglalkozásban részesülnek, amely a képzési kötelezettség teljes időtartama alatt stagnál;
- a fejlesztő felkészítés teljesítéséhez nincsen törvényi szinten hozzárendelt, a központi tantervet helyettesítő irányelvi rendszer; végül ennek megfelelően
- a pedagógiai munkára nem vonatkoznak minőségi kritériumok, amelyek mentén a szolgáltatások fejleszthetőek és számon kérhetőek lennének.

A törvény indoklásában kifejtett értelmezés szerint¹⁹ a törvény megsemmisíti a képezhetetlenség kategóriáját, s ezzel minden érintettre kiterjeszti a tankötelezettséget, bevonva ezzel a közoktatás rendszerébe a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekeket és fiatalokat. Ezzel szemben kétségtelen, hogy a szolgáltatások tartalmára és formájára alkalmazott kritériumok megállapításánál nem az érintett személyek

szükségei vagy alapjai, hanem sokkal inkább a jelenlegi oktatási struktúra jelenti a kiindulópontot. Mindezzel a korábban törvényi szinten kodifikált hátrányos megkülönböztetés a jogalkotó a miniszteri rendeleti szinten, a jogszabályi hierarchia alacsonyabb fokán jeleníti meg, és fejt ki. Ennek megfelelően a szabályozás azt sugallja, hogy létezik egy csoport, amely tanulási képességei mentén úgy jellemezhető, mint amely nem képes beilleszkedni a rendszerbe, s ezért saját hibájából, legitim indokkal fosztható meg a többségnek alanyi jogon járó tanulási és képzési kínálattól.

A fejlesztő felkészítés fogalmának körülírása jól mutatja a szabályozást megterhelő ellentmondásokat, hiszen a törvény egészen nyilvánvalóan elmegy a legalapvetőbb kérdés mellett: mire készít fel a fejlesztő felkészítés? A válasz hiánya arra utal, hogy a jogalkotó nem tud megfelelő értelmezést adni a tankötelezettséggel elvileg analóg szerepet betöltő képzési kötelezettség és fejlesztő felkészítés fogalmainak, s a minimálisan irányt szabó alapelvek helyett arra – az egyébként más kontextusban helyénvaló – évrre látszik hivatkozni, hogy a fogyatékoság súlyosságából következően az adott csoporton belüli szélsőséges eltérések nem teszik lehetővé az egységes követelmény- vagy irányelvi rendszer felállítását. A törvény valójában nem jelent belépőt a közoktatás közös rendszerébe, hanem az esélyegyenlőség látszólagos garantálása mellett továbbra is az elkülönítést szolgálja. A nemzetközi elvárásoknak megfelelően a harmadik Magyar Köztársaságban minden gyerek tanköteles, míg e tankötelezettség teljesítésének értelméről – éppen a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek esetében – a jogalkotónak nincs mondanivalója. Hiszen amíg az oktatás és tanítás általános képzete kizárólagosan a frontális oktatás képéhez kötődik, addig egészen nyilvánvaló, hogy a speciális nevelési igényekkel rendelkező tanulók közoktatási helyzetének érdemi javulása nem várható, míg másrésztől a közoktatás sem képes eleget tenni eredeti feladatának, az esélyegyenlőség megteremtésének és a társadalmi mobilitás támogatásának. A ké-

pezhetetlenség kategóriájának eltörlését nem az alapjogok biztosítása, a hátrányos megkülönböztetés megszüntetése vagy az emberi méltóság védelme, végső soron a jogelvként szolgáló esélyegyenlőség eszméje, hanem a sokkal inkább a külső elvárásokhoz – jelen esetben a nemzetközi szerződésekhöz és az esélyegyenlőség elvéhez – való alkalmazkodás évszázados rutinja motiválta.

