

A napközbeni ellátást biztosító szolgáltatások szerepvállalása a fogyatékkal élő gyermekek korai fejlesztésében és napközbeni felügyeletében

Magyarországon ma mind a szakemberek, mind a kormányzat részéről kiemelt figyelmet kap és a fejlesztési szándékok fókuszába került a gyermekek napközbeni ellátása. A napközbeni ellátásokból leginkább azok a családok maradnak ki, akik fogyatékos gyermeket nevelnek, köztük is különösen a súlyos-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelők, főképp, ha hátrányos helyzetű vagy nagyon kicsi településen élnek. Ezek a családok halmozottan hátrányos helyzetben vannak mind a szolgáltatások igénybevételét, mind a munkaerőpiacon való részvételt tekintve.

Sokszor hangoztatjuk, hogy egy társadalom fejlettségét alapvetően meghatározza, hogyan gondolkodik azokról, és mit tesz azokért, akik valamilyen értelemben segítségre szorulnak, kiváltképp, ha gyermekekről van szó. Jelen tanulmány éppen abból a célból és egyre erősödő társadalmi igényből született, hogy a fogyatékkal élő gyermekek jelenlegi napközbeni ellátási lehetőségeit felülvizsgálva javaslataival, alternatív ellátási formák bevezetésének szorgalmazásával segítse elő az egyenlő esélyek megteremtését.

Az alábbiakban egyrészt számba vesszük azokat a nappali ellátási lehetőségeket, amelyek eddig is adottak voltak (bölcsőde, családi napközi, házi gyermekfelügyelet), kiemelve az ezen intézmények optimálisabb működéséhez szükséges változtatásokat, másrészt felkutatunk olyan alternatív lehetőségeket, amelyek a súlyos halmozottan fogyatékos gyermekek és családjaik életminőségét, szolgáltatáshoz való hozzáférését elősegíti.

Bölcsőde

A sajátos nevelési igényű, 0–3 éves korú gyermekek fejlesztésével, családjaik segítségével már 1986 előtt is foglalkoztak gyógypedagógusok. Az 1986-ban megkezdett bölcsődei kísérlet – a fogyatékkal élő gyermekek bölcsődei befogadása – azonban mérföldkőnek számít az érintett gyermekek fejlesztését, a családok életminőségének javulását tekintve. A kísérleti időszak kezdete óta eltelt több mint húsz év alatt több módszertani levél, ajánlás született ebben a témakörben. A gyakorlati munkát követve életbe léptek a vonatkozó jogszabályok is, amelyek törvényes keretek közé emelték a bölcsődéknek ezt a szolgáltatását.

A tapasztalatok azt mutatják, hogy a bölcsőde tárgyi, személyi és szakmai feltételeit tekintve is az egyik legjobb intézményi elhelyezési forma a sajátos nevelési igényű gyermekek számára. A gondozónők képzésébe, továbbképzésébe folyamatosan beépültek a feladatvégzéséhez szükséges gyógypedagógiai, a sajátos nevelési igényű gyermekek bölcsődei gondozására-nevelésére vonatkozó, az integráció-szegregáció kérdéskörébe tartozó ismeretek.

Megjelentek a gondozónők között a gyógypedagógiai asszisztensek is.

A komplex korai gyógypedagógiai fejlesztés magába foglalja a gyógypedagógus által biztosított terápiás foglalkozásokat, illetve a napirendbe ágyazott fejlesztést, fejlesztő gondozást. A korai intervencióval a sajátos nevelési igényű gyermekek elérhetik azt az

önállósági szintet, amely utóbb jelentősen csökkentheti a kiszolgáltatottságukat, a társkapcsolat, a kommunikáció fejlődése révén pedig az állapotuknak megfelelő szocializációs szintre juthatnak. A napirend által biztosított helyzetek gyakoriságuk miatt (a gyermek egész napját átszövik) tanulási folyamatként is értékelhetőek. Mindez olyan formában valósul meg, hogy a gyermek élményanyagában nem feladathelyzet végrehajtásaként tudatosul.

Az intervenciónak a gyermek azonban csak az egyik célpontja. A másik célpont a család, illetve a szülők.

Nem újdonság, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családok fizikai és pszichés megterhelése szinte felmérhetetlen. Életvitelük a gyermek születésétől, vagy a fogyatékoság későbbi felismerésétől, diagnosztizálásától kezdődően egycsapásra megváltozik. Olyan trauma éri a családot, amelynek feldolgozása szinte lehetetlen, még akkor is, ha ma már a pszichés megsegítés számos módját tudják biztosítani a szülőknek. Igazán feldolgozni nem lehet a helyzetet, csak megtanulni azzal együtt élni, és kialakítani egy olyan életformát, amellyel mindez elviselhetővé válik. A traumán túl ezek a családok az addigi kapcsolataikat elvesztik, mert sem idejük, sem energiájuk nem marad e kapcsolatok ápolására. De a szegény, a bezárkózás, a probléma elrejtése, a mély gyász érzése is oka a szociális kapcsolatok elvesztésének. A lelki terhek mellett komoly anyagi terhet rónak a családokra a gyermek különböző vizsgálatainak és a fejlesztő terápiáknak a költségei.

Ebben a kilátástalan helyzetben lehet segítség a bölcsőde. Egyrészt csökkentheti a terápiás költségeket, mert komplexen tudja biztosítani a fejlesztést, így javulhat a család anyagi helyzete. Csökkenti a szülők elszigeteltségét is, hiszen naponta találkoznak más szülőkkel, sorstársakkal, akiktől információkat gyűjthetnek és segítséget is kaphatnak. Abban az időszakban, amíg gyermekük a bölcsődében van, pihenhetnek, kikapcsolódhatnak, erősíthetik vagy helyreállíthatják kapcsolati rendszerüket, intézhetik az ügyeiket, törődhetnek egy kicsit magukkal is. Visszatérhetnek a munka világába, ezáltal reintegrálódhatnak a társadalomba. Mindezeknek köszönhetően a szülők visszaszerezhetik megtépázott önbizalmukat és életkedvüket.

A továbbiakban azokat a problémákat, illetve a problémákat okozó jelenségeket vesszük sorra, amelyek a bölcsődei korai fejlesztés-gondozás területén mutatkoznak. Ahol ez lehetséges, ott konkrét javaslatokat is teszünk a helyzet orvoslására.

A bölcsődei korai fejlesztés-gondozást és a bölcsődei integrációt gátló tényezők

A bölcsődék iránti igény és a csoportlétszám növekedése

Ha a bölcsődei csoportba sajátos nevelési igényű gyermek kerül, a gondozónő feladatai megszorodnak a gyermek csoportba történő beillesztésével, napirendbe ágyazott fejlesztésével, az önellátás-önkiszolgálás megfelelő kialakításának segítségével, a fejlesztő gondozással. E mellett figyelnie kell arra is, hogy olyan mintát nyújtson az egészséges gyermekeknek, amelynek láttán csoporttársuk másságát nem teherként élik meg, hanem megtanulják, hogyan lehet segíteni, hogyan lehet vele kommunikálni, hogyan kell figyelni rá, szükség esetén szólni a gondozónőnek, ha valami problémát érzékelnek. Mindezek az egészséges gyermekek megfelelő személyiségének alakulásában játszanak szerepet.

Várhatóan ezek a gyermekek későbbi életük során is toleránsan fognak viselkedni, ha a másság valamilyen formájával találkozhatnak.

A vonatkozó jogszabály szerint a csoportlétszám egy sajátos nevelési igényű gyermek esetében kettővel csökkenthető. A jelenlegi gyakorlat azonban az, hogy az igények gyarapodása miatt a bölcsőde nem tudja biztosítani a létszámkorlátozást. Ez viszont mind a sajátos nevelési igényű gyermeknek, mint az egészséges gyermeknek hátrányos lehet. Egyrészt azért, mert a gondozónő nem tudja biztosítani a fogyatékos gyermek számára a fokozott figyelmet, a nagyobb segítséget, az önellátás-önkiszolgálás fokozott támogatását. Másrészt az egészséges gyermekek is kevesebb gondoskodást kapnak. A szülőknél pedig joggal merülhet fel a kétség: vajon a gondozónő leterheltsége miatt az ő gyermekükre elegendő figyelem jut-e? Ez a gondolat pedig beindíthat a szülők körében egy a fogyatékkal élő gyermekkel és szülőjével szembeni hátrító, kirekesztő magatartást.

