

318.494

SZOCIÁL- POLITIKAI ÉRTESÍTŐ

1985

2

MTA · SZOCIOLÓGIAI KUTATÓ INTÉZET

AZ ÁLTALÁNOS (EGYSÉGES)
SZOCIÁLPOLITIKAI KONCEPCIÓ
KIALAKÍTÁSÁT SZOLGÁLÓ
KUTATÁSOK PROGRAMJÁNAK
OKKFT B/3. PROGRAM ÉRTEŚITŐJE

KESZÜLT A MTA SZOCIOLÓGIAI KUTATÓ INTÉZET
TÁRSADALOMPOLITIKAI OSZTÁLYÁN
FELELŐS KIADÓ: CSEH-SZOMBATHY LÁSZLÓ

MAGYAR TUDOMÁNYOS AKADÉMIA
SZOCIOLÓGIAI KUTATÓ INTÉZETE
Társadalompolitikai Osztálya

SZOCIÁLPOLITIKAI ÉRTESITŐ
1985/2

Helyzetkép

KÖZÉPSULYOS ÉRTELMI FOGYATÉKOS FIATAL FELNŐTTEKRŐL

BUDAPEST
1985

ISSN-0236-9834

Hozott anyagról sokszorosítva

8515707 MTA Sokszorosító, Budapest. F. v.: dr Héczey Lászlóné

MAGYAR
TUDOMÁNYOS
KÖZVETLEN

Tartalomjegyzék

	old.
Előszó	6
NYILATKOZAT...	8
VIZSGÁLATOK	
Dr. GAYER GYULÁNÉ-KRAUSZ ÉVA-HATOS GYULA: Zárótanulmány "Az 1961-1964 között született középsúlyos értelmi fi- gyatékos fiatal felnőttek helyzetének vizsgálata"	15
I. <u>A vizsgálat általános keretei és megállapításai</u>	
1. Értelmi fogyatékoságon belül a középsúlyosok helyzete, a vizsgálat céljai és előfeltételei	16
2. A vizsgálatához kialakított minta és módszerek	26
3. Általános helyzetkép	27
II. <u>A jó és elfogadható anyagi körülmények között élők</u>	
1. A családok összetétele	34
2. A családok jövedelmi helyzete	37
3. A családok lakáshelyzete	38
4. A fogyatékos fiatal elfogadása környezetében	39
5. A fiatalok munkájával kapcsolatos kérdések	43
6. Kapcsolat a társakkal	48
7. Vágyak, tervek - a jövőre	52
III. <u>Kedvezőtlen anyagi viszonyok között élők</u>	
1. A családok összetétele	53
2. A családok jövedelmi helyzete	55
3. A családok lakáshelyzete	56
4. A fogyatékos fiatal elfogadása környezetében	57
5. A fiatalok munkájával kapcsolatos kérdések	58
6. Kapcsolat a társakkal	59
7. Vágyak, tervek - a jövőre	62
IV. <u>Intézetben élők</u>	
1. Az intézeti életükről alkotott vélemények	66
2. Érzelmi kötődések	70
3. Munka és kereset	73
4. Vágyak és tervek	75
FÜGGELEK	81

TÓTH ZSUZSA: "Az anyák véleménye felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekeik helyzetéről"	91
I. <u>Problémafelvetés</u>	
1. A szociális inkompetencia és a stigmatizáltság, mint a középsúlyos értelmi fogyatékosok jellemzői	92
2. Törekvések a társadalmi integrációra	94
3. A család és az anya szerepe az értelmi fogyatékosok életében	95
II. <u>A kutatás hipotézisei és célja</u>	97
III. <u>A kutatás leírása</u>	
1. A vizsgálatban résztvevő személyek	98
2. A családok körülményei	100
3. A fogyatékos fiatalok munkalehetőségei, körülményei a konkrét élethelyzet vonatkozásában Magyarországon a vizsgálat tükrében	101
4. A vizsgálat módszere	103
IV. <u>A vizsgálat eredményei kérdéskörönként</u>	
1. A fogyatékos és a szociális foglalkoztató /intézet/ az anya szemszögéből	104
2. A fogyatékos kapcsolata más személyekkel	106
3. A fogyatékos és szabadideje	107
4. Tervek a jövőre	110
5. Az édesanya tájékozottsága az értelmi fogyatékoság problémájával kapcsolatban	111
6. Az anya kapcsolata gyermekével	116
SZILVÁSI JELENA: Javaslatok az értelmi fogyatékos gyerekek gondozási rendszerének megváltoztatására	122

TANULMÁNYOK

old.

Dr. STOLLÁR JÁNOS: A fogyatékosok /különösen az értelmi fogyatékosok/ társadalmi beilleszkedésének lehetőségei	137
KRAUSZ ÉVA: Érdekvédelmi szervezet	159
KRAUSZ MARIANNA: Klubtevékenység a középsúlyos értelmi fogyatékosok körében	
LÁNYINÉ Dr. ENGELMAYER ÁGNES: Gondolatok a felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékosok élet- és lakáskörülményeinek humanizálásáról Maria Bruckmüller látogatása kapcsán	179
HERMÁNYI PÁLNÉ: Tájékoztatás fontosabb rendeletekről és fejlesztési elképzelésekről	188
AHOGYAN A SZÜLŐK LÁTJÁK...	
GOMBÁS ANNA: "Nyugodjon bele..."	213
DELI JÓZSEF: D.Ákosról készített "helyzetkép" az 1973-1985 közötti időszakról	237
Dr. JÓNÁS EMILNÉ: Van-e megoldás?	256

Előszó

Az elmúlt években különösen a "Rokkantak Nemzetközi Éve" hazai rendezvényei, szervezeti és egyéb intézkedései eredményeképpen, megnőtt a társadalom érdeklődése a megváltozott munkaképességűeknek nevezett, és a különféle fogyatékosokkal születt, illetve azt szerzett emberek helyzete iránt.

Ez az érdeklődés és a kezdeti lépések azonban nem elégségesek a helyzet tényleges javítására. Nem lehetséges egy kampány keretében tudati és ellátásbeli elmaradottságokat felszámolni.

A fogyatékosok problémáin belül viszonylag kis számú és kevésbé ismert réteg helyzetéről kívántunk e kötetben tájékoztatást nyújtani. A kötet mondanivalója azonban néhány vonatkozásban túl is mutat a vizsgált körön. Így fontos elvként fogalmazódik meg:

- a nagyobb tolerancia iránti általános igény;
- a szegregálás, az elkülönítés elutasítása;
- a fogyatékos ellátó család helyzetének kedvezőbb és sokoldalúbb megoldása, a konkrét viszonyoknak megfelelő szolgáltatások igénye.

Természetesen e kötetben elsődlegesen, a középsúlyos fogyatékos fiatal felnőttek helyzete vizsgálata alapján, a szükséges változtatások igényei fogalmazódtak meg.

A kötetben közreadjuk három vizsgálat eredményeit és egy angliai vizsgálat összefoglaló javaslatait. Tájékoztatást adunk a fogyatékosok szüleinek érdekvédelmi szervezete és egy klub működéséről, az érvényes szociálpolitikai ellátásokról.

A kötetben a szülők vallomásait közöljük arról, hogy hogyan élték /élik/ meg fogyatékos gyermekükkel kapcsolatosan a hivatalos szervek és a társadalom magatartását.

A kötettel szeretnénk rámutatni az alapvető változások szükségességére. Így a társadalmi közfelfogást tekintve elfogadó, nem kirekesztő általános magatartás kialakítása kívánatos, valamint változatosabb, színesebb, a konkrét élethelyzetekhez közelebb álló szolgáltatásokra lenne szükség.

A kötet szerkesztéséhez nyújtott segítségért köszönetet mondok:

Hatos Gyulának
Krausz Évának

Budapest, 1985. március

Dr.Gayer Gyuláné
szerkesztő

NYILATKOZAT

AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK ÁLTALÁNOS ÉS KÜLÖNLEGES JOGAIRÓL⁺

Miután az emberi jogoknak az Egyesült Nemzetek Szervezete által is elfogadott általános nyilatkozata kinyilvánítja, hogy minden embernek, bármily különbségtétel nélkül egyforma és elidegeníthetetlen joga van az emberi méltóságra és szabadságra;

Miután a gyermekek jogairól szóló és az Egyesült Nemzetek Szervezete által elfogadott nyilatkozat kinyilvánítja a fizikailag, értelmileg és szociálisan akadályozott gyermekek jogait az e sajátos helyzetükből fakadó különleges bánásmódhoz, oktatáshoz és gondozáshoz;

ENNÉLFOGVA MOST

az "Értelmileg akadályozottak ügyeivel foglalkozó egyesületek nemzetközi szövetsége" /The International League of Societies for the Mentally Handicapped/ az alábbiakban kinyilvánítja az értelmi fogyatékosok általános és különleges jogait:

1. cikkely: - Az értelmi fogyatékos személynek ugyanazok az alapvető jogai, mint ugyanazon ország bármely ugyanolyan koru állampolgárának.

2. cikkely: - Az értelmi fogyatékos személynek joga van megfelelő orvosi ellátásra, fizikai gyógyulásra, s olyan nevelésre,

⁺ Nyilatkozat az értelmi fogyatékos személyek jogairól: Határozatként elfogadva az ENSZ 2856. /XXVI/ Közgyűlés 2027. Plenáris ülésén, 1971. december 20.-án.

Megjelent: Gyógypedagógiai Szemle, VII. évf. 1979. 1-2.sz.

képzésre, rehabilitációra és védelemre, amely képességei legteljesebb mértékű kifejtését lehetővé teszi, tekintet nélkül fogyatékosága súlyosságának mértékére. Egyetlen értelmileg akadályozott személyt sem szabad ezektől a szolgáltatásoktól megfosztani költségkimélység címén.

3. cikkely: - Az értelmi fogyatékos személynek joga van az anyagi biztonságra és illő életszínvonalra. Joga van a termelőmunkára, vagy más tartalmas elfoglaltságra.

4. cikkely: - Az értelmi fogyatékos személynek joga van saját családjával vagy nevelőszüleivel élni, részt venni a közösségi élet minden megnyilvánulásában, és részesülni a szabadidő megfelelő tevékenységeiben. Ha intézeti gondozásra van szüksége, akkor a környezeti feltételek álljanak a lehető legközelebb a normális életfeltételekhez.

5. cikkely: - Az értelmi fogyatékosnak joga van szakképzett gyámra, ha személyes jóléte és érdeke így kívánja. Olyan személy, aki az értelmi fogyatékosnak közvetlen szolgáltatásokat tesz, nem működhet gyámként.

6. cikkely: - Az értelmi fogyatékos személynek joga van a kiszákmányolástól, visszaéléstől és lealázó bánásmódtól való védelemre. Ha vádat emelnek ellene, joga van igazságos bírói eljárásra, felelősségi fokának mértéke szerint.

7. cikkely: - Némely értelmi fogyatékos - akadályozottságának súlyossága következtében nem képes összes jogait értelmes módon önmagától gyakorolni. Más esetekben ezen jogok némelyikének vagy mindegyikének módosítása a helyes. A jogok korlátozása vagy megtagadása szokásos eljárásnak megfelelő törvényes biztosítékokat kell tartalmaznia a visszaélés bármilyen formájának

megakadályozása céljából. Ezen eljárásnak az értelmi fogyatékos személy szociális alkalmasságát figyelembevevő - képesített szakértől által történt - értékelésen kell alapulnia, alá kell vetni időszakonkénti felülvizsgálatnak, és biztosítani kell a magasabb hatóságokhoz való fellebbezés jogát.

Mindenekfelett:

AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOS SZEMÉLYNEK JOGA VAN A
MÉLTÁNYOSSÁGRA

1968. október 24.

Az "Értelmileg akadályozottak ügyeivel foglalkozó egyesületek nemzetközi szövetsége"

VIZSGÁLATOK

A vizsgálatot vezette és a kötetet szerkesztette:

Dr. Gayer Gyuláné
MTA Szociológiai Kutató Intézet

Szakértő közreműködők:

Krausz Éva
Budapest XIV.ker. Nevelési Tanácsadó vezetője

Hatos Gyula docens
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola

A felvételt végezték:

Bán Eszter
szakfelügyelő

Galla Ferenc
tudományos munkatárs

Hegyháti Alajos
Állami Díjas nyugalmazott igazgató

Horváth Edit
gyógypedagógiai tanár

F.Kiss Sándor
gyógypedagógiai tanár

Kovács István
nyugalmazott igazgató

Krizsán György
utógondozó tanár

Molnár Ilona
nyugalmazott tanár

Pinkola Jánosné
gyakorló iskolai tanár

Rieger Lőrincné
igazgató

Sütheő Ödönné
gyógypedagógiai tanár

Szabolcsi Győzőné
gyógypedagógiai tanár

Dr. GAYER GYULÁNE - KRAUSZ ÉVA -
- HATOS GYULA

Z á r ó t a n u l m á n y

Az 1961-1964 között született középsúlyos értelmi fogyatékos fiatal felnőttek helyzetének vizsgálata

Bevezető

1983 végén nyolcvannyolc középsúlyos értelmi fogyatékos fiatal felnőtt helyzetét vizsgáltuk /87 családban/. Közülük hetvenegyen családjukban, tizenheten pedig intézetben éltek.

Vizsgálatunk célja az volt, hogy az értelmi fogyatékosok egy sajátos csoportjának - a középsúlyosoknak - a helyzetéről tájékozódjunk, életüknek egy olyan időpontjában amidőn már iskolázásuk befejeződött, tul vannak a munkába, a családba való - vagy végleges intézeti elhelyezésbe történő -, beilleszkedésük időszakán. Hogyan élnek és hogyan érzékelik helyzetüket; megkapják-e családjuktól és az illetékes hivatalos szervektől a szükséges segítséget? Van-e munkájuk és milyen, van-e perspektívájuk, saját helyzetük alapján megkívánható jövőjük?

Azért esett választásunk a középsúlyos értelmi fogyatékosokra, mert az értelmi fogyatékosok másik két csoportjához képest viszonylag kevésbé ismert mind a helyzetük, mind a tényleges életmódjuk, életlehetőségük.

- A képezhetetlennek minősített, súlyos fogyatékosok ügyét egészségügyi kérdésként kezeli társadalmunk. Helyzetük vizsgálata szakmai és emberi szempontból egyaránt igen bonyolult. Körülményeik javítása főként emberi és anyagi kérdés.
- A kisegítő iskolát végzők, az enyhébben fogyatékosok számszerűen legnagyobb csoportjával több vizsgálat is foglalkozott az utóbbi években, helyzetük ismertebb és a társadalomba való integrálódások megoldottabb.

I. A vizsgálat általános keretei és megállapításai

1. Értelmi fogyatékoságon belül a középsúlyosok helyzete, a vizsgálat céljai és előfeltevései

Vizsgálatunk azokra a fiatal-felnőtt értelmi fogyatékosokra vonatkozik, akik a mai magyar iskolarendszerben a "Foglalkoztató Iskolában" kezdik meg és fejezik be tanulmányaikat, és akik szakértők szerint önálló életvezetésre nem képesek. Önálló életvezetésre ugyan valóban nem, de irányítás melletti munkavégzésre és relative teljes életre azonban igenis képesek.

Röviden szeretnénk a középsúlyos értelmi fogyatékosok helyzetét az egész értelmi fogyatékos kérdéskörön belül felvázolni.

Az 1983. évi októberi Statisztikai Tájékoztató szerint 3-tól 18 éves korig gyógypedagógiai intézményes nevelésben kerekben 38.000 fő részesült. Ebből kisegítő iskolás volt valamivel több, mint 31.000 tanuló. Ők az enyhébb állapotúak.

Középsúlyos /imbecillis/ értelmi fogyatékos több mint 4000 fő.

/Ebből: óvodás koru 454 gyermek, a többi foglalkoztató iskolákban végzi tanulmányait; 493 fő férőhely hiányában - heti hat órában - családjában részesül oktatásban./

Nincsenek számadataink a három év alatti és a 16-18 éven felüli fogyatékosokról.

A debilis /enyhén fogyatékos/ kisgyermekek többsége születésük után, egészen az iskola megkezdéséig, a normál gyermekközösségekben /bölcsőde, óvoda/ él. Őket a családban és intézményekben a "lassabban fejlődő", "későn érő", "nyugtalan", "problémás" jelzőkkel illetik. 6-7 éves korban - többnyire - az iskolaérettségi vizsgálatok eredményei adják az első jelzést e gyermekek valódi állapotáról. Az un. "Áthelyező Bizottságok" /1976-ban szerveződtek/ illetékességi körébe tartozik a diagnózis, a döntés meghozatala. Az áthelyező bizottságok tanügyigazgatási hatáskörrel működő szakmai bizottságok. Gyógypedagógusok, orvosok, pszichológusok végzik el a gyermekek vizsgálatát. Amennyiben a vizsgált gyermek értelmi fogyatékosnak minősül /az értelmi fogyatékossgát az OPI Gyógypedagógiai Osztálya és a Gyógypedagógiai Lélektani Intézet által előirt vizsgálati eljárásokkal állapítják meg/, akkor állapotától függően, kezdi meg tanulmányait a kisegítő- vagy a foglalkoztató iskolákban.

Nincsenek ugyan megbízható adataink arról, hogy mi történik azokkal a kisegítő iskolát elhagyó fiatalokkal, akik nem tanulnak tovább /és ez a többség/ hanem többnyire családi segítséggel munkába állnak, majd családot alapítanak. Azonban annyi bizonyos, hogy jelentős részük "felszívódik" a társadalomba, mintegy önmaga oldja meg önnön habilitációját. Az iskolák általában két-három évig megkísérlik a végzett tanulókkal való kapcsolattartást, de tapasztalataik összesítése nem történik meg.

1.1. Mint jeleztük, pontos adatokkal a középsúlyos fogyatékosokra vonatkozóan csak a 3-18 évesek vonatkozásában rendelkezünk. Az összlakossághoz képest számuk ugyan elenyésző, de összességében olyan társadalmi réteg problémájáról van szó, amellyel egy ország szociálpolitikai rendszerének számolnia kell.

Mindenekelőtt megoldatlan a középsúlyos értelmi fogyatékosok korai felismerése, így korai ellátásuk sem biztosított. Ennek egyik oka, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek bejelentése csak a legsúlyosabb csoportokra vonatkozik, másik ok, hogy a korai felismerés az újszülött osztályokon nem történik meg, egy-egy korformától eltekintve /Down-szindróma, phenilketonuria szűrés/; a korai diagnosztizálás speciális szakorvosok és vizsgálati módszerek alkalmazását igényelné. A középsúlyos értelmi fogyatékos megállapítására a gyermekek kettő-négy életéve között kerül sor.

A családot az első komoly megrázkódtatás többnyire akkor éri, amikor a gyermek betölti a harmadik életévét, és nem veszik fel az óvodába. A gyógypedagógiai óvodai férőhely pedig igen kevés. A fővárosban mindössze hét helyen működnek óvodák. Országosan az ellátottság 25%-os, szemben az egészségesek szinte teljes ellátottságával. Több megyében egyáltalán nem működik óvoda. Még ha a gyermeket sikerül is elhelyezni óvodába, igen nagy gond, hogy ezek az óvodák a gyermek lakóhelyétől távol eshetnek, és sokszor ezért megoldhatatlan a gyermek óvodába járása.

A gyermekgondozási segély hat éves korig való felemelhetősége e helyzeten és a család anyagi viszonyain kívánt javítani. Hasonló célt szolgál az emelt összegű családi pótlék. Mindkét intézkedés a családok anyagi terheit kívánja csökkenteni, azon-

ban ezek nem kellő mértékben hatékonyak. Az az anya, aki hat évig, vagy még tovább is kénytelen otthon maradni fogyatékos gyermekével, az esetek többségében lelkiileg is tönkremegy. A szó szoros értelmében megbetegszik, aminek gyakran következménye a családi élet megromlása, a családon belüli konfliktusok szaporodása, stb. Ezen túl nem "kárpótolja" az emelt összegű családi pótlék, illetve a hat évig tartó "gyes"-folyósítás az elmaradó anyai keresetet.

Köztudott, hogy az ép gyermekek családjában is két kereső jövedelme "kalkulált" a megélhetéshez. Fogyatékos gyermekek esetében pedig a költségek magasabbak, ugyanakkor a jövedelem az anya keresetének kiesése esetében lényegesen kevesebb. Mindezek miatt különösen fontos lenne a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek részére az óvodai hálózat kiépítése, legalább a városokban. A kisebb településeken pedig egyéb megoldások, kompenzáló módszerek, eszközök alkalmazása lenne indokolt.

1.2. A középsúlyos gyermekek iskoláztatása 6-16 éves korig lényegében megoldottnak tekinthető. 28 foglalkoztató iskola és nevelőotthon működik az országban /a fővárosban 3/. Ezeken kívül az utóbbi időben egy-egy kiegészítő iskola mellett foglalkoztató tagozatok /1-2 osztály/ jöttek létre. A gyermekek lakóhelyi szétszórtsága miatt az iskolázás döntően nevelőotthoni elhelyezéssel biztosított, de pl. Budapesten és a nagyobb városokban, illetve a foglalkoztató iskolák telephelyén megoldható a gyermekek bejárása. Gyakran azonban a szülők képtelenek - pl. a főváros különböző kerületeiből a három működő iskolába - kísérni naponta gyermekeiket. Ezért gyakran olyan esetekben is bentlakásra kerül sor, ahol erre egyébként nem lenne szükség. Ma, ami-

kor szakmai körökben annyi szó esik az értelmi fogyatékosok integrált oktatásáról-neveléséről, indokolt lenne azon gondolkodni, hogy ahol csak lehetséges, ne a nevelőotthoni elhelyezés legyen a megoldás, hanem helyette autóbusz-hálózatok biztosítsák a gyermekek szállítását. A jelenleg érvényben lévő rendelkezések /142/1972.MM.sz.utasítás/ lehetővé tennék a bejárásos városi foglalkoztató iskolák szervezését. Ez utóbbi formára sok példát látunk külföldön is, ahol autóbuszok központi gyülekező helyekről szállítják a gyermekeket az iskolába és haza. Így a gyermek nem szakad ki a családból, a család nem szokik el a fogyatékos gyermektől, és végül de nem utolsó sorban, a gyermek ugyanazt az életet élheti, mint a többi, családban élő társa. A legjobban felszerelt intézetek sem képesek minden gyermek egyéni szükségleteinek kielégítésére, és arra sem, hogy természetes módon megismertessék a fogyatékos gyermeket a "kinti világ" ingereivel. Az érzelmi kapcsolatok is természetesen más-ként alakulnak a családban. A kívánatos megoldás az lenne, ha a szülők választhatnának a bejárásos és a bentlakásos forma között. Ma még csak Budapesten, Győrben és Miskolcon működik bejárásos foglalkoztató iskola. Tapasztalatai jók, sok szülő szívesen hozná vissza a nevelőotthonból gyermekét. Nehézségek e téren is a gyermekek utaztatásával vannak.

A középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek iskolai fejlesztése 18 éves korukig meghosszabbítható. Az iskolák az utóbbi években éltek is ezzel a lehetőséggel. Napjainkban kialakulóban van az a gyakorlat, hogy a foglalkoztató iskola utáni két évet /16-tól 18 éves korig/ a munkára való előkészítésre fordítják. Az a felismerés, hogy szükség van a középsúlyos értelmi fogya-

tékos gyermekek munkára való előkészítésére - nem új keletű. Az 1950-es években működő ún. "Gyógypedagógiai Gazdasági Foglalkoztató Intézet"-ek is ezt a célt szolgálták. Abban az időben azonban még nem választották külön az enyhe és középsúlyos értelmi fogyatékosok nevelését. Az évek során az intézményekből kiszorultak a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek, mert a fő cél ebben az időben az intézethez tartozó gazdaságok minél eredményesebb üzemeltetése volt. Így a középsúlyos fogyatékos gyermekek többsége 16 éves korban visszakerült a családba. Nevelésüket éppen akkor hagyták abba, amikor munkaérettségük éppen kialakult és sor kerülhetett volna a folyamatos munkára. Ezt a hiányt igyekeznek pótolni a mai foglalkoztató iskolák, a terjedőben lévő munkára előkészítő csoportok megszervezésével.

1.3. Mindezek ellenére a foglalkoztató iskolát elhagyó fiatalok munkába helyezése ma még igen korlátozott számban valósul meg. A családdal rendelkezők, a bentlakással járó foglalkoztató iskolai képzés után, tehát többségükben visszakerülnek a családba, illetve újra intézetbe kerülnek, főképpen a család nélküli állami gondozottak. Vegyük a kedvezőbb megoldást - ha családba kerülnek vissza - mi következik. A család felkészületlen a tizéves nevelőotthonban élő 18 év körüli fiatal fogadására, foglalkoztatására, illetve nevelésére. Otthon egyedül nem hagyhatók, hiszen éveken át megszokták, hogy életrendjüket, napirendjüket állandóan a felnőttek irányítják; soha nem voltak egyedül; mindig együtt voltak kortársi csoportjukkal. Együtt tanultak és együtt dolgoztak. A hirtelen bekövetkező életforma-váltás mindenki számára nehéz. Az értelmi fogyatékos ember számára érthetetlen, átláthatatlan az új helyzet. Sok esetben azokat a mun-

kákat sem tudja otthon elvégezni, amit a nevelőotthonban már jól begyakorolt. A családban éveken át vendégként tartózkodott, örültek neki és ő is örült mindenkinek. A tartós otthonlét, ha még egyedülléttel is párosul, előbb-utóbb különböző bajok forrásává válhat. A szülők munkahelyet igyekeznek találni, ami azonban gyakran helyben nem sikerül. Ekkor kezdődik meg igazi kálváriájuk.

Ma Magyarországon a középsúlyos értelmi fogyatékosok részére a munkalehetőségek a tényleges lehetségesnél jóval korlátozottabbak. Munkaalkalmassági vizsgálatokat ugyan végez az Értelmi Fogyatékosok Országos Szociális Foglalkoztató Intézete /Duna-keszi/ és az egyén állapotának, képességeinek megfelelő munkahelyet ajánl, illetve keres a lehetőségeken belül - ám mindez kevés. Több évtizedes tapasztalatok azt bizonyítják, hogy ezek a fiatalok tartósan csak olyan munkahelyi körülmények között képesek eredményes munkára, ahol némi védelemben részesülnek. Ez esetben védő munkahelynek tekinthetünk minden olyat, ahol a fiatalot elfogadják, ahol mindig van egy őt irányító dolgozó. Szerencsés esetben a szülő saját munkahelyére viszi /viheti/ gyermekét, ahol ő vagy más munkatárs biztosítja ezt a védettséget. A hivatalosan védő munkahelynek minősített munkahelyek száma ma Magyarországon huszonöt, 380 álláshellyel - ebből Budapesten 150 fő - és munkásszállás háttérrel összesen 230 fő részére van elhelyezés. Az elmúlt tíz évet vizsgálva a védő munkahelyek száma tulságosan lassan emelkedett /1971-ben 170 volt/.

A védő munkahelyeken kívül sok értelmileg sérült ember dolgozik a kerületi tanácsok által fenntartott szociális foglalkoztatókban, vagy valamilyen szövetkezet bedolgozójaként.

Körükben is a foglalkoztatás zuhanásszerű csökkenése következik be a 35-40 éves kor után. Az életkori adatokból úgy tűnik, mint-ha ez a réteg 40 éves korára munkaképtelenné válna. Ez olyan feltételezést von maga után, hogy a középsúlyos értelmi fogyatékosoknál az elöregedés hamarabb következik be, mint egyébként. Hogy ennek kizárólag biológiai okai lennének, e tekintetben súlyos kételyeink vannak.

Ami a várható élettartamot illeti a szakemberek - és a szakirodalom - nem látnak különbséget az egészségesekhez képest. Így még indokoltabb a munkáról és az élet tartalmas, hosszútávú programjáról gondoskodni.

1.4. A családok ha nem tudnak munkát szerezni vagy/és megbirkózni az otthoni neveléssel, úgy szociális foglalkoztató intézetben illetve szociális otthonban igyekeznek helyet találni gyermekük számára.

Az a gyakorlat, hogy a bentlakásos, szakosított szociális foglalkoztató intézetek ameddig csak lehet, benttartják gondozottaikat. Azonban a munkaképesség csökkenésével, a leépüléssel együtt járó folyamatok alapján - ha már nem tudják az intézetben tartani, úgy - régebben az öregek szociális otthonaiba, újabban speciális szociális otthonokba helyezik őket.

Biztos, hogy az intézetekben élők hospitalizálódnak, s így az elöregedés az intézetekben élőkénél hamarabb következik be. Különösen áll ez a szociális otthonokra, ahol a szakszerű foglalkozás sem állapotuknak megfelelően biztosított. Legkedvezőbb tehát a helyzet a családban élők esetében.

A családban élőkénél is lehet ugyan tapasztalni az elöregedési tüneteket, ez azonban többnyire később jelentkezik és összefügg

azzal a ténnyel, hogy a szülők többsége 70 éves, vagy afölötti, mire középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekük mondjuk negyven évvé válik. Nehezen tudják vállalni így azt a feladatkomplexumot, amit fogyatékos gyermekük gondozása, - esetenként - munkahelyre kísérése, képességeinek karbantartása jelent.

A családokban a legfőbb probléma, hogy hogyan tudják biztosítani gyermekük jövőjét arra az időszakra, amikor ők már nem tudnak gondoskodni róluk. Ezért igyekeznek rokkanttá nyilvánításukat illetve időbeni intézetbeni elhelyezésüket biztosítani.

1.5. A családok szinten semmiféle érdemleges segítséget nem kapnak ahhoz, hogy foglalkoztatható és bizonyos körben készségekkel rendelkező, gyakorlati tevékenységekkel ellátható gyermekeik helyzetét kedvezőbben oldják meg. Nincs szerves kapcsolat a családokkal például annak érdekében, hogy segítse a foglalkoztató iskolákban megszerzett képességek gyakoroltatását, hogy a szülők ezt elsajátítva gyermekük képességeit megtartsák, esetleg fejlesszék is.

Kritikus élethelyzeteikben, a család épsége megőrzése érdekében, pl. nem kapnak szociális segítséget sem. Így érthető, hogy a családok, még akik vállalják is nagy erőfeszítések árán a gyermekük családban való nevelését, előbb-utóbb arra kényszerülnek, hogy megoldják végleges elhelyezését még akkor is, ha az nem a legjobb a gyermeküknek. Ez a helyzet senkinek sem jó, nem jó az intézetbe kerülőnek, mert beszűkül, örömtelenebbé válik az élete, nem jó a szülőnek - de nem jó az államnak sem, mert az intézeti elhelyezés a legköltségesebb. Egy férőhely fenntartása havi 4-5000 forint körüli összeget jelent. Költségesebb tehát az intézeti férőhelyek fenntartása, mintha ennek

egy részét a család kapná, illetve a családok anyagi erőfeszítéseit is figyelembevéve más korszerű elhelyezési alternatívák kialakítására törekednének.

Nem a legideálisabb megoldás az sem, ha a harmincöt-negyven évesek nyugdíjasokká válnak, még akkor sem, ha családjukban élve csendes egyhanguságban alkalmazkodnak megöregedett szüleik életmódjához. Ennél még kedvezőtlenebb - mindez igen gyakori -, ha lényegében egész életüket intézményekben töltik el. /Iskolázásuk a foglalkoztató iskolában történik, majd utána foglalkoztató intézetben, vagy szociális otthonban folytatódik./

Teljesen hiányoznak a családokat megfelelően támogató változatos módszerek /humán szoltáztatások/ és rendszerek. Mint említettük, nem elég a gyógypedagógiai óvodai hálózat, de megoldatlan a munkábehelyezés, a kulturális foglalkozás és nem megfelelő számukra a szülők megöregedése, vagy halála utáni életut jelenlegi gyakorlata sem.

Mindezen kérdéseket olyan szociálpolitikai feladatnak tartjuk, amelyeknek megoldása nem odázható el, ha elismerjük, hogy az érintett rétegeknek is joguk van a lehetőségeikhez képest teljesebb életre, a munkára, a művelődésre, családi életre, stb.

A fentiek megvalósítását tűzte ki az 1982-ben megalakult Értelmi Fogycatékosok Szüleinek Érdekvédelmi Szövetsége. A Szövetség azonban a fenti célokhoz képest alkalmatlan formában, a Hallássérültek Országos Szövetségének "szekciójaként" jött létre. Az önállóság hiánya nyilvánvalóan nem kedvez a leirt célok megvalósításának. /Részletesebb tájékoztatás nyujtunk a kérdésről későbbiekben./

2. A vizsgálathoz kialakított minta és módszerek

A vizsgálati minta nagyságának megválasztásánál abból indultunk ki, hogy egy-egy évfolyam végző létszáma egy-egy foglalkoztató iskolában 10-12 fő.

Miután mi a már felnőttkorba kerülteket akartuk megkeresni, három évfolyam teljes iskolai létszámának népességét vettük figyelembe.

Vizsgálódásunk területileg is reprezentálni kívánta az országos helyzetet. Budapesten kívül Békés-, Hajdu-, Komárom-, Pest-, Szolnok-, Vas- és Zala megyei foglalkoztató iskolában végzettkre terjedt ki vizsgálatunk. Ezekben a megyékben csak részben van ma szociális intézet. /Hajdu-Bihar, Pest és Szolnok megyékben/, a másik három megyében nincs, ezért az elhelyezési helyzet is itt rosszabb. Tehát kedvezőbb és kedvezőtlenebb helyzetű megyék kerültek a vizsgálatba.

Egy-egy teljes végzett évfolyam létszámát vettük figyelembe. Véletlen volt azonban kiválasztásunk a tekintetben, hogy jelenleg a kiválasztott személyeket hol találjuk az iskola elhagyása után. Jelentős kutató munkára volt szükség esetenként ahhoz, hogy az iskolák névsorában szereplő régi lakcimek alapján kiindulva megtaláljuk a keresetteket.

A tényleges eredmény azt mutatta, hogy közülük jelenleg 71-en családjukban, 17-en pedig intézetekben élnek. Néhány felvett anyag oly mértékben volt hiányos, hogy feldolgozásáról le kellett mondanunk. Így a 100 főre tervezett vizsgálat 88 személyről tudott minden főbb vonatkozásban hiteles információkkal szolgálni.

Kérdőív segítségével kérdezőbiztosok - tapasztalt gyógypedagógusok - keresték meg a fogyatékos fiatalokat, illetve szüleiket. A kérdőív két részből állt: egyik része a szülőknek szólt, a másik a fiatalokra vonatkozó kérdéseket tartalmazta. Ezért egyes kérdéseket illetően átfedéseket is beterveztünk, hogy a szülő és a fiatal véleményét egyaránt megismerjük.

3. Általános helyzetkép

Vizsgálati eredményeink rövid összefoglalása:

A 88 fő közül - akikre a vizsgálat kiterjedt - 71-en családjukban éltek, 17-en pedig intézetekben. /Egy családban két fogyatékos élt, ezért a vizsgált családok száma 70 volt./ Nyilvánvaló volt, hogy érdemes külön vizsgálni kik és miért élnek intézetben, és felmerült az az igény, hogy a családokban élőket a család anyagi helyzete szerint különböztessük meg. A családok ugyanis meglehetősen homogének voltak két fontos vonatkozásban. Zömük vidéki, és a szülők iskolai végzettsége általában alacsony.

Relative a legnagyobb arányban városi és tanult szülőket az intézeti elhelyezettek között találtunk. Ott a két végponton: a teljesen magányos állami gondozottakat és a gyermekükkel törődő tanultabb szülők gyermekeit találtuk. Felsőfoku képesítésű szülő a 17 intézeti fiatal között 4 esetben fordult elő, a 16 rossz anyagi helyzetű családban nem volt felsőfoku végzettségű szülő és az 54 kedvezőbb helyzetű családban is csak két szülő volt magasabban képzett. Az intézetekben élők részben tehát árvák, elhagyottak, állami gondozottak, vagy olyan családokból

kerültek ki, ahol a szülők úgy definiálták önmaguk és gyermekük számára is, hogy jobb ha a végső megoldásra, az előbb-utóbb szükségessé váló intézeti elhelyezésre rendezkednek be.

Egyetlen kézenfekvő csoportosítási ismerv kínálkozott a családokban élők számára, és pedig, hogy az anyagi viszonyaik alapján kedvező, vagy kedvezőtlen helyzetű családokban élnek. A családok minősítése, miszerint kedvezőek a család anyagi viszonyai, vagy kedvezőtlenek, igen relativ. Voltaképpen csupán a nagyon súlyos anyagi gondok között élőkhez képest lehetett többségüket jó helyzetűnek minősíteni. Valódi "módos", "gazdag" család lényegében nem volt található. Mégis a relativ jobb helyzet volt az egyetlen lényegi eltérés, amely a fogyatékos gyermekük tartását, nevelését valamivel könnyebbé teheti.

A kedvezőbb anyagi helyzetű 54 családból teljes családot találtunk 39-ben, a 16 kedvezőtlen anyagi helyzetű családból pedig 14-ben. Gyermekét egyedül nevelő szülő a kedvezőbb helyzetűek között 6 volt /ebből ötnél az anya neveli a gyermeket/, a kedvezőtlen anyagi helyzetűeknél két gyermekét egyedül nevelő szülőt találtunk, az egyikben apát, a másikban anyát/.

A kedvezőbb anyagi helyzetben lévők között 8 családban nincs más gyermek, mint a beteg gyermek, /!/ és 16 családban rajta kívül még egy gyermek van, két testvére csupán öt, három vagy ennél több testvére két fiatalnak van. A kedvezőtlen anyagi helyzetben lévők között egy testvére öt, 2 testvére négy, és 3 vagy több testvére hét középsúlyos fogyatékos fiatalnak volt.

A kedvező anyagi helyzetben lévőknel a testvérek között négy, a kedvezőtlen helyzetűek között nyolc családban volt ér-

telmi fogyatékos testvér.

A családok számára gyakran súlyos megpróbáltatást jelent a fogyatékos gyermekük nevelése. Tapasztalatok szerint e családok nem bomlanak fel nagyobb arányban, mint általában, sőt bizonyos összetartó erőt is jelent a közös feladat. Ezzel együtt, különösen a tanultabb családokban, súlyos konfliktusoktól terhes a mindennapi élet. Más életmódra kell berendezkedni, nem élhetnek úgy, mint más hasonló családok. A társasági élet csaknem hiányzik, az anyagi javak előteremtése nehezebb, a kulturával is másképpen élhetnek, ritkábban jutnak moziba, szórakozni, stb.

A fogyatékos gyermekkel rendelkező szülők számára az egyetlen hatékony állami "segítség-forma" ma az intézeti elhelyezés.

A 18. életévüket betöltött fiatalok - ha nem állnak munkába - rendszeres szociális segélyben részesülhetnek. /1979/V. EüM. rendelet/. A segély összege a családi egy főre eső jövedelem függvényében jár, - vagy nem jár. Amennyiben ugyanis az egy főre jutó családi jövedelem meghaladja a mindenkori özvegyi nyugdíj minimális /jelenleg 1870 Ft/ összegét, úgy már nem jár a rendszeres segély, amennyiben ennél kevesebb, úgy ennek mértékéig kiegészíthető segéllyel. E szabályozás rendkívül sújtja éppen azokat, akik valamilyen ok miatt nem dolgozhatnak /pl., mert egészségi állapotuk nem teszi lehetővé, vagy a lakóhelyen nincs alkalmazási lehetőség, stb./.

A vizsgálat során azt tapasztaltuk, hogy nagyon szűkmarkuan élnek a helyi tanácsok a középsúlyos fogyatékos családtagot ellátó családok segélyezésével. Rendszeres szociális segéllyel mindössze 7 esetben találkoztunk /6 esetben a kedvezőbb anyagi helyzetű családokban/. Rendkívüli segélyről 3 kedvezőtlen hely-

zetü családban tettek említést.

Akik tehát eleve sok szempontból egyébként is hátrányban vannak, azokat sújtják még a szociális ellátás terén is. Az egész ellátás alapjaiban nagyon alacsony jövedelmi küszöbökhöz kötött, tehát ez eleve nem enged semmiféle valódi kompenzálást.

A másik rendszeres anyagi ellátási forma a /rokkant/nyugdíj, amely az érvényes szabályok szerint annak jár, aki legalább két évet dolgozott munkaviszony formájában. Ennek összege szintén alacsony /lásd a Függelékben/. Semmiképpen nem teszi lehetővé, hogy abból - ha nincs család, vagy nem tud anyagilag segíteni - a középsúlyos fogyatékos felnőtt megélhetését biztosítsa. Mindez eleve intézeti ellátás felé tereli az érdekelteket. Az intézeti ellátás pedig a legköltségesebb és egyben a legkevésbé ad választási lehetőséget a szülők és a fogyatékos felnőttek számára.

A megkérdezettek többsége, kedvező és kedvezőtlen anyagi helyzetük egyaránt, nem kér és nem is vár a társadalomtól segítséget.

Valószínű, hogy társadalmi tapasztalataik megmutatták, hogy részben érdemi segítséget nem remélhetnek, részben a kapható támogatást megalázó kérelmezésekhez kötik, erre pedig nem szívesen vállalkoznak.

Mindezek a tényezők még aláhúzzák a munkára felkészítés és munkába helyezés fontosságát. Az egzisztenciális szerepén túl a személyiség fejlődése, az önnön lehetőségei megvalósítása is rendkívüli jelentőségű a munka. Az elhelyezkedés megoldatlansága, a középsúlyos fogyatékosokat és hozzátartozóikat fokozottan kiszolgáltatottá teszi.

Az intézetben élő fiatalok foglalkoztatása lényegében megoldott. Nem így a családokban élők esetében. A 71 családban élő fiatal közül 35-en dolgoztak /alkalmi munkáról 3-an számoltak be, további 3-an értelmi fogyatékos napközit látogatnak/. Ami a fogyatékos felnőtt gyermekek munkába helyezését illeti, mindkét csoportnál kb. fele-fele arányban nem rendelkeznek munkahellyel. Természetesen a szegényebb családokat jobban sújtja, ha fogyatékos gyermekül nem dolgozik és nem keres.

A középsúlyos értelmi fogyatékos fiatalok többsége - és nemcsak a vizsgálati anyagban - örömmel dolgozik és alkalmazkodik a felnőttek normáihoz, ha cserébe megértést, szeretetet, érzelmi biztonságot kap. Ifjú korban sem jellemző rájuk az önállósodási törekvés, a szülőktől - gondviselőktől - való elszakadási vágy. Érzik, hogy a család nyújtja a biztonságot, a védelmet. Ezért még 30 vagy 40 éves korban is gyermeki módon ragaszkodnak szüleikhez és mindazokhoz a felnőttekhez, akik segítők szándékkal közelednek feléjük. Ez az ő nagy szerencséjük, mert így tudják elérni, hogy szüleik képesek legyenek róluk egy életen át gondoskodni. Ez a képességük éppen helyzetükből adódik, megőrzik gyermeki státusukat felnőtt korukban is a családban, és a család is kevésbé érzi azt a "terhet", amit valójában jelentenek.

A kedvezőtlen anyagi helyzetű családok körében - és ez a kedvezőtlen helyzet egyik tényezője is nyilvánvalóan - nagyobb arányban találkozni tartósan beteg, rokkant, fogyatékos főkeresővel, illetve szülővel. A 16 kedvezőtlen helyzetű közül ugyanannyi a súlyos beteget ellátó, mint az 54 kedvezőbb helyzetű közül. A fogyatékos családtag aránya is kedvezőtlenebb az anya-

gilag nehezebb körülmények között élő családokban.

Ami a lakáshelyzetet illeti, a két csoport életkörülményei közötti különbséget jól jellemzi, hogy a kedvezőtlen helyzetűek között egyetlen összkomfortos vagy félkomfortos lakással rendelkezővel sem találkoztunk, minden lakás komfortnélküli.

A lakások komfort fokozata

Komfort fokozat	A családok relatív anyagi helyzete	
	kedvező	kedvezőtlen
Összkomfortos	19	-
Félkomfort	13	-
Komfort nélküli	22	16
Összesen	54	16

Kitűnik azonban az is, hogy még a kedvezőbb anyagi helyzetű családok között is magas a komfortnélküli lakások száma.

A legjelentősebb eltérés a lakás karbantartottságában mutatható ki, ami az egész életvitel eltérésében ragadható meg. A kedvezőtlen helyzetű családok lakásait elhanyagoltnak és szegényesen felszereltnek találtuk /16-ból 14 esetben, és csupán két esetben találtuk a szegényes felszereltség ellenére ápoltnak a lakást./

Nem meglepő, hogy a kedvezőtlen anyagi helyzetű családokban autó, motor nem volt található. A kedvezőbb helyzetűek esetében 11 családban volt autó, egyben pedig motor.

/Száz háztartásra 1982-ben - a kettős jövedelmű keresőknél - 28 autó esett. Forrás: Statisztikai Zsebkönyv, 1982./

A kedvezőbb anyagi helyzetű családok közül 21 jelezte, hogy üdüléshez jutott az elmúlt öt évben. A kedvezőtlen helyzetűek közül egy sem üdült.

A kedvezőbb helyzetű családokban a bemondások alapján kialakult egy főre eső családi jövedelem átlagosan 2700 forint körüli, tehát igazán nem magas. A kedvezőtlen körülmények között élők esetében 1200 forint !/!

II. A jó és elfogadható anyagi körülmények között élők

Ötvennégy család adatait dolgoztuk fel ebben a csoportban. De mit is jelent ez, tulajdonképpen melyek azok a tényezők, amelyek miatt az 54 család helyzetét kedvezőbbnek lehetett itélni? A fő tényezők a családi összetételből, az egy főre jutó jövedelem alakulásából és a lakáshelyzetből, mint adottságból következnek.

A csoport nemek szerinti megoszlása: 35 férfi és 20 nő. /Egy családban két középsúlyos fogyatékoszt találtunk, így a fők száma 55/.

A vizsgálatba bevont csoportban valamennyi személy még nőtlen illetve hajadon volt.

Büntetve egy férfi volt, hat hónapra, behatolásos lopásért. Ez 1980-ban történt, azóta sem büntetése, sem kihágása nem volt.

1. A családok összetétele

A családok összetétele szerencsésen alakul még ebben a korban. A szülők fele még ötvenes éveiben van.

Teljes családot találtunk a vizsgált csoport 70,3%-ában /38 családban/.

Ebből 14%-ban csak a fogyatékos vsz. élt a szülőkkel, a többiben 1-2 ép testvérrel együtt, - akik közül a többség tul volt a serdülő koron. 7 család élt a nagyszülőkkel. Ugyancsak 7 csonka családot találtunk, ahol az egyik szülővel él a fogyatékos felnőtt.

Vizonylag magas azonban az olyan családok száma, amelyekben a vizsgált személyek már ma is nehezen tudnak élni és a jövőjük meglehetősen bizonytalan: ezeket vagy a nagyszülők tartják el, vagy egyéb rokonok. Ezen utóbbi csoportban volt a leggyakoribb az aggodalom a fiatal elhelyezése tekintetében és már most több esetben jelezték, hogy szociális intézeti férőhelyet kértek. A férőhelyek száma ugyanis szűkös és hosszú várakozással /1-2 év/ kerülnek be a jelentkezők.

Ugyanakkor a teljes családokban általános volt az a vélemény, hogy a fiatal nem kívánják elbocsájtani a családból és az intézeti elhelyezésről tudni sem akarnak.

A szülők adataiból még a következőket tudjuk meg:

Az anya, aki a fogyatékos gyermek életében kulcsszemély, a családok 90%-ában található meg. Életkorát tekintve többségük munkaképes korban van /71%/ és viszonylag kicsi /3,7%/ az 1920 előtt születettek száma. A 49 anyából a többség tehát házas, 4 elvált és 6 özvegy anyát találtunk.

Iskolai képzettségüket tekintve az alacsonyabb végzettségűek csoportjába sorolhatók. Bár gyógypedagógiai iskolát egyik sem végzett, viszonylag magas a 8 általánost be nem fejezettek aránya /48%/, és alig találunk középiskolát végzett anyát. Ebben a csoportban az anyák közül senki sem volt, aki felsőfoku végzettséget szerzett volna. Ez az arány annak is betudható, hogy a vizsgálatba vontak javarészt falun élő családok - és kisebb arányban találtunk csak családokat Budapestről, Debrecenből vagy Szombathelyről.

Az anyák foglalkozásukat tekintve 12-en háztartást vezettek, 5 mezőgazdasági munkás, 9 nem mezőgazdasági fizikai munkás, 4 szakmunkás munkakörben dolgozott. Adminisztratív munkakörben 4, alacsonyabb szintű szellemi munkakörben 1 anya dolgozott. Vezető állást senki sem töltött be. Nyugdíjas volt az anyák közül 14.

Az apák némileg idősebbek. Több helyen hiányoznak a családból az apák, korai halál miatt /13 fő/. Viszont magasabb köztük az aktívak számaránya is /80%/. 2 elvált és 2 özvegy van a 42 apa között. Iskolai végzettségüket tekintve itt sem találtunk gyógypedagógiai iskolában végzettet, 45% az, aki nem tudta a 8 általános iskolai osztályt elvégezni, középiskolát ketten és felsőfoku végzettséget ugyancsak ketten szereztek. Az apák foglalkozásukat tekintve hasonlóan az anyákhoz, zömében mezőgazdasági fizikai munkások: 9 fő, illetve nem mezőgazdasági fizikai munkát végzett 10 fő. Szakmunkás volt 8 fő, 7-en pedig termelésirányítók illetve vezető beosztásúak. Az apák közül nyugdíjas volt a felmérés idején 8 fő.

Az apák képzettsége a fiatalok helyzetének megítélésében

és a rajtuk való segítségben is érezteti hatását: volt olyan apa, aki gyermeke /Down-kóros, súlyosan sérült fiu/ munkába helyezéséért, valamint a megfelelő védő munkahely kialakításáért sokat tett.

A családokban áttekintettük a betegek és fogyatékosok megjelenését. A családok több mint felénél ezekben az években a fogyatékos fiatal kivételével - akit nem számítottunk -, sem beteget, sem fogyatékosot továbbiakban nem találtunk. A betegséggel küszködők között többen voltak az anyák /9 fő/ valamint a nagyszülők /6 fő/. A mozgásszervi fogyatékoság 3 esetben, érzékszervi fogyatékoság 4 esetben, míg értelmi fogyatékoság különféle szintjei 5 esetben fordultak elő.

2. A családok jövedelmi helyzete a jövedelem-szerzők családi szerepei szerint

Határok	Anya		Apa		Kereső gyerek	Családfenntar- tó nagypa /nyugdíj/
	munka- kereset	nyug- díj	munka- kereset	nyug- díj		
1000 alatt	1	-	-	-	-	-
1001-1500	-	1	-	-	-	-
1501-2000	3	4	-	-	1	-
2001-2500	4	1	1	-	2	-
2501-3000	3	3	1	-	9	3
3001-3500	7	1	8	3	2	-
3501-4000	2	2	6	2	5	-
4001-4500	1	1	1	-	-	-
4501-5000	-	-	6	1	-	1
5001-5500	1	-	2	1	-	-
5501-6000	-	-	1	-	-	-
6001-6500	-	1	1	-	-	-
6501-7000	-	-	1	-	-	-
7001-7500	-	-	1	-	-	-
7501-8000	-	-	3	1	-	1
	22 ^{x/}	14	32	8	19	5

x/

Megjegyzés:

A 49 anya közül 12 háztartásbeli, náluk fizetés-adatokat nem közölhattünk, 1 anya viszont nem közölte jövedelmét a 23 közül. A 34 kereső apa közül nem közölte jövedelmét kettő. A nagyszülők jövedelméből csak a v.sz.-t eltartó nagyapák nyugdíját kaptuk meg. Nagyanyák ebben az esetben háztartásbeliek. A kereső gyermekek közül a v.sz.-ek jövedelem adatait itt nem közöltük, mert azt külön kimutattuk.

Az egy főre jutó jövedelem családonként

1000 R alatt	1 családban
1201-1500	1 családban
1501-2000	8 családban
2001-2500	15 családban
2501-3000	11 családban
3001-3500	7 családban
3501-4000	7 családban
4000 R felett	2 családban
	<hr/>
	52 családban ⁺

A legalacsonyabb havi jövedelem 944, a legmagasabb 4166 forint volt.

A családi jövedelembe beszámítottuk a vsz. fizetését is, valamint a rendszeres fizetés-kiegészítésből származó jövedelmet.

A háztáji jövedelem nem volt értékelhető.

3. A családok lakáshelyzete

A családok 46%-ánál a lakáshelyzet jónak mondható. /Ez általában összkomfortos, vagy legalább is félkomfortos falusi családi házakat jelent./ 62%-uk lakik saját családi házban, amelyekből többet nem régen építettek vagy ujitottak fel. Jellemző, hogy un. öröklakást egyáltalán nem, szövetkezeti lakást is kis arányban /3,7%/ találtunk. A lakások általában ápoltak és megfelelően felszereltek /59,2%/. Szegényes felszerelésű, vagy elhanyagolt berendezésű házat, lakást is találtunk azon-

⁺ Az 54 családból 2 család nem közölte a jövedelemadatokat.

ban /20%/. A lakásokon belül a vizsgálat időpontjában a fogyasztékos fiatalok 48%-ának volt saját, külön szobája. A lakások tiszták, otthonosak voltak.

A családok - lévén falusi illetve kisvárosi környezetben élők - a családi ház mellett hétvégi házzal vagy telekkel mérsékelttel rendelkeztek /38%/ valamint gépkocsi is csak minden ötödik családban volt.

Ehhez az életformához kapcsolódik az üdülési szokás is. A családok 61%-ban úgy nyilatkoztak, hogy nyaranta nem járnak üdülni, ott van nekik a kert, meg a ház. Akik az üdülést igénybe vették, azok is elsősorban a vállalat biztosította üdülési lehetőségekkel éltek. Néhány fogyasztékos esetében beszámoltak arról is, hogy a fiatal részt vett a szülői érdekvédelmi szövetség által biztosított nyári üdülésben /4 fő - 7%/, a számuk azonban még nagyon alacsony és főként a városokból adódtak.

4. A fogyasztékos fiatal elfogadása környezetében

A megkérdezett családok úgy nyilatkoztak, hogy a fiatal a szűkebb családban, vagy a tágabb rokonságban is egyformán elfogadják. Gyakran előfordult a következő állásfoglalás: "Egyetlen gyermek a családban" /14%-a a fiataloknak/, "legjobb helye köztünk van. Míg mi élünk, szeretnénk gondját viselni. Neki élünk, igyekszünk mindennel ellátni. Olyannak fogadjuk el, amilyen."

