
Vekerdy Zsuzsanna

A sérült gyermekek helyzete Magyarországon: küzdelem a társadalmi elfogadásért

Egyenlőtlen esélyek

Az elmúlt évtizedben hazánkban egyre inkább megfogalmazódnak a sérült emberek igényei, a sajtóban nyíltabban megjelennek problémáik, felszínen vannak gondjaik. Tagadhatatlanul nagyobb az odafigyelés, bár ez még nem igazi odafordulás. Tudatosult ugyan a társadalomban, hogy vannak sérült állampolgárai is, az értük folyó cselekvés azonban igencsak akadozik. A fejlődést „észrevehetőnek” tartják a szakemberek, s lassúnak azok, akiket érint. A társadalmi szolidaritás erősödését nagyban gátolja az általános elszegényedés, a gazdasági gondok, amelyek az élet minden területén visszafogják a fejlődést.

Ugyanakkor az Európához felzárkózni igyekvő nemzet megmérettetésében a sérültek jogai, a velük való bánásmód sokat nyom a latban. A demokrácia e hiányzó pillérének erősödése tért követel az élet minden területén, de a szociálisan hátrányos helyzetű, a sérült és az idős emberekről történő gondoskodásban különösen. A civil szektor erősödése a társadalmi kontroll megjelenését vonja maga után, ami a sérültek ellátásában döntő jelentőségű más társadalmakban is. Elsősorban a szülőkből, illetve a sérült személyekből és barátaikból verbuválódott civil szervezetek képviselik hatékonyan a fogyatékosággal élők érdekeit.

Ha a kérdést az ellátók vagy más szóval a szolgáltatók (egészségügy, szociális ellátás, oktatás), a finanszírozók (állam, önkormányzatok, egészségbiztosítás stb.), valamint a kliens – azaz a fogyatékosággal élő személy és közvetlen környezete, családja – hármasságában tekintjük át, az első, ami szembetűnik, az, hogy míg az első kettőnek kialakult érdekvédelme és intézményrendszere van, addig a kliens érdekeit mindössze a szárnyait bontogató civil társadalom igyekszik képviselni. A kliensek kiszolgáltatottságát az ellátó rendszerben csak fokozza a fizikai, illetve szellemi fogyatékoság, amely őket a kliens szerepre kárhóztatta. Családtagjainak kiszolgáltatottságát pedig az, hogy van egy fogyatékos hozzátartozójuk, aki jelentős mértékben másokra szorul. Ez az ördögi kör a fogyatékos személyt és családját az esetek jelentős részében a halmozottan hátrányos helyzetűek egyre népesebb táborába sodorja. Minden olyan kezdeményezés, amely megakadályozza a hát-

rányos körülmények halmozódását, javítja a fogyatékos személy és környezete esélyeit, és a „normális” élet felé egyenleti sorsát.

Különösen fontos, hogy a sérült emberek jogait törvények biztosítsák, ez ugyanis a belépő a társadalmi esélyegyenlőség felé vezető úton (Standard Rules 1993). „A fogyatékos emberek jogairól és esélyeik egyenlőségéről” szóló törvény jelenleg előkészítés alatt áll, és a tervek szerint még ez évben a parlament elé kerül. A gyerekvédelmi törvény (1997. évi XXXI. törvény a gyerekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról) a sérült gyerekek jogainak érvényesítése érdekében számos jelentős kitévelt tartalmaz. Ezek érvényesítése érdekében országosan megkezdődött a gyerekvédelmi szakemberek képzése és egy országos végrehajtott hálózat kialakítása.

A sérült gyermekek ellátásában szakmailag az adott ország egészségügyi és oktatási stratégiájának jut döntő szerep, míg a szociális juttatások elsősorban a családot teszik képessé a gyerekekkel való törődésre. A mindhárom területet érintő törvények és döntések egyenrangú fontosságúak az intézményes vs. otthoni ellátás kérdésében. A társadalom szemlélete ugyanis globálisan abban tükröződik a leginkább, hogy befogadja-e a sérülteket, azok többsége élhet-e saját családjában, vagy a sérültek zömét intézményekbe kényszerítik és szegregálják.

A kirekesztés vagy befogadás elsőként a nevelési-oktatási modellben testesül meg: a szegregált vagy integrált nevelés a domináns az adott országban. A felnőtté válás után a szakmatanulás és a munkavégzés feltételei képezik az esélyegyenlőség vagy -egyenlőtlenség alapját a sérültek társadalmi integrációjában. Hasonlóan alapvető fontosságú kérdés az, hogy a szellemileg fogyatékos, a halmozottan sérült és a különféle fizikai sérülések súlyos formái miatt fogyatékos (vak, nagyfokú mozgássérült) személyek, valamint az elmebetegek tartós ellátása dominánsan nagy intézetekben vagy otthonukban, illetve lakóhelyükön, kisebb ellátó egységekben történik-e. Milyen tanácsokat kapnak a hozzátartozók (például egy sérült gyerek szülei a diagnózis megállapítását követően az orvostól) a sérült személy ellátására a szakemberektől? Milyenek a szociális ellátások rendező elvei? A mindkét kérdésre adható válaszok döntően függenek a társadalmi megítéléstől, a szemlélettől és az ennek alapján kialakított anyagi és intézményi feltételrendszertől.