A bölcsődei statisztikák azt mutatják, hogy a fenti okokból csökken a fogyatékos gyermeket fogadó bölcsődék száma, minthogy ennek a feladatnak az ellátása önkéntes, a bölcsőde csak az egyik lehetőség a szolgáltatások közt. A fenntartók sem igazán preferálják ezt a szolgáltatást, hiszen jelentős költségkihatással jár. A korai fejlesztésért igényelhető normatíva összege pedig egyáltalán nem motiváló sem a fenntartók, sem a bölcsődék számára.

A csoportok heterogén korösszetétele

Az integráció/inklúzió alapvetése, hogy az egészséges gyermek által nyújtott minta a fogyatékos gyermek számára fejlődési lehetőséget biztosít a különböző kognitív területek fejlesztése, az önállóság-önkiszolgálás, a kommunikáció, a társkapcsolat, a megfelelő szocializáció tekintetében. Ezért mindig fontos szempont, hogy a fogyatékos gyermek a fejlődésben előtte járó gyermekek csoportjába kerüljön, a szinteltérés azonban nem lehet akkora, hogy folyamatos kudarcként élje meg a hiányosságait. A heterogén csoportösszetétel ezt a csoportválasztási feladatot nehezíti meg a fejlesztő szakemberek és a bölcsődék számára.

Az alapító okirattal összefüggő problémák

Jelenleg a bölcsődék alapító okirata jellemzően nem tartalmazza, hogy az intézmény korai fejlesztés-gondozást végezhet. Mivel az alapító okiratot csak önkormányzati testületi döntéssel lehet módosítani, ez elég hosszadalmas eljárás. Továbbá: normatívát csak abban az esetben lehet igényelni, ha az adott gyermekek szakértői kijelölés alapján kerültek be az intézménybe. A szakértői bizottság azonban csak azt az intézményt jelöli ki, ahol ez a feladat szerepel az alapító okiratban. A kör itt bezárul. Ezért, ha jelentkezik ilyen igény a bölcsőde felé, akkor csak jelentős késéssel lehet a gyermek számára fejlesztést, illetve a bölcsődei integrációt biztosítani. Emiatt pedig hasznos hónapok veszhetnek el, s a megfelelő időben történő beavatkozás elmaradása a fejlesztés hatékonyságát csökkentheti. Ami a későbbiekben jóval nagyobb anyagi ráfordítást kíván meg, egyrészt a szülőktől, másrészt az államtól, hiszen az állapot stagnálása vagy romlása miatt sokkal több egészségügyi illetve szociális ellátásra lesz majd szükség.

Javaslatunk: Minden bölcsőde alapító okiratába kerüljön be a korai fejlesztés-gondozás, így adott esetben legalább ennek a hiánya nem akadályozza az ilyen ellátást igénylő gyermek felvételét.

A Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság kijelölésének elhúzódsága, a szakvélemény tartalmának használhatósága

A probléma elsősorban az, hogy a bizottságok túlterheltsége miatt hónapokig kell várakozni a vizsgálatokra, addig pedig a fejlesztés sem kezdődhet el. A jelenlegi jogszabály előírása szerint a forgalmi naplóba bevezetni, statisztikai létszámba venni, a fejlesztő naplót megnyitni, vagyis a fejlesztést hivatalosan megkezdeni csak akkor lehet, ha a gyermek kijelölő határozatát a fejlesztő intézmény megkapja. (Ezt az ÁSZ és a MÁK szigorúan ellenőrzi.)

A 2005-ös Értékelemzési zárójelentés a korai fejlesztés koncepciójának kialakításáról című tanulmány¹ leszögezi:

„Nem megoldott a korai fejlesztési igény diagnosztikájának és a fejlesztő szolgáltatásokra vonatkozó jogosultság megállapításának egységes szakmai szemléleten és kritériumon történő biztosítása. A közoktatási ágazatban a korai fejlesztési igény diagnosztizálására a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok jogosultak. Ez három problémát vet fel:

- a) Az általuk kiadott diagnosztikus szakvélemény csak a közoktatási rendszer intézményiben érvényes, az egészségügyi rendszerbe történő átlépés újabb vizsgálati eljárásokat igényel.
- b) A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok szakmailag nem felkészültek a korai, 0–3 éves korosztály vizsgálatára, felmérésére, tehát reveláns diagnózis felállítására. Egyrészt azért nem, mert a gyógypedagógiai alapképzés nem készíti fel a szakembereket a speciális népességsoporra, másrészt a bizottságok „csak” a tanulási képességek mérésére kvalifikáltak.
- c) Még ha a bizottságok belső képzéssel biztosítják is a munkatársak szakirányú felkészültségét, a feladataik ellátásában olyannyira túlterheltek, hogy nem garantálható az ellátás minősége.”

Javaslatok:

- A bizottság kijelölésig pl. gyermekneurológus szakvéleménye alapján lehessen megkezdeni a fejlesztést. Ez a változtatás lehetővé tenné az adott gyermek statisztikába való korábbi bekerülését, amely hosszú távon javíthatná a normatíva igényléséhez szükséges teljesített napok számát hivatalos formában is.
- Valamilyen formában jelenhessenek meg a statisztikában a felzárkóztatást igénylő gyermekek, és valamilyen normatívát lehessen igényelni az ő ellátásukra is (felzárkóztatási normatíva).
- A különböző ellenőrzést végző szervek vizsgálják felül ellenőrzési szempontjaikat. Egyeztessenek a szakértői bizottságokkal, illetve tárcaközi egyeztetésre, akár jogszabályi változtatásra is szükség lehet.

Financiális problémák

Financiális szempontból háromfajta problémát kell megemlítenünk, ezek:

- statisztikai anomáliák,

¹ Az ICSSZEM Fogyatékosügyi Főosztály és a MicroVa Bt. – Korai Fejlesztő Központ anyaga 3.1 pontjának 2) a) b) c) bekezdései.

- a nem korai fejlesztést segítő normatíva elszámolása,
- az Állami Számvevőszék és a Magyar Államkincstár ellenőrzésének fiskális jellege, a szakmaiság figyelmen kívül hagyása.

Annak ellenére, hogy a jogszabály lehetővé teszi az eredeti bölcsődei csoport létszámának két fővel való csökkentését, ha a csoportba fogyatékos gyermeket vesznek fel, ugyanez a statisztikai jelentésben nem jelezhető, vagyis a csoportban bennlévő sajátos nevelési igényű gyermek nem számítható kettőnek.

Mi következik ebből?

- A kihasználtsági mutatót jelentősen csökkenti, ha sajátos nevelési igényű gyermeket gondoznak a bölcsődékben.
- A normatívaszámítás módja² amúgy is jelentős veszteséget okoz a bölcsődéknek, a fenti tényező azonban egyértelműen ellene hat az integrációnak, hiszen ha kevesebb gyermeket látnak el naponta a bölcsődében, kevesebb normatíva vehető igénybe. Ha esetleg a sajátos nevelési igényű gyermek még beteg is lesz, akkor ez még inkább rontja a kihasználtsági mutatót. (Megjegyzendő, hogy óvodai integráció esetében ez nem így van. Ott a feltöltöttség után igényelhető a normatíva.)

A fogyatékos gyerek után járó normatíva csak akkor igényelhető, ha a fejlesztő intézmény a kijelölő határozatot kézhez kapta. Negyedévenként ugyan lehetőség van a normatívaigénylés módosítására, ám a vizsgálat és a kijelölés elhúzódása miatt az igénylés nem tudja követni a valós helyzetet.

Jogszabály szerint a normatívát csak az igényelheti, aki a fejlesztést végzi. Tehát, ha a bölcsődébe járó sajátos nevelési igényű gyermeknek a fejlesztését más intézmény végzi, akkor a bölcsőde nem veheti igénybe a kiegészítő normatívát. Elgondolkodtató azonban, hogy a fejlesztő gondozás, amely a gyermek napirendjébe ágyazottan történik, a gondozónővel való együttműködés nélkül nem igazán tud megvalósulni. A gondozónő a gyermek állapotának megfelelően, az elérendő szint ismeretében tudatában kell hogy végezze a munkáját, miközben a többi gyerekkel a megszokott módon foglalkozik. Plusz juttatásként mégis mindössze gyógypedagógiai pótlékot kap, aminek a jelenlegi összege bruttó ötezer forint.

Javaslatok:

- Vizsgálják felül a normatíva igénylésének és számításának módját (jogszabálymódosításra van szükség).
- A bölcsőde igényelhesse valamilyen formában kiegészítő normatívát akkor is, ha csak bölcsődei ellátást biztosít a sajátos nevelési igényű gyermeknek (szakértői bizottsági kijelölés, dokumentálás mellett).