A tágabb rokonsággal sem szokott kellemetlenség lenni. "Ez van, nem tehet róla senki, és nem tehetünk mást, mint beletörődünk." A fogyasztékos fiatal élete a családban azonban gondokat is je-

lent, amit gyakran a szülők rejtenek. Egy Down-kóros lányról mondták el, hogy a szűkebb család jól elfogadja, sokat segít otthon. /Földművesek, tsz-tagok a család felnőtt tagjai./ De ügyetlenségei bosszantóak. Nem tudnak azonban rá haragudni, mert ragaszkodása, hizelgő természete, segítőkészsége miatt, megbocsájtják neki az ügyetlenségeket.

Másik családban, ahol két lánytestvér van v.sz.-en kívül, a nagyobbik - tanárképző főiskolára jár - szégyenli az öccsét és legszívesebben nem beszél róla, míg a huga - legalább is most - vállalja és szívesen segíti.

A "beletörődés" gyakran visszatérő motivuma a szülők helyzetleírásának. Egy anya - mint elmondta - kétszer került komoly lelki krízisbe gyermeke miatt: "először az iskoláskor kezdetén, majd az intézetből való végleges eltávozáskor, hazatéréskor, viselte meg a fia sorsa miatti aggodás idegileg az anyát, úgy, hogy mind a két alkalommal kórházi kezelésre volt szüksége. Most, hogy a fiu már dolgozik, az anya is megnyugodott."

Az értelmiségi, vezető beosztású apa mondta: "sok lemondás, a másokétól eltérő életmód kialakítása volt számunkra az egyetlen járható út."

A családban a testvérek között jellemző, hogy vállalni akarják a fogyatékos testvért, mégis ott lappang az ilyen megnyilatkozások mögött is az aggodalom. Egy lányt fiu testvére - aki most katona - szívesen vállalja, de nem tudja, ha felesége lesz, mi lesz. Ő úgy szeretne feleséget választani, hogy majd az is elfogadja a testvérét".

A család, legtöbb esetben, tolerálja a fogyatékos furcsa magatartását: "vannak nehéz napjai, ilyenkor nyugtalan, makacs. Nincs más mód, kitérünk előle."

A tágabb környezetben főként akkor okoz problémát a fogyatékos felnőtt, ha még valamilyen más jelentősebb gátoltsága is van. Ezek közül főként a kommunikációs akadály, a nehezen érthető beszéd a zavaró. "A faluba nem szívesen mennek - egy ilyen nehezen beszélő lánnyal - ott nem 'szeretik', mert elkerülik, nem akarnak szóbaállni vele."

Ha már dolgoznak, akkor nem jellemző az elutasítás - legálábbis látványosan nem - és azokban az esetekben sem, ahol az általunk vizsgált fiatalok munkát kaptak. Ehhez persze hozzá kell tenni, hogy az ilyen közösségek valamilyen szálon kapcsolódnak a családhoz vagy a szülőkhöz. Esetleg a fiatalot az egyik szülő munkahelyén helyezik el. Kimondott kellemetlenségekről a fiatalok nem panaszkodtak. Az egyik lány, aki üzemben dolgozik ép közösségben, elmondja, hogy néha "szekálják", de a szülők nem gondolják, hogy ettől a kapcsolat elviselhetetlen lenne. /Mégis aggódtak is, hogy ezért baja ne legyen!/. A dolgozó fiatal munkahelyi kellemetlenséget inkább akkor jelez, ha türelmetlenek vele az irányítók, vagy ha kiabálnak.

A munkatársak, vezetők gyakran dicsérik a fiatalok szorgalmát és engedelmességét. Olyankor is vállalják a munkát, amikor más dolgozók morognak vagy inkább elhárítják azt.

E csoportban 55 fiatalról gyűjtöttünk adatokat. Mint már említettük, a nagyobb részük férfi /63,6%/ hasonlóan az iskolai és gyermekpopuláció megoszlásához.

Fejlődésükről a felvevők rövid összefoglalásokat készítet-

tek, amelyekben több esetben a gyermek fejlődési előéletét is leírták. Az iskolai előélet döntő többségében a középsúlyos /imbecillis/ gyermekek képzésére létesített speciális iskolatípus a foglalkoztató iskola volt. Itt járták mind a kilenc évfolyamot. Kisebb hányaduk azonban még az általános iskolából vagy a kiegészítő iskolából indult, és időközben kapcsolódott be a foglalkoztató iskolai képzésbe.

A fiatalok életutjából következtetni lehet arra, hogy többen jobb képességűek voltak, mint amit a foglalkoztató iskola jelent. Un. felső határesetnek lehet minősíteni bizonyos iskolai adatokból, illetve életvezetési jelekből a vizsgált populáció 15%-át. /A spontán munkáshelyezés során elsősorban velük találkozunk. Valamint olyan munkahelyeken, amelyek nagyobb önállóságot igényelnek. Pl. családtól távol munkásszálláson élni. Egy fő vizsgálatunkban pár évig élt munkásszálláson, majd most újra családban él. Egy-két ilyen esetben a beiskolázás helyességében is kételkedni kell./

Ebben a kedvezőbb anyagi helyzetű csoportban is találtunk - viszonylag jó körülmények ellenére - veszélyeztetett fiataalt, 3 főt. Fiuk és felső határesetek. A veszély forrása az alkoholizmus, mely a szülőknél is jelentkezett.

A vizsgált csoportra jellemző ugyanakkor a súlyosabb fejlődési elmaradások megléte is. Bár e területen nem végeztünk részletes felmérést, pl. a beszédhasználat, értelmi szint vonatkozásában, mégis a súlyosabb sérülésre utaló adatok és jelek feltűntek.

Az egyik legsúlyosabb kórforma, az un. Down-szindróma, vizsgálati anyagunkban 8 esetben fordult elő /14,8% - nagyjából megfelel az iskolai populációban való előfordulási aránynak./

Annak ellenére, hogy ez az állapot a legösszetettebb, mégis viszonylag jó eredményt mutat, hogy közülük legalább a fiuk dolgoznak /3 fő/, míg a lányok /5 fő/ otthon vannak.

Mozgássérült különféle szinten 5 fő volt /a testvérpár közülük került ki/. Epilepsziás csatlakozó betegségben szenvedett 11%, ami valamivel alacsonyabb, mint az iskolai gyakoriság, mégis magasnak mondható. Többségük nem talált munkát magának.

A fiatalokkal végzett beszélgetés és a szülőktől kérdezettek bizonyos fokig fedik egymást.

5. A fiatalok munkájával kapcsolatos kérdések

A munkába állás adatainak elemzése előtt néhány szempontra fel kell hívni a figyelmet.

Bár mintánkba a különféle településeken élőket egyformán be akartuk vonni, mégis sokkal inkább a falusi népesség, vagy nagyközségi népesség jelent meg. Ezekben a helyeken ma szervezetten nem foglalkoznak a fogyatékosok munkába helyezésével. Erre utal az az adatunk is, hogyan szerezték a munkahelyeket:

- tanács, munkaközvetítő segítségével 8 fő,
- család, rokonság segítségével 16 fő,
- véletlen, hirdetés, stb. útján 3 fő

helyezkedett el.

A szülők leggyakrabban előforduló javaslata és kérése ennek az állapotnak a rendezése: munkalehetőség biztosítása a fogyatékos fiatal részére.

Fizikai dolgozó szülők, nem egy esetben, ismerve gyermeküket és a munkahelyi viszonyokat, jól meg tudják ítélni, hogy a gyermek

számára lenne-e lehetőség helyben dolgozni. Pl. egy 23 éves falusi lány esetében a szülők elmondották, hogy munkahely volna, pl. a tsz. csirkenevelőjében, amit a gyerek el tudna látni, mert hasonló munkát a háztáji gazdaságban is végzett, de nem veszik fel.

A parasztgazdaságokban a munkahellyel nem rendelkező fiatalok is megtalálják a megfelelő elfoglaltságot, ezek a fiatalok jól megtanulják magukat hasznossá tenni a házban és az állatok körül. /Pl. 21 éves lány: mosogat, felmos, söpör, takarít, az állatokat eteti, az istállóban trágyáz - mindezt nagy önállósággal, és ha beleavatkoznak akkor mérges lesz. "Tudja ő azt"

Más esetben viszont egy Down-kóros lány csak irányítással tud munkát végezni. Egyedül "nem szeret dolgozni"./

Jellegzetes mozzanat: egy fiatal rokkantsága miatt nyugdíjat kap /szellemi fogyatékos/, ez havi 1700 R. A faluban még alkalmi munkát is vállal - bár ezzel különféle veszélyek járnak: elcsavarog, leitatják. A szülők még sem keresnek számára munkát, mert félnek attól, hogy akkor nem kapná a nyugdíjat. /Az egész anyagban csak ez az egy ilyen eset volt./

Ami a munkavállalási adatokat illeti, a férfiak 65,7%-a dolgozik, a nőknek viszont csak 20%-a. Az összes vizsgált fiatal esetében így az átlag meglehetősen alacsony, 49%. Tehát azt lehet mondani, hogy ma még csak minden második fiatalnak lehet ilyen - kevésbé szervezett - körülmények között munkát biztosítani.

Ha ezek a fiatalok szociális intézetekben élnének, nyilván szinte mindet - a nőket is - be lehetne vonni a munkába.

A munka típusa	Férfi	Nő
Mezőgazdaság:		
- növénytermelésben	6	-
- állattenyésztésben	1	-
Ipar		
- építőipar	4	-
- könnyűipar	7	2
Szolgáltatás	-	1
Szociális foglalkoztató /háziipar/	4	1
Értelmi fogyatékosok napközi otthona	1	-
Összesen:	23	4

Ami a betöltött munkaköröket illeti, a fiatalok mind képesítést nem igénylő fizikai munkakörben dolgoznak. Zömükben anyagmozgató segéd munkások, raktárban, műhelyekben. /Itt viszonylag magas fizetéseket is el tudnak érni!/ Másik csoportjuk csomagolásban dolgozik /ilyenek főként a szociális foglalkoztatókon belül adódtak. Ezek a helyeken viszont a létminimum alatti fizetéseket kapják./ Van olyan fiatal, aki viszont szőnyeggyárban targoncás, más esetben takarítók /pl. bányauzem fürdőjében vagy irodaházban/. Ezek a munkahelyeken néhányan dolgoznak csak és a felnőttek jól irányítják a hozzájuk beosztottakat.

Tanfolyamot igénylő munkát egy esetben jeleztek: a bánhalmi állami gazdaságban egy fiú sertésgondozó munkakört tölt be. Feltehetően a targoncás esetében is szükség volt tanfolyam végzésére, tanulásra.

Négy fiatal dolgozik a budapesti szociális foglalkoztatókban a vizsgálati anyagunkban szereplők közül.

A Down-kóros fiúk, akiknek munkakönyves állásuk van, mind a hárman szociális foglalkoztatóban, illetve védő munkahelyen dolgoznak: 2 fő Budapesten, 1 fő Szombathelyen.

Keresetével a dolgozók többsége elégedett /59%/. Részben elégedett 22,2%.⁺ Kimondottan elégedetlenséget a munkalehetőséggel és a keresettel szemben nem tapasztaltunk.

A részben elégedetlenséget is inkább a környezet erősíti a fiatalokban: "nehéz a munka", "mások többet kapnak" és hasonló érvekkel találkoztunk.

2000 forint havi kereset alatt keres 8 fő /a keresők 29,6 százaléka/. Ezek főként a szociális foglalkoztatók alkalmazottai:

2001-2500 Ft-ig	4 fő
2501-3000 Ft-ig	8 fő
3001-3500 Ft-ig	2 fő
3501-4000 Ft-ig	2 fő
4001-4500 Ft-ig	1 fő
4501 Ft felett	2 fő

A fizetések ilyen megoszlását a kérdezők a szülők bemondása alapján vették fel. Néhány nehéz fizikai munkakörben azonban - amelyhez a fizikai adottságuk a fiataloknak meg van - valószínűsíthető is ez az esetenként életkorukhoz és képzettségükhöz képest magas havi kereset. /21-24 éves fiatalokról van szó!/
 Meg kell még jegyezni azt is, hogy a fenti kereseteket általában nem az átlagos imbecillis munkavállalók érték el, hanem azok, akik határesetet képeznek az enyhébben sérültekkel.

⁺ 18,8% nem nyilatkozott.

A szociális foglalkoztatókban már átlagos imbecilliseket találunk, az un. napközi foglalkoztatásban pedig a súlyosabban károsodott fiatalok vesznek részt. Az "értelmi fogyatékosok napközi otthona" ma van kialakulóban, néhány városban esetleges "bedolgozó" foglalkoztatás szerveződött. Itt a törekvés inkább a fogyatékosok napközbeni elfoglalása, ellátása és nem a termelésbe bekapcsolása. Ezért ide elsősorban a súlyosabban sérültek kerülnek. Ezek mellett feltétlen szükséges lenne védő munkahelyeket ill. szociális foglalkoztatókat működtetni.

A kereset beosztásában különféle megoldásokat látunk: egy-két esetben a fiatal maga költi el a pénzét, máskor éppen csak, hogy felveszi és hazaviszi, kap belőle zsebpénzt, de a kiadásokat az anyával közösen tervezik meg. Olyan is van, ahol már a fizetésért is az anya megy be.

A munkahelyre való közlekedés úgy tűnik általában nem jelent gondot. A fiatalok a lakóhelyükön és környékén jól kiismerik magukat, vannak akik távolabbra is önállóan tudnak utazni. Az állandó munkahely és az azzal járó feladathelyzet e tekintetben nagyon előnyösen hat: jól megtanulják a munkahelyre vezető közlekedést: átszállást, jegyváltást vagy bérlet használatát /de például a bérletet már a szülő váltja meg!/.

A védő munkahelyre járó Down-kóros, súlyosabban sérült fiú szülei elmondták, hogy gyermeküket csak pár napig kísérték a munkahelyére - gyalog, majd helyi autóbuszjáráttal közlekedik Szombathelyen. Amikor már úgy látták, hogy elég tájékozott és ismerős, el tudja mondani mire kell figyelni, akkor engedték önállóan menni, de az apa autóval követte és figyelte a viselkedését. Azóta maga közlekedik. Jól tudja használni a telefont,

igy ha a közlekedésben valami eltérés van, - tulóráznia kell és bentmarad a műhelyben - haza tud telefonálni, hogy értesítse a szüleit.

A telefon használatáról, városi gyermekek esetében, többen is beszámoltak.

A közlekedés kapcsán, különösen a lányok esetében, voltak a szülők - érthetően - nagyon óvatosak és említették, hogy idegen utakra és sötétedés után nem engedik el őket. A dolgozó fiataloknál olyant is leirtak, hogy kismotorral közlekedik rendszeresen, igaz engedély nélkül.

6. Kapcsolat a társakkal

Két feldolgozási formában is előkerült a munkatársakkal és barátokkal való kapcsolat.

A barátokat tudakoló kérdésekre elég bizonytalan válaszokat kaptunk. 34% egyértelműen úgy nyilatkozott, hogy nincsenek barátai, sem akikkel összejár. Ezek főként a súlyosabban sérültek, az egyik és a lányok köréből kerülnek ki. A munkahely adja az ún. baráti kapcsolatok egy jelentősebb részét, de ezek esetében hangoztattak a szülők fenntartásokat is. A családból és a szomszédságból adódik a másik nagy csoport, akikkel a fiatalok gyakrabban találkoznak "barátokként" tartják őket. Általában azonos neműek és fiatalok a barátok. E ponton a szülők nem tettek különbséget a v.sz.-nél fiatalabb vagy általában fiatal megjelölés között. Más neműekkel való barátkozásról fő esetben tettek említést - általában az önállóbb és magabiztosabb, dolgozó fiataloknál.

Sajnálatos módon az iskolai barátságok és így a velük egy szintvonalon lévőkkel való kapcsolatok, szintén kis számban szerepelnek. Ennek valószínű az egyik oka az, hogy nincs kellő lehetőség a kapcsolattartásra - eszközük sincs hozzá. A szülők kívánságai között - jogosan - szerepel olyan is, hogy a fiatalok számára az elmagányosodás megelőzésére, klubokat és rendszeres összejöveteleket kellene szervezni. Ilyenről csak a nagyobb városokban /Debrecen, Budapest, Szombathely/ tudunk, de van egy-egy iskola is, amely évfolyamtalálkozót rendszerezített volt tanítványainak. Persze ennek azért nincs olyan mozgósító hatása, mint a heti vagy havi összejöveteleknek.

A baráti kapcsolatok tartalma sem mély: beszélgetések, közös szórakozások többnyire hetente egyszer-egyszer.

A másik nemmel való kapcsolat és a szexualitás kérdése is gyakran előkerült.

A szülők részéről általános vélemény, hogy a házasságra a fiatalok esetében mint életlehetőségre nem gondolnak. Ez különösen a lányos családokban egész határozott: őket a házasságra egyértelműen nem tartják alkalmasnak és a legtöbb esetben ki is jelentik, hogy féltik őket a szexuális "bajoktól". Más neműt - fiut - a közelébe sem engednek - mondván "ebből elég egy".

/ 23 éves lány anyja/ Másik esetben az apa mondja "szexuális kapcsolatra a lányának nincs szüksége, és ő igyekszik is meggátolni ebben. A sötétedés után a közeli boltba sem engedik ki, bár el sem tudják képzelni, hogy eltévedne Debrecenben."

Másik /Down-kóros/ lánynak megtiltották, hogy fiuval beszélgessen.

Fiuknál már enyhébben ítélnék a szülők. Itt is legtöbben elmondják, hogy a helyzetük ismeretében nem gondolnak házasságra, mert "nem tudná eltartani a családját". Máskor azonban a fiu sajátos természetével iparkodnak magyarázni: "szégyenlős, a lányokkal való társalgást kerüli, még a huga barátnőivel sem vált szót." Máskor: "Gátlásos és nem elég szentelen az ismerkedéshez". Ismét más magyarázatban: "a fiunak az iskolában megmondták, hogy családalapításra ne gondoljon. Ezt megjegyezte, a lányok iránt nem érdeklődik."

A szülők a gyermekek szexuális magatartásáról nem sokat tudnak. Azt említik, hogy szexuális jellegű kapcsolatról nincs tudomásuk. Ez általános megjegyzés. Ugyanakkor elmondják, hogy primitív házassági igények fel-fel-tűnnek a fiatalokban. Az egyik 23 éves lány "nagyon szeretne férjhez menni. Egy-egy fiatalembert 'kinéz' magának, és várja otthon, hogy jöjjön megkérni a kezét. Hozzáteszi az édesanya: szörnyű és napirenden lévő probléma"! A fiuk esetében gyakoribb a házasság, a nőülés a tervek között. Részben a másik nem felé való differenciálatlan odafordulás jele ez: ő is kinéz magának egy lányt, de nem tud szóbaállni vele, vagy másképpen megismerni őt nem akarja - illetve talán fogalma sincs róla, hogy hogyan kellene.

A házasság több esetben az egyszerű, alacsony kulturális szintű családokban mint támogatási igény is megjelent. Egy budapesti fiu, aki a nagyapával él: a nagyapa szeretné ha megnősülne, hogy legyen kire hagyja. /A fiu erről semmit nem akar tudni. A "Hogyan szeretne élni" kérdésre azt válaszolja: "nem döntöttem még el, a nagyapával akarok maradni"./

Több esetben a tervek között, amelyet a szülők közöltek, előkerül a fiuk házassága is /7 esetben/, mint olyan lehetőség, amikor társat kap, aki segíteni fogja. Lányoknál egyetlen esetben találkoztunk ilyen tervvel: jelenleg a keresetét összegyűjtik "alkalom adtán férjhez is adnák". /Bár elmondták azt is, tudják, hogy egész életen át segítségre fog szorulni./

Egy szülő nyilatkozott úgy, hogy el tudják képzelni, hogy a fiu idővel családot alapít, szükségesnek itélik a szexuális kapcsolatot. /Hozzá kell tenni, amit a felleveő irt "a családban úgy kezelik, mint a többi családtagot. Életvitelében nem tér el az egyszerű család rendjétől, szokásaitól."/

Az is igaz, hogy a fiu felső határeset, megtanult olvasni, írni, számolni és önállóan dolgozik. Dohánygyárban raktári segédmunkát végez: dobozokat kell báláznia. Barátai a volt kisegítő iskolások közül kerülnek ki. Szabad idejében a discoba jár. Szeret táncolni. Tervei "idővel szeretne egy szakmát magának. Ha talál magának való leányt, szeretne megnősülni, de ez nagyon messze van. A munka mellett állatokat szeretne tenyészteni. Szeretne még egy kismotort. De nem tudott levizsgázni."

Azért idéztük ezt az esetet, mert rámutat arra, hogy az iskoláskorban foglalkoztató iskolában nevelt és ott tanulmányával, eredményével nem kitűnő gyermekek közül is találunk később kibontakozó és önálló életvezetés igényével is fellépő fiatalokat. Ez esetekben több kérdés is felmerült:

1. Elégséges-e amit az iskola nyújt;
2. Lehetne-e meghosszabbítani az iskola fejlesztő hatását a családban élők utógondozásával;

3. Lehetne-e jobban prognosztizálni a fejlesztéseket.

7. Vágyak - tervek a jövőre

A fiatalok zöménél még elég kialakulatlan, vagy semmiféle terv nincsen. 30 fő az, akinek ezirányu megnyilatkozásait feljegyezték, 53%-ban semmi tervet nem közölt. Másoknál gyakran előfordult a családhoz kötődés: "anyukával maradni". Akiknek nincs munkahelyük, azok többen említették, hogy szeretnének dolgozni, vagy csak úgy általában "élni, dolgozni", "nyugalomra, szép ruhára van szükség" és ujfent "jó lenne megőszülni, anyuékkaal együtt lakni".

A tervekben az egyik legmagasabb szintet szintén határeset mutatja.

Az egész anyagban a tervek között az egyik legigényesebb - volt kisegítő iskolásnak megfelelő szintű - élettervet egy 20 éves fiu mondta el. A fiu enyhe epilepsziás is. Volt a dunakeszi szociális foglalkoztatóban és munkásszállás háttérű védő munkahelyen. Forgott kétes társaságokban, mig most szülőfalujában, úgy látszik, megfelelő munkahelyet kapott. Megpróbált a szociális intézetben öngyilkosságot is. "Ott nagyon sok volt a nagyon fogyatékos és ő azért nem szeretett ott lenni." Ma a terve: "nagyon szeretne katona lenni és betanított munkás. Majd a szakmunkás átképzést szeretné elvégezni, hogy többet keressen. Majd később 24-25 éves korában megőszülni." A fiu egyébként vézna alkatu, munkájában szorgalmas, segítőkész, pontos.

A tervek és vágyak széles skálát ölelnek fel, még sem mutatják

teljesen a fiatalokat. Részben azoknak nincs módjuk életükben változtatásokat igényelni, akik beletörődtek a pár éve kialakult tompító életformába. Nem lehet véletlen, hogy a terveket is azoktól kaptuk inkább, akik közösségben fordulnak meg. Még a házassági kívánságok is inkább azoknál fogalmazódtak meg, akik együtt dolgoznak másneműekkel és épekkel. Az élet teljesebb megéléséhez feltétlen szükséges lenne ezért a munka biztosítása és az egészséges ösztönző közösség, amit ma annyian hiába szeretnének.

III. Kedvezőtlen anyagi viszonyok között élők

A vizsgálat során 16 személyt találtunk kifejezetten súlyosan kedvezőtlen anyagi viszonyok között. A minősítés a vizsgálatot végzők személyes benyomásaira épült.

Nem egyetlen, hanem több összefüggő tényező együttese alapján sorolták a meglátogatott családokat: jó, elfogadható, kedvezőtlen és nagyon rossz helyzetű csoportokba.

A most közreadott 16 személy családi körülményi, anyagi helyzete kedvezőtlen. A legdöntőbb tényezői a családok szegénységének: a családi jövedelem, a lakáshelyzet és az iskolázottsági feltételek együttese.

1. A családok összetétele

Teljes családot találtunk 14 esetben. Csonka családban ketten élnek: egyikben az apa /a nagyszülők segítségével/ a másikon az anya gondoskodik a fogyatékos fiatalról.

A vizsgált családok 50%-ában /16 családból 8-ban/ a vizsgált személyen kívül van értelmi fogyatékos testvér.

Igen fontos tényező az iskolázottság. A szülők iskolázottságát a megkérdezett családokban az jellemzi, hogy az anyák közül ketten analfabéták, többségük /12 fő/ csupán az általános iskola 4 osztályát végezte el, egy személy végzett 8 osztályt, és ennél többet /technikumot/ csupán egy anya végzett.

Az apák közül egy analfabéta, 5 fő az általános iskola négy osztályát végezte el, 3 fő hat osztályt, 1 fő hét osztályt és 5 fő nyolc osztályt végzett.

A szülők foglalkozási megoszlása tükrözi az iskolázottsági színvonalból következő vonásokat. Az anyák többsége /11 fő/ háztartásbeli. A kereső anyák közül három fő segédmunkás és egy fő betanított munkás. Az apák közül kettő szakmunkás, nyolcan nem mezőgazdasági fizikai dolgozók, egy fő pedig alkalmi munkából él. Az alacsony kulturális szint úgy szólván elmosza a különbséget az un. normális családtagok és az értelmi fogyatékos gyermekek között. A szülőknek nem a fogyatékos nevelése, a vele való törődés jelenti a legfőbb gondot, hanem a mindennapi élelem megszerzése.

A szülők életkorát az jellemzi, hogy az anyák mind 55 év felttiek. Az apák közül tizen viszonylag fiatalok és négyen idősebbek - egyikük 65 év feletti.

A 16 családban házasságban élnek 14-en és elváltak ketten.

2. A családok jövedelmi helyzete

Kilenc családban az egy főre eső jövedelem 900-1200 forint közötti. Két családban 2000 forint körüli és öt családban 2200-2500 forint között van az egy főre eső családi jövedelem.

A családok többsége ruhaneműt alig vásárol, a pénzt élelemre költi.

A családok helyzete olyan, hogy nem teszi lehetővé, hogy maguk erejéből azon változtatni tudjanak.

A családok anyagi helyzetének gyors javítását a második gazdaságban kiegészítő jövedelem szerzése sem teszi lehetővé. Lényegében a családok többségében az apa az egyetlen, vagy fő kereső, az anya htb. a most vizsgált családokból 15-ben.

A kereső-eltartott arány így jóval kedvezőtlenebb a családokban az átlagnál.

Igy nem csoda, hogy ilyen válaszokat kaptunk. "Ha lenne pénzünk, tudnánk, hogyan kell jól élni". E válasz jellemző a vizsgált szegény családokra, akiknél a tanulatlanság, a nagyobb gyermeklétszám és az alacsony jövedelem, a rendkívüli rossz lakáshelyzet együttesen határozza meg a reménytelennek látszó viszonyokat. Így az is érthető, hogy kérdéseinkre, hogy igényelnek-e anyagi segítséget, 10 család úgy nyilatkozott, hogy nem vár segítséget; két család anyagi, és négy család anyagi és erkölcsi segítséget szeretne. Főként azt igényelnék, hogy munkát kapjanak gyermekeik.

Megszívlelendő a hat segítséget igénylő család válasza, amelyek anyagi és erkölcsi segítség kérésére vonatkoznak. Ezekből idézünk néhányat:

"Nagyobb társadalmi odafigyelés kellene, erkölcsi és anyagi támogatás. Egészségügyi téren, pl. gyógyászati segédeszközökre, jó volna, ha nem kellene fizetni."

"Felvilágosító munka az ilyen fiatalok számára, elsősorban szexuális téren. A szülőknek is tájékoztatót kellene megjelentetni, amely a jogukat /szülő, fiatal/ közérthetően megmagyarázná. Rendszeres járandóság kellene. Különböző kedvezmények, pl. utazási, felszerelési stb."

"Segítsenek munkát szerezni a gyermeknek."

"A problémákról beszélgetni jó, de ez nem sokat segít az ő helyzetükön. Honnan várhatnak ők segítséget?" Ebben az utolsó kérdőjeles mondatban a válasz is benne van: Sehonnan.

3. A családok lakáshelyzete

A családok életének egyik fontos tényezője a lakáshelyzet. A megvizsgált 16 család nagyon rossz lakáskörülmények között él. Jellemző ugyan a "saját ház", ez azonban düledező és minden komfortot nélkülöz, többségében két helyiségből álló viskó. Ezeket általában régen építették és azóta csak toldozgatták. Az illető családoknak nincs reményük arra, hogy jobb lakáskörülmények közé kerüljenek.

Abban, hogy helyzetükön, lakásviszonyaikon változtatni tudjanak, családi jövedelmeik jelentős növelésére kellene módjuk nyíljon. Ezt azonban különböző tényezők lehetetlenné teszik. Nincs módjuk mobilitásra, lakásviszonyaik, anyagi helyzetük nem teszi lehetővé a helyzetük megváltoztatását.

4. A fogyatékos fiatal elfogadása a környezetében

A sérült fogyatékos gyermek családon belüli elfogadásáról, ill. elutasításáról feltett kérdésünkre adott válaszokból megtudtuk, hogy a családok többsége /11 család/ elfogadja fogyatékos gyermekét. Természetesnek tartják, hogy együtt élnek és vállalják azt, hogy amíg élnek, gondoskodnak róla. A válaszokban, a szeretet mellett, a sorsba való belenyugvás is tükröződik:

"Szeretjük nagyon, hiszen jó gyerek, néha nagyon makacs, de akkor is csendes. Dolgozik ám szorgalmasan. A huga is szereti, vesz neki ajándékot, ad neki néha pénzt, ha el akar menni a barátaival".

"Csendes, általában nincs vele baj, alkalmazkodó".

Az első válaszban a szülők azt igyekeznek bizonyítani, hogy "jó gyerek", tehát nincs okuk arra, hogy ne szeressék.

A második válaszban a "csendes", "alkalmazkodó" jelzőkkel bizonyítják, hogy nincs különösebb baj a "gyerekekkel", nincs okuk arra, hogy ne szeressék, ne fogadják el.

Az elkülönítésre is találunk példát. A kérdező biztos azt írja "szinte bezárva tartják, nem engedik sehova". Féltik. Vajon mitől féltik? A társadalomtól, a rossz társaságtól, vagy attól, hogy a befolyásolható fiatal, önmagának okoz bajt. A "féltés" általában a lányoknál szerepel gyakrabban.

A családok általában a kötekedő, az elégedetlen, dolgozni nem akaró gyermeküket nem fogadják el.

A családok viszonya az elfogadás és elutasítás tekintetében hasonló az ép gyermekeket nevelő családokéhoz. Általában könnyebb

az alkalmazkodó, csendes, szorgalmas gyermeket "szeretni", mint az engedetlen, a kötekedőt, a munkahelyeit sűrűn változtatót.

5. A fiatalok munkájával kapcsolatos kérdések

A következőkben ismertetjük a vizsgált személyektől kapott információkat. Megjegyezzük, hogy saját személyükre, adatokra irányuló kérdéseinkre a megkérdezett fiatalok pontos válaszokat adtak.

A 16 főből 8 dolgozik és 8 nem dolgozik. A dolgozók közül 7 fő pontosan megnevezte munkahelyét és munkahelyi vezetőjét, csupán egy fiatal nem adott pontos választ.

Munkahelyével a 8 dolgozóból 7 fő elégedett. Ugyanez vonatkozik a keresetre is. Egy fő elégedetlen a munkahelyével és a keresetével is, mert nagyon nehéz munkát végez /a Köztisztasági Vállalatnál dolgozik/. A keresetek még a kis szám esetében is nagy szóródást mutatnak. Van, aki 500 forintot keres /ENO-ban/ és van, aki 3000 forintot segéd munkásként. A kis számú minta is alátámasztja azt a tapasztalatot, hogy a középsúlyos értelmi fogyatékosok részére nehéz munkahelyet találni. Azok a fiatalok, akik jó testi adottságokkal rendelkeznek, el tudnak helyezkedni a tsz-ben, a Köztisztasági Vállalatnál, az építőiparban /pl. kőművesek mellé/ stb. Olyan munkakörök ezek többnyire, ahol kevés a fizetés és nehéz a munka /pl. egy nő fűtő az iskolában, maga hordja be a tüzelőt/.

Mint már jeleztük a 16 főből 8 fiatal nem dolgozik. /Közülük két fő részesül anyagi támogatásban a tanácstól./ A nem dolgozók közül azonban néhányan otthon a háztartásban, a kerti

munkában általában segítenek. Vannak azonban olyanok, akik semmit sem csinálnak, pedig az értelmi fogyatékos embereknek a munka életszükséglet. Munka nélkül "unatkoznak", szabad idejüket nem tudják tartalmasan eltölteni. Ha a szülők nem gondoskodnak elfoglaltságukról, inaktívakká válnak, naphosszat ülnek egy sarokban és állapotuk romlik. Rosszabb esetben az utcán cél nélkül járkálnak, igyekeznek kapcsolatot létesíteni az egymással beszélgető emberekkel. Ez azonban nem igen sikerül. Kirekesztődnek, kirekesztettségüket érzik, és rosszul türik. A korábban kedves, udvarias gyerekek kötekedő, agresszív fiatalok lesznek, akik a figyelmet valamilyen módon fel akarják hívni magukra. Ezzel önmagukról megerősítik környezetük róluk kialakított véleményét, amely szerint "gyagyás", "félkegyelmű", "gyengeelméjű", "bolond" stb. Ezeket a jelzőket ők is meghallják. Ezekben az esetekben még a jó családi háttér sem tudja ellensúlyozni az értelmi fogyatékos emberek elmagányosodását. Ha helyzetüket nem is értik meg pontosan, azt megérik, hogy mások mint a többiek. A "másság" érzése számos negatív tulajdonságot hoz felszínre. Súlyos esetekben állapotuk romlása olyan foku lehet, hogy szükségessé válik az intézeti elhelyezésük, gyógyintézeti kezelésük.

6. Kapcsolat a társakkal

A szociális kapcsolatot vizsgáló kérdések közül a "Vannak-e barátai" kérdésre kapott válaszok megoszlása: 7 fő igenel, 6 fő nem-mel válaszolt, 3 fő nem válaszolt. Barátokat általában az utcán, kocsmában szereznek. Munkahelyi barátokról

nem szóltak. A barát, a barátság fogalma a vizsgált személyek szóhasználatában az alkalmi, felszínes "haveri" kapcsolatokat jelenti. Egy esetben sem számoltak arról be, hogy beszélgetni szoktak, hogy megbeszélik gondjaikat, örömeiket, bánataikat. A középsúlyos értelmi fogyatékos emberek nem tudnak az épekkel barátságot kötni, a családban élőknek pedig nincs módjuk arra, hogy hozzájuk hasonló emberekkel barátkozzanak. Ezért, ezek a barátságok sokszor csak arra korlátozódnak, hogy együtt isznak vagy odacsapódnak egy-egy kortárscsoporthoz, ahol megtürik őket. Arra a kérdésre, hogy "kivel osztják meg örömeiket vagy bánataikat" egyöntetűen az édesanyjukat, ritkábban mindkét szülőt, vagy testvért jelölték meg. A fiatal emberekre általában nem jellemző, hogy szüleikkel osztják meg örömeiket, vagy bánatukat. Ezért ezt a választ az értelmi fogyatékos fiatalok esetében specifikusnak kell tartanunk. 20 évesen, de még későbbi életkorban is, a család, az anya a hozzájuk érzelmileg legközelebb álló személy. Felnőttek lesznek, de a családi kötöttséget igénylik, mert számukra az állandóságot, a biztonságot a család jelenti. Ez a megállapításunk kizárólag a középsúlyos értelmi fogyatékosokra vonatkozik. Esetükben még a házasság sem bontja meg ezt a szoros köteléket a szülőkkel.

A baráti kapcsolatokra vonatkozó állításaikat igazolják a szabadidő eltöltésére vonatkozó kérdésekre adott válaszok is. A megkérdezettek általában otthon vagy az utcán töltik szabadidejüket. Többen nem adtak választ a kérdésre. Az adott válaszok sem tekinthetők specifikusoknak, hiszen a szabad idejét az alacsonyabb iskolázottságu emberek jó része is otthon tölti. Dolgozgat, beszélget a szomszédokkal, televíziót néz. Mások

- különösen falun - a közeli kocsmába mennek, ahol nemcsak isznak, hanem beszélgetnek is ismerőseikkel. A nyaralás, kirándulás, olvasás stb. mint igény abban a társadalmi közegben, amelyben a megkérdezettek élnek, inadekvát igény lenne.

A középsúlyos értelmi fogyatékos emberek szabadidős tevékenységét meg kellene szervezni. Ezért tartjuk nagy jelentőségűnek azokat a kezdeményezéseket, mint a napközi és klubfoglalkozások. Az érintettek örömmel vesznek részt kulturális foglalkozásokon /zenehallgatás, mese, vers, felolvasás, különböző játékok/. Ők is igénylik a táncos szórakozásokat. Megfelelő keretek között örömmel táncolnak, énekelnek, beszélgetnek. Azokban a városokban /pl. Tatabánya, Debrecen, Szeged/, ahol a napköziotthonok működnek, a fiatalok szívesen járnak oda, életük célját kap és a demencia nem következik be. Különösen azok számára fontos a napköziotthon, akik nem dolgoznak. A dolgozók is örömmel vesznek részt a részükre rendezett klubélutánokon. Szépen felöltöznek, van mire készülniük, van hová menniük, szórakozhatnak. Óriási szemléletváltásra és intézményes segítségre van szükség ahhoz, hogy ilyen céllal klubok alakuljanak a Művelődési Otthonokban. Azok számára pedig, akik kis településeken - mint pl. a vizsgálati mintánkban is - szétszórtnak élnek, más megoldásokra kellene gondolni. Így pl. szervezett, rendszeres foglalkozás, programok /havonta/ a legközelebbi városban, ahová meghívást és oda-vissza szállítást kapnak. Mindenképpen meg kellene oldani a családban élők rendszeres felkeresését, a családdal a kapcsolattartást, olyan bázis létrehozását, ahová a családok gyermekükkel kapcsolatos minden irányú problémájukkal fordulhatnak és szakszerű, gyors segítség-

ben részesülhetnek. E bázisok feladata lehetne a munkalehetőségek szervezése is. Ez jelentené a középsúlyos értelmi fogyatékos emberek számára a társadalmi integrációt.

7. Vágyak, tervek - a jövőre

A "Mit szeretne venni - mire vágyik" és a "Vannak-e a jövőre vonatkozó tervei" kérdésekre adott válaszok nem különíthetők el egymástól. A megkérdezettek közül 8 főnek nem voltak tervei, vágyai. Ennek okát abban látjuk, hogy egyfelől fogyatékoságuk súlyossága nem teszi lehetővé, másfelől a családokban sincs látható törekvés életük jobbá tételére. Egyik napról a másikra élnek. A csoport válaszára az "ugy jó, ahogy van" megfogalmazás a jellemző. Azonban ez csupán a felszín, hogy valójában igen is vannak sokuknak tervei, vágyai, azt a következő szemelvények bizonyítják. Azt is, hogy ezek józan, normális igények, törekvések. A konkrét vágyakról, tervekről számot adók közül első helyen szereplnek a szép ruha, a motor, a kerékpár és a jobb lakás. Néhány választ idézünk:

"Emberi módon szeretnék élni".

"Ugy mint a többiek".

"Katona szeretnék lenni".

"Jobb lakásba költözni, de együtt a mamával".

"Legyen szép ruhám, mindenem. Két gyermekem. Mindegy, hogy fiu vagy lány" - /férjes/.

"Szeretnék dolgozni és új házat venni vagy építeni" - /élettársa van, most nem dolgozik, korábban építkezésnél dolgozott/

"Jó munkát szeretnék, ahol sokat lehet keresni".

"Szeretnék biciglizni megtanulni".

A válaszokat vizsgálva, a vágyakat az adott helyzetben és állapotban reálisnak kell tartanunk. Olyan konkrét vágyakat fogalmazzunk meg, ha szűkszavuan is, amely minden fiatalban megfogalmazódik. Kiemelést érdemel az "ugy mint a többiek" megfogalmazás.

A jó lakás, a szép ruha, a család utáni vágyat természetesnek kell tartanunk ennél a korcsoportnál. Ha nem is képesek a jövő tudatos tervezésére, átveszik a szűkebb és tágabb környezet szokásait, követni akarják a környezetükben élő emberek életmódját. A közepsúlyos értelmi fogyatékos fiatalok esetében is vannak kritikus időszakok. Ilyen a felnőttkor elérése is. Az iskoláztatás befejeződik, az irányított életet felváltja az önirányítás. Erre ők nem képesek. Ha a szülők és mások nem segítenek nekik, még inkább előtérbe lépnek azok az elképzelések, amelyek mögött nincs tudatosság, de van helyettük az érzelmektől vezérelt gyermeki vágy és elképzelés.

"A bánatát-örömet kivel osztja meg" kérdésre a válaszok, mint ahogy erre már korábban utaltunk, a szülőkhöz kötődnek: "anyuval, apuval", ritkábban szerepel még a testvér is. Házasok esetében az élettárs áll első helyen. A válaszok egy szava-sak, az indoklás hiányzik. A szűkszavuságnak számos oka lehet. Feltételezésünk szerint első helyen a kommunikációs nehézséget említjük meg, ami az értelmi fogyatékoság vezértünetének is tekinthető. Ahhoz, hogy valaki örömről és bánatáról környezetének beszámoljon, nagyon jó családra, jó barátokra van szükség. A vizsgált családok többségére nem jellemző, hogy különö-

sebben beszélgetnek egymással, hogy egymás örömeit és gondjait számontartják. A szülők legfőbb gondja, hogy fogyatékos gyermekük számára munkát találjanak, hogy felügyeletükről gondoskodjanak, hogy bajuk ne történjék. Sok esetben felnőtt korukban is gyermekként kezelik őket. A gyermekektől pedig nem szokták megkérdezni, van-e örömük, vagy bánatuk.

Az egyszavas válaszok vagy a válasz nélkül hagyott kérdésekből nem szabad azt a leegyszerűsített következtetést megfogalmazni, hogy a megkérdezettek nem értik a kérdést. Inkább arról van szó, hogy nem tanítottuk meg őket arra, hogy miként kell az érzelmekről beszélni. Ez a probléma, bár más fokon, még a nem értelmi fogyatékos fiatalokra is jellemző.

Összegezve: 16 rossz körülmények között élő család adatait dolgoztuk fel. A családok többsége igen rossz szociokulturális körülmények között él. Többnyire beletörődtek sorsukba, elfogadták értelmi fogyatékos gyermeküket. Segítséget nem várnak senkitől.

A 16 fiatalból 8 fő dolgozik. Munkájukkal, fizetésükkel 2 fő kivételével elégedettek. A többsége - a három házas kivételével - magányos, igazi baráti kapcsolatuk nincsen. Életükben a legfontosabb emberi kapcsolatot a szülők jelentik. Jövőjük tudatos tervezésére nem képesek, ezért felnőtt korukban is szükségük van a szülők, vagy a szülőket pótolni tudó felnőttek irányítására.

IV. Intézetben élők

A mintába tizenhét intézetben élő személy került /ezen kívül további három személyről kitűnt, hogy ügyének intézése éppen folyamatban van, helyzete változóban/.

A tizenhét intézetben élő fiatal közül nyolc rendelkezik családi háttérrel, kilenc viszont lényegében egyáltalán nem számíthat családjára. Bár a vizsgált minta kicsiny, még ezen belül is jelentős helyzetkülönbséget mutat a nyolc, családdal rendelkező, és a kilenc állami gondozott élete. Ami sorsukban és életérzéseikben közös, körülményeik élethossziglani intézeti elhelyezésre ítélték őket, és ez ellen a maguk módján tiltakozni próbálnak. Szeretnének kikerülni. A családdal rendelkezők "haza" kíváncsoznak, az állami gondozottak önálló életvitelt óhajtanak.

A 17 intézetben élő közül 9 férfi és 8 nő. Összesen hat intézményben élnek /Dunakeszin 10 fő, Polgárdiban 2 fő, Ivánc községben 2 fő, Téten 1 fő, Putnokon 1 fő, Lepencén 1 fő/.

Ami a szülők foglalkozását illeti, az állami gondozottak esetében ez az iratanyagból szinte megállapíthatatlan. Öten árva, a többiről pedig szinte semmit sem tudunk. A családdal rendelkezők közül négynek felsőfoku képesítésük a szülei és olyan pályán dolgoznak mint pl. orvos, pedagógus, adminisztrátor stb. Két esetben szakmunkások és ugyancsak két esetben segédmunkások a szülők.

1. Az intézeti életükről alkotott vélemények

Arra a kérdésre, hogy az intézetben hogyan érzik magukat, a családdal rendelkezők kedvezőbb válaszokat adtak. Közülük hatan úgy nyilatkoztak, hogy jól, az állami gondozottak közül csak hárman vélekedtek így. A családdal rendelkezők közül ketten nyilatkoztak úgy, hogy nem érzik magukat jól az intézetben, az állami gondozottak közül öten. Részben jól, részben rosszul nyilatkoztak: két családdal rendelkező fiatal és egy állami gondozott.

A pozitív válaszokat ilyen és hasonló kommentárok kísérték:

"...itt él a barátom, barátnőm", itt a másnemű partnereket említették többnyire. Olyan indoklással is találkoztunk, hogy egyenlőre jó, mert gondoskodnak az ellátásáról, van akivel lehet beszélgetni.

A negatív válaszokhoz kapcsolódó indokok főként az állami gondozottak esetében a kérdés lényegére utalnak:

"... a sok intézeti év után unom az intézeteket, szeretnék megismerkedni a világgal".

"... a gyereket addig tartják bent, amíg meg nem öregszik, szeretnék kikerülni".

Az állami gondozott gyermekek válaszaik meztelenebbül tárják fel egyértelmű vágyukat: ki az intézetből! Hatan határozottan ezt szeretnék, ketten pedig úgy vélik: egyelőre nincs más, mint az intézeti lakás, de reménykednek. Például az egyik abban, hogy nővére majd magához veszi, ahová magával viheti partnerét is és majd ő látja el a háztartást. Egy másik az intézeti ápolónő családjánál szeretné a háztartást vezetni. Munkásszállás,

többszörös munka, maszekolás, stb. szerepel a tervekben. Tudják, pénzt kellene keresni - még hozzá sokat, hogy lakást tudjanak szerezni és családot tudjanak alapítani. Mind e tervekre természetesen a nevelők megjegyzése: a vágyaik teljesen irreálisak, nem kerülhetnek ki! A fiatalok türelmetlensége érthető, még a családdal rendelkezők élete is gyakorlatilag intézetekben telt. Iskoláikat ugyanis intézeti bentlakással oldották meg. Többségük tehát hétéves kora óta lényegében intézetben él. Az állami gondozottak egy része még régebben. Kétségtelenül az állami gondozottak sorsa sokkal sivatárabb volt, hisz nem volt hova hazamenni sem, és többségük nem egy, hanem számos intézetben fordult meg, mielőtt jelenlegi elhelyezésére sorkerült.

Korábbi intézeteikről általában mindkét csoport kedvezően nyilatkozott. A családdal rendelkezők közül öten, az állami gondozottak közül hatan jól érezték magukat előbbi intézetükben is. Egy állami gondozott határozottan úgy emlékszik vissza, hogy nem volt jó, mert senki sem törődött vele, egy másik pedig megjegyzi, hogy neki a nevelőszülőknél volt a legjobb. Egy állami gondozott fiatalember így emlékszik vissza előző intézetére: "... volt ott egy jó mesterem, amit tudok dolgozni, tőle tanultam. "

Arra a kérdésre, hogy milyen gyakran látogatják az intézetben őket, szinte csak a családdal rendelkezők válaszai vehetőek figyelembe. Két személyt közülük két-hetenként látogatnak, illetve ha nem, akkor ő utazik haza. Négy fiatalat havonta látogatnak, kettőt pedig fél évente. Érdekes, hogy látogatóként egyetlen apát sem említenek, csupán anyát és testvért, nagyszülőt, nagynénit. Az állami gondozottak közül nyolcnak

egyáltalán nincs látogatója, tehát egyetlen egy van csak, akit rokon látogat olykor-olykor, egy nagynéni személyében.

További kérdéseinkre, hogy szokott-e és mennyi időre hazamenni, a pozitív válaszokat ismét csak a családdal rendelkezőktől várhattuk.

Minden családdal rendelkező fiatal az évi szabadságát családjánál tölti és emellett többen résztvesznek az intézeti szervezésű közös nyaraltatásban is.

Egyáltalán nem jut soha családi keretek közötti szabadsághoz öt fiatal, egyet volt nevelőszülője, egy másikat pedig nagynénje egy-két hétre elfogad. Az állami gondozottak mind a hétvégeket, mind a szabadságot tehát intézeti keretek között töltik. Azzal együtt, hogy van szervezett üdültetés amiben rész vesznek is, lényegében ez is csak azt jelenti, hogy a szokott intézeti körülmények között maradnak.

Tulajdonképpen minden privát kapcsolat rendkívülien fölértékelődik, mert az összezártságban az állami gondozottak számára a külvilág szinte elérhetetlen. Emlékükben kisgyermekkorukra visszamenően őrzik a privát kapcsolatok leghalványabb szálait is. Névszerint emlékeznek volt intézeti társakra, nevelőkre, mesterekre. Csak kicsi gyerekként látott apára stb. Arra a kérdésre, hogy kis gyermek korában voltak-e játszótársai és ha igen, hol szerezték őket - a családi kapcsolattal rendelkezők viszonylag gazdagabb gyermekkorára lehet a válaszokból következtetni. A szomszédságból szerezték játszótársaikat, válaszolták öten, rokonsági kapcsolatot ketten említettek, óvodai, iskolai szálakról hatan tettek említést.

Az állami gondozottak közül ketten nyilatkoztak úgy, hogy nem

voltak játszótársaik !/, pedig életüket végig intézetekben töltötték. Hárman közülük szomszédsági, öten pedig iskolai kapcsolatokra emlékeztek. Nagyon elevenen él bennük minden érzelmet őrző kapcsolat.

Egy tanárra, tanárnőre, egy ritkán látott testvérrre stb. emlékeznek.

Az intézeti élet elutasításával kapcsolatos végső vélemények legérzékelhetőbben annál a kérdésünknél kaptak hangot, amidőn arra vártuk válaszukat, hogy "hogyan szeretnének élni". A családdal rendelkezők közül öten határozottan megfogalmazták, hogy haza vágnak. Szinte mindegyik felsorolja mi-mindenben tudnának otthon segíteni, miben tudnák hasznukat venni. Válaszaik segélykiáltásként hatnak: "...apámnak maltert kevernék az építkezésekhez", "...kerti munkát végeznék, ásnék, ültetnék, stb.", "...gondoznám az állatokat", "takarítanék, vásárolnék, főznék" - ígérk a fiatalok. Hárman nem gondolkodtak azon, hogy hogyan szeretnének élni, mert tudják, hogy a szülők óhaja az, hogy ők az intézetben legyenek. Ismételtetik a szüleik indokait arra vonatkozóan, hogy nekik miért kell intézetben lenni: "... otthon nincs munka, az intézetben pedig van...".

Az egyik leánynál a szülői elhatározás tiszteletbentartása és a belső vágyak együtt jelennek meg a válaszban: "... apa nem engedi meg, hogy férjhezmenjek", "...lenne házam, gyermekem, dolgoznék...".

Az egyik fiu, akinek a szülei rég elváltak és ő az édesanyjánál maradt, aki közben férjhez ment és vsz.-nek nevelő apjával igen jó a kapcsolata, a régi, még édesapjával közös életében lakott házba, kertbe vágyik. Ott szeretne élni.

2. Érzelmi kötődések

Arra a kérdésre, hogy családjából kit szeret legjobban, kihez ragaszkodik, a családdal rendelkezők közül az egész családját 5 személy - kiemelve az édesanyját - 3 személy nevezte meg. Az állami gondozott fiatalok érzelmi kötődésének kevés a családi, objektív lehetősége: egyikük a nagynénjét, egy másikuk a nővérét említi. Egy harmadik a nevelőszülőjét és egy negyedik egy korábbi intézeti nevelőjét említi. Érzékelhetően az állami gondozottaknak egyszerűen gyermekkorukra visszatekintve "nincs kit szeretniük".

Következő kérdésünk a barátságról kívánt tájékozódni: jellemző, hogy csaknem mindenkinek van egy partnere és ezen kívül egy-két azonos nemű barátja, illetőleg barátnője. Megható és különös jelentőségű a partnerkapcsolat, szinte mint egyetlen menedék és viszontérezelmet nyújtó kapcsolat az intézet sivatagsága közepette. Egy állami gondozott nyilatkozott csupán úgy, hogy nem tekint senkit barátjának. A szociális otthonban élők esetében a kortársi csoport erősen hiányzik, és kapcsolatként idősebb szobatársakat jelölnek meg. Az egyik állami gondozott leány itt is és korábbi intézetében is - mindenkor egy neki rokonszenves nevelőhöz, illetve jelenleg ápolónőhöz kötődik. Ami a partnereket illeti, mind a családdal rendelkezők, mind az állami gondozottak, ezeket a kapcsolatokat az intézetben találták meg. Életükben jelentős szerepet töltenek be ezek a kapcsolatok. Barátságokra részben az intézetben tettek szert, részben korábbi intézetekben illetve még a családban szereztek barátokat.

Arra a kérdésre, hogy milyen társaihoz, munkatársaihoz való kapcsolatuk, a jellemző válasz az volt, hogy ők szeretik általában mind munkatársaikat, mind intézeti társaikat. Két állami gondozott és egy családdal rendelkező nyilatkozott csak úgy, hogy időnként szereti, időnként nem szereti társait. Egy szociális otthonban élő fiatal megindokolja válaszát: fél elmebeteg társaitól.

Hogy őt elfogadják-e, és szeretik-e - a többség válasza igenlő.

Negatív válaszokat kizárólag állami gondozottak adtak. Közülük hárman állítják, hogy őket nem szeretik, egyikük pedig úgy nyilatkozik, hogy őt nem mindig szeretik, mert néha "hülyéskedik".

Arra a kérdésre, hogy kiket és miért szeretnek a családban élők és az állami gondozottak választása általában megegyezik. Jelölik elsődlegesen partnereiket, és vezetőiket. Munkahelyi és intézeti vezetőket, valamint társaik közül egy-két személyt. A miértekre a válaszok igen jellegzetesek: "mert jó haver", "mert hízeleg nekem", "jó hozzám", "mert azt szereti amit én", "kérésemet teljesíti", stb. Egy állami gondozott válasza: "nincs akit külön szeressek". Egy másiké: "X. nénit"/itt kedvenc ápolónőjét nevezi meg/ - az egyetlen, akihez erősen kötődik.

Hogy kiket és miért utasítanak el, a jellemző válaszok a következők: "akik durvák, hangoskodnak", "akik egymást piszkálják" stb. Közülük négyen /három állami gondozott/ úgy nyilatkoznak, hogy "nincs olyan, akit nem szeretnék".