Magyarországon az 1993-ban elfogadott LXXIX. törvény a közoktatásról és annak 1994. (CIV), 1995. (LXXXV, CXXI) és 1996. (LXII) évi módosításai megnyitották annak a lehetőségét, hogy a szegregáltat az integrált oktatási modell váltsa fel. A szociális törvény (1993. évi III. törvény) az azóta született módosításokkal együtt (1994. évi VI. törvény, 2/1994. NM rendelet, 161/1996. Korm. rendelet) szintén körvonalaz számos olyan ellátási formát, amelyek nagyobb mozgásteret engednek a különféle kezdeményezéseknek. Ugyanakkor működik egy kiépített rendszer az országban, mind a szociális ellátások, mind a speciális oktatás terén, amely intézményes, szegregált, és amelynek hagyományai vannak. Igaz, hogy sokba kerül, igaz, hogy nem ez a legjobb a sérülteknek, mégis nagyon nehéz a bástyákat átépíteni. A rendszer rugalmatlan: mindenki tudja, hogy lehetne máshogyan is ellátást biztosítani a sérülteknek; hogy a klienseknek és hozzátartozóiknak nagyobb beleszólása kellene legyen abba, hogy az ellátási formák közül melyiket vá-

lasszák; hogy egyénre szabott, rugalmas, egyedi, kiscsoportos stb. formákat kellene anyagilag támogatni; hogy a jó kezdeményezéseket fel kellene karolni, és vég nélkül sorolhatnám, hogy mi minden egyebet kellene tenni, amiről többé-kevésbé meg vagyunk győződve, mégsem tesszük. Vajon miért?

A kérdésre többféle igaz válasz is van. Ezek közül a cikk további része a fogyatékosok helyzetével kapcsolatos felméréssel, a családközpontú ellátás kiépítésére készített egyik modellel és a társadalmi integrációt nehezítő egyes kérdésekkel, mint például a sérült gyerekek közösségi integrációját nehezítő körülményekkel, a szakemberek és szülők képzésbeli, tudásbeli hiányosságaival, a közösségi attitűd gátló hatásaival foglalkozik.

Felmérések

A debreceni székhelyű Segítség, Óvd Fogyatékos Társadat (SOFT) Alapítvány koordinálásában, annak hollandiai testvéralapítványa (SOFT Tulip Alapítvány) és amerikai kollaboráló partnerek (Egészségügyi Minisztérium és a Georgetown Egyetem, Washington) tevételes közreműködésével az elmúlt években több olyan kutatás zajlott Magyarországon, amely a fogyatékos gyerekek vagy fiatal nevelő családok gondjainak feltárására irányult (Vekerdy Zs. 1993, 1997). A kutatási programok eredményeiből levonható következtetések a tennivalók meghatározására vagy modellek ajánlására alkalmasak (Wells N. és mtsai 1993). Az említett projektekben Debrecenben a Gyerekrehabilitációs Központ, a Gyerekklinika és a Kenézy Kórház Gyerekosztálya, Pécsen a Gyerekklinika és a Máltai Szeretetszolgálat helyi csoportja és Budapest X. kerületében a Korai Fejlesztő Központ szakemberei és a velük kapcsolatban álló szülők vettek részt. Az 1993 és 1996 közötti négy évben egyes programok országos akcióvá terebélyesedtek, és a felsorolt közösségek mellett mások is bekapcsolódtak a kivitelezésbe. A kutatás és az ehhez kapcsolódó közösségépítő tevékenység pénzügyi alapját két nemzetközi projekt (Magyar–Amerikai Közös Technológiai Alap – MAKÁ és a holland gazdasági minisztérium által támogatott MATRA-projekt) jelentette. A két projekt 1995. június és 1996. október közötti időszakban párhuzamosan futott és több kisebb-nagyobb más hazai projekttel is kapcsolódott. Az utóbbiak közül az Országos Egészségbiztosítási Pénztár támogatásával folyó országos családfelmérés volt a legszorosabb kapcsolatban a MAKÁ- és MATRA-projektekkel.

Az országos családfelmérés

1994. április és 1995. augusztus között önkitöltős módszerrel végeztünk kérdőíves felmérést. A módszer legtöbb elemét a „Communities Can” amerikai közösségi ellátó rendszerben gyűlt tapasztalatok alapján dolgoztuk ki (Striffler N. és mtsai 1994). A kérdőíveket a fogyatékos gyereket nevelő családok tagjai (leggyakrabban a mama) töltötték ki, majd különböző szervezetek segítségével kerültek vissza a SOFT Alapítványhoz. A kutatási periódus alatt

3200 feldolgozásra alkalmas kérdőívet kaptunk vissza. A felméréssel elsősorban a családok legégetőbb problémáit igyekeztünk kideríteni. Az volt ugyanis a célunk, hogy a problémákra megoldási javaslatokat dolgozzunk ki. Több, hasonló indíttatású kérdést illesztettünk a kérdőív különböző szektoraiba, amelyekkel az ellátó rendszerben meglévő hiányosságokat próbáltuk megismerni. Az alábbiakban a kutatásból a jelen mondandóhoz kapcsolódó következtetéseket összegzem, egyéb tekintetben utalok az eddig megjelent közlésekre (Béres Cs. 1995; és ugyanitt megjelenő tanulmánya, Vekerdy Zs. 1994, 1997, Vekerdy és mtsai 1995, 1996).

Szolgáltatások

A szolgáltatások területén a legnagyobb hiányosságokat a fejlesztésben és a foglalkoztatásban tapasztalni. Több kérdésre adott válaszok is összecsengenek abban, hogy nagyon kevés szakember áll a családok rendelkezésére, a legtöbben kórházakkal és orvosokkal állnak kapcsolatban, noha a fogyatékos gyerekek ellátásában a nem orvos személyzetnek és a nem kórházi ellátóknak van sokkal nagyobb szerepe. Annak ellenére, hogy a válaszolók közel 40 százalékának iskolás korú gyereke van, tehát szoros kapcsolatban áll a gyógy-pedagógiai hálózattal is, a nem egészségügyi személyzetet igen ritkán emlegették a válaszokban, akár az információkat szolgáltató személyekre kérdeztünk rá, akár azokra, akik segítséget nyújtottak a téma elfogadásában. A jellemző problémák az alábbiak:

- A családok 45 százalékának elsődlegesen kórházakkal van kapcsolata. Mindössze 5 százalékban említették, hogy rehabilitációs központokkal, 3 százalékban pedig, hogy korai fejlesztő központokkal is kapcsolatban vannak.