² A költségvetési törvényben előírtak szerint a hozzájárulás az adott naptári évben az ezen ellátásokat igénybe vevők – becült 12 havi átlagszáma együttes összegének figyelembevételével számított és – tízzel elosztott átlagléttszáma után igényelhető, az elszámolás az előbbieket szerint számított tényleges átlagléttszám alapján történik. Ez a számítás a gyakorlatban így történik: a teljesített napok illetve órák számát 12-vel elosztjuk, majd a kapott értéket 10-el osztjuk, így megkapjuk az ellátottak átlagát. Ez az elszámolási mód egy adott intézmény esetében azt jelenti, hogy hiába látott el a forgalmi napló adatai szerinti huszonnégy gyermeket, a számítás alapján csak 10,5 gyermek után igényelheti valóban a normatívát Ez első ránézésre is jelentős különbség.

Az ÁSZ és a MÁK ellenőrzései kapcsán a legfőbb probléma, hogy hiánynak tekintik, ha a sajátos nevelési igényű gyermeknek nincs minden évre érvényes intézményt kijelölő határozata. Ezt úgy értelmezik, hogy az illető gyermek után a bölcsőde jogtalanul igényli meg a korai fejlesztő normatívát azokban az években, amelyről nincs újabb kijelölő szakvélemény.

A szakértői bizottságokra vonatkozó jogszabály rendeletében (14/1994 (VI.24.) MKM-rendelet) azonban a bölcsődék erre nincsenek kötelezve. Illetve, a szakértői véleményben, amely kijelöli az intézményt, a fejlesztés kezdete (az adott tanév) és a kötelező kontrollvizsgálat ideje szerepel. Ebből következik, hogy a bölcsőde nem köteles minden naptári évben megvizsgáltatni a gyermeket, sem újabb kijelölő szakértői véleményt kiállíttatni. A gyermek fejlődéséről a szakértői bizottságokhoz való visszacsatolás biztosított, mert a tanév végén elkészült éves értékelésbe belekerül, hogy a gyermekekkel foglalkozó fejlesztő szakemberek továbbra is szükségesnek tartják-e a korai fejlesztést, vagy a továbbiakban a fejlesztés más formában történik. Ha a gyermek továbbra is korai fejlesztésben részesül, úgy tanév kezdetekor a fejlesztő szakember elkészíti a fejlesztési terveket, amelyeket az adott szakértői bizottság elbírál, szükség esetén felülbírál, és jelzi a változtatás szükségességét. Ha a tanév végén a gyermek korai fejlesztése megszűnik – akár a kora, akár az elért fejlettségi szintje miatt –, a fejlesztő szakemberek már a tanév közben, kb. február tájékán jelzik ezt a szülőknek, és velük megbeszélve, a javasolt fejlesztési intézménybe való felvétel érdekében kezdeményezik a gyermek kontrollvizsgálatát.

Fejlesztő szakemberek hiánya

A fejlesztő szakemberek hiánya egyrészt annak következménye, hogy a bölcsődéknek csak akkor van lehetőségük státusz bővítésre, ha ezt az önkormányzat is támogatja, másrészt a gyógypedagógusoknak, illetve egyéb fejlesztő szakembereknek nem éri meg korai fejlesztés-gondozást végezni, szociális, gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézményben dolgozni, mert akár az óraszám, akár az illetmény, akár az egyéb juttatások tekintetében rosszabb helyzetbe kerülnek, mintha a közoktatási törvény hatálya alá tartozó intézményekben dolgoznak.

Több okból sem helytálló, hogy a bölcsődékben nincs pedagógus munkakör, és ezért nem jogosultak az ott dolgozók pedagógusokat megillető juttatásokra:

- A korai fejlesztés-gondozást, tanácsadást, mint olyat, a közoktatási törvény pedagógiai szakszolgálatnak minősíti.
- Az ilyen feladatot végző intézmény meghatározása: közoktatási feladatot ellátó nem közoktatási intézmény, ennek pedig oktatási minisztériumi azonosítóval kell rendelkeznie; be kell jelentkeznie a Közoktatási Információs Iroda (KIR) rendszerébe, és a gyógypedagógusokat is be kell jelenteni ugyanebbe a rendszerbe.
- A 15/1998 (IV. 30) NM rendelet 1. sz. melléklete a bölcsődéknél munkakörként jelöli a gyógypedagógust (a korai fejlesztést végző intézményekben).

Javaslat: a gyógypedagógusok kerüljenek a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi intézményekben is pedagógus státuszba.

A bölcsőde mint terápiás szolgáltató intézmény a Korai Intervenciók Központ hálózatában

A korábban már említett Értékelemzési zárójelentésben a Korai Intervenciók Központ hálózatában megjelennek a terápiás szolgáltatók. Ebbe a körbe integrálódhatnak a korai fejlesztést végző bölcsődék.

Ennek a szakmai feltételeit fogalmazzák meg a zárójelentés készítői a 4.4 pontban.

„Újra kell gondolni, és ez alapján átdolgozni, szabályozni a szolgáltatók működési engedélyezési folyamatát. Csak az kaphasson működési engedélyt, aki megfelelő szakmai színvonalon, transzdiszciplinális szemlélettel tudja biztosítani azokat a szolgáltatásokat, amelyekkel a sajátos nevelési igénnyel bíró gyerekek sérülés-specifikus, komplex állapotfejlesztését, terápiáját el lehet végezni.

Elvárás, hogy a szolgáltató rendelkezzen kidolgozott szakmai programmal, amely rögzíti a szakembereket, fejlesztéseket, terápiákat, kapacitást – ennek alapján tud a Korai Intervenciók Központtal szerződést kötni.”

A bölcsődékre vonatkoztatva azonban a szakmai feltételeket mindenképpen egy tripartit konzultáció során kell kidolgozni.

Az, hogy nem közoktatási intézményként közoktatási feladatot végeznek az adott bölcsődék, és hogy erről egyáltalán lehet beszélni, elsősorban a bölcsődei szakma érdeme. Mégpedig azért, mert az 1986 óta eltelt időben intézményes formában végzi a korai gyógypedagógiai fejlesztés-gondozást. A speciális csoportokban súlyos halmozottan fogyatékos gyermekeknek a fejlesztés-gondozását is vállalni tudják.

A bölcsőde a meglévő szakmai, személyi és tárgyi feltételek biztosításával továbbra is a legalkalmasabb intézmény a korai gyógypedagógiai fejlesztés-gondozás végzésére. Ha előbb-utóbb felállnak a regionális intervenciók központok, a bölcsődék szolgáltatásait csak úgy lehet beilleszteni a rendszerbe, hogy az együttműködésre, a szolgáltatás ellátására vonatkozó előírásokat, a szükséges protokollt egy a bölcsőde szakmai munkáját ismerő munkacsoporttal közösen dolgozzák ki.

Családi napközi

Helyzetelemzés

A jelenlegi oktatási, szociális és gyermekvédelmi ellátórendszer nem biztosítja maradéktalanul a gyermekek alapvető jogait. Ez fokozottan érvényes a fogyatékos gyermekekre. Vidéken nem épült ki a fogyatékos gyermekek napközbeni ellátásának rendszere, a korai fejlesztésre szoruló gyermekek számára csak a nagyvárosokban található speciális bölcsőde, óvoda, bölcsődei, óvodai csoport, befogadó bölcsőde, óvoda.

Amennyiben a fogyatékos gyermek az óvodáskorra szobatisztává válik és állapota szerint integráltan nevelhető, van esélye az óvodába kerülésre. A települési önkormányzatok jelenlegi intézkedései következtében azonban az óvodai csoportok túlszűfoltak (25-30 gyermek egy csoportban), a pedagógusok felkészültsége nem megfelelő a fogyatékos gyermekek befogadásához. Az óvodák egy részében nincs tornaszoba, fejlesztésre alkalmas helyiség.

Értelmi akadályozottság, halmozott fogyatékoság esetén a szakértői bizottság a tankötelezettség megkezdését általában bentlakásos intézményben javasolja, ami a családtól

való részleges elszakadást jelenti. Amennyiben a szülők otthon kívánják nevelni gyermeküket, azok magántanulók vagy képzési kötelezettek lesznek, ami maximum heti 10 óra fejlesztést, oktatást jelent. Ennek többek között oka az is, hogy még nem épült ki a fejlesztő iskolák, inkluzív iskolák rendszere, illetve a már működő intézményeket közlekedési akadályok miatt nem tudják látogatni a gyermekek (tömegközlekedéssel nem utaztathatók, nincsenek számukra „iskolabuszok”, a szülők nem tudják gépkocsival iskolába járatni őket). Számukra tehát továbbra is marad az elszigetelt egyéni foglalkozás.

