

Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban

Verdes Tamás



KÉZENFOGVA

ALAPÍTVÁNY

De juRe Alapítvány – A Sérült Emberek Jogaiért

„Kézenfogva” Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány

A nyelvi lektorálást Abonyi Réka végezte

Budapest, 2005

TARTALOM

BEVEZETÉS	4
1. A FOGYATÉKOSSÁG FOGALMA	5
1. 1. A súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai és adminisztratív fogalma	5
2. ÉLETMINŐSÉG ÉS SZOCIÁLIS STÁTUS	10
2. 1. Az érintett családok életminősége	10
2. 2. Az életminőség és az ellátási formák összefüggő elemzése	14
3. HÁTRÁNYOS MEGKÜLÖNBÖZTETÉS A KÖZOKTATÁSBAN	18
3. 1. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés jogi szempontú elemzése	18
3. 2. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés a diszkriminációs teszt tükrében	25
4. OKTATÁS- ÉS SZOCIÁLPOLITIKA	27
4. 1. Oktatás és életminőség	27
4. 2. A magyar oktatáspolitikai és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek	28
4. 3. Az uniós politika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség	31
5. A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK OKTATÁSA	33
5. 1. A súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai szempontú jellemzése	33
5. 2. A normalizációs elv és az oktatás alulról definiált fogalma	35
5. 3. Az oktatás tartalma, folyamata és tervezése	39
5. 4. A nevelés – oktatás – fejlesztés pedagógiai szakaszai	42
5. 5. Az oktatásszervezés keretei, csoportlétszám, tárgyi és személyi feltételek	43
5. 6. Az iskolai csoportok elhelyezkedése a közoktatás meglévő rendszerében	44
5. 7. Szegregáció vs. integráció	44
5. 8. Finanszírozás	45
6. JAVASLATOK ÉS VÁRHATÓ KÖVETKEZMÉNYEK	48
6. 1. Szempontok a jogszabályok módosításához	48
6. 2. A közoktatási befogadás várható hatásai	49
6. 3. Javaslat egy modellértékű iskola kialakítására és nyomonkövetésére	51
ÖSSZEGZÉS	53
IRODALOM	55
MELLÉKLETEK	57

BEVEZETÉS

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú – *képzési kötelezettnek minősített* – népesség Magyarország egyik leginkább hátrányos helyzetben élő csoportjának tekinthető.¹ E gyermekek és fiatalok, valamint az őket nevelő családok életkörülményei és életminősége messzemenően elmarad a többségi népesség átlagától, amennyiben a honi körülmények között e gyermekek nevelése többnyire azt jelenti, hogy az érintettek megélni kényszerülnek a folyamatos elszegényedést, a társadalom vérkeringéséből való kiszorulást és a családi élet deformálódását. Gyermekek nevelésének vállalása, a rendkívül rossz színvonalú bentlakásos intézményi szolgáltatások visszautasítása azt jelenti, hogy le kell mondaniuk emberi szükségleteik jelentős részének kielégítéséről. A következő dolgozat azt igyekszik megmutatni, hogy ennek hátterében elsősorban nem a gyermek fogyatékosága, hanem egy jól körülhatárolható szolgáltatási szektor, a közoktatás alapjogokat sértő jellege húzódik meg, hiszen ez a csoport ma leginkább olyanként jellemezhető, mint amely egyáltalán nem jelenik meg az iskolarendszerű szolgáltatások spektrumán. Az előbbi kijelentés mindamelllett nem téveszti szem elől, hogy a szociális, a családügyi, az egészségügyi szektor is nagy mértékben elmegy a jelenség mellett, azonban azt állítjuk, hogy a közoktatási rendszerből való kiszorulás ejti a legmélyebb sebet, így ennek orvoslása, a közoktatási rendszerbe való beilleszkedés kínálhatna olyan megoldást, amely – mintegy a társadalmi integráció motorjaként – hosszú távú, az érintettek által elfogadható, a magyar és az uniós jogrendszer vonatkozásában koherens, végül a modern szociálpolitikai és kisebbségügyi törekvéseknek megfelelő válaszként jelenne meg. A következő tanulmány ennek megfelelően tagolódik, amennyiben

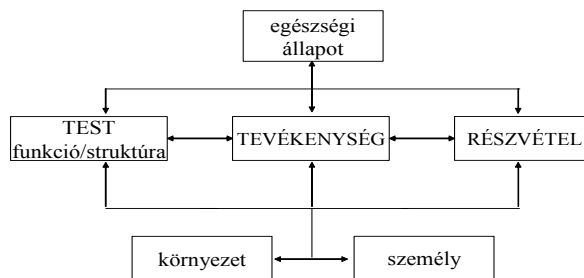
- bemutatja és összeveti a súlyos, halmozott fogyatékoság pedagógiai fogalmát annak adminisztratív minősítésével, valamint ismerteti a képzési kötelezettnek minősített gyermekek fogyatékoság-típusok szerinti megoszlását (1. fejezet);
- röviden összegzi az érintett családok szociális helyzetéről és életminőségéről készített kutatások eredményeit (2. fejezet);
- kutatási adatokra alapozva állítja és bizonyítja, hogy az érintett népesség hátrányos helyzetének hátterében elsősorban az iskolaszervezés ellátásának hiánya húzódik meg (2. fejezet);
- a jog eszköztárával mutatja meg, hogy a jelen helyzet diszkriminatív, amennyiben egy jól körülhatárolható csoport szegregációját hozza létre, megsértve ezzel számos nemzetközi szerződést, a magyar Alkotmányt és a közoktatási törvényt (3. fejezet); valamint
- a modern oktatás-, kisebbség-, és szociálpolitika, valamint a pedagógia és a gyógypedagógia fogalmisága felől megmutatja, hogy a közoktatási szektor megnyitása a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok felé messzemenően egybevág az európai politika és a magyar oktatáspolitikai jelen irányjaival (4. és 5. fejezet); végül
- javaslatokat tesz a jogszabályok módosításának lehetséges irányaira annak vonatkozásában, hogy e mindösszesen 3000 főre becsült csoport hogyan lenne elhelyezhető a honi közoktatási rendszerében, majd röviden összegzi ennek várható hatásait (6. fejezet).

A dolgozat látóköre csak a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú – *képzési kötelezettnek minősített* – népességre terjed ki, s csak akkor és annyiban mutat túl a vizsgált területen, ha és amennyiben erre feltétlenül szükség van.

¹ A dolgozat elkészítésében, az elkészült részek jobbitásában segítségünkre volt *Márkus Eszter, Petri Gábor, Zászkaliczky Péter* és *Zomi Tímea*.

1. A FOGYATÉKOSSÁG FOGALMA

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 2001-ben kiadott meghatározása szerint az ember biológiai, pszichés és szociális dimenziókkal rendelkező egység. E három szint zavarmentessége jelenti az egészséget. A fogyatékoság ennek megfelelően olyan zavarként értelmeződik, amelyben a testi struktúrák károsodhatnak, a pszichofizikai teljesítmény akadályozottá válhat és a társadalmi életben való részvétel korlátozódhat. A modell szerint a fogyatékoság egy számos tényező által meghatározott, dinamikus kölcsönhatás eredményeképpen jön létre (lásd az 1. ábrát).



1. ábra: A fogyatékoság és azzal összefüggő tényezők az Egészségügyi Világszervezet 2001-ben kiadott, új értelmezése szerint.

A fogyatékoságot az akadályozó és a támogató, egymással kölcsönhatásban álló környezeti és személyes faktorok is meghatározzák. Személyes faktornak tekinthető például az életkor, a nem, valamely személy etnikai és vallási hovatartozása vagy személyes karaktere. Környezeti faktorként értelmeződik például a családi helyzet, az épített környezet, az oktatási vagy a szociális ellátórendszerek (Kullmann és Kun 2004, 71–75; WHO 2001). Ennyiben például az épített környezet akadálymentességének hiánya a társadalmi részvétel nehezítettségéhez vezet, ha egy kerekesszéket használó személy nem jut be egy közintézménybe, vagy a tömegközlekedés akadálymentesítése hiányában képtelen eljutni barátaihoz, hogy találkozzon velük. Egy súlyosan, halmozottan fogyatékos ember esetében például a megfelelő kommunikációs segédeszközök határozzák meg, hogy mennyiben képes szót érteni környezetével. Ha nem állnak rendelkezésére azok az alternatív kommunikációs módszerek és speciális segédeszközök, amelyekkel kifejezheti magát, akár a mindennapi alapfunkciók elvégzése – a tevékenység – is akadályozottá válhat, noha a megfelelő eszközökkel képes lenne ezek elvégzésére.

1. 1. A súlyos, halmozott fogyatékoság pedagógiai és adminisztratív fogalma

A súlyos, halmozott fogyatékoság fogalma egyfelől pedagógiai, gyógypedagógiai, másfelől jogi, adminisztratív oldalról határozható meg. E két meghatározás Magyarországon jelenleg nem illeszkedik megfelelően, hiszen míg a gyógypedagógiai elméletalkotás és gyakorlat dominánsan az érintett gyermekek szükségleteit és individuális fejlesztési lehetőségeit tekinti kiindulópontnak, addig a jogalkotói fogalomkészlet a közszolgáltatások meglévő intézményrendszerét és annak mindenkor befogadóképességét tekinti mérvadónak, ennek

következtében e perspektívából tematizálja az érintett népeiségre vonatkozó jogszabályokat és az ellátásukra szakosodott szolgáltatásokat.

1. 1. 1. A súlyos, halmozott fogyatékoság gyógypedagógiai fogalma

Eszter öt éves, kövérkés, mosolygós kislány; súlyosan, halmozottan fogyatékos. Édesanyja a terhesség alatt magabiztos volt, hiszen első szülése problémamentesen zajlott, a vizsgálatok rendben mentek, ráadásul akkor már tizenkét éve volt ugyanaz a nőgyógyász, férje egykori osztálytársa, akiben a család teljes mértékig megbízott, hiszen Eszter három kistestvére is nála született. A szülés előtt azonban a nőgyógyász ágynak esett, így heteken át egy kollégája helyettesítette. A szülés rendben ment egészen addig, míg néhány perccel születése után Eszter légzése leállt. Újraélesztették, benntartották a kórházban, majd néhány nap és a megfelelő vizsgálatok után a család megkapta a diagnózist: Eszternek megsérült az agya, fogyatékosként kell élnie: „...meg sem fog mozdulni, hagyja itt, majd mi elhelyezzük valahol...” – mondta az osztályos nővér.

Klára és férje, Sándor nem nyugodott bele a hirtelen kapott súlyos diagnózisba, és nem „hagyta ott” a kórházban a kislányt. Klára nyolc hónapig járta az országot, előbb a közeli nagyváros orvosi egyetemének vezető professzoraihoz, majd más orvosok vizsgálataira tört utat magának. Végül egy neves budapesti klinikán a neurológus főorvos részletesen elmagyarázta, mi történt: valamilyen okból Eszter agyvérzést kapott, amely kiterjedt agya jelentős részére, az agyvérzés következtében megsérült az agy mozgáskoordinációért felelős része, emiatt Eszter valószínűleg egész életében súlyosan mozgássérült lesz; mivel a beszéd az emberi test egyik legfinomabb mozgása, beszélni feltehetően soha nem tanul majd meg. Klára, habár ezek után teljesen összetört, és napokig zokogott, mégis megbecsüléssel és tisztelettel beszélt erről az orvosról – „Ő legalább a szemembe nézett, és elmondta.” Egy hónappal később Eszternek rohamai voltak, és pár nap múlva a klinikán epilepsziát is diagnosztizáltak nála.

Azóta kiderült, a diagnózis pontos volt. Eszter teljesen képtelen az önellátásra, öltöztetni, vécéztetni, etetni kell. Azonban évek alatt, a gyógypedagógiai fejlesztések során megtanult néhány rövid, egy szótagos, beszédre emlékeztető hangot, ahogy a gyógypedagógus hívja, szignált: van külön hang a „segíts”-re, az „enni”-re, a „wc”-re, a „köszönöm”-re, az „utállak, hagyj békén!”-re, és a repertoár egyre nő. A gyógypedagógusok azzal biztatják a családot, hogy Eszter hamarosan olyan kommunikációs tábla használatát is megtanulhatja, amelyen a képekre mutatva kommunikálhat; később, ha sokat dolgoznak rajta, talán még jelképeket is megtanulhat majd, később pedig esetleg olvasni is.²

Az orvosi és pedagógiai szempontokat egyaránt alkalmazó meghatározás szerint a súlyos, halmozott fogyatékoság „olyan állapot, amely egy vagy több azonos, vagy egymástól független időben fellépő biológiai sérülés/károsodás következményeként jön létre, és több funkcióterületre kiterjedő fogyatékosággal jár. [...] Klasszikus formája a korai organikus idegrendszeri sérülés következményes képe motoros, érzékszervi, beszéd-, értelmi fogyatékosággal, illetve ezek valamilyen kombinációjával. [...] A súlyosan, halmozottan fogyatékosok esetében a leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombinálódása, de súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat” (Lányiné 2001, 108). Tehát ezek az emberek mozgássérültek, leginkább beszédképtelenek; különböző mértékben, de többségükben középsúlyosan vagy súlyosan értelmi fogyatékosok, és nagy számban akad közöttük olyan, akinek valamilyen fokú látás- vagy halláskárosodása is van. Ezen kívül általában számolni kell a különböző krónikus idegrendszeri vagy belgyógyászati megbetegedések jelenlétével is. **A következőkben a súlyosan, halmozottan fogyatékos jelző akkor vonatkozik valamely személyre, ha**

- **esetében minimum kettő vagy ennél több humán funkciót megalapozó biológiai területen – mint az értelem, a mozgás vagy a hallás-, látás- és beszédrendszer anatómiai struktúráiban – állapítható meg sérülés a jelenleg használatos klinikai, pszichológiai vagy pszichometriai eszköztár felhasználásával;**
- **mindezen funkcionális károsodások súlyos vagy extrém mértékű fellépésével kell számolni; mindezen túl és mindennek súlyosbításaként**

² Kálmán Zsófia (1995) nyomán.

- **lehetséges, hogy valamely krónikus vagy akut idegrendszeri, belgyógyászati betegség megjelenése mutatható ki.**

Az általunk adott pedagógiai meghatározás természetéből eredően nem szerepeltetheti az oktatási rendszer vonatkozásában felmerülő problémákat, nem állítja, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek nem nevelhetők, oktathatók iskolai keretek között – noha korábban számos meghatározás tartalmazta ezt a kritériumot.³

Másfelől azonban mindenképpen visszamarad a meghatározás egy hiányossága: a fenti kritériumok nem tesznek különbséget az értelmi fogyatékosággal együtt fellépő társuló fogyatékoság, és az ép értelmi képességekkel rendelkező halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok között.⁴ A differenciálás hiányának hátterében egyrészt a korai diagnózis felállításának nehézsége, az elkülönítésre vonatkozó kritériumok körüli konszenzus hiánya, másfelől azonban a jelenlegi ellátórendszer húzódik meg. Hiszen azok a gyermekek és fiatalok, akik nem jutottak hozzá időben a megfelelő, szükségleteikhez szabott speciális gyógypedagógiai és rehabilitációs ellátásokhoz, idővel a súlyos értelmi fogyatékoság immáron diagnosztizálható képét mutatják, azaz kognitív képességeik valóban extrém módon elmaradnak majd az átlagtól, noha ők jó minőségű fejlesztés mellett nem mutatták volna a *súlyos* értelmi fogyatékoság jeleit.

1. 1. 2. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek adminisztratív státusa (a képzési kötelezettség)

A fogyatékoság adminisztratív meghatározása esetében a törvény az oktatási – vagy bármely más ellátórendszerhez tartozó – struktúra és a fogyatékos személy egymáshoz való viszonyát szabályozza, amennyiben adott a mindenkori gyógypedagógiai intézményrendszer a hozzá tartozó – sajátos nevelési igényével jellemezhető – populációval. Ha a szabályozás – egyáltalán nem szükségszerűen, hanem bizonyos szempontok alapján – az oktatási struktúrát tekinti kiindulópontnak, akkor azok minősülnek fogyatékosnak, akik a mindenkori normálpedagógia intézmény- és eszközrendszerével optimálisan nem fejleszthetők. A fogyatékoság ebben az értelemben illeszkedési zavarként jelenik meg, amelynek mintegy automatikus következménye az oktatási rendszerből való kiszorulás, kizselektálódás, hiszen e rendszer képtelen tolerálni a fogyatékosággal együtt járó eltéréseket (*Bleidick 1994; Wöhler 1980; Zászkaliczky 1995, 101–102; 1996*).⁵ Ennek alapján szükségessé válik egyfelől a fogyatékos gyermekek számára kialakított oktatási módszertanok, eszközrendszerek és intézmények kialakítása, másfelől azoknak a kritériumoknak a meghatározása, amelyek e különleges ellátáshoz való jogosultság kritériumaiként jelennek meg.

A képzési kötelezettnek minősített gyermekek esetében ugyanezen összefüggés érvényesülésével kell számolni, azzal a különbséggel, hogy ők nem a normálpedagógiai intézményrendszerből, hanem a közoktatás gyógypedagógiai színtereiről szorultak ki. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek korábban képezhetetlennek minősültek, míg a közoktatási törvény 1993-as módosítása eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját [a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30. § (6) bekezdése, részletesen szabályozva a

³ „Ha az intellektus károsodásához még az érzékszervek fogyatékosága is társul, akkor megismerési struktúráról úgyszólván nem is beszélhetünk. Ezek a gyermekek mindenféle nevelés számára megközelíthetetlenek, hiszen az észrevevések köre még inkább beszűkült” (*Sziklay 1979, 254*).

⁴ A németországi ellátások fejlődésének korai szakaszában ugyanez a probléma merült fel. A megbízható differenciálás ebben az esetben a súlyosan, halmozottan fogyatékosok számára kialakított iskolászerű ellátást követően vált lehetségessé (*Begemann és mtsai 1979, 73–75*).

⁵ A fogyatékoság illeszkedési zavarként való értelmezését az 5. fejezet bevezetése tartalmazza.

14/1994. (VI. 24.) MKM rendeletben], és a tankötelezettség egy sajátos aleseteként kidolgozta a képzési kötelezettség intézményét.

A jogszabály értelmében a képzési kötelezettség fogalma azokra a gyermekekre vonatkozik, akik nem képesek beilleszkedni a gyógypedagógiai intézményrendszerbe; ennek alapján pedig a súlyos, halmozott fogyatékoság diagnosztikus kritériumát a jogszabály az oktatási struktúrához való viszony jellegében rögzíti. Adminisztratív meghatározásuk tehát nem csupán e gyermekek reális fogyatékoságának individuális jellemzőit, hanem ezzel párhuzamosan az oktatási rendszert veszi alapul. Nem csupán azt mondja ki ezzel a jogalkotó, hogy ezek a gyermekek nem oktathatók, hanem – immár az oktatási rendszer vonatkozásában – azt is, hogy az e gyermekeknek nyújtott pedagógiai szolgáltatások metodológiája, eszközrendszere és intézményes kerete – amelyre a fejlesztő felkészítés fogalmát vezeti be – nem minősül oktatásnak.

1. 1. 3. A képzési kötelezettek minősített gyermekek fogyatékoság-típusok szerinti megoszlása

Az adminisztratív státus jellemzett sajátosságai alapján – az oktatási rendszer diagnosztikus jellegű érvényesülése okán – várható, hogy a képzési kötelezettség alá sorolt gyermekek fogyatékoságuk típusa, súlyossága és halmozódása szerint heterogénebb képet mutatnak, mint azt a pedagógiai jellemzés alapján várhatnánk. Ezt a feltételezést támasztják alá a rendelkezésre álló kutatásoknak a képzési kötelezett gyermekek diagnózisát vizsgáló szakaszai⁶, amelynek alapján a fogyatékoságok következő megoszlását találtuk (lásd az 1. táblázatot):

FUNKCIÓ-ZAVAROK	MOZGÁS-KORLÁTOZOTTSÁG	ÉRTELEMI FOGYATÉKOSSÁG	KOMMUNIKÁCIÓS ZAVAR	ÉRZÉKSZERVI FOGYATÉKOSSÁG	MAGATARTÁS-ÉS VISELKEDÉSZAVAR	TÁRSULÓ BETEGSÉGEK
VAN	71%	83,5%	91,9%	16,5%	14,3%	37,3%
NINCS	29%	16,5%	8,1%	83,5%	85,7%	62,7%

1. táblázat: Funkcióterületek érintettsége az összes vizsgálati személynél

A képzési kötelezettek ennek megfelelően dominánsan súlyosan mozgáskorlátozott, kommunikációjukban akadályozott és enyhe vagy közepes fokban értelmi fogyatékos gyermekek, ezen túl az esetek egynegyedében találunk közöttük érzékszervi fogyatékosokat – 11,2%-ban látássérülteket, 3%-ban hallássérülteket, 2,2%-ban siketvakokat –, és magatartászavarral küzdőket, autistákat. Társuló betegségek – leginkább epilepsziás kórformák, hidrokefalusz, illetve belgyógyászati betegségek – a teljes minta 37,3%-ban fordulnak elő.

A teljes mintában a súlyos értelmi fogyatékosok csak 21,4%-ban vannak jelen, közepsúlyos értelmi fogyatékoság 10,7%-ban található, míg 51,4%-ban az értelmi

⁶ A szociális helyzet felmérését célzó kutatások közül eddig *Bass László* 2004-ben közreadott, *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről* című munkája tekinthető a legfontosabb forrásnak. A Jelentésből származó adatok a 2002 ősze és 2003 nyara között végzett kutatás során kerültek lejegyzésre. A kutatásban – melyben a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok munkatársai is részt vettek – 237 családdal készítették interjút. Ennek megfelelően a kutatás reprezentatívnak tekinthető. Ezt megelőzően csak kisebb mintán végzett, kevésbé mélyreható kutatások voltak hozzáférhetőek (*Nagyné* 1999; *Kubinyi* 2000; *Petri* 2002; *Veress* 1996). A kutatás során részletesen vizsgálták az érintett gyermekek diagnózisát, fogyatékoságuk típusát és megoszlását. Ezeket az adatokat a Jelentés nem közölte, a kérdőívek erre vonatkozó részeit *Márkus Eszter* dolgozta fel, az itt közölt adatokat – azok publikálása előtt – ő tette számunkra hozzáférhetővé.

fogyatékoság ismeretlen fokú. A minta 16,5%-át ép értelmű gyermekek teszik ki (lásd a 2. táblázatot).

N=224	NINCS JELEZVE ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG	ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG		
LÉTSZÁM	37 fő	187 fő		
%	16,5 %	83,5 %		
		SÚLYOS ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG	KÖZÉPSÚLYOS ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG	ISMERETLEN FOKÚ ÉRTELMI ELMARADÁS
LÉTSZÁM		48 fő	24 fő	115 fő
%		21,4%	10,7 %	51,4 %

2. táblázat: Értelmi funkciók érintettsége az összes vizsgálati személynél

A képzési kötelezettség körében tehát valamennyi fogyatékos-típus, ezek különböző fokozata, halmozódása megjelenik, és gyakran találunk nem értelmi fogyatékos gyermekeket is. Mindezért: a képzési kötelezettség körülrajzolta halmazban egy fogyatékos-típust tekintve heterogén, a legsúlyosabb értelmi fogyatékos gyermekektől az ép kognitív státussal bíró, mozgáskorlátozott gyermekekig terjedő populációt találtunk. **A képzési kötelezettnek minősített gyermekek közös tulajdonsága nem fogyatékos-típusuk tipológiájában, sokkal inkább a rájuk alkalmazott minősítésben, és a közoktatás hozzájuk való viszonyában áll. Pedagógiaiilag a képzési kötelezettnek minősített gyermekeknek a fogyatékos tanulók iskolai oktatásának tantervi irányelvéről szóló 23/1997 MKM rendeletben felsorolt, és e rendelet szerint iskolai oktatásban részt vevő fogyatékos-típusú csoportoktól⁷ való elkülönítése nem indokolható, mivel diagnosztikus szempontok alapján nem alkotnak külön halmazt.**

⁷ A rendelet a fogyatékos-típus hagyományos alaptípusai mellett a következő fogyatékos-típusú csoportokba tartozó gyermekek oktatását szabályozza: halmozottan sérült mozgáskorlátozott, halmozottan sérült látási fogyatékos, halmozottan sérült siket, halmozottan sérült nagyothalló, halmozottan fogyatékos autisztikus tanuló.

2. ÉLETMINŐSÉG ÉS SZOCIÁLIS STÁTUS

2. 1. Az érintett családok életminősége

2. 1. 1. A családok szociodemográfiai státusa

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek száma Magyarországon a jelenlegi kutatások, és e kutatásokra alapozott becslések szerint mindösszesen 12–17.000 főre tehető a teljes népesség körében. Tanköteles korban feltehetően 3.000 gyermekkel, fiatallal kell számolnunk, az Oktatási Minisztérium adatai szerint fejlesztő felkészítésben a tanköteles korú népesség 0,12%-a vesz részt, e kisebbségen belüli kisebbség száma tehát rendkívül alacsonynak tekinthető.⁸ Az érintettek teljes száma azonban nyilvánvalóan meghaladja a fogyatékos személyek számát, hiszen legalább a közeli családtagokat is figyelembe kell venni, hiszen a szülők, nagyszülők és testvérek is minden bizonnyal részesei annak a változásnak, amit a súlyos, halmozottan fogyatékos gyermek családon belüli élete jelent. Ennek megfelelően a teljes életkori spektrumon 60–90.000 érintett személlyel kell számolnunk, míg a tanköteles korosztály vonatkozásában 10–15.000 fővel.

Az általunk ismert és hivatkozott kutatások szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok társadalmi helyzete a fogyatékos gyermek születését megelőzően megegyezik a népességben mért átlagos mutatókkal: sem a család szerkezete, sem az iskolázottság, sem a jövedelmi viszonyok vagy a lakóhely, sem pedig szociokulturális jellegzetességeik szerint nem differenciálódnak. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek megszületését követő években azonban gyökeresen megváltozik a család életszervezése és életminősége. A korábban megszokott életritmus és a család gazdasági helyzete összeomlik, életének struktúrája átalakul.

2. 1. 2. A család anyagi helyzete – élet a létminimum alatt

A Magyarországon élő családok anyagi helyzetét négy tényező határozza meg: (1) a család belső szerkezete, a család nagysága, az eltartottak és keresők arányának alakulása, (2) a szülők munkaerő-piaci aktivitása, (3) a család egésze mögött álló állami vagy civil szolgáltatások jellege és minősége, végül (4) a hozzáférhető támogatások mértéke.

(1) A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok körében nem magasabb a válások száma, mint az átlagnépességben. Ellenben jellemző, hogy a fogyatékos gyermek megszületése után a szülők az átlagot meghaladó számban vállalnak gyermeket (lásd a 3. táblázatot). Ennyiben tehát eltolódik a családon belüli keresők és eltartottak aránya az utóbbi tagok javára, aminek következtében adott mennyiségű pénzt több személy között kell megosztani.

⁸ A fogyatékos népesség nagyságának megállapítására három nagy adatforrás létezik: A társadalombiztosítás által nyilvántartott rokkantsági nyugdíjasok és járadékosok száma nyilvánvalóan alacsonyabb a valós számnál; az érdekvédelmi szervezetek tagnyilvántartása csak a tagokat tartalmazza, ami szintén kisebb érték a teljes populációnál. A statisztikai-szociológiai felmérések adatai gyakran egymásnak ellentmondóak, főleg az adatfelvételek módszertani sajátosságai miatt.

GYERMEKSZÁM	GYERMEKES CSALÁDOK	FOGYATÉKOS GYERMEK CSALÁDJAI	
		A FOGYATÉKOS GYERMEK SZÜLETÉSEKOR	JELLENLEG
1	51,2%	48,1%	21,1%
2	37,2%	34,2%	42,2%
3	8,9%	11,0%	22,4%
4 vagy több	2,6%	3,4%	14,3%
összesen	100%	100%	100%
átlagos gyermekszám	1,65%	1,86%	2,44%

3. táblázat: Gyermekszám a teljes népességben és a súlyosan, halmozottan fogyatékosokat nevelő családokban (Bass 2004, 61)

(2) A fogyatékos gyermek nevelése, gondozása valamelyik szülő állandó jelenlétét igényli, aminek következtében egyikük – leginkább az anya – *kiszorul a munkaerő-piacról*, hiszen fel kell adnia stabil keresetét biztosító munkahelyét, vagy legalábbis részmunkaidős, esetleg otthon végzett munkát kell vállalnia, amely egyértelműen alacsonyabb jövedelmet eredményez, mint amire szükségük van. Ennek következtében egyrészt csökken a család bevétele, másfelől viszont deformálódni kezd a család belső struktúrája, egyre inkább a zárt, közösségtől elkülönült életforma válik jellemzővé.

(3) Az intézményes ellátások hiánya arra készíti a szülőket, hogy gyermekük fejlesztésének szervezését és finanszírozását *maguk vállalják*, ennek következtében viszont arra kényszerülnek, hogy tartalékaikat fokozatosan feléljék. Ráadásként a családok maguk finanszíroznak számos, a gyermek számára mindenképpen szükséges speciális eszközt vagy szolgáltatást (orvos, gyógyszer, pelenka, speciális ételmiszer, segédeszközök, utaztatás stb.), amelyek a fentiekén túl is megterhelik forrásaikat. A létminimum alatt élők esetében átlagosan 9.700, míg a jobb anyagi helyzetű családok esetében ez az összeg átlagban 16.720 forintot jelent havonként (uo., 63).⁹

(4) A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek után a család számos támogatási formához hozzáférhet, s elvben esélye nyílik rá, hogy a fent jellemzett hátrányokat e speciális bevételekből kompenzálja. A különböző támogatások és segélyek – mint a közgyógyellátás, az ápolási díj, a magasabb összegű családi pótlék, a fogyatékosági támogatás, a rokkantsági járadék, a közlekedési támogatás vagy a rendszeres szociális segély – bonyolult rendszere azonban nem kínál hatékony megoldást. A támogatások nem összegződnek, mivel jórészt kizárják egymást. Egy család havonta átlagosan mintegy 20–40.000 forinthez juthat ezen az úton, amely összeg távolról sem fedezi a szükségleteket. Másfelől a családok jelentős része nem rendelkezik a megfelelő információkkal, nem ismeri a támogatások igénylésének módját, számos támogatási lehetőségről nincs tudomása (lásd a 4. táblázatot).

