

# Erőfeszítés az értelmi fogyatékos gyermekekért

## ■ VIZSGÁLÓDÁS A GÖDÖLLŐI ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK NAPKÖZI OTTHONÁBAN (ÉNO)

Az értelmi fogyatékos személyeket ellátó intézményrendszer nem fed le minden szükségletet, a szociális háló ezen a területen lyukas. Nemcsak az egyes szolgáltatást nyújtó szervezetek, intézmények száma kevés, hanem ha nagyító alá vesszünk egy-egy szolgáltatót, kiderül, hogy a törvényi szinten, vagy rendeleti úton előírt feladatokat csak részben tudja ellátni ilyen-olyan akadályok miatt. Fontos azonban az is, hogy vannak olyan intézmények – például az óvodák, bölcsődék -, amelyek „önkéntes” alapon, megérezve a lefedetlen igényeket, befogadják az értelmi sérült gyerekeket. Cikkünk egy szükségletfelmérést célzó kutatásra épül, amely körbejárja, hogy az értelmi sérült gyerekeket nevelő családok számára valós alternatívákat jelentő ellátások mellett, milyen egyéb igények merülnek fel egy Gödöllő nagyságrendű városban, és ezeket milyen intézményekkel, szolgáltatásokkal lehet lefedni, kielégíteni.

### ■ KI A FOGYATÉKKAL ÉLŐ?

Fontosnak tartom, hogy mindenen előtt röviden, néhány mondatban leírjam azt az intézményi ellátórendszert, amely jelenleg működik Gödöllőn, és fogalmi meghatározásokat adjak, hiszen ez a kiindulási alap, amely újabb igényeket, szükségleteket hív életre.

### ■ A FOGYATÉKOSSÁG, MINT INDIVIDUÁLIS MINŐSÉG

Az értelmi fogyatékoság fogalmát lehet szűkebb és tágabb értelemben használni. Szűkebb értelemben olyan fejlődési zavarokat foglal magában, amelyek a központi idegrendszer károsodása miatt következnek be (öröklés útján, vagy kora gyermekkorban). Tágabb értelemben a fejlődési zavarok minden olyan formája ide tartozik, amelyeknél a fejlődési zavarok alapja a központi idegrendszer elváltozása (öröklés útján, vagy az iskoláskor kezdetéig).

Az értelmi fogyatékoság egy visszamaradott, kóros állapot, amely vagy öröklés útján vagy valamilyen betegség (pl. méhen belüli rubeola fertőzés vagy kora gyermekkorban bekövetkező agyvelőgyulladás, agyhártyagyulladás) következtében alakul ki. De szülési sérülések (pl. elhúzódó szülés alatt oxigénhiány lép fel) is közrejátszhatnak abban, hogy a gyermek tartós agykárosodást szenved.

Az értelmi fogyatékosokat az IQ-juk szerint több csoportra lehet osztani. A WHO 1968-ban az alábbi csoportokat különböztette meg:

Lényeges kiemelni, hogy a gyógypedagógiai irodalom szerint a fogyatékoság visszafordíthatatlan (irreverzi-

bilis) állapot, az egészséges szint soha nem állítható vissza.

### ■ A FOGYATÉKOSSÁG, MINT MINŐSÍTÉS

A fogyatékoság nem azonos a sérültséggel. „Míg az előbbi leggyakrabban biológiai eredetű, addig a sérültet a világ ítéllete teszi fogyatékosá.”

### A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEKET ELLÁTÓ INTÉZMÉNYEK, SZERVEZETEK

#### ■ INTEGRÁLT BÖLCSŐDE, ÓVODA

Hivatalosan a városban nincsen sem óvoda, sem bölcsőde, amely megfelel a fenti kritériumnak. Gyakorlatilag minden gyerekeket ellátó intézményben találkozunk enyhe- és középfokban akadályoztatott kisgyerekekkel. (Súlyos értelmi fogyatékosokat nem vesznek fel.)

Ennek oka az, hogy az intézmények nem hajlandók azokat az előírásokat betartani, biztosítani (pl. gyógypedagógus alkalmazása, épületátalakítás), amelyek szükségesek ahhoz, hogy hivatalosan fogyatékos személyt fogadhassanak.

#### ■ MONTÁGH IMRE ÁLTALÁNOS ISKOLA

Gödöllőn a „kisegítő iskola” volt. Ma már nem használjuk a „kisegítő” jelzót,

de funkcióját tekintve nem változott semmit az intézmény. (A művelődési miniszter 15/1998. MM. rendelete szüntette meg a „kisegítő iskola” elnevezést.) A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői Bizottság abban az esetben utalja a gyereket a „Montághba”, ha IQ-ja nem haladja meg a 70-t, illetve ha a család rossz szociális körülmények között él. Utóbbi esetben már 85 IQ alatt is ebbe a speciális tantervű iskolába irányítják a gyereket.