Vidéken jellemzően nagy a speciális szakemberek hiánya. Konduktor, látássérültek, hallássérültek pedagógiája szakos gyógypedagógus, autizmus terápiájára szakosodott gyógypedagógus szinte csak a megyeszékhelyeken, nagyvárosokban érhető el. Ez azzal jár, hogy túlterhelt gyógypedagógusok – sok esetben egyéb végzettségű pedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek – végzik a gyermekek fejlesztését. Magas a száma azoknak a gyermekeknek, akik szinte sosem mozdulnak ki otthonukból, mert nincs fejlesztésre alkalmas helyszín a településen. A szakember ilyenkor a gyermek otthonában végzi tevékenységét hiányos eszközkészlettel, nem fejlesztésspecifikus helyszínen.

A napközbeni ellátás közoktatáson kívüli szolgáltatói (házi gyermekfelügyelet, családi napközi, alternatív gyermekfelügyelet) többnyire nem vállalják fel a fogyatékos gyermekek ellátását, illetve a szülőknek nincs tudomása róla, hogy ezeket a szolgáltatásokat igénybe vehetik.

Amennyiben a szolgáltatók felvállalják az ellátást, azt csak a gyermek 14 éves koráig tehetik meg, vidéken pedig az esetek nagy részében nappali foglalkoztató, fogyatékosok napközi otthona szintén csak a nagyvárosokban érhető el, vagyis a családban élő, 14 évet betöltött fogyatékos gyermekek egykeresős családokat „termelnek”, később pedig valószínűleg bentlakásos otthonokba kerülnek

A sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának pozitív és negatív tényezői a családi napköziben

Pozitív tényezők

- A fogyatékos gyermekek mindennapos napközbeni ellátása a korai életkorban is mentesítheti a szülőt a „24 órás szolgálat” alól.
- Bármely településen megvalósíthatóvá, elérhetővé lehet tenni a szülők számára a napközbeni ellátást.
- A nem szobatiszta, de óvodás, kisiskolás korú gyermekek ellátása is biztosítható.
- A családi napközi színtere lehet a korai fejlesztésnek, fejlesztő felkészítésnek az óvodában, iskolában nem elhelyezhető gyermekek esetében.
- A szakértői bizottság kontrollvizsgálatai is folyhatnak a napköziben.
- Megfelelő felszerelés és a gondozó szakképzettsége esetén megvalósulhat a fejlesztő gondozás.
- Minden más napközbeni ellátásnál erőteljesebben tud koncentrálni a gondozó, szolgáltató a gyermek családjára.
- A családi napközi rugalmas szolgáltatásokat tud biztosítani

Negatív tényezők

- A gyermekek csak 14 éves korukig tarthatók a családi napköziben, holott a tankötelezettségük meghosszabbítható akár 21. életévükig, fejlettségi fokuk pedig kisgyermeki szinten van/marad.
- A jogszabály szerint (15/1998. (IV.30.) 49. § (3) bek.) fogyatékos gyermekek esetén 3 (4) fő vehető fel a családi napközibe, ami szakmailag maximálisan érthető. Normatív támogatásra viszont ugyanolyan mértékben jogosult a fenntartó, mintha 7 egészséges gyermeket látna el.

Az ellátás speciális feltételei

Személyi feltételek

Mint azt a családi napközi működtetésére vonatkozó jogszabály kimondja, családi napközi bármínemű szakképzettség nélkül létrehozható. Nem rendelkezik másként a törvény akkor sem, ha a napközi sérült gyermek ellátását is felvállalja. A szakemberek egybehangzó véleménye szerint ebben a formában valóban nem szükséges a szakirányú végzettség. Mégis át kell gondolni, hogy ki vállalhat fel fogyatékos gyermeket.

Csak olyan személy,

- aki feltétel és előítélet nélkül el tudja fogadni a másságot,
- aki el tudja fogadni azt a gyermeket, akit a gondjaira bíznak,
- aki el tudja fogadni a sérült gyermek szüleinek másságát,
- aki nyitott arra, hogy kikérje szakember tanácsát,
- akinek családja is feltétel nélkül el tudja fogadni a fogyatékos személyeket,

Ezen túl a szolgáltatást igénybe vevő többi szülőnek is el kell fogadnia, hogy a napközi sérült gyermekek ellátását is vállalja.

A fogyatékos gyermek befogadásának alapja a másság elfogadása. Csak olyan ember tud maximális odaadással gondozni egy sérült gyermeket, akiben nem a sajnálat és nem a viszolygás az elsődleges érzés, hanem a segíteni akarás és az elfogadás. A feladatnak a felvállalása előtt tehát mindenképpen saját magunkkal kell tisztába lennünk, a saját érzéseinkkel a fogyatékos gyermekek iránt. Ha úgy gondoljuk, hogy képesek vagyunk erre, akkor is csak próbaidő után mondjunk végleges választ a szülőnek: elvállaljuk-e a gyermekét. Azért tartjuk ezt fontosnak, mert ezek a szülők kapták eddig a legtöbb elutasítást és élték meg a legtöbb kudarcot a gyermekükkel kapcsolatban. Nem szabad hitegetni őket olyasmivel, amiben mi magunk nem vagyunk biztosak.

Azok a szülők, akiknek fogyatékos gyermekük van, valóban mások lesznek egy idő után. Sokkal nehezebben fogadják el a hozzájuk közeledőket, kevésbé bíznak meg a gondozókban, könnyebben csalódnak emberekben. Ennek oka a hosszú vívódás, amire el tudják fogadni saját gyermeküket, a sok kudarc, amit a különböző klinikákon, természetgyógyásznál és hasonló helyeken átéltek, az őket körülvevő emberek elutasító magatartása, stb. De ha mindezekkel a dolgokkal mi magunk tisztába vagyunk, illetve mi magunk feltétel nélkül el tudjuk fogadni őket, akkor ők is meg fognak bízni bennünk.

Nyitottnak kell lenni szakember tanácsának kikérésére, hiszen előfordulhat, hogy a családi napközi kereteibe sikerül beilleszteni a gyermekek fejlesztését is, amihez nem feltétlenül kell szakképzettségnek lenni.

A családi napközit működtető személy családjának fogyatékos gyermek fogadása esetében még nehezebb dolga van, hiszen nem egyszerűen idegen gyerekeket kell a családban, a lakásban elfogadni, hanem a másságot is. Elég, ha a család egy tagja nem tudja elfogadni a másságot, ez már önmagában is olyan konfliktushelyzeteket teremthet, ami az egész család működésére ki hathat.

Ajánlások fogyatékos gyermekek befogadása esetén:

- a speciális gondozási feladatokat meg kell tanulni a szülőtől
- ha speciális végzettséggel rendelkezünk (gyógypedagógiai asszisztens, csecsemő- és kisgyermekgondozó, óvónő, tanító stb.), felvállalhatjuk a fejlesztés bizonyos részeit a fejlesztést végző szakember irányításával
- minden esetben tájékozódni kell az adott gyermek diagnózisa felől, annak lényeges momentumait ismernünk kell
- nem szabad szégyellnünk tanácsot kérni a szülőtől, szakembertől
- merjük beismerni, ha nem értjük a diagnózist, a szakkifejezéseket
- ha felvállaljuk a fejlesztés bizonyos területeit, önhatalmúlag ne tegyünk semmit, mert többet árthatunk, mint használunk

Tárgyi feltételek

A tárgyi feltételek specialitása mindig attól függ, hogy milyen fogyatékossgal élő gyermek gondozását végezzük a családi napköziben. Természetesen elsődleges feladat a biztonságos környezet még fokozottabb biztosítása és mindennapos ellenőrzése. Tudnunk kell, hogy a fogyatékos gyermek a számára fontos ingereket nehezen tudja kiválasztani, ezért a környezetének egyszerűnek, jól körülhatárolhatónak kell lennie, kevés, de felhívó jellegű játékkal. Ha fejlesztési feladatot is vállalunk, akkor annak megfelelően kell biztosítanunk a fejlesztéshez szükséges eszközöket is, amihez érdemes kikérni szakember tanácsát.