TÁMOGATÁSI FORMA	A CSALÁDOK TÁMOGATÁSOKBÓL VALÓ RÉSZESÉDÉSE
nem részesül támogatásban	31,7%
fogyatékosági támogatás	7,8%
ápolási díj	27,2%
magasabb összegű családi pótlék	22,4%
egyéb (segély, gyes, járadék)	32,7%

4. táblázat: A családok rendszeres anyagi támogatásban való részesedése (uo., 65)

A magasabb gyermekszámból következő fokozott kiadások, a munkaerőpiacról való kiszorulás és a fogyatékos családtag ellátásának speciális költségei, végül a támogatások alacsony szintje előbb vagy utóbb túlterhelik a család pénzügyi lehetőségeit. A rokonok,

⁹ Az adatok 2002-ből származnak.

barátok segítségére nem lehet hosszú éveken át támaszkodni. E folyamatok kumulálódásaként pedig a családok folyamatos elszegényedésével kell számolni: **2002-ben e családok 74,4%-a a létminimum, 73,2%-a szubjektív szegénységi küszöb alatt élt, az esetek 40,8%-ában pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre eső jövedelmük** (lásd az 5. táblázatot).¹⁰

A FOGYATÉKOS GYERMEK ÉLETKORA	A LÉTMINIMUMHOZ VISZONYÍTOTT JÖVEDELEM (FT/HÓNAP)	SPECIÁLIS KIADÁSOK	N CSALÁD, (A VIZSGÁLT CSALÁDOK X SZÁZALÉKA)
0–5 éves	6.700	26.000	20 család (8,4%)
6–10 éves	– 13.800	13.200	54 család (22,8%)
11–15 éves	– 27.300	10.200	59 család (24,9%)
16–20 éves	– 31.700	10.000	49 család (20,7%)
21 évnél idősebb	– 6.800	7.700	55 család (23,2%)

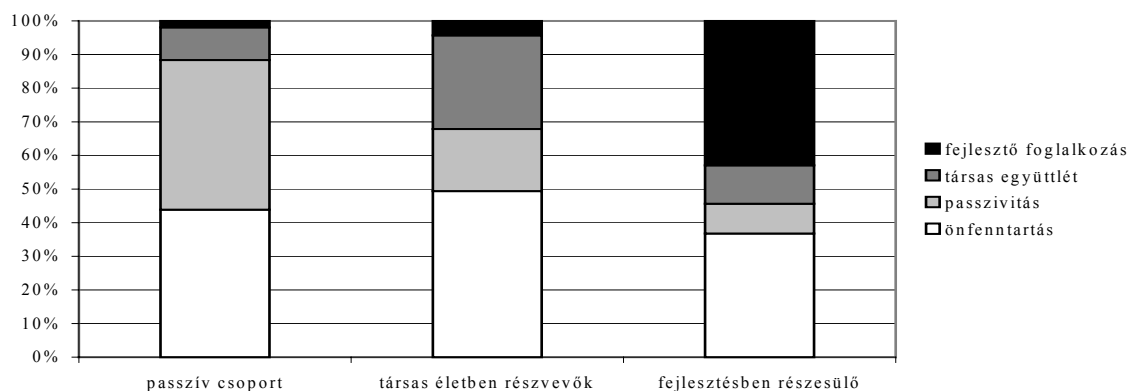
5. táblázat: a családok jövedelmi helyzetének mutatói (létminimumhoz viszonyított jövedelem és a gyermekekre költött, speciális kiadások havonkénti összege) a fogyatékos gyermek életkora szerint (uo., 64)

2. 1. 3. A mindennapok rendje és az életminőség problémája

Az érintett családok mindennapjaiban a fogyatékos gyermekkel való törődés tölti ki az idő legnagyobb részét. *Bass László* szerint a mindennapok struktúrája szerint három jól elkülöníthető csoport alakítható ki, annak megfelelően, hogy a fogyatékos családtag mennyiben vesz részt a család életében, hogyan alakul a rá szánt idő, illetve, hogy mennyiben van lehetősége aktív tevékenységet folytatni a nap folyamán (uo., 74–77) (lásd a 2. ábrát).

- *Passzív csoport.* A minta legnagyobb – 44,1%-ot kitevő – csoportja gyakorlatilag semmit nem csinál, székében ül, televíziót néz, vagy egyedül van, ébren, mozdulatlanul. Az ébrenlét 90%-át az önfenntartás, ápolás (étkezés, fürdés, öltözés) és a fent jellemzett passzivitás tölti ki. Jellemzően ezek a családok élnek a legrosszabb szociális helyzetben, átlagosan a létminimumnál 24.000 forinttal kevesebb jövedelmük van. Náluk kap a szülő a legkisebb arányban külső segítséget a gyermeknevelésben.
- *Társas életben részt vevők csoportja.* A családok 41,4%-ának napirendje több elemében különbözik az előző csoporttól. Az ide tartozók fogyatékosága ugyan nem enyhébb, önellátási képességük sem jobb, mégis aktívabbak, hiszen a legtöbb időt mások társaságában, aktív tevékenységekkel töltik, játszanak, „részt vesznek” a házimunkában, a család életének részesei. Ennek a csoportnak csak kevéssel jobb a szociális helyzete és szakember-ellátottsága, a szülők életkora sem jelentősen eltérő. Ők több segítséget kapnak környezetüktől: rokonok, ismerősök, szomszédok vesznek részt a mindennapokban, hatékonyabb a munkamegosztás, s mindezzel társadalmi elszigeteltségük is jelentősen kisebb mértékű.
- *Fejlesztésben részesülők csoportja.* Ide csupán a családok 14,5%-a tartozik. A lényeges tulajdonságokban két ponton találunk eltérést a fenti csoportoktól. Az e családokban élő fogyatékos személyek a legfiatalabbak, másfelől e családok élnek a legjobb anyagi körülmények között. Az előző csoportnál kétszer több pénzt költenek gyermekük speciális igényeire: fejlesztésre, szakemberre, gyermekfelügyelőre.

¹⁰ A KSH adatai szerint 2002-ben az egy főre eső létminimum 43.108 forint, a szubjektív szegénységi küszöb (szubjektív minimumérték) 30.900 forint, a nyugdíjminimum pedig 20.100 forint volt.



2. ábra: A fogyatékos gyermek tevékenységei az ébren töltött idő százalékában napirend-típusonként (uo., 77)

Mindebből jól látható, hogy a családok életét – mind a rendelkezésre álló idő, mind pedig az energia tekintetében – jelentős, helyenként már-már elviselhetetlen mértékben tölti ki a súlyosan, halmozottan fogyatékos családtag ellátása. A gondozási, nevelési feladatokon túlmenően a legtöbb esetben a gyermeket nem lehet magára hagyni, folyamatos, állandó felügyeletre szorul, aminek következtében a mindennapi élettér szélsőséges mértékben beszűkül. A családok nagy részben számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, a családi közösség kiüresedéséről, elszigetelődésről. A szülők mindegyre a fogyatékos családtaghoz, a lakás belső teréhez vannak kötve. Mindennek következtében egyre inkább lehetetlenné válik a család kapcsolatrendszerének fenntartása, a külvilágban való élet. A családok több mint egynegyede számára semmilyen lehetőség nem adott, hogy problémáikat valakivel megbeszéljék.

A gyermek nappali felügyeletét ellátó ambuláns szolgáltatók viszonylag kis számban, de egyre szélesebb lefedettséggel működnek Magyarországon. Ennek ellenére ma még sokkal inkább az a jellemző, hogy a szülők olyan intézményeknél kénytelenek segítséget kérni, amelyek nem vállalják fogyatékos gyermekek ellátását (bölcsőde, óvoda), illetve nem nappali, ambuláns szolgáltatásokat nyújtanak, s ennek megfelelően számos nehézség, konfliktus származhat az együttműködésből (más szülők, vagy éppen a munkatársak tiltakozása, kompetenciák tisztázatlansága). Fizetett segítség alkalmazását szinte alig engedhetik meg magunknak, hiszen egy naponkénti 6–8 órás felügyelet ára – megfelelően a piaci viszonyoknak – havonként 50–150.000 Ft-os összeget tesz ki. Ezért a családok nagy része csupán – egyre vékonyodó – rokoni kapcsolataira számíthat a gyermekfelügyelet terén.

2. 1. 4. Élet a lakószférán kívül

A lakás belső teréhez való állandó kötöttség lehetetlenné teszi a család belső rekreálódását. A szülők beszámolóinak alapján a családok kétharmada nem nyaralt sehhol az utóbbi két évben, és kevesen emlékeztek olyan nyaralásra, ahol párjukkal kettesben, a fogyatékos családtag vagy a többi gyermek nélkül vehettek volna részt.

A lakáson kívüli lét azonban nem minden esetben kívánatos a család számára. Számtalan alkalommal tapasztalták meg a környezet értetlen, tartózkodó, ijedt vagy akár ellenséges reakcióit, ha súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekükkel megjelentek valamely nyilvános helyen. A családok kétharmada számolt be negatív tapasztalatokról ezen a téren. A skála a szánalomtól a verbálisan vagy metakommunikatív módon kifejezett undorron át egészen az elküldésig, az aktív kirekesztésig terjed. Másrészt azonban nemcsak a szélesebb társadalomban, hanem a rokonok körében is gyakran találkoznak elutasítással, elzárkózással. A bezárt életforma, a kommunikációs csatornák beszűkülése minden bizonnyal ott áll annak

háttérben, hogy e családok 17%-ában valamelyik szülő pszichiátriai kezelésre szorul, vagy az esetek 5%-ában túlesett már legalább egy öngyilkossági kísérleten.

2. 2. Az életminőség és az ellátási formák összefüggő elemzése

A családok elszegényedésének és deformálódásának fokozatos előrehaladására vonatkozó adatok jól mutatják, hogy az egyes életkori szakaszoknak megfelelő szolgáltatási szinterekről való kiszorulás mennyiben befolyásolja az életminőség, az életpálya és a személyes biográfiák alakulását. Ez a folyamat három fázisra tagolódik, amennyiben markánsan elkülönül egymástól a születéstől a hatodik életévig tartó szakasz, a tanköteles kor teljes időszaka, végül a fogyatékos családtag huszadik életével megkezdődő, egészen a halálig tartó idő.

(1) Megszületésétől a hatodik életévig terjedő időszakban a gyermek korai fejlesztésre jogosult. Az ellátás ezen szintje az elmúlt években jelentős fejlődésen ment keresztül, a megyeszékhelyeken és a nagyvárosokban nagyrészt hozzáférhetővé váltak ezek a szolgáltatások.¹¹ A felismert és diagnosztizált gyermekek 80%-a ennek megfelelően részesül korai fejlesztésben és gondozásban. A családok anyagi helyzete, munkaerő-piaci pozíciója ebben az időszakban bár folyamatosan romlik – átlagban havonta 33.000 Ft-t költenek fejlesztésre –, még nem szakad le visszafordíthatatlanul az átlagtól. Ez az időszak az elszegényedés és elmagányosodás kezdeti stációjaként jellemezhető. Az ép gyermekek esetében a bölcsődék, de legkésőbb az óvodák három éves korban nyílnak meg, amikor is a szülők általában visszatérnek a munkaerő-piacra, a gyermekek pedig kortárs közösségbe kerülnek, amely az egészséges szocializáció egyik legfontosabb szintere.

(2) A családok a beiskolázás időpontjában azzal szembesülnek, hogy gyermekük számára nem biztosított az iskolarendszerű szolgáltatások egyetlen változata sem. Az iskolarendszerű ellátás hiánya nem csupán azt jelenti, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek nem kerül automatikusan kortárs közösségbe, és nem kapja meg a fejlődéséhez szükséges szolgáltatásokat, hanem mindenekelőtt azt, hogy a nap nagy részében a szakszerű felügyelet számukra nem hozzáférhető. A szülőknek ebben a helyzetben egy súlyos dilemmával kell szembenéznük. Egyrészt megtehetik, hogy nem mondanak le gyermekük neveléséről, hanem otthon tartják, és maguk vállalják – általában teljesen magukra maradván – a felügyelet, a gondozás, az oktatás és nevelés feladatait; ebben az esetben az egyik szülő arra kényszerül, hogy feladja munkahelyét. Másrészt dönthetnek úgy – és a jelenlegi körülmények erre a választásra ösztönöznek –, hogy az állam által garantált intézményes elhelyezésre és ellátásra bízzák gyermeküket. Ezen intézmények – tartós lakhatást, ápolást-gondozást nyújtó otthonok – azonban nem nyújtanak közoktatási szolgáltatásokat, tehát ebben az esetben a gyermek nem csupán kiszakad a családból, hanem ennek ellentételezéseként még oktatást, rendszeres fejlesztést sem kap. Azok a gyermekek, akik ebben az időszakban kerülnek intézetbe, valójában láthatatlanná válnak.

A gyermeket megtartó családok nehéz helyzetbe kerülnek. A család gazdasági helyzetének összeomlása, kapcsolataik beszűkülése és a folyamatos elszegényedés beindulása a beiskolázás idejére datálódik. A szülők ebben az időpontban konstatálják helyzetük teljes kilátástalanságát, amennyiben azzal szembesülnek, hogy gyermekük számára a közoktatás keretei között nem létezik megfelelő szolgáltatási forma. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket ekkor felmentik a tankötelezettség szokásos teljesítése alól – *a szülők számára mindez azt jelenti, hogy gyermekük nem járhat iskolába* –, és egy külön e csoport számára kialakított jogi és oktatáspolitikai kategória, a *képzési kötelezettség* keretei között

¹¹ A korai fejlesztés közoktatási feladat, amely hozzáférhető a területileg illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok, a Korai Fejlesztő Központok, fogyatékos gyerekeket befogadó bölcsődék, tartós lakhatást, ápolást-gondozást végző intézmények keretei között (Zomi 2004, 38–68).

meghatározott *fejlesztő felkészítés* teljesítésének lehetőségét ajánlják fel számára. A fejlesztő felkészítés keretei között töltik el ezek a gyermekek, majd fiatal felnőttek a fejlődés és szocializáció minden bizonnyal kitüntetett jelentőséggel bíró korszakát. Ennek megfelelően **az ép és súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási helyzete alapvetően eltér egymástól, az utóbbi csoport mindezzel tartósan hátrányos helyzetbe kényszerül, hiszen**

- **az általános iskolába lépés idejétől fogva külön, specifikusan e népesítésre vonatkoztatott, az érintettek képességei felől értelmeződő kategóriarendszer (képzési kötelezettség) és képzési kínálat (fejlesztő felkészítés) válik meghatározóvá, amely már ezen a ponton dönt a szegregációról;**
- **a fejlesztő felkészítés helye nem az oktatási rendszer valamely többségi vagy akár speciális intézménye, hanem elsődlegesen az érintett gyermek családja vagy a tartós bentlakást, ápolást-gondozást nyújtó otthon, holott a hatályos törvények értelmében egyiknek sem feladata közoktatási feladatok ellátása;**
- **annak ellenére, hogy az alapfokú oktatás színterein dolgozó pedagógusok esetében a felsőfokú szakirányú végzettség megszerzése fogalmazódik meg követelményként, addig a fejlesztő felkészítés bizonyos esetekben felsőfokú és/vagy szakirányú végzettség hiánya esetén is végezhető;**
- **az ép gyermekeket ellátó általános iskolában előírt, a felsőbb osztályokba kerüléssel arányosan növekvő 20–25–30 órával ellentétben a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyermekek heti 3–5 óra foglalkozásban részesülnek, amely a tanköteles kor teljes időtartama alatt stagnál;**
- **a fejlesztő felkészítéshez nincsen törvényi szinten hozzárendelt, a központi tantervet helyettesítő irányelvi rendszer; végül ennek megfelelően**
- **a pedagógiai munkára nem vonatkoznak minőségi kritériumok, amelyek mentén a szolgáltatások fejleszthetők és számon kérhetők lennének.**

A család energiáinak jelentős részét emészti fel a jellemzett közoktatási szolgáltatás hiányosságainak kompenzálása. Az oktatási diszkrimináció az érintettek más életterületeire is átszivárog, mindezzel mintegy stabilizálva a hátrányos helyzet és a társadalmi kirekesztettség állapotait. Hiszen a gyermeküket otthon nevelő családok helyzete és a számukra hozzáférhető oktatási kínálat közötti összefüggés legalább két szempontból jól jellemezhető: egyfelől a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek, fiatalok számára kialakított oktatás és képzés az oktatás minőségének és az iskolának mint szintérnek, élettérnek a vonatkozásában szélsőséges mértékben redukálódik. Másrészt a képzési rendszer nappali ellátási formáinak hiányából fakadóan az egyik szülő arra kényszerül, hogy lemondjon állandó keresetét biztosító stabil munkahelyéről, és feladja kereső foglalkozását, vagy legalábbis részmunkaidőben dolgozzon, mindezzel hosszú évekre, vagy végleg kizárva magát a munkaerő-piacról. Ráadásul a fogyatékos gyermek normatív támogatásból biztosítható fejlesztése messze nem elégíti ki a szükségleteket, így a család jövedelmének jelentős részét felemészti e hiányok – akár csak részleges – kompenzálása.

A család a mindennapi túlélés érdekében természetesen ellátja a gyermek egész napos gondozását, s mindezen túl fejlesztési, képzési lehetőségeket is megpróbál keresni. Az energiák azonban hamar kimerülnek, egyre kevesebb pénzt, időt és energiát képesek gyermekük nevelésére fordítani. Ebben az időszakban átlagosan havi 5078 forintot fordítanak fejlesztésre, ami összevetve az előző életszakasz hasonló kiadásaival igen jelentős mértékű csökkenést jelez. A tanköteles kortól kezdődően a családok jövedelme egyre erőteljesebben csökken, innentől kezdődően több mint kétharmaduk a létminimum alá kerül.

(3) **Jellemző, hogy e korcsoportból származó számadatok, statisztikák nem állnak rendelkezésünkre**, így számos vonatkozásban csak feltevéseink lehetnek. A halandósági adatok becslése alapján – ebben a népességben 5–6-szor magasabb a halálozási arány – így 8–13.000 főről kell beszélnünk. Az általunk ismert szakemberek és saját tapasztalataink alapján feltételezhető, hogy 35–40 évesnél idősebb, súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek alig, vagy egyáltalán nem élnek az ország területén. **Az adathiány oka lehet, hogy erre az életkori csoportra nem épülnek specifikus szolgáltatások – ellentétben a (1) korai fejlesztés és a (2) fejlesztő felkészítés intézményeivel –, s ennek megfelelően információkra sem nagyon van szükség.** Ezek a felnőttek feltehetően nagy létszámú szociális intézményekben, illetve családokban élnek. Az intézetben élők vonatkozásában valószínűsíthető, hogy sokféle intézménytípusban fellelhetők, valószínűleg pontos diagnózis nélkül. Egyaránt megtalálhatóak pszichiátriai intézményekben, idősek szociális otthonaiban, fogyatékosok tartós lakhatást, ápolást-gondozást nyújtó nagy létszámú intézményeiben, a korábbi egészségügyi gyermekotthonokban. Valószínű, hogy a kics csoportos lakóotthonokban nem találkozhatunk velük, hiszen a hazai lakóotthonok elsőként kizárólag az enyhe vagy közepes súlyos értelmi fogyatékos felhasználók felé nyíltak meg, a fogyatékos személyek esélyegyenlőségéről szóló törvény kizárta a súlyosan, halmozottan fogyatékosokat a kics csoportos lakóotthonokból, s a szociális törvény 2004 januárjáig eleve bizonyos önellátási szinthez kötötte ezt az ellátóformát.¹²

A családban élő, húsz éves vagy annál idősebb súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőttek és környezetük előtt ekkorra már teljesen bezárulnak a lehetőségek. Az élet távlatai megrövidülnek, a család élete teljesen bezárul. A családok anyagi helyzete ebben az életszakaszban nem romlik tovább. Ennek hátterében a többi, ép gyermek családból kifelé tartó mozgása állhat, amelynek eredményeként a keresők és eltartottak családon belüli aránya elviselhetőbb irányban módosul. A változatlan mennyiségű pénzt egyre kevesebb felé kell szétosztani. A húsz évesnél idősebb felnőtteket nevelő családok már a létminimum felett, elfogadhatóbb anyagi körülmények között élnek, anyagi helyzetük azon a szinten stabilizálódik, ahol az első életszakasz elején állt. Ám ekkorra a család már szinte semmilyen kapcsolatokkal nem rendelkezik, élete ekkorra teljesen bezárult.

2. 2. 1. Következtetések

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek és az őket ellátó családok hátrányos életkörülményeinek és szociális státusának hátterében rendkívül sok, egymásra rétegződő, és egymás hatását hol kompenzáló, hol pedig erősítő tényező áll. A közoktatási szolgáltatások, a munkaerőpiac, a szociális és az egészségügyi szektor mindeddig nem észlelte, és jelenleg sem észleli kellő mértékben e népeiséget, nem igyekszik őket integrálni az általa működtetett szolgáltatási szektorokba, nem alakít ki számukra speciális szolgáltatásokat.

Mégis erős érvek szólnak a mellett, hogy leginkább a közoktatásból való kiszorulás okolható a rossz életminőség és az alacsony szociális státus kialakulásáért, hiszen a képzési kötelezettség és a mögötte álló szolgáltatások nem csupán pedagógiai vagy jogi aggályokat vetnek fel, hanem mindenekelőtt az életmód, az életpálya alakulását érintik hátrányosan. E népesség esetében – legalábbis a halandósági mutatók alapján feltételezhetően – a

¹² A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 29. § (5) bekezdésében foglaltak szerint „a súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált *intézményi* elhelyezést kell biztosítani”. Ezzel összhangban a személyes gondoskodást nyújtó intézmények szakmai feladatairól és működési feltételeiről szóló 1/2000 (I. 7.) SzCsM rendelet 89. § (1.)-ében foglaltak szerint a legalább részben önellátó és folyamatos, tartós ápolást, felügyeletet nem igénylő személyek esetében engedélyezhető a lakóotthoni elhelyezés. A rendelet módosítása [4/2004 (I. 8.) ESzCsM rendelet 20. §] beiktatja és nevesíti az *ápoló-gondozó célú lakóotthont*, amely azok számára is hozzáférhető, akik a fenti kritériumok teljesítésére képtelenek – tehát 2004 januárjától a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek számára.

tankötelezettséggel egybeeső időszak a leghosszabb életszakasz. A hatodik életévet megelőzően egyfelől a korai életkor miatt nem zárul be teljesen minden lehetőség, másfelől – mint azt a kutatási adatok egyértelműen jelzik – a szülők is fiatalabbak, több energiájuk van, ekkor még sokkal inkább képesek arra, hogy a szolgáltatások hiányosságait önerőből kompenzálják (lásd ehhez az 5. táblázatot). Ennek háttérében nyilvánvalóan az is meghúzódik, hogy a korai fejlesztés törvényi szinten kodifikált, valamennyi fogyatékos személy számára hozzáférhető szolgáltatás, míg a képzési kötelezettség jogi formulája – és ez éppen a hatodik életévben válik explicitté – a fogyatékos népességben belül is éles határt húz. A tanköteles életkor lélektanilag és fejlődéstanilag is kitüntetett jelentőséggel bír, ebben az életszakaszban tehát különösen erős szükségletként jelentkezik a szociális közegben és a kortárs közösségben való részvétel, a társadalmi kommunikáció és közlekedés kultúrájának elsajátítása.

A fentiekből egyértelműen következik, hogy az alacsony szociális státus háttérében elsősorban két tényező áll: elsőként a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási szolgáltatásokból való kiszorulása, másodikként a szülők munkaerő-piaci aktivitásának visszafogása (Petri és Verdes 2004; Zászkaliczky 2002). A nyugati típusú jóléti államokban e szükségletek kielégítésének egyik legfontosabb tere a közoktatás színterein való, minden tanköteles korú személy számára törvényi szinten garantált, jogokra támaszkodó megjelenés, és a szülők számára felajánlott alternatív munkavállalási formák hozzáférhetővé tétele, illetve a munkaügyi és az oktatási politikák összehangolása. A következő fejezet mindezért azt vizsgálja, vajon a honi jogrendszer vonatkozásában mennyiben tekinthető diszkriminatívnak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára fenntartott jelenlegi oktatási kínálat.

3. HÁTRÁNYOS MEGKÜLÖNBÖZTETÉS A KÖZOKTATÁSBAN

3. 1. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés jogi szempontú elemzése

A közoktatásról szóló 1993. évi törvény 30. § (6) bekezdése szerint abban az esetben

„[h]a a gyermek tankötelezettségét sajátos nevelési igénye miatt nem tudja teljesíteni, attól az évtől, amelyben az ötödik életévét betölti, az óvodai nevelési év első napjától kezdődően a fejlődését biztosító fejlesztő felkészítésben vesz részt (a továbbiakban a fejlesztő felkészítésben való részvételi kötelezettség: képzési kötelezettség). A képzési kötelezettség a tankötelezettség fennállásának végéig tart. A képzési kötelezettség idejének meghosszabbításáról a szakértői és rehabilitációs bizottság dönt. A fejlesztő felkészítés megvalósítható otthoni ellátás, fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában nyújtott gondozás, fogyatékosok rehabilitációs intézményében, fogyatékosok nappali intézményében nyújtott gondozás, gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás keretében biztosított fejlesztés és gondozás, konduktív pedagógiai ellátás, illetőleg a gyermek hat éves koráig bölcsődei gondozás keretében.”

A közoktatási törvény fenti paragrafusát részletező 14/1994 (VI. 24.) MKM rendelet 9. §-a az alapszöveg tartalmát konzekvensen követve határozza a meg a fejlesztő felkészítés teljesítésének kereteit és feltételeit.

„(1) A közoktatási törvény 30. §-ának (6) bekezdésében meghatározott képzési kötelezettség fennállásának megállapítása céljából a szakértői és rehabilitációs bizottság a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonába, a fogyatékosok rehabilitációs intézményébe és a fogyatékosok nappali intézményébe (a továbbiakban a 8. § (8) bekezdésében és e bekezdésben felsorolt intézmények együtt: képzési kötelezettség feladataiban részt vevő intézmény) felvett gyermeket megvizsgálja abban az esetben is, ha nem vett részt korai fejlesztésben és gondozásban. A szakértői és rehabilitációs bizottság minden év január–május hónapokban – egyeztetett időpontban – felkeresi a működési területén lévő képzési kötelezettség feladataiban részt vevő intézményt és megvizsgálja az előző vizsgálat ideje után felvett gyermekeket.

(2) Ha a gyermeknek a közoktatási törvény 30. §-ának (6) bekezdése szerinti képzési kötelezettségnek kell eleget tennie, a szakértői és rehabilitációs bizottság meghatározza a fejlesztő felkészítésnek azt a módját, amelyik biztosítja a gyermek fejlődését, valamint a heti foglalkozások számát a gyermek állapotától függően. A fejlesztő felkészítés ideje egyéni foglalkozás esetén legalább heti három óra, csoportfoglalkozás esetén legalább heti öt óra.

(3) A fejlesztő felkészítésre a 8. § (1), továbbá (4)–(10) és (13)–(15) bekezdésében foglaltakat kell alkalmazni.

(4) A szakértői és rehabilitációs bizottság köteles a gyermek felülvizsgálatát hivatalból elvégezni abban az évben, amelyben a nyolcadik életévét betölti, ezt követően pedig háromévenként.”

A jogalkotói értelmezés szerint tehát a képzési kötelezettség kategóriájába sorolt gyermek olyan tanköteles korú személy, akinek pedagógiai fejlesztése és oktatása a jelenlegi gyógypedagógiai intézmény- és eszközrendszerével optimálisan nem megoldható. Tankötelezettségét a speciális oktatási módszerekkel rendelkező gyógypedagógiai intézményrendszer nem képes biztosítani, s ennek következtében válik szükségessé egyfelől a tankötelezettség egy különleges típusának jogszabályi nevesítése, másfelől pedig az ép vagy enyhébben fogyatékos tanulókkal összevetve egy jelentős mértékben redukált pedagógiai kínálat kialakítása. A képzési kötelezettség a tankötelezettséggel elvben analóg szerepet betöltő törvényi keret, s ennek megfelelően a fejlesztő felkészítés funkciója és szerepe az általános iskolai szintű oktatás szerepét tölti be az e kategória alá sorolt gyermekek esetében.

A törvény értelmezésében az eltérő szabályozás okaként az érintett személy fogyatékoságának extrém mértéke, képezhetőségének és oktathatóságának a közoktatás által nem áthidalható és tolerálható akadályozottsága, végső soron képességeinek és kompetenciáinak alacsony volta határozódik meg. Erre utal a törvény szóhasználata, amely szerint a gyermek tankötelezettségét „nem tudja” teljesíteni. Álláspontunk szerint törvényesen

1. **nem indokolható az oktatáshoz való hozzáférés lehetőségének a fogyatékoság és a képességstruktúra megváltozása alapján történő korlátozása;**
2. **nem indokolható a fogyatékoság és az eltérő képességstruktúra alapján valamely külön kategória (képzési kötelezettség), és ebből következő rendszer vagy intézmény (fejlesztő felkészítés) kialakítása és fenntartása; végül e külön kategóriára való hivatkozással**
3. **nem indokolható az oktatáshoz való tényleges hozzáférés minőségének, mennyiségének korlátozása.**

3. 1. 1. Az oktatáshoz való jog fogyatékoság szerinti és képességeken alapuló mérlegelésének problémája

A magyar jogrendszer számos ponton eltérően rendelkezik abban a vonatkozásban, hogy valamely közszolgáltatást szükségletek vagy képességek szerint tesz hozzáférhetővé bizonyos csoportok vagy személyek számára. Az általunk vizsgált kérdés három jogszabályokban rögzített területet – az alapfokú oktatáshoz fűződő jogokat, a gyermekek jogait és a fogyatékosok jogait – érint. Mindhárom jogterületen dominálnak a szükségletek alapján kialakított jogok.

A) Az alapfokú oktatáshoz való jog kivételt nem ismerő és szükségletorientált jellege a magyar jogban

A Magyar Köztársaság Alkotmányáról szóló 1949. évi XX. törvény 70/F. § (1) és (2) bekezdése értelmében az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés olyan alkotmányos alapjog, amely kivétel nélkül minden gyermeket megillet. Ezzel egybehangzó rendelkezések találhatók az 58/1998 évi Országgyűlési Határozatban kihirdetett Emberi Jogok és Alapvető Szabadságok védelméről szóló Egyezmény első kiegészítő jegyzőkönyve 2. cikkében¹³, az 1954. évi 15. törvényerejű rendeletben kihirdetett Egyesült Nemzetek Nevelésügyi, Tudományos és Kulturális Szervezetének Alapokmánya preambulumban¹⁴, az 1976. évi törvényerejű rendelettel kihirdetett Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya 13. cikke 2/a. pontjában¹⁵, az 1964. évi 11. törvényerejű rendeletben kihirdetett Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezmény 4. cikke a) pontjában¹⁶, valamint az 1991. évi LXIV. törvényben kihirdetett Gyermekek Jogairól szóló Egyezmény 28. cikk 1/a. pontjában¹⁷. ***Mindennek alapján a magyar jogrendszerben az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés alapjog, amely minden gyermeket kivétel nélkül megillet.***

Az alapfokú oktatáshoz való hozzáférés szükségletek vs. kompetenciák alapú meghatározásának kérdésében az Alkotmány 70/F. § (1) és (2) bekezdése irányadó, amely szerint

„(1) [a] Magyar Köztársaság biztosítja az állampolgárok számára a művelődéshez való jogot.

¹³ „Senkitől sem szabad megtagadni az oktatáshoz való jogot. Az állam az oktatás és tanítás terén vállalt feladatkörök gyakorlása során köteles tiszteletben tartani a szülők vallási és világnézeti meggyőződésével összhangban lévő oktatáshoz és tanításhoz való jogot.”

¹⁴ „...a jelen Alkotmányban részes államok eltökélten arra, hogy mindenki számára biztosítják a neveléshez való teljes és egyenlő hozzájutást...”

¹⁵ „...az elemi oktatást mindenki számára kötelezővé és ingyenessé kell tenni.”

¹⁶ „...kötelezővé és ingyenessé teszik az elemi oktatást és mindenki számára elérhetővé és hozzáférhetővé teszik a középfokú oktatás különböző formáit.”

¹⁷ „...az alapfokú oktatást mindenki számára kötelezővé és ingyenessé teszik.”

(2) A Magyar Köztársaság ezt a jogot a közművelődés kiterjesztésével és általánossá tételével, az ingyenes és kötelező általános iskolával, képességei alapján mindenki számára hozzáférhető közép- és felsőfokú oktatással, továbbá az oktatásban részesülők anyagi támogatásával valósítja meg.”

