

Batiz Enikő, Orbán Réka

A speciális komplex és állandó támogatást igénylő gyermekeket és fiatalokat ellátó rendszer jogi megalapozása és a megvalósítás lehetőségei

Az Enablin+ projekt a Leonardo Life-long program része.¹ A projekt célja az, hogy a komplex és állandó támogatást igénylő gyermekek és fiatalok (0–21 év közöttiek) szociális inklúzióját és ellátását elősegítse, valamint a gyermekeknek és fiataloknak a szüleit, családtagjait és gondozóit megfelelő – szakmai és pszichés – támogatásban részesítse.

A projektben 8 partner (Belgium, Olaszország, Hollandia, Portugália, Franciaország és Reunion szigete, Bulgária, Románia) képviselteti magát. Romániából a Babeş–Bolyai Tudományegyetem Alkalmazott Pszichológia Intézetének munkatársai vesznek részt. A partnerek különböző területeken dolgozó teamekbe tömörülnek, akik tudományegyetemen, a szolgáltatás területén, alapítványoknál, illetve szakközpontokban dolgoznak. A munkacsoportokban részt vesznek orvosok, gyógypedagógusok, logopédusok, kintoterapeuták, pszichológusok, egészségügyi asszisztensek, szakintézmény-vezetők.

A projekt célja egy inter- és pluridiszciplináris szakmai tréning kidolgozása, ahol a különböző szakemberek és szülők együtt tanulhatnak, azzal a közös céllal, hogy a komplex és intenzív ellátást igénylő gyermekek életminőségét javítsák. Az Enablin+ projekt számos, helyben alkalmazható modult dolgoz ki az inklúzió, kommunikáció, magatartás, aktiváció és tanulás, mindennapi élet javítására. A célok elérése érdekében a projektben résztvevő szakemberek többlépcsős ütemtervet dolgoztak ki, melynek első lépésében szükségletek elemzésére került sor a projektben résztvevő tagállamokban. A második lépésben a jó gyakorlatok kerültek feltérképezésre, amit követett a tulajdonképpeni – on-line és valós időben zajló – tréningek kidolgozása. Az ötödik lépcsőben kerül sor a trénerok oktatására és a kutatás eredményeinek a bemutatására.

Ennek a projektnek a keretében vizsgáltuk a hazai speciális nevelési igényű (továbbiakban SNI) személyek helyzetét és az ellátásukat biztosító intézményhálózatot. Arra

¹ Az Európai Bizottság Life-Long Learning Program (1/1/2014–31/12/2016). Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP Project ENABLIN+ “Enabling and Including Young People with Complex and Intense Support Needs” keretében.

kerestünk választ, hogy a romániai jogrend és ellátási rendszer hogyan válaszol ezekre a nagyon specifikus igényekre.

A SNI személyek jogait és kötelezettségeit a 2006-ban elfogadott, 2014-ben módosított 448-as törvény foglalja magába. A törvényes előírások fő célja a SNI személyek társadalmi inklúziója.

Az említett törvény értelmében „akadályozott személyeknek” minősülnek azok, akik a személyes és szociális környezet akadályai miatt elesnek bizonyos társadalmi tevékenységektől. E gátló tényezők miatt a SNI személyek számára elengedhetetlenül szükséges az integrációs védőháló megszervezése, mely felkészülten válaszol a SNI személyek fizikai-, érzékszervi-, pszichés-, értelmi- és-vagy társult sérüléseire.

A törvénykezők több alapkövetelmény biztosításában szinte úttörő munkát végeznek az uniós tagállamok erre vonatkozó jogi szabályozásában. Ilyen típusú újdonságszámba vehetők a felszerelésekre és felszereltségre vagy az infrastrukturális beruházásokra vonatkozó törvényes előírások. A törvényes előírások alkalmazása azonban továbbra is személyfüggő (a jóérzéstől és empátiától függ), bár az érdekvédelem egyre többször szerez érvényt ezen alapvető személyi jogoknak, élve a törvény adta lehetőségekkel.