Számításba kell vennünk, hogy ezek a gyerekek későbbi életkorban lesznek szobatiszták, később tanulnak meg önállóan étkezni, és az önkiszolgálás egyéb területén is lassabban fejlődnek. Tehát bármilyen életkorú is a fogyatékos gyermek, mindenképpen úgy kell kialakítanunk a helyszínt, hogy az ő külön gondozása megoldható legyen.

Nevelési légkör

Mindaz, amit a családi napközi nevelési légkörére vonatkozóan ajánl a szakirodalom, sérült gyermek ellátása esetén is érvényes. Vannak viszont fontos szempontok, amelyeket szem előtt kell tartani. Azt mindenképpen el kell kerülnünk, hogy a fogyatékos gyermek bárminemű hátrányos megkülönböztetésben részesüljön, illetve csúfolás, kiközösítés tárgya legyen. Ezt abban az esetben tudjuk biztosítani, ha mi magunk az első perctől kezdve a legnagyobb természetességgel vesszük, hogy ő is közöttünk él, és ezt közvetítjük indirekt és direkt módon is a többi gyermek és szülő felé. Minden kérdésre, amit a gyermekek a másikkal kapcsolatban feltesznek, őszintén kell felelnünk, és minden konfliktust a megfelelő módon kell tudnunk kezelni. Ha mi természetesen fogadjuk, akkor a gyermekek is így fogadják sérült társukat. Régi tapasztalat, hogy azok a gyermekek, akik olyan közösségben nőnek fel, ahol fogyatékos társak is vannak, sokkal segítőkészebbek, empátikusabbak lesznek embertársaikkal szemben.

Adminisztráció

Több szempontból is nagy hangsúlyt kell fektetni a fogyatékos gyermekkel kapcsolatos feljegyzésekre. Az anyától is több információra van szükség a gyermekről, ami természetesen nem terjedhet ki az anamnézisre és a kórházi zárójelentésekre, de a gyermek ellátásával kapcsolatos minden fontos tényezőre igen. A fogyatékoság típusától függően vannak gyermekek, akik sokkal érzékenyebbek, kevésbé ellenállók a kórokozókkal szemben. Feljegyzéseinknek tehát erre vonatkozóan is bővebbnek kell lennie. Fel kell jegyeznünk minden olyan eseményt a gyermekkel kapcsolatban, ami a fejlődésével kapcsolatos. Ez azért is igen fontos, mert a szülők számára minden apró előrelépés nagy jelentőségű. A gondozó feljegyzései segítséget nyújthatnak a fejlesztést végző gyógypedagógusnak, a vizsgálatot végző szakembereknek is.

Beszoktatás

Speciális ellátás esetében igen nagy jelentőségű a kezdeti beszoktatási időszak. Mind a gyermeknek, mind a gondozónak nagy szüksége van erre a stádiumra. Fogyatékos gyermekeknél nem elsősorban a gyermek helyhez való szoktatásáról van szó (bár az is igen fontos), hanem a gyermekkel kapcsolatos mindennapi teendőkről, szokások megtanulásáról a szülőtől. Aki maga nem nevelt sérült gyermeket, annak nincsenek információi az esetleges speciális teendőkről. Célszerű, ha a sérült gyermek beszoktatásának első időszakában nem fogadunk más gyermeket, hogy teljes egészében el tudjuk sajátítani a gyermekkel kapcsolatos tennivalókat. Ez első ránézésre túlzó elővigyázatosságnak tűnhet, de a saját munkánkat könnyítheti meg a későbbiek folyamán. A beszoktatási idő lehetőséget adhat arra, hogy a szülőben kialakuljon a bizalom irányunkba. (A fogyatékos gyermek szülője sokkal nehezebben válik el első alkalommal gyermekétől, és kevésbé hiszi el, hogy másra is rábízhatja. Ez persze csak akkor igaz, ha igazán szereti és elfogadta őt). A beszoktatási időszak a szülő számára is lehetőséget teremt arra, hogy az eddigi zárt közegből kimozduljon, kapcsolatokat építsen, kommunikáljon. Ez az időszak talán arra is elég, hogy eldöntsük, valóban vállaljuk-e a feladatot.

Fogyatékosági típusok az ellátás szempontjából

Úgy gondoljuk, hogy szinte minden fogyatékos gyermeket fel lehet venni a családi napközibe, aki nem igényel állandó egyszemélyes gondoskodást, tehát mellette el tudjuk látni a többi gyermeket is.

Felvehető minden látás- és hallássérült gyermek. Ők azok, akik valószínűleg csak a korai életkorban kerülnek családi napközibe. Intézményes ellátottságuk országos szintű, nagy hagyományokra épül és igen speciális, tehát a szülők az iskola-előkészítőtől kezdve vélhetőleg bentlakásos intézményt választanak, hiszen ha egyéb fogyatékoság nem társul, akkor ott nagyon jó eredményeket érhet el a gyermekük. Amennyiben ránk bizzák a napközbeni gondozást, mindenképpen megfelelően tájékozódnunk kell a gyermekkel kapcsolatos speciális teendőkről. Viszont semmiképp ne akarjunk mi magunk szakember és a szülő megkérdezése nélkül fejlesztési feladatokat ellátni! Valószínűleg némi változtatást kell még végrehajtanunk a lakásban és az udvaron, és meg kell tanulnunk a gyermekkel kommunikálni – de ez a többi sérült gyermekre is vonatkozhat.

A többi gyermekkel együtt elláthatóak az enyhe, a közép súlyos és a súlyos értelmi fogyatékos gyermekek, ha nem társulnak olyan fogyatékoságok, amik miatt egyszemélyes gondoskodást igényelnek. Ide érthető az autizmus is enyhébb esetben, illetve napi néhány órás ellátásban

súlyosabb autista gyermek ellátása. Az ő számukra igen speciális strukturált időbeli és térbeli viszonyokat kell teremteni, ezért nem javasolt súlyosabb esetek ellátása. Ennek ellenére létre hozhatunk speciálisan ilyen gyermekek számára kialakított családi napközit, de kizárólag akkor, ha biztosított az autizmusban járatos szakember mindennapos segítsége.

A családi napközi alkalmassá tehető mozgássérült gyermekek fogadására is enyhébb és súlyosabb esetben is.

A súlyosan halmozottan fogyatékos gyermekek felvételénél minden esetben mérlegelnünk kell, hogy tudjuk-e biztosítani az ilyen gyermekek speciális igényeit. Ezt mindig az adott esettől teyük függővé.

Betegség

A betegség első jeleire minden esetben figyelünk kell, el kell tudnunk látni a beteg gyermeket, amíg az orvos nem látja, illetve a szülő meg nem érkezik. Fogyatékos gyermek esetén különös gonddal kell figyelünk, ugyanis ezek a gyermekek többnyire magasabb fájdalomküszöbvel rendelkeznek, illetve beszéd- vagy értelmi akadályoztatásuk miatt előfordul, hogy nem jelzik, ha valamijük fáj, ha rosszul érzik magukat. Minden esetben meg kell kérdezni a szülőt, hogy mire kell nagy gonddal odafigyelünk, ami esetleg betegsége, fájdalomra utalhat. A gyermek biztonsága és a magunk védelme érdekében inkább minden gyanús esetben hívjunk orvost, értesítsük a szülőt.

Házi gyermekfelügyelet

Helyzetelemzés

A házi gyermekfelügyelet nem mindennapos szolgáltatási forma a napközbeni ellátások területén. Nagyon kevés az a szolgáltató, aki felvállal egy, a gyermekvédelmi törvény által szabályozott szolgáltatást, amikor hasonló tevékenységet végezhet kevésbé szigorú feltételek mellett (babysitter). Ezek a szolgáltatások ráadásul igen jól megtalálják a helyüket a feketegazdaságban, hiszen mind a szülő, mind a „gyermekvigyázó” számára előnyös, ha adómentes a szolgáltatás.