- A szolgáltatások messze vannak és sokak számára nem vagy csak részben hozzáférhetőek. Mindössze 42 százalékban jelezték a családok, hogy 10 km-es távolságon belül találnak ellátást gyereüknek. A szolgáltatások igénybevétele elsősorban közlekedési akadályok nehezítik (minden harmadik válasz), valamint az anyagi okok és a férőhelyhiány játszik még szerepet.

- Arra a kérdésre, hogy milyen szolgáltatások hiánya okozza a legnagyobb gondot, a legtöbben a specifikus foglalkoztatást hiányolták (55%), a második helyen a közlekedés nehézségei szerepeltek (14%), ezt a szociális támogatás (10%), a megfelelő szakmai tanácsadás és nappali elhelyezés (9–9%) hiánya követte a sorban.

- A meglévő szolgáltatásokkal jobbra elégedettek a családok, bár azok teljes egészében csak minden második esetben felelnek meg a gyerek igényeinek. A családok elégedetlenségének sokkal több esetben az az oka, hogy hiányzik valamilyen szolgáltatás, ami számukra szükséges volna, és kevésbé az, hogy a meglévő színvonala nem jó vagy csak részben felel meg nekik.

Oktatás, közösségi integráció

A kérdőívben foglalkoztunk a gyerekek közösségi befogadásával, több kérdés érintette az oktatási és a közösségi beillesztés szociális módozatait. A válaszokból egyértelműen kiderült, hogy a közösségi elhelyezésre főként a szegregált intézményekben van lehetőség. A főbb következtetések az alábbiak:

- A gyerekek többsége (76,3%) közösségben van, zömében iskolás (43,7%) vagy óvodás (11%). Az óvodások zöme normál óvodába jár, míg az iskolások speciális oktatásban részesülnek. Viszonylag kevés volt a válaszolók között az, akinek a gyereke magántanuló (1,3%) (ld. 1. ábra).

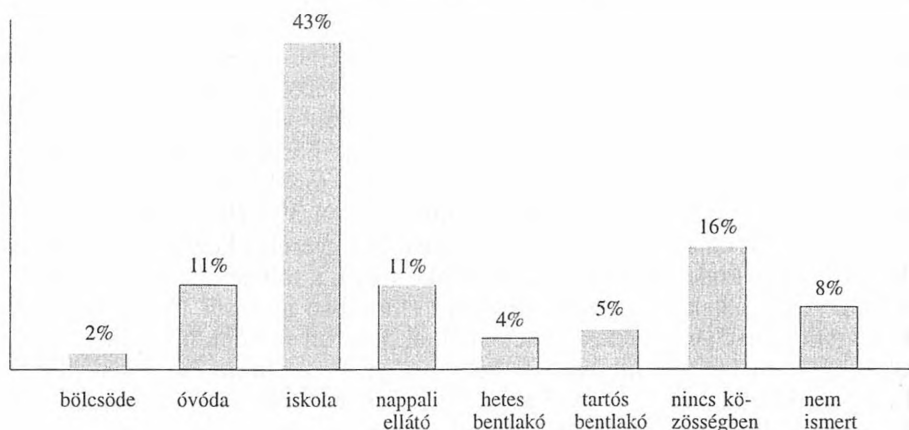
- Az intézeti elhelyezések aránya a válaszolók gyerekei között 10 százalék alatt volt. A gyerekek fele állandó bentlakó (5%), a többiek hetes bentlakók (4,5%). A gyerekek 11 százaléka nappali ellátásban részesül. A három csoport együttesen 519 gyereket reprezentál, akik közül minden második részesül oktatásban is. A bentlakásos elhelyezés gyakorisága az életkorral nő: a 6 évesnél kisebbek 1,6 százaléka, a középső korosztály 4,3 százaléka, míg a 12 évnél idősebb gyerekek 8,7 százaléka van bentlakásos intézetben.

- Az intézetbe adás motivációit igyekeztünk kideríteni egy kérdéssorral, amiben válaszokat és azok rangsorolását kértük. Első helyen az „ezt tanácsolták” választ említették, második helyre a „nem volt más lehetőségünk” feleletet tették. Az esetek többségében ez a kettő volt a fő indok. Jóval kevesebben választották az „ezt találtuk legjobbnak” választ. Elenyésző számban szerepelt az, hogy fizikailag vagy lelkileg nem tudtak megbirkózni a problémával, illetve az anyagi és egyéb ok.

- Az intézeti elhelyezések oka sok esetben az volt, hogy speciális oktatási lehetőséghez máshogyan nem lehet hozzájutni – legalábbis a kilencvenes évek elejéig ez volt a jellemző Magyarországon. A felmérésben szereplő családok közül 280 (8,75%) jelezte azt, hogy korábban, átmenetileg bentlakásos intézetben volt a gyereke. A 280 gyerek fele oktatási célból tartózkodott ott. Ez rendszerint tartós, 3 évnél hosszabb periódust jelentett. A Vakok és Gyengénlátók Általános Iskolája és a Nemzetközi Pető Intézet (korábban Pető András Konduktív Pedagógiai Nevelőképző és Nevelő Intézet) szerepelt a leggyakrabban.

