

## Műhely

### Hol éljenek a súlyosan vagy halmozottan fogyatékos gyermekek?

Még szakemberek körében is hallani azt a véleményt, hogy a súlyosan, vagy halmozottan fogyatékos gyermekek ne a családjukban, hanem ún. egészségügyi gyermekotthonokban nőjenek fel, majd 18. életévüket betöltve szociális otthonokba kerüljenek. A gyakorlat is általában ezt az utat követi annak ellenére, hogy az érintett családok jelentős hányada szeretné, ha gyermeke otthon nevelkedhetne. A szülők a súlyosan sérült gyermekek megszületésével egy sokkoló, fájdalmas, nehezen elfogadható élethelyzetbe kerülnek. Adminisztratív, egészségügyi, szociális, emberi és lelki segítségre lenne szükségük, hogy valóban eldönthessék: otthon kívánják nevelni gyermeküket, vagy sem. A nemzetközi gyakorlatban szociális segítőkész hálózatokat építettek ki, hogy a fogyatékos gyermeket otthon nevelő családoknak a szükséges támogatást megadják. Ennek hazai megvalósításához megfelelő jogszabályokra és civil, vagy állami szervezetekre lenne szükség...

#### Egy film

Látták „A szeretet próbája” című ausztrál filmet? Egy intézetben élő, súlyosan értelmi fogyatékos és mozgássérült fiatal lány életének egy sorsfordító szakaszát mutatta be: a szívósan küzdő gyógypedagógusnő bebizonyítja, hogy a lány értelmileg mégsem sérült: megtanítja őt olvasni és a környezetével kommunikálni. A lány kiszolgáltatottsága és megalázottsága miatt nem érzi jól magát a személytelen légkörű és túlszűfolt intézetben (ahol bosszúból egy éjjel még megölni is megpróbálják), szeretne kikerülni onnan, ami csak bírósági per útján és a gyógypedagógusnő nem mindennapi harca árán sikerül.

A film meghatározó és romantikus, de nincs sok köze a valósághoz: hiszen a súlyos fogyatékos gyermekekről általában (sajnos) nem derül ki, hogy képesek „A 22-es csapdjá”-t olvasni, mint ahogy az sem, hogy valójában nem is értelmi fogyatékosok. Az sem általános, hogy a gyógypedagógusok saját munkatársaikkal szembefordulva bírósági pert indítanak tanítványaik emberi jogainak védelmében, vagy azért, hogy e gyermekeket adoptálhassák, magukhoz vehessék.

Fogyatékos emberekről csak úgy lehet filmet készíteni, ha a főhősről kiderül, hogy valójában nem is annyira fogyatékos. Az autista férfit bemutató „Esőember” (Rainman) című filmben szükség van a las Vegas-i casinóban játszódó jelenetre, amelyben kiderül, hogy sok gátlása, félelme mellett a főhősnek már-már emberfeletti képességei is vannak.

Nem lehet hitelesen és reálisan bemutatni, hogy a súlyos fogyatékos kislány ugyan nem tudja „A 22-es csapdjáét” olvasni, az autista férfi nem számoló zseni, de mindén sorstársával együtt ugyanúgy van emberi méltósága és ugyanúgy joga van teljes, boldog életet élni, mint a nem sérült embereknek. Nem azért nem szabad visszaélni kiszolgáltatott helyzetükkel, mert nem is annyira fogyatékosok, hanem mert emberek.

#### Fogyatékos gyerek születik a családba

Mindannyiunknak, akik ilyen családokkal szakmai, baráti, rokoni kapcsolatba kerülhetünk (vagy akár magunk is érintetteké válhatunk) érdemes egyszer végiggondolni azt az élethelyzetet, mikor a régóta várt és végre megszületett gyermekről kiderül, hogy súlyosan sérült. Nagyon nehéz nem sorscsapásként, szerencsétlenségként megélni, amikor a gyermekről – aki az örömet, nevetést, boldogságot lett volna hivatott a családba hozni –, megtudjuk, hogy mindig más lesz, mint a többi, és soha nem fog tudni beszélni, vagy járni, látni, vagy önállóan élni. Milyen utat járnak be, milyen lelki, 'milyen filozófiai és milyen gyakorlati nehézségekkel küzdenek ezek a családok?

Hosszú és nehéz út vezet a születés pillanatától addig, amíg szeretettel mosolyogva, biztatóan tudnak a szülők a súlyos fogyatékos gyerekükre nézni, sorsukat és gyermekük sorsát megbékélten elfogadva. Sokan segítség hiányában el sem juthatnak eddig, összeroppannak, feladják. Akik eljutnak, azok pedig már túljutottak néhány alig megválaszolható, de annál fájóbb kérdésén: Miért pont nekem született beteg gyermekem? Hibás vagyok-e? Ki a hibás? Ezzel kíván a sors (Isten) büntetni valamiért?– Ezeknek a gyakran csak 18-20 éves fiatal szülőknek az élet olyan kérdéseket tesz fel tehát, melyekre ősszakállú filozófusok sem tudnak pontos választ adni évszázadok óta: Mitől ember az ember? Hol kezdődik az ember? (Mitől ember egy olyan kis lény, akinek „teljesítménye” egész életében alig lesz több egy virágénál?) Mi a szülői szeretet? Hol vannak e szeretetnek és teherbírásnak a határai? Mi az én életem értelme? Mi lehet az én súlyosan sérült gyermekem életének az értelme?