Arra a kérdésre, hogy kikkel szeretne barátkozni, a legtöbben - és ebben nem volt eltérés az állami gondozottak és a

családból érkezettek között - /hatan-hatan/ ugy nyilatkoztak, hogy jelenlegi barátaikon kívül nem vágnak más barátságokra. Néhányan véleményüket ugy fogalmazták meg, hogy elég egy-két jóbarát. Egyetlen irreális vágy merült fel. Valamelyikük televízió szereplőkkel szeretne barátkozni. Az állami gondozottak között volt, aki ugy nyilatkozott, hogy maga sem tudja, s egy másik, aki általánosan fogalmazta meg elvárásait, olyanokkal akar barátkozni, akik rendesek.

Arra a kérdésre, hogy bánatát kivel beszéli illetve osztja meg, a családdal rendelkezők közül a többség anyját jelöli meg, nevelőit is említi három fő, és két fő partnerét. Az állami gondozottak kizárólag tanáraikat említik. Örömeiket a fiatalok szélesebb körben osztják meg. Többen jelezték, hogy örömeiket mindenkinek elmondják. Általában partnereikkel és barátaikkal, a családdal rendelkezők főleg családtagjaikkal beszélnek meg örömeiket is. Az állami gondozottak az örömeikkel kapcsolatban is nevelőikre bizzák általában magukat.

További kérdésünkre, hogy szabad idejüket legszivesebben hogyan töltenék, hol, kivel, kikkel illetve mivel: általában partnereiket jelölik meg és a családot említik, akik családdal rendelkeznek. Megemlítik például a rég látott apát is, és mindenkit, aki valamikor számukra fontos volt.

A szabadidő eltöltésére változatosak az igények: mozi, utazás, kertészkedés, olvasás, rádiózás, tévézés, séta a faluban /városban/, uszás, zenehallgatás, beszélgetés - ez utóbbi kiemelkedik sokak igényében -, sport, kézimunka, stb. szerepel még. Leggyakoribb a rádiózás, tévézés, a beszélgetés, a séta, a kézimunka és a sport igénye. Meg kell jegyezni, hogy csupán

néhányan olvasnak, többen inkább képeket nézegetnek és jónéhányan szeretik a zenét.

Ténylegesen, a megkérdezettek közül, az állami gondozottak teljes egészében, de a nem állami gondozottak többsége is, a hétvégeket az intézetben tölti és a közös programokon túl nagyjából azok között választhat, amit vágyaiként feltüntetett.

3. Munka és kereset

Az intézményekben élők világában igen nagy jelentősége van annak a ténynek, hogy dolgozhatnak. Az intézetben élők mindegyike dolgozik. Hogy milyen munkához jutnak, az függ az intézmény helyzetétől, lehetőségeitől és az illető személy adottságaitól. Hogy miféle munkákat végeznek? Általában egyszerű segéd- vagy betanított munkákat, pl.: konzervgyári szalagról szedik le a dobozokat, zárókupakokat illesztenek, gyógyszert csomagolnak, raktári és egyéb anyagmozgatást, kerti munkákat, takarítást, kefekötést stb. végeznek.

A fiatalok munkájukat általában szeretik, három kivétellel valamennyien így nyilatkoztak. Azok akik nem szeretik munkájukat, így indokoltak: a munkám unalmas, kint szeretnék dolgozni, mert itt bezárva érzem magam, stb. Akik munkájukkal elégedettek, többnyire más-más számukra vonzó sajátossággal indokolták. Ilyen válaszok voltak jellemzőek: "szeretem, mert könnyű munka", "hasznos és szép", "ezt tudom csinálni", "erre képes vagyok", egyedül végezhetem" stb.

Az egyik fiatal nagyon szereti a kerti munkát, mert az majdnem olyan, mint egy kertés házban - abban a bizonyos kertés

házban, amelyhez érzelmei fűzik -, ahol még anyjával és apjával együtt élt ott, akik azóta elváltak és a házból elköltöztek. 12 fiatalnak a 17 közül jelenlegi munkája az első munkaköre. Ketten, az intézeten belül, már második feladatkörben próbálják ki magukat, a többiek pedig korábbi intézetben, vagy szociális otthonban már elláttak valamiféle munkát. Arra a kérdésre, hogy a jelenlegi munkája jobb-e mint a korábbi, vagy éppen ellenkezőleg - a többség kedvező választ adott. Mindössze egy fiatal nyilatkozott úgy, hogy sem a korábbi sem a jelenlegi munkáját nem tartja megfelelőnek.

Az intézetben élők közlekedése jól megoldott. Munkahelyük közel van - esetleg bent az intézetben - vagy autóbusszal szállítják őket. Egyébként a megkérdezettek többsége rendszeresen képes egyedül utazni, közülük többen szabadságra is egyedül utaznak haza.

Ami a kereseteket illeti, igen nagy a szóródás. Legalacsonyabb keresetekkel a szociális otthonban élőknel találkoztunk, hat fő havi 500 forintot keres. Hatan keresnek 2000 forint körüli összeget, négyen 2000-2500 forint között keresnek és egy fő 2800 forintot keres.

A zsebpénz általában 400 forint havonta. A kiemelkedő keresetűek esetében 500 forint. A zsebpénz elköltés nagy fontosságú, szertartás-jellegű aktus. A kialakult párkapcsolatokban szokás közösen, együttesen elkölteni a zsebpénzt.

A keresetekből levonják a gondozási díjat, és állami gondozottak kiegészítő - ruházkodási és egyéb szükségletekre is - fedezetet vonnak el belőle. Ezek fölött a nevelők döntenek, figyelembevéve a gondozottak véleményét, óhajait is. Ide kíván-

kozik, hogy általában a ruházati felszereltsége a megkérdezettek mindegyikének megfelelő.

Arra a kérdésre, hogy milyen felszereléssel, "privát" tárgyakkal rendelkeznek, színesebb válaszokat csupán a családdal rendelkezőktől kaptunk. Nyolcuknak van rádiója - közülük csupán kettő az állami gondozott. Ketten magnetofonos rádióval, órával, egy pedig kerékpárral is rendelkezik. Szembetűnő ezzel összehasonlítva, hogy az állami gondozottak között, a már említett két zsebrádió kivül, egy fényképezőképet tulajdonost találtunk mindössze, és saját tárgyaikként kézimunkákat és virágot említettek meg. Míg a családdal rendelkezők, amit magukénak mondhatnak, zömében a családjuktól kapták - az állami gondozottak esetében a javak döntő forrása a kereset, illetve ruházat esetében az intézeti ellátmány.

4. Vágyak és tervek

Az inventár és a vágyak, óhajok egybevetése is igen sokatmondó. Arra a kérdésre ugyanis, hogy mit szeretne venni, kapni, mire vágyik, a családban élők ilyen válaszokat adtak: Hi-Fi toronyra, lemezekre és kazettákra vágyik. Egyikük telket is akar vásárolni. Többen rádiót és szép ruhákat szeretnének. Az állami gondozottak vágyai: futball, óra, magnós rádió, kis televízió, lemezjátszó, kerékpár, szobát szépitő disztárgyak.

Érdeklődtünk, hogy vannak-e, s ha igen, mik a jövőre vonatkozó terveik. Jól lehet a válaszokból megállapítható, hogy mind a családdal rendelkezők, mind az állami gondozottak szeretnének kikerülni az intézetből - előbbieket sorsukat türelme-

sebben viselik, kedvezőbben élik meg. Türelmüket két tényező is befolyásolja. Az egyik, hogy feszültségeiket ventillálhatják és érzelmileg van hová kötődniük. A másik ok, hogy elfogadják szü-leik álláspontját, miszerint otthon nem tudnák munkába állitá-sukat és napközbeni felügyeletüket biztosítani. Ezt a fiatalok is akceptálják. Ám e megértésen túl, átsüt vágyuk a normális élet után. Mindegyik dolgozni szeretne a családjában élve, vagy annak közelében. Egyikük, mint aki már ezt végig gondolta, fo-galmazta meg: "... ha szüleim meghalnak, testvéremnél szeret-nék élni, ott vezetném a háztartást". Egy másik: a mezőgazda-sági munkában szeretne résztvenni. Mindössze ketten jelzik, hogy még nem gondolkodtak a kérdésen. A tényleges helyzet azonban az, hogy a családdal rendelkezők számára sem látszik kiut az intézetből. Ezt azonban még ők maguk nem látják, elfedik ezt a szülők "magyarázatai".

A szülők többsége elintézettnek tekinti, nem is merik másként tervezni az életet, csak intézeti formában. Van, aki hagyaték-kal kíván gondoskodni gyermeke intézeti gondozásának költsé-geiről. A szülők némi büntudattal élik meg a helyzetet, de nem látnak más kiutat, nem tudják önmagukat, a testvéreket ilyen áldozatvállalásra készíteni. Megnyugtattják hát magukat, hogy az intézet jó, és ezt sugározzák gyermekeik felé is.

Mindehhez hozzájárul a családok anyagi helyzete és csalá-di problémái is. A családok anyagi helyzetét tekintve: 7 közül egy esetben jó. Három elfogadható és három esetben kifejezet-ten kedvezőtlenek az anyagi viszonyok.

Öt családban a szülők elváltak, három családban csak az anya áll a fiatal mellett. A részletes családi összetétel a követ-

kező: két család anyából és testvérből áll; öt család anyából, apából, testvérekből /közülük egyikben nevelő apa, másikban nevelő anya látja el a családi szerepet/ áll; egy családban anya, apa, testvér és nagyszülő van.

Hiába állapítják meg a nevelők az intézetben a fiatal jó magaviseletét, jó emberi kapcsolatait, viszonylag kedvező önkiszolgáló és munkavégző képességét - a perspektiva egyértelműen az intézet.

A felvevők gyakran megjegyzik, hogy családi háttérrel a fiatalok egy része kikerülhetne az intézetből, a család azonban ezt nem képes vállalni.

Lássunk néhány példát a családdal rendelkező fiatalokról készült felvételek összefoglalóiból:

"...szülei elváltak, anyja egyedül neveli...iskoláit jó eredménnyel végezte, irni-olvasni megtanult, ezt a megszerzett képességét rendszeresen használja....Teljesen önkiszolgáló, önmagára és környezetére igényes. Közösségbe jól beilleszkedik ...munkahelyi magatartása megfelelő. Életut: családi háttérrel nem megoldható, így intézeti életforma adott számára. Benyomásom szerint a családtól ide kerülő gondozottnál az előrelátás is szerepet játszik abban, hogy fiatalon intézeti elhelyezést kértek számára".

"...pedagógiai jellemzései fejlődését szinte végig egyenletesnek, jó üteműnek ítélik meg. Különösen szembetűnő az önállóságot, önkiszolgálást, munkaszeretetet illetően. ... A szociális otthoni elhelyezés a magatehetetlen öregek között, bizonyos idő múlva leépüléséhez fog vezetni..."

"...tipikus példa arra, hogy mire képes jutni egy ilyen súlyos gyermekkel az okos családi nevelés, együttműködve az iskolával. ... Gyermeküket elfogadták olyannak, amilyen, és soha nem szégyelték. Vitték magukkal, mindenbe bevonták. Egy állami gondozott gyereket azért fogadtak örökbe, hogy testvére legyen."

"... Meglátásunk szerint, ha helyben talált volna a család foglalkoztatást a vsz. számára, talán jobb megoldás lett volna, bár a szülők elöregedése, illetve halála utáni helyzet miatt ismét bizonytalan, problémás lenne."

"... a család elégedett, hogy lányuk helyzete elintéződött. Levették vállukról a nagy gondot, mert nem lehet baja ott, ott jó helyen van. A jövőben is ilyen formában látják a megoldást. Amit érdekében terveznek...majd a ráeső részt az államra iratják, a jövő is biztosított lesz....A lány sorsáról családon belüli megoldás felé próbáltam terelni a beszélgetést. A szülők csak az előző álláspontjukat erősítik meg".

"... pedagógiai jellemzése: jó magaviseletű, könnyen irányítható. A gyermek terhet jelentett a családnak, így került szociális otthonba. Jelenlegi helyzete csak átmenetileg megoldott, távolabbi jövőjét nem látom biztosítottnak, képességeinek nem megfelelő, alacsony szintű munkát kénytelen végezni, elkerülhetetlen egy idő után a leépülése. Erre az elmebeteg-környezet mindent megad..."

"... általános tájékozottsága megfelelő. Az intézetben jelentkező kisebb-nagyobb konfliktusokat elviseli, csendes, jó magaviseletű, közösségbe jól beilleszkedik. Életut: csak az intézeti életforma jön szóba számára...családi háttérrel kike-

rülhetne, de az anya előrelátásból azt nem akarja. /Szülei elváltak, az anya gondoskodik róla".

"... életut: annak ellenére, hogy családi háttérrel rendelkezik, a szülők részére az intézeti elhelyezés a megoldás. A gyermek érzékenysége miatt az intézeti életforma megfelelő védettséget és munkalehetőséget nyújt".

Most következnek néhány szemelvény az állami gondozottakra vonatkozó összefoglalókból:

"... a dunakeszi konzervgyár dolgozója, munkáját ügyesen, szorgalmasan végzi, betanított feladatokat önállóan is végez. A pénzt ismeri, vásárolni tud...közvetlen környezetében jól tájékozódik. Külső megjelenése nem kelti fogyatékos ember benyomását, a napirendet ismeri, betartja...önkiszolgálási feladatokat jól elvégzi...háztartási munkát is szívesen végez. Szűk baráti köréhez ragaszkodik. Életut: megfelelő családi háttér hiányában önálló életvezetésre nem képes..."

"...életut: csak intézeti keretek között élhet...önkiszolgáló, ruházatára, környezetére igényes, közösségbe nehezen illeszkedik. Eddigi életutja: édesanyjának első házasságából három gyermeke van, ő egy ezt követő élettársi kapcsolatból született, anyja súlyos idegbeteg, régen állami gondozott..."

Élete eddigi állomásai:

- 1966.I.20. Szabadság Gyermekotthon Budapest,
- 1966.I.30. Nevelőszülőkhöz kihelyezve.
- 1966.X.18. József A. Nevelőotthon Budapest.
- 1968.VIII.29. GYIVI, Budapest, Kállai Éva u.
- 1970.IX. Mosonyi ut, Gyógypedagógiai Intézet.
- 1973.IX.11. Foglalkoztató Iskola, Diószegi u.
- 1978.VIII.31. Fővárosi Nevelőotthon, Villám utca."

"...külső munkahelyen dolgozik, munkájával elégedettek, ügyes és szorgalmas. Közösségben aktív, irányító szerepe van. Életut: mivel nincs családja, így az intézeti életforma számára szükségszerű."

"... a közösségben irányító szerepe van, jó mozgásu, szívesen sportol. Az intézeten belül és kívül jól tájékozódik, kétszer volt szökési kísérlete. Életut: kisgyermek korában került állami gondozásba, nagynénje nincs olyan helyzetben, hogy magához vegye, intézeti elhelyezése indokolt."

"... erkölcsi okok miatt négy testvérével együtt került állami gondozásba. Apja öngyilkos lett, anyja a gyermekeket nem tudta ellátni...Néhány évig nevelőszülőknél volt, akikkel jelenleg is kapcsolatot tart. Külső munkahelyen foglalkoztatják. Kitartó, szereti munkáját, különösen a nehéz fizikai megterhelést igénylő munkákban alkalmazható. Családi háttér hiányában csak intézeti életformát élhet. Nevelőszülei idősek és nem tudják kivinni..."

"...Édesanyja 1973-ban meghalt, akkor került állami gondozásba. Csak a nővére tart vele kapcsolatot. Munkájában megállja a helyét, kitartóan dolgozik. Állandó barátai nincsenek... a zártságot nehezen tűrő, magányos gyermek. Életut: családi háttér hiányában csak intézetben képes élni."

F Ü G G E L É K

1. TáblázatA család összetétele

A család összetétele	<u>A kedvező A kedvezőtlen</u>		Összes
	<u>anyagi helyzetű család száma</u>		
Teljes 2 generációs	39	14	53
Teljes nagy család	7	-	7
Csonka család	7	2	9
Egyéb ⁺	1	-	1
Összesen:	54	16	70

+ Nagyszülői családban egy gyermeket nevelnek

2. TáblázatA szülők családi állapota

Családi állapot	<u>A kedvező</u>		<u>A kedvezőtlen</u>		Összes
	<u>anyagi helyzetű családokban</u>				
	anya	apa	anya	apa	
Házas	39	38	14	14	105
Elvált	4	2	1	1	8
Özvegy	6	2	-	-	8
Összesen:	49	42	15	15	121

3. TáblázatA szülők foglalkozása

Foglalkozás megnevezése	A kedvező		A kedvezőtlen		Száma Összes
	anyagi helyzetű családokban				
	anya	apa	anya	apa	
Háztartásbeli	12	-	11	-	23
Mezőgazdasági fizikai	5	9	1	8	23
Nem mezőgazdasági fizikai	9	10	3	1	23
Szakmunkás	4	8	-	2	14
Adminisztratív	4	-	-	-	4
Szellemi	1	3	-	-	4
Vezető állásu	-	4	-	-	4
Nyugdíjas	14	8	-	4	26
Összesen:	49	42	15	15	121

4. Táblázat

A szülők iskolai végzettsége

Iskolai végzettség	A kedvező anyagi helyzetű családokban		A kedvezőtlen családokban		Számuk Összes /fő/
	anya	apa	anya	apa	
Gyógypedagógiai iskola	-	-	-	-	-
Általános iskola 8 osztálya alatt	24	19	11	9	63
Általános iskola 8.osztálya	20	13	1	5	39
Szakmunkás bizonyítvány	3	6	-	-	9
Középiskolai végzettség	2	2	1	-	5
Felsőfoku végzettség	-	2	-	-	2
Analfabéta	-	-	2	1	3
Összesen:	49	42	15	15	121

5. Táblázat

Betegségek a családban

Megnevezés	A kedvező anyagi helyzetű családokban		Betegek száma összes /fő/
	A kedvező anyagi helyzetű családokban	A kedvezőtlen családokban	
Idült betegségek	9	7	16
Rokkantság	12	8	20
Ertelmi fogyatékoság	5	5	10
Összesen:	26	20	46

6. Táblázat

Lakáshelyzet

A lakás	A kedvező anyagi helyzetű	A kedvezőtlen családokban	Lakók száma Összesen
Állami bérlakás	9	5	14
Családi ház	34	10	44
Szövetkezeti lakás	2	-	2
Öröklakás	-	-	-
Szolgálati lakás	5	1	6
Egyéb	4	-	4
Összesen:	54	16	70
<u>Komfort fokozat</u>			
Összkomfort	19	-	19
Félkomfort	13	-	13
Komfort nélküli	22	16	38
Összesen:	54	16	70
<u>Állapota, berendezése</u>			
Ápolt és jól felszerelt	32	-	32
Ápolt, de nem jól felszerelt	11	-	11
Ápolt, de szegényes	7	2	9
Elhanyagolt, jól fel- szerelt	4	-	4
Elhanyagolt, szegényesen felszerelt	-	14	14
Összesen:	54	16	70
<u>A lakás jellemzője</u>			
Tiszta	30	2	32
Otthonos	15	-	15
Modern	5	-	5
Izléses	4	-	4
Egyéb	-	14	14
Összesen:	54	16	70

7. TáblázatÉletmódra jellemző tulajdonviszonyok

Megnevezés	<u>A kedvező</u> <u>anyagi helyzetű</u>	<u>A kedvezőtlen</u> <u>családokban</u>	Számuk Összes
Hétfélig ház, telek	21	-	21
Lakóház kerttel	34	10	44
Autó	11	-	11
Motorkerékpár	1	-	1

8. TáblázatÜdülés

	<u>A kedvező</u> <u>anyagi helyzetű</u>	<u>A kedvezőtlen</u> <u>családokban</u>	Családok száma ösz- szes
Az utóbbi 5 évben a család üdülésben részt vett	21	-	21
Nem vett részt	33	16	49
Összesen:	54	16	70

9. TáblázatA szülők igényei a társadalmi segítség iránt

Megnevezés	A kedvező anyagi helyzetű családokban	A kedvezőtlen családokban	Össze- sen
Egészségügyi	3	1	4
Jogi	7	-	7
Nevelési tanácsadás	3	2	5
Anyagi	-	6	6
- rendszeres segély	12	-	12
- munkalehetőség	12	-	12
- szociális intézet	2	-	2
- szociális foglalkoztatóba bejárás, vagy ÉNO	4	-	4
Ellátási, gondozási			
- nyaralás segítése	2	-	2
- közös szórakozás	5	-	5
Egyéb - segítség a lakás- szerzésben	1	2	3
Összesen:	51	11	62

10. TáblázatKözépsúlyos fogyatékos munkája, munkahelye

Vizsgált személy munkahelye	A kedvező anyagi helyzetű	A kedvezőtlen családokban	Összes
Nincs munkahelye	28	8	36
Állandó munkahellyel rendelkezik	23	6	29
Alkalmi munkahelyes	2	1	3
Értelmi fogyatékos napközit látogat	2	1	3
Összesen:	55	16	71 ⁺

+ Egy családban két fogyatékos fiataalt találtunk.

11. TáblázatKözépsúlyos értelmi fogyatékos munkához
jutásának körülményei

Munkához jutás	A kedvező anyagi helyzetű	A kedvezőtlen családokban	Összes
Hivatalos, tanácsi munka- közvetítés	8	2	10
Család és rokonság útján	16	14	30
Véletlen hirdetés útján	3	-	3
Összesen:	27	16	43 ⁺

+ A kérdésre adott válaszok száma.

12. Táblázat

A középsúlyos értelmi fogyatékosok
baráti kapcsolatai

Megnevezés	<u>A kedvező</u> <u>anyagi helyzetű</u>	<u>A kedvezőtlen</u> <u>családokban</u>	Összes
Barátokkal rendelkezik	35	14	49
Barátokkal nem rendelkezik	19	2	21
Összesen:	54	16	70

A barátságok eredete

- családi	9	4	13
- iskolai	6	-	6
- szomszédsági	14	7	21
- egyéb	6	-	6
- nem válaszolt	-	3	3

13. Táblázat

Társadalmi juttatásban részesülők

Megnevezés	<u>A kedvező</u> <u>anyagi helyzetű</u>	<u>A kedvezőtlen</u> <u>családokban</u>	Összes
Rendszeres segély	6	1	7
Rendkívüli segély	-	3	3
Összesen:	6	4	10

"Az anyák véleménye felnőtt középsúlyos értelmi
fogyatékos gyermekeik helyzetéről"

Vizsgálatunk feltevése szerint az anya áll legközelebb felnőtt értelmi fogyatékos gyermekéhez. Ezért őt kérdeztük meg a fogyatékosok problémáiról, körülményeiről THANNHAUSER: "A felnőtt értelmi fogyatékos az anya szemével" című kérdőíve alapján, melynek az NSZK-ban kapott eredményeivel összevetettük saját vizsgálatainkat. Célunk, megismerni a felnőtt fogyatékosok életkörülményeit, illetve szempontokat akartunk kapni az iskolai neveléshez. Ebből a célból 1984 augusztus-szeptemberé-
ben megkérdeztünk 31 felnőtt imbecillis édesanyját.

A sérültek közül 7-nek nincs munkahelye, 7 fő szociális foglalkoztatóba jár, 14-en szociális foglalkoztató intézetben, 1 fő szociális otthonban lakik, illetve 2 fő külső munkahelyen dolgozik. Az édesanyák 16%-a Budapesten, 68%-a városban, 13%-a községben, 3%-a tanyán lakik, és nagyrészt fizikai dolgozók.

A dolgozat vizsgálja

- a fogyatékos és a szociális foglalkoztató/intézet/ kapcsolatát,
- a fogyatékos kapcsolatát más személyekkel,
- a fogyatékos szabadidő eltöltését,
- a fogyatékos várható jövőjét,
- az édesanya tájékozottságát az értelmi fogyatékoság problémájával kapcsolatban,
- az anya kapcsolatát gyermekével.

Legfontosabb következtetéseink az alábbiak:

- A nevelési és oktatási programot gyakorlatiasabbá kell tennünk.
- A szülőket fel kell világosítani a pedagógiai feladatokról, és szociálpolitikai, jogi lehetőségeikről.
- Növelni kell a védőmunkahelyek számát, s bővíteni a szülői szövetség hálózatát, illetve az utógondozó hálózatot.
- Minden eszközt igénybe kell vennünk ahhoz, hogy a társadalom mindinkább befogadja a fogyatékos személyeket.

Dolgozatunkban utultunk olyan témákra, amelyek kutatásunk továbbfejlesztését jelentené pedagógiai, pszichológiai, szociológiai és jogi téren.

I. Problémafelvetés

A fogyatékos felnőtt és családja helyzetéről

1. A szociális inkompetencia és a stigmatizáltság, mint a középsúlyos értelmi fogyatékosok jellemzői

A középsúlyos értelmi fogyatékos gyermek és felnőtt is, jelentősen eltér környezetétől, az átlagembertől. Ő más, mint a többi és ezzel felhívja magára a figyelmet. Jellemző rájuk az értelmi elmaradás mellett, önálló életvezetésük jelentős akadályozottsága is. Nagyobb részük egész életükben segítségre, támogatásra szorul. Függségük, szociális dependenciájuk mértékét azonban célirányos neveléssel, különböző szokásrendszerek kialakításával fokozatosan csökkenteni lehet. Ez a központi kérdés pszichológiai szempontu megismerésükben /GÜNZBURG vizsgálá-

ta a PAC-vel/ és iskolai, ill. egyéb szinterü nevelésükben is.

Másságuk azonban nemcsak függőségükben, hanem megjelenésükben, nyelvi kifejezőképességükben és teljesítményükben is megjelenik. A teljesítmény azért is kiemelkedő jelentőségű, mivel társadalmunkban fontos érték meghatározó faktor. Ezek a tulajdonságok náluk eltérnek a megszokottól, s már, mint stigmatizáló faktorok jelennek meg a kommunikációs folyamatban.

"A stigmakonceptió megalapozója GOFFMAN a stigma fogalma alatt szociális kapcsolatokat jellemző fogalmat értett egy tulajdonság vonatkozásában ... amely /az ismertetőjegy viselője számára/ mélységesen diszkreditáló." /GOFFMAN cit. GRZESKOWIAK, 1980/
 "A stigma általánosításhoz vezet úgy, hogy a feltűnő vagy ismertté vált tulajdonság minden más - még a pozitív - ismertetőjegyeket is elfedi." /GRZESKOWIAK, 1980/

Előítélet vizsgálatokat végeztek az NSZK-ban és Magyarországon is. /BRACKEN 1971; ILLYÉS-MÉREINÉ, 1975; HORVÁTH T. 1978/ Eredményül az előítéletek egész sorát kapták. A laikus emberek szemében a középsúlyos értelmi fogyatékosok indulatosak, érzékenyek, rosszindulatúak, veszélyesek. Mindez egybecsent ILLYÉS-MÉREINÉ /1975/ azon vizsgálati eredményeivel, mely szerint az értelmi fogyatékosokat az elmebetegekkel együtt a társadalom a többi fogyatékoshoz viszonyítva a legkevésbé fogadja el.

Stigmatizáltságuk azonban azokban az intézkedésekben is megmutatkozik, amelyek őket izolálják, amikor a szociális foglalkoztató intézeteket nehezen megközelíthető helyre, községekbe, tanyákra telepítik. A társadalmi előítéletek leküzdését vannak hivatva elősegíteni azok a "normalizációs", integrációs törekvések, amelyek mindinkább előtérbe kerülnek külföldön, de lassanként nálunk is.

2. Törekvések a társadalmi integrációra

Az integráció fokozatait - az izolációtól a teljes integrációig - H.BACH /1974/ foglalja össze, s egyben rámutat az optimális beilleszkedéshez szükséges lehetséges integrációra a specializáció mellett.

Nálunk az integráció szempontjából is azok a kevesek vannak előnyös helyzetben, akik a nap folyamán védőmunkahelyen, szociális foglalkoztatóban, ill. napközi otthonban vannak, esete pedig hazamehetnek. A fiatalok intézményes foglalkoztatása azonban nagyobbrészt szakosított szociális intézetekben valósul meg, annak ellenére, hogy GÖLLESZ és munkatársai igen sokat fáradoztak a védőmunkahelyek ügyéért.

KASZA /1984/ megállapítja, hogy távlatilag a védőmunkahelyek számát 5-6-szorosára, a napközi otthoni férőhelyek számát 4-5-szörösére kívánjuk bővíteni. A fogyatékosok számára minél teljesebb emberi életet akarunk lehetővé tenni, s ebből a szempontból a védőmunkahelyek a legalkalmasabb keretei az ő életüknek.

A teljes emberi élet biztosításának gondolatához VIGOTSZKIJ adja az elvi alapot, mivel azt hangsúlyozza, hogy a fogyatékos "először ember és csak ezután különleges ember". Ennek a gondolatnak a talaján született meg a normalizációs elv, melynek WOLFENSBERGER /1974/ alapján 8 pontba sorolhatjuk a fő jellemzőit. Ezek között találjuk pl. hogy az értelmi fogyatékosok életében is különüljön el a munka és a szórakozás - helyiségek szerint is -; legyen normális éves ritmusuk ünneppel, szabadsággal; számukra is biztosítani kell a környezettel, az

épekkel való kapcsolatot; koedukálni kell az intézményeket stb.
/KUBEL-WOLFENSBERGER, 1974/

Magyarországon LÁNYINÉ /1976/ a szószólója a normalizációs elvnek. A gyakorlatba való átültetésénél azonban a nehezebb gazdasági körülmények és az egyéb hagyományok miatt még számos akadályt kell leküzdenünk. Az egyik épp a család és az édesanya szerepével kapcsolatos. A család szerepének a hangsúlyozása mind a fogyatékos - neki is joga van családban élni -, mind a szülők szempontjából igen lényeges.

A szülők előtérbe kerülését jelzi a Magyarországon is kialakulóban lévő Szülői Érdekvédelmi Szervezet országos hálózata. Ma már a legtöbb megyében működnek helyi szervezetek, melyek szervezik pl. a fiatalok szórakozását, nyári nyaraltatását.

3. A család és az anya szerepe az értelmi fogyatékos életében

A hatvanas-hetvenes évek jelentős szemléleti változásai eredményeként egyre többen irtak az anya és fogyatékos gyermekének kapcsolatáról. A szülőkkel és a családdal foglalkozó irodalmat három részre lehet osztani:

- 1/ vizsgálatokra, mint FOTHERINGHAM J.B. - CRWAL D. /1974/
összefoglaló műve, ill. NOLAND R. /1970/ munkája a szülők reakciótipusairól,
- 2/ a szülők beszámolóira, ill. a szülői szerepről szülőknek szóló könyvekre pl. RADVÁNYINÉ HAY O. Segítsük őket kiadványa! /1982/
- 3/ népszerűsítő irodalomra, mint ESSBACH /1981/, LURJE /1967/ és HATOS - KRAUSZ /1982, 1984/ művei.

Mai felfogásunkban a szülők helyzete kulcshelyzet a gyermek nevelésében, különösen kisgyermekkorban /LÁNYINÉ, 1976/. SPECK /1980/ könyvében határozottan leszögezi, hogy: "A pedagógiai folyamatban az értelmi fogyatékosokhoz legközelebb állónak a szülőket illeti elsődlegesen a nevelés feladata." BACH /1975/ szintén azért száll sikra, hogy az anya megkapja a maga szerepét gyermekének nevelésében. Az anyáknak azonban ennek a szerepnek a betöltéséhez komoly segítségre van szükségük. Az ő esetükben ugyanis a fogyatékoság felismerése, elfogadása mélyreható megrázkódtatást jelent, amely kihat az anya-gyermek kapcsolatra. /THANHAUSER, 1976/ Ez a kapcsolat zavart lesz, s ezért az anyák segítségével az első feladat az anya belső lelki békéjének visszaadása. Fel kell oldanunk ellenérzéseit a fogyatékosokkal kapcsolatban, szorongásait környezetével szemben. Mindezt azért, hogy létrejöjjön a "belülről fakadó elfogadás", s a család akarjon "teljes emberi életet" élni. /HATOS-KRAUSZ, 1984/ Az anya-gyermek kapcsolat sajátosságaiból következik, hogy gyermekéről nemcsak az anya tud legtöbbet, érti meg legjobban, de hozzá is kapcsolódik a legerősebben és ez a kapcsolat - ellentétben az ép emberekkel - lényegében nem változik a felnőtt korban sem. Ezért tehát, ha a felnőtt fogyatékos élet-helyzetét akarjuk megismerni, akkor célszerű a hozzá legközelebbi személyt, az anyát megkérdezni, vele kell felvennünk a kapcsolatot, mivel magától az értelmi fogyatékosoktól nem várhatjuk el, hogy visszajelezzon arról, hogy mi milyen lehetőségeket és körülményeket teremtettünk számára. /THALHAMMER, 1977/

Fontos tehát az anyák véleményét ismerni és összevetni azokkal a törekvésekkel, amelyekkel a különféle tudományok és

intézmények sietnek a fogyatékosok életének javítására. Ők tudják leginkább megítélni, hogy a pedagógiai célok és tartalmak mennyire adekvátak gyermekük jelenlegi és jövőendő szocializációs szükségleteihez és életlehetőségeihez képest.

II. A kutatás hipotézisei és célja

Kutatási hipotézisünk arra épül, hogy

- 1/ a fogyatékos felnőtt korban is erősen kapcsolódik az anyához és ő az, aki életviteléről, kapcsolatairól legjobban tud informálni;
- 2/ az anyákkal való beszélgetésben feltáruulnak a felnőtt korban élő fogyatékosok olyan problémái, amelyekhez a pedagógia, a szociális gondoskodás /szociálpolitika/, a jog intézkedéseivel a közeljövőben további segítséget kell adni;
- 3/ feltáruulnak azok a körülmények, amelyek ma még a közömbös és előítéletekkel terhes közvéleményben /közösségekben/ a fogyatékosok életét nehezítik és talán a stigma alóli feloldásért folyó harchoz is kapunk ösztönző gondolatokat;
- 4/ egy hasonló - az NSZK-ban tíz évvel ezelőtt végzett és nyilvánosságra hozott - vizsgálat adataival összevetve meghatározhatónak tartjuk azokat a hasonlóságokat /elsősorban a fogyatékos szubjektumból adódóan/ és különbségeket, amelyek a szociális gondoskodás egy másik fázisában lévő népesség adataival való összevetésben megragadhatók.

III. A kutatás leírása1. A vizsgálatban résztvevő személyek

- A német vizsgálatban 82 értelmi fogyatékos felnőtt /59% férfi, 41% nő/; a mienkben pedig 31 értelmi fogyatékos felnőtt /68% férfi, 32% nő/ édesanyja válaszolt a vizsgálatban feltett kérdésekre.
- A sérültek életkora német-magyar viszonylatban a következő volt az 1.sz. táblázat szerint:

1.táblázat

Életkor	Német létszám	Magyar létszám
15-20 éves	40	32,3
21-25 éves	31	41,8
26-30 éves	4	16,2
31-35 éves	8	6,5
36-40 éves	6	-
41-45 éves	2	3,2
46-50 éves	1	-
50 év felett	1	-
átlagéletkor	24 év 3 hó	23 év 3 hó

- A fogyatékosok iskolai végzettsége a különböző iskolatípusok megoszlásában a következő volt:

<u>németeknél</u>		<u>magyaroknál</u>	
nem járt iskolába:	16%		
elemi iskolában néhány osztályt végzett:	16%	kisegítő iskolába járt:	19,4% ⁺
kisegítő iskolába járt:	23%	foglalkoztató iskolába járt:	80,6%
különféle foglalkoztató iskolába járt:	36%		
családi oktatásban részesült:	2%		

- Míg az NSZK-ban egy közepes nagyságu városban, addig nálunk az ország különböző területein /Pest, Szolnok, Hajdu-Bihar megye/ válaszoltak az édesanyák kérdéseinkre. Az édesanyák⁺⁺ lakóhely szerint - Magyarországon - a következő megoszlásban voltak megtalálhatók:

Budapesten az édesanyák 16%-a
városban az édesanyák 68%-a
községben az édesanyák 13%-a
tanyán az édesanyák 3%-a lakik.

+ Az ő gyermekkorukban még nem volt differenciálás és a SZIK vizsgálata alapján önálló életvezetésük jelentős akadályozottsága miatt jelenleg szociális foglalkoztató intézetben vannak.

++ Azért hangsúlyoztuk, hogy az édesanyák lakóhelyéről van szó, mert a sérültek fele intézetben lakik.

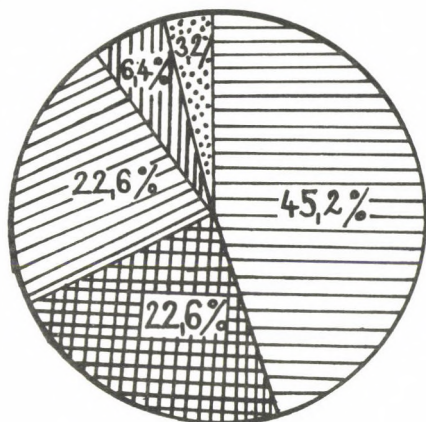
2. A családok körülményei

- A német vizsgálatban a fogyatékosok védőmunkahelyen dolgoznak, s emiatt az összes fogyatékos /100%/ otthon lakik a családjával. Nálunk azonban csak 52% él családjában, s 48% intézetben van elhelyezve. /!/
 - A szülők foglalkozását tekintve nem tudtuk a szociológia előírása szerint végezni tájékozódásunkat, azonban meg kell jegyezni, hogy az NSZK-ban sem így történt. Az NSZK-ban az apa foglalkozása szerint 50% az alsó szociális rétegbe, további 44% a középső szint alsó rétegébe tartozik. Az anyák mindössze 18%-a dolgozott. Nálunk az édesanyák nagyrésze dolgozik, ezért mindkét szülőt számításba vettük a foglalkozási kategóriák felállításánál. Eredményeink: a szülők 62%-a fizikai dolgozó; 20%-a szellemi dolgozó. /18% esetében különböző okok miatt nem tudjuk/
 - Az NSZK-ban a szülői érdekvédelmi szervezet léte és tevékenységi köre jól kialakult. Nálunk a szülői szövetség még nem fejt ki intézményen kívül hatásos propagandát és ezért elsősorban azok a szülők tudnak róla, akik valamilyen intézménnyel most is kapcsolatban vannak. 71%-a az édesanyáknak még nem is hallott róla - a vizsgálat adatai szerint -, s a többiek közül is csak néhányan ismerik ténylegesen a szövetség munkáját. Ezek az adatok arra utalnak, hogy propagandánk elégtelen.

3. A fogyatékos fiatalok munkalehetőségei, körülményei a konkrét élethelyzet vonatkozásában Magyarországon a vizsgálat tükrében

A felmérésünkben szereplő fiatalok munkakörülményei igen különbözők. Megoszlásuk ebből a szempontból a következő képet mutatja /lásd: 1.ábra/.

A fiatalok munkahely szerinti megoszlása:



- 22,6% / 7 fő/ nem dolgozik, otthon él
- 22,6% / 7 fő/ tanácsi szociális foglalkoztatóba jár
- 45,2%/14 fő/ szociális foglalkoztató intézetben van
- 6,4% / 2 fő/ külső munkahelyen dolgozik
- 3,2% / 1 fő/ szociális otthonban van

Felmérésünkben 7 család szerepel, ahol a gyermek /fiatal/ otthon él és különböző okok miatt nem dolgozik. Ezek az okok a következők; melyek kombinálódva is előfordultak:

- nagy távolságok /a közelben nincs munkalehetőség/, ennek megítélése szubjektív,
- a fiatal nem tud közlekedni,
- csak a szülőkhöz ragaszkodik, nem illeszkedik be a közösségbe,
- az előző ok több esetben a fiatal kifejezetten gyenge nyelvi kifejezőmódjával kapcsolatos,
- betegségek /szívbetegség, pszichikus sérülés/.

14-en dolgoznak és laknak szociális foglalkoztató intézetben /11 fő Dunakeszin, 2 fő Pusztataksonyban, 1 fő Tardoson/. Ezzel a lehetőséggel igen sok szülő problémája oldódott meg. Számos szülő gondja azonban, hogy a szociális foglalkoztató intézet nehezen elérhető, s hogy nagy nehézségek árán juthat el gyermekehez. A Dunakeszin található intézet ebből a szempontból kivétel, mivel itt már törekednek a körzetesítésre. Elhelyezési probléma viszont nemcsak a távolságokból adódik.⁺

A fiatalok nagyrésze az intézetekben munkakönyvvel dolgozik, s csak kis hányaduk un. munkajutalmas. Fizetés tekintetében igen sokat jelentett - a munkakönyves dolgozóknak - a minimális 2000 Ft megállapítása állami részből.

1 fiatal lakik Debrecenben szociális otthonban "elviselhetetlen" magatartása miatt. Az anya azonban nincs megelégedve sem a személyi-tárgyi feltételekkel, sem a foglalkoztatás minőségével.

2 fiatal épek között dolgozik integrálódva a társadalomban. Az egyik munkahelyét személyi kapcsolat révén szerezte. A másikat senki sem patronálja. Mindkettő már 7 éve dolgozik munkahelyén - kertészetben, építkezésen -, s mindkettőjük munkájával elégedettek az ép munkatársak.

7 fiatal dolgozik tanácsi szociális foglalkoztatóban Debrecenben. 6 főnek ez az első munkahelye, annak is, aki már 30 éves. 1984. szeptemberéig munkakönyv nélkül voltak bedolgozók.

⁺ Egy szülő pl. Dunakeszire szeretne volna adni gyermekét, mert itt fogyatékosok részére épült modern intézetet hoztak létre. Fiuk végülis Pusztataksonyba került, ami igaz, hogy közelebb van, de ahol egy régi elmeotthont alakítanak át értelmi fogyatékosok számára.

Összteljesítmény szerint kapták a fizetést, amit a vezető gyógy-
pedagógus osztott szét munkajutalomként. /Fejenként 300-800 Ft
közt kerestek/. Jelenleg munkakönyvvel dolgoznak.

4. A vizsgálat módszere

A vizsgálatban résztvevő édesanyákkal családlátogatás ke-
retében beszélgettem, ill. néhány szülővel Dunakeszin találkoztam,
amikor az édesanyák látogatásra jöttek.

A vizsgálatom alapja THANNHAUSER: A felnőtt fogyatékos az
anya szemével c. kérdőíve volt.

A kérdőív feleletválasztásos jellegű. Felvételnél azonban az
édesanyát - a kérdés jellegétől függően - a feleletválasztáson
tul is kérdeztem, s így interjú elemekkel bővítettem vizsgálati
anyagomat. Mindezt azért tettem, hogy így jobban megérthessem
nézőpontját, problémáját az adott kérdéssel kapcsolatban.

A kérdőív kérdéskörei a következők:

1. A fogyatékos és a szociális foglalkoztató az anya szem-
szögéből.
2. A fogyatékos kapcsolata más személyekkel.
3. A fogyatékos és szabadideje.
4. Tervek a jövőre.
5. Az anya informáltsága az értelmi fogyatékoság problé-
májáról.
6. Az anya kapcsolata gyermekével.

IV. A vizsgálat eredményei kérdéskörönként

1. A fogyatékos és a szociális foglalkoztató /intézet/ az anya szemszögéből

Meglepőnek tűnhet, hogy míg nálunk a fiatalok csak 16 éves kor, ill. a foglalkoztató iskola 8. osztályának elvégzése után kerülhetnek munkahelyre, addig a német adatok szerint 33% már 12-15 éves korában dolgozik. Ez az arány a német iskolázási lehetőségek sokféleségéből és kötetlenebb formájából adódik. Védőmunkahely-hálózatuk viszont jóval távolabbi multra tekint vissza és szélesebb körű, mint nálunk.

A mi vizsgálataink szerint az édesanyák jobban ismerik /87%/ gyermekük munkáját, mint az NSZK-ban /60%/. Ez abból adódik, hogy nálunk a szülői szervezet nem vesz részt a fiatalok munkába-szállításában, s így a szülő többször fordul meg a foglalkoztatóban, ill. rendszeres látogatás révén ismeri gyermeke munkáját a szociális foglalkoztató intézetben. Az édesanyák szerint - itt is ott is - a munka és a fizetés megfelelő. /lásd: 2.ábra/

A következő megjegyzés azonban a fizetés - ami a vizsgált foglalkoztatóban igen kevés volt - funkciójára is utal jobb anyagi körökben: "Nem vagyunk mi rászorulva a gyerek fizetésére, nekünk az a fontos, hogy foglalkoztatva legyen."

Elég nagy különbség van azonban a pénz saját használata között. Nálunk sokan nem adnak /54,8%/ pénz gyermeküknek mondván, hogy úgy sem ismeri, nem tudja használni. Mivel az NSZK-ban több fiatal /70%/ kap pénzt a kezébe, ez arra enged következtetni, hogy ott az iskolában intenzívebben foglalkoznak a pénzismerettel, mint nálunk. Másrészt ott feltehetően az eladókban

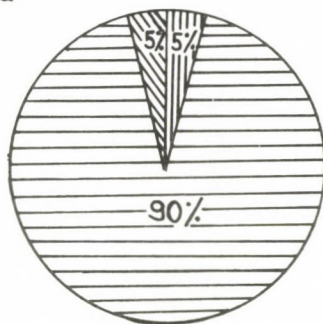
is jobban megbiznak a szülők.

A zsebpénz magas százaléka /76,6%/ a mi vizsgálatunkban megtévesztő lehet, mivel ezt az arányt nagymértékben befolyásolja az intézeti zsebpénz.

Összefoglalva megállapíthatjuk, hogy a foglalkoztatók színvonalát a szülők jónak látják, amit az is megerősít, hogy a fiatalok többnyire szívesen járnak ide, mert ezek a munkakörülmények az adekvátak számukra.

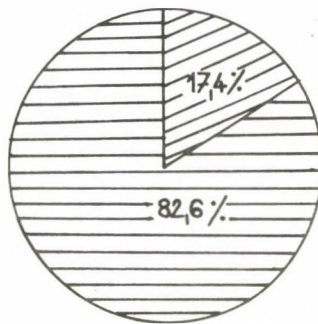
A munka és a fizetés értékelése az anyák szerint

2. ábra



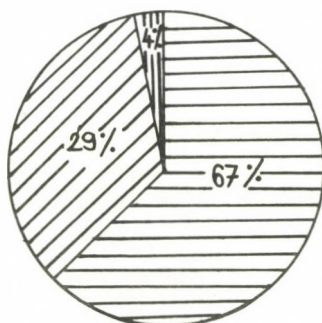
német

A munka
könnyű /// 5%
megfelelő = 90%
=
nehéz III 5%



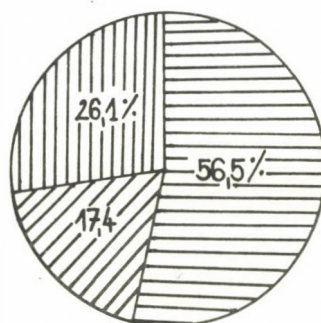
magyar

17,4%
82,6%



német

A fizetés
megfelelő =
nem megfelelő ///



magyar

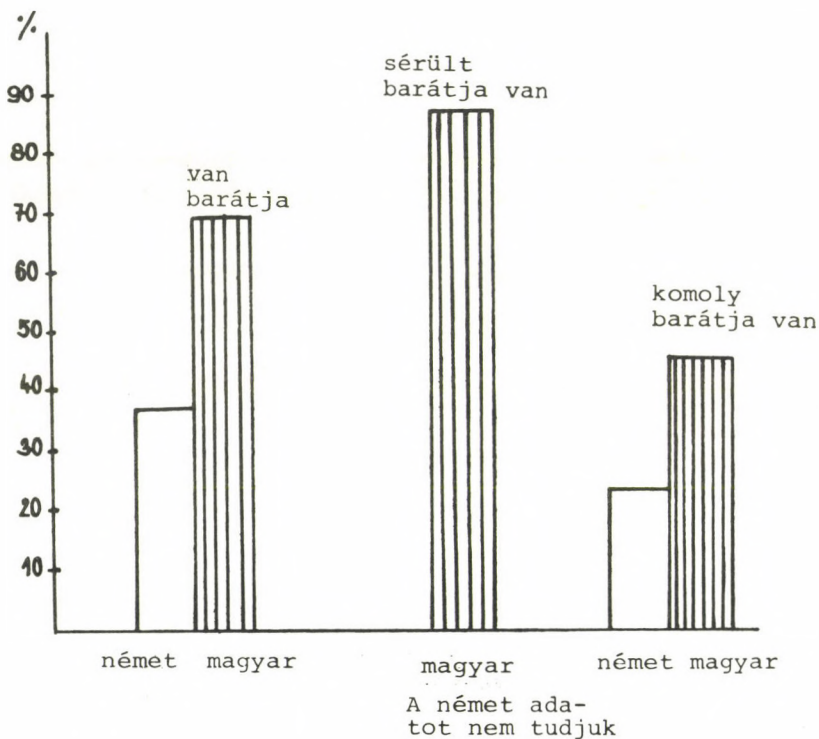
nem tudja III

2. A fogyatékos kapcsolata más személyekkel

A barátság, mint emberi kapcsolat létének és mértékének megítélése szubjektív. A fogyatékosok baráti kapcsolatainak megoszlását mutatja a 3. ábra.

Baráti jellegű kapcsolatok

3. ábra



A magyar magasabb százalékarányok nyilván felszínesebb jellegű kapcsolatokat jelentenek, mint a német alacsonyabb arányban jelzett. A nem barátkozók között találtam a súlyosabb eseteket, ill. azokat, akiknek komoly problémái vannak a kommunikációval. Ezekben az esetekben mind az épek, mind a sérültek ritkábban vállal-

ják a kapcsolatból adódó nehézségeket. /ILLYÉS S. - MÉREINÉ, 1975/ Ezt jelzi az is, hogy ezek a fiatalok az iskolában is a magányosabbak közé tartoznak. Ezt a szülő így fejezi ki: "ő csak ilyen magának való".⁺ A barátságok intenzitására jellemző, hogy az a két fiatal, aki külső munkahelyén mindenkivel beszélget, nem tart senkit barátjának, a foglalkoztatóban viszont a hasonló szintű kapcsolatok is barátságnak minősültek. A barátságok megoszlása mögött azonban az intézeti elhelyezetteknél, az állandó családi háttér hiánya miatt, feltehetően erősebb motiváció is meghúzódik.

A családban általában a szülőkön kívül a testvér /németeknél 17%, nálunk 51,6%/ és különösen nálunk a nagyszülők /németeknél 10%, nálunk 48,4%/ a gyermek /fiatal/ kötődési pontjai. Ez érthető is, mivel a nagyszülők türelmesebbek, megértőbbek, s így az unoka érzelmi többlethez jut /HATOS-KRAUSZ, 1982/.

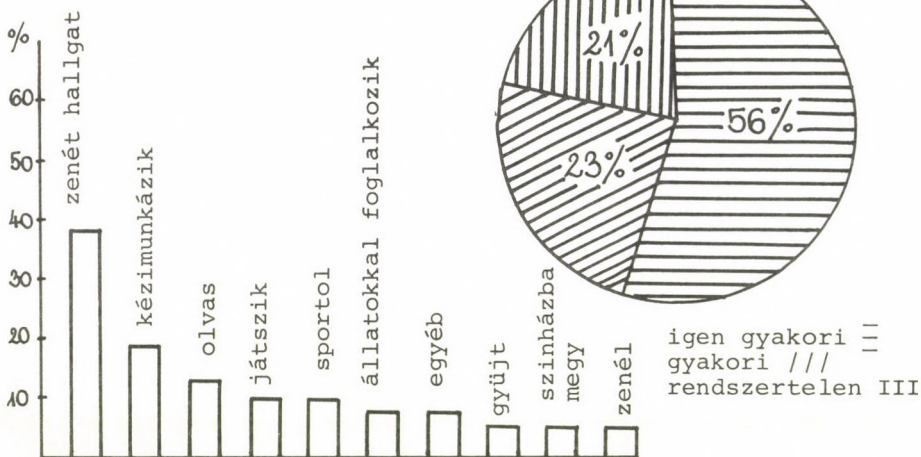
3. A fogyatékos és szabadideje

A fiatalok általában többféle hobbi-val rendelkeznek. /NSZK-ban 75%, Magyarországon 87%/ . A különféle hobbyik megoszlását magyar-német viszonylatban a 4. ábra mutatja.

⁺ Ugyanezt az összefüggést támasztja alá az a tény, hogy ép barátja a könnyebb, jól kommunikáló értelmi fogyatékosnak van.

A hobbyk megoszlása

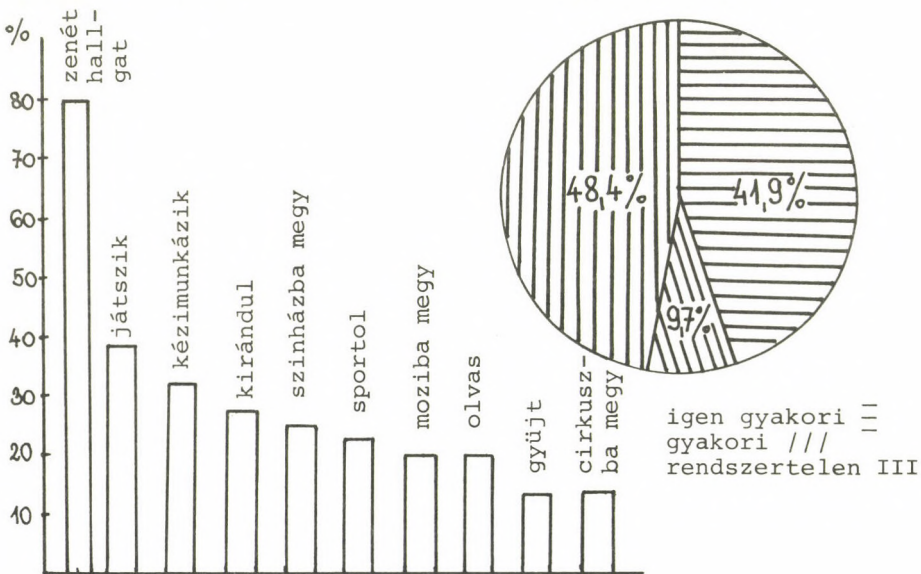
4. ábra : németeknél



A hobbyk gyakorisága

5. ábra: németeknél

magyaroknál



A hobby igazi jelentősége viszont ott mutatkozik meg, ahol a fiatal rendszeresen foglalkozik vele. A hobbyra szánt idő ráfordítás mértékét lásd az 5. ábrán. Ehhez kapcsolódóan említjük, hogy a mi vizsgálatunk szerint 38,7%, a német szerint pedig 57% unatkozik. A szülők érzelmi viszonyulására jellemző viszont a következő megjegyzés: "Nem gondolom, hogy unatkozna, inkább csak pihen."

Az elfoglaltságok megoszlására visszatérve látható, hogy első helyen a zenehallgatás áll. Ez érthető is, hiszen a korosztály is hasonlóképp szereti s emellett nagy figyelmet sem - könnyűzene - igényel. Sokan szeretnek játékokkal foglalatostkodni /4. ábra/. A fiatalok általában nem dohányoznak /németeknél 85%, magyaroknál 80,6%/, s a szülők 84-87%-a elképzelhetetlennek tartja, hogy egyszer majd megházasodik gyermekük, sőt olyan szülő is akadt, aki már 9-1/2 lo órákor aludni küldi gyermekét.

