

A fogyatékos gyermek ellátása

Gondozási feladatok

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

15. tábla: *A mindennapi önellátó tevékenységek végzésének képessége a súlyosan-halmozottan fogyatékos népességben*

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

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

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

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

16 tábla: *A családok demográfiai és szociális jellemzői a fogyatékos személy gondozási típusa szerint*

	részleges önállóság	etetés- pelenkázás	teljes ellátás
gyerekszám (fő)	3	2.7	2.1
a fogyatékos gyermek kora (év)	21	16	13
az anya kora (év)	46	43	38
a fogyatékos gyermek után született testvérek	0.8	0.7	0.5
havi jövedelem (Ft)	94000	100400	121800
kieső jövedelem (Ft)	19900	39700	63200
autó (%)	50	60	80
fürdőszoba (%)	79	100	100

Jól látható, hogy a fogyatékos gyermek állapota, illetve a vele való foglalkozás terheinek nagysága szoros együtt járást mutat a családok szociális és demográfiai helyzetével. Bármennyire furcsán hangzik is, ez esetben is egy szelekciós mechanizmus működését feltételezzük. A legelesettebb (és legnagyobb családi ráfordítást igénylő) csoport szülei jelentősen jobb anyagi helyzetben vannak, mint a viszonylag jobb állapotú, esetleg részlegesen önálló fogyatékos személyek családjai.

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

17. tábla: *A gyermek intézeti elhelyezésének szándéka a fogyatékos személy gondozási típusa szerint (%)*

	„nem adja”	szeretné intézetbe adni	jelenleg hetes in- tétben	össz.	N=
részleges önállóság	62,1	13,8	24,1	100,0	58
etetés / pelenkázás	71,8	14,1	14,1	100,0	85

teljes ellátás	73,9	18,2	8,0	100,0	88
összesen	70,1	15,6	14,3	100,0	231

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

A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek napirendje

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

18. tábla: *A fogyatékos személyek napi tevékenységeinek átlagos időtartamai*

Tevékenység	átlagos időtartam (óra)	az ébren töltött idő %-ában
alvás	10,0	-
önellátás	5,6	45%
passzív tevékenység (főként TV)	2,3	18%
játék (egyedül)	1,3	11%
társas tevékenység	1,8	14%
háztartási „munka”	0,4	3%
fejlesztő foglalkozás	1,2	9%
(ismeretlen)	1,5	

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

a) Passzivitás

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

(19 éves fiú, édesanyja (45 éves) egyedül neveli. Értelmi fogyatékos és mozgássérült, nem beszél, csak a legegyszerűbb utasításokat érti, inkább a hangulatváltozásaiból lehet következtetni a szükségleteire. A lakásban mászik, ha valahová el kell vinni, kis traktorral szállítják.) 7-kor kel, az anya mosdatja, reggelizteti. 9–1-ig TV-t néz, mászik a lakásban. 1-kor az anyja megeteti, megmosdatja. 2–4-ig lepihennek mind a ketten. Utána TV-t néz, játszik (papírtépkedés). 6 órakor vacsoráztatás, fürdetés. Amíg az anya fürdik, a gyerek a „ketrecben” van, onnan nézi a TV-t. Este 10-ig tévéznek, utána elalszanak. Van, amikor már éjjel 2-kor felébred a fiú, ilyenkor céltalanul mászkál a lakásban.

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

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

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

b) Társas együttlét

A gyermekek másik nagy csoportja (41,4%) állapotát és kommunikációs készségét tekintve nem különbözik az előző „passzív” csoporttól, napirendjük azonban mégsem annyira sivár. Önellátó tevékenységekre ők is ugyanannyi időt fordítanak (átlagosan napi 5,9 órát), de a passzívan és/vagy egyedül

töltött idejük jóval kevesebb (2,2 óra). Az ebbe a csoportba tartozó gyermekek töltenek legtöbb időt valakinek a társaságában, sőt részt vesznek a ház körüli feladatokban is (itt természetesen nem valami hatékony házimunkára kell gondolni).