A jogszabályban meghatározottak szerint fogyatékoság vagy súlyos betegség miatt magántanuló gyermekek házi gyermekfelügyeleti ellátása nem köztudott, így annak igénylésére csak ritkán kerül sor. A szolgáltatást jelenleg végzők köre jellemzően nagyvárosokban összpontosul, ahol a napközbeni ellátások színesebb kínálata áll rendelkezésre mind az egészséges, mind a fogyatékos gyermekek számára. Az igény jelenleg egyre nagyobb a kistérségeken, vidéki kisvárosokban, mivel az iskolabezárások, óvodamegszüntetések, bölcsődék, fogyatékos személyek napközbeni ellátásának hiánya az itt élőket érinti leginkább. A kistérségi társulások sem fordítanak gondot a gyermekellátások ezen területére, mert a napközbeni ellátást legtöbb helyen megoldottnak vélik, illetve nem kapnak erre vonatkozóan lakossági jelzéseket, megfelelő tájékoztatást. Az anomáliát az is okozza, hogy a normatív támogatások nem jelölnek ezekre a szolgáltatásokra célzott forrásokat a társulások számára, illetve a tájékozottság hiánya miatt csak a már megszokott napközbeni ellátásokban gondolkoznak.

Az sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásának pozitív és negatív tényezői a házi gyermekfelügyeletben

Pozitív tényezők

- A fogyatékos gyermekek mindennapos napközbeni ellátása a korai életkorban is mentesítheti a szülőt a „24 órás szolgálat” alól.
- Bármely településen megvalósíthatóvá, elérhetővé lehet tenni a szülők számára a napközbeni ellátást.
- A nem szobatiszta, de óvodás-, kisiskolás korú gyermekek ellátása is biztosítható.
- Az oktatási intézménybe járó gyermekek otthoni felkészülésének terhet leveheti a szülő válláról.
- A beteg gyermek felügyeletét is biztosíthatja.
- Erőteljesen tud koncentrálni a gondozó, szolgáltató a gyermek családjára.

Negatív tényezők

- A gyermekek csak 14 éves korukig láthatók el a házi gyermekfelügyelet szolgáltatásban, holott tankötelezettségük meghosszabbítható akár 21. évükig, fejlettségi fokuk pedig kisgyermeki szinten van/marad.
- A helyi és kistérségi önkormányzatok nem ismerik/nem ismerik el a házi gyermekfelügyelet napközbeni ellátásban való szerepét, nem érzik alapfeladatuknak.
- „Célzott” normatív támogatás hiányában nem kötnek ellátási szerződést a szolgáltatókkal.
- Nem köztudott ennek a szolgáltatásnak a szerepe a fogyatékos gyermekek napközbeni ellátásában.
- A szolgáltatást végző a gyermek otthonában nyújtja szolgáltatást, ami nem minden esetben célszerű. Ha a gyermek hátrányos szociokulturális helyzetben van, jobb megoldás lehet, ha a gondozó a saját otthonában vagy más helyszínen végzi a szolgáltatást
- A szolgáltatás térítés-köteles annak ellenére, hogy általa a fogyatékos gyermekek napközbeni ellátásban részesülnek. Az egészséges gyermekek a bölcsődei, óvodai, napközi otthonos ellátást alapellátásként veszik igénybe, térítési díjat csak az étkezésért fizetnek. Súlyos fogyatékos gyermek esetében az ellátáshoz való hozzájutás csak abban az esetben valósul meg térítésmentesen, ha bölcsődei, óvodai, iskolai oktatásban-nevelésben részesülnek.

A súlyos-halmazottan fogyatékos gyermekek nappali ellátásának alternatív lehetőségei

A súlyos-halmazott fogyatékoság fogalma

„A súlyos és halmazott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a

kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem, és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság hátterében rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A fogyatékoságok a legkülönfélébb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg.” (A 2/2005. (III. 1.) OM rendelet 3. számú melléklete szerinti meghatározás.)

A fejlődési akadályozottságok, eltérések több területen jelentkezhetnek:

- motoros funkciók
- szenzoros funkciók
- emocionális-szociális funkciók

A halmozottan sérült gyermekek valamennyien tartós gyógypedagógiai segítséget igényelnek, hangsúlyos szerepe van a korai fejlesztésnek. Többnyire gyógypedagógiai intézményi keretek között fejleszthetők, nevelhetők, oktathatók kellő hatékonysággal. (Sajnálatos módon pont ők jutnak el legkevésbé a különböző intézménytípusokba.)

A súlyos-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok

Fent említett személyek a közoktatás keretei közt megvalósuló ellátása a közoktatási törvény 2005. évi módosításáig gyakorlatilag nem alakult ki Magyarországon. Ezek a gyermekek gondozás és nevelés terén teljes egészében szinte csak a családjukra támaszkodhatnak.

2004-ben a Kézenfogva Alapítvány megbízásából, a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány anyagi támogatásával kutatás készült ezeknek a családoknak az életkörülményeiről, problémáiról, amely széleskörűen és pontosan feltárta azokat a nehézségeket és akadályokat, amikkel ezek a családok nap mint nap szembesülnek és amikkel meg kell küzdeniük.

A kutatás összegzéseként megállapítható, hogy e családok általános státusza, anyagi színvonala a gyermek megszületése előtt nem különösebben tér el a magyarországi átlagtól. A súlyos-halmozottan fogyatékos gyermek megszületése után azonban a család adósságspirálba kerül, ellehetetlenül a munkavállalás terén, az anyagi tartalékaik felemésződnek, elszigetelten, gyakran izoláltan élik életüket, mely leginkább a helyváltoztatási nehézségekből, a lakáshoz kötöttségből ered. Meglepő azonban, hogy ezekben a családokban jelentősen több gyermeket nevelnek, mint a gyermekes családok általában. A fogyatékos gyermek megszületése után a család kohézióját jelentősen növeli az újabb gyermek felvállalása.

Magyarországon a fogyatékos gyermekek intézményrendszere – legfőképpen vidéken – nagyvároshoz, megyeszékhelyhez kötött. A közlekedési nehézségek gyakorlatilag lehetetlenné teszik az állandó napközbeni felügyelet és fejlesztés igénybevételét. Ezek a gyermekek – kimondhatjuk – szinte ellátatlanul maradnak, és örökös terhet jelentenek a családok számára, holott, mint fent említettük, többnyire gyógypedagógiai intézményi keretek között fejleszthetők, nevelhetők, oktathatók kellő hatékonysággal.

A súlyos fogyatékos gyermekek nappali ellátásának problémája nem új keletű dolog. Már jóval korábban is szót emeltek az érdekükben szakemberek (Márkus Eszter ELTE BGGYTF) társadalmi szervezetek (Kézenfogva Alapítvány), de hathatós megoldás ez idáig nem született. Az ellátás hiánya nem csupán azt jelenti, hogy ezek a gyermekek nem kerülnek automatikusan kortárs közösségbe, és nem kapják meg a fejlődéséhez szükséges szolgáltatásokat, hanem mindenekelőtt azt, hogy a nap nagy részében a szakszerű felügyelet számukra nem hozzáférhető.

A szülőknek ebben a helyzetben egy súlyos dilemmával kell szembenézniük. Egyrészt megtehetik, hogy nem mondanak le gyermekük neveléséről, hanem otthon tartják, és maguk vállalják a felügyeletet, a gondozás, oktatás és nevelés feladatait – ebben az esetben az egyik szülő arra kényszerül, hogy feladja munkahelyét.

Másrészt dönthetnek úgy – és sajnos a jelenlegi körülmények erre a választásra ösztönöznek – hogy az állam által garantált intézményes ellátásra és elhelyezésre bízzák gyermeküket (Verdes Tamás, 2005.)

A súlyos-halmazottan fogyatékos gyerekek nappali ellátását jelenleg biztosító intézmények

Bölcsőde

A bölcsőde 20 hetes kortól 6 éves korig fogadhat sajátos nevelési igényű gyermeket, ezen belül természetesen, ha a feltételek adottak, súlyos-halmazottan fogyatékos gyermeket is. Utóbbiak általában szegregált csoportban, nem részleges integrált csoportban helyezhetők el, hiszen a gondozási és egyéb feladatok a fogyatékoság súlyosságából eredően jelentősen többek.

Sajnos vidéken öröm, ha az egészséges gyermekeknek biztosítani tudják a bölcsődei elhelyezést, nagyon ritka, hogy egy kistéleplülésen vagy halmazottan hátrányos térségben a szülő súlyos-halmazottan fogyatékos gyermekének helyet talál bölcsődében. Ha van lehetőség, behordhatja a gyermeket a fejlesztés idejére a bölcsődébe (azalatt ő gyakorlatilag várakozik, nem csinál semmit), majd nagy nehézségek árán hazajut valahogyan.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek korai fejlesztése elsősorban a fővárosban élők számára elérhető szolgáltatás.

