

A függőségtől az autonómiáig

HELYZETÉRTÉKELÉS ÉS JÖVŐKÉP A KISCSOPORTOS LAKÓOTTHONOKRÓL

TARTALOM

Beköszöntő

Göncz Árpádné

Tájékoztatás a Soros Alapítvány fogyatékosügyi programjairól

Kedl Márta

A Fészek Program bemutatása

Éliás Sára

I. KÜLFÖLDI KITEKINTÉS

A függőségtől az autonómiáig

Maria Bruckmüller

A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban

Záskuliczky Péter

Gondoskodás és segítőképzés a Philadelphia Alapítványnál

Marjan Nieuwenhuis-Bert Vels

A lakóközösségre alapozott szolgáltatások fejlődése Kanadában

Kovács Mária

II. HAZAI HELYZETKÉP

A tartós bentlakást biztosító állami (önkormányzati) fenntartású intézetek és a bennük élő értelmi fogyatékos felnőttek jellemzői - különös tekintettel az eddigi és a folyamatban lévő kitagolási kezdeményezésekre

Demeter Miklós

Az értelmileg akadályozott emberek gondozásának alternatív formái

Magyarországon

Pordán Ákos

Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok életminősége

és a kitagolás aktualitása

Bánfulvy Csaba

Néhány kérdés az értelmi fogyatékos személyek jogainak érvényesülése tárgyában

L. Németh László

III. A MEGBESZÉLÉSEK ÖSSZEFOGLALÓI

Zárszó

Lányiné Engelmayer Ágnes

Meghívott résztvevők

Beköszöntő

1997. május 9-én házigazdaként köszönhettem mindazokat, akik az INTÉZETEK - KISCSOPORTOS LAKÓOTTHONOK című munkakonferenciánkon részt vettek. Ott és akkor arról hallgattunk meg előadásokat, beszélgettünk és gondolkodtunk: milyen irányt érdemes és szükséges követnünk, ha az értelmi sérült embereknek a lehetséges teljes életet szeretnénk megszervezni. Ebben a közös gondolkodásban részt vettek a Soros Alapítvány Kitagolási Programjában érintett intézetek, illetve a Fészek Programunkban részt vevő civil szervezetek képviselői.

E lapokon pedig azokat köszönhetem, akik e konferenciához felhasznált, ott elhangzott előadások, hozzászólások írott anyagát tartják kezükben. A kötet kiadásával célunk az volt, hogy mindenki, aki akár közvetve, akár közvetlenül érintettnek érzi magát sérült embertársaink ügyében, ezeken a gondolatokon eltöprengessen.

Kötetünket igyekszünk eljuttatni az országban működő minden e téren elkötelezett intézetnek és civil szervezetnek. Igyekszünk azonban további példányokat biztosítani más érdeklődők számára is mind nálunk, mind a Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programjánál.

Mint a későbbiekben láthatják a beszámoló: a Fészek Programmal nagy munkába kezdünk. De ahhoz, hogy elkezdhessük, illetve megvalósíthassuk, nagyon sokak segítségére volt, van és lesz szükségünk. Engedtessék meg nekem, hogy ezt az alkalmat is felhasználjam köszönetnyilvánításra: mindenekelőtt Rita Kok asszonynak, Hollandia miniszterelnöke feleségének, aki a legnagyobb kérdést tette fel (Miben segíthetünk a magyarországi sérülteknek?), majd megszervezte az ottani segítséget Cees Hovenkamp úr (Philadelphia Alapítvány) és Thomas van der Ven úr (Együttműködő Holland Alapítványok Közép- és Kelet-Európáért) „hadba” állításával. Az ő hármasuk együttműködésének köszönhetően vált a Fészek Program legnagyobb volumenű támogatójává a Holland Királyság Külügyminisztériuma MATRA-programja.

Nagyon fontos volt az ügy szempontjából dr. Szabó György akkori népjóléti miniszter úr gyors, egyértelmű támogatása, amely mind az anyagi, mind a szakmai segítségre kiterjedt. Ezt a bizalmat azóta is élvezzük, immár dr. Kőkény Mihály miniszter úr és csapata részéről.

Külön szeretném hálás szívvel említeni Soros György urat, aki személy szerint kötelezte el magát e program mellett és

biztosított minket komoly segítségéről a New York-i Open Society Institute és a Magyar Soros Alapítvány útján.

Fentiekkel természetesen nem ér véget a sor, hiszen külföldi barátainkat - külön is említve *Mária Bruckmüllert* az osztrák Lebenshilfe-től, Kanadából *Kovács Máriát*, a *Marján Nieuwenhuis* irányította holland szakembereket -, mellénk szegődött gyógypedagógiai, építészeti és jogi szakértőinket, nyelvi nehézségeken átsegítőinket mind, mind külön köszönet illeti!

A Magyar Soros Alapítvány segítése jóval túlmutat a Fészek Program anyagi támogatásán. Az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program munkatársaiban (*Könczei György* korábbi, *Belia Anna* jelenlegi programigazgató, *Kedl Márta* és a többiek) szakmai és emberi szempontból is igazi szövetségesekre találtunk. Konferenciánk megszervezését is a Soros Alapítvány segítése tette lehetővé s e kötetet velük közösen adjuk az Önök kezébe. Két irányból szeretnénk a közös célhoz eljutni: ők az intézeti kitagolás, mi a civil szervezetek útján. Az igazi sikert e két út összehangolásával, a találkozási pontok sűrűsítésével lehet remélnünk!

Budapest, 1998. január 31.

Göncz. Árpádné

Tájékoztató a Soros Alapítvány fogytékossági programjairól

Kedl Márta

E kötet és az alapját képező munkakonferencia a Kézenfogva Alapítvány és a Soros Alapítvány együttműködésének eredménye. Örömmel vettük a Kézenfogva Alapítvány kezdeményezését az Intézetek - kiscsoportos lakóotthonok című, 1997. májusában Lillafüreden rendezett konferencia megszervezésére, és szívesen vállaltuk a részvételt és a finanszírozást. A Fészek program (Kézenfogva Alapítvány) és a Kitagolás program (Soros Alapítvány) célja alapvetően azonos: egy új típusú intézmény, a kiscsoportos lakóotthon kialakulásának és terjedésének elősegítése, mely önállóbb, természetesebb életmódot tesz lehetővé az értelmi fogyatékosokkal élők számára.

Tudomásunk szerint e kötet az első olyan önálló kiadvány, mely a külföldi tapasztalatok mellett számbaveszi az értelmi fogyatékosokkal élő felnőttek számára szervezett kiscsoportos lakóotthonok létrehozásának és működésének eddigi hazai tapasztalatait s a megoldandó feladatokat. Az, hogy ennek az ellátási formának a fejlődése eljuthatott eddig a pontig, azoknak a nagyon elkötelezett embereknek köszönhető, akik - szakemberként vagy érintett szülőként - a meglévő intézmények mellett egy másfajta, a lakók igényeinek és a kor követelményeinek megfelelőbb intézménytípus megteremtésén fáradoztak, és fáradoznak ma is, vállalva az ezzel járó jelentős többletmunkát, konfliktusokat, terhet. E fejlődés két irányból indult, közel azonos időpontban. (Ld. *Demeter Miklós*, ill. *Pordán Ákos* e kötetben közölt dolgozatát.)

A Soros Alapítvány részéről a konferenciára azon állami intézmények és civil szervezetek képviselőinek meghívását javasoltuk, melyek - a Kitagolás program keretében benyújtott pályázataik, illetve *Demeter Miklós* felmérése alapján - az értelmi fogyatékos fiatalok és felnőttek számára szakosított szociális ellátás keretében tartós bentlakást biztosító intézetek nyitásán, átalakításán dolgoznak. A Kézenfogva Alapítvány pedig a Fészek programjában részt vevő civil szervezetek képviselőit hívta meg a tanácskozársra, így 16 állami vagy önkormányzati fenntartású intézmény és 25 civil szervezet képviselői vettek részt a konferencián.

Az alábbiakban a Soros Alapítvány szerteágazó tevékenysége és mintegy 120 pályázati programja közül csupán a fogyatékosügyi programokról szólnunk. A Soros Alapítvány immár 14 éves magyarországi működésének szinte kezdetétől támogatta a fogyatékosokkal élő emberek megsegítésére irányuló projektek megvalósítását. E csoport helyzetének, ellátásának jelentősebb, célzottabb befolyásolására 1995-től nyílt lehetőség, miután az alapító, *Soros György* úgy döntött, hogy 4 éven keresztül kiemelt támogatást nyújt a közkutatás és az egészségügy fejlesztésére. Ekkor indult az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program, melyet később összevontak a már régebben működő szociális programokkal. E programok szakkuratóriumában a különböző területek elismert szakértői közösen munkálják ki a magyarországi egészségügyi és szociális rendszer átalakításának, korszerűsítésének elősegítésére, továbbá az egyre hátrányosabb helyzetbe kerülő rétegek egészségügyi ellátásának javítására irányuló pályázati programokat.

A kuratórium úgy döntött, hogy az úgynevezett fogyatékosügyi programokra rendelkezésre álló keret olyan jól körülírt célokra kívánja fordítani, melyek hosszabb távú eredményeket ígérnek, azaz a leginkább elősegíthetik a fogyatékosokkal élő emberek tényleges társadalmi integrációját, hátrányos helyzetük csökkentését, ill. megszüntetését. (A fogyatékosügyi programokra a Magyar Soros Alapítvány az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program keretén belül eddig évente összesen negyven-ötvenmillió forintot tudott szánni. Ez az összeg nem tartalmazza azt a 102 millió forintos támogatást, amelyben 1997-ben részesítette Soros György a Kézenfogva Alapítvány Fészek programját. 1998-ban, az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program utolsó évében, magasabb összeg, az Afázia programra elkülönített keret nélkül összesen 70 millió forint fordítható a fogyatékosügyi programokra.)

Tisztában vagyunk azzal, hogy a fogyatékosügyi programokra rendelkezésre álló keretösszeg nem elegendő a fogyatékosokkal élő emberek helyzetének megváltoztatására, a fennálló intézményrendszer átalakítására. Ez nem is lehet egy sokirányú tevékenységet folytató magánalapítvány célja. Fogyatékosügyi programjainkkal a szemléletformálás és olyan korszerű mozgalmak, kezdeményezések, valamint új rehabilitációs lehetőségek támogatása, kipróbálása a célunk, melyek mintául szolgálhatnak az intézményrendszer és szolgáltatások korszerűsítéséhez, differenciálódásához. Ezen eljárások, intézmények és szolgáltatások országos szintű bevezetésének, létrehozásának és működtetésének finanszírozása már állami feladat. Szakértőink a fenti tényezők és a fogyatékosokkal élő emberek aktuális helyzetének pontos ismeretében, gondos mérlegelés után határozták meg azokat a területeket, melyek támogatását a legsürgősebbnek ítélték.

Ennek megfelelően az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program keretében a fogyatékos emberek társadalmi integrációjának, életminőségének javítására 1996 óta az alábbi programokat működteti az Alapítvány:

Önálló életvitel központok országos hálózatának kialakítása (kódszám: 652). E program célja az önálló élet mozgalom, azaz a fogyatékosokkal élő emberek és családjaik önrendelkezésért, jog- és esélyegyenlőségért küzdő mozgalomának támogatása, a tényleges társadalmi integrációjukhoz szükséges speciális szolgáltatásokat biztosító és koordináló, az érintettek által irányított és részvételükkel működő intézményhálózat kialakulásának elősegítése. Jellegeből adódóan ez a program egyelőre elsősorban a mozgás- és érzékszervi sérüléssel élő emberek szervezeteit támogatja.

Kitagolás: fogyatékos személyek kiemelése tömegintézményekből kiscsoportos lakóotthonokba (kódszám: 653). E

program általános értelemben valamennyi, fogyatékosága miatt intézetben élő sérült ember ügyét támogatja, szűkebb értelemben - a tartalmi kérdések és az intézményi projektek vonatkozásában - az értelmi fogyatékosokét. (A program részletesebb ismertetésére visszatérünk.)

Cochlea implantációt követő folyamatos egyéni hallás- és beszéd rehabilitáció a beszédelsajátítást megelőzően súlyos halláskárosodást szenvedett gyermekeknél (kódszám: 651).

A Fogyatékoságügyi Alkuratórium folyamatosan dolgozik a programok továbbfejlesztésén, így 1998-ban új programot indítottunk:

Afázia: a felnőtt afáziás betegek logopédiai rehabilitációjának támogatására irányuló program.

A fentiekben felsorolt programok rendszerfejlesztő jellege miatt a kuratórium csak azokat a pályázatokat tudja támogatni, melyek pontosan megfelelnek a pályázati kiírásokban meghatározott feltételeknek.

Alapítványunk Közoktatásfejlesztési Programja is működtet egy fogyatékosokat segítő programot (kódszám: 7786), melyhez csekély összeggel a mi programunk is hozzájárul. Emellett felhívjuk a figyelmet arra, hogy fogyatékos emberek szervezetei és a velük foglalkozó intézmények a Soros Alapítvány bármelyik más programjára is pályázhatnak, amennyiben tevékenységük, programjuk megfelel az adott pályázati kiírás feltételeinek.

E kötet a *Kitágulás programhoz* kapcsolódik, ezért a következőkben erről szólnunk bővebben. A program célja, hogy elősegítse a fogyatékosokkal élő emberek élet- és lakáskörülményeinek normalizálását, közelítését nemfogyatékos kortársaikéhoz. Közismert, hogy Magyarországon - más lehetőség hiányában - nagyon sok fogyatékosokkal élő ember kényszerül arra, hogy életét vagy annak egy részét nagylétszámú, többnyire a külvilágtól meglehetősen elzárt intézetben, gyakran zsúfolt körülmények között élje le, ráadásul számos esetben olyan helyen, amely egészen más típusú akadályozottsággal élő, vagy más életkorú lakók fogadására létesült, illetve van felkészülve (éppertelmű mozgáskorlátozottak a súlyos értelmi fogyatékosok intézeteiben, fiatal felnőttek az idősek otthonaiban stb.).

A megfelelő tanulási és munkalehetőségek, a szükséges speciális szolgáltatások és támogatás biztosítása mellett számosan élhetnek önálló lakásban, vagy kiscsoportos lakóotthonban családjuk, korábbi barátaik, ismerőseik közelében. Ez az értelmi fogyatékosok számára működtetett tartós bentlakást biztosító intézetek lakóinak nagy részére is érvényes. Természetesen ez utóbbi esetben más jellegű külső segítség szükséges, mint például épértelmű súlyos mozgáskorlátozottak vagy érzékszervi sérültek esetén. Programunk a fogyatékosokkal élő emberek közül a *nagy intézetekben élő értelmi fogyatékos fiatalok és felnőttek* népes csoportjára, vagyis a rehabilitációs, ill. az ápoló-gondozó intézetek lakóira irányul. Ők azok, akik a legkevésbé képesek saját érdekeik felismerésére, képviselésére és túlnyomó többségüket ebben a családban sem tudja segíteni. A program tartalmi vonatkozásainál erre a körre összpontosítunk, ennek számos eleme azonban adaptálható más korosztályra (például gyermekek), illetve más fogyatékosági csoportok intézményeinek átalakítási programjaira.

Ma már szinte senki sem vitatja - legkevésbé a konferencia résztvevői -, hogy a meglévő intézményrendszer átalakításra, modernizálásra szorul. Ennek mikéntjéről illetően azonban vannak nézetkülönbségek a korszerűsítésére, minőségének javítására a szaktárca és a megyei önkormányzatok szűkös lehetőségeik ellenére is biztosítanak forrásokat. Ezekből a többnyire pályázati úton, illetőleg bizonyos egyéb forrásokból megszerezhető összegekből több helyen sikerül - a meglévő nagy intézet férőhelyeinek további bővítése helyett, esetleg ezek csökkentésével - a környéken kiscsoportos lakóotthon létrehozása, de az is előfordul, hogy ez lényegében a lakott területektől távoli, nagy intézet létszámának további bővítését jelenti, bár kétségkívül lényegesen kedvezőbb lakókörnyezetet biztosítva. Megítélésünk szerint az említett források célszerű felhasználásához szemléletváltásra, nagyon átgondolt hosszú és középtávú megyei, illetve regionális koncepciók, tervek kidolgozására és összehangolására lenne szükség. Programunk egyrészt ehhez kíván ösztönözést és szakmai segítséget adni, másrészt pályázataink útján kiegészítő támogatást kínál a más forrásokból megszerezhető keretekhez. A hosszú távú koncepciót illetően egy ma még sokszor irreálisnak tűnő jövőképből kiindul, a jelenleginél differenciáltabb és decentralizáltabb, a fogyatékosokkal élő emberek és hozzátartozóik jogait, érdekeit és igényeit sokkal inkább figyelembe vevő ellátórendszer kialakításának igényével fellépő távlati terv kidolgozását támogatjuk, melynek csak egyik, bár nagyon fontos eleme a kiscsoportos lakóotthon.

A jelenlegi - előreláthatóan többéves - átmeneti időszakban elkerülhetetlen a hagyományos és az új típusú lakhatási formák, illetve egyéb ellátások együttes előfordulása. A jövőbeli cél azonban csak az lehet, hogy minden fogyatékosokkal élő ember számára elérhetőek legyenek a normalizációs elvnek megfelelő szolgáltatások. A hosszú távú tervekben az adott területen működő valamennyi különböző fenntartású intézmény, továbbá az érintett érdekvédelmi egyesületek bevonásával kellene meghatározni:

a szükséges ellátási formákat biztosító gondozási egységek, intézmények típusait és ezek funkcióit (nappali foglalkoztatás, speciális műhely, integrált munkahely, felkészítő otthon, tréninglakás, támogatott egyedül lakás, kiscsoportos lakóotthon, a jelenlegieknél kisebb létszámú speciális ellátást biztosító intézet a súlyos és halmozottan sérültek számára stb.);

a szükséges férőhelyek számát, a meglévő ellátások, intézmények hasznosíthatóságát, a kialakítandó ellátásokat és mindezek célszerű földrajzi elhelyezését: jól elérhető helyeken, a települések belterületén, nem egy tömbben (esetleg akár más városrészben vagy településen), de mégis egymáshoz képest elérhető távolságban elhelyezve az otthonot, a munkahelyet/foglalkoztatást és a szabadidős tevékenységek színtereit. A kisebb struktúrák kialakításának előnye, egyrészt, hogy az ellátások, szolgáltatások közelebb vihetők ahhoz a közösséghez, melyben a sérült ember él vagy korábban élt; másrészt, hogy ezeket könnyebben és személyesebb módon lehet a település életébe, közösségeibe integrálni. Ezért több lakóotthon kialakítása esetén célszerű ezeket az adott településen vagy környékén elszórtan elhelyezni. Egy nagy megyei központ helyett 2-3 jól megközelíthető településen és környékén kialakított kisebb létesítménycsoport javasolt, mely különböző szolgáltatásokat, munkát, szakmai segítséget biztosít a környék lakóotthonaiban, továbbá a családban élő sérültek számára.

Programunkkal tehát olyan intézetátalakítási terveket kívánunk támogatni, melyeket a normalizációs elv szellemében (ld. *Zászkaliczky Péter* tanulmányának ide vonatkozó részét), a fogyatékosokkal élő ember minél teljesebb mértékű társadalmi integrációjának érdekében hajtanak végre; vagyis olyan terveket, melyek arra irányulnak, hogy a leendő lakók nem-fogyatékos kortársaikéhoz hasonló körülmények között, hasonló módon, hasonló térbeli és időbeli struktúrákban, hasonló tiszteletben, bánásmódban részesülve (ld. *Maria Bruckmüller* dolgozatát), nem elszigetelten, hanem az épekével közös világban, ehhez minél több szálon kapcsolódva éljenek (család, barátok, szomszédság, vallási közösségek, sportkörök, klubok stb.). A hasonló életmód és bánásmód egyrészt személyiségük, emberi jogaik, személyes igényeik és kívánságaik messzemenő figyelembevételét jelenti, másrészt elvárásokat is: az egyéni lehetőségekhez képest a lehető legnagyobb önállóságot, részvételt és felelősségvállalást saját maguk ellátásában, környezetük alakításában, rendben tartásában, továbbá hozzájárulást saját maguk eltartásához.

Ezt az életmódot az értelmi fogyatékosokkal élőknél többségénél leginkább a családias légkörű, kiscsoportos (6-8, legfeljebb 12 főt befogadó) lakóotthonokban lehet kialakítani. Természetesen a lakók fogyatékoságának jellegétől,

súlyosságától, továbbá a helyi adottságoktól függően többféle modell képzelhető el, ahogyan ez *Demeter Miklós*, ill. *Zászkaliczky Péter* tanulmányából is kiderül. Egy-egy új elhelyezési forma kialakítása, működésének előkészítése és elindítása azonban még akkor is komoly szakmai munkát igényel, ha már több jól bevált modell áll rendelkezésre és tisztázottak ezek működésének jogi és pénzügyi keretei. Hiszen itt nem pusztán a lakáskörülmények javításáról, vagyis a nagy intézet több személyes teret nyújtó kicsinyített másáról van szó, hanem a fogyatékossgal élő emberek gyökeresen új szemléletű megsegítéséről, amely - a lehetőségek határain belül - egyre több aktivitást, kezdeményezést, önállóságot és felelősségvállalást vár el a lakóktól, választási lehetőségeket biztosít számukra, bevonja őket a döntésekbe és a lakókörnyezet életébe. Mindez gondos előkészítést, hosszas együttgondolkodást igényel, intézményen belül és a hasonló terveken dolgozó intézmények között egyaránt.

A szakmai előkészítés konkrétan például az alábbiakat jelenti: a leendő lakók körütekintő kiválasztását követően, speciális egyéni szükségleteiket és a lakóotthon funkcióját figyelembe véve kell részt venni a műszaki tervezésben, a célszerű, az önállósodást segítő alapvető berendezések, felszerelések megválasztásában; gondoskodni kell a lakók csoportos és egyéni felkészítéséről, a segítők felkészítéséről és feladataik kidolgozásáról, a befogadó környezet, a szomszédság megnyeréséről, a település életébe való integrálásról, a lakóotthonba kerülés rendjéről, feltételeiről (próbaidő stb.), az életmód és a házi rend kialakításáról, az anyaintézetrel való kapcsolat tisztázásáról. Ehhez járul a jelen helyzetben az adott modell jogi és pénzügyi feltételeinek szakértők bevonásával történő kimunkálása.

Az alábbiakban tekintünk át, hogy konkrétan mi is történt a Kitagolás program keretében az 1996-os indulástól a beszámoló elkészítésének időpontjáig, 1998 januárjáig. A program működésének első szakaszában elsősorban a helyzetfelmérést, az eddigi hazai és külföldi tapasztalatok összegzését, a színvonalas szakirodalom fordítását, továbbá a folyamat elvi, módszertani, jogi, gazdasági szempontjainak és a gyakorlati megvalósítás lépéseinek kidolgozását és mindezek megismertetését támogatta az alapítvány, s ezt nagyon fontosnak tartja a későbbiekben is. Ennek részeként a *Kitagolás 1* pályázatot 1996-ban pályamunkák írására, az új struktúrák kialakítására vonatkozó elképzelések, szakmai koncepciók bemutatása céljából hirdettük meg. 30 pályázat érkezett, ebből 17 részesült pályadíjban, ül. támogatásban, összesen 2 240 000,- Ft értékben. (Ezek közül választottuk ki a konferenciára *Demeter Miklós*, *Pordán Ákos* és *Zászkaliczky Péter* e kötetben is olvasható munkáit, valamint *dr. L. Németh László* felkérésünkre készített tanulmányát, továbbá a konferencián bemutatott képi dokumentációt: *Kallus György* fényképeit és *Sz. affner Gyula* videofilmjét.) A szakmai kérdések kidolgozásának és megvitatásának ösztönzése mellett rendszeresen hirdetünk pályázatokat a tartós bentlakást, személyes gondoskodást szakosított szociális ellátás keretében nyújtó állami és egyházi intézményekben élő értelmileg és halmozottan sérült személyek életkörülményeinek javítására.

Az 1997 januárjában meghirdetett *Kitagolás 2* pályázat célja az intézetek és külső, nem hivatásos segítők, civil szervezetek közötti, az értelmi fogyatékos emberek életének nyitottabbá, önállóbbá tétele érdekében létrejövő együttműködés kialakítása volt. 50 pályázat érkezett, ebből 16 részesült támogatásban, összesen 6 334 000,- Ft értékben.

A következő pályázatokat *kiscsoportos lakóotthonok indítására irányuló, modellértékű komplex intézményátalakítási-ájsz.ervez.ési programok szakmai részének támogatására* hirdettük (részleteit ld. fent). Az 1997 áprilisára hirdetett *Kitagolás 3* pályázatra mindössze 19 pályázat érkezett, ezekből végül 6 részesült támogatásban, összesen 10251 700,- Ft értékben. Számos intézmény nem küldött kimunkált szakmai programot és lényegében nem a lakók életrendjének és -körülményeinek átszervezésére, hanem csupán a berendezési kiadások fedezésére pályázott, amit önmagában, a szakmai terv, elképzelések ismerete nélkül a kuratórium nem tudott támogatni. Az ugyanilyen feltételekkel 1997 novemberére hirdetett, meghívásos *Kitagolás 4* pályázatra, amire a velemi konferencia résztvevői jelentkezettek, 8 pályázat érkezett, ezekből 4 részesült támogatásban, összesen 8 781 000,- Ft értékben. 1998. áprilisi határidővel ismét nyílt pályázatot hirdetünk (*Kitagolás 5*) azon intézmények jól kidolgozott szakmai programjainak támogatására, melyek vállalják a fent említett nagy intézetekben lakó fiatalok és felnőttek számára kiscsoportos lakóotthon indítását és további működtetését.

Az intézmény átalakítás, illetve -létesítés e kezdeti szakaszában szükségesnek bizonyult, hogy a nagy intézetek külön is tanácskozzanak egymással, megvitatassák a kiscsoportos lakóotthonok kialakításával, az életmód átszervezésével és a működtetéssel kapcsolatos sajátos kérdéseket, számbavegyék a megoldandó feladatokat. Ezért ezen intézetek és fenntartók számára 1997 októberében a Soros Alapítvány zártkörű munkakonferenciát rendezett Velemben, Kiscsoportos lakóotthonok szervezésének lehetőségei címmel, melyen - 18 intézet és 11 fenntartó képviselőjében - 40 fő vett részt. Igényeiknek megfelelően 1998 márciusában újabb munkakonferenciát szervezünk Mályiban, *Önrendelkezés - választás - partnerkapcsolatok - intimszféra* címmel. Az említett konferenciák megrendezésének összes költségét, a szállást és az étkezést is beleértve, a Soros Alapítvány fedezte és fedezi.

A fogyatékossgügyi programok stratégiájának és tartalmának kidolgozása folyamatos teammunka keretében történik. Ebben az illetékes alkuratórium elnöke, *dr. Kullmann Lajos* és tagjai, *Liling Tamás* és *Locsmándi Alajos* mellett az Egészségügyi Rendszerfejlesztési és Szociális Programok szakkuratóriuma részéről *Lúnyiné dr. Engelmayer Ágnes* kuratóriumi tag, valamint *dr. Kőnczei György* előző és *Belia Anna* jelenlegi programigazgató, továbbá *Kedli Márta* programvezető és *Pordán Ákos* vett részt. Egyes programjainkba alkalmasszerűen vagy rendszeresen további szakértőket vonunk be, közülük elsősorban a Kitagolás program külföldi szakértőjét, *dr. Maria Bruckmüllert* kell említenünk. Köszönet valamennyiük munkájáért, a fogyatékossgal élő emberek ügye iránti elkötelezettségéért!

A Fészek Program bemutatása

Éliás Sára

A Fészek Program *három nagy részre* oszlik. Első - ami a leginkább közismert — a kiscsoportos *lakóotthonok létrehozásának támogatása*, másik része a lakóotthonokban már vagy ezt követően dolgozó un. segítők, a ház vezetőinek *képzése*, szülői *tréningek* megszervezése, harmadik része pedig annak elősegítése, hogy a lakóotthonok *jogilag szabályozott*, elfogadott helyzetben, stabilan működhessenek a magyar viszonyok között.

Engedtessek meg, hogy a program *előzményeit* röviden ismertessem. 1995. novemberében Párizsban, az ENSZ 50. évfordulója tiszteletére rendezett „first lady” találkozón kezdődött minden. Itt ismerkedett meg egymással Göncz Árpádné és Rita Kok, a holland miniszterelnök felesége és derült ki: hasonló karitatív tevékenységet folytatnak. Ezután levelezés kezdődött, amelynek során Rita Kok asszony kifejezte segítőkészségét a magyarországi sérültek érdekében. Ekkor tűnt úgy, hogy eljött az ideje a sokak igényeként már megfogalmazott, néhány példaként Magyarországon is látható lakóotthonok hálózatának kiépítésére. Göncz Árpádnét 1996. tavaszi hollandiai látogatásakor Rita Kok asszony ismertette meg Cees Hovenkamp és Thomas van der Ven urakkal, akik ettől kezdve rendszeres tárgyalópartnereink lettek. Ismerve a holland segítség feltételeit, azt kérték alapítványunktól, hogy konkrét igényeket gyűjtsünk be, olyanokat, amelyeknél már elkezdődtek

a lakóotthon megvalósításához szükséges szakmai, illetve tervezési munkákat és amelyekről már feltárhatók az anyagi igények. Még határidőt is kaptunk: 1996 júniusára ezzel el kell készülnünk. A felmérő munka során 17 ilyen civil szervezetet kutattunk fel. Tőlük a lehetséges konkrét adatokat kértük és az így összeállt anyagi szükségletet ismertettük holland partnereinkkel.

Fontos volt, hogy több forrással rendelkezünk, ne egy támogatótól várjunk csak segítséget. A felméréssel párhuzamosan kezdődtek tárgyalásaink a Népjelölti Minisztériumból dr. Szabó György miniszter úrral és Hazai Istvánné államtitkár-helyettes asszonnyal, valamint Soros György úrral. Természetesen a többi, témánkban érintett minisztériummal (Igazságügyi, Művelődési és Közoktatási, Belügy- és Munkaügyi) is kapcsolatba léptünk s mindenholon megerősítést kaptunk céljaink helyességét és az ő szakmai segítségüket illetően.

1997. év elejére már szerződést köthettünk az Open Society Institute-tal (300 ezer USD), a Népjelölti Minisztériummal (50 millió forint), a Magyar Soros Alapítvánnyal (51 millió forint).

A hollandiai forrásért mi közvetlenül nem folyamodhattunk, hanem a hollandiai Philadelphia Alapítvány pályázott külügyminisztériumuk MATRA-programjához Rita Kok asszony támogatásával és a Thomas van der Ven úr képviselte Együttműködő Holland Alapítványok Közép-és Kelet-Európáért Alapítvány beiktatásával.

1997 márciusában a holland külügyminisztérium a magyarországi sérültgondozás innovációjára megítélt 2 millió gulden biztosítására szerződést kötött holland partnerünkkel.

Így tehát 1997 márciusában indulhatott meg igazán programunk. Ezt előkészítendő, már 1996 telén szakértőket kértünk fel a megismert 17 projekthez kérdőívek összeállításához, majd elbírálásához. A civil szervezetek 1996. év végére a kérdőívek kitöltésével és sok-sok mellékletével benyújtott anyagát neveztük a továbbiakban pályázatnak.

A kiscsoportos lakóotthonok létrehozásának támogatása a közismert módoktól - az előbbieken ismertettek miatt - több vonatkozásban is eltér. Egyrészt a program kialakításához fordított sorrendet kellett alkalmazni, előbb kellett tudnunk az igényeket/szükségeket, s utána tárgyalhattunk a támogatások megszerzéséről. Másrészt úgy kezdhettünk csak felelősen a program megvalósításához, hogy előbb minden forrásnak rendelkezésre kellett (szerződés szintjén) állnia. Harmadrészt az elbírálás is szokatlan: a 17 civil szervezet 1996. végére - általunk kidolgozott kérdőív alapján - benyújtott pályázatait kiinduló pontnak tekintjük, s amennyiben bármilyen hiányosságot vagy korrigálandó körülményt találunk, velük együtt alakítjuk ki a lehető legjobb és leggazdaságosabb megoldást.

Ehhez a bíráló, illetve segítő tevékenységhez három szakértői kört alakítottunk ki: a gyógypedagógiai kérdések megítélésében Lányiné Engelmayer Ágnes, Krausz Éva és Németh Margit, építészeti vonatkozásban Kisbán Mária és Sándor Zsolt, míg a jogi munkában rajtam kívül Vilusz Antónia és Szeszlér Tibor vesz részt.

A tényleges támogatás elnyerésének nagyon komoly feltételei vannak. Először is: a szakmai program meg kell feleljen az integráció és a normalizáció elveinek. Másodszor a lehetséges magas színvonalú szolgáltatás megalapozásához kötelező mind a segítőknek, mind a ház vezetését végzőknek - a mi általunk szervezett - képzésben részt venniük. Ez vonatkozik a civil szervezeti menedzsment tagjaira is, valamint a szülők és önkéntesek számára szervezendő tréningekre. Harmadszor: mind az építészeti, mind a szakmai szempontrendszerrel el kell fogadniuk. Negyedszer: rendszeres és kölcsönös informálást vállalni a támogató Kézenfogva Alapítvány, illetve a Fészek Programban részt vevő többi civil szervezet felé.

Itt külön most nem részletezendően meg kell említenem, hogy a konkrét projektek *építészeti* vonatkozásaira is sok-sok szabály alakult ki. Például: a sérültek érdekében lényeges szempontokat tartalmazó, általunk megfogalmazott műszaki színvonal megvalósításának biztosítása. A támogatás csak lakóotthon megvalósítására szolgálhat (más funkcióra nem); saját műszaki ellenőrt kell alkalmazni az építkezés folyamatában; végül szakaszonként ugyan, de csak és kizárólag utófinanszírozással biztosítjuk a támogatást.

A projektek elbírálásánál a *jogi szempontok* nem speciálisak, hiszen minden építkezésnél, vételnél azonosak. Annyit azonban fontos megemlíteni, hogy az egyes szerződésekre - adott esetben külön-külön - a biztosítékokat kidolgozzuk és azokat a támogatott civil szervezeteknek szerződésben kell elfogadniuk.

A *képzés* program leghangsúlyosabb része az ún. *segítők* képzése. Ennek a szakmának Magyarországon nincs előzménye, így a holland, illetve az osztrák mintákat igyekszünk megismerni és felhasználni a tananyag kialakításában. Az előzmény nélküliség azt jelenti, hogy a leendő oktatókat is fel kell készítenünk. Ezért létrehoztunk egy ún. innovációs csoportot, akik a felkészülés után maguk állítják össze a tananyagot és fogják végezni az oktatást. Felméréseink szerint már most 80-90 ember dolgozik segítőként, így mindenképp az ő képzésükkel kezdünk s talán lesz még lehetőségünk 1998 végéig egy olyan csoportot is képezni, akik még egyáltalán nem ismerik ezt a területet.

A *házvezetőknek* általában van a munkához szükséges magas fokú képzettsége, mégis fontos, hogy a segítőképzést átható szemléletet megismerjék, valamint a ház vezetéséhez szükséges ismereteket (jogi, gazdálkodási, stb.) elsajátítsák. Terveink szerint képzésük ez utóbbi részét más szervezettel együttműködve - ahol ilyen már folyik - szerveznénk meg számukra.

Sok-sok példából látjuk, mennyire fontos a lakóotthonban a *szülők* szerepe és jó együttműködési hajlandósága. Nagyon összetett ez a viszonyrendszer: a kapcsolat ápolása, fenntartása mellett kell lassan elfogadniuk a szülőknek, hogy értelmi sérültséggel élő gyermekük fokozatosan önállósul, függetlenedik tőlük. Ez létkérdés a sérült lakó szempontjából, de megrázkódtatással jár a szülőknek, hozzátartozóknak. Mária Bruckmüller tanácsát megfogadva, a lakóotthonok körül külön-külön különböző csoportokkal számolva szeretnénk részükre *felkészítő tréningeket* szervezni.

A program *harmadik része* önmagában is összetett: szeretnénk elérni, hogy a kiscsoportos lakóotthon fogalma és funkciói jogszabályi szinten megjelenjenek, mert ez alapozná meg a működési engedélyhez szükséges társhatósági véleményezések könnyítését. E mellett próbáljuk elősegíteni majd a lakóotthont működtetők között az együttműködést a mai informális mód mellett formális keretek között is. Fontos továbbá a lakóotthonok (fenntartók) és a sérültek/szülők, gondozók közötti viszony szabályozottsága is, nem csupán a térítési díjra, hanem minden másra is kiterjedően: a jogok (elvárások) és kötelezettségek tisztázottsága.

Az utóbbi hónapok örömteli fejleménye, hogy 1998. évre a Népjelölti Minisztérium további 50 millió forinttal támogatja a programot.

Nagy vonalakban most, *1998. január végén* a következőkben foglalhatjuk össze a múlt év tavaszától *történeteket*:

- 9 ingatlan vételét segítettük eddig (5 civil szervezet projektjeként),
- 2 építkezés befejezését finanszíroztuk,
- 3 új építkezés folyik,

- 2 új építkezésre vonatkozó támogatási szerződés előkészítése az utolsó fázisban van,
- míg a további 5 projekt elindítása és megvalósítása teljesen a 98-as év feladata lesz.

Az innovációs csoport tagjai számára szervezett tanulmányút lezajlott, az öt tréningből már csak kettő van hátra, a tananyag vázlata összeállt. A további két tréning után kezdjük el a segítőképzést s ezzel párhuzamosan indítjuk el a szülőcsoportok tréningjeit. Az innovációs csoport utolsó, márciusi tréningje egy kibővített munkakonferenciával zárul, melyre a programban részt vevő civil szervezetek képviselőin túl meghívjuk azon civil szervezetek képviselőit is, akik időközben jelezték: terveik között szerepel lakóotthon létesítése. Szeretnénk elősegíteni, hogy ezek a szervezetek - terveik konkretizálásakor - már mindazzal az ismerettel felvértezve induljanak, amelyeket e program során ösz-szegyűjtöttünk a kiscsoportos lakóotthonok létesítésével és belső életével kapcsolatban.

Reméljük, mindazt sikerül megvalósítanunk, amit a program vállalásakor elterveztünk és ebben továbbra is számíthatunk sokak segítségére.

I. KÜLFÖLDI KITEKINTÉS

Kötetünk első részének tanulmányai a felnőttkorú értelmi fogyatékosok intézményes ellátási formáinak külföldi változását, s e fejlődés mögöttes elméletieszmei tartalmait dokumentálják. A nagy intézményektől a kisebb, integrált lakóformák kialakítása felé tartó folyamatra is igaz, hogy - érthető okokból bár - időben jóval előbb indult el a nyugati világ országában, mint Magyarországon, s így mára ezekben az államokban magasabb kiépítettség! foki és a hazainál jóval differenciáltabb ellátórendszereket láthatunk, melyekben kiemelt szerepet játszik a kiscsoportos lakóotthon intézménytípusa. Mint oly sok más területen, hasznos lehet tehát a hazai lépéshátrány ledolgozásához felhasználni a külföldi példákat és tapasztalatokat, melyek persze nem ültethetők át változtatlanul a sok tekintetben más struktúrákkal, eltérő finanszírozási háttérrel működő, sajátos gondokkal küzdő magyarországi ellátórendszerbe, azonban a jól működő minták megismerése, az egy-egy modell működtetése során mások által nyert tapasztalatok felhasználása mindig segítség lehet az adaptáláshoz vagy a külföldi példa hazai körülmények közé történő beillesztéséhez.

Rendkívül lényeges lehet a magyarországi ellátórendszer kínálatának bővüléséhez a differenciált, regionális szolgáltatási hálózatok kialakulása mögött meghúzódó elméleti háttér és fogalmi keretrendszer pontos ismerete. Tegyük most félre a kérdést, hogy a gyakorlati vagy a gondolati változás-e az elsődleges, azaz az intézményes ellátási formák átalakulása vonj a-e maga után a szemléleti változásokat vagy fordítva - a közölt tanulmányokból kitűnik, hogy inkább egyfajta folyamatos, párhuzamos mozgásról van szó, amikor is a korábbi, nagy intézetekre telepített ellátás diszfunkcióinak felismerése vezetett el az új szemlélet, a normalizációs elv megjelenéséig és eredményezte annak gyors térhódítását, miközben az ennek hatására elinduló intézményát szervezési folyamat, a deinstitucionalizációs és kitagolás! törekvések eredményei, a megfelelő társadalmi és jogalkotásbeli változásokkal karöltve, egyre tovább finomították a mögöttes fogalmi hálót és a definíciókat.

A fejezet első, a kötetnek is címet kölcsönző tanulmánya éppen ezért állítja középpontba a függőség és az autonómia íbgalompárját. Nem elvont eszmei megkülönböztetésről van itt ugyanis szó, az intézményes keretek között élő emberek számára hús-vér valóság, akár életük voltaképpeni minőségét eldöntő kérdés, hogy összességükben függőségi vagy autonóm viszonyok között élhetnek-e. Egy tartós elhelyezést nyújtó lakóforma minősége e szempontok mentén ítelhető meg, egészen hétköznapi szinten, egészen egyszerű mutatók vizsgálatával, vagyis - mint az a fejezetet következő, a legfontosabb alapfogalmaktól tisztáni kívánó tanulmányából kiderül - végső soron a normalizációs elv kritériumainak teljesülését nézve. A felnőtt értelmi fogyatékosok különböző lakóformáinak az élet végéig tartó fejlődés elismerésére kell épülniük, elősegítve a sikeres integrációt, hiszen a normalizációs elv éppen abból a felismerésből született, hogy a megfelelő szociális kompetenciák hiányáért számos esetben nem az egyén értelmi fogyatékosága, hanem az őt a megfelelő szociális tanulási folyamatoktól elzáró, mesterséges és izolált környezetet teremtő intézményes ellátás okolható. Ezt támasztják alá az „intézménytelenítés” folyamatában már messze jutott országokban nyert tapasztalatok, így a kanadai példák is. Erre a felismerésre alapozva jutottak el mára Hollandiában egy rendkívül magas fokban differenciált, s így az individuális igények közti finom különbségeket is érzékelni és kielégíteni képes ellátórendszer megteremtéséig, melyben speciális képzettségű szakemberek látják el a különféle feladatokat. Láthatóvá válik az is, hogy a kiscsoportos lakóotthon intézménytípusa igen fontos, bár nem kizárólagos eleme ennek a rendszernek. A tanulmányokat olvasva érdemes felfigyelnünk arra, hogy már a nyelvhasználat is milyen tudatos pontossággal jelzi a szemléletváltozást, hiszen szolgáltatásokról, lakókról, kliensekről, önrendelkezésről, képességekről beszélnek elhelyezés, fogyatékosok, beutaltak, gondozottak, irányított tevékenységek, deficitiek helyett.

A függőségtől az autonómiáig

Mária Bruckmüller

A dolgozat címe talán azt sugallja, hogy a függőség és az autonómia egymással ellentétes fogalmak, amelyeknek semmi közük egymáshoz. Ez azonban nem így van. Nem létezik élet függés nélkül. Az „autonómia” fogalma rámutat, hogy benne önkéntes kötődésről, vagyis szintén egyfajta függésről van szó. A függőségek és az autonóm kötődések különböző formáin kell tehát most elgondolkoznunk, mégpedig azzal a céllal, hogy az eredményeket a gyakorlati munkában is hasznosíthassuk. A gyakorlatot most szűkebb értelemben, kifejezetten az értelmi fogyatékos felnőttek lakhatására értem, mégpedig a már működő lakóotthonokban szerzett tapasztalatok fényében.

A következőkben tehát a függőség és az önkéntes kötődés, vagyis az autonómia közti különbség ismertetésére tesztek kísérletet, ami a fogyatékos emberekkel kapcsolatos projektek beindításakor a gyakorlatban is felhasználható. Egyúttal próbálók majd megadni olyan támpontokat és utalásokat is, melyek megmutathatják a lehetséges utat arra vonatkozóan, hogyan biztosíthatjuk e projektek sikerét. Végül pedig összefoglalom a végső következtetéseket.

1. Az autonóm folyamatok strukturális lefolyása

Nyelvünk megkülönbözteti egymástól a függőség és az autonómia fogalmát. S bár mindkét fogalomban benne foglaltatik a „függés” ill. a „kötődés” szó, vagyis bizonyos értelemben egymáshoz kapcsolódnak, hangulatuk, végső kicsengésük mégis egyértelműen más. A függőséget általában kellemetlenebbnek, negatívabbnak tartjuk, mint az önkéntes kötődést. A függőséggel azonnal a fogalommal rendkívül erősen összekapcsolódó, idegen személy általi meghatározottságot

asszociáljuk. Ezzel ellentétben állnak az autonómia fogalmával, vagyis a törvényekhez és szabályokhoz való önkéntes kötődéssel kapcsolatos érzéseink. Kell, hogy legyen tehát a kötődések és a függőségek folyamatában valami, ami rávilágít erre a különbségre. Ehhez természetesen kapcsolódnak azok a különbségek is, amelyek a függőséghez ill. autonómiához vezető folyamatokban találhatók. A következő vázlat ezt a folyamatot ábrázolja. Amikor valamilyen döntést hozunk, és ennek megfelelően akarunk aztán cselekedni, akkor a következőképpen haladunk lépésről lépésre:

1. *Előkészület:* előzetes megfontolások - előkészület - tervezés
2. *Akció:* cselekvések
3. *Szocializáció:* cselekvés társas környezetben
4. *Kontroll:* az eredmények ellenőrzése
5. *Reflexiók:* a tapasztalatok és felelőségek átgondolása

Ezt az öt lépést, amely minden rendezett, autonómiához vezető folyamatnak, ill. magának az autonóm életnek is a strukturális alapja, alkalmazhatjuk a lakóotthonban élő értelmi fogyatékos felnőttek konkrét esetére is. Mivel ők is ugyanazokkal az alapvető szükségletekkel rendelkeznek mint mindenki más az adott kultúrkörben, ismerjük a lakással/lakhatással kapcsolatos alapvető szükségleteiket. A szükségleteket természetesen egyenként és a fogyatékos mértékéhez igazodva kell felmérni. Ez azonban nem jelenti azt, hogy alapvető szükségletek a fogyatékos súlyossága miatt figyelmen kívül hagyhatók, vagy kétségbe vonhatók lennének.

ad 1. Előzetes megfontolások, előkészület, tervezés

Az autonóm életről való elképzelések az egyes ember szükségleteiből indulnak ki. Valahol lakni az otthon, a saját életteret, a privátszférát, a személyes tulajdont, a kapcsolatokat ápolását jelenti és azt a lehetőséget, hogy huzamosabb ideig otthon maradhatunk. Mindenkinek más - kimondott vagy kimondatlan - elképzelései vannak arról, hogy milyennek szeretné a lakását, s ez az elképzelés határozza meg, hogy ki hogyan rendezi be saját életterét. Az előkészület fázisában zajlanak a megbeszélések arról, hogyan lehetne berendezni a szobát, s amennyiben a szülőktől való különköltözésről van szó, akkor arról is, hogy milyen személyes tulajdonnal rendelkeznek az illető. A cél, hogy olyan lakóotthonba költözhessen, amely minden lakó számára annyi segítséget, támogatást és pedagógiai kísérést nyújt, amennyire az egyes lakóknak szüksége van.

ad 2. Cselekvések

A lakóotthonba való beköltözés, a szoba berendezése, a közösségbe való beilleszkedés, a házirend megértése és betartása: mindezek az egyes emberek egyéni cselekvései, amelyek azonban nemcsak magát a cselekvő személyt érintik, s ezért mindenkinek tekintettel kell lennie a többi lakóra is. Ezek autonóm cselekvések - a személy ezeken keresztül a mindennapi élet szabályaihoz „köti” magát, vagyis alkalmazkodik. Mivel minden lakó autonóm személyiség, így interautonóm kapcsolatokról beszélhetünk. A hétköznapiak, az év ünnepei, a személyes események csak akkor nyújthatnak meglepőedtséget, ha az otthon minden lakója szabályozza saját autonómiáját. Ez persze nem mindig sikerül. Amikor konfliktusok, veszekedések, félreértések lépnek fel, akkor jól jön a pedagógiai segítség. A segítség azonban nem abban áll, hogy valakit szabályozni próbálunk, hanem abban, hogy segítünk az illetőnek megérteni és szabályozni saját magát.

ad 3. Cselekvés társas környezetben

Valahol lakni közösséget is jelent. Amennyiben az értelmi fogyatékos felnőttek már nem a szülői házban laknak, akkor is vannak rokonaik. Napi segítséget pedig a lakóotthonban dolgozó munkatársaktól és más, őket kísérő emberektől kapnak. A lakóotthon ennél fogva egy közösség része. A lakók részt vesznek ennek a közösségnek a rendezvényein, ünnepein, az istentiszteleteken, kapcsolatot tartanak a szomszédokkal. A környezet fogyatékos emberekként észleli őket, s így jelenlétükkel hozzájárulhatnak a felebaráti érzület kialakulásához. Az egyes embereken múlik, hogy felismerjék ezt a felelőséget; másokra tekintettel lenni és a másiktól nem túl sokat kívánni, magunkat a közösségi szabályokhoz kötni és tartani - ez az autonómia.

ad 4. Az eredmények ellenőrzése

Az új életformákat és új tapasztalatokat meg kell vizsgálni, megfelelnek-e azoknak az elképzeléseknek, amelyeket a lakó a lakóotthonba költözésekor magában táplált? Milyen hatással van a lakóra a lakóotthoni élet? Bátorítja, segíti, leterheli, féltévé teszi vagy éppen felszabadítja őt?