Ebben az örülően magányos lelki munkában olyan toleránssá, megértővé és előítéletmentessé kell alakuljon e szülők életről, halálról, világról alkotott képe, hogy önmaguk és gyermekük sorsa is beleférjen, és ne az legyen a végeredmény: az életnek nincs értelme. Ez a folyamat a hétköznapi erős sodrában sokszor évekig tart.

Mitől nehéz ezeknek a családoknak az élete valójában?

- fokozott egészségügyi ellátást igényelnek ezek a gyerekek (meg kell találni a megfelelő intézményeket, szakorvosokat, szolgáltatásokat);
- pontos diagnózis, korrekt tájékoztatás szükséges a gyermek várható jövőjéről: információhiány miatt sokan „csodadoktor”-hoz, nem megfelelő terápiára viszik a gyermeket, ezzel feleslegesen túlterhelve őt és az egész családot (néha anyagilag is). A túlzott reménykeltés erkölcstelen visszaélés a szülők kétségbeesett igyekezetével, mellyel a gyermek állapotán kívánnak javítani;
- a családok nagy százalékban felbomlanak (a férj magára hagyja az anyát a fogyatékos gyermekkel), ettől fokozott anyagi nehézségek jelentkeznek;
- az anya és a gyermek szoros fizikai és- pszichés „összenövése” szinte minden esetben kialakul; évek hosszú során át napi 24 órás felügyeletet igényelnek ezek a gyerekek veszélyeztetett egészségügyi állapotuk miatt (epilepsziás rohamok, nyelési nehézségek, félrenyelés, hányás, keringési zavarok); a természetes önállósulási törekvések a súlyos fogyatékos gyermekeknél elmaradnak (pszichés leválás nem jön létre);
- a súlyosan sérült gyermek lehetőségek híján egyáltalán nem kerül gyermekközösségbe (sem 3 éves korában óvodába, sem 6 éves korában speciális iskolába); bár a „képezhetetlenség” stigmája már megszűnt e gyermekeknél, de a képzés, terápiás fejlesztés formái még nem alakultak ki;
- a gondozás/ápolás a gyermek növekedésével egyre nehezebb fizikai megterhelést jelent (30-40-50 kg-os test emelése, mozgatása);

- az elsődleges, vagy másodlagos mozgásszervi sérülések enyhítésére, ill. szinten tartására intenzív terápiára lenne szükség, mely ilyen szolgáltatások hiányában gyakran elmarad;
- ha esetleg lenne lehetőség a gyermeket speciális óvodába, terápiára, ÉNO-ba (Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona) járatni, szállítási gondok miatt ez gyakran meghiúsul;
- félelem a jövőtől (mi lesz a gyermekkel, ha mi már nem leszünk), félelem a gyermek hirtelen halálától (roham, fulladás);
- a gyermek elfogadása, felvállalása: belső elfogadás, megbékélés; külső, világ előtt való (fel)vállalás (az idegenek száalmának elviselni tudása).

A súlyos fogyatékos gyermekek szülei az első néhány év alatt sokat változnak. A kezdeti sokk, a sorssal való perlekedés, majd a megbékélés időszakain túljutva, mikor a fájdalom is már megengyhült, a szülők egyre pontosabban látják az új kis jövevény által megváltoztatott életüket. A sérült gyermek születése – mely eleinte sorscsapásnak tűnt –, mindinkább egy kihívássá, egy értékes feladattá alakul, melyért érdemes küzdeni. Megnő ezeknek a családoknak a szociális érzékenysége, az empátiája, képesekké válnak előítélet-mentes szeretetre.

### **A család döntése – külföldi minták**

Előfordul, hogy már a kórházban, közvetlenül a súlyos fogyatékos gyermek megszületése után az orvos azt ajánlja, hogy a család ne vigye haza, hanem adja intézetbe a gyermeket, mondván: legjobb, ha ki sem alakul a kötődés az anya és a gyermek között. Általában csak néhány évvel később dönt a család a gyermek jövője felől. Óriási terheket visznek ezek a családok, mégis egy jelentős hányaduk nem kíván olyan áron könnyíteni helyzetén, hogy a gyermeket egészségügyi gyermekotthonba adja. Szeretnének úgy dönteni, hogy a család terhei csökkenjenek, de nem elfogadható alternatíva erre számukra az, hogy a gyermek kikerüljön a családból. Az igényeikhez alkalmazkodva kell ezeket a családokat segíteni, ezzel lehetővé téve, hogy ne kelljen lemondani gyermekükről.