A törvény az integrációt, a részvételt és az egyenlő esélyt szorgalmazza az aktív élet minden területén, végső célként a független életvitel biztosítását jelöli ki minden állampolgár számára. A hatóságok kötelesek a SNI személyek és családjaik szükségleteit a helyi, regionális és megyei stratégiai programokba, majd a továbbiakban a nemzeti szintű egészségbiztosítási irányelvekbe belefoglalni. A mindennapi élet gördülékennyé tételét elsősorban a műszaki segédeszközök – akadálymentesített fürdőszoba, emelőszerkezet, adaptált autó, látássérültet segítő berendezések, hallókészülékek stb. – pénzügyi fedezetét írják elő. A valóságban azonban a törvény által meghatározott pénzösszeg nem fedezi a valós költségeket.

Az illetékes kormányzatszerveknek létre kell hozniuk és fönnt kell tartaniuk speciális rehabilitációs központokat, amelyek a különböző akadályozottságokra specializálódnak. A magánereből létrehozott központok két évnyi működés után igényelhetnek állami támogatást. Az akadályozott személynek biztosítani kell a kezeléshez és felépüléshez szükséges programokat és szolgáltatásokat. A SNI gyermekek, a családjuk/törvényes képviselőjük a törvény szerint jogosultak minden információra, ami a komplex diagnózist, a terápiá(ka)t, habilitációs- és rehabilitációs terveket, a hozzáférhető segítő szolgáltatásokat és programokat illeti, hogy ezeknek az információknak a fényében kompetens döntést hozhassanak arról, hogy milyen szolgáltatásokat vesznek igénybe a lehető legkomplexebb rehabilitáció megvalósítása érdekében.

A komplex diagnosztikai központok célja a fejlődés különböző aspektusaira vonatkozó átfogó funkcionális diagnózis felállítása. Ezekben a központokban multidiszciplináris csoportok dolgoznak, munkájuk felöleli a fizikai, pszichés, orvosi és szociális tényezők besorolását. A felállított diagnózisokat a továbbiakban gyermekeknek a különböző iskolatípusokba való áthelyezésében és a funkcionális deficit mértékének a megállapításában hasznosítják. A központok hatáskörébe tartozik a gyermekek részvételének és működésének a stimulálása is. Az ezekben a központokban végbemenő funkcionális

felmérések kötelezők a felnőttkorig. A felnőttkor elérése után végleges döntés születik a személy állapotára vonatkozóan, amiről hivatalos átirat készül.

A komplex és intenzív ellátást igénylő személy jogosult személyes segítőre, valamint ingyenesen veheti igénybe a kulturális, művészi és sportlétesítményeket.

A SNI gyermekek és fiatalok élete azonban nem merülhet ki a diagnózisban és a kezelésben, a társadalmi életben való részvételüket is biztosítani kell: esélyegyenlőséget a tanulás (iskola) és munka világában.

Ennek első feltétele az élethosszig tartó tanulás és kísérés: a korai fejlesztéstől az idők ellátásáig.

A korai fejlesztő központok általában civil szervezetek, amelyek alapítványok égisze alatt működnek, vagy teljesen magánintézmények. 2011-ig a korai fejlesztés egésze az egészségügyi ellátás része volt, így a gyógypedagógus, akinek a szakmai kompetenciái között szerepel a 0–3 éves SNI-ellátás, nem vehetett részt a teamben. Ezt a hátrányos helyzetet hivatott a 2011-ben elfogadott – utólag módosított – oktatási törvény orvosolni, ami a korai fejlesztési kötelezettséget a tanügy hatáskörébe utalja. Azóta a korai fejlesztő központok nemcsak az egészségügyi intézményekkel, hanem az oktatási minisztériumnak alárendelt egységekkel is partnerségi viszonyt alakítanak ki.

Kiemelten foglalkozik a törvény az inkluzív oktatás megszervezésével, hangsúlyozva azt, hogy a SNI gyermekeknek alapvető és ingyenes joga az oktatásban való részvétel, az élethosszig tartó tanulás. A sérült gyermek jogi képviselője (általában a szülő) dönthet az iskoláztatás formájáról és az iskolai intézményről, valamint az oktatás nyelvéről (a legtöbb szolgáltatás a kisebbségek nyelvén is igényelhető).