Az ellenőrzés és a megvizsgálás két oldalról kiindulva történik: egyrészt maguknak a lakóknak és azoknak a munkatársaknak az oldaláról, akik a lakóotthonban nap mint nap együtt élnek. A beavatkozások, az utalások bizonyos konkrét és fontos szituációkra, automatikusan egyfajta korrekcióhoz vezetnek. Másrészt azonban szükség van olyan személyek kontrolljára is, akik nagyobb rálátással bírnak, sokoldalú tapasztalatokkal rendelkeznek, ugyanakkor nem avatkoznak be közvetlenül. Olyan független személyekről van szó, akik megfigyeléseiket bocsátják információként rendelkezésre.

ad 5. A tapasztalatok és felelőségek átgondolása

Szükséges, hogy minden lakó elgondolkozzon saját magáról és új élethelyzetéről. Saját életéről van szó, amelyet - a többiekkel egyetértve - maga alakíthat. Milyen személyes benyomásai vannak tehát? Milyen tapasztalatokra tett szert? Tapasztalatai jó érzéssel töltik el vagy elégedetlenséggel? Mi újat tudott tanulni és milyen ismeretei, képességei hiányoznak vagy hiányosak még? Képes-e kívánságait és igényeit összehangolni a körülötte élőkével? Tud-e, akár csak részlegesen is, felelőséget vállalni saját tetteiért? Vagyis autonóm személyiség-e? Szeretne-e valamin változtatni?

2. A függőségi folyamatok strukturális lefolyása

Gondoljuk most végig, hogy milyen jellegzetességet mutatnak azok a strukturális folyamatok, amelyek függőséghez vezetnek, hogy azután megállapíthassuk a különbségeket az autonóm folyamatokhoz képest.

ad 1. Előzetes megfontolások, előkészület és tervezés

Itt azokból a koncepciókból kell kiindulnunk, amelyek a lakóotthon-fenntartó ideológiai elképzeléseinek megfelelnek. Az ilyen koncepcióknak általában bizonyos pedagógiai elképzelések is a részét képezik. Azok számára, akik a szokásos módokon nem voltak képesek lakásmegoldást találni a maguk számára, a lakás biztosítását korábban egyszerűen szálláshely biztosításaként értelmezték. Ezért eleve nem privát lakótérből, hanem csoportos együttlakásból indultak ki. Privát lakótér csak azoknak az értelmi fogyatékos felnőtteknek jutott, akik -jobb képességeiknek köszönhetően - azt meg tudták teremteni maguknak. Az előkészületi fázis elsősorban a szülőket érintette, akiknek az volt a feladata, hogy lakóhelyet találjanak gyermeküknek. A kínálat nem volt túl nagy. A szülők megnézték melyik csoportba, ill. melyik lakóformába illik be jobban a gyermekük. A lakók számára szükséges pedagógiai kíséret természetesen felajánlották. Egy bizonyos típusú függőség minden résztvevőt érintett: a fogyatékos embert, a szülőt és a szakembereket is, mivel mindannyiuknak a meglévő koncepcióhoz kellett igazodni.

ad 2. Cselekvések

Függőségi viszonyokat tükröző lakókörülmények között is a közösségbe való beilleszkedésről, a házirend megértéséről és betartásáról volt szó. Egy általános példa: a szabad terek korlátozása a rendezettség látszatát kelti. A jó közösségi életéről, a megfelelő fejlődésről és a derék emberről szóló elképzelések elsődlegességet élveztek. A pedagógiai segítség nem az egyénnek, hanem a közösségnek szólt. A célok előre meghatározottak voltak. A szorgalmas lakók, akik elsajátították az önálló munkavégzést, a csoporthierarchia magas posztjaira kerültek. Nekik végül is sikerült valamivel szabadabb életteret kialakítaniuk a maguk számára. Még a nagyobb pedagógiai intézményekben is kialakultak szubstrukturák, amelyek az egyének önállóságát nemcsak megtűrték, hanem elő is segítették.

ad 3. Cselekvés társas környezetben

A szociális környezetbe ágyazott élet megfigyelésekor már látható különbségeket tapasztalhatunk a függőségben és az autonóm módon élő értelmi fogyatékos felnőttek viselkedésében. A függőségben és főként a nagyobb csoportokban élő értelmi fogyatékos felnőttek a közösségben egyértelműen kívülállókká maradnak. Ellátnak bizonyos szolgáltatásokat a közösségben, pl. különböző kiegészítőket, amelyek elismerést váltanak ki a többiekben. A nyilvános rendezvényeken is részt vesznek, de mindig az intézmény égisze alatt, ahol élnek és nem mint önálló személyek, az egyéni döntésük alapján, így nyilvános „fellépésük” alkalmával különösen érezhető az ambivalencia a függőség és az önállóság között.

ad 4. Az eredmények ellenőrzése

Mindig is voltak emberek, akik függőségben, folyamatos ellenőrzés mellett éltek. A nagy intézményekben zajló pedagógiai munka eredményét is régóta, rendszeresen vizsgálják, s nemcsak a pedagógiai feladat miatt, hanem legalább annyira annak költségei miatt, amellyel a koncepció alkotójának el kellett tudni számolnia. A függőségre építő intézményekben az ellenőrzés kizárólag belső ellenőrzés, a szervezeti forma zártsága teljesen nyilvánvaló. Az elmúlt évek során mindenestre, az új gyógypedagógiai felismerések következtében, megfelelő korrekciók is történtek ebben a vonatkozásban. Mégis, a rendszer önfenntartásának igénye útjában áll a külső ellenőrzés bevezetésének. Ennek ellenére mindig voltak olyan munkatársak, akik arra törekedtek, hogy a rájuk bízott emberek életkörülményeit a lehető legjobbra tegyék.

ad 5. A tapasztalatok és felelőségek átgondolása

Nem az egyes lakók, hanem a vezetők és a munkatársak azok, akik átgondolják saját tapasztalataikat és megpróbálják ezekből a megfelelő következtetéseket levonni. Mivel maguk is erős szakmai függőségben vannak, feladatukat természetesen a koncepció céljának betöltésében látják. Ebből, az egyéni motivációk és lehetőségek függvényében, mindig születtek bizonyos újítások az értelmi fogyatékos felnőttek lakó- ül. életkörülményeivel kapcsolatban.

A következő ábrákon egymással szembeállítva mutatjuk be a függőség és az autonómia strukturális folyamatait, hogy felismerhetőek legyenek a problematikus pontok. Az is látszik az ábrákból, hogy a függőségtől az autonómiához való eljutás során mind a koncepcióban, mind a tervezésben, mind pedig az eljárásokban alapvető változtatásokra van szükség.

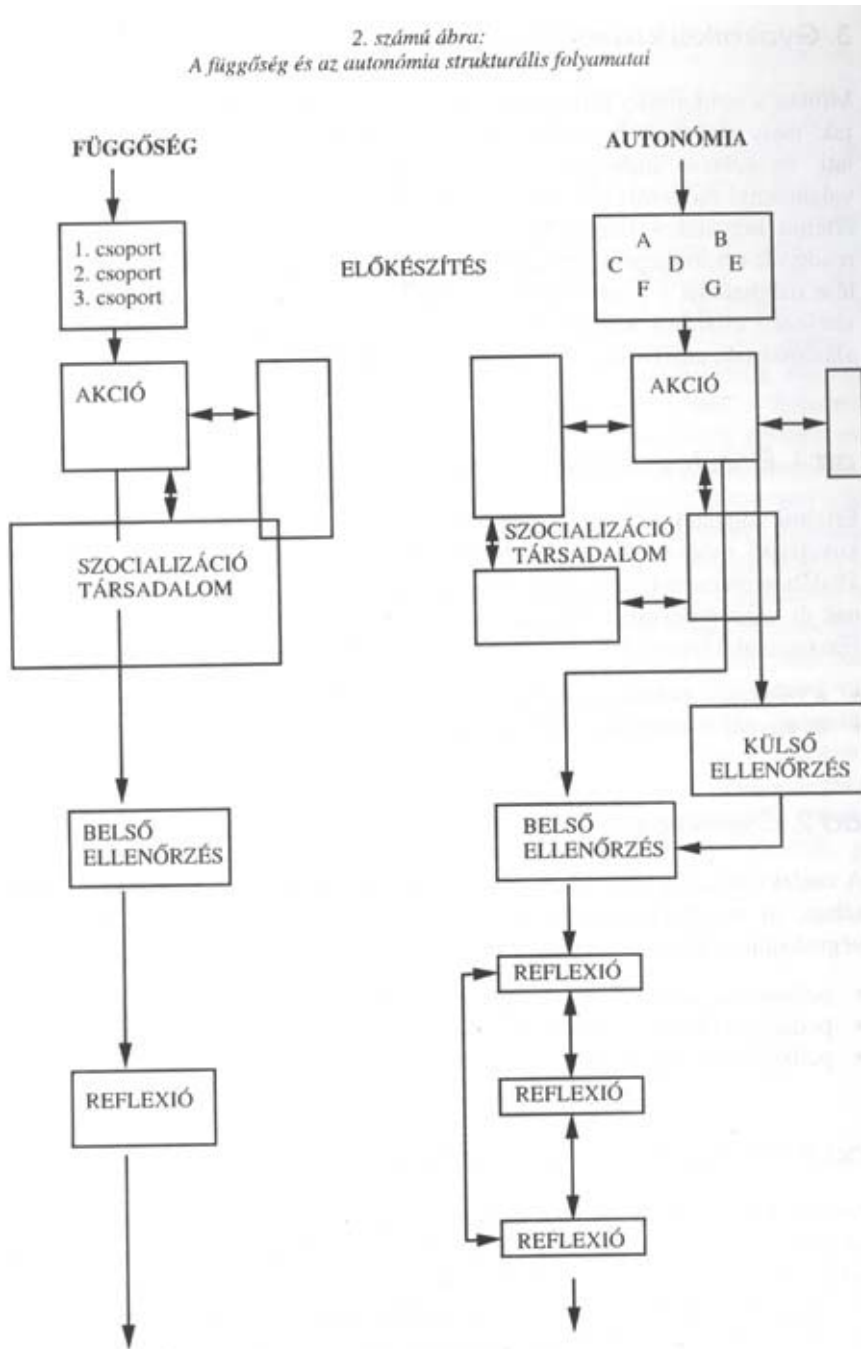
1. számú ábra:

A függőség és az autonómia eltérései

FÜGGŐSÉG	AUTONÓMIA
ad1. Előzetes megfontolások, előkészület, tervezés konceptiócentrikus	klienscentrikus
ad2. Cselekvések idegen személy által meghatározott közreműködés	Közreműködés önrendelkezés
ad3. Cselekvés társas környezetben csoportorientált	individualizált
ad4. Az eredmények ellenőrzése belső ellenőrzés	belső és külső ellenőrzés
ad5. A tapasztalatok és felelőségek átgondolása	

munkatárscentrikus intézményorientált	kliecentrikus ko-autonómiaorientált
--	--

2. számú ábra:
A függőség és az autonómia strukturális folyamatai



3. Gyakorlati következmények

Miután a strukturális folyamatok érthetővé váltak, itt az ideje, hogy átgondoljuk, mely eljárások és módszerek használhatók az autonóm cselekvés gyakorlati bevezetése, elősegítése és biztosítása során. A következőkben felsorolt valamennyi módszert hosszú évek alatt alakítottuk és próbáltuk ki, elsősorban értelmi fogyatékos felnőttek, szülők, munkatársak és tisztségviselők számára rendezett továbbképzési programok keretében. A módszerek részletes ismertetése meghaladja a jelen dolgozat kereteit. Az új koncepciók, irányelvek és kivitelezési eljárások kidolgozására azok a rendezvények bizonyultak különösen alkalmasnak, amelyeken minden érintett fél részt vesz.

ad 1. Előzetes megfontolások, előkészület, tervezés

Értelmi fogyatékos felnőttek igényeinek és elképzeléseinek kidolgozására a következő módszerek alkalmazhatók. Mivel az értelmi fogyatékos felnőttek általában nincsenek hozzászokva ahhoz, hogy válasszanak, döntéseket hozzanak és saját érdekeiket képviseljék, rendkívül fontos a szisztematikus eljárás. Hasznosnak bizonyult

- a választási és tervezési módszer, és
- az egyéni fejlődési tervek kidolgozása.

ad 2. Cselekvések

A cselekvéseket a fogyatékos felnőttnek kell kiválasztania, s ezek végrehajtásában, ill. meghatározásában közreműködni kell, vagy önállóan kell azokat végrehajtania. Ehhez szüksége van

- pedagógiai támogatásra, képzésre és fejlesztésre,
- pedagógiai koordinációra, valamint
- pedagógiai kooperációra.

ad 3. Cselekvés társas környezetben

Az autonóm cselekvés minden embert és embercsoportot magában foglal, akivel az értelmi fogyatékos felnőttnek kapcsolata van. Ezáltal egy kölcsönös befolyásolás veszi kezdetét, ami egyúttal a szülőknek, a munkatársaknak, a rokonoknak és a közösség más tagjainak is egy új aspektust jelent, nevezetesen az értelmi fogyatékos ember felnőttként való elismerését és az ennek megfelelő hozzáállást. Ennek a kétoldalú tanulási folyamatnak a támogatásához szükség van

- a szülők és rokonok bevonására,
- a közösség, a kulturális környezet bevonására, végül
- a kísérő munkatársak bevonására.

ad 4. Az eredmények ellenőrzése

A törvényekhez és szabályokhoz való önkéntes kötődés - az autonómia - a személyes ellenőrzést és a megfelelő intézkedések vizsgálatát egyaránt igényli. Ahhoz, hogy objektív eredményekhez jussunk, szükség van egyrészt az önkontrollra/belső kontrollra, de szükség van az ettől függetlenül működő, mások által végzett kontrollra/külső kontrollra is. A belső kontrollt azok a munkatársak végzik, akik a lakóotthon életéért felelősek, természetesen a lakók bevonásával. A külső kontroll nem avatkozik bele a napi történésekbe, hanem javaslatokkal és utalásokkal szolgál az egyes eseményekre vonatkozóan, hogy ezzel elősegítse a reflexiót. Erre megfelelő eszköz lehet

- a dokumentáció, napi jelentés,
- a csoportmegbeszélések jegyzőkönyve, a belső ellenőrzés pozitív ill. negatív tapasztalatai, továbbá
- a folyamatok vizsgálata, javaslatok - a független külső kontroll.

ad 5. A tapasztalatok és felelőségek átgondolása

Az eredmények reflexiója mindenkit érint, aki a lakóprogramban részt vesz: elsősorban természetesen magukat az értelmi fogyatékos felnőtteket, de szüleiket, hozzátartozóikat, a munkatársakat és a létrehozó intézményt is. Minden csoport kiválaszthatja az alábbi módszerek közül a neki megfelelőt:

Az értelmi fogyatékos lakók számára:

személyes benyomás → tapasztalat → felelősség → tanultak → a pedagógiai támogatás igénye - csoportértekezetlet.

A szülők és hozzátartozók számára:

- önszegélyező szülőcsoportok, illetve
- szülőcsoportok vezetőivel.

A vezetők és munkatársak számára:

- teammegbeszélések és
- a koncepció kidolgozása.

A fenntartó intézmény/vezetőség/tisztségviselők számára:

- az intézményvezetőség megbeszélései és
- pénzügyi vizsgálat.

Mint arra már utaltam, a működő intézményekben is van lehetőség a függőségi viszonyok leépítésére és az autonómia fejlesztésére. Ennek érdekében az ismertetett lépéseket kell konkrét intézkedések formájában megvalósítani. Azt mindenesetre nem szabad elfelejteni, hogy az egyes folyamatok és azok következményei egymással mindig összefüggenek. Ennélfogva jól strukturált tervezésre, új koncepciókra, a munkatársak egységes cselekvésére és körültekintő gyógypedagógiai kísérésre van szükség ahhoz, hogy sikert érhessünk el. Bizonyos építészeti változtatások sem kerülhetők el. A legfontosabb mégis az, hogy tekintettel legyünk a lakók közötti személyes kapcsolatokra, barátságokra. Különösen a függőségen alapuló életkörülmények között gyakori ugyanis, hogy a személyes kapcsolatok kiépítése a lakók egyetlen individuális cselekedete.

4. Következtetések

4.1.

Az utóbbi évtizedekben szinte minden európai országban többé-kevésbé autonóm életformák alakultak ki a felnőtt értelmi fogyatékos felnőttek számára. Ennek gyökere abban a felismerésben rejlik, hogy ők ugyanolyan igényekkel és jogokkal bírnak, mint az adott kultúrkörben élő többi ember. Az autonómiára való törekvések részint az értelmi fogyatékos emberek szülei, részint pedig gyógypedagógusok kezdeményezéseként indultak el. A folyamat elméleti és gyakorlati alapját a normalizációs elv képezi.

4.2.

Az új kezdetének a fejekben, a gondolatokban lezajló változásokból kell állnia. Csak ha mi magunk is autonóm módon szeretnénk élni, akkor akarjuk majd ezt az életformát mások számára is megvalósítani. Mindemellett nem szabad ösz-szekevernünk az önállóságot és az önrendelkezést. Sok értelmi fogyatékos felnőtt van, aki - a hatékony pedagógiai fejlesztés következtében - egyre önállóbbá válik. Ez azonban nem feltétlenül jelenti, hogy ők az életmódjuk feletti önrendelkezést is egyre jobban gyakorolhatják.

4.3.

Az értelmi fogyatékos felnőttek függő életformájának autonómmá alakítása elsősorban nem pénzkérdés vagy a külső körülmények függvénye, hanem mindenekelőtt emberképünké, viszonyulásunké és előítéleteinké.

4.4.

Autonóm együttélési formák kialakításakor az életkörülmények jelentős szerepet játszanak. Természetesen könnyebb autonóm életformát kialakítani kisebb, újabb, áttekinthetőbb, regionálisan integrált otthonban, értelmi fogyatékos felnőttek kis csoportjával, mint a nagy intézményekben. Mindazonáltal számos pozitív példát ismerünk nagy intézmények autonóm életterekké való átalakítására is.

Új intézmények kialakításakor fennáll annak a veszélye, hogy a létesítő szervezet, az építészek vagy a hozzátartozók maguk tervezik meg és rendezik be a létesítményt. Ez pedig nem egyeztethető össze a lakók autonómiájával. Előírni csak az alapvető feltételeket szabad. A személyes berendezkedés az egyes lakók (saját szoba), ül. a lakóközösség (közös helyiségek) „feladata”.

4.5.

Az önrendelkezés természetesen kockázattal is jár — de az értelmi fogyatékos embereknek is joguk van arra, hogy kockázatot vállaljanak. Ha ez nem így lenne, akkor állandó megfigyelés alatt kellene tartanunk őket. A fogyatékoság mértékét természetesen figyelembe kell venni. A mi felelősségünk, hogy különbséget tegyünk az önrendelkezés, a személyes lehetőségek és korlátok, a megengedhető kockázat és a feltétlenül szükséges felügyelet között.

4.6.

Az autonómia kiépítése nem magától jön, hanem közvetíteni kell. Mindez azt a követelményt állítja a hozzátartozókkal és a munkatársakkal szemben, hogy maguk is értékek után kutassanak és azokat meg is éljék. Az értékek és normák nem egyformán érvényesek, azokat meg kell vizsgálni és pedagógiai szempontból kell őket képviselni (Speck 1991).

4.7.

Ahhoz, hogy értelmi fogyatékos felnőttek eljussanak önmaguk szocializálásának szintjére, megfelelő ösztönzésre van szükségük, hogy kompetensekké válhassanak (fejlesztés és felnőttképzés). Ennek során az egyéni érettséget mindenképpen figyelembe kell venni. Minden egyes lakónak a maga számára elfogadható szocioemocionális kapcsolatokban kell élnie, melyekben lehetőség van a felelősség megtapasztalására is.

4.8.

Az interautonóm kapcsolatokban való élet sokszor nemcsak a szülőkkal és hozzátartozókkal, hanem a munkatársakkal és pedagógusokkal szemben is nagy igényeket támaszt. Egyúttal azonban nagyobb megelégedettséghez és jobb motivációhoz is vezet. Általa jobb lesz a lakók közérzete és sokoldalúbb az életük.

4.9.

A regionalitáson és együttélésen alapuló autonóm életvezetés példája pozitív irányban befolyásolja a társadalom értelmi fogyatékos emberekkel kapcsolatos nézeteit és viszonyulásait. Éppen ezért amellet, hogy mindenki számára gazdagodást jelent, hozzájárul a fogyatékos emberek védelméhez is.

4.10.

A függőségtől az autonómiáig vezető út fáradtságosnak tűnhet. Véleményem szerint azonban ez az egyetlen módja annak, hogy az értelmi fogyatékos személyek emberhez méltó életet élhessenek. A középpontban mindig az egyes ember áll, akinek az életéről szó van. O mutatja meg nekünk, mit érez, mit gondol és hogy mit szeretne. Olyan mértékben fogadjuk el őt, amilyen mértékben mi magunk is szeretnénk, ha respektálnának bennünket.

Ha rá akarunk lépni erre az útra, kezdetjük rögtön a nyelvvel. Akkor már nem „fogyatékosokról”, hanem fogyatékossgal/akadályozottsággal élő „emberekről” fogunk beszélni, hiszen mindenkinek van neve. Akkor nem nevezzük többé ezeket a felnőtt embereket „gyermeknek”. Akkor egy meghatározott korcsoportoz tartozó embert látunk majd bennük és nem azt a hiányosságot, amely olyanná teszi őket, mint a gyermekek. Akkor nem „gondozók”, hanem „kísérők” leszünk, akik egy úton haladunk velük. Akkor nem előírunk a számukra, hanem támogatjuk őket. Akkor nem előtűk járunk, hanem mellettük haladunk és figyelünk arra, hogy ők maguk milyen irányba akarnak menni. Fogalmaink, kifejezéseink megváltoztatása segíteni fog nekünk abban, hogy emberképünk is változzon.

(Végh Katalin fordítása)

Irodalom

Speck, O.: Chaos und Autonomie in der Erziehung. München 1991. 34

**A deinstitutionalizáció folyamata
a német nyelvű országokban**
Zászkaliczky Péter

1. Előzmények és alapfogalmak

A '70-es évek második felétől kezdődően a vonatkozó német nyelvű szakirodalomban egyre erőteljesebben jelentkeznek a gyógypedagógia kompetenciakörébe tartozó fiatal- és felnőttkorú népesség, mindenekelőtt a súlyos értelmi és/vagy halmozottan akadályozottak lakókörülményeinek problematikája. Számos publikáció szerzője konstatálja, hogy a nyelvterület országában, Ausztriában, (Nyugat-)Németországban és Svájcban az ellátórendszerek fejlődése komoly elmaradást mutat azokkal a nemzetközi trendekkel összehasonlítva, melyeket az életkörülményeik humanizálását célzó normalizáció és a nagy intézmények átszervezésére vagy felszámolására törekvő deinstitutionalizáció folyamataiként szokás jelölni, s amelyek ekkorra már jelentős előrehaladást mutatnak a skandináv országokban vagy az Egyesült Államokban (Theunissen 1987, 73-94; ÖKSA 1987, 7).

E fejlődési tendencia háttértényezői közül mindenekelőtt három faktort kell kiemelnünk: egyfelől az alapvető emberi jogok bázisának kiszélesedését és kiterjesztését az akadályozottsággal élő emberekre, másfelől a normalizáció elvének és gyakorlatának fokozatos nemzetközi térnyerését, harmadfelől pedig az egyéni élet végéig tartó fejlődésre és tanulásra való emberi képesség elismerését a mégoly súlyos fokú fogyatékosok esetében is (uo., 12-15).

1.1. Emberi jogok és szociális biztonság

A II. világháború utáni nemzetközi jog számos egyezménye és ajánlása tartalmazza a fenti fejlődést alátámasztó kitételeket. Az 1948-ban elfogadott Az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata 25. cikke általánosságban deklarálja minden személy jogát a „jólétének biztosítására alkalmas életszínvonalhoz, nevezetesen élelemhez, ruházathoz, lakáshoz, orvosi gondozáshoz, valamint a szükséges szociális szolgáltatásokhoz” (CFHRFI 1988, 9). Az Emberi Jogok Európai Konvenciója (1950.) és az Európai Szociális Charta (1961.) már kifejezetten rögzítik a testi fogyatékosok és az értelmi akadályozottak, valamint az elmebetegek jogát is a társadalomba történő beilleszkedéshez és a szociális ellátáshoz (Europarat 1988, 21; 1989). 1966-ban az ENSZ nemzetközi ajánlásokat tesz az emberek gazdasági, szociális és kulturális, majd állampolgári és politikai jogairól, melyeket az értelmi akadályozottak jogait tárgyaló 1971-es ENSZ-deklaráció követ. Ennek egyes cikkelyei leszögezik az értelmi akadályozottsággal élő emberek alapvető érvénylőségét a nem-akadályozottakkal és részletesen tárgyalják jogaikat a szükségleteiknek megfelelő egészségügyi ellátáshoz, képességeik fejlődésének elősegítéséhez, az oktatáshoz és képzéshez, a foglalkoztatáshoz és az anyagi biztonsághoz, a családhoz és a közösségi élethez, tisztázzák a jogi védelem érdekében esetlegesen szükségessé váló gyámság alá helyezés feltételeit, védelmet írnak elő a bántalmazás, kizárás és elhanyagolás eseteire, továbbá eljárási garanciákat biztosítanak a jogok korlátozása esetén. Egy 1975-ös, újabb ENSZ-deklaráció kibővített érvényességi körrel, most már minden típusú akadályozottságra vonatkoztatva erősíti meg a fenti normákat. Az ENSZ az 1981-es évet A Fogyatékosok Évének, az 1983-1992. közötti időszakot A Fogyatékosok Évtizedének nyilvánítja. 1983-ban Az Európatanács Miniszteri Bizottsága fogalmaz meg ajánlást az elmebetegek elhelyezésével és jogi védelmével kapcsolatban, 1992-ben az ENSZ határozatban rögzíti az elmebetegek védelmét és írja elő a pszichiátriai ellátás javítását. Ugyanebben az évben az Európa Parlament is határozatot hoz az értelmi akadályozottak jogairól, melyben célokat rögzít és sürgős, konkrét intézkedéseket szorgalmaz az alábbi területeken:

- **Polgári jogok:** az értelmi akadályozottsággal élő állampolgárok jogi státusának harmonizációja, személyi jogaik mérlegelése különleges védelemre vonatkozó igényekkel szemben, jogaik - már amennyiben ez egyáltalán szükséges - korlátozásának minimalizálása, bíróság előtti egyenlőségük biztosítása, a szexuális nevelés javítása elismert szükségleteik kielégítése érdekében, a sterilizálás csupán legvégső esetben történő alkalmazása, a nemek közti egyenlőség biztosítása.
- **Nevelés és fejlesztés:** az értelmi akadályozottak szüleinek támogatása, a korai fejlesztés biztosítása, az őket ellátó egészségügyi és oktatási intézmények fejlesztése a normalizáció és az integráció szellemében, speciális intézkedések a súlyos és halmozottan akadályozottsággal élő emberek helyzetének és ellátásának javítása érdekében, a fenti célok elérésére szolgáló kezdeményezések és projektek finanszírozásának támogatása, a szakemberképzés fejlesztése.
- **Foglalkoztatás ex szociális biztonság:** munkahelyteremtés, megfelelő bérezés, segítő szakemberek biztosítása, továbbképzési programok szervezése, alapjövdelem és alapnyugdíj szavatolása.
- **Ápolás és elhelyezés:** a jelenleginél kisebb lakóformák megteremtése, szabadidős projektek támogatása, a súlyos és halmozottan akadályozottsággal élők esetében is optimális életfeltételek biztosítása a kiközösítés helyett, a megszokott lakókörnyezetben megélt öregkor lehetővé tétele, állami támogatások juttatása az akadályozottakat gondozó családok és személyek számára, a hálózatszerű ellátási formák kialakulásának elősegítése (Schlaffer 1993, 18-19).

A fenti nemzetközi jogi normák és ajánlások a német nyelvterület mindhárom, egyaránt föderális szerkezetű államának jogrendszerében megjelennek, a szövetségi szerveződések megfelelően természetesen eltérő szinteken, hiszen lényeges különbségek mutatkoznak az egyes tartományok - kantonok, szövetségi államok - szabályozásai között. Ausztriában több mint 90 szövetségi és tartományi szintű jogszabály tartalmazza az akadályozottak szempontjából releváns jogi normákat, ezek közül a deinstitutionalizáció folyamatának szempontjából különösen is lényegesek: az 1984-ben hatályba lépett Jogi képviselői törvény, az 1991-ben elfogadott Elhelyezési törvény és A személyes szabadságról szóló törvény szövetségi szintű rendelkezései, valamint ezekhez kapcsolódóan a Szövetségi Egészségügyi Intézet regionális, hálózatszerűen integrált ellátási rendszereket szorgalmazó modellje, a Szövetségi Egészségügyi Minisztérium chartája az országos lefedettségű ellátási struktúra biztosításáról, s az osztrák szövetségi kormány 1993-ban elfogadott fogyatékosügyi koncepciója, amely külön hangsúlyozza a kitagolás különböző formáinak szükségességét (uo., 20-24; ÖKSA 1987, 25-30).

A németországi szabályozás hasonlóan bonyolult rendszeréből ki kell emelnünk az 1994-es alkotmány módosítást, miszerint - az alaptörvény 3. cikke 3. bekezdésének megfogalmazásában - „senki sem hozható fogyatékosága miatt hátrányos helyzetbe”. A néhány más ország gyakorlatához hasonlóan most már a német alkotmányban is rögzített, voltaképpen a 90-es években megerősödött „új fogyatékoságellenesség” (Theunissen 1989 a) jelenségeire adott válasznak tekinthető alaptétel a diszkriminációval szembeni védelmet mondja ki tehát, s mintegy háttérrel húz az akadályozottsággal élő német állampolgárok társadalmi integrációjára vonatkozó különböző különféle szövetségi és állami szintű jogszabályok rendelkezéseinek szövevénye mögé (Beaufragte 1995 a; 1995 b; 1995 c). A német szociális állam által biztosított juttatások közül a deinstitutionalizáció formáinak terjedését - az ápolási biztosításra vonatkozó új törvény rendelkezéseivel együtt -

mindenekelőtt a Szociális törvény 39-47. íjaiban az akadályozottak számára előírt, úgynevezett integrációs segély támogatja (BSHG 1990, 18-22; Handke 1990, 44; Luchwitz 1996).

1.2. A normalizáció elve és gyakorlata

A 60-as években Skandináviában megjelenő normalizációs mozgalom célkitűzése a fogalom megalkotójának megfogalmazásában annyit tesz, mint „lehetővé tenni azt, hogy az értelmi fogyatékosok olyan egzisztenciát érjenek el, mely lehetőség szerint a normális életfeltételekhez legközelebb áll” (Bank-Mikkelsen, id. Lányiné 1996, 154). A törekvés tehát olyan pedagógiai eszközök kidolgozására, az értelmi akadályozottakat ellátó intézményrendszerben véghezvitt olyan változtatások elérésére irányul, melyek hatására a kliensek életkörülményei, viselkedési formái és lehetőségei a lehető leginkább illeszkedhetnek az adott kultúra és társadalom megszokott, elfogadottnak tekintett mintáihoz, standardjaihoz. Az elmélet atyjának tekintett *Bengt Nirje*, aki 1956-ban a svéd Vöröskereszt aktivistájaként éppen egy magyar menekülteket befogadó ausztriai táborban szembesül a goffmani értelemben vett „totális intézmény” jellemzőivel, s ennek hatására fordul érdeklődése az összehasonlító irodalomtudomány és a filozófia felől a szociálpolitika majd kifejezetten a fogyatékosügy felé (*Nirje* 1994 a, 145-148), az értelmi akadályozottság három szintjét különíti el egymástól, amikor is a valódi kognitív akadályozottság mellett a beszűkült környezeti lehetőségek - sívár intézmények, inger- és élményszegénység, elégtelen tanulási és fejlesztési kínálat, hiányzó emberi kontaktusok stb. - okán fellépő következményes viselkedés zavarokról is beszél, melyek felerősítik, súlyosbítják a tulajdonképpeni értelmi fogyatékoságot, ennek tudata pedig a következő szinten már sérült identitás kifejlődését, esetleges elhárító mechanizmusok kialakulását eredményezi (*Nirje* 1994 b, 175-176). A normalizáció voltaképpen a fenti második és harmadik szinten bekövetkező negatív változások megelőzésére vagy kihatásai minimalizálására irányul, amennyiben „azt jelenti, hogy akkor cselekszünk helyesen, ha minden egyes, értelmi vagy bármilyen egyéb fogyatékoságot 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” (*Nirje* 1994 a, 1.43).

Az értelmi akadályozottság szintjeinek fenti elkülönítése lényeges párhuzamot mutat a WHO jelenleg legelfogadottabbnak tekinthető, az eltérések különböző felszíneire vonatkozó felosztásával is, melyben elválik egymástól -s egyúttal egymásra is épül - egyfelől a biológiai sérülések vagy károsodások (impairment; Störung, Schädigung), másfelől az ezek talaján keletkező, csökkent működést vagy teljesítményt eredményező szomatopszichés funkciózavarok, fogyatékoságok (disability; Leistungsminderung, Funktionsstörung) szintje, melyek interperszonális és szociális kihatásai akadályozottsághoz (handicap; Beeinträchtigung, Behinderung) vezethetnek akkor, ha a személy tartósan hátrányos helyzetbe kerül miattuk (vö. *Lindmeier* 1993, 188-206). Bizonyos értelemben ugyanígy összecsengenek a *Nirje* felosztásában megjelenő szempontok a gyógypedagógia egyes alapmodelljeit, jelesül annak szeinélyori-entált-klinikai, interakciós és rendszerelméleti paradigmáit egymástól elkülönítő konstrukciókkal is (Zászkaliczky 1995, 98-101; 1996, 21-27).

Nirje (1994 b, 182-195; 1996, 123-132) szerint a normalizációs elv gyakorlati érvényesítésének az alábbi nyolc területen kell bekövetkeznie akár családi, akár intézeti körülmények között:

- **Normális napi ritmus:** A szabályosan tagolt, a felkeléssel, felöltözéssel induló, értelmes tevékenységekkel kitöltött napirend a normális életvitelnek ugyanúgy velejárója, mint a rendes körülmények között történő étkezések, melyek idejét azonban - az egyéni szükségleteknek megfelelően – alkalom adtán meg is lehet változtatni. Az étkezések nem csupán a táplálkozást szolgálják, de a családiás együttlét, a harmonikus kapcsolattartás alkalmait is egyben. A normális napi ritmus része az is, hogy adott esetben a megszokottnál korábban, vagy éppen később is le lehet feküdni, ha valaki úgy kívánja, s nem kell korábban ágyba bújni a nem-fogyatékos testvérmél, vagy nincs kötelezően korai villanyoltás pusztán a személyzet hiánya vagy tagjainak kényelmessége miatt. A normális napi ritmus kialakításában, a napirend rendszerességének fenntartásában történő aktív részvétel természetesen

egyenre szabott és intenzív tanulási folyamatokat igényel az akadályozott gyermektől vagy felnőttől, ezek elősegítése így a szakember elsőrendű feladatává válik, melynek megoldásához a legmesszebbmenőkig be kell vonnia a tervezésbe és a fejlesztési folyamatba az adott egyén kognitív és szociális képességeinek, készségeinek individuális jellemzőit és fejlődési ütemét, folytonosan alkalmazkodva a fennálló tanulási akadályozottság mértékéhez is. Az egyre nagyobb személyes önállóságot lehetővé tevő képességek ki alakítását célzó fejlesztő programokba mind a lakóknak, mind az intézménynek érdemes időt és energiát befektetnie. (Ha például egy kórházi osztály tíz inkontinens lakójának sikerül a speciális tréningen keresztül szobatisztává válnia, akkor az osztályon évente nem kevesebb mint öt tonnával csökken a mosnivaló ágynemű és ruha, a személyzetnek pedig mintegy 600 munkaóra szabadul fel a fenti problémából adódó áttöltötetés és takarítás helyett a kliensek további egyéni fejlesztésére.)

- **Normális heti ritmus:** A társadalmi normákhoz igazodó életvitelben természetes, hogy az ember legfontosabb életterei - nevezetesen egyfelől az otthon, ahol lakik, másfelől a munkahely vagy az iskola, ahol dolgozik vagy tanul, végül pedig azok a változatos színterek, ahol a szabadidejét eltöltheti - elkülönülnek egymástól. A normalizáció elvének gyakorlati megvalósítása ebben a vonatkozásban tehát annak biztosítását jelenti, hogy az akadályozott ember se kényszerüljön arra, hogy ugyanabban az épületben, ugyanazokban a helyiségekben, kizárólag intézményszerű környezetben kelljen laknia, tanulnia, dolgoznia, szórakoznia és pihennie is. Az emberi élet e három legfontosabb tapasztalási területét el kell tehát választani egymástól. A rendszeres, normális hetirendben az életszférák különböző programjai és tevékenységei egymással váltakozva illeszkednek egymáshoz, az otthon bensőséges és biztonságos személyes területté válik, az iskola vagy a munkahely elősegíti a kulturális és szociális tanulási és adaptációs folyamatok elsajátítását és megélését, a szabadidő szinterei alkalmat adnak az önkifejezésre, az emberi kontaktusok ápolására és a különböző viselkedésformák és szerepek gyakorlására. Mindezek miatt az intézeti körülmények között élő értelmi akadályozott emberek számára is meg kell teremteni a környezettel való kapcsolattartás lehetőségeit, a tudatosan és funkcionálisan megtervezett programokon keresztül biztosítva számukra a szociális tanulás alkalmait.

- **Normális éves ritmus:** Az ember számára természetes, hogy az évszakok éves váltakozásával párhuzamosan életének is megvan a maga éves ritmusa, a hétköznapi sorából kiemelkedő családi ünnepnapokkal, társadalmi, nemzeti és egyházi események és ünnepkörök esztendőről esztendőre bekövetkező visszatérésével. Az értelmi akadályozottsággal élő emberek számára is rendkívül fontos, hogy kivehessek a részüket ezekből a történésekből és közösségi rendezvényekből, melyek a különböző szintű identitás- és csoport tudatok kialakulásának - a családi, közösségi, társadalmi-politikai, nemzeti, vallásos hovatartozás biztonságát nyújtva - nélkülözhetetlen építőkövei, s melyek a résztvevőktől, fontos tanulási folyamatokat előfeltételezve, egy fajta társadalmi gyakorlottságot követelnek meg. A kirándulások, utazások, évenként legalább egyszer bekövetkező szabadságok, nyaralások biztosította életmódváltás és rekreáció, az ezekkel járó szellemi és testi

regenerálódás és

energiagyűjtés, a más formában nem megszerezhető élmények és tapasztalatok szintén értékes szociális tanulási folyamatokat indítanak el úgy az akadályozott emberek, mint az előítéletességre hajlamos társadalom számára, a belőlük származó emlékek pedig a későbbiekben komoly erőforrást jelemlenek a vissza- visszatérő hétköznapi menetében. Az ilyen jellegű programok beiktatása az intézmény életébe a tapasztalatok szerint jelentősen csökkenti a klienseknél az agresszív és autoagresszív megnyilvánulások számát és növeli a pozitív reakciók és viselkedésformák gyakoriságát.

• **Normális tapasztalatok az egyes életszakaszokról:** A normalizáció annak biztosítását is jelenti, hogy megélésre kerüljenek az egyéni életciklus egyes szakaszaira, a csecsemő- és a gyermekkorra, a pubertásra, a felnőtt- és az öregkorra jellemző sajátos tapasztalatok és az ezek közti lényeges különbségek, úgy az akadályozott ember, mint családja számára. A gyermekük fogyatékosával történő szembesülés majd minden esetben traumát jelent a szülők és a család számára, s az ebből adódó nehézségek értelmezéséhez és feldolgozásához többnyire professzionális segítséget kell kapniuk annak érdekében, hogy a gyermek - fogyatékosága folytán már eleve megváltozott és megnehezített - tapasztalatszerzési folyamatait, emocionális és szociális kibontakozását ne terheljék az akár nyílt vagy rejtett szülői elutasítás, vagy bármely más reakció következményei. A korai fejlesztésnek és a megfelelő terápiáknak, a megfelelően ingergazdag, fejlesztő környezetnek óriási a jelentősége. Legalább ilyen fontos azonban a korai életszakaszban a család nyújtotta otthon emocionális biztonsága, ami miatt intézetekben gyakorlatilag nem lehet megteremteni az akadályozott gyermek számára az individuális határon belül még lehetséges, optimális fejlődés lényeges feltételeit. Az egyre távoluló külső társadalmi környezettel megvalósított sokoldalú szociális kontaktusoknak az iskoláskor életszakaszában is döntő a jelentősége, hiszen a kognitív funkciók fejlesztésével legalábbis egyenrangú feladat a szocializáció folyamatainak támogatása, ami a „normálistól” eltérő társas közegben, valamely szegregált, zárt intézet világában rendkívüli módon megnehezített, ez pedig a későbbiekben lényeges akadályokat gördít a következő életkori szakasz, a felnőttkor megélésében. Sok értelmi akadályozottsággal élő fiatal és családja — vagy pedagógusai, gondozói — számára az önállósodással, a leválással összefüggésben jelentkeznek a legnagyobb problémák, a normalizációs elv gyakorlati megvalósításával szemben itt jelentkeznek a legnagyobb akadályok, amennyiben mind a fiatal énképében és szociális kompetenciáiban, mind környezete tagjainak róla kialakított képében és képességeinek megítélésében sok marad a „gyermekinek” vélt elem. A lehető legnagyobb mértékben független felnőtt életre történő felkészítésnek, de a gyermekek jövője miatt gyakran szorogó, ugyanakkor túlgondoskodó, túlvédő szülők felkészítésének is mindemiatt minél korábban, már a gyermekkorban el kell kezdődnie, emellett lényeges szerep jut a különféle felnőttképzési formáknak, szakképzésnek, fejlesztőprogramoknak és kompetenciatréningeknek, a szociális tanulás kibővítésének, a szexuális nevelésnek is. Az autonóm felnőttkorban kialakított kapcsolatrendszer, az öregedés folyamatának funkcionális kísérése és támogatása lehet a biztosítéka az értelmi akadályozottsággal élő emberek harmonikus időskorának is.

Normális tisztelet: A normalizációnak biztosítani kell az akadályozott emberek saját döntéseinek, kívánságainak, vágyainak és reményeinek elfogadását és tiszteletben tartását is. A normalizációs elv ezen alapvető összetevőjének a mindenkori korlátozottság mértékétől, a kommunikációs nehézségektől vagy a magatartásbeli sajátosságoktól függetlenül érvényesülnie kell. Garantálni kell a személyes tulajdon feltétlen tiszteletét, az egyéni érintő kérdésekben a döntéshozatalban való részesedés lehetőségét, az ő körülményeit befolyásoló folyamatokban a participáció esélyét. Amennyire csak lehetséges, élhessenek az érdekvédelem eszközeivel, szólhassanak bele az intézmény házi- és napi rendjének, egyéb szabályainak, alkalmainak kialakításába, formálhassák közvetlen környezetüket, maguk dönthessenek az őket közvetlenül érintő kérdésekben, legyen szó akár ruha- vagy bútorvásárlásról, akár valamely szabadidős program tervezéséről.

• **Normális lehetőségek a heteroszexuális világba történő beilleszkedésre:** Az ember kétnemű környezetben felnőve sajátítja el kultúrájának az adott társadalomban elfogadott nemi szerepeit és az azokhoz tartozó viselkedésformákat, melyek az éazonosság kialakulását eredményező identifikáció fő folyamatának lényeges alkotóelemei. Intézeti körülmények között az e téren fennálló eredendő hátrányok csak akkor csökkenthetők, ha mind a személyzet összetételében, mind a lakók együttélésében és érintkezéseiben a koedukációra törekszünk, sőt továbbmegyünk annál, hogy nem akadályozzuk meg eleve a különböző szintű kontaktusok - akár párkapcsolatok vagy házasságok - kialakulását az értelmi akadályozottsággal élő férfiak és nők között, hanem segítjük őket a szükséges szociális kompetenciák megszerzésében, az emberi kapcsolatok kialakulásának és megszilárdulásának természetéből adódó pozitív és negatív emóciók feldolgozásában, a szexuális problémák leküzdésében.

• **Normális életszínvonal:** A normalizációs elv kifejezetten fellép az ellen, hogy az akadályozott emberek rosszabb életkörülmények között kényszerüljenek élni, mint az adott társadalom népességének átlaga. Az állam különféle juttatásaira és a hatályos jogszabályok által szavatolt anyagi eszközökre - gyermekgondozási segély, nyugdíj, biztosítások, időskori segélyezés, minimálbér stb. - ugyanolyan törvényes joguk van, mint bárki másnak, sőt, a sajátos nehézségeik leküzdéséhez szükséges anyagi források kompenzatorikus jellegű biztosítása az állami szociálpolitika kiemelt feladata kell, hogy legyen. Bár ezen eszközök jó részét felemészti az ellátásukkal kapcsolatos kiadások, intézményes keretek között élve is joguk van bizonyos mennyiségű pénz felett szabadon rendelkezni, munkájuk relatív értéke alapján megfelelő bérezésben részesülni. Ugyanúgy hozzá kell jutniuk az általános vagy speciális szolgáltatásokhoz is, mint azon társadalmi osztály vagy réteg, családi közösség tagjai, amelyhez egyébként tartoznak.

• **Normális környezeti feltételek:** Az akadályozottsággal élő állampolgárok különféle intézményeinek - iskoláknak, munkahelyeknek, lakóotthonoknak stb. - ugyanolyan színvonalon kell működniük, ugyanazon standardoknak megfelelően kell kialakítani őket, mint az analóg közintézményeket. A megszokott átlaghoz kell igazítani az intézmények nagyságát, a környezetbe való beilleszkedését és infrastruktúráját, fenntartási költségeit és költségek hasznos mutatóit, a közlekedési lehetőségeket, s nem utolsósorban az általa biztosított emberi kapcsolatokat. Mindemellett természetesen biztosítani szükséges az akadályozottságból adódó speciális igények kielégítését is, ami speciális technikai segédeszközökkel felszerelt környezetet, a mobilitásukat és szociális cselekvőképességeiket fokozó szolgáltatások hozzáférhetőségét jelenti annak érdekében, hogy mint bárki más, mint a társadalom többi tagja, egyenlő eséllyel hozzájuthassanak mindazon dolgokhoz, melyek az adott társadalomban elfogadott, normális javaknak, értékeknek vagy viselkedésformáknak számítanak.