Mindez azt mutatja, hogy a szülők gyermekként kezelik a fiatalokat, mert nem tudják, hogy másként is tudna élni. Nem kapják meg a szükséges tájékoztatást, s így nem ösztönzik gyermeküket a felnőtt életmódra való átállásra.

A környéken való felügyelet nélküli szabadidős tevékenységet nagyban befolyásolja a szülői féltés, illetve egyes emberek amorális viselkedése. Ez nálunk azt eredményezi, hogy a vizsgálatban szereplő fiatalok közül 22,6% egyáltalán nem megy egyedül sehová, s 54,8% is csak a szomszédságig jut el egymaga. Ez a viszonylagos elzárttság az egyéni szórakozási lehetőségek körét is leszűkíti, s az otthon élőknek jelenti a legnagyobb gondot, mivel ők munkahelyre sem tudnak elmenni.

A foglalkoztató és a foglalkoztató intézet egyébként a szórakozási átlagigényeket kielégíti.

A fiatalok nyári nyaraltatása többnyire a munkahelyi közös-séggel történik /németeknél: 77%, magyaroknál: 60%. Családdal már jóval kevesebben mennek. Fontos felhívni a figyelmet arra, hogy az otthon élő nem dolgozók nagyobb része egyáltalán nem megy sehova, legfeljebb rokonokhoz 1-2 napra, s ezzel izoláltságuk még fokozódik.

4. Tervek a jövőre

Mi lesz vele, ha már nem leszünk? Ezt kérdezik önmaguktól, az évek előrehaladtával egyre fájóbb érzésekkel a szülők /HATOS - KRAUSZ 1982/. Ezeknél a kérdéseknél sok szülő nagyot sóhajtott, hisz ezekre a megoldás is csak szükségmegoldás. Ennek a kérdéskörnek a válaszainál találtuk a legnagyobb megegyezést a két vizsgálat között. A sérültek átlagéletkora 23-24 év. Közülük azonban vannak 30 évesek is, akiknek szülei már nyugdíjasok, s ezért ez a probléma mindig élesebben vetődik fel. Sokan és sokat gondolkoztak, de konkrét előkészületet még nem tettek /NSZK-ban 83%, nálunk 51,7%/. A konkrét jövőt természet-szerűleg azok látják leginkább, akiknek gyermeke már most is intézetben van. Erre az esetre - ha meghalnak a szülők - leginkább abban reménykednek, hogy majd a testvére fogja látogatni. "A testvérénél látnám legszivesebben" - mondja az egyik édesanya, de már sir is. Ezt a megoldást nem is választják, mert ő - a testvér - megházasodik, s nem lehet előre látni a körülményeit. Egyéb rokonhoz azért nem akarják adni gyermekü-

ket, hogy "ne dobálják ide-oda szegényt".

Az NSZK-ban a lehetőségek szélesebb skálája adott, mint nálunk. Pl. az általam megkérdezettek közül senki sem hallott a lakóotthonban való elhelyezésről. Rövid ismertető után többeknek tűnt szimpatikusnak az intézménytípus. Emellett a szülők a meglévő lehetőségeket sem ismerik. Akadt pl. olyan szülő, aki házat épít fogyatékos gyermekének, de az öröklés hogyanjáról alig tud valamit. Pedig a magyar jog szerint a fogyatékos ember akkor is örökölhet, ha cselekvőképtelen. Esetében azonban vagy a szülő által megjelölt, vagy a kijelölt gyám gondoskodik az örökség felhasználását illetően. Az örökség kezeléséről pedig az illetékes tanácsi szervezetnek a gyámok beszámolási kötelezettséggel tartoznak.

A fogyatékosok lakóotthonára nézve nálunk 33% gondolja, hogy az enyhébb eseteket a súlyosabbaktól szétválasszák. A megfelelő adat az NSZK-ban 4%. // Ez azért van így, mert a könnyebb eseteknél a szülő úgy érzi, hogy: "ha gyengébbel van, hajlamos az ellazulásra". Szeretnék, ha többet foglalkoznánk a viselkedéssel, s épekkel is lenne kapcsolatuk, ami az NSZK-ban megoldott.

5. Az édesanya tájékozottsága az értelmi fogyatékoság problémájával kapcsolatban

A középsúlyos értelmi fogyatékoság első tünetei már korán jelentkeznek. Ennek megfelelően az anyák is korán kezdik sej-

teni, hogy valami baj van. A felismerés körülményei azonban elég különbözőek /lásd a 2.sz. táblázatot/.

2. táblázat

Az édesanyák véleménye a felismerés körülményeiről

	/ % /	
	NSZK	Magyar- ország
A gyermek összességében nem a korának megfelelően fejlődött	39	16,1
A gyermek testileg feltűnő volt	12	12,9
A gyermek pszichikailag eltérően fejlődött	9	51,6
A gyermek az iskolában nem halad a többiekkel	10	12,9
Az orvos, vagy a nevelési tanácsadás utalt a fogyatékosagra	10	9,7
Akut betegség után lett sérült	12	9,7
Himlőoltás után betegedett meg	2	-
Baleset után lett sérült	2	-
Egyéb	4	-

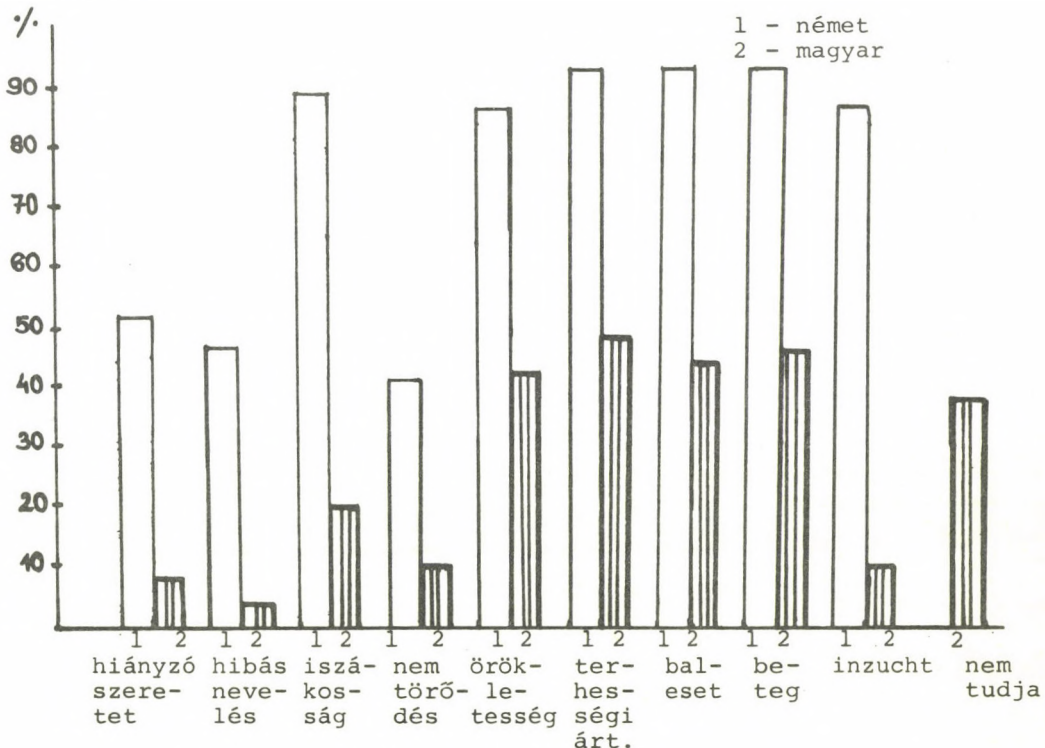
Gyakran az a tény, hogy a 2-3. évben sem beszél még okozza az első félelmet, hogy a gyermek nem egyszerűen később fejlődik. Egy édesanya ezt így fogalmazta meg: "Az óvodában nem volt vele semmi baj, jó gyerek volt, mindent megértett, be sem pisilt, csak nem beszélt". Figyelemre méltó, hogy az anyák tulnyomó többsége egyszerű fizikai dolgozó, akinek még ha több gyermeke

is volt, megnyugtatta magát, hogy elmaradását majd később be-
 hozza. Értelmiségi édesanyának tűntek fel a kisebb jelek is
 /később fordult hasra, ült fel/. A beiskolázásnál észrevett
 közepsúlyos értelmi fogyatékoság aránya kb. megegyezik az
 NSZK-ban és nálunk /2. táblázat/. Mi a késői felfedezések mö-
 gött fogyatékos anyát, testvért, alacsony kulturális miliőt,
 elhanyagoló környezetet találtunk.

Az értelmi fogyatékoság eredetét tekintve, a németek sok-
 kal nagyobb százalékban feltételezik az egyes okokat /lásd
 6. ábra/.

A szülők elképzelése a fogyatékoság okáról

6. ábra



Nálunk a szülők tájékozatlanságára jellemző, hogy 36,6% többszöri kérdés után is nem tudommal felelt, mondván: "én mindent megadtam neki, nálunk nem volt senki fogyatékos", stb. Számomra több alkalommal úgy tűnt, hogy ezzel a problémával a szülő nem foglalkozott, de soha nem is beszélt vele erről senki. Egyszerű emberek lévén beletörődtek: "ezt adta a sors, ezt kell elfogadni".

A szülők beállítottságára egyébként is jellemző, hogy a kérdést 2-3-szor kellett feltenni ahhoz, hogy megértse, nem kizárólag az ő gyermekéről van szó. A lehetséges okokhoz kapcsolódóan a diagnózis ismeretét figyeltem meg, s arra a következtetésre jutottam, hogy a településszerkezet nem, viszont a foglalkozásból adódó réteghelyzet jelentősen befolyásolja a kapott eredmények kialakulását. /lásd 3. táblázat/

3. táblázat

A szülők tájékozottsága az értelmi fogyatékosokait, ill. a diagnózis ismeretét illetően

	tájékozottság okok terén				diagnózis ismerete			
	+		-		+		-	
fizikai dolgozó	8 fő	25,8%	12 fő	38,7%	6 fő	19,4%	14 fő	45,1%
szellemi dolgozó	7 fő	22,5%	1 fő	3,2%	6 fő	19,4%	2 fő	6,4%

A fennmaradó 19,8%-ot nem ismerjük.

Az édesanyák tájékoztatásában, jövődő problémájuk feltárásában az orvosok többnyire nem gondolják magukat illetékesnek. Ez olvasható le a 4. táblázatról is.

4. táblázat

Az orvosok reakciói a fogyatékosokra

	/ % /	
	németek- nél	magyarok- nál
Az orvos közölte a diagnózist, és utalt a fogyatékosra	38	44,8
Az orvos az anyának érthetetlen utalást tett	12	13,8
Az orvos azt mondta: később jobb lesz	11	17,2
Az orvos nem mondott semmit	11	31,0
Az orvos beutalta a gyermeket egy klinikára	10	3,4
Az orvos kijelentette, hogy a gyermeknek nincs baja	6	-
Egyéb	4	-

Az orvosok problémára való reakciói közül kiemelem: "az orvos nem mondott semmit" választ. Az NSZK-ban ez csak 11%-ban fordult elő, míg nálunk 31%-ban. Ez olyan esetben is előfordult, amikor a gyermek Down ^{kóros} volt. Ez a nagyfokú tájékozatlanság összefüggésben van azzal, hogy az értelmi fogyatékosnálunk inkább tabu, mint az NSZK-ban. Az orvos tájékozatlanságára és nem megfelelő hozzáállásra két példát említek. Az első esetben

a gyermeknek 1 éves korától eszméletvesztéses pillanatai voltak, - petit mall - s az orvos azt mondta, hogy majd 3 éves korában vizsgálják ki, mert most még kicsi. Később egy másik orvos jelezte, hogy az értelmi fogyatékoságon már nem lehet segíteni, akkor kellett volna.

A másik esetben a gyermek kisgyermek korában az orvos 3 év lemaradást jelzett. A fiú most 17 éves, s az anya látja már, hogy ennél többről van szó, de akkor lenne boldog, ha 20 éves korára elérné a 15 éves szintet.

Néhány orvos azonban szolgálatkészen és tapintatosan felkészítette az édesanyát a várható jövőre, ami szerintük jó volt.

6. Az anya kapcsolata gyermekével

Vannak a szakirodalomban, akik azt állítják, hogy "A szülő frusztrációja az elvárás és a realizálási lehetőség disz-
krepenciája miatt annál nagyobb, minél nagyobb a szociális és társadalmi státusa a szülőnek". /THANNHAUSER, 1976/ Egyszerűbb emberek, több gyermek mellett, a fogyatékos gyermeket természetesebben nevelik, s így önállóbb lesz. Magasabb társadalmi rétegben a gyermeket gyakran túlféltik /over protection/. Eközben nem tudják érzelmileg teljesen elfogadni, de igyekeznek mindennel ellátni. Az idő elmúltával a pszichés problémák általában elcsitulnak. Több szülőnél azonban, főképp a magasabb társadalmi rétegben, továbbra is jellemző a rejtett elutasítás, eltagadás, a gyermek miatti szégyenérzet. Többen nyíltan a kérdés kapcsán nem beszélnek semmilyen problémáról a környezetükben. S mégis egy ilyen szülő mondja szenvedélyes hangon:

"... fölösleges beszélni róluk..., hülyének tartják őket ..., majd az a hülye megcsinálja". Egy másik család nyíltan a gyógy-pedagógust hibáztatta súlyos fogyatékos kislányával kapcsolatban, aki "az iskolában nem foglalkozott vele rendesen".

A sérült gyermek édesanyjának az alaphelyzete más, mint az ép gyermekkel rendelkezőé. Ő mindent ezen keresztül lát. /PÁLHEGYI, 1982/ Ebből kifolyólag, amit más egyszerű idegességnek tulajdonítana, addig ezt ő a sérült állapottal hozza összefüggésbe. Ezáltal többször felerősödik az objektive is stigmatizáló szituációk érzelmi dinamikája. Természetesen a különböző környezetek is eltérnek abból a szempontból, hogy mennyire fogadják el a fiataalt. Egy édesanyjának egy másik szülő azt mondta, hogy zárja be a fogyatékos gyereket a lakásba, mert elrugta az ő - ép gyermekének - a labdáját. A német és a magyar társadalom toleranciakülönbségére utal, hogy az NSZK-ban a szülők 29%-ának, nálunk pedig 63,3%-ának volt problémája környezetével. A németek a történelmi mult ellensúlyozásaként, a nagyobb mérvű felvilágosítás és a jobb intézményes ellátás eredményeképpen inkább elfogadják a fogyatékos személyt, mint mi. Nálunk a lassabb élettempóju, csendesebb kertés házak esetén inkább elfogadják, sőt meg is szeretik a fogyatékos fiataalt, mint a lakótelepeken, ahol egyébként sem ismerik egymást az emberek, s a fokozott életritmus miatt általában is idegesebbek. A szülők környezettel való problémája nemcsak hétköznapi szinten jelenik meg. Előfordul, hogy a tanácsnál, a bíróságon is a "hülye gyereket" emlegetik. Ezenkívül a családi pótlékkal kapcsolatban sem világosítják fel mindenütt a szülőket.

Az édesanyák terhei tehát a felnőtt korban is súlyosak, sőt még inkább azok, mint gyermekük iskolás korában. A német édesanyák, akik többször találkoznak pszichológussal, pszichiáterrel, többet beszélnek gondjaikról, társadalmukban tudatosabban érzékelik pszichológiai jellegű problémájukat. Ők inkább ki-
mondják, hogy sorcsapás /60%-ban/, ami érte őket, kevésbé büntetnék meg azokat, akik ilyen gyermekeket megölnek /51%-ban/, szerintük büntudatuk van azoknak a szülőknek, akik eldugdosák gyermekeiket /33%-ban/. Nálunk a szülői magatartásformák "természetesebbek", közelebb állnak az ép gyermek szüleinek állásfoglalásaihoz. Az édesanyák 56,7%-a szerint gyermekükről gondoskodni szülői kötelesség, s 80%-uk ugyanolyan, sőt még sokkal keményebben büntetnék meg azokat, akik fogyatékos gyermeket ölnek meg. Erre többen példát is hoztak, "felakasztanák", "megvagdosnák" őket. Az ő megnyilvánulásaikban inkább tükröződik az elsősorban gyermek, másodsorban fogyatékos gyermek. Ezzel egyidejűleg erősebb nálunk a szülői szerep felszólító jellege.

Saját gyermekük megítélésében azonban egyformán elfogultak. Csak 67, ill. 47%-ban tartják gyermeküket középsúlyos értelmi fogyatékosnak. Lelkiállapotukat talán ezekkel a szavakkal tudnám leginkább megvilágítani: "Nem tudom, hogy középsúlyos vagy enyhe értelmi fogyatékos - jó gyerek, szeretném, ha enyhéne mondhatnám."

Irodalomjegyzék

- Bach H.: Sexuelle Erziehung bei Geistigbehinderten,
Berlin - Charlottenburg 1973. 2. Aufl.
- Bach H.: Das Mass der Integration bei der Erziehung geistig
behinderter und gesunder Kinder Lebenshilfe /1974/ H.4.
- Bracken H.v.: Vorurteile gegenüber behinderten Kindern ihren
Familien und Schulen, Berlin Marhold 1975.
- Bracken H.v.-Cotanidis W.: Untersuchung zur Einstellung der
Bevölkerung gegenüber geistig behinderten Kindern.
Marburgh 1971. Unveröffl.
- Beschel E.: Az imbecillis gyermekek és fiatalok nevelése az
NDK-ban. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve,
V.köt. 1972. p.581-593
- Bujdosó B.: Az olygofrének kulturális foglalkoztatása a szociális
otthonokban. In.Szerk.: Göllesz V.: Tanulmányok a felnőtt
fogyatékosok nevelése témaköréből I.köt. p.131-139
Tankönyvkiadó, 1979.
- Eggert D. Schomburg E. /Hrsg./: Familie Einstellung Umwelt und
Persönlichkeit des geistig behinderten Kinder. H.Huber v.
Bern - Stuttgart 1977.
- Essbach S. und Autorenholll: Ein Kind kann Keine Schule besuchen
- hat es überhaupt eine Entwicklungschance VEB Verlag Volk
und Gesundheit, Berlin 1981. p.190
- Fotheringham J.B. - Crwall D.: A fogyatékos gyermek a családban
/Handicapped Children and Handicapped Families/
In: International Rewiew of Education

- Göllesz V.:/szerk./: Védőmunkahelyek értelmi fogyatékosok számára. Kiadja: Szociális Intézetek Központja, Budapest 1970.
- Göllesz V.: A fogyatékosok szociális integrációja a Magyar Népköztársaságban. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve VI. köt. 1973. p.217-235
- Göllesz V.: Az értelmi fogyatékosok foglalkozásbeli rehabilitációjának újabb eredményei.
- In: Szerk. Göllesz V.: Tanulmányok a fogyatékosok rehabilitációja szakirodalmából I. köt. Tankönyvkiadó, Bp. 1976
- Göllesz V.: /szerk./: A gyógypedagógia alapproblémái, Medicina Bp. 1979
- Grzeskowiak U.: Geistige Behinderung, als stigma
Geistige Behinderung 19. Jg. /1980/ H.4.
- Hannam Ch.: Parents and Mentally Handicapped Children
Penguin Books London 1975. p.128
- Hatos Gy.-Krausz É.: Gólya, gólya, gilice /Hogyan nevelje értelmi fogyatékos gyereket?/, Tankönyvkiadó Bp. 1982
- Horrobin J.M. - Ryders J.E.: To Give and EDGE A GUIDE FOR NEW PARENTS OF DOWN-S SYNDROME /MONGOLOID/ CHILDREN, 1978
- Horváth T.: Társadalmi sztereotípiák fogyatékosokkal kapcsolatban. B.G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Szakdolgozat, 1978. /Kézirat/
- Illyés S. - Mérei V.: Elfogadás és elutasítás az épek fogyatékosokhoz fűződő társas kapcsolataiban.
Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve VIII. köt. 1975. p.225-232
- Kasza J.: A felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékosok helyzete Magyarországon 29.évf. 1984/3. p.68-71

- Kugel R.B. - Wolfensberger W./Hg/: Geistige Behinderte -
Eingliederung oder Bewahrung Stuttgart 1974.
- Lurje N.B.: Voszpitanijje gluboko umsztvanno otsztalogo
rebjonka v szeme Moszkva Izd. "Pedagogika" 1972
- Marton K.: A Günzburg féle P-A-C 1 szociális érettségi skálával
végzett vizsgálatok. B.G. Gyógypedagógiai Tanárképző Fő-
iskola, Szakdolgozat 1984. /Kézirat/
- Noland R.L.: Counseling parents of the mentally retarded
A sourcebook. Compiled and edited by Springfield III.
/1970/ Thomas Publ. p.404
- Speck O.: Geistige Behinderung und Erziehung E.Reinhardt
Verlag München - Basel 1980
- Pálhegyi F.: Személyiséglélektani kalauz, Tankönyvkiadó, 1982
- Thalhammer: Geistige Behinderung.
In: Heese G: Die Rehabilitation der Entwicklung gehemsten
Ein Beitrag zur Sozialen Interaktion
Ernst Reinhardt Verlag, München - Basel 1977
- Thannhauser A.: Zur Situation geistigbehinderter Erwachsener
aus der Sicht ihrer Mutter
Verlag Hans Huber, Bern-Stuttgart-Wien 1976. p.104
- Vigolszkij L.S.: A gyermeki fogyatékoság pszichológiájáról és
pedagógiájáról. Gyógypedagógia 22.évf. 1977/1
- Wisinger J.: A nevelésben nehézséget okozó társadalmi tényezők
szerepe a felnőtt értelmi fogyatékosok nevelési témaköré-
ből. II. köt. Tankönyvkiadó, Bp. 1977. p.28-31.

SZILVÁSI JELENA

JAVASLATOK AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOS GYEREKEK GONDOZÁSI
RENDSZERÉNEK MEGVÁLTOZTATÁSÁRA

/Jan PAHL és Lya QUINE: "Értelmi fogyatékos gyermeket nevelő családok"⁺ című kutatási beszámolójának ismertetése/

Az itt következő összefoglalóban a canterberry-i Kent Egyetem értelmi fogyatékos gyerekekről készült kutatásának következtetéseit közöljük. A kutatás 1984-ben készült Jan Pahl és Lyn Quine irányításával. A kutatás célja egyrészt az értelmi fogyatékos gyermekek nevelésével járó stressz-hatás mérése, illetve az idegi megterhelést elsősorban meghatározó tényezők feltárása, másrészt annak felmérése, hogy az egyes intézmények, egészségügyi és társadalmi szolgáltatások milyen mértékben tudják csökkenteni az értelmi fogyatékos gyermekek szüleire nehezedő terheket.

A következőkben vázlatosan ismertetjük a kutatás főbb tartalmi eredményeit, majd részletesen közöljük a kutatást összefoglaló tanulmány szerzői által javasolt gyakorlati következtetéseket.

A kutatás alapjául szolgáló minta két egészségügyi körzetben lakó 400 értelmi fogyatékos gyermekből, ill. azok családjából áll. Összehasonlítva a mintába került családokat az átlagos angol családokkal szociális szempontból jelentős eltérések ál-

⁺ A tanulmány eredeti címe: J.Pahl-L.Quine: "Families with Mentally Handicapped Children: A Study of Stress and of Service Response" University of Kent at Canterbury, Anglia.

lapíthatók meg. Az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő családokban sokkal magasabb arányu a munkanélküliség, kedvezőtlenebb a jövedelmi helyzet és ezek a családok sokkal kisebb mértékben rendelkeznek saját tulajdonu lakással.

Az értelmi fogyatékos gyermeket gondozó szülőnél az idegi megterhelés /stressz/ mértéke is jóval magasabb a normálisnál.^x Különösen magas az idegi megterhelés mértéke ha többszörösen fogyatékos gyermekről van szó, ill. ha az értelmi fogyatékos magatartási zavarokkal is párosul. Ugyancsak növeli a stressz mértékét, ha a család anyagi tekintetben hátrányos /többszörösen hátrányos/ helyzetü.

A minta alapjául szolgáló két egészségügyi körzetben egy sor intézmény áll az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülők rendelkezésére, melyeknek célja, hogy csökkentsék a szülők nehezedő terheket. A kutatás felmérte, hogy melyek azok az intézmények, szolgáltatások és segélyformák, amelyeket a szülők elsősorban igénybe vesznek. A szülőket megkérdezték, hogy mennyire elégedettek az egyes szolgáltatásokkal és hogy mi az, amín véleményük szerint változtatni kellene. Az egyes gondozási formák, szolgáltatások hatékonyságát ugy is megvizsgálták, hogy azok mennyire járulnak hozzá az idegi megterhelés mérsékléséhez /a már ismertetett "Malaise Inventory" mutatót használva a stressz mérésére/. A kutatás kísérletet tett a szülők által meg nem fogalmazott lappangó szükségletek feltárására is.

^x A Stressz-hatás mérésére a "Malaise Inventory" elnevezésü aggregált mutatót használják, amelyet 24 fizikai, idegi és érzelmi állapotra vonatkozó kérdésre adott válaszból számítanak ki. Az eddigi tapasztalatok szerint a normál szintnek a mutató 3,2-4,2 értéke felel meg. Az értelmi fogyatékos gyermekek szüleinél a mutató átlagos értéke 5-6 között mozgott.

A kutatás szerzői által megfogalmazott, az értelmi fogyatékos gyermekek gondozási rendszerének változtatására vonatkozó gyakorlati javaslatok a következők:

Általános javaslatok

1/ A kutatás bebizonyította, hogy egy egészséges gyermekhez képest sokkal nagyobb anyagi és idegi megterhelést jelent egy értelmi fogyatékos gyermek felnevelése. A különböző szolgáltatásoknak az kell hogy legyen a célja, hogy mérsékeljék ezeket a terheket; a következő javaslatok pedig a különböző segítségi és támogatási formák lehetséges változatait vázolják.

2/ A szülők igénylik, hogy hozzáértő és illetékes embernek tartsák őket, ha saját gyerekükről van szó; a gyerek állapotát értékelő, a gyermeket gyógyító és gondozó team munkájában teljes jogú tagként vegyenek részt a szülők.

3/ A kutatás kimutatta, hogy az apák csak nagyon csekély mértékben vesznek részt a beteg gyerek gondozásában /mert ilyen a társadalmi elvárások természete/. A szakembereknek számolni kell azzal, hogy a terhek túlnyomó részét az anyák viselik.

Feszültségforrások

4/ Azoknál a szülőknél a legnagyobb az idegi megterhelés, ahol az értelmi fogyatékos gyermeknél magatartási problémák is előfordulnak, ill. ahol a gyermek több szempontból is fogyatékosnak tekinthető; ezek a szülők prioritást kell hogy élvezzenek a szolgáltatások és a különböző támogatási formák elérésében.

A halmozott fogyatékosság és a magatartási zavarok akkor okoz-

nak különösen magas idegi megterhelést, ha a család halmozottan hátrányos helyzetével is párosulnak /alacsony jövedelem, rossz lakáskörülmények, rossz egészség, szociális izoláció, munkanélküliség stb./. A magatartási zavaroknak és a család hátrányos helyzetének együttes jelentkezése nagy valószínűséggel még akkor is jelentős támogatást tesz szükségessé, ha ezt a szükségletet maguk a szülők nem ismerik fel.

5/ A magatartási problémákkal rendelkező gyermek esetében a mindennapos feladatok ellátására is nagy figyelmet kell fordítani. Segíteni kell a napi problémák megoldásában pl. gyakori családlátogatás révén; az ilyen esetekben a gyermek állapotának időszakonkénti ellenőrzése otthon kell, hogy történjen; be kell vonni a szülőket a különböző magatartást módosító programok kidolgozásába; lehetőséget kell teremteni arra, hogy a szülők igénybe vehessék a különböző nappali és éjjeli szolgáltatásokat.

Az értelmi fogyatékoság első diagnosztizálása

6/ A kórházaknak speciális eljárási módokat kell kidolgozni arra az esetre, amikor fogyatékos gyermek születik; a szülők tájékoztatásának feladatát nem lehet akárcikre - az éppen ügyeletben levő orvosra - bízni.

7/ A kutatás egyértelműen kimutatta, hogy a szülők sokkal elégedettebbek a fogyatékoság közlésének módjával, ha

- minél hamarabb tájékoztatják őket arról, hogy van ok az aggodalomra;
- mindkét szülőt egyszerre értesítik, amennyiben ez lehetséges;

- a szülőknek megmondják az igazat még akkor is, ha a szakembereknek be kell vallaniuk kétségeiket és bizonytalanságukat /hiányos ismereteiket/;
- a tájékoztatás és támogatás folyamatos;
- a szülőknek a gyermek állapotára vonatkozó véleményét is tiszteletben tartják.

8/ Mind a veszélyeztetett terhes, mind a fogyatékos gyermeket nevelő nők számára elérhetővé kell tenni a genetikai tanácsadást.

9/ Azokban az esetekben, ahol a gyermek fogyatékoságának oka ismeretlen, a szülőket együttérzően kell tájékoztatni arról, hogy az esetek nagy részében lehetetlen azonosítani az értelmi fogyatékoság okát és hogy semmilyen értelemben sem lehet a család bármelyik tagját okolni a problémáért.

10/ Azoknak a szülőknek, akik nemrég értesültek gyermekük fogyatékoságáról, legalább egy évig különleges segítséget kell nyújtani. A segítség formái lehetnek pl. a szociális gondozó, védőnő havonta megismétlődő látogatásai, írásos összefoglaló a gyermek állapotáról és folyamatos információ a támogatási lehetőségekről; a szülők gyakran örülnek egy másik olyan szülővel való megismerkedésnek, akinek gyermeke hasonló fogyatékosággal rendelkezik.

11/ Minden egyes egészségügyi körzetben létre kell hozni egy olyan munkacsoportot, melynek feladata azt kidolgozni, hogy a szülők a lehető legmegfelelőbb formában értesüljenek gyermekük értelmi fogyatékoságáról. A munkacsoport kórházi orvosokból és fogyatékos gyermekek szüleiből álljon; a munkacsoportnak minden egyes esetben nagyon körültekintően ki kell dolgozni a

a szülők tájékoztatásának formáját és erről minden - az adott gyermekkel foglalkozó szakembert tájékoztatni kell.

Tájékoztatás

12/ A szülők sokkal több információt igényelnek az értelmi fogyatékos gyermekek gondozásának problémáiról és a támogatási lehetőségekről.

Minden egyes körzetben rendszeres tájékoztató kiadványt kell kiadni az adott körzetben igénybe vehető intézményekről, támogatási formákról és lehetőségekről. A kiadványt el kell juttatni a szülőkhöz és azokhoz a szakemberekhez, akik értelmi fogyatékos gyermekekkel foglalkoznak.

13/ Minden értelmi fogyatékos gyermek állapotát rendszeresen kell értékelni és az értékelés egy másolatát el kell küldeni a szülőknek, akiknek egyben meg is kell adni a lehetőséget, hogy az értékelést szakemberekkel is megvitassák. Minden szülőnek legyen gyermekéről egy olyan adatlapja, amely tartalmazza a szakemberekkel való összes találkozást és a gyermek jövőbeni gondozására vonatkozó elképzeléseket, célokat, utmutatásokat.

14/ Az értékelés a gyermek fizikai és pszichés állapotán kívül tartalmazza azt is, hogy milyen speciális felszerelésekre, szolgáltatásokra van szüksége a gyermeknek /patyolat, különböző, a közlekedést megkönnyítő szerkezetek felszerelése a lakásban stb./.

15/ Sok problémát okoz az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülők számára az egyes segítő intézmények áttekinthetetlen szervezeti felépítése. Az első lépés a gondozás összehangoltságának megteremtése felé pl. egy "kulcsembert" kijelölése

minden egyes értelmi fogyatékos gyermek mellé, aki felelős azért, hogy a gyermek és a szülők megkapjanak minden olyan támogatást, amire jogosultak.

16/ Minden egyes egészségügyi körzet - együttműködve a terület társadalmi szolgáltatásokat nyújtó és oktatási intézményeivel - vezessen nyilvántartást az értelmi fogyatékos gyerekekről egyrészt az egyéni szükségletek minél megfelelőbb ellátása céljából, másrészt pedig azért, hogy a szükségleteknek megfelelően alakuljon a jövőbeni szolgáltatások fejlesztése. A nyilvántartás tartalmazza a magatartási problémák természetét is.

17/ A kutatás azt is kimutatta, hogy egy értelmi fogyatékos gyermek jelenléte esetében speciális lakásigények merülhetnek fel; ezekről az igényekről pontosan tájékoztatni kell a helyi közigazgatási szerv lakás és szociális osztályát.

Családsegítő modellek

18/ Különböző családsegítő formákat kell kialakítani, amelyek hozzájárulnak a gyermekgondozás terheinek enyhítéséhez és arra is lehetőséget kell nyújtani a családok számára, hogy választhassanak is a különböző támogatási formák között. Ilyen családsegítő formák pl.: a gyermek- és baby-sitter hálózat kialakítása, a "hetes-hónapos" /short time care/ gondozás, nappali és szünidei gondozás, hétvégi és időszakos gondozás.

19/ A "hetes-hónapos" gondozás nagyon fontos az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülők számára. Még több ilyen lehetőséget kell létrehozni és változatos formákban.

20/ Jelentősen meg kell növelni a "hetes-hónapos" gondozás-

hoz való hozzájutás lehetőségét. Nem célszerű, ha az ezzel kapcsolatos intézkedéseket egy szociális gondozó végzi; ki kell alakítani annak a lehetőségét, hogy a "hetes-hónapos" gondozó központ munkatársait a szülők közvetlenül el tudják érni.

21/ Figyelembe kell venni, hogy egyes szülők bonyolultnak találják gyermekük "hetes-hónapos" gondozásba vételének elintézését; a gondozó központok vegyék fel a szülőkkel a kapcsolatot, hívják meg a szülőket és biztosítsák őket ilyen gondozásra való jogosultságuk felől.

22/ A szülők nem csak tehermentesítésként fogják fel a "hetes-hónapos" gondozást: nem csak azt várják el ezektől a központoktól, hogy a gyerekek jó fizikai ellátásban részesüljenek, hanem azt is, hogy minél több stimuláló, gazdagító tapasztalatot nyújtsanak gyermekeik számára.

23/ A "hetes-hónapos" gondozás ne kórházakban történjen, ha csak ez nem szükséges a gyerek sajátos egészségi állapota miatt.

24/ A családok kb. 12%-a örülne, ha egy másik családdal megoszthatná a fogyatékos gyermek nevelésével járó terheket.

25/ A családok 11%-a szívesen fogadná egy képzett gondozó segítségét, aki kijárna a gyerekekhez.

26/ Egy sor egyéb potenciálisan hasznos szolgáltatást is felsoroltak a szülők, mint pl.: fogyatékos gyerekek számára szükséges berendezések, felszerelések kölcsönzője ill. raktára; játékkölcsönző; öngéelyező csoportok; iskolai szünidő alatti nappali gondozás; patyolat szolgáltatás.

Egészségügyi és szociális intézmények

27/ A szülők általában hatékonyabbnak tartják a speciális szolgáltatásokat /szakképzett családgondozó, szakképzett értelmi fogyatékosokat gondozó ápoló, speciális családsegítő központ stb./, mint az általános jellegű szolgáltatásokat. Ezért minden család kapcsolatba kell, hogy legyen egy ilyen szakképzett gondozóval vagy egy speciális intézménnyel.

28/ A családok többsége továbbra is részesülni fog a helyi közigazgatási szerv által nyújtott szokásos egészségügyi ellátásban és anyagi támogatásban. Minden olyan szakembernek, aki munkája során kapcsolatba kerülhet értelmi fogyatékos gyerekekkel, meg kell ismernie az anyagi és természetbeni támogatást nyújtó intézmények működésével, ismernie kell tehát a különböző családsegítési formákat, a juttatások rendszerét, valamint az önszervező közösségek hálózatát.

29/ A körzeti orvosok általában csak hiányos ismeretekkel rendelkeznek az értelmi fogyatékosokról. Ezért szükséges, hogy ezek az orvosok odafigyeljenek az értelmi fogyatékos gyermekek szüleinek véleményére, tapasztalataira. Szükséges továbbá az is, hogy az értelmi fogyatékoság tantárgyként épüljön be az orvosok képzési rendszerébe.

30/ Vannak olyan értelmi fogyatékos gyerekek, akik különböző intézetekben nevelkednek, azaz minimális a szülő és a gyermek közötti kapcsolat. Ezekben az esetekben szükséges egy "pótszülő" kijelölése. A "pótszülő" lehet szociális gondozó vagy önkéntes és a helyi közigazgatási szerv jelöli ki.

31/ Elsősorban a többszörösen fogyatékos és a magatartási zavarokkal rendelkező gyerekek esetében jelentkezik igény hosz-

szabb ideig tartó intézményes gondozás biztosítására. Az ilyen gondozás formája lehet időszakos intézeti elhelyezés, hetes-iskola vagy folyamatos, az adott településen egy kisebb /családias/ egységben történő gondozás.

Oktatás

32/ Az iskolás kort még el nem ért értelmi fogyatékos gyerekek számára lehetővé kell tenni, hogy normálisan fejlődő gyerekekkel együtt nevelkedjenek: nem szabad őket elkülöníteni, csak ha ez különösen indokolt.

33/ Jelenleg a gyerekek egy részénél nagyon sok időt vesz igénybe az iskolába való utazás. Az oktatási intézményeknek ügyelni kell az utazással eltöltött idő hosszára, ez nem haladhatja meg a napi kétszer háromnegyed órát.

34/ A felmérés azt bizonyította, hogy a szülők szeretnék, ha be lennének vonva a gyerekek iskolai problémáiba, a szülők jó megoldásnak tartották egy olyan napló rendszeresítését, amely naponta tartalmazza mind a szülő, mind a tanár, a gyerek állapotára vonatkozó feljegyzéseit.

35/ A szülőket különösen érdekelte gyermekeik kommunikációs képessége és sokan igényeltek több beszédgyakorlatot és -terápiát gyermekeik számára.

36/ Biztosítani kell a szülők számára gyermekeik azon jogát, hogy 19 éves korukig tanulhassanak.

37/ Nagyon sok szülő tűnt bizonytalanoknak abban a kérdésben, hogy mi lesz gyermekük sorsa az iskola befejezése után. Szükséges egy - a gyermekek igényeit és képességeit alaposan felmérő vizsgálat elvégzése minden gyerek esetében 6 hónappal 16. élet-

évük betöltése előtt. Konzultálni kell a szülőkkel gyerekükkel kapcsolatos terveikről és időben ki kell dolgozni egy részletes programot a még iskolában eltöltendő időtartamra és az iskola befejezése utáni átállási időszakra.

Pénzügyi kérdések és életszínvonal

38/ A felmérés világosan kimutatta, hogy egy értelmi fogyatékos gyermek felnevelése komoly anyagi terheket jelent a család számára: az ilyen családok életszínvonala még akkor is alacsonyabb a velük azonos helyzetben lévő, de egészséges gyerekeket nevelő családokénál, ha megkapják az összes nekik járó társadalombiztosítási juttatást. Növelni kell ezen juttatások összegét és ki kell terjeszteni minden erősen fogyatékos gyerekre.

39/ Meg kell teremteni a lehetőségét annak, hogy az értelmi fogyatékos gyereket nevelő anyák munkába állhassanak a család életszínvonalának növelése érdekében. A különböző társadalmi szolgáltatásokat nyújtó intézmények nem várhatják el az értelmi fogyatékos gyerekek anyjától, hogy az elvállalja az iskoláskorú gyermek napközbeni ellátását.

Önsegélyező csoportok

40/ A felmérés egyértelműen bizonyította, hogy az önsegélyező szülői csoportok nagyon fontos forrásai a segítségnek és a társadalmi érintkezésnek.

Az intézmények minden lehetséges módon kell hogy támogassák ezeket a csoportokat: az ezeket a csoportokat kezdeményező és működtető szülők számára meg kell teremteni annak lehetőségét,

hogy tapasztalataikat továbbadják.

41/ Az önszegélyező szülői csoport egy tagja vegyen részt a megfelelő egészségügyi gondozást szervező-tervező team munkájában.

TANULMÁNYOK

A fogyatékosok /különösen az értelmi fogyatékosok/
társadalmi beilleszkedésének lehetőségei

I.

A különböző fogyatékosági kategóriába tartozók /vak,-siket,-mozgássérült,-értelmi fogyatékos/ társadalmi megítélése a történelem során eltérően alakult.

Az eltérő megítélést tükrözi az is, hogy a vakok és siketek intézményes oktatásának évszázados hagyományai vannak, ugyanakkor az értelmi fogyatékosok oktatása, nevelése alig 80 éves múltra tekint vissza.

A társadalmi megítélés számtalan körülménytől befolyásolva, a gazdasági és tudati fejlettség, valamint az izolált oktatási rendszer ellentmondásainak hatására alakult ki.

1./ A társadalom laikus tagjai más és más érülettel viseltetnek a vak, a siket, a mozgássérült, és az értelmi fogyatékos emberrel szemben. Miután a fogyatékosról való gondoskodás színvonalát, milyenségét a laikusok érzelmi hozzáállása fogja mindig is meghatározni, szükséges azt ismerni:

- Társadalmunk iskolázottabb tagjai a vakokat tisztelettel vegyes sajnálattal kezelik. Támogatásukkal, segítségükkel bármilyen formában egyetértenek. Kevésbé iskolázott tagjai reális támogatásukkal értenek egyet.
- A siketeket a társadalmi közvélemény általában nem tartja támogatásra, segítségre szorulóknak. Többé-kevésbé ez a hivatalos adminisztráció és a szakmai ismeretekkel rendelkezők véleménye is.

- A mozgássérültek esetében különbség található a balesetet szenvedett és a születésétől mozgássérültek megítélése között. Míg az előbbinél az együttérzés dominál, a születésétől súlyos mozgássérülttel szemben /a "nyomorék ember gonosz, ezért távol kell tartani magunktól"/ elutasítóan viseltetnek.
- Az értelmi fogyatékoszt pedig a társadalom iskolázottabb rétege elmebetegnek tekinti, úgy véli, hogy zárt intézetben a helye. A kevésbé iskolázottak az értelmi fogyatékoszt /személyes ismeretség hiányában/ közveszélyesnek tartják, vagy úgy bánnak vele, mintha nem is ember volna /ételmaradékot neki adják stb./.

A fentiek a laikusok /a fogyatékosok teljes ismerete nélküli/ véleményének elnagyolt, de realitással rendelkező összegezése.

2./ Szükséges az izolált iskoláztatás hatását is ismerni, mégpedig a társadalom egészét illetően, valamint a különböző fogyatékos kategóriák egymás iránti érzése vonatkozásában is. Az izolált oktatási rendszer eredményeként társadalmunk nem fogyatékos tagja úgy nő fel, úgy éri el a felnőttkort, hogy nem találkozik fogyatékosokkal, - csak véletlenül. Életszokásai úgy alakulnak ki, hogy abban nem szerepel a fogyatékos ember. Ekkor kezdődik számára a pályaválasztás, a párválasztás, ezt követően a pályakezdés, lakásszerzés, gyermeknevelés stb. gondja. Mindezekért már nem is alkalmas ez az életkor, a felnőtté válás kora arra, hogy a fogyatékoszt ismerje, elfogadja olyannak, akivel együtt lehet és kell élnie.

A jelenlegi helyzet okait többek között abban kell keresni, hogy a gyógypedagógia fejlődésének kezdeti szakaszán - az önálló tudománnyá fejlődés megteremtése miatt - túlzottan izolált oktatási, nevelési rendszert alakítottunk ki. Ebben erőteljes hang-

sulyozást kapott a normálistól való eltérés. E folyamat eredményeként nemcsak a gyógypedagógiai oktatási rendszer különült el az általános iskolától, hanem a gyógypedagógusok és a "normál" pedagógusok között is az ellentétekig fajult az elkülönülés. Ennek negatív hatásait elsősorban a fogyatékos ember érezte és érzi a mai napig is.

Míg a tudományá fejlődés kezdetén a normálistól való eltérés hangsúlyozásával a fogyatékos érdekében akartak tevékenykedni úgy, hogy kifejezetten vagy hallgatólagosan a nem fogyatékosok védelmét tették elsőrendű szempontnak, addig jelenleg az izoláció káros eredményeként a fogyatékos értékeit, képességeit felnagyítva, eltulozva akarnak - a fogyatékosok érdekét a nem fogyatékosok érdeke elé helyezve - segíteni rajtuk. /Pl. "minden mozgássérültnek joga van ahhoz, hogy állapotának megfelelő lakáshoz jusson", de ez ma ilyen alapon megvalósíthatatlan. Reális célkitűzés a mozgássérültek lakáshoz jutásánál csak az lehet, hogy az épekhez viszonyítva, meghatározott arányban, deklaráltan speciális, építészetiileg alkalmas, akadálymentes közlekedést biztosító lakáshoz jussanak.

A fogyatékos ember helyzetét minden társadalmi formációban az átlagos képességű állampolgár /akikkel nap mint nap találkozik/ fogyatékosról kialakult képzeete határozza meg. A fogyatékos és hozzátartozói, valamint a fogyatékosokkal hivatásszerűen foglalkozók csak pozitív, vagy negatív irányba befolyásolhatják e képzet alakulását.

Nem mindegy azonban a fogyatékos szempontjából, hogy mikor kapja a laikus állampolgár a fogyatékosról az új ismeretet. Egy prosperáló gazdasággal rendelkező társadalom tőrőképesebb min-

dennel szemben, így a fogyatékos számára előnyöket - az előzményekhez képest - ilyen időszakban lehet leginkább elérni. Mindig biztosítani kell azonban, hogy a laikus állampolgár humánus érzésekkel, kellő türekléssel fogadja partnerének a fogyatékos. Ezt akkor fogja tenni, ha meggyőződik arról, hogy ő a jobb helyzetben lévő, akire rászorul egy fogyatékos embertársa.

A nem fogyatékos ember minden olyan helyzetben, amikor közvetlen kapcsolatba kerül fogyatékosokkal tapasztalja, hogy valóban ő a kedvezőbb körülmények között lévő. Amikor azonban azt hallja, hogy a fogyatékos ugyanolyan ember mint ő, esetleg azt, hogy a fogyatékos még többre is képes, akkor a segíteni akarás elmarad. Abban az esetben ha azt hallja, hogy a fogyatékos ugyanolyan ember mint ő, de csak a segítségével képes emberi életre, akkor jelentkezik a segítőkészsége.

Az izolált iskoláztatás általános hatásai mellett ismernünk kell azokat a speciális hatásokat is, amelyeket a különböző fogyatékosági kategóriába tartozók egymás iránti viszonyára gyakorol.

A különböző fogyatékosági kategóriába tartozókat egymástól teljesen elkülönült iskolaszervezetben oktatják, nevelik. A vakok és gyengénlátók, a siketek és nagyothallók, valamint a mozgássérültek speciális általános iskolába; az értelmi fogyatékosok kiegészítő- és foglalkoztató iskolába járnak.

Az oktatás során valamennyi kategóriánál teljes az izoláció a nem fogyatékosok és a többi fogyatékos felé is. Ennek következménye, hogy a különböző fogyatékosági kategóriába tartozók egymásról nem tudva, egymást nem is ismerve érik el a felnőttkort.

Valamennyi speciális rendszer csak arra tudja felkészíteni növendékeit, hogy a saját kategóriáján belüliekkel tudjon együtt élni. Így sorsközösséget is csak az azonos csoportba tartozók vállalnak egymással. Ennek természetes következménye, hogy felnőtt korban a különböző kategóriába tartozók sem fogadják el egymást azonos értékű embernek. Érdekeiket - kihasználva a nem fogyatékosok különböző érzelmi viszonyát - minden fórumon egymás rovására is érvényesíteni akarják.

Többek között ez az elkülönült érdekérvényesítés is hozzájárult ahhoz, hogy jelenleg indokolatlan különbségek vannak az egyes kategóriákat illető társadalmi juttatások között.

Különösen szembetűnő ez az aránytalanság az értelmi fogyatékosok vonatkozásában, ahol a fogyatékoság jellege lehetetlenné teszi, hogy az érintettek részt vegyenek érdekképviseletükben.

3./ Változtatni a jelenlegi helyzeten csak egy hosszútávra szóló program alapján lehetséges, amely figyelembe veszi azokat a tudati viszonyokat, amelyek Magyarországon évszázadok alatt kialakultak.

- A tervezés megalapozásához mindenekelőtt el kell jutni oda, hogy végre pontos számadatokkal rendelkezünk a fogyatékosokról. Ezt követheti az izoláció fokozatos feloldása azokon a területeken, ahol a nem fogyatékos és fogyatékos együttléte - egymás különösebb megterhelése nélkül - megoldható.

Az izolációt csak ott szabad megtartani, ahol azt a fogyatékos speciális felkészítése indokolja. Nem szabad azonban egyes életszakaszokra /tanköteles kor/ teljes izolációt fenntartani, mert a későbbi integráció esélyeit rontja. Gondolok itt arra, hogy a vak, siket, mozgássérült, értelmi fogyatékos fiatal a speciális oktatás után,

szabadidejében naponta kerülhessen kapcsolatba játék, sport, szórakozás terén az azonos életkoru nem fogyatékos társaival.

- Meg kell kezdeni minden fórumon, fokozatosan, a fogyatékos fogyatékos embernek bemutató tájékoztatást. A jelenlegi információk kuriózumként adnak, egyáltalán nem valóság-hü képet a fogyatékosokról.
- Szükséges egy olyan társadalmi tolerancia, amely oldja a sorscsapás jelleget mind a fogyatékosban, mind az őt gondozó családban. Ezt olyan szociális támogatással kell elkezdni, amely lehetővé teszi, hogy a családok ne kényyszerüljenek egzisztenciális okok miatt intézménybe adni fogyatékos gyermeküket.
A fogyatékos gyermeket nevelő családok anyagi támogatásának igényével azonos fontosságú, hogy a családban élő fogyatékos is megkaphassa a szükséges speciális oktatást, nevelést, sportolási lehetőséget, az állapota javításához vagy fenntartásához szükséges egészségügyi szolgáltatást.
- El kell jutni oda, hogy a fogyatékos egyéni képességei kifejthetők legyenek, ne csupán attól függjön sorsa, hogy a nem fogyatékosokra tervezett környezetben érvényesülni tud-e, hanem speciális eszközökkel legyen felkészítve arra, amire képességei alapján alkalmas.
- A segédeszköz ellátást olyan szintre szükséges fejleszteni, hogy valóban eszköz legyen a fogyatékos számára akár a közlekedést, akár a munkavégzést, akár a szabadidő eltöltését nézzük is. Tegye lehetővé az eredeti célját: eszköz legyen arra, hogy a fogyatékos adta hátrányt semlegesítse. Ez biztosítja a nem fogyatékos közösségbe a beilleszkedés lehetőségét. Meggondolandó, hogy fejlesztesz-e azokat a megoldásokat, ahol felnőtt korban is csak a sorstársak találkoznak, vagy minden erővel azokat a megoldásokat szorgalmazzuk, ahol a társadalom nem fogyatékos és fogyatékos tagjai együtt lehetnek.

- El kell jutni oda a legrövidebb idő alatt, hogy ne a fogyatékosok és érdekképviseleti szervei mondják, hogy a nem fogyatékos közösségnek mik a kötelezettségeik velük szemben. Ez ugyanis kimondva vagy kimondatlanul irritálja a nem fogyatékos közösséget, ugyanakkor méltánytalan a fogyatékos közösséggel szemben. E méltánytalanság gyakran olyan hangvételt eredményez, amely a mindenkori lehetőségeket is rossz hatásfokkal működteti. Kellő érzelmi előkészítéssel /reális tájékoztatás a fogyatékosokról/ tudni fogja figyelmeztetés nélkül is a nem fogyatékos közösség feladatait.

- Indokolt megszüntetni minden olyan megnyilvánulást /a jogszabályokban, sajtóban, egyéb kommunikációs eszközökben/, amely a rászorulóknak /fogyatékosoknak/ ad, adakozik.

A szocialista társadalom munkamegosztása valóban lehetővé teszi, hogy többen azzal foglalkozzanak, hogy a közösen megtermelt javakat elosszák, de csak azt. Adni, ajándékozni egymásnak a magánéletben a Polgári Törvénykönyv szabályai szerint tudunk. Az elosztási viszonyok alakítására egyéb formákat alakított ki társadalmunk.

- Ki kell képezni egy olyan csoportot /közép, felső és legfelső szinten/, amelynek tagjai hivatásszerűen foglalkoznak a hátrányos helyzetűekkel. E hivatást választóknak ismerniük kell a hátrányos helyzetet kialakító okokat és az azokat enyhítő és megszüntető megoldási módszereket is. Ismerniük kell a várható társadalmi mozgások hátrányt teremtő lehetőségeit és azok /továbbképzésekkel elősegített/ kivédési módjait, oldását.

E csoport képzésénél, átképzésénél, továbbképzésénél fel kell használni a nemzetközi tapasztalatokat és a hazai /minden tudományág e témához kapcsolódó/ tapasztalatokat is.

Szükséges ehhez egy új iskolarendszert létesíteni, ahol a később pontosított elnevezésű "szociális munkásokat" - "oktatóit", - "kutatókat" képezik.

II.

A fogyatékoság jellege, a társadalmi közvélemény, az érdekképviselő sajátossága miatt, a másik három /vak, siket, mozgássérült/ kategóriához képest, sajátos megoldásokkal lehet az értelmi fogyatékosok társadalmi integrációját megoldani. A továbbiakban az e területen alkalmazott megoldások, kísérletek, elképzelések ismertetésével foglalkozom.

Mindenekelőtt a szám adatok:

Az értelmi fogyatékosok 80%-a debilis, akik a tanköteles kort leszámítva nem találkoznak a szociálpolitikával, mert az iskola elvégzése után a társadalom velük szemben támasztott követelményei alapján, nem minősülnek fogyatékosnak. Az ő esetükben nagy valószínűséggel állítható, hogy tanköteles korukban sem indokolt a Magyarországon alkalmazott teljes izolációjuk. Oktatásuk, nevelésük célja és feladata jelenleg is társadalmi integrációjuk előkészítése, s erre ma sem az elkülönült kisegítő iskolai hálózat a legalkalmasabb.

Együtt-oktatásuk /egy épületben/ nem fogyatékos társaikkal a világ legtöbb országában bevált gyakorlata alapján, oktatáspolitikánk közeljövőben megoldandó feladatai közé tartozik.