- A felmérés eredményei igazolták, hogy a közösségi befogadás jellemző intézménytípusa fogyatékos gyerekek számára a speciális iskola bejáró, hetes, illetve tartós bentlakásos rendszerben.

Közösségi elhelyezési lehetőségek



Az öröklött szegregáció

A gyógypedagógiai iskolahálózat Magyarországon német és osztrák kulturális befolyás alatt szerveződött, s a század elején Közép-Európában példaeértékű volt. Az első speciális iskola Vácott a siketeket oktató intézet volt, amely 1886-ban nyílt meg. Ezt számos másik követte. Jelenleg az ország minden megyéjében több ilyen iskola van, s ezek országos hálózatot alkotnak. Az oktatási törvény első modernizációs lépése az 1985-ben elfogadott törvénymódosítás volt, amely eltörölte a speciális iskolaneveket („kisegítő”, illetve „foglalkoztató”). A törvény más lényeges módosítást nem tartalmazott. A fogyatékos gyerekek továbbra is csak a fogyatékosok iskolájába jártak, az épek pedig a „rendes” iskolákba, és továbbra is voltak „képezhetetlenek” vagy „oktatás alól felmentettek”, akik különféle nehézségek és akadályok miatt semmilyen oktatásban nem részesültek, és akiknek még a számát sem tudjuk pontosan. Voltak továbbá „heti hatórások”, akiket az iskola látogatása alól mentettek fel és magántanulóként heti hat órában kaptak oktatást. Az utóbbi csoport zömét az olyan súlyosan mozgássérült gyerekek alkották, akiket az iskolák nem tudtak fogadni vagy/és a szülők nem tudtak az iskolába bevinni. Az általános iskolák részéről nagy volt az ellenállás minden sérült gyerek befogadásával szemben. Elsősorban három okra hivatkoztak: (1) nagyok az osztálylétszámok, nem tudnak egyénileg foglalkozni egy-egy „problémás” gyerekkel, (2) a törvény előírása szerint óvodába, iskolába csak azok vehetők fel, akik testileg és szellemileg épek, és végül (3) nincs speciális képzettségük és személyzetük a különleges igényű gyerekek ellátására. Így érthető, hogy nagyon kevés gyereket oktattak integrált körülmények között. Jóindulatból egyes iskolák szórványosan befogadták őket, de nem voltak meg a tárgyi és személyi feltételek a gyerekek speciális szükségleteinek kielégí-

tésére. A szülők ennek ellenére nagy meglepedettséggel nyugtázták, ha ilyenre sor kerülhetett.

Szemi-integráció

A bölcsődékben és az óvodákban hamarabb indult meg az integrált elhelyezés és nevelés, majd korai fejlesztés, mint az iskolai integráció. Ennek egyik fő oka, hogy nagyon kevés speciális óvoda működött a nyolcvanas évek közepéig Magyarországon – a hiányzó szolgáltatást kezdetől nem szegregált óvodák kialakításával próbálták pótolni, hanem a típusos forma egy „szemi-integrációs” modellt. A születésszám csökkenését követően legelőször bölcsődék ürültek ki, és ez kedvezőleg hatott a fogyatékos gyerekek elhelyezésére: néhány városban az ép gyerekek csoportjai mellett létesültek speciális csoportok. 1985–1986-tól kezdődően (1996-ban 23 ilyen működött Magyarországon és közel 400 gyereket látott el 2–6 éves kor között), illetve egyes helyeken az egész bölcsődét átprofilírozták és rehabilitációs vagy korai fejlesztő központot alakítottak ki benne (utóbbiból kb. 4–5 van az országban). Az óvodákban sokkal kevésbé jelent meg ez a modell, mivel a bölcsődei csoportokban az óvodás korú sérült gyerekek is helyet kaptak. Debrecenben létesült az ország első óvodai szemi-integrációs csoportja 1984-ben a Faragó úti óvodában, ami akkor egyedülálló kezdeményezés volt, majd 1986-ban az ország második speciális bölcsődei csoportját alakítottuk ki a Honvéd úti bölcsődében. Mindkét csoport azonos modell szerint működik: 6–8 csoportos szokványos közösségben két csoportszoba szolgálja a kisebb gyereklétszámú sérült csoport igényeit. A csoportokkal speciális személyzet is dolgozik. A közös terekben (udvar, játszóterületek) találkoznak az ép társakkal.

Az integrált oktatás első fecskei

Mind az óvodai, mind az iskolai életben a kilencvenes évek elején jelentek meg a teljes integráció „első fecskei”. Az 1993-as LXXIX. törvény az oktatásról, illetve az azóta született módosítások teremtették meg ehhez a lehetőséget. Az 1993. évi törvény nemcsak a képezhetetlenség fogalmát törölte el, és rendelt el helyette a „nem iskolai rendszerű képzési kötelezettség”-et, de lehetővé tette az integrált oktatást minden olyan gyerek számára, aki „együtt nevelhető és oktatható” a társaival. Az utóbbi fogalom nincs pontosan definiálva, és jelenleg ebben a tekintetben (is) az ország gazdasági helyzete jelenti a legkisebb keresztmetszetet. Vagyis a törvény ugyan lehetőséget ad speciális tanárok és segítőik alkalmazására a sérült gyerekek integrált oktatásának érdekében, erre azonban jelenleg csak igen korlátozott mértékben áll rendelkezésre anyagi forrás. Hasonló a helyzet a szakemberekkel is: közülük sokkal kevesebb áll rendelkezésre, mint ahány alkalmazására a törvény alapján lehetőség lenne. A folyamat azonban megindult az integráció irányában, és ahogyan a civil szervezeti mozgalmak, legfőképpen a szülőszervezetek erősödnek, a végrehajtás egyre kevésbé elodázható.