A (2) bekezdés értelmében az ingyenes és kötelező alapfokú oktatáshoz való hozzáférés olyan alkotmányos alapjog, amely – ellentétben a középfokú és felsőfokú oktatással – nem köthető a tanuló képességeihez, hanem e képességektől függetlenül minden gyermeket megillet. A bekezdés értelmében egyértelmű, hogy **a jogalkotó nem mérlegelheti az érintett gyermek képességeit és kompetenciáit az általános iskolai részvétellel kapcsolatban**, hiszen az erre vonatkozó utalás csak a közép- és felsőfokú oktatás vonatkozásában jelenik meg a normaszövegben.

B) *A gyermeki jogok szükségletorientált jellege a magyar jogban*

A gyermekjogok esetében a jogalkotó bármely döntésekor a gyermek mindenek feletti érdekét veszi tekintetbe. Ennek alapja az Alkotmány 67. § (1) bekezdése, amely szerint

„[a] Magyar Köztársaságban minden gyermeknek joga van a családjá, az állam és a társadalom részéről arra a védelemre és gondoskodásra, amely a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges.”

Az egyes ellátórendszerek működését szabályozó törvények ennek következtében tartalmazznak olyan rendelkezéseket, amelyek a gyermek érdekeinek figyelembe vételére köteleznek. Az általunk problematizált közoktatás vonatkozásában a jogalkotó ezt a feladatot az 1993. évi közoktatásról szóló LXXIX. törvény 4. § (7) bekezdésében teljesíti, amely szerint

„[a] közoktatás szervezésében, irányításában, működtetésében, feladatainak végrehajtásában közreműködők döntéseik, intézkedéseik meghozatalakor a gyermek mindenek felett álló érdekét veszik figyelembe. A közoktatásban a gyermek mindenek felett álló érdeke különösen, hogy

a) az e törvényben meghatározott szolgáltatásokat megfelelő színvonalon biztosítsák részére oly módon, hogy annak igénybevétele ne jelentsen számára aránytalan terhet,

b) az e törvényben meghatározottak szerint minden segítséget megkapjon képessége, tehetsége kibontakoztatásához, személyisége fejlesztéséhez, ismeretei folyamatos korszerűsítéséhez,

c) ügyeiben méltányosan, humánusan, valamennyi tényező figyelembevételével, a többi gyermek, tanuló érdekeinek mérlegelésével, a rendelkezésre álló lehetőségek közül számára legkedvezőbbet választva döntsenek.”

C) *A fogyatékos személyek jogainak szükségletorientált jellege a magyar jogban*

Ezzel párhuzamosan a kisebbségeket, ezen belül pedig a fogyatékosügyet érintő hazai jogalkotás nagyon is pozitívan értékelhető és a szociálpolitikai, rehabilitációs tudományokkal egybevágó trendje, hogy a fogyatékosügyet egyre erőteljesebben szükségletként, különleges támogatást igénylő állapotként fogja fel, amelyre az állam a hátrányos megkülönböztetés tiltásával és szankcionálásával, valamint többletszolgáltatásokkal és -támogatásokkal reagál. Ennek következtében az elmúlt években több, a fogyatékos személyek esélyegyenlőségét elősegítő, az érintettek szükségletei felől érvelő törvény és rendelet született.¹⁸ ***Mindezért a fogyatékos gyermekek csoportjával kapcsolatban a mindenkori szükségletek figyelembevétele a jogalkotónak és az állami szolgáltatásoknak kitüntetett kötelezettsége.***

¹⁸ 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról; 2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról; a fogyatékos gyermekek óvodai nevelésének irányelvééről és a fogyatékos gyermekek iskolai nevelésének irányelvééről szóló 23/1997 (VI. 4.) MKM rendelet; a fogyatékosokkal élő hallgatók tanulmányainak folytatásához szükséges esélyegyenlőséget biztosító feltételekről szóló 29/2002 (V. 17.) OM rendelet.

Összefoglalva: az általános iskolai oktatáshoz való hozzáférés alapvető jog, amely egyetlen tanköteles korú személy esetében sem korlátozható, sőt, a gyermekek, különösen pedig a fogyatékos gyermekek pedagógiai szolgáltatásokra vonatkozó szükségleteit fokozottan kell figyelembe venni. Nem legitim a közoktatási törvénynek az ő esetükben a képességekre való hivatkozása, hiszen a képességek szerinti differenciálást az alapfokú általános iskolai oktatás vonatkozásában az Alkotmány nem teszi lehetővé. Amennyiben a közoktatási törvény értelmében e jogok mégis korlátozhatónak látszanak, az Alkotmány 8. § (2) bekezdése értelmében ezt a jogszabályt kell módosítani.

3. 1. 2. A képességstruktúra alapján kialakított kategória problémája (a képzési kötelezettség)

A diszkrimináció jelenségkörét elemző szakirodalom egyik alapvető toposza, hogy valamely önkényes jogi kategória beiktatása a jogrendszer egészébe a hátrányos megkülönböztetés lehetőségét rejtje magában.¹⁹ A képzési kötelezettség vonatkozásában nem csupán e lehetőséggel, hanem ennek tényleges megvalósulásával kell számolnunk, amennyiben maga e kategória kizárólag képességek alapján határozódik meg, pedagógiailag pedig erősen vitatható.²⁰ A képzési kötelezettség fogalma háttérben számos – jogi és pedagógiai érvekkel kimutatható – félreértés és tisztázatlanság, valamint a közoktatás dinamikusan fejlődő jellege áll.

- A) Az iskolában részt vevő tanuló körülírása még mindig az iskolapadban ülő és figyelmesen jegyzetelő gyermek *képzetéhez* kötődik.²¹ E képzet tartalmához tartozik egyfelől az az ép vagy enyhébben fogyatékos gyermek, aki csak és kizárólag bizonyos fizikai és pszichoszociális tulajdonságai, akár bizonyos határok között elfogadható testi megjelenése alapján képes részt venni az oktatási folyamatban, másfelől a pedagógus, aki *csak és kizárólag* a gyermek e tulajdonságai alapján lehet hatékony, ezek hiányában viszont – mintegy a gyermekre hárítva a felelősséget – lemondhat a gyermek neveléséről. Ez a képzet a jelenlegi oktatási törvényben már nem domináns, azonban még mindig elég erős ahhoz, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket a pedagógiai szolgáltatások kompetens felhasználójaként ne engedje megmutatkozni, s ennek következtében ezek a gyermekek bizonyos körülírt képességeik és tulajdonságaik alapján kiszorulnak a közoktatásból. Ezzel szemben azonban az Alkotmánybíróság szerint az Alkotmány 54. § (1) bekezdéséből levezethető, hogy valamely jog elosztása nem alapozódhat olyan elvekre, amelyek bizonyos

¹⁹ A külön jogi kategória kialakítása önmagában természetesen nem jelent diszkriminációt, sőt számos terület és csoport esetében ezek hiányában nem lehetne hatékony szabályozást működtetni. Például a fogyatékos tanulók közoktatási neve, a „sajátos nevelési igényű gyermekek” meghatározás lehetővé teszi, hogy a közoktatási feladatellátás az ő esetükben valóban e sajátos nevelési igényre, szükségletre adjon feleletet, ennyiben tehát a differenciált pedagógiai szolgáltatások intézményes háttérének biztosítéka – ellentétben a képzési kötelezettség kategóriájával.

²⁰ E pedagógiai szempontokat részletesen elemzi a tanulmány 5. fejezete. Itt azért szükséges a pedagógia és a jog területeit egyaránt érintő szempontok bemutatása, mert a kategória diszkriminatív jellege e kettős megvilágításban teljes élességében mutatkozik meg.

²¹ Meglepőnek tűnhet, hogy a jogi érvelés során az általános iskolai tanuló és az oktatás *képzetére, köztudatban élő képére* történik hivatkozás. Ez legalább két szempontból mégis indokoltnak és szükségesnek tűnik: Egyfelől – mint azt a következő pontokban látni fogjuk – a képzési kötelezettek körébe való sorolás szempontjai teljes körűen hiányoznak a jogszabályokból, s erről arra lehet következtetni, hogy a jogalkotó a törvény módosítása során nem rendelkezett – közvetlen vagy közvetett – tapasztalatokkal az érintett gyermekekről, s ezért nem volt, nem lehetett képe azokról, akikre a jogszabály szövege vonatkozik. Másfelől a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében az iskolaszerű oktatás valóban más képet mutat, mint az ép vagy enyhébben fogyatékos gyermekek iskolája, s ennek oktatásként való elképzelése közoktatási szakemberek számára sem magától értetődő.

személyeket mint bizonyos tulajdonságok hordozóit nem egyenlőként kezelnek.²² Az Alkotmánybíróság 34/1992 (VI. 1.) határozata 4. 1. pontja szerint

„[a]z általános személyiségi jog alkotmányos összefüggésében a jognak (így a polgári jognak is) nemcsak az egyes (egyedi) személyeket kell egyenlő méltóságú személynek tekinteni és kezelni, hanem magának a személyiségnek a különböző szintjeit és tartalmi vonatkozásait tekintve sem lehet különbséget tenni.

A személy általános személyiségi joggal védett meghatározott dimenzióit illetően sem nyugodhat tehát a jogok elosztása olyan szempontokon, amelyek a személyeket mint tulajdonosokat, mint vagyoni jogok alanyait, mint névvel, küllemmel, személyes adatokkal, nem nevesített személyiségi jogokkal stb. rendelkező személyeket nem egyenlőként kezelik. Az egyenlő méltóság alapjogán esik csorba, s ezért alkotmányellenes, ha a jog (itt a polgári jog) a személyiség valamely (jogi értelemben strukturált) rétegét, tartalmi vonatkozását kedvezményezi, fölébe helyezi egy másiknak, illetőleg, ha egyes személyhez fűződő jogok tekintetében tartalmilag kirekesztő szabályozással él.”

A kategória egyfelől azért diszkriminatív, mert annak háttérében az a meggyőződés áll, hogy az oktatási jogok a személyeket mint kognitív és testi képességek, kompetenciák tulajdonosait illetik meg, s ennek során a jogalkotó e konkrét kompetenciákat a személyiség más mozzanatai – például a szükségletek dimenziója – fölébe helyezi; másodsor, mert a közoktatási törvény csak és kizárólag e gyermekek esetében alkalmazza a képességek szerinti korlátozás elvét.

- B) Ebből következik, hogy a képzési kötelezettség fogalmának háttérében e tulajdonságok avagy kompetenciák alsó szintjének, az eltérés immár nem tolerálható határvonalának vélt meghúzása áll; a kategória lényege, hogy e határvonal létezését sejteti: *ilyen határvonal azonban a pedagógiai praxisban ténylegesen nem létezik.* Hiszen az eltérés nem a gyermek nevelhetőségében, képezhetőségében vagy oktathatóságában, hanem csupán az oktatás módszertanában rejlik. A törvényben tehát összekeveredik az oktatás mibenléte az oktatás módszertanával.²³

A kategória azért diszkriminatív, mert egy nem létező határ realitásának és meghúzatóságának sejtésével megteremti a közoktatás intézményrendszeréből való kirekesztés lehetőségét, és azért tévedés, mert – felcserélve egymással az oktatás mibenlétét és mikéntjét – egy nem létező határ meghúzását írja elő.

- C) Az oktatás fogalma dominánsan még mindig negyvenöt perces tanórákba illesztett, frontálisan szervezett, verbális vagy írásos csatornán közvetített pedagógiai tevékenységre utal, és elsősorban a kulturtechnikákra és a társadalmilag hasznos ismeretekre koncentráló tartalmak átadásában, feldolgozásában és reprodukálásában összegződő idejétmúlt *képzethez* kötődik. Ez a képzet a jelenlegi közoktatási törvényből szinte teljes mértékben ki lett gyomlálva, egyetlen kivétellel: a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása esetében. *A valódi, reális különbség ebben a pontban van:* az ő oktatásuk – mint azt e tanulmány 5. fejezete részletesen bemutatja – valóban más formában és eltérő szervezeti keretek között zajlik, azonban ebben az esetben tervezett, rendszerezett pedagógiai tevékenységről van szó, amely minden vonatkozásban oktatásnak tekinthető. Nem legitimálható ennek az oktatásszervezési típusnak a kirekesztése a közoktatásból többek között azért sem, mert a magyar jogrendszerben az oktatás fogalma semmilyen tekintetben nem korlátozható az Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezményt kihirdető 1964. évi törvényerejű rendelet 1. cikk 2. pontja alapján:

²² Lásd ehhez Kovács Krisztina elemzését (2003, 378–392).

²³ A tévedésre az is felhívhatja a figyelmet, hogy Nyugat-Európában és Magyarországon számos intézményében ezek a gyermekek iskolába járnak, pedagógiájukra pedig – hazánkban is – főiskolai és egyetemi szinten készítene fel.

„A jelen egyezmény szempontjából az „oktatás” szó az oktatás összes fajtáira és fokozataira vonatkozik, és kiterjed az oktatásban való részvétel lehetőségére, az oktatás színvonalára és minőségére, valamint a tanulmányok folytatásának feltételeire.”

A szabályozás azért diszkriminatív, mert egy reálisan létező oktatási struktúrát és metodológiát kirekeszt a közoktatás rendszeréből.

D) Jogszabályok nevesítik a külön kategorizációs eljárások, az elkülönített intézményrendszerek, oktatási struktúrák működtetésének diszkriminatív jellegét. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség biztosításáról szóló 2003. évi törvény 27. § (3) bekezdése szerint

„[a]z egyenlő bánásmód követelményének megsértését jelenti különösen valamely személy vagy csoport

a) jogellenes elkülönítése egy oktatási intézményben, illetve az azon belül létrehozott tagozatban, osztályban vagy csoportban,

b) olyan nevelésre, oktatásra való korlátozása, olyan nevelési, oktatási rendszer vagy intézmény létesítése, fenntartása, amelynek színvonala nem éri el a kiadott szakmai követelményekben meghatározottakat, illetve nem felel meg a szakmai szabályoknak, és mindezek következtében nem biztosítja a tanulmányok folytatásához, az állami vizsgák letételéhez szükséges, az általában elvárható felkészítés és felkészülés lehetőségét.”

Az 1964. évi 11. törvényerejű rendeletben kihirdetett Oktatásban Alkalmazott Megkülönböztetés Elleni Küzdelemről szóló Egyezmény 2. cikke értelmében diszkriminációnak minősül minden olyan oktatási rendszer fenntartása és működtetése, amely nem nembeli, vallási vagy nyelvi alapon differenciál, illetve nem civil fenntartásban működik. Ezen túl azonban az 1. cikk értelmében diszkriminációnak minősül

„a) valamely személy vagy csoport kizárása az oktatás bármely fajtájában vagy fokozatában való részvételből;

[...]

c) bizonyos személyek vagy csoportok részére külön oktatási rendszerek vagy intézetek létesítése vagy fenntartása, a jelen egyezmény 2. cikkében foglalt rendelkezések fenntartásával.”

A kategória azért diszkriminatív, mert önmagában szegregál.

E) A minősítés kritériumainak hiánya szembeötlő, mivel a közoktatási törvény 1993-as módosításában nevesített képzési kötelezettség kategóriájához a jogalkotó nem rendelt olyan diagnosztikus kritériumokat, amelyek mentén meghatározható és számon kérhető lenne az e kategóriába sorolás szempontrendszere, illetve a minősítés gyakorlata. Ezen túl sem a vonatkozó miniszteri rendelet, sem az Oktatási Minisztérium közleményei, sem pedig a szakértői és rehabilitációs bizottságok dokumentációi nem tartalmazzák a minősítés pszichometriai és pedagógiai szempontjait. Az egyetlen hivatkozott minősítési szempont a mindenkori oktatási struktúra, amely viszont folyamatosan változott és változik az elmúlt tíz év során.

A kategória léte azért rendkívül problematikus, mert nincs meghatározva, hogy ki és milyen feltételek teljesítése esetén kerül a hatókörébe.

3. 1. 3. Az oktatáshoz való hozzáférés korlátozásának problémája (a fejlesztő felkészítés)

Az elkülönített kategorizáció következtésben a jogalkotó olyan szolgáltatásokat határoz meg a képzési kötelezettnek minősített gyermekek esetében, amelyek az ép vagy enyhébben

fogyatékos gyermekekhez képest hátrányos helyzetbe kényszerítik őket és családjaikat. E hátrányok legalább három területen egyértelműen kimutathatók:²⁴

- A) A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 30. § (2) bekezdése biztosítja a sajátos nevelési igényű tanulók számára az integrált, fél-integrált, integrációhoz közelítő oktatásban részvételt és/vagy a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben nevelést és oktatást, s ezek mindenféle variációjának lehetőségét. A (6) bekezdés viszont **a képzési kötelezettség teljesítéséből kizárja mindezeket a gyógypedagógiai intézményeket és a gyógypedagógiai ellátásban közreműködő nevelési-oktatási intézményeket.** Ezzel a jogi szabályozás esélyt sem ad arra, hogy ahol a lehetőségek és szándékok, illetve a szükséges szaktudás már meg is lennének, legalább ott a közoktatás rendszerén belül, a közoktatásban rendszeresített intézményi és eljárási keretek között folyhasson a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása. A jelenlegi jogi szabályozás kívül helyezi a képzési kötelezettséget teljesítő gyermekeket a közoktatás gyógypedagógiai intézményrendszerén, s a szociális intézményrendszerre telepíti őket, vagy az állami-önkormányzati intézményrendszeren kívülre (ellátás nélkül a család felelősségi körébe) tereli. Megfosztja ezzel az ilyen gyermeket mindattól a gyógypedagógiai tevékenységtől, intézményi juttatástól, társadalmi szocializációs esélytől, amelyekben a közoktatási szolgáltatások igénybevétele során részesülhetne.
- B) A közoktatási törvény fokozódó szigorral és következetességgel határozza meg a közoktatásban dolgozó pedagógusokkal szemben támasztott szakképesítési feltételeket. A gyógypedagógiai nevelés-oktatásban részt vevő pedagógusokkal szemben a törvény külön feltételeket is támaszt a 30. § (11)–(13) bekezdésében foglalt szabályozással. A fejlesztő felkészítést végzőkre azonban mindezek a követelmények a törvény 30. § (10) bekezdésének „lágyító” szabályaival együtt alkalmazandók (ennek lényege, hogy esetünkben nem a szakmai tevékenységre magára írja elő a törvény a megfelelő és adekvát szakképesítést, hanem a tevékenység „irányítására, szükség esetén közreműködésére”), s e lágyítás a gyakorlatban oda vezetett, hogy a fejlesztő felkészítésben realizálódó képzési kötelezettséget gyakran nem gyógypedagógus vagy/és konduktor közoktatási szakemberek végzik, hanem jelentős részben ápolók, gyermekfelügyelők, szociális munkások, jobb esetben gyógypedagógiai asszisztensek, míg a tankötelezettség keretén belül a nevelést-oktatást elvben száz százalékosan (gyógy)pedagógusok. Márpedig a gyógypedagógiai feladat tartalmát illetően a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelése-képzése magasabb szintű szakmai felkészültséget igényel, mint a más sajátos nevelési igényű tanulók nevelése-oktatása. **A súlyosan, halmozottan sérült gyermek számára tehát a törvény nem biztosítja a képzési kötelezettség során mindazon szaktudást, vagy hasonló szintű szakképesítést, amelynek eredményét az ép vagy kevésbé fogyatékos társaik élvezhetik tankötelezettségük teljesítésének folyamatában.**
- C) A fejlesztő felkészítést megvalósító képzési kötelezettség teljesítése során a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ép vagy kevésbé sérült társaikhoz képest töredéknyi közoktatási szolgáltatáshoz juthatnak. Az ép tanulóknak életkortól függően heti 20-25-30 tanóra közötti törvény által garantált közoktatási szolgáltatási óra jár, a gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő sajátos nevelési igényű tanulók esetében a törvény ehhez még biztosít – a fogyatékoság típusától függően – plusz 15–50% óraszámot. A tankötelezettséget súlyos betegség vagy más ok miatt magántanulóként teljesítő gyermek egyéni foglalkozás keretében történő iskolai felkészítésére is minimálisan heti 10 óra keretet biztosít a törvény [52. § (13)], s ugyanezt rendeli alkalmazni a 120. § (1) bekezdése a tankötelezettségét sajátos nevelési igénye miatt magántanulóként teljesítő gyermekre is. Mindezekhez képest a fejlesztő felkészítés kötelező óraszám a képzési kötelezettségről szóló

²⁴ A következő három érv *Bíró Endre* kéziratban hozzáférhető elemzésének szó szerinti átvétele (*Bíró és Verdes* 2005, 14–15)

14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet 9. § (2) bekezdése szerint egyéni foglalkozás esetén heti minimum 3 óra, csoportos foglalkozás esetén heti minimum 5 óra! ***A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek képzésére a törvény az épek oktatására fordítandó óraszám átlagosan 1/5-ét, az enyhébben sajátos nevelési igényű gyermekek oktatására fordítandó óraszám 1/7-ét, és a magántanulók felkészítésére garantált óraszámnak is csak az 1/3-át írja elő minimálisan! Ennek összes finanszírozási következményeivel együtt...***

3. 2. A képzési kötelezettség és a fejlesztő felkészítés a diszkriminációs teszt tükrében

A Magyar Köztársaság Alkotmánya 70/A. § (1) bekezdése szerint

„[a] Magyar Köztársaság biztosítja a területén tartózkodó minden személy számára az emberi, illetve az állampolgári jogokat, bármely megkülönböztetés, nevezetesen faj, szín, nem, nyelv, vallás, politikai vagy más vélemény, nemzeti vagy társadalmi származás, vagyoni, születési vagy egyéb helyzet szerinti különbségtétel nélkül.

(2) Az embereknek az (1) bekezdés szerinti bármilyen hátrányos megkülönböztetését a törvény szigorúan bünteti.

(3) A Magyar Köztársaság a jogegyenlőség megvalósulását az esélyegyenlőségek kiküszöbölését célzó intézkedésekkel is segíti.”

A 22/1992 AB határozat – összhangban a 7/1991 (II. 28.) AB határozattal – kimondja, hogy valamely különbségtétel vagy korlátozás akkor nem minősül alkotmányellenesnek, ha (1) a korlátozás nem az alapjog érinthetetlen lényegére vonatkozik, (2) a korlátozás elkerülhetetlen, azaz kényszerítő okkal történik, (3) a korlátozás súlya a korlátozással elérni kívánt célhoz képest nem aránytalan.

(1) Egyfelől a képzési kötelezettség kategóriája önmagában az alapjog lényegéből való kirekesztést valósítja meg. A tankötelezettség az iskolai oktatásban való részvétel jogát rögzíti, s ennek egyenes következménye, hogy a képzési kötelezettség kategóriája – pusztán a kategória mássága okán – az iskolai oktatásban való jog lényegi korlátozását hozza magával. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának eltérő jellegét nem az oktatásban való részvételt meghatározó kategória, hanem ezen oktatás módjának vonatkozásában kell rögzíteni, amely már adott a közoktatási törvény által bevezetett sajátos nevelési igény kifejezésben. Másfelől az állam által garantált közoktatási szolgáltatások, így a fejlesztő felkészítés a közoktatási törvényben szabályozott szolgáltatás, amelynek kerete elvben a közoktatás intézményrendszere. Mivel a fejlesztő felkészítés teljesítésének törvényben meghatározott színtere a tartós lakhatást, ápolást és gondozást nyújtó szociális intézmény vagy az érintett gyermek családja, nem pedig valamely többségi vagy speciális iskola, a törvény a jog érinthetetlen lényegéből rekeszt ki, hiszen a képzési kötelezettnak minősített gyermekek *nem járhatnak iskolába*. Hasonló módon a pedagógiai szolgáltatásokhoz való hozzáférés lényegi korlátja a fejlesztő felkészítéshez rendelt *óraszámok* miniszteri rendeletben meghatározott szélsőségesen redukált mennyisége, illetve a teljesítéshez feltételül szabott *szakképesítési követelmények*.

(2) Nem ismert olyan ok, amely a jelenlegi korlátozás szükségességét és elkerülhetetlenségét indokolná: sem más személyek jogainak védelme vagy érvényesülése, illetőleg egyéb más alkotmányos célok védelme nem teszi szükségessé a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú személyek közoktatási szolgáltatásokból való kirekesztésének további fenntartását.

(3) Nem ismert olyan cél, amelynek alapján a korlátozás védhető lenne; ezért a korlátozás súlya és annak célja közötti arányosságról nem beszélhetünk.

Mindezért: a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú népesség számára fenntartott közoktatási szolgáltatások jelenlegi rendszere kielégíti a közvetlen hátrányos megkülönböztetés törvényben meghatározott kritériumait. A jogsértő helyzet megszüntetésének lehetősége a szociális és oktatási politikák fejlődésének menetében benne rejlik, hiszen az oktatási rendszerek demokratizálása és a mindenki számára hozzáférhető alapfokú oktatás kialakítása mára egyre inkább alapvető követelményként fogalmazódik meg. Ennek megfelelően Magyarország sem kerülheti meg az érintett népesség közoktatási negatív diszkriminációjának megszüntetését. A következő fejezet azt vizsgálja, hogy jelenleg hol és mennyiben jelenik meg az általunk vizsgált probléma a magyar és a közösségi szociálpolitika illetve közoktatási politika látóterében.

4. OKTATÁS- ÉS SZOCIÁLPOLITIKA

4. 1. Oktatás és életminőség

A hatvanas és hetvenes évek óta egyre erősebb mértékben igaz, hogy a társadalmi státus és mobilitás továbbörökítésének fő csatornája a család által áthagyományozott vagy más forrásokból megszerzett kulturális és kapcsolati tőke. A közoktatás funkciói ennek megfelelően értékelődtek fel: a színvonalas tudáshoz való hozzáférés elsődleges szerepet tölt be a későbbi életpálya alakulásában. A közoktatás jelentősége ennyiben nem csupán a tudás elsajátításában, hanem a társadalomban elfoglalt pozíciók kiosztásában is az első helyre került. A honi közoktatási rendszer régi rendszerbetegsége, hogy nagyrészt nem képes megfelelni az e változásokból fakadó elvárásoknak. Míg a politikai rendszerváltozás hatására a magyar közoktatásban korábban hangsúlyosan megjelenő, és a kommunista ideológia által dominált – persze főként az ideológia és retorika szintjén létező – egalitárius célok és a hozzájuk kapcsolódó eszközök nagyrészt háttérbe szorultak, addig a kilencvenes évek első felében az oktatáspolitikai homlokterébe az olyan sürgős feladatok megoldása került, mint a rendszer pénzügyi finanszírozásának fenntartása és reformja, a jogállami keretek kialakítása, és a helyi közösségek oktatási autonómiájának megteremtése. Mindezért a korábbi kötöttségek meglazulásával, a megfelelő kompenzációs stratégiák és eszközök híján erőteljes növekedésnek indultak a rendszeren belüli – már jóval korábban kialakult (*Ladányi és Csanádi* 1983) – különbségek. A kilencvenes évek második felére számos nemzetközi felmérés hívta fel a figyelmet a közoktatási rendszer diszfunkciókkal terhelt, a különböző társadalmi csoportokat, bizonyos területek lakosságát hátrányba hozó jellegére (*Lannert és Schmidt* 2001, 47–50).

A honi iskolarendszer pontos modellje a társadalmi rétegződésnek, s ezzel együtt a társadalomban kódolt egyenlőtlenségeket jól látható módon transzparenssé teszi. Egyrészt az iskola a társadalom többségét adó középrétegek értékvilágát, kommunikációs módszereit részesíti előnyben, s ezért a kisebbségi státusú etnikai vagy vallási csoportokhoz tartozó gyermekek gyengébben teljesítenek, noha értelmi képességeik nem különböznek a többi gyermekétől. Másrészt pedig az alacsonyabb szociális státusú és speciális nevelési igényekkel rendelkező gyermekek többlétszükségleteire az iskola – mivel a társadalom jelenleg nem is támaszt ilyen elvárásokat – képtelen megfelelően differenciált pedagógiai kínálattal válaszolni, s ezért a gyógypedagógiai iskolákat mintegy szelepként használva kiáramoltatja őket a rendszerből. E szelekciós mechanizmusok működését már a hetvenes és nyolcvanas évek vizsgálatai is kimutatták, hiszen az akkor enyhe értelmi fogyatékosnak minősített tanulók több mint fele még csak enyhe fokban sem volt értelmi fogyatékos, viszont ezekben az iskolákba mintegy 50%-ban a szociálisan hátrányos helyzetű vagy roma származású tanulókat iskoláztak be (*Bánfalvy* 2002, 38–43). A speciális iskolákban tanuló enyhe értelmi fogyatékosnak minősített tanulók aránya az elmúlt évtizedekben jelentősen csökkent, azonban olyan jelenségről van szó, amely azóta is erőteljesen jelen van a magyar alapfokú oktatás rendszerében. „A hátrányos helyzetű rétegek gyermekeinek induló művelődési esélyegyenlőtlenségét az iskola nem tudja kompenzálni, így elsősorban ők kerülnek a követelményeket nem teljesítők közé. A kiegészítő iskolában a hátrányos helyzetűek többsége általánossá vált” (Lányiné id. *Bánfalvy* 1995, 29). Az ép általános iskolai korosztályok esetében hasonlóképpen diagnosztizálható a honi közoktatás rendszerbetegsége: az OECD 2000-ben készített vizsgálata azt mutatja, hogy a magyar iskolarendszer szelekciós mechanizmusai rendkívül erősek, s ennek megfelelően a tanulói teljesítmények jobban szóródnak az iskolák között, mint az iskolákon belül. Míg az OECD-országokban a tanulói olvasási teljesítmény-különbségek 36%-át magyarázzák az iskolák közötti különbségek, addig ez az arány Magyarországon 71% (*Cs. Czachesz és Radó* 2003, 351–365; *Szilágyi* 2004). A

2003-as vizsgálat nemrég nyilvánosságra hozott eredményei megerősítették a három évvel ezelőtti kimutatott eredményeket.

Az ép, az enyhébben fogyatékos vagy a roma származású tanulók esetében felismert fenti összefüggés – a szociális hátrányok iskolán keresztüli átörökítése és a különiskolai struktúrák szelepfunkciója – a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség vonatkozásában kiegészítésekkel fogadható el, s legalább két lényeges momentumra kell figyelemmel lenni.

- **Míg a szociálisan hátrányos helyzetű csoportok esetében az iskola konzerválja a meglévő szociális hátrányokat, addig a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok esetében maga a közoktatás az, ami e hátrányokat jelentős mértékben generálja. Az első fejezetben részletesen bemutatott kutatások egyértelműen jelzik, hogy e családok kétharmada – megfelelően a magyar népesség egészére vonatkozó adatoknak – a gyermek megszületését és tanköteles korba lépését megelőzően nem tartozik a szegényebb csoportok közé: bevételeik esése és kiadásai növekedése egyértelműen a beiskolázás időpontjára datálódik. Az elszegényedést kifejezetten az iskolai ellátások hiányának kompenzálásához szükséges többletkiadások, és ugyancsak az iskola hiányából fakadó munkaerő-piaci kirekesztődés okozza. A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség jelenlegi helyzetében az iskola az átlagnépességhez képest erősebben befolyásolja a család jövedelmi helyzetének alakulását, vagyis esetükben ma az iskola szociális és életminőséget meghatározó szerepe – éppen annak hiányából fakadóan – kifejezettebben jelentkezik.**
- **A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára létrehozott fejlesztő felkészítés és a mögötte álló pedagógiai szolgáltatások hasonló módon egyfajta szelepfunkciót töltenek be, amennyiben mind a többségi, mind pedig a speciális iskolát mentesítik e népesség ellátásának feladata alól. A szelep azonban „túl jól” működik, hiszen nem csupán az iskolarendszer egyes színtereiről, hanem a közoktatás teljes spektrumáról választja le ezeket a gyermekeket és fiatalokat. A speciális általános iskolák lehetővé tették/teszik, hogy a közoktatás jó minőségű intézményeit mentesítsék a hátrányos helyzetű vagy roma gyermekektől, s ezzel szinte külön iskolarendszert építettek ki számukra a közoktatási rendszeren belül. Ezzel szemben a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára fenntartott fejlesztő felkészítés intézménye nem a közoktatás keretei között van.**

Ezért a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség vonatkozásában még inkább igaz, hogy az oktatáshoz való hozzáférés és a szociális státus egymással szoros kölcsönhatásban álló momentumok.