Az oktatás terén létrehozott diszkriminatív gyakorlat az érintettek más életterületeire is átszivárog, mindezzel tartósan hátrányos helyzetbe kényszerítve őket. Hiszen – kiragadott példaként – a gyermeküket otthon nevelő családok anyagi helyzete és a számukra hozzáférhető oktatási kínálat közötti összefüggés legalább két szempontból jól jellemezhető. Egyrészt a képzési rendszer nappali ellátási formáinak hiányából fakadóan az egyik szülő arra kényszerül, hogy lemondjon állandó keresetét biztosító stabil munkahelyéről, és feladja kereső foglalkozását, vagy legalábbis rész munkaidőben dolgozzon, mindezzel legtöbbször hosszú évekre vagy végleg kizárva magát a munkaerőpiacról. Másrészt viszont a fogyatékos gyermek normatív támogatásból biztosítható fejlesztése messze nem elégíti ki a szükségleteket, így a család jövedelmének jelentős részét felemészti ezen hiányok ellensúlyozása. A már hivatkozott kutatási adatok szerint e családok háromnegyedének jövedelme a létminimum alá szorul, vagyis ők részben a közoktatás rendszerének következtében tartósan a szegénységi küszöb alatt élnek.²⁰

A gyógypedagógiai és rehabilitációs tudományok képviselői a képzési kötelezettség bevezetése óta tisztában vannak a vonatkozó rendelkezések diszkriminatív voltával, ám ennek ellenére az elmúlt több mint tíz évben nem nyílt lehetőség arra, hogy a kérdésben érdemi változás történjen. Tudomásunk szerint jelenleg egy civil szervezet és több kormányzati szerv is napirenden tartja a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekek és fiatalok közoktatási helyzetének problémáját. Azonban a támogatások és pályázati programok jóindulatú

kiterjesztése, a juttatások és segélyek humánus szempontokat követő növelése sem kínál megoldást. A kizárólagosan támogatásra és segélyezésre épülő szolgáltatások sérülékenyek és kiszolgáltatottak, hosszú távú működésükhöz nem állnak rendelkezésre garanciák, hiszen bármikor lehet érvelni amellett, hogy nyomósabb érdekek szólnak a finanszírozás visszaszorítása, hovatovább megszüntetése mellett. A fogyatékosok – és bármely más kisebbség – társadalmi integrációja és mobilitása alapvetően jogi támasztékra szorul, amely alapjogaik garantálásával és e jogokra épülő intézményrendszer kiépítésével teljesíthető.

Az ifjúságpolitika kompetenciája és lehetőségei

Mit tehet az ifjúságpolitika egy ilyen szinten marginalizálódott, súlyos problémákkal küzdő társadalmi csoporttal? Lehet-e egyáltalán releváns az ifjúságügy számára egy ilyen csoport léte? Vajon ifjúságpolitikai ügy-e a súlyosan, halmozottan sérült gyermekek és fiatalok problémája? Nem megy-e túl ez a problémahalmaz azon a határon, ahol ez az öndefiníciós nehézségekkel küzdő, létjogosultságát bizonygató diszciplína egyáltalán még érvényesnek tekintheti létét?

Sok olyan csoport van az ifjúságügy célcsoportjai között, amely emblematikusan képvisel egy-egy speciális társadalmi, közéleti problémát. Nem szorul bizonyításra, mennyire nehéz elérni a kistelepeleéseken élő fiatalokat, milyen sok problémát okoz a hátrányos helyzetű kistérségekben dolgozó ifjúsági referensek munkájának koordinálása, az ott élő fiatalok bevonása az aktív ifjúsági munkába, a cigány fiatalok szervezeteinek azonosítása, tevékenységük ösztönzése – ugyanígy az enyhébben fogyatékos fiatalok támogatása is egyre nagyobb hangsúlyt kap az ifjúságügy különböző szintjein. És habár ezek a csoportok elsősorban szociális és/vagy etnikai, területi, egészségügyi stb. hátrányból indulnak, nincs olyan felelős, ifjúságügyben

dolgozó szakember, aki kételkedne abban, hogy a szakma feladata a szolgáltatások kiterjesztése az ő irányukba is.