Modellek

Valószínűleg sokkal több követésre alkalmas modell van Magyarországon, mint gondolnánk, de a legtöbb az ismeretlenség homályában marad. Ennek számos oka van, többek között a magyar mentalitás, amelyben a panaszkodás gyakorta felülmúlja a jól elvégzett munka utáni természetes örömet, mivel ez utóbbi az irigykedés melegágya lehet. A másik ok a publicitás hiánya: kevés az a fórum, ahol az ilyen sikerekre kíváncsiak, és legkevésbé azok olvassák el a leírásokat, akik gazdagodhatnának azok által. De a magyar sajtóban is szívesebben látott téma a botrány, mint a siker. Pedig számos civil szervezet és állami intézmény indít útjára jó programokat, amelyek modellként szolgálhatnak mások számára. Időt és energiákat takarítunk meg azzal, ha a mások ötleteit „tanuljuk meg”, fejlesztjük tovább és gyarapítjuk, ahelyett, hogy újra és újra kitaláljuk azt, amit mások már jól megépítettek.

A rehabilitációs, fejlesztő-oktató és szociális szolgáltatások rendszerének kiépítését – elsősorban a kisebb településeken – speciális modellek segíthetik elő. A modellekkel szemben támasztott alapvető kritériumok az alábbiak: (1) kellő szakmai megalapozottság, (2) a sérültek jogainak tiszteletben tartása, (3) az adott ország aktuális törvényeihez és anyagi helyzetéhez igazodó stratégia. Sérült gyerekek ellátásának modellezésekor négy alapvetően fontos szempontot kell figyelembe venni, éspedig: (1) a fogyatékos gyereket nevelő családok helyzetét, szükségleteit és problémáit fel kell tárni, (2) a közösségek adottságait meg kell ismerni, hogy a meglévő erőforrásokat fel lehessen használni a közösségi szolgáltatások ki-, illetve továbbépítésében, (3) a fogyatékoságok korai felismerésére aktív szűrőprogramokat kell kidolgozni, illetve alkalmazni és ezek kivitelezésébe a szülőket be kell vonni, (4) a szülők és szakemberek képzéséről is gondoskodni kell a speciális szükségletek leghatékonyabb kielégítése érdekében.

Kutatásaink és gyakorlati tapasztalataink alapján a családközpontú, lakóközösségi ellátásra alapozott modellt igyekeztünk átültetni a gyakorlatba az elmúlt években. Az országos családfelmérésben kapott válaszok analízise és más forrásokból származó tapasztalatok alapján kidolgoztunk egy olyan modulrendszerű szolgáltatási rendszerépítő programot, amely az ellátási hiányosságok felszámolásában a szülők által elsősorban kifogásolt területeken szolgálhat hatékony eszközzel. A modell neve: MOTEL. Ez egy betűszó, jelentése: Mozgó Otthoni Terápiás-Ellátó Lánc (Vekerdy Zs. és mtsai 1997).

A MOTEL-modell

A MOTEL a helyi közösségek igényeihez igazodó, kisebb ellátó egységek, központok kialakítása modulrendszerű szolgáltatás-segíttéssel. Minden közösségnek önállóan kell meghatározni, hogy mit szeretne létrehozni, és ennek megvalósításához kaphat segítséget. A modell feltételez:

(1) egy *központi szolgáltatót*, amely felméri és összegzi a helyi igényeket, valamint a releváns információt, hetente összeállítja az igények szerinti mun-

karendet és útitervet, kijelöli az aktuális modult és annak leghatékonyabb végrehajtási módját;

(2) aktív kapcsolatot a fogadó helyi önkormányzatokkal, a civil és egyéb ellátó szervezetekkel. A modell megvalósításának alapfeltétele e szervezetek azon szándéka, hogy a saját maguk által meghatározott és a helyi igényekhez igazodó célokat rövid időn belül szeretnék elérni. Ritkább esetben átmeneti ellátási segítséget is kérhetnek, ha olyan megvalósítandó feladattal találkoznak, amely várhatóan egyedi, nem ismétlődő;

(3) egy tanácsadó testületet, melynek szakemberei szükség szerint vesznek részt a projektben;

(4) továbbá elkötelezettséget az együttműködő szervezetek részéről az alábbi elvek érvényesítése érdekében:

- lakóhely-közel, családközpontú ellátás biztosítása a lehető legtöbb sérült gyerek és fiatal számára,

- a normalizáció elvének és gyakorlatának megfelelő ellátás biztosítása,

- szülői önszerveződések előmozdítása, ami eszköz lehet a szülők problémamegoldó képességének s érdekvédelmi erejének fejlesztéséhez,

- az integráció eszméjének és módszereinek vallása és megismertetése a közösségekben tevékenykedő oktatási, egészségügyi és szociális ellátó szakemberekkel, valamint a helyi munkaadókkal munkahely-teremtési céllal,

- a közösség speciális szükségletekkel szembeni elfogadó képességének erősítése, a közösségi attitűd pozitív alakítása.

(5) Végül a modell feltételezi a közvélemény megnyerésére irányuló PR-stratégiát, amely a következő részprogramokat foglalja magába:

- közösségi információs stratégia kialakítása,

- a helyi és az országos média bevonása,

- önkéntesek és vállalkozók bevonása,

- közösségi információs kampányértékelés.