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

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

Az ebbe a csoportba tartozó fogyatékos gyermekek és szülei átlagosan 3 évvel fiatalabbak, mint passzív társaik (14,7 év illetve 40,2 év). Szociális helyzetük éppen csak valamivel jobb (havi 17 ezer Ft-tal kevesebb a jövedelmük, mint a létminimum, 64%-uknak van autója, a gyermek speciális kiadásai átlagosan 10353 Ft-ot tesznek ki.) Körülbelül ugyanannyi szak-emberrel van kapcsolatuk, mint a „passzív” családoknak (2,7 fő). Az életkori különbségen kívül még egy területen található szignifikáns különbség a két csoport között: a segítség mértékében. Azokban a családokban, ahol a társas együttlét jellemzi a napirendet, ott jóval több segítséget kap a család a gyermek felügyeletében, mint ott, ahol a gyermek a passzivitás jellemzi.

c) Fejlesztés

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

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

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

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

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

4. ábra: *A fogyatékos gyermek tevékenységei az ébren töltött idő százalékában napirend-típusonként*

Az intézményes fejlesztés lehetősége

Az iskoláskor előtt: korai fejlesztés

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

19. tábla *A fejlesztésre, foglalkoztatásra fordított kiadások alakulása a fogyatékos gyermek életkora szerint*

N =		Fejlesztésre, foglalkoztatásra fordított kiadások
0–6 éves	34	33.823.- Ft
7–18 éves	127	5.078.- Ft
19–x éves	71	4.507.- Ft

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

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

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

20. tábla *A korai fejlesztésben való részvétel alakulása a fogyatékos gyermek életkora szerint*

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

Míg a jelenleg 6 év alatti korosztály 80%-a, addig a most iskoláskorúaknak csak a fele, a jelenleg 19 év feletieknek alig több, mint 10%-a kap, kapott korai fejlesztést. Bár ezek az adatok arra utalnak, hogy az iskoláskor előtti fejlesztés lehetőségei az utóbbi években egyre bővültek, vegyük figyelembe, hogy a 6 év alatti populáció a valóságban kb. kétszerese az általunk vizsgálnál. A vizsgálatból kimaradó kicsik éppen azért elérhetetlenek (számunkra is), mert még nem jelentek meg semmilyen intézményben. Ha őket is figyelembe vennénk, akkor 40%-ra esne vissza a korai fejlesztésben részt vevő „kicsik” aránya.

21. tábla *A korai fejlesztésben való részvétel a fogyatékos gyermek lakóhelye szerint*

	község	város	Bp	összesen.
<i>Korai fejlesztést</i>				
kapott	36,7	50,5	71,0	46,8
nem kapott	63,3	49,5	29,0	53,2
összesen	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	109	95	31	235

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

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

Iskoláskor: a képzési kötelezettség

A családok a beiskolázás környékén mindenképpen szembesülnek azzal, hogy gyermekük számára nincs állapotuknak megfelelő iskola, a gyógypedagógiai intézményekbe nem veszik fel gyermeküket.

Fejlesztésüket a képzési kötelezettség szűkre szabott keretei között fogják elvégezni javarészt otthon, vagy rendkívül kevés esetben valamilyen intézményi keretek között gyógypedagógiai szolgáltató központ mellett, speciális iskola tagozataként. Hogy az egyéni fejlesztés esetén heti 3, illetve csoportos fejlesztés esetén 5 óras foglalkozás mennyire kevés a legbonyolultabb fejlesztési feladatot jelentő gyermekek esetében, az nem igényel külön bizonyítást. De vajon ezt a minimális képzést milyen körülmények között kapják meg a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek?

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

5. ábra: *A képzési kötelezettség teljesítése a fogyatékos gyermek életkora szerint (megkapja-e illetve megkapta-e iskoláskorban, %)*

22. tábla *A képzési kötelezettség teljesítése a fogyatékos gyermek életkora szerint*

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

*pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ, stb.

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

23. tábla A 7–18 éves fogyatékos gyermekek gyógypedagógussal való kapcsolatának gyakorisága a képzési kötelezettség teljesítése szerint (%)

	Kapcsolat gyógypedagógussal			N=
	havonta többször	nincs ill. ritkábban	össz.	
A képzési kötelezettséget				
nem kapja (kapta)	41,7	58,3	100,0	12
intézményben* kapja (kapta)	68,9	31,1	100,0	74
otthon kapja	63,6	36,4	100,0	44
összesen	64,6	35,4	100,0	130

*pedagógiai szakszolgálat, korai fejlesztő központ, stb.