Ezen a ponton fontos hangsúlyozni egy szempontot. A fogyatékoság súlyossága nem egyenlő a teljes életre való vágy vagy az igények hiányával. A súlyosan fogyatékos gyermeket vagy fiatalot nevelő családok sem a gyermek fogyatékoságát említik legnagyobb problémáik között. A súlyos fogyatékoság is – akárcsak az enyhébb – egy állandó státust jelent, ami mellett az élet számtalan egyéb aspektusa és szituációja ugyanúgy fontos marad. Tehát e csoport nem lesöpörhető azzal, hogy „ilyen végletesen súlyos sérülés esetén” már nem lehet mit tenni. Ezen túl pedig mindennél jelentősebb érv, hogy az alapvető emberi és állampolgári jogok nem képességek és társadalmi státus szerint differenciálódnak, hanem minden emberre egyaránt vonatkoznak.

A szociális szolgáltatásoknak vagy az ifjúságügynek elsősorban nem anyagi erőforrásokra van szüksége ahhoz, hogy ezeket a sok szempontból speciális és súlyos problémákkal küzdő fiatalokat, családokat segítse. Ugyanakkor nem is a sokat emlegetett és jócskán elcsépelet „szemléletváltásra” vagy „elfogadásra” van szükség, hiszen a frázisok és az ezek mögött megbúvó ignorancia nem lehet kiindulópontja egyetlen segítő lépésnek sem.

Az ifjúságügynek teljesítenie kell egy régi adósságát. Stratégiát kell kidolgoznia, hogy a súlyosan fogyatékos fiatalok a korosztályuknak megfelelő szolgáltatásokból azonos mértékben részesüljenek. Követelményként fogalmazható meg az ifjúságpolitikával szemben, hogy a súlyosan és halmozottan fogyatékos fiatalok népszerűség társadalmi integrációját saját látóterének teljes spektrumán értelmezze. A kidolgozandó stratégiának választ kell adni a fogyatékosok összes csoportjának speciális problémáira is, ezen belül pedig e kicsi, de annál súlyosabban elhanyagolt csoportnak a problémáira. Az ifjúságügy nem követheti el az oktatásügy hibáját, vagyis nem minősítheti a legsúlyosabban fogyatékos fiatalokat – szükségleteik sutba vágásával

– csupán a „képességeiknek megfelelő” ellátásban részesülőknek, és ezzel nem mondhat le róluk. Problémáik fenti bemutatása alapján nyilvánvaló, hogy nem képességeik, hanem elsősorban szükségleteik és elvárásaik felől kell meghatározni a számukra nyújtott szolgáltatások minőségét és specialitásait. Hiteltelen tudomány az, amely ezzel nem számol.

Konklúzió

Az interdiszciplináris, gyakorlatorientált tudományként leírt ifjúságpolitika feladatai közé tartozik, hogy valamennyi marginális csoport érdekeit azonos szinten, más tudományokkal együttműködésben képviselje. Ennek megfelelően a cselekvés és érdekérvényesítés szintjén elengedhetetlen annak felismerése, hogy a teljes fiatal népesség számára létrehozott korosztály-specifikus kínálati formák csak annyiban felelnek meg saját céljaiknak, amennyiben mindenki számára egyenlő módon hozzáférhetőek.

A súlyosan és halmozottan fogyatékos fiatalok vonatkozásában mindenképp arra van szükség, hogy az ifjúságpolitika a maga terminológiájának és intézményrendszerének átvizsgálásával leírja és feltárja azokat a lehetőségeket, amelyek e csoporttal kapcsolatba hozhatóak.

Az ifjúságpolitikának másrésztől meg kell nyílnia azon érdekképviseleti fórumok, civil szervezetek és állami szervek felé, amelyek a súlyosan és halmozottan fogyatékosok érdekében tevékenykednek. Együtt kell gondolkodnia a fogyatékosügy ezen szereplőivel, hiszen nyilvánvalóan ők azok, akik az érintettek valós szükségleteit a legközelebről ismerik. A súlyosan és halmozottan fogyatékosok érdekérvényesítő képessége jelenleg kifejezetten gyengének mondható, hiszen sem egységes, közösen kidolgozott érdekérvényesítő stratégiával, sem pedig rendszeres kapcsolatot biztosító információs hálózattal nem rendelkeznek. Ennek ellenére – vagy talán éppen azért – kitüntetett jelentősége és feltehetően hatékony eredményei lennének a két terület közötti kapcsolatok kiépítésének.²¹