A megszülető értelmi fogyatékosok 20%-a középsúlyos és súlyos kategóriába tartozik. Arányuk a 20%-on belül úgy változik, ahogy az orvostudomány fejlődik. Egyes időszakokban a súlyos fogyatékosok száma meghaladhatja a középsúlyosokét /koraszülöttek orvosi ellátásának fejlődése./

E két kategóriánál elméletileg is és gyakorlatilag is az izolációt kell fő megoldásként elfogadni. A középsúlyos kategóriába tartozóknál azonban lehetőséget kell biztosítani a normál kö-

zösségben élésre annál a nem túl nagy számú fogyatékosnál, akiknél az imbecillitáshoz olyan szociabilitás társul, amelyet a normál közösség jól tolerál.

A fentiek és az élő gyakorlat is bizonyítja, hogy a felnőtt értelmi fogyatékosok társadalmi integrációja valóság Magyarországon, legfeljebb ez a társadalom tudatos segítségnyújtása nélkül ment és megy végbe. Az is látható, hogy az értelmi fogyatékosok 80%-a kerül vissza spontán módon a normál közösségbe. Ez a tény ma semmiféle propagandát nem kap egyrészt azért, mert társadalmunkban megoldandó feladatként a hivatalos adminisztrációnál nem jelentkezik, másrészt ez a kategória felnőtt korában megtagad minden kapcsolatot iskoláskori fogyatékos múltjával, semmiféle adatot nem szolgáltat önmagáról, amivel fogyatékosága iránt érdeklődnek, mert önmagát nem tartja fogyatékosnak.

A társadalmi közvéleményt azonban éppen ez a 80%-os részvételi arány győzné meg a fogyatékosnak minősülő ember képességeiről. Ugyanis a tények azt bizonyítják, hogy az a debilis, akit 6 éves korától, amikor is az általános elvárásoknak nem felelt meg, izolált kiegészítő iskolában, a nem fogyatékosokhoz viszonyítottan csökkentett és leegyszerűsített tananyaggal oktattunk, tanköteles kora után ezzel a hátránnyal és a fogyatékoság bélyegével is önerőből oldja meg társadalmi beilleszkedését. Ez mindenképpen azt bizonyítja, hogy a tanköteles kor után a követelmény-rendszer a fogyatékosnak minősülés újragondolását teszi szükségessé.

A jelen szakmai gyakorlat az értelmi fogyatékosok társadalmi beilleszkedését elhibázottan, mindig azzal kezdi, hogy az indokoltan izolációban oktattott, nevelt, foglalkoztatott fogyaté-

tékos csoportból emel ki néhányat és a propaganda minden eszközt felhasználva igyekszik bizonyítani a fogyatékosról ismeretlen nem rendelkező nem fogyatékos populáció számára, hogy együtt kell élniük.

Minden esetben, amikor ezt a gyakorlatban kipróbálják a nem fogyatékos azt tapasztalja, hogy a kialakult életszokásait meg kell változtatni, mert a fogyatékos nem képes ugyanugy élni, viselkedni, mint ő, minden esetben a nem fogyatékosnak nehezedik az életvitele a fogyatékoshoz való alkalmazkodás miatt. Ez a körülmény felnőttkorban nem győzi meg a nem fogyatékosat arról, hogy akarja is az együttélést a fogyatékosal. Addig, amíg a társadalom nem fogyatékos tagjai nem gyermekkoruktól ismerik a fogyatékosat, a középsúlyos értelmi fogyatékosok társadalmi beilleszkedését egy részintegrált modell alkalmazásával tudjuk csak segíteni. E modell alkalmazásánál meg kell mondani, hogy mely életszakaszokban és mely tevékenységeknél izoláljuk a fogyatékosat a nem fogyatékosától.

A megoldás lényege az, hogy csak olyan esetben legyenek együtt a fogyatékosok és nem fogyatékosok, amikor a tevékenység ezt megengedi. Tehát ne dolgozzanak együtt akkor, amikor a termelékenység fokozása a nem fogyatékos számára is megerőltető, mert ilyenkor nem tolerálja a fogyatékosat, de dolgozzanak együtt ott, és akkor, amikor a tevékenység igényli mindkettőjük munkáját /segédmunka, szakmunka/. Ugyanez vonatkozik a munkán kívüli tevékenységükre is. Legyenek együtt nézőként a labdarugó mérkőzésen, de olyan eseményen ne kényszerüljenek együttlenni, amelyik az egyik számára érthetetlen magas színvonalú miatt /Wagner opera/, vagy éppen életkori sajátossága miatt túl alacsony szín-

vonalu a nem fogyatékos felnőtt számára /gyermekműsor a Bábszínházban/.

Az elmondottak konklúziójaként elméletileg és gyakorlatilag is indokolt az értelmi fogyatékosok egy csoportjának /középsúlyos-imbecillis, súlyos-idióta/ részben vagy teljesen elkülönített oktatása, nevelése, foglalkoztatása, ápolása, gondozása.

Ez az intézményrendszer a jelenlegi nem pontos számadatok ismeretében is tervezhető úgy, hogy társadalmunk gazdasági fejlődésének mindenkori szintjén biztosítsa az ellátást, végső célként a teljes ellátást kitűzve.

Tényként kell tudomásul venni, hogy azok az országok, ahol megoldották a fogyatékosok és nem fogyatékosok születéstől való együttlétét, közös iskoláztatását, nem a középsúlyos és súlyos kategória vonatkozásában tették ezt.

Ezért Magyarországon is az enyhe értelmi fogyatékosok integrációját kell és lehet megoldani, az említett országok tapasztalatai alapján.

Elsőként a debilisek külön iskolájának /kisegítő iskola/ megszüntetési lehetőségeit kell kutatni. Jelenlegi ismereteink szerint a debilisek bölcsődei, óvodai ellátása a nem fogyatékosokkal együtt megoldást nyert ezidáig is. Ez a jövőben is folytandó, az intézmény alkalmazottait megfelelő ki- és átképzéssel felkészítve e feladat megoldására.

Az általános iskola és a kisegítő iskola egységes iskolatípussá alakításához járható utnak látszik az a megoldás, amikor a hagyományos egytől-nyolcosztályos modell - ahol a különböző tantárgyak oktatói járnak az osztályokba - helyett a tanu-

lók járnak az oktatókhoz.

Eldöntve azt, hogy nyolc, tíz, vagy tizenkét évfolyamos iskolára van szükség, a különböző tantárgyak anyagait megfelelően csoportosítva el lehetne érni, hogy a tanulók életkoruktól esetleg eltérően, tantárgyanként különböző csoportokban tanulnának. Ezzel a jelenlegi iskolarendszer egyéb hátrányát is ki tudnánk küszöbölni. Ugyanis megszűnne az a gyakorlat, hogy a tehetséges tanuló unatkozik az átlagos képességűekre méretezett tananyag oktatásán, a gyengébb képességű pedig képtelen annak elsajátítására. Megfelelő tananyag-csoportosítással el lehet érni, hogy a tehetséges tanuló speciális ismereteket is szerezhessen, ugyanakkor a gyengébb képességű /beleértve az iskolába járó értelmi fogyatékos - debilist - is/ mindig képességének megfelelő csoportba járva kapja meg az ismereteket.

Egy ilyen iskola befejezése után a végeredmény az lenne, hogy a bizonyítványban tantárgyanként különböző csoport-fokok elvégzését jelölnék. E szerint a tehetségesebb tanulók bizonyítványukban azt vinnék, ahogy érdeklődési körüknek megfelelően egyes tantárgyaknál speciális ismereteket is elsajátítottak az általános képzés alatt. Felsőoktatásunk során hasonló megoldást alkalmazva már erre lehetne alapozni. A gyengébb képességű tanulók /beleértve a debiliseket is/ bizonyítványai pedig azt tanúsítanák - az értelmi fogyatékoság megbélyegzését kihagyva -, hogy az átlagtól mennyire maradtak el. Ezek a tanulók a későbbiekben nem tanulnának tovább, de nem azért, mert fogyatékosok, hanem azért, amiért a jelenlegi általános iskolát gyenge eredménnyel befejező tanulók, azaz "nem szeretnek tanulni".

A fent vázolt megoldás megszüntetné azt a jelenlegi gyakor-

latot, miszerint a lakosság egy bizonyos része hat és tizenhat éves kora között értelmi fogyatékos, de sem hatéves koráig, sem gyakorlatilag tizenhat éves kora után, nem fogyatékos. Ez a jelenleg értelmi fogyatékosnak minősített populáció 80%-ára /debilis/ vonatkozik.

A fennmaradó 20% /idióta, imbecillis/ azonban jelenleg is és a jövőben is indokoltan igényli a speciális /intézményes/ ellátást. E csoport képességei eleve kizárják, hogy azonos életutat járjanak be, mint nem fogyatékos társaik. Szükségszerű tehát, hogy részükre születésüktől-halálukig meglegyenek azok a teljesen, vagy részlegesen izolált intézmények, ahol életüket leélhetik. Számukra az izoláció csak bizonyos életszakaszokban és bizonyos tevékenységeknél szüntethető meg /hozzátartozó vállalja otthoni gondozását, lemondva arról az életformáról, amit ő élhetne/.

E kategóriánál a jelenlegi gyakorlatot alapvetően kell megváltoztatni. Az első és leglényegesebb, hogy sorsuk alakítása születéstől-halálukig a szociálpolitikát mindenkor irányító főhatósághoz kell tartozzon.

Ellátásuk során elsősorban az idióták vonatkozásában meg kell szüntetni az életszakaszonkénti gondozóintézményeket. Egyeséges, életük időtartamára ellátást adó intézményeket kell kialakítani. Ezzel elkerülhető az a jelenlegi nagyon ésszerűtlen gyakorlat, hogy tizennyolc éves kora után az idiótát az egészségügyi gyermekotthonból szociális otthonba helyezzük át, és ezzel olyan helyzetet teremtünk számára, amelyben ellátására, gondozására fele annyi dolgozó jut, az ésszerűség pedig azt diktálná, hogy a későbbiekben az életkorral, fizikai állapotválto-

zással növekvő ápolási igény miatt magasabb gondozói létszám álljon rendelkezésre.

Az imbecillisek vonatkozásában mindenekelőtt azt kell vizsgálni, kutatni, hogy oktatásukra mikor, mennyi időt célszerű fordítani. E kategóriánál a tanköteles kor utáni vizsgálatok azt bizonyítják, hogy a jelenlegi megoldás /foglalkoztató iskola tantárgy szerinti oktatása/ olyan alacsony határfoku, hogy fenntartása már nagyon régóta bizonyítottan ésszerűtlen.

Az imbecillisek számára járható életutról a gyakorlati tapasztalatok mellett ma már nemzetközi és magyar kutatási eredmények is vannak. Ezek - és a külföldi gyakorlati megoldások - alapján tervezhető a számukra létesítendő, egész életükre megoldást jelentő intézményrendszer. Ebben természetesen megfelelő helyen és megfelelő arányban szerepelnie kell oktatásszerű tevékenységnek, de ez nem lehet azonos az általános iskola tantárgyszerű oktatásával.

Az elmondottak alapján az imbecillisek számára az alábbi intézményrendszer megvalósítása látszik célszerűnek:

A szociálpolitika irányítójának felügyelete alatt hármastagozódású intézményrendszer lenne szükséges.

A/ Felnőtt korig /18. életév/ egy egységes igazgatás alatt álló intézmény, amelynek feladata felkészíteni az imbecillist a tartós munkavégzésre úgy, hogy közben sajátítsa el mindazokat a praktikus ismereteket, amelyek a mindennapi élethez szükségesek.

Az intézményen belül

a/ 8 éves korig a fő tevékenység az önkiszolgálás kifejlesztése, a közösségi élet szokásainak kialakítása, az oktatás előkészítése.

A 8 éves életkor indoka az, hogy az imbecillisek megkésett fejlődése körülbelül erre az időre teszi lehetővé az oktatást.

b/ 8-14 éves életkor között azokat az általános ismereteket kell nem órarendszerű formában oktatni - többek között írás-olvasás - számolás, rajz, ének-zene - testnevelés, környezetismeret - egészséges életmód -, amelyek szükségesek későbbi munkavégzésre alapozó életformához.

c/ 14-18 éves életkor között meg kell tanítani az imbecilliseket megfelelő intenzitású kitartó munkavégzésre. Itt lehet és kell tudatosítani velük a társadalmilag hasznos produktum jelentőségét, a közösen végzett munka során az egymásra utaltság fontosságát, a közösen végzett munka örömeit. Meg kell ismertetni velük a munkán kívüli társas együttlét szabályait, amely alapját képezi a későbbi társadalmi beilleszkedésnek.

A fent vázolt intézmény abban térne el a jelenlegi megoldástól, hogy megoldaná az imbecillisek óvodai nevelését, oktatásukat pedig ugyanannál a felügyeleti szervnél valósíthatnák meg - ismerve az egész életuttra lehetséges koncepciót -, ahol a későbbi életkorban foglalkoztatásukat, nevelésüket, gondozásukat biztosítják.

A vázolt intézmény Magyarországon is megvalósítható formában megtalálható az NDK gyakorlatában /jellemző módon ott "magyar módszer"-ként ismerik./

B/ A középsúlyos értelmi fogyatékosok /imbecillisek/ számára 18. életévük után egy olyan differenciált, körvonalaiiban már ma is kialakult intézményrendszert szükséges létrehozni, amely az ellátást - figyelembe véve az imbecillisek képességeiktől behatárolt lehetőségeit - alapellátás szinten biztosítja. Ennek az intézménytípusnak meg kell felelni annak az igénynek is, amikor a család együtt kíván élni a fogyatékos-sal, és annak is, amikor a család körülményei ezt nem teszik lehetővé.

a/ A fentiek szerint szükség van egy, a tanácsok által szervezett, irányított és ellenőrzött védőmunkahely-hálózatra. A védőmunkahely lényege, hogy a normál közösségben munkát végezni tudó fogyatékos számára speciális segítséget ad. Ez a segítség elsősorban azokon a területeken szükséges, ahol az értelmi képességek csökkent volta kizárná a fogyatékos-t a közösség munkájában való részvételből. /Részvétel a munkahely tanácskozásain; választások - választhatóságok esetében érdekképviselő stb./. E védőmunkahelyeken, amelyek fogyatékosok - de nem kizárólag értelmi fogyatékosok - számára létesülnek, munkalehetőséget kell adni a debilisek közül mindazoknak, akik időlegesen, vagy véglegesen képtelenek normál munkahelyen dolgozni. Továbbá azoknak az imbecilliseknek is, akiknek megfelelő szociabilitása lehetővé teszi a képessége-

ihez képest magasabbszintű közösségben munkájukat, létezésüket. A védőmunkahelyek a századeleji kísérletek eredményeinek elfelejtődése után 1965-ben szerveződtek Magyarországon. Az eltelt időszak szakmai, gazdasági szempontból is igazolta létjogosultságukat. A jelenlegi jogszabályok szervezésüket szorgalmazzák, nagyobb arányú elterjedésüket a vállalatok jelenlegi technikai színvonala és a vállalatok érdekeltségének hiánya akadályozza.

A gépesítés, automatizálás fejlődésével arányosan a segédmunkásként, illetve betanított munkásként jelenleg alkalmazott debilisek közül, belátható időn belül, sokan a védőmunkahelyen találhatják csak meg munkavégzési lehetőségeiket.

A munkaerőmozgás megindulása után mindenki számára egyértelművé válik a védőmunkahelyek kellő ütemű fejlesztése, mert az igények látványosan, gyorsan, megfelelő számban jelentkeznek.

b/ A súlyos magatartási problémákkal küszködő, valamint a ket-tős vagy halmozott fogyatékos debilisek számára és az imbecillisek zömének a jelenlegi formában is már működő foglalkoztató intézeteket kell továbbra is fenntartani. Ezekben az intézetekben azok az értelmi fogyatékosok élnek, akiknek társadalmilag is értékelhető munkavégző képessége van, de fogyatékoságuk súlyossága nem teszi lehetővé, hogy e képességeiket normál közösségben vagy védőmunkahelyen fejtsék ki. Az itt élők a munkavégzéshez és a szabadidejük szervezéséhez is intézményes segítséget igényelnek. A foglalkoztató intézet azonban nem tekinthető zárt, izolált intézménynek, mert

céljának, feladatának megfelelően úgy irányítja lakóinak életét, hogy a nem fogyatékos közösséggel minden kapcsolatot elősegít, ha ez különösebb zökkenők nélkül megoldható.

Lehetővé teszi lakói számára - megfelelő képesség esetén -, hogy hosszabb-rövidebb ideig /esetleg 10-20 évig is/ az intézetben élve, de onnan normál munkahelyre kijárva dolgozzon, továbbá, hogy szabadidejét azokkal együtt, akik csak intézeti keretek között tudnak dolgozni, intézeten kívül is el tudja tölteni.

Lehetőségük van ennek megfelelően, üzletekben vásárolni, szórakozóhelyeket látogatni, sportversenyeken nézőként - gyakran résztvevőként - jelen lenni, többnapos kirándulásokon, és egy-két hetes nyarláson résztvenni. Mindezt természetesen azzal a plusz segítséggel tudják csak megoldani, amit ezen intézmények alkalmazottai nyújtanak számukra.

Ennél az intézménynél lehetőséget látok arra, hogy a hasonló képességű, de családban élő fogyatékosok dolgozni - egyéb lehetőség hiányában - szórakozni, sportolni, bejárjanak a területről, továbbá arra is, hogy a nem fogyatékos, de csökkent munkaképességű környékbeli lakosok dolgozni járjanak az intézetben lévő foglalkoztatókba. A jelenlegi körülmények között is már meg lehetne oldani, hogy a családban élő fogyatékos a hozzátartozó másirányú elfoglaltsága, betegsége idejére elhelyezést nyerjen a foglalkoztató intézetben. Ezt a jelenlegi nagyon merev beutalást szabályozó jogszabályok megváltoztatásával lehetne elérni. Eredménye várhatóan az lenne, hogy a családok nagyobb számban vállalnák fogyatékos hozzátartozóik otthoni gondozását.

Meg kell oldani az egységes felügyeleti irányítás előnyeit kihasználva, hogy a védőmunkahelyről a foglalkoztató intézet felé, átmeneti vagy végleges állapotromlás esetén, azonnal el tudjon menni a fogyatékos, de azt is, hogy téves szelekció vagy állapotjavulás esetén, ez az út a foglalkoztató intézetből is nyitva álljon a védőmunkahely felé.

c/ Az imbecillisek azon csoportja számára, akiknél vállalja a család az otthoni együttélést, gondozást, de képességei miatt nem dolgozhat védőmunkahelyen, biztosítani kell olyan napközbeni elhelyezést, foglalkoztatást, felügyeletet, amely lehetővé teszi a hozzátartozók rendszeres munkavégzését is. Erre a feladatra alkalmasnak látszik a fokozatosan bővülő - jelenleg 11 nagyobb városban működő - értelmi fogyatékosok napközi otthona. Ezen intézmény a naponta bejáró értelmi fogyatékosok, nem termelő jellegű esetleges munkavégzését, játékos foglalkoztatását, testedzését, közösségi magatartásnak a kialakítását stb. végzi.

Jelentősége e "félut"-intézménynek az, hogy olyan súlyosságú fogyatékosot enged családi kötelékben élni, elsősorban azzal, hogy lehetővé teszi a hozzátartozók rendszeres keresőfoglalkozását, akinél indokolt az intézményes elhelyezés is. Nagyon lényeges lenne, hogy minden olyan esetben, amikor a család helyzetében jelentős változás áll be /szülők halála, munkaképtelenné válása, stb./ azonnal megoldható legyen a fogyatékos intézményes elhelyezése foglalkoztató intézetben, vagy szakosított szociális otthonban.

d/ A jelenlegi jogszabályok a 18 éven felüli értelmi fogyatékosok azon csoportját, amelynek tagjai sem normál közösségben, sem védőmunkahelyen, sem foglalkoztató intézetben termelő jellegű munkában nem foglalkoztathatók, szakosított szociális otthonban javasolja elhelyezni, amennyiben a családi gondozása nem megoldott. Így tehát a szakosított otthonba az egészségügyi gyermekotthonok tulkoros /18 éven felüli/ növendékei, a foglalkoztató intézetekből állapotromlás miatt áthelyezett, valamint a napközi otthoni ellátást tovább biztosítani nem tudók családjában élő fogyatékosok kerülnek.

Ennek az intézménynek, a jelenlegi körülmények között, további fenntartása minden szempontból - szakmai, gazdasági, emberi - indokolatlan. Miután a jelzett életkorú és súlyoságú értelmi fogyatékosok számára indokolt intézményt létesíteni és fenntartani, minimális követelményként kell az állami adminisztráció felé jelezni az egészségügyi gyermekotthonokhoz, legalább azonos alkalmazotti létszámot. Indokolásként elég legyen említeni a gondozás alanyainak azonosságát.

A szakosított otthonok jelenlegi munkakörülményeire az embertelen jelző a megfelelő.

Szervezeti javaslatként az egészségügyi gyermekotthonoknál már jelzetteknek megfelelően, egységes intézményrendszeré kellene alakítani az egészségügyi gyermekotthont és a szakosított otthont, amelynek feladata a legsúlyosabbnak tartott értelmi fogyatékos kategória élete végéig történő ápolása, gondozása, foglalkoztatása.

C/ A felnőtt értelmi fogyatékosok gondozását, ápolását foglalkoztatását végző intézményrendszernek megoldást kell találnia az időskori értelmi fogyatékosok ellátására is. A legsúlyosabb kategóriánál /idióta/ a megoldást már az előzőekben vázoltam.

Az egész életét normál közösségben leélő debilisek és a védőmunkahelyen a nem fogyatékosokkal együtt dolgozó, de időskorúvá vált értelmi fogyatékosoknál semmilyen indok nem hozható fel az öregkori izolációra, ezért számukra javasoljuk azokat a megoldásokat, amennyiben szükség van rá /időskorúak szociális otthona, öregek napközi otthona, stb./, amelyeket a normál populáció számára terveztünk.

A foglalkoztató intézetben produktív életszakaszát befejező értelmi fogyatékosok számára szükséges idős korban - esetleg foglalkoztató intézetek egy részlegeként - külön intézményes ellátást biztosítani, mert a legsúlyosabb kategóriával együtt gondozni indokolatlan lenne a képességek miatt, mint ahogy indokolatlan lenne az együttgondozás a normál populációval a képességek hiánya miatt.

III.

A vázolt intézményrendszer a Magyarországon megvalósítható részintegrált modell alapján készült. Szándéka és törekvése, hogy a jelenlegi intézménycentrikus megoldásokat a családok bekapcsolásával, az izoláció oldásával megváltoztassa és lehetővé tegye a fogyatékosok képességeiknek megfelelő emberibb életét.

Szükséges azonban a javasolt megoldások mellett olyan mértékű anyagi támogatást adni a fogyatékosokkal együtt élő családoknak, amely közel azonos a jelenlegi intézményi férőhelyek ráfordításaival, mert csak egy ilyen összegű támogatás teszi lehetővé azoknak a hátrányoknak a kiküszöbölését, amelyek jelenleg is akadályozzák az ilyen családok együttélését.

xxx

Szerkesztői megjegyzés

Az izoláció elkerülésére, a sorsközösség vállalás társadalmi méretű megteremtésére lenne szükség. A jelenlegi intézményes, bentlakásos rendszer távoli kis településekre történő "száműzését", az intézeti zártságot kellene leküzdeni. Jelenlegi ellátási formáink az intézeti elhelyezés felé terelik a szülőket. A családban élők esetében a szomszédsági, a családi kapcsolatokon keresztül érvényesülhet leginkább mind az épek elfogadó, - mind a fogyatékosok beilleszkedést segítő, magatartásának kialakítása.

Az a tény, hogy az ép emberek csak akkor ismerik meg az értelmi fogyatékosokat, amikor azok már felnőttek és nem tanulják meg a velük való együttélést, az említett módon lenne a légtermeszetesebben elkerülhető.

Az iskoláztatás reformjára vonatkozó megállapítások a szerző egyéni felfogását tükrözik. Javaslatok további vita tárgyát képezhetik, mint egy alternatíva.

Érdekvédelmi szervezet

1984 decemberében megalakult az Értelmi Fogyatékosok Szü-
leinek Országos Érdekvédelmi Szekciója, a Hallássérültek Orszá-
gos Szövetségén belül. Általunk ismeretlen okból, nem önálló ér-
dekvédelmi szövetség jött létre az értelmi fogyatékosok szü-
lei számára, ezért ez a szervezet csupán a Hallássérültek Or-
szágos Szövetségén belül működik, mint önálló szekció. A két-
féle fogyatékoság között eltérő jegyek vannak. A két fogyaté-
kos rétegnek merőben más feladatokat végrehajtó szervezetre van
szüksége. Amíg a hallássérültek olyan jogokért küzdenek, mint
pl. az autóvezetési tanfolyam elvégzése és az autóvezetés en-
gedélyezése /meg is kapták/, vagy a mind nagyobb segítséget
nyújtó középiskolai oktatásban való részesülés stb., addig az
értelmi fogyatékosok érdekében a munkához való jog gyakorlásá-
nak a biztosítása áll az első helyen. Az értelmi fogyatékosok
szüleinek Országos Érdekvédelmi Szekciója 1984-ben megtartott
küldöttközgyűlési beszámolójából kitűnik, hogy a segítségkérők
általában a közép-súlyos értelmi fogyatékosokkal kapcsolatban
fordulnak a szervezethez. Jellemző, hogy a segítségkérők döntő
része az államilag kevésbé ellátott területeken adódó kérdése-
kről, így az egészségügyi gyermekotthoni elhelyezés, illetve a
tanköteles koron aluli és az azon felüli problémákról kér fel-
világosítást vagy intézkedést. Az utóbbi időben viszonylag meg-
nőtt a számuk azoknak, akik anyagi segítséget és munkahelye-
zést kérnek.

Az Országos Érdekvédelmi Szövetségnek mindössze két főállásu alkalmazottja van. A titkár, aki gyógypedagógus szakember és egy adminisztrátor. Az elnökség a titkár munkáját nemcsak segíti, hanem irányítja és ellenőrzi is. Az elnökség 13 tagból áll. Tagjai szülők és gyógypedagógusok. Az érdekvédelem helyi szervei az 1982-83-as években az ország minden megyéjében és a fővárosban is megalakultak.

Működési körüket, tevékenységi lehetőségeiket a helyi adottságok, a személyi feltételek határozzák meg. A helyi szervezeteknek általában nincs önálló helységük. /Budapesten sem./ Költségvetésük minimális, évi 1600 forint. A szervezetek élén a titkár és a 3-5-7 tagú vezetőség áll. A titkár havi 500 forint tiszteletdíjat kap. A helyi szervezetek vezetőségei és tagjai sok jószándékkal és szaktudással igyekeznek az értelmi fogyatékosokat nevelő családoknak segítséget adni. A már említett küldöttközgyűlési beszámolóból tudjuk, hogy a szekciókhoz fordulóknak száma évente 1000 fő, illetve család. Ez a szám töredéke annak a több tízezer családnak, amelyek értelmi fogyatékos gyerekeket nevelnek, felnőttet gondoznak. A szövetségnek kb. 2700 tagja van. Rendszeres, évi 40 forintos, tagdíjat fizetnek.

Azt, hogy ez a szám hány százaléka az érintett rétegnek, nem tudjuk megállapítani, mert csak becslések utalnak arra, hogy ma hány értelmi fogyatékos ember él az országban. Egyes becslések szerint 200 ezer, mások szerint 350-400 ezer főre teszik az értelmi fogyatékosok számát.

Mi az oka a számszerű arány megítélése körül mutatkozó bizonytalanságnak?

Az egyik ok abban keresendő, hogy az értelmi fogyatékosok

egy része a tanköteles koron túl felszivódik a társadalomban, és ez a legkedvezőbb is számukra, tehát nincs értelme annak, hogy fogyatékosként definiálják magukat /enyhe fokú értelmi fogyatékosok/; másik részük ellátásáról a család gondoskodik, és igyekszik "titkolni" a külvilág előtt azt, hogy gyermekük értelmi fogyatékos. Ezért a "beteg" kifejezést használják gyermekük állapotának jellemzésére. A középsúlyos értelmi fogyatékosok jelentős része, amíg a családban él, személyi igazolvánnyal rendelkezik, tehát hivatalosan nem minősül korlátozottan cselekvőképesnek. Ugyancsak a szülői gondoskodást mutatja az a törekvés, amikor a gyermeküket egyedül nevelő szülők, anyák igyekeznek a gyermek számára lakásbérleti jogviszonyt is biztosítani. A szülők gyermekükkel bérlőtársi jogviszonyt is igyekeznek létesíteni. A felsorolt tényezők mindegyike megnehezíti az értelmi fogyatékos emberek nyilvántartását.

Tapasztalataink szerint a szülők nem kívánják nyilvánosságra hozni, hogy értelmi fogyatékos gyermekük van, mert segítség helyett többnyire intoleráns magatartást tapasztaltak a társadalom részéről. Ahhoz, hogy az érdekvédelmi szövetség hatékonyan lássa el feladatát és érdekképviseletet nyújtson, a jelenleginél nagyobb önállósággal /önálló szervezettel/, jelentősebb anyagi-tárgyi feltételekkel kell rendelkeznie. Csak így tudna valóban hatékony segítséget nyújtani az arra rászorulóknak. A szövetségnek ugyyszólván semmilyen fórum nem áll rendelkezésére a nyilvánosság tájékoztatása céljából. Két éves működése alatt, sem a tömegkommunikációs eszközök, sem a sajtó nem foglalkozott érdemben és főleg a valósághoz hűen e hátrányos helyzetben élő réteg problémájával. Ha megjelenik is egy-

egy cikk, vagy ismertetés róluk, azokban még ma is kísértének előítéletek és azok a téves nézetek, amelyek nem megkönnyítik, hanem megnehezítik az érintettek életét.

A fenti megállapítást még az alábbiak is igazolják.

Az Uj Tükör f. évi 11. számában a "Milyenek a visszaeső bűnözők" c. cikk szerzője a következőket állította. Intelligenciavizsgálatokkal megállapították, hogy három visszaeső bűnöző közül kettő alacsony intelligencia övbe sorolható, és minden negyedik bűnöző értelmi fogyatékos vagy e minősítés határán mozog. Ez a megállapítás, amely a konkrét esetben lehet, hogy igaz, mégis azt a téves nézetet sugallja, mintha általában is minden negyedik bűnöző értelmi fogyatékos lenne. Ezt azonban a mi vizsgálataink nem igazolják. Indokolt lenne ugyanis az ilyen megállapításokhoz hozzáfűzni azt is, hogy jó értelmű képességek használják ki többnyire - és viszik bele bűncselekményekbe - ezeket az embereket.

Ezért olyan fontos a szülőcsoportok működtetése, mert ezáltal a közös gond feloldhatja a szülők magányát. A szövetséget napjainkban még azok az intézmények sem ismerik, amelyek értelmi fogyatékos fiatalokat foglalkoztatnak. Még az érdekelt szülőkhöz sem jutott el a szövetség hívó szava. A két év még rövid idő a szervezet munkájának megítéléséhez. De azt ma már világosan látjuk, hogy önálló szervezetre van szükség, amely a tömegtájékoztatási fórumok segítségével minden érdekelt családhoz eljut. Azt is látjuk, hogy a tanköteles kor alatt meglévő és a tanköteles kor után jelentkező gondok enyhítésére a szövetség csak ötleteket adhat, de a gondokat megoldani az állami szervek intézkedése nélkül nem tudja. Ma, amikor az óvo-

dai ellátás szinte 100%-os, az értelmi fogyatékos gyerek óvodai elhelyezése viszont kb. 25-30%-ban valósul meg. Vannak olyan megyék és kerületek a fővárosban /ez a többség/, amelyekben egyetlen gyógypedagógiai óvoda sincs. Az óvodát a 6 éves korig meghosszabbítható Gyes sem pótolja. Még súlyosabb gondokkal küzdenek azok a családok, amelyekben a gyermekekből felnőtt emberek lettek és gondoskodni kell napi elfoglaltságukról és munkábaállitásukról. Budapesten jelenleg kb. 300 értelmi fogyatékos ember dolgozik 7-8 védőmunkahelyen. Ez a szám országos keretekben kb. 600-ra becsülhető. Ez a szám azonban nem jelzi azokat a munkahelyeket, amelyek a Szociális Foglalkoztató Intézeteken belül létesültek /Polgárdi, Lépence, stb./. A családok és az értelmi fogyatékos emberek életét megkönnyítő, azt tartalmasabbá tevő napközi otthonok még csekély számban működnek. A fővárosban napköziotthon nincs. Ugy tudjuk, hogy már jól működő napközi otthonok Tátabányán, Szegeden és Debrecenben vannak.

A budapesti szervezet azt javasolta, hogy a családban jelenleg élő középsúlyos értelmi fogyatékos felnőttek részére, garzonlakásokat kell létesíteni, kísérleti céllal. Ezekben a házakban 10-15 db egyszobás garzonlakásokat alakítanak ki, amelyekben két ember lakna együtt. A házban közös étkező, mosoda, kulturális helységek és munkahelyek lennének a bedolgozók részére. A ház rendjét, nyugalmát egy gondnok /arra alkalmas személy, "szociális munkás"/ és két gyógypedagógus biztosítaná. A műhely vezetését, a védőmunkahelyekhez hasonlóan, egy szakmai vezető irányítaná. Az erre a célra épített vagy alkalmassá tett házakba /nem intézet!/ a felnőtt értelmi fogyatékos

emberek még szüleik életében beköltözhetnének. Így a szülők segítségével rendeznék be új otthonaikat, tanulnák meg a felnőtt életet. A leválás a családról fokozatosan, a család segítségével történhetne.

Ezek a lakóközösségek az elmagányosodás, a céltalan élet, a feleslegesség érzésének eluralkodása ellen is a legjobb, legemberibb lehetőséget kínálják az értelmileg fogyatékos emberek számára. Ilyen házak létesítése ugyanakkor az államot sem terheli meg anyagilag olyan mértékben, mint a szociális otthonok építése és fenntartása. A megvalósítás lehetőségei:

- a/ Az állam egy-egy megfelelő lakóépületet / esetleg nagyobb villaszerű házat / bocsát rendelkezésre, amit kedvezményes áron /eszmei ár/ megvételre ajánl fel a szülőknek. A vételárat nem egy összegben kéri a szülőtől. Ugy járna el, mint az IKV, amikor a tanácsi bérlakást megvételre ajánlja fel a bérlőknek.
- b/ Az állam illetékes szervei engedélyezzék a társadalmi segítség igénybevételét. /Adományok, társadalmi munka, hagyaték/.
- c/ A lakóházak az érintett szülők saját pénzforrásaiból, a különböző társadalmi munkákból származó adományokból, a lakók nyugdíjából-keresetéből, a szülő halála után leadott lakásként járó pénzösszegeből /tanácsi lakás esetében is ez az összeg jelentős, nem szólva az örök- és szövetkezeti lakások értékéről, amelyet az utód, a fogyatékos egyén örököl és amely vagyont a lakóközösség tulajdonába menne át/, és magánszemélyek adományaiból

volna fenntartható. Az állam fizetné a gondnokot, a gyógypedagógusokat és a takarító személyeket.

A tervezet természetesen nem térhet ki részletesen és konkrétan költségvetési kérdésekre. Erről csak az után lehet érdemben beszélni, miután a megfelelő állami szervek elfogadták a lakóház létesítésének gondolatát.

Másik megoldás lenne, ha egy-egy lakóházban, annak 2-3 lakásában, laknának az értelmi fogyatékos emberek. Egy arra alkalmas, vállalkozó és a házban helyet /lakást/ kapó, család irányítaná ebben az esetben annak a 8-10-12 embernek az életét, akik egy ilyen házban laknak. Ez a megoldási forma nagy beruházást nem igényel. Viszont emberibb életlehetőséget biztosítana azoknak az embereknek, akik kis segítséggel képesek az "önálló" életre, mint az intézeti ellátási forma. Ez az utóbbi ugyanis nem nélkülözhető, de nem is tekinthető kizárólagos megoldási módnak.

Az ismertetett elképzeléseket, illetve ezek szükségességét támasztja alá a Szociális Gondoskodás 1983. évi 2. számában megjelent tanulmány is. Ennek szerzője Bulányi Kálmánné-Jódy Anna a látássérültek esetében vizsgálták az új gondozási formákat. Ezek nagyobb önállóságot biztosítanak a gondozottaknak, miközben az állam szempontjából is gazdaságosabbak, mint az intézeti ellátás.

A szerzők egy olyan ellátási módot kívántak felvázolni, amely a jelenleginél jobban hozzá igazodik az átlagos életformához. Javaslatuk, amely magában foglalja a látássérültekről kapott információkat, a következő:

A látássérültek elképzelései:

- közös épületben lakás az ellátásban segítő látókkal, a lakó-, a gyermek- és a fürdőszobák külön szobák legyenek, viszont a kiszolgáló helységek /társalgó-étkező/ legyenek közösek;
- a bevásárló, valamint a szolgáltató üzletek legyenek elérhető közelségben;
- olyan látó személyekkel szeretnének közös lakásban, vagy házban élni, akik nem szivességből, hanem hivatalból segítenek nekik, és akik ezért szolgálati lakást, vagy egyéb térítést kapnak;
- szervezett "iskola-rendszerű" képzésben kívánnak részesülni az önálló élet megkezdése előtt, hogy megtanulják mindazt, ami a háztartás ellátásához szükséges.

A tanulmány szerzői azt javasolják a továbbiakban, hogy az első kísérleti lakóházakat a fővárosban kell megépíteni. A legalkalmasabb szervezeti formát a lakásszövetkezetben jelölik meg. Az ilyen házakban vegyesen lagnának látók és nem látók. Azt írják, hogy a szükséges anyagiak előteremtésének egyik módja: az előtakarékosság.

Meg vagyunk győződve: ha az érdekvédelmi szervezetek valóban képviselni kívánják az értelmi fogyatékosok érdekeit, akkor elő kell segíteniök a fent jelzett elképzelések megvalósítását. Az eltelt két esztendő tapasztalatai azt bizonyítják, hogy a szervezet még nem képes ellátni ezeket a valódi és nagy horderejű feladatokat. A budapesti szekció, amely legfontosabb feladatának a tanköteles koron túli középsúlyos értelmi fogyatékosok munka- és életlehetőségeinek megjavítását tartja, sem tudott igazi eredményeket elérni. Ennek több oka van.

Az egyik alapvető az érdekelt állami szervek helytelen szemléletében keresendő. Megszokott, hogy a középsúlyos értelmi fogyatékosok ellátása intézeti keretek között történik. Az intézetek léteznek, bár a férőhelyek száma nem elegendő. Működésük a megszokott formák szerint történik. Ezekről nem kívánnak eltérni.

A másik hátráltató okot abban a körülményben látjuk, hogy nem rendelkezünk elegendő és kellően differenciált ismeretekkel abból a célból, hogyan kellene kiaknázzuk azokat a lehetőségeket, amelyek az érintett rétegben rejlenek. Eddig ugyanis csak intézményes nevelés és az intézeti élet körülményei között vizsgáltuk az említett réteg képességeit. De még a családban élő felnőtt értelmi fogyatékosok életutját sem ismerjük kellően. Ezért régi sablonokat, általánosságokat fogadunk el. Például: az értelmi fogyatékosok nem alkalmasak az önálló életvezetésre. Ez ugyan változatlanul helyes alapelv, még sem következik belőle mechanikusan az a gyakorlat, hogy ők csak kizárólag intézeti körülmények között, vagy a családban élhetnek. Mert ahogy létezik részleges beszámithatóság, úgy az értelmi fogyatékosoknál is létezik irányítás melletti élet különböző szinteken.

A nehézségeket okozó harmadik körülmény a társadalom intoleráns magatartása velük szemben. Ez az intolerancia napjainkban nagyon megnehezíti és megkeseríti az értelmi fogyatékosokat, illetve az őket nevelő családok életét. Egy érdekvédelmi szövetségnek kell - együttműködve a különböző társadalmi szervezetekkel - a társadalom tagjait ráhangolni-ránevelni arra, hogy ne nehezítse, hanem segítse a rászorultakat a munkában, az életben.

Ennek a szövetségnek az a fontos feladata, hogy a meglévő védőmunkahelyek fenntartása mellett, munkalehetőséget is keresen az értelmi fogyatékos emberek részére. A főváros kerületeiben működő szociális foglalkoztatókban szórványosan megtalálhatók az értelmi fogyatékosok is, a többi csökkent munkaképességű ember között. Kivánatos lenne e foglalkoztatók bővítése, illetve azokon belül külön csoportok megszervezése. Ezekben jobban figyelembe lehet venni az értelmi fogyatékosok képességeit. A keresetek alakulása - ezt a felmérések adatai mutatják - igen különbözőek: 200-tól 1500 forintig terjednek, esetenként a 2000 forintot is elérik. A többség keresete azonban 500-1000 forint között ingadozik. Meg kell jegyeznünk, az utóbbi időben csökken a foglalkoztatottság a védőmunkahelyeken. A vállalatok, szövetkezetek a korábban kiadott munkákat, az üzemen belül szervezett, saját gazdasági társulásuknak adják. Napjainkban humanitárius célból nem alkalmaznak és nem látják el a vállalatok munkáival az értelmi fogyatékosokat. Az un. Rehabilitációs Bizottságok, ha működnek is, nem tartják feladatuknak az értelmi fogyatékosok munkába helyezését, vagy a védőmunkahelyek ellátását munkával. Féltő, hogy a munkavállalás szempontjából is hátrányos helyzetű emberek, munka nélkül maradnak. Ez a körülmény nemcsak és nem is elsősorban anyagi veszteséget jelent a családok számára, hanem főleg azzal a következménnyel jár, hogy az értelmi fogyatékos fiatalok és felnőttek élettere, szocializációs lehetőségei beszűkülnek, vagy megszűnnek. Ennek pedig állapotromlás lesz a következménye. Pedig tapasztalatok igazolják, hogy egyes munkákat hatékonyabban látnak el ép társaiknál.

Ugy tünik, hogy az Érdekvédelmi Szövetség ezt a problémát sem fogja tudni megoldani állami segítség nélkül. Összegezve az Érdekvédelmi Szövetség legfontosabb feladatait, az alábbiakat hangsúlyozzuk:

1. Szükség van a jelenleginél pontosabb helyzetismeretre;
2. továbbá, munkahelyek és megfelelő munka szorgalmazására az illetékes szakigazgatási szerveknél pontos adatok birtokában;
3. a felnőttvédelmi szociális gondoskodás kereteinek, ismerveinek bővítése.

Végezetül megjegyezzük, hogy az Érdekvédelmi Szövetség főállású dolgozóinak főhatósága az Egészségügyi Minisztérium. Deklarált feladatuk az értelmi fogyatékos egyének érdekeiért küzdeni. A főhatóság azonban azt is elvárja az Érdekvédelmi Szövetségtől, hogy sajátos "egyensúlyhelyzet" alakuljon ki a fogyatékosok érdekei és az állam által mindenkor biztosított lehetőségek között: csak annyit kérjünk az államtól, amennyit az adni tud, vagy akar. Éppen ezen kell változtatni. Egy valódi érdekvédelmi szervtől az előbbi "megértő" szemlélet el sem várható.

KRAUSZ MARIANNA

Klubtevékenység a középsúlyos értelmi fogyatékosok
körében

Az értelmi fogyatékos fiatalok részéről felmerült az az igény, hogy legyen egy olyan rendszeres foglalkozás, ahol a fiatalok kulturáltan szórakozhatnak.

Ennek az igénynek a kielégítésére jött létre klubunk, a HOSZ keretein belül, 1983. december 20.-án volt az első összejevételünk.

A fogyatékos fiatalokkal folytatott beszélgetésekből kiderült, hogy ugyanugy vágyódnak szórakozásra, mint ép társaik. Három védőmunkahelyre mentünk el a klub szervezésekor. Elmondtuk a fiataloknak, hogy egy klubot szeretnénk számukra létrehozni. A hirtől mindegyikük nagyon izgatott lett és mindegyikük nagyon örült.

Kérdésünkre, hogy mit szeretnének csinálni a foglalkozáson, egyöntetűen válaszolták: "discozni". Az egyik fiu már ekkor elvállalta, hogy ő lesz a "discos". Elmondtuk, hogy szeretnénk, ha lenne közülük, aki verset mond, énekel, felolvas. Erre is volt egy-két vállalkozó.

A klub működésének keretei

A klub létszáma: változó - 15-35 fő. A fiuk és lányok arányát tekintve mindig több volt a fiu, mint a lány. Ez egyrészt abból adódik, hogy az értelmi fogyatékosok között több a fiu,

másrészt abból, hogy a fiuk közül többen dolgoznak és közlekednek önállóan. A fiatalok 20-30 évesek. Pontos személyi adataikat nem tanulmányoztuk. Így pontos adatokkal nem rendelkezünk, sem a kóresetet, sem az értelmi fogyatékoság fokát illetően. Általában olyan fiatalok a klub tagjai, akik önálló életvezetésre nem képesek, szabad idejüket a család szervezi meg. Többségük őket szerető és elfogadó családban él.

A klubtagság három védőmunkahelyről szerveződött:

- Bacsó B. u. - Humanitás Szövetkezet
- Rózsa F. u. - Fonalkészítő Szövetkezet
- Damjanich u. - Szociális Foglalkoztató

1983. december 20. és 1984. június között a klub a Vöröskereszt helyiségében - Vigadó tér 3. - működött. 1984. októberétől a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Damjanich utcai klubhelyiségében zajlanak a foglalkozások. Az összejöveteleket kéthetente pénteken 3-5-ig tartjuk.

A fiatalok a munkahelyükről közösen, a munkahelyvezetők kíséretében érkeznek. Az összejövetelek végén a fiataloknak kb. a feléért jönnek a szülők, a többiek egyedül mennek haza.

A foglalkozások menete

Minden klubfoglalkozás két főprogramból áll.

1. Műsor, amelyet vagy
 - a/ ők maguk, vagy
 - b/ meghívott vendégek adnak elő.
2. A disco.

a/ Hamar kiderült, hogy kik azok, akik szeretnek verset /Petőfi, Sándor, József Attila/ mondani, énekelni, felolvasni. Ők azok, akik minden alkalommal előadtak valamit. Kb. 10 fiatal, főleg lányok és 1-2 fiú. Sajnos, a többiek nem vállalkoztak erre. Hogy ezt pótoljuk, minden alkalommal közösen énekelünk egy-két dalt. /Nép- és táncdalok./ Egymás előadására nem nagyon figyelnek, olykor kinevetik társukat. De annak, aki szerepel, ez a fellépés nagyon fontos. Boldogok, amikor megtapsolják őket. Az egyik lány, először olvasott fel mesét, és miután megtapsolták, odajött hozzánk és sirva mondta, hogy mennyire örül.

b/ Öt alkalommal volt meghívott vendégünk, két alkalommal színészek is szerepeltek. Könnyen érthető verseket szavaltak és dalokat énekeltek. Megkértük őket, hogy ne gyerekműsort adjanak elő, mert ez is alkalom arra, hogy a felnőttiség érzését ébresszük fel bennük. A fiatalok türelmesen végigülték a műsort, érdeklődés csak humoros részeknél ült ki az arcukra. Az egyik klubtag édesapja barátjával kétszer lépett fel, régi és új táncdalokat adtak elő tangóharmonikával és dobbal. A fiataloknak ez nagyon tetszett.

Egyik összejeövetelünkre a Csalogány utcai Foglalkoztató Iskola és Nevelőotthona tánckara jött el. Nagyon szép műsort mutattak be. A fiatalok ezt is nagyon élvezték.

A fiatalok a műsor után és az ezt követő disco alatt is, vásárolhatnak colát, szendvicset. Ezek árusítása az egyik klubtag feladata. A büffé árai a valóságos árakat megközelítik. Ezt azért tartjuk szükségesnek, hogy felnőtt módon vásároljanak, fizessenek, önállóságuk, önbizalmuk növekedjen.

Nagyon élvezik a vásárlást és azt, hogy válogathatnak a szendvicsek és az üdítő italok között.

A discoról

A programnak ez a része sokkal kedveltebb, mint az előző. A fiataloknak kb. 70%-a végig táncolja a kb. 1 órát. Nem ragaszkodnak a páros tánchoz. Sokkal gyakoribb, amikor öten-hatan körben állva táncolnak és közben beszélgetnek. A lányok szívesen táncolnak egymással. A fiuk főleg a klubvezetőket kérik fel: a páros táncot igénylik, de az ismerős lányokat csak biztatásra kérik fel.

Az egyik munkahelyvezető kijelölte a klub tisztségviselőit. Ezek a következők:

- discos
- rendező
- büfés
- "vendégváró".

4-5 fiu hozta minden alkalommal a colát a közeli boltból. Örülnek a feladatnak, tisztségüket komolyan veszik és ezt lelkiismeretesen ellátják.

Kapcsolatuk egymás között

Az első két-három foglalkozáson csak az azonos munkahelyen dolgozók beszélgettek egymással. Később ez fokozatosan megszűnt. Egymás közötti kapcsolatukban szinte folyamatosan igénylik a felnőttek /akiket ők annak tartanak/ jelenlétét. Talán azért,

mert környezetük nem engedi meg számukra az önálló döntést. Mi igyekeztünk nem befolyásolni kapcsolataikat, de ezt nehéz volt megvalósítani.

Pl. Éva odajött hozzám, hogy ő szeretné a "kacsa" táncot hallani. Mondtam neki, hogy menjen oda a discoshoz és kérje meg. Ezután odament, és elintézte kérelmét.

A nyári szünet utáni első összejövetelre nagyon kevesen jöttek el: 12 fiatal, akik egy munkahelyen dolgoznak. Ezért a programot módosítottuk.

Leültünk és kértük, hogy mindenki mesélje el, mi történt vele a nyáron. Egy fiú nem mondott semmit, a többiek szívesen meséltek élményeikről, de egymás beszámolójára nem figyeltek. Ebből a beszélgetésből egy-két fiatalról sok mindent megtudhattunk. Pl.: Az egyik fiú a nyári élménybeszámoló kapcsán csak a nála két évvel fiatalabb öccséről volt hajlandó beszélni, aki néha visszaköszön neki és nagyon jó fiú.

Elbeszéléséből nyilvánvaló, hogy öccsével nagyon rossz a viszonya, hogy testvére elnyomja őt.

Furcsa volt, hogy a fiatalok sokkal szétszórtabbnak, rendtelenebbnek tüntek, mint az utolsó foglalkozáson, ami júniusban volt. Ennek egyik oka lehetett a viszonylag kötött foglalkozás, a másik okra csak később gondoltunk. Munkahelyezetőjük, aki végig maximálisan támogatta munkánkat, két hónapig beteg volt. Az ő irányításának, befolyásának hiánya a fiatalok viselkedésében rövid idő alatt is megnyilvánult.

A különböző munkahelyen dolgozó fiataloknál a lányok inkább a lányokkal, a fiúk pedig a fiúkkal ismerkednek.

Kapcsolatuk a klubvezetőkhez

Minden klubnap elején és végén az összes fiatal egyenként üdvözlí a klubvezetőkét. Fontos számukra a velünk folytatott egyéni beszélgetés, és abból amiket és ahogyan elmondanak nekünk valamit, kiderül, hogy a klubvezető számukra valahol a munkahelyvezető és a munkatárs között helyezkedik el.

Az első 3-4 összejövételíg a fiatalok csak a klubvezető körül tartózkodtak, velük beszélgettek. Később ez fokozatosan megszűnt és a mi részvételünket egyre kevésbé igényelték kapcsolataikban.

Ez nagy eredmény! Ugy gondolom, ha megtanulják az egymás közötti kapcsolataikat kezelni, ez elősegíti a kapcsolatfelvételüket az értelműekkel is. Csak az a kérdés, hogy milyen tartósan.

Mit jelent számukra a klub

A fiatalok számára nagyon fontos a klubélet. Elbeszélésükből, hogy mivel töltik a napjaikat, kiderül, hogy munka utáni időtöltésük a TV-nézés és a zenehallgatás. Van, aki villamosozik, és van olyan fiú, aki a pályaudvaron figyeli a vonatok indulását, érkezését. Betéve tudja a menetrendet.

Ezt az egyhangúságot próbáljuk feloldani a klubélettel. Erre a problémára a beszámoló végén még visszatérek.

Mindíg nagy örömmel jönnek a foglalkozásra és szomorúak, amikor vége van. Ha valamelyikükkel találkozom az utcán, már mondja a legközelebbi foglalkozás dátumát.

A szülők viszonya a klubhoz

A szülők, eleinte csak a foglalkozások végén jöttek a gyerekekért, később már a foglalkozások közepére is megérkeztek. Nagy örömmel nézték, hogyan táncol gyerekek. Mi azonban nem nagyon örülünk a szülők részvételének.

Ennek egyik kevésbé lényeges oka, hogy kevés a helyünk, és a szülőkkel együtt nehezen férünk el a helyiségben. A fontosabb oka, hogy a szülők rászólnak a gyerekekre, próbálják irányítani, hogyan táncoljanak, üljenek, egyenek. A fiatalok így nem tudnak felszabadultan szórakozni.

De van pozitívuma is annak, hogy a szülők jelen vannak a foglalkozásokon, és ilyenkor természetesen szó esik a gyermekekkel kapcsolatos nehézségről, örömről is. Ezeknek a beszélgetéseknek köszönhető, mint arról az egyik munkahelyvezető beszámolt, hogy a szülők elkezdtek összejárni, amit a klub alakulása előtt nem tettek és ezzel a gyerekek barátságát is erősítették.

A jobb megoldás az lehetne, ha lenne még egy helyiségünk, ahol a klub-órák alatt a szülők együtt lennének, beszélgetnének és így nem zavarnák gyerekek szórakozását.

Más megoldási lehetőségek a szabadidő eltöltésére

Mint a beszámoló elején említettem, a fogyatékos fiatalok is szeretnének szórakozni, ugyanugy, mint ép társaik. Minél idősebbek, annál inkább érzik a különbséget ép társaikhoz képest, és ezzel egyenes arányban nő igényük, hogy hasonlitsanak hozzájuk.

A fogyatékos fiatalok kb. 16-18 éves korukig gyerek-szerepben vannak számontartva családjukban és környezetükben, és amikor ezt a szerepet kinőtték, a velük szembeni beállítódás ekkor sem változik meg. A felnőtt szerepét nem vehetik magukra. Ekkor érzik igazán azt, hogy ők mások, mint kortársaik. Látják, hogy a környezetükben élő, velük egyidős emberek házasságot kötnek, katonák lesznek, autót vezetnek. Sok olyan dolgot csinálnak, amire a fogyatékos fiatal egy életen át csak vágyakozik.

A klub számukra olyan hely, ahol ezt a különbséget csökkenteni lehet.

Az utolsó foglalkozásokon egyre többen kérték tőlünk, hogy menjünk közösen színházba, moziba, kirándulni. Mi ezeknek a kezdeményezéseknek nagyon örülünk és igyeke-ünk kiszélesíteni a klub tevékenységét.