A fenti elemekből összetevődő normalizációs elv megjelenése és fokozatos térhódítása hatására rohamos átalakulási folyamat indult el az észak-európai országok, majd az Egyesült Államok és a nyugati világ ellátórendszereiben, ami az alapeszme és -gyakorlat továbbfejlődését és finomodását is eredményezte. *Wolfensberger* (id. *König* 1986, 135)

definíciójának értelmében a normalizáció „minden olyan eszköz kihasználását jelenti, melyekkel az adott kulturális normákhoz a lehető leginkább illeszkedő viselkedésmódok, megjelenési formák, tapasztalatok és felfogások kialakíthatók, lehetővé tehetőek vagy támogathatók”. Mivel a társadalom az átlagostól eltérő viselkedésük miatt közösi ki vagy utasítja el bizonyos tagjait, ezért ők csakis akkor tehetnek szert elfogadottságra, ha a viselkedésbeli eltérés csökken azáltal, hogy az összehasonlítás alapjául szolgáló értékek megváltoznak, a diszkrimináció alapjául szolgáló stigmatizáció enyhül. Ha egyes emberek olyan jellegű ellátásban részesülnek, ami a többség szemében negatív megítélés alá esik, akkor a szolgáltatás negatív imázsa átragad a benne részesülő személyekre is, ami miatt Wolfensberger eleve alkalmatlannak tartja a nagy intézeteket arra, hogy - még ha javítanak is az ezekben uralkodó életkörülményeken - valaha is képesek legyenek a stigmaüzlés folyamatának elébe menni és az értelmi akadályozott emberek normalizációját élettervére válni (*Bensch* 1990, 34).

Nirje és Perrin (1991) néhány gyakori félreértést tisztáz a normalizáció elvével kapcsolatban. Eszerint a normalizáció nem tévesztendő össze a normalitással, szó sincs ugyanis arról, hogy az értelmi akadályozott embereknek mindenben meg kellene felelniük a „normálisnak” tekintett viselkedés kritériumainak, az elv megvalósulása életkörülményeik és lehetőségeik hozzáillesztését jelenti a többi ember életstílusához. Nem jelenti ez persze a különbségek és határok, az akadályozottságból fakadó speciális szükségletek eltagadását, épp ellenkezőleg, a normalizációs elv a legmesszebbmenőkig elismeri a speciális segítségnyújtás szükségességét. Eppen hogy nem arra megy ki a játék, hogy akadályozottsággal élő embereket minden támogatás nélkül kihelyezzenek egy közösségbe, ez önmagában még egyáltalán nem jelent normalizációt vagy integrációt, mégpedig azért nem, mert az integrációnak legalább hat különböző szintje határozható meg. Sikeres beilleszkedésről csak ezek együttes teljesülése esetén beszélhetünk (*Nirje* 1994 b, 200-202):

- **Téri integráció:** az akadályozott embert ellátó intézmények földrajzi vagy fizikai értelemben vett közelsége a társadalom szokásos intézményeihez vagy szervezeteihez.
- **Funkcionális integráció:** az előző szint kitágítása, amikor az akadályozott ember különböző szükségleteit nem külön, hanem környezete megfelelő intézményeiben elégítheti ki.
- **Szociális integráció:** az akadályozott ember közvetlen társas környezetének keretein belül zajló - akár interperszonális, akár anonim jellegű - kapcsolatok működése.
- **Perszonális integráció:** az akadályozott ember számára különösen fontos személyekkel, családtagokkal, barátokkal együtt alkotott, az életkornak megfelelő privát szféra megléte.
- **Társadalmi integráció:** az önálló döntési jogok gyakorlásának lehetősége, az akadályozott ember törvényes állampolgári jogainak, igényeinek és felelősségvállalásának biztosítása.
- **Organizatorikus integráció:** a fenti szintek megvalósulását elősegítő szervezeti formák és struktúrák összessége, általában a többségi ellátás szolgáltatásaihoz való hozzáférés, ezek hiányában esetleg speciális, de a többségi intézmények mintájára kialakított intézmények biztosítása.

Voltaképpen az emberi élet *Bronfenbrenner* (1981) leírta különböző szintű rendszerei közti harmonikus viszonyról van itt szó, hiszen az egyén különféle mikro-, mező-, exo- és makrorendszerei közti összhang megteremtése adja a valóság értelmes feldolgozásának és elsajátításának lehetőségét, amiből következik, hogy csak megfelelő életterek és lakóformák adhatják meg az önálló és kiteljesedett élet keretfeltételeit.

Képviselői szerint (*Nirje-Perrin* 1991) hasonlóképpen tévhit az is, hogy a normalizáció csak a száz százalékban független életet jelentheti, hiszen a gyakorlati megvalósulás különböző fokozatai is elképzelhetők, sőt, például a lakóformák tekintetében éppen egy minél differenciáltabb választék, egy minél szélesebb kínálati paletta biztosíthatja az optimális egyedi választások lehetőségét. Ezért, a normalizáció nem csak az enyhe fokban akadályozott emberek életminőségét célozhatja, nem csupán ők „alkalmasak” rá, hanem épp ellenkezőleg, pozitív kihatásai a súlyosabb mértékben, akár halmozottan akadályozottak esetén a legnagyobbak. Órájuk sem igaz ugyanis, hogy a hasonló állapotúak között lenne a legjobb helyük, egyfajta védő-oltalmazó környezetben, ami mentes a társadalom farkastörvényeitől - az ilyen szemlélet következménye képességeik alábecsülése, a szegregált intézmények akár embertelen körülményei közé történő utalásuk lesz.

1.3. Az élet végéig tartó fejlődés képessége

A pszichológia, az orvostudomány és a gyógypedagógia felismeréseinek értelmében az értelmi akadályozottsággal élő emberek nem az alapvető emberi minőségek és attribútumok tekintetében „mások”, hanem különböző okokra visszavezethető, az önállóság képességének különböző fokozataiban, illetőleg az emocionális és gyakorlati függőség individuálisan jellemző szintjében kifejeződő fejlődési sajátosságaik terén, melyek azonban így jórészt a számukra biztosított élettér függvényei. Rájuk is igaz tehát, hogy fejlődési és tanulási folyamataik, általában a fejlődésre való képességük nem zárul le egy meghatározott életkor elérésével, hanem - természetesen az egyes életszakaszok specifikus eltéréseit mutatva - az egyéni élet végéig tart (*Bruckmüller* 1992; *Lebenshilfe Österreich* 1992 a; *Meyer-Jungclaussen* 1987; *Theunissen* 1991 a, 38-49). E permanens tanulási és fejlődési képesség pozitív megítélése nem elsősorban a -bár ténylegesen meglévő és feltárható - sérülésekből indul ki, mint az korábban az úgynevezett defektológiai szemléletre jellemző volt, hanem, miközben elismeri a korlátokat, az ellenkező nézőpontból közelítve a hiányok helyett az alapvető fejlődési lehetőségek (még) meglévő szintjét keresi, utat kívánva nyitni ezáltal az akadályozottsággal élő individuum előtt környezete tényleges vagy tendenciális megismeréséhez, elsajátításához, konstituálásához. Mindez pedig elválaszthatatlan a megfelelő lakóformák biztosításától, amennyiben „lakni valahol” nemcsak egy társadalmi meghatározottságú területet (*Pieda-Schulz* 1990, 19), de már önmagában is egy életen át tartó tanulási folyamatot jelent. Aki gyermek-, fiatal- vagy felnőttkorában deficitet szerzett a közvetlen környezet elsajátításának a folyamatában, annak később nehezére eshet a saját szükségleteinek megfelelően élni vagy ezeket egyáltalán kifejezésre juttatni (*Hovorka* 1990, 113). A normalizációs és deinstitutionalizációs törekvések eredményeinek egyik legfőbb hozadéka éppen az, hogy feltárták az ellentmondást, ami egyfelől az egyéni életmód függetlenségének a folyamattal elérhető, relatíve optimális szintje, másfelől az értelmi akadályozottság (fogayékosság) különféle definícióiban megjelenő, úgynevezett szociális kritérium, vagyis az adaptációs zavarokat, a megszüntethetetlen társadalmi függést és rászorultságot, a szociális kompetencia eredendő hiányosságait hangsúlyozó szempont között feszül.

2. A deinstitutionalizáció területei és formái

Az akadályozott emberek intézményes ellátási formáinak a nagy intézetek ellenében ható, akár a már meglévő intézmények felszámolását is célzó differenciálódási folyamatát tárgyalva érdemes — a német nyelvű országok esetében is — annak legalább két következő területét elválasztani egymástól:

- egyfelől, az ideg- és elmegyógyintézetek nagy „oligofrón-részlegeinek” humanizációját majd felszámolását és az ezekben pszichiátriai páciensekként megjelenő értelmi akadályozottak kihelyezését kisebb lakóközösségekbe. A német nyelvű

szakirodalomban - a magyarországi szakmai szóhasználatban terjedő terminus technicus jelentésénél szűkebb értelemben - általában e tendencia jelölésére használják a „kitagolás” fogalmat. A deinstitutionalizáció története, mind a szociál- és antipszichiátriai mozgalomnak, mind az érintett rezidenseket önmagának visszakövetelő gyógypedagógiai törekvéseknek köszönhetően, voltaképpen ezen a területen indul (*Lebenshilfe Österreich* 1992 b).

- másfelől, az akadályozott embereket ellátó nagy gyógypedagógiai és szociális intézmények belső átszervezésével, illetve az új lakóhelyek megteremtésénél pedig már eleve prioritást élvező kislétszámú, településbe integrált és közösségcentrikus lakóformák kialakításával megszülető regionális ellátási rendszerek létrehozását. A differenciált kínálat tehát úgy biztosított, hogy a különböző állami és magánfenntartók a már meglévő nagy intézményeket, amelyek - mint például a németországi egyházak diakóniai szolgálatainak sokszor akadályozott emberek ezrei számára lakást és éttermet nyújtó óriáskomplexumai - az adott országrész ellátórendszerének jelentős, nehezen pótolható tényezői, nem számolják fel, de szükség esetén a normalizációs elv fent taglalt elemeinek megfelelően bővítik és strukturálják át, miközben számos, általában alulról szerveződő - a szülői érdekvédelmi szövetségektől, a civil szféra szervezeteitől stb. induló - kezdeményezés eredményeképpen olyan új fenntartók jelennek meg a piacon, akik a kis lakóformák iránti kereslet kielégítésére alkalmas kínálatot igyekeznek bővíteni.

A deinstitutionalizáció tehát úgy határozható meg, mint „a nyilvános nagy intézményekbe történő új felvételek számának csökkentésével és az eredeti lakóhely közösségébe integrált ellátási alternatívák kiszélesítésével járó folyamat, mint a korábbinál kevésbé korlátozó körülmények között is élni képes személyeknek a közösségbe történő visszaállítás, végül mint a nyilvános intézetek reformja az általuk nyújtott ellátás minőségének javítása érdekében” (*Willer és Intagliata, id. König* 1986, 103). A tapasztalatok szerint azonban a megreformált - a lakócsoportok létszámát redukáló, a szakemberellátást jobbtó, a fejlesztési tevékenységek és a szabadidős ajánlatok palettáját bővítő - nagy intézmény a „feljavítás” után is hátrányban marad a társadalomközeli, kis lakóformákhoz képest, mert azoknál továbbra is kevésbé alkalmas a déhospita-lizálásra és az egyéni szükségletek differenciált kielégítésére, s ezzel akadályozza az individualitás, a függetlenség, a privát és autonóm élettel kialakítását, amiből a felmerések tükrében a lakók alacsonyabb IQ-ja, alacsonyabb élettartam-elvárása, alacsonyabb szintű én-koncepciója és nyelvi fejlettsége következik (*Bensch* 1990, 8-9). *Mittler* (1989, 90) szerint normalizált lakáskörülményekről három alapfeltétel teljesülése esetén beszélhetünk, nevezetesen egyfelől, ha maximum 3-4 fő lakik együtt, másfelől, ha az adott lakóibrmá független az akadályozottság súlyosságai fokától, azaz pusztán emiatt senki nem zárható ki belőle, végül harmadfelől, ha - az úgynevezett lépcsőzetes rehabilitáció mo-delljétől eltérő módon - mindenki azonnali lehetőséget kap a különélésre, s csak olyan mértékben részesül segítségben, amennyire arra ténylegesen rászorul és azt kéri, s e segítségnyújtás mértéke az egyéni támogatási tervnek megfelelően fokozatosan csökken.

2.1. A felnőtt értelmi akadályozott emberek lakóformái

Az ellátási formák fejlődésében történetileg öt szakaszt különböztethetünk meg egymástól (ÖKSA 1987, 9). Igen hosszú ideig a nagycsaládok szervezeteinek a társadalomba, a lokális közösségbe szervesen integrált egységei gondoskodtak az akadályozott emberekről. A következő fázis az institutionálizáció, vagyis az intézményes ellátás szerveződésének kezdetét jelentette, amikor az első ilyen menhelyszerű intézetek egyfajta védelmet igyekeztek nyújtani, kimenekítve a társadalomból a rászorulókat. Ez a reláció a következő periódusban megfordul, az egyre nagyobb méretűvé váló intézmények ekkor már a társadalmat védtek a zavaróan másnak ítélt személyeknek még a látványától is, gettószerű elszigetelésben tartva őket. A jelenkort is magába foglaló, sorrendben negyedik szakaszban a bentlakásos otthonok kiterjedt ellátási rendszere alakult ki, melyek azonban már igyekeztek különféle szintű kapcsolatokat kiépíteni környezetükkel. Átfedésben az előzővel, végül elindult mára a fejlődés ötödik szakasza is, ami igyekszik visszatérni a lokális közösségbe történő integrációhoz, azonban már a családtól független, autonóm életet lehetővé tevő ellátási formákat részesíti előnyben és igyekszik megteremteni a felnőttkor elért akadályozott emberek számára.

A német nyelvterületen jelenleg fellelhető formákat *Benach* (1990, 24-38) és *Theunissen* (1993 a, 23-31) alapján a következőképpen osztályozhatjuk:

- **Család:** Az úgynevezett nyitott lakóformák első típusában, a szülői házban vagy testvéreknél, rokonoknál lakik a felnőtt értelmi akadályozottak németországi népességének mintegy 50-60 %-a. Ennek több minden állhat a háttérben, mint példáulan okáért az ápolásra szorultság és a személyes odafor-dulásra való igény (az NSZK-ban az összes tartós ápolásra szoruló állampolgár 80-95%-át gondozzák otthon, többnyire a hozzátartozók, a Szociális törvény 3. §-a kifejezetten előírja az ambuláns segítség preferenciáját a stacioner jellegűekkel szemben), vagy valamely súlyos, általában csak igen rövid további életet engedélyező betegség. Különösen időszerű szülőket esetekben nem ritka, hogy szinte szimbiotikus viszonyban vannak „gyermekükkel”, túlféltik, szoronganak miatta és nem képesek megválni tőle, egyes esetekben viszont éppen fordított a helyzet, vagyis a beteges, öreg szülőknél van szükségük fiuk vagy lányuk segítségére. Bármily legyen is azonban a hozzátartozók döntésének oka, vagy maradjon akár valamely kényszerhelyzet következtében otthon az akadályozott fiatal, nagy a veszélye annak, hogy a családban élés az integráció ellenkezőjét fogja jelenteni a számára, mert a természetes leválási folyamat elmarad, felnőttként is gyermekszerepbe kényszerül, önállótlan lesz és magányossá, izolálttá válik, személyiségfejlődése korlátozódik, a normalizáció értelmében vett autonóm életvezetés iránti szükséglete kielégítetlen marad. Ha a család viszonylag kis településen él, esetleg nem jut hozzá a szükséges terápiás, fejlesztő vagy segítő típusú szolgáltatásokhoz, megfelelő szabadidős és tehermentesítő kínálatokhoz. A kívánatos fejlődéshez a leválási folyamat pszichológiai megsegítése, komplex tanácsadás és felkészítés, s nem utolsósorban Németország-szerte becslések szerint mintegy 40 000 önálló vagy kiscsoportos, a lokális közösségbe integrált lakóhely megteremtése szükségeltetne.

- **Gondozócsalád:** Ennek a formának, amikor is a felnőttkorú akadályozott ember meghatározott anyagi juttatás vagy költségterítés fejében él vele rokonsági kapcsolatban nem állók közelében, három típusa létezik: az elsőben laza albérlői vagy szomszédi kapcsolatban vannak egymással, a másodikban szállást és étkezést is kap, míg a harmadikban teljes mértékben a családba integráltan él, beleértve akár az ápolással járó ellátást is. A saját családban éléssel szemben itt kétségtelen előny, hogy a fennálló viszony kölcsönös döntés eredményeképpen jön létre, mégis ugyanúgy fennáll a túlzó gondoskodás veszélye.

- **Lakóközösség:** Több, általában 3-6 egymással rokoni kapcsolatban nem álló személy tartós együttélését jelenti - bérlőként vagy más minőségben - ugyanabban a lakásban vagy egyéb lakóegységben. (Nyugat-Európában általában is igen elterjedt, hogy az iskolából kikerülő fiatalok, egyetemisták, akár pályakezdő házaspárok korán elköltöznek a szülői háztól és lakóközösségekben élnek, a költségeket megosztva bérelnek egy megfelelő méretű lakást vagy családi házat, ahol

mindenkinek külön szobája van, míg a többi helyiséget közösen használják.) Értelmi akadályozott fiatalok és felnőttek számára igen sok lehetőséget nyújtó lakóforma, hiszen az önálló életvezetés viszonylag magas szintjét teszi lehetővé, megfelelő privát szférát biztosít, ugyanakkor a lakóközösség egészét érintő mindennapos döntések meghozatalánál nagy szerepet játszik az egyéni felelősség és a konszenzuskeresés képessége. Optimális esetben a mindkét nemet nagyjából egyenlő arányban képviselő, egy- vagy kétágyas szobákban elhelyezett lakók száma még nagy alapterületű ingatlan esetében sem lépi túl a 8 főt, a berendezés és a lakókörülmények a legmesszebbmenőkig normalizáltak, miközben - különösen a nagyobb otthonok kihelyezett csoportjainál - az akadályozottság mértékének függvényében, a konkrét igényekhez illeszkedve biztosított a rendszeres, de többnyire ambuláns jellegű segítségnyújtás is. Léteznek úgynevezett integrált lakóközösségek is, melyekben akadályozott és nem-akadályozott személyek élnek rövidebb-hosszabb ideig együtt.

- **Lakáscsoport, lakásszövetség:** Több különálló, egyenként 5-6 intenzív ellátást igénylő, vagy 1[^] csupán időszakos segítségre szoruló akadályozott felnőtt által lakott lakás egy szervezeti egységbe való tömörítésével létrehozott, magas differenciáltsági fokú lakóforma, amit esetleg egy maximum 8-10 személy otthonnál szolgáló csoportotthon köré szerveznek.

- **Védett egyedül élés, önálló lakás:** Az akadályozott felnőtt ebben a lakóformában egyedül, illetve partnerével él különálló, önálló lakásban. Általában a segítségnyújtást nem igénylő, fejlett szociális és kommunikációs kompetenciával rendelkező személyeknek biztosít ideális életteret, ami azonban nem zárja ki azt, hogy szükség esetén hozzáférjenek bizonyos támogató szolgáltatásokhoz, például munkahelykeresés vagy bármely más bürokratikus probléma megoldásánál szociális munkás segítségéhez. Bevett gyakorlat az is, hogy az esetenkénti, laza kontroll és segítséget egy egyfajta centrumként funkcionáló, úgynevezett „törzslakáshoz” - fokozottabban támogatott lakóközösséghez vagy lakóotthonhoz - tartozó szakemberek biztosítják, ambuláns formában. A segítségre való rászorultságot igen pontosan kell a fenntartónak felmérnie, különben fennáll a veszélye annak, hogy a túlságosan is magára hagyott klienst maga alá temetik a számára nem megoldható problémák, nehézségei támadnak a szabadidő kihasználásában vagy a kontaktusteremtésben, ami pedig éppen ennél az igen magas integráltsági fokú, az összes többinél nagyobb egyéni autonómiát megengedő lakóformánál fogdeprivációhoz, elmagányosodáshoz, akár szociális izolációhoz vezetni.

- **Kislétszámú otthon:** Átmeneti formát képez a nyitott és a zárt intézménytípusok között, egyazon - a korábban épített otthonoknál sok esetben az adott település vagy városrész peremén álló - épületben általában 10-12, maximálisan 40 férőhellyel az állandó segítség nélkül nem boldoguló, s így stationer jelleggel gondozott értelmi akadályozott embereknek. Többnyire a férőhelyek számának alsó határa is rögzített, amennyiben túl kevés lakóesetében jelentősen korlátozódnak a kontaktusteremtési és a kommunikációs lehetőségek, a gondozók állandó jelenléte pedig a „túfelügyelés” hatását kelti a kislétszámú rezidensre nézve.

- **Nagylétszámú otthon:** A zárt intézmény első típusa, 40-nél több, sok esetben akár több száz férőhellyel. Ausztriában az összes értelmi akadályozottsággal élő felnőtt legalább fele, Németországban 30-40%-a, mintegy 40 000 ember lakik valamilyen centralizált nagy intézményben, tehát vagy nagylétszámú otthonban, vagy a következőkben említendő zárt formák valamelyikében.

(*Theunissen* /1993 a, 28/ számításai szerint ebből körülbelül 15 000 nagy létszámú otthonban, melyek közel 60%-ának a Lebenshilfe, az értelmi akadályozottak legnagyobb németországi érdekvédelmi szervezete a fenntartója.) Az esetlegesen a minimumra redukált privát szféra, a nagy hálótermek, a nagy méretek miatti bezárkózás, a félreeső fekvés miatti elzártság, a központosított ellátás és a szigorú fegyelmezés miatt sok nagylétszámú otthon már-már az intézeti forma jezeit hordozza. Anyagi megfontolásokból mind a mai napig épülnek újabb és újabb ilyen jellegű óriásintézmények, s miközben egyes fenntartók megfelelő építészeti megoldásokat alkalmazva és a működés humanizált feltételeit megteremtve meglepően jól működő és emberséges belső légkört képesek kialakítani, addig a nagy méretek miatt szinte sosem sikerül az intézmény organikus beillesztése a lokális környezetbe és közösségbe, egyre inkább függetlenedik a társadalom többségi intézményeitől és saját belső világába zárkózik.

- **Intézet:** E zárt ellátási forma legfontosabb ismérve az, hogy a benne élő nagyszámú lakó egy és ugyanazon helyen lakik, dolgozik, tölti szabadidejét és részeseül a szükségesnek ítélt terápiás szolgáltatásokban. Szinte minden életterület tekintetében szigorú kontroll érvényesül, a szabályok, szankciók, tevékenységek, körülmények és lehetőségek kizárólag külső döntések eredményeképpen határozódnak meg, ami erősen hierarchikus, függő viszonyt eredményez gondozók és gondozottak között. Az egyes életszférák nem válnak el egymástól, az ellátás nem engedi meg az önállóságot, ezt a tevékenységet kizárólag a személyzet végzi. A napirendet szigorúan feszes előírások szabályozzák, az egyes tevékenységek - étkezések, tisztálkodás, munka, szabadidő stb. - ideje mereven meghatározott. Az egyes részlegek szigorúan egymástól elkülönített férfi és női szakaszokra bontottak, a nagylétszámú hálótermekben és a közösségi helyiségekben nincs lehetőség az életterület egyéni kialakítására vagy akár befolyásolására, sokszor még a legszemélyesebb tárgyak őrzése sem megoldott. Az intézet nemritkán eredendően a pszichiátriai ellátórendszer részeként funkcionál, miközben nagy számban található mind időszerű, mind bizonyos viselkedési problémákat mutató, mind pedig halmozott fogyatékoságú értelmi akadályozott embereket is a páciensek között. Az utóbbi években a lakók fejlődésére gyakorolt károsító hatásokat feltárásának eredményeképpen komoly törekvések indultak az intézeti forma humanizálását célzó strukturális átszervezések megvalósítására, ami elsősorban meghatározott átépítéseket, az intézményen belül viszonylagos függetlenséget élvező lakócsoportok szervezését, az egy szobában élők létszámának csökkentését jelentette. Mivel azonban annak veszélye, hogy az itt élőket szociális és kognitív fejlettségi szintjüktől teljesen függetlenül stigmatizálják csak azért, mert egy negatív társadalmi megítélés alá eső zárt intézmény lakói, minden belső reform ellenére fennmarad, ezért az intézet rendkívül zárt formája fő kritikusai - így mindenekelőtt *Wolfensberger* - szemében eleve alkalmatlan a normalizációs célkitűzések megvalósítására. Mások azonban (*Gaedt*, id. *Theunissen* 1993 a, 26) úgy vélik, hogy optimális átszervezéssel e centralizált nagy intézmények is megfelelően differenciált életteret adhatnak klienseiknek, kivételes esetben akár a regionális ellátás komoly alternatíváját is jelentve.

- **Ápoló- (szociális) otthon, öregek otthona:** Az orvosi ellátás és az ápolási tevékenység dominanciájával jellemezhető ellátási forma, mely jellegében sokszor az intézet típusának ismérveit hordozza. A rezidensek többnyire időskorú, ágyban fekvő, gyakran akut betegségben nem szenvedő, de intenzív ápolásra és terápiás szolgáltatásokra szoruló emberek. Az igények kielégítése általában csak kiterjedt személyzettel biztosítható, miközben a lakók jelentős része számára az otthon már az életük végéig nem változó szociális teret jelent, ami különleges figyelmet igényel a szabadidős kínálatok szempontjából. Míg az értelmi akadályozott fiatalabb generációinak elhelyezését az öregek otthonaiban a legtöbbször ellenzik, addig mások (*Huber* 1992, 210-215) felhívják a figyelmet a nagy intézmények általános elöregedésének nem elhanyagolható tendenciájára.

• **Speciális lakótelepek és települések:** Az értelmi akadályozottsággal élő felnőttek elhelyezésére szolgáló lakóházak, a foglalkoztatásukat megoldó munkahelyek és a szabadidős igényeket kiszolgáló objektumok egyetlen összefüggő területen, önálló városrész- vagy faluszerű településstruktúrákat képezve kerülnek elhelyezésre. A 6-10 fős csoportok leg többjé külön-külön házakban lakik, többnyire a csoportért felelős és azt irányító gondozóval, esetleg házaspárral együtt. A szociális kontaktusok igen ritkán terjednek túl a telep határain, leginkább a többi ott élő akadályozottal, valamint a jórészt szintén helyben lakó személyzettel és vezetéssel kialakított kapcsolatokra korlátozódnak. A környék lakosságának az intézményi életébe történő bevonását célzó közös rendezvények dacára általában megmarad a zárt, sok esetben gettóra emlékeztető jelleg. Speciális formát képviselnek az akadályozott és nem-akadályozott emberek családszerűen integrált együttélésére épülő, általában az antropológiai modellre épülő speciális faluközösségek.

• **Tréninglakás:** A másik irányból érkező, vagyis a zárt intézménytípustól a nyitott felé tartó átmeneti forma, amikor is - a zárt lakóformából a társadalomba integrálni kívánt értelmi akadályozott fiatal vagy felnőtt átállását elősegítendő - meghatározott ideig azon készségek gyakorlása történik, melyek elengedhetetlenek a magasabb önállósági fokú, lazábban kontrollált és ambuláns formában kísért jövődöbeli élethez. Mindez a nyitott lakóformához szükséges szociális kompetenciák kialakítását, valamint olyan konkrét gyakorlati ismeretek elsajátítását jelenti, mint a főzés, az önálló bevásárlás vagy az önellátás. Az utóbbi időben e típus fokozatos háttérbe szorítása figyelhető meg, aminek több fenntartó szerint egyfelől az az oka, hogy sok értelmi akadályozott felnőtt a komoly tréning dacára sem tudja meghaladni azt az önállósági szintet, ami a tréninglakásban éleést még lehetővé teszi a számára, a továbblépést viszont már nem; azoknak viszont másfelől, akik képesek erre, kétszer kell környezetet váltaniuk, előnyösebb tehát felkészítésüket rögtön a jövődö életéért kismelt nyitott lakóformában biztosítani.

2.2. A totális intézmények diszfunkciói

A deinstitutionalizáció folyamatát, a zárt lakóformáktól a nyitott, a norma-lizációs elv támasztotta követelményeknek inkább megfelelő, magas integráltsági szintű lakóformák felé tartó fejlődést az úgynevezett hospitalizációs ártalmak feltárása előzte meg. A vonatkozó pedagógiai, pszichológiai vagy szociológiai vizsgálatok szerint (Lányiné 1996, 156-160; Theunissen 1989 b, 12-17) a tartós intézeti életforma jelentősen blokkolja a személyiségfejlődést, rontja az intellektuális állapotot, szegényíti az érzelmvilágot, gátat szab a szociális kompetenciák megszerzésének és nemkívánatos viselkedésformák kialakulását eredményezi. Az individuális bánásmód hiányából következő elhanyagolás, a személyzet körére általában is jellemző magas fluktuáció és a törvényszerűen beszűkült kontaktuslehetőségek miatt nem alakulnak ki a biztonságot nyújtó személyes kötődések, a töredékes interakciók pedig a szükséges visszajelzések és megerősítések tapasztalatainak elmaradását jelentik, amiből kifolyólag gyenge én-kép lesz jellemző. Súlyosabb esetekben akár az úgynevezett krónikus magárahagyottság-szindróma tünetei - étvágytalanság, alvászavarok, apátia, teljes passzivitás, spazmusok, retardált motoros funkciók, a szemkoordináció zavarai, enurézis, enkoprézis, sztereotip viselkedésformák, szálemelés, hipermotilitás, agresszív és autoagresszív megnyilvánulások, destruktív tendenciák - is megjelenhetnek. A kortárs vonatkoztatási csoport állandóságának hiánya és a túlzott homogenizáció gyengíti a szociális szereptanulást és általában a szocializációt, a megfelelő intim szféra megteremtésének lehetetlensége és az elszemélytelenítő bánásmód identitászavarokat eredményez. Az uniformizált, külső meghatározottságú életkörülmények, az erős hierarchia és a totális kontroll - az *Illich* értelmében vett „szakemberek általi kiskorúsítás” - lehetetlenné teszik az akadályozottsággal élő emberek számára a participációt, az állandó kiszolgáltatottság és dependens helyzet kizárja az autonóm, a még lehetséges mértékig önálló és független élet szükségletének kielégítését.

Az intézetek hospitalizáló hatását feltáró kutatások lényeges hozadéka volt a bennük uralkodó életkörülmények és az általuk nyújtott szolgáltatások átvilágítására és megítélésére szolgáló minőségkritériumok és -kontroll iránti igény megjelenése, majd a szociális ellátás minőségi standardjainak megállapítására és mérésére alkalmas eszközök kidolgozása (Capie-Hartnett 1987; Gunzburg 1977; 1992; Gunzburg-Gunzburg 1987; *ILSMH* 1993; König 1991; Mitter et al. 1980; Rocco-Capie 1987; Royal Society 1979; Wolfenberger-Glenn 1975; Wolfenberger-Thomas 1975). Az eredményeiken keresztül a reformok szükséges lépéseit is körülrajzoló programok általában a lakó- és életkörülmények, a nevelés és oktatás, a munka és foglalkoztatás, a szabadidő, a participáció, az érdekképviselés és az önmegvalósítás, valamint a különféle támogató szolgáltatások és terápiák területein keresik azokat a kritériumokat, melyek támpontokat adhatnak a kvalitatív értékeléshez. Általában a fellelhető szolgáltatások és segítségék individualizáltsága, a saját életvezetés feletti lehető legnagyobb személyes kontroll, a szociális participáció lehetősége, az egyéni képességek erősítése és a szükségletek kielégítéséhez nyújtott segítség, a közösséggel szembeni egyéni felelősségvállalás lehetővé tétele, végül a különböző szintű kapcsolatok megteremtésének elősegítése azok a szempontok, melyek a színvonalas ellátás nélkülözhetetlen teljesítményeiként és értékeiként megjelennek. A német nyelvterületre is jellemző, hogy a leginkább átveszik az elsősorban az angolszász országokban megalkotott jelentősebb nemzetközi standardokat, melyek közül az *1. mellékletben Gunzburg* egy egyszerű listáját közöljük, amely a zárt intézeti formában élő értelmi akadályozott felnőttek életminőségének felmérésére szolgál, viszonylag gyorsan elvégezhető, ám ebből fakadóan korántsem kecsesget teljeskörű eredménnyel. A kérdéssor jól áttekinthető logikája értelmében mindig az egyes pontokhoz elsőként adott válasz jelenti a negatív, a második lehetőség pedig a pozitív - mindazonáltal csupán az adott feltétel teljesülésének minimumát jelentő - alternatívát.

2.3. Kitagolás a pszichiátriai Intézményekből

A tematika legjelentősebb németországi kutatója, *Georg Theunissen* (1991 c, 3; 1993 a, 27; 1993 b, 41) adatai szerint 1975-ben a volt NSZK-ban még mintegy 18 000 felnőttkorú értelmi akadályozott élt - túlnyomórészt privát fenntartók által működtetett - pszichiátriai intézetben. 1993-ra ez a szám 10 000-re csökkent, amihez azonban hozzáadódott az újraegyesítés következtében a rendszerben megjelenő volt NDK-s területek 9 000 főre tehető megfelelő csoportja, ami a keletnémet tartományokban élő értelmi akadályozott felnőttek összpoptulációjából igen magas, 30%-os arányban részesedik. Ugyanez az érték Svájcban jóval alacsonyabb, a kantonokban mindösszesen 1200-1500 ember részesül ebben az ellátási formában (*Egli* 1993, 59). Az összefüggést megfordítva azt mondhatjuk, hogy Németországban húsz évvel ezelőtt az összes pszichiátriai páciens 18,5%-a volt értelmi akadályozottság diagnózisa miatt az adott elmeegógyintézet lakója. Ez a szám mára 10% körüli értékre állt be, míg Svájcban mintegy 5-10%-ot mutat (*Brenner et al* 1993, 197), miközben az érintett személyek több mint a fele tíz évnél régebben, további egynegyede öt-tíz éve él a pszichiátria kényszerű oltalmában. Ismert jelenség a kérdéses esetek „pszichiátrizálása is” (*Gaedt* 1993, 33), hiszen Ausztriában például az Elhelyezési törvény előírásai csak az elmebetegnek számára rendelkeznek felvételi kötelezettségről (*Ling* 1993, 30), így aztán ennek érdekében sok esetben elmebetegnek is diagnosztizálják az értelmi akadályozott embereket.

Theunissen (1990; 1991 b) a területen végbement reformok történetét tárgyalva kiemeli a változások mögöttes háttértényezőit. A 70-es és 80-as évek szociál- és antipszichiátriai mozgalmi jelentős változásokat idéztek elő a zárt pszichiátriai osztályok világában. A különféle szociológiai és rendszerméleti modelleket adaptáló vizsgálatok (*Lebenshilfe Österreich* 1992b) feltárták, hogy az egyébiránt is a totális intézetek minden korábban említett negatívumát magukon hordó tradicionális elmeosztályokon az értelmi akadályozottak súlyos izolációs hatásoknak és hospitalizációs ártalmaknak kitéve kényszerülnek élni, továbbá egyértelműen rossz helyen vannak amiatt is, mert

- a súlyos fokú értelmi akadályozottságot a pszichiátria keretrendszerében individuális betegségkategóriaként értelmezik, az így diagnosztizált személyeket reménytelen, tartós ápolásra szoruló eseteknek tekintik és - a meghatározó pszichiátriai tankönyvek definícióival és leírásaival megegyező módon - képezhetetlennek tartják, ami terápiás nihilizmust eredményez;
- a hospitalizációs hatásokra adott reakcióként jelentkező rendellenes viselkedésmódokat (agresszió és autoagresszió, ticek, kényszeres nyugtalanság, tapadás stb.) a defektológiai szemléletnek megfelelően az értelmi sérülés következményeiként interpretálják és ennek megfelelően szankcionálják (gyógyszerezés, lekötözés, elkülönítés, büntetés);
- a „gondozottakat” megfosztják a lehetőségeik megengedte fejlődéstől, a még lehetséges autonómiától és szabadságtól, a külvilággal történő kommunikációtól, a társadalmi életben való megfelelő részvételtől.

A fenti jelenségek gyökeres szemléletváltást sürgettek, miközben nem elhanyagolható szempont az sem, hogy a pszichiátriai osztályok világa és az értelmi akadályozottságról vallott felfogása jelentősen befolyásolta a gyakorta erős orvosi dominancia alatt álló gyógypedagógia saját felnőttintézményeinek felépítését, körülményeit és az ezekben folyó munkát is. A németországi reformokat elemezve *Theunissen* (1993 b, 42-47) kiemeli a szövetségi parlament által 1975-ben rendezett úgynevezett Pszichiátriai Anket jelentőségét, melyen sürgetik a felnőttkorú értelmi akadályozottak és a pszichiátriai betegek ellátásának egymástól történő elválasztását, az előbbi csoportba tartozók gyógypedagógiai intézményekben történő elhelyezését és a társadalomba történő beillesztését, „betagolását” szorgalmazva. Az ennek hatására elinduló folyamat első lépéseként a 80-as évek elején Rajna-vidék tartományban - ahol arányosan a legtöbbnek voltak - az értelmi akadályozott felnőtteket öt klinikán is úgynevezett „oligofrén-részlegekbe” tömörítik, majd ezeket később leválasztják a pszichiátriai intézményről és önálló gyógypedagógiai otthonokká szervezik át, méghozzá az ekkorra a német nyelvterületre is begyűrűzött normalizációs elv szellemében: az átépítések után 8-12 fős, koedukált lakócsoportokat hoznak létre, elválasztják egymástól a lakó-, munka- és szabadidős területeket, leépítik a gyógyszereszt és általában is normalizálják, konziliárius jellegűvé alakítják az orvosi ellátást, az intézmény vezetését az orvosok helyett pszichológusokra vagy gyógypedagógusokra bízják, pedagógusi státusokat teremtenek stb. A létrehozott 200-750 fős nagylétszámú otthonokat azonban ekkor még az érintettek végleges lakóhelyének tekintik s csak egy következő lépcsőben, mintegy egy évtized elteltével kísérlik meg a továbblépést a lakosságközeli, lokális közösségbe integrált lakóformák irányába, amennyiben decentralizált külső lakócsoportokat hoznak létre, melyekbe - az akadályozottság típusától és súlyosságától függően - klienseik 40 %-át tagolják ki. A kitagolás fejlődési folyamatának fontos további állomását jelenti a brémai Kloster Blankenburg-klinika teljes felszámolása és 150 súlyos értelmi akadályozottsággal élő volt páciensnek a városba integrált lakóformákba történő telepítése 1981 és 1988 között. Hessen tartományban, szoros együttműködésben a kommunális és egyéb fenntartókkal, a regionalizálás útjára lépnek, ami annyit tesz, hogy a decentralizálás, azaz az érintettek egyszerű külső lakócsoportokba vagy kiscsoportos lakóotthonokba helyezése helyett igyekeznek az eredeti fiatalkori lakókörnyezethez, a családhoz földrajzilag is közel eső, flexibilis, szükségletorientált és lakosságközeli ellátási formát találni. Ezeket hálózatba is szervezik, miközben rendszeres regionális konferenciákkal biztosítják a folyamatos kapcsolattartást és az integrálásról kialakított - ráadásul az iskolai integráció trendjére épülő - közös koncepciót (*Landeswohlfahrtsverband* 1989). A keletnémet tartományokban - egy 1991-ben készített átfogó jelentés szerint - az időben később induló folyamat mára egy lépéssel meg is haladja a klasszikus pszichiátriareformokat, amennyiben a fenntartók az imént vázolt regionalizálás útjára léptek, a rendelkezésre álló forrásokat a nagy intézetek átépítése-átalakítása helyett túlnyomórészt a településekbe integrált házak, lakások vásárlására költik. A Vesztfália lippei régiójában végrehajtott reform sajátossága az, hogy fenntartották a pszichiátriai intézet struktúráján belül létrehozott értelmifogyatékos-részlegeket, melyek pedig eredendően a kitagolás processzusának közbülső lépcsőjeként értékelték, egyfajta felkészítő funkciót betöltve. Az említett reformváltozat néhány év alatt meg is feneklett, melynek okai között *Theunissen* (1993 b, 46) a kórházi szerkezet konzerválódását, a pedagógiai képzettségű személyzet hiányát, a nagylétszámú osztályok fenntartását és a külső csoportok kihelyezése terén bekövetkezett kudarcokat említi. Ehelyett regionális tanácsadó központok kiépítését szorgalmazza, melyek szociális és jogi szolgáltatásokkal, gyógypedagógiai tanácsadó és egyéb pedagógiai szakszolgálatokkal, valamint különböző pszichoterápiás és pszichiátriai-neurológiai szakszolgáltatásokkal rendelkeznek (*Theunissen* 1993 a, 28).

Külön kell említenünk a ténylegesen pszichiátriai betegségben is szenvedő értelmi akadályozott emberek csoportját, az úgynevezett duáldiagnózis vagy kettős diagnózis problémakörét. Az elmebetegséggel társuló értelmi akadályozottság — miközben a pszichopatológias tünetek gyakorisága az értelmi akadályozottak között az egyéb népességhez képest négyeszeresre tehető (*Sindermann* 1993, 25) - több projekt tapasztalatai szerint szinte kizárja a kitagolási törekvések sikerét. A glietersloh-i tartományi klinikán például, miközben a reformfolyamat 12 éve alatt a 400 krónikus beteg, elmebeteg vagy értelmi akadályozott rezidensből 300-at sikerült kihelyezni felügyelt vagy teljesen kontrollmentes egyéni és csoportlakásokba, s így a klinikát szinte teljesen felszámolták, addig a 60 legnehezebb, egyértelműen kettős diagnózisú személy integrációja egyénenként alig-alig megoldható problémát jelentett. Erre az össznépességen belül alig 0,01 %-ot kitevő csoportra még csak egységes tudományos terminus technikusa sincsen, mert e „megnevezhetetleneknél” a tünetek az értelmi akadályozottság mellett fellépő extrém viselkedészavaroktól kezdődően az autizmuson, a borderline-szindrómán, a pszichopátia és a szociopátia tartományain keresztül egészen a súlyos pszichózisokig terjedhetnek (*Dörner* 1993, 16-17).

Gaedt (1993, 35-38) azt vallja, hogy ennél a populációnál a kitagolás túlzott követelményeket támaszt a pedagógiai kínálatokkal szemben, ami később krónikus motivációvesztést eredményez, mert duáldiagnózis esetében a normalizáció modelljei nem működnek. A szerző szerint nem igaz, hogy az értelmi akadályozottak pszichés zavarai csak és kizárólagosan a totális intézmény hospi-talizációs hatásainak számlájára írhatók, ahogyan ez szinte a gyógypedagógusok szakmai dogmájává vált. Így a legegyszerűbb megoldásnak tűnő kitagolás nem oldja meg az eltusolt problémákat, a tényleges pszichés diszfunkciók újra felbukkanhatnak a normalizált lakóformában is - sőt sok esetben ezek első megjelenése itt lesz regisztrálható -, mert ugyan a nagy intézmény valóban felelős a lelki működés zavarainak kialakulásáért, de a lakónál fellépő magas gyakoriság elsősorban annak következménye, hogy az intézetek gyűjtőhelyeivé váltak a bármiféle módon ellátatlan, máshová „nem illő” eseteknek. A formális integráció helyett tehát ezekben az esetekben a terápiás folyamatokat kell erősíteni.

Mások az éppen idézettéknél inkább pozitív visszajelzéseket adnak a vonatkozó deinstitutionalizációs kísérletekről, ahol érdemes figyelni arra, hogy ezek a szakemberek többnyire a társadalomtudományok ökológiai-rendszerelvű modelljéből (*Speck* 1995) következő szemléletet képviselik s innen kiindulva kérdőjelezzik meg a pszichiátria organikus szemléletét,

természettudományos dominanciájú keretelméletében kategorizált akadályozottak célcsoportjai számára létrehozott mesterséges környezetek, szociotópok létjogosultságát, a „kemény mag” mítosza helyett a normalizációs elv és gyakorlatát elfogadva (Merlo-Brucaj-Frey 1994). Dörner (1993, 17) arra hívja fel a figyelmet, hogy egyetlen rendszer önmagában mindig behatárolt, így a „rendszerbontók” esetében csak több szisztéma kombinációja jelenthet kitérőt a legnehezebb helyzetekből, akár a gütersloh-i projekt esetében, amikor egy szintén megfenekleni látszó hamburgi projekt teamjével felvett kapcsolatban éppen a tehetetlenség kölcsönös elismerése tette szabadabbá a kreativitást és jelentett fordulópontot a folyamatban. Lingg (1993, 32) felfogásában, bár bizonyos fejlesztések a pszichiátriai osztályon belül is elképzelhetők, a belső reformnak komoly határai vannak. A klinikán belül az „oligofrén-részlegek” általában mostohagyerekek, az ottani munka nem jelent vonzó szakmai feladatot a pszichiáterek, pszichológusok vagy ápolók többségének szemében, sőt, a személyzetet gyakorta egyfajta büntetés gyanánt, többnyire úgy kell odahelyezni. A megfelelő képzés hiányában az értelmi akadályozottak között végzett tevékenység komoly járulékos megterhelést jelent, ami magas fluktuációt eredményez. A megoldás tehát a szervezeti keretek megváltoztatásában, a konziliárius jellegű ellátási formára történő áttérésben, adekvátabb terápiás kínálat megteremtésében rejlik.

A svájci változásokat áttekintve Egli (1993, 63-65) kiemeli a zürichi projekt eredményeit, ahol - első lépésként részlegesen autonóm élettereket teremtve - 47%-kal sikerült a pszichiátrian élő értelmi akadályozott emberek számát csökkenteni, miközben az új felvételeknél alkalmazott alaposabb vizsgálatokkal igyekeznek meggátolni a hátrányok újratemelődését. Általánosságban elmondható, hogy a tárgyalt populációban két csoport különül el markánsan egymástól, nevezetesen egyfelől a nagyobb hányadot képező „elvesztett generáció” (Höss-Goll 1986, 20), az akár 20-80 éve itt élők csoportja, akik a modern szolgáltatások - korai fejlesztés, megfelelő iskoláztatás, terápiás lehetőségek és felnőttképzés stb. - elterjedtsége folytán ma már nem kerülhetnének ide, s akiket mind személyes, mind strukturális okokból nehéz lenne kitalálni, illetőleg másfelől a még ma is elmeegógyintézetbe utalt, a környezetük számára elviselhetetlenül súlyos viselkedési problémákat mutató értelmi akadályozottak csoportja, akik valamilyen megoldhatatlan szükséghelyzet megoldásaként, a család vagy a küldő intézmény tehermentesítése érdekében, a helyi szolgáltatások hiányában vagy akut krízisek okán kerülnek be. Egyes adatok szerint (Brenner *ét ál.* 1993, 197) a beutalások mintegy 15%-át gyógypedagógiai intézmények kérik, az ilyen esetekben a pszichiátria teljes mértékben álmegoldásra kényszerülve mintegy a szociális háló utolsó felfogó rostjaként funkcionál s kialakul az úgynevezett „forgójátó-jelenség”, amikor is a kliensek rendre ide-oda vándorolnak a pszichiátriai osztályok és a gyógypedagógiai intézmények között (Baresch *ét ál.* 1988, 1). Különösen az ilyenképpen kontraszelektált személyek normalizált életfeltételek közé történő átelyezéséhez rendkívül fontos a megfelelő társadalmi lobbikialakulása, az érdekérvényesítési lehetőségek kiszélesítése és az új fenntartók megjelenése, hiszen bár a legsúlyosabb hospitalizációs körülmények a legtöbb helyen megszűntek, az alapvetően egészségügyi keretrendszer nem biztosíthatja a megfelelő pedagógiai-terápiás és szociális környezetet.