Harmadszor alapkérdés, hogy az ifjúságpolitika képes-e a súlyosan és halmozottan fogyatékos fiatalok közvetlen megszólítására. A fogyatékos fiatalok szükségleteinek felmérése és az egyes szolgáltatásokkal kapcsolatos elvárások feltárása alapul szolgálhatna egy olyan normarendszer kidolgozásához, amely kritériumokat adhat annak eldöntéséhez, hogy a szolgáltatások vagy szabályozások, adott esetben akár törvényjavaslatok mennyiben felelnek meg az esélyegyenlőség biztosításának és a társadalmi integráció támogatásának. Ennek eredménye lehetne, hogy valamennyi készülő ifjúságpolitikai koncepció szervesen építse magába a súlyosan és halmozottan fogyatékos fiatalok számára megfelelő támogató lehetőségeket.

Végül – ahogyan arra fentebb már utaltunk – az ifjúságpolitikának egy önálló és ideiglenes stratégia kidolgozásával számot kell vetnie azokkal a hiányosságokkal, amelyek a súlyosan és halmozottan fogyatékos fiatalok mindaddig folyamatos elhanyagolásából adódnak. Önállóan és sajátosnak kell lennie, középpontba állítva az érintettek sajátos szükségleteit, és az egyes szolgáltatási és közösségi formák – például a közoktatás, a szociális ellátások vagy az ifjúsági intézmények és szervezetek – terén megvalósuló diszkriminatív gyakorlat felszámolására kell törekednie. Másrésztől ideiglenesnek kell lennie – amennyiben célként az integráció, végső soron az inklúzió megvalósítását tartja mértékadónak. A későbbiekben, a stratégia és az esélykiegyenlítés megvalósulásával pedig fokozatosan adhatná át a helyét egy olyan átfogó koncepciónak, amely az ifjúságpolitika eredeti céljaival egybehangzóan a fiatal korosztály egészét képviseli – köztük valamennyi marginális ifjúsági réteget.

Jegyzetek

- 1 Shakespeare, W. (2001): Szentivánéji álom. In: Nádasdy Á. (szerk.): *Shakespeare drámák*. Budapest, Magvető, 295.
- 2 Egy szülő szóbeli közlése alapján. A nevek nem valóságok!