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

Orvosi ellátás

Az első évek

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

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

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

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

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

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

„Az orvos rám se nézett, amikor közölte: a gyerek vagy vak, vagy értelmi fogyatékos”

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

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

elbújnak, bezárkóznak szégyellni való bűnükkel az emberek előtt. Pedig minél előbb meg kellene tanulniuk új életük kereteit.

Akut betegségek, orvosi kezelés

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

„Ordít, ha orvost lát, a sok műtét miatt nem hajlandó a rendelőbe menni.”

„A háziorvos sem érhet hozzá, csak messziről nézhet a torkába.”

„Nem vetkőzik le, fél a fehér köpenytől.”

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

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

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

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

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

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

„Rengeteg utazással jár, autóval hordjuk Budapestre.”

„A szállítás nagyon körülményes, mentővel tudjuk megoldani.”

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

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

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

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

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

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

„Ajánlatos privát alapon orvoshoz vinni.”

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

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

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

24. tábla *Van-e a családnak problémája a fogyatékos gyermek orvosi kezelésével kapcsolatban (A gyermek életkora, lakóhelye és a gyermek fogyatékosága miatt felmerülő speciális kiadások szerint)? (%)*

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

Az orvosi kezeléssel:	község	város	megye- székh.	Buda- pest	összesen
nincs probléma*	57,9	46,6	40,6	36,7	49,8
van probléma	42,1	53,4	59,4	63,3	50,2
összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N =	107	58	32	30	227

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

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

Segédeszköz-ellátottság

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

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

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

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

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

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

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

Szakember-ellátottság

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

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

25. tábla: *Milyen szakemberekkel van kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak?*

szakember	%
orvos	86,8
gyógypedagógus	57,7
gyógytornász	20,4
ápoló	17,5
konduktor	16,6
pszichológus	11,5
gyp. asszisztens	11,5
pedagógus	8,5
szociális munkás	7,2

óvodapedagógus	3,8
szociálpedagógus	2,1
egyéb	21,4

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

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

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

26. tábla: *Hány szakemberekkel van kapcsolata a fogyatékos gyermeket nevelő családnak?*

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

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

1. Nincs támasz – ebben a csoportban egyedül az orvos szerepel a szakemberek listáján, aki alkalmasszerűen látogatja meg a családot (azaz ha beteg valaki). Ez a típus gyakorlatilag nem kap semmilyen szakmai segítséget: 99 család (a minta csaknem fele) tartozik ide.

2. Alap-ellátás – a második legnagyobb csoport, ahol az orvos alkalmasszerű látogatásai mellett a gyógypedagógussal átlagosan heti rendszerességgel találkozik a család.

3. Gyógypedagógiai „team” – az orvos – gyógypedagógus páros itt kiegészül egy gyógytornással való rendszeres kapcsolattal (alkalmanként gyógypedagógiai asszisztenssel is).

4. Normál pedagógiai „team” – ebben a típusban a pedagógust normál pedagógus „helyettesíti” (és ha nem is nagy gyakorisággal, de itt fordul elő óvodapedagógus, illetve szociálpedagógus is).

5. Egészségügyi „team” – ezeknek a családoknak a legszorosabb kapcsolata egészségügyi szakemberekkel (ápoló és orvos)

27. tábla: *A szakemberekkel való kapcsolat típusai (a kapcsolat intenzitása rangsorkálán szerepel: 1: napi kapcsolat – 4: nincs kapcsolat)*

típus	N=	orvos	gyped.	pedag.	óvónő	gyp.assz	gytorn.	sz.ped.	ápoló	
nincs támasz	99		3,07	3,85	3,97	3,98	3,89	3,93	3,98	3,77
alapellátás	69		2,92	1,40	3,95	3,95	3,73	3,95	3,97	3,98
gyógyped. team	36		2,66	1,58	3,69	3,75	3,25	1,33	3,83	3,80
norm.ped. team	12		2,83	3,81	1,25	3,50	3,75	3,58	3,75	3,50
eü. team	19		2,68	2,10	3,84	3,68	3,57	3,78	4,00	1,11
összesen			2,92	2,64	3,77	3,89	3,71	3,51	3,94	3,62

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

28. tábla: *A szakemberekkel való kapcsolat típusai a családok lakóhelye (településtípus) szerint*

	„nincs támasz”	„alapellátás”	„teamek”	össz.	N =
község	45,9	28,4	25,7	100,0	109
város	44,3	37,7	18,0	100,0	61

megyeszékhely	35,3	29,4	35,3	100,0	34
Budapest	32,3	16,1	51,6	100,0	31
össz.	42,1	29,4	28,5	100,0	235