3. Differenciált lakóformák, regionális ellátórendszerek

Az utóbbi években a német nyelvterület országaiban is egyre növekszik az igény a nyitott, lokális közösségbe integrált lakóformák iránt (Lebenshilfe Österreich 1992 c). Mindenekelőtt az értelmi akadályozott gyermekeket nevelő szülőket tömörítő érdekvédelmi szervezetek keresik annak lehetőségét, hogy az egyes régiókban a normalizált lakóformák differenciált kínálata jöjjön létre, egyfelől a nagy intézmények felbontásán és kiscsoportos lakóotthonokká vagy egyéb nyitott lakóegységekké történő átszervezésén, másfelől megfelelő számú és minőségű új lakóhely megteremtésén keresztül (Bundesvereinigung Lebenshilfe 1972-1975; Lebenshilfe Wien 1979; 1992).

Az elmúlt évtized közepén a bécsi Lebenshilfe beteretést készített az osztrák főváros önkormányzatához, melyben munkatársai pontos statisztikákkal támasztották alá, hogy egyfajta felzárkóztató program beindítása vált szükségessé, az értelmi akadályozottsággal élő bécsi polgárok normalizált lakáslehetőségeinek létrehozása érdekében (Lebenshilfe Wien 1985), hiszen egyes adatok szerint ekkor a populációnak alig 1-1,5%-a élt decentralizált lakóformában (Hovorka 1990, 115). Számításaik szerint 2000-ig mintegy ezer új lokális közösségbe integrált lakóhely megteremtése szükséges, hogy a családi helyzetet, a szülők egészségi állapotát és életkorát, valamint az akadályozott fiatalok személyes szükségleteit figyelembe véve hosszú távon is megfelelő ellátást lehessen biztosítani. (A tárgyalt országok szomorú sajátossága, hogy a náci vészidőszak „eutanázia-akcióinak” eredményeképpen (Hovorka 1990, 115; Lányiné 1992) a 45 évnél idősebb korosztály jórészt hiányzik az érintett populációból, vagyis az életkorpiramis emelkedése miatt az igények az ezredfordulótól fognak ugrásszerűen megnövekedni.) Innen indul az úgynevezett Bécsi Program, melyben - 1984-es áron férőhelyenként 350 000 schillinget számolva - évi mintegy 16 milliós költséggel, az új helyek nagy részét a meglévő épületek átalakításával megoldva, valóban kielégítik a felmért igényeket. Németországban az úgynevezett Berlin-tanulmány keretében végeztek hasonló nagyságú és részletességű felmérést az értelmi akadályozott emberek ellátási és lakáshelyzetéről (Hahn 1994 a; Seifert 1993), kimerítően elemeztve a több mint negyven berlini intézményben élő másfél ezer kliens életkörülményeit. A tényfeltárásból itt is konkrét lakóhelybővítési program, az úgynevezett WISTA-projekt indult el (Hahn 1994b), miután a tanulmány adatainak és megállapításainak ismeretében a berlini szenátus határozatban rögzítette, hogy a jövőben a városban épülő szociális lakásokból 10%-ban az akadályozottsággal élő berlinieknek kell részesülniük. Hovorka (1989; 1990) és Bernard (1989; Bernard-Hovorka 1986; ÖKSA 1987) több publikációban ismertetik azt a gondozás intenzitását tekintve alacsonyabb fokú, lokális közösségbe integrált, decentralizált lakásszövetségrendszer, amelyet központi szakmai tervezéssel, koordinálással és nyomonkövetéssel kialakítva, a kisebb regionális lakókörnyezet - városi kerületrészt stb. - adottságaihoz illesztve a legalkalmasabbnak tartanak a deinstitutionalizáció célkitűzéseinek megvalósítására. Ebben az adott település infrastrukturális sokszínűségét és tartalékait maximálisan kihasználó alapmodellben - melynek struktúráját, a különböző lakóformák differenciált összekapcsolhatóságát néhány konkrét építészeti megoldással is illusztrálva (Bundesministerium 1994; ISD 1981; ÖKSA 1987) a 2. melléklet mutatja be - a három következő elem kapcsolódik egymáshoz:

- egy állandó személyzettel üzemeltetett bázis, 5-6 súlyosabb fokban akadályozott, permanens és intenzív gondozásra szoruló lakó normalizált életterületű szolgáló úgynevezett „törzslakás” (nagy alapterülettel, speciális építészeti megoldásokkal és felszereltséggel), a rendszer központja, melyből kiindulva lehetséges
- a két további, a bázistól legfeljebb 3-400 méteres távolságban fekvő és átlagos méretű, 3-4 relatív önálló, közepes szintű gondoskodást igénylő akadályozott felnőttet befogadó lakás rendszeres, de ambuláns jellegű segítséggel történő ellátása, valamint
- az ezek köré szervezett, egyedül vagy partnerükkel élő, a legnagyobb fokú önállóságra képes értelmi akadályozott felnőttek külön lakásainak csupán szükség esetén bekövetkező megsegítése.

Egy ilyen formában létrehozott, igen magas integráltsági fokú ellátási rendszerben mintegy 30 értelmi akadályozottsággal

élő felnőtt elhelyezése történhet, a túlzott dominanciát elkerülendő azonban egy ötezer lakosnál kisebb lokális közösségbe - sűrűn lakott városrész vagy vidéki település - ne kerüljön több egy lakásszövetségé. A normalizáció minden esetben a helyi viszonyokhoz alkalmazkodó, a lokális infrastruktúrát maximálisan kihasználó, a fellelhető többségi intézményeket az ellátásba bevonó, de azokat nem túlterhelő körülmények megteremtését kell, hogy jelentse. Előnytelen és könnyen gettó-sodához vezethet, ha az akadályozottak aránya egy adott lakóterületen meghaladja a 0,5-1 %-ot. A bécsi projekt kidolgozásával megbízott bizottság szerint 20 éven belül el kell érni, hogy minden értelmi akadályozott ember megkaphassa a valamely nyitott lakóformában élés lehetőségét, s csak mintegy 10%-ra becsülik az egészségügyi okokból továbbra is valamely zárt típusba tartozó, de mindenképpen a még lehetséges mértékben humanizált és normalizált nagy intézményben lakni kényszerülők számát (ÖKSA 1987, 45). Ennek érdekében állandó kapcsolatot szorgalmazzanak a városfejlesztésért felelős szervekkel, hogy egy-egy kerület rész szanálásakor-átépítéskor vegyék figyelembe a betelepítendő akadályozott lakosok szempontjait, sőt, ha csak egy mód van rá, vonják be őket is a tervezési folyamatba. Összefoglalva tehát, egy megfelelően kiépített és magas fokban integrált regionális ellátórendszernek a következőket kell biztosítania (Lebenshilfe Österreich 1992 b; Theunissen 1993 a, 31):

- differenciált, lokális közösségbe integrált lakóformák (szükségletek szerinti gondoskodás, terápiás lakóközösségek, átmeneti és felkészítő tréninglakások, intenzív ellátást és rendszeres krízisintervenciót nyújtó kiscsoportos otthonok, lakócsoportok);
- ambuláns szolgáltatások (a családot tehermentesítő szolgáltatások, tanácsadás, ápolási segítség, a mindennapos önellátáshoz nyújtott támogatás);
- munkalehetőségek (védőmunkahelyek, napköziotthonok és foglalkoztatók);
- szabadidős és képzési kínálatok (felnőttképzés);
- pedagógiai-terápiás szolgáltatások (mobil gyógypedagógiai fejlesztés, pszichoterápia, logopédia, gyógytorna);
- koordinációs centrum (a vezetés, az adminisztráció, a gyógypedagógiai utazótanárok, terapeuták és PR-felelősök munkahelye).

A német nyelvterületen lezajlott különböző deinstitutionalizációs kísérletek és projektek gyakorlati tapasztalatai alapján érdemes lehet még röviden kitérnünk néhány szempontra. Az egyre korlátozottabb anyagi források elosztása miatt (Anstalt Stetten 1992) a hatékonyság és a megtérülés kérdése központi jelentőségű, amennyiben a fenntartók minden szolgáltatás esetében igyekeznek a lehető legkisebb ráfordítással, vagy adott szintű anyagi és személyi keretekkel a lehető legjobb teljesítményt elérni, klienseik szükségleteit tekintve kiindulópontnak. Természetesen komoly probléma, hogy a szociális ellátás területén egyfelől elválik egymástól a fogyasztó és a finanszírozó funkciója, másfelől pedig a minőség vagy az eredményesség jóval nehezebben mérhető, mint mondjuk a nyereségorientált termelés esetében. A szociális szolgáltatások szocioközményi értékelésénél - hangsúlyozva ezek sajátos jellegét - explicité kellene tehát tenni a minőségkritériumokat és egyensúlyra kellene törekedni a gazdasági és a szociális célok között, mert úgy látszik, a szűkülő forrásokért folyó érvelésben a humanisztikus vagy etikai argumentumok egyre kevésbé kielégítőek a döntéshozók szemében, könnyen hajlanak a legszembetűnőbb, legköltségesebb esetekből kiindulva, az egész folyamatra rá nem látva dönteni (Dörner 1993, 18). Egyre fontosabbak tehát, a szociális szervezetek és intézmények szempontjából is, a gazdaságosság szempontok. Ez az oka, hogy igen ellentmondásos adatokkal találkozhatunk az egyes projektekkel kapcsolatban. Österle (1993, 14) számításai szerint például a kitagolás lakóformáiban az egy főre eső napi költség-szükséglet a zárt ellátásban részesülők költségeinek csak kétharmadát teszi ki, az Alpha Nova-projektnél 3 000 schilling helyett 2 000 schillinget. A hesseni regionális hálózat működését értékelő számítások szerint (Landeswohlfahrtsverband 1989) a projektben részt vevő 373 személy egy főre eső részben központi forrásból finanszírozott, részben a helyi fenntartó által biztosított - havi költségei átlagosan 800 márkát tettek ki, miközben a stacioner jellegű ellátási formáknál ugyanez az összeg 2 500-4 000 márkára rúg, ami éves szinten 6,9 milliós megtakarítást jelent, az anyagiakban nem mérhető szociális előnyökről nem is beszélve. König (1986) szerint a kis lakóformák forrásigénye a nagy intézetekének mintegy 75%-a. Más programok viszont anyagi eszközök híján feneklettek meg, ahogyan a berlini WISTA-projekt további finanszírozása is kérdésessé vált.

A nagyobb autonómiát jelentő nyitott lakóformákba egy zárt intézménytípusból történő kihelyezés esetében komoly problémát jelent a folyamat ütemezése és fázisainak egymáshoz való viszonya. Az egyes projektek tapasztalatai meglehetősen megoszlanak a tekintetben, hogy szükséges-e átmeneti formák, közbeeső felkészítő szakaszok beiktatása. Bensch (1990, 14) szerint az előkészítetlen, túl gyors kitagolás megterhelő úgy az akadályozottsággal élő emberekre, mint a befogadó környezetre nézve s az új szociális kapcsolatrendszer kiépítésének sikertelensége esetén gyakorta elmagányosodás jön létre, a szabadidős tevékenységek megszervezése nehézségekbe ütközik, megfelelő támogató szolgáltatások hiányában a hirtelen elnyert szabadság teherré válhat. Esetleg visszatelepítésre is sor kerülhet, nem beszélve azokról az esetekről, amikor a folyamat nem alternatív lakóformákat és tényleges integrációt kínál, hanem csak alibiszertű áthelyezés történik egy másik, hasonlóan zárt lakóformába. A bécsi programban szerepet vállaló egyik legnagyobb fenntartó, a Jugend am Werk mindezt a lakóformák közötti átjárhatóságot és a fokozatosságot hangsúlyozza, lépcsőzetesen felépített folyamatot preferálva és tréninglakások kialakításával áthidalva a nyitottabb és kevésbé kontrollált formák felé tartó átmenet nehézségeit (ÖKSA 1987, 74-77). Más szerzők (König-Schalock 1987) amellett érvelnek, hogy a váltásoknál inkább a forma változzon, a lakóhely ne, azaz inkább a személyzet költözzön el a támogatási igény csökkenésével és ne a lakók, vagyis inkább a környezettel kell az új fokozatnak megfelelően áthangolni. Az akadályozott emberek számára ugyanis a gyakori környezet-váltás szociális elgyökértelenedést és regressziót eredményezhet, nem lesznek képesek élni a szabadabb forma jelentette autonómiával, hanem visszaesnek. Theunissen (1993 a, 30) rámutat, hogy az egész integrációs folyamat összeomolhat, ha nem sikerül ezzel párhuzamosan biztosítani a kis lakóformákban is a megfelelő pedagógiai-terápiás koncepciókat, a megfelelő gondozást, esetlegesen ápolást, fejlesztést, - kitagolásnál akár pszichoterápiás vagy pszichiátriai krízisintervenciók szolgáltatásokat. Gunzburg és Gunzburg szerint (1996) ebben az esetben fennáll a veszélye annak, hogy a kiscsoportos lakóotthonok a neoinstitutionalizálás, az újraintegrációs formáivá válnak.

Jahn (1990, 47) és Goldbach (1990, 51) egyaránt úgy véli, hogy az ideális lakóforma kiválasztása egy tréningfázis lezárultával történhet, melyet az új környezet megkövetel, az önállóbb életforma érdekében elsajátított képességek és készségek kipróbálásának szakasza követ. Ilyenkor az önálló lakásokba költözött klienseket még kísérik, hogy kiderüljön, beválik-e mindaz, amit a tréninglakásokban kipróbáltak, valamint hogy az értékelés során kiderüljön, maga a modell működőképes-e. Egy másik fenntartó tapasztalatai azt mutatják (Fluck 1990, 32-34; Spaatikerhilfe 1989, 6), hogy legalább ennyire nagy váltást jelent a folyamat a személyzet, a szakemberek számára is. Az ő felkészítésük, kompetencianövelésük és későbbi szupervízióban részesítésük elengedhetetlen a siker érdekében. A problémához kapcsolódva Dörner (1993, 19-20) hangsúlyozza, hogy nem szabad az akadályozottság súlyosságát kritériumként tekinteni és homogén csoportokat létrehozni, magyarázni vagy mindenkit kell, hogy senkit sem szabad integrálni, mert ha az intézményben csak a nehezebb esetek maradnak, akkor a dolgozók munkája elviselhetetlenül megnehezedik és költségessé válik, újra igényelni

fogják a heterogenitást. Emellett azonban a folyamat nemcsak az akadályozott emberekre nézve jótékony hatású, hiszen a totális intézményből kilépve a segítő szakemberek munkaterülete is nagyobbá, változatosabbá és kreatívabbá válik (*Theunissen* 1993 b, 44), megfelelő felkészítés és folyamatos segítség mellett - a „fordított integráció” gondolatának értelmében - a befogadó környezet számára is gazdagodást jelenthet a vállalkozás sikere.

Irodalom

- Ansialt Stetten (kiad.):* Wohnen. 143. Jahresbericht. Kernen 1992.
- Baresch, A.—Hahnemann, G.—Randt, M.:* Soziotherapeutische Wohngruppen. Ein Konzept für geistig behinderte Menschen mit psychopathologischen Problemen. Hamburg 1988.
- Beauftragung der Bundesregierung für die Belange der Behinderten (kiad.):* Der neue Diskriminierungsschutz für Behinderte im Grundgesetz. Bonn 1995 a.
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten (kiad.):* Eingliederung Behinderter in Arbeit und Beruf. Bonn 1995 b.
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten (kiad.):* Eingliederung Behinderter in die Gesellschaft. Bonn 1995 c.
- Bensch, C.:* Wohnrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung in Südtirol. Diplomarbeit, Universität Wien. Wien 1990.
- Bernard, J.:* Ergebnis einer Untersuchung über das Wohnplatzprogramm der Stadt Wien für betreuungsabhängige behinderte Menschen. In Arbeitsgemeinschaft Wohnplätze für behinderte Menschen (kiad.). Wohnen mit behinderten Menschen. Gemeinwesenintegrierte Wohnformen in Wien. Tagungsbericht. Wien 1989, 32-42.
- Bernard, J.—Hovorka, H.:* Demonstrativplanungsvorhaben zum Wohnen geistig behinderter Menschen I-H. Wien 1986.
- Bollinger-Hellingrath, Ch.:* Vorbereitung geistig Behinderter auf das Wohnen ausserhalb des Elternhauses. In Bundesvereinigung Lebenshilfe (kiad.): Wohnstätte und Werkstatt — Elternhaus und Wohnstätte. 3. Treffen der Lebenshilfe Wohnstätten. Marburg 1984, 16-24.
- Brenner, H.—D. Genner, R.—Brucaj-Frey, T.:* Integration Geistigbehinderter aus psychiatrischen Kliniken in die Gemeinde. Personelle und gesellschaftliche Möglichkeiten und Grenzen. Schweizerische Heilpädagogische Rundschau 1993/11, 197-205.
- Bronfenbrenner, U.:* Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart 1981.
- Bruckmüller, M.:* Begleitung und Förderung behinderter Menschen im Alter. In Rapp, N.—Strubel, W. (szerk.): Behinderte Menschen im Alter. Freiburg 1992, 69-85.
- Bundesministerium für Umwelt, Jugend und Familie (kiad.):* Empfehlungen für barrierefreies Bauen unter besonderer Berücksichtigung von Kindern und Senioren. Wien 1994.
- Bundessmialhilfegesetz (BSHC) mit Ausführungsgesetzen der Länder, Verordnung zur Kriegsopferfürsorge, Unterhaltssicherungsgesetz und anderen ergänzenden Vorschriften.* München 24.1990.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (kiad.):* Materialien zu Wohnstättenfragen. Beiträge aus dem In- und Ausland und Beschreibungen praktischer Einzelbeispiele von Wohnstätten für geistig behinderte Menschen. Marburg 1972-75.
- Candussi, K.:* Das Projekt Alpha Nova. Ziele - Erfahrungen - Perspektiven. In Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station“. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 35-40.
- Cupie, A. C. M.—Harneit, T.:* The PREM checklist. A procedure for evaluating and monitoring services for people with intellectual handicaps. Wellington 1987.
- CFHRFI (kiad.):* Egyetemes Nyilatkozat az Emberi Jogokról 1948- 1988. Budapest 1988.
- Ctmroy, J. W.—Brdley, V. J.:* The Penhurst longitudinal study. A report of five years of research and analysis. Philadelphia-Boston 1985.
- Dörner, K.:* Wir gehören auch dazu. In Lebenshilfe für geistig Behinderte., Ortsvereinigung Giessen (kiad.): „Wir gehören auch dazu!“ Integration schwerstbehinderter Menschen in ein Wohnverbundsystem und tagesstrukturierende Angebote. Tagungsbericht. Oicssen 1993, 15-21.
- Egli, J.:* Tragfähige Lebensratte - auch für Menschen mit geistiger Behinderung und besonders schwierigem Verhalten. In Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station“. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 56-65.
- Európara! (kiad.):* Die Europäische Sozialcharta und ihr Zusatzprotokoll. Strassburg 1988.
- Europarat (kiad.):* Die Europäische Menschenrechtskonvention. Strassburg 1989.
- Fluck, R.:* Probleme bei Umgestaltung eines Wohnheims in Wohngruppen. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 31-35.
- Gaedt, Ch.:* Geistige Behinderung und psychische Erkrankung. In Lebenshilfe für geistig Behinderte, Ortsvereinigung Giessen (kiad.): „Wir gehören auch dazu!“ Integration schwerstbehinderter Menschen in ein Wohnverbundsystem und tagesstrukturierende Angebote. Tagungsbericht. Giessen 1993, 33-5.
- Goldbuch, A.:* Betreutes Einzelwohnen. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 50-53.
- Gunzburg, H. C.:* 39 Schritte zu „Normalisierten Wohnbedingungen“ in Einrichtungen für geistig Behinderte. Zur Orientierung 1977/2, 25-28.
- Gunzburg, H. C.:* Aufgabenorientierte Persönlichkeitsentwicklung. Konsequenzen der Förderarbeit für geistig behinderte erwachsene Menschen in England. Heilpädagogische Forschung 1992/1, 1-10.
- Gunzburg, H. C.—Gunzburg, H. L.:* Kiscsoportos lakóothonok - az intézetesítés új formái? In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Budapest 1996, 74-84.
- Gunzburg, H. C.—Gunzburg, H. L.:* LO-CO. Learning opportunities coordination. A scale for assessing coordinated learning opportunities in living units for people with a handicap. Stratford 1987.
- Hahn, M. Th.:* Wohnsituation und Autonomie bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung als Aufgabefeld der Sonderpädagogik. In Amrein, Ch.—Zasz.kalic7.ky, P. (szerk.): Die Sonderpädagogik im Prozess der europäischen Integration. Vierjahreschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 1994/2 a, 327—332.
- Hahn, M. Th.:* Die Normalisierung der Wohnsituation für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung und das Projekt WISTA im Aufgabefeld von Pädagogik und Andragogik. In Fischer, U.—Hahn, M. Th. et al. (szerk.): WISTA Experten-Hearing 1993. Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen 1994, 3-14.
- Handke, H.:* Tragerintivierte Wohngemeinschaften. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 41-45.

Hovnrka, H.: Stadtteilbezogenheit als handlungsleitendes Arbeitsprinzip. in Arbeitsgemeinschaft Wohnplätze für behinderte Menschen (kiad.). Wohnen mit behinderten Menschen. Gemeinwesenintegrierte Wohnformen in Wien. Tagungsbericht. Wien 1989, 25-31.

Hovorka, H.: Neuere Wohnformen für geistig behinderte Menschen in Österreich. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 113-120.

Huber, N.: Die Zukunft der Heime. Entwicklungstendenzen in der Belegungsstruktur stationärer Einrichtungen. In Huber, N.: Rehabilitation: Worauf es ankommt. Freiburg 1992, 209-217.

Höss, H.-Goll, H.: Wege nach draussen. Reaktivierung und Revitalisierung in der Psychiatrie. Heidelberg 1986.

Institut für Soziales Design - ISD (kiad.): Wohnstätten für erwachsene geistig Behinderte. Wien-München 1981.

Internationale Liga der Vereinigungen für Menschen mit geistiger Behinderung - ILSMH (kiad.): Leitlinien zur Qualitätsbeurteilung und -entwicklung. Ein Weg zur Erneuerung und Neubelebung von Diensten für geistig Behinderte. Brüssel, 1993.

Jahn, G.: Betreutes Einzelwohnen. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 46-49.

Kimig, A.: Normalisierung und Menschenrechte. Geistig behinderte Erwachsene in den USA. Frankfurt/M. 1986.

Körig, A.: Ist Qualität messbar? Qualitätserfassung von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung nach dem PASSING-Verfahren von Wolfensberger. Geistige Behinderung 1991/3, 240-251.

König, A.—Schalock, R. L.: Die Entwicklung gemeindenaher Dienste für geistig Behinderte in den USA - auf dem Weg zu einem integrierten Leben. Rehabilitatum 1987/2, 28-34.

Lachwitz, K.: Die neue Pflegeversicherung. Das Verhältnis der Pflegeversicherung zu den Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung. In Fischer, U.-Hahn, M. Th. et al. (szerk.). Urbanes Wohnen für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. Herausforderung - Realität - Perspektiven. Reutlingen 1996, 71-120.

Landeswohlfahrtsverband Hessen (kiad.): Betreutes Wohnen für Behinderte in Hessen. Kassel 1989. Lányiné Engelmayer Á.: A „T/4 akció” hatása az NSZK gyógypedagógiájára. Gyógypedagógiai Szemle 1992/2, 109-115. Lányiné Engelmayer Á.: Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Regi nézetek új megközelítésben. Budapest 1996.

Lebenshilfe Österreich (kiad.): „...ich werde älter...”. Begleitung des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wien 1992 a. (Magyarul: „...idősebb leszek...”. Az öregedés folyamatának kísérése értelmileg akadémizált emberek számára, in Hálós Gy. (szerk.): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Budapest 1995, 69-148.)

Lebenshilfe Österreich (kiad.): Menschen mit geistiger Behinderung in psychiatrischen Anstalten. Wien 1992 b. (Magyarul: Theunissen, G.: Értelmileg akadémizált emberek a pszichiátriai intézetekben, in Hatos Gy. (szerk.): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Budapest 1995, 235-258.)

Lebenshilfe Österreich (kiad.): Wohnen - eine Information für Angehörige. Das Wohnkonzept der Lebenshilfe Wien. Wien 1992 c. (Magyarul: Élnei és lakni. Tájékoztató a hozzátartozóknak. A bécsi Lebenshilfe lakáskonceptje, in Hatos Gy. /szerk.: Értelmileg akadémizált emberek lakóközösségei külföldön. Budapest 1995, 127-150.)

Lebenshilfe Wien (kiad.): Rahmenkonzept für die Schaffung von Gruppenwohnhäusern. Wien 1979.

Lebenshilfe Wien (kiad.): Bedarfsrechnung an Wohnplätzen für geistig und mehrfach behinderte Wienerinnen und Wiener. Wien 1985.

Lebenshilfe Wien (kiad.): Der flexible Wohnbereich. Konzept. Wien 1992. Lindmeier, Ch.: Behinderung - Phänomen oder Faktum? Bad Heilbrunn 1993.

Lingg, A.: Von der Asyl- zur Konsiliarpsychiatrie. Erfahrungen mit der Ausgliederung Vorarlberg. in *Lebenshilfe Steiermark (kiad.)*: „END-Station”. Zur Ausgliederung behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 29-34.

Merlo, M.-Brucaj-Frey, T.: Aufbau eines Wohngruppenverbundsystems für geistig und psychisch behinderte Menschen aus der Psychiatrischen Universitätsklinik Bern. Schweizerische Heilpädagogische Rundschau 1994/7, 125-129.

Meyer-Jungclaussen, V.: Bildungsangebote für Erwachsene mit geistiger Behinderung. in Jukoha, H.-König, A.-Theunissen, G. (szerk.): Lebensperspektiven. Erwachsene mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt/M. 1987, 338-367.

Mittler, P.: Internationale Erfahrungen aus der Behindertenarbeit. in Arbeitsgemeinschaft Wohnplätze für behinderte Menschen (kiad.). Wohnen mit behinderten Menschen. Gemeinwesenintegrierte Wohnformen in Wien. Tagungsbericht. Wien 1989, 77-104. (Részletei magyarul: Az akadémizáltakkal való munka nemzetközi tapasztalatai. In Hatos Gy. /szerk.: Értelmileg akadémizált emberek lakóközösségei külföldön. Budapest 1995, 57-71.)

Mittler, P. et al.: Improving the quality of services for mentally handicapped people. A checklist of standards. London 1980.

Nirje, B.: Zur Geschichte des Normalisierungsprinzips. In Fischer, U.-Hahn, M. Th. et al. (szerk.): WISTA Experten-Hearing 1993. Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen 1994 a, 142-174.

Nirje, B.: Das Normalisierungsprinzip. In Fischer, U.-Hahn, M. Th. et al. (szerk.): WISTA Experten-Hearing 1993. Wohnen im Stadtteil für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen 1994b, 175-202.

Nirje, B.: A normalizációs elv - 25 év után. in Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Az értelmileg akadémizáltak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Budapest 1996, 118-140.

Nirje, B.-Perrin, B.: Das Normalisierungsprinzip und seine Missverständnisse. Wien 1991. (Magyarul: A normalizációs elv és félreértelmezései. In Hatos Gy. /szerk.: Értelmileg akadémizált emberek lakóközösségei külföldön. Budapest 1995, 33-56.)

Östler, A.: Ökonomische und soziale Ansprüche an die Behindertenarbeit. Widerspruch oder Ergänzung? in Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station”. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 10-17.

Österreichisches Komitee für Sozialarbeit - ÖKSA (kiad.): Leitbilder zum Wohnen geistig behinderter Menschen in Österreich unter besonderer Berücksichtigung der Gemeinwesenintegration. Wien 1987.

Pieda, B.-Schulz, S.: Wohnformen Behinderter und ihre Wohnumwelten. In Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (kiad.): Wohnen Behinderter. Berichtsband. Stuttgart-Berlin-Köln 1990, 19-24.

Rocco, B.—Capie, A. C. M.: IHC key-points checklist. A mini-evaluation procedure. Wellington 1987.

Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults (kiad.): MENCAP's STAMINA. Paper No. 3. Residential care of the mentally handicapped. London 1979.

Schaffraneck, W.: Wohnen - ein individuelles Bedürfnis. Erfahrungen, Zukunftsperspektiven. in Arbeitsgemeinschaft Wohnplätze für behinderte Menschen (kiad.). Wohnen mit behinderten Menschen. Gemeinwesenintegrierte Wohnformen in Wien. Tagungsbericht. Wien 1989, 43-52.

Schlaffer, P.: Psychiatriereform durch Rechtsreform? Zur rechtlichen Situation geistig behinderter Menschen. in Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station”. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 18-24.

Seifert, M.: Zűr Wohnsituation von Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin unter besonderer Berücksichtigung der Personen mit hohem Betreuungsbedarf. Berlin 1993. (Részletei magyarul: Az értelmileg akadályozott emberek lakáshelyzete Berlinben, különös tekintettel a kifejezett gondozási igényeket jelentő személyekre, in Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása. Fordításgyűjtemény. Budapest 1996, 85-117.

Sindermann, K.: Geistig behindert - psychisch krank. in Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station”. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993, 25-28.

Spastikerhilfe Berlin (kiad.): Wohnen bei der Spastikerhilfe. Berlin 1989.

Speck, O.: Az ökológiai-rendszerelv elméletek relevanciája a gyógypedagógiai pszichológiában. in Zászkaliczky P. (szerk.): „...önmagában véve senki sem...”. Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből Lányiné dr. Engelmayer Ágnes 65. születésnapjára. Budapest 1995, 85-97.

Spiss, M.: Umzug aus der Station „PM I” des Landesnervenkrankenhauses Valduna in Wohngruppen der Lebenshilfe Vorarlberg. Eine Dokumentation. Götzis 1992.

Theunissen, G.: Der Schule entwachsen - Wege zur Rehabilitation Geistigbehinderter im Erwachsenenalter. Frankfurt/M. 21987.

Theunissen, G.: Zur „Netten Behindertenfeindlichkeit” in der Bundesrepublik Deutschland. Geistige Behinderung 1989/4 a, 247-266.

Theunissen, G.: Wege aus der Hospitalisierung. Ästhetische Erziehung mit schwerstbehinderten Erwachsenen. Bonn 1989 b.

Theunissen, G.: Abgeschoben - isoliert - vergessen. Schwergesitig- und mehrfachbehinderte Erwachsene in Anstalten. Frankfurt/M. 1990.

Theunissen, G.: Heilpädagogik im Umbruch. Über Bildung, Erziehung und Therapie bei geistiger Behinderung. Freiburg 1991 a.

Theunissen, G.: Förderung erwachsener schwerstbehinderter Menschen. In Fröhlich, A. (szerk.): Handbuch der Sonderpädagogik XII. Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin 1991 b, 296-307.

Theunissen, G.: Das Normalisierungsprinzip als Leitgedanke. Lebenshilfe 1991/4 c, 4-6.

Theunissen, G.: Wohnen geistig behinderter Menschen. in Lebenshilfe für geistig behinderte, Ortsvereinigung Giessen (kiad.): „Wir gehören auch dazu!” Integration schwerstbehinderter Menschen in ein Wohnverbundsystem und tagesstrukturierende Angebote. Tagungsbericht. Giessen 1993 a, 22-32.

Theunissen, G.: Aus der Psychiatrie in die Gemeinde. Konzepte der Versorgung „fehlplatzierte” Menschen mit geistiger Behinderung. In Lebenshilfe Steiermark (kiad.): „END-Station”. Zur Ausgliederung geistig behinderter Menschen aus der Psychiatrie. Tagungsbericht. Graz 1993 b, 41-49.

Wolfensherger, W.-Glenn, G.: PASS 3. Program analysis of service systems. Toronto 1975.

Wolfensherger, W.—Thoma, S.: PASSING. Program analysis of service systems' implementation of normalization goals. Toronto 1975.

Zászkaliczky P.: A megértő elem a gyógypedagógiai pszichológiában, in Zászkaliczky P. (szerk.): „...önmagában véve senki sem...”. Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből Lányiné dr. Engelmayer Ágnes 65. születésnapjára. Budapest 1995, 98-105.

Zászkaliczky P.: A súlyos akadályozottsággal élő emberek humán szükségleteinek antropológiai jelentőségéhez, in Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): A súlyos és halmozott fogyatékkal élő gyermekek fejlesztése, a képzési kötelezettség teljesítése. Budapest 1996, 15-39.

Mellékletek

I, melléklet: 39 lépés a „normalizált lakókörülményekhez” az értelmi akadályozottak intézményeiben (Gunzburg 1977)

1. A fürdőszobákban
 - egységes a víz hőmérséklet,
 - külön hideg- és melegvizet csapok vannak.
2. A WC-k és a fürdőszobák
 - elkülönítettek a személyzet és a lakók számára,
 - a személyzet és a lakók számára közösek.
3. A WC-k
 - könnyen ellenőrizhetőek (hiányzó vagy alacsony, nem zárható ajtók),
 - megfelelő, normális privát teret nyújtanak.
4. Tükrök
 - alapvetően csak a fürdőszobában vannak felszerelve,
 - a hálószobákban és a bejárati ajtó közelében is találhatóak (beleértve egy nagy gardróbtükröt is).
5. A ruhák felakasztására szolgáló fogasok
 - sem a WC-kben, sem a mosdókban nincsenek,
 - az individuális igényeknek megfelelően vannak felszerelve (pl. a fürdőszobában, WC-ben, hálószobában).
6. A festés
 - az egység minden helyiségében egy vagy két színből áll,
 - minden helyiségben különböző színekből áll,
 - különféle tapéták és festékek felhasználásával biztosítja az egyes helyiségek saját, egyedi jellegét.
7. A függönyök és a szőnyegek
 - az egész lakóegységben egységes színűek és mintázatúak,
 - különbözőek, illeszkednek az egyes helyiségek sajátosságaihoz.
8. A világítás
 - az egész lakóegységben egyformán fluoreszkáló, éles fényű, leginkább egy bár megvilágításához hasonlatos,

- különböző normál-, asztali és falilámpák kombinációjával otthonos benyomást kelt.

9. A hálósobák bútorzata

- mindenütt egyforma,
- megfelelő, otthonos hatást keltő változatosságot mutat.

10. A nappali ülőalkalmatosságai

- többé-kevésbé megegyező formájúak és kialakításúak, s főként a fal mellé állítva, egymás mellett sorakoznak,
- különböző formájúak és kialakításúak, kényelmes és hívogató csoportosításban.

11.A lakószobában

- csak székek, asztalok, TV-készülék és hamutartók vannak,
- könyvespolcokat, akváriumot, asztali lámpákat stb. is látni.

12. A három- és négyágyas szobákban

- paravánok vannak az ágyak között,
- a bútorok úgy kerültek elrendezésre, hogy minden lakónak megvan a maga elkülönített tere paravánok nélkül is.

13. Az ételeket

- központi konyhából szállítják,
- a lakóegységben helyben készítik el.

14. A különféle megjelölések (jelek, számok, táblácskák) használata

- az egész lakóegységre jellemző,
- gyakorlatilag nem fordul elő.

15. A tűzvédelmi rendelkezések leírása

- jól látható, központi helyen van kifüggesztve,
- egyáltalán nem látható (vagy nem feltűnő).

16. A poroltó készülékek

- jól látható, központi helyen vannak felszerelve,
- elhelyezése nem feltűnő.

17. A személyzet

- külön étkezik,
- a lakókkal együtt étkezik.

18. A személyzet tagjai

- egyenruhát vagy egyenköpenyt hordanak,
- saját ruháikban dolgoznak, vagy különböző szabású és mintájú háziruhákat, kötényeket hordanak, valamennyi ékszert is viselhetnek, öltözkökük megkülönbözteti őket egymástól.

19. A lakók ruházatát

- egy központi raktár készleteiből osztják ki,
- maguk a lakók veszik meg, vagy megvásárlásuk az ő személyes jelenlétükben történik.

20. A fő étkezések fogásait

- előre kiosztott adagokban, tálcákon szolgálják fel,
- az egyes lakók igényeinek és ízlésének megfelelően osztják ki.

21. A személyzet tagjait a lakók

- „nővérke”-nek, „gondozó úr”-nak stb. szólítják,
- vezetéknevükkel („X úr”, „Y asszony”) vagy keresztnévükkel illetik.

22. A lakóknak

- nem kell gondoskodniuk saját privát területeik (pl. hálósobáik) rendben tartásáról, mert ezeket külön személyzet takarítja stb.,
- maguknak kell felelősséget viselniük privát területeik iránt (beleértve a beágyazást is), akkor is, ha a közös helyiségeket a személyzet takarítja.

23. A konyhába

- a lakók közül csak kevesek mehetnek be,
- minden lakó szabadon bejárhat és használhatja, maga hozhat ki onnan innivalót vagy készíthet kisebb ételeket magának.

24. Az étkezőt (ebédlőt)

- csak az étkezések idején használják,
- a lakóegység szerves részeként gyakran használják olyan esetekben, amikor asztalokra van szükség.

25. A megterített asztalra

- az italok a poharakba kitöltve, a kenyerek előre megkenve kerülnek,
- az innivaló kancsóban, a vaj vajtartóban, a kenyér kenyérkosárban kerül.

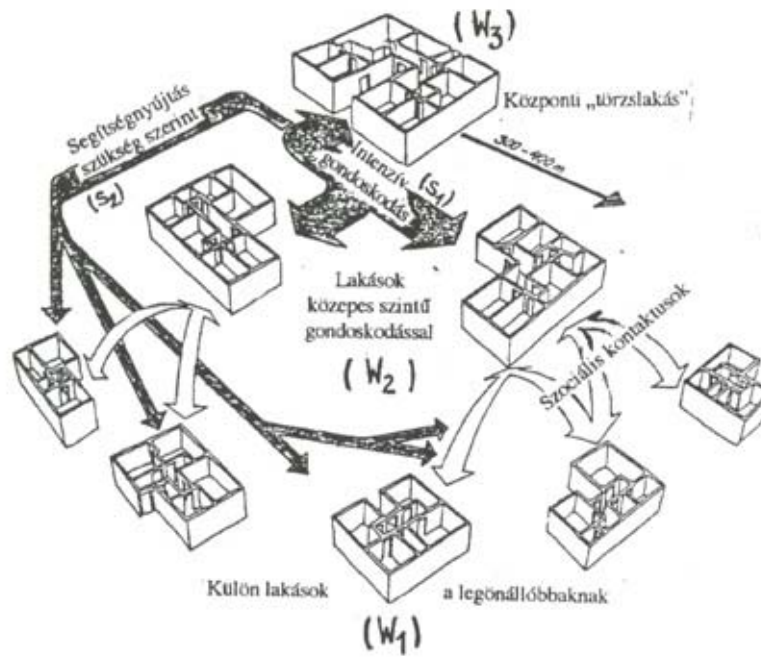
26. Az étkezés befejeztével

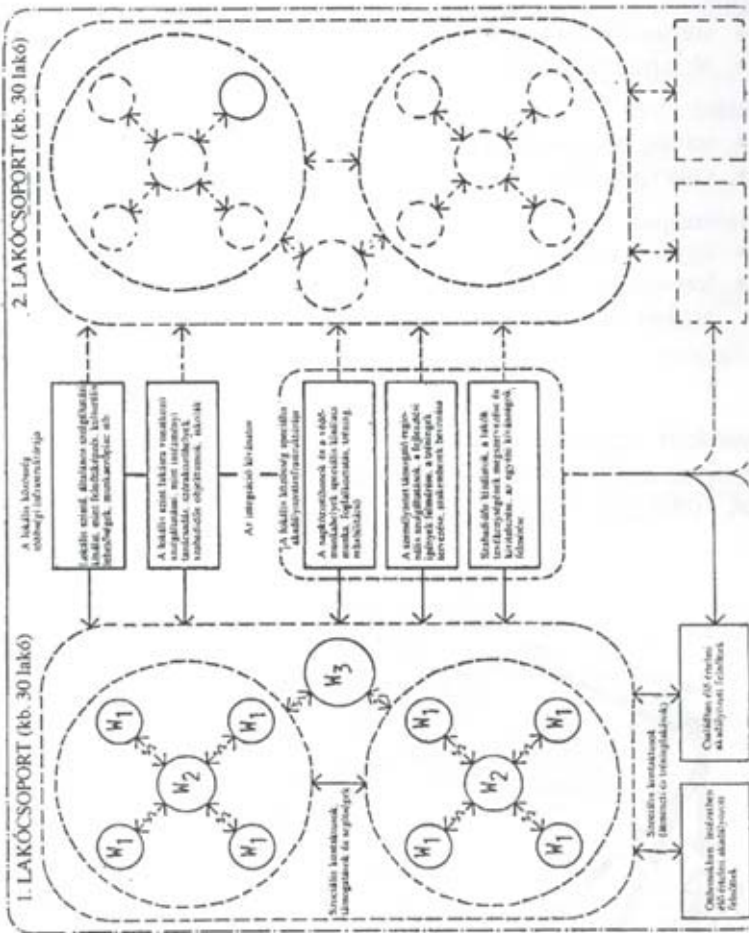
- a lakóknak várniuk kell az engedélyre, hogy felállhassanak és kimehessenek,
- a lakók önállóan kimehetnek (akkor is, ha udvariasságból többnyire megvárják, míg mindenki végez).

27. A reggelit
- egyforma adagokban, kész formában szervírozzák,
 - mindenki „individuuálisan” állíthatja össze magának pl. különböző típusú kenyerek, lekvárok, vajak választékából.
28. Saját élelmiszereket (gyümölcslevet, kakaót, péksüteményeket) tartani
- nem szabad,
 - megengedett, s ezek tárolása a hűtőszekrényben stb. megoldott.
29. Az étkezéseknél az ételeket (főzeléket, krumplit stb.)
- egyenlő adagokban porciózzák (akár tálcán, akár éttermi stílusban),
 - tálakban teszik az asztalra, s ezekből mindenki igényei szerint szedhet magának.
30. A lakótér
- egyes részei (pl. a hálószobák napközben) „lezártak”, vagy a személyzet tagjai részére vannak fenntartva (szolgálati szoba),
 - mindig nyitottak minden egyes lakó számára (ami nem zárja ki, hogy bizonyos dolgokat zár alatt tartsanak).
31. Az ágyterítők
- az egész lakóegységben egységes színűek és anyagúak,
 - „individualizáltak”, különböző mintájú és színű anyagok felhasználásával, egyéni díszítésekkel készültek.
32. A fésülködőasztalok, fiókos szekrények stb.
- alapvetően üresek, nincsenek rajtuk személyes tárgyak,
 - általában a személyes holmik és kacatok teljes spektrumát mutatják.
33. A ruhásszekrényekben és komódokban tárolt személyes tulajdont
- a személyzet tagjai rendszeresen „selejtezik”, megakadályozandó, hogy „a limlom elborítsa a házat”,
 - „privát” ügyként kezelik, az esetleges szelektálás csakis közös megbeszélés alapján, meggyőzéssel történhet.
34. Az esti lefekvés pontos ideje
- szigorúan rögzített, a villanyoltás parancsra történik,
 - leginkább a lakók privát döntésén múlik (természetesen a többiek zavaró visszaélések kizárásával).
35. A fürdést
- gondosan felügyelik, ideje alatt a személyzet egy tagja általában ott van a fürdőszobában,
 - a privát szféra részének tekintik, csak szűrőpróba-szerű ellenőrzéseket tartanak szükségesnek.
36. Az ünneplő ruhák
- csak a személyzet beleegyezésével vehetők fel,
 - minden lakó számára szabadon hozzáférhetőek.
37. A meghatározott eseményekre (pl. gyógyszerosztásra, fürdésre, étkezésekre) történő várakozás ideje alatt a lakók
- sorbanállnak a folyosón,
 - pl. a nappaliban ülnek, és foglalkoznak valamivel.
38. A külső ajtók
- mindig be vannak zárva,
 - csak éjszakára vannak bezárva.
39. A vasárnapok
- ugyanúgy telnek, mint a hétköznapok (ugyanakkor kell felkelni stb.),
 - lehetőséget adnak arra, hogy a lakók kicsit tovább maradjanak az ágyban (amivel persze nem feltétlenül él mindenki).