Találnunk kell más programokat és más közegeket, amelyek a fiatalok számára lehetőséget nyújtanak szabadidejük eltöltésére. Ezt adhatná meg pl. egy folyamatosan működő klub, ahol szervezett programok várnák a fiatalokat. Lenne klubtagsági igazolványuk, és ez a formálisnak tűnő, de lényeges nyomtatvány is megerősítené bennük a valahová tartozás érzését. Ez a klub több kisebb helyiségből állna, ahol a táncolás és a különböző játékok mellett, mód nyílna képzőművészeti és tanulófoglalkozások tartására is. Így elképzelhető egy olyan klub, ahol minden fiatal találna saját magának megfelelő, változatos elfoglaltságot. Ennek a létesítménynek másik nagy előnye lenne, hogy ha a fiataloknak kedvük van, ide bármikor elmehetnek, és a mostani gyakorlattal ellentétben, a maguk választotta programmal tölthetnék el szabadidejüket.

Az elképzelések megvalósításának több akadály van:

a/ A társadalom egésze részéről tapasztalható közöny, érdektelenség. Feltehetően a közművelődéssel foglalkozókban fel sem merül az a gondolat, hogy a fiataloknak van egy olyan rétege, amelyik korlátozott életlehetőségei miatt fokozottan igényli a közös foglalkozásokat. Sok a gyéren látogatott művelődési ház, de egy illetékes sem gondol arra, hogy a sérült fiataloknak is jól felszerelt klubokra, művelődési házakra lenne szükségük. Nem hisszük, hogy teljesíthetetlen igény lenne, ha a fővárosban egy működő művelődési házat a sérült fiatalok kapnák meg.^{x/}

b/ A középsúlyos értelmi fogyatékos gyereket iskolás évei folyamán sem az iskolában, sem otthon nem készítik elő kellően a felnőtt életre. Ezek a gyerekek szívesen vállalják a gyerekszerepet, az állandó felügyeletet, irányítást. Különösen akkor, ha ez az irányítás szeretettel történik. Ez növeli biztonságérzetüket.

^{x/} Szerkesztői megjegyzés:

Nem kellene szeparálni őket, hanem az "épek" intézményeiben kellene sajátos programokat is szervezni számukra.

LÁNYINÉ Dr. ENGELMAYER ÁGNES

Gondolatok a felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékosok élet-
és lakáskörülményeinek humanizálásáról Maria Bruckmüller
látogatása kapcsán⁺

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Gyógy-
pedagógiai Pszichológiai Intézetének meghívására 1983. október
26-tól 29-ig látogatást tett és előadást tartott a főiskolán
Maria Bruckmüller, a bécsi Lebenshilfe Szervezet gyógypedagó-
giai igazgatója. Itt tartózkodása alatt közvetítésünkkel talál-
kozott és kapcsolatot alakított ki a HOSZ Értelmi Fogyatékosok
Szülei Érdekvédelmi Szekciójának Országos Elnökségével, a bu-
dapesti szervezet titkárával és sok érintett szülővel. Meglá-
togatta a Humanitás Szövetkezetet és annak Bacsó Béla uti szo-
ciális foglalkoztatóját.

Maria Bruckmüller neve és gyógypedagógiai tevékenysége nem
ismeretlen a magyar gyógypedagógusok előtt, hiszen már a 60-as
években többször járt hazánkban, előadásokat tartott, sőt a fő-
iskola évkönyvében ezek közül volt, ami meg is jelent. Akkori
tevékenysége elsősorban a különböző fogyatékosok korai felis-
merésére és a korai gyógypedagógiai segítségnyújtás megszerve-
zésére vonatkozott. Ezen a területen példamutató ausztriai mo-
dellről tudott beszámolni, amely a hazai ilyen irányu törekvé-
seket is - főleg elméleti szinten - messzemenően segítette.

⁺ Megjelent: Gyógypedagógiai Szemle, XII.évf. 1984.1.sz.

Jelenleg Maria Bruckmüller a Lebenshilfe Szervezetnél a felnőtt és fiatal felnőtt - elsősorban középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosok élet-, lakás- és munkakörülményei humanizálásának és fejlesztésének ügyén fáradozik, a szervezet szülőtagjaival együttműködve. Miért van erre egyáltalán szükség?

Ausztriában is, mint Európában és az USA-ban általában, a középsúlyos értelmi fogyatékosok gyógypedagógiai iskolázásának és felnőttnevelésének ügye sokáig elhanyagolt volt. Majd az iskoláskorúak szervezett foglalkoztatásának kibontakozott ugyan a rendszere, azonban nem épült erre szervesen rá a felnőttek megfelelő intézményes ellátása. Így gyakran előfordult, hogy a felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékosok pszichiátriai intézményekbe kerültek, elmebetegek közé. Itt gyakran a megfelelő munkaterápiás foglalkoztatás sem volt megoldva. Az is gyakori volt, hogy olyan értelmi fogyatékosokat ápoló, gondozó, tömeges ellátást biztosító óriás intézetekbe kerültek, ahol a hospitalizálódás veszélye nagymértékben fennállt, és ahol az értelmi fogyatékos ember szociális függősége nemhogy oldódott volna, hanem méginkább fokozódott, és ahol a társadalmi integráció a legegyszerűbb fokon sem valósulhatott meg. Azok a törődő, gondoskodó "jó családok", akik ezt a rossz helyzetet ismerve, ide nem akarták gyermekeiket beadni, egyedül maradva, lassan megöregedve, egyre kisebb teherbirással küszködtek az értelmi fogyatékos családtag gondozásával, nevelésével.

Egyre sürgetőbben jelentkezett tehát az igény a szülők részéről a helyzet javítására. Mindez abban az időszakban zajlott - a 70-es évek kezdetétől fogva -, amikor világszerte előtérbe került az értelmi fogyatékosoknak a nem értelmi fogyaté-

kosokkal való igazi integrációjának, a tényleges társadalmi beilleszkedés elősegítésének gondolata. Az értelmi fogyatékosok általános és speciális jogaira vonatkozó ENSZ által elfogadott dekrétumhoz csatlakozva, a különböző értelmi-fogyatékoságügygel foglalkozó nemzetközi és nemzeti szervezetek és a szülőszövetségek kidolgozták a jogok konkretizálását, amelyek között az is szerepel, hogy az értelmi fogyatékos embernek joga van a nem fogyatékos emberekhez hasonló lakáskörülményekre, ezen belül privát szférára, intimitásra is.

Világszerte elkezdődött az ugynevezett dezintitucionalizáció folyamata, vagyis a nagy tömegellátást biztosító intézetek felszámolása, illetve a gondozottak visszajuttatása a családba megfelelő, szakszerű segítséggel. Ahol ez nem volt lehetséges, ott a természetes lakókörnyezetbe illeszkedve olyan kislétszámú és kisméretű lakóközösségeket igyekeztek létrehozni, ahol különböző életkorú és nemű értelmi fogyatékosok mint egy család élhetnek együtt, felügyelettel és támogatással, de úgy, hogy életpraktikus fejlesztésükre és önállósításukra is gondot fordítanak. Az új típusú lakóközösségek kialakításánál elv volt az is, hogy lehetőleg ne ugyanott oldják meg a lakók foglalkoztatását, hanem földrajzilag máshol legyen a "munkahely" /védő munkahely, szociális foglalkoztató, napközi/, ahol "dolgoznak". Ez a próbálkozás a normalizációs elv szellemében szakitást fejez ki a személyiségfejlődésre kedvezőtlenül ható, ugynevezett totális intézmény /börtön, kolostor, ápolóintézet, elmegyógyintézet stb./ gyakorlatával, ahol egy intézményben zajlik a lakók, illetve gondozottak minden élettevékenysége.

A középsúlyos értelmi fogyatékosok korai fejlesztésének,

irányított családi nevelésének, óvodai ellátásának, gyógypedagógiai iskoláztatásának, a védő munkahelyek rendszerének és a szülőszövetségek munkájának jelentős fejlődése az elmúlt évtizedekben több európai országban és Ausztriában is oda vezetett, hogy lehetővé vált a felnőtt középsúlyos értelmi fogyatékosok számára, hogy az eddiginél sokkal nagyobb mértékben részt vegyenek a társadalmi életben.

Ehhez szükségessé vált szervezett és számukra adekvát lakókörülmények biztosítása, úgy hogy ezek ne legyenek a nem értelmi fogyatékosok lakásaitól elkülönítve, hanem alakuljon ki velük természetes szomszédság, épüljenek be ezek a kis lakóközösségek a környék lakosainak nagyobb közösségébe. A bécsi Lebenshilfe Szervezet az elmúlt években megindította az értelmi fogyatékosok intézetből történő kiemelésének és számukra létesített lakóközösségekbe történő integrálásának folyamatát. Ehhez első lépésként un. átmeneti csoportokat hoztak létre. Egy ilyen csoportban 8 középsúlyos értelmi fogyatékos személy gondozását biztosították, 8-tól 16 óráig, 2 munkatárs segítségével. A gondozottak még régi intézetükben laktak. Az átmeneti csoportnak az volt a feladata, hogy olyan értelmi fogyatékosokat, akik sokáig megfelelő fejlesztő és önállósító foglalkozás nélkül intézetben éltek, előkészítsenek egy ilyen új típusú lakóközösségbe történő életre. A foglalkozás és a fejlesztés több területre terjedt ki. Igyekeztek kialakítani a normalizált napirendhez szükséges képességeket: pl. öltözködés, evés, önálló testápolás. Külön foglalkoztak a motorika fejlesztésével: tornázás, kerti tevékenységek, kirándulás, uzsás-oktatás stb. Kiemelt szerepet tulajdonítottak a kontak-

tusképesség fejlesztésének, amely során a társakkal való egyéni kontaktus felvételt és egy csoporttal való kontaktus kialakítását is fejleszteni kívánták. Az átmeneti csoportban töltött idő személyenként átlagosan 6-8 hónapig tartott.

Az intézetekből történő kiemelés problematikus pontjai:

Értelmi fogyatékosoknál a lakás- és a foglalkoztatási körülmények változásával számítani kell magatartási, beilleszkedési nehézségekkel, átmeneti nyugtalansággal, kontrollálatlan, agresszív viselkedéssel. Olyan értelmi fogyatékosok, akik hosszú ideig pszichiátriai intézményekben éltek, gyakran átvették a pszichotikus paciensek magatartási jellemzőit. Hospitalizált állapotukban nem alkalmasak arra, hogy normális életfeltételek között boldoguljanak. Gyakran előfordul, hogy félelmi reakciókat mutatnak, az a fogalom számukra, hogy "saját tulajdon", ismeretlen. Ezért fokozatosan kell szoktatni őket az új életfeltételekhez. Az átmeneti csoportokban gyakran tapasztalták, hogy a kezdeti nehézségek után gyorsan megindult a fejlődés és beilleszkedés folyamata. Különösen érvényes ez Down-szindrómás személyekre. Általában elég gyorsan lehetségessé válik, hogy a gyermekkorban és az iskoláskorban már elsajátított, azután újra elfelejtett ismereteket és készségeket felfrissítsék és kibővítsék. Epilepsziás betegeknél, vagy erősen organikusan agyrésült személyeknél ez a beilleszkedési folyamat általában tovább tart, nehezebben valósítható meg, de itt is lehetséges. A szülők ebben a folyamatban sokat segíthetnek, hiszen rendszerint ők azok, akik az intézetből való kiemelését szorgalmazták, bár esetleg saját maguk már a fogyatékos családtag teljes gondozását nem tudják vállalni. A rendszeres otthoni látogatások,

az érzelmi kötődés a szülőkhöz megkönnyíti a lakóközösség gondozóival való megfelelő érzelmi kapcsolat kialakítását is.

Az átmeneti csoport után kerülhet valaki a különböző szinten szervezett lakóközösségekbe.

1. Egésznapos gondozást biztosító lakócentrumok.

Átlagosan 12 személy részére.

2. Időszakos felügyeletet biztosító lakócentrumok.

4-5 személy részére.

3. Egyéni lakások, felügyelettel.

1. Az ausztriai tapasztalatok azt mutatták, hogy a 12 lakót befogadó lakócentrumok előnyösek, mert jól áttekinthetők, családias jellegűek. Ezek általában olyan kerületekben létesültek, ahol kertes családi házak vannak, ilyeneket vásárolt meg a Lebenshilfe Szervezet a lakócentrum számára. Próbálkoztak lakótelepeken, bérházakban egy-egy lakás bérlésével is. Néhány helyen kifejezetten erre a célra építettek új létesítményt.

E lakócentrumok működésének fő elvei:

Tartós és állandó lakást biztosítanak az értelmi fogyatékosok számára, vagyis nincs életkorhoz kötve a gondozás időtartama, öregkorukban, halálukig ottmaradhatnak.

Védett körülmények között élhetnek, szakszerű felügyelet mellett.

Biztosítható részükre a személyi tulajdon és az intim szféra. Különböző nemű, életkoru és különböző súlyosságú fogyatékosok élhetnek együtt.

Partnerkapcsolatok kialakítására lehetőség van.

A szülői háztól való elszakadással a felnőtté válás természetes folyamata biztosított.

Egy emberi lakóközösségbe részlegesen, vagy teljesen integrálódva élhetnek.

A lakócentrumokban az értelmi fogyatékosoknak önálló szobájuk van, esetleg 2-en lagnak egy szobában. Bizonyos alapberendezéstől eltekintve lehetőség van a szobának egyéni butorokkal történő berendezésére. Vannak zárható területek, pl. íróasztal, szekrények, sőt saját szobáját, ha kívánja, kulcsra zárhatja a lakó. Belépni a szobába a munkatársaknak is csak kopogás után szabad. A rokonokhoz, ismerősökhöz fűződő kapcsolatokat a lakóközösségben kifejezetten ápolják, a szobájában mindenki vendégeket fogadhat. A lakóknak segítséget nyújtanak saját pénzüik kezelésében, bevásárlásnál, ruhájuk tisztántartásánál, mosásánál. A lakók a napirend és házirend szinte minden kérdésében véleményüket nyilvánítják, pl. a heti étlap összeállítása, kulturális programok, névnapok, születésnapok megünneplése. Fontos, hogy a lakóközösség olyan helyen legyen, ahol közel vannak üzletek, mozi, kulturház, közlekedési eszközök stb.

A lakócentrum dolgozói nem a házban lagnak, csak odajönnek dolgozni. 24 órán át mindig van szakszerű felügyelet. A dolgozók lehetőség szerint férfiak és nők vegyesen vannak, sőt előnyös, ha van közöttük fiatalabb és idősebb is. A 12 lakóhoz a bécsi modellben a következő személyzetet tudták biztosítani: 1 vezető, 3 1/2 különböző szociálpedagógiai végzettségű dolgozó, 1 takarító, 1 kisegítő alkalmazott.

Fontos, hogy a lakócentrumokban közös helyiségek is legyenek, ahol flexibilisen tervezhetőek szabadidőprogramok. A fel-

vételnél nem kritérium a munkaképesség, aki arra alkalmas, eljár védő munkahelyre, aki nem, annak helyben adnak képességeihez igazodó elfoglaltságot. Ideiglenes felvételt is biztosítanak olyanok számára, akik megfelelő családi környezetben élnek, de valami ok miatt /betegség, szabadság, egyéb/ a család átmeneti időre kéri a felvételt.

2. Az időszakos felügyeletet biztosító lakócentrumok nagyobb önállósághoz szokott, illetve enyhébb mértékben fogyatékos személyek számára alkalmasak.

3. Az egyes lakások biztosításában, ahol megfelelő szakszerű segítséget is tudnak nyújtani, még Ausztriában is csak a kezdeti lépéseket tették meg.

A Lebenshilfe Szervezet az NSZK-ban már régebbi hagyományokra tekint vissza, Ausztriában a 60-as években bontakozott ki a szülők mozgalma. A szervezet tulajdonképpen szülőszövetség és egyben érdekvédelmi szervezet is, amelyben szakemberek közreműködésével folyik a munka. A szervezet saját anyagi erőforrásokkal is rendelkezik, de az intézmények és segítőszolgálatok finanszírozásában állami segítséget is kap és felajánlásokat is elfogad.

Maria Bruckmüller előadása után érthető módon igen élénk volt az érdeklődés, kérdés, hozzászólás, mind a meghívott érintett szülők, mind a szakemberek körében, hiszen úgy éreztük, az ottani problémák találkoznak a mi gondjainkkal is. Az ausztriai példamutató megoldási módok irányt mutathatnak és segítséget adhatnak a mi törekvéseinkhez is a középsúlyos értelmi fogyatékosok életkörülményeinek javításában. Nálunk is mint más országban, a szülők érzik legjobban, hogy hol nem működik elég

jól az intézményes ellátás, milyen fejlesztésre volna szükség.

Hazánkban a szülők természetesen tudják azt is, hogy a népgazdaság lehetőségei nem korlátlanok, ezért sokan készek volnának arra, hogy egy megvalósuló lakóközösség vásárlási-, vagy építési költségéhez hozzájáruljanak. Volnának olyan szülők is, akik egy erre a célra szolgáló alapítvány javára esetlegesen végrendelettel, ingó vagy ingatlan vagyont hagyományoznának. Egyes öntevékeny szülőcsoport a HOSZ Értelmi Fogyatékosok Szülei Érdekvédelmi Szövetsége Budapesti titkára, Krausz Éva körül csoportosulva, már el is készítette egy értelmi fogyatékosok számára létesítendő ún. "garzon ház" építészeti és működési tervét.

Illyés Gyuláné, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola nyugalmazott főigazgatója aktív segítségével e tervezetet és egy ilyen modellként működő lakóközösség létesítésének gondolatát még Maria Bruckmüller látogatása előtt, 1982 nyarán, eljuttattuk az Egészségügyi Minisztérium Szociálpolitikai Főosztályára, azt remélve, hogy a differenciált szociálpolitikai ellátás rendszerének továbbfejlesztése során ebből valami megvalósulhat.

Az azóta eltelt időben a magyar és osztrák szülőszövetség kapcsolata tovább mélyült. Maria Bruckmüller vezetésével május 1-4 között egy osztrák szülőcsoport látogatta meg szövetségünket, és néhány védő munkahelyet és szociális foglalkoztatót. Reméljük, majd egy viszontlátogatásra is sor kerülhet, és hogy Magyarországon is megvalósulhat valami mindabból, amiről Maria Bruckmüller közvetítésével hallottunk.

T á j é k o z t a t á s

fontosabb rendeletekről és fejlesztési elképzelésekről

A fogyatékosok népességben belüli előfordulása az Egészségügyi Világszervezet által összegyűjtött statisztikák szerint földrészenként és országoként nagyon eltérő. Az országok többségének közlése becsült adatokon alapul. Elképzelhető, hogy területenként objektív különbségek is vannak, valószínű azonban, hogy annak megítélése, hogy egy-egy országban kit tekintenek fogyatékosnak, függ az illető ország társadalmi, gazdasági színvonalától, valamint attól, hogy a fogyatékosok milyen törődést élveznek a társadalom részéről.

Az előfordulás gyakoriságáról pontos adataink Magyarországon sincsenek, bár régóta tapasztalható törekvés egy ilyen nyilvántartás létrehozására. A jelenleg működő bejelentési rendszerek csak részinformációkat szolgáltatnak, teljes körűnek nem tekinthetők.

A helyzet reális megítélését azonban segítik azok a populációs vizsgálatok és reprezentatív felmérések eredményei, amelyek összehasonlítva a nemzetközi vizsgálatokkal, kiindulásul szolgálhatnak.

E szerint hazánkban a sérültek aránya az élveszületetteknek kb. a 3-4%-át teszik ki. Ezen belül kb. 95%-nak tekinthető az értelmi fogyatékosok /oligophrenek/ aránya, a fennmaradó, nagyjából 5%, a mozgásszervi és érzékszervi /látás- és hallás-szervi/ sérültek kategóriáját érinti.

Az értelmi fogyatékoság az abnormális fejlődés olyan formája, amely elsősorban az intelligenciát, a megismerő tevékenységet, az általánosítást, az absztrakciót, mint pszichológiai funkciók károsodását foglalja magába. Tartós, maradandó állapot, amely öröklött, vele született, vagy korai életszakaszban, és az egész személyiség fejlődésének a zavarát eredményezi.

Az értelmi képességeknek a normális fejlődési menettől való elmaradását három súlyossági fokban, a debilitás, az imbecillitás és az idiotizmus szintjén szokás megjelölni. A legenyhébb fokban sérültek, a debilisek, társadalmi beilleszkedése /habilitációja/ a legkevésbé problémás, szerencsére a kategórián belül arányuk meghaladja a 80%-ot. A középsúlyos imbecillisek aránya több, mint 8%-ot tesz ki. Ők azonban már folyamatos társadalmi segítséget igényelnek életvitelükhöz, s ha ezt megkapják, akkor többségüknél eredményes a rehabilitáció. A szakszerű gondoskodás elmaradása viszont sértené a társadalom és tagjainak az érdekeit is, ezért e tényező is hozzájárult ahhoz, hogy eddig leginkább a középsúlyos értelmi fogyatékosokat segítő ellátási formák épültek ki. A legsúlyosabbak, az idioták aránya több, mint 10%. Többségük ellátása teljes egészében a társadalomra hárul.

A fogyatékoságok felismerése alapvetően az egészségügyi intézmények és szolgálatok feladata. Ehhez ma már korszerű diagnosztikai és szűrővizsgálati módszerek is rendelkezésre állnak. Az értelmi fogyatékoságot okozó kórformák kezelésére azonban az orvostudomány fejlődése még nagyon kevés lehetőséget teremtett, leginkább az életbenmaradáshoz nőttek meg az esélyek. Különösen nagy gondot jelent, hogy mindeddig nem sikerült az

értelmi fogyatékoságok kialakulását megelőzi. A szakemberek számára a felismerés általában nem jelent különösebb diagnosztikai nehézséget, legfeljebb a határesetek metitélése lehet bizonytalan. A tanköteles kor előtt a hátráltatott, lelassult fejlődést, valamint a debilitás és imbecillitás szintjét ritkán pontosítják, mert a sérült gyermekek közötti különbségek nemcsak a fejlődési szintekben mutatkoznak, hanem a fejlődés módja is eltérő lehet.

Bizonyos súlyos esetekben azonban már közvetlenül a születés után is megállapítható az értelmi fogyatékoság. Egyes öröklött betegségek, vagy méhen belüli zavart fejlődés következményei okozhatnak olyan jellemző tüneteket, amelyekről a szakemberek biztosan következtethetnek a menthalis fejlődés későbbi zavarára. Ha az értelmi képességek várhatóan súlyos mértékben elmaradnak majd az életkornak megfelelő szinttől, indokolt, hogy ezt a tényt a szülőknek is feltárja az orvos.

Nem helyeselhető az a gyakran tapasztalható álláspont, hogy a legérdekeltebbek ráérnek később, fokozatosan megtudni, hogy gyermekük nem egészséges, mert ez rendszerint a helyzet elfogadásához sem nyújt lényeges segítséget, ugyanakkor meggátolja a családot abban, hogy időben döntsön arról, képes-e vállalni a súlyos beteg gyermek otthoni nevelését, vagy igénybe veszi az intézeti ellátást.

Gyakori, hogy a szülők részéről önként vállalt áldozat idővel súlyos teherként jelentkezik, mert senki nem hívta fel a figyelmüket azokra a hátrányokra, amelyekkel tartósan számolniuk kell. Az állandó felügyelet, gondozás, ápolás igénye az évek mulásával sem oldódik, s nagyjából változatlan marad a felnőtt kor el-

érése után is. Az anyát ez rendszerint megakadályozza abban, hogy mint önálló munkavállaló, munkahelyén egzisztenciális sikerekhez jusson. A kedvezőtlen szubjektív közérzetet csak fokozza, hogy a család jövedelme is rendszerint alacsonyabb marad, mert az egyik kereset részben, vagy teljesen kiesik. Későbbi következményként előfordulhat, hogy az anya idős korára nem lesz képes az anyagi biztonságát megteremteni, mert nem tudja megszerezni a nyugdíjjogosultsághoz szükséges munkaviszonyban eltöltött szolgálati időt.

A szülők ragaszkodása olyan erős lehet, hogy a reaálitásokkal nem számolva, az állapot javulásának reményében és ezért minden lehetőt elkövetve, a legsúlyosabb, a vegetáció szintjén élő gyermekek gondozását is felvállalják. Többnyire évek mulnak el, mire képesek elfogadni a megváltoztathatatlant. Közben idegeik, energiájuk felörlődik abban, hogy különböző gyógyintézmények, orvosok, gyógypedagógiai intézmények segítségét keresik. Gyakori, hogy a szakemberek véleményét bizalmatlanul, hitetlenkedve fogadják, abban reménykednek, hogy valamilyen speciális kezelés még segíthet. A gyermek 4-5 éves korára jutnak el a felismerésig, akkor pedig rendszerint kilátástalannak ítélik meg helyzetüket.

Az időközben erősödő érzelmi kötődés miatt a gyermek intézeti elhelyezése mellett sem tudnak már jószívvel dönteni, s ebben a konfliktushelyzetben gyakran az egész család felörlődik. Az ilyen helyzetekben az ép testvérek sorsa is nagyon keservessé válhat.

Ha a gyermek érdekét vennénk csak figyelembe, a rendkívüli kivételektől eltekintve, egyértelműen a családi gondozás mel-

lett kellene döntenünk. A szülői szeretetet, féltő gondoskodást, a természetes családi környezet ingergazdagságát és ezek fejlődésre gyakorolt hatását a legkorszerűbb intézményi nevelés, gondozás sem tudja pótolni. A kérdés csupán az, hogy mindez milyen áron biztosítható.

Rendkívül nagy felelősség hárul tehát azokra a szakemberekre, akiknek tanácsai alapján alakul a súlyos fogyatékos gyermekek és családjuk kapcsolata. Nagyon fontos, hogy a legsúlyosabbak közül csak azok maradjanak a családban, akiknek szülei minden későbbi nehézséget felelősséggel végiggondoltak, s ennek tudatában vállalják a sérült gyermek nevelését.

Más megítélés alá esnek az enyhe, vagy közepes fokban sérültek. Tapasztalat szerint, ha a család hozzáállása megfelelő és a körülmények is olyanok, hogy vállalni tudják a neveléssel járó nagyobb terheket, családi környezetben jól elláthatók.

Mivel a fejlődés akadályait leküzdő korai speciális fejlesztés a fogyatékos emberek egész életére kiható tényező lehet, alapvető, hogy ezt kezdettől fogva, folyamatosan megkaphassák. A fogyatékosokat nevelő szülők a speciális neveléshez, bánásmódhoz szükséges segítséget a gyermek három éves koráig elsősorban az egészségügyi alapellátástól /gyermekorvostól, védőnőtől/, valamint a gyermekideggondozó intézetektől várhatják. Három éves kor felett már főként a gyógypedagógiai intézmények nevelési tanácsait célszerű követni.

A fogyatékosokat nevelő családok problémái rendkívül sokfélék. Ezért illuzió lenne olyan célt kitűzni, hogy minden család egyéni igényeire figyelemmel szerveződjön a gondoskodás, távlatban azonban mindenképpen erre kell törekedni.

A leginkább terhelő gondok megoldásához azonban már a jelenleg kialakult gondoskodási formák is többnyire alkalmasak lehetnek, ha azok szükség szerint kiépülnek és minőség tekintetében is megfelelően működnek.

Tekintsük át azokat az anyagi és természetbeni, ezen belül intézményi és területi ellátási formákat, amelyek már ma is rendelkezésre állnak!

A szociális gondoskodási rendszer az elmúlt évtizedekben - más ellátásra szoruló rétegek támogatásához hasonlóan - az értelmi fogyatékosok esetében is, főként a bentlakásos intézmények kiépítését szorgalmazta. A gondozási feladatot vállaló családok ezért viszonylag kevesebb támogatást kaphattak. Ennek ellenére a gyermekek ellátásához kapcsolódó támogatások körében már most is létezik több olyan kedvezmény, amely a fogyatékosokat nevelő családok számára előnyös megkülönböztetést jelent.

Ezek közül legjelentősebb a magasabb összegű családi pótlék joga, amely tartós betegség és súlyos fogyatékoság esetén illeti meg a munkaviszonnal rendelkező szülőt.

A társadalombiztosításról szóló 1975. évi II. törvény végrehajtásáról kiadott 17/1975./VI.14./MT számú rendeletét a Minisztertanács 24/1980./VI.27.MT számú rendelete módosította, ekkor a családi pótlék havi összegének felemelésére került sor. A rendelet a tartósan beteg, illetve testileg vagy szellemileg súlyosan fogyatékos, állandó felügyeletre szoruló gyermek után a családi pótlék összegét ekkor havi 810,-R-ban állapította meg. Ha két gyermek közül csak az egyik tartósan beteg, vagy fogyatékos, családi pótlék címén összesen 1470,-R járt.

A népesedéspolitikai intézkedések sorában a gyermekvállalással kapcsolatos támogatások felemelése alkalmával ezévtől a 810,-R 1040,-R-ra, az 1470,-R pedig 1880,-R-ra emelkedik.

Az egészségügyi miniszter a 7/1980./VII.23./Eü.M. számú rendeletében rendelkezik a tartós betegség, a súlyos fogyatékoság minősítéséről, valamint a családi pótlékra jogosultsághoz szükséges igazolásról.

A rendelet 2-5.§-aiban, illetőleg az I. számú mellékletben meghatározott orvosi igazolást a körzeti gyermekgyógyász, ennek hiányában a körzeti orvos adja ki.

A 40.391/1983./Eü.K.13./Eü.M. szakmai iránymutatás felsorolja azokat a betegségeket, melyek alapján ez az igazolás kiadható. A korábbi gyakorlat szerint az értelmi fogyatékosok közül csak a legsúlyosabbak, a képezhetetlenség szintjén lévők kaphattak emelt összegű családi pótlékot, 1983-tól már az idézett szakmai iránymutatás értelmében a középsúlyos fokban és a képezhetetlenség szintjén lévők részére is jár a magasabb összeg. A körzeti gyermekorvos vagy a körzeti orvos három éves korig a klinikák, megyei kórházak zárójelentései alapján, három éves kor felett pedig a Gyógypedagógiai Áthelyező Bizottságok véleménye alapján állítja ki az igazolást.

Az Áthelyező Bizottságoknak a szakvélemény kiadásánál a művelődési miniszter 106/1981./M.K.5./MM. számú utasítása értelmében kell eljárniuk.

Ha a gyermek egészségi állapotát véglegesnek minősítették, az orvosi igazolást határidő nélküli érvényességgel kell kiállítani. Ebben az esetben az értelmi fogyatékos gondozó szülő a magasabb összegű családi pótlékot a fogyatékos élete végéig kaphatja, ha tartásáról gondoskodik.

Ha a fogyatékos gyermek vagy felnőttkoru fiatal intézményi elhelyezésére kerül sor, a szülőt a családi pótlék csak akkor illeti meg, ha a gyermeke után gondozási díjat fizet.

Ha például a szociális intézetben élő fogyatékos a munkából származó jövedelméből a gondozási díjat képes maga megfizetni, a szülő nem kaphatja a családi pótléket.

Annak ellenére, hogy az emelt összegű családi pótlék rendszere nagyon jelentős anyagi segítséget jelent a fogyatékos gyermek neveléséhez, de ha e feladat felvállalása mellett az anya nem tud kereső tevékenységet folytatni, valószínűleg hátrányosabb helyzetbe kerül a család a jövedelmi viszonyai tekintetében.

Ezért e családok érdekében szükség lenne további anyagi kompenzációs intézkedések bevezetésére is.

Remélhető, hogy gazdasági lehetőségeinktől függően, távlatilag erre is sor kerülhet majd. Indokolt lenne, hogy az a családtag, aki a súlyos, állandó felügyeletre, ápolásra szoruló értelmi fogyatékoszt a családi környezetben ellátja, pl. fizetés nélküli szabadságot kaphasson. Ezt az időt a társadalombiztosítás szempontjából biztosítási jogviszonyban eltöltött időnek lehetne minősíteni.

A gondozás vállalásának erkölcsi elismerését is fokozná, egyúttal a családok számára is hatékony segítséget jelentene, ha ezt a munkát a társadalom anyagilag is elismerhetné /pl. ápolási díj, vagy járadék szerű juttatás formájában/.

A 3-6 éves kor közötti közép-súlyos és súlyos fogyatékoszt nevelő családok anyagi támogatása más jogcímen ugyan, de lényegében megvalósult. 1982-ben került bevezetésre a gyermekgondo-

zási segély időtartamának a fogyatékos gyermek hat éves koráig való meghosszabbítása. A jogszabály megjelenését az egyre gyakrabban érkező egyéni kérelmek, méltányossági alapon kiadott engedélyek sürgették. Ennek oka elsősorban arra vezethető vissza, hogy ma még nem épült ki kellően az óvodai korcsoportot befogadó gyógypedagógiai intézményhálózat.

Mint ismeretes, 1985. III. 1-től bevezetésre kerül a gyermekgondozási díj rendszere, amely keresetarányos jövedelemhez juttatja a gyermeket nevelő szülőt, egyelőre a gyermek egy éves koráig. Bár a fogyatékos gyermek otthoni gondozásához végleges megoldást nem jelent, átmeneti segítséget azonban nyújthat a gyermekápolási táppénznek a gyermek 10 éves koráig való kiterjesztése. A rendelet az igénybe vehető táppénzes napok évenkénti keretszámát feloldja, nagyobb lehetőséget nyújt a szülők számára a táppénzen tölthető napoknak a szükséglet szerinti felhasználásához. /Részletesen ld.: Magyar Közlöny, 1985/2./

Ha a fogyatékos nevelő család anyagi helyzete indokolja, tanácsi segélyezés formájában is nyújtható segítség. Kiskoru fogyatékos esetében a területileg illetékes tanács gyermek- és ifjúságvédelmi feladatokat ellátó szakigazgatási szerve rendszeres nevelési segélyt folyósíthat. Ennek előfeltétele, hogy a kiskoru családjában az egy főre jutó jövedelem ne érje el a mindenkori saját jogu nyugdíjminimumot /1985-ben ez 2250,-Ft/. A gyámhatóság a segély folyósítását akkor rendelheti el, ha a szülők, vagy az egyéb tartásra kötelezettek, alacsony jövedelmük miatt tartósan nem tudnak gondoskodni a kiskoruról. A segély maximális összege havonta 900,-Ft lehet. Elrendelhet a gyámhatóság rendkívüli segélyt is, ha a kiskoru ellátását idő-

legesen az anyagi eszközök hiánya gátolja. Ennek összege esetenként és családonként az 1500 forintot, egy naptári évben pedig a 3000 forintot nem haladhatja meg.

Ha a 18. életévét betöltött fogyatékosnak a munkaképesség csökkenése eléri legalább a 67%-ot, nincs önálló jövedelme, vagy annak mértéke nem éri el a munkaviszonyon alapuló özvegyi nyugdíj legkisebb összegét és nem rendelkezik létfenntartását biztosító vagyonnal, saját jogon is kaphat a tanácstól rendszeres szociális segélyt, ha a szülei vagy a tartásra köteles hozzátartozói nem képesek őt eltartani.

A tanácsi szakigazgatási szervek a rendszeres szociális segélyt csak akkor folyósítják, ha a fogyatékos tartásra köteles hozzátartozója és családja tartásra képességének vizsgálatánál az egy főre jutó jövedelem a rendeletben meghatározott irányadó jövedelmi értékhatárt nem haladja meg. /Ez minden évben változik, 1984-ben személyenként 2270 forint volt./

A rendszeres szociális segély folyósítható teljes összegben, ez megegyezik az özvegyi nyugdíj minimumával. Ha esetlegesen valamilyen más forrásból származó jövedelme van, akkor a rendszeres segéllyel kiegészíthető az özvegyi nyugdíj minimumáig.

Ha a 18. életévét betöltött fogyatékos egyén, illetve vele együtt a családja, átmenetileg valamilyen rendkívüli esemény folytán nehéz anyagi helyzetbe kerül, emiatt a létfenntartása veszélyeztetett és helyzetének javítása más módon nem biztosítható, a tanács szociálpolitikai szakigazgatási szervétől rendkívüli segélyt is kaphat. Évente egy személy legfeljebb négy alkalommal kaphat rendkívüli segélyt.

Az egy-egy alkalommal adható maximális összeghatár a rendsze-

res szociális segély felső határával azonos. Az összeghatártól eltérni csak a szakigazgatási szerv vezetőjének engedélyével lehet.

A gyermekkorukat és a felnőttkorukat érintő segélyezés tehát a juttatás feltételeiben és a támogatás mértékében is eltér egymástól. Oka azzal magyarázható, hogy minden segélyezési formának önálló fejlődéstörténete van, amit a mindenkori lehetőségek és igények alakítottak. Időszerűvé vált a jelenlegi segélyezési rendszer korszerűsítése. Egyszerűsíteni kell majd az eljárást, kevesebb, jobban összehangolt segélyezési típussal indokolt dolgozni, változtatni kell majd a segélyezés pénzügyi, irányítási, szervezeti feltételein. Mindez összefügg a szociális ellátások működési rendszerének továbbfejlesztésével.

A fogyatékosok anyagi biztonságának megteremtéséhez sok esetben alapul szolgálhat a társadalombiztosítás keretében folyósítható rokkantsági nyugdíj is.

A rendelkezés szerint rokkantsági nyugdíjra az a dolgozó jogosult, aki testi vagy szellemi fogyatékoság következtében munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, a rokkantsághoz szükséges szolgálati időt megszerezte és rendszeresen nem dolgozik.

A rokkantsági nyugdíjhoz szükséges szolgálati idő az életkor szerint lett meghatározva:

22	éves kor előtt	2 év,
22-24	éves életkorban	4 év,
25-29	éves életkorban	6 év,
30-34	éves életkorban	8 év,
35 év után	10 év munkaviszonyban eltöltött szolgálati idő	

A rokkantság foka szerint három csoportot különböztetnek meg:

- III. rokkantsági csoportba tartozik az a személy, aki munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, de nem teljesen munkaképtelen;
- II. rokkantsági csoportba tartozik az, aki teljesen munkaképtelen, de mások gondozására nem szorul;
- I. rokkantsági csoportba az tartozik, aki teljesen munkaképtelen és mások gondozására rászorul.

A rokkantsági nyugdíj összege az alapösszegeből, az évenkénti rendszeres emelésből és a központi áremelések ellentételezési összegéből tevődik össze.

Az alapösszeg a megrokkánás időpontjában betöltött életkortól, a nyugdíj megállapításáig szerzett szolgálati idő tartamától, a megrokkánás fokától és a havi átlagkeresettől függ.

Fiatalon, a munkaképes kor legaktívabb időszakában, tehát aránylag rövid munkaviszony is elég ahhoz, hogy a rokkantsági nyugdíjjogosultságot az enyhe vagy közepesen súlyos értelmi fogyatékosok is megszerezzék. Ezzel a lehetőséggel sokan élnek is, ami saját és családjuk szempontjából is jelentős anyagi segítség.

Gyakori, hogy a fogyatékos fiatalok, ideiglenesen vagy véglegesen, távol kerülnek családjuktól, gyógypedagógiai vagy szociális intézményben nyernek elhelyezést.

A rendszeres kapcsolattartást nagyobb távolság esetén az utazási költségek gátolhatják, a kisjövedelmű családok számára komoly gondot jelenthet az utiköltség rendszeres előteremtése. E gondon kívánt enyhíteni a közlekedési miniszter

18/1984./XII.18/KM. számon megjelent rendelete. E szerint a

gyógypedagógiai és szociális intézményekben /szociális otthonokban és intézetekben/ bentlakó, vagy rendszeresen bejáró fogyatékosok, köztük az értelmi fogyatékosok is, valamint egy kísérlőjük, az intézmény székhelye és a fogyatékos állandó lakóhelye között - az intézmény igazolása alapján - az országos közforgalmu vasutak vonalain 50%-os kedvezményre, a távolsági autóbussz közlekedésben pedig 75%-os kedvezményre jogosultak. A kísérlő csak akkor utazhat kedvezményes díjtétellel, ha azt a fogyatékos állapota az intézmény által is igazoltan szükségessé teszi.

Ha a fogyatékos személy a gyógypedagógiai vagy szociális intézetben bentlakó, az őt látogató szülőt vagy hozzátartozót is megilleti az intézmény igazolása alapján a kedvezmény.

A rendelet IV/B/I. alpontja szerint azok a munkaképtelenek, - köztük az értelmi fogyatékosok - akiknek szülei utánuk családi pótlékra jogosultak, az utazási kedvezmény szempontjából is az igényjogosultak családtagjainak minősülnek. Így ha a szülőt megilleti az utazási kedvezmény /pl. azért, mert ő maga is közlekedési dolgozó/, a felnőtt fogyatékos gyermeke is kedvezményezetten utazhat.

Az értelmi fogyatékosok neveléséhez, társadalmi beilleszkedésük segítéséhez nyújtott anyagi támogatási formák rendszerre a gondok egy részének megoldásához nyujt csak segítséget. Optimális anyagi és családi környezeti feltételek mellett is szükség lehet intézményi ellátásra.

Általánosságban elmondható, hogy az értelmi fogyatékosokat el látó gondozási formák ugy szerveződtek, hogy a sérültek életkorának és képességeinek megfelelő intézeti és területi ellá-

tási formák is rendelkezésre álljanak.

Az ellátás rendszerét a következők szerint vázolhatjuk fel:

I. Tanköteles, illetve 18 éves korig:

1. Az enyhe, illetve közepesen súlyos oligophrének részére a gyógypedagógiai intézményrendszer oktatási-nevelési keretei állnak rendelkezésre.

Igény szerint: a/ bejárásos és

b/ internátusi formában nyújtanak fejlesztési lehetőséget.

2. A súlyos értelmi fogyatékosok közül azok, akik állapotuk miatt gyógypedagógiai nevelésben nem részesülhetnek,

a/ egészségügyi gyermekotthonban helyezhetőek el,

b/ amennyiben meg vannak a családi ellátás feltételei, gondozásuk a fogyatékosokat gondozó napközi otthonban biztosítható.

II. 16, illetve 18 éves kor felett:

1. Az enyhe, illetve közepesen súlyos, munkaviszony keretében rendszeresen foglalkoztatható értelmi fogyatékosok részére

a/ a megyék nagy részében szociális foglalkoztató intézet működik,

b/ megfelelő családi háttér esetében az üzemi védőmunkahelyek, vagy a tanácsai szociális foglalkoztatók nyújtanak munkalehetőséget.

2. A felnőttkoru, súlyos, munkaviszony keretében nem foglalkoztatható értelmi fogyatékosok

a/ intézeti elhelyezésére az értelmi fogyatékosok részére szakosított szociális otthonok szolgálnak,

b/ a családban élő, munkaviszony keretében nem foglalkoztatható értelmi fogyatékosok részére is biztosítani kell a napközi otthoni ellátást.

A tanköteles kor előtti gyógypedagógiai óvodai ellátás hazánkban még nem kielégítő. A 3-6 éves kor közötti imbecillis gyermekeknek mintegy 20%-a nevelkedik gyógypedagógiai csoportokban. Az alacsony ellátottsági szint több oki tényező együttes hatásának következménye. Ezek közé sorolható: a 3 éven aluliak diagnosztizálhatóságának problémái; a felismertek szakszerű gondozásba, fejlesztésbe vonásának esetlegessége; a 3-6 évesek óvodai nevelésének megkésett szervezése; a nevelés e területére jól felkészített szakemberek hiánya; a családok vonakodása attól, hogy a rendszerint csak távolabbi településen szervezett óvodába, bentlakásos elhelyezéssel, s így gyermekük közvetlen nevelésétől eltávolodottan vegyék igénybe az iskoláskor előtti fejlődést ilyen módon segítő lehetőségeket.⁺

A tanköteles kora értelmi fogyatékosok jelentős része nevelőotthonba kerül,⁺⁺ mert a gyógypedagógiai oktatás az általános iskolától elkülönítve folyik, gyógypedagógiai intézmény pedig nem szervezhető olyan területi elosztással, hogy az mindenki számára naponta megközelíthető legyen.

Értelmi fogyatékosok részére az alábbi iskolatípusok működnek:

- kisegítő iskola és nevelőotthon,
- általános iskola mellett működő kisegítő tagozat,
- foglalkoztató iskola és nevelőotthon,
- kisegítő továbbképző iskola.

+ Kiemelve: Csabai Lászlóné dr.: A középsúlyos fokban értelmi fogyatékosok nevelésének továbbfejlesztési irányjai. Gyógypedagógia XXIX. évfolyam 3.sz.

++ Szerkesztői megjegyzés: 25%, ebben szerepel a 17%-nyi állami gondozott is!
36956 kisegítő és foglalkoztató iskolából 9526 fő él nevelőotthonban!

A kiségitő iskolák, a nevelőotthonok és az általános iskolák mellett működő kiségitő tagozatok az enyhébb fokban értelmi fogyatékosok iskolatípusai.

Ha egy közigazgatási egységben az ide beiskolázható debilis tanulók létszáma 50 alatt van, az oktatásuk az általános iskolához kapcsoltn folyik, 50 fő felett szervezhető önálló kiségitő iskola.

A kiségitő iskola 1-8 osztályra tagozódik, ha a feltételek adottak, előkészítő osztály is működik. Előkészítő osztály az óvodai tagozat mellett is működhet.

A jelenleg még kevés továbbképző iskola az igényeket még nem képes kielégíteni.

A foglalkoztató iskolák és nevelőotthonok a középsúlyos értelmi fogyatékosok, az imbecillisek intézményei.

A foglalkoztató iskolákban az oktatás-képzés-nevelés előkészítő és nyolc felmenő osztályban folyik, egy osztályba illetve csoportba 8-10 tanulót vesznek fel. Ha az iskolához kapcsoltn óvodai tagozat is működik, előkészítő tagozatot nem szerveznek.

A foglalkoztató iskolákban a tanulók képességeit és fejlődési lehetőségeit figyelembe véve "A" és "B" tagozat működik.

Az "A" tagozaton a számolás és mérés, valamint az olvasás és írás elemeit is tanítják, a "B" tagozat tanulói ezek helyett a környezetismerettel és a házkörűli munkákkal foglalkoznak.

A foglalkoztató iskolákban, a tanulók fejlettségi szintjéhez igazodva, a heti óraszám fokozatosan emelkedik, ennek alapján az oktatás három szakaszát különböztetik meg.

A tanulók teljesítményét érdemjegyekkel csak az "A" tagozaton minősítik, egyébként az előrehaladást a tanév végén a követelményekhez viszonyítottan jól megfelelt, megfelelt, gyengén megfelelt és nem felelt meg értékeléssel minősítik.

Mind a debilis, mind az imbecillis tanulók számára egyéni és csoportos korrekciós foglalkozásokat /logopédiai foglalkozást, gyógytornát/ is biztosítanak a különböző beszédhibák, mozgászavarok javítása érdekében.

A gyógypedagógiai iskolák a családi és iskolai nevelés összehangolására különösen nagy hangsúlyt helyeznek. Az iskolák gyógypedagógusainak feladatuk, hogy szakszerű tanácsadással segítsék a szülők nevelő tevékenységét, a sérült gyermekek tervszerű fejlesztése érdekében folyamatosan működjenek együtt a szülőkkel.

Az értelmi fogyatékos gyermekek a kiegészítő vagy foglalkoztató iskolába az Áthelyező Bizottságok javaslata alapján kerülhetnek. Az értelmi fogyatékosok többségének, a tanköteles korba lépéskor, biztonsággal megállapítható a fogyatékosága, de nem kevés azoknak a száma, akiknél az általános iskola alsó tagozatában derül ki, hogy nem tudnak a követelményeknek megfelelni.

Az értelmi fogyatékos gyermekek beiskolázása, illetve az általános iskolából való áthelyezése, vagy visszahelyezése a megyei /fővárosi/ művelődési feladatokat ellátó szakigazgatási szervének a feladata. Irányításuk alatt működnek az Állandó Áthelyező Bizottságok, amelyek a vizsgálatok elvégzésére hivatottak. A Bizottság vezetője szakképzett gyógypedagógus lehet, aki megfelelő gyakorlattal rendelkezik, jól ismeri a fogyatékoságok sa-

játosságait, az iskolai nevelés tartalmát, követelményeit, módszereit. A Bizottság pszichológussal, gyermekgyógyással, általános iskolai pedagógussal, illetve speciális szakképzettségű gyógypedagógussal egészülhet ki. A sokoldalú, komplex vizsgálat célja az értelmi fogyatékosok tényének, súlyossági fokának, kísérő tüneteinek a feltárása, a gyógypedagógiai munka feladatainak meghatározása, a megfelelő intézménytípus és osztályfok meghatározása. A vizsgálat eredménye képezi a tanácsi intézkedés alapját, az intézkedésről a szülőt és a gyermeket nevelő oktatási intézményt is értesíteni kell.

A szülők az áthelyezés ellen fellebbezéssel élhetnek, melyet az intézkedés kézhezvételétől számított két héten belül kell beadni a megyei /fővárosi/ művelődési szakigazgatási szervhez, aki felülvizsgálatot köteles elrendelni.

Az Áthelyező Bizottságok vizsgálata alapján derül ki az is, hogy a gyermek fogyatékosága olyan súlyos, hogy nevelési gyógypedagógiai intézményben sem lehetséges. Ezekben az esetekben kiadják a tankötelezettség alóli felmentésről szóló igazolványt.

Ha a szülő a fogyatékos gyermek családi gondozását nem tudja, esetleg nem akarja biztosítani, számításba jöhet az egészségügyi gyermekotthoni elhelyezés. Ebben az intézménytípusban olyan 18 éven aluli gyermekeket /lehet állami gondozott is/ gondoznak, akik gyógypedagógiai képzésre alkalmatlanok, vagy képezhetők, de olyan súlyos mozgás- vagy egyéb szervi elváltozásban szenvednek, amely a gyógypedagógiai intézeti nevelés nem valósítható meg.

A beutalásnál az egészségügyi indokok mellett a szociális ráutaltság szempontjai is irányadók.

Az elhelyezés kérelem alapján történik, melyet a gyermek tartásra kötelezett hozzátartozója, illetve állami gondozott gyermek elhelyezése esetén, az illetékes megyei gyermekvédő otthon igazgatója a gyermek lakóhelye szerint illetékes tanács egészségügyi szakigazgatási szervéhez nyújthat be. Az elhelyezés iránti kérelemhez mellékelni kell a tartásra köteles hozzátartozó /szülő, nagyszülő, gyám/ kereseti kimutatását, vagyoni bizonyítványát, a gyermek születési anyakönyvi kivonatát, valamint szakorvosi bizonyítványt az állapotáról.

Az egészségügyi gyermekotthoni ellátásért a tartásra köteles hozzátartozóknak térítési díjat kell fizetniük.

A térítési díjak alapjául szolgáló jövedelmek meghatározásáról a munkaügyi miniszter 4/1979./III.14./MüM. számú rendelete rendelkezik. A munkaügyi miniszter, az oktatási miniszter és az egészségügyi miniszter 11/1979./VIII.10./MüM-OM-EüM. számú együttes rendelet kimondja, hogy a gyermek után fizetendő térítési díj mértéke a fizetésre kötelezettek díjalapjának 20%-a lehet. Indokolt esetben a gondozási díj összege a 20%-nál kevesebb összegben is megállapítható, több gondozásra szoruló gyermek esetében azonban az 50%-ot nem haladhatja meg a mértéke.

A felnőttkorú értelmi fogyatékosokról történő szociális gondoskodás mennyiségi és minőségi tekintetben is sokat fejlődött az elmúlt években.

A döntő változást a szociális otthonokról és szociális intézetekről megjelent 3/1980./III.8./EüM. számú rendelet hozta, amely előírta a szociális intézmények szakosodását.

Korábban az értelmi fogyatékosok egy intézményben éltek az elmebetegekkel és az időskorúakkal, tekintet nélkül arra, hogy

munkaképesek-e vagy sem. Foglalkoztató intézetek ugyan már korábban is működtek az országban, megközelítően 600 férőhellyel, az elhelyezésre várók száma ennek többszöröse volt. Ezekbe a foglalkoztató intézetekbe az egész ország területéről utaltak be, a megyei tanácsok rendszerint nem is ismerték az elhelyezésre várakozók számát.

A szakemberek a 70-es évek végén dolgozták ki az ellátást szolgáló egységes intézményrendszer formáit, gondolták végig a szükségletet és a várható területi igényeket.

E szerint a felnőtt

debilisek

10%-a foglalkoztató intézetbe,

15%-a védőmunkahelyre,

az imbecillisek

70%-a foglalkoztató intézetbe,

10%-a védőmunkahelyre,

20%-a napközi otthonba

az idióták

100%-a szakosított szociális otthonba javasolható.

A hivatkozott jogszabály megjelenését követően, az értelmi fogyatékosok intézményi elhelyezése is megyei feladat lett, a korábban központi kezelésben lévő intézetek is leadásra kerültek. Ezt követően a megyék többsége alakított ki foglalkoztató intézetet, amelyek ma már céljuknak megfelelően működnek.

Az értelmi fogyatékosokat foglalkoztató intézetbe azt a 16 éven felüli, foglalkoztatásra alkalmas értelmi fogyatékos személyt lehet beutalni, aki ápolást nem igényel, foglalkoztatása

csak intézményi keretek között valósítható meg, s a kötelező orvosi vizsgálaton kívül az Értelmi Fogyatékosok Országos Módszertani Intézetében munkaalkalmassági vizsgálaton is részt vett. Az intézmény a vizsgálati jegyzőkönyvben a fogyatékos képességeinek leírásán kívül, a javasolt gondozási formára, intézményi típusra is javaslatot tesz. A beutaló határozatot ennek alapján készítik el a területileg illetékes szakigazgatási szervek, a férőhelyet a megyei, ill. fővárosi tanács szakigazgatási szerve jelöli ki. A beutalás szólhat legfeljebb 6 hónapos próbaidőre, de mindenképpen határozott időre történik, a fogyatékos foglalkoztatásának időtartamára.

A jogszabály az értelmi fogyatékosok gondnokság alá helyezéséről nem rendelkezik, szükségtelen is kezdeményezni, mert meggátolná a munkaviszony alapján történő foglalkoztatást.

A foglalkoztató intézetek nyitott intézmények, amelyből lehetőség nyílik az önálló élet irányába is, de az állapot romlása esetén alacsonyabb szintű, kevesebb önállóságot igénylő, más életformát nyújtó szakosított szociális intézménybe is áthelyezhetők.

A rendszeres munkavégzésre alkalmatlan, vagy egyáltalán nem foglalkoztatható súlyos értelmi fogyatékosok részére szervezettek - a foglalkoztató intézetekhez hasonlóan megyénként - a szakosított szociális otthonok. Annak ellenére, hogy kb. 3300-an élnek az országban ilyen típusu intézményben, ha csak az egészségügyi gyermekotthonokban élő tulkorosokra gondolunk, jelentős igénnyel kell még számolnunk.