4. 2. A magyar oktatáspolitikai és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek

Az oktatáspolitikai tervezésben mára Magyarországon is egyre erősebb szerepet játszik a társadalmi különbségek iskolán keresztüli kiegyenlítésének feladata. A jelenlegi oktatási struktúra fejlesztését és a leginkább jelentősnek tartott problémák megoldását részletező, az Oktatási Minisztérium középtávú közoktatás-fejlesztési stratégiája című dokumentum igen nagy jelentőséget tulajdonít az iskola hátránykompenzáló jellegének és a hátrányban lévő csoportok, így a fogyatékosokkal élő népesség problémájának is (*Oktatási Minisztérium* 2003). A stratégia hangsúlyosan problematizálja a közoktatás által átörökített és a rendszer által okozott egyenlőtlenségek jelenségkörét, amennyiben a honi rendszer gyengeségeiként emeli ki, hogy a „tanulók oktatási pályafutását megengedhetetlen mértékben határozza meg

szociális, etnikai és települési háttérük”, illetve, hogy „a sajátos nevelési igényű gyermekek igen jelentős arányban nem integrált oktatási intézményekben tanulnak” (uo., 12). A dokumentum szerint „a differenciált, aktív tanulásra épülő pedagógiai módszertani munka kevés helyen honosodott meg, ezért a magyar iskolák társadalmi hátrányokat pedagógiai eszközökkel kompenzáló képessége jellemzően alacsony”, végül ennek mintegy konklúziójaként állítja, hogy „a magyar oktatási rendszerben kialakulatlanok és erőtlenekek a tanulók hátrányos megkülönböztetését, szegregációját visszaszorítani hivatott szabályozási elemek és mechanizmusok (uo.)”. A stratégia szerint a közeljövő oktatáspolitikájának homlokterébe

- az élethossziglan tartó tanulás megalapozása,
- az oktatási egyenlőtlenségek mérséklése,
- az oktatás minőségének fejlesztése,
- a pedagógusszakma fejlődésének támogatása,
- az információs és kommunikációs technológiák fejlesztése,
- az oktatás tárgyi feltételeinek javítása, és
- a közoktatás költséghatékonyágának és irányításának javítása kerül.

Összességében elmondható, hogy a hazai oktatáspolitikai esélyegyenlőséget hangsúlyozó vonalának csomópontjait ma a roma származású, az enyhén fogyatékos, speciális oktatási kínálatot igénylő, illetve az uniós csatlakozás kapcsán jelentőssé vált bevándorló tanulók problémái adják. Ennek megfelelően a stratégia az integrált óvodai és iskolai intézmények fejlesztését, a befogadó iskolahálózat kialakítását preferálja, valamint célként határozza meg a szakiskolai hálózat fejlesztését és antidiszkriminációs programok indítását (uo., 36–39). Az elmúlt évtizedek külföldi és hazai kutatási eredményei az oktatáspolitikai szervezését nagyrészt ebbe az irányba tolták el, s az Európai Unió is hangsúlyosan ügyel erre a területre.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek közoktatási befogadása jelenleg még csak érintőlegesen sem problematizálódik. Ennek háttérében számos, az esélyteremtési politika haladási irányából, a közoktatási rendszer természetéből és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népeiséget nevelő családok élethelyzetéből, lehetőségeiből fakadó tényező áll.

(a) Az esélyteremtési politika hatóköre mintegy fentről lefelé halad, először az enyhébb vagy könnyebben kompenzálható hátrányokat igyekszik orvosolni, s a nehezebben megoldható vagy kevesebb embert érintő kérdéseket későbbre hagyja. Azonban fontos, hogy a honi közoktatás számára mára egyértelműen láthatóvá vált, hogy a közoktatás jelentősége jóval túllép az iskola falain. Az oktatáspolitikai ezért arra törekszik, hogy a közoktatási rendszer hatékonyabb működtetésével és a hozzáférés kiszélesítésével szociális hátrányokat is kompenzáljon. A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség minden bizonnyal az esélyegyenlőségi politikák várólistája végén található.

(b) **A hazai oktatáspolitikai észleli és egyre hatékonyabban kezeli a fogyatékos tanulók helyzetét, azonban éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek problémáját láthatóan nem tartja közoktatási kérdésnek. Ezzel szemben – tévesen – úgy véli, hogy az érintettek nevelése és fejlesztése dominánsan egészségügyi, rehabilitációs feladat, amelyben az oktatás kompetenciája korlátozott vagy egyenesen megkérdőjelezhető.**

(c) A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok heterogén jellegéből, a fokozatos elszegényedésből és e népesség relatíve alacsony számából adódóan a családok igen gyenge érdekérvényesítési képességgel rendelkeznek. Ráadásul a súlyosan, halmozottan fogyatékos népességet tömörítő szervezetek csak kevésbé képesek hallatni a hangjukat.

4. 2. 1. A képzési kötelezettség problémája

Az iskolás korosztály 5–10%-át adó, a tankötelezettség teljesítésével fejlődési elmaradásaik miatt nehezebben megküzdő tanulókat a közoktatási törvény külön nevesíti. E körön belül a jogalkotó különbséget tesz a *sajátos nevelési igényű tanulók* (testi-mozgásszervi fogyatékos, érzékszervi fogyatékos, tanulásban akadályozott és értelmi fogyatékos, beszéd fogyatékos és más fogyatékos-sággal rendelkező) és a *beilleszkedési, tanulási és magatartási nehézségekkel küzdő gyermekek és tanulók* csoportjai között. (Cs. Czachesz és Radó 2003, 364–368; Nagy 2000, 360–361).

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok az előbbi, a sajátos nevelési igényű tanulók csoportjában jelennek meg. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatási törvény 1993-as módosítását megelőzően semmilyen közoktatási szinten kodifikált joggal nem rendelkeztek, s képezhetetlennek minősültek. A változtatás eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját, és elvben kiterjesztette a tankötelezettséget a súlyos, halmozottan fogyatékos-sággal élő tanköteles korú személyekre is, azonban valós pedagógiai tartalmat nem tudott megjeleníteni a jog mögött. A törvény indoklásában kifejtett értelmezés szerint²⁵ a törvény megsemmisíti a képezhetetlenség kategóriáját, s ezzel minden érintettre kiterjeszti a tankötelezettséget, bevonva ezzel a közoktatás rendszerébe a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekeket és fiatalokat. Ezzel szemben kétségtelen, hogy a szolgáltatások tartalmára és formájára alkalmazott kritériumok megállapításánál nem az érintett személyek szükségletei vagy alapjogai, hanem sokkal inkább a jelenlegi oktatási struktúra jelenti a kiindulópontot. Mindezzel a korábban egyértelműen definiált hátrányos megkülönböztetést a jogalkotó egy új kategória beiktatásával fedi el, a konkrét különbségeket pedig a miniszeri rendeleti szinten, a jogszabályi hierarchia alacsonyabb fokán jeleníti meg, és fejt ki. Ennek megfelelően a szabályozás azt sugallja, hogy létezik egy csoport, amely tanulási képességei mentén úgy jellemezhető, mint amely nem képes beilleszkedni a rendszerbe, s ezért saját hibájából, legitim indokkal fosztható meg a többségnek alanyi jogon járó tanulási és képzési kínálatától.

A fejlesztő felkészítés fogalmának körülírása jól mutatja a szabályozást megterhelő ellentmondásokat, hiszen a törvény egészen nyilvánvalóan elmegy a legalapvetőbb kérdés mellett: mire készít fel a fejlesztő felkészítés? A válasz hiánya arra utal, hogy a jogalkotó nem tud megfelelő értelmezést adni a tankötelezettséggel elvileg analóg szerepet betöltő képzési kötelezettség és fejlesztő felkészítés fogalmainak, s a minimálisan irányt szabó alapelvek helyett arra az – egyébként más kontextusban helyénvaló – érvre látszik hivatkozni, hogy a fogyatékos-ság súlyosságából következően az adott csoporton belüli szélsőséges eltérések nem teszik lehetővé az egységes követelmény- vagy irányelvi rendszer felállítását. A törvény valójában nem jelent belépőt a közoktatás közös rendszerébe, hanem az esélyegyenlőség látszólagos garantálása mellett továbbra is az elkülönítést szolgálja. A nemzetközi elvárásoknak megfelelően a harmadik Magyar Köztársaságban minden gyermek tanköteles, míg a tankötelezettség teljesítésének értelméről éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében nincs mondanivalója a jogalkotónak. A képezhetetlenség kategóriájának eltörlését nem az alapjogok biztosítása, a hátrányos megkülönböztetés megszüntetése vagy az emberi méltóság védelme, végső soron a jogelvként szolgáló esélyegyenlőség garantálása, hanem sokkal inkább a külső elvárásokhoz – jelen esetben

²⁵ Indoklás a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvényhez: „A javaslat megszünteti a tankötelezettség alóli felmentés intézményét, s annak érdekében, hogy minden gyermek állapotának megfelelő képzést kapjon, bevezeti a képzési kötelezettséget. A képzési kötelezettség alatt a fogyatékos gyermek megkapja az egyéni fejlődéséhez szükséges segítséget.”

a nemzetközi szerződésekhöz és az esélyegyenlőségi politikákhoz – való alkalmazkodás évszázados rutinja motiválta.

Azonban a magyar közoktatásban az oktatás és a pedagógiai cselekvés fogalma, hatóköre fokozatosan tágul; az ép tanulóknak felkínált egyre szélesebben meghatározott, az alternatív vagy reformpedagógiai oktatás elfogadása mellett a fogyatékos gyermekek és fiatalok is nagyrészt bekerültek a közoktatás látóterébe. Az 1993-ban bekövetkezett módosítás, amely eltörölte a képezhetetlenség kategóriáját, éppen ezért tekinthető nagy jelentőségű, de módosításra szoruló, kezdeti lépésnek. **A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatásának mikéntjét a 23/1997 (VI. 4.) MKM rendeletben kiadott A fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelve határozza meg. Az irányelvi rendszer az óvodai és az iskolai ellátás vonatkozásában szinte minden fogyatékosági csoport számára adekvát és jól alkalmazható kritériumokat határoz meg. A rendelet II. mellékletének 3. része a halmozottan fogyatékos tanulók²⁶ iskolai oktatásának irányelveit adja meg, amelynek alapján kialakítható lenne az a pedagógiai kínálat, amely a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára megfelelő fejlődést biztosítana.²⁷** Az európai szinten is színvonalasnak számító rendelet azonban éppen a súlyosan, halmozottan fogyatékos, képzési kötelezettnek minősített gyermekek vonatkozásában kétarcú, s mintegy maga is rögzíti azt az ellentmondást, amely a közoktatási törvényre jellemző: egyfelől bizonyos pontokon a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára is optimális pedagógiai kínálatot és hatásrendszert ad meg – például a különleges gondozási igényű tanulóknál az iskolai kínálat szerves részeként tartja számon a rehabilitációs, rehabilitációs célú foglalkozásokat –, másfelől azonban a képzési kötelezett tanulók esetében a közoktatási törvény vonatkozó pontjait hivatkozva elmegegy a probléma mellett.

4. 3. Az uniós politika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség

Jelenleg az Európai Unió tagországaiban az oktatáspolitikai egésze szubszidiárius módon szerveződik, s a közösségi szabályozás ennek megfelelően jelentős mértékben korlátozott. Azonban míg az egyes tagországok oktatási rendszerei közötti eltérés jelenleg igen erőteljesnek mondható, s e mostani fázisban semmiképpen nem lehet kompatibilis rendszerekről beszélni, addig a közösség egyre inkább felismeri, hogy a közoktatás – önmagát meghaladva – központi jelentőséggel bír az uniós polgárok szociális státusának és munkaerőpiaci pozíciójának kialakulásában, s ennek megfelelően olyan mechanizmusok kialakítására törekszik, amelyek hatékonyan befolyásolják, és a konvergencia irányába fejlesztik tovább a nemzeti oktatási rendszereket. A jelenleg igen hatékonynak tartott nyitott koordinációs mechanizmusok keretében kidolgozott Az európai oktatási és képzési rendszerek célkitűzéseikhez kapcsolódó részletes munkaprogram három alapvető prioritást adott meg a tagállamok számára:

- az oktatási és képzési rendszerek minőségének és eredményességének növelését,
- az oktatáshoz és képzéshez való hozzájutás megkönnyítését minden ember számára, és
- az oktatás és képzés megnyitását a tágabb világ előtt.

²⁶ A rendelet II. melléklete 3. része által alkalmazott definíció semmiben nem tér el a jelenlegi gyógypedagógiai vagy az általunk adott meghatározástól: „A halmozottan fogyatékos állapotot jelent, amelyben különböző társult formában van jelen az értelmi képességek, a mozgásfunkció, a verbális kommunikáció, a látás, hallás, valamint más megismerési funkciók, esetenként a személyiség és viselkedés zavara.”

²⁷ Az 5. fejezetet adó oktatási koncepció az irányelvi rendszer keretei között megvalósítható oktatási struktúrát és tartalmat jelenít meg.

A felsorolt stratégiai célok közül a közösség nyilvánvalóan a hatékonyság és az oktatás nemzetközi, az Európai Unió határain is átlépő megnyitását preferálja, hiszen a munkaerő-piacon megjelenő emberi erőforrás mennyiségi és minőségi növekedését sokkal inkább a magasan képzett munkaerőtől, mintsem a fogyatékos népesség integrálódásától várhatja. A munkaprogramban közölt tervezet részleteiből világosan kiderül, hogy a nemzetközi közösség számára a hozzáférés és az esélykiegyenlítés sokkal inkább a gazdasági fejlődés és a munkaerőpiac hatékony működtetését kívánja szolgálni, mintsem a leszakadó társadalmi csoportok felemelkedését és integrálódását. Ennek megfelelően a fogyatékos népesség oktatási integrációja és a képzési kínálatához való hozzáférés kiterjesztése az enyhébb fogyatékossgal élő csoportokat veszi célba, hiszen nyilvánvalóan ők azok, akik a munkaerő-piacra bejutva viszonylag alacsony ráfordítással képesek produktív munkát végezni. A Strukturális Alapokból elkülönített céltámogatások – például az EQUAL pályázatokon elnyerhető, munkahelyteremtést támogató összegek – elsősorban ezekhez a csoportokhoz kerülnek, a súlyosan, halmozottan fogyatékos, rendkívül kis számarányú népesség jelenleg nem férhet hozzá ilyen forrásokhoz. A közösségi tervezés és politikai cselekvés fentről lefelé halad, jelenleg a társadalom jobban élő és eredményesebben teljesítő, nagyobb hányadát ösztönzi arra, hogy a feltételeknek megfelelően, hatékonyabb munkával termeljen jobb minőségű, a piacokon értékesíthető tudást vagy bármely más formában megtestesülő terméket. Fentről lefelé haladva, egyre inkább észlelve az alacsonyabb szociális státusú és fogyatékossgal élő népesség által tartalékolat, kiaknázatlan lehetőségeket, az előbbi folyamatok eredőjeként a hátrányos helyzetű és fogyatékos népességre, akár a súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személyekre az unió is egyre több figyelmet fordít.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek a közösségi politika perspektívájából nem annyira a fogyatékossgal élő személyek oktatási hátrányának kiegyenlítése, hanem az érintett népesség egésze, tehát az érintett családok szociális státusa és munkaerő-piaci integritása szempontjából van kitüntetett jelentősége. Az érintettek részletesen elemzett szociális státusa és munkaerő-piaci aktivitása nagyban kötődik a közoktatás diszkriminatív voltához, s az Európai Unió számára ennyiben egyre inkább – a szülők helyzetére összpontosítva – *munkaügyi* kérdésként merül fel. Ennek érdekében az unió olyan foglalkoztatási konstrukciók kialakítását ösztönzi, amelyek lehetővé teszik a fogyatékos személyeket nevelő szülők számára, hogy gyermekük nevelése mellett munkát vállaljanak. Ennek egyik eszköze, hogy a fogyatékos gyermekek és fiatalok számára nappali ellátást kell biztosítani, garantálni kell az oktatáshoz való hozzáférésüket, hiszen ennek eredményeként a szülők munkát vállalhatnak.

Érthető, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek alapfokú oktatáshoz való hozzáférése nem tartozik a közösségi politikai stratégia fő vonalába. Az Európai Unió egyre szélesebben értelmezi a feladatkörét, s mára nem csupán a gazdasági fejlődés és a munkaerő-piaci szabályozás, illetve egy közös szociálpolitika kidolgozása a célja, hanem az alapvető emberi jogok garantálása felé is jelentős lépéseket tesz, és erre ösztönzi tagállamait is. Ennek egyik jól látható jele, hogy az európai Alkotmányos Szerződésbe beemelték az Unió alapjogi kartáját. A karta részletesen foglalkozik az oktatáshoz való jog kiterjesztésével és garantálásával, rendelkezik a gyermeki jogokról és a fogyatékos személyek jogairól. Noha az emberi jogok képviselője köztudottan nem tartozik az unió erősen képviselt tevékenységei közé, jól látható az a tendencia, amely ennek a dimenzióknak a kifejezettebbé válását mutatja.

5. A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEK OKTATÁSA

Ép és fogyatékos tanulók esetében egyaránt érvényes, hogy az oktatási rendszerben való továbbhaladáshoz mindösszesen három komponens illeszkedése szükséges. (1) A gyermek *képezhetőségének adott tulajdonságegyüttese* azokat az individuális képességeket jelöli, amelyek genetikai öröksége, biológiai állapota, illetve szociális és kulturális környezete, eredőjeként meghatározzák iskolai pályafutásának indulását. (2) Az iskola által támasztott, előzetesen meghatározott *követelményrendszer*, amelynek legalább minimális szintű teljesítése jelenik meg az iskolai továbbhaladás feltételeként. Végül (3) az a *pedagógiai hatásrendszer és kínálat*, amely a két előbbi komponens közötti kapcsolatot megteremtve, az iskolai követelményrendszert és a gyermek személyes tulajdonságait mintegy közvetítve egymás felé, a pedagógiai differenciálás széles eszköztárának alkalmazásával biztosítja a követelmények és képességek érzékeny egyensúlyát (vö. *Illyés* 2000; *Zászkaliczky* 2002, 55–56).

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók és a magyar közoktatás vonatkozásában a komponensek jelenleg nem, illetve csak minimális mértékben illeszkednek. Míg a megfelelő pedagógiai hatásrendszer és kínálat külföldi és hazai szakmai kidolgozottsága (*Begemann és mtsai* 1979; *Fröhlich* 1989; 1990; 1993; *Lányiné* 1996; *Márkus* 1996; 2003a; 2003b; *Pfeffer* 1995; *Schäffer* 1998) az elmúlt években jelentős mértékben fejlődött, addig az oktatási struktúra által közvetített követelményrendszer nem követte ezt a fejlődést, és nem támogatta az érintetteket a megfelelő jogszabályi és finanszírozási háttér kialakításával. Az érintett népesség iskolaszervi ellátása az ország néhány pontján, az önkormányzati és a civil szféra kezdeményezésére kialakult, azonban ennek háttéréként nem jelentek meg a megfelelő jogszabályok.²⁸ A következőkben a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú populáció számára kidolgozott külföldi és hazai koncepciók legfontosabb elemeit igyekszünk röviden egységbe fogni.

5. 1. A súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai szempontú jellemzése

Visszaulva az első fejezetben olvasható meghatározásokra (5–7. oldal), a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekre irányuló pedagógiai cselekvést leginkább az határozza meg, hogy esetükben az emberi alapszükségletek kielégítése, a dologi világhoz való hozzáférés és a kölcsönös szociális interakciók, a kommunikáció erőteljes, gyakran már-már szélsőséges akadályozottságával kell számolni.

A korai életkorban kialakult fogyatékoságok és társuló betegségek orvosi kezelése, a hosszabb, nemritkán hónapokon át húzódó kórházi tartózkodások rendkívüli mértékben megterhelők a gyermekek számára. A betegségekkel együtt járó tartós fájdalom, a saját fogyatékoságnak és betegségnek való kiszolgáltatottság jelentős mértékben károsítja azokat a biológiai struktúrákat, amelyek a gyermekek világra nyitottságát, cselekvését anatómiailag megalapozzák. A korai anya–gyermek-kapcsolat már a megszületés időpontjától kezdődően nehezítetté válhat: az elemi reflexek, például a szopóreflex elmaradása következtében az élettörténet olyan alapvetően humán eseményei válhatnak érintetté – például már a szülőkhöz kötődő testi viszony szintjén is –, amelyek a későbbi élettörténetet jelentősen befolyásolják. A későbbiekben a beszélt és írott nyelvet nélkülözve, a kommunikáció hétköznapi eszköztára nélkül kell kifejezniük vagy megértetniük magukat más emberekkel. Az egyszerű, testi alapszükségletek hétköznapi formákban (beszéd, egyezményes gesztusok) való jelzése gyakran nehéz, vagy egyenesen lehetetlen: ezekhez alternatív, egyéni módon kialakított kommunikációs technikákra van szükség. A fogyatékoságok és az eltérő tapasztalatszerzés

²⁸ Lásd az 1. mellékletben összegyűjtött szolgáltatók listáját.

talaján kialakulhatnak viselkedésproblémák is: autoagresszió, sztereotip mozgásfolyamatok, beszűkült érdeklődés vagy vizelet- és széklettartási nehézségek. A fogyatékoságon túl azonban éppen a kommunikációs igény és a kommunikációs teljesítmény közötti – pedagógiailag áthidalható – szakadék, a legsúlyosabb mozgáskorlátozottságból fakadó szenzoros depriváció áll a külső szemlélő számára értelmezhetetlen és értelmetlennek minősített viselkedéses jelenségek hátterében. Hiszen, ha valaki képtelen rá, hogy környezete számára is érthető módon fejezze ki magát, akkor mintegy kényszermegoldásként választja a környezet számára adott esetben visszataszító vagy érthetetlennek minősített kommunikációs stratégiákat. **Mindez azonban nem szükségszerűen történik így: a megfelelő pedagógiai segítség és szülői részvétel olyan közeget képes teremteni, amelyben a fent jellemzett károsodások nem vezetnek elszigeteltséghez és a társadalmi részvétel akadályozottságához.**

Marco édesanyja a terhessége ideje alatt vesepanaszokkal került kórházba, ahol erős hatású gyógyszerekkel kezelték, anélkül, hogy állapotát ismerték volna. Ennek következtében Marco nagyon súlyos károsodásokkal jött világra, születését követően tizennégy órán át folyamatosan műtötték, veleszületett csípőficamát – noha ez később is lehetséges lett volna – az orvosok még ekkor helyreállították. Három hónapig kellett kórházban maradnia, az orvos azt mondta az édesanyjának, hogy Marco egy „reakcióképtelen húscafat”. Az anya – aki általános iskolai tanítónő volt – még a három hónap letelte előtt megkeresett egy gyógypedagógust, akivel ezt követően közösen gondolkodtak a gyermek lehetőségeiről. Mivel Marco szinte valamennyi csecsemőkori reflexe hiányzott – köztük a szopóreflex is – nem tudott önállóan enni. Édesanyja már a kórházban megtanulta a gyomorszonda használatát, amellyel – ha csak mechanikusan is – maga táplálhatta a fiát. Úgy érezte, hogy nem lesznek képesek valós kontaktust kialakítani egymással.

A gyógypedagógus és az anya abból indultak ki, hogy az első szó, amivel az ember a világ felé fordul: a sírás. Marco azonban olyan gyenge, hogy képtelen úgy sírni, mint az ép gyermekek. A sírás azonban nemcsak az a szelektív, célirányos sírás, amely számtalan variációban hangzik, és a szülő egy idő után képes a sírások jelentését is megérteni (éhes, fáj valamilye stb.), hanem a sírás maga az első olyan komplex mozgás, amelyben az ember tapasztalatokat szerez a saját testéről, és aktív kapcsolatba kerül a világgal. Ennek alapján Marco anyja a következőt tette: kétóránként – a kórházban megszokott rendet követve – megállt az ágy előtt a szondával, és várt, amíg Marco-n a nyugtalanság egészen apró jeleit, amelyeket sírásként értelmezett, felfedezte, ekkor karjába vette, és szondán keresztül enni adott neki. Ezzel ugyanazt a tapasztalatot biztosította számára, amit az ép gyermekek a sírás során átélnek: „*Ha igyekszem, segítenek nekem*”. Az anya ezzel lehetővé tette, hogy fia kimondja az „első szót”. Marco nem volt, nem lett reakcióképtelen, lassan anyja képes volt rá, hogy megértse fia állapotait, kívánságait éppen úgy, ahogyan a síró gyermekek szülei meg tudják különböztetni a sírások jelentését (Rödler 2000, 1–4).

A pedagógiai tevékenység tervezésekor figyelemmel kell lenni arra, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek cselekvési lehetőségei az egész élet folyamán jelentősen nehezítettek lehetnek, s ez meghatározhatja mind a kognitív teljesítményeket, mind az érzékelés-észlelési funkciókat, mind pedig a mozgásos teljesítményekre épülő cselekvéseket. Az életkor előrehaladásával kialakuló szükségletek (önállóság, a szülőktől való fokozottabb társadalmi távolság kialakítása, szexualitás) az ép népességhez hasonlóan megjelennek. A fentiekből következően jelentősen *akadályozottá válik az önálló életvezetés*. **Így a súlyos, halmozott fogyatékos pedagógiai jelentősége elsődleges szinten az alapszükségletek kielégítésében, a kommunikációs lehetőségek kipuhatólásában és kialakításában áll, amelyek mindenekelőtt a tanulók testi gondozásában, az oktatási folyamatok testre orientált jellegében, az oktatás időkeretének újragondolásában és a szervezés rugalmasságában mutatkoznak meg.** Az oktatási folyamatok, az oktatás szervezésének és szerkezeti feltételeinek meghatározásakor figyelemmel kell lenni arra, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében egymással összefüggő és egységesen értelmezendő alapszükségletekként jelennek meg

- a testkontaktuson és a személyes közelségen keresztül közvetített biztonság és elfogadás megtapasztalása; ezzel szoros összefüggésben az alapvető testi szükségletek (étkezés, tisztálkodás, mozgás) kíméletes és lehetőleg fájdalommentes, biztonságot nyújtó kielégítése a gondozási és ápolási teendők teljesítésén keresztül. Ahogyan Marco története is mutatja, ennek önmagában vett pedagógiai jelentősége van, a testi szükségletek ilyen jellegű kielégítése nem fedhető le az ápolási funkciók ellátásával, hanem a pedagógiai fejlesztés keretét, alapfeltételét adja; ezen túl
- az alapvető testi tapasztalatok biztosítása: ezen belül (1) más ember testi közelségének megtapasztalása, (2) a saját test differenciált megélése, biztonságos és fájdalommentes testhelyzet felvétele és megtartása, alapvető ingerekhez (hideg-meleg, puha-érdes stb.) való hozzáférés, és (3) a dologi világ megtapasztalása (játékok, eszközök, helyszínek stb.);
- alapvető pszichés élmények megtapasztalása: ezen belül az érzékelés-észlelés alapvető formáinak hozzáférhetővé tétele, a kognitív teljesítmények lehetséges szintjéig való eljutás; végül az
- alapvető szociális élmények megtapasztalása: a másokkal való együttlét alapformáinak megtapasztalása, a páros és csoportos életben való részvétel megélése, az alapvető kommunikációs formák megismerése: az alternatívák közötti választás lehetőségének felismerése, az „igen” és a „nem” kifejezésének felismerése és megtanulása stb.

Az érintettek szükségleteinek és képességeinek ismeretében kialakítható és megszervezhető az a pedagógiai hatásrendszer és kínálat, amely megfelel a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók szükségleteinek, s amely egyben reális perspektívát jelent az oktatási rendszer korszerű továbbfejlesztéséhez is. Az iskola ebben az értelemben befogadó vagy inkluzív iskola lesz, amennyiben a fennálló rendszert kiegészítve és újragondolva a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára is felkínálja az individuális fejlődésükhöz szükséges pedagógiai cselekvést.

5. 2. A normalizációs elv és az oktatás alulról definiált fogalma

A hatvanas években kidolgozott, a fogyatékos népeiséget érintő politikai cselekvés számára irányt adó normalizációs elv célja „lehetővé tenni azt, hogy az értelmi fogyatékosok olyan egzisztenciát érjenek el, amely lehetőség szerint a normális életfeltételekhez legközelebb áll” (Nirje id. *Zászkaliczky* 1998, 42). Egy másik megfogalmazása szerint „akkor cselekszünk helyesen, ha minden egyes értelmi, vagy bármely más fogyatékosága folytán akadályozott ember felé olyan életmintákat közvetítünk, s mindennapjaik számára olyan életfeltételeket biztosítunk, melyek megfelelnek a közösségükben és kultúrájukban megszokott viszonyoknak és életkörülményeknek vagy ezeket a lehető legjobban megközelítik” (uo.). A törekvés tehát olyan szociálpolitikai és pedagógiai rendszerek kialakítását preferálja, amely a fogyatékosággal élő népesség számára a leginkább lehetővé tudja tenni, hogy saját képességeiknek megfelelően részt vegyen a többségi társadalom életében.