Ez tehát egy olyan szegregált iskola, amely újratermeli a társadalmi egyenlőtlenségeket. Vizsgálva a gyermekek szüleinek szociális jellemzőit, kiderült, hogy az alacsony iskolázottságú, a társadalom periferiáján élő, gyenge érdekérvényesítési képességgel rendelkező, szociokulturálisan hátrányos helyzetű családok gyermekei felülreprezentáltak a nem fogyatékos kisegítő iskolások között.

(Hozzá kell tenni, hogy kifejezetten erre vonatkozó kutatást nem végeztem. Erre a következtetésre az ott tett látogatásaimból leszárt tapasztalatok és a nevelési tanácsadó szakemberével történt beszélgetések engednek következtetni.)

#### ■ ASSISTO (VÉDETT MUNKAHELY)

Egy épületben található az Assisto és a napközi otthon. Egy éve működik,

WHO osztályozása	IQ-érték	Hagyományos osztályozás
Enyhe értelmi fogyatékoság	50-70	Debilitás
Középsúlyos értelmi fogyatékoság	35-50	Imbecillitás
Súlyos értelmi fogyatékoság	20-35	Súlyos imbecillitás
Legsúlyosabb értelmi fogyatékoság	0-20	Idiócia



## AJÁNLOTT KIFEJEZÉSEK LISTÁJA FOGYATÉKOSOKKAL KAPCSOLATBAN

## \* Gyűjtőfogalmak: fogyatékos, akadályozott, sérült

Forrás: De juře Alapítvány a sérült emberek jogaiért – Felmérés a fogyatékosokkal élő emberek megnevezéséről, 1998. Megjelent a Fogyatékosok sportjának sportegészségügyi szempontjai c. kiadványban.

AZ ÉRINTETTEK MEGNEVEZÉSE			
ÁLLAPOT	AJÁNLOTT KIFEJEZÉS	ELFOGADHATÓ KIFEJEZÉS	DISZKRIMINATÍV, SÉRTŐ KIFEJEZÉS
beszéd	beszédfogyatékos	beszédhibás	hallónéma
értelem	értelmi fogyatékos	értelmileg akadályozott, értelmi sérült	bolond, elmebeteg, gyenge értelmű
hallás	siket, nagyothalló	hallássérült	süket, süketnéma
látás	látássérült	vak, gyengénlátó	világtalan
mozgás	mozgássérült	mozgáskorlátozott	béna, rokkant, nyomorék
szervi	szervátültetett	transzplantált	beteg

## AZ ÉRINTETTEK ÁLTAL HASZNÁLT SEGÉDESZKÖZÖK MEGNEVEZÉSE

AJÁNLOTT KIFEJEZÉS	KERÜLENDŐ KIFEJEZÉS
HALLÓKÉSZÜLÉK KEREKESZÉK	NAGYOTHALLÓ KÉSZÜLÉK TOLÓKOCSI, ROKKANTKOCSI

## EGYÉB SZAKKIFEJEZÉSEK

AJÁNLOTT KIFEJEZÉS	KERÜLENDŐ KIFEJEZÉS
Jelnyelvi tolmács jelnyelv	Süketnéma tolmács Jelbeszéd, mutogatás
Halló (siket ellentettje)	Beszélő
Látó (látássérült ellentettje)	Egészséges
Ép (fogyatékos ellentettje)	Normál iskola
Többségi iskola	
Konduktor	
Gyógypedagógus	
Gyógytestnevelő, gyógytornász	
Személyi segítő	
Braille írás (pontírás)	
Síkírás (pontírás ellentettje)	
Fogyatékosok szervezetei	Fogyatékos szervezetek
„Esélyegyenlőségi törvény”	Fogyatékos törvény
Fogyatékosok sportja, sportoló fogyatékosok paralimpia	Fogyatékosok sport paraolimpia

magánvállalkozásként. Szöveg és könyvkötés folyik a védett munkahelyen, illetve bedolgozást is vállalnak különböző cégek számára. (Pl. csomagolás) A Munkaügyi Hivatal Gödöllői Kirendeltsége átképzést szervezett, melynek keretében szóni tanulhattak a csökkent munkaképességűek. Jövőre a Montágh Imre Általános Iskola továbbképzési lehetőséget biztosít tanulóinak számára, az Assisto-ban használható tudást a gyerekek az iskolában megszerezhetik.