Az inkluzív, illetve integráló iskolák mellett működnek inkluzív erőforrás-központok, melyek a volt speciális iskolák utódai, és az összes tanköteles korú SNI gyermekekért felelősek. Az inkluzív központok foglalkozásterápiákat, logopédiai fejlesztést, fizioterápiát és iskolán kívüli foglalkozásokat szerveznek. Ezek a multifunkcionális központok széles skálájú szolgáltatást nyújtanak: biztosítják azokat a komplex szolgáltatásokat – akár otthoni oktatás keretében –, melyek lehetővé teszik az intenzív ellátást igénylő gyermekek életminőségének biztosítását, az integrált gyermekeket ellátó utazótanár-hálózat kiépítése is a feladatkörükbe tartozik. Utazótanári segítséget minden (a Szakértői Bizottság által diagnosztizált) SNI diák ingyenesen igénybe vehet, de ezeknek az álláskereteknek a meghirdetése és betöltése nehézségekbe ütközik a gyakorlatban (pl. a megadott álláskeret-számot nem lehet túllépni, pl. ha alkalmaznak utazótanárt, egy másik személyt el kell bocsátaniuk), így elég sok gyermek marad magára. Ha a szülők ragaszkodnak az integrációhoz, a gyermek kénytelen bentlakásba költözni, ha az otthonától távol eső erőforrás-központot választják számára.

A speciális nevelést igénylő gyermekek szülei közül kevesen élnek az inkluzív oktatás lehetőségével, mert közülük csak kevesen képesek az adaptált tantervet követni 1–2 órás segítséggel, még kevesebb azoknak a száma, akik sikeresen képességvizsgáznak/érettségiznek.

Tehát ideális esetben is – ha van utazótanár – elég nehéz helyzetben vannak az SNI gyermekek, hiszen heti egy-két órában igényelhetik a többlétszolgáltatást, és ezzel a minimális segítséggel kell teljesíteniük a számukra összeállított, adaptált curriculumot.

A törvény értelmében az iskolák csak abban az esetben utasíthatják vissza az SNI gyermek felvételét, ha abban az osztályban már van két ilyen tanuló. A szülők számára a döntés első lépése szinte minden gyermek esetében az, hogy kipróbálják a közoktatást. Ha nem tud megfelelni az elvárásoknak, második opciónak maradnak a „speciális iskolák”. Sajnos az iskolákban még mindig nagy az ellenállás, nem fogadják szívesen a SNI gyermekeket, azzal érvelve, hogy nem rendelkeznek megfelelő emberi és/vagy infrastrukturális feltételekkel az ellátásukra.

Bár zajlanak a mélyreható változások a törvénykezésben, a valóságban a speciális nevelési szükségletű gyerekek oktatási rendszere még mindig hiányos, mivel nincs elég utazótanár, a pedagógusok felkészítése minimális és az oktatás alulfinanszírozott.

Folytonosság és rendszer hiányában a rehabilitációs tevékenységekre kiírt idő messze nem fedi a valós igényeket, mivel a szülőknek nem adatik meg a lehetőség napi szinten végezni az egyes fejlesztéseket/foglalkozásokat a gyermekkel, nem elégséges az idő elmélyülni a tanult technikákban, módszerekben. Gyakorlás hiányában pedig a javulás lehetősége is időben messze kitolódik. A heti szinten változó tevékenységek miatt a szülők maguk sem tudják hasznosítani a számukra elérhető egyéni tanácsadást, amiben részesülhetnek. Ez egy további állandó feszültségforrássá válik, ami az amúgy is terhelt fizikai és pszichés egészségüket negatívan befolyásolhatja.

A súlyos SNI, mozgásszervi vagy egészségi problémákkal diagnosztizáltak számára fenntartott központokban azoknak a gyermekeknek szerveznek nappali programokat és terápiákat, akik nem járhatnak iskolába. Ezekben a központokban kaphatnak ellátást a komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek is. Általában ők otthoni ellátásban részesülnek, és a szociális életből kirekesztve élnek. Elméletileg joguk van választani az ellátási formák és intézmények közül, amelyek lehetőséget adnak az integratív és inkluzív életre, a gyakorlatban azonban csak egy, esetleg két lehetőségből választhatnak a pénzügyi vagy egyéb korlátozások miatt.