Fogyatékosok Napközi Otthona, Fejlesztő Napközi Otthon, Rehabilitációs Napközi Otthon

Ezek a típusú intézmények alkalmasak arra, hogy a Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság által a gyermek számára meghatározott fejlesztő felkészítésnek eleget tegyenek. Azok a gyermekek tehát, akik nem integrálhatók, nem helyezhetőek el gyógypedagógiai óvodában, speciális iskolában fogyatékoságuk súlyossági foka miatt, ilyen intézményekben vehetik igénybe a napközbeni ellátást. Ezek az intézmények felkészültek a feladatok mennyiségének és nagyságának növekedésére, a súlyos fogyatékos gyermekek ellátására.

Az igénybevételük lehetősége azonban kevesek számára adott, az alábbi okok miatt:

- A fővárosi, államilag finanszírozott napközi otthonokat csak az adott kerületi lakos veheti igénybe, de nincs minden kerületben. Ilyenkor más kerület ellátási szerződés

keretében láthatja el ezeket a gyermekeket, de nem minden önkormányzat hajlandó az ellátási szerződést megkötni.

- A civil szerveződésű fejlesztő napközi otthonok lakóhelytől függetlenek, de többlet költséget jelentenek a szülők számára, és nagyon kevés van belőlük.
- Vidéki viszonylatban az ilyen típusú intézmények száma nagyon kevés, és nagyvároshoz kötött. Pont a gyermekek nehéz szállítása miatt nem érhető el a szolgáltatás, és a szállítás miatt kiesett idő akadályozza a munkába állást. (A Kézenfogva Alapítvány kutatása alapján [Jelentés, a súlyosan halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről, 2004] tömegközlekedést vagy egyéb más megoldást a családok 18,2 %-a, taxit 3%-a tud igénybe venni. A családok 5,6 %-a sehogyan és sehová nem tudja gyermekét elszállítani.)

A napközi otthonok tekintetében fontos kellő hangsúllyal megjegyezni a közoktatási törvény azon változását, mely szerint: „A súlyos és halmozottan fogyatékos gyermek annak a tanítási évnek az első napjától, amelyben hatodik életévét betölti, a fejlesztő felkészítés keretében tankötelezettségét teljesíti (a továbbiakban: fejlesztő iskolai oktatás).”

Ez a gyakorlatban azt jeleneti, hogy e gyermekeknek heti 20 órában kell fejlesztést kapniuk, ami 2010. szeptember 1-jétől kötelező.

E törvényváltozás óriási jelentőségű a gyermekek szempontjából, és nagy feladatot ad a már működő napközi otthonoknak. Kérdéses ugyanakkor, hogy az eddig csak otthon lévő, utazó gyógypedagógussal fejlesztett gyermek, akit a szülő a megyehatárig sem tudott még eljuttatni, hogyan fog heti 20 órás fejlesztést kapni.

Eddig a képzési kötelezettség keretein belül a családnak (illetve a gyermeknek) legalább heti rendszerességgel kellett volna találkoznia a fejlesztést végző gyógypedagógussal, ez azonban az esetek egyharmadában nem valósult meg, akár intézményi, akár otthoni keretek között zajlott a foglalkozás. Ez a helyzet a szakemberhiány következtében alakult ki, amely főleg vidéken és kistélepülésen súlyos probléma. A súlyos fogyatékosokhoz értő gyógypedagógusok száma egyébként mindenhol kevés. (Kézenfogva Alapítvány kutatása)

Bentlakásos intézmények

A súlyos fogyatékos gyermekek elhelyezése lehetséges bentlakásos intézményben is, ahonnan a gyermek nem nap mint nap tér haza otthonába, hanem csak akkor, amikor a szülő ezt meg tudja oldani.. Számos jó nevű és színvonalú ilyen intézmény működik az országban, főleg egyházi fenntartásban, a helyhiány azonban itt is jellemző. Várólisták vannak, azonnali felvételre ritkán nyílik lehetőség.

Habár ezeknek a gyermekeknek az ellátása mindennapi több órás feladatot ró az őt gondozó családra, és súlyosan megnehezíti az életkörülményeiket, mégis nagyon sokan ragaszkodnak ahhoz, hogy gyermekük nap mint nap a családban legyen. Nem lényegtelen az sem, hogy bentlakásos intézményi elhelyezés mellett a családok elesnek a korábban kapott anyagi támogatásuktól.

Családi napközi

A családi napközi ugyan nem tartozik a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátására kijelölhető intézmények körébe, de szolgáltatásai között szerepelhet a fejlesztés helyének

biztosítása, végezheti fogyatékos gyermekek napközbeni ellátását, a fogyatékoság sajátos igényeihez igazodva 20 hetes kortól 14 éves korig. A súlyos fogyatékosok napközbeni ellátásához többnyire szükséges ápoló, szakápoló jelenléte. Természetesen nem minden esetben és nem szükségszerűen, ez függ a fogyatékoság mértékétől.

Házi gyermekfelügyelet

Feladata a napközbeni ellátásban állapota miatt nem részesíthető fogyatékos gyermekek felügyelete, magántanuló, vagy fejlesztő felkészítésben részesülő gyermekek napközbeni ellátása. Nem feladata azonban a rehabilitációs, habilitációs, fejlesztő ellátás, csak a gyermek gondozására vehető igénybe.

Alternatív megoldások

Nagyon fontos leszögezni, hogy a súlyos-halmozott fogyatékosok ellátásának legfőbb akadálya mindenképpen a szállítás, és az ezzel összefüggő problémák. Tehát bármilyen nappali ellátás kínálkozik is az adott területen, az elsődlegesen megoldandó feladat a gyermekek elszállítása. Mint arra már korábban rámutattunk, a családok többsége nincs abban a helyzetben, hogy saját autót tartson fenn, vagy ha van is kocsija, azzal szállítsa a gyermekét.

A támogató szolgálatok jelenléte a szociális ellátásban nagyon jó dolog, de szintén sok család nem tudja kifizetni a szolgálat díját, vagy az adott szolgálat nem vállal rendszeres, naponkénti szállítást. Kistelepülésen a falugondnoki szolgálat, amely rendelkezik autóval, talán fel tudná ezt vállalni, de a vidéki szakemberek egyöntetűen állítják, hogy ezt mégsem teszi.

Igen jó megoldást jelentene, és Budapesten erre már van példa, hogy a fogyatékosok napközi otthona mentővel szállíttatja a gyermekeket naponta az intézményébe. A járóbeteg-ellátásra szakosodott mentők ezt felvállalhatják, ha az intézmény – ahová a gyermekeket hordják – működési engedélyében szerepel a járóbeteg-ellátás. Ebben az esetben már nem biztos, hogy probléma, hogy csak a közeli nagyvárosban van fogyatékosok napközi otthona vagy egyéb ellátó intézmény.

Saját otthonban történő ellátások

Habár a súlyos-halmozottan fogyatékos gyermekek többnyire gyógypedagógiai intézményi keretek között fejleszthetők, nevelhetők, oktathatók kellő hatékonysággal, van a halmozott fogyatékosoknak olyan foka, amikor mozgás nélkül, a saját otthonban történő felügyelet és fejlesztés a leoptimalisabb. (Ezt indokolhatják pl. táplálási nehézségek, gyakori epilepsziás rohamok, melyeket a kisebb ingerek is könnyen kiváltanak stb.) Egy házhoz kirendelt gondozói szolgálat – ami tulajdonképpen házi gyermekfelügyelet – talán ki tudná váltani a munkában töltött időt, vagy ha azt nem is, de segítséget tud adni a szülőnek egyéb teendői ellátásában. Jelenleg több ilyen típusú ellátás is működik. A FECSKE szolgálat a fogyatékos embereket nevelő családok otthonában nyújtott időszakos kísérés és ellátás céljából jött létre, de említhető pl. Tolna város és a környező kistelepülések segítő szolgálata (Zafir Segítő Szolgálat) valamint a Fénysugár Alapítvány a halmozottan sérültekért Fertődön. Sajnos ezek a szolgáltatások nem tudják megoldani az ingyenességet, és csak időszakos, napi vagy heti pár óra segítséget tudnak nyújtani. Ugyanakkor elgondolásuk, szemléletük nagyon jó, és szükség

esetén a térítési díj (önkormányzati vagy egyéb) átvállalásával talán szélesebb réteg is igénybe tudná venni.