## ■ FELE-MÁS EGYESÜLET A SÉRÜLT GYEREKEKÉRT

Az egyesületnek minden, az ÉNO-ba járó család tagja. 1993-ban alakult a családsegítő és a Nevelési Tanácsadó mentálhigiénés szakembereinek együttműködésével. 15 alapító tag volt, jelenleg kb. 20 család tagja az egyesületnek, de ebből 10 család jár rendszeresen az összejövetelekre. Megalakulása óta a szervezet teljesen levált a két „anyaintézményről” és egyedül, szakmai segítség nélkül működnek.

A formális tevékenységek közül csak a „Játszunk együtt, legyél a barátom”

integrációs játszónap maradt meg a tevékenységek palettáján, amelyet évente rendeznek meg a Művelődési Házban. Az informális kapcsolatok néhány család között jól működnek, de nem lehet egyesületi szinten sem szülőklubról, sem információcseréről beszélni.

Nagyobb szervezetnek nem tagja az egyesület, és noha van egy holland szervezettel kapcsolata, személyes találkozóira a nyelvi nehézségek miatt nem került sor. Egyszer kaptak nagyobb összegű pénzügyi támogatást és egy esetben ruhacsomagot is küldtek a hollandok.

## ■ ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK NAPKÖZI OTTHONA (ÉNO)

„A fogyatékosok nappali intézménye a harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes fogyatékosok napközbeni gondozására, foglalkoztatására és nevelésére szolgáló, a közoktatás körébe nem tartozó ellátási forma.” (1993/III. a szociális igazgatásról és szociális ellátásról szóló tv..77.§)

„Fogyatékos személyek nappali intézményében nem gondozható az a személy, aki

- veszélyeztető magatartást tanúsít
  - önálló helyzetváltoztatásra még segédeszközzel sem képes
  - önellátásra nem képes
  - orvosi ellátást és állandó ápolást igényel.” (1/2000. SZCSM. rendelet 80.§)
- „hat nyolc fős gondozási csoportot kell kialakítani. A gondozási csoportok kialakítása során figyelemmel kell lenni az ellátást igénybe vevők életkorára és fejlettségi szintjére.” (1/2000. SZCSM. rendelet 82.§)

A törvény előírja, hogy 30 000 lakos fölött minden városi önkormányzat köteles fogyatékosok napközbeni ellátását biztosító intézményt működtetni, de nem veszi figyelembe egy-egy város már meglévő intézményrendszerét. Nagyon nehéz (volt) az ÉNO-t „feltölteni” olyan kliensekkel, akiket a törvény előír. Hiány a súlyos értelmi fogyatékosokat fejlesztő intézményi ellátórendszerben van. A súlyos értelmi fogyatékosokat – a törvény előírása alapján – nem veheti fel az ÉNO, de kénytelen, ha nem akarja bezárni kapuit.

## A KUTATÁS

### ■ HIPOTÉZIS

A hipotézisem az volt, hogy a gödöllői értelmi fogyatékos gyerekeket és fiatalokat ellátó családok mindegyikéről elmondható, hogy vannak olyan – a sérült ember gondozását, ellátását érintő – kérdések, feladatok, amelyeket a család nem, vagy csak nagy erőfeszítés árán tud felvállalni, ezért szükség lenne ezen ellátások intézményi, egyéb szervezetek által nyújtott biztosítására.

### ■ MINTAVÉTEL

A kutatás két lépcsőből állt. Az első lépcső arra szolgált, hogy eldöntsem, milyen szolgáltatásokat fogok megajánlani a családoknak. A másik lépcső a kérdések feltevése.

Az alappopuláció a Gödöllőn élő, értelmi fogyatékosokat nevelő, ellátó családok. Az első lépcsőben ebből a populációból azokat választottam ki, akik az ÉNO-ba járnak. Ez úgy történt, hogy „környezetanulmány címszó” alatt az összes, az ÉNO-ba járó családhoz ellátogattam és egy kötetlen, de irányított interjú formájában felmértem, melyek lehetnek azok a szolgáltatások, amelyeket érdemes „megajánlani” a második lekérdezés alkalmával.

A második lépcsőben a minta megegyezett az alappopulációval, azaz az összes családot, aki értelmi fogyatékos gyereket, fiatalot ellát, megkerestem (15 család). Az adatokat a napközi otthonból, illetve a Felemás Egyesülettől szereztem be. Úgy tudom, az egyesületnek jelenleg minden a városban élő család tagja.

A második lépcsőben egy kérdőívet

szerkesztettem, amelyben rögzítettem azokat a kérdéseket, amelyekre mindenféleképpen ki akartam térni az interjú során. Az interjúkat telefonos megkeresés formájában zajlottak le.