A MOTEL-program megvalósításához speciális képzési szükségletek tartoznak. A képzés szerves része a programnak, és lényege, hogy az elkötelezett célközösségek (nonprofit szervezetek és szülőcsoportok) aktivistái megfelelő szakértelemmel rendelkezzenek kitűzött céljuk megvalósításához az alábbi témákban:

- általános témák: menedzsment, kommunikáció, pénzügyi stratégiák,

- specifikus képzések: munkára felkészítés, étkezési zavarok (halmozottan sérültek ellátásában), önkéntes segítők felkészítése, az együttélés nehézségei, szülőszervezetek létrehozásának segítése.

A MOTEL-modell kipróbálása Hajdú-Bihar megyében, 1997-ben kezdődött meg, a Hálózat a Demokráciáért, a Népjóléti Minisztérium és más szponzorok támogatásával. A kísérleti bevezetésben nyolc együttműködő szervezet 11 programmal vesz részt.

Szakember- és szülőképzés

További akadályozó tényező a sérültek ellátórendszerének kiépítésében az ismerethiány, amely a szakemberekre és a szülőkre egyaránt jellemző. A képzés igen lassan alkalmazkodik a megváltozott követelményekhez, még a speciális szakemberek képzésében is, mint például gyógypedagógusok vagy gyógytornászok, illetve speciális segítők és ellátók oktatásában. Az általános orvos-, illetve pedagógusképzésben jóformán alig beszélnek arról, hogy a populációk legalább 5-8 százalékát kitevő „speciális szükségletű” emberek gyógyításában vagy oktatásában milyen eltérő szempontokat kell figyelembe venni. A szülők számára nagyon kevés szakanyag áll rendelkezésre, morzsánként kell összegyűjteniük azokat a specifikus ismereteket, amelyekre szükségük van gyermekük problémájának megértéséhez.

A tudásbeli hiányosságok felszámolásához a képzési programok átalakítására és a speciális szükségletű gyerekekre és felnőttekre vonatkozó ismeretek megtanítására van szükség. Az ismeretátadás szokásos csatornái: frott szakanyagok, azaz tankönyvek, ismeretterjesztő könyvek, jegyzetek, közlemények mellett a leggyorsabban ható ismeretátadó és szemléletformáló módszer a konferenciás továbbképzés. Mindkét módszerrel élt a SOFT Alapítvány és számos más szakmai fórum, civil szervezet az elmúlt 5-6 évben. Könyvsorozatok és egyedi kiadványok jelennek meg, mint a FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat (1994, 1995, 1996) vagy a Bánatkő (Kálmán Zs. 1994) stb.

Továbbképzések konferenciákon és tanfolyamokon

A konferenciák terén merőben újfajta továbbképzési rendszert indítottunk útjára. A konferenciák közül a MAKA-projekt keretében elindított Országos Családkonferencia sorozat emelkedik ki, amelyet először 1994. augusztus 29-31-én rendeztünk Debrecenben, és amit 1995-ben a nagyon hasonlóan komponált Sérült Ember a Családban konferencia követett, a Kézenfogva Alapítvány szervezésében. Az eredeti koncepciót töretlenül vitte tovább az 1996-ban a Máltai Szeretetszolgálat Pécsi Csoportja és a SOFT Alapítvány közös szervezésében, a MATRA-projekt támogatásával Pécsen tartott második, immár nemzetközi továbbképzéssé terebélyesedett Országos Családkonferencia. A koncepció lényege az, hogy évente legyen egy olyan fórum, amelyen a sérült családtaggal együtt élő szülők és más hozzátartozók, valamint a szakemberek és a segítőkész civil szervezetek közös konferencia keretében ismerhetik meg a legújabb tudományos eredményeket a sérültek ellátásában, ahol közösen alakíthatnak véleményt a fogyatékosokat érintő fontos politikai és gazdasági döntésekről.

Számos civil szervezet és állami intézmény rendez egyre több olyan képzési célokat szolgáló konferenciát, illetve szervez olyan tanfolyamokat a fogyatékosokkal kapcsolatos ismeretekről, ahová szülők is kapnak meghívást. A korai fejlesztés témája különösen gyakran szerepel ilyen rendezvényeken. Pécsen évente, más városokban alkalomszerűen kerül sor ilyen konferenciák megrendezésére. Az elsősorban szakembereknek szóló továbbkép-

zések a speciális ellátást igénylő gyerekek oktatásával, nevelésével, gyógyításával kapcsolatos ismereteket közvetítik az iskolákban oktató pedagógusok, a házi orvosok, a kórházi orvosok és más, nem fogyatékosok ellátására szakosodott intézetekben dolgozó munkatársak számára.

Graduális és posztgraduális felsőoktatás

Ami az iskolarendszerű oktatási kereteket illeti, a Fejlődéspediátriai Munkacsoport 1996 őszén végzett felmérése szerint a legtöbb felsőoktatási intézményben csekély óraszámokban oktatják az egészséges fejlődés és a fejlődési problémák és fogyatékoságok jellemzőit (Kosztolányi Gy. 1997). Noha a szándék jórészt már megjelent az ilyesfajta ismeretek átadására, a rendszer nagy tehetetlensége folytán a változások lassúak. Kevés a megfelelő tudású oktató, nincs elegendő jegyzet, illetve tankönyv magyar nyelven. A felsőoktatásban az elmúlt 5–6 évben a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola képzési programjában történt a legnagyobb változás. Míg korábban kizárólag fogyatékoság-specifikus szakokon folyt a képzés (tiflo-, szurdo-, pszicho-, szomatopedagógus és logopédus), 1995-ben bevezették az intézményi igényekhez és a fogyatékos gyerekek szükségleteihez jobban igazodó „fejlesztő gyógypedagógus” és „gyógypedagógiai tanár” szakokat, valamint a „korai fejlesztő” posztgraduális kurzust. A konduktorképzést a Nemzetközi Pető András Intézet konduktor-tanítóképzésre változtatta, ezzel ösztönözve az általános iskolákat és óvodákat konduktorok alkalmazására. A gyógytornász-képzés 3 év helyett 4 éves lett. Több fejlődési és gyerekrehabilitációs ismeret került az alap-kurrikulumokba, mindhárom képzési helyen.