E követelmények a nagy ellátórendszerek, így az oktatási rendszer szintjén is érvényesek. Ez azt jelenti, hogy az oktatási rendszeren *belül* kell megjelennie azoknak a szolgáltatásoknak, amelyek a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára az ép gyermekeknek nyújtott oktatás minőségével azonos szinten biztosítják a tankötelezettség teljesítését. A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulókra vonatkoztatott, és a normalizációs elvről leolvasott oktatási célok tehát nem azt jelentik, hogy a gyermekeket mintegy „kigyógyítva a fogyatékoságukból normálissá tesszük” és „beillesztjük a társadalmi élet normális kerékvágásába”, hanem azt, hogy fogyatékoságukat szem előtt tartva, szükségleteiket és képességeiket figyelembe véve optimális tanulási feltételeket teremtünk

számukra. A cél nem a fogyatékos gyermek egyes funkcióinak mindenáron való fejlesztése, hanem szükségleteire és képességeire ügyelve a lehető legjobb és a társadalom számára is elfogadott életmód elérésének lehetővé tétele. Végül a normalizációs elvből nem feltétlenül következik, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket mindenáron integrált körülmények között kellene fejleszteni. **Ha a normalizáció legfőbb kérdése a fogyatékos ember életmódjának és életvezetésének a társadalomba való illeszkedése és annak a kontaktusnak a kialakítása, amely az ép és a fogyatékos népesség között alakulhat ki, akkor az alapvető kérdés abban áll, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek nyújtott pedagógiai hatásrendszer és kínálat mennyiben alapul a többség számára is elfogadott és ismert, az ép gyermekek számára kialakított nevelési elveken és szabályokon. Vajon képes-e a magyar közoktatás arra, hogy az oktatás követelményrendszerét és a pedagógiai hatásrendszert olyan keretekben határozza meg, amelyek nemcsak az ép, az enyhébben fogyatékos vagy a hátrányos szociális helyzetben élő, hanem akár a legsúlyosabban fogyatékos személyek számára is hozzáférhetők (Márkus 2004b)?**

Alapvető fogalma szerint az oktatás – annak hagyományos és kanonikus értelmében is – a tervezett, tudatosan szervezett és ellenőrzött, intézményes keretekbe foglalt tanítás és tanulás komplex folyamatát jelöli, amelynek célja a tanulók individuális fejlődési feltételeinek kialakítása, az oktatás kimeneti pontjain megnyilvánuló, a nyilvános életben alkalmazható kompetenciák elsajátítása és hatékony felhasználása. Súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók oktatásának esetében ugyanezen kritériumot tekinthetjük meghatározónak, noha a mindennapi pedagógiai cselekvés nem a hagyományos értelemben felfogott iskolai tanítás képét mutatja. Az ép gyermekek az általános iskolában már rendelkeznek azokkal az alapvető képességekkel és készségekkel, amelyek segítségével bizonyos mértékig eligazodhatnak a mindennapok világában: szükségleteiket a felnőttek számára is érthető módon megfogalmazzák, a számukra elfogadhatatlan dolgokkal vagy személyekkel szemben kifejezik ellenérzésüket, képesek rá, hogy a lehetőségek közül válasszanak, preferenciáik vannak. A felnőttek világában használatos alapfogalmak csírái már megvannak bennük, bizonyos mértékben tájékozódnak a kötelességek és jogok, a szabályok és szabálytalanságok rendszerében. Jól tájékozódnak a tér–idő dimenzióban, tudják, hogy az ember mit tesz reggel vagy délután, és hogy mely napszaknak az élet mely színterei felelnek meg. A gyermekek jelentős absztrakciós teljesítményekre képesek: képesek rá, hogy eltérő helyzeteket eltérő módon értelmezzenek, hogy különbséget tegyenek más és más kontextusok között, s ennek megfelelően különbözőképpen reagáljanak – azonban e képességek és készségek ma egyben az iskolába lépés feltételeit is jelentik.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében az iskola feladata éppen ezeknek az elementáris funkcióknak a kialakításában, illetve nem ritkán megalapozásában áll, s ennek megfelelően a pedagógiai hatásrendszert és kínálatot, valamint az iskola által támasztott követelményeket a hagyományos felfogáshoz képest gyökeresen másként kell megragadni. Ebben az esetben az oktatásszervezés uralkodónak tekintett és hagyományos formái – mint például a frontális oktatás vagy a tananyag túlnyomórészt verbális közvetítése – csődöt mondanak, hiszen a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szükségletei és képességei más szervezési formákat, differenciáltabban kidolgozott képzési tartalmakat, és ennek megfelelően eltérő személyi és tárgyi feltételeket tesznek szükségessé. Nem tervezhetők az oktatásszervezés struktúrái az ép gyermekek általános iskolai vagy gimnáziumi oktatásának analógiájára: nem beszélhetünk negyvenöt perces tanórákról, a termék szokásos beosztását és tagolódását újra kell gondolni. **Mindez azonban nem jelenti azt, hogy a Nemzeti Alaptanterv alapján kidolgozott irányelvi rendszer (23/1997 [VI. 4.] MKM rendelet a fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelvéről) szerkezeti felépítését a súlyosan, halmozottan fogyatékos**

gyermekes esetében el kellene vetni, hogy annak tartalmát alacsonyabb szintre kellene redukálni, vagy szélsőséges mértékben fel kellene puhítani, hiszen a rendeletben rögzített irányelvi rendszerben ez a típusú oktatási struktúra elhelyezhető. A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók számára kialakított iskolai szolgáltatások vonatkozásában azokat a szükségleteket kell figyelembe venni, amelyek egyfelől a gyermekek, másfelől az érintett családok irányából érkeznek. A következő oktatási alapelveket kell figyelembe venni.

- *A teljesítményorientáltság feladása.* A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének nem lehet elsődleges intenciója az adott oktatási célok időarányos teljesítése, bizonyos funkciók mindenáron való fejlesztése, teljesítmények elérése és fokozása. Nem várható el, hogy a gyermekek határidőre megtanulnak járni, beszélni, vagy jártasságot szereznek a kultúrtechnikák területén. A pedagógiai cselekvés elsődleges intenciója a személyes és kölcsönös kontaktus kialakítása, a fogyatékoság és a betegségek hatására kialakuló elszigeteltség feloldása. Az oktatás célja elsősorban magán az oktatási folyamaton belül található, amennyiben az első időszakban napról napra az a feladat, hogy gyermek és a pedagógus közötti, kialakulóban lévő kapcsolat minősége javuljon. A teljesítményekben is mérhető célok csak később, a hosszú távú tervezésben adhatók meg. „Az iskolai pedagógusoknak meg kell érteniük, hogy nem annyira a gyermek képességein, mint inkább az iskola kompetenciáján múlik, hogy a rájuk bízott gyermekek életútjának ezt a szakaszát sikeresen tudják-e alakítani. A siker ebben az összefüggésben egy gyermek személyes növekedését és érését jelenti, képességeinek fokozatos kibontakoztatását és individuális képességeinek fejlődését” (Schäffer 1998, 93).
- *Az alapszükségletek kielégítése és a szükségletek jelzésének kialakítása.* A fentebb jellemzett akadályozottságból eredően a kapcsolat kialakításának állomásait kezdetben az alapszükségletek kielégítése tagolja. A közös étkezés, a testápolás, a testi fájdalmak enyhítése és a kellemes közérzet kialakítása teremti meg azokat az alapfeltételeket, amelyekre ráépítve a későbbiekben lehetővé válik például a felkínált játékok vagy ételek közötti választás megtanulása, a preferenciák és a szükségletek jelzésének képessége.
- *Az ápolás-gondozás, a nevelés és a képzés-oktatás szerves egységének fenntartása.* A mindennapokban, és különösen a pedagógiai fejlesztés folyamán a testápolás vagy az étkezés nem elválasztható az érzékelés-észlelés, vagy a kognitív funkciók fejlesztésétől. Ennek megfelelően az iskolai mindennapok szervezésében sem válnak el élesen a különböző funkciók fejlesztésének területei. Az iskolában például éppúgy tanórának számít az étkezés és a külső helyszínen szervezett játék, mint az érzékelés-fejlesztés fejlesztése vagy a mozgásterápiás foglalkozás.²⁹
- *A nevelési és fejlesztési folyamat messzemenően individuális feltételeknek megfelelő alakítása és plasztikus, rugalmas szervezése.* A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében a nevelési és oktatási folyamatok nehezebben tervezhetők előre, hiszen az aktuális testi állapot és közérzet jelentősen befolyásolja az aktív részvétel lehetőségét. A pedagógusoknak fel kell készülniük arra, hogy az előzetesen kidolgozott és rögzített tantervet, tanmenetet vagy óraterveket megváltoztassák, és kreatívan újragondolják, ha a gyermek más kínálatot preferál.
- *A gyakori és intenzív testkontaktusra épülő személyes kapcsolat kialakítása és folyamatos fenntartása.* A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok számára a világ elsősorban a testi ingerek felvételén keresztül válik hozzáférhetővé. A verbálisan közvetített tartalmak jelentősége ennek megfelelően nem lehet elsődleges. A testkontaktuson keresztül közvetített pozitív emocionális tartalmak, a biztonság és az elfogadás, a szeretetteljes közelség teremti meg a fejlődés feltételeit.

²⁹ A rehabilitációs és fejlesztő célú órák megoszlását a 3. mellékletben közölt heti tanmenet szemlélteti.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai ellátását saját szükségleteik alapján kell kialakítani, s figyelemmel kell lenni azokra – a következőkben *Márkus Eszter* (2003b) programja alapján összefoglalásra kerülő – sajátosságokra, amelyek tanulásukat és tevékenységeiket jellemzik.³⁰

- *Kötődés a közvetlen közelben lévő dolgokhoz és a jelenhez.* A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek figyelmét azok a jelenségek kötik le, azok az események és tárgyak motiválják őket, amelyek közvetlen közelükben, testközelben vannak, és amelyek közvetlenül rájuk vonatkoznak. E tapasztalatok keltik fel figyelmüket, és készítetik őket leginkább cselekvésre. A pedagógiai cselekvés feladata ennek megfelelően az, hogy a világ tárgyait „elérhető közelségbe” hozza, és számukra is jelentéssel bíró tárgyként mutassa meg azokat.
- *Cselekvéses tanulás és komplex (totális) kommunikációs beágyazottság.* A verbális csatornán közvetített ismeretek másodlagos jelentősége miatt a tanulási tartalmakat elsősorban praktikus élethelyzetekben, aktív, cselekvéses szituációkban lehet hozzáférhetővé tenni számukra. Minden élethelyzetben biztosítani kell a nagymozgásos vagy finommotoros részvétel lehetőségét, hogy lehetővé váljon a szemléletes-cselekvéses tanulás. A közös tevékenység során a személyre szabott kommunikációs stratégiák bármely formája – a gesztus- és hangjelzésektől kezdve a komplexebb kép- vagy szimbólumrendszereken át egészen a beszéddel bezárólag – alkalmazható. A tevékenység és a kommunikáció célja, hogy fenntartsa a gyermekkel létrejött kapcsolatot, és biztosítsa a motiváltság fennmaradását.
- *Tevékenységtanulás kis lépésekben.* Az egyes tevékenységek tanításánál kitüntetett jelentősége van annak, hogy a gyermek a teljes folyamatot és annak értelmét, jelentőségét átlássa. Ezzel párhuzamosan azonban a cselekvéssor egyes szakaszainak végrehajtása csak fokozatosan, kis lépésekre bontva tanítható. A teljes tevékenységet analizálni kell, fel kell bontani olyan szakaszokra, amely a gyermek számára megérthető és végrehajtható egységekre korlátozódik. Az egyes mozzanatok izolált tanítása viszont nem ajánlott, hiszen a cselekvés értelmének és kontextusának fenntartása nélkül a tanuló nem érti meg, hogy mit és miért kellene tennie. A tevékenység-láncolatot tehát egységesen kell tanítani, újra és újra végig kell járni, s ezzel együtt az aktuálisan kiemelt részeket hangsúlyozottan kell tanítani.
- *Tevékenységtanulás segítséggel.* A tevékenységek megtanulása szinte minden tanuló esetében és szinte minden alkalommal a pedagógussal együtt végzett közös tevékenységen keresztül vezet. A segítségadás testközelben, adott esetben a gyermeket ölebe véve folyik, s a hátulról-oldalról való „terelgetéshez” lehet hasonlítani. A segítségadás természetesen alkalmanként változik, a tanuló igényeinek megfelelően, elvileg egyre kevésbé lesz rá szükség, s kialakulhatnak olyan tevékenységek is, amelyek a tanuló teljesen önállóan képes majd végezni.
- *A motiváció fejlesztésének jelentősége a tanulásban.* A spontán tanulási szándék, a motiváció kialakítása a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek pedagógiájának egyik legnehezebb feladata. A gyermekek életük során számos alkalommal tapasztalták, hogy környezetük nem támogatja saját igényeik kifejezését, és terveik, ötleteik végrehajtását, az élethelyzetek aktív alakítását. Ezért sokszor alulmotiváltak, nehezen értik meg a velük szemben támasztott elvárások jelentőségét. Ezért első lépésben csak úgy lehet hatékonyan ösztönözni a tanulót, ha a cselekvés elvégzésének közvetlenül észlelhető-tapasztalható, azonnal bekövetkező, kellemes hatása van. A megerősítésnek kezdetben igen nagy

³⁰ Ebben a szakaszban *Márkus Eszter* kéziratban hozzáférhető munkájára támaszkodunk. A szerző bejegyzésével úgy illesztettünk be egyes szó szerinti szakaszokat, hogy azokat külön nem jeleztük.

jelentősége van, amely csak lassanként adja át a helyét a közvetett, távolabbi következményekben megmutatkozó cselekvések tanulásának.

5. 3. Az oktatás tartalma, folyamata és tervezése

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának tervezésekor az ép vagy enyhébben fogyatékos gyermekekhez képest fokozottabban kell figyelemmel lenni a személyes szükségletekre, a fogyatékoságból, a társuló betegségekből fakadó egyéni eltérésekre, és ezzel párhuzamosan kell biztosítani, hogy minden egyes gyermek részt vehessen az oktatási folyamat menetében. **E feladat megoldása egyfelől a személyre szabott pedagógiai tevékenység tervezését és nyomon követését, másfelől a megfelelő mértékben rugalmas oktatási keretek kialakítását teszi szükségessé; ami a konkrét tervezés folyamatában az egyéni fejlesztési terv és a megfelelő oktatási koncepciók alkalmazását, és ezek rugalmas összehangolását jelenti.**

5. 3. 1. Egyéni fejlesztési terv

Az egyéni fejlesztési tervet a gyermek egyéni szükségletei, fogyatékoságának típusa, mértéke és halmozottsága alapján, az életkori sajátosságok és a gyermek szociális háttere, családi állapota tekintetbe vételével kell kidolgozni. Az egyéni fejlesztési terv célja, hogy a gyermek reális állapotából kiindulva rögzítse és strukturálja, konkrét tevékenységekhez rendelje azokat a fejlődési lehetőségeket, amelyek az elkövetkező tanítási évben a legfontosabbak a pedagógiai munka tervezéséhez. A fejlesztési terv súlypontjait a gyermekkel foglalkozó valamennyi szakember, illetve családja bevonásával kell meghatározni, s abban szerepelnie kell a fejlesztés orvosi, egészségügyi, pszichológiai, szociális vonatkozásainak.

5. 3. 2. Oktatási koncepció

Számos részletesen kidolgozott koncepció áll rendelkezésre a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének tartalmi meghatározásához (például *Kedl* 1996; *Pfeffer* 1996). A példaként kiválasztott és a következőkben ismertetett, *Franziska Schäffer* (1998) és *Márkus Eszter* (2003b) által kidolgozott tervezet a jelenlegi hazai oktatási struktúrát és annak pedagógiai szakaszait figyelembe véve készült.³¹

Az AST (*Arbeit – Spaß – Training = Munka – Szórakozás – Fejlesztés*; az *Ast* mozaikszó magyarul *ágot* jelent, amely a növekedés, fejlődés, megtartás fogalmait hívja elő) koncepció már elnevezésében utal az oktatás tartalmának és szervezésének azon jellegzetességére, mely szerint annak átfogónak és egészlegesnek kell lennie, amennyiben az oktatás a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók életének valamennyi elemére figyelemmel van. Ennek megfelelően nem húzhatunk határt a gyermek mindennapi élete és az oktatás vagy tanulás folyamatai közé: a pedagógiai munka és az otthoni vagy akár intézeti nevelés szerves egységét és összehangolását kell feltételezni. A koncepció szerint nem szabad egyedül a gyermek károsodott funkcióiból kiindulni, hanem figyelemmel kell lenni szűkebb és tágabb

³¹ Ez a koncepció a súlyos értelmi fogyatékos és súlyosan mozgáskorlátozott tanulók oktatására koncentrálna, tehát egyáltalán nem fedi le a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében használatos eljárások spektrumát. Annak csak egyetlen elemét, lehetőségét szemlélteti, hiszen ezen a helyen éppen úgy állhatna a siket-vakok, a halmozottan fogyatékos autista gyermekek, vagy éppen a súlyosan mozgáskorlátozott, kommunikációjukban akadályozott gyermekek oktatásának bemutatása. A súlyosan értelmi fogyatékos, súlyosan mozgáskorlátozott tanulók – hagyományosan a fogyatékoság legsúlyosabb variációját megtestesítő emberek – kiválasztását az indokolja, hogy az ő oktatásukban észlelhető a legnagyobb eltérés az oktatás kanonikus eljárásaitól, azonban ugyanígy az is megmutatható, hogy igen magas szintű, szervezett pedagógiai munkára és iskolára van szükség.

szociális környezetére, a szülők vagy a gondozók attitűdjére, a gyermek mindennapi életének rendjére, illetve az ebből következő szükségletekre, igényekre, reális lehetőségekre. Figyelembe véve a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek szükségleteit és tevékenység-tanulásuk jellegzetességeit, az oktatás tartalmának rögzítése ezért csak iránymutató és megközelítőlegesen jelentőségű lehet, amelyen belül differenciálni kell, és kialakítani a megfelelő súlypontokat (Schäffer 1998, 53). E tartalmak tagolását a következőkben röviden ismertetjük (lásd a 3. ábrát).

SZOCIÁLIS KÖRNYEZET		
ELSŐDLEGES TARTALMAK		
ivás	evés	testi higiénia
MÁSODLAGOS TARTALMAK		
bázistartalmak	ráépülő tartalmak	funkciótartalmak
<ul style="list-style-type: none"> • üdvözlés / szociális kapcsolat • öltözés / vetkőzés • testápolás / testi tapasztalatok 	<ul style="list-style-type: none"> • közvetlen / tágabb környezet • természet / évszakok • játék és szórakozás 	<ul style="list-style-type: none"> • érzékelés-észlelés • koncentráció • kitartás

3. ábra: Az oktatás tartalma az AST koncepció szerint

Az *elsődleges tartalmak* körében olyan alapvető tapasztalatok megéléséről és olyan szükségletek kielégítéséről van szó, amelyek az élet elemi feltételeit jelentik. E tartalmak nem pusztán a gyermek ellátását vagy gondozását jelentik, hanem annak az alapvető kapcsolatnak a megalapozását, amely a szülő és a gyermek, illetve a pedagógus és a gyermek között alakul ki. Ennek megfelelően az ivás, az evés és a testi higiénia kialakítása a legkevésbé sem a gyermek pusztán ellátását jelenti, ezért nem utalható sem a szociális, sem pedig az egészségügyi ellátások rendszerébe. E tartalmak elsajátítása e gyermekek esetében tervezett és strukturált pedagógiai munkát igényel. „Egy súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek, aki a szondán való táplálástól továbblépett a szopás vagy az üvegből étkezés felé, aki képességeit bővítve az üvegből való szopástól eljutott a kanálból evésig, ez a gyermek tartalmakat sajátított el, és nem csak ellátták, gondozták” (uo., 47.) Ebben az esetben ugyanúgy oktatási folyamatról lehet beszélni, vagy tartalmak elsajátítását emlegetni, és a bekövetkező fejlődés háttérében húzódo pedagógiai munkára mutatni, mint az ép általános iskolás tanulók esetében akkor, ha a betűk megtanulása után, a szavak összeolvasásán túl a gyermek egy rövid szöveg elolvasására és megértésére képessé vált. Az elsődleges tartalmak nem feleltethetők meg az oktatási folyamat kezdeti állomásainak, sokkal inkább alapvető jelentőségük miatt nevezzük elsődlegesnek őket, hiszen például az evés vonatkozásában kitűzött célok (a lehető legönállóbb étkezés képességének kialakítása) feltehetően nem valósulnak meg mondjuk a harmadik évfolyam lezárásáig, hanem minden bizonnyal még később, a felsőbb szakaszokban is folyamatos fejlesztésre szorulnak.

Az elsődleges tartalmak közvetítésén keresztül a gyermek számos tapasztalatot szerzett: megtanulta, hogy felismerje az étkezés, a tisztálkodás vagy a hazaindulás szituációit, ennek során számtalanszor hallotta e helyzetekben az elhangzó párbeszédet, megismerte szülei, a pedagógus és a többi gyermek viselkedését, tudja, hogy bizonyos helyzetekben mit és hogyan várnak tőle, mikor kell türelemmel lennie, vagy mikor jelezheti szükségleteit. Valamennyi helyzethez mozdulatokat, szavakat és hangokat, személyeket társít, ennek megfelelően

lassanként tájékozódni kezd a világban. Kialakulnak olyan szabályok és rendszerek, amelyek kezelhetővé teszik számára a valóságot, kialakulnak azok az elvárások, amelyek tervezhetővé teszik a napot vagy a hetet.

A *másodlagos tartalmak* nagyrészt ezekre a képességekre épülnek majd rá, s legfőbb céljuk abban áll, hogy szoros összefüggést képezve az alapvetőbb oktatási elemekkel (a) aktivitásra, önálló cselekvésre ösztönözzék a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket, hogy (b) megnyissák előttük a tágabb világot, s végül hogy (c) az alapvető kognitív funkciók fejlődését segítsék.

(a) *Bázistartalmak.* A helyzeteket ezen a szinten lehet majd plasztikusabbá tenni, feloldva a korábban szükségesnek tekinthető azonosan ismételt szituációk rendjét. Mivel a gyermek ezen a szinten már jól tájékozódik például az öltözködés vagy az étkezés helyzeteiben, lehetségessé válik e helyzetek valamely jellemvonásának kiemelése, és specifikusan e kiválasztott elem (egy tárgy, egy mozdulat vagy egy személy) alaposabb megismerése. A gyermek képessé válik arra, hogy ebből a kiválasztott elemből ő maga azonosítsa a várható eseményeket, s a hozzá kapcsolódó cselekvésláncot, vagy annak egy részét akár egyedül is végrehajtsa. Ha a gyermek képessé vált erre a feladatra, akkor biztosan tudható, hogy a helyzet komplexitását és jelentőségét megértette, s ennek megfelelően lehet további helyzeteket felajánlani, megmutatni számára. Ráadásként egy helyzet komplexitásának megértése magában foglalja annak szociális dimenziójának értését is, s ennyiben ezen a szinten már elmondható, hogy a gyermek, bár még leginkább saját valósága a legfőbb vonatkoztatási pont, egyre inkább belép a közösségi életbe.

(b) *Ráépülő tartalmak.* E tartalmak elsősorban a gyermek szociális kompetenciájának és világra nyitottságának fejlődésére összpontosítanak. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ebben a szakaszban még nagyrészt saját világukban élnek, hiszen a fogyatékos és a gyakori társuló betegségek egyfelől lezárnak számos olyan csatornát, amelyek a kommunikációban alapvető jelentőséggel bírnak, másfelől pedig a betegségek (krónikus belszervi betegségek, idegrendszeri betegségek) nem csak megterhelik a gyermekek teljesítőképességét, hanem e betegségek által okozott fájdalom a figyelmüket önmagukra, saját testükre vonja. Az alapvető helyzetekben való, fent jellemzett elemi orientáció már magában foglalja a szociális világ bizonyos mértékű megismerését, azonban a gyermek sokszor még nem mer önállóan kezdeményezni, nem ismeri a szociális világ tágabb szabályait. A gyermekek éppen ezért nagyon ragaszkodnak szüleik és nevelőik testi közelségéhez, a mindennapokban megszokott színhelyekhez és komplex helyzetekhez, és nagy nehézséget jelent számukra mindannak megértése, ami e szűkebb világon kívül van.

A ráépülő tartalmak tartományán belül ezért olyan témakörök jelennek meg (például a környezet megismerése, a természeti jelenségek és ezek változásainak megismerése, szórakozás vagy szabadidős tevékenységek), amelyek a tágabb világ eseményeit hozzák közel hozzájuk. A gyermekeknek így lehetőségük nyílik arra, hogy fokozatosan megtapasztalják és megtanulják a szociális, társadalmi és természeti világ működését, hogy fokozatosan belépjenek oda, és otthonosan mozogjanak benne. A közvetlen és tágabb környezet megismerése, a fokozatos kilépés a szűk, általában a szülők és a pedagógus testi jelenléte és közelsége által dominált szférából talán a fejlődés egyik legnehezebb stációja, ezért ennél a szakasznál különösen fontos, hogy a gyermeknek mindig legyen lehetősége visszahúzódni oda vagy ahhoz, ahol vagy akinél biztonságban érzi magát. Ennek talaján már lehetségessé válik, hogy a gyermek megismerje a tágabb dologi világot, a nem feltétlenül rá vonatkozó tárgyakat és eseményeket, s ennek következtében önállóan kezdeményezve alakítsa környezetét. A szórakozás és a szabadidős kínálat olyan elfoglaltságokat jelenthet a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek számára, amely mintegy elterelve a figyelmet saját közvetlen valóságáról, fokozatosan kivezeti a szélesebb világba. A játék és szórakozás azonban nem pusztán önmagában bír jelentőséggel, hanem azért is, mert a játék által

megtanult, egyre inkább szigorodó szabályok lassanként átvezetnek a szabályok, a kötelességek és végül a munkatevékenységek szférájába, ahol a gyermeknek meg kell tanulnia, hogy feladati vannak, amelyeket el kell végeznie, és azokat rajta számon kérik.

(c) *Funkciótartalmak.* E tartalmak tartományán belül olyan funkciók és készségek kialakítása fogalmazódik meg célként, amelyek a tanulási folyamatok feltételei is egyben. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek ebben a fázisban – a szórakozáson, a játékon és a szabadidős tevékenységeken keresztül – már megtapasztalták, hogy bizonyos cselekvésekhez figyelemre és kitartásra van szükség. E szakasz kitüntetett feladata, hogy ezeket az alapvető funkciókat összegezve és strukturálva rögzítse, fejlessze. Ennek megfelelően a tanulás elemi feltételeként jelenik meg a differenciálni képes érzékelés és észlelés, az egyes kiválasztott témákra vagy tárgyakra összpontosított figyelem, és a kitartás. Súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében azonban nem lehetséges a figyelem olyan típusú fejlesztése, mely valamely tárgyat annak kontextusából kiragadva akar tanítani. Ha a gyermek átlátja, hogy az adott tárgyat milyen céllal és milyen feltételek között kell használni, akkor lesz motivált az együttműködésben és a tanulásban. E funkciók kialakítása annak feltétele is egyben, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók megtanulják, hogy a környezetükben zajló események valamelyikére koncentrálnak figyelmüket, hogy annak jelentőségét és értelmét megértsék, és aktívan, saját elképzeléseik szerint alakítsák azt. Ennek talaján lehetővé válik, hogy e gyermekek aktív résztvevői legyenek a világnak.

5. 4. A nevelés – oktatás – fejlesztés pedagógiai szakaszai

A tanuló fogyatékosága esetén a tankötelezettség a szokásos életkori határokon túl két évvel meghosszabbítható. Ennek megfelelően a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulóknál öt és tizenkilenc éves kor közötti időszakra lehet tervezni a pedagógiai programot. *Márkus Eszter* a 15 évfolyamra tagolódó oktatást, a fentebb röviden ismertetett oktatási tartalmak alapján a következő öt szakaszra bontja (lásd a 6. táblázatot):

ÉLETKOR	ÉVFOLYAM	PEDAGÓGIAI SZAKASZ	HETI ÓRASZÁM
5–7 év	„kis – középső – nagy” csoport	óvodai szakasz	20
8–10 év	1–3 osztály	bevezető szakasz	20
11–13 év	4–6 osztály	kezdő szakasz	22,5
14–16 év	7–9 osztály	alapozó szakasz	25
17–19 év	10–12 osztály	fejlesztő szakasz	30

6. táblázat: A nevelés-oktatás pedagógiai szakaszai (*Márkus* 2004b nyomán)

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók oktatása csoportos és egyéni tanórákat is tartalmaz, így biztosítva van, hogy a gyermek mind tanáraival, mind pedig osztálytársaival intenzív kapcsolatban legyen. Az oktatási folyamatban előre meg lehet adni azokat az órákat, amelyekben a csoportfoglalkozásokkal párhuzamosan, valamelyik gyermek számára a pedagógus egyéni foglalkozásokat tart, s várható, hogy az előzetesen rögzített keretektől csak kis mértékben vagy csak alkalmanként kell eltérni (például, ha az egyik gyermek éppen rosszabb állapotban van, és kifejezetten igényli a személyes foglalkozást). E kereten belül nyilvánvalóan lesznek olyan tanulók, akiknél intenzívebb a személyes törődésre való igény, s ennek megfelelően magasabb óraszámokban kell egyéni fejlesztéseket beilleszteni az oktatásba. Az egyéni foglalkozások kizárólag a gyermek személyes szükségletei szerint alakíthatóak, s ennek keretében a pedagógusok és a szülők igen gazdag kínálatból választhatnak (bazális stimuláció, mozgásnevelés, zeneterápia, gyógylovaslás stb.).

A rehabilitációs és egészségügyi célú foglalkozásokat is a gyógypedagógusok biztosítják, s ennek megfelelően ezek a foglalkozások is a tanórák közé sorolódnak. Ezek az órák az oktatás teljes időszakájának a felét adják, míg a fennmaradó órák a célzott fejlesztési program – csoportos vagy egyéni foglalkozások keretében biztosított – teljesítését biztosítják.³²

5. 5. Az oktatásszervezés keretei, csoportlétszám, tárgyi és személyi feltételek

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok számára a törvényben szabályozott oktatási és képzési feltételek nem teszik lehetővé az iskolaszerű oktatás fent jellemzett teljesítését. **A következőkben a személyi és tárgyi feltételek ennek megfelelően nem a meglévő kereteket, hanem azokat az általunk javasolt – és számos hazai önkormányzati és civil intézmény által működtetett – formákat ismertetik, amelyek például a fenti pedagógiai munkának színvonalas kereteket adnak.**

5. 5. 1. Optimális csoportlétszám

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai osztályaiban az ideális létszám nyolc főt jelent csoportonként. Mivel az oktatás nem frontális formában zajlik és nem a verbálisan közvetített tudás átadásában áll, hanem testközelben végzett közös tevékenységet és együttlételet jelent, s mivel mindezen túl az egyéni különbségekre is figyelemmel kell lenni, ennél magasabb létszám esetén nem lehet együtt dolgozni. Másfelől kevesebb gyermekkel sem érdemes számolni, hiszen nem párhuzamosan futó egyéni fejlesztésekről, hanem valódi közösségi és csoportos tanulásról van szó. Így a gyermekeknek lehetőségük van egymással kommunikálni, egymást megismerni. Ez a létszám nem terheli túl a pedagógusokat és a segítőket, s az iskolaszervezés és iskolaigazgatás nagyobb feladataiba is jól integrálható. Végül a népesség alacsony számára való tekintettel, nem valószínű, hogy a vidéki iskolákban ennél magasabb számban akarnának súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket beiskoláztatni.

5. 5. 2. Személyi feltételek

Nyolcfős csoportok esetén két főállású gyógypedagógussal (lehetőleg szomatopedagógus szakos terapeuta vagy értelmi akadályozottak szakos terapeuta) és két főállású segítővel (gyógypedagógiai asszisztens, szociális gondozó, szociális munkás) kell számolni. Két gyógypedagógusra azért van szükség, mert bizonyos tanórákat – az első és az utolsó órát – közösen, míg a fennmaradó órákat felváltva, egyéni fejlesztésekkel kiegészítve kell megoldaniuk. A csoportos órák és az egyéni fejlesztések differenciált szervezése nem elengedhető, s ennek személyi feltételeit is biztosítani kell. Mindezen túl a heti rendszerességgel végzett orvosi kontroll biztosításához szükség van egy gyermekorvosra, aki meghatározott időközönként az iskolába látogat. A gyógypedagógiai munka támogatásához szükség van rendszeres konzultációra logopédia szakos gyógypedagógussal, neurológus szakorvossal, ortopéd orvossal és pszichológussal, valamint speciális terapeutákkal.

Mindösszesen tehát szükséges

- két fő teljes állású gyógypedagógus,

³² Ez a keret teljes mértékben azonos az 1993. évi LXXIX. közoktatási törvény 52. § (6) e) pontjában meghatározott feltételekkel, amely a siket és autista tanulók óraszámainak megoszlását határozza meg.