Rendelkezésre állnak a rehabilitációs központok is, amelyek mindmáig az egészségügyhöz tartoznak. Ezekben a központokban a rehabilitációra szakosodott orvosok, terapeuták, pszichológusok és szociális munkások dolgoznak. Szolgáltatásaik közé tartoznak a multidiszciplináris terápiák, de tevékenységük általában csupán a „magasabbban funkcionáló gyermekekre” szorítkozik, mivel ezekben a központokban általában amúgy is hosszú várólisták vannak, és csak meghatározott időre biztosítják a beavatkozásokat (nincs lehetőség az élethosszig tartó szolgáltatásokra).

A felnőttek helyzete is – bár javul – még mindig az európai színvonal alatt marad.

A halmozottan sérültek számára fenntartott intézmények lehetnek állami, állami-magán vagy magán tulajdonban. A törvény értelmében ezeknek a személyeknek joguk van a szociális ellátásra. A nappali foglalkoztatókban vagy speciális lakóotthonokban ezt a speciális és intenzív támaszt szakszemélyzet biztosítja.

Bár a törvény előírja, hogy olyan munkalehetőségeket kell teremteni számukra, amelyeknek a speciális helyzetükből adódóan kellően meg tudnak felelni, hogy biztosítani kell a munkaerőpiacon is az esélyegyenlőséget, éppen ezért meg kell teremteni számukra a speciális munkahelyi körülményeket vagy az otthonról való bedolgozás lehetőségét, ez nagyon kis mértékben valósul meg a gyakorlatban.

A törvény a következőképpen osztályozza a bentlakó otthonokat: a) segélynyújtó és ellátó központok; b) felépülést biztosító és rehabilitációs központok; c) foglalkozásterápiával való integrálást biztosító központok; d) független életre nevelő központok; e) krízisközpontok; f) közösségi szolgáltatás központok; g) védett otthonok.

A bentlakó otthonok általában magántulajdonban levő nappali ellátó-, ápoló vagy segített életvitel-központok (kisméretű háztartás vezetése segítőkkal), melyek a 18 éven felülieket fogadják.

A magánszektor által nyújtott rehabilitációs szolgáltatásokat, ha az intézménynek van szerződése, az országos egészségbiztosítási pénztár megtéríti. A probléma abban rejlik, hogy a magánszektorban nincs elkülönítve, jól körülhatárolva az egyes szakemberek munkaköri leírása, így az, hogy ki mivel foglalkozik, nem teljesen egyértelmű, ezt a szülőknek kell felfedezni.

Találkozunk olyan szülőkkel és szakemberekkel is, akik az akadályozott gyermekek jogaiért elszánt harcot vívnak. Ezek a szakemberek és szülők elszántak arra, hogy akár infrastruktúrát, intézményeket, felszerelést, emberi erőforrást szervezzenek egy speciális intézet létrehozásának érdekében. Pozitívként könyvelhető el az, hogy bár kisebbségben vannak, mégis más szemszögből próbálják megközelíteni az akadályozottságot és a benne élők életét. Számukra az inkluzív oktatás alapvető emberi joga a SNI személyeknek, ők is egyenlő mértékben jogosultak a megfelelő életminőségre. A szülők gyakran önerőből (vagy önerejük fölött is) fizetnék a különórákat, plusz fejlesztéseket, de legtöbb esetben ezt a szerény gazdasági és szociális helyzetükből adódóan nem engedhetik meg maguknak.

Még ritkább esetben fordul elő az, hogy a halmozottan sérült gyermeket integrálják a közoktatási környezetbe, esetleg 2–3 eset fordulhat elő a húszmillió lakosú országban. A legtöbb halmozottan sérült gyermek nem jár egyáltalán iskolába. Őket vagy otthon, nappali gondozóban, vagy rezidenciális otthonokban tanítják. Még mindig nagy az ellenkezés a tanárok részéről, akik azt állítják, hogy egy közoktatásba integrált SNI gyermek oktatása plusz erőfeszítést, felkészülést és időt követel a tanárok részéről, amelyekkel ők amúgy sem rendelkeznek a merev és teljesítmény-centrikus oktatási rendszerben (Orbán, 2008).