Az ápolásra szoruló súlyos értelmi fogyatékosok külön intézményben történő gondozásának, a felnőttkorukat tekintve, nin-

csenek tapasztalatai. A gondozás normatívákat is érintő feltételeinek kialakítása, az intézmény működésével kapcsolatos igényesebb szakmai tevékenység kidolgozása napjaink feladatai közé tartozik. A beutalás feltételeit, az intézmény által nyújtott szolgáltatásokat, a gondozás megszüntetésének módját, stb. a már hivatkozott 3/1980-as /III.8./EüM. számú rendelet, valamint a végrehajtásáról szóló 10/1980./Eü.K./EüM. számú utasítás szabályozza.

A szociális intézményekben fizetendő gondozási díjak az intézmények típusainak megfelelően változnak.

A 17/1981./XII.27./EüM. számú rendelet az értelmi fogyatékosok szakosított szociális otthonaiban gondozottak részére maximálisan havi 1470,-R térítési díjat határoz meg, a foglalkoztató intézetekben a 870,-E-ot nem haladhatja meg. A gondozási díjat elsősorban a gondozottnak kell megfizetni, a jövedelmének 80%-ánál magasabb összegben azonban nem lehet megállapítani, a visszamaradó összeg pedig nem lehet kevesebb havi 400,-R-nál. Gondozási díjat tartásra köteles és képes hozzátartozó csak akkor fizet, ha a családjában az egy főre jutó jövedelem a gondozási díj megállapítása után is magasabb, mint 2000,-R.

A térítésmentes ellátásban részesített értelmi fogyatékosok részére személyes szükségleteik kielégítése érdekében legalább havi 200 R zsebpénzt kell biztosítani.

Az intézményben élő gondozottak pénzének kezelését szigorú szabályok írják elő, ellenőrzését rendszeresen kell végezni.

A súlyos, rendszeresen nem foglalkoztatható, de közlekedő-képes és legalább részlegesen önkiszolgáló családban gondozott fogyatékosok részére eddig 7 városban szerveztek napközi

otthont. Az új gondozási forma kedvező tapasztalatai alapján célszerűnek látszik az országos hálózat kialakítása, a jogszabályi rendezés előkészítése folyik.

A napközi otthon célja olyan harmonikus életforma kialakítása az intézményen belül, amellyel biztosítani lehet a fogyatékos gyermekek és felnőttek személyiségfejlődését, tartalmas közösségi tevékenységben vehetnek részt, miközben a fogyatékosokat gondozó családok tehermentesítése, gondjainak enyhítése is megvalósul. Ez a nappali gondozási forma tehát gyermekkorúak és felnőttek ellátását /nincs kizárva az sem, hogy egy intézményen belül/ egyaránt szolgálja.

Az intézményi gondozást nem igénylő, üzemi körülmények között nem, de egyébként foglalkoztatható értelmi fogyatékosok a tanácsai szociális foglalkoztatókban, vagy védőmunkahelyen dolgozhatnak. A szociális foglalkoztatók alapvetően bedolgozás formájában foglalkoztatnak, de munkaviszonyt is létesítő. Ha van mód arra, hogy az értelmi fogyatékosok közös telephelyen dolgozzanak, számukra ez a kedvezőbb.

A védőmunkahelyek működésének jogi szabályozására közel 10 éves kísérletet követően került sor. A fogyatékosok a védőmunkahelyen is a megváltozott munkaképességükkel együtt, csoportosan foglalkoztathatók. Ezt a gondoskodási formát a vállalatok és a helyi tanácsok közösen hozzák létre; a szükséges munkát a vállalat, a gondozást a tanács biztosítja. Mind a foglalkoztatói, mind a védőmunkahelyi foglalkoztatási igényt a területileg illetékes tanács egészségügyi szakigazgatási szervénél kell bejelenteni.

AHOGYAN A SZÜLŐK LÁTJÁK...



GOMBÁS ANNA:

"NYUGODJON BELE...."

Hazánkban évről-évre, szinte ugrásszerűen nő a súlyosan vagy enyhén károsodott /fogytékos/ gyermekek száma. Az okok ki-derítését nem tekinthetem feladatomnak, nem értek hozzá. Írá-somban mint fogytékos gyermeket nevelő szülő, csupán az engem foglalkoztató, a "témával" kapcsolatos eddig szerzett tapaszta-lataimat szeretném összefoglalni. Nem állítom, hogy esetem gya-kori, de úgy gondolom, egyetlen egy ilyen esetre is érdemes oda-figyelni.

Egészséges lesz-e e gyermekem?

A fogytékos gyermeket nevelő szülők többségében óhatatlanul fölmerül a kérdés, nem lehetne-e már korábban, azaz a gyer-mek megszületése előtt tudni, vajon egészséges lesz-e a gyermek? Talán nevetségesnek tűnik a kérdést fölteni, és minden ok nél-kül ezen gondolkodni. Hisz adva van két egészséges ember, miért, mitől lenne beteg az utód? Amikor gyermeket várunk különben sem gondolunk a kromoszómákra és a génekre. Persze tudjuk, hogy "lehet rossz a program", de miért pont nálunk? És azt is tudjuk, hogy van un. szerzett ártalom is, amely még az anyaméhben belül károsítja a magzatot, a szülés közben bekövetkező "hibákról" nem is beszélve.

Visszatérnék a kiinduló kérdésre: "Egészséges lesz-e a gyermekem?" Arról, hogy ezzel a kérdéssel hová forduljon a szü-

lő, keveset tudunk. A terhes tanácsadáson jelentkező kismamát csak abban az esetben küldik "alapos" kivizsgálásra, ha a két szülő vércsoportja "összeférhetetlen". A kérdések zöme olyan, hogy a kismama el sem mondja ebbéli aggodalmát - mert miért is aggódik? "Másállapotát" jól viseli - jól, rosszul érzi magát, aztán, mint mindenki más, világrahozza gyermekét.

Az eset.

Mint sokan mások, én is megszüلtem első gyermekem. Végig problémamentes volt a terhesség, a kötelező orvosi vizsgálatok semmiféle eltérést nem mutattak. A szülés gyors, komplikációmentes volt, a gyermek fölsírt: vagyis minden "szabályszerűen" zajlott le.

A gyermek azonban nem volt egészséges, értelmi fogyatékosként jött a világra. Ezt a tényt azonban a szülést levezető orvos eltitkolta még az apa elöl is. Ugy hagytam el a kórházat a gyermekkel együtt, hogy minden rendben van. Az első tanácsadáson azonban a gyermekorvos közölte velem, hogy a gyermek beteg. /Azon nagyon csodálkozott, hogy én erről nem tudok./ Ezután fölkerestem a szülészornost, aki csupán annyit füözött a való-sághoz, hogy miért nála "reklamálok", ő csak a szülés levezetésében vett részt. Segítőkézsége kimerült abban a tanácsban, hogy keressem fel a kórház genetikusát. Ezt rögtön megtettem, azonban továbbra is bizonytalanságban maradtunk. Semmi érdemlegeset nem tudtam meg a szakembertől. /Néhány vigasztaló szó a gyermek szeretéséről, "segíteni már ugy sem lehet", stb./. Azt azonban nem mondta meg, hogy hová fordulhatnék, hogy biz-

tos legyek a gyermek egészségi állapotát illetően.

Igy mult el pár hónap. Egy kötelező csipőficam-vizsgálat során jutottam el ahhoz az orvoshoz, aki nemcsak diagnosztizált, hanem segíteni is akart. /Zárójelben jegyzem meg, hogy a körzeti gyermekorvos sem tette könnyebbé a helyzetem, nem is próbált segíteni a bizonyosság megszerzésében./ Az ortopéd szakorvos, baráti kérést tartalmazó levél kíséretében, beutalót irt a gyermekkórház idegostályára, hogy vizsgálják meg a gyermekeket. Bizonyosságot itt sem kaptam, de legalább foglalkoztak velem. Annál is kevésbé kaphattam határozott választ, mert az orvos a betegségben nem kételkedett ugyan, a gyermek azonban "rácáfolt" állapotára: betegsége ellenére fejlődött - ha kicsit lemaradva is kortársaitól. Az idegorvos kóros elváltozást nem tapasztalt. Kérdésekre, hogy vállalkozhatom-e második gyermek szülésére, inkább IGEN-t, mint NEM-et mondott.

Pár hónap elteltével ismét fölkerestem az idegorvost, mert "jött" a második gyerek. Ő átirányított bennünket a Genetikai Tanácsadóba. Ekkor lettünk először, az első gyermekkel együtt, igazi vizsgálat "alanyai". Az Országos Közegészségügyi Intézetben vért vettek kromoszóma vizsgálatához. Kb. 1 hónap mulva megismételték a vérvételt, mondván, hogy valami probléma van, a korábbi vérből nem tudtak kromoszómát számlálni. A második vérvétel után elküldtek a Genetikai Tanácsadóba. Alapos, mindenre kiterjedő kikérdezés után újabb berendelés következett, akkorra, amikorra a kromoszóma vizsgálat eredménye várhatóan meglesz. Ez újabb két hetet vett igénybe, az eredmény viszont kedvező volt: kromoszóma rendellenesség nem állt fenn. Ezzel megállapítást nyert, hogy az első gyermek nem örökletes, ha-

nem szerzett fogyatékoságban szenved, így további vizsgálat nem szükséges. Megnyugtattak, hogy második gyermekem egészséges lesz.

Ekkorra a magzat már megmozdult.

A terhesség ideje alatti szorongásaimról nem érdemes szólnom, mert a szorongások ellenére bizakodó voltam. Eljött a szülés ideje, és ekkor a sors kegyetlen játéka megismétlődött: ez a gyermek is fogyatékosként jött a világra.

Azt nem tudom, hogy a gyermeket világra segítő orvos megmondta volna-e, hogy a gyermek beteg, mert még a szülőágyon kötöltem vele: tudom, látom, ez a gyermek is fogyatékos. Az IS megdöbbentette az orvost. Másnap, az orvosok kérésére elmondtam a gyermek megszületésének történetét. A válasz: ezt a gyermeket nem muszáj hazavinni, el tudják helyezni csecsemőotthonban, s onnan majd valamelyik fogyatékos intézetbe.

/A csábítás nagyon erős volt - ám az érzelem győzött, ezt a gyermeket is magunk neveljük fel./

Mit tesz az orvostudomány azért, hogy egészséges gyermekek szülessenek?

Az esetek többségében - szerencsére - semmit sem kell tennie. Ezt megoldja a természet, az az Ősi program, amely oly csodálatosan reprodukálja az embert. Azonban ha e programba valamilyen hiba csuszik, azt már csak később, a gyermek - az első beteg gyermek - megszületése után veszik észre. A szülők többsége ekkor fordul a tudomány felé, tőle vár segítséget, megol-

dást, tanácsot a következő gyermek megszületését illetően.

Itt és ekkor vár felelősségteljes munka a tudományra.

x x x

A második gyermekem megszületése óta foglalkoztat az a kérdés, hogy ki a felelős az ő megszületéséért? Én? De hát én "kivizsgáltattam" magam. Az orvos? - Az orvos is "megtette" a magáét. Talán szubjektívnek tűnik a válaszom, de azt hiszem, hogy elsősorban az orvos a felelős az ilyen esetekben: hiszen nem arról van szó, hogy a szülő mindenáron gyereket akar - hanem arról, hogy egészséges gyereket akar.

A velem történt "tévedés" ellenére azt gondolom, hogy az esetek többségében valóban lelkiismeretesen végigcsinálják a vizsgálatokat a bizonyosság megszerzéséért. De vajon azok, akik nem kerülnek az "esetek többségébe", miért nem kerülnek bele? Tudják-e egyáltalán, hogy mik azok a vizsgálatok, amelyeken keresztül kell menniük ahhoz, hogy 100%-os bizonyossággal merjék vállalni a második /vagy akárhányadik/ gyermeket? Szerintem nem tudják /én sem tudtam/, de hát honnan is tudnánk? Az ember kiszolgáltatott az orvosnak. Elvégeznek egy vizsgálatot - amely negatív -, az orvos szerint további vizsgálat nem szükséges. Nem tudom, jogom van-e ennek ellenére további vizsgálatot kérni, mert azt sem tudom, van-e, létezik-e további vizsgálat?

Hogyan lett az egyből - kettő?

Ezt a kérdést sokan feltették már nekem. Jó ideig nem tudtam rá kielégítő magyarázatot adni /igazából még ma sem/, de az alábbiakból talán kiderül, hogy tényleg: hogyan lett az egyből - kettő?

A második gyermek betegségét is tudomásul vettük, most már nem tartottuk szükségesnek a bizonyosság tudatának megszerzését. Tudomásul vettük, hogy ez a gyermek is olyan, mint az első. És, amikor már kissé csillapodtak az érzelmek, váratlanul és meglepő módon, a szakemberek érdeklődtek. Ekkor a második gyermek már kétéves volt. Ez így első hallásra természetesnek is tűnhet: a második gyermek egészséges voltát szavatoló intézet érdeklődik. A dolog szépséghibája, hogy az érdeklődés egy, ki tudja hány példányban sokszorosított, beteg gyermeket nevelő szülők által kitöltendő kérdőív volt. A kérdőívet kitöltöttük, és visszaküldtük. Kis idő múlva kaptunk egy értesítést, hogy keressük föl az intézmény egyik vezető szakemberét a rendelési idő alatt. Fölkerestük. Első pillanatban, mindenféle előzetes vizsgálat nélkül közölte: Ő nem hagyta volna, hogy ez a második gyermek megszülessék, ha ő végezte volna a vizsgálatot, mindjárt, az első gyermekre való ránézéssel megállapította volna, hogy a gyermek nem szerzett, hanem örökletes ártalom miatt fogyatékos. De hát ő, ugye, nem tud mindenkivel személyesen foglalkozni.

Ez után a kis bevezető után aztán a "Milyen értelmes a szülő - aszerint válaszolok" c. társasjáték következett. Az ha-

mar kiderült, hogy én a feltett konkrét kérdéseimre konkrét választ akarok. Így aztán eljutottam egészen addig, amig végül is megtudtam, hogy bizony felelőtlenül jártak el a vizsgálat során. A vizsgálatot végző genetikus elmulasztotta az ilyenkor szokásos /már meglévő beteg gyermek esetében szinte törvényszerű/ további vizsgálatok elvégzését. Tévedett a szakember - de hát emberek vagyunk. /Ez igaz, de a világra hozott második gyermek is ember, a szülő is ember - vagy éppen kísérleti nyúl, aki, mint már korábban említettem, kiszolgáltatott a szakembernek - elsősorban "tudatlansága" miatt./

A velünk foglalkozó szakember azonban megnyugtatót, hogy igazán nincs okunk az elkeseredésre, mert: mi voltunk a harmadik testvérpár, akiket aznap látott, és a mi gyermekeink "igazán kitűnő állapotban vannak".

/Mondanom sem kell, hogy nem vigasztalódtam meg. Felmerült bennem a jogos kérdés: ilyen gyakran tévednek a szakemberek? Van-e értelme egyáltalán a genetikai tanácsadásnak, a vizsgálatoknak? Vagy minden esetben csupán a híres szakember az, aki nem téved, és az összes többi csinálja a "selejtet"?/

A beszélgetés további része megerősítette a "kísérleti nyúl" szerepét. Szakemberünk /ugyancsak minden vizsgálat nélkül/ közölte velünk: "sajnálatos módon azon házaspárok közé tartoznak, akiknél az un. 'fekete golyó' azonos helyen helyezkedik el, így csupán 25% esélyük van egészséges gyermek nemzésére". Közöltem vele, hogy eszem ágában sincs még egy gyermeket a világra hozni. Ő azonban a "diagnózis" ellenére megpróbált egy harmadik gyermek vállalására is rábeszélteni.

/A nagy kérdés: miért? Ilyen megnyugtató diagnózis után az ember szinte kedvet kap az újabb szülésre?!/

Ez után a szakember kért, hogy a gyermekekről hadd készülhessenek fotók, mert: "az ilyen szép eredményeket elért gyermekeket érdemes konferenciákon, szaklapokban bemutatni".

Ezt a kérését kénytelen voltam visszautasítani. Elsősorban azért, mert úgy éreztem, ha ebben engedek, tényleg "kísérleti nyulak" lesznek a gyermekek. Másrészt: mi az, hogy "szép eredményeket" elért gyermekek? Mi is a szakemberek szerepe ebben? Talán ők segítették elő ezeket az eredményeket? /!/ Valamiféle rossz érzés fogott el, hisz szinte erénynek tűnt a gyermekek fogyatékosága - a szakember szemével nézve.

Kértem, hogy a fotózás helyett inkább a fogyatékoság fokának megállapítását célzó vizsgálatokat végezzenek el a gyermekeken. A szakember két vizsgálatot említett: egyrészt a koponya feltöltését /ezt nem óhajtottam/, másrészt a többoldalu koponya-röntgent. Ez utóbbi meg is történt. A diagnózis: csupán a már külső jelek alapján megállapított fogyatékoság - súlyossági fok megjelölése nélkül. /Nem lettem okosabb tőle./ A dolog pikantériája, hogy ezt a leletet, a felvételtől számítva közel 1 év múlva /többszöri sürgetésre/ kaptam kézhez.

A fogyatékoság fokának megítélése, az ebből adódó elhelyezési problémák.

Azt gondolom, hogy százalékarányosan soha, senki felelősséggel nem mondhatja meg egy gyermekről, hogy mennyire károsodott. Azok az, ugymond, alapos vizsgálatok esetenként rutin-

-vizsgálatok csupán. Külső jelek alapján fogyatékosnak ítélt csecsemőket nem lehet alapos vizsgálat alá vetni, hiszen az egészséges csecsemő sem "produkál" túl sokat. Hallás, látás, reflex - mindezek hiánya a laikus szülő számára is feltűnik. Értelmi fejlődésére vonatkozóan azonban a szakember is csak találgathat. /Ennek ellenére engem a körzeti gyermekorvos "Nyugodjon bele, hogy a gyermeke hülye" - szavakkal igazított el, amikor az értelmi fejlődés kilátásai felől érdeklődtem. Az ideg orvos is csak "HA" szavakat használt: ha a szülő gondosan ápolja, ha a szülő mindent megtesz a fejlődésért, ha a szülő.../ Ha a szülő nem bolondult meg, akkor tényleg van a gyermekének esélye az életbenmaradásra és valamiféle boldogulásra felnőtt életében. De amíg felnő, addig csak a szülőnek kell annak lennie, aki "odafigyel" a gyermekére? És ha nem képes rá?

A legegyszerűbb talán az intézeti elhelyezés lenne, mert ott szakemberek foglalkoznak a gyermekkel, és akkor lenne a szülőnek segítőtársa a gyermek nevelésében. De az a szülő, aki nem helyezi /helyezteti/ el gyermekét/it/ intézetbe, az maga oldjon meg minden problémát?

A problémák a gyermek iskolaköteles korba lépésekor tetőződnek. Azt gondolom, hogy az ezt megelőző orvosi vizsgálatok alapján dől el az a fontos kérdés, hogy a gyermek a családban, avagy egészségügyi gyermekotthonban töltse-e el életének további részét. De hát a fogyatékos gyermeknek is megvan az a jellemző tulajdonsága, hogy először bölcsődés, majd óvodás, s csak ezután lesz iskoláskorú.

A fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek nincs sok választása. Az óvodai rendelet kimondja: "...csak testileg, szellemileg ép, egészséges gyermek" válhat óvodássá. Ennek a rendeletnek általában nem nehéz eleget tennie az akár csak átlagos gyermeknek is. Egy fogyatékos gyermek esetében, aki ugyan beilleszkedésre képes, a szülő rettenetes helyzetbe kerül. Egyik oldalon az áthághatatlanak tűnő jogszabály, a másik oldalon a gyermek további fejlődése, kapcsolatteremtési lehetőségének kérdése. A közepsúlyos fogyatékos gyermekek esetében általában, az érvénybenlévő szabályozás következtében, kézenfekvő a megoldás. Az állapotuknak legjobban megfelelő és fejlődésüket speciálisan elősegítő különféle óvodákba kerülnek. De hová kerül az a gyermek, aki 3 éves korában még nem "szerezte" meg a közepsúlyos címkét? Az egészséges gyermekeket fogadó oktatási intézményből "kilóg", mert fogyatékos, a speciális intézmény nem fogadja, mert nem "elégé" közepsúlyos. Vagy a szülők tiltakozhatnak az ilyen intézményekben való elhelyezés ellen, mert úgy gondolják, inkább ártalmára, mint hasznára lenne a gyermeknek.

Fogyatékos gyermek esetében szinte törvényszerű, hogy az anya az iskolaköteles kor eléréséig otthon marad a gyermekkel. Ám ebben az esetben - túl a fogyatékossgon - óriási ismeretbeli hátránnyal indul a gyermek. Rendelet mondja ki, hogy a gyermeket abban az évben, amelyben szeptember 1.-ig betölti hatodik életévét, tekintet nélkül fejlődésére, be kell iratni a területileg illetékes általános iskolába.

Mint már említettem, a fogyatékos gyermekeknél is lenne igény az életkoruknak megfelelő oktatási intézményekbe való

lépcsőzetes belépésre. A fokokat nem lehet átugrani. Ezzel én is tisztában voltam. Azonban elérkezett a gyermekek számára az az életkor, amikor, úgy gondoltam, hogy közösségben lenne a helyük. /Az idősebbik gyermek 3 és fél éves, a fiatalabbik másfél éves volt ekkor./

Szerencsére akkor még nem tudtam az óvodai rendtartás eme kitételéről, és nem az óvoda ill. bölcsőde, hanem csupán a gyermekorvos véleményét kértem ki. A gyermekorvos nem érezte magát elég kompetensnek, ezért inkább semmit nem mondott. Ekkor fölkerestem a gyermek ideggyógyászati rendelőt, ahonnan igazolást kaptam arról, hogy a gyermekek "normál" közösségben való elhelyezésének nincs akadálya, sőt, a közösség előnyére válhat a gyermekeknek. Ezután elfoglaltam a már korábban igényelt óvodai- ill. bölcsődei férőhelyeket. Tettem ezt az orvosi igazolás birtokában, anélkül, hogy egy szóval is említettem volna az intézményekben a gyermekek "betegségét".

/Talán "felelőtlen" voltam, mentségemre szolgáljon, hogy nem volt más megoldás./

Vállaltam a következményeket - de visszajelzést nem kaptam, nem rakták ki a gyerekeket. Az óvodában csak az idősebbik gyermek ötödik évének betöltésekor beszéltek velem /miután bejelentettem, hogy az utolsó óvodai évet a gyermek egy kiegészítő iskola, iskolaelőkészítő tagozatán végzi/. Ekkor a gyermek már egy éve járt a nevelési tanácsadóba - nem az óvoda javaslatára, hanem saját kezdeményezésemre - aholis szinte pótolták az óvoda nevelési hiányait. Ugyanis az igaz, hogy nem volt visszajelzés, de csupán azt tanulta meg a gyermek, ami "ráragadt". Az igazsághoz annyi még hozzátartozik: én az óvodától vártam

a visszajelzést, az óvoda meg tőlem várt "vallomást". Ez az egyetlen, első és egyben utolsó beszélgetésből kiderült, mint ahogy az is, hogy a gyermeket az óvoda is fejlődőképességnek ítélte, és ezért nem tanácsolták el.

A fiatalabbik gyermekkel már nehezebb volt a helyzet, ugyanis a bölcsőde az egészségügy alá tartozik. Nyílt beszélgetésre azonban itt is csak a "bucsuzáskor" került sor, de ezt - a gondozónők részéről - sok apró célzás, faggatódzás előzte meg. Én hajlandó lettem volna a gyermek betegségéről beszélgetni - de csak a vezetőnő és a kijáró gyermekorvos jelenlétében. Erre azonban nem volt mód. Így aztán üzenet formájában kaptam meg a bölcsődébe kijáró gyermekorvos "szakvéleményét" - miszerint a gyermek fogyatékos. A gondozónők eszerint is kezelték. Talán a gyermekben volt a "hiba", talán a hozzáállásban. Talán várnom kellett volna a gyermek közösségbe adásával az óvodás korig. Ez ma már nem ellenőrizhető; tény viszont az, hogy a fiatalabbik gyermek nehezebben tanulta meg a szobatisztaságot, lényegesen későbbben kezdett el beszélni, s valahogy visszahuzódóbb lett, mint testvére, akit csak három és féléves korában adtam közösségbe.

Eltelt másfél év. A kisebbik gyermek óvodáskorú lett, testvére 5 éves. Mindkét gyermekkel fölkerestem az illetékes áthelyező bizottságot. Mindkét gyermek orvosi, pszichológiai, gyógy-pedagógiai vizsgálat alá "vétetett".

/Ez egy külön világ. Aki még nem találkozott vele, kerülje el nagy ivben. /

Orvosi vizsgálat: anyja, apja neve; születési helye; súlya, hossza; szülés lefolyása; ülés, állás, fogazat, beszéd; magas-

ság; fejkörfogat; szülők egészségi állapota; fertőző betegségek - kérem a következőt.

Pszichológiai vizsgálat: anyja, apja neve; lakóhelye; lakás nagysága, komfort-fokozat; mivel játszik szívesen; van-e külön szoba; testvérek száma; egyéb, amit a szülő elmondhatna. Gyógypedagógiai vizsgálat: szín, alak, forma, tárgy, rajz, gyöngyfűzés, beszéd, sok beszéd, rossz beszéd, nem értem, logopédia, ez a gyermek csak ilyen /bármit írhatnék/ típusu intézménybe javasolt.

A két gyermek vizsgálata is a fenti szisztéma szerint zajlott. Ennek ellenére az ekkor végzett vizsgálatokat "gyerek-közelinek" mondanám. Biztos vagyok benne, hogy a pszichológus véleménye megalapozott volt, a gyerekek akkori tudásszintjét tükrözte a szakvélemény. Mivel első jelentkezésünk idején az idősebbik gyermek 5, a fiatalabbik gyermek 3 éves volt, az ekkor végzett vizsgálatok a "megfelelő" intézménybe irányító jellegűek voltak. Az idősebbik gyermeket fölvtették a kisegítő iskola iskolaelőkészítő tagozatára. Fiatalabbik gyermekem azonban még csak 3 éves volt, még nem volt iskolaköteles. Az ő elhelyezése külön problémát jelentett, hiszen nem minősült középsúlyos fogyatékosnak, de nem volt még iskolaköteles. Ennek ellenére őt egy másik kisegítő iskola iskolaelőkészítő tagozatára irányították. Ekkor már tudtam arról a rendeletről, amely a fogyatékos gyermekeket kizárja a normál gyermek-közösségből - súlyossági fok megjelölése nélkül. Így aztán, leszűrve a korábbi jó, rossz tapasztalataimat, a szakemberek véleményére akartam bízni magam. Az idősebbik gyermek elhelyezését elfogadtam, ám a fiatalabbik gyermek esetében

kétségeim voltak: nem tartottam jó megoldásnak, hogy a gyermek egy másik kiségitő iskola előkészítő tagozatára járjon, tulkoros gyermekek közé. Ennyi erővel a testvérpárt egy iskolába is elhelyezhették volna. Ez valahogy elkerülte az áthelyező bizottság figyelmét.

A szakvélemény ellenére úgy döntöttem, hogy nem helyezem el a gyermeket a kijelölt intézménybe. Felkerestem azt az óvodát, ahol már előzőleg bejelentettem férőhely-igényemet. Elmondtam a vezető óvónőnek, hogy gyermekem fogyatékos ugyan, de nagyon szeretném, ha továbbra is normál közösségbe járna. A vezetőnő megértő volt, csupán ideggyógyászati igazolást kért arról, hogy a gyermek "normál közösségbe adásának nincs akadálya" /nem agresszív/. "Próbaidőre", maximum a gyermek 5 éves koráig, megoldódott az elhelyezés.

/Ismét fel kell tennem a kérdést: csak közép-súlyos fogyatékos gyermekeknek létesült intézmény? Mit csináljon a szülő azokkal a gyermekekkel, akik ebbe a kategóriába nem "férnek" bele 3 éves korukban? Nevelje maga, amíg iskolaköteles nem lesz? És ha nincs hozzá energiája? Ha dolgoznia kell, és kénytelen elhelyezni a gyermekét valahová, bárhová? Nyugodjék bele abba, hogy jót akarva - rosszat tesz gyermekével. Mert én nem hiszem, hogy egy 3 éves fogyatékos gyermeknek 6-10 éves fogyatékos gyermek a kortársa. Ugyanis az a másik iskola ahová a fiatalabbik gyermekem irányították, ugymond "vegyes" összetételű volt./

A két év letelt. A gyermekkel ismét felkerestem az áthe-lyező bizottságot, újbóli vizsgálat céljából, és főleg, azért, hogy lehetőleg abba az iskolába vegyék fel előkészítőbe, ahol testvére első osztályos volt. Az ekkor készített teszt ill. vizsgálatot végző pszichológus rossz benyomást tett rám. Vala-hogy az volt az érzésem, nem hisz igazából az egészben, csinál-ja, mert ez a munkája, de minél rövidebb idő alatt akarta a maximumot kihozni a gyerekből.

Ahogy beléptünk a szobába, fölszólította a gyereket: "rajzolj", mire a gyerek: "nem rajzolok, játszani szeretnék" kijelentéssel elvonult a játékpólchoz. Ezután megállapítást nyert: a gyerek nem tud rajzolni /tényleg nem tudott/. A gye-rek játszott, a pszichológus szenvedett, mert a gyerek többszö-ri felszólításra sem volt hajlandó leülni, ill. csak játékkal, de azt nem lehetett, mert gyöngyöt kellett volna fűznie - erre viszont nem volt hajlandó. Végül a játéktelefon lekötötte a figyelmét, így a pszichológus megkért, hogy beszélgessek a gye-rekkel, mert ő nem tud vele mit kezdeni, viszont a mi "beszél-getésünkből" esetleg információhoz jut. /Végig irt a "beszél-getés" alatt./

A végeredmény, a szakvélemény: a gyerekekkel nem lehet kap-csolatot teremteni. Ennek ellenére javasolta /talán jobb hi-ján/ az előkészítő tagozatra.

/Elfogultság nélkül: a gyerek kedves, barátkozó, mindenki-hez szólni tudó, beszélgetést kezdeményező./

A vizsgálat egyetlen érdemi részének azt tartom; elértem, hogy a két gyermek egy iskolába kerüljön.

Az idősebbik gyermek ekkor már első osztályos volt, de újabb vizsgálat következett nála is. Ezt a vizsgálatot egy másik pszichológus végezte, aki kedves volt, türelmes, és azt hiszem, szereti a gyerekeket. A nála végzett vizsgálatról nem szükséges írnom, korrekt volt a végeredmény: a gyereket évis-méltésre utasította. A gyerek ebben a tanévben érte el azt a szintet, amely őt az első osztályra "jogositja".

A fiatalabbik gyermek háromnegyed éve járt az előkészítőbe, amikor újabb vizsgálat következett. Most azt kellett volna eldönteni, hogy mehet-e az első osztályba, vagy még "iskolaéretlen".

Ugyanaz a pszichológus "mérte" a gyereket, aki az előkészítőbe is javasolta. Ezen a vizsgálaton én nem vettem részt, mert úgy gondoltam, nagyobb lehetősége van a pszichológusnak a "kezdemenyezésre". Nem tudom, hogyan zajlott le, mert nem kerestem föl, és ő sem kérte, hogy találkozzunk. A gyógypedagógus és a gyerek között lezajlott "beszélgetést" a folyosón ülve "hallgattam ki", vele később beszélgettünk. Nagyon szűkös lehetett az ideje /állandóan az óráját nézte/, de: az ő véleménye az volt, hogy a gyerek 1 éves szinten van. /3 éves korában az volt a szakvélemény, hogy maximum fél- egy éves lemaradása van/. Megmagyarázta, hogy a 3 éves egészséges és a 3 éves fogyatékos gyermek között oly kevés az eltérés, hogy akkor elfogadható volt az a csekélyke lemaradás. Most azonban a gyerekek cselekvésre lebontva kell a dolgokat megmagyarázni. Valahogy így: kinyitom az ajtót - közben mondom, hogy kinyitom az ajtót, utána fölszólítom a gyereket, hogy nyissa ki az ajtót. De hát ezen mi már túl vagyunk, mondom neki, hisz, ha azt mon-

dom a gyerekeknek, hogy kapcsolja be a tévét, akkor nem a vasalózsínórt dugja be. A gyerek sok mindent tud, ismer, de nincs számfogalma, nem tudja, hogy mennyi három, a színeket nagyjából egymáshoz rendeli, de arra a kérdésre, hogy mit lát a képen, csupán annyit mondott, hogy egy kislányt. Nem tette hozzá, hogy a kislány az ajtónál áll, fogja a kilincset, esetleg, hogy kimegy az ajtón - mondta ő, a gyógypedagógus. A legnagyobb problémája az volt, hogy a gyerek fordítva nézte a könyvet, és annak ellenére megmondta, hogy mit lát a képen.

/Az előkészítő tanítókkal történt beszélgetéseim vége mindig az volt, hogy a gyerek, ha lassan is, de fejlődött a tanév kezdete óta. Megdöbrentő volt, hogy tulajdonképpen 5 éves minusza van a gyerekeknek a mostani 6 évével - a gyógypedagógus véleménye szerint./

Ezek után rájöttem, hogy most szó sincs iskolaérettségről, csupán azért harcolhatok, hogy a gyereket ne a foglalkoztató csoportba tegyék át, hanem hadd maradjon még egy évet az előkészítőben, ahol szeretik, foglalkoznak vele - s aztán majd meglátjuk. Annál is inkább jogos a kérésem, hiszen a gyerekek az eddigi "előkészítő" év, csupán óvoda-pótló volt. Ő még csak ebben az évben lett tanköteles, így nem rakhatják be egyből a foglalkoztatóba, ezt a lehetőséget meg kell, hogy adják nekünk.

A naponta vele foglalkozó tanítók szerint a gyerek lassabban fejlődik, mint a testvére, ennek ellenére jelenleg még nem foglalkoztatós "eset". Igéretet kaptam rá, hogy - mivel nekik is van "beleszólásuk" a dologba - mindent megtesznek azért, hogy a gyerek a következő tanévet ismét náluk kezdje.

Társadalombiztosítás és érdekvédelem: a történet vége.

A történetem, annak ellenére, hogy sok lényeges momentumra nem tértem ki, tulajdonképpen befejezett. A jövő nyitott, jósolni nem érdemes a gyermekek fejlődését illetően. Ám úgy érzem, nem lenne teljes ez a történet, ha néhány szót nem írnék a társadalom hozzáállásáról, a fogyatékos gyermeket nevelő szülők segítségéről.

Miben nyilvánul meg ez a segítség? Elsősorban abban, hogy "a tartósan ápolásra szoruló gyermek esetében, ha ez az állapot 1 évnél hosszabb ideje fennáll, ill. ha ezt az állapotot véglegesnek minősítették", abban az esetben a szülőt magasabb összegű családi pótlék illeti meg.

Én beleestem a "22-es csapdájába": a gyermekeim állapota végleges, de javítható. Magyarán: ha nem adom őket közösségbe, ha magam "tartósan ápolásra szorult"-nak tekintem, abban az esetben simán megillet a magasabb összegű családi pótlék. Ám: elkövettem azt a "hibát", hogy közösségbe adtam őket, nem magam neveltem, elfogadtattam őket a gyermekintézményekkel. Itt követtem el az első vétséget. Ugyanis: a gyermekorvos, akinek kötelessége lett volna a vonatkozó rendelet értelmében bejelenteni, hogy két értelmi fogyatékos gyermeket nevelek, erre való hivatkozással, önkényesen úgy döntött, hogy én nem "férek bele" ebbe a jogszabályba, hiszen a gyermekeim közösségbe járnak. Ő most már így, utólag /azzal együtt, hogy elismeri, hogy elfeledkezett a gyerekekről/ nem tehet semmit. Ez a főorvos hatáskörébe tartozik, ő viszont - telefonon beszélték meg az ügyet - azt mondta: mivel a gyerekek közösségbe járnak, nem

jár az ilyen irányu támogatás.

Ezután megérdeklődtem az iskolában a többi szülőtől, hogy kapják-e ezt a segítséget. A fogyatékos gyermeket nevelő szülők minden probléma nélkül, már a gyermek megszületése óta, mint fogyatékos gyermeket nevelő szülők, egy gyermek után is kaptak családi pótlékot.

Ekkor az Egészségügyi Minisztérium illetékes osztályához fordultam. Miután az illetékes előadó végighallgatott, megkérdezte, hogy lévén mindkét gyermek fogyatékos, esetleg ikrek? Mert, hát így érthető a kettő, s ha nem ikrek, akkor miért van kettő?

Nem segitettem neki a rejtély megoldásában. Ezután, a kérdésemre, hogy jár-e nekünk a felemelt összegű családi pótlék, azt a választ kaptam, hogy: csak abban az esetben, ha a gyermekek halmozottan lennének fogyatékosok. Magyarán: kéz, láb, látás-hallás hiánya, mozgás-korlátozottság, egyéb föl nem sorolt.

Ekkor föladtam. Ugy éreztem, nincs már erőm. Bizonyoságot szereztem arról, amit csak sejtettem, hogy "széllal szemben nem lehet".

Igy mult el pár hónap. Majd az SZTK ügyintéző, akitől a nyomtatványt kaptuk, megkérdezte a férjemet, hogy miért nem vitta vissza a kérvényt. Elmondta neki. Ekkor az ügyintéző fölhivta a körzeti gyermekorvost, hogy írja alá a kérvényt, s engedje meg, hogy a szülő viselje az összes "következményt" /ti. amennyiben jogtalan előnyre tenne szert/. A gyermekorvos megígérte, hogy másnap aláírja. Másnap dolgom végezetlenül tértem vissza az ügyintézőhöz, ugyanis a gyermekorvos nem

mente aláírni, mert attól tartott, hogy ha aláírja, jogszabálysértést követek el én, az ő segítségével.

Itt kénytelen vagyok pár mondattal utalni arra a rendeletre, amelynek értelmében a körzeti gyermekorvosok feladata volt bejelenteni a körzetükbe tartozó fogyatékos gyermekeket. Érdekes módon a mi gyermekorvosunk ezt elmulasztotta /jogszabálysértés?/, sőt, mint kiderült a kartonokból, fiatalabbik gyermekem kartonjáról hiányzott a "fogyatékos" bejegyzés. Ezt most, utólag, bejegyezte.

Ekkor fölhevta a figyelmem arra, hogy mivel a gyermekek egy bizottság előtt, nem állnák ki a "teljesen fogyatékosok próbáját", így - még, ha az ő aláírására ideig-óráig meg is kapnám ezt a juttatást - azonnali hatállyal megvonnák tőlem, sőt, a szerv félrevezetése miatt meg is büntetnének.

Kértem, hogy adjon olyan igazolást, amely azt igazolja, hogy a gyermekek nem fogyatékosok, az állapotuk nem végleges. De hát a gyermekek fogyatékosok - mondta - de ez a típusu fogyatékoság jogszabályon kívül esik. Meggyógyíthatók? - kérdeztem. Nem, egész életükben fogyatékosok maradnak.

Ezután úgy döntöttem, most már "csak azért is". Segítő-társam is akadt az SZTK ügyintéző személyében. Ő a maga eszközeivel, én a stációk végigjárásával, végülis sikerre vittük a dolgot.

Fölhívtam a genetikai intézetet, és megérdeklődtem, hogy kaphatok-e igazolást arról, hogy a második gyermek megszületéséért nem csupán én vagyok a felelős, hiszen csak az ő biztosnak ígérkező diagnózisuk után jött a világra. Meglepő módon igent mondtak, miután közöltem velül, hogy erre csupán

azért van szükségem, mert méltányossági alapon igényelném meg a felemelt összegű családi pótlékot. /A későbbiekben még sem kellett ez az igazolás, így nem került sor a kiállítására/.

Elmentem a gyerekekkel a gyermek ideggyógyászati rendelésre, hogy onnan szerezzek be igazolást a kérvényhez. A doktornő fölvilágosított, hogy ez nem az ő hatásköre, ez a területileg illetékes áthelyező bizottságra tartozik. E bizottság a szakvéleményét fölterjeszti a kerületi tanács egészségügyi osztályára, és ott bírálják el az áthelyező bizottság javaslatát erre a juttatásra.

Fölkerestem az áthelyező bizottságot, és elmondtam a problémám. Mivel előzőleg már mindkét gyermek átesett a különböző vizsgálatokon, megismétlésükre nem volt szükség. Ezután ért az újabb meglepetés. Az áthelyező bizottság csak a fiatalabb gyermekről készült szakvéleményt továbbította a tanácshoz. /Ennek másolatát az egészségügyi osztály a jóváhagyó határozattal együtt nekem megküldte./ Ebből tudtam meg, hogy az áthelyező bizottság azon fő indok alapján kéri a magasabb összegű családi pótlék megadásának engedélyezését, hogy két fogyatékos gyermeket nevelek. Ezért indokoltnak tartják, hogy legalább egy gyermek után részesüljek ebben a juttatásban.

Fölháborítónak tartottam, ennek ellenére elfogadtam volna most már ezt is, ha...

Ha pár nap múlva nem kaptam volna a gyermek ideggyógyászatról két darab igazolást arról, hogy mindkét gyermek fogyatékosága végleges, így a magasabb összegű családi pótlékra jogosultak.

Már semmit sem értettem. Az az ideggyógyász írta alá a javaslatot, aki korábban az áthelyező bizottsághoz utasított. Mint később kiderült, ezt az SZTK ügyintéző intézte el. Máig sem tudom, hogyan.

A két igazolással fölkerestem a körzeti gyermekorvost, aki most már hajlandó volt aláírását adni a kérvény továbbításához. /Ekkor már 1982 nyarát irtuk. Az igénybejelentésem az SZTK ügyintézőnél 1981 őszén történt./

Ilyen egyszerű volt az egész. A következő havi fizetés 4000,-R-tal több lett, felemelt összegű családi pótlék különbözet kiutalása címén. Az ügyintéző egy általa megfogalmazott, számomra teljesen érthetetlen szövegezésű kérvényt iratott alá, amelyben visszamenőleges igényemet jelentem be a Társadalombiztosítási Igazgatóság felé. Ezután megkaptam az Igazgatóság "Elévült felemelt összegű családi pótlék igény" tárgyú levelét, amelyben egyrészt elismerik, hogy a gyermekek betegek, másrészt elmarasztalnak a késedelmes bejelentésért.

A "Véghatározat" épp ezért egyértelmű:

"...visszamenőleges felemelt összegű családi pótlék igényét...a jogszabályi rendelkezés értelmében elutasította, figyelembe vette ugyanakkor a méltánylást érdemlő körülményeket, mely alapján az elévülés címén kifizetésre nem került veszteség kárpótlására - egyszeri segélyként - a Részesedési Alap terhére 2000,-R - kiutalását engedélyezett... Ez ellen a véghatározat ellen további fellebbezésnek helye nincs."

/Talán mondanom sem kellene, de az igazi veszteség nem ekkor ért. Az is igaz, hogy későn jelentettem, de mihez későn? Valóban csak én mulasztottam? Amennyiben nem, miért csak én

vagyok a szenvedő fél? Miért a szülőnek kell a jogszabályok alakulását figyelemmel kísérnie?

Kellene lennie egy szervnek, amely nyilvántart, tájékoztat, segít.

Hát lőn. De erről /talán, mert én vagyok figyelmetlen/ egy ujsághirdetés útján értesültem, melyben a címváltozást tették közzé.

Ismét "sorstársaimhoz" fordultam, az ismerős fogyatékos gyermeket nevelő szülőkhöz. Ez meggyőzött arról, hogy nem én vagyok az egyetlen, aki nem értesült ennek a szervnek a megalakulásáról. Azt gondolom, talán fontos lett volna bennünket, mint fogyatékos gyermeket nevelő szülőket, valamilyen módon erről értesíteni: pl. úgy, hogy a körzeti gyermekorvosi, orvosi rendelőket "elárasztják" ilyen jellegű prospektusokkal is, hisz más jellegű tájékoztatók, felhívások /"WC használat után moss kezet!"; "Fogat mosunk, kezet mosunk, látod milyen tiszták vagyunk"/ ugyancsak szép számmal megtalálhatók ezeken a helyeken.

Fenti hiányérzetem nem gátolt meg a lelkesedésben. /Jobb későn megtudni valamit, mint soha!/ Így aztán nekibátorodtam, és egy kisfiu ügyében én fordultam az Érdekvédelmi Szekcióhoz. /A szülő egyedül neveli gyermekét, akinek az állapota végleges, de javítható. Ez a szülő is falba ütközött abban a pillanatban, mihelyt a magasabb összegű családi pótlék igényét be akarta nyújtani./

A telefonbeszélgetés a Szekció egyik munkatársával azonban csupán arról győzött meg, hogy nem vesztettem semmit /inkább "nyertem"/ azzal, hogy nem tudtam a megalakulásukról. Dióhéjban elmondtam a szülő problémáját. Az illetékes fölvilágo-

sított, hogy a szülőnek kell megkeresnie őket, mert minden eset egyedi elbírálást igényel. Így - látatlanban - azt tudja mondani, hogy a szülőt nem illeti meg a juttatás. Arra a kérdésre, hogy én hogyan kerülök ebbe bele, kénytelen voltam röviden elmondani a saját kálváriám.

A válasz fölért egy pofonnal. A lényeg: nekem szerencsém volt, örüljek, hogy sikerült megkapnom a juttatást. Ma már nem kapom meg. De ne nyugtalankodjam, ezt már vissza nem veszik.

Mit mondjak? Megnyugodtam.

DELI JÓZSEF

D. Ákosról készített "helyzetkép" az
1973-1985 közötti időszakról

1. Családi körülmények:

Anya: született M.A. cukrász szakmunkás, aki esti tagozaton, gimnáziumban érettségizett.

Apa: D.J. okl. gépészmérnök, aki a gépészmérnöki kar sikeres elvégzése után, /amit levelező tagozaton végzett/ vizgépész szakmérnöki diplomát is szerez.

A család első gyermeke Andrea, aki 1971-ben született a budapesti Rókus Kórház Szülészeti Osztályán. A szüléssel kapcsolatban komplikáció nem merült fel, normál szülés volt, minden rendellenesség nélkül. Ennek ellenére a gyermek rendszeres orvosi felügyeletét fogadott gyermekorvos látja el. Az anya a szülést követően rendszeresen jár kontrolvizsgálatra a Rókus Kórházba a szülést levezető orvoshoz.

2. Ákos születése:

Az anya folyamatosan és rendszeresen bejárt a második terhesség időszakában is a már említett kórházba, ismerős orvosához. Normális terhesség után készült fel a szülésre. A jelentkező első fájdalmak és a magzatviz eltávozása után magához vette a szükséges kellékeket és hívta a mentőket. A kórházban ügyeletet adó szülészorvos előkészítette a szülést és kb. éjfélkor

értesítette a fogadott orvost, aki vasárnap reggel jött be a kórházba. A fogadott orvos, miután megvizsgálta, közölte, hogy még nincs itt a szülés ideje és elment. Folyamatosan tartó fájdalomssorozatok után az anya kérésére vasárnap este ismét behívták a fogadott orvost, aki azonnal megindította a szülést. Ilyen előzmények után 1973. október 28.-án született meg Ákos, akinek súlya 3200 gr., hossza kb. 53 cm volt.

A szülést követő napon, az első látogatásnál feltűnt a homlok közepén a bőrszinten lévő függőlegesen egymástól kb. 20 mm-re huzódó kettős vörös csik. Rosszat sejtve megkérdeztük a szülést levezető doktornőt, "csak nem valami komplikáció következtében kellett fogót alkalmazni a szülésnél?", aki azt válaszolta, "a szülés elhuzódó és nehéz volt, a csik majd elmulik".

A szülést követően a gyermek fejlődése, gyarapodása folyamatos, minek következtében rövidesen elhagyják a kórházat.

3. Ákos fejlődése, az első rendellenességek felfedezése, bölcsődébe és az óvodába való beilleszkedés:

A jó étvágyu, nyugodt, az éjszakát végig alvó gyermeknél feltűnt, hogy fejkörátmérője a szokottnál nagyobb, illetve szemével nem követi a tárgyakat. A gyermekorvos tanácsára elvittük az Országos Idegsebészeti Tudományos Intézet Gyermekambulanciájára. Az akkor 4 hónapos gyermeket Sz. professzor vizsgálta, és az alábbi szakvéleményt adta:

Status: korának megfelelő nagyságu, jól táplált. Tónus és turgor jó. Fejkörfogát 42 cm, nagykutacs 4x3 cm, kp feszes, nem boltosul elő. Koponya jól konfigurált, Pupillák fényre jól reagálnak. Erősebb fény irányába odafordul, de mozgó ujjat,

tárgyat szemeivel nem követ. Visszanevet, agyidegek láthatólag épek. Hasrafordítva jól homorit, fejét kifogástalanul tartja. Kp élénk mko.= saját reflex.

Koponya Fransillaminatio: kóros felcsillanás nincs. Fejkörfogat-görbe normális lefutást mutat.

Vélemény: Hypertensiv hydrocephalusra utaló jeleket nem találtam, a csecsemő motoricus fejlődése korának megfelelő.

Szemészeti vélemény: párhuzamos szemállás, Kp. tág fényre jól reagáló pupillák, mindkét szemmel jól fixál, fundus /Mydrum tágításban/ halvány, ép pupillák, kóros eltérés a funduson nincs. Negativ satus.

A gyermek fejlődését testvérének fejlődésével való összehasonlítás után megállapítható, hogy a psychomotoros fejlődés kezdettől késett. Mozgás és értelmi fejlődése lelassult, de folyamatos volt. Másfél éves korában kezdett járni, de önállóan csak 2 éves korában, lépcsőn váltott lábbal pedig 5 éves korában. Szobatiszta három és fél éves korában lett.

Két és fél éves korában a bölcsődei közösséget nehezen viseli, sokat sir, és nem tud beilleszkedni a közösségbe. Visszahúzódva a gondozónő mellett töltötte el napját és nem játszott a gyerekekkel.

Három éves korában kerül Ákos az apa munkahelyének egy budai felsőoktatási intézmény /egyetem/ önellátó óvodájába. A beilleszkedési nehézségek miatt az anya, felmondva előző munkahelyét, az egyetem óvodájának konyhájában, mint szakács helyezkedett el, hogy folyamatosan figyelemmel kísérhesse a gyermek viselkedését. A gyermek érezve és látva édesanyja állandó közelségét, folyamatosan vette tudomásul az óvodai közösséget. Jól viselkedő, csendes, nem agresszív gyermekként jellemezték

az óvónők. Néha bekapcsolódott a csoportos játékba, de szívesebben játszott visszahuzódva, egyedül. Az óvónők nem törődve Ákos visszahuzódásával - hiszen egy magában eljátszó gyermekkel nem volt különösebb problémájuk -, a szülőkkel nem közölték a később komoly problémává alakuló tényt.

Az állandó feladatmegoldástól való visszahuzódás, az óvónők beletörődése, "hogya ez a gyerek csak ilyen", vezetett oda, hogy a már az iskolai feladatokra felkészítő munkába sem vonták be a gyermeket. Hagyták a sarokban egyedül játszani, miközben a csoporttal foglalkoztak. Erre a nemtörődöm passzivitásra utal az alábbi konkrét példa is:

Egyik alkalommal az anya felelősségre vonta az óvónőt, mert Ákos ismét a sarokban, félrehuzódva játszott, a többiek pedig törölgettek, készültek fel az ebédre. A kérdésre, hogy "Ákos miért nem törölget?" az óvónő meggondolatlan válasza az volt, hogy "ugy sem tudja csinálni". Az ellenkezőjét a gyermek bizonyította be, mikor az édesanyjától /és nem az óvónőtől/ kapott konyharuhával bekapcsolódott a közös munkába.

Ilyen előzmények után, az óvoda pedagógusainak laza és hiányos munkafegyelme, alacsony pedagógiai ismerete és lelkiismeretlensége miatt, meglehetősen későn tudtuk magunkévá tenni Ákos állapotával kapcsolatos tényt. Az óvoda vezetése nem világosított fel bennünket a gyógypedagógiai óvoda lehetőségéről, ahol talán megfelelő szinten és megfelelő szakemberek segítségével, őszintébb kép kialakításával, valamelyest előkészítették volna a gyermeket a megfelelő iskolatípusra.

Az óvodai időszak vége felé már mindjobban érzékeltük Ákossal kapcsolatos problémákat és számtalan hivatalos és magán szakem-

berrel vizsgáltattuk meg a gyermeket, még nem sejtve és nem látva teljesen a kibontakozó nagyon komoly problémát.

A területi gyermekideggyógyászati rendelőintézetben, meglehetősen felületes és felelőtlen pszichológiai vizsgálatot követően, az illető főorvos a gyermek részére feltűnően nagy dózisu gyógyszerzedést írt elő. /A dóziszra nem emlékszünk, mert az intézettől semmiféle papírt nem kaptunk./ A család gyermekorvosával és még néhány orvossal felülbiráltattuk a dózis nagyságát, majd a már említett Sz. professzor ur véleménye alapján, kétszer fél tablettát adtunk naponta.

Két hónappal később közöltük a fenti főorvossal, hogy "a gyermek agresszív lett, az óvodában eddig szokatlan módon viselkedik", aki azt válaszolta, hogy "ezt akartuk elérni", és "gyógyult" megjegyzéssel elküldött bennünket. Természetesen tudtuk, hogy a gyermek nem gyógyult, de mi lett volna, ha az általa írt dózisu gyógyszerterömeget etettük volna meg Ákossal?

Majd ezt követően egy másik gyermekgyógyászati vizsgálaton a vizsgálatot végző fiatal gyógypedagógus-pszichológus, minden előkészítés és magyarázás nélkül közölte, hogy "ez a gyermek a Csalogány utcába való". Most már tudjuk, hogy a fiatal, tapasztalatlan pszichológus jól közelítette meg az igazságot, de a közlési mód, az ügyszó, a problémához való hozzáállása, minősíthetetlen volt.

Közben magánuton több gyógypedagógus foglalkozott Ákossal, akik az eredménytelenség, a kudarcok után sorra feladták, és szinte valamennyien megállapították, hogy "Ákos gyógypedagógiai szempontból különleges, és a fejlettsége, a megjelenése és beszéde miatt megtévesztő eset."

Ekkor már nagyon megfogalmazódott bennünk szülőinkben a vélemény, miszerint az eddig kezelést végző orvosok, pszichológusok nem egyértelműen, nem őszintén tárták fel előttünk a problémát.

4. Ákos iskolába kerülése, beilleszkedése és gyógyítása:

Ákosnak a családhoz való mérhetetlen ragaszkodása egyértelművé tette számunkra, hogy a gyermeket nem adjuk be a Csalogány utcai intézménybe, hanem minden körülmények között a családban marad.