2, melléklet: Lakásszövetségi rendszer sémája és elemeinek lehetséges építészeti megoldásai (ŐKSA 1987,22-24; 104-111)

2. melléklet: Lakásszövetségi rendszer sémája és elemeinek lehetséges építészeti megoldásai
 (ÖKSA 1987, 22-24; 104-111)



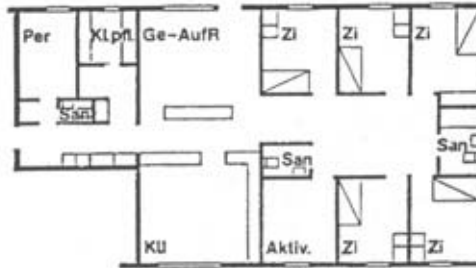


4-5 fős lakóközösség személyzeti szobával

a) Alaprajz

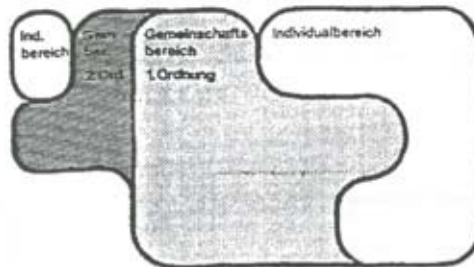
Magyarázat:

- Zi = lakó- és hálószoba
- Kü = konyha, étkező
- Ge-AufR = nappali, közösségi terem
- Aktiv = munka és hobbit terem
- Per = személyzeti szoba
- Kl.pfl = mosókonyha
- San = fürdőszoba és WC
- Fl = folyósó



b) A lakótér tagolása

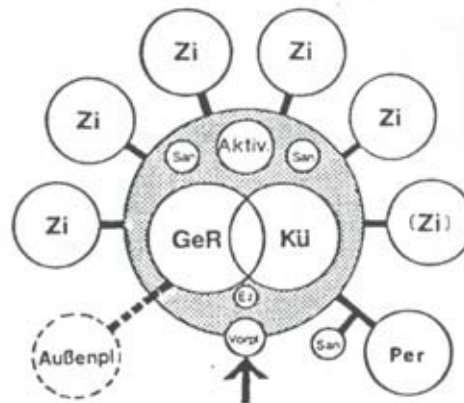
(Individuális területek,
1. és 2. szintű
közösségi területek)



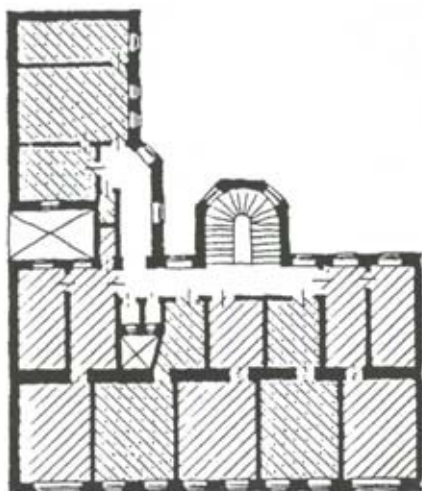
c) Ideáltípus működési séma

Magyarázat:

- Zi = lakó- és hálószoba
- Kü = konyha, étkező
- Ge-AufR = nappali, közösségi terem
- Aktiv = munka és hobbit terem
- Per = személyzeti szoba
- Vp = előszoba
- Ez = bejárat zóna
- Außenpl. = külső terület, udvar
- Kl.pfl = mosókonyha
- San = fürdőszoba és WC
- Fl = folyósó



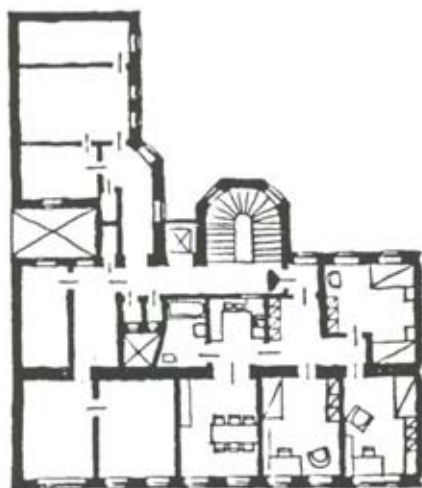
Lakásszövetségi rendszer átlagos adottságú épületről kialakított „törzslakása”



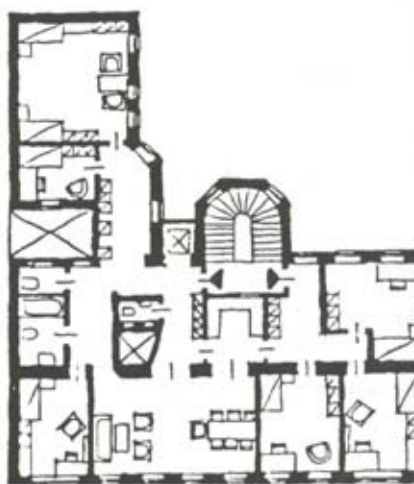
Magyarázat:
balra fent: az épületről egészének
alaprakza

balra lent: az épületről egy részének
átépítése, W1 és W2 típusú kis lakások
létrehozása és összekapcsolása egy
lakóközösségbe

jobbra lent: az egész épületről
átépítésével nyert, a lakásszövetségi
rendszer központjaként funkcionáló
„törzslakás”



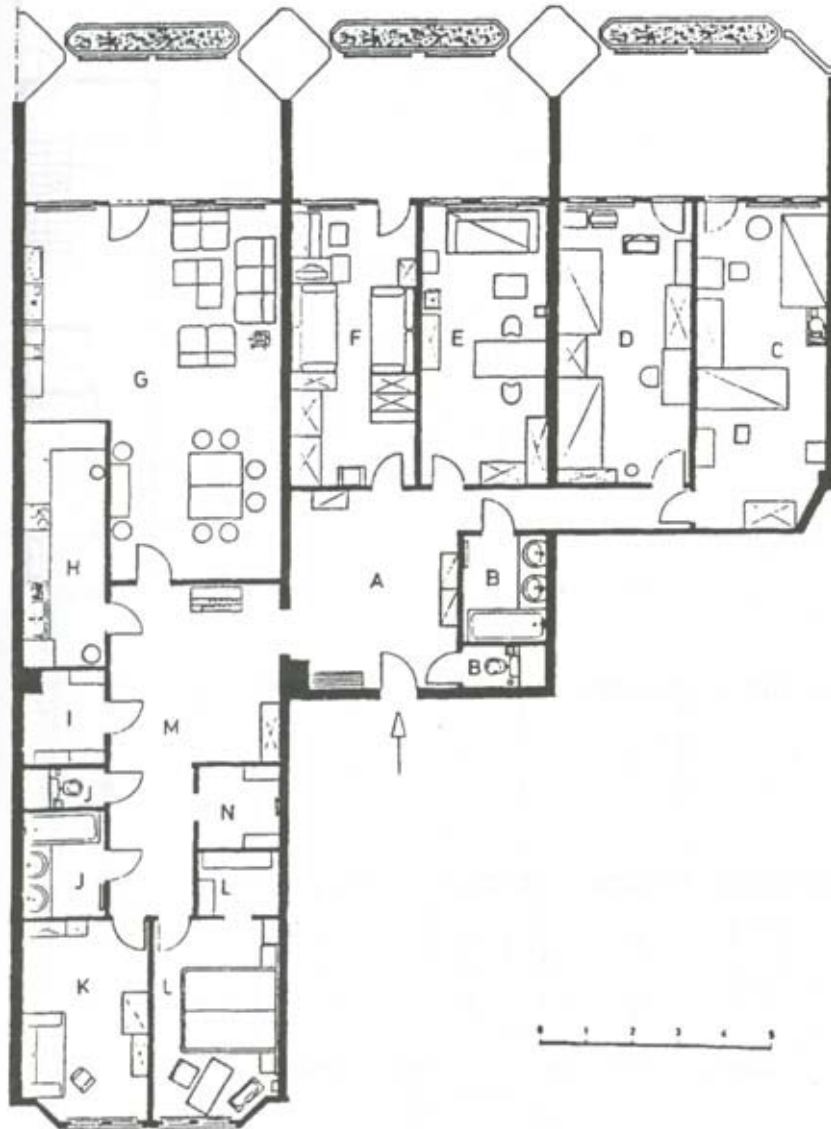
W1/2



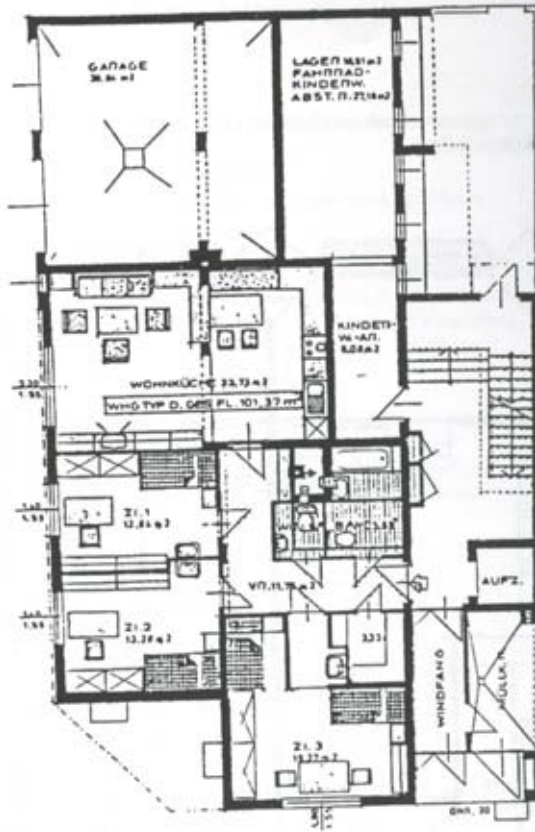
W3

Lakásszövetési rendszer részei

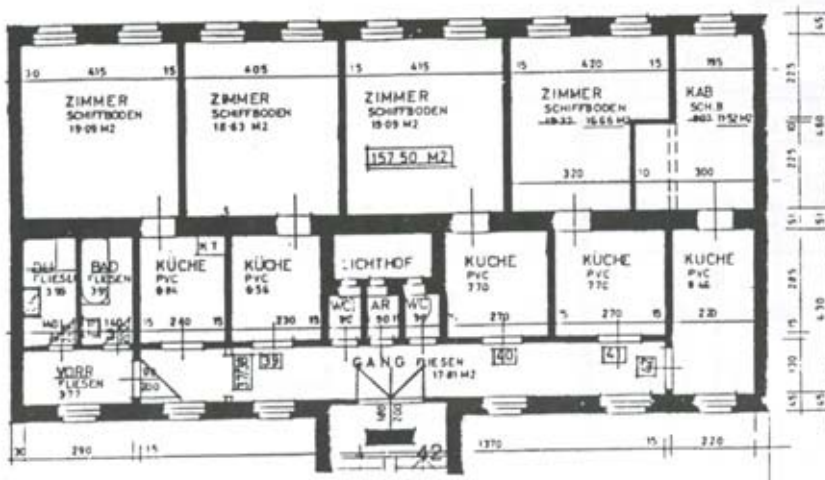
a) Az alapmodellnek megfelelően kialakított „törzslakás”, egy kb. 250 m²-es lakásban kialakított lakóközösség



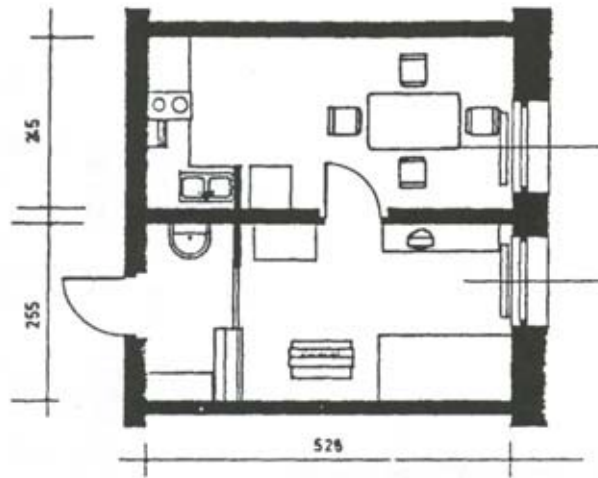
b) jobbra: közepes szintű
gondoskodásban részesező
lakócsoport lakása
(2 egyágyas és 1 kétágyas
szobával)



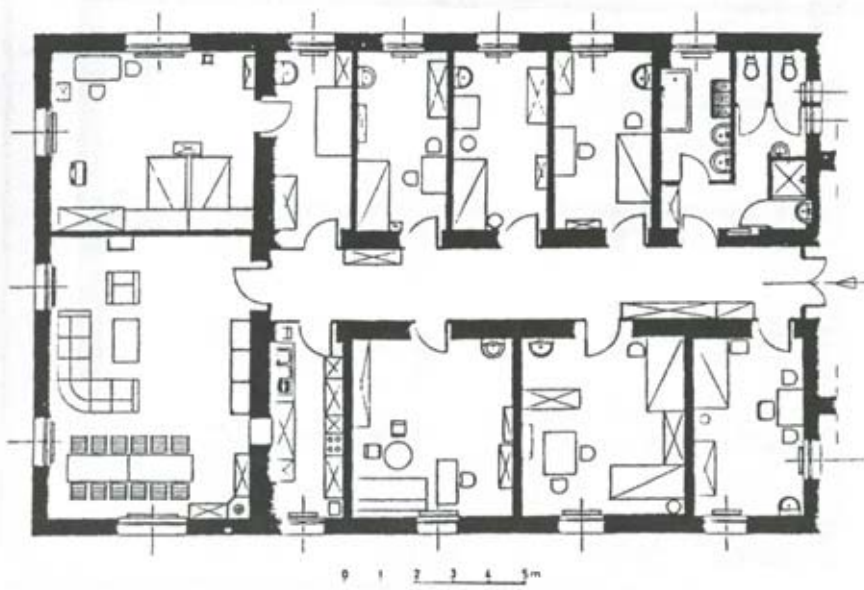
c) alul: közepes szintű
gondoskodásban részesező
lakócsoport lakása
(a tervezés a lakók bevonásával
történt)



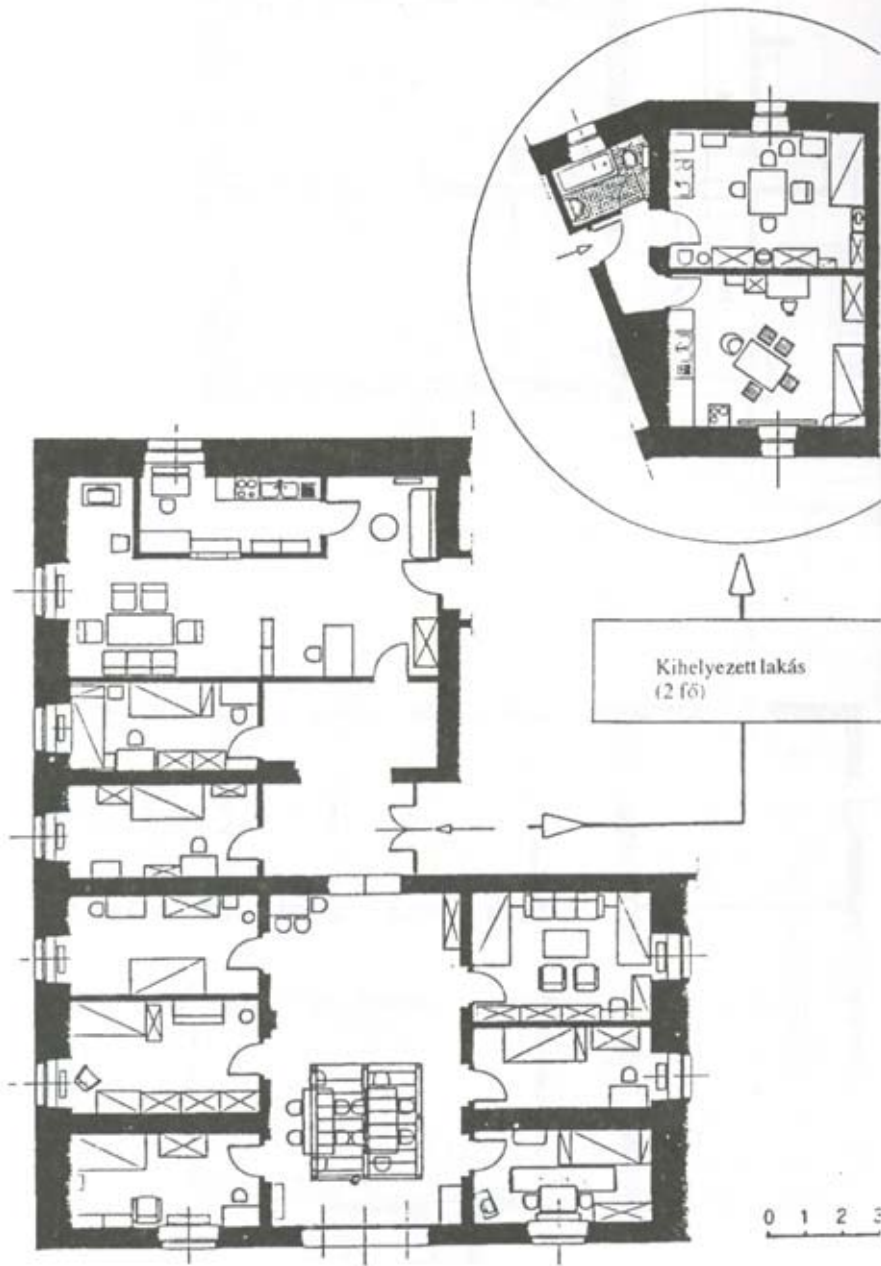
d) az ugyanazon épület padlásterében kialakított 3 tréninglakás egyikének alaprajza



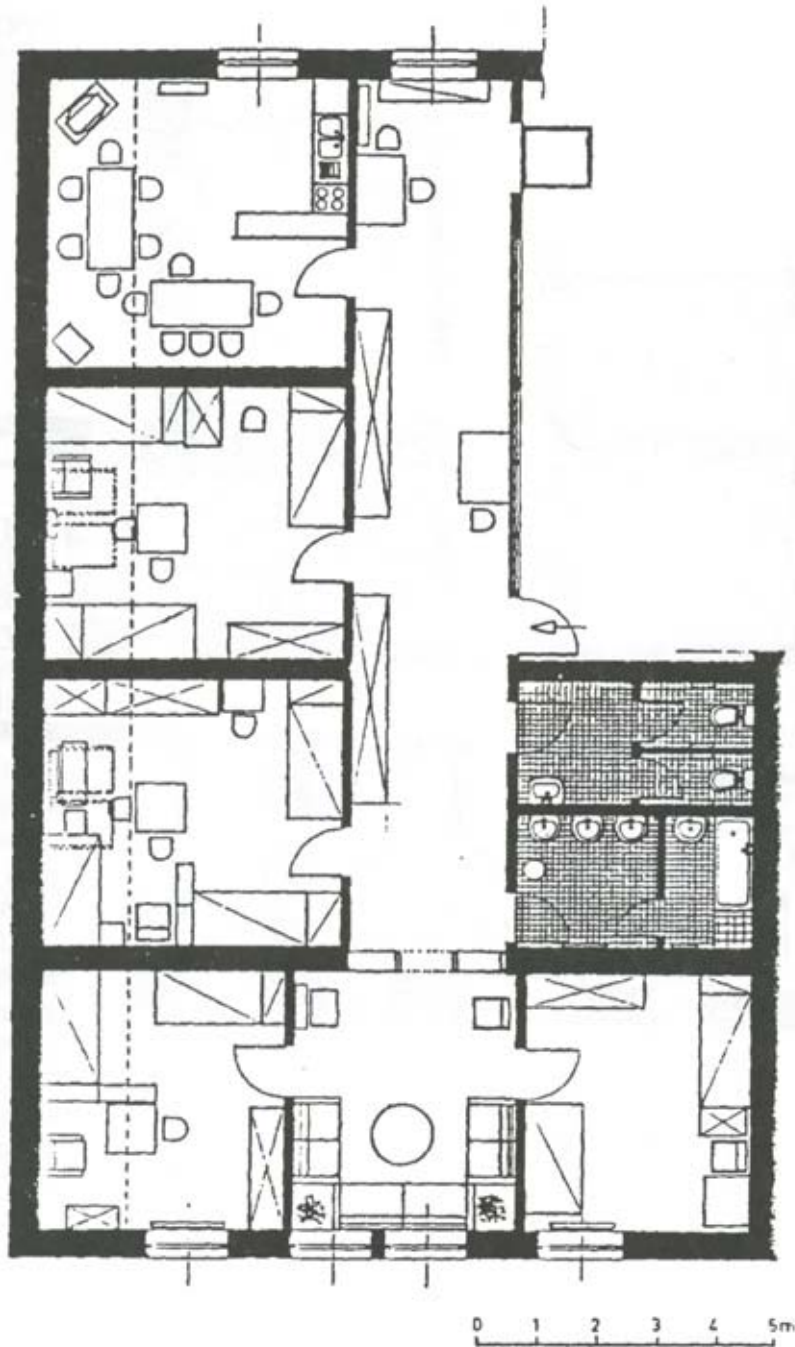
e) 8 főből álló lakóközösség lakásának alaprajza



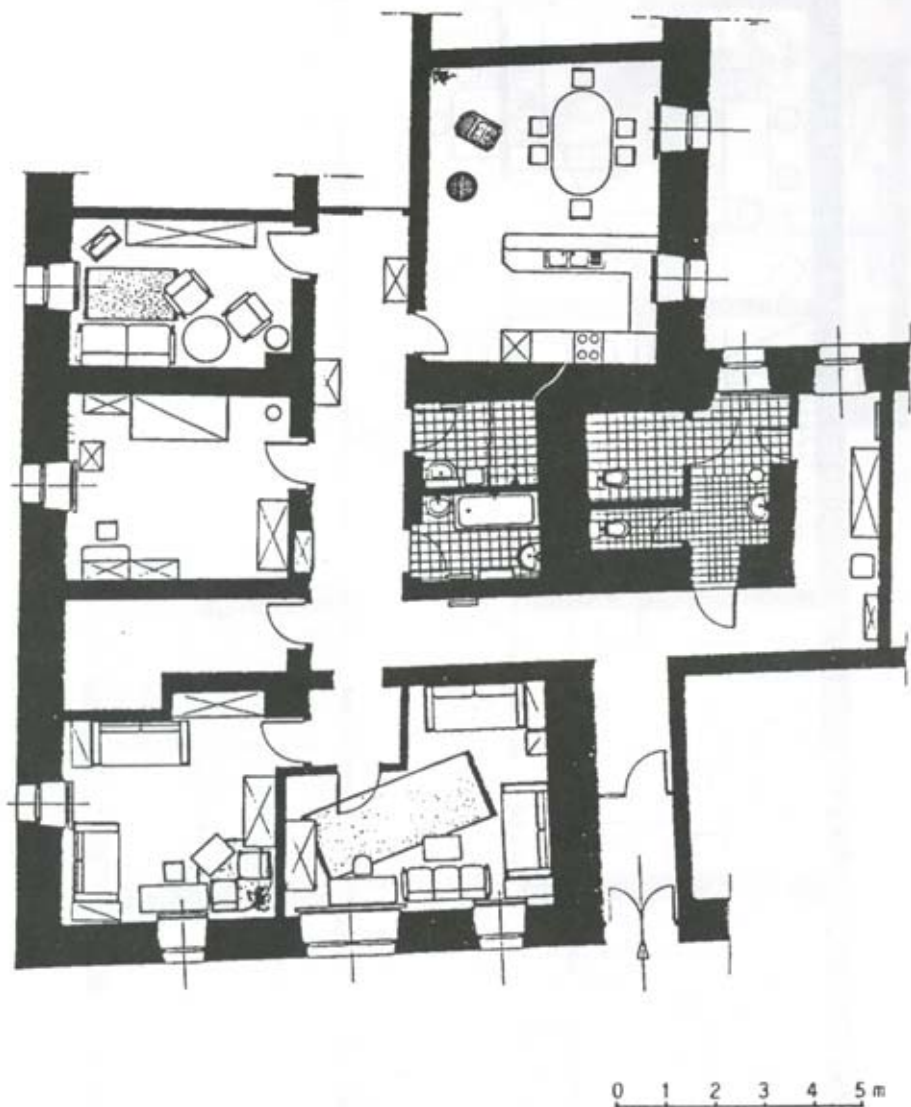
Lakóközösséghez (10 fő) kapcsolt kihelyezett lakás



*Humanizált nagylétszámú otthon lakócsoportjának élettere
(10 nő lakó, 20-75 éves korig)*



*Humanizált nagylétszámú otthon lakócsoportjának élettere
(6 női lakó, 19-23 éves korig)*



**Gondoskodás és segítőképés
a Philadelphia Alapítványnál**
Marjan Nieuwenhuis - Bert Vels

1. Indulás, célkitűzések

„Jövő, fogsz-e továbbra is gondoskodni rólunk?” Ez a kérdés volt a témája annak a megbeszélésnek, amelyet mintegy egy évvel ezelőtt folytatott Párizsban *Göncz Árpádné*, Zsuzsa asszony és a holland miniszterelnök felesége, *Rita Kok-Roukema*, akik a két országban élő fogyatékos gyermekek, illetve fiatalok helyzetéről beszélgettek. Mostanra pedig, amikor már megtörtént az anyagi lehetőségek felkutatása, lezajlottak a minisztériumokkal folytatott különböző tárgyalások, megérkeztünk az oktatás területén is a tervek megvalósításához. A Philadelphia Alapítvány szeretne részt venni annak az országos hálózatnak a kialakításában, ami Magyarországon a közeljövőben remélhetőleg meg fog valósulni a fogyatékos emberek érdekében. Ezt az utat - Önökkel „kézenfogva” - reményeink szerint úgy szeretnénk bejárni, hogy a Kézenfogva Alapítvány fogja mutatni az utat a magyar lehetőségek mentén és a magyar szak tudás függvényében és meg fog ismertetni bennünket a meglévő tapasztalatokkal, perspektívákkal annak érdekében, hogy megtaláljuk azokat a területeket, ahol a Philadelphia Alapítvány segíteni tud Önöknek. Ezzel az a célunk, hogy ily módon önmagukat támogató és fenntartó projekteket hozzunk

létre és elismertessük ezt a kérdést Magyarországon.

A Philadelphia Alapítványt, mintegy 36 évvel ezelőtt, szülők hozták létre, olyan típusú intézményként, alternatívaként, mely az intézmények mellett -illetve helyett - hozzájárulhat a fogyatékos emberekről való gondoskodáshoz. A holland kormány eleinte vonakodott az alapítványt hivatalos szervezetként elismerni, de ez az elismerés végül is megszületett, ami azért volt fontos a számunkra, mert ennek alapján a Philadelphia Alapítvány által ellátott fogyatékos embereknek nyújtott szolgáltatásokat a társadalombiztosítás finanszírozta. A célunk az volt, hogy kics csoportos lakóotthonokat hozunk létre, melyekben a fogyatékos fiatalok vagy felnőttek olyan (támogatott) formában, olyan szokványos körülmények között élhetnek, amelyek a családból már ismerősek nekik. Igazodhatnak azokhoz az értékekhez, amelyek mentén a szülők szerették volna gyermekeiket felnevelni, lehetővé téve ezzel a társadalomba történő integrációt. Ebben a nyitott atmoszférában a gondoskodás elsősorban nem a fogyatékos emberek képességeire és fejlesztési lehetőségeire, különböző nehézségeikre illetve azokra a dolgokra koncentrálnak, amelyeket nem képesek megtenni, hanem azokra a dolgokra összpontosít, amit a jövőben el szeretnének érni.

Mindazon fejlemények ellenére, melyek a Philadelphia Alapítvány fejlődése során már lezajlottak, továbbra is folytonos kihívást jelent a számunkra, hogy hagyjuk a klienseinket, hogy ők irányítsák a gondoskodást, ami körülveszi őket és ők mondják meg, hogy mire van szükségük. Ez időnként nehezen valósul meg, mivel a gyakran magasán képzett és a mindennapos döntésekben személyükben is érintett szakemberek általában ahhoz vannak szokva, hogy diagnosztizáljanak, és a diagnózisnak megfelelően kezeljenek embereket, vagy segítsenek rajtuk. Ennek következtében a Philadelphia Alapítvány munkatársai időnként úgy gondolják, hogy nem mindig szerencsés, ha a szakemberek túlságosan képzetek. Alacsonyabb képzettségű szakemberek esetében a fogyatékos embernek talán több esélye van arra, hogy kibontakoztassa önmagát, vagyis hogy ne feltétlenül diagnosztizálják és ennek a diagnózisnak megfelelően kezeljék. A szakképzett dolgozók attitűdjében jelentős változásnak kellett - és kell még ma is - történnie ahhoz, hogy mindezt elérhessük, ugyanakkor változott a szakmák iránti kereslet is, hiszen nem ugyanazokra a szakképzésekre van ma szükség, mint korábban, sőt az is kiderült, hogy nincs is szükség feltétlenül speciális képzettségre, hanem inkább egy speciális személyiség, személyiség típus az, akit keresnünk kell.

A Philadelphia Alapítvány megalakulásakor a Hollandiában már működő nagy intézmények óriási ellenállást mutattak, melynek hátterében az állt, hogy komoly pénzeket investáltak a saját épületeik felépítésébe, azoknak a - rendszerint eldugott helyeken felépített - kisebb falvaknak a létrehozásába, amelyekben a fogyatékos emberek csendes és biztonságos, ugyanakkor elszemélytelenedett és érdektelen életet élhetnek. Eléggé meglepődtek azon, hogy bár ők a legmagasabb színvonalú szolgáltatásokat és a lehető legmagasabb képzettségű szakembereket biztosították, a szülők - és maguk a fogyatékos emberek is -egyszer csak előálltak egy egészen más koncepcióval és kifejezték, hogy ők más szeretnének. A szülők elsősorban azért kritizálták a fennálló intézményrendszert, mert az mindenekelőtt gyermekük fogyatékoságára koncentrált, s megkérdőjelezték, hogy a fogyatékos ember mindenképpen speciális gondoskodást igényel csak azért, mert fogyatékos. Kétségbe vonták azt is, hogy a speciális gondoskodás mindig a fogyatékos ember érdekeiben történik és hogy a speciális ellátások, szolgáltatások, amelyeket rendszerint a társadalom megszokott életterein kívül biztosítanak, valóban a fogyatékosággal élő emberek ellátásának egyetlen lehetőségét jelentik. A szülők ugyanis a saját tapasztalataikból nagyon jól tudták, hogy kellő szeretettel, figyelemmel, odafigyeléssel, energia- és időráfordítással, türelemmel nagyon messzire is el lehet jutni a gyermekükkel, ami pedig biztos alapot ad a fogyatékos gyermeknek ahhoz, hogy kifejllessze és kiteljesítse a saját képességeit és tehetségét.

A fentiek miatt nagyon sok hasonlóságot érzünk a jelenlegi magyarországi helyzettel, illetve a Kézenfogva Alapítvánnyal, mert úgy látjuk, hogy a gondoskodás tekintetében mi is hasonló harcok mentünk keresztül. Közös vonás az is, hogy a mozgalom mindkét országban a szülőktől indult ki. A Philadelphia Alapítvány is szülői kezdeményezésből született és mindent, amibe csak fogott, azt kezdetben sok kritika érte, míg végül is el nem fogadták. Manapság már a nagyobb intézetek is belátták, hogy ez a fejlődési folyamat már nem fordítható vissza és úgy tűnik, hogy a holland kormány is egyre inkább támogatja és ösztönzi a kics csoportos, egyéni igényekhez igazodó szolgáltatásokat, valamint az ezeket biztosító lakóotthonok fejlesztését, időközben szigorúan szabályozva a lakóotthonok építésének vagy bővítésének feltételeit is. A holland kormányzat mostanra egészen odáig eljutott, hogy pénzügyi eszközöket különít el a fejlesztés számára. A finanszírozás jelenleg úgy történik, hogy a Hollandiában minden fogyatékos embernek jár, speciális biztosítás összegében, amely részét maga a fogyatékos személy kapja meg, vagyis joga van efelett szabadon rendelkezni és azt a szolgáltatást vásárolni meg belőle, amelyet ő maga akar.

A fejlődés folyamata pedig tovább halad, ugyanis a Philadelphia által alapított otthonok közül évről évre egyre kevesebb működik, annak következtében, hogy a fogyatékos emberek közül egyre többen bérelnek önálló lakásokat, ahol vagy egyedül, vagy barátokkal, partnerekkel laknak együtt: olyan emberekkel tehát, akiket maguk választottak, mégpedig nem azért, mert fogyatékosok, hanem azért, mert kölcsönösen kedvelik egymást és velük szeretnék megosztani az életüket. Ezek az emberek, akik most már önállóan élnek, megvásárolják a Philadelphia Alapítvány különféle szolgáltatásait, ezekből is pontosan annyit, amennyire szükségük van - se nem többet, se nem kevesebbet, mert az a cél, hogy mindenki azt tegye, amit szeretne és azokat a képességeit fejlessze, amelyekhez lehetősége és kedve van. A szakemberek pedig csak támogatják őket ebben a fejlődésben.

A fogyatékos ember tehát maga „irányítja” a számára biztosított gondoskodást. Az irányításon olyasvalamit értünk itt, amikor mondjuk egy színházi rendező megmondja, hogy az előadáson kinek mi a dolga és mit kell tennie; tehát a fogyatékos kliens az, aki megmondja, hogy mire van szüksége és aztán megválasztja azt a szervezetet vagy szakembert, akítől ő a segítséget hajlandó elfogadni. Ez pedig lehet a Philadelphia Alapítvány, de lehet éppenséggel más szervezet is.

A legújabb fejlődés Hollandiában - és a Philadelphia Alapítványon belül is - az, hogy háttérbe szorul az elkülönített, speciálisan az értelmi fogyatékos emberek számára biztosított szolgáltatás, illetve gondoskodás! forma és egyre inkább az úgynevezett *transzkategoriális* gondoskodás válik uralkodóvá. Ez alatt tulajdonképpen különböző fogyatékosággal élő, vagy hátrányos helyzetű emberek együttélését kell érteni. Például idős emberek élnek együtt értelmi fogyatékosokkal, vagy vakok élnek együtt értelmi fogyatékosokkal, tehát a lakók nincsenek már elkülönítve fogyatékosági típusok szerint. Mindenféle variáció elképzelhető ezen belül, a lényeg az, hogy értelmes életet biztosítsunk a fogyatékos embereknek, amelyben mindannyian részesei lehetnek a társadalomnak. Olyan modellt hozunk létre tehát, amely a legmegfelelőbb a számunkra, és amelyben minden individuum, minden személy jelent valamit a másik személy számára. Olyan életteret kell biztosítsunk számunkra, amelyben kompetenciáikat és képességeiket próbáljuk kiemelni, nem pedig a hiányosságait keressük. Ennek következtében azután az eddig működő képzési rendszer sem tűnik már megfelelőnek, mert a korábbi ápolási, illetve pszichológiai és pedagógiai ismeretek nem bizonyultak már elegendőnek az új szakmai szemléletben.

2. Szemléleti változások, gyakorlati következmények

Még nagyon sok mindent meg kell tanulnunk ezen a területen, például azt is, hogyan tudunk a legjobban, legeredményesebben kommunikálni akár a legsúlyosabb mértékben fogyatékosokkal is. Ennek érdekében különböző -

például megfelelő piktogramokból álló - kommunikációs rendszereket dolgoztunk ki, melyek segítségével javul a kölcsönös kommunikáció. A Philadelphia Alapítvány egyik munkatársa, *Van Gemert* professzor létrehozott egy erre alkalmas, szisztematikusan felépített kommunikációs rendszert, melynek segítségével a legsúlyosabban fogyatékos emberekkel is jól lehet kommunikálni.

Az egyéni jövőre vonatkozó tervezés szintén új módszer, amelynek során a fogyatékos emberrel közösen, az ő érdekében és egyben az ő számára dolgozunk ki fejlesztési tervet. Egy másik nagyon fontos dolog, amit még mi is csak tanulunk, annak figyelembevételével, hogy a szakemberek csak vendégek a fogyatékos emberek otthonaiban és hogy ebben az értelemben örülnünk kell, ha a fogyatékos emberek kiválasztanak bennünket arra, hogy velük dolgozhassunk. A fogyatékos embernek tehát joga van közölni azt, hogy mit akar csinálni saját otthonában, joga van arra, hogy ezt oly módon tegye, ahogyan ő azt legjobbnak látja, és ahhoz is joga van, hogy eldöntse, kivel akar élni. A korábbi csoportotthonok esetében a házak a Philadelphia Alapítvány - vagy valamely más szervezet - tulajdonában voltak, ennek megfelelően a bennük lakó fogyatékos emberek nem is érezték úgy, hogy az az ő otthonuk, az ő házuk lenne. Ennek megfelelően is viselkedtek, amennyiben tulajdonképpen csak hagyták, hogy gondoskodjanak róluk, hogy mások döntsenek helyettük az életüket érintő kérdésekben. A csoportotthonokból a fogyatékos emberek végül még kisebb lakásokba vagy olyan otthonokba, apartmanokba költöztek ki, amelyekben annyira önállóan élhetnek, amennyire csak képesek, miközben bizonyos szolgáltatásokat, például a sportlétesítményeket és hasonlókat, megosztanak a szomszédaikkal. Azok, akik korábban elsősorban egy csoport tagjaként határozták meg saját magukat, most mint individuumok kerülnek elismerésre, akiknek saját igényeik és kívánságaik, személyes képességeik és - természetesen - kötelességeik is vannak: példának okáért az, hogy a saját otthonukban maguknak kell rendet tartaniuk és takarítaniuk, ami eleinte persze sokuknak nem nagyon tetszett.

A Philadelphia Alapítvány munkatársai összeállítottak egy olyan kérdőívet, amelyet kitöltve a fogyatékos emberek kifejezhetik elképzeléseiket arról, hogy ki mekkora szobában szeretne lakni, miközben - piktogramok és szövegek segítségével - leírjuk a számukra azt is, hogy ennek mi a következménye (ha nagyobb, akkor többet kell takarítani stb.), s ugyanígy jelölhetik azt is, hogy kivel szeretnének együtt lakni. Nagyon komolyan vettük, hogy állampolgárokként tekintünk a fogyatékos emberekre és elősegítsük, hogy értékes polgárai legyenek a társadalomnak, hogy a maguk sajátosság, egyéni módján ugyanúgy hozzátartozhassanak a társadalomhoz, mint bárki más. Ennek érdekében különösen fontos, hogy meglévő képességeikre és kompetenciáikra, továbbá fejlesztési lehetőségeikre, akár a még fel nem fedezett képességeikre is apelláljunk, mert ez az ösztönző környezet segíti őket.

A Philadelphia Alapítvány jelenleg - egy országos hálózatot fenntartva - hétezer fogyatékos ember számára biztosít ellátást Hollandiában, gondozási egységeiben 3500, a legkülönbözőbb szakmákat képviselő munkatársat foglalkoztatva. Nagyon fontosnak ítéltük azt, hogy a fogyatékos emberek az eredeti szociális környezetükben, a családdal és a megszokott környezethez közel maradhassanak, ezért is telepítettünk lakóegységeket az ország egész területére. Az alapítványnak 100 egysége van, ezen egységek mindegyikének van egy vezetője és két olyan szakembere, akiket senioroknak neveznek. Egy-egy egységben 50-70 fogyatékos ember él, ami azt jelenti, hogy különböző helyszíneken - tehát egy faluban több házában, vagy akár több környékbeli faluban, több házában - él ez a mintegy hetven ember, akik gyakorlatilag nem is tudnak arról, hogy a Philadelphia több ennél a néhány háznál. Mivel minden egységhez kb. 400 másféle kapcsolat tartozik (amiben benne vannak a családi kapcsolatok, a baráti kapcsolatok, az önkéntesekkel való kapcsolatok stb.), így ha több ember élne egy-egy ilyen egységben, akkor tapasztalataink szerint már áttekinthetetlen és megoldhatatlan lenne ezekben a fontos külső kapcsolatoknak a fenntartása. Minden egységnek van egy úgynevezett részvételi bizottsága, amibe a fogyatékos személyek és családtagjaik is beletartoznak, részt vesznek ennek munkájában. Minden, az egységre vonatkozó döntés ebben a bizottságban születik, itt dölnék el a változtatásokra, a fejlesztésre vonatkozó kérdések. A bizottsági rendszer lehetővé teszi, hogy mind a fogyatékos emberek, mind pedig szüleik és családtagjaik részt vehessenek minden, a fogyatékos embereket érintő döntés meghozatalában. Az ő életüket érintő kérdések megvitatásában -ami egyben biztosítja azt is, hogy a fogyatékos emberek számára fontos szociális környezet megmaradjon, nemcsak a barátokkal, családtagokkal ápolj kapcsolódásokat értve ezalatt, hanem rajtuk keresztül az egész társadalommal való kapcsolattartást is.

Annak érdekében, hogy az érintett fogyatékos emberek aktív és tevékeny módon vehessenek részt a bizottságok munkájában, speciális kurzusokat és tréningprogramokat szervezünk a számukra, melyeken megtanulhatják, hogyan képviseljék a saját érdekeiket és azoknak az érdekeiket, akiket ezekben a bizottságokban képviselnek, tehát a többi fogyatékos emberét is. A személyes életkörülményeik meghatározásában, illetve az ezeket érintő döntések meghozatalában való aktív részvételük nagyban megnöveli önállóságukat és tudatosítja bennük, hogy befolyásolhatják saját életkörülményeiket. Rendszeresen ülésezik a Philadelphia Alapítvány egységének egy olyan bizottsága is, amely fogyatékos emberekből, családtagjaikból is áll, s akik tulajdonképpen olyanok, mintha a Philadelphiai Alapítvány „részvényesei” lennének, hiszen voltaképpen ők döntenek az alapítványt érintő kérdésekről. Ennek a bizottságnak a neve magyarul olyasvalamit jelentene, mint „a szolgáltatást igénybevevők egyesülete”.

Minden egységnek van egy vezetője, aki felelős az adott egység működéséért, ő felelős annak költségvetéséért, a személyzet megválasztásáért és munkájáért, továbbá a szolgáltatások minőségéért. Ő az, aki felkutatja a lehetséges klienseket, ő az, aki a mindennapi döntéseket meghozza és egy személyben felelős azért, hogy az egység jól működjön. Ő az, aki dönt arról, hogy szükség van-e esetleg a területi tanácsadónak nevezett szolgáltatás, vagy bármilyen egyéb szolgáltatások igénybevételére. A vezető szerepe jelentősen megváltozott az utóbbi években, amennyiben korábban ez a személy mindig a fogyatékosokról való gondoskodás terén a legnagyobb tapasztalattal rendelkező munkatárs volt, manapság azonban úgy látjuk, hogy erre a posztra egy menedzseri képességekkel rendelkező munkatárs a leginkább alkalmas. Minden egységben dolgozik ezen kívül két további, speciális szaktudással rendelkező szakember, úgynevezett senior is. Ok azok, akik - különböző új modellek, módszerek bevezetése révén - a gondoskodás minőségének folyamatos javításáért felelősek. Ők azok, akik a gondozási egységekben dolgozó munkatársakat arra ösztönzik, hogy saját magukat és tudásukat különböző tréning-szolgáltatások keretében rendszeresen továbbfejlesszék. Itt is az a legfontosabb tulajdonképpen, hogy mindig az a szaktudás legyen képviselve az adott otthonban, amire az ott lakó fogyatékosoknak szüksége van. A Philadelphia Alapítvány kötelezettsége, hogy megszervezze azokat a tréningeket és kurzusokat, melyek az aktuális szükségleteknek megfelelően biztosítják a megfelelő szakemberek kiképzését.

A Philadelphia Alapítványnak van egy háromszög-séma szerint felépülő igazgatótanácsa is, melynek részei: egyfelől az országos szintű szervezet vezetése, másfelől a munkavállalói tanács, harmadfelől pedig az országos részvételi bizottság, amiben a fogyatékos emberek és családtagjaik képviselői vannak jelen. Ez a konstrukció teszi lehetővé, hogy úgy a fogyatékos emberek mint családjaik közvetlenül beleszólhassanak a Philadelphia Alapítvány munkájába. Lehetőségünk van a tudomány speciális szolgáltatásainak és segítségének igénybevételére is, ugyanis különböző holland egyetemek professzorai a Philadelphia Alapítvány segítségére vannak abban, hogy a legfrissebb elméleti tudást megosszák velünk. Van egy, ezért a munkáért felelős „leányvállalatunk”, egy országosan elismert szervezet, amely évente több, igen magas színvonalú konferenciát is szervez, amelyeken a legfrissebb fejlemények és tudományos eredmények is megvitathatóak kerülhetnek. Ezeket a tanácskozásokat rendszeresen látogatják felelős politikusok, biztosítási és költségvetési szakemberek,

egyetemi oktatók, de maguk a szülők is.

A Philadelphia Alapítvány tevékeny részt vállal az Európai Szövetség a Fogyatékos Emberekért elnevezésű szervezet munkájában is. Ezen kooperáció keretében szoros együttműködést alakítottunk ki a különféle európai országokban dolgozó kollégákkal.

3. Segítőképzés

Egy gondozási intézményben vagy szervezetben dolgozó szakemberek az adott intézmény emberi erőforrásai, aminek következtében - akárcsak a gazdasági szervezetek esetében - szükség van egy megfelelő beruházási terv, személyzeti terv elkészítésére, miközben nagyon fontos, hogy legyen a szervezetnek egy alapvető filozófiája arról, hogy mit tart fontosnak a gondozás biztosítása során.

Manapság azonban már nem elégséges, hogy csak egyfajta szakmai képzést biztosítsunk, hanem különböző változatokra, különböző típusú szakmai képzésekre van szükség. A kliensek igényeinek kell eldöntenie azt, hogy milyen képzést nyújtunk a velük dolgozó szakemberek számára. Mivel a Philadelphia Alapítvány országos szintű hálózattal rendelkezik és szorosan együttműködik különböző iskolákkal, illetve egyetemekkel, így megvan a lehetősége arra, hogy egy olyan, jövőorientált képzési programot szervezzen, ami azon alapszik, hogy mire lesz szükségük klienseinknek holnap vagy a távolabbi jövőben. Ez a garanciája, hogy a legújabb tudás is hozzáférhetővé válik az alapítvány számára, s ennek segítségével a lehető legjobban segítünk a fogyatékos embereken és családjaikon.

A Philadelphia Alapítvány képzési anyagait gyakran más szakemberekkel, illetve speciális kiadókkaal együtt állítjuk össze. Úgy gondoljuk, hogy szakembereink, illetve dolgozóink munkaidejének legalább húsz százalékát kell folyamatos személyi és szakmai képzésre fordítani. Ezt feltétlenül szükségesnek látjuk ahhoz, hogy egyre jobb minőségű szolgáltatást tudjunk nyújtani fogyatékos klienseinknek.

A holland képzési rendszer igen változatos és differenciált, a gyermekek már tizenkét éves korban bekerülnek az úgynevezett középszintű képzésbe. Az első, általános képzést nyújtó év után valamennyien tanácsadásban részesülnek, ahol - tanulmányi eredményeik figyelembevételével - javaslatot kapnak arra, hogy milyen irányban folytassák tanulmányaikat. Összesen négy további képzési szint létezik, ebből három kapcsolódik szorosabban témánkhoz, jelesül a közép-, a felső- és az egyetemi előkészítő szintek. Tehát az általános képzés után lehet szakmai képzési szinteket választani és mindig az előképzettségen múlik, hogy milyen szinten lehet továbbtanulni.

A fogyatékosok gondozásában dolgozók számára a középszintű képzési alternatívák a legrelevánsabbak. A képzés ezen a szinten három évig tart, ebből két év elméleti, egy év pedig gyakorlati képzés. Mind a kettőt sikeresen el kell végezni ahhoz, hogy valaki erről államilag elismert, a munkaerőpiacon elfogadott diplomát kapjon. Minden esetben a diploma védett és nem az adott szakma, ami alatt azt kell érteni, hogy ahhoz, hogy valaki egy szervezetnél munkába álljon, nem szükséges különböző professzionális szakmai tréningek elvégzése, sőt, bizonyos munkához nem is szükséges, hogy efféle szakmai tréningeken részt vegyen az ember. A Philadelphia Alapítvány intézményeiben nagyon sok olyan, szakképesítés nélküli önkéntessel találkoztunk már, akiknek a személyiségjegyei, egyéni képességei és készségei olyan csodálatosak voltak, hogy ezek a legjobb eredményhez vezettek a fogyatékosokkal való munka során.

A középszintű képzés tulajdonképpen négy típusú képzést, négy kategóriát foglal magába. Az egyik a napi tevékenységekkel, illetve a munkával, a második a gondozással és a támogatással kapcsolatos képzés, míg a harmadik a szociális, illetve a pedagógiai munkára, a negyedik pedig az ápolásra készít fel.

Az első kategóriában, ami a napi tevékenységgel, illetve a napi munkával kapcsolatos kérdéskört jelenti, arra készítjük fel tanulóinkat, hogy miként lehet a fogyatékos emberek számára értelmes és értékes napi programokat szervezni, hogyan lehet őket különböző kreatív, fizikailag és értelmileg egyaránt stimuláló, ugyanakkor fejlesztő és pihentető hatású tevékenységekre ösztönözni, illetve hogyan lehet őket olyan képességekhez, készségekhez hozzásegíteni, melyek segítségével később akár munkát is vállalhatnak.

A második kategóriában, ahol a gondozásról és támogatásról van szó, ott - cselekvéses helyzetekben - arra képezzük a tanulókat, miként kell segíteniük a fogyatékos embereknek a mindennapi tevékenységek során, vagyis az öltözködés, a takarítás, a főzés stb. elvégzésében. Itt elsősorban azt kell megtanulniuk, hogyan lehet a fogyatékos emberek képességeit fejleszteni ezeken a területeken. Azok a szakemberek, akiket itt képezünk, nem feltétlenül fognak kórházakban, ápolóintézetekben vagy fogyatékosotthonokban dolgozni, hanem vannak közöttük olyanok is, akik a családokhoz kijárva segítenek a fogyatékos embereknek.

A harmadik kategóriában, a szociális, illetve pedagógiai képzés keretében arra képezzük a tanulókat, hogyan lehet általában a gyermekeknek, felnőtteknek, időseknek - tehát nem feltétlenül csak fogyatékos embereknek - segítséget nyújtani. Ezeknek a szakembereknek a munkaterülete nagyon kiterjedt, hiszen iskolákban, csoportotthonokban éppúgy dolgozhatnak, mint pszichiátriai osztályokon vagy a nagyvárosok gettóiban.

A negyedik kategória, vagyis az ápolásra történő felkészítés tulajdonképpen a legalapvetőbb és leghagyományosabb értelemben vett egészségügyi képzést jelenti. Ugyanakkor azonban nem csak a szomatikus betegségekhez kapcsolódó ápolásról van itt szó, hiszen a segítők később különböző területeken, tehát pszichiátriai osztályokon vagy idősek otthonaiban, természetesen fogyatékosok intézményeiben, de az otthoni környezetben, tehát a családokban is segítséget nyújthatnak. A képzés különböző szintjeihez kapcsolódva, a rendszeren belül különféle specializációk is választhatók, mint amilyen példának okáért a logopédia, a fizioterápia vagy a zeneterápia, a játékerápia stb. Az egyetemi szinten, tehát a legmagasabb szintű képzésben, a legfontosabb szakmák közé természetesen az orvos, a pszichiáter, a pszichológus és a pedagógus szakképzettségek tartoznak.

Miután a tanulók befejezték a fentiekben vázolt szakmai képzést, általában alig várják, hogy a tanultakat a gyakorlatban is alkalmazhassák. Sokszor és sokan tapasztalják azonban, hogy az elmélet és a gyakorlat nem mindig fedi egymást, ugyanakkor a friss elméleti és gyakorlati tudás ösztönzőleg hathat az otthonban régebben dolgozó szakemberekre, akik számára az új ismeretek új perspektívákat nyújthatnak és javíthatják a gyakorlatot. A Philadelphia Alapítvány mindenképpen ösztönzi a munkatársak azon törekvését, hogy saját maguk jöjjenek rá arra, mi az ő különleges tehetségük és érdeklődésük. Tehát nagyon fontosnak tartjuk, hogy inspirálja őket a saját szakmájuk és azok az emberek, akikkel dolgoznak.