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

29. tábla: *A szakemberekkel való kapcsolat típusai a családok lakóhelye (településtípus) szerint*

	„nincs támasz”	„alapellátás”	„teamek”	össz.	N =
Nyugat-Mo.	36,0	12,0	52,0	100,0	25
Budapest	34,4	15,6	50,0	100,0	32
Pest megye	43,7	43,7	12,5	100,0	16
Dél-Alföld	42,1	23,7	34,2	100,0	38
Dél-Dunántúl	42,9	23,8	33,3	100,0	21
Kelet-Mo.	38,8	40,8	20,4	100,0	49
Észak-Dunántúl	40,7	48,1	11,1	100,0	27
Északkelet-Mo.	63,0	25,9	11,1	100,0	27
összesen	42,1	29,4	28,5	100,0	235

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

A családok jövőképe

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

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

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

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

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

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

30. tábla: *„Mit gondol, ha Önök valamilyen okból már képtelenek lesznek ellátni a gyermeket, akkor kire számíthatnak?”*

nem tudja, nem is gondol rá	29.8%
senkire sem számíthat, intézetbe kerül	38.3%
testvére, rokona neveli tovább	29.8%
egyéb válasz	2.1%

A pesszimista jövőképek ellenére vizsgálatunkban nem egy olyan fogyatékos személlyel találkoztunk, akit szülei halála óta már testvérei, rokonai nevelnek. Ez a tény is utal arra, hogy a család és a fogyatékos gyermek számára egyaránt fontos, hogy együtt maradjon. Nincs az a kiváló intézeti ellátás,

amely pótolhatná a biztonságot és szeretetet nyújtó családi környezetet. A korábbiakban vázolt nehézségek sokszor nem adják meg erre az esélyt a család számára. Arra kell hát törekednünk, hogy anyagi támogatással, szakmai konzultációs lehetőségekkel, támogató szolgáltatásokkal lehetővé tegyük a fogyatékos személy otthon maradását, a szülők számára ennek az élethelyzetnek az elfogadhatóságát. Ebben sokat segíthetnek a szülői szövetségek, a helyi közösségi szerveződések is, de a keretek megteremtése elsősorban nagyobb, hatékonyabb állami, társadalmi szerepvállalást igényel.

Összegzés

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

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

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

E családok jelentős része kiilleszkedett a társadalomból.

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

Van már néhány jó kezdeményezés, vannak szakmai segítséget nyújtó, szállítást, felügyeletet kínáló szigetekcskék az országban, amelyek néhány száz családnak megkönnyítik az életét. De tizenkétezer vannak.

Irodalom

Cziráki Andrea (szerk) 2003: Tájékoztató a fogyatékosokat ellátó intézményekben élők állapota felülvizsgálatáról, rehabilitációs alkalmassági vizsgálatáról ESZCSM Budapest, 2003.

Code of Federal Regulations – 21 U.S. Code 1407. 7.; 45 Code of Federal Regulations 121.1.
(<http://www.gpoaccess.gov/cfr/index.html>)

Havasi Éva (2002): Szegénység és társadalmi kirekesztettség Magyarországon = Szociológiai Szemle 2002/4. 51–71.

Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Budapest, 1996.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2003): Halmozottan fogyatékosok, In: Online Pedagógiai Lexikon (főszerk.:

Báthory Zoltán – Falus Iván), 2003. 10.13.

Márkus Eszter (szerk) (1996): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése B.G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest

Mihályi Péter (2003): A kötelező ápolásbiztosításról = Népszabadság, 2003. július 29.

Nagyné Réz Ilona (1999): A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése, Budapest, 1999. kézirat

Singer, Peter (1979): Practical Ethics (Cambridge University Press, 1979.)

Sontag, Susan (1983): A betegség mint metafora Európa Kiadó, Bp. 1983. p. 8–9.

Veress Györgyné (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján In: Lányiné Engelmayer Ágnes (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Országos Köznevelési Intézet, Budapest, p. 239–244.

Zászkaliczky Péter: A gyógypedagógia etikai problémáiról – a Peter Singer-vita tükrében = Gyógypedagógiai Szemle 1992. 2. sz.

Zulehner, Paul M.: Szolidaritás: a túlélés egyetlen esélye = Vigilia 1999.9.sz.