Még óvodás, amikor figyelmen kívül hagyva a már említett hivatalos véleményt, újabb egyéni kezdeményezéssel egy gyermek-kórházban kerestük a gyermek további gyógyítására és az iskola-típus megjelölésére vonatkozó utat. A kórház egyik főorvosának javaslatára kerestük fel pszichológiai gondozás céljából a XVI. kerületi Nevelési Tanácsadó gyógypedagógus pszichológusát. A pszichológiai foglalkozással párhuzamosan, a gyermek gyógyászati foglalkozását H. gyermekgyógyász adjunktus kezdte meg.

Örök hálával és köszönettel tartozunk a gyógypedagógusnak és az orvosnak is, akik számunkra eddig ismeretlen odaadással és hivatástudattal kezdtek foglalkozni Ákossal. Rendszeresen konzultáltak, kikérték egymás véleményét. Nagyon őszintén tárták fel előttünk a tényt, a teljes igazságot. Foglalkozásaikon, rendeléseiken folyamatosan vezettek rá, készitettel fel minket az ilyen állapotú gyermek nevelésére.

Megerősítették bennünk azt a hitet, hogy az ilyen gyermek nem beteg, ez egy állapot, amihez a szülőinknek és a családnak igazodni kell. Az ilyen állapotú gyermeknek, aki így ragaszkodik

a családhoz, csakis a családban van a helye és nem szabad kiszakítani a miliőből, mert az lelki traumát, nagyfoku visszaesést jelentene számára.

Az orvos első vizsgálatában foglalt észrevételek megegyeznek a mi véleményünkkel:

Önállóan a gyermek semmiféle feladatot nem tud megoldani. Rajzolás helyett firkál. Folyamatosan tisztán beszél, gondolatait keveri, hirtelen témát vált. Mozgása spontán, lépcsőn váltott lábbal nem tud közlekedni és egyensúlyzavarok állapíthatók meg.

A reflexkörben enyhe késés és zavartság állapítható meg.

Vélemény: laesio perinat cerebri. Retardatio psychomotorica.

Javaslat: este 1 Eunoctin por, reggel 1/4 Centedrin pro futuro az Enerbol parados hatása miatt esetleg Encephabol jön szóba, - azonban gyógyszeres medicationál alapvetően fontosabbnak tartja a célzott, rendszeres verbális foglalkoztatást.

1979 szeptemberében, az orvos és a gyógypedagógus véleménye alapján, a gyermek a XVI. kerületi Álmos vezér téri Kisegitő Iskola előkészítő csoportjába kerül. Kezdeti nehézségek után beilleszkedett a közösségbe oly mértékben, hogy szívesen jár iskolába.

A közösségben oldottan jól érezte magát, de az előkészítő tananyagát - annak ellenére, hogy kétszer járta - nem tudta elsajátítani.

A tanároktól állandó biztatást kaptunk, és sok esetben félrevezető információt. Korára való tekintettel 1981. szeptemberében az első osztályba helyezték, ahol a gyermek továbbra is jól é-

rezte magát. A pedagógusok is szerették, mert segítőkész volt. A tanulmányi kötelezettségének nem tudott eleget tenni, amit a tanárok nem mondtak el őszintén.

1982. szeptemberében, miután ismét megkezdte az első osztályt, két hét után áthoztuk a gyermeket a lakásunkhoz 3 percre lévő Fogócsa utcai Kisegítő Iskolába, hogy megkíméljük a fárasztó napi több órás utazástól. A korszerű, de nagyon elhanyagolt iskola műszaki állapota minősíthetetlen volt /összetört padok, leeső iskolatábla, koszos függöny stb./. Ezen áldatlan állapotban - szinte minden este végzett - társadalmi munkával próbáltunk segíteni. Munkánk értelmetlen volt, mert a pedagógusok hozzáállása olyan volt, hogy nem segítette a gyermek új környezetbe való beilleszkedését.

Miután a gyermek naponta sirva ment iskolába, ismét vállaltuk a több órás utazást, visszavittük az Álmos vezér téri iskolába, ahol a gyermek ismét jól érezte magát. Az iskola vezetése, az igazgatóval az élen, szeretettel fogadta vissza Ákost, a pedagógus részéről viszont nem tapasztaltunk őszinteséget. A gyermek nem fejlődött, mert a pedagógus csak az előírt tananyagot adta le, és mivel ez sikertelenséghez vezetett, nem nyíltan, de az igazgató akarata ellenére, mindent elkövetett, hogy bebizonyítsa azt a tényt, hogy a gyermek nem a kisegítő iskolába való. /Pl. az igazgató és a szülők tudta nélkül Áthelyező Bizottság elé vitte a gyereket, amit a gyerek mondott el./

Az eddig jól viselkedő, problémamentes gyermekről csak negatív értékelést adott a pedagógus. A gyermekkel egyáltalán nem foglalkoztak. Ez bizonyosodott be nyílt óra keretén belül, a gyermek folyamatosan jelentkezett, de a pedagógus nem hagyta

szóhoz jutni. Majd a gyerekek figyelmeztetésére kihivta Ákost, hogy bebizonyítsa igazát, nem segített a feladat megoldásában, mint a többi gyereknek.

Véleményünk szerint az ilyen kifejezetten rosszindulatu pedagógust le kell venni a pályáról, mert az ügynek és a társadalomnak is kárára van.

Nem volt szerencsés, hogy a négy év alatt, hét pedagógus foglalkozott a gyermekkel, ami nehezítette a gyermekkel kapcsolatos tisztánlátásunkat.

A fenti nyílt óra után döntöttünk, és megkezdtük felvenni a foglalkoztató iskolákkal a kapcsolatot, annak ellenére, hogy a KISEGÍTŐ ISKOLA pedagógusai lesujtó, lehangoló véleményt mondtak a FOGLALKOZTATÓ ISKOLA-tipusról.

Itt jegyeznénk meg, hogy az érintett szülőknek nagyon kevés információjuk van a különféle iskolai lehetőségekről.

Társadalmunknak többet kellene tennie a tömegkommunikációs lehetőségeken keresztül az értelmes, hathatós tájékoztatás, felvilágosítás érdekében.

Miután személyesen megnéztünk néhány foglalkoztató iskolát, egyértelművé vált előttünk, hogy gyermekünk oda való. Ezt támasztotta alá a Heim Pál Kórház pszichológusának véleménye, miszerint:

"A gyermek értelmi szintje az imbecilitás fokán áll.

Binett alapján IQ: 0,37

A gyermek jól kooperál, kedves gyerek. Jól teljesít az összképhez viszonyítva minden olyan helyzetben, ahol utánzásról /mozdulat, hang, mondat, szám/ van szó. Igen gyenge az összefüggések felismerésénél valamint erősen hiányosak általános ismeretei."

1983 szeptemberében az Áthelyező Bizottság engedélyével, Ákos a tanévet a Dohány utcai Foglalkoztató Iskola 4.-ik csoportjában kezdte meg. A régi létesítményben nem korszerű tantermekben tanulnak a gyerekek, ezért fenntartással vittük az iskolába.

A gyermek az első nehézségek után beilleszkedett a közösségbe, megismerte iskolai környezetét, ami elsősorban az osztályfőnök kiemelkedő pedagógiai munkájának köszönhető. Számunkra eddig hihetetlen változás következett be a gyerek életében. A pedagógus fáradtságot nem ismerve, a kötelező tananyag leadása mellett, valami fantasztikus érzéssel egyénenként, a gyermek értelmi szintjének megfelelően is foglalkozott, illetve foglalkozik a lehetőségekhez mérten a gyermekekkel. Ennek eredménye, hogy az előző 4 évben semmit nem produkáló gyermek szinte napról-napra, lassan, de folyamatosan fejlődik. Év végére megtanulta a betűket, felismeri és leírja azokat. Az eddig firkálás szintjén dolgozó gyermek néhány tárgy rajzolásánál jól kooperál.

A közismereti dolgokban, közlekedés, vásárlás, társaságban való viselkedés terén is tapasztalható fejlődés.

A fentiek alapján meggyőződésünk, hogy a gyermek az értelmi szintjének megfelelő iskolatípusba jár. Tudjuk, hogy fejlődésében előbbre tartana, ha az illetékesek kellő felvilágosítás után négy évvel ezelőtt irányították volna a foglalkoztató iskolába.

A FOGLALKOZTATÓ iskolák tevékenysége nem becsülhető le, mint egy rétegnek az iskolája alkalmas arra, hogy ezekből a gyerekekből a társadalom részére hasznos állampolgárt neveljen.

Alapot nyújtson a társadalomba való beilleszkedéshez, és megfelelő szinten tudatosítsa a mindennapi életben felmerülő kötelességeket és nehézségeket.

x x x

A gyermeket, esetleges esélyesebb gyógykezelés érdekében, a kezelőorvos és a gyógypedagógussal történt egyeztetés után Stockholmba, a Korolinska Sjukhuset Klinikára terveztük kivinni, titkon bizva "megváltó" lehetőségben, nem lebecsülve a hazai lehetőségeket.

Az előkészület kapcsán a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Gyógypedagógia-Pszichológia Intézetében végzett kontrollvizsgálat szerint:

A szomatikusan igen jól fejlett, rendezett személyiségű, kontaktuskész gyereknél - elsősorban figyelemmegosztási zavar és az emlékezeti /keverési/ folyamatok nagyfokú gyengesége miatt - a tanulási teljesítmények, valamint a szociális és nyelvi fejlettség nagyfokú diszkrepanciája - súlyos tanulási nehézség alakul ki.

Mely összképben az enyhe - közép súlyos értelmi fogyatékoság határán álló mentális állapottal társul. A vizsgálat szerint az eltelt időszakban személyisége rendezetté vált. Könnyen létesít kapcsolatot, készséges, szociabilitása /udvariassági formák, étkezési, közlekedési, utazási szokások/ iskoláris ismereteihez viszonyítva lényegesen jobb szinten állnak

SZQ= 0,67 /Vineland skála/.

Feladathelyzetben igen rövid idő után kimerül, nem képes a feladatokra koncentrálni.

Sikertelenségét azonnal megérzi, igyekszik kitérő válaszokat adni, /nem tudom, nem tudom mit kell csinálni!/ illetve a helyzet negatív átéléséből eredően, kritikával fogalmazza meg saját helyzetét /hát ez borzasztó!/.

Az említett klinikára elküldtük az orvos segítségével összeállított KÓRTÖRTÉNETET, amelyben többek között szerepelt az Országos Idegsebészeti Tudományos Intézet CT laborjának vizsgálata, miszerint:

Minimálisan tágabb IV. kamra norm. helyzetü. III. kamra oldalkamrák közepén állók, norm. tágasságuk.

Kóros densitás különbség, mely pathológiás folyamatra utalna, nem látható.

A svéd klinika néhány hét múlva megküldte a választ, miszerint a gyermek Svédországba való kivitelének nincs értelme, ugyanis:

"Sajnos mi nem rendelkezünk Svédországban olyan speciális terápiás feltételekkel, ami az Ön hazájában nem lenne. A fiú állapotát semmilyen idegsebészeti műtéttel nem tudjuk javítani. A beteget pediátrikus ideggyógyászattal rendszeresen ellenőriztetni kell."

Ezek után még nagyobb tisztelettel fogadtuk a gyermek pszichológusának és orvosának véleményét, akik szinte szóról-szóra előre megmondták a világhírű Erik-Olof Backlund professzor véleményét. Tudomásul vettük, hogy Ákos, felelőtlen orvosi beavatkozás miatt, szülési sérülésből kifolyólag, közepes értelmi fogyatékos.

Ákosnak a svéd klinikára való kivitele is nehézségeket okozott volna - anyagi okok miatt.

Az előkészület folytán az illetékes Vöröskereszt szervezet valutahiány miatt, elutasította kérelmünket, és szóbeli tájékoztatásuk szerint a kivitelre semmiféle javaslatuk és támogatási lehetőségük nem volt.

Önzetlenül segítő barátunk segítségével - akit a gyerek nagyon tisztel és szeret -, kerestük fel a Római Katolikus Egyház Püspökkari Konferencia Szociális Bizottságának Elnökét, Dr. Szakos Gyulát. A Püspök Ur hallatlan jóindulattal fogadta problémánkat és a lehetőség szerinti segítségre tett ígéretet, mint később kiderült a segítségre nem volt szükség.

Nagyon jól esett a minimális anyagi lehetőséggel bíró, neves egyházi vezetőnek az ügghöz való segítőkész hozzáállása.

5. Ákos jelene és jövője:

Jól fejlett, szépen beszélő, aránylag nyugodt természetű, jó gyerek. Nem agresszív, mert mi szülők arra neveljük, hogy ne bántsa a kisebbet és ne üssön vissza. Társaságban elfogadhatóan viselkedik. Szereti a vendégeket, akiket szeretettel vár és fogad.

Színházban, moziban szereti a közönséget, nagy odaadással taposol a tömeggel, természetesen a műsor nem köti le a figyelmét, de a jelenségek, a zene élményt jelentenek neki.

A családban nem kellemetlen, nem elviselhetetlen. Természetesen az állapotából adódóan, sok esetben nehezen irányítható és kezelhető.

Szívesen magnózik, zenei hallása jó, de irányítottan nem tudja visszaadni a hallottakat. Legnagyobb probléma, hogy feladattudat még nem alakult ki. /A Dohány utcai iskolába járás óta valamit fejlődött./ Sok mindenre emlékszik, de ismeretanyagát nem tudja megszerezni.

A Dunavarsányban élő nagyszülőknél nagyon jól érzi magát, akiket nagyon szeret. Élvezi a háziállatok jelenlétét, szívesen segít azok etetésében, gondozásában, amiről élménygazdagon mesél.

Az utcában lakó gyerekekkel tartós kontaktust teremt, beszél a személyenkénti kapcsolatok élményéről és megjegyzi, viszszaidézi azokat, akik őt bántják. Mindenkihez barátságosan közeledik és hosszabb idő távlatában is nevén szólítja.

Tartós barátságot egyetlen gyerekkel sem tud kialakítani, mert rövid idő után felismerik állapotát, csufolják "kicikizik", jobb esetben elhagyják. /Ez a lakókörnyezetünk egészséges gyerekeire is vonatkozik./

Ákos még nem volt távol a családtól egyetlen napot sem /csak a nagyszülőknél/. Nagy érdeklődéssel figyelnék, hogyan viselkedik szülői segítség nélkül, ha lehetőség lenne iskolán belül 1-2 hetes csoportos táborozásra - szívesen elengednénk. Mivel nincs üttörő szervezet, ezért a családban élő gyerekeknek nincs semmi lehetőség biztosítva.

Véleményünk szerint ez elősegítené és még nagyobb önállóságra kényszerítené a gyereket.

Nővérével jó kapcsolata van, aki nagyon világosan átlátja öccse helyzetét és figyelmen kívül hagyva állapotát, foglalkozik vele. Nagyon aggódik, ha nővére távol van a családtól.

Többször megkérdezi, Andi mikor jön haza? Nyugtalan, nem alszik el míg haza nem jön.

A már korábban említett reflex- és egyensúlyzavarok enyhítése érdekében /mivel a háromkerekű kerékpárral rendszeresen felbukott/ négykerekű, kormányozható gokartot vettünk Ákosnak, amivel nagyon szívesen játszott, és végül megtanulta előre-hát-ra vezetni.

Észrevehetően javult reflexe és folyamatosan csökkent bizonytalansága. A kocsik közé, a járda melletti beállítás, hozzásegítette variációs készségének és térlátásának javulásához.

Amikor érdeklődést tanusított a kétkerekű kerékpár iránt /ennek első jelei, hogy a gyerekektől kölcsön kapott kerékpárra ráült és lábbal lépkedve hajtotta magát/, megvettük számára a kerékpárt, melyen rövid idő alatt megtanult kerékpározni. A veszélyhelyzetek felismerése terén azonban még vannak hiányosságok.

A foglalkoztató iskolában eltöltött időszakról - a kitűnő pedagógus kitartó, odaadó munkájára való tekintettel - a technikai minimum elsajátítását reméljük.

A gyermek jövőjét nem látjuk és ezzel kapcsolatban tanácsot senki nem tud felelősséggel adni.

Rengeteg nyitott kérdés van, amit a társadalomnak, az illetékes szervezeteknek és a családnak együttesen kellene megoldani.

A kérdések tömegét sorakoztathatnánk fel, ám csupán néhányat említünk: Pl.: Hol fog dolgozni? Be tud-e illeszkedni valamilyen közösségbe? Mi lesz vele, ha mi már nem leszünk? Milyen érdekképviselője lesz? Az értelmi fogyatékos nem örökölhet, az általunk összegyűjtött anyagi bázist, mivel nincs jogi képviselete, a gyerek érvényesülésére fordítják-e?

Az értelmi fogyatékoság mind nagyobb és nagyobb társadalmi probléma lesz, amit nem lehet periférikus problémaként kezelni. A felnőtté váló sérültek foglalkoztatása csak részben megoldott. Nagyon sokan ki vannak téve a védőmunkahelyek hiánya miatt más, egészséges emberekből álló munkahelyi kollektívák megalázásának.

Sokkal több szervezett védőmunkahelyet kellene létesíteni!

Jelenleg nagyon nehéz védőmunkahelyet létesíteni, mert nincs határozott, hathatós jogi háttér.

A felnőtt, hozzátartozók nélkül maradt, értelmi fogyatékosok valamilyen otthonban lakhatnak jó esetben, vagy elkalódnak. A szocialista társadalomhoz méltó kulturált társasházakban kellene lakáslehetőséget biztosítani, ahol orvosi és pszichológiai állandó felügyelet is van, és az ott lakók ott-honnak tekintve, sikerélményeket szerezve élhetnek.

Az ilyen lakással szervezett munkahelyet is lehetne létesíteni, ahol a fogyatékosok a társadalom hasznos tagjaként dolgozhatnak.

Tájékozódásom szerint már az 50-es években folytak kísérletek, fáradságot nem ismerő, hivatásukat szerető szakemberek irányításával, meglepően jó eredménnyel.

Ezekre a tézisekre, megállapításokra építve lehetne például egy mezőgazdasági üzemben védőmunkahelyet szervezni és létesíteni a fogyatékosok kulturált lakásához közel.

Meggyőződése, hogy jól előkészített, szakemberek által megtervezett, megfontolt koncepció alapján társadalmi összefogással, egyéni áldozattal és állami támogatással, előbbre lehetne lépni, néhány szocialista és nem szocialista ország példájához hasonlóan.

SZÜKSÉG VAN EGY ÖNÁLLÓ ÉRDEKVÉDELMI SZERVEZETRE!

Az előbbre lépéshez nélkülözhetetlen feltétel, hogy az értelmi fogyatékosok "ügyének" összefogó, koordináló "gazdája" legyen.

Nagyon sürgősen meg kellene szervezni egy olyan érdekvédelmi szervezetet, amelyik önálló jogi hatáskörrel bír, és nagy felelősséggel képviselni tudja az értelmi fogyatékos emberek nagy és növekvő táborát.

A jelenlegi "SZEKCIÓ" alkalmatlan ilyen nagy össztársadalmi probléma megoldásának a menedzselésére.

A szervezet vezetőinek olyanoknak kell lenni, akik szívégyüknek tartják az ügyet.

Az úrkutatás korszakában, a fejlett tömegkommunikáció eszközeit is jobban, hatékonyabban, megfontoltabban kell felhasználni a tájékoztatásra. A témával kapcsolatban a magyarázkodásnak, "ködösítésnek" helye és értelme nincs.

Szomorú tapasztalataim közül egyet említenék:

A Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet Vizsgáló és Tanácsadó reprezentatív szép épületében az elmúlt évben egy, a pályán lévő országos hírű vezető kérésére, az MTV KALENDÁRIUM műsorához riportalanynak kértek fel.

A gyogyopedagógus riporter kérdéseire, az Intézet vezetőinek biztatására, őszintén elmondtam a tárggyal kapcsolatos véleményemet annak érdekében, hogy a hozzánk hasonló fiatal szülők ne kerüljenek szembe azokkal a nehézségekkel, amelyekkel mi kerültünk.

Várva az adást, meglepődéssel vettük tudomásul, hogy a velem készített riport kimaradt. Az adás közben, telefonon, kérdőre vontam a szerkesztőt, mire ő a fent már említett Intézet egyik vezetőjének /aki az adás egyik főszereplője volt/ informálására közölte, hogy nem akartak kitenni minket a közvéleménynek.!!/

Véleményem szerint, a velem készített riport, egy konkrét példán keresztül sok sorstárs szülőnek segített volna.

Mi már túl vagyunk az elérzékenyülési fázison, mert rájöttünk, hogy az nem oldja meg a problémát.

Sokkal inkább értelmetlennek tartottuk azokat a sokszor pontatlan, nem kifejező válaszokat, amelyeket a részletkérdésekben érdeklődő, aggódó szülők kaptak. Utólag, mint felelős beosztásu mérnök, feleslegesen elfecsérelt időnek tartom a riportra eltöltött időt.

Az ilyen nem kellően előkészített műsorok felborzolják az ügyben érintettek kedélyét, akik pedig nem érintettek - azoknak mivel nem sokat mondanak - elsiklanak felette. Ha a már említett szervezet meg lenne és a helyzet magaslatán állna, lehetősége lenne az ilyen TV-adás előkészítésénél a hangsúlyos kérdések előtérbe helyezésére felhívni a figyelmet.

Ákos eddigi, rövid, életutjával kapcsolatosan vázolt élmények és problémák után várjuk a jövőt. Természetesen lehetőségeinkhez és tudásunkhoz mérten mindent elkövetünk e társadalmi probléma megoldásának érdekében.

Ákost a család tagjának tekintjük, és nem érzékeltetjük vele állapotából adódó hátrányát és hiányosságait.

Dr. JÓNÁS EMILNÉ

Van-e megoldás?

Előzmények

Félő, hogy ennek az anyagnak az elkészítése az érintett szülő egész életét, minden gondolatát és tevékenységét átható érzéseket, sebeket, fájdalmakat olyannyira felszakítja, hogy sok időnek kell eltelnie, míg e sorok írója újra abba az eltompult állapotba kerül, amibe az évek során már eljutott.

A szülők értelmiségiek. A néhai apa ügyvédi vizsgával is rendelkező vállalati vezető-jogtanácsos volt, s filozófia tanár az egyik kerületi Pártbizottságon.

Az anya, aki 60. évét tapossa, és már több mint négy éve nyugdíjban van, okleveles közgazda.

A gyermek születését, aki már a 26. évében jár - megelőzte már egy császárszülés. Ez két évvel a gyermek születése előtt történt. Akkor két iker kisfiu született, akik másnap meghaltak. Ok: "mühiba". Az anya a császármetszés előtt a terhesség félidejétől már kórházban volt előlfekvő lepénnyel járó vérzés miatt. A műtétet egy vasárnapon végezték el, az anya életének megmentése érdekében, altatás nélkül.

Az egyik kisfiu 1300 gr-os, a másik 1400 gr-os volt, s hét hónapra születtek. A nővér, aki az ikreket a műtőből a csecsemőosztályra vitte, sajnos úgy tartotta a gyermekeket, hogy a két kis fejük összeütődött, mindkettőnél agyvérzés lépett fel, s ez okozta halálukat.

A műtétet végző orvos az anyát - aki ekkor 32 éves volt - teljesen egészségesnek találta és újabb terhesség vállalására nem talált kizáró okot.

A gyermek, akiről ez a történet szól az ikerszülés után két évre jött a világra a Péterffy Sándor utcai kórházban.

Az anya a terhesség időszakában, sőt már azt megelőzőleg is rossz idegállapotban volt és csak gyógyszereléssel tudott a "felszinen maradni". Ugyanis az anya édesanyja ekkor már súlyos rákbeteg volt, s az anya édesapjánál is megállapították már a rákbetegség jelenlétét. A gyermek anyja - aki bálványozta szüleit - tehetetlenül vergődött a szülők szenvedése láttán. A nyugtatók szedését a terhesség harmadik hónapjában szüntette be a terhesgondozó orvos utasítására. /A gyermek apjára azért nem térek ki ennél a kérdésnél, mert ő egyetlen gyermek volt, s szüleit még 1944-ben elveszítette./

A szülők ez újabb terhesség még korai időszakában, a harmadik hónapban vérvizsgálaton vettek részt, melynek eredménye a terhesség megszakítására semmi okot nem talált, sőt, az orvos még egy előlfekvő lepénnyel járó terhességet szinte teljesen kizártak tartott.

A gyermek születése és életének alakulása

A második terhességnél is az előlfekvő lepény határozta meg a szülés módját, vagyis ez a gyermek is császármetszéssel jött a világra.

Ennél a terhességnél az anyánál a vérzések a kilencedik hónapban kezdődtek úgy, hogy addig az anya dolgozott, ápolta a szü-

leit és folytatta egyetemi tanulmányait. Közben a terhesség fél-idejében a rákbeteg édesanya meghalt.

A terhesség kilencedik hónapjának elején a vérzés miatt kórházba került anyát, a kiirt szülési időpont után néhány nappal megröntgenezték, hogy a gyermek fekvését megállapítsák. Ugyanis szülési fájdalmak nem jelentkeztek, s az orvosok tartottak a tulhordás esetleges következményeitől.

A gyermek tehát hat nappal a kiirt szülési időpont után ugyancsak császármetszéssel született. 3600 gr-os volt és 58 cm hosszú. A csecsemő-osztályra történt felvitele után kb. félóra múlva inkubátorba tették, mert a szivénél rendellenességet állapítottak meg. Az inkubátorban való elkülönítés ellenére a gyermek kapott egy vírusos influenzát és agyvérzést is megállapítottak.

A gyermek kb. kilenc hónapos koráig anyatejet kapott tejállomásról, az anyának ugyanis nem volt teje és az orvosok a veleszületett szivrendellenesség miatt szükségesnek tartották az anyatejjel való táplálkozást. Mindvégig jól fejlett csecsemő, majd kisgyermek volt.

A gyermek és a szülők kálváriája még a kórházban kezdődött meg. Az osztályos orvosnő - aki később a gyermek háziorsvosa lett, s hat éven keresztül hetenként látogatta a gyermeket - javaslatára az apa konziliumot hivatott össze. A gyermek ekkor kb. egy hetes volt. Ezen a konziliumon résztvett a kórház gyermekgyógyászatának a főorvosa, egy kívülről felkért gyermekszivspecialista, a kórház szivspecialistája, a későbbi háziorsvos /ekkor még osztályos orvosnő/, s ki tudja még hányan. Természetesen a konzilium résztvevői illő tiszteletdíjban része-

sültek. Megállapítottak egy szivsvényhibát, melyet a későbbiek során, műtéttel kellett volna megszüntetni.

A gyermek öt hetes korában került haza a kórházból, ugyanis közben az anya is kapott még ott a kórházban egy tüszős mandulagyulladás, s az orvosok úgy vélték, hogy a gyermeket az anyával együtt engedik ki a megfelelő gondozás érdekében.

A háziorvos, a szülőkkel együtt, félévenként szakorvosokhoz vitte a gyermeket, természetesen magánjelleggel.

Félévenként látta a gyermeket a szivspecialista, a Mexikói uti kórház ortopéd-professzora, az ideggyógyász, két konzultáló belgyógyász /az egyik a házi orvos főnöke, a másik egy gyermek belgyógyász kandidátus/, a Gegessy klinika pszichológiájának vezetője, a Radnót Magda-féle szemklinika egyik professzora, stb. Ugyanis a gyermeknél a megfelelő testi fejlődés ellenére problémák mutatkoztak.

A kutacs benőtt ugyan, de később, a felülés csak nyolchónapos korában történt meg, felállni csak másfél éves korában tudott, járni pedig csak egy és háromnegyed éves korában kezdett el.

Mindent megértett, de nem beszélt, csak két-három szótagos szavakat mondott: papa, mama, mapapa, stb. Ez a korszak a gyermek kb. hat éves koráig tartott, ugyanis eddig az ideig járt hetente a gyermekhez a házi orvos.

A félévenkénti kontroll-vizsgálatok véleményei:

- A Péterffy Sándor utcai kórház gyermek-főorvosának /a házi orvos főnökének/ véleménye: A gyermek jól fejlődik, elmaradások ugyan vannak, de ezek csak átmeneti jellegűek, s a házi orvos - egy alkalommal feltett kérdésére,

hogy mit szólna a főorvos egy "Szikacel" kurához, azt felelte, hogy a háziornosnak ez lenne a legsikeresebb ilyen jellegű kurája, ugyanis a gyermek e nélkül is rendbejön.

- A belgyógyász kandidátus véleménye általában, s egy alkalommal tartott EEG vizsgálat után az, hogy nincs semmi probléma, hiszen Petényi professzornak ugyanez volt a baja, ő is csak tiz éves korában tanult meg beszélni és teljesen rendbejött.
- A Gegessy-klinika pszichológiájának vezetője szerint a gyermek rendbejön, szellemileg is a korának megfelelően fejlődik, csak a beszédképesség késlekedő kibontakozása miatt nem tudja magát még kifejezni.
- A Mexikói uti kórház professzora, míg a gyermek nem állt fel, úgy ítélte meg, hogy műtétre lesz szükség, utána nagyfoku ludtaltat állapított meg.
- Egy belgyógyász gyermek-orvosnő, aki egy alkalommal a háziornost helyettesítette, azt mondotta, hogy ha a gyermek hat éves koráig nem áll fel, azt műtéttel sem lehet megoldani, s akkor tolószékes lesz. /Megtanult járni./
- A szemész-professzor szerint a gyermeknek kb. 10 dioptriás szemüvegre lenne szüksége, amit 15-16 éves korára 4-5 dipotriára csökkenteni lehetne, de négy éves koráig nem adott szemüveget, mert a gyermek először későn kezdett el járni, majd pedig járása bizonytalan volt. /A szeme azóta sajnos romlott, volt hogy 20 dioptriát mérték és jelenleg 10-es szemüveget hord./
- Az ideggyógyásznő véleménye az volt, hogy a gyermeknél semminemű idegjellegű eltérés nem mutatkozik és azt vizsgálta, hogy a beszéd késlekedésének nem nyelv-lenővés-e az oka. /Nem az volt./
- A szivspecialista véleménye szerint a műtét szükségessége fennáll, de csak abban az esetben, ha a gyermek egyébként rendbejönne, ugyanis műtét nélkül a pubertáskort úgy sem éri meg, s minek maradjon életben egy fogyatékos gyermek. /Nem lett szükség műtétre./

- A házi orvosnő óvatos, mert a szakorvosok által adott vélemények alapján bizakodó. A szivrendellenesség miatt azonban eltiltotta a gyermeket mindennemű gyermektársaságtól, óvodától, iskolától, stb. mindaddig, amíg a szivműtét nem történik meg, mivel, hogy egy "lázás betegség esetén a sziv dekompenzálttá válna és akkor a műtétet azonnal el kellene végezni".

Ez az állapot tehát a gyermek hat éves koráig tartott, amíg a házi orvos férje ellen bírósági eljárás nem indult meg. A házi orvos ekkor a szülőkre megharagudott /akik a férjének ugyan csak szenvedő alanyai voltak/ és nem volt hajlandó tovább sem látogatni, sem szükség szerint gyógyítani a gyermeket.

A gyermek még ekkor sem beszélt tisztán és összefüggően. Az általános iskolába az iskolaorvosnő véleménye alapján nem vették fel, sem az iskolaköteles korban, sem azután, annak ellenére, hogy az említett pszichológus írásban adta meg az iskolaorvos felé a véleményét azzal, hogy egy éves késéssel a gyermek megfelelően fog beszélni és értelmi fejlettsége alapján alkalmas a rendes általános iskolába való tanulásra.

A szülők kétségbeestek, védtelenek voltak és kiszolgáltatottak. Nem volt senki, aki tárgyilagosan és érdemben bele tudott és akart volna nyulni ennek az egész problémának a megoldásába.

Saját fejük után menve, a szülők felkeresték a Május 1. uti rendelőben az akkor már igen nagynevű gyermek idegyógyászt, aki azt mondta, hogy a gyermek legfeljebb nem végez majd szellemi munkát. /A szülők kétségbeesett kérdésére vállat vont, ugyanis a gyermek fizikai munka végzésére sem volt alkalmas a szivbetegsége miatt./

Segíteni akart azonban annyiban, hogy áthivatott egy ottani, ma már jónevű logopédust azzal, hogy foglalkozzon a gyermekkel, tanítsa meg beszélni.

A harmadik foglalkozás után a logopédus kijelentette: ne értsék félre a szülők, nem mintha ő nem akarna foglalkozni a gyermekkel, szívesen teszi, de felesleges a gyereket továbbra is odahurcolni, mert ebben az életben nem fog tudni megtanulni beszélni. /Megtanult./

A belgyógyászok szerint a gyermeknek még jól is jött, hogy nem járhat iskolába, mert a szíve miatt nem lenne ajánlatos közösségbe mennie. A szülők tehát "vettek" a gyermek mellé egy gyógypedagógnőt, aki évekig /a gyermek 10 éves koráig/ járt a lakásra és nagyszerűen megtanította a gyermeket írni, olvasni és huszig összeadni és kivonni.

Közben a Fehérkereszt tanárasszonya végezte tovább a gyermeknél a kontroll-vizsgálatokat és ő ugyancsak egyértelműen úgy foglalt állást, hogy a szivhibát csak műtéti úton lehet megoldani és javasolta a szivkatéterezést. Készítettett koponya és kéztő-röntgent is, aminek alapján az volt a véleménye /természetesen már jól ismerve a gyermeket is/, hogy van ugyan a kéztő-röntgennél kimutatott eltérés /a koponyánál nincs/, de ez nem olyan mértékű, amelynek alapján a gyermeket fogyatékosnak kellene minősíteni.

A gyermek betöltötte a 10. életévét, amikor sor került a sziv megkatéterezésére. Az eredmény: nincs szivsövény-hiba, nincs szükség műtéti beavatkozásra, csak kimélő életmódra, ugyanis a szívet és a tüdőt összekötő éren bizonyos mértékű szűkület van, amely azonban nem gátolja olyan mértékben a vér áram-

lását, hogy az műtéti beavatkozást igényelne.

A gyógypedagógusnő változatlanul járt a gyermekhez, de közben a szülők kapcsolatot kerestek a logopédia egyik nagynevű professzorához, aki szerint a gyermek olyannyira nem volt fogyatékos, hogy a gyógypedagógusnő foglalkoztatása egyenesen káros volt. Ezt azzal indokolta, hogy az illető gyógypedagógusnő mindenkiben gyógypedagógiai alanyt lát, s a foglalkozás is ennek megfelelően történik. Javaslataira másik - már nem gyógypedagógus - tanárt "vettek" a szülők a gyermek mellé, aki nagyszerűen megtanította őt százig szorozni és osztani.

A logopédus professzor segítségével a szivkatéterezés után lo éves korában bekerült a gyermek a gyengénlátók általános iskolájába bejáróként. A felvételinél az igazgató jelenlétében egy tanárnő vizsgáztatta, aki, az akkori igazgatóval együtt, alkalmasnak találta ennek az iskolának az elvégzésére. Nem is volt semmi baj mindaddig, amíg oda nem került tanárnak az a gyógypedagógusnő, aki évekig járt a gyermekhez. Mikor először találkozott az iskolában a szülőkkel elmondta, hogy mennyire neheztel rájuk, hogy vele abbahagyatták a gyermek tanítását, mert neki arra a "privát keresetre" nagyon nagy szüksége lett volna. Ezután egyre-másra kezdődtek a problémák /ezt a szülők előre látták/ úgy, hogy az akkori igazgató a szülők tudta és beleegyezése nélkül beküldte vizsgálatra a gyermeket a Gyógypedagógiai Főiskolára, többek között olyan minősítéssel, hogy a gyermek a kihányt ételt újra megeszi /ami természetesen nem volt igaz/, ha így lett volna azt a szülőknek is tapasztalni kellett volna és, hogy a gyermek képezhetetlen, stb. Az év végén a gyermeket annyi tárgyból buktatták meg, hogy az

kizárja a pótvizsga letételét és a normál általános iskolába való járást. A bizonyítványba a bukott tantárgyak számát csak akkor csökkentették le, amikor a szülők megígérték, hogy a gyermek abba az iskolába nem lesz többé beiratva. Azt, hogy a gyermeket vizsgálatra küldték a Gyógypedagógiai Főiskolára, egy ot-tani tanárnő mondta meg, de úgy, hogy a szülőknek becsületsza-vukat kellett adniuk, hogy ez nem kerül sem az igazgató, sem pedig az illető gyógypedagógusnő tudomására.

Az anya ezután megkereste a Gyógypedagógiai Főiskolát, a-hol a témával foglalkozó illetékes csodálkozásának adott kife-jezést, mert - mint mondotta - hozzá azzal küldték a gyermeket, hogy a szülői beleegyezést a kísérő tanárnő azért nem vitte ma-gával, mert a gyermek szülei nem tartózkodnak a fővárosban, te-hát nem nyilott mód a beleegyezés megszerzésére. /Ez természe-tesen nem volt igaz, a szülők soha nem éltek vidéken és a gyer-meket soha nem hagyták egyedül a fővárosban./ Ez az illető kö-zölte az anyával az iskola minősítését is, és kérte az anyát, hogy ebből ne csináljon "ügyet", mert nemcsak az iskolának nem volt joga szülői beleegyezés nélkül a gyermeket megvizsgáltat-ni, de ők is hibát követtek el, hogy erről nem győződtek meg.

E sok megpróbáltatásnak a hatására az anya ismét olyan rossz lelki és idegállapotba került, hogy orvosi segítségre lett szüksége. A Völgy utcai kórház akkori főorvosa, a kezelés so-rán, lelkiismeretes ember lévén, meglátogatta a szülőket ottho-nukban is, hogy megállapíthassa azokat az okokat, amelyek ezt az állapotot előidézték. Megvizsgálta a gyermeket is és közölte az anyával: "ha a maga gyermeke cigányok között nevelkedett vol-na, akik nem akarták volna még a levegőt is megszűrni a gyermek

körül, akkor a maga fiának ma nem lenne semmi baja, mert: vegye tudomásul, hogy a gyermeknek magatartásbeli és nem pedig értelmi szintű problémái vannak. Engedje a gyermekét úgy élni, mint a többi szülő, ne féltse annyira és akkor nem lesz semmi baja."

Ezután a gyermek a pótvizsgák letétele után bekerült a Szemere utcai általános iskolába, ahol a tanárnő, hogy a gyermeket "védje", külön ültette, egészen egyedül, és még máig is kideríthetetlen, hogy még milyen egyéb óvórendszabályokat tett. Elég az hozzá, hogy a többi gyerek és később a tanítónő hozzáállása miatt, célszerű volt a gyermeket az iskolából kivenni.

Ekkor a szülők - már nem tudni kinek a javaslatára - elvittek a gyermeket a Gyógypedagógiai Főiskolára, hogy végre valaki foglaljon már állást a gyermek képességeit illetően. Ott egy nagyon kedvesen viselkedő tanárnő foglalkozott a gyermekkel, aki azt javasolta, hogy a gyermek kerüljön kisegítő iskolába, a képességei - ha vannak - az idők folyamán majd úgy is felszínre kerülnek, de legalább sikerélményei lesznek a gyermeknek, és ezáltal elkerülhetővé válnak a lelki törések. A kedves tanárnő írásos véleménye sajnos eltért a szülőkkel folytatott beszélgetéstől. Természetesen a szülőkkel senki sem közölte azt akkor, hogy beleegyezésük nélkül nem lehet a gyermeküket kisegítő iskolába irányítani.

A most már nagyon meggyötört szülők - más kiutat nem látván - az ugyancsak nagyon meggyötört gyermeket beadták egy V. kerületi kisegítő iskolába, ahol az első segíteni-akarással párosult jóindulatot az akkori igazgatótól kapták. Az igazgató maga vizsgáztatta a gyermeket, és addigi felkészültsége alapján, a harmadik osztályba osztotta be. Az osztá-

lyos tanítónő sokat panaszkodott a gyermek magatartására, hogy folyton kiszalad a táblához /ekkor a gyermek 13 dioptriás szemüveget hordott - 20 dioptriát mértek az orvosok/. Ez a "panaszkodás" mindaddig tartott, amíg a tanítónéni "elvállalta" a magántanítást és foglalkozást.

A kiegészítő iskola nyolc osztályának elvégzése után a gyermek a dolgozók általános iskolájának hetedik és nyolcadik osztályos anyagából sikeres vizsgát tett, az anyagot egy év alatt dolgozta fel bejáróként, és nem ő volt az osztály leggyengébb tanulója.

Közben a kiegészítő iskolában még két jelentősebb esemény történt:

- Egy komputer kiválasztása alapján /ami természetesen a betáplált adatok függvénye/ a gyermeket be kellett vinni az Ida utcai kórházba, tesztelésre. A vizsgálatot végző orvos közölte, hogy a gyermek nem fejleszthető, mindenre alkalmatlan és közösségbe sem adható, mert tönkretenné őt a közösségi magatartás, mely olykor nagyon kegyetlen. /A gyermek azóta is sokat fejlődött és ma is közösségben dolgozik./
- A másik: hogy a szülők az iskolaorvos figyelmét felhívták arra, hogy a gyermek korához képest igen alacsony termetű, évente csupán 3-4 cm-t növekszik. Az iskolaorvos beutalójával ezután a szülők felkeresték az újpesti kórházban működő endokrinológust, aki különféle vér- és egyéb vizsgálatok alapján kijelentette, hogy a gyermek alacsony marad, bizonyos gyógyszer hatására legfeljebb 10 cm-es növekedést lehetne elérni, azonban ezt nem javasolja, mert a későbbiekben ez hátrányos egészségügyi következményekkel járhatna. A szülők - mi mást tehetvén - ebbe is belenyugodtak. A vizsgálat után kb. két évvel, minden gyógyszeres kezelés nélkül, megindult a növekedés

és a gyermek két-három év alatt mintegy 35 cm-t nőtt.
Ma kb. 170-172 cm magas.

Az iskola végzése közben, a nyári szünidőkben, a szülők a gyermeket elhelyezték vállalatához munkára, amely a gyermek részben elkényeztetett, részben ekkor már lelkileg nagyon sérült voltának következtében, több-kevesebb sikerrel járt. Volt egy hely - egy vállalat rota-üzemében -, ahol a gyermek dolgozott /késztermékeket szállított a főváros legkülönbözőbb területeire/ és ahol nagyon szeretett lenni, sőt, a rota-üzem vezetője és dolgozói nemcsak szeretettel bántak a gyermekkel, hanem munkáját is hasznosnak és szükségesnek ítélték meg. Nagyon fájlalták, hogy az illető vállalat munkavédelmi felelőse - tulbuzgóságában -, az üzemben lévő gépekre való hivatkozással, nem engedélyezte azt, hogy a gyermek továbbra is ott dolgozhasson. /A gépek nem voltak hozzáférhetőek, védőrácsokkal voltak körülvéve./

Mit tehettek ezek után a szülők? Védőmunkahelyen kerestek elhelyezkedési lehetőséget. Először a Lovag utcában, ahol egy idő múlva az üzemeltető tsz. az egyik helységet más célra vette igénybe, és így a fiuk bejárásos foglalkoztatását megszüntették. Ezután a Nők Lapja egyik ujságírójának segítségével /akit az anya kétségbeesésében "hivatalosan" megkeresett/ került a gyermek, ugyancsak egy tsz. üzemeltetésében lévő, védőmunkahelyre. Innen kb. két évi ottlét után, valakinek a tanácsára és segítségével, a gyermek próbaidőre a Kossuth Nyomdába került, ahol a 30 nap leteltével nem véglegesítették. Indok: nem vállalja a nehéz nyomdaipari termékek kézi szállítását /a szive miatt nem is tudta/, továbbá: hogy túl kedves a nőkkel. A tény ezzel szemben az, hogy a gyermeknek még máig sincs ilyen jellegű kapcso-

lata, viszont igaz az, hogy nagyon szeretetre éhes - különösen édesapja halála óta - és korra és nemre való tekintet nélkül, megpróbál baráti kapcsolatot teremteni, sajnos sikertelenül. Nagyon igényelné az emberek szeretetét, úgy látszik azért, mert nem igen kapja azt meg. Egyébként a gyermek soha senkivel nem volt tolakodó, az első elutasító szóra visszahúzódik. A művezetőnek ezt az intézkedését az anyának két-három nyomdai munkásnő mesélte el, hozzáfűzve egyet nem értésüket.

Az anya ez után újból a korábbi - tsz. üzemeltetésben lévő Rózsa utcai - védőmunkahelyen szerette volna gyermekét elhelyezni. Ám a védőmunkahelyre - az előzetes ígéret ellenére - nem vették vissza a gyermeket, sőt a ki nem vett szabadságát sem fizették ki.

A Kossuth Nyomdába való elhelyezéskor az anya előtt két szempont lebegett. A Rózsa utcai védőmunkahelyen egy alkalommal az egyik ottani fiu, az égő cigarettáját a gyermek fülén nyomta el, /sajnos nem volt kellő a felügyelet/, de szakképzett munkavezető és folyamatos munka sem volt.

A másik szempont, hogy az említett nyomdában mintegy 60 fő értelmi fogyatékos fiatal dolgozik állandó jelleggel, s az anya azt remélte, hogy a gyermek esetleg betanított munkásként megtanulhat ott egy könnyebb szakmát, és az ottani közösségben esetleg feloldódik annyira, hogy ha majd egyszer egyedül marad, képes lesz fenntartani magát és képes lesz önálló életvitelre. Sajnos ez sem sikerült.

Egyébként érthetetlen az, hogy akár a Kossuth Nyomda, akár a Rózsa utcai védőmunkahely esetében, miért van a felvételhez "protekcióra", segítségre szükség.

Ez után az anya a Humanitás Szövetkezet védőmunkahelyére helyezte el a gyermeket, ahol jelenleg is dolgozik.

A gyermek /az anyának mindig az is marad/, aki most már belép majd a 26. évébe, kitűnő emlékező tehetséggel rendelkezik, természetesen elsősorban azokban a témákban, amelyek őt érdeklik. Kiváló a számmemóriája, mert minden érintett telefonszámot és címet megjegyyez, jól tájékozódik, önállóan közlekedik, nagyon jól és gyorsan tudott a kis kézi számológépen számolni, s saját kis életét megkísérli az anyától függetlenül kiépíteni.

Sajnos nincs azonban most már semmi önbizalma, úgy néz ki, hogy beletörődött abba, hogy az emberek őt kisebb képességűnek, nem teljes értékűnek minősítik és e szerint is él, egyre igénytelenebbé válik. Beletörődött ugyan, de nagyon fáj neki. Ez minden megnyilvánulásából kitűnik, nincsenek ambíciói, nem hajlandó semminemű önképzésre azzal, hogy az "ugy sem sikerülne" neki, nem akar tanulni, mert belőle már ugy sem lehetne komoly munkaerő, stb.

A szülők élete

Nos, eddig - bár rendkívül vázlatosan - a gyermekről volt szó. Most jöjjenek a szülők.

Már önmagában az a tény, hogy egy szülőnek, bármilyen vonatkozásban, de sérült gyermeke van, - különösen, ha az egyetlen gyermek - leirhatatlan fájdalmat jelent. Fájdalmat, mert a gyermeke nem lehet olyan, és nem élhet úgy, mint a többi egészséges gyermek, majd később ember.

Fájdalmat, látva azt, hogy a gyermek nemcsak érzi, de érti is

sikertelen életének folyamatait és a vele szembeni emberi megnyilvánulásokat. Fájdalmat, hogy az emberek legtöbbször közönyös és értetlen, de ez még a jobbik eset, de gonoszak is. Fájdalmat, hogy ezeket a külső hatásokat és a gyermek vergődését tehetetlenül kell végignéznie és csak keveset tud segíteni gyermekének ezek elviselésében és nem tudja megóvni ezektől, s végül mindezeknél is nagyobb fájdalmat, hogy mi fog történni a gyermekével akkor, ha az egyszer majd magára marad és a szülő még annyit sem tud segíteni neki, mint jelenleg, ha kiszolgáltatottsága teljessé válik.

E sorok írója úgy véli, hogy ez minden gyermekét szerető, hasonló sorsu szülőnél, így van - különösen az életkor előrehaladtával -, hogy ezek az érzések át-átszövik a szülők egész életét, meghatározzák életszemléletét, életvitelét, sőt még a munkához való viszonyát is.

Természetesen ezek a problémák, tapasztalatok mindenkinél másként jelennek meg. Van, aki az elvárásnál még többet dolgozik, mert a fájdalmát a munkába igyekszik önteni, mindenkin segíteni szeretne, hogy minél kevesebb szenvedést lásson, mert ő már tudja mi az. Van viszont, aki a munkájában felületessé, életvitelében önzővé válik, s mások problémái iránt érzéketlen marad.

Ez a fájdalom az idő múlásával mindinkább növekszik annak ellenére, hogy - mint a bevezetőben már utaltam rá - az anya bizonyos tompultsági állapotba került. Növekszik ez a fájdalom azért, mert a szülő az idő múlásával mindinkább a gyermek jövőjének alakulásával foglalkozik, amit a jelenlegi körülményeket figyelembe véve - még jóindulattal sem lehet rózsásnak mondani,

és a szülő még életében szeretné gyermeke sorsát rendezni.

A leirtakon kívül még nagyon sokféle próbálkozás volt a szülők részéről annak érdekében, hogy a gyermek jövőjét megkíséreljék "sinre tenni". Így például: eljártak különféle pályaválasztási tanácsadásokra, ahol egymásnak ellentmondó vélemények voltak, de konkrét segítség nem.

A védőmunkahelyek előtt, a rota-üzem után, megkísérelték a szülők egy vállalathoz elhelyezni a gyermeket abban a reményben, hogy alkalma lesz megszokni a normális emberi körülményeket és feltételeket. A néhai apa a vállalatának egyik raktárába kísérelte meg a gyermeket elhelyezni, árazónak, ami abból állt volna, hogy a géppel kinyomott árakat kellett az árukra ragasztani. Ehhez hozzájárult a vállalat akkori vezérigazgatója, az illetékes szak-főosztályvezető és maga a raktárvezető is. Amikor az apa a gyermekkel a munkaügyi osztályra vitte a munkakönyvet az alkalmaztatás végett, az előadó megkereste a vezérigazgatóhelyettest /azóta már vezérigazgatót/, aki, felettesének engedélye ellenére, megtiltotta a gyermek foglalkoztatását azzal, hogy ez "nem betegek intézete" /természetesen nem ezzel a kifejezéssel./

Az apa ekkor halálsápadtan, az ugyancsak halálsápadt gyermekkel együtt, rohant az anya munkahelyére, aki, szinte érezve a közelgő bajt, megpróbálta a gyermeket is és az apát is nyugtatni.

Három napra rá kapta az apa az első infarktuszát. Az apa, a már vele szemben is rendkívül "megértő" vállalati megtartás miatt is, a gyermek miatt is sokat izgatta magát, és újabb szivinfarktust kapott. Ezt követte egy pace-maker beülte-

tése, majd újabb szívinfarktus, végül a halál.

E sorok írója nem kíván senkit vádolni, már csak azért sem, mert elképzelhető, hogy az apa betegsége és halála, a leirt körülmények fennállása nélkül is bekövetkezett volna, egy nyugodtabb életvitel mellett is. Azt azonban, hogy a gyermek elől elzártak egy olyan lehetőséget, melyre a képessége meg lett volna és amely talán az egész további életére kihatott volna, azt az anya nem kívánja minősíteni.

A lényeg az, hogy most már itt van egy idős anya, egy most már valóban, a veleszületettnél lényegesen súlyosabb állapotú gyermekével, akinek jövőjére csak kilátástalanul és vegyes félelemmel lehet gondolni.

Foglalkozni kell a szülői magatartással, tevékenységgel, az elkövetett hibákkal is, különben az egész téma egyoldalú lenne és irreális. Azonban meg kell érteni, hogy ezeket a sorokat így a kétségbeesés, a kilátástalanság és a sok sikertelenség diktálta.

Nos, hol "véthettek" a szülők? Valószínűleg igen sok helyen.

- Elsősorban talán a kapcsolatteremtési képességek hiányában a különböző tanárokkal, szakemberekkel, munkaadókkal.
- Hinni akartak az emberekben és abban, hogy segítséggel a gyermeknél kifejleszthetők lesznek bizonyos olyan képességek, amelyek lehetővé teszik akár egy átlagember, akár egy annál ugyan gyengébb képességű, de önálló életvitelre alkalmas, sérülésmentes beilleszkedést a normál emberi környezetbe és ezzel biztosítani tudják a gyermek jövőjét.
- Hibát követtek el a szülők, amikor a gyermeket "tulvédték".

- Hibát követtek el, amikor megelégedtek rész-megoldásokkal, és rész-felvilágosításokkal. Talán erőszakosabbnak, rámenősebbnek kellett volna lenniük.
- Hibát követtek el talán még sok olyan, egyéb dologban is, amelyre még ma sem jöttek rá.

Az eddig leirtak korántsem teljeskörűek, nem tartalmazznak minden körülményt, próbálkozást és érzelmet.

A leirt érzések, gondolatok, körülmények megfogalmazása nyilván sok kívánnivalót hagy maga után, hiszen e sorok írója az efélében járatlan, és a sebeket sem akarja még mélyebben vagdosni. Azonban ezek voltak talán a legjellemzőbbek három ember szerencsétlen életének felvázolására. Még igen sok visszautasításban, tessék-lássék segítségben, lenézésben, megbélyegzésben volt és van részük.

A segítségnyújtásra talán álljon itt még egy példa:

Az apa halála után - amely a gyermeket is és az anyát is talán még az átlagosnál is jobban megviselte, hisz az ismert okokon túlmenően, ez a három ember nagyon, de nagyon szerette egymást -, különböző javaslatokra az anya megkereste a SZOT-ot, ahol felvilágosítást kért a gyermek helyzetét is feltárva. Kapott is, de csak fél-megoldásokra valót. Ezekből a félmondatokból kellett egy képet összeállítani. Senki sem ért rá, hogy az anyát valamennyi körülményről kikérdezze és, hogy valamennyi variációt és lehetőséget elmondjon, olyanokat, amelyeket törvények és rendeletek ilyen esetekben biztosítanak. Ezek mind sok-sok utánajárásba kerültek.

De a lényeg ma már nem ez, hanem az, hogy amikor a gyermeket a Mező Imre uton megvizsgálták és a határozatot meghozták, az

anya újra bement az orvoshoz, hogy megtudja mi is a diagnózis. /A vizsgálatkor azért nem, mert az illetékeseknek akkor nem volt idejük./ Nos, a vizsgálati eredmény közlését megtagadták, arról még ma sem tud, mert az titkos. A szülőnek joga van ahhoz, hogy szükség esetén a gyermekét eltartsa, hogy ellássa, hogy gondozza, de ahhoz nincs joga, hogy az orvosi bizottság véleményét megtudja?

Vajon miért kellett a Nyugdíjmegállapító Intézetbe legalább nyolc alkalommal és a Nyugdíjfolyósító Intézetbe legalább ugyanennyiszer bemenni, hogy újabb adatok benyújtásával és a később tudomásra jutott újabb lehetőségek kérelme alapján, megállapítsák és folyósítsák a törvény biztosította járandóságot?