A Philadelphia Alapítvány keretein belüli képzési formáknak három fő típusa van: egyfelől, az úgynevezett menedzsment-tréning és vezetőképzés az általános vezetők vagy vezetőjelöltek számára, másfelől, az úgynevezett szakmai képzés, melyen belül egészen speciális területek is vannak (például autista gyermekek gondozása, a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek gondozása, az agresszív viselkedés kezelése stb.), harmadfelől pedig az úgynevezett egyéni tréningek, mondjuk a stressz kezelésére, az időbeosztás végrehajtására, vagy a kommunikációs képességek fejlesztésére vonatkozólag.

A Philadelphia Alapítványnál nemcsak szakemberek képzését végezzük, hanem képezünk önkénteseket, sőt fogyatékos embereket is. Önkénteseknek például olyan speciális kurzusokat ajánlunk, melyeken megtanulhatják, hogyan kell kezelni egy

epilepsziás rohamot, vagy hogyan kell megemelni egy fogyatékos embert úgy, hogy közben ne fájdjalon meg a hátuk, míg a fogyatékos emberek számára például a bevásárlás témakörében szervezünk kurzusokat. A Philadelphia Alapítvány minden egyes kurzusának, tréningprogramjának elvégzése után bizonyítványt kapnak a résztvevők, melyek bekerülnek az illető dolgozó személyi anyagába és megállapítható belőlük egyfajta attitűd arra vonatkozóan, hogy az adott személy mennyire tartja a személyes szakmai fejlődést fontosnak, mennyire képzi tovább magát, aminek következménye lehet az illető későbbi karrierjére. Kapcsolatban állunk azokkal a televíziós társaságokkal, akik kifejezetten fogyatékos emberek számára is készítenek tv-műsorokat, illetve magunk is készítünk olyan speciális videokazettákat, melyek felhasználhatók a különböző képzések során.

(Végh Katalin fordítása nyomán)

A lakóközösségre alapozott szolgáltatások fejlődése Kanadában

Kovács Mária

A normalizációs elvből kiindulva igyekszem beszámolni azokról a tapasztalatokról, melyeket Kanadában szereztünk a nagy intézetek felszámolásának és a kiscsoportos lakóotthonok szervezésének több évtizedes gyakorlata során.

A normalizációs elv *Nirje* szerint azt jelenti, hogy minden értelmi fogyatékos ember számára olyan mindennapi életkörülményeket és életlehetőségeket kell biztosítani, amelyek a lehető legközelebb állnak az adott társadalomban szokásos életkörülményekhez és életlehetőségekhez. A *Nirje* által kidolgozott elveket az USA-ban és Kanadában *Wolfensberger* terjesztette el. Mindketten fontosnak tartották a fogyatékos emberek életkörülményeinek szervezésében, hogy

- normális napi életritmus szerint éljenek, legyen privát szférájuk különböző tevékenységekkel és kölcsönös felelőségekkel;
- normális heti életritmus valósuljon meg egy otthonban is, úgy, mint a családban, iskolába vagy munkába más helyre járjanak el a sérültek, mint ahol a lakásuk van és legyen szociális interakciót is jelentő szabadidejük;
- a normális évi életritmus biztosítsa számukra a különböző családi és közösségi szokásokat, ünnepeket;
- legyen lehetőségük a normális fejlődési folyamat megtapasztalására az egész életciklus folyamán.

Kanadában 1967-től kezdve próbálták a kis lakóotthonokat kialakítani. Ez az idő egybeesett Kanada fennállásának 100 éves évfordulójával. Ez az alkalom biztosította azt, hogy pénz is állt rendelkezésre erre a célra. Kezdetben 8 személyes lakóotthonokat építettek, végül azonban olyan házak is létesültek, ahol 32 lakó volt együtt. Ez ismét egy kis intézetet jelentett. Különösen a legsúlyosabban sérülteknél volt nehéz ettől az intézeti gyakorlattól elszakadni. Magam ápolónőként kezdtem az értelmileg legsúlyosabban sérültekkel foglalkozni, majd fokozatosan szereztem meg a különböző szakvézettségeket. A háború utáni években gyakorlat volt az is, hogy a hadseregből leszerelt fiatalok mentek el fogyatékosok intézményeibe dolgozni, mert akkoriban nem volt még megszerveve a különböző szintű szakképzés a fogyatékos személyekkel dolgozó segítők számára.

A súlyosan fogyatékosok részére kezdetben kórházi jellegű megoldásokban gondolkotunk. Nem voltak még igazán szakértői a súlyosan fogyatékosokra irányuló munkának. Jellemző szélsőséges példaként említhetem azt a gyakorlatot, amikor a 70-es években a részükre szervezett iskolába olyan orvosi műszert vásároltunk, amellyel félrenyelés esetén ki tudjuk venni a gégejükből a falatot. Nem ismertük őket, nem ismertük a szükségleteiket és azt gondoltuk, hogy ilyesmikre van szükség. Vagy például egy másik szélsőséges eset, amikor a részükre szervezett intézmény működéséhez engedélyt adó közegészségügyi hatóság azt kívánta meg, hogy az épülethez hullakamra is tartozzon. Látszik ezekből a példákban, hogy - kórházi minta alapján - a súlyos, haldokló betegek számára szükséges feltételekre gondoltak. Lassan alakult át a gondolkodás és a gyakorlat.

A fejlődési folyamat egyik lépcsőjeként aztán többféle módon segítették azokat a szülőket, akiknek fogyatékos gyermekük volt. Ily módon családban tudták tartani a sérült gyermeket, s így a szülők nem kopogtattak felvételi kérelemmel az intézetek ajtaján. Ez is hozzájárult a férőhelyek csökkentéséhez. Kezdetben főleg a kisgyermekes családokban tartását céloztuk meg. A 4-8 személyes csoportok egész hálózata alakult ki az elmúlt évtizedek során. A lakók között különösen azok jelentek meg, akiknek az értelmi sérültség mellett valamilyen más problémájuk is volt, például autizmus vagy más pszichiátriai és magatartási probléma. A házakban gyakran 24 órás segítő felügyelet volt. A szülők gyakran úgy értékelték, hogy ezek a csoportok még mindig nem az igazi társadalmi integrációt jelentik, az ottani élet még mindig nem elég jó élet.

A szülők megpróbálták újfajta megoldást találni. Kanadában - sokféle hitellel és előnyös kamatfeltételekkel - viszonylag könnyű ingatlant venni. A szülők részben lakásokat, részben kis családi házakat vásároltak és írtattak sérült gyermekeik nevére. Egy vagy két sérült élt csak együtt, akikhez egy-két olyan fiatal, esetleg családót kerestek, aki velük együtt lakik és segíti őket. Kialakult az a gyakorlat, hogy egy-egy ilyen segítő több elszórt lakásban lakó fiatal tudott gondozni és segíteni. Fontos volt természetesen, hogy az együttlakók közös érdeklődését és igényeit figyelembe vegyék és összehangolják a segítők érdeklődésével, igényeivel. Ha például egy sérült a leginkább otthon szeret lenni, akkor egy idősebb segítőpárhoz teszik, akik szintén nem mennek el minden hétvégén kirándulni vagy horgászni.

Bármilyen szervezésben is alakulnak ki ezek a lakóotthonok, az a fontos, hogy a bennük megvalósuló életminőség megfeleljen a normalizációs feltételeknek. A kis intézetekhez hasonló, 10-20 lakót magába foglaló lakóotthonokat fokozatosan kezdték Kanadában felszámolni. Tudom, hogy ez az elképzelés zavaró lehet itt Magyarországon, ahol még csak most próbálják meg a kiscsoportos lakóotthonokat felépíteni. Az a tapasztalatom, hogy minél enyhébben sérültek a személyek, annál könnyebb őket viszonylag nagyobb csoportba helyezni. Súlyosan sérültek esetében még 4 személy is sok egy intézményben, ha közülük mind a négyen valóban súlyosan fogyatékosok. Ilyen házakban dolgoztam hosszú ideig és az volt a tapasztalatom, hogy a sérültek egymás között nem tudtak jól kommunikálni, csak egyes segítők és egy-egy sérült között alakult ki interakció. Ez pedig nem igazi együttlét. Ebből a gyakorlati tapasztalatból szűrtem le azt, hogy a homogén csoportoknak sok negatív vonása van a fogyatékos személyek együttélésére.

A szegregált bentlakásos iskolák bezárásával kapcsolatos vélekedések is nagyon szerteágazók voltak Kanadában. A francia és angol anyanyelvű szülők csak saját anyanyelvű iskolába kívánták adni gyermekeiket, de ilyen bentlakásos iskolák sokszor a szülők lakóhelyétől csak sok száz kilométerre voltak. A szülők tehát megkísérelték, hogy ne vegyék igénybe a bentlakásos szolgálatot. Azon nőtt a statisztikában a bejáró fogyatékos gyermekek aránya, úgy lehetett egyre inkább a politikusokat is meggyőzni arról, hogy be lehet zárni a gyermekotthonokat. A legnagyobb ellenállást a gyermekintézményekben dolgozó szakemberek mutatták, akik azt gondolták, hogy a fogyatékos gyermek állapota rosszabbodni fog, vagy esetleg meg is fog halni, ha nem kapja meg azt a segítséget, amit az intézet nyújtani tud. Ugyanakkor azonban a kórházak munkatársai azt is tudták bizonyítani, hogy az intézeti gyerekek milyen sokszor kerültek kórházba olyan ártalmak miatt, amelyek a nem kielégítő

gondozással függtek össze (pl. kiestek az ágyból stb.).

Ha egy intézeti rendszert fel akarunk váltani más szolgáltatással, akkor ez legalább egy generációt igénybe vevő, hosszú folyamat. Wolfensberger ezt a helyzetet egy háromlábú székhöz hasonlította. A szék egyik lábát az értelmileg sérült gyermekek szüleinek mozgalmá képviseli, a másik láb volna annak a társadalmi körnek a segítsége, amely barátként, ismerősként a sérült mellett áll, és adott esetben annak érdekeit helyette is reprezentálja. A harmadik láb maguknak a szakembereknek a köre. Megváltozott a szakemberképzés, jelentősen fejlődött, egyetemi szintre került, doktori munkák készültek a gyakorlati feladatok általánosításából. Igazi szemléletváltás ment végbe a szakemberek körében. E három „láb”, tartópillér vagy mozgatóerő szükséges ahhoz, hogy a szolgáltatások rendszere gyökeresen megváltozzék. A lakóházak telepítésénél, megnyitásánál nagyon fontos, hogy mindent gondosan mérlegeljünk. Például azokat a kérdéseket, hogy hol lesz ez a ház, milyen lesz a környezete? Nem előnyös, ha egy temető vagy egy autóbontó-lerakat mellett helyezzzük el, mert ez rontja a státusát. Fontos mérlegelni azt is, hogy hány lakója lesz a háznak, milyen fokú sérültségű személyeket teszünk egy csoportba, ki lesz a baráti körük? Mindig a helyi körülmények és viszonyok szabják meg azt, hogy hogyan hozzuk meg a döntést. Nem könnyű probléma ez, mindig sokat tanulunk a saját hibáinkból is.

II. HAZAI HELYZETKÉP

Kötetünk második fejezetében az értelmi fogyatékos felnőttek hazai intézményes ellátórendszerében zajló változási folyamatokat követhetjük nyomon. Az előző részben megismert fogalmi keretrendszer, valamint a kics csoportos lakóotthonok létrehozásának különféle külföldi modelljei és példái itt nyernek a számunkra valódi jelentőséget, hiszen a tanulmányok arról tudósítanak, milyen keretek között, milyen kezdeményezések történtek már és történnek jelenleg is ezzel kapcsolatban Magyarországon.

A fejezet első két dolgozatának helyzetértékeléséből jól látszik, hogy a folyamat valójában két pilléren épül, meg kell különböztetnünk ugyanis egymástól az állami, illetve a civil szférában lejátszódó történéseket. Az állami (önkormányzati) fenntartású, nagylétszámú szociális intézmények által biztosított és biztosítható körülmények - mint az ezek jellemzőinek feltárására irányuló vizsgálat adataiból kiolvasható - sok esetben kifejezetten a norma-lizációs elv kritériumainak teljesülése ellen hatnak, s így nem tudják biztosítani a modern követelményeknek megfelelő ellátást. Ebből a felismerésből kiindulva, sokszor az úttörő-szerep minden nehézségét is vállalva, több intézet is jó ideje kísérletezik olyan lakóformák kialakításával és fenntartásával, melyek lazább kontrollt, nagyobb önállóságot, több önrendelkezést, végső soron tehát kisebb függőséget és magasabb szintű autonómiát biztosítanak „kitagolt” klienseik számára. Jól látszik azonban, hogy a sokszor az integrált lakóforma kialakítását eleve lehetetlenné tévő anyagi nehézségek, a szakemberhiány, az integráció céljaként megjelölt társadalmi beilleszkedéshez szükséges külső feltételek hiánya, a társadalom egészére jellemző szociális bizonytalanság, az intézményrendszer egykori kiépítésének során előállt és a mai kitagolási folyamat ellenében ható körülmények mellett milyen komoly akadályt jelent az is, hogy az éveken-évtizedeken keresztül zárt formában, totalizált intézményi keretek között élő fogyatékos felnőtteknek előrehaladott korban, egészen más keretek között lezajlott és egészen más feltételeket eredményező szocializációs folyamattal a háttérben, sok esetben milyen nagy nehézséget jelent az átállás az önállóbb életformára. A fejezet harmadik tanulmányában idézett, az intézetekben élő fogyatékosok életminőségének feltárására irányult szociológiai vizsgálat eredményei fontos szempontokkal szolgálnak ezzel kapcsolatban.

Az intézményrendszer elemeinek változásában a másik fontos tényezőt a civil szféra, a szülők és szakemberek által létrehozott alapítványok világa, s az általuk újonnan alapított kics csoportos lakóotthonok jelentik. Ezek száma - ahogyan az a fejezet vonatkozó tanulmányából kiolvasható - örvendetes módon, folyamatosan növekszik, egyre több értelmi fogyatékos fiatal és felnőtt számára jelentve lakhatási alternatívát. A különféle fenntartók által működtetett lakó-formák egymáshoz képest is nagy eltéréseket mutatnak, ami már önmagában is egy eleve differenciáltabb rendszer kialakulásával kecsegtet. A sorokból kitűnik az is, hogy a civil szféra gondjai egészen mások mint az állami intézményekéi, hiszen - a rendszerváltozás utáni makroszintű társadalmi-gazdasági folyamatoktól egyáltalán nem függetlenül - a nagyobb szabadságnak és mozgástérnek sok esetben a bejáratott minták hiányának felvállalása, a magukra utalt szervezetek kezdeményező-készségére alapozás eltűzottsága, a sok esetben egy-egy rendkívül elkötelezett vezetőre felépített szervezet kiszolgáltatottsága, akár a létbizonytalanság vállalása az ára.

E fent említett problémák miatt fontos, hogy minél előbb megszülessen Magyarországon is az a jogi keretrendszer, amely szavatolhatja a létrehozott lakóotthonok jövőjét. A fejezet zárótanulmánya a jelenleg hatályos hazai jogszabályokról ad áttekintést, elemzi ezek kihatásait fogyatékosokkal élő polgártársaink vonatkozásában és javaslatokkal él a jogi szabályozások felmutatott hiányosságainak kiküszöbölésére. Érdemes tehát ennek alapján aláhúznunk, hogy a kics csoportos lakóotthonok jövője számára döntő kérdéseknél a szakmai keretrendszerhez illeszkedő, annak működését és működtetését biztosító törvények létrejötte.

A tartós bentlakást biztosító állami (önkormányzati) fenntartású intézetek és a bennük élő értelmi fogyatékos felnőttek jellemzői - különös tekintettel az eddigi és a folyamatban lévő kitagolás! kezdeményezésekre
Demeter Miklós

1. A tanulmány készítésének módjáról

Az alábbi munka a Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programjának fogyatékosügyi alkuratóriumához benyújtott pályázat alapján készült. Összegző tanulmányról van szó, melynek célja lehetőleg minél több értelmi fogyatékos személyt gondozó bentlakásos intézet „feltérképezése”, a klientúra bizonyos szempontok szerinti számbavételével. 191 intézethez küldtünk ki kérdőívet, 86 intézet nem válaszolt, ül. a visz-szaküldött anyag értékelhetetlen volt. Így végül 105 intézettől sikerült értékelhető adatokat kapni (lásd az I.A táblázatot). A kérdőíveken kívül személyes konzultációk, látogatások, fényképek nyújtottak segítséget a felméréshez. Szinte teljes biztonsággal állítható, hogy a *kitagolásban részt vevő Intézetek hiánytalanul szerepelnek a felmérésben. Ezen intézetek száma 14 felnőtt profilú otthon.* A vizsgálódás nyomán felszínre került olyan fiatalok és gyermekeket nevelő gyógypedagógiai intézet is, amelyben hasonló program működik. Mozgássérülteket befogadó intézmény szintén kísérletezik a kitagolással. Ez utóbbiak az intézményi kimutatásban szerepelnek ugyan, de a részletes elemzés csak az értelmi fogyatékos

személyeket gondozó intézményekre terjed ki. Természetesen érdemes volna hasonló jellegű, teljeskörű felmérést a nevelőotthonokra, elmeszociális otthonokra, pszichiátriai intézetekre is kiterjeszteni. Jelen felmérésben nemcsak az un. „tiszta profilú”, azaz csak értelmi fogyatékos személyeket ellátó otthonok szerepelnek. Ezen intézetek száma kevés, ezért szükségesnek látszott bevonnai a vizsgálatba - lehetőség szerint - mindazokat a felnőttkorúakat gondozó intézeteket is, ahol értelmi fogyatékosok is élnek. Ezért szerepelnek táblázatainkban az időskorúak otthonai, pszichiátriai otthonok, egyesített szociális intézetek.

Említést kell tenni arról is, hogy *azonos funkciójú intézetek más-más néven* szerepelnek a kimutatásban. Ennek az az oka, hogy a Szociális Törvény megjelenése óta országszerte igen nagy változatosságot mutat az értelmi fogyatékosokat ellátó intézetek elnevezése. Az otthonok saját, hivatalos nevük megadásakor egyaránt használták a „Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete”, „Szociális Foglalkoztató Intézet”, „Értelmi Fogyatékosok Otthona”, „Értelmi Fogyatékosok Foglalkoztató Intézete” stb. megnevezéseket, jóllehet, a falakon belül folyó gondozói, ápolói, nevelői munka és a lakók összetétele általában nem különbözik jelentősen. Nagy eltérést főként a finansziális, működtetési körülmények mutatnak. Ennek taglalása azonban szakszerű (pénzügyi, gazdálkodási) elemzést igényelne, melyre e felmérés keretében nem nyílt lehetőségünk.

Következésképpen az intézeteket *alaptevékenységük* szerint volt célszerű számbavenni.

13 alaptevékenységben megkülönböztethető otthon szerepel tanulmányunkban (lásd az I.B/2. táblázatot). A 105 intézet összesen 15.119 lakóról szolgáltatott adatokat, s e létszámon belül *8056 értelmi fogyatékos személy szerepel* (lásd az I.B/3-6. táblázatot). A két számadat különbözősége rámutat arra, hogy az un. „vegyes profilú” intézeteket is megszólítottuk. A kitagolásban szerepet vállaló 14 intézet összesen 2481 lakójáról szolgáltatott adatot, ám konkrétan a *kitagolásban részi vevő lakók száma 232*, közülük értelmi fogyatékos személy 152. Ez utóbbi számokat akár olyan országos adatként is felfoghatjuk, amely jelzi, hogy 1996. december 31-ig hány intézetben élő felnőtt személynek volt módja kitagolási programban részesülni (lásd a II.B/3-4. és II.C/1-3. táblázatot).

A felmérés 1996 őszén készült, záródőpontja 1996. december 31. Néhány intézet információt szolgáltatott folyamatban lévő, nem befejezett programról, építkezésről is (két intézetről van itt szó, de az érintettek létszámára vonatkozó számadatok még nem álltak a fenti időpontig rendelkezésre).

A felmérés és a személyes konzultációk során tapasztalható volt, hogy a Soros Alapítvány fogyatékosügyi alkuratoriumának kitagolási programokat segítő törekvése országszerte ismertté vált. Itt nemcsak az otthonokról, intézetekről van szó, hanem számos fenntartó (megyei önkormányzatok, illetékes ügyosztályok) is tájékoztatást kapott az intézetek ezirányú „feltérképezéséről”. Érdekes volt hallani a döntési helyzetben lévő szociálpolitikusoktól, hogy a kitagolási programot mennyire rokonszenvesnek és követendőnek találják, továbbá néhány helyen (pl. Baranya, Borsod, Veszprém megyékben) anyagi erőforrásokat is próbálnak koncentrálni a megvalósíthatóság érdekében. Itt kell szólni a felmérésben szereplő intézetek vezetőinek készségességéről is, mely minden dicséretet és köszönetet megérdemel.

2. Általános észrevételek

2.1. Az intézmények városoktól, községektől, kisebb lakóközösségektől távol helyezkednek el

Köztudott, hogy az elmúlt 40 évben az országban nagyon kevés intézetet építettek arra a célra, hogy bennük és általuk fogyatékosokat gondozzanak. Joggal merülhet fel a kérdés, hogy a régi, államosított kastélyok, kúriák mellett az üresen maradt laktanyák, volt ipari és bányaeépületek mennyire alkalmasak arra, hogy ott értelmi fogyatékosok éljenek. A válasz egyértelműen az lehet, hogy a vázolt esetekben csupán szükségmegoldásokról beszélhetünk, melyek magukban hordozzák az ideiglenességet is. Ha Putnokra, Zsirára, Kéthelyre, Csákánydoroszlóra, Tordásra, Ivánéra, Edelényre, Diósjenőre stb. gondolunk, csupán ismert arisztokrata családok jutnak eszünkbe, kiknek épületei és lakosztályai átalakítása, túl azon, hogy állandó költségeket jelent, nem is alkalmas a célra, továbbá állandó harcot, nézetkülönbséget teremt a Műemlék-felügyelőség és a fenntartó, üzemeltető között. Nincs ez másként a pszichiátriai betegek otthonainak esetében sem. Az anyagban vizsgált intézeteknek körülbelül 60-65%-a ilyen szociális otthon. Az egy-két újonnan épült intézet (pl. Dunakeszi) mellett a többi otthonnak az elhagyott laktanyák, bányaeépületek (Darvastó) adtak helyet. Elismerhető, hogy ezen épületek alkalmasabbá tehetők mint a kastélyok, viszont állaguk silány, omladozó és szintén állandó felújítást igényel.

a) Az előzőekből következik, hogy *szociális intézményeink távol vannak az érintettek lakóhelyétől.*

Elmondható, hogy a klasszikus értelemben vett foglalkoztató intézetek között egy sincs, mely megyeszékhelyen lenne található. De ami még visszatér-szóbb, az a főváros példája, ugyanis szociális otthonai közül valamennyi az országhatáron található (Tompá, Szentgotthárd, Zsira, Vámosmikola stb.). Tordást kivéve számos intézet 200-300 km-re fekszik Budapesttől (Máriapócs, Búcsúszentlászló, Zalaapáti, Csákánydoroszló, Kéthely, Darvastó stb.). Ezen intézetek klientúrája is jelzi, hogy vidéken vannak, hiszen a különböző megyék is élnek a lehetőséggel, azaz igyekeznek saját (nem fővárosi) klienseiket is elhelyezni ezekben az otthonokban. Szakmailag ez ugyan nem baj, de ha mindezek mellett még - az alkalmazottak vidéki státusán túl - azt is számbavesszük, hogy a fogyatékosok foglalkoztatása, kórházi ellátása, ételmezése, utaztatása, a ÁNTSZ, a tűzoltóság, a rendőrség, a posta stb. vonatkozásában is a helyi önkormányzatok az illetékesek, úgy felvetődik a kérdés, hogy az inkriminált intézetek esetében a pénzügyi támogatáson és a lakók többségének eredeti lakóhelyén túl mitől budapesti, fővárosi az adott otthon.

b) *A beutaltak hozzátartozói is „szenvednek” a távolságoktól*, mely korlátozza a kapcsolattartás lehetőségét és számottevő költséget jelent mind a távollévő család, mind az intézet számára. (Jónéhány intézet szervezi pl. a szabadságra utaztatást önréből, mely 200-300 km esetén is háztól-házig való szállítást jelent, intézeti kocsival és kísérővel. Ha ezt intézeteink nem tennék, úgy sok család - anyagi megfontolásból és a szülők idősödése, betegeskedése miatt - évről évre nem töltené együtt a karácsonyt, húsvétot és a nyári szabadságot. Az intézetek ezen akciója azonban nem tudja teljeskörűen megoldani a problémát.) E pontnál nem hallgatható el az, hogy a normatív támogatás differenciálatlansága sújtja az intézeteket, s itt nem csupán a fővárosiakról van szó. Jó néhány otthon ugyanis (Kéthely, Turbékpuszta, Regöly-Majsapuszta, Tekerespuszta, Diósjenő, Darvastó stb.) szinte önálló és izolált településként, lakóhelyektől távol helyezkedik el. Ezért szükséges - például az alkalmazottak beszállítása céljából - komoly gépkocsipark fenntartása, mely mind nagyobb és nagyobb terhet jelent az intézet költségvetésének (pl. Darvastón csupán a munkatársak beszállítása miatt naponta 700-750 km-t futnak kocsijaink). A szállításon és utaztatáson túl *pedagógiai szempontok* is sérülnek azáltal, hogy lakóinkat meglehetősen *ingerszegény* környezet veszi körül. Intézeteink egyébként is jelentenek némi hospitalizációs problémát, ám ezt a pusztai izoláltság még jobban erősíti. Könnyű belátni azt is, hogy a *foglalkoztatás* szervezése nagyobb gond ezen intézeteinkben, hiszen a városoktól, nagyobb falvaktól távol (szinte egyáltalán) nem található olyan vállalat, szövetkezet, iparos stb., mely/aki biztosítaná a folyamatos munkafoglalkoztatást. Nem marad más hátra, mint az úgynevezett „ház körüli teendők” szakmailag erőltetett, foglalkoztatásszerű megszervezése, valamint a bedolgozó rendszer kialakítása. Kertészeteink, hizlaldáink

működtetése már régen nem gazdaságos - olyannyira nem, hogy többségükben felszámolnánk azokat, ha éppen a pedagógiai szempontok, azaz a foglalkoztatás nem indokolná a megtartásukat. A bedolgozói rendszer viszont, a szállítási költségek miatt igen hátrányos „alkuhelyzetbe” hozza intézeteinket. Ha nagy nehezen - ebben a munkahelyszükség világban - sikerül is munkát találni, úgy a bérezés mosolyt keltően és megalázóan alacsony a járulékos költségek miatt. S e járulékos költségek egyik lényeges faktora az áruszállítás. De hátrányos helyzetben van a városoktól, falvaktól távol lévő intézet az élelmiszerszállítók szempontjából is, vagy éppen akkor, amikor járhatatlanok az utak stb.

Összefoglalva tehát elmondható, hogy a lakott területektől távol lévő intézetek pedagógiai, szociális, egészségügyi és pénzügyi vonatkozásban egyaránt hátrányos helyzetben vannak. S ide kívánczok az is, hogy eloszlassuk a tévhitet, mely azt feltételezi, hogy ezen intézetek jobban élnek. Ez nem igaz! Hiszen az uniformizált normatív támogatás, a gazdálkodás ellehetetlenülése minden területen jobban sújtja a vidéki, pusztai vagy éppen majorságban lévő otthonokat.

2.2, Gondozó, ápoló, kiszolgáló személyzet, szakember-ellátottság

A felnőtt értelmi fogyatékosokat gondozó, ápoló és foglalkoztató intézetek alkalmazotti állománya intézetenként két területre oszlik. Az ellátást biztosító munkatársak pénzügyi, gazdálkodási, műszaki, élelmezési stb. területen dolgoznak, s e kollégák jobbára szakirányú végzettséggel rendelkeznek, s munkaköreiket ennek megfelelően jól látják el. A másik terület a *szakmai csoport*, az úgynevezett „fehéreköpenyesek társasága”, akik a lakók gondozásával, foglalkoztatásával, nevelésével foglalkoznak. Megfigyelhető, hogy amíg a karbantartó szakmunkás, a fűtő, a gépkocsivezető, a könyvelő, a szakács rendelkezik a munkaköréhez szükséges iskolával - ezek bizonyítványaival -, addig a gondozók, a munkavezetők, a nevelőtanárok, a szociális munkások jobbára még mindig képzés nélküliek! Intézeti profilonként változó ugyan a szakmai dolgozók körének szükségessége, ám az biztos állítható, hogy ahol értelmi fogyatékos fiatal él, ott nélkülözhetetlen (lenne) a gyógypedagógus. Elgondolkoztató, hogy a nevelőotthonokban, a kisegítő iskolákban 10-12 értelmi fogyatékos tanulóra jut egy-egy gyógypedagógus és délutáni nevelőtanár, ugyanakkor a felnőtt értelmi fogyatékosok intézeteiben 50 fiatalra sem jut egy szakember. Ma is többségben vannak azok az intézetek, melyek egyetlen gyógypedagógussal sem rendelkeznek. Ennek természetesen nem csupán a megalázóan alacsony bérezés az oka, hanem az intézetek földrajzi elhelyezkedése, a fenntartó önkormányzat alacsony szintű elvárásai és az ország egyetlen gyógypedagógusokat képző főiskolájának felvételi és képzési rendszere is. 6-8 éven át eredményesen dolgozó nevelőtanárok tömege bukik ki a főiskolai felvételi vizsgákon. Ugyanakkor munkáltatójuk, igazgatójuk rátermettségük miatt ragaszkodik hozzájuk s hogy besorolhatóak legyenek valamilyen jobb fizetési kategóriába, egyéb pedagógiai főiskolákra juttatják be őket. Több mezőgazdasági tanár, óvónő, népművelő stb. teljesít ilymódon szolgálatot otthonainkban az értelmi fogyatékos fiatalok között. De a kontraszelekció az igazgatói munkakörök betöltésekor is nyomon követhető. A főváros otthonai közül például két intézet rendelkezik gyógypedagógus igazgatóval. A szociális szervezői, szociális munkás és egyéb diplomák lehet, hogy predesztinálják a kollégákat különféle igazgatótechnikai feladatok ellátására, ám ahol 200-300 értelmi fogyatékosból áll a beutaltak köre, ott nem nélkülözhető a gyógypedagógusi szemlélet. Ennél csak az a rosszabb eset, amikor a fenntartó az intézetekben jól bevált technikai, gondnoki, főkönyvelői, gazdaságvezetői munkakörökből választ és nevez ki igazgatót, aki később igyekszik elvégezni valamilyen szakirányú - de nem gyógypedagógiai - főiskolát. A fentiekből következik az is, hogy a szakmai csoportba tartozó kollégák - bármilyen beosztásban dolgozzanak is - túl azon, hogy nem rendelkeznek munkaköreikhez szükséges képesítéssel, sok esetben gyógypedagógusi szemlélet és elhivatottság híján, jórészt csak egzisztenciális okok miatt dolgoznak a területen. Ugyanis még a szerény bérezésű munkahely is jobb a semminél s ez (is) hozzájárul a területen tapasztalható fluktuációhoz. Nem várható el ugyanis a nem gyógypedagógusi végzettséggel rendelkező munkatársaktól az, hogy amennyiben a számukra adekvátabb munkakört találnak, azt ne fogadják el. Érdekes a *szociális munkás képesítésűek* helyzete, akik ugyan rendelkeznek (főiskolai) végzettséggel és intézeteink „szakmai derékhadát” képezik, de mégsem gyógypedagógusok, így arculatot formáló gyógypedagógiai szemlélet nem várható el tőlük. A szakmai terület harmadik kategóriája az úgynevezett *szociális gondozók* területe. Sajnos intézeteinkben csak itt-ott tűnik fel egy-egy szakképzett szociális gondozó s csak újabban tapasztalható az egészségügyi szakiskolák által képzett szociális gondozók felbukkanása. Itt nagyon fiatal kollégákról van szó, akik a nyolc általános befejezése után hároméves szakiskola elvégzésével jutnak szociális gondozói bizonyítványhoz. A területen, azaz otthonainkban való alkalmazásuk fiatal koruk miatt türelmet és az idősebb - nem szakképzett - gondozónők támogatását igényli.

Összefoglalva, intézeteink szakmai munkáját tehát három - a hierarchiában elkülöníthető - tényező határozza meg.

- Az *igazgatók*, akik többségükben szociális szervezők, 20-25%-ban gyógypedagógusok és nagyon ritkán (a pszichiátriai otthonokban) orvosok. (De például a fővárosi „elmeotthonok” vezetői nem orvosok.)
- A *nevelőtanárok*, akik a legritkább esetben gyógypedagógusok, s feladatuk a mindennapok szakmai irányítása, a beutaltak szakszerű nevelése és gondozásának felügyelete stb.
- Az *ápolónők*, *szociális gondozók*, *munkavezetők*, akik képesítetten vagy képzés nélkül látják el az egészségügyi (testi) gondozási és foglalkoztatási feladatokat. A pszichiátriai intézeteket kivéve, az értelmi fogyatékosokat gondozó és ápoló intézetekben főállású orvos, utógondozó, pszichológus nem áll alkalmazásban, csak nagyon elvétve. Kivétel ez alól az egészségügyi gyermekotthonok köre, de az biztos állítható, hogy az ország úgynevezett foglalkoztató intézeteiben, értelmi fogyatékosokat ápoló-gondozó intézeteiben, rehabilitációs intézeteiben ilyen szakember nincs. (Mi nem tudunk ilyenről.) Vélhetően kiderül a fejtegetésből, hogy a terület leginkább a szakképzett gyógypedagógusok hiányától szenved. Ennek a gondnak a megoldása, a jelenség okainak aprólékos feltérképezése azonban külön dolgozat feladata lehetne.

3. Az intézetek jellemzői a felmérés adatai alapján

Az előzőekből már kiderült, hogy a vizsgált otthonok, intézetek csupán nagy vonalakban tekinthetők egyformának, homogénnek. Közös jellemzőjük, hogy

- felnőttkoriakat gondoznak,
- a kliensek valamilyen fogyatékossgal élnek, és
- az intézetek, otthonok önkormányzati (állami) fenntartásúak.

A vizsgálat folyamán több azonosító mutatót nem találtunk.

A vizsgált intézmények jelentősen különböznek egymástól nagyságukat tekintve, vagyis az *ellátottak létszáma szerint*. Ezt a megoszlást mutatja a III. táblázat. A 105 vizsgált intézmény közül 41 (39%) 150 főnél nagyobb létszámú és 6 intézmény 300 fő feletti személyt gondoz. A nagy intézmények ismert gondjai mind jelen vannak ezekben az otthonokban. Külön

vizsgálódást, felmérést érdemelne, hogy az intézetek mennyire zsúfoltak, mennyi személyes tér jut egy-egy lakóra, hány ágyasak a hálótermek, vannak-e és milyen közös használatú helyiségek. Jelen felmérés ezekre a kérdésekre nem terjedt ki. Tekintettel arra, hogy vizsgálódásunk a felnőttkorú értelmi fogyatékosokra irányult, a vegyes profilú intézetek esetében nem szólunk a többi lakóról, pedig jócskán vannak olyan otthonok, melyek összetételében az értelmi fogyatékos személyek szerepelnek alacsonyabb létszámmal.

A lakók homogenitása és heterogenitása megítélésének kérdésében több lezáratlan szakmai vita van. A lakók összetételét az egyes intézményekben azonban rendszerint nem is annyira szakmai, mint inkább adminisztratív, közigazgatási vagy más külső kényszerítő körülmények határozzák meg.

3.1. A kitagolást előkészítő tevékenységek az intézeti élet keretei között

A *munkafoglalkoztatás* adja a legjobb felkészítést az önállóbb életre. Az intézeti struktúrában élő lakók munkafoglalkoztatása a felmérések szerint két összetevőből áll:

- a ház körüli munkák és mezőgazdasági tennivalók és
- az ún. terápiás műhelyek, foglalkoztatók, melyeket általában külső cégek működtetnek bedolgozási rendszerrel.

Sok esetben ezek a foglalkoztatások gazdaságilag nem rentábilisak, s a pedagógiai célszerűség tekintetében is akadnak problémák, de a jelenlegi országos helyzetben a munkahelyteremtés nemcsak az értelmi fogyatékosok számára nehéz, ezért csak kevés intézetnek sikerül külső munkahelyen munkába állítania lakóit.

A *külső munkahelyen történő foglalkoztatásról* nincsenek pontos adatok. A Darvastón és Dunakeszin működő intézetek azok, ahol számottevő lakó vállal kinti munkát. Darvastó e téren az élen jár, ugyanis a 242 kliens közül 90-100 fiatal külső foglalkoztatását sikerült megoldani. Azért is nehéz adatokat gyűjteni ebben a témában, mert a mai munkahelyi viszonyok hónapról hónapra változnak. Rengeteg a szezonmunka, az alkalmoszerű vállalkozói tevékenység, gyakori a cégek felszámolása, a csőd, vagy éppen az új munkalehetőségek kialakulása.

Bármelyik intézetről is legyen szó, további gondot jelent a munkahelyekre való szállítás (Darvastórol Tapolcára, Sümegre, Badacsonyra utaztatjuk a fiatalokat; Tordásról 20 fő Budapestre jár dolgozni; Polgárdiból néhányan Székesfehérváron helyezkedtek el stb.). Ezirányú gondunkat nehezíti a munkavezetők biztosítása, azok bérezése, a biztonságtechnikai, baleseti problémák megelőzése, ill. a felelősség kérdése, a bérezés, a külső étkeztetés - mely az intézetben alkalmazott normától eltér -, a munkajogi megkötések, a szerződések stb.

A fentiekből talán kiderül, hogy amennyiben az intézetnek nem sikerül külső munkahelyeket találnia, úgy hiába vár arra, hogy ilyen irányú ajánlatokat kapjon. Az is következik mindebből, hogy az intézetben élők szervezett foglalkoztatása a privát kapcsolatokon, jótékonyági gesztusokon, megtűrtésen és különböző „uram-bátyám viszonyokon” alapul. A különböző szuperviziók és az ombudsmani vizsgálatok sem térnek ki e helyzet feltárására, kritikájára, lehetséges tennivalóira.

Teljesíthetetlen az az előírás, mely az intézetet teszi felelőssé a rábízottak foglalkoztatásáért. Nem is emlékszem olyan esetre az elmúlt 30 évben, hogy bármelyik igazgatót felelősségre vonták volna azért, mert a munkafoglalkoztatást nem képes állandó jelleggel biztosítani. Az intézetekben végzett ellenőrzési, vizsgálati jegyzőkönyvek tömege bizonyítja, hogy csupán érintőlegesen történik utalás a foglalkoztatás, a munkaszervezés, a munkába állítás elégtelenségeire vagy éppen eredményeire. Ha mégis bővebben esik erről szó, úgy annak elsősorban a pénzügyi vetülete merül fel.

Összegezve megállapítható, hogy a terepen tapasztaltak mindennapi gondoljait messze nem találkoznak a szakma elméleti elvárásaival s számtalan „joghézag” nehezíti az ezirányú munkát.

A *szabadidős tevékenység* valamennyi intézetben szervezést, pedagógiai koncepciót és költségeket igényel. Ugyanakkor fontossága, személyiségformáló hatása nem elhanyagolható. Elmondható, hogy a kitagolásban részt vevő lakók kiköltözésének is előfeltétele, hogy sokoldalú szabadidős tevékenységgel fejlődjön önállóságuk. A szabadidő tartalommal való megtöltése lényegesen nehezebb, mint a tantervekkel, órávázlatokkal, nevelési tervekkel koordinált tanórák vezetése. A szervezethez és a spontaneitás ötvözése minden intézetben nagy gond. Főként, ha arra gondolunk, hogy a lakók ne csak kötelező jelleggel, kényszerűen, hanem kedvvel, elsősorban egyéni adottságaikhoz illeszkedve töltsék el szabadidejüket. A nagy szervezések, mozgalmak, mint pl. a Speciális Olimpia, vagy a Speciális Művészeti Műhely és egyéb országos megmozdulások, hónapokra adnak szervezett elfoglaltságot az intézetben élők számára. Ezen megmozdulások azonban lakóinknak csak csekély létszámát érintik.

Fontos szabadidőstevékenységek a mindennapokban a kézimunkázás, a barkácsolás, az agyagozás, a gyöngyfüzés, a rajzolás, a gyurmázás, melyek legtöbb intézetünkben részei az életnek. A különböző táborok, üdültetések, külföldi utazások, kerékpár- és gyalogtúrák is sok intézet programjában megjelennek. Egyre több felnőtt fogyatékos gondozó intézetben tartanak ún. szintentartó foglalkozásokat is. A rendszerváltás óta több intézetben gyakorlat a lelkiigondozás, a hitgyakorlat, a ministrálás, a templomba járás. Az egyes intézetek egymással is igyekeznek jó kapcsolatot tartani, így rendszeresen a különböző találkozások, dzsemborik.

4. A kitagolásban részt vevő intézetek jellemzői a felmérés adatai alapján

A kitagolást már kezdeményezett 14 intézettől szerzett információk alapján állítható, hogy e program mindenütt spontán indíttatású volt. A spontaneitás nem jelenti azt, hogy a szakmai indítékok között nagy különbség lenne. A humánus gondolkodás, a pedagógiai törekvés és a szakmai núvumok keresése találkozott a kliensek helyzetéből, állapotából és vágyaiból származó felvetésekkel, kérésekkel.

A 6-8 évvel ezelőtt meginduló akció latens mozgatórugója éppen az *érintettek, vagyis az értelmi fogyatékosok helyzetükkel való elégedetlensége volt*. Az otthonokban ellátott, értelmi fogyatékosnak minősített személyek ugyanis a maguk módján megfogalmazták, hogy elégedetlenek az intézeti keretek közé szorított életükkel. A jobb képességűek (közöttük adott esetben ál-fogyatékosok is) alkalmasnak vélték magukat arra, hogy az intézettől izolált, önállóbb életet kezdjenek. Belátható, hogy ez a törekvésük nem légből kapott, hiszen foglalkoztatásuk, munkába járásuk nyomán, különböző kulturális és sportrendezvényeik kapcsán olyan egyenrangúsítási folyamat részesévé váltak, melyet „otthonviszonyaik” átrendezésével szerettek volna teljesebbé tenni. Az otthonviszonyok mintáját az ép munkatársaktól, nevelőiktől látták.

a) Miatán tehát megfogalmazódott az igény - elindult az alulról jövő kezdeményezés - valamilyen, az eddigiektől eltérő lakhatási lehetőség kialakítására. Gyógypedagógusaink, szociális munkásaink gondolkodni kezdtek e törekvés realizálásán. A 14 intézetről elmondható, hogy munkatársaik között voltak a *program beindítására alkalmas személyek*. Általában az önkormányzatok (szakmai illetékesei) is alulról, intézeteik részéről értesültek egy-egy kitagolási program szervezéséről, szervezhetőségéről. Nem közömbös tehát, hogy feltérképezzük, felmérjük a kitagolás programjához szükséges személyi

adottságokat, hiszen e munkatársak rátermettsége, agilitása és felkészültsége szavatolta a program bevalását. Kétségtelen, hogy mindezekhez pénz is kellett, ám éppen a programok létrejöttének financiai változatai (lásd a II.C/5. táblázatot) demonstrálják azt, hogy mennyire improvizált vagy a lehetőségekhez alkalmazkodó a pénzügyi háttér megteremtése. Összegezve tehát biztos állítható, hogy *a kitagolás egyik legfontosabb feltétele a helyi munkatársak alkalmassága*. Külön megbeszélést érdemelne a helyzet javítása érdekében az a körülmény, hogy milyen rossz helyzetben vannak a felnőttintézményekben dolgozó gyógypedagógusok és egyéb szakdolgozók pl. a gyermekintézmények munkatársaihoz képest. Ez olyan kontrasztelekcióhoz vezet, melynek következménye, hogy néhány elszánt kollégán kívül többen csupán szükségmegoldásként választják a területet, aminek további következménye a gyakori fluktuáció.

b) A kitagolásban szerepet vállaló intézetek munkatársainak személyi összetételén túl *a lakók összetételének* az elemzése is lényeges.

A kitagolásban részesülő személyek száma a 14 intézetben 232 fő. Közülük 46 ép értelmű mozgásfogyatékos, tehát *186 értelmi fogyatékos személyre* irányult az eddigi kitagolás. Az ő súlyosság szerinti megoszlásuk a következő:

- enyhe fokban értelmi fogyatékos: 122 fő,
- középsúlyos értelmi fogyatékos: 30 fő,
- nincs pontos adat a súlyosságot illetően: 34 fő.

Látható, hogy az enyhe fokban sérültek háromszor-négyszer annyian vannak a kitagolási programban, mint a középsúlyosak vagy esetleg az ennél is súlyosabbak. Ennek magyarázatához kíváncsok, hogy a kitagolást végző 14 intézetre alaptevékenységüket illetően az a jellemző, hogy enyhe fokban sérülteket ápolnak, gondoznak. Kézenfekvő ezek után, hogy az állományukból kihelyezett, „kitagolt” lakók súlyosság szerinti összetétele az anyaintézet klientúrájával analóg. Ez azonban a jövőben nem jelenti azt, hogy a kitagolásban csupán az enyhe fokban sérült értelmi fogyatékos személyeket érdemes részesíteni!

A *nemek aránya* szempontjából a 232 kitagolási programban részesülő lakó közül 122 férfi és 110 nő. Ez az arány jobbnak mondható az intézetben általánosan tapasztalható hasonló arányszámnál. Tehát, míg az intézetekben elhelyezett értelmi fogyatékos személyek között lényegesen kevesebb a nő, addig a kitagolásban szereplők között arányuk megnövekedett. Ennek okát a párok kialakulásában látjuk. Pedagógiai tendencia ugyanis az élet és a család modellezése. Ennek érdekében a házakba párok költöznek, a szexuális igények kielégítésén túlmenően egyéb szükségletek megvalósulását is biztosítva ezzel. (A szexuális igények „rendezésére” intézeteinkben is egyre több etikus lehetőség adódik.)

A lakók párkapcsolatra való törekvéseinek igénye párosul a munkatársak által sugallt iránymutatással. Eredményképpen elmondható, hogy a családi szerveződésben élő, értelmi fogyatékosnak minősített személyek a kitagolás folyamatában megelégedettek. (Megjegyezhető, hogy ez egyben intézeteink e területen folytatott helytelen gyakorlatának tükré is. A teljesen homogén férfi és női intézetek, vagy a szigorú intézeten belüli elkülönítés életidegen és számos devianciához, magatartási rendellenességekhez vezető körülmény.)

c) A kitagolásban részesült személyek között a 30-40 év közöttiek, az un. *középkorúak* szerepelnek túlsúlyban (lásd a II.C/2. táblázatot). Pedagógiai magyarázata ennek az, hogy a fogyatékos intézeti lakók erre az időre „érnek be” arra, hogy igényeiket képesek legyenek megfogalmazni, ill. - a gyengébbek esetében - hogy látni lehessen rajtuk ezen igények spontán megnyilvánulásait. Készségük, képességük, jártasságuk, esetleges iskolai ismereteik ezen életkorra teszik őket alkalmassá az önállóságra. Praktikus ismereteik bővültek, tisztában vannak szociális kapcsolataikkal, ismerik a pénz értékét, térben-időben orientáltak, tapasztalataik sokszorozódtak. Mindezek következtében az önállóbb élet utáni vágyódás, ill. ennek felismerése megfogalmazott igény négy alakul, így van ez a súlyos és középsúlyos értelmi fogyatékos személyek esetében is, csupán a megvalósítás térbeli és időbeli lehetőségeiről alkotott elképzeléseik behatároltabbak, szűkebbek jobb képességű társaikéhoz képest.