- két fő teljes állású segítő (mozgásterapeuta szakember, gyógypedagógiai asszisztens vagy szociális ápoló, gondozó),
- egy fő orvos heti 4 órában,
- egy fő pszichológus heti 10 órában.

A szakemberek képzése mára Magyarországon is képes kielégíteni ezeket a szükségleteket. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Kar szomatopedagógus és értelmi akadályozottak pedagógiája szakos hallgatók képzése készít fel a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek pedagógiájára és oktatására. E felkészítés nem zárul le a főiskolai diploma megszerzésével, hanem a Kar egyetemi képzésében is folytatódik. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ, a Kézénfogva Alapítvány és az ELTE GYTF közösen kidolgozott „Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek egész életvitelt átfogó gyógypedagógiai kísérése” című akkreditált gyógypedagógus továbbképzése 2005-ben indult.

5. 5. 3. Tárgyi feltételek

Figyelembe véve, hogy a tanulók kerekesszéket és terápiai székeket használnak, s nem képesek önálló hely- és helyzetváltásra, továbbá figyelembe véve, hogy fáradékonyságuk okán szükségük van a közös térben egy külön zugra, ahol kipihenhetik magukat, a szokásosnál nagyobb tanulói helységekkel kell számolni. Az egészségügyi és higiéniai szükségletek kielégítése miatt szükség van egy vizes blokkra, mosogatóra és konyhapultra, pelenkázó asztalra, szivacsokra és matracokra. Mindezen túl az egyéni fejlesztésekhez szükség van egy kisebb méretű külön helységre.

Ennek megfelelően a tanulás színterei két részre tagolódnak: egy minimum 60–80 m²-es szobára és egy kisebb, 10–15 m²-es helységre. A nagyobb szoba a csoportfoglalkozások színtere, itt zajlanak a kezdő és záró foglalkozások, a közös étkezések is. A kisebb szobában egyéni fejlesztéseket lehet végezni.

Az iskolába való eljutáshoz és hazautazáshoz szükség van iskolabusz biztosítására.

5. 6. Az iskolai csoportok elhelyezkedése a közoktatás meglévő rendszerében

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú gyermekek és fiatalok számára kialakított iskolai csoportok szegregált intézményekben való elhelyezése sem oktatásszervezési, költségvetési, sem pedig nevelési-oktatási, pedagógiai szempontból nem lenne indokolható és hatékony. **Optimális megoldás az lenne, ha ilyen iskolai csoportot bármely gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmény és gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő intézmény indíthatna és működtethetne.**

5. 7. Szegregáció vs. integráció

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók iskolaszerű ellátásának teljesítése mindenképpen felveti az *integráció vs. szegregáció* dilemmáját. **Hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a középsúlyos vagy tanulásban akadályozott gyermekekkel közösen tanuljanak-e, illetve, hogy az integráció egyéb lehetőségeit kell-e keresni, véleményünk szerint csak egyénileg, minden gyermek esetét alaposan megismerve dönthető el.** „A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek általában családjukból, vagy a napközi otthonból (óvodából) érkeznek az iskolába. Még nem rendelkeznek olyan kielégítő képességekkel, hogy a szituációk komplexitását, valamint a segítő és gondozók személyének gyakori változását megértsék és feldolgozzák, így tehát az épek osztályaiba vagy az értelmi fogyatékosok heterogén osztályaiba való behelyezés a pusztán »fizikális jelenlét«

szintjét eredményezheti. Egy ilyen behelyezésre vonatkozó döntést igen alaposan meg kell vizsgálni, az adott gyermek korábbi életkörülményeinek fényébe kell helyezni, és érvényességét folyamatosan felül kell vizsgálni” (Schäffer 1998, 42). A súlyosan, halmozottan fogyatékos népesség egy része azonban minden bizonnyal képes rá, hogy a megfelelő pedagógiai és tárgyi segítség biztosításával az enyhébben fogyatékos gyermekek osztályaiban tanuljon, ezért **az integrált oktatás lehetőségét semmiképpen nem szabad kizárni a lehetőségek közül.**

Tapasztalataink szerint ma még gyakran megtörténik, hogy az enyhébb fogyatékoságú gyermekeket súlyosan, halmozottan fogyatékosnak minősítik: a szociális intézményekben élő, és az oktatási rendszerből kiszoruló enyhébb fokban fogyatékos gyermekek esetében sokszor botrányos lenne egy olyan szakértői vélemény kiállítása, amely jelzi, hogy a gyermek fogyatékoságának foka alapján képes lenne eleget tenni tankötelezettségének, ennek ellenére évek óta nem jár iskolába. Várható, hogy a közoktatási befogadás mellékhatásként számos alkalommal fog kiderülni, hogy valójában nem súlyosan, halmozottan fogyatékos, hanem középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekekről van szó.

5. 8. Finanszírozás

Ha a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai csoportjai a fent jellemzett feltételekkel alakulnak meg és helyezkednek el a közoktatási rendszerben, akkor a következő költségekkel kell számolni.

5. 8. 1. Az iskolai csoport tárgyi feltételeinek kialakítása

Mivel az iskolai csoport szintere a már meglévő épülettel és bizonyos alapfelszereltséggel rendelkező iskolaépületbe illeszkedik, a legtöbb esetben nem kell új épületrészek kialakításának költségeivel számolni. Ebben az esetben csak a rendelkezésre álló tér esetleges átalakítása, felszerelése jelentkezik költségként. Ez – a hazai civil szervezetek tapasztalatai alapján – legfeljebb

egyszeri 2.000.000 forint

összeget jelent.

5. 8. 2. Az iskolai csoportok működési költségei

A pedagógiai szolgáltatások teljes köre, a gondozási és ápolási feladatok, valamint az utaztatás jelentik azokat a minimálisan teljesítendő alapfeladatokat, amelyeket mindenképpen biztosítani kell.³³

³³ A 2005-ös közalkalmazotti bértábla alapján számított bruttó költségek tartalmazzák a munkáltatói járulékokat és az egészségügyi hozzájárulási költségeket.

PEDAGÓGIAI KÖLTSÉGEK	EGY HÓNAPRA	EGY ÉVRE
2 fő állású gyógypedagógus teljes állásban, heti 30 órában	323.000.-	3.876.000.-
1 fő állású mozgásterapeuta szakember, heti 40 órában (szomatopedagógia szakos gyógypedagógus, konduktor, gyógytornász, DSGM terapeuta)	173.000.-	2.076.000.-
1 fő személyi segítő heti 40 órában (gyógypedagógiai asszisztens, szociális ápoló-gondozó, szociális szervező)	117.000.-	1.400.000.-
1 fő pszichológus heti 10 órában	77.000.-	924.000.-
1 fő orvos (gyermekorvos-neurológus) heti 4 órában	77.000.-	924.000.-
MINDÖSSZESEN	678.000	9.115.000.-

UTAZÁSI KÖLTSÉGEK	EGY HÓNAPRA	EGY ÉVRE
1 fő autóbusz-vezető heti 20 órában	57.000.-	584.000.-
benzinköltség	55.000.-	660.000.-
MINDÖSSZESEN	99.000.-	1.928.000.-

A teljes csoport évi működési költsége mindösszesen 11.043.000.-

Nyolcfős csoport esetén egy gyermekre számítva 1.380.000.-

5. 8. 3. A költséghatékonyság problémája

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolaszerű ellátásának költségigénye – egybehangzóan a nyugat-európai államok tapasztalataival és a fenti számításokkal – jelentősen meghaladja az ép vagy enyhébben fogyatékos gyermekek iskoláztatási költségeit. Ennek hátterében leginkább a szolgáltatáshoz szükséges szakemberek arányosan magasabb létszáma és a csoportonként nyolc főben maximált gyermeklétszám áll. Az állami költségvetés szempontjából azonban erős érvek szólnak a mellett, hogy ezeket a költségeket megéri fedezni, és tágabb perspektívából szemlélve a jelenlegi rendszer fenntartásához képest ezeknek az iskolai csoportoknak a finanszírozása jó és megtérülő befektetésnek mutatkozik.

- (1) Az ápolást gondozást nyújtó intézményekben elhelyezett gyermekek után az állam 2005-ben évi 820.600 forint normatív támogatást fizet.³⁴ E gyermekek jelentős része igazolhatóan a képzési kötelezett minősítéssel járó, a családokat sújtó szociális következmények hatására adta intézetbe gyermekét.³⁵ Ha a jelenleg képzési kötelezettnek minősített gyermekek közoktatási befogadása rendeződik, várható, hogy az érintett szülők jelentősen kisebb hányada választja az intézményes elhelyezést.

³⁴ A Magyar Köztársaság 2005. évi költségvetéséről szóló 2004. évi CXXV. törvény 3. melléklete 16. pontja.

³⁵ Lásd ehhez a jelen dolgozat 2. 2. részét.

- (2) A közoktatási költségek fedezését közvetve kompenzálja a szülők munkaerő-piaci aktivitására gyakorolt kedvező hatás. A gyermek iskolázatásának megvalósulása esetén ugyanis semmi nem indokolja majd az érintett szülők inaktív életmódjának fennmaradását, mindez pedig – a szülők által befizetett jövedelemadó, és a munkáltató által befizetett járulékok útján – jelentkezni fog a költségvetés bevételi oldalán.
- (3) Az érintett családok jelenleg számos támogatási formában részesülnek, és 2004-ben számos érdekképviselői szervezet lobbizott az ápolási díj minimálbér szintjére való emeléséért, s egyben az otthoni ápolás munkaviszonyként való elismertetéséért. Ez a konstrukció az állami kiadások növelésével és a jelenlegi intézményes szegregáció fenntartásával egy irányban halad, tehát strukturálisan semmiképpen nem jelenthet megoldást. Ezzel szemben a közoktatási befogadás hatására a családokban növekszik az aktív keresők aránya – tehát kisebb mértékben szorulnak állami segítségre –, ráadásul, ha az állam nappali rendszerű iskolászerű ellátást biztosít, akkor nem igazolható az otthoni ápolás munkaként való értelmezése, ami csökkenti a költségvetési kiadásokat.
- (4) *Bass László* kutatása szerint az érintett szülők körében az átlagosnál magasabb a pszichiátriai kezelésben részesülők aránya. Ennek hátterében nem a gyermek fogyatékosága, hanem az egész napos bezártság és a mindennapi életből való kiszorulás áll.³⁶ A közoktatási befogadás nyilvánvalóan csökkentené a vonatkozó pszichiátriai kiadásokat.

³⁶ Lásd ehhez a jelen dolgozat 2. 1. 4. részét.

6. JAVASLATOK ÉS VÁRHATÓ KÖVETKEZMÉNYEK

6. 1. Szempontok a jogszabályok módosításához

A közoktatási negatív diszkrimináció megszüntetéséhez a jogalkotónak törölnie kell a képzési kötelezettség kategóriáját a közoktatási törvény 30. §. (6) bekezdéséből, és a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának specifikus szempontjait be kell illesztenie a fogyatékos gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelvéről szóló 23/1997 (VI. 4.) MKM rendelet megfelelő szakaszaiba. Ezzel párhuzamosan hatályon kívül kell helyezni a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet képzési kötelezettséget és fejlesztő felkészítést szabályozó részeit. A közoktatási törvény és a 23/1997 (VI. 4.) MKM rendelet módosításához a következő szempontokat kell figyelembe venni.³⁷

- A) A jogszabályokat módosítani kell olyan tartalommal, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása *gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben, illetve gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő nevelési-oktatási intézményben* történjen. Ily módon biztosíthatja a jogalkotó a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára *ugyanazokat* a közoktatási intézményi lehetőségeket, amelyek kevésbé sérült vagy ép társaik rendelkezésére állnak. A konkrét elhelyezési döntések úgyis az egyedi és tényleges lehetőségek mentén keletkeznek, de legalább a lehetőségét ne zárja ki a törvény az integrált nevelés-oktatás, képzés irányába tehető közoktatási fejlesztéseknek és kezdeményezéseknek.
- B) Módosítani kell ezeket továbbá olyan tartalommal, hogy a gyógypedagógus, konduktor irányítási, illetve közreműködési feladatát konkrét foglalkozási óraszámhoz kell rendelni. Ez történhet direkt óraszám meghatározásával vagy e gyermek oktatási óraszámának meghatározott arányához rendeléssel. Amíg a megfelelő közoktatási szakképesítésű személy foglalkoztatási kötelezettsége nincsen konkrétan óraszámra lebontva jogszabályba foglalva, addig az „irányítás és szükség szerinti közreműködés” feladatkörét az intézményi és fenntartói kényszerek a szakmai foglalkozások minimalizálása irányában szűkítik.
- C) Jelenleg a képzési kötelezettségről szóló 14/1994. (VI.24.) MKM rendelet 9. §-a tartalmazza a fejlesztő felkészítés órászámaira vonatkozó előírást. Ezzel szemben a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 52. §-ának (6) bekezdését javasoljuk kiegészíteni a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek körére vonatkozó szabályozással. Itt van a helye egy olyan szabályozásnak, amely megfelelő számú órát biztosít közoktatási intézményi kötelezettségként, illetve finanszírozási alapként. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek minimálisan annyi közoktatási ráfordítás jár, mint a náluk enyhébben fogyatékos tanulóknak a közoktatás jelenlegi intézményrendszerében. A közoktatási törvény 52. § (3) bekezdésében leírt évfolyami logikán növekvő óraszámokhoz képest, valamint a (6) bekezdésben leírt és a fogyatékoság jellegétől függően differenciált habilitációs és rehabilitációs plusz tanórai foglalkozásokkal is számolva a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek oktatásának minimális órászáma átlagosan *heti 25 óra*. (Ez a számítás az elsőtől harmadik évfolyamig irányadó napi 4 órával számol, s a fogyatékoság típusától függő plusz óraszámok átlagát jelentő 25%-t veszi alapul.)

Ez a megoldás garantálná egyfelől az iskolai szolgáltatások optimális kialakítását, olyan kínálat kereteinek megteremtését, amelyben valóban szükségleteiknek megfelelő pedagógiai fejlesztést kapnak. Másfelől ebben a keretben az oktatás a meglévő iskolarendszer és iskolaszervezés kereteibe integrálódhatna, tehát gyakorlatilag is egyszerű megoldást kínál.

³⁷ A következő szempontok *Bíró Endre* kéziratban hozzáférhető elemzésére támaszkodnak (*Bíró és Verdes* 2005, 35–37)

Végül ebben az esetben a közoktatás maradéktalanul eleget tesz az esélykiegyenlítés szakmai, politikai és társadalmi feladatának is.

6. 2. A közoktatási befogadás várható hatásai

6. 2. 1. Alapvető emberi jogok érvényesülése

A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanköteles korú népesség számára kialakított, az ép gyermekekéhez hasonló minőségben biztosított közoktatási szolgáltatások eleget tesznek a nemzetközi és magyar jogrendszer alapjogokat biztosító passzusainak, s ennek megfelelően megszüntetik a jelenlegi tarthatatlan és diszkriminatív gyakorlatot, amely intézményesíti nemcsak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fokozott hátrányba hozását, hanem az érintett családok jogainak erőteljes sérelmét is. Ennek következtében Magyarország megteremti az érintett gyermekek szükségletei kielégítésének egy jelentős, talán legjelentősebb feltételét, és biztosítja számukra, hogy szükségleteiknek és képességeiknek megfelelően fejlődjenek és tanuljanak, egyben megteremtve ezzel annak lehetőségét is, hogy a későbbiekben a többségi társadalom integráns tagjaiként éljenek.

Az állam továbbá segíti a családok egységének megmaradását, amelyet a jelenlegi konstrukció a legkevésbé sem támogat.

6. 2. 2. A közoktatási rendszer minőségének javulása

A közoktatási szolgáltatások valós kiterjesztése az érintettekre a közoktatási rendszer egészének jelentős minőségi fejlődéseként értékelődik. Az oktatás nemcsak a jobb képességű, esetleg hátrányos szociális helyzetben élő ép gyermekeket fogadja be, hanem mindezen túl az oktatás lehetőségének szélső határait is kikapintva a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek felé is megnyílik. A hazai rendszer sokat kárhoztatott esélyteremtési és esélykiegyenlítési tehetetlensége jelentős mértékben oldódik, hiszen az oktatásszervezés legnehezebb feladatát oldja meg. Ennyiben várható, hogy a magyar közoktatás egészének olyan lökést adhat, amely a teljes szektort mintegy alulról dinamizálva, nyitottabb, kompetensebb és hatékonyabb, a hátrányos helyzetű népesség problémáira érzékenyebb oktatás kialakítását generálja.

Az oktatás ilyen jellegű kiszélesítése maga után vonja azt is, hogy a hazai rendszerben – követve a nyugat-európai országok gyakorlatát – *az oktatás fogalma kitágul*, és magában foglalja azoknak az alapvető feladatoknak a megközelítését és megoldását is, amelyek például a súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók esetében jelentkeznek. Ennek eredményeként a hazai oktatási gyakorlat magába fogadja azokat az oktatási stratégiákat és módszereket, amelyek a jelenlegi követelményeknek jobban megfelelő, az információs társadalom által támasztott, a tudásalapú gazdaság munkaerő-piaca korszerű követelményeinek megfelelnek. Az oktatás hatékonyságának növekedését vonja maga után, ha a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztésének, tanításának során kialakított módszerek és koncepciók is megjelennek és alkalmazásra kerülnek az enyhébb fogyatékossgal élő vagy ép tanulók oktatásában. Éppen a PISA-vizsgálatok által bizonyított tény, hogy azok az oktatási rendszerek működnek hatékonyan, amelyekben a különböző képességű és háttérű tanulók számára kialakított stratégiák jól kommunikálnak és közlekednek egymással, hiszen ezekben a felmérésekben „[a]zok az országok értek el jó eredményeket, amely közoktatásában alacsony szintű vagy teljesen hiányzik a szelekció, ahol széles bázisú és egységes az alapképzés, s ezáltal az iskola a leginkább képes kiegyenlíteni társadalmi esélykülönbségeket, használható tudással felvértezni a különböző szocio-ökonómiai háttérrel rendelkező gyermekeket” (Zászkaliczky 2003, 48).

6. 2. 3. A gyógypedagógiai szolgáltatások bővülése

Nemcsak a köztudatban él még mindig, hanem bizonyos mértékben a valóságnak is megfelel az, hogy a gyógypedagógiai ellátórendszer nagyrészt a hátrányos szociális helyzetben élő vagy roma származású gyermekek oktatását látja el, s mintegy a többségi oktatási struktúrába épített szelepként áramoltatja ki ezeket a gyermekeket a többségi iskolából. Pedig a gyógypedagógiai szolgáltatások funkciója távolról sem e tehermentesítésben, hanem a fogyatékossgal élő népesség szükségleteinek kielégítésében áll, mégpedig úgy, hogy e feladatát más ellátórendszerekkel és szakmákkal szoros együttműködésben végezze el.

Az elmúlt évtized legerősebb és nagyon is pozitívan értékelhető trendje a roma származású, az enyhébb értelmi és érzékszervi fogyatékossgal élő tanulók integrált oktatásának ösztönzése és programja. Ennek megfelelően mára statisztikailag is kimutatható, hogy a gyógypedagógiai iskolarendszerben egyre kevesebb gyermek vesz részt, hiszen akinek lehetősége van, inkább az integrált oktatási formákat preferálja még akkor is, ha ennek hátterében nem mindig van jelen a megfelelő szakértői és pedagógiai segítség. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek iskolaszzerű ellátása olyan minden bizonnyal vonzó pedagógiai perspektívát és munkakört jelentene, amely nagy mértékben vonzaná a kompetens munkaerőt, s ennek megfelelően nemcsak új munkahelyeket teremtené, hanem ösztönzően hatna a jelenlegi képzési rendszerre is.

6. 2. 4. A magyar társadalom egészére gyakorolt pozitív hatás

Figyelembe véve, hogy a közoktatás a társadalmi közlekedés és a társadalomba való beilleszkedés alapvető csatornája, és hogy jelenleg a közoktatás a társadalmi mobilitás leginkább meghatározó eleme, várható, hogy a közoktatási befogadás más területekre és ellátórendszerekre is pozitív hatást gyakorolhat.

Először jelentős hatást gyakorolhat a közoktatás színterein megjelenő valamennyi tanulóra. Annak a ténynek a megértése, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek is ugyanúgy iskolába járnak, mint ők maguk, eredményesen járulhat hozzá a fiatalabb generáció toleráns, elfogadó és segítő attitűdjeinek kialakulásához. A közoktatási rendszerben való közös részvétel megnyitja azokat a fórumokat, amelyek lehetővé teszik, hogy az ép tanulók találkozzanak és személyes tapasztalatokat szerezzenek a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekről, s a későbbiekben pozitív módon viszonyuljanak hozzájuk. A mindenkori magyar kormány antirasszista és elfogadó magatartást ösztönző politikája jó talajra lel egy olyan társadalmi csoport számára biztosított szolgáltatás kialakításával és biztosításával, amely csoport a szélsőséges és kirekesztő politikai megnyilvánulások egyik lehetséges célpontja.

Másodszor a közoktatási befogadás jelentősen növelni fogja azoknak a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek a számát, akik az egészségügyi vagy a munkaügyi szektorban megjelennek. Ennek következtében várható, hogy ezek a nagy ellátórendszerek is érzékenyebben reagálnak majd az érintett népesség problémáira és szükségleteire.

6. 2. 5. Az érintett népesség életminőségének javulása

A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok körében bizonyosan várható életminőségük javulása. Egyfelől a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok megfelelő ellátásban részesülnek, s megfelelő lehetőséget kapnak ahhoz, hogy szükségleteiknek és képességeinek megfelelő keretek között fejlődjenek és tanuljanak. Másfelől a szülők számára biztosított, hogy gyermekük a számukra megfelelő, minőségi

szolgáltatásokhoz hozzájut, ennek következtében jelentős mértékben felszabadulnak a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek nevelésének pszichés terhei alól.

Jelenleg az érintett családokban a szülők a népesség átlagánál magasabb arányban küzdenek pszichés megbetegedésekkel, depresszióval, s ezekben a családokban gyakrabban kerül sor öngyilkossági kísérletre is. Várható, hogy ezek a mutatók is változni fognak.

6. 2. 6. A szülők munkaerő-piaci reintegrációja

A jelenlegi adatok szerint az érintett szülők a gyermek nevelési, gondozási, oktatási és fejlesztési teendőinek kényszerű magukra vállalása miatt jelentős részben nem dolgoznak, noha egyébként megvan a megfelelő végzettségük, és elvben lehetőségük lenne arra, hogy elhelyezkedjenek a munkaerő-piacon. Figyelembe véve, hogy az érintett családok mintegy háromnegyede a létminimum alatt kénytelen élni, várható, hogy e szülők, akik jelenleg nagy részben munkanélküliek, szinte kivétel nélkül – mindösszesen 3–10.000 emberről van szó – megjelennek a munkaerő-piacon, s átlépnek az aktív keresők csoportjába.

Nyilvánvalóan hosszabb távon érvényesülő eredmény, hogy ebben az esetben a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek közül is egyre többen kerülnek ki olyanok, akik a későbbi életkorban esetlegesen produktív munkaerőként jelennek meg, s ezzel jelentősen hozzájárulnak saját eltartásuk, gondozásuk költségeihez.

6. 2. 7. Segélyek és támogatások iránti igények csökkenése

Bass László sokszor hivatkozott kutatása szerint – bár a jelenlegi rendszer a segélyek előnyben részesítésére szocializál –, a családok harmad része semmilyen, egyébként jogosan járó, támogatási és segélyezési konstrukcióban nem részesül. Mivel a szülők súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekük iskolászerű ellátását tartják leginkább szükségesnek, s mivel várhatóan képesek lesznek munkát vállalni, várható, hogy ennek az állami feladatnak a teljesítése még inkább visszafogná a családok segélyek és támogatások iránti igényét, amely a másik oldalon pozitívan hatna a költségvetési kiadásokra.

6. 2. 8. A szociális intézmények modernizációja

Mivel a szülők nem kényszerülnek rá, hogy válasszanak a munkavállalás és a gyermek otthoni felnevelése között, vagyis a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek családban maradása nem vezet egyenesen a családok elszegényedéséhez, elnyomorodásához, várható, hogy a jelenleginél sokkal több szülőpár dönt úgy, hogy nem veszi igénybe a szociális intézmények által nyújtott szolgáltatásokat. Ennek következtében várható, hogy csökkenni fog a tartós lakhatást, ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményekben élő emberek száma. Ez jelentős mértékben segítené az 1998. évi esélyegyenlőségi törvényben előírt kötelezettségek teljesítését, vagyis a nagy létszámú intézmények kiscsoportos lakóotthonná való átalakítását, és a meglévő intézmények decentralizációját.

6. 3. Javaslat egy modellértékű iskola kialakítására és nyomonkövetésére

A jogszabályok módosítása, a finanszírozási háttér megteremtése mellett szükség van egy olyan gyógypedagógiai általános iskola működtetésére és segítésére, amelyben a fent jellemzett iskolai csoport és oktatási keret adottak.

- E modell gyakorlati megvalósítása lehetővé tenné, hogy az iskolai csoportok jogszabályi és finanszírozási keretei később pontosabban meghatározhatók legyenek.

Az iskolai csoport működtetése pozitív hatással lehetne az iskola egészére, illetve ezek a hatások így tisztán vizsgálhatók, kutathatók lennének. Ennek eredményeit mind a közoktatási szakemberek, oktatáspolitikusok, mind pedig a gyógypedagógiai szakemberek is alkalmazhatják, de tágabb értelemben az oktatási rendszer egészére is meg lehetne fogalmazni bizonyos kérdéseket, problémákat, javaslatokat.

- Egy ilyen modellértékű csoport tiszta, szinte laboratóriumi kereteket adna egy-egy gyógypedagógiai kutatás elvégzéséhez. Az első fejezetben (6. oldal) érintett diagnosztikai problémák részben abból fakadnak, hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság diagnózisának ma még integráns része az iskolarendszer. A modellértékű iskolában azonban ezzel a körülménnyel nem kell majd számolni, tehát a gyermekek szükségleteiknek megfelelő oktatásban, pedagógiai fejlesztésben részesülnek. Egy nyomkövetéses vizsgálat így megmutathatja, hogy mennyiben képesek a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek a pedagógiai szolgáltatások kompetens felhasználói lenni.

ÖSSZEGZÉS

Súlyosan, halmozottan fogyatékosok azok az emberek, akik legalább két területen – beszéd, mozgás, értelem stb. – súlyos fogyatékosággal élnek, s ezért folyamatos ápolásra, gondozásra van szükségük. Általában kerekesszékekhez kötöttek, nem tudnak beszélni, és speciális megsegítést igényelnek. Életkori kilátásaik korlátozottak, általában 30-40 éves koruknál nem élnek tovább, s számos krónikus betegség nehezíti életüket.

Számuk Magyarországon **12–17.000 fő** között mozog, közülük mintegy **2500–3000-en tanköteles korúak**. Megközelítőleg 40%-uk él intézetben, többségüket család gondozza. A családtagokat is számítva így 60–90.000 ember érintettségéről van szó. A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok társadalmi helyzete a fogyatékos gyermek születését megelőzően megegyezik a népességben mért mutatókkal: sem a család szerkezete, sem az iskolázottság, sem a jövedelmi viszonyok vagy a lakóhely, sem pedig szociokulturális jellegzetességeik szerint nem differenciálódnak.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos, tanköteles korú személyek a közoktatási törvény vonatkozó rendelkezési szerint a tankötelezettség egy különleges kategóriája, a képzési kötelezettség jogintézménye alá esnek. A közoktatási törvény 1993-as módosításakor a törvényhozó eltörölte a képezhetetlenség fogalmát, és ezzel párhuzamosan alakította ki a képzési kötelezettség intézményét. A képzési kötelezettség keretei között a tanuló nem oktatásban, hanem fejlesztő felkészítésben részesül, amely egyéni foglalkozás esetén heti három, csoportos foglalkozás esetén pedig heti öt óra pedagógiai foglalkozást jelent. Ebben a formában az érintettek számos szempontból súlyos hátrányba kerülnek:

- A beiskolázás idejétől fogva külön, specifikusan e népességre vonatkoztatott, az érintettek képességei felől értelmeződő kategóriarendszer (képzési kötelezettség) és képzési kínálat (fejlesztő felkészítés) válik meghatározóvá, amely már ezen a ponton dönt a szegregációról;
- a fejlesztő felkészítés helye nem az oktatási rendszer valamely többségi vagy speciális intézménye, hanem elsődlegesen az érintett gyermek családja vagy a tartós bentlakást, ápolást-gondozást nyújtó otthon, holott a hatályos törvények értelmében egyiknek sem feladata közoktatási feladatok ellátása;
- annak ellenére, hogy az általános oktatás színterein dolgozó pedagógusok esetében a felsőfokú szakirányú végzettség megszerzése fogalmazódik meg követelményként, addig a fejlesztő felkészítés bizonyos esetekben felsőfokú és/vagy szakirányú végzettség hiánya esetén is végezhető;
- az ép vagy enyhébb fokban fogyatékos gyermekeket ellátó általános iskolában előírt, a felsőbb osztályokba kerüléssel arányosan növekvő 20-25-30 órával ellentétben a fejlesztő felkészítésben részt vevő gyermekek heti 3-5 óra foglalkozásban részesülnek, amely a képzési kötelezettség teljes időtartama alatt – mindösszesen 12 éven keresztül – stagnál;
- a fejlesztő felkészítés teljesítéséhez nincsen törvényi szinten hozzárendelt, a központi tantervet helyettesítő irányelvi rendszer; végül ennek megfelelően
- a pedagógiai munkára nem vonatkoznak minőségi kritériumok, amelyek mentén a szolgáltatások fejleszthetőek és számon kérhetőek lennének.

Elismerve, hogy az 1993-as módosítás komoly előrelépés volt, mégis úgy véljük, hogy a kialakult helyzetet nem túlzás **közvetlen hátrányos megkülönböztetésként** értékelni, amely az érintettek és családjaik más életterületein is megjelenik, oda átszivárog. A családok nem tudják gyermeküket iskolába járatni, s ennek legalább két területen vannak súlyos következményei.

Először, hogy az egyik szülő – általában az anya – otthon maradni kényszerül, s ezért nem vállalhat munkát. Ennek megfelelően csökkennek a család bevételei. Ezt súlyosbítja, hogy ezekben a családokban az átlagosnál magasabb a gyermekszám, vagyis kevesebb keresőre aránytalanul sok eltartott jut. Mindennek kumulálódásként **e családok 74,4%-a a létminimum, 73,2%-a a szubjektív szegénységi küszöb alatt él, az esetek 40,8%-ában pedig a nyugdíjminimumnál is alacsonyabb az egy főre eső jövedelmük.**

Másodszor komoly hátrányt jelent, hogy a gyermek nem kerül kortárs közösségbe, ezért nem fejlődhet megfelelően, nem szokhat hozzá a rendszeres tanuláshoz és foglalkozáshoz, ezért később még kevesebb esélye lesz arra, hogy megjelenjen a védett munkaerőpiacon, s hozzájáruljon saját eltartásának költségeihez.

Természetesen nem csak a közoktatási szektorról van szó. A szociális rendszer, a munkaügyi- és a családügyi ellátórendszer sem észleli az érintetteket, részint a populáció kis mérete, részint alacsony érdekérvényesítő képességük miatt. A támogatások rendszere zavaros, és a családok több mint harmada semmilyen támogatásban vagy segélyben nem részesül. A társadalom velük szemben elutasító, hiszen súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel sem az utcán, sem pedig a nyomtatott és elektronikus sajtóban nem találkozunk.