- 3 Lányiné E. Á. (1997): Halmazott fogyatékoság. In: Báthory Z. – Falus I. (szerk.): *Pedagógiai lexikon I.* Budapest, Keraban Kiadó, 636.
- 4 Lányiné E. Á. (1997): Halmazottan fogyatékosok. In: Báthory Z. – Falus I. (szerk.): *Pedagógiai lexikon I.* Budapest, Keraban Kiadó, 636.
- 5 Az IME az *Including the Most Excluded* angol szókapcsolat rövidítése, jelentése „befogadni a legkirekesztettebbet”. Vö.: Márkus E. (2003, szerk.): *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét – Súlyos-halmazott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 8.
- 6 A fogyatékos személyt ellátó családtagok között tipikusan tekinthető a mozgásszervi betegségek megjelenése, például gerinc és ízületi problémák, érrendszeri betegségek. Vö.: Kálmán ZS. (1994): *Bánatkő – Sérült gyermek a családban.* Budapest, Keraban Kiadó – Bliss Alapítvány, 124–127.
- 7 Bánfalvy Csaba az Életminőség '95 vizsgálatban a következő eloszlást találta halmazottan fogyatékos emberek esetében: szüleivel él 77,2%, intézetben él 14,2%, rokonoknál 3,9%, idegeneknél 1,6%, végül saját családdal 3,1% rendelkezik. Vö.: Bánfalvy Cs. (1996): *A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége.* Budapest, BGGYTF, 21. Az adat *halmazottan* fogyatékos emberekre vonatkozik, azaz nem fedi teljesen célcsoportunkat, de meghatározónak tekinthető. Az IME-kutatás során a vizsgált populáció 60%-át találták családban élőknek. Vö.: Bass L. (2003): „A soha fel nem nőő gyermek. Családban nevelkedő súlyos-halmazottan fogyatékosok életkörülményei Magyarországon. *Fordulópont*, 5, 3, 40.
- 8 Vö.: Borbély S. (2003): A gyermek fogyatékoságának tudatosulása. *Fordulópont*, 5, 3, 25–38. – Béres CS. (1997): Halmazottan hátrányos helyzetben – fogyatékos gyermekeket nevelő családok a társadalomban. *Esély*, 9, 6, 65–76. – Pálhegyi F. (1995): A sérült gyermek családi helyzete. In: Zászkaliczky P. (szerk.): „...önmagában véve senki sem...”. Budapest, BGGYTF, 246–257., valamint a témában alapmunkának számító, már idézett: Kálmán Zs. (1994): *Bánatkő.* Budapest, Keraban Kiadó–Bliss Alapítvány
- 9 Bass L. (2004): *Családban élő súlyos-halmazottan fogyatékosok Magyarországon.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Forrás: <http://www.kezenfogva.hu/kutatas.html>
- 10 Uo. 36.
- 11 Uo. 13.
- 12 Uo. 15.
- 13 Uo. 17–18.
- 14 Uo. 25–27.
- 15 Kálmán Zsófia nyomán. In.: Kálmán ZS.–Könczei GY. (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Budapest, Osiris, 367. A nevek nem valóság!
- 16 Bass L. (2003): „A soha fel nem nőő gyermek. Családban nevelkedő súlyos-halmazottan fogyatékosok életkörülményei Magyarországon. *Fordulópont*, 5, 3, 48–50.
- 17 A súlyosan, halmazottan fogyatékos gyermekek a képzési kötelezettséget meghaladó, iskolarendszerű fejlesztését és oktatását mindaddig jórészt civil szervezetek vállalták fel, pl. a budapesti Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központja.
- 18 A téma részletes tárgyalásához lásd: Márkus E. (2000): Képzési kötelezettség vagy tankötelezettség? *Gyógypedagógiai Szemle*, 28, különszám, 100–110. – Márkus E. (2003, szerk.): *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány. – Lányiné E. Á. (1996, szerk.): *A súlyosan és halmazottan fogyatékosággal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése.* Budapest, BGGYTF.
- 19 *Indoklás az 1993. évi LXXIX. törvényhez:* „[...] A javaslat megszünteti a tankötelezettség alóli felmentés intézményét, s annak érdekében, hogy minden gyermek állapotának megfelelő képzést kapjon, bevezeti a képzési kötelezettséget. A képzési kötelezettség alatt a fogyatékos gyermek megkapja az egyéni fejlődéséhez szükséges segítséget.”
- 20 Bass L. (2003): „A soha fel nem nőő gyermek” Családban élő súlyos-halmazottan fogyatékosok életkörülményei Magyarországon. *Fordulópont*, 5, 3, 39–56.
- 21 Néhány, súlyosan és halmazottan fogyatékos emberek érdekképviselőt ellátó alapítvány és civil szervezet: „Kézenfogva” Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány országos szintű érdekképviselőt nyújt, tevékenységük egyik súlypontja a súlyosan

és halmozottan fogyatékos személyek életminőségének javítása, az érdekében folytatott lobbitevékenység, kiadványok és könyvek megjelentetése, nemzetközi kapcsolatok ápolása (<http://www.kezenfogva.hu>). A *De juRe Alapítvány - A Sérült Emberek Jogaiért* valamennyi fogyatékos csoport érdekvédelmi szervezete, tevékenységük között szerepel konferenciák, fórumok, tanfolyamok, könyvek, tájékoztató füzetek kiadása, diszkriminációs ügyek jogi képviselése, jogvédő iroda működtetése (<http://www.c3.hu/~drahu/>). A Halmozottan Sérültek Szülősövetsége informál és tájékoztat, segítőeszközök beszerzésében közreműködik, tanfolyamokat és fórumokat szervez, érdekvédelmet nyújt. Az értelmi fogyatékosokkal foglalkozó állami, önkormányzati, egyházi és civil szervezetek teljes listáját lásd Váradi I.-Farsang K. (2000, szerk.): *Regiszter*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

◆ Megjelent: ÚISZ 3. szám (2004 / nyár)



Fotó: Kolovratnik Krszitián