E korosztályt érinti legjobban az ide-oda való (át)helyezések csökkenése, megszűnése is, hiszen valamennyiünk előtt ismert az a szomorú tény, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek és fiatalok 30-40 éves korukig milyen sok helyen, hány intézetben kénytelenek megfordulni. Ezen életkor elérésénél viszont számolhatunk azzal, hogy már 5-10 éve van a lakó ugyanabban az otthonban, ami lehetőséget teremt a vele foglalkozóknak arra, hogy megismerhessék és gondolkodhassanak sorsrendezésén. Feltételezhetően anyagi erők is motiválják azt, hogy az intézetek leginkább ezt a korosztályt tartják alkalmasnak a kitagolásra. Ugyanis a rendszeres foglalkoztatás, a munkába járás, a hosszantartó munkaviszonyok eredményképpen - a járadékokkal és a különböző pótlékokkal kiegészülve - munkabérük olyan jövedelmi viszonyokat jelent (több esetben komoly letéteket is), mely megkönnyíti a kitagolásban való életkezdet.

d) *Cigány származású fiatalok* is szerepelnek a kitagolásban részt vevő személyek között. Esetükben igen gyakran arról van szó, hogy családjaik súlyosan hátrányos szociális körülményei is befolyásolták azt, hogy - rendszerint még gyermekkorukban - értelmi fogyatékosnak minősültek, állami gondoskodásba kerültek és így vezetett útjuk a felnőtt értelmi fogyatékosokat ápoló, gondozó, foglalkoztató intézményekbe. Az emelt szintű és nagyobb önállóságot biztosító gondozási formában tulajdonképpen az válik lehetségessé, hogy álfogyatékoságuk bebizonyosodjon és az értelmi fogyatékos címkétől megszabaduljanak.

4.1. Kitagolást biztosító otthonházak az intézetek szervezésében

Az egyes intézetek más-más elnevezés alatt működtetik azokat a házakat, amelyeket a függetlenebb életforma megteremtése érdekében létrehozottak. Andornaktályán „gondozóházakról”, Szigetváron „tréninglakásról”, Darvastón „félúton ház programról” beszélnek, de találkoztunk a „védett otthon”, a „felült lakópark”, az „átmeneti lakás”, a „bizalomház” elnevezésekkel is.

Elsősorban a „foglalkoztató intézetek” hajlamosak kitagolási programjuk fő céljává a későbbi teljes társadalmi integrációt megjelölni. Ezen intézetek a házak speciális működtetésével (is) igyekeznek hozzájárulni az önállósodás folyamatához. A teljes társadalmi integrálódásra alkalmasnak tartott lakók valamennyi intézet esetében laza kontroll mellett élnek, ügyeiket önállóan intézik. A házak koedukáltak, a párok morálisan megalapozottak. Valamennyi lakó munkahelyel rendelkezik, de csak kis részük dolgozik külső munkahelyeken, az épek között. Foglalkoztatásuk szervezett, de enyhén kontrollált, munka-és szabadidejüket, bérüket nevelőiktől függetlenül osztják be, mozgásterük a házakon kívül szabadon biztosított, utazásaik esetében nincs szükség engedélyeztetésre, csupán bejelentési kötelezettséggel kell számolniuk. Az e programban részt vevő fiatalok „bevalásán” a programot szervezők azt értik, amikor a lakó a házakból végleg kikerül az épek társadalmába, vissza a családba. Arra is van példa, hogy oly mértékben önállósodik, hogy családát alapít, gyermekei lesznek. Vannak azonban olyan intézetek is, melyek eleve úgy szervezik programjaikat, hogy lakóikról már előre tudják azt, hogy teljes

mértékű társadalmi integrációjuk nem fog megvalósulni. Itt egy emelt szintű gondozási forma megvalósítása a cél, mely az intézeti struktúrájánál humánusabb, emberarcúbb, s nem nélkülöz pedagógiai eredményeket sem. Ugyanis a *személyiségfejlesztés számos területen jobban megvalósítható a kisközösségek organizációjában*. A súlyosabban fogyatékos kitagolásban részesülők a házacskákban un. tevékenységbe ágyazott ismeretszerzés nyomán jutnak el olyan készségekhez, jártasságokhoz, melyek alkalmazása teljesebbé teszi az életüket. Igényeik adekvát keretek között fejleszthetők, s ezek kielégítése érdekében mind mentálisan, mind fizikai értelemben komoly erőfeszítéseket tesznek.

4.2. A házak működtetésének pénzügyi feltételei

Miként az a II.C/6. táblázatból kitűnik, a pénzügyi források az intézeti költségvetést jelölik meg elsődlegesen, s csupán ehhez való csatlakozással, kiegészítéssel járul a kiadásokhoz az un. vegyes forrás. E vegyes forrás faktorai között található a lakókra terhelt térítési díjat meghaladó költségek megfizettetése is. A táblázat szerint ugyan majdnem teljesen az intézeti költségvetés biztosítja a házak működtetését, ám a bentlakók jövedelmi viszonyai teszik lehetővé a megteremtett körülmények között élést. Arról van itt szó, hogy jöllehet az intézet (állam) lakást, rezsit, étkezést biztosít a személyes gondozási díj ellenében, ám minden más (ruházat, tisztítószer, utazás, szórakozás, háztartási gépek beszerzése stb.) a lakók bérét, esetleg járadékait terheli.

Jelentős követelmény ilyen Teletelek között az, hogy a kitagolásban részesülő lakó *munkája révén bérhez*, pénzhez jusson. Az anyagi dolgok bonyolultságát jelzi az is, hogy itt érvényesül legjobban az „ahány ház, annyi szokás” elmélete és gyakorlata. Az intézetek anyagi lehetőségei és a lakók jövedelmi viszonyai közösen alakítják a működtetés feltételeit. (Igazán nagy szerencse, hogy a rendelkezések szabad folyást engednek az egyéni kezdeményezéseknek.) A felmérés folyamán a fenntartók (önkormányzatok) részéről a finanszírozás feltételeinek biztosítása kapcsán felmerült az un. önfinszírozás lehetősége, „vágyálma” is.

5. A már működő házak általános tapasztalatai

A felmérésben szereplő intézetek különböző mértékben, de egybehangzóan jelzik a pedagógiai kísérlet sikerét. Sikerként könyvelhető el az is, hogy pl. a „félúton házakból” már több, szám szerint kilenc lakó került ki az „életbe”. A szakmai siker abszolválásán túl ezen esetekben akár úgy is fogalmazhatunk, hogy a befektetés anyagilag is megtérült. A társadalom ugyanis teljes értékű, munkaképes fiatalot kapott (vissza), aki munkalehetőség biztosítása esetén további termelésre képes. Intézeti gondozásuk megszüntetése nyomán helyüket átadják rászoruló társaiknak.

Amíg az időskorúak intézeti elhelyezése jobbra előre látható korlátokat és befejezettséget jelent, addig az értelmi fogyatékosok jórésének esetében ez nem így van. Utalhatunk ezáltal arra is, hogy kapitalizálódó, a piacgazdaságot favorizáló társadalmunkban - a morális kötelességen túl - a rentabilitás szempontjából is értékelhető az (értelmi) fogyatékosok nevelése, integrációja (pl. kitagolás).

A kitagolás jobbra az anyaintézettől eltérő rendszerrel, szabályokkal működik. A felmért intézetek 60%-ánál speciális házirend (Darvastón pl. az úgynevezett Házzsabály) van életben. Ezen szabályzatok hangsúlyozottan szólnak az ott lakók jogairól, lehetőségeiről és elenyésző mértékben tiltanak is. Az intézetek munkatársai jobbra olyan házzsabályokat szerkesztettek, melyek valóban a lakóknak szólnak és a lakókért vannak. Szövegezésük, értelmezhetőségük adekvát. (Tapasztalható, hogy ezen tulajdonságok az intézeti házirendekre nem jellemzőek. A házirendek és a napirendek vonatkozásában ugyanis nem történt „rendszerváltás”. Hivataloskodó, regulázó, tiltó, inadekvát leírások ezek, melyek inkább a fenntartók és a törvényhozó fórumok megnyugtatására kerülnek (ki) az intézet falaira. Szerencsés, hogy a kitagolásban részesülők számára nincsenek törvénykezési előírások a házirendek vonatkozásában.)

A házirendek és a napirendek *útmutatók* is, melyek nyomán a lakó kedvet kaphat, indítékot nyerhet a mobilitásra és egyéb, az „élettréninghez” szükséges gyakorlatokra. Ébredése, elalvása, tisztálkodása, takarítása, főzése, étkezése, utazása, kertészkedése, papagáj- és kutyatartása, számtalan hobbi, fotó, sport, videó, folyóirat s megannyi terület és eszköz szabad megválasztása és a közöttük való válogatás lehetősége fejleszti praktikus intelligenciáját, színesíti életét. S a felmérések azt bizonyítják, hogy a speciális működési szabályzatok, házirendek tartalmaznak instrukciókat ezekhez.

A lakók nemigen vesznek részt *továbbfejlesztő programokban*. A vizsgálatba bevont intézetek jelzései nyomán megállapítható, hogy iskolarendszerű képzés sehol sincs, ám valamennyi otthon szervezi a szintentartó foglalkozásokat, melyekben kiemelt helyet kapnak a kitagolásban részesülők. Tekintettel arra, hogy fogyatékosaink valamilyen un. befejezett iskolatípusból kerülnek ki, így - az esetleges speciális „ráképzéseken” túl - egyéb oktatásban nem részesülnek.

Tapasztalataink szerint talán nem is kellene erőltetni az iskolai műveltség fejlesztését, annál inkább volna létjogosultsága az életre nevelésnek, az integrációhoz szükséges ismeretek elsajátításának. (A fentiek alól csupán Tomanádaska kivétel, ami ugyanis alsófokú intézet.)

Kérdésként merülhet fel, hogy a kitagolást mennyire gátolja, esetleg segíti a jelenleg érvényben lévő *jogi szabályozás*. A megkérdezettek válaszaiból az következik, hogy sehol sem azért kezdtek bele a programba, mert a jogi szabályozás ezt támogatta volna, miként az is igaz, hogy nem a jogi tiltás vagy szabályozatlanság miatt maradt el bárhol is a kitagolási kezdeményezés. Mondható tehát, hogy e szakmai program léte, ill. nemléte a jelenlegi jogi szabályozástól független. Nincs olyan rendelet, mely bármely fenntartót (önkormányzatot) vagy intézetet a program létrehozására kötelezne, miként olyan sincs, ami tiltaná azt.

A program fejlesztését illetően talán nem is a jogi rendelkezések, előírások megfogalmazása volna a feladat, hanem egy olyan *ösztönzőrendszer* kiépítése lenne a célszerű, mely támogatná törekvésekben az érintett intézeteket. Itt igenis anyagiakról van elsősorban szó, ugyanis vizsgálódásaink kimutatták, hogy ezen ösztönzés hiányában mondanak le az intézetek pl. a „félúton ház programról”. Az pedig még visszatetszőbb, hogy az önerőből és pályázati pénzekből szervezett programokhoz az állam további működtetés címén csupán férőhelybővítés formájában ad „fejkvótát”. A program beindításának anyagi feltételei nem teszik lehetővé, hogy a vállalkozó intézet szűkös költségvetéséből és pályázati pénzekből startoljon. Tekintettel arra, hogy itt több tízmillió *beruházásokról* van szó, fontolóra kellene venni az e célra felhasználható pénzeszközök *elkülönítését*.

Az elmondottakból kitűnik, hogy a normatív támogatási rendszer nemcsak hogy igazságtalan, de kezelhetetlen is, a kitagolásra pedig egyenesen alkalmazhatatlan. Mosolyt keltő ugyanis az az elvárás, mely szerint a jelenlegi finanszírozási viszonyok mellett szakmai előrelépést vagy akár elmozdulást remélünk. A közel 200 megkérdezett, ill. a 105 visszaigazolt otthon közül számosan voltak olyanok, akik a Kitagolás! programmal egyetértenek és mihelyt anyagi lehetőségeik engedik, folytatnák, ill. be is indítanák azt. Ilyenek voltak:

- Magyarszerdahely
- Darvastó

- Tiszavasvári
- Körösladány
- Zsira
- Kéthely
- Pusztataksony
- Szigetvár
- Polgárdi-Tekerespuszta
- Ivánc
- Baranya Megyei Önkormányzat (!)
- Veszprém Megyei Önkormányzat (!)

A felsorolás azért nem teljes, mert az igazgatók teljesen reménytelennek látják a program intézetükre való adaptálását, hiszen mint kifejtették, amíg az intézetben tartott beutaltakkal kapcsolatban megélhetési, üzemeltetési gondjaik vannak, addig nem mernek fejlesztésre gondolni. E pontnál jelezhető, hogy komoly beruházás megindítására a pályázási lehetőségek sem adnak módot, ugyanakkor a néhány százezer forintos sikerek a beindult kitagolásban évek óta részt vevő intézetek „részgondjainak” megoldására elegendőek csupán.

Az „intézménytelenítés” olyan otthonokra is kedvező hatással lenne, mint pl. az egészségügyi gyermekotthonok, a klasszikus értelemben vett nevelőotthonok, a GYIVI-k stb. Általánosságban megjegyezhető és javasolható, hogy *minden olyan intézetben követendő törekvés (legyen) a kitagolás, ahol fogyatékos személyek élnek.*

Összefoglalóan elmondható tehát, hogy *a kitagolást jogi szabályozók nem gátolják, de nem is támogatják. Az ösztönzés a programra vonatkozóan hiányzik; a rész sikerek, a regionális eredmények személy függő ék, a program koordinálása nem megoldott, gazdátlan.*

6. Összefoglalás és befejezés (helyett)

A tanulmány végén engedtessek meg (kizárólagos) személyes véleményem elővezetése.

A felméréstől függetlenül meggyőződésemmé vált az, hogy a kitagolás nemcsak a szociális szféra, hanem a *gyógypedagógust tevékenységi kör* (újabb) válfaja is. Közel egy évtizedes „félúton házas” gyakorlatom és tapasztalatom révén állíthatom, hogy ezen új gyógypedagógiai területhez speciális felkészültség és speciális objektív feltételrendszer megteremtése szükséges. Igenis *differenciálni kell a kitagolás céljait* és a különböző célokra adekvát szakmai programokat kell szerkeszteni. A különböző régiók egyéni kezdeményezéseit szinkronizálni szükséges, és - éppen az eredmény érdekelttségű társadalmi szemlélet miatt - honorálni, fejleszteni, urambocsá' jutalmazni kell az érintetteket. Hozzátehetem mindehhez még azt, hogy a Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programja fogyatékoságügyi alkuratorinmának eme kezdeményezése vizsgálataim nyomán komoly érdeklődést és jóindulatú segéd-kezelést eredményezett az érintettek körében. A személyes látogatások győztek meg arról, hogy a téma iránt „kiéhezettek” a munkatársak, sok értelmetlen, hiábavaló munkájuk között a kitagolási programot üdvözlők, s örömmel tennének a megvalósításáért. A téma kimeríthetlenségét bizonyítja azon tapasztalatok sokasága, melyeket a felmérés eredményezett. Nehezen önthető írásos formába a személyes beszélgetések, szakmai viták tartalma.

A kitagolás története (a felmérések szerint) 1989-ben kezdődött Magyarországon, különösebb szakmai irodalom és gyakorlat nélkül indult a program. (A darvostói intézet munkatársai szerveztek e témában célzott látogatást külföldi államokba, a többi intézet spontán tapasztalatai nyomán belföldi cserelátogatásokon, külföldi szakirodalmak kapcsán tették magukat felkészültté az akció szervezéséhez.)

Az nem mondható, hogy a programnak ellenzői lennének, ám szkeptikusok előfordulnak. Ez utóbbiak főként az integrálódás lehetőségét, a magasabb szintű gondozási forma olcsóbbságát vonják kétségbe. Ám az egész területről elmondható, hogy mentalitásként megnyilvánuló ellenérzéssel nem találkoztam. Tapasztaltam viszont, hogy a társadalom tehetősebb rétegei nehezen célozhatók meg karitatív meggyőzés révén a finanszírozás érdekében. A dolog természetéből fakadóan ugyanis az investált pénz eredménye a menedzsereket még a reklám szintjén sem elégti ki. Célszerű lenne a témának valamilyen szervezeti formában „gazdát” szerezni, teremteni és mint új gyógypedagógiai törekvést népszerűsíteni, terjeszteni.

Abban a reményben zárom tanulmányomat, hogy csekély mértékben bár, de szerény munkámmal is hozzájárulhattam a program sikeréhez. Akik ismernek, tudják, hogy ez egyáltalán nem esett nehezemre, ugyanis a darvostói intézetben már többen szakmai életcélként jelöltük meg fogyatékosaink sorsrendezése érdekében a „félúton ház programot”.

Mellékletek

I. A FELMÉRÉSBEN SZEREPLŐ (ÁLLAMI) INTÉZETEKRŐL

A) A felmérésben szereplő intézetek felsorolása

Sorszám	Név	Cím
1.	Heves Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézete	3399 Andornaktálya, Rákóczi u. 289.
2.	Értelmi Fogyatékosok Foglalkoztató Otthona	2730 Albertirsa, Köztársaság u. 115.
3.	Értelmi Fogyatékosok Otthona	2740 Abony, Nagykőrösi u. 10.
4.	Fejér Megyei Apoló-Gondozó Otthon	7011 Alap, Külsőtanya 1.
5.	Heves Megyei Önkormányzat Megyei Módszertani Otthona	3346 Béalápátfalva, Petőfi u. 25.
6.	Nógrád Megyei Önkormányzatának Rehabilitációs Intézete és Apoló-Gondozó Otthona	2687 Bercel
7.	Tolna Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona	7061 Belecska, Petőfi telep 2/2.
8.	Fejér Megyei Apoló-Gondozó Otthon	2060 Bicske, Bem u. 13.
9.	Pszichiátriai Betegek Otthona	6500 Baja, Pokorny u. 1-3.
10.	Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona	5349 Bánhalma, Tanya 34.
11.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona	8925 Bucsuszentlászló
12.	Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Pszichiátriai Betegek	8887 Bázakerettye, Virág u. 4.

	Otthona	
13.	Munkatherápiás Intézet V. A. V. Pszichiátriai Osztály	2011 Budakalász-Dunapart
14.	Idősek Otthona és Rehabilitációs Intézet	4060 Balmazújváros-Nagyhát, Pf.: 10
15.	Mozgássérültek Állami Intézete	1022 Budapest, Marczibányi tér 3.
16.	Kraxner Alajos Értelmi Fogyatékosok Foglalkoztató Otthona és Rehabilitációs Intézete	2014 Csobánka, Margittliget
17.	Csorvás Nagyközség Önkormányzatának Egyesített Szociális Intézménye	5920 Csorvás, Rákóczi u. 15.
18.	Gondozási Központ és Idősek Otthona	8083 Csákvár, Szt. István u. 13.
19.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona	9919 Csákánydoroszló, Fő út 11.
20.	Egyesített Szociális Intézmény	2400 Dunaújváros, Akácfa u. 2.
21.	Dombóvári Önkormányzati Testület Egyesített Szociális Intézete	7200 Dombóvár, Arany J. tér 2.
22.	Nógrád Megye Önkormányzatának Rehabilitációs Intézete és Ápoló-Gondozó Otthona	2643 Diósjenő, Kastély
23.	Batthyány Ilona Pszichiátriai Betegek és Fogyatékosok Otthona	8592 Dáka, Dózsa u. 80.
24.	Csongrád Megyei Önkormányzat Ápoló Otthona	6621 Derekegyház, Köztársaság tér 9.
25.	Debrecen Megyei Jogú Város Idősek Háza	4032 Debrecen, Pallagi u. 9.
26.	Veszprém Megyei Önkormányzat Idősek Otthona	8460 Devecser, Petőfi tér 5.
27.	Értelmi Fogyatékosok Országos Szociális Foglalkoztató Intézete	2120 Dunakeszi, Felszabadulás u. 55.
28.	B.A.Z. Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona	3780 Edelény, II. akna, Pf.: 6
29.	Békés Megye Képviselő Testülete Idősek Szociális Otthona	5525 Füzesgyarmat, Kossuth u. 86.
30.	Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona	2100 Gödöllő, Dózsa György u. 65.
31.	Fejér Megyei Ápoló-Gondozó Otthon	8082 Gánt
32.	Győr Megyei Jogú Város Önkormányzat Egyesített Szociális Intézmény Idősek Otthona	9026 Győr, Kálóczy tér 9.
33.	Városi Gondozási Központ	5502 Gyomaendrőd, Fő út 66.
34.	Tolna Megyei Önkormányzat Módszertani Otthona	7064 Gyöng
35.	Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzati Hivatal Szakosított Szociális Otthon	4752 Győrtelek, Kossuth u. 141.
36.	Hódmezővásárhely Megyei Jogú Város Szakosított Szociális otthona	6805 Hódmezővásárhely-Kútvolgy, Tanya 1133.
37.	Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékosok, Pszichiátriai és Szenvedélybetegek Otthona, Rigópusztai részleg	7953 Királyegyháza, Rigópuszta
38.	Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékosok, Pszichiátriai és Szenvedélybetegek Otthona, Helesfai részleg	7683 Helesfa, Nádassy-telep
39.	Értelmi Fogyatékosok Otthona	2365 Inárcs
40.	Vas Megye Szakosított Otthona	9931 Ivánc
41.	Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Idősek Otthona	5130 Jászapati, Hősök tere 7.
42.	Szociális Intézet	5100 Jászberény, Hatvani út 35.
43.	Egyesített Szociális Intézmény	5083 Kengyel, Kossuth L. u. 83.
44.	Veszprém Megyei Önkormányzat Idősek Otthona	9532 Kiilsóvat, Béri Balogh Ádám u. 1.
45.	Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Harmónia Szakosított Szociális Otthona	6211 Kaskantyú, III. kerület I.
46.	Kalocsa Városi Önkormányzat Egyesített Szociális Intézménye	6300 Kalocsa, Bem apó u. 19.
47.	Hajdú-Bihar Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona	4138Komádi
48.	Értelmi Fogyatékosok Rehabilitációs Intézménye	9113 Koroncó-Zöldmajor
49.	Keszthely Város Egyesített Szociális Intézménye	8360 Keszthely, Kossuth L. u. 42.
50.	Városi Önkormányzat Szociális Gondozási Központja	5310 Kisújszállás, Pf.: 60
51.	Komló Városi Önkormányzat Idősek Otthona	7300 Komló, Liliom u. 9.
52.	Komló Városi Önkormányzat Idősek Otthona	7300 Komló, Sallai u. 32.
53.	Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Szakosított Szociális Otthona	6455 Katymár, Sándor tanya 20.
54.	Városi Önkormányzat Egyesített Szociális Intézménye	6100 Kiskunfélegyháza, Nádasdy u. 12.
55.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona	8713 Kéthely, Sári puszta 1.
56.	Körösladány Nagyközség Önkormányzat Pszichiátriai Betegeket és Értelmi Fogyatékosokat Gondozó Szociális Otthona	5516 Körösladány, Nagy M. út 2.
57.	Veszprém Megyei Önkormányzat Pszichiátriai Betegek és Fogyatékosok Otthona	8318 Lesencetomaj, Kossuth u. 95.
58.	Nógrád Megye Önkormányzatának Ápoló-Gondozó Otthona és Rehabilitációs Intézete	3188 Ludányhalászi, Rákóczi u. 71-73.
59.	Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete és Otthona	8776 Magyarszerdahely-Ujnéppuszta 9.
60.	Egyesített Szociális Intézet	7700 Mohács, Gólya u. 42.
61.	Mohács Város Polgármesteri Hivatalának Egyesített Szociális Intézménye	7700 Mohács, Eötvös u. 8.
62.	Tolna Megyei Önkormányzat Pszichiátriai Betegek Otthona	7351 Máza, Szabadság u. 19.

63.	Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékosok Otthona	7932 Mozsgó, Mátyás király u. 1.
64.	Békés Megye Képviselő Testülete Fogyatékosok Otthona	5667 Magyarbánhegyes
65.	Mosonmagyaróvár Városi Önkormányzat Egyesített Szociális Intézménye	9231 Máriakáinok, Rákóczi u. 100.
66.	Értelmi Fogyatékosok Szakosított Szociális Intézete	8800 Nagykanizsa, Alkotmány u. 160.
67.	Egyesített Szociális Intézmény	9482 Nagylózs, Zrínyi u. 2.
68.	Csongrád Megyei Közgyűlés Pszichiátriai Otthona	6767 Ópusztaszer, Tóhujlat 133.
69.	Pest Megyei Önkormányzat Szenvedélybetegek Otthona	2364 Ócsa, Székes u. 6.
70.	Békés Megye Képviselő Testülete Szakosított Szociális Otthona	5534 Okány, Kastélykert 4.
71.	Fejér Megyei Rehabilitációs Intézet	8154 Polgárdi-Tekerespuszta
72.	Pécs Megyei Jogú Város Önkormányzatának Xavér Utcai Egyesített Szociális Intézménye	7624 Pécs, Xavér u. 10.
73.	Paks Város Szociális Intézmények Gondnoksága Idősek Otthona	7030 Paks
74.	Felnőtt Korú Fogyatékosok Otthona	9311 Pásztori, Alsó út 39-41.
75.	B.A.Z. Megyei Önkormányzat Foglalkoztató Rehabilitációs Intézménye és Fogyatékosok Otthona	3630 Putnok, Bajcsy-Zs. u. 48.
76.	Hajdú-Bihar Megyei Önkormányzat Pszichiátriai és Értelmi Fogyatékosok Otthona	4150 Püspökladány, Kiss Ferenc u. 1.
77.	Tolna Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye	7042 Pálfa, Alkotmány u. 20.
78.	Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékos Otthon és Rehabilitációs Intézménye	5235 Pusztataskony, Ságvári E. n. 1.
79.	Tolna Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Rehabilitációs Intézménye	7193 Regöly-Majsapuszta
80.	Fővárosi Önkormányzat Foglalkoztató Intézete DARVASTÓ	8331 Sümeg, Pf.: 2
81.	Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Szociális Foglalkoztató Intézete	6320 Solt, Toldi u. 1.
82.	Városi Önkormányzat Egyesített Szociális Intézmény	3980 Sátoraljaújhely, Köveshegy 20.
83.	Sopron Megyei Jogú Város Szocioterápiás Otthon, Ágfalva-Liget	9401 Sopron, Pf.: 275
84.	Szolnok Megyei Jogú Város Önkormányzata Szociális Foglalkoztató Intézete és Napközi Otthona	5000 Szolnok, Liget u. 27.
85.	Egyesített Szociális és Egészségügyi Intézet Szociális Otthona	3900 Szerencs, Bekecsi út 10.
86.	Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Szociális Foglalkoztató Intézete	4234 Szakoly
87.	Veszprém Megyei Önkormányzat Idősek Otthona	8452 Szóc-Határkölyg
88.	Csongrád Megyei Önkormányzat Vakok Otthona	6726 Szeged, Torontál tér 1.
89.	Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékosok Rehabilitációs Intézménye	7900 Szigetvár, Turbékpuszta 1.
90.	Szarvas Város Önkormányzata Egyesített Szociális Intézménye	5540 Szarvas, Rákóczi u. 25.
91.	Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona	9700 Szombathely, Bogáti út 72.
92.	Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Módszertani Szociális Otthona	4353 Tiborszállás, Vadaskert 1.
93.	Dr. Piróth Endre Mentálhigiénés Otthon	9086 Táplánypuszta
94.	Fővárosi Önkormányzat Fogyatékosok Otthona	2463 Tordas, Sajnovics tér 5.
95.	Kunszentmiklós Városi Önkormányzat Szociális Otthon	6098 Tass, Egecsei krt. 48.
96.	Komárom-Esztergom Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona	2532 Tokodaltáró, József A. u. 14.
97.	Népjelölti Intézmény Szociális Otthona	3910 Tokaj, Bethlen G. u. 2.
98.	Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Önkormányzat Szakosított Szociális Otthona	4931 Tarpa
99.	Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona	5437 Tiszazug, Ságvári u. 6.
100.	Takács Imre Szociális Otthon	8660 Tab, Kossuth u. 107.
101.	Tatabánya Megyei Jogú Város Önkormányzata Egyesített Szociális Intézménye	2800 Tatabánya I., Cseri út 34.
102.	Kornisné Liptay Elza Szociális és Rehabilitációs Központ	4400 Tiszavasvári, Vasvári Pál út 87.
103.	Általános Iskola Speciális Szakiskola és Diákotthon	3767 Tornanádaska, Kossuth u. 1.
104.	Békés Megye Képviselőtestülete Szakosított Szociális Otthona	5530 Vésztő, Áchim u. 1.
105.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona	9476 Zsira, Rákóczi F. u. 12.

B) A felmérésben szereplő intézetek adatai:

1.	A vizsgált intézetek száma:			105
2.	A vizsgált intézetek alaptevékenység szerinti megoszlása:			
	- Értelmi Fogyatékosok Otthona:			31
	- Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete:			14
	- Pszichiátriai és Értelmi Fogyatékosok Otthona:			6
	- Rehabilitációs Intézet:			1
	- Pszichiátriai Betegek Otthona:			6
	- Idősek Otthona:			28
	- Egyesített Szociális Intézmény:			9
	- Szakosított Szociális Otthon:			3
	- Mozgássérültek Állami Intézete:			1
	- Vakok Otthona:			1
	- Szenvedélybetegek Otthona:			3
	- Szocioterápiás Otthon:			1
	- Általános Iskola, Speciális Szakiskola			1
3.	A vizsgált intézetek lakóinak száma:			15119
	Ebből: - férfi:	fő:	%:	
		7471	49,4%	
	- nő:	7648	50,6%	
			100,0%	
4.	A lakók átlagéletkor szerinti megoszlása fő:			
	- 30 év alatt:	fő:	%:	
		2111	14,0	
	- 40 év között:	3110	20,6	
	- 41-50 év között:	2334	15,4	
	- 51-60 év között:	2505	16,6	
	- 60 év felett:	5059	33,4	
			100,0	
5.	A vizsgált intézeti lakókból az értelmi fogyatékosok létszáma			8056
6.	Az értelmi fogyatékosok megoszlása:			
	- enyhén értelmi fogyatékos:	fő:	%:	
		1953	24,2	
	- középsúlyosán értelmi fogyatékos:	4696	58,3	
	- súlyos értelmi fogyatékos:	1407	17,5	
			100,0	
	Ebből:			
	- halmozottan fogyatékos:	1646		
7.	A vizsgált intézmények működtetési költség szerinti ('96. évi várható) megoszlása Ft/fő/hó:			Intézmény
	- 25 eFt/fő/hó alatti működtetési költség:			11
	- 25-30 eFt/fő/hó közötti működtetési költség:			20
	- 30-35 eFt/fő/hó közötti működtetési költség:			29
	- 35-40 eFt/fő/hó közötti működtetési költség:			25
	- 40-45 eFt/fő/hó közötti működtetési költség:			11
	- 45 eFt/fő/hó fölötti működtetési költség:			9

II. A KITAGOLÁSI PROGRAMBAN RESZT VEVŐ INTEZETEKÉRŐL

A) A kitárolási programban vizsgált intézetek felsorolása

Sorszám	Név
1.	Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete és Otthona 8776 Magyarszerdahely-Újnéppuszta 9.
2.	Kornisné Liptay Elza Szociális és Rehabilitációs Központ 4440 Tiszavasvári, Vasvári Pál út 87.
3.	Körösladány Nagyközség Önkormányzat Pszichiátriai Betegek és Értelmi Fogyatékosokat Gondozó Szociális Otthon 5516 Körösladány, Nagy M. út 2.
4.	Általános Iskola, Speciális Szakiskola és Diákotthon 3767 Tomanádaska, Kossuth u. 1.
5.	Értelmi Fogyatékosok Országos Szociális Foglalkoztató Intézete 2120 Dunakeszi, Felszabadulás u. 5.
6.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona 9476 Zsira, Rákóczi F. u. 12.
7.	Mozgássérültek Állami Intézete 1022 Budapest, Marczibányi tér 3.
8.	Heves Megyei Önkormányzat Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézete 3399 Andornaktálya, Rákóczi u. 289.
9.	Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona 8713 Kéthely, Sári puszta 1.
10.	Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye 5235 Pusztataskony, Ságvári E. u. 1.
11.	Baranya Megyei Közgyűlés Értelmi Fogyatékosok Rehabilitációs Intézménye

- 7900 Szigetvár, Turbékpuszta I.
 12. B.A.Z. Megyei Önkormányzat Foglalkoztató Rehabilitációs Intézménye és Fogyatékosok Otthona
 3630 Putnok, Bajcsy-Zs. út 48., Pf.: 17
 13. Fejér Megyei Rehabilitációs Intézet
 8154 Polgárdi-Tekerespuszta
 14. Fővárosi Önkormányzat Foglalkoztató Intézete
 DARVASTÓ
 8331 Sümeg, Pf.: 2

B) A kitagolást programban vizsgált intézetek adatai

1. A vizsgált intézetek száma:				14
2. A vizsgált intézetek alaptevékenység szerinti megoszlása:				
- Értelmi Fogyatékosok Otthona:				3
- Értelmi Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézete:				7
- Pszichiátriai és Értelmi Fogyatékosok Otthona:				1
- Rehabilitációs Intézet:				1
- Mozgássérültek Állami Intézete:				1
- Általános Iskola, Speciális Szakiskola és Diákotthon:				1
3. A vizsgált intézetekben lakók száma:				2481
	(összesen)	fő:	%:	
Ebből: - férfi:		1381	55,67	
- nő:		1100	44,33	
			100,00	
4. Az intézeti lakókból az értelmi fogyatékosok száma:				1952
		fő:	%:	
- enyhén fogyatékos:		684	35,0	
- középsúlyos fogyatékos:		1027	52,7	
- súlyos fogyatékos:		241	12,3	
			100,0	
Ebből:				
- halmozottan fogyatékos:		376	19,3	

c) A kitagolási program adatai:

1. A kitagolási programban részesülő lakók száma:				232
		fő:	%:	
Ebből: -férfi:		122	52,6	
-nő:		110	47,4	
2. Átlagéletkor szerinti megoszlás:		fő:	%:	
- 20 év alatt		24	10,3	
- 21 -30 év között		70	30,2	
- 31 -40 év között		138	59,5	
3. A lakók megoszlása fogyatékoságuk szerint:		fő:	%:	
- enyhén értelmi fogyatékos:		122	65,6	
- középsúlyos értelmi fogyatékos:		30	16,1	
(ezek között mozgásfogyatékos:		46)		
- hiányos adatközlés:		34	18,3	
		186	100,0	
4. A program 1 főre vetített működtetési költsége Ft/hó (intézeti költségektől elkülönítve):				
- alacsonyabb működtetési költség, mint az intézeti				1
- magasabb működtetési költség, mint az intézeti:				1
- az intézeti költségektől nem különíthető el:				10
(folyamatban lévő program:				2)
5. A program létrejöttének finanszírozási változatai:				
- felülegeleti, költségvetési támogatásból:				-
- pályázati támogatásból:				3
- saját erőből:				2
- vegyes forrásból (támogatás + saját erő):				7
- (folyamatban lévő program:				2)
6. A kitagolási program működtetésének pénzügyi forrásai:				
intézeti költségvetés:				11
vegyes forrás (intézeti költségvetés + a lakókra áttérített díjat meghaladó költségek):				1
(folyamatban lévő program:				2)
7. A program megkezdésének ideje szerinti megoszlás:				
1989-ben:				3

1990-ben:	3
1991-ben:	1
1992-ben:	4
1994-ben:	1
folyamatban van:	2

III. A FELMÉRÉSBEN SZEREPLŐ INTÉZETEK NAGYSÁG (ELLÁTOTTAK LÉTSZÁMA) SZERINTI MEGOSZLÁSA

INTÉZMÉNYTÍPUS	50 fő alatti	51-100 fő	101-150 fő	151-200 fő	201-250 fő	251 -300 fő	300 fő feletti	ÖSSZESEN
	ELLÁTOTTAK LÉTSZÁMA							
1. Értelmi Fogyatékosok Otth. - vizsgált int. száma	2	12	19	5	8	2	1	49
- ellátottak száma fő	72	839	2286	865	1824	544	310	6740
- átlagléttség fő	36	70	120	173	228	272	310	138
2. Pszichiátriai-Ért. Fogy. Otth. - vizsgált int. száma	-	1	1	4	3	1	2	12
- ellátottak száma fő	-	54	102	645	670	285	714	2470
- átlagléttség fő	-	54	102	161	223	285	317	206
3. Egyesített Szakosított Otth. - vizsgált int. száma - ellátottak száma fő	6	12	6	4	7	-	3	38
- ellátottak száma fő	186	869	746	714	1593	-	1027	5135
- átlagléttség fő	31	72	124	179	228	-	342	135
4. Szenvedélybetegek Otth. - vizsgált int. száma	-	1	2	-	-	-	-	3
- ellátottak száma fő	-	74	255	-	-	-	-	329
- átlagléttség fő	-	74	128	-	-	-	-	110
5. Vakok Otthona - vizsgált int. száma	-	-	1	-	-	-	-	1
- ellátottak száma fő	-	-	144	-	-	-	-	144
- átlagléttség fő	-	-	144	-	-	-	-	144
6. Mozgássérültek Otth. - vizsgált int. száma	-	-	-	1	-	-	-	1
- ellátottak száma fő	-	-	-	171	-	-	-	171
- átlagléttség fő	-	-	-	171	-	-	-	171
7. Spec. Szakisk. Diákoth. vizsgált int. száma	-	-	1	-	-	-	-	1
- ellátottak száma fő	-	-	130	-	-	-	-	130
- átlagléttség fő	-	-	130	-	-	-	-	130
ÖSSZESEN								
- vizsgált int. száma	8	26	30	14	18	3	6	105
- ellátottak száma fő	258	1836	3663	2395	4087	829	2051	15119
- átlagléttség fő	32	71	122	171	227	276	342	144

Az értelmileg akadályozott emberek gondozásának alternatív formái Magyarországon

Pordán Ákos

I. Bevezetés

Ebben az anyagban az értelmileg akadályozott emberek számára tartós bentlakást biztosító szociális szolgáltatások Magyarországon is megjelent alternatív formáinak leírásával foglalkozom. Gazdasági, jogi helyzetük leírásán keresztül részletesen tudósítok az 1997 áprilisában működő kiscsoportos lakóotthonok életéről. Mielőtt azonban ezt megtenném, röviden jellemeznem kell a Magyarországon kialakult hagyományos gondozás formáit.

A tartós bentlakást biztosító szolgáltatásoknak három típusa fordul elő Magyarországon, kettő a Szociális Törvény, egy pedig a Közvetítő Törvény által szabályozottan. Azok az értelmileg akadályozott emberek, akiket a családjuk nem tud gondozni és a Szociális Törvény szerint az alapellátás keretein belül nem gondozhatók, ún. szakosított szociális ellátást vehetnek igénybe. Ezt hivatalosan két intézménytípus biztosítja ma Magyarországon.

A súlyosan sérült, a Szociális Törvény szerint még mindig képezhető-eknek (!) nyilvánított emberek ún. *ápolást, gondozást biztosító intézményekbe* kerülhetnek egy éves koruk betöltése után. Korábban szakosított szociális otthonoknak és egészségügyi gyermekotthonoknak hívták ezeket az intézményeket. Az 1993-as Szociális Törvény már a fenti elnevezést használja, de ennek következtetés használata a gyakorlatban még nem terjedt el, jelenleg a lehető legkülönbözőbb névváltozatok párhuzamos előfordulása a jellemző. A NYEDOMO (Nyugdíjas Egészségügyi Dolgozók Otthona Módszertani Osztály) által kiadott Információs Évkönyv 1995-ös kiadványa 8 996 (ellátottak száma, éves átlag) olyan emberről tud, aki ilyen szolgáltatásban részesült 1994-ben.

A második intézménytípusba, az ún. *rehabilitációs intézményekbe* - korábbi elnevezése: szociális foglalkoztató intézet - a kevésbé sérült emberek kerülnek, javarészt nevelőotthonokból vagy családi környezetből. Az Információs Évkönyv szerint 5 200 ember él ilyen típusú intézetben. Hasonló típusú szolgáltatást kell kapniuk azoknak az állami gondoskodásba vett, enyhe fokban értelmi fogyatékos gyermekeknek és fiataloknak, akik ma nagyrészt gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmények kollégiumaiban, az ún. *nevelőotthonokban* élnek. A 86 gyógypedagógiai nevelést-oktatást biztosító diákothontól 70-ben élnek értelmileg akadályozott fiatalok. Kb. *háromezer főre* tehető azoknak a száma, akik a gyámhatósági kiemelés

következtében kerülnek ilyen intézménybe. A bentlakást biztosító gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmények, a kollégista gyermekek ellátása mellett, a gyermekvédelmi intézményekkel (a nevelőotthonokkal) teljes mértékben megegyező feladatokat is ellátnak. Ezt a szolgáltatási típust 24 éves korukig vehetik igénybe a rászorulóak. A kollégiumok az állami gondoskodásba vett gyermekek nevelésével olyan feladatot is ellátnak, amelyre a Közoktatási Törvény nem ad egyértelmű szabályozást.

Ma Magyarországon, hozzávetőlegesen 190 intézetben, kb. 18 ezer értelmi sérült ember veszi igénybe a tartós bentlakást biztosító szolgáltatások font ismertetett formáinak valamelyikét, ebben az adatban azonban a más típusú intézetben még manapság is szép számmal élő értelmi fogyatékos emberek száma nincs benne. Hazánkban még nem végeztek olyan átfogó szociológiai vizsgálatot, amely az értelmi fogyatékos embereket ellátó különböző intézmények körülményeit, működését írná le. Valamelyest hasonló tematikájú mű megalkotása *Bakonyi Péter* (1983) nevéhez fűződik, aki Téboly, terápia, stigma címmel az elmegyógyintézetekről jelentetett meg szociográfiát. Ha végeznének ilyen vizsgálatot, feltételezésem szerint több olyan hazai intézmény is akadna, melyekben hasonló viszonyokat találnának, mint amilyeneket *Blatt és Káplán* (1974) tárt fel az US A-ban.

A mai magyar gondozás filozófiáját tekintve azt kell mondanunk, hogy arra a túlgondoskodás, a medikalizált szemlélet, az értelmi sérült emberek képességeinek leértékelése és - az esetek többségében - az életfunkciók totalizálása jellemző.

A túlgondoskodó filozófia

A Szociális Törvény 67. §-a így fogalmaz: „Az önmaguk ellátására nem vagy csak folyamatos segítséggel képes személyek napi legalább háromszori étkezéséről, ruházattal, illetve textíliával való ellátásáról, mentális gondozásáról, valamint egészségügyi ellátásáról (továbbiakban teljes körű ellátás) az ápolást, gondozást nyújtó intézményekben kell gondoskodni.” A 2/1994-es rendelet 45. §-a a túlóvó szemléletet így fogalmazza meg: „A bentlakásos intézményben gondozott személy az e rendeletben foglaltak szerint részesül teljes körű ellátásban.” A teljes körű ellátás része többek között az étkeztetés biztosítása (46. § 1. pont). A gondozottak ruházatának tisztításáról és javításáról is az intézmény gondoskodik (47. § 5. pont). Az intézet, a fogorvosi ellátás kivételével, biztosítja a gondozottak egészségügyi alapellátását (51. § 1. pont). Fel sem merül, hogy a lakók bevonásával is történhetne az étkeztetés biztosítása. Nyomait sem lehet annak látni, hogy a lakók elmennének vagy elvinnék őket saját körzeti orvosukhoz.

Az 1993. évi III. törvény, de különösen annak végrehajtási rendelete gondozási-ápolási alapfilozófiáját a *túlzott gondoskodás mellett az értelmi fogyatékos ember szerepének háttérbe szorítása* határozza meg. A rendelet logikája szerint az az egyén, aki bekerül egy bentlakásos intézménybe, teljes ellátásra szorul az intézmény területén, ami a tisztálkodástól kezdve, az étkeztetésen keresztül, a foglalkoztatás biztosításáig terjed, és a teljes ellátás biztosításának felelősségét az intézetre, a „szakmára”, pontosabban az intézet vezetőjére helyezi.

Medikalizált szemlélet

A rendelet 51. §-ának 1. és 2. bekezdése szerint a bentlakásos intézmény, a fogorvosi ellátás kivételével, biztosítja a gondozottak egészségügyi ellátását, és a 200 férőhely feletti otthonoknál szakorvost is kell alkalmazniuk. Az elméletileg a súlyosabb fokban sérültek ellátására hivatott ápoló-gondozó otthonokban a felnőttéknél 50 fős egységenként napi átlagban 2 órát, 100 férőhely felett 4 órát írnak elő az orvosi feladatok ellátására (ezenfelül biztosítani kell a szükséges szakellátást is), kiskorú fogyatékosok otthonánál napi 4 óra, gyermekszakorvos vagy gyermekpszichiáter esetében napi átlag 2 óra az előírás. Az elméletileg az enyhébb fokban sérültek ellátására hivatott rehabilitációs intézményekben napi átlagban 1 órát, 100 férőhely felett napi átlag 2 órát ír elő a rendelet. Ennek a tevékenységnek helyet kell biztosítani, így minden olyan lakásban, otthonban, ahol értelmileg sérült emberek élnek, kell egy orvosi, vagy ápolási szobának lennie. A sérültek gondozásáért felelős vezetőket mindkét intézménytípusban vezető ápolónak nevezik és a közvetlen munkatársaknál is megjelenik az *ápoló* kifejezés, a *gondozóval* kombinálódva.

Teljesen átítja a rendeletet az a szemlélet, hogy az értelmi sérült ember beteg ember, aki az átlagnál jóval intenzívebb orvosi ellátást igényel és mindennapjait intenzív gondozással, ápolással lehet elfogadhatóbbá tenni. A rendelet sorából a körházi struktúra leképeződését olvashatjuk ki. (Ezzel szemben feltételezem, hogy az értelmi fogyatékosok léte és az intenzívebb orvosi ellátás igénye között nincs olyan szignifikáns kapcsolat, mint azt a gyakorlatból sejteni lehetne. Az értelmileg sérült emberek többségének sincs szüksége több orvosi ellátásra, mint a nem értelmi fogyatékos embereknek, feltéve, ha nincs más betegségük.)

A sérült ember képességeinek leértékelése

A Szociális Törvény 69. §-a ezt mondja ki: „A fogyatékosok otthonába a?, a súlyos és középsúlyos vagy halmozottan fogyatékos személy vehető fel, aki nem, vagy csak részben oktatható, képezhető, foglalkoztatható és gondozására csak intézményi keretek között van lehetőség.” Hosszasan idézhető azoknak a nemzetközi és hazai ajánlásoknak, tanulmányoknak a listája, amelyek bizonyítják, hogy nincs képezhetetlen, nem oktatható, nem foglalkoztatható ember. Azt hiszem nem kell részletesen kifejteni az e pontban megjelenő elavult szemléletet. A Közoktatási Törvény már kiküszöbölte a csorbát és eltörölte a „képezhetetlenség” fogalmát.

Területileg totalizált életfunkciók

A rendelet értelmében az értelmi sérült emberek élete egy adott földrajzi területre, az ellátásért felelős intézet területére koncentrálódik. Ezen a területen laknak, töltik el a szabadidejüket és ezen a területen dolgoznak, feltéve ha van munkájuk. Az étkeztetéstől az orvosi ellátáson keresztül minden „házhöz jön”.

Két neves szociológus *Erving Goffman* és *Michel Foucault* is foglalkozott az olyan intézetek szervezetszociológiájával, ahol emberek a külvilágtól tartósan, fizikailag elválasztva élnek. *Goffman* szerint a börtönöket, az elmegyógyintézeteket, a szociális otthonokat is el kell különíteni a többi szervezettípustól, többé-kevésbé „totalisan zárt” jellegük miatt. Totalisak abban az értelemben, hogy a lakók idejük csaknem egészét egy adott, zárt területen töltik és így életük fő tevékenységei (alvás, étkezés, szabadidő, esetleg foglalkoztatás) egy helyre „totalizálódnak”. *Foucault* meghatározása szerint a karcerszervezetek olyan intézmények, amelyekben az emberek szinte minden idejüket a külvilágtól elszigetelve töltik. A *karcerszervezetekben* maximális az ellenőrzés és a fegyelem. A munkatársak között szigorú alá-fölérendeltség érvényesül. A fentiekben vázolt három intézménytípusban gyakran találkozunk a fizikai gondozás túlhangsúlyozásával. A gondozó(nő) állandóság sem biztosított, sok helyen még mindig „fregolrendszerrel” dolgoznak, gyakori a fluktuáció. A felnőttkorba lépő fogyatékos fiatalok egészen 1993-ig az egészségügyi gyermekotthonból átkerültek a szakosított szociális otthonba, gyakran minden átmenet, adaptációs próbálkozás nélkül és kezdhettek mindent előlről - beilleszkedni az új közösségbe, megszokni az idegen környezetet, új arcokat, új gondozókat, új társakat, stb. Szinte csoda, hogy a traumák mellett csak ennyire sérültek ezek az emberek.