A speciális nevelési igényű vagy halmozottan sérült gyermekek életének más területéről, mint az oktatásról, a mostani törvényi keretekben sincs több szó, mint amennyi a kultúra ingyenes hozzáférhetőségéről szól.

A tanárképzésben is elkezdődtek a változások, a mesteris hallgatók pedagógiai moduljában egy tantárgy szól a középiskolás SNI gyermekek tanításának módszertanáról, aminek keretében szó esik az integrációról és inklúzióról. Ennyi információ azonban nem elégséges. Az óvodás és elemi osztályos SNI gyermekek tanításának módszertana

teljesen hiányzik a képzésből. Ez a tényállás bizonyítja, hogy sem az alap-, sem a mesteri képzésen végzett diákok nem rendelkeznek megfelelő ismeretekkel a speciális nevelési szükségletekről, a gyermekek inklúziójáról, integrációjáról. Ez az ismerethiány eredményezi az akadályozott személyekkel szembeni ellenállást, intoleranciát és közönyösséget, főleg ha a tudásbeli teljesítmény-különbségeket nézzük.

Még mindig tartja magát az a mentalitás, hogy ezek a gyermekek annyira „speciálisak”, hogy jobban teljesítenének egy speciális osztályban vagy speciális iskolában. Legtöbb esetben maguk a szülők is hasonlóképpen gondolkodnak a saját gyermekükről.

Mint bemutattuk, a törvényes paradigma lassan bár, de változásokat ír elő a SNI gyermekek oktatásának és életminőségének javítására, a valóságban elsősorban társadalmi paradigmaváltásra van szükség. Olyan intenzív ismeretterjesztő kampányra, minek következtében elsősorban az iskolai kerettantervet kellene górcső alá venni és módosítani, hogy minél érthetőbb és elérhetőbb legyen az összes – nemcsak SNI gyermek számára. Másodsorban a kampány során a társadalmat kell érzékenyíteni a sérült egyének szükségletei iránt, tudatosítani minél szélesebb körben azt, hogy ők is a társadalom egyenlő jogú tagjai, akik jogosultak a virágzó, méltóságteljes életre. Történtek már ez irányban apró lépések azáltal, hogy a SNI gyermekek oktatásának gyakorlata belekerült a diákok tantervébe, illetve ösztöndíjakban vagy más jutalmakban részesítik a szervezetek/cégek a SNI gyermekekkel foglalkozó, önkéntes diákokat. Sürgős szemléletváltásra van szükség a szülők esetében is, akik gyakran hasonlóan kirekesztésben, külön iskoláztatásban, speciális osztályban gondolkoznak, amikor a speciális igényű gyermekükről van szó.

Kiemelten fontos lenne a szülők pszichés egészségének gondozása, mivel gyakran ők azok, akikben ki kell alakítani és/vagy meg kell erősíteni az elfogadást, le kell építeni a SNI gyermekük helyzete miatt érzett szégyent, büntudatot, megerősíteni a megtört önbizalmat, énképet, feloldani a tehetetlenség, kiszolgáltatottság érzését és önmagukkal – és a többi családdal való – törődést.

Irodalom

Borca, C. V. (2010). The school inclusion of children with special educational needs in Romania. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 2. 4325–4329.

Law No.448/2006 regarding the protection and promotion on the rights of handicapped persons, issued in the *Official Monitor* of Romania, 1. 1006, 2006, republished in 2014.

Law on education, issued in the *Official Monitor* of Romania, 18, 2011.

Orbán Réka (2008). A speciális szükségletű gyermekek jogi védelme és az integrált oktatás Romániában. In: Kiss Szidónia (szerk.): *Az iskolai beilleszkedési problémák felismerése, prevenciója és terápiája*. Kolozsvári Egyetemi Kiadó, Kolozsvár.