Mégis elmondható, hogy mára az érintett szülők és a szakemberek körében is kialakulni látszik egy konszenzus, amely szerint a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek iskolaszzerű ellátásának kiépítése lehetne az a lépés, amely megoldást kínálna életproblémáik jelentős részére. Természetesen nem oldana meg mindent, de fejlődést generálna más területeken is, és a társadalmi integráció egyik motorja lenne. Jelenleg vannak folyamatban azok a számítások, amelyek ennek költségvetési és oktatáspolitikai hatását igyekeznek majd előre jelezni. Bizonyosnak tűnik azonban, hogy e mindösszesen 2500–3000 személy közoktatási ellátása nem jelentene nagy terhet az állam számára.

A fejlett európai államok példái, de mára már honi, főleg civil szféra felől érkező kezdeményezések is igazolják, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek képesek részt venni az iskolarendszerű oktatásban és képzésben, képesek rá, hogy a szükségleteiknek és képességeiknek megfelelően alakított pedagógiai szolgáltatások aktív felhasználói legyenek.

IRODALOM

- BÁNFALVY CS. (1995): *Gyógypedagógiai szociológia*. Budapest, BGGYTF.
- BASS L. (2004): Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In Uő. (szerk.): *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 53–91.
- BÍRÓ E. – VERDES T. (2005): *Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek a közoktatásban*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Kézirat.
- BLEIDICK, U. (1994): Zum Begriff der Behinderung in der sonderpädagogischen Theorie. In BÜRLI, A. (Hrsg.): *Sonderpädagogische Theoriebildung. Vergleichende Sonderpädagogik*. Luzern, Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik, 29–46.
- BEGEMANN, E. – FRÖHLICH, A. – PENNER, H. (1979): *Förderung von schwerstkörperbehinderten Kinder*. Mainz, Hase & Koehler.
- BUCHKA, M. (2003): *Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie*. München Basel, Reinhardt.
- CS. CZACHESZ E. – RADÓ P. (2003): Oktatási egyenlőtlenségek és speciális igények. In HALÁSZ G. – LANNERT J. (szerk.): *Jelentés a közoktatásról 2003*. Budapest, Országos Közoktatási Intézet, 349–376.
- EURÓPAI KONVENT (2003): *Szerződésstervezet egy Európai Alkotmány létrehozásáról*. Luxemburg, EKHKH.
- EURÓPAI TANÁCS (2002): *Az európai oktatási és képzési rendszerek célkitűzéseire kapcsolódó részletes munkaprogram*. Brüsszel, Európai Unió. www.om.hu
- FRÖHLICH, A. (1989, Hrsg.): *Lernmöglichkeiten. Aktivierende Förderung für schwer mehrfachbehinderte Menschen*. Heidelberg, Schindele.
- FRÖHLICH, A. (1990, Hrsg.): *Die Förderung Schwerstbehinderter. Erfahrungen aus sieben Ländern*. Luzern, SZH.
- FRÖHLICH, A. (1993, Hrsg.): *Lebensäume. Förderung und Lebensbegleitung schwerstbehinderter Menschen in Europa*. Luzern, SZH.
- GYULAVÁRI T. – KRÉMER B. (2004): Európai Szociális Modell? Útközben a jogharmonizációtól a jóléti politikák konvergenciájá felé. *Esély*, 15, 3, 3–25.
- ILLYÉS S. (2000): A magyar gyógypedagógia hagyományai. In Uő. (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, ELTE GYTF, 15–38.
- HALÁSZ G. (2001): *A magyar közoktatás az ezredfordulón*. Budapest, Okker Kft.
- HALÁSZ G. – LANNERT J. (2003, szerk.): *Jelentés a közoktatásról 2003*. Budapest, Országos Közoktatási Intézet.
- HALMAI G. – TÓTH G. A. (2003, szerk.): *Emberi jogok*. Budapest, Osiris.
- HATOS GY. (1996): Súlyosabban sérült tanulók az értelmileg akadályozottak iskoláiban. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): *A súlyosan és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése*. Budapest, BGGYTF, 200–227.
- KÁLMÁN ZS. (1995): *Bánatkő*. Budapest, Keraban Kiadó – Bliss Alapítvány.
- KEDL M. (1996): Súlyosan akadályozottak fejlődésének elősegítése. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): *A súlyosan és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése*. Budapest, BGGYTF, 40–173.
- KOVÁCS K. (2003): A hátrányos megkülönböztetés tilalma. In HALMAI G. – TÓTH G. A. (szerk.): *Emberi jogok*. Budapest, Osiris, 363–422.
- KÖZPONTI STATISZTIKAI HIVATAL (2004): *Létminimum, 2003*. Budapest, KSH.
- KUBINYI E. (2000): *Súlyosan-halmozottan sérült személyt nevelő családok életkörülményei hazánkban*. Budapest, ELTE GYTF. Kézirat.
- KULLMANN L. – KUN H. (2004): „...el kell-e felejtenünk az orvosi modellt...” A fogyatékossgal jelensége az orvostudományban. In ZÁSZKALICZKY P. – VERDES T. (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. Budapest, ELTE GYTF – Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, 67–90.
- LADÁNYI J. – CSANÁDI G. (1983): *Szelekció az általános iskolában*. Budapest, Magvető.
- LANNERT J. – SCHMIDT Á. (2003): Az oktatás társadalmi és gazdasági környezete. In HALÁSZ G. – LANNERT J. (szerk.): *Jelentés a közoktatásról 2003*. Budapest, Országos Közoktatási Intézet, 23–49.
- LÁNYINÉ E. Á. (1996, szerk.): *A súlyosan és halmozott fogyatékossgal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése*. Budapest, BGGYTF.
- LÁNYINÉ E. Á. (2001): Súlyos és halmozott fogyatékossgal. In MESTERHÁZI ZS. (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon*. Budapest, ELTE GYFK, 108.
- MÁRKUS E. (1996, szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése fejlesztése*. Budapest, BGGYTF.
- MÁRKUS E. (2003a, szerk.): *Ismerkedés – Megértés – Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

- MÁRKUS E. (2003b, szerk.): *Irányelvek és pedagógiai program a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai neveléséhez, oktatásához, fejlesztéséhez*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány. Kézirat.
- NAGYNÉ RÉZ I. (1999): *A Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése*. Budapest, K. N. Kézirat.
- OKTATÁSI MINISZTERIUM (2003): *Az Oktatási Minisztérium középtávú közoktatás-fejlesztési stratégiája*. Budapest, OM. www.om.hu.
- PETRI G. (2002): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon*. Budapest, Bliss Alapítvány. Kézirat.
- PETRI G. – VERDES T. (2004): „...halál vagy távollét majd helyrehozza...” Az ifjúságpolitika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalok. *Új Ifjúsági Szemle*, 2, 2, 121–131.
- PFEFFER, W. (1995): *A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése*. Budapest, BGGYTF.
- PÖHNL, B. (1989): Lernzielorientierter Unterricht mit schwertsbehinderten Schülern. In FRÖHLICH, A. (Hrsg.): *Lernmöglichkeiten. Aktivierende Förderung für schwer mehrfach behinderte Menschen*. Heidelberg, Schindele, 87–104.
- RÖDLER, P. (2000): *Geistig behindert. Lebenslang auf Hilfe anderer hingewiesen? Grundlagen einer basalen Pädagogik*. Weinheim, Beltz.
- SCHÄFFER, F. (1998): *Munka – Szórakozás – Fejlesztés. Konceptió súlyosan-halmozottan akadályozott emberek és segítők életének és munkájának alakításához*. Budapest, BGGYTF.
- SZALAY B. (1979): Az értelmi fogyatékosok gyógypedagógiájának alapjai. In GÖLLESZ V. (szerk.) *A gyógypedagógia alapproblémái*. Budapest, Medicina, 246–281.
- SZILÁGYI GY. (2004): *Megbukott az iskola?* Budapest, Osiris.
- SZÜDI J. (1994): A képzési kötelezettség és a pedagógiai szakszolgálatok. *Iskolaszolga*, 3, 31–62.
- VERESS GY-NÉ (1996): Helyzetkép az ellátásra váró gyermekekről a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok országos felmérése alapján. In LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (szerk.): *A súlyosan és halmozottan fogyatékosokkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése*. Budapest, BGGYTF, 239–244.
- WORLD HEALTH ORGANISATION (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, WHO.
- WÖHLER, K. (1980): Behinderung, sonderpädagogisches Handeln und Erziehungsziel. Paradigmen der Behinderung in Aktion. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 31, 12, 803–815.
- ZÁSZKALICZKY P. (1995): A megértő elem a gyógypedagógiai pszichológiában. In UŐ. (szerk.): „...önmagában véve senki sem...” *Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből*. Budapest, BGGYTF, 98–105.
- ZÁSZKALICZKY P. (1996): A súlyos akadályozottsággal élő emberek humán szükségleteinek antropológiai jelentőségéhez. In LÁNYINÉ E. Á. (szerk.): *A súlyosan és halmozottan fogyatékosokkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése*. Budapest, BGGYTF, 15–49.
- ZÁSZKALICZKY P. (1998): A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In UŐ. (szerk.): *A függőségtől az autonómiáig*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, 35–80.
- ZÁSZKALICZKY P. (2002): Az egyéni deficittől a társadalmi felelősségig. *Új Pedagógiai Szemle*, 52, 4, 52–63.
- ZÁSZKALICZKY P. (2003): Gyógypedagógiai alapmodellek. A fogyatékoság értelmezési lehetőségei. *Embertárs*, 1, 3, 40–52.
- ZOMI T. (2004, szerk.): *IME. Információ – Megnövelt Esélyek*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

MELLÉKLETEK

1. SZÁMÚ MELLÉKLET

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS GYERMEKEKET NEVELŐ ÉS OKTATÓ INTÉZMÉNYEK

Összeállította *Zomi Tímea*³⁸

- 1. Maci Alapítvány Óvodája és Fejlesztő Napközi Otthona, Jászberény**
- 2. Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda és Készségfejlesztő Szakiskola, Budapest**
- 3. Halmozottan Sérült Gyermek Habilitációs és Rehabilitációs Otthona, Debrecen**
- 4. Kiskorú Fogyatékosok Otthona, Eger**
- 5. Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola, Budapest**
- 6. Zala Megye Önkormányzatának Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központja, Zalaegerszeg**
- 7. Szivárvány Gyógypedagógiai Központ, Barcs**
- 8. Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete, Kaposvár**
- 9. Komplex Általános Iskola Habilitációs Tagozata, Budapest**
- 10. Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon „Csillagház” Tagozata (Halmozottan Sérült Mozgáskorlátozott Gyermekeket Nevelő-Oktató-Mozgásfejlesztő Tagozat), Budapest**
- 11. Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központ, Budapest**
- 12. Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest**

³⁸ Az intézmények adatai 2002-ben kerültek lejegyzésre a Kézenfogva Alapítvány megbízásából. Az itt felsorolt szolgáltatók részben iskolai keretek között, részben szociális intézményként, nem iskolászerűen biztosítják a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek nevelését, oktatását. Közös bennük, hogy a jelenlegi jogszabályi elvárásoknál több, magasabb színvonalú pedagógiai szolgáltatásokat nyújtanak.

1. Maci Alapítvány Óvodája és Fejlesztő Napközi Otthona

5100 Jászberény, Kiserdei sétány 1.
Telefon/Fax: (0657) 415–211
Intézményvezető *Rebicsek Lászlóné*

Képzési forma: óvoda és fejlesztő napközi otthon. Felvételhez szükséges életkor, alsó és felső korhatár: az óvodában 3–6 év, a fejlesztő napközi otthonban 2–16 év. A felvételhez szükséges a Tanulói Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság véleménye, egyéb sérülésspecifikus bizottságok véleménye.

1993-ban a „Maci” Alapítványt három óvónő hozta létre azzal a céllal, hogy az addigi Hűtőgépgyár fenntartásában lévő óvoda továbbra is a gyermekek szolgálatában álljon. Az óvoda 1993-ban, a fejlesztő napközi otthon 1994-ben kezdte meg működését Jászberény zöldövezetében, a város központjától 3 km-re. Az Alapítvány a 3–6 éves óvodás ép és sajátos nevelési igényű, illetve a 2–16 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését, egyéni fejlesztését és lehetőség szerinti integrálását vállalja fel. Pedagógiai célkitűzéseiket magyar-amerikai illetve angol anyanyelvű óvodapedagógusok, gyógypedagógusok, szakképzett gyermekgondozók valósítják meg. A szakmai munkát gyermekorvos, pszichológus, logopédus és dajkák segítik.

Az *óvoda* három gyermekcsoporttal működik, amelyből egyben integrált, míg a másik kettőben kétnyelvű program folyik. Az óvoda pedagógiai programja alapvetően figyelembe veszi az országos alapprogramot, ugyanakkor tartalmazza a helyi specifikumokat, melyben biztosítják a 3–6 éves korú gyermekek együttnevelését sérült társaikkal. Magyar és angol nyelvű óvodapedagógusok teremtik meg a gyermekek számára a kétnyelvű környezetet, s naponta négy órában természetes játékszituációkban és élethelyzetekben ismerkednek az angol nyelvvel. Az óvónők egy-egy nevelési területre szakosodtak, így maguk vezetik a gyermektorna, zeneóvoda, kismesterség foglalkozásokat. Logopédus irányításával beszéd- és kommunikációs fejlesztő programot vezetnek, illetve beszédjavító egyéni foglalkozásokat szerveznek a beszédhibás gyermekeknek. A gyermekeknek egész évben lehetőségük van úszásra és görkorcsolyázásra. A téli hónapokban korcsolyázással bővítik a gyermeki tevékenységek körét. Az egészség védelme és megőrzése érdekében minden év novemberében orvosi szűréseket szerveznek: ortopédiai, belgyógyászati (ultrahang), fogorvosi, szemészeti, fül-orr-gégészeti vizsgálatokat.

A Maci Alapítvány Fejlesztő Napközi Otthona 1994-ben kezdte meg működését, felvállalva a testi-, érzékszervi-, értelmi-, beszéd- és más fogyatékos gyermekek korai fejlesztését, nevelését, gondozását. Programjukat az Óvodai nevelés országos alapprogramjának, a Fogyatékos gyermekek óvodai nevelésének irányelvében foglaltak, valamint az intézmény helyi programjának figyelembevételével állították össze. A fejlesztő napközi otthon nem mint különálló egység, hanem mint az intézmény szerves része működik, érvényesítve mindazokat a pedagógiai elveket, amelyek az óvodai nevelés alappilléreit képezik. Gyógypedagógus, logopédus, gyermekorvos, gyógypedagógiai asszisztens, speciálisan szakképzett gyermekgondozók gondoskodnak a gyermekek sérülés-specifikus fejlesztéséről, az ápolási, gondozási feladatok ellátásáról. A személyi feltételek megteremtésén túl tárgyi feltételeikkel, eszköztáruk folyamatos bővítésével törekednek a speciális nevelési szükségletek mind szélesebb körű kielégítésére. A napközi otthonba történő felvétel kritériuma a fogyatékos típusa szerint illetékes szakértői bizottság által végzett vizsgálat, a diagnózis felállítása. A sérült gyermekek fejlesztésének rövid- illetve hosszú távú céljait minden esetben a komplex gyógypedagógiai, pszichológiai és orvosi vizsgálatra, javaslatra építik, amelyre legalább éves rendszerességgel kerül sor, különös tekintettel az iskolaválasztásra, s az integráció lehetőségeinek mérlegelésére. A gyermekek rendszeresen

logopédus és gyógypedagógus által irányított fejlesztő foglalkozáson vesznek részt, amelyek elsődleges feladata a képességek sokrétű fejlesztése, a lehetséges kompenzációs technikák kidolgozása; célja pedig, hogy személyiségük fejlődése mindinkább megközelítse az ép fejlődésmenetű gyermekek személyiségfejlődését. Mindennapos tevékenységeik – az óvodai programmal összhangban – egy-egy központi téma köré szerveződnek, komplex egységként így nyújtanak sokrétű, s a társadalmi beilleszkedést segítő tapasztalatokat.

Észrevételek

A Maci Óvoda 1994 októberében az önkormányzat felkérésére vállalta fel a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelését. A halmozottan sérült gyermekek szakértői véleményében a képzési kötelezettség teljesítése helyett komplex gyógypedagógiai fejlesztés áll, amely lehetővé teszi a gyermekek nappali intézményben történő elhelyezését és az emelt összegű normatíva igénylését. A csoport létszáma 15 fő, amely magasnak tűnik, de a 15 gyermek körülbelül fele súlyosan, halmozottan sérült, Kétharmaduk tud járni. Vannak szülők, akik naponta 50 km-ről viszik gyermeküket az intézménybe. A csoport személyi feltételei nagyon jók. Egy gyógypedagógus, két gyógypedagógiai asszisztens, egy szociálpedagógus és egy gondozónő dolgozik teljes munkaidőben. Egy logopédus és egy konduktor heti kétszer rész munkaidősként jár ki a gyermekekhez. A tárgyi feltételek is megfelelők: egy csoportszoba, egy mozgásfejlesztő szoba, két mosdó, WC-k, pelenkázó helyiség, egy logopédiai és egy egyéni fejlesztő szoba áll a rendelkezésükre. A csoportszoba a szokásos játékeszközökön túl tartalmaz még gyógyszivacsokat, speciális székeket, fejlesztő játékokat, és mozgásfejlesztő eszközöket is.

Mivel az intézmény fő profilja az óvodai ellátás, ez érezhető a hat év feletti súlyosan halmozottan fogyatékosok ellátásában is. A csoportnak éves nevelési terve van, melyben a fejlesztési területek a vizuomotoros készségek, a zenei nevelés, az anyanyelvi nevelés, a környezeti nevelés és játékra nevelés. A gondozási tervben a fő hangsúly a személyi higiénian van. A nevelési tervben fontos szerepet kap a szülőkkel való jó kapcsolat kialakítása is.

Rebicsek Katalin az egyéni terápiák helyett nagymértékben támogatja a súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek csoportos fejlesztését, hiszen ez az, ami véleménye szerint leginkább elősegíti a gyermekek szocializációját. Terveik közt szerepel egy gyógymedence kialakítása. Lehetőségük lenne a bővülésre és újabb gyermekek fogadására, ehhez azonban pályázati kiírásokra lenne szükség. A hatodik életévüket betöltő súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek pedig továbbra is az óvodában maradnak. Ha a létszámuk megnő, külön csoport kialakítása válik szükségessé számukra.

2. Montágh Imre Általános Iskola, Óvoda és Készségfejlesztő Szakiskola

1119 Budapest, Fogócska u. 4.
Telefon/Fax: (061) 208–5814
Intézményvezető *Schöck Ferencné*

Képzési forma: óvoda, iskola és készségfejlesztő szakiskola. A felvételhez szükséges a Fővárosi 1. számú és 4. számú Tanulási Képességeket Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok véleménye. Az intézmény feladatköre enyhe és közepsúlyos értelmi fogyatékosok és autista gyermekek óvodai, általános iskolai nevelése, oktatása és munkára felkészítése. Az óvodába 20 fő, az iskolába 180 fő, a munkára felkészítő tagozatba 20 fő jár jelenleg több budapesti kerületből.

Az intézményben egy mozgássérült és három autista fiatalokból álló csoport működik. Az autista csoportokban súlyosan értelmi fogyatékos és súlyos magatartási problémákkal küzdő

autisták vannak, a mozgássérültek csoportjában pedig főként Rett-szindrómás fiatalok. A 6-8 fős csoportokban délelőtt és délután egy-egy gyógypedagógus van, és nyolc órában egy gyermekfelügyelő. Az intézményben gyógytornászok, gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógus és logopédus is dolgozik, de több asszisztensre lenne szükség. A súlyosan, halmozottan fogyatékosokat az oktatási intézmény befogadta, de gondot jelent a napjaik megszervezése. A szülők igénylik, hogy gyermekeik nevelési-oktatási intézményben lehessenek napközben. A csoportokban a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek általános iskolára megadott nevelési-oktatási programját próbálják alkalmazni.

Az igazgatónő szeretné megoldani a gyógytornászok pedagógiai továbbképzését, hogy ők is aktív résztvevőivé válhassanak a fogyatékosok fejlesztésének. A tárgyi feltételekre nézve szükségük lenne liftre, de az e célból beadott pályázatukat elutasították. Medencét is szeretnének kialakítani azoknak a gyermekeknek, akik nem tudnak a többiekkel eljárni úszni. Az igazgatónő javasolta fejlesztő központok kialakítását régióként, és ezekben csoportok létrehozását súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeknek. Véleménye szerint nem új intézményeket kellene létrehozni, hanem a már meglévőket kellene továbbfejleszteni.

3. Halmozottan Sérült Gyermekek Habilitációs és Rehabilitációs Otthona (Debrecen Megyei Jogú Város Egészségügyi Gyermekotthona)

4032 Debrecen, Böszörményi u. 148.
Telefon/Fax: (0652) 412-033
Intézményvezető *Korom Ágnes*

A debreceni Egészségügyi Gyermekotthon 1963-ban nyitotta meg kapuit. 190 fő lakhatás, 27 fő napközi otthoni ellátás formájában veszi igénybe a szolgáltatást. Az intézményben 110 nővér, 23 pedagógus és 6 szociális munkás dolgozik. A szociális törvénynek megfelelően a fogyatékosok otthona a súlyos és középsúlyos vagy halmozottan fogyatékos gyermekeket veheti fel 1–18 éves korukig. A szociális intézetekben lévő helyhiány miatt azonban a fiatalok 18. életévük betöltése után is a gyermekotthonban maradnak.

A fejlesztő felkészítést a súlyosan mozgáskorlátozott gyermekeknek *Andreas Fröhlich* terápiával, zeneterápiával, a jobb mozgásképességű képzési kötelezetteknek mozgásfejlesztéssel, manuális fejlesztéssel, zeneterápiával, a felnőtteknek pedig munkára felkészítéssel teszik teljessé.

Észrevételek

A lakók életük nagy részét a szobájukban töltik, amit kórteremnek neveznek. Sokan egyáltalán nem hagyják el a szobájukat. Elsősorban a járó lakók azok, akiknek lehetőségük van egyre gyakrabban sétálni, részt venni a városi programokon. A kórtermek egy része ma már foglalkoztatóként működik, a lakószobákban 10–14 fő él. A kórházi jelleget igyekeznek minőségi élettérre alakítani, de a zsúfoltságot nehéz megszüntetni. Egy-két szobában megkezdődött a kórházi ágyak lecserélése, így valamelyest csökkent a zsúfoltság, de ennek ellenére is sok az 50 fiatal egy osztályon. Törekednek a személyes környezet kialakítására, de ez sem könnyű feladat.

Az ingerszegény környezetből lehetőség szerint kiemelik a súlyosan, halmozottan fogyatékosokat, de ehhez nem biztosítottak a mozgáshoz szükséges tárgyi és személyi feltételek. Az intézményben összesen körülbelül 60 fő súlyosan, halmozottan fogyatékos ember él, többségük ágyban fekvő gyermek.

A csoportban, amelyet *Korom Ágnes* vezet, a fiatalokat minden étkezés alkalmával kiveszik az ágyukból. Minden nap más és más gyermek részesül zsályafürdőben, majd

csoportos foglalkozás következik a szőnyegen. *Korom Ágnes* a csoportos fejlesztést támogatja, és elmondása szerint az egyéni megsegítés is történhet csoportban, hiszen ez fontos esemény a többi gyermek számára is. Az egyéni fejlesztési tervek mellett kidolgozott egy tervet a súlyosan, halmozottan fogyatékosok fejlesztésére. A fejlesztés területeit a kommunikáció, a nagymozgások, a kézfunkció, az önkiszolgálás, az érzékelés-észlelés, és az elemi kognitív fejlesztési területek adják.

A tárgyi feltételek adottak, az intézmény el van látva megfelelő fejlesztő eszközökkel. A gyógypedagógus és a gondozók 6–14 óráig látják el együtt a szoba teendőit. Az étkeztetésben a többi osztályos nővérrel együtt vesznek részt. Van egy ingázó nővér is, aki szükség esetén elérhető. Délután két óra után másnap reggelig azonban egy-egy 10 fős szobára egy nővér jut. Ez kevés ahhoz, hogy a gondozási feladatokon túl személyes odafigyelés is megvalósulhasson.

A gyermekotthon napközi otthont is működtet. Debrecen városából és a környékről hozzák be a gyermekeket minden nap. A csoport jelenleg 27 fős, a fiatalok fogyatékoságát, nemét, életkorát tekintve nagyon heterogén. A csoportban két nővér, egy gyógypedagógiai asszisztens és egy szomatopedagógus látja el a napközbeni feladatokat. Azonban a körülbelül 20 m²-es helyiség ennyi fő részére nem kielégítő. Nincs kidolgozott koncepciójuk a csoportos fejlesztésre a csoport heterogén összetétele és magas létszáma miatt.

4. Kiskorú Fogyatékosok Otthona

3300 Eger, Szalapart u. 84.

Telefon: (0636) 427–455

Intézményvezetők *Dr. Ritecz Éva* és *Dávid Katalin*

A Heves Megyei Önkormányzat Speciális Gyermekotthona integrált intézet. 40 fős gyermekvédelmi csecsemőotthona mellett 160 férőhelyes kiskorúak fogyatékos otthonát is működtet, ahol kiskorú halmozottan sérült, értelmi fogyatékos gyermekeket látnak el. Mozgássérült és mozgásfejlődésben megkésett gyermekeknek hat hónapos kortól konduktív nevelést biztosítanak.

Az otthonban élő fiatalok egyéni szükségleteik figyelembevételével kapnak segítséget. A gondozónők a gondozói feladatok elvégzése mellett részt vesznek a fejlesztő tevékenységekben. Az intézet orvosa határozza meg a rehabilitációs egészségügyi ellátás feladata. A mentálhigiénés csoportban gyógypedagógusok és pedagógusok dolgoznak, akik egyéni és kiscsoportos foglalkozásokon dolgoznak a gyermekekkel. Az intézményben élők a Paraaqua Alapítvány jóvoltából részesülhetnek uszodai fejlesztésben, e mellett lovagolni járnak és zenei foglalkozásokon vesznek részt. Otthonos, barátságos hangulatú szobák kialakítására törekszenek. A konduktív csoport komplex fejlesztő programot biztosít a halmozottan fogyatékos gyermekeknek.

Észrevételek

Az intézmény jelenleg nem működtet nappali ellátásos részleget súlyosan, halmozottan sérült fiatalok részére. Ha biztosítottak lennének a megfelelő tárgyi és személyi feltételek, akkor semmi akadálya nem lenne akár egy iskolai csoport létrehozásának sem. Az intézmény felvállalná egy nappali csoport létrehozását a már működő konduktív napközi mintájára. Tárgyi feltétel lenne egy épület, hiszen az intézmény már így is túlszűfolt. Az intézmény vezetője szerint célszerű lenne az oktatási szférán belül elindulni a szociális szféra helyett. Nagyon fontosnak tartja a támogató szolgálat kialakítását. Az intézmény gárdájának már

vannak tapasztalatai súlyosan, halmozottan fogyatékos emberekkel kapcsolatban, amit tovább tudnának adni.

Az intézményben tavaly egy modellprogram keretében 12 súlyosan halmozottan fogyatékos ember részére tartottak csoportos foglalkozásokat az AST koncepció alapján.³⁹ Az AST koncepció Németországban napközis rendszerben működik, melynek biztos háttérét a család jelenti. Ezt adaptálták intézményi körülményekre. A négy hónapos kísérlet során azt tapasztalták, hogy a fiatalok szívesen vesznek részt csoportos foglalkozásokon.

5. Vakok Batthyány László Római Katolikus Gyermekotthona, Óvoda, Általános Iskola

1125 Budapest, Mátyás Király út 29.
Telefon/Fax: (061) 274-4755, 395-8323
Intézményvezető *Fehér Anna*

A Római Katolikus Egyházi Szeretetszolgálat Vak Gyermek Szent Anna Otthona 1982-ben vállalta fel a mozgássérült és vak gyermekek gondozását, fejlesztését. A két alagsori lakásban kialakított otthon azonban szűknek bizonyult. 1989-ben a Fővárosi Tanács használatba adott nekik egy romos épületet. Az épületet újjáépítették és 20 bentlakó és 15 bejáró gyermeket tudnak fogadni. Az ingatlant ingyen kapták használatra az államtól, mert átvállalták a mozgássérült és vak, siket-vak gyermekek ellátását. Ezt a feladatot eredetileg egészségügyi gyermekotthonként látták el, majd 1991-ben oktatási intézménnyé alakultak. 1994-ben új épületrésszel bővült az intézmény, melyben iskola, lakóegységek, tornaterem, uszoda, főzőkonyha és ebédlő került elhelyezésre. A létszám 60 főre bővült.

Az intézményben a Vakok Általános Iskolájának nevelési-oktatási tervét és az enyhe, illetve középsúlyos értelmi fogyatékosok iskolájának programját használják. Az iskolában intenzív mozgásfejlesztést (önkiszolgálás, önállóság), manuális fejlesztést, látásnevelést, hallásnevelést, hallásfejlesztést, ének-zene tanítást végeznek. A medence az úszásoktatás feltételeit és a hidrotériás jellegű mozgásfejlesztést biztosítja. A gyermekekkel való foglalkozás kis létszámú csoportokban, három és hat fős osztályokban történik. A munka igen sok szakembert igényel. A gyermekek egészségügyi ellátásában gyermekorvos, szemorvos, ortopéd orvos és neurológus működik együtt. Konduktor, szomatopedagógus, gyógytornász, úszásoktató, gyógypedagógusok, szaktanárok, gyógypedagógiai asszisztensek, gyermekgondozók dolgoznak együtt.

Észrevételek

Az intézmény ideális példának tekinthető, a csoportlétszám optimális, és megfelelő eszközökkel, szakemberekkel vannak ellátva. A súlyosan, halmozottan fogyatékosok a foglalkoztató csoportba vannak integrálva a többiekkel (létszámuk 2–3 fő). Az is nagyon fontos szempont, hogy az intézmény egészségügyi gyermekotthonból alakult át oktatási intézménnyé.

³⁹ Az AST koncepciót a dolgozat az 5. fejezetben ismerteti.

6. Zala Megye Önkormányzatának Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központja

8900 Zalaegerszeg, Apáczai Csere János tér 5/a

Telefon: (0692) 510–571

Intézményvezető *Stummer Mara*

A speciális gyógypedagógiai óvodai, iskolai nevelést, oktatást, szakszolgáltatásokat ellátó intézmény 1990 óta működik Zalaegerszegen. Az ellátás központosított formában valósul meg, melynek lényege, hogy a gyermekek egy helyen kaphatják meg az állapotuknak megfelelő terápiákat. Gyógypedagógiai tanárok, logopédusok, pszichológusok, neurológus és pszichiáter szakorvosok, mozgásterapeuták vesznek részt a munkában.

A fejlesztő óvodai csoportokban halmozottan fogyatékos gyermekek komplex oktatása történik. A kis lépések elvét figyelembe véve az alapmozgások kialakítása, a kapcsolatteremtési készség javítása, a beszédkészség fejlesztése, alapvető önkiszolgálási szokások kialakítása, célzott játékhasználat elsajátítása és az értelmi funkciók fejlesztése történik.