A gondozás keretei is igen mostohák. Az intézetek épületei egészen kicsi kivétellel volt arisztokrata családok kastélyai, elhagyott laktanyák, bányatelepek. Ezek többségében nyoma sem fedezhető fel az értelmi sérültek életszükségleteihez igazodó funkcionalitásnak. Fenntartásuk költséges, átalakításuk egyrészt költséges, másrészt sokszor lehetetlen a Műemlék Felügyelőség érdekei miatt. Ezek az objektumok messze a lakott településektől és a bentlakók szülőhelyétől helyezkednek el. A hazai szervezetek diszfunkcióit számos újságcikk és a sok vitát kiváltott 1996. novemberi „ombudsman-jelentés” mutatja. Ez - többek között - rámutat arra, hogy ezek az intézmények a civil kontroll teljes kizárásával működnek, így az intézetekben lakók teljesen ki vannak szolgáltatva az intézetvezetők jó- vagy rosszindulatának. Vannak nagyon jó színvonalú szolgáltatást nyújtó intézmények, de ez az esetek többségében az intézetvezető személyén múlik. Nincsenek intézményes garanciák a gondozás színvonalának biztosítására. Az intézetvezetők kinevezése korlátlan időre történik, munkájukat ténylegesen senki nem ellenőrzi.

A kialakult intézményi rendszer egy vékony szelete is érzi, tapasztalja ezeket az anomáliákat és igyekszik változtatni. Ezen törekvések egyik legfontosabb kifejeződése, hogy az intézetek közelében kis lakóotthonokat vásárolnak és 10-12 főt kiköltöztetnek ezekbe az otthonokba (tréningház, bizalomház, kuckóház, félutasház). Ez is jelzi, hogy Magyarországon is lassan elindul a *deinstitucionalizáció* folyamata, ami magyarul *kitagolás* néven kezd a köztudatban gyökeret verni. *Demeter Miklós* - a Soros Alapítvány megbízásából elkészített - tanulmánya 14 olyan intézetről tudósít, ahol elindult ez a folyamat. A hagyományos gondozási formákkal elégedetlen szülők és szakemberek máshogyan képzeltek el a változást. Gyökeresen új szemléletű és gyakorlatú életfeltételek kialakításán kezdett el munkálkodni egy maroknyi csapat a '90-es évek végén.

2. A civil szervezetek által működtetett kiscsoportos lakóotthonok kialakulása

Kiscsoportos lakóotthonon a maximum 12 értelmi vagy halmozottan sérült embernek tartós vagy átmeneti bentlakást biztosító lakóegységet értem.

A kérdőívek feldolgozása, helyszíni látogatások tapasztalatai és a szervezetek vezetőivel készített interjúkon alapuló felmérés eredményei szerint 1997 áprilisában Magyarországon 24 kiscsoportos lakóotthont működtet 8 nem-állami szervezet. Ezek az Összefogás Ipari Szövetkezet-Lámpás '92 Alapítvány együttese, a Kaláka Alapítvány, a Tovább Élni Egyesület, a Bárka Alapítvány, a Miskolci Autista Alapítvány, a Pécsi Napköziotthon Alapítvány, a Hajlák Alapítvány és az ÉFOÉSZ. A megvalósítás kapujában áll egy kilencedik szervezet, a Down Alapítvány otthona is, amely már rendelkezik három panellakással, de a beköltözéshez szükséges engedélyek még hiányoznak. A 24 lakásból 10 bérelt lakás, melyben összesen 167 lakó él.

Időben a következő sorrendben kezdték meg működésüket a házak:

1. számú táblázat

A kiscsoportos lakóotthonok kialakulása

A lakóotthon indításának időpontja	A szervezet neve
1991. szeptember	Bárka Alapítvány
1993. március	Hajlák Alapítvány
1991. október	ÉFOÉSZ Védőotthon
1994. szeptember	Lámpás '92 Alapítvány
1994. november	Kaláka Alapítvány
1996. április	Miskolci Autista Alapítvány
1996. július	Tovább Élni Egyesület
1996. október	Pécsi Napköziotthon Alapítvány

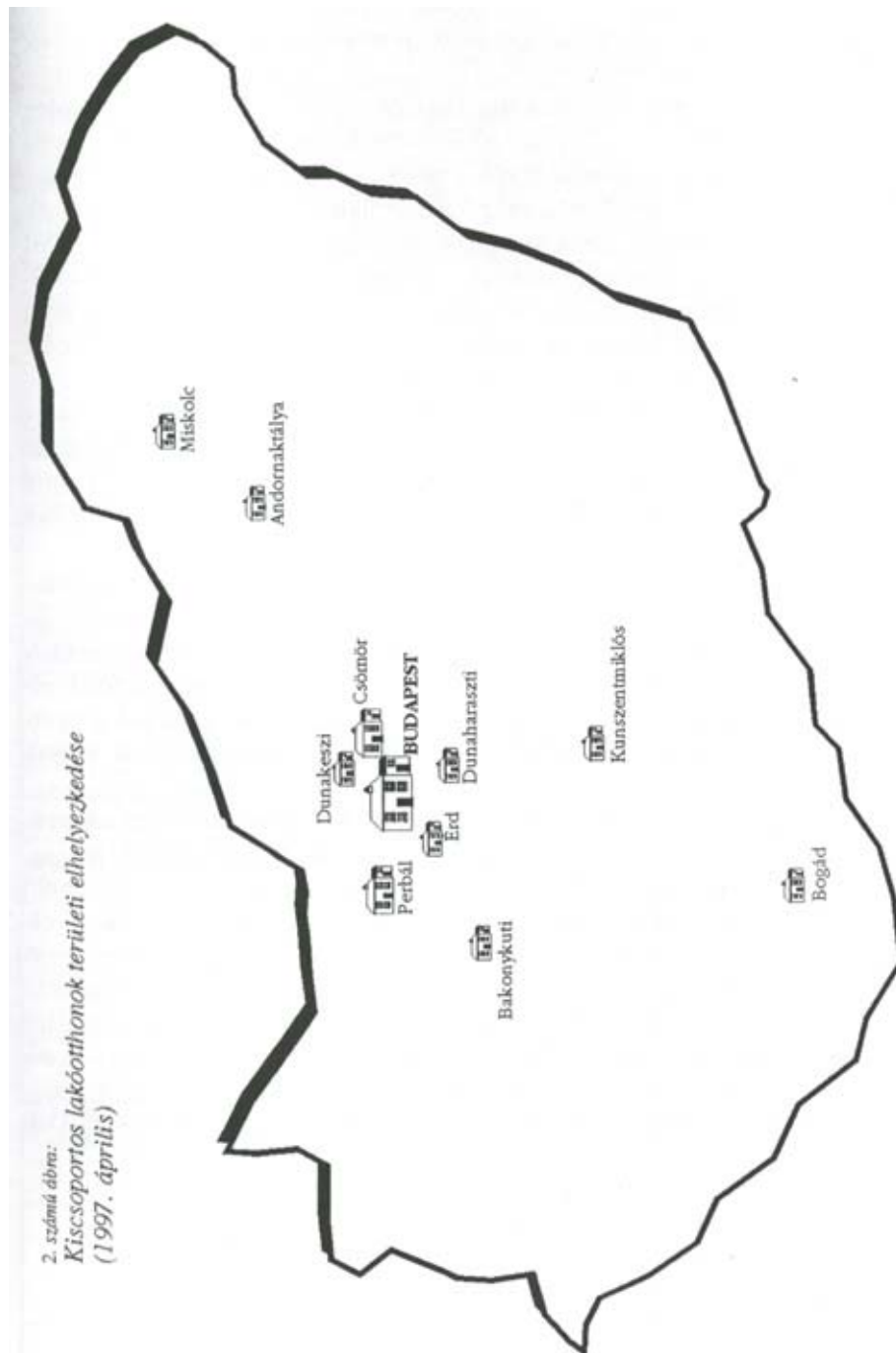
A kiscsoportos lakóotthon kialakítását leghamarabb zászlajára tűző szervezet a Hajlák Alapítvány volt, amely civil szervezetként való bejegyeztetésében is úttörő munkát végzett. Az első lakóotthont mégis a Bárka Alapítványnak sikerült létrehozni külföldi segítséggel, melyben a Nemzetközi Bárka Szövetség játszott szerepet. Ezenkívül a Tovább Élni Egyesület, a Pécsi Napköziotthon Alapítvány, a Miskolci Autista Alapítvány lakóotthonainak kialakításában volt jelentős szerepe a külföldi tőkének, a többiek magyarországi magánforrásokat mozgósítottak.

A nyolc szervezetből három tevékenysége (Pécsi Napköziotthon Alapítvány, Kaláka Alapítvány, Bárka Alapítvány) szakemberek kezdeményezésére indult el, melyek közül egyhez szülők is csatlakoztak, a másik kettőt döntően szakemberek mozgatták. A többi öt szervezetnek szülők a motorjai.

3. A kiscsoportos lakóotthonok és lakóik jellemzői

A 24 lakóotthonból 16-ot az Összefogás Ipari Szövetkezet és a Lámpás '92 Alapítvány együttese működtet. Budapesten tíz lakóotthon működik, a többi tizennégy vidéken, ebből Csömörön négy, Perbálon kettő. A következő oldalon lévő ábrán jól látszik az egyenetlen eloszlás, mely a magyar társadalmi és gazdasági élet egyéb területein is tapasztalható Budapest-centrikus „vízfejűséget” tükrözi.

A 3. számú táblázatból leolvasható, hogy az egy lakóegységben lakók legnagyobb száma 12 fő, míg a legkisebben 1 fő él. Mindez mutatja, hogy a civil szervezetek az egy otthonban lakók létszámát tekintve sem egy standardizált új ellátórendszert alakítanak ki, hanem a jelentkező igényeket igyekeznek rugalmasan kielégíteni.



Összesen 167 fő, 2,5-54 év közötti ember lakik ezekben a lakóotthonokban. A vizsgálat az életkor pontos felmérésére nem terjedt ki, de általánosságban megfogalmazható, hogy a lakóotthonokban élők nagy többsége 18 és 30 év között élő fiatal felnőtt ember.

A lakók 54,5%-a tanulásban akadályozott ember, 29,3%-a értelmileg akadályozott - akik közül 12 (7,2%) fő súlyos fokban, halmozottan sérült -, 6%-a autista, 1,8%-a nem értelmi sérült ember. A többiek (10,2%) egyéb fogyatékosági (mozgássérült, hallásérült) kategóriákba tartoznak. E számoknak legnagyobb tanulsága, hogy nemcsak enyhe fokban sérült lakók élnek a civil szervezetek által működtetett kiscsoportos lakóotthonokban, hanem középsúlyos, sőt súlyos fokban sérült emberek is. Ez cáfolja azt a hiedelmet, hogy a kiscsoportos lakóotthonokban csak enyhe fokban sérült emberek élhetnek és a súlyosabbaknak speciális intézeteket kell kialakítani.

Ha a lakók korábbi lakóhelyeit vizsgáljuk, megállapíthatjuk, hogy 51,5%-uk lakott korábban családban, míg igen magas a korábban valamilyen állami intézetben élők aránya (nevelőotthon 14,4%, intézet 27%). A több mint 40%-os arány igen jelentősnek mondható áramlást mutat az intézetek irányából a lakóotthonok felé.

A lakók jelentős része, 35,3%-a állami gondozott vagy állami gondozásban nőtt fel. Ez az adat is alátámasztja azt, hogy a kiscsoportos lakóotthonokban nemcsak a társadalom magasabb kvalifikált rétegeihez tartozó szülők gyermekei élnek, sőt az ilyen társadalmi réteghez tartozók aránya feltételezéseink szerint nem jelentős. Annál jelentősebb viszont az a hatás, melyet a gyermekek számára általuk, első indíttatásból kialakított szolgáltatások mások számára eredményeznek.

Ha csak pusztán a segítők létszámát figyeljük, a magyarországi adottságokhoz viszonyítva nem rossz a helyzet. Ha azonban

a képzetlenek magas, 36,1%-os arányát figyeljük, már más képet kapunk. Az új szemléletre épülő kiscsoportos lakóotthonokban új szemléletű segítőkre van szükség. Már az elnevezés is sejteti az új filozófiát. Nem a lakók teljes kiszolgálásán iparkodó gondozókra van szükség, hanem a lakók lehető legönállóbb életét „elősegítő” segítőkre. Sajnos egyelőre egyetlen a normalizációra, a sérültek participációjára orientált segítőképzésre került sor Magyarországon, melyet az Összefogás Ipari Szövetkezet végzett pályázati támogatásból. A többiek vagy külső szuper-vízörök segítségével, vagy csak belső megérzéseik szerint, intuitíven végzik munkájukat.

3. számú táblázat:
Összefoglaló táblázat a kiscsoportos lakóotthonokban élőkéről és a személyzetről
(% arányok egy tizedesre kerekítve)

Ingtalan száma:	24 db	100,0%
<i>bérelt:</i>	10 db	41,7%
<i>nem bérelt:</i>	14 db	58,3%
Lakók létszáma:		1 00,0%.
tartósan bentlakó (136 fő), bejáró (18 fő), hetes rendszer (13 fő):	167 fő	
Sérültség típusa:	létszám(fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
összes tanulásban akadályozott /enyhe értelmi fogyatékos/ ember (a társuló sérültségekkel együtt):	91	54,5
<i>tanulásban akadályozott más sérültség nélkül:</i>	62	37,1
<i>tanulásban akadályozott és hallássérült:</i>	18	10,8
<i>tanulásban akadályozott és mozgássérült:</i>	4	2,4
<i>tanulásban akadályozott és pszichiai beteg:</i>	6	3,6
<i>tanulásban akadályozott ex epilepsziás:</i>	1	0,6
összes értelmileg súlyosan akadályozott /középsúlyos értelmi fogyatékos/ (a társuló sérültségekkel együtt):	37	22,1
<i>értelmileg akadályozott :</i>	35	20,9
<i>értelmileg akadályozott és mozgássérült:</i>	1	0,6
<i>értelmileg akadályozott és pszichiai beteg:</i>	1	0,6
értelmileg akadályozott /súlyos fokban, halmozottan fogyatékos/:	12	7,2
süket, nagyothalló:	3	1,8
mozgássérült:	7	4,2
pszichiai beteg:	3	1,8
epilepsziás beteg:	1	0,6
autista:	10	6,0
nem sérült:	3	1,8
Lakók végzettsége:		
összes kisegítő iskolát végzett:	93	55,7
<i>kisegítő iskola:</i>	70	41,9
<i>kisegítő iskola és speciális szakiskola:</i>	5	3,0
<i>„speciális” kisegítő iskola:</i>	15	9,0
<i>„speciális” kisegítő és szakiskola:</i>	3	1,8
foglalkoztató iskola:	16	9,6
speciális „normál” általános iskola és szakiskola:	2	1,2
Mozgássérültek Állami Intézete:	6	3,6
normál általános iskola:	10	6,0
nem járt iskolába:	26	15,6
nincs információ:	14	8,3
Nemük:		
<i>nő:</i>	75	44,9
<i>férfi:</i>	92	55,1
Gyámügyi helyzetük:		
<i>állami gondozott, családdal nem rendelkező:</i>	59	94
<i>családdal rendelkezik:</i>	35,3	56,3
<i>nem gondoskodó családdal rendelkezik:</i>	14	8,4
Korábbi lakóhelyük:		
<i>család:</i>	86	51,5
<i>gondoskodó:</i>	62	37,1
<i>nem gondoskodó:</i>	24	14,4
<i>nevelőszülők:</i>	2	1,2
<i>diákotthon:</i>	5	3,0
<i>nevelőotthon:</i>	24	14,4
<i>nevelőotthon (20 fő), nevelőotthon-munkásszállás (3),</i>		

<i>nevelőotthon-hajléktalanszálló-börtön (1):</i>		
szociális foglalkoztató intézet, egészségügyi gyermekotthon, szakosított szociális otthon: <i>Diósjenő Foglalk. Int.(8 fő), SwdligetSwc. O.- MÁI-EGYOMI Eü. Gyer.O.(5-5), Cxobánka Foglalk. Int (4), Csákány dó ró sz.ló (3.) Dunakeszi Foglalk. Int.(2), Gőd Eü. Gyer.O.-Ipolytölgyes Eü. Gyer.O.-Sümege-Darvastó Foglalk. Int.-Pilisvörösvári Szoc.O.-Tordasi Sz.oc. O. -Somogy szil-Álmásneszmély-Órbottyán-Álap-Andomaktálya (I-I), ismeretlen intézet (4)</i>	45	27,0
hajléktalanszálló	5	2,9
Segítők száma:	61 fő	
Segítők végzettsége:	35	57,4
<i>szakirányú:</i>	4	6,5
<i>szakirányú főiskolai v. egyetemi hallgató:</i>	22	36,1
<i>nem szakirányú:</i>		
A lakók életkora:	2,5- 12 év: 6 fő, 13-54 év: 161fő	

4. Az egyes lakóotthonok és működtető szervezeteik leírása

4.1. Az Összefogás Ipari Szövetkezet és a Lámpás '92 Alapítvány által működtetett kiscsoportos lakóotthonok

Az Összefogás Ipari Szövetkezet, 1986-os megalakulása után, először a sérült emberek foglalkoztatási lehetőségeinek kialakítását kereste és találta meg egyre nagyobb sikerrel. Később megindult Budapest határában a Rehabilitációs Centrum építése, mely már komplex rehabilitációs feladatok elvégzését tűzte ki célul. Ezek között a feladatok között szerepelt - többek között - munkahely, lakhatási lehetőség, oktatás, képzés, egészségügyi ellátás biztosítása sérült emberek számára. A Szövetkezet által növekvő számban alkalmazott sérült emberek, akiknek többsége vagy intézetben élt, vagy - akiktől családjuk éppen nem tudott vagy nem akart gondoskodni - az utcán hajléktalanként csavargóit, egyre sürgetőbb igényt támasztottak a Szövetkezet vezetése felé a tartós bentlakást biztosító férőhelyek, vagyis a normális lakhatási lehetőségek kialakításának érdekében. A Szövetkezet, mint gazdálkodási forma, nem kaphatott hivatalos engedélyt olyan intézmény indítására, mely ilyen jellegű szolgáltatást is biztosított volna, mivel a Szövetkezet által ellátható tevékenységek körét szabályozó törvényben ez a funkció - nemhivatalos értesülések szerint csak véletlenül -nem szerepel. Ezért létre kellett hozni egy olyan szervezetet, mely előtt nem állnak ilyen törvényes akadályok, így jött létre 1993 végén a Lámpás '92 Alapítvány, melynek hivatalos képviselője *Makrai Józsefné* szociális szervező lett, aki éveket dolgozott a Szödligeti Szakosított Szociális Otthonban és szeretett volna valami újat létrehozni az otthonban élők számára, de ezt az intézet munkatársaként nem tudta elérni. A kuratórium tagja lett *Szekeres Tiborné*, az Ösz-zefogás Ipari Szövetkezet elnöke is. így tehát a szülői és szakmai elképzelések egybeesése indította el az alapítvány működését. 1994. november 1-én kapták meg a rehabilitációs intézményi kijelölést és a működési engedélyt, 40 fő számára.

egy indult a kiscsoportos lakóotthonok kialakítása. Az első lakóegységek egyrészt a csömöri Rehabilitációs Központ elkészült egységeiben alakultak ki. Ezek csak ideiglenesen szolgálnak tartós bentlakással, igazi céljuk kollégiumi férőhelyek biztosítása lesz. Másrészt kibéreltek egy lakást Budapest XVI. kerületében, közel a Rehabilitációs Centrumhoz. Ez volt az első igazi lakóotthonuk, mely integráltan, a településbe ágyazva helyezkedett el és az itt lakó sérült emberek valóban olyan körülmények között kezdhettek élni, mint mások. Az igény egyre nőtt. 1995-ben 55 főre kapták meg az engedélyt, majd 1996. június 23-a óta a mai napig hivatalosan 80 fő számára biztosíthat lakást az alapítvány, 16 lakóotthonban vagy lakóegységben. Az egyes lakóotthonok és lakók jellemzői az 1997. áprilisi állapot szerint a következők:

4. számú táblázat: Budapest-Örs vezér tér

Ingatlan jellege:	bérelt
Lakók száma:	4
Sérültség típusa:	enyhe értelmi fogyatékoság, mely egy személynél beszédhibával, egy személynél farkastorokkal és nyílisszájjal társul
Végzettségük:	mind a 4 főnél kisegítő iskola és speciális szakiskola
Nemük:	3 férfi, 1 nő
Életkoruk:	17-22
Gyámügyi helyzetük:	állami gondozottak
Korábbi lakóhelyük:	gyomról nevelőotthon
Segítő'k száma:	-
Segítők végzettsége:	-

A lakók délelőtt 8-14 óráig Csömörön, a Rehabilitációs Centrumban dolgoznak, és ott is ebédelnek. Mind a négyen egy helyről jöttek így jól ismerik egymást. Egyedül közlekednek, önmagukat ellátják. Délutánjaikat vagy a Centrum által szervezett programon töltik vagy saját elképzeléseik szerint alakítják. Hetente egyszer meglátogatja őket az alapítvány alkalmazottja. Konzultációra minden nap lehetőségük van a Centrumban.

5. számú táblázat: Budapest—Tömöri utca

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	5
Sérültség típusa:	3 fő középsúlyos, 2 fő enyhe fokban értelmi fogyatékos, ez 2 főnél mozgássérültséggel párosul
Végzettségük:	3 fő foglalkoztató iskola, 2 fő kisegítő iskola, 1 főnél speciális szakiskola
Nemük:	5 férfi
Életkoruk:	17-23
Gyámügyi helyzetük:	1 fő állami gondozott, a többi családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő nevelőotthon-hajléktalanszálló-börtön, 4 fő család (1 főt a nagymama nevelt, 2 fő diákothon)
Segítők száma:	4 (3 alkalmazott, 1 fő önkéntes)
Segítők végzettsége:	1 fő szakirányú, 3 fő laikus

A lakók 8-14 óráig a Szövetkezet csömöri részlegében dolgoznak. Egy fő kivételével mindenkit beszállítanak az alapítvány mikrobuszával. A Centrumban ebédelnek, a házban reggeliznek és vacsoráznak, valamint uzsonnát is onnan visznek magukkal a munkahelyükre. Egy segítő 14.30-tól várja őket, aki 18.30-ig látja el feladatát és éjszakára jön a váltótársa. Hétfévégén ill. betegség esetén szokott segíteni az önkéntes.

6. számú táblázat: Budapest-Monoki utca

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	11
Sérültség típusa:	4 fő középsúlyos, 7 fő enyhe fokban értelmi fogyatékos, 1 főnél ez epilepsziával társul
Végzettségük:	7 fő kisegítő iskola, 1 fő foglalkoztató iskola, 3 fő nem járt semmilyen iskolába
Nemük:	6 férfi, 5 nő
Életkoruk:	17-27
Gyámügyi helyzetük:	7 állami gondozott, 4 fő róluk nem gondoskodó családból jött
Korábbi lakóhelyük:	5 fő szociális intézet (Dunakeszi, EGYOM1), 2 fő nevelőotthon, 4 fő róluk nem gondoskodó családban élt
Segítők száma:	4,5 státus, 2 fő bentlakással
Segítők végzettsége:	2 fő alternatív katona, 1 fő eii.-i szakközépiskola és másodfokú szakosító (korábban mindhárman a gödi gyermekotthonban dolgoztak), 2 fő laikus

A lakókat mikrobusz szállítja a csömöri munkahelyre, három lány kivételével, akik - a korábbi egészségügyi gyermekotthoni elhelyezésük után - adaptációs időszakukat töltik a Monoki utcai házban, így most délelőtt is van a segítők részéről felügyelet. A napjaik megközelítőleg ugyanúgy alakulnak, mint a Tömöri utcában élőknek.

*7. számú táblázat
Budapest-Sashalom*

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	3
Sérültség típusa:	mindhárom lakó enyhe értelmi fogyatékos és hallássérült
Végzettségük:	mindhárman speciális kisegítő iskolát végeztek, egy fő speciális szakiskolát végzett
Nemük:	3 férfi
Életkoruk:	20-28
Gyámügyi helyzetük:	2 fő állami gondozott, egy fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő nevelőotthon, 2 fő Diósjenői Foglalkoztató Intézet
Segítők száma:	1
Segítők végzettsége:	gyógypedagógus

A három lakó délelőtt Csömörön dolgozik, egyedül közlekednek. Éjszakai felügyeletüket egy gyógypedagógus tanárnő látja el, aki a Hallássérültek Speciális Szakiskolájában oktat.

*8. számú táblázat
Budapest-Újpest*

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	2
Sérültség típusa:	1 fő enyhe fokban értelmi fogyatékos és mindketten siketek
Végzettségük:	1 fő speciális kisegítő iskola, 1 fő speciális általános iskola és szakiskola
Nemük:	1 férfi, 1 nő
Életkoruk:	22
Gyámügyi helyzetük:	1 fő állami gondozott, 1 fő nem gondoskodó családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő Diósjenői Foglalkoztató Intézet
Segítők száma:	-
Segítők végzettsége:	-

Az együttélő párral 5 éves szerződést kötött az Alapítvány. Programjuk szerint 5 éven belül teljes társadalmi integrációra

érettek lesznek. Ebbe a programba beletartozik az egyéni fejlesztés, a nyomonkövetés és a tanácsadás. Korábban Csömörön dolgoztak, de most már normál munkahelyen keresik kenyerüket. (Ez főleg a fiatalember esetében jelentős eredmény, mert van róla az Alapítvány birtokában olyan írásos szakvélemény is, mely őt agresszív, szadista, közösségi életre alkalmatlan egyénnek írta le.)

9. számú táblázat:
Budapest-Dagály utca

Ingtalan jellege:	magán
Lakók száma:	2
Sérültség típusa:	1 fő enyhe értelmi fogyatékos, 1 fő pszichiátriai beteg
Végzettségük:	1 fő kisegítő iskola és a Szövetkezet 1 0 hónapos betanító képzése, 1 fő normál iskolában 8 általános
Nemük:	2 nő
Életkoruk:	21-36
Gyámügyi helyzetük:	1 fő állami gondozott, 1 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő nevelőotthon, 1 fő családdal rendelkezik, de különböző elmeosztályokon (Kerepestarcsa, Lipótmező) kezelték
Segítők száma:	-
Segítők végzettsége:	-

A lakók - egyedül közlekedve - délelőtt bejárnak Csömörre dolgozni. Korábban volt velük egy segítő, de mostanra ezt az Alapítvány szakmai stábjában nem tartja szükségesnek. A rendszeres, a Centrumban biztosított konzultációkon kívül és a rendszeres heti monitorozástól eltekintve maguk vezetik életüket.

10. számú táblázat:
Budapest-Újpalota

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	1
Sérültség típusa:	pszichiátriai beteg
Végzettsége:	normál általános iskola
Neme:	férfi
Életkora:	24
Gyámügyi helyzete:	családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelye:	család
Segítő'k száma:	2 fő
Segítő'k végzettsége:	szakirányú

A lakó egyedül él, mert csak azokat az embereket tudja elviselni, akik toleránsak vele. Egyedül jár be dolgozni a csömöri telepre.

11. számú táblázat:
Budapest-Baross utca

Ingtalan jellege:	magán
Lakók száma:	3
Sérültség típusa:	mindhárman enyhe értelmi fogyatékosok, amihez kettejükénél siketség, egy főnél pedig mozgássérültség párosul
Végzettségük:	2 fő speciális kisegítő iskola, 1 fő kisegítő iskola
Nemük:	2 férfi, 1 nő
Életkoruk:	28-32
Gyámügyi helyzetük:	2 fő állami gondozott, 1 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	2 fő Diósjenői Foglalkoztató Intézet, 1 fő család
Segítők száma:	-
Segítők végzettsége:	-

A lakók egyedül közlekednek és Csömörön dolgoznak.

12. számú táblázat:
Csömör-csoportotthon

Ingtalan jellege:	nem bérelt
Lakók száma:	6
Sérültség típusa:	2 fő súlyos fokban, halmozottan fogyatékos, 2 fő középsúlyos, 2 fő enyhe értelmi fogyatékos és az utóbbiak közül egy főnél pszichés problémák
Végzettségük:	3 fő semmilyen iskolát nem végzett, 1 fő foglalkoztató iskolát, 2 fő kisegítő iskolát végzett
Nemük:	férfiak
Életkoruk:	13-41
Gyámügyi helyzetük:	családdal rendelkeznek
Korábbi lakóhelyük:	1 fő gödi gyermekotthon, 1 fő ipolytölgyesi gyermekotthon, 1 fő tordasi intézet, 3 fő családban élt

Segítők száma:	4
Segítők végzettsége:	gondozói képesítés (korábban Ipolytölgyesen dolgoztak)

Ez az első - 1997. január 1-je óta működő - olyan ház, melyet kifejezetten sérült emberek együttélésére terveztek és építettek - kanadai minták alapján - a Centrum közvetlen közelében. Minden lakó önálló, földszinti garzonnal rendelkezik, míg az emeleten a segítők laknak. Az egy fő súlyos fokban, halmozottan sérült, ágyhoz kötött lakó miatt szükséges a segítők állandó jelenléte, bár ő sincs állandóan a lakásban. Gyakran segítik őt eljutni a munkahelyekre, ahol idejét tölti. A többiek délelőtti munkahelyükön dolgoznak.

13. számú táblázat:
Csömör I.

Ingatlan jellege:	bérelt
Lakók száma:	5
Sérültség típusa:	2 fő mozgássérült, 3 fő enyhe értelmi fogyatékos, melyek közül egyenél gyengénlátás, egy másikon pedig elmebetegség párosul
Végzettségük:	3 fő kiegészítő iskola, 2 fő Mozgássérültek Állami Intézete
Nemük:	2 nő, 3 férfi
Életkoruk:	19-54
Gyámügyi helyzetük:	2 fő állami gondozott, 3 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	2 fő MÁI, 3 fő családból
Segítők száma:	1
Segítők végzettsége:	nem szakirányú

Egy fő kivételével - akit beszállítanak - mindenki egyedül közlekedik Csömörrre, a munkahelyére. A segítséget a bérbeadó jelenti, aki napi négy órában áll a lakók rendelkezésére.

14. számú táblázat:
Csömör II.

Ingatlan jellege:	bérelt
Lakók száma:	7
Sérültség típusa:	1 fő epilepsziás beteg, 1 fő siket, 1 fő mozgássérült, 4 fő enyhe értelmi fogyatékos, akik közül 3 fő siket is
Végzettségük:	1 fő Mozgássérültek Állami Intézete, 1 fő kiegészítő iskola, 3 fő speciális kiegészítő iskola, akik közül ketten speciális szakiskolát is végeztek, 2 fő normál általános iskola
Nemük:	5 nő, 2 férfi
Életkoruk:	18-26
Gyámügyi helyzetük:	5 állami gondozott, 2 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő pilisvörösvári intézet, 1 fő MÁI, 3 fő család, 1 fő nevelőotthon, 1 fő nevelőotthon-munkásszál ló
Segítők száma:	-
Segítők végzettsége:	-

Két főt szállítanak, a többiek önállóan közlekednek csömöri munkahelyükre. Nincsenek segítők csak rendszeres szupervízió. Egy fő külső munkahelyen, pékségben, dolgozik, az ő munkahelyre való felkészítését szakmai gyakorlatát a Szövetkezetről töltő szociálmunkás-hallgató végezte.

15. számú táblázat:
Kunszentmiklós

Ingatlan jellege:	nem bérelt
Lakók száma:	4
Sérültség típusa:	1 fő mozgássérült, 2 fő enyhe értelmi fogyatékos, 1 fő középsúlyos értelmi fogyatékos
Végzettségük:	3 fő kiegészítő iskola, 1 fő Mozgássérültek Állami Intézete
Nemük:	2 férfi, 2 nő
Életkoruk:	20-30
Gyámügyi helyzetük:	1 fő állami gondozott, 3 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő MÁI, 3 fő családból érkezett
Segítők száma:	4
Segítők végzettsége:	1 fő gyógypedagógus, 3 fő laikus

A településbe integrált házban több sérült ember foglalkoztatása is folyik, akik különböző helyekről járnak be a műhelybe. A ház lakói is dolgoznak.

16. számú táblázat:
Bakonykúti

Ingatlan jellege:	CIVITAN Bakonykúti Farm Egyesület tulajdona
Lakók száma:	3 fő
Sérültség típusa:	2 fő enyhe értelmi fogyatékos, 1 fő középsúlyos értelmi fogyatékos

Végzettségük:	mindhárom kisegítő iskola
Nemük:	2 férfi, 1 nő
Életkoruk:	20-22
Gyámügyi helyzetük:	családdal rendelkeznek
Korábbi lakóhelyük:	2 fő Csobánkai Foglalkoztató Intézet, 1 fő diákothton
Segítők száma:	1,5
Segítők végzettsége:	nem rendelkeznek szakirányú végzettséggel

A CIVITAN Bakonykúti Farm Egyesület tulajdonában lévő ház a falu központjában helyezkedik el. A falu határában van egy farm, mely a lakóknak is munkahelyül szolgál. A három lakó közül a két férfi dolgozik a tanyán napközben, állattartással és -tenyésztéssel foglalkoznak. Egy fő segítő állandóan a házban élők rendelkezésére áll, munkáját szükség esetén a farmon dolgozó munkavezető segíti ki.

17. számú táblázat:
Budapest—Fogarasi utca

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	4 fő
Sérültség típusa:	4 fő enyhe értelmi fogyatékos és hallássérült
Végzettségük:	4 fő speciális kisegítő iskola
Nemük:	2 férfi, 2 nő
Életkoruk:	22-28
Gyámügyi helyzetük:	1 fő állami gondozott, 2 fő volt állami gondoskodás alatt is, de a családjánál is, 1 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő nevelőotthon-munkásszálló, 3 fő család (2 fő rövidebb-hosszabb ideig volt intézetben is, de nincsenek pontos információk)
Segítők száma:	-
Segítők végzettsége:	-

Két házaspár él ebben a házban, segítő nélkül. A férfiak külső munkahelyen, építkezéseken dolgoznak, mint betanított munkások.

18. számú táblázat:
Dunakeszi

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	3
Sérültség típusa:	2 fő enyhe értelmi fogyatékos és hallássérült, 1 fő hallássérült
Végzettségük:	2 fő speciális kisegítő iskola, 1 fő normál speciális iskola
Nemük:	2 férfi, 1 nő
Életkoruk:	21-24
Gyámügyi helyzetük:	2 fő állami gondozott, 1 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	1 fő nevelőotthon-munkásszállás, 1 fő nevelőotthon-család-elmeosztály, 1 fő váci diákothton
Segítők száma:	1 fő
Segítők végzettsége:	nem szakirányú

A lakók bejárnak Csömörrre dolgozni. Reggelit és vacsorát maguknak kell biztosítaniuk, ebédelni a Centrumban tudnak.

19. számú táblázat:
Csömör-Rehabilitációs Centrum

Ingtalan jellege:	bérelt
Lakók száma:	32
Sérültség típusa:	enyhe értelmi fogyatékos: 13 fő enyhe értelmi fogyatékos és siket: 3 fő enyhe értelmi fogyatékos és mozgássérült: 1 fő enyhe értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg: 3 fő középsúlyos értelmi fogyatékos: 5 fő középsúlyos értelmi fogyatékos és mozgássérült: 1 fő középsúlyos értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg: 1 fő mozgássérült: 3 fő nem sérült: 2 fő
Végzettségük:	kisegítő iskola: 17 fő speciális kisegítő iskola: 3 fő foglalkoztató iskola: 6 fő mozgássérültek iskolája: 2 fő normál általános iskola: 1 fő nincs iskolai végzettsége: 3 fő
Nemük:	IX férfi, 14 nő
Életkoruk:	18-30
Gyámügyi helyzetük:	18 fő állami gondozott, 14 fő családdal rendelkezik
Korábbi lakóhelyük:	intézet: 14 fő (Szőlőliget: 5 fő, Diósjenő: 3 fő, Csobánka: 2 fő, MÁI-Csákánydoroszló-Sümege-Darvástó-Somogyiszil: 1- fő), nevelőotthon (Fót-Gyömrő): 4 fő, hajléktalanszálló: 5 fő, család: 9 fő
Segítők száma:	6 fő
Segítők végzettsége:	1 fő alternatív katona, 2 fő laikus, 2 fő gyógypedagógiai asszisztens, 1 fő önkéntes

A lakók a Csömörön épülő' Rehabilitációs Centrum tervezett kollégiumi helyiségeiben laknak ideiglenes jelleggel, amíg nem tudnak számukra kiscsoportos lakóotthoni elhelyezést biztosítani. Mindenki a Centrumban étkezik és a Szövetkezet csömöri részlegén dolgozik.

20. számú táblázat:
Összefoglaló az Összefogás Ipari Szövetkezet és a Lámpás '92 Alapítvány által működtetett
kiscsoportos lakóotthonokról
(% arányok egy tizedesre kerekítve)

Ingtatlanok száma:	16 db
bérelt:	10 db
nem bérelt:	6 db

Lakók száma:	95 fő
---------------------	-------

Sérültség típusa:	létszám (fő):	Létszámhoz viszonyított arány (%):
összes enyhe értelmi fogyatékos (a társuló sérültségekkel együtt):	60	63,1
enyhe értelmi fogyatékos más sérültség nélkül:	31	32,6
enyhe értelmi fogyatékos és hallássérült:	18	19,0
enyhe értelmi fogyatékos és mozgássérült:	4	4,2
enyhe értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg:	6	6,3
enyhe értelmi fogyatékos és epilepsziás:	1	0,9
összes középsúlyos értelmi fogyatékos (a társuló sérültségekkel együtt):	18	19,0
középsúlyos értelmi fogyatékos más .sérültség nélkül	16	16,8
középsúlyos értelmi fogyatékos és mozgássérült:	1	1,0
középsúlyos értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg:	1	1,0
súlyosan, halmozottan fogyatékos:	9	2,1
siket, nagyothalló:	3	3,1
mozgássérült:	7	7,4
pszichiátriai beteg:	7	2,1
epilepsziás beteg:	1	1,0
Nem sérült:	2	2,2

Lakók végzettsége:		
összes kisegítő iskolát végzett:	62	65,3
kisegítő iskola:	39	41,1
kisegítő iskola és speciális szakiskola:	5	5,2
„speciális” kisegítő iskola:	75	15,8
„speciális” kisegítő és szakiskola:	3	3,2
foglalkoztató iskola:	11	11,6
speciális „normál” általános iskola és szakiskola:	2	2,1
Mozgássérültek Állami Intézete:	6	6,3
normál általános iskola:	5	5,3
nem járt iskolába:	9	9,4

Nemük:		
nő:	37	38,9
férfi:	58	61,1

Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	47	49,5
családdal rendelkezik:	40	42,1
nem. gondoskodó családdal rendelkezik:	8	8,4

Korábbi lakóhelyük:		
család:	30	31,6
gondoskodó:	13	13,7
nem gondoskodó:	17	17,9
diákotthon:	5	5,2
nevelőotthon:	21	22,1
nevelőotthon	17	17,9
nevelőotthon-munkásszállás:	3	3,2
nevelőotthonhajléktatanszálló-börtön:	1	1,0
szociális foglalkoztató intézet, egészségügyi gyermekotthon, cszakosított szociális otthon:	34	35,8
Diósjenői Foglalk. Int.:	8	8,4
Sződligeti Szoc. O. :	5	5,3

MAI:		
Csobánkai Fogtalk. Int	5	5,3
EGYOMIEi. Gyer.O.:	4	4,2
Dunakeszi Fogtalk. Int.:	3	3,2
Gödj Eü. Gyer.O., Ipolytölgyesi Eü. Gyer.O.,	9	2,1
Csákánydoroszló, Sümeg-Darvastói Fogtalk. Int.,	1-1 (össz.: 7)	össz.: 7,36
Pilisvörösvári Szoc.O., Tordasi Sz.oc. O.:Somogyzil:		
hajléktalanszálló:	5	5,3

Segítők száma:	29 fő
-----------------------	-------

Segítők végzettsége:		
szakirányú:	17	58,6
nem szakirányú:	12	41,4

A lakók életkora:	13 - 54 év
--------------------------	------------

A lakóotthonokkal kapcsolatosan - már általánosságban - a következőket kell megjegyezni:

A napi rendszeres programok között szerepel - a már említett munkán kívül - a háztartási teendők ellátása (takarítás, mosás), természetesen a házban dolgozó segítő kontrolljával. A lakók szabadidejüket - ha nincs központi program - egyénileg osztják be, de ez is a segítő kontrolljával történik.

Hetente, akinek van családja, meglátogatja, vagy a családja látogatja meg őt, saját baráti körükkel szerveznek programokat, vendégeket fogadnak a házban.

Havonta színházba járásra van lehetőségük a lakóknak, a Kamara Színházzal való jó együttműködés eredményeként. A Hit és Fény közösség is tevékenyen részt vállal a lakók szabadidejének megszervezéséből. Az epilepsziával élők az EPI-klubba járnak. Többen részt vesznek a MEVISZ (Magyarországi Evangélikus Ifjúsági Szövetség) sérültek számára szervezett programjain. Számosan tartoznak a lakók közül különféle vallási közösségekhez és az általuk szervezett programokon is részt vesznek.

A nagy ünnepeket és a személyes ünnepeket (névnap, születésnap) közösen ünneplik meg. A nagyobb közösségbe, a településbe történő integrációt segíti elő a különböző vásárokon való jelenlét.

Minden házban van egy megbízott házvezető, aki - az intézmény vezetőjével közösen - az egész otthon életét irányítja. Az intézménynek két főállású gyógypedagógusa van, segítségükkel minden egyes lakóra egyéni fejlesztési tervet dolgoztak ki. Ezek tartalmazzák minden lakóval kapcsolatosan a jelenlegi állapotukat, képességeiket, a célokat, amiket el kell és el lehet érniük, az ehhez szükséges módszereket, technikákat és a kijelölt időpontokat. A gyógypedagógus és a szociális szervező heti rendszerességgel látogatja a házakat. Minden házban van telefon, amivel az intézmény vezetői szükség esetén folyamatosan hívhatók.

Minden egyes lakó az Összefogás Ipari Szövetkezet dolgozója. Fizetésüket kiegészíti a rokkantjáraadékok vagy rokkantnyugdíjuk. Azok, akik nincsenek gondnokság alatt, saját maguk gazdálkodnak a jövedelmükkel. Minden lakónak van saját maga választott un. „bizalmasa”, aki a pénz beosztásában és elköltésében tanácsot ad neki.

A segítőik számára a Soros Alapítvány támogatásával 1 éves képzést szerveztek, mely mostanában fejeződött be. A képzés alapfilozófiájának középpontjában a normalizációs elvek álltak, melyek hiteles közvetítésében Kovács Mária kanadai gyógypedagógiai szakember volt a szervezet-együttes segítségére.

A szülőkkel való kapcsolattartás rendszeres. Az intézmény a szolgáltatásaival nagy terhet vesz le azokról a családokról, amelyeknek korábban óriási megterhelést jelentett a sérült gyermek gondozása. Többször tapasztalják az intézmény dolgozói, hogy egyes szülők „abba hálnak bele, hogy nincs mibe belehalniuk”. Ez azt jelenti, hogy a szülők (majdnem minden esetben az édesanyák), nagy fájdalomként élték meg, de megszokták gyermekük állandó gondozását, felügyeletét. Életüket teljesen meghatározta, státusukká vált a gyermekről való gondoskodás. Azzal, hogy többé ez nem az ő feladatuk, többségükben státusz-vesztéséget szenvednek és nehezen viselik el, hogy gyermekükről már nem kell gondoskodniuk. Gyermekük egyedül vagy a segítőik közreműködésével csinál meg több olyan dolgot, amit korábban az édesanya helyette végzett el. A szülőknél tapasztalható nehézségeket fokozza az a társadalmi elvárás, hogy a gyermekről való gondoskodás a szülők feladata és ha ezt átadják másnak, vádolja őket a lelkiismeretük. Ezek a nehézségek teljesen természetesen egy ilyen új szolgáltatás esetében, melyet még nagyon kevés szülő ismer, nem is beszélve a tágabb társadalmi környezetről. Ha már elterjedtebb lesz ez a szolgáltatástípus, más szülőknél sem lesz idegen a gyermekeiktől való elválás és a társadalmi elvárások is megváltoznak.

A házak, egy kivételével, a lakott területbe ágyazva helyezkednek el. Ez az egyetlen kivétel a Rehabilitációs Centrum épülete, mely Csömör és Budapest határában fekszik.

Ha egy új házat választanak ki, nem szólnak előre a szomszédoknak, egy még a kezdeti időkből megtörtént esemény miatt.

Egy sérült gyermeket nevelő szülő meghalt, és az alapítvány munkatársai megpróbálták rábeszélni az örökösöket, hogy alakítsák át kiscsoportos lakóotthoni célra a lakást, így a gyermekről való gondoskodás megoldódna, ráadásul - néhány társal kiegészítve - több sérült ember is normalizált lakhatási lehetőséghez jutna. Az ötlet tetszett is a családnak, de valamelyik családtag elújságolta a terveket a szomszédoknak, akik felháborodtak a terv hallatán és erőteljesen tiltakoztak a megvalósítás ellen, mondván, hogy „amikor kint vagyunk a kertben nem akarunk a szomszédban olyan ronda embereket látni”. Nem is valószínűsíthető meg abban a házban lakóotthoni szolgáltatás. A lakók feltételezhetően megijedtek az ismeretlentől, és a sérült, fogyatékos emberekkel kapcsolatosan kialakult előítéleteik gátolták meg a kezdeményezést. Az esetből okulva a későbbiekben az alapítvány munkatársai már figyeltek arra, hogy a szomszédok ne tudják meg előre, hogy sérült emberek fognak a közelükbe költözni. Egyetlen esetben sem volt negatív tapasztalatuk, sőt több helyen szorosabb kapcsolatok alakultak ki a lakók és a szomszédok között.

Jogi helyzet, működtetési költségek

Az alapítvány 1994. november 1-én kapta meg a rehabilitációs intézményi kijelölést és a működési engedélyt, 40 fő számára. 1995-ben 55 főre, majd 1996. június 23-ától 80 főre növelték a létszámot. 80 fő után kapják az állami normatívát, melynek 1997. évi összege 246 000 forint/fő.

ANTSZ-engedéllyel rendelkeznek, de ez az engedély kizárólag a területileg illetékes ANTSZ vezetőjének rugalmasságán múlott. A hivatalos szabályok által meghatározott keretekbe nem illik bele az alapítványnak az önálló élet filozófiájára, nem pedig a totális ellátásra épülő szakmai munkája. Ezt bizonyítják a többszöri ellenőrzések eredményei is, melyek

bizonytalanságban tartják a szervezet működtetést.

A lakókkal vagy törvényes képviselőikkel személyre szóló megállapodásokat kötnek. Ezekben egyénre szabottan határozzák meg a térítési díj mértékét és az alapítvány által nyújtandó szolgáltatásokat. A térítési díjat egyénenként állapítják meg. Három kategóriát alkalmaznak, ezek: a csoportos elhelyezést biztosító szolgáltatás (1997-ben havi 7 000 Ft), két férőhelyes szoba (7 500 Ft), önálló szoba (8 000 Ft).

21. számú táblázat:
A lakóotthonok működtetésével kapcsolatosan felmerülő költségek
(1997. első negyedév)

Költségtétel:	Összeg(Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
ház biztosítása	-	-
gáz, villany, víz, szennyvíz	5063481	40,6
bérlési díj	918 500	15,4
karbantartás	406