Hogyan támogatják külföldön ezeket a családokat? A társadalombiztosítási rendszertől és az ország szociális hagyományaitól függően egymástól akár jelentősen eltérő mintákat láthatunk még a fejlett nyugati demokráciákban is. Közös vonásuk, hogy egyetlen társadalom sem kíván önként magas szinten gondoskodni sérült polgáraitól, mindenütt karitatív célú csoportosulások, érdekképviseleti társulások alakultak, melyek harc útján bejutottak a közép- és magas szintű döntéshozó testületekbe és jelenlétükkel folyamatosan biztosítják, hogy az új rendeletekben, törvényekben, a költségvetési és egyéb központi összegek elosztásában érvényesüljenek a fogyatékos embercsoportok érdekei. Mindenütt úttörő szerep jutott a szülőknek és a közvetlen hozzátartozóknak, hiszen őket érinti e kérdéskör leginkább. A súlyos fogyatékos gyermekeket nevelő családok támogatására a társadalombiztosítás és az önkormányzatok által finanszírozott segítő hálózatok alakultak, melyek rendszeres és alkalmi, napközbeni és esti szolgáltatásokat adnak (speciális fejlesztő óvoda és iskola, terápiás foglalkozások intézményekben és a gyermek lakásán, gyermekfelügyelet; gyermekszállítás, gyermeknyaraltatás, időszakos elhelyezés).

### **Hazai kezdeményezések – realitás**

A külföldi mintákat ismerve megkérdezhetjük: hol vannak a hazai érdekképviseleti szervezetek, miért nem hallatják szavukat, benn vannak-e képviselőik a döntéshozó testületekben, milyen eredményeket érnek el ott? Az elmúlt 4 évben nagy változás történt ezen a területen is: közel 30 érdekképviseleti szerveződés alakult (zömében alapítványok, egyesületek), melyek a fogyatékos gyermekek, fiatalok valamely problémájának enyhítését tűzték ki célul. Ezeknek egyharmada szülői kezdeményezésre, a többi a már meglévő állami szociális intézmények új részfeladattal való bővítésére alakult. Ennek ellenére ebben az időszakban nem javult a fogyatékosok helyzete az országban, sőt kicsit romlott, mely csak részben magyarázható az ország romló gazdasági helyzetével. Egy másik tényező az érintett szülők nagymértékű leterheltsége, mely nem teszi lehetővé érdekképviseletük megszervezését, irányítását. Javítana ezen a helyzeten az is, ha az ilyen családok segítségére alakult és évek óta stabilan működő szervezetek fenntartásának finanszírozása megoldható lenne.

Legyen biztosítva az a jog, hogy ne kényszerűségből, ellehetetlenült helyzetük miatt mondjanak le a szülők a gyermekük neveléséről, hanem valódi alternatíva lehessen a gyermek családban nevelkedése is. Ennek költségei messze elmaradnak az intézeti elhelyezés költségeitől.

Bartholy Judit

### **ENSZ Egyezmény a gyermekek jogairól**

#### 23. cikk

1. Az Egyezményben részes államok elismerik, hogy a szellemileg vagy testileg fogyatékos gyermeknek emberi méltóságát biztosító, önfenntartását előmozdító, a közösségi életben való tevékeny részvételt lehetővé tevő, teljes és tisztességes életet kell élnie.

2. Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékos gyermeknek a különleges gondozáshoz való jogát, és a rendelkezésükre álló forrásoktól függő mértékben, az előírt feltételeknek megfelelő fogyatékos gyermeknek és eltartóinak, kérelemre, a gyermek állapotához és szülei vagy gondviselői helyzetéhez alkalmazkodó segítséget biztosítanak

3. Tekintettel a fogyatékos gyermek sajátos szükségleteire, a 2. bekezdés értelmében nyújtott segítség a gyermek szüleinek vagy gondviselőinek anyagi erőforrásait figyelembe véve lehetőség szerint ingyenes, és úgy kell alakítani, hogy a fogyatékos gyermek valóban részesülhessen oktatásban, képzésben, egészségügyi ellátásban, gyógyító-nevelésben, a munkára való felkészítésben és szabadidő-tevékenységben oly módon, hogy ezek biztosítsák személyisége lehető legteljesebb kibontakoztatását kulturális és szellemi területen egyaránt.

4. Az Egyezményben részes államok a nemzetközi együttműködés szellemében előmozdítják a fogyatékos gyermekek megelőző egészségügyi ellátásával, orvosi, pszichológiai és funkcionális kezelésével, a gyógyító-nevelés módszereivel és a szakképzési intézményekkel kapcsolatos információk cseréjét és terjesztését, valamint az adatok hozzáférhetőségének biztosításával lehetővé teszik a részes államok számára, hogy ezeken a területeken javíthassák lehetőségeiket és szakismereteiket, bővíthessék tapasztalataikat. Ebben a tekintetben különösen figyelembe veszik a fejlődő országok szükségleteit.