A szakemberek specifikus tudásának hiányosságai mellett a szakemberek abszolút hiánya okoz igen nagy gondot. Ugyanakkor megnőtt az igény a specifikus gyógypedagógiai és az egyéb ismereteket nyújtó képzések iránt, mivel a nyolcvanas évek közepe óta tartó negatív demográfiai hullám a csökkenő születésszám következtében kiürülő bölcsődéket, óvodákat és iskolákat eredményezett. Ez a trend kedvezően hatott a fogyatékos gyerekek ellátására: szegregált, félig integrált és teljesen integrált körülmények között egyre több fogyatékos gyerek kerül be a jelzett épületek kiürülő részeibe, ahol specifikus programokat szerveznek. Az is előfordul, hogy más célra hasznosul az épület. Mindenképpen keletkezik azonban egy relatív felesleg a pedagógusokból. Egzisztenciális okok mellett a személyes érdeklődés is motivál sok pedagógust, amikor a speciális pedagógia irányában keres átképzési lehetőséget. A fogyatékos gyerekeket oktató iskolákban a megfelelő szakképzések megszerzését az 1993-as LXXIX. törvény az oktatásról elő is írja. A kilencvenes évek elején az értelmileg sérült gyerekeket oktató-nevelő iskolákban Magyarországon átlagosan 40 százalékosan szakképzetlen pedagógusok oktattak (Budai J. 1994). Noha az elmúlt években több új szak létesült, illetve alapítása éppen folyik, a nagymértékű szakemberhiányt még legalább egy évtizedig nem lehet felszámolni. A felsőoktatásban tett lépések közül a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola posztgraduális, illetve átképző programja

a legjelentősebb: a képzettség nélkül oktató pedagógusok szakképesítésének megszerzéséhez indított levelező képzési formákat 1995-ben.

Az országban robbanásszerűen megszorodtak a speciális posztgraduális és másoddiplomát adó képzések, amelyek részben külföldről átvett módszereket tanítanak (Ayres szenzomotoros ingerlő terápia, Fröchlich-féle bazális stimuláció, Delacato-féle szenzoros ingerterápia, Bliss nyelv stb.), másrészt hazai kifejlesztésű vagy továbbfejlesztésű módszereket oktatnak (Dévénny-féle speciális manuális technika, hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika stb.).

Közösségi attitűd

Rendkívüli fontossága van a közösségi attitűdnek, a toleranciának, vagyis más szóval a társadalmi szolidaritásnak a fogyatékosokkal élő emberek és családjuk társadalmi megítélésében. A társadalom hozzáállása a sérültekhez tanult mintákon, megszokáson, jó vagy rossz beidegződéseken alapszik. Ez világosan látszik a gyerekek magatartásán: a gyerekek számára mindaddig természetes, hogy társuk más, mint ők, amíg meg nem győzik őket az ellenkezőjéről. Erre naponta látunk példákat a legkülönbözőbb élethelyzetekben. Nem véletlen, hogy a társadalmi elfogadás újratanulását társadalmunkban a gyerekek körében lehet a leghatásosabban elkezdni. A felnőttek többsége az előző évtizedek során diszkriminatív magatartásformát tanult meg a fogyatékosokkal szemben. Saját élmény híján legfeljebb a sajnálatig képesek eljutni a fogyatékosokkal kapcsolatban.

A gyerekek azonban még nincsenek „elrontva”. Ennek ékes példáját láttuk azokban a dolgozatokban, amelyek a SOFT Alapítvány 1992-ben meghirdetett pályázatára érkeztek, általános és középiskolás gyerekektől. A pályázat lényege, hogy az iskolások leírhatták az elképzeléseiket arról, hogyan tudnának együtt tanulni fogyatékos gyerekekkel az iskolában. A pályázat címe ez volt: Együtt az iskolában. A beérkezett mintegy 800 pályamű közül a legkiválóbbakból egy válogatást megjelentettünk a FAMINFO Szülőkönyvtár sorozatban (1994). A gyerekek leírásaiban rengeteg ötlet jelent meg, noha többségüknek soha nem volt sérült társakkal kapcsolatos saját élménye, és először a pályázat kapcsán kezdtek elgondolkodni arról, milyen is lehet másnak lenni.

Csaknem ugyanezt tapasztaljuk az utóbbi egy évben a MATRA-pályázat keretében végzett egyik tevékenységünk során is. Ez utóbbi a rendhagyó osztályfőnöki óra, amelyet egy szakember és egy szülő tart általános és középiskolások részére (lásd Mojzesné Székely Katalin cikkét ugyanebben a kötetben). Az volt a benyomásuk, hogy a gyerekek sokkal elfogadóbban viselkedtek a fogyatékosokat illetően, mint a tanáraik. Ezt a szubjektív benyomást a gyerekeknek kiosztott önkítöltő kérdőívekben megjelenő válaszok elemzése objektíven is igazolta. Hiányos ismereteik ellenére kevesebb előítéllettel élnek, mint tanáraik.