Óvodában, iskolában kialakított csoportok

Számos szakmai szintéren felmerült, hogy azokban a térségekben, ahol a gyógypedagógiai, illetve szociális intézmények nem működnek vagy csak viszonylag messze, akár iskolában, akár óvodában ki lehetne alakítani külön csoportot a súlyos-halmazottan fogyatékos gyermekek számára. Ez sok intézményt meg is menthetne a bezárástól, valamint elősegítené a közoktatási törvény módosításából eredő törvényi kötelezettség betartását. A fejlesztő iskolákhoz adott szakmai ajánlások jól alkalmazhatóak lennének olyan csoportban is, ahol még nem a tankötelezettség teljesítéséről van szó.

A kialakítandó csoportban az ideális létszám 8 fő, de tekintettel az érintettek alacsony számára, ennél kevesebb is lehet.

A tárgyi feltételeket tekintve, a súlyos halmazottan fogyatékos gyermekek általában kerekesszéket, illetve terápiás széket használnak, nem képesek önálló hely- és helyzetváltoztatásra, és több igényük van pihenésre. Emiatt 6-8 fő esetén 60-80 négyzetméteres helyiségre van szükség a napközbeni tartózkodáshoz. Itt az étkezések is lebonyolíthatók. Az egyéni fejlesztéseket külön helyiségben célszerű tartani, erre 10-15 négyzetméter elegendő. Az egészségügyi és higiénés szükségletek kielégítésére szükség van egy vizesblokkra, mosogatóra és konyhapultra, pelenkázóasztalra, szivacsokra, matracokra.

Ami a személyi feltételeket illeti: a gyermekek napközbeni felügyeletét ápoló, vagy szociális ápoló és gondozó, illetve gyógypedagógiai asszisztens végezheti. Nyolc fős csoport esetén két gyógypedagógus biztosítani tudja a fejlesztést. A heti rendszerességgel végzett orvosi kontroll biztosításához szükség van az intézménybe meghatározott időnként ellátogató gyerekorvosra.

Összegzés

A tanulmányban felsorolt és bemutatott, jelenleg meglévő nappali ellátási formák a fogyatékkal élő gyermekek számára hasznosak és nélkülözhetetlenek. Mindamellettr rendkívül fontos átgondolni a felsorolt anomáliákat és a változtatást sürgető megoldási módokat, amelyekkel az ellátások igénybevétele a családok számára könnyebb, elérhetőbb lenne.

Nagyon sok gyermek részesül már a korai fejlesztésben, ugyanakkor nagyon sok gyermek marad ki belőle a korábban felsorolt, de orvosolható hiányosságok miatt.

A koncepció kidolgozása során elsődleges cél volt olyan megoldási módok javaslata és összegzése, amelyek sokat változtathatnak a jelenlegi helyzeten. A legnagyobb feladat és cél azonban mégis csak az, hogy egyszer érjük el végre, hogy ne legyen olyan család, amely azért kerül ki a munkaerőpiacról, azért szegényedik el, azért kerül perifériára a társadalomban, mert gyermeke sajátos nevelési igényű, és nincs a környezetében a nappali felügyeletet, fejlesztést biztosító intézmény.

Bízunk abban, hogy a javaslatok megvalósításával csökkenni fog a társadalmi kirekesztődés a fogyatékkal élő gyermekek tekintetében.

Összefoglalva álljon itt az összes javaslat, mely a tanulmányban szerepel:

- Minden bölcsőde alapító okiratába (jogsabályi előírás nyomán) kerüljön be a korai fejlesztés-gondozás, így adott esetben legalább ennek a hiánya nem akadályozza az ilyen ellátást igénylő gyermek felvételét.
- A Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság kijelöléséig pl. gyermekneurológus szakvéleménye alapján lehessen megkezdeni a fejlesztést. Ez a változtatás lehetővé tenné az adott gyermek statisztikába való korábbi bekerülését, amely hosszú távon javíthatná a normatíva igényléséhez szükséges teljesített napok számát hivatalos formában is.
- Valamilyen formában jelenhessenek meg a statisztikában a felzárkóztatást igénylő gyermekek, és valamilyen normatívát lehessen igényelni az ő ellátásukra is (felzárkóztatási normatíva).
- A különböző ellenőrzést végző szervek vizsgálják felül ellenőrzési szempontjaikat. Egyeztessenek a szakértői bizottságokkal, illetve tárcaközi egyeztetésre, akár jogsabályi változtatásra is szükség lehet.
- Az értékelemzési zárójelentésben felvetett regionális központok kialakítása és működése a leírtak alapján javítana ezen a helyzeten.
- Vizsgálják felül a normatíva igénylésének és számításának módját (jogsabály-módosításra van szükség).
- Meggondolandó, hogy a bölcsőde igényelhesse valamilyen formában kiegészítő normatívát akkor is, ha csak bölcsődei ellátást biztosít a sajátos nevelési igényű gyermeknek (szakértői bizottsági kijelölés, dokumentálás mellett).
- Kerüljenek a gyógypedagógusok a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi intézményekben is pedagógus státuszba.
- A családi napköziben a sajátos nevelési igényű gyermekek ne csak 14 éves korukig maradhassanak.
- A házi gyermekfelügyelet esetében a normatív támogatások jelöljenek ezekre a szolgáltatásokra célzott forrásokat a társulások számára.
- A gyermekek csak 14 éves korukig láthatók el a házi gyermekfelügyelet szolgáltatásban, holott tankötelezettségük meghosszabbítható akár 21. évükig, fejlettségi fokuk pedig kisgyermeki szinten van/marad. Szükséges lenne, ennek az életkori kitételnek a meghosszabbítására.
- A helyi és kistérségi önkormányzatok ismerjék el a házi gyermekfelügyelet napközbeni ellátásban való szerepét.
- A házi gyermekfelügyelet szolgáltatás térítésköteles annak ellenére, hogy általa a fogyatékos gyermekek napközbeni ellátásban részesülnek. Az egészséges gyermekek a bölcsődei, óvodai, napközi otthonos ellátást alapellátásként veszik igénybe, térítési díjat csak az étkezésért fizetnek. Súlyos fogyatékos gyermek esetében az ellátáshoz való hozzájutás csak abban az esetben valósul meg térítésmentesen, ha bölcsődei, óvodai, iskolai oktatásban-nevelésben részesülnek.
- A súlyos-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében az intézménybe jutást a járóbeteg-ellátásra szakosodott mentők felvállalhatják abban az esetben, ha az intézmény – ahová a gyermekeket hordják – működési engedélyében szerepel a járóbeteg ellátás. Ennek a lehetőségnek a széleskörű terjesztése nagyon fontos lenne.

Felhasznált irodalom

Amit tudunk és amit nem... Kézenfogva Alapítvány kiadványa, 2008.

Bánfalvi Csaba: A fogyatékossgal élő diákok a közoktatásban, 2005.

Bölcsődei adaptáció. Módszertani levél. In: Előadások – közlemények – dokumentumok. Módszertani levelek, irányelvek. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest, 1982.

A bölcsődei gondozás-nevelés minimum feltételei és a szakmai munka részletes szempontjai. Módszertani levél. SZMI, 2008.

A bölcsődei nevelés-gondozás országos alapprogramja – tervezet. Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézet Gyermekjóléti és Gyermekvédelmi Főosztálya, Budapest, 2008.

A család és a bölcsőde kapcsolata. Módszertani levél. Kézirat. Magyar Bölcsődék Egyesülete, Pedagógus - Pszichológus Tagozat anyaga, 2007.

Az egészséges csecsemő táplálásának irányelvei (ajánlás). (Az Országos Csecsemő- és Gyermekkegészségügyi Intézet által 1994-ben összeállított, „Az egészséges csecsemő táplálásának irányelveiről” c. viselő 47. számú módszertani levél helyébe lép.) 2001.

Értékelemzési Zárójelentés – A kora gyermekkori intervenció koncepciójának értékelemzéssel történő kialakításáról. ICSSZEM – MicroVa Bt., 2005.

Gyermekek napközbeni ellátása. Standard. 2007. www.szmi.hu

Játék a bölcsődében. Módszertani levél. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest, 1997.

Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Kézenfogva Alapítvány, 2004.

Korai fejlesztés a bölcsődében. Módszertani levél. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 2003.

Megszülettél, hogyan tovább? Kézenfogva Alapítvány kiadványa, 2007.

Szülővel történő fokozatos bölcsődei beszoktatás. Kiegészítő módszertani útmutató a fokozatos beszoktatás c. módszertani levélhez. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest, 1982.

Útmutató a bölcsődei gondozónők családlátogatásához. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest, 1989.

Verdes Tamás: Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatásban. DejuRe Alapítvány – Kézenfogva Alapítvány, 2005.