### ■ A MÁSODIK MEGKÉRDEZÉS

A család egyik tagjával lefolytatott beszélgetés kötött interjú formájában történt. Minden esetben rákérdeztem azokra az ellátási formákra, amelyek felmerültek igényként az első lépcsőben, illetve lehetőséget adtam arra, hogy másféle igények is megfogalmazódjanak.

*Az interjú három alapkérdésre terjedt ki:*

- *Azok az intézmények, lehetőségek, amelyeket a család a múltban igénybe vett*
- *A jelenlegi helyzet*
- *A jövő kérdése. Ezen belül, amikor a család még ellátja a fogyatékos embert, illetve amikor erre már nem képes.*

## A KUTATÁS EREDMÉNYE

### ■ A JELENLEGI HELYZET RÖVIDEN

Integrált óvoda és bölcsőde a múltban sem létezett. Elmondható azonban, hogy az értelmi sérült gyerekekhez történő hozzáállás az idő folyamán sokat változott pozitív irányba. Míg a kb. 16 éves kor feletti gyerekeket, felnőtteket gondozó szülők arról számoltak be, hogy az intézmények igyekeztek minél inkább szegregálni és tudomást sem venni a gyerekről, ma ugyan nincs integrált intézmény, mégis minden bölcsőde, óvoda fogadja ezeket a gyerekeket, és mindent megtesz az egyéni fejlesztés érdekében. A gyerek szocializációja nem annyira a lehetőségek korlátoltságán-korlátlanágán múlik, sokkal inkább – mint ép gyerekek esetében is – a személyes viszonyokon (gyerek-dadus-óvónó viszonya).

Az összes gyerek a Montágh iskolába járt. Megerősítették a szülők azt a képet, amelyet az intézmény leírásakor adtam. Az iskola az évek (évtizedek) során nem sokat változott. Az iskola elsősorban az enyhe fokban sérült gyerekek számára nyújt megoldást. A középsúlyos értelmi fogyatékos gyerekek ellátása kevésbé megoldott, elsősorban azoké, akik nem vettek részt korai fejlesztésben, ezért az értelmi képességeik alatt teljesítettek az

iskolában. A súlyos értelmi fogyatékosok tanítását nem tudta és tudja felvállalni az intézmény. A tankötelezett gyerekekhez ebben az esetben gyógypedagógus jár. Nyilván ez az oktatási törvény hatálya lépésétől datálódik, amely előírja a tankötelezettséget minden gyermek számára 16 éves koráig.

Az Assisto-ban szintén enyhe értelmi sérültek dolgozhatnak, a középsúlyos, illetve súlyos értelmi fogyatékosokat jelenleg az ÉNO fogadta be.

### ■ AZ ÁLTALAM JAVASOLT INTÉZMÉNYEK, SZOLGÁLTATÁSOK

A Hetes otthon (munkanapokon bentlakásos intézmény) egyetlen család venné igénybe. A szülők nehezen engedik el gyermeküket. Azt tartják biztosnak, ha maguk gondoskodnak a gyerekről. Sok szülő számára a napközi otthon elfogadása is nehéz feladat volt.

A képzett baby-sitter hálózat a családok 60%-a igénybe venné. A legtöbben néhány szabad órát szeretnének nyerni ezáltal, de akad olyan család is, amely (a hetes otthon alternatívája helyett) akár hetekig igénybe venné a gyerek (fiatal) megszokott környezetében nyújtandó szolgáltatást.

A bentlakásos intézmény két esetben merült fel lehetőségként. Csakis valamilyen „alternatív” intézményt tudnak elképzelni (pl. Csömöri lakóotthonok, szülői házak). A családoknak nagy segítség lenne, ha a városban is működne hasonló bentlakásos intézmények. Két család teljesen elzárkózott ezen megoldás elől, csakis a családi köteléken belül tudják elképzelni a sérült személy jövőbeni ellátását.

A sportolási lehetőség kialakulóban van. Az úszás – a kutatás ideje alatt – az enyhe fokban értelmi sérültek számára megoldódott. Igény lenne rá azonban a középsúlyos családokban is. Érdekes, hogy a baby-sitterre a családok áldoznak pénzt, a sportolást inkább valamilyen támogatott formában tudják elképzelni.

Az egyesület lehetőségei jelenleg nagyon korlátozottak. A szülők nagyon fontosnak tartják, hogy legyen egy „bázisközpont”, amely ellátja a családokat a szükséges információkkal. Kiemelték a jogszabályok ismeretét és a különböző intézményekről szóló információkat. Az