Ami a tanárokat illeti, nagyok sokfajta magatartásformával találkozunk, ha sérült gyermek együttnevelésére teszünk kísérletet. Egy kutatásban, amelyet a Művelődési és Közoktatási Minisztériumtól nyert pályázat keretében

végzett a Debreceni Viselkedéspediátriai Munkacsoport interjútechnikával, tanárok körében a másság elfogadásáról, 1994-ben, azt tapasztalták, hogy mélyen ellentétes motivációjú pedagógusok rendkívül hasonlóan vélekednek a felszínen. Ugyanakkor azonban, ha a felszín mögé nézünk, kiderül, hogy a hozzáállás, a gondolkodás egyik esetben a gyermek elfogadásával és integrált oktatásának a sikerével kecsegtet, míg a másik esetben annak kudarcával fenyeget (Módszertani ajánlások 1995).

Az iskolai integráció vagy szegregáció roppant összetett és a társadalmi elfogadás szempontjából kulcsfontosságú terület (Lányiné 1996). Az iskolában visszatükröződnek a társadalmi folyamatok. Egy elfogadó társadalomban a sérülteket döntően együtt nevelik az épekkel, mert mindenki számára világos, hogy az együttélést gyermekkorban kell kezdeni, így felnőttként is természetes lesz a másság. A társadalom befogadókészsége, vagyis a mindenkori tolerancia mértéke jelentősen függ a gazdasági helyzettől. Világos, hogy könnyebb a sokból osztozni, mint ha kevés a rendelkezésre álló forrás. Ilyenkor élesebben feszül egymásnak a „mit akarnak a sérültek, hiszen az épeknek sem jut elég” szemlélet a „mindenkinek kevés van, de az esetteken kevésbé szabad spórolni” szemlélettel.

A másság elfogadásával kapcsolatos társadalmi attitűd lassan változik. A sérültek ellátásának hagyományai minden országban másként alakultak, de a jövőképből sok közös cél lebeg, amelyek eléréséig egyes országoknak még nagyon hosszú, másoknak ennél sokkal rövidebb utat kell megtenni. A szakemberekből és szülőkből álló helyi, nemzeti és nemzetközi mozgalmak, a civil társadalom rendkívül sokat tesz annak érdekében, hogy a sérülteket a társadalom befogadja.

Irodalom

- Akadályozott értelmi fejlődés (szerk. Vekerdy Zs.). FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat. SOFT Kiadvány, 1995.
- Béres Cs.: Az országos családfelmérés a szociológus szemszögéből. Konferencia a gyermek-rehabilitációról. Debrecen, 1995.
- Budai J.: Beiskolázási adatok 1992–1993. *Gyógypedagógiai Szemle*, 1994. 23. 1. 72–73. o.
- Egészségkárosodás (szerk. Vekerdy Zs.). FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat. SOFT Kiadvány, 1996.
- Együtt az iskolában (szerk. Lakatos L.–Szatmári E.). FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat. SOFT Kiadvány, 1994.
- Kálmán Zs.: *Bánatkő* (Sérült gyermek a családban). Bliss Alapítvány, Keraban Könyvkiadó, Budapest, 1994.
- Kosztolányi Gy.: *Undergraduate training. „Crossroads in medicine”. People with intellectual disability*. Hortobágy, Epona. June 4–7. 1997.
- Lányiné Engelmayer Á.: *Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. kötet. Régi nézetek új megközelítésben*. Bárcei G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola kiadványa, Budapest, 1996.
- Módszertani ajánlások speciális szükségletű gyermekek integrált neveléséhez. Debreceni Viselkedéspediátriai Munkaközösség. *Speciális Pedagógia* 3:1–19. 1995.
- Mozgászavarok (szerk. Vekerdy Zs.). FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat. SOFT Kiadvány, 1994.

- Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. Adopted by the United Nation. 1993.
- Striffler N.–Coughlin P. A.–Magrab Ph. R.: *Developing Collaborative Services for Children*. Communities Can Workbook Series. Georgetown University, Washington, 1994.
- Supporting Children with Disabilities* (project no. 269). Magyar–amerikai Közös Technológiai Alap. Beszámoló. 111–112. o. 1996.
- Vekerdy Zs.: *Családközpontú, lakóhelyközeli szolgáltatásrendszer speciális egészségügyi ellátást igénylő gyermekek számára*. Rehabilitáció 2. o. 1993.
- Vekerdy Zs.: *Children with special needs: policy vs. practice*. Monitor 2:8. 1994.
- Vekerdy Zs.: *Országos családfelmérés tapasztalatai sérült gyermeket nevelő családok körében*. Sérült ember a családban. Kézenfogva kiadvány: 239–255. 1995.
- Vekerdy Zs.: *Speciális szükségletű gyermek a családban II. Az országos családfelmérés tapasztalatai*. Védőnő. VII. évf. 2. 30–33. 1997.
- Vekerdy Zs.–McPherson M.–Magrab Ph. R.–Kosztolányi Gy.–Gallai M.–Takács Z.: *Family in the focus: Experience of the nationwide survey of families that have children with special needs*. Proceedings of the 6th European Regional Conference of Rehabilitation International Budapest, 4–9 Sept. 1994.
- Vekerdy Zs.–Suller M.–Béres Cs.–Lakatos L.–Magrab Ph. R.–McPherson M.: *Early identification of developmental disabilities in Hungary*. Neonatal Intensive Care Collegium Meeting, Hong Kong, March 1996.
- Vekerdy Zs.–Suller M.–Horváth Zs.–Lenkovich A.–Takács Z.: *MOTEL concept. „Crossroads in medicine”. People with intellectual disability*, Abstracts p. 26. 1997.
- Wells N.–Anderson B.–Popper B.: *Families in program and policy: Report of a 1992 survey of family participation in state programs for children with special health care needs*. CAPP National Parent Resource Center, Boston, 1993.