Három évvel ezelőtt a szülők kérésére létrehoztak egy csoportot halmozottan fogyatékos gyermekek részére. A csoport az idei évtől nyolcfős. A csoportban mozgásukban is korlátozott gyermekek nevelése, oktatása és mozgásfejlesztése zajlik elsőtől negyedik osztályig. A súlyos értelmi fogyatékos, tanköteles korú halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztése elsősorban egyéni keretben valósul meg a megye két gyermekotthonában és központjában. A legfontosabb elemei ennek a következők: testfelület érzékelésének ösztönzése, látási, hallási érzékelés ösztönzése, kézhasználat fejlesztése, én-fejlődés elősegítése, elemi szükségletek kifejezése a külvilág felé, a tárgyi világ megismerésének alakítása és a mozgásfunkciók fejlesztése.

Észrevételek

Kidolgozott nevelési és pedagógiai programja a jelenlegi csoportnak még nincs. Az eredeti fejlesztő osztályba főként halmozottan fogyatékos enyhe értelmi fogyatékosok jelentkeztek. Erre az osztályra az intézménynek van kidolgozott programja. A későbbiek során azonban súlyosabban fogyatékos gyermekek jelentkeztek a csoportba. A fejlesztő csoportban középsúlyos értelmi fogyatékos gyermeknél súlyosabb állapotú nincs. Viszont mozgásában a csoport szinte minden tagja súlyosan akadályozott. A csoportban minden nap meg vannak határozva azok az órák, amelyek az önkiszolgálást, mozgásfejlesztést is magukban foglalják. Az intézmény rugalmasságát bizonyítja, hogy a képzési kötelezett gyermekek részére nappali oktatást biztosít. A szülőkből fogalmazódott meg először az igény, hogy az óvodai fejlesztésben részt vett gyermekek maradhassanak továbbra is nappali ellátásban. Ezt a szolgálat fel is vállalta, de csak alsó tagozatban, negyedik osztályig tudta biztosítani. Az intézmény személyi és tárgyi feltételei nagyon jók, minden egy helyen adott, azonban most már minden helyük és szakemberük le van kötve. A megyében összesen harminc iskoláskorú képzési kötelezett gyermek van, akik közül nyolcat tudnak fogadni. A csoportban gyógypedagógus, gyógypedagógiai asszisztens, és dajka dolgozik.

Az intézményben a szükséges szakemberek megtalálhatóak (gyógypedagógusok, konduktorok, logopédusok). Az intézmény vezetője korábban részt vett iskoláskorú autista gyermekek oktatási tervének elkészítésében.

7. Szivárvány Gyógypedagógiai Központ

7570 Barcs, Széchenyi u. 2.
Tel: (0682) 463–323
Intézményvezető *Szemere Márta*

Az intézményhez óvoda, tanulásban és értelmileg akadályozott gyermekek iskolája, diákotthon és fejlesztő központ (szakszolgálat) tartozik. 15 fő óvodai ellátása, 150 fő iskolai oktatása, 80 fő kollégiumi elhelyezése és 240 fő központi ellátása oldható meg az intézményben.

A gyermekek orvosi és 24 órás egészségügyi ellátásban részesülnek. Az intézmény tárgyi feltételei nagyon jók: fejlesztő szobákkal, tornateremmel, mozgásfejlesztővel, vízi szobával vannak felszerelve. Az intézményben két nagy madárház is van. Az intézmény tevékenységi területei: korai fejlesztés, képzési kötelezettek ellátása, logopédiai ellátás, egyéni és családi pszichoterápiák végzése, gyógytestnevelés, rehabilitáció. A szülők és gondozók részére tanfolyamokat szerveznek.

A fejlesztő központban látás- és hallásnevelést, mozgássérültek terápiáit, játék és zeneterápiát, szenzomotoros integrációs tréninget, logopédiai terápiát, autista és autisztikus gyermekek terápiáját és hidroterápiát végeznek.

Észrevételek

Az intézmény nagyfokú nyitottságról tett tanúbizonyságot. Tíz évvel ezelőtt még kiegészítő iskolaként funkcionált, most pedig fejlesztő központ. Néhány súlyosan, halmozottan fogyatékos van elhelyezve az értelmileg akadályozottak csoportjában, akiket a középsúlyos értelmi sérültek nevelési oktatási programja alapján oktatnak. A fejlesztő központ szakemberei járnak ki az egészségügyi gyermekotthonba a súlyosan, halmozottan fogyatékos iskoláskorú gyermekek fejlesztését elvégezni. Az intézményben megtalálhatóak a személyi és tárgyi feltételek súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek részére is, azonban a gyermekek utaztatása nem megoldott.

8. Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete (Napsugár Gyógypedagógiai Központ és Napsugár Rehabilitációs Központ)

7400 Kaposvár, Béke u. 47.
Tel: (0682) 427–621, 511–735
Intézményvezető *Kanalicsné Beleznai Csilla*

1996-ban a Kaposvár egyik bölcsődéjében működő speciális csoport megszűnésével megoldatlanná vált több súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő család helyzete. A Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete vállalta fel a problémát szülői kezdeményezésre. Tíz súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek fejlesztése kezdődött meg egy családi házban, egy gyógypedagógussal, egy mozgásfejlesztő szakemberrel és két gondozónővel. 1997-ben az önkormányzat rendelkezésükre bocsátott egy volt bölcsődei épületet, így jött létre a Napsugár Otthon, majd a Napsugár Központ.

A Napsugár Gyógypedagógiai Központ gyógypedagógiai Tanácsadó, Korai Fejlesztő Központ és Óvoda, amely nevelési-oktatási feladatokat lát el. A rehabilitációs központ fogyatékosok nappali intézményeként szociális feladatokat lát el. A központban korai fejlesztés és 3–18 éves mozgássérült gyermekek óvodai ellátása mellett 6–18 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermek fejlesztő felkészítése zajlik.

A gyermekek szakértői bizottságok, gyermek-neurológus, ortopéd szakorvos javaslata alapján kerülhetnek az intézménybe, ahol szakmai szempontok alapján döntenek a megfelelő terápia alkalmazásáról. Gyógypedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek, konduktorok, gyógytornászok, gyögmasszőrök, gyógyújszás-oktató, hippoterapeuta szakember, zeneterapeuta, gyermekorvos-gyermekneurológus, fogszakorvos, ortopéd szakorvos és fejlesztő-gondozók a team tagjai.

Észrevételek

Az intézmény komplex szociális és oktatási intézmény. Jelenleg három súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekekből álló csoportjuk van (30 fő). A csoportoknak van éves nevelési és pedagógiai programja. A személyi és tárgyi feltételek nagyon jók. Ők már gondolkodtak azon, hogy oktatási intézménnyé alakuljanak át, de ehhez bizonyos feltételekkel nem rendelkeznek.

9. Komplex Általános Iskola Habilitációs Tagozata

1107 Budapest, Zágrábi u. 13.
(061) 260–6434
Intézményvezető *Tasnádi Ágnes*

A tagozat a Gém utcai Általános Iskola tagozataként működik a kerületi önkormányzat támogatásával. Eredetileg három súlyosan, halmozottan fogyatékos és egy autista csoporttal kezdték meg működésüket, a szomszédos kerületekből is fogadva fiatalokat. Mintegy három évvel ezelőtt két csoport működött, egy fekvő és egy járó csoport. Két gyógypedagógus elment, két évig nem volt gyógypedagógus. A csoportokat összevonták és jelenleg tíz fővel működnek, de több fiatal nem fogadnak. A csoportot meg szeretnék szüntetni, ha minden fiatal betölti a 16. életévét. A tagozatvezető véleménye szerint a kerületben nincs igény a csoport fenntartására. Körülbelül 30 jelentkező van, akiket nem vehetnek fel. A tagozatnak van még egy autista és egy mozgássérült csoportja is.

Észrevételek

A tagozat jelenleg oktatási szerepet tölt be. A gyógypedagógus, aki egyben gyógytornász is, november óta dolgozik a csoportban, és most foglalkozik először súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalokkal. A csoport mindennapos egészségügyi ellátása nem megoldott. Kidolgozott tanmenetük van egész évre. A csoportban két gondozónő is dolgozik. Órarend szerinti csoportos foglalkozások nincsenek, csak egyéni fejlesztések.

10. Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon „Csillagház” Tagozata (Halmozottan Sérült Mozgáskorlátozott Gyermekeket Nevelő-Oktató-Mozgásfejlesztő Tagozat)

1038 Budapest, Ráby Mátyás u. 16.
Telefon: (061) 240–1622
Intézményvezető *Dombainé Esztergomi Anna*

A százesztendős Mozgásjavító Általános Iskola és Diákotthon csillaghegyi tagozata, a Csillagház egyfajta minta arra, ahogy egy tökéletesen akadálymentes tanintézménynek manapság fel kell épülnie. A Mozgásjavító Általános Iskola 1973-ban az egyik édesanya kezdeményezésére jött létre, akinek súlyos fogyatékossgal élő kislánya volt. Az ő és hasonló társaik érdekében keresett volna valamilyen befogadó intézményt, de ilyet egész

Budapesten nem talált. Biztatást és támogatást az illetékes minisztériumokban, szakmai tanácsokat a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán kapott, járt külföldön is, ahol szintén tapasztalatokat gyűjtött. Az ügyet végül Willinger József, a III. kerületi kiségitő iskola igazgatója karolta fel, aki nyolc esztendeig adott helyet Csillaghegyen, a Ráby Mátyás utcában a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola kísérleti intézményeként működő tagozatnak. Négy esztendővel később fogalmazódott meg, hogy a halmozottan fogyatékos gyermekek iskolai körülmények között foglalkoztathatók, ezt követően a felső tagozatot is engedélyezték. A nyolc év elteltével, 1981-ben a kísérlet végleg lezárult, következésképpen keresni kellett egy olyan intézményt, amely otthont ad az iskolának. Mivel mozgáskorlátozott, halmozottan fogyatékos gyermekekről van szó, az akkori Mozgásjavító Általános Iskola és Nevelőotthonhoz kerültek. Vonzáskörzetük Budapest és környéke. Az új beruházásra akkor nyílt lehetőség, amikor már Nádas Pál volt a Mexikói úti tanintézmény igazgatója. Az új iskola nagyon gyorsan, 1998-ban elkészült. A közbeszerzési pályázatból eredően a kivitelező is arra törekedett, hogy az épület minden tekintetben megfeleljen az akadálymentesség követelményeinek.

A Csillagház hatvan tanuló befogadására alkalmas, jelenleg ötvenhét gyermek van. Ők a halmozottan fogyatékos, mozgáskorlátozott és tanulásban akadályozott, enyhe értelmi fogyatékos gyermekek köréből kerülnek ki. Velük tizenegy csoportban foglalkoznak, egy-egy csoportban öt gyermek tanul. Ez maximálisan megfelel a szakmai követelményeknek, azaz egyaránt tág tér nyílik az egyéni és a csoportban történő fejlesztésnek. Van két előkészítő, vagyis egy készség- és képességfejlesztő, továbbá egy iskolai életmódra felkészítő csoport, majd kilenc tanév következik, melynek során a hagyományos értelemben vett nyolcosztályos tananyagot adják át, úgy, hogy az első két év ismereteit a gyermekek három tanév alatt sajátítják el.

A tizenkettedik csoportban súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek tanulnak. Ez az úgynevezett terápiás fejlesztőcsoport. Az iskolának az enyhe fokban értelmi fogyatékos diákokra van programja, viszont ha e szerint nem tudnak haladni, lehetőség nyílik arra, hogy átkerüljenek az imént említett terápiás csoportba. Itt azonban csak öt hely van, ami évek óta betöltött. Nagyon sok a beszédképtelen és a súlyos beszédhibás gyermek, akik különböző alternatív kommunikációs módszereket használnak: kép- és jelképrendszereket, majd a betűket, bár ez sem könnyű, hiszen a mozgáskorlátozottság gyakran a kézre is kiterjed.

Az ellátás egész napos, ezért minden osztályban két pedagógus és egy gyógypedagógiai asszisztens foglalkozik a gyermekekkel. Rajtuk kívül van hét mozgásnevelő, két logopédus, egy kommunikációs szakember, illetve egy művészeteket oktató munkatárs. Ami a mozgásfejlesztést illeti, arra naponta kiscsoportos és egyéni mozgásnevelés keretében nyílik mód, az iskolában a hidroterápiás foglalkoztatáshoz működik egy tangenteros kád.

A terápiás tagozatban középsúlyosan értelmi sérült halmozottan sérültek tanulnak, akiknek a tanmenete *Franziska Schäffer* AST koncepciójára épül. Két lelkes, fiatal gyógypedagógus dolgozik a csoportban. A szállító szolgálat is megoldott, a gyermekeket kisbusszal szállítják az iskolába és haza. Problémájuk abból adódik, hogy „kilógnak” a Csillagház többi csoportja közül.

11. Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központ⁴⁰

1112 Budapest, Neszmélyi út 36.
Telefon (061) 310–3583
Központvezető *Dr. Kálmán Zsófia*

A Bliss Alapítvány elsődleges tevékenysége a súlyosan halmozottan fogyatékos, mozgás és beszédképtelen gyermekek és fiatalok komplex rehabilitációjára, oktatására irányul. A növendékek (korosztályonként) 3 csoportot alkotnak.

1. *A korai fejlesztés szakasza.* Általában kétéves kortól hét-nyolcéves korig a *korai fejlesztés* szabályai szerint foglalkoznak a gyermekekkel. Elsődleges céljuk kommunikációs kíváncsiságuk felkeltése, a kommunikációra való motiváltság pszichés alapjainak megteremtése, és az alapvető együttműködési készségek kialakítása. Résztint csoportos, résztint egyéni foglalkozások keretei között történik szenzoros-percepciós érzékenységük növelése, ismereteik bővítése, mozgásfejlesztésük, a beszédfigyelem és beszédorientáció növelése, az utánzókézség fokozása, az artikulációs készségek javítása, a figyelem terjedelmének növelése, a szociális viselkedés alapvető szabályainak megtanulása, s mindezek során kommunikációs ismereteik, témáik és lehetőségeik bővítése.

A gyermekek általában egy-négy évet töltenek ebben az életkori programban, amelynek során kommunikációfejlesztésben járatos logopédus, szomatopedagógus, gyógytornász, tanító és konduktor foglalkozik velük.

A program kimondott célja, hogy a gyermekeket felkészítsék az iskolára, azaz olyan hatékony kommunikációs eszközöket adjanak a kezükbe, amelyek segítségével teljesítményük és képességeik reálisan megállapíthatóvá válnak. Sikeres esetben a program végére a tehetetlen, önmagát addig csak nyöszörgéssel vagy sírással kifejezni képes, teljesen kiszolgáltatott gyermek elsajátítja a csoportban való együttműködés szabályait, megtanulja a színek, állatok, növények, mesefigurák, viszonyfogalmak, versek, énekek stb. világából mindazt, ami az életkorának megfelelő ismeretanyaghoz közelíti, s esetleg megjelennek beszédhangjai is. A lényeg azonban az, hogy a program végére a helyzetek és lehetőségek közti választásra kész, kommunikációs tábláját hatékonyan használó, önmagát a világ számára is kifejezni képes emberré fejlődik.

2. *Az iskoláskor alatti komplex kommunikációfejlesztés szakasza.* Hét-nyolcéves kortól *iskolán kívüli szakszolgáltatás* formájában, illetve a *képzési kötelezettség* biztosításával folytatódik az oktatás.

Azok a gyermekek, akik valamely más intézményben részesülnek oktatásban, de kommunikáció-képzésük ott nem biztosított, egyéni program és időbeosztás szerint járnak a központba. Ebbe a csoportba kerülnek azok a balesetet szenvedett gyermekek is, akik súlyos funkció-károsodásaik következtében hirtelen kimaradnak az iskolából. Oktatásuk az állapotuknak megfelelő logopédiai kezelés mellett jelenti a figyelem, a memória, az absztrakciós készségek, az írás, olvasás, számolás hiányosságaival való foglalkozást is. Különösen a balesetes gyermekeknél gyakran afázia is fellép, ennek az írásra és olvasásra gyakorolt minden kóros következményével együtt. S mivel minden beszédképtelen gyermeknél a legsúlyosabb diszlexiás típusú hibák is törvényszerűen jelentkeznek, a diszlexia-prevenció, illetve -terápia a munka elengedhetetlen része.

A *képzési kötelezett* gyermekek részére speciális oktatási programot állítottak össze. A rendkívül súlyosan mozgássérült és beszédképtelen, képzési kötelezett gyermekek részére az önkormányzatok általában nem képesek biztosítani a megfelelő gyógypedagógiai ellátást. A Bliss Alapítványnál kidolgozott program keretei között, a NAT szabályainak és előírásainak

⁴⁰ Készült a Bliss Alapítvány összefoglalójának kiemelt részeiből.

megfelelően, de az egyéni képességekhez és lehetőségekhez adaptált módon foglalkoznak a gyermekekkel. Az oktatás specialitása ebben az esetben nemcsak az individualizált tanmenet, hanem az is, hogy mivel a gyermek szóban nem tudja kifejezni magát, tudásának ellenőrzésére megfelelő csatornákat kell biztosítani. A teljes tananyagot fel kell dolgoznia a pedagógusnak a gyermek által használt kommunikációs rendszerben: ez azt jelenti, hogy a gyermek a válaszait például a képkommunikációs tábláján, kommunikátor vagy kapcsoló segítségével mutathatja meg, amely eszközöket a későbbiekben a különböző kommunikátorok, betűtáblák, gombok és lightwriterek váltanak fel. Ezek a kommunikációs eszközök a felnőtt használóknál nélkülözhetetlenek, hiszen ezekkel fejezik ki és értetik meg magukat a külvilággal.

3. *Speciális szakiskola-jellegű oktatás.* Tizenhat éves kor fölött a *komplex rehabilitációs program* részeként folytatódik az oktatás, ekkor a hangsúly a diszlexiás tünetek megszüntetésére, az írás, az olvasás és az anyanyelvi készségek fejlesztésére tevődik át. Lényegében *készségfejlesztő speciális oktatásról* van szó, amely egyrészt az addig megtanultak szinten tartását, másrészt olyan képességek, készségek feltárását, kibontását és fejlesztését tűzi ki célul, amelyek a későbbi munkavállalás alapjául szolgálhatnak. A munka középpontjában a számítógépes oktatás áll, felhasználva a súlyos mozgászavar kompenzálását lehetővé tevő modern technika biztosította lehetőséget. Ezért alakították ki az FMK, Phare és OFA pályázati segítséggel a megfelelő számítógépes műhelyt (saját fejlesztésű és külföldi adaptált kapcsolók, speciális billentyűzet, módosított szoftver és hardver, speciális gyógypedagógiai programok).

A komplex program célja a család épségének és lelki egészségének megőrzése mellett az integráció, a normalizáció, a társadalmi beilleszkedés lehetővé tétele e legsúlyosabban sérült populáció számára.

12. Budapesti Korai Fejlesztő Központ⁴¹

1115 Budapest Bártfai u. 34/a

Telefon (061) 205–3536

Intézményvezető Czeizel Barbara és Simó Judit

A fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek számára indított, *nappali ellátást biztosító* csoport 2003 októberében jött létre, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ új, budai házában. Az első hónapokban, két csoportban nyolc gyermek kezdte el a beszoktatást, majd a létszám fokozatosan 12 főre bővült a két csoportban. A gyermekek életkora 4–7 év között volt, közülük 10 gyermek a Központba járt korai fejlesztésre. A gyógypedagógiai ellátás mellett az ápolási-gondozási feladatok minőségi, az egyéni adottságokat, igényeket tiszteletben tartó ellátását is nyújtotta csoportonként két gyógypedagógus, egy mozgásfejlesztő, egy asszisztens.

A csoportokban a reggeltől délután négy óráig tartó nappali ellátás során egy gyermek naponta egy egyéni gyógypedagógiai foglalkozásban vagy egyéni mozgásfejlesztésben részesül, s emellett egy komplex csoportos foglalkozáson (szociális kapcsolatteremtés, vesztibuláris- és mozgásfejlesztés, érzékszervi fejlesztés) és egy csoportos zeneterápiás alkalmon vesz részt. A csoportos foglalkozások a nap elején és végén zajlanak, keretbe foglalva a napot, és ismétlődő rituális elemeikkel segítik a gyermekek idői és téri orientációjának fejlődését. Míg a reggeli komplex csoportos foglalkozás során a külvilág ingereinek elérhetővé tételére, tapasztalatszerzésre, és egy-egy érzékelési terület hangsúlyozott ingerlésére koncentrálnak, a délutáni zenés csoporton a zeneterápia spontán feszültségoldó, az érzékelési tapasztalatokat egységgé formáló természetes ritmust, hangulatot

⁴¹ Készült a Budapesti Korai Fejlesztő Központ összefoglalójának kiemelt részeiből.

keltő hatásaira építenek, kevesebb direkt ráhatással, mint például egy egyéni gyógypedagógiai fejlesztés során.

Az egyéni gyógypedagógiai vagy egyéni mozgásfejlesztés során a gyermek adottságainak és szükségleteinek megfelelően, – a fejlesztési tervben megfogalmazott célok felé törekedve – a szakembereknek lehetősége nyílik egy-egy fejlődési területre páros helyzetben hosszabb ideig koncentrálni. Ezek a területek általában *a bazális stimuláció, a kézhasználat és manipuláció, a kommunikáció, a nagymozgás és a vesztibuláris ingerlés*. A foglalkozások tartalma és ideje az individuális adottságokhoz igazodik. A csoportokban különösen ügyelnek arra, hogy a szülők gyermekük napközbeni teljesítményeiről, élményeiről sok információt kapjanak, mellyel nemcsak a pedagógusokba vetett bizalmukat szeretnék megerősíteni, hanem szeretnék a gondozás, gyógypedagógiai fejlesztés során tett előrelépéseinket az otthoni életben is alkalmazhatóvá tenni. Például több gyermek megtanult tekintetével két tárgy közül választani, a bevezetett testjelekkel, tárgyjelekkel kiszámíthatóbbá tették a közeljövő eseményeit, többen elkezdtek a pépes ételekről a darabos ételekre és a rágásra áttérni, egy gyermek leszokott a gyomorszondáról és kanállal, apró darabos étellel etethető.

Úgy gondolják, hogy az *életminőség javulásának és a normalizációs elv érvényesülésének* nem egy intézményrendszeren belül, hanem ezzel együtt és ezen túl a sérült személy átfogó élethelyzetében kell érvényesülnie, s a szülőkkel való jó kapcsolattartással ez elérhető. Havi egyszeri alkalommal bármelyik szülő hospitálhat akár a gyermek egyéni foglalkozásain, akár egész nap.

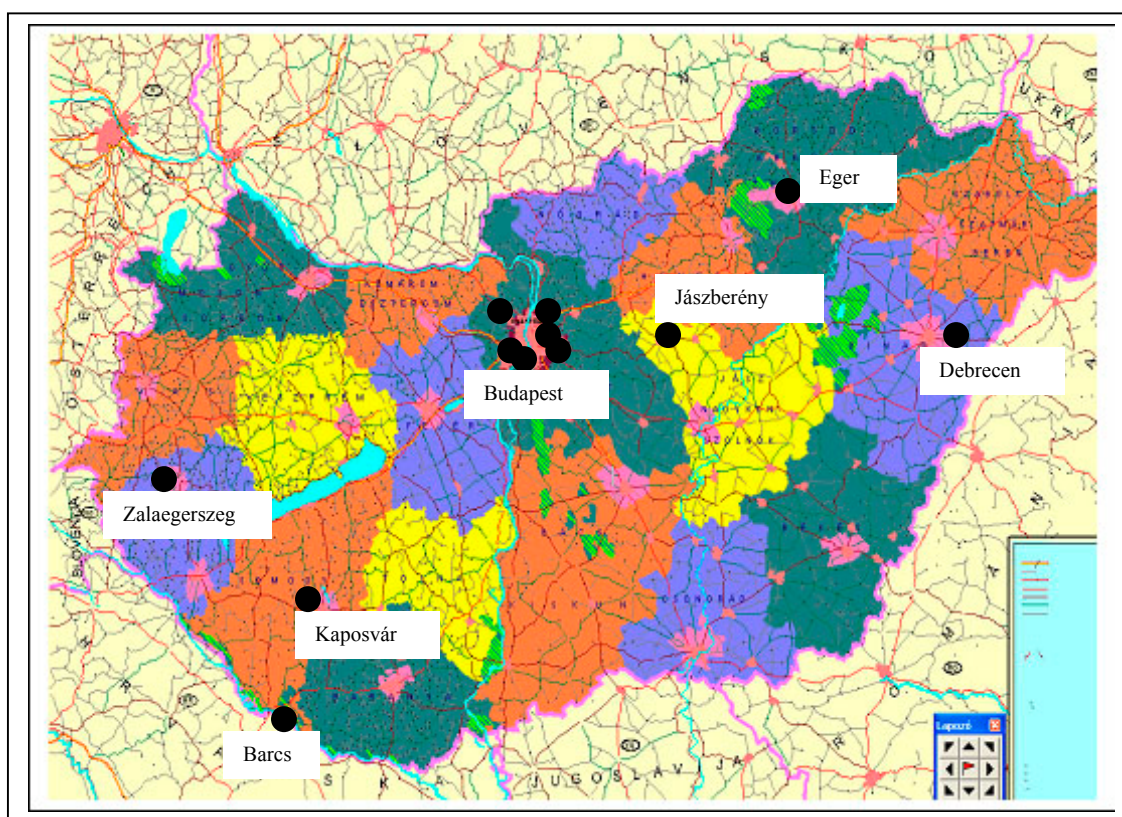
Az előzetesen tervezettekhez képest is jobban érvényesültek kitűzött céljaik a fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek életminőségének javításában azáltal, hogy a többféle gyógypedagógiai foglalkozás mellett a gondozás, étkezés, kommunikáció területén több idő, és többféle helyzet adódott az egyéni igényekhez alkalmazkodó módszerek kiválasztására, kialakítására, és a szisztematikus módszertani építkezésre. A *kommunikáció* területén alternatív kommunikációs utakat keresnek: a gyermekek saját természetes jeleit megerősítik, differenciálják, testjeleket, tárgyjeleket, szimbólum értékű tárgyjeleket vezetnek be azoknál a gyermekeknél, akik képesek ezek értelmezésére, és arra törekszenek, hogy a későbbiekben néhányan kivitelezik, vagy használják majd e jeleket a környezetükkel való kommunikáláshoz.

Kiemelkedő területként kezelik a szabadidő értelmes, aktív eltöltését az *aktív tanulás – önálló játék* módszerével, mellyel a családok számára otthon is megvalósítható ötleteket tudnak adni. A fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott, súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek esetében a hazai gyógypedagógia még nem fektet kellő hangsúlyt erre a területre. A csoportokban főleg skandináv szakirodalomra, videókra, internetes anyagokra támaszkodva próbálják a gyermekek számára lehetővé tenni az önálló tapasztalatszerzést testükről és képességeikről, mivel a világ saját tapasztalatokból való megismerése én-képüket, önbizalmukat, önállóságukat, érzelmi- és értelmi fejlődésüket természetes módon segíti. E terület speciális eszközöket igényel, melyek csak részben vásárolhatóak meg, többségüket maguk a szakemberek készítik, készíttetik vagy alakítják át. Jelenlegi önálló játékot segítő eszközeik: rezonáló-lap, fregoli lelógatott változtatható magasságban elérhető játékokkal, labdafüldő, tépőzárás fal, tépőzárás mellény, vízágy, disco-lámpák, hangdoboz.

2. SZÁMÚ MELLÉKLET

A SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS EMBEREKET ISKOLAI KERETEK
KÖZÖTT NEVELŐ (AZ 1. SZÁMÚ MELLÉKLETBEN FELSOROLT) SZOLGÁLTATÁSOK
TERÜLETI ELHELYEZKEDÉSE

TÉRKÉP



3. SZÁMÚ MELLÉKLET

HETI TANMENET EGY SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOSOK OSZTÁLYÁBAN FOLYÓ OKTATÁSHOZ

	hétfő	kedd	szerda	Csütörtök	Péntek
8:00–8:30	Első üdvözlés az érkezéskor, majd átmegyünk a csoportszobába. A kabátok levétele, az ülőhelyzet korrigálása a kerekesszékekben, esetleg fektetés, az üzenő füzetek elolvasása.				
8:30–9:00	„Reggeli kör” (az elmúlt nap eseményeinek megbeszélése, a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az elmúlt nap eseményeinek megbeszélése, a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az elmúlt nap eseményeinek megbeszélése, a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az elmúlt nap eseményeinek megbeszélése, a heti téma és a mai program megbeszélése)	„Reggeli kör” (az elmúlt nap eseményeinek megbeszélése, a heti téma és a mai program megbeszélése)
9:00–10:00	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek [szőlő])	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek [körte])	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek [dió])	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek [körte])	Reggeli (az évszak jellegzetes ételei is megjelennek [szőlő])
10:00–10:30	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)	Testi higiénia (tisztálkodás, wc, egészségügyi szükségletek kielégítése)
10:30–11:30	Testápolás/testi tapasztalatok (bazális stimuláció, az ősze jellemző érzékelési modalitások közvetítése)	Közvetlen/tágabb környezet (séta és játék a kertben)	Testápolás/testi tapasztalatok (bazális stimuláció, az ősze jellemző érzékelési modalitások közvetítése)	Természet/évszakok Funkciótartalmak	Játék és szórakozás/szabadidő
11:30–12:00	Pihenő idő	Pihenő idő	Pihenő idő	Pihenő idő	Pihenő idő
12:00–13:00	Ebéd	Ebéd	Ebéd	Ebéd	Ebéd
13:00–14:15	Az iskola megismerése	Játék és szórakozás/szabadidő	Játék és szórakozás/szabadidő – munkacsoportok	Játék és szórakozás/szabadidő	Tornaterem
14:15–15:00	Testi higiénia, a felsőruházat felvétele, helyes ülőhelyzet felvétele a kerekesszékekben, utolsó bejegyzések az üzenő füzetbe, elbúcsúzás				

Franziska Schäffer nyomán (1998, 101)

Az ábra által összefoglalt, a tanév egy őszi hetének tematikus tervét jelző ábra alapján jól látható, hogy a hét foglalkozásai egyetlen téma, az őszi köré szerveződnek, amely ennek megfelelően tölti meg tartalommal a csoportos foglalkozásokat. A foglalkozások során az elsődleges és másodlagos tartalmak, illetve a másodlagos tartalmak alegységei egymással összefüggésbe állított, összehangolt közvetítése jelenik meg. Az étkezés során elfogyasztott őszi gyümölcsök (szőlő, körte, dió) közvetlen tapasztalatokat nyújtanak, amelyeket a csoportos foglalkozások újra előhozhatnak majd: a bazális stimulációs foglalkozás specifikusan az őszi összefüggésbe hozott ingerek közvetítését preferálja (hideg-meleg, gyümölcsök íze, őszi falevelek megtapintása stb.), az iskola megismerése alkalmával a gyermekek gyakran kinéznek az ablakon, és látják az őszi

tájat, amelyet másnap (kedden) testközelből fognak tapasztalni stb.

A fejlesztési és egészségügyi-rehabilitációs órák fele-fele arányú megoszlása leolvasható az ábráról. A sötétszürkére festett mezők jelzik a csoportos foglalkozásokkal párhuzamosan futó egyéni foglalkozásokat. Ezeket semmiképpen nem szabad a nyitó és záró alkalmak, valamint a közösségi alkalom („Reggeli kör”) idejére illeszteni, hiszen ezeknek az a feladata, hogy a gyermekek közösségi, szociális tapasztalatokat szerezzenek. Az egyéni fejlesztéseket úgy kell beosztani, hogy egy gyermeknek lehetőleg hetente két alkalommal legyen lehetősége azon részt venni, így összességében – a csoportlétszámtól függően – minimum heti 10–15 egyéni órával kell számolni (az egyéni foglalkozások lehetséges idejét szürkével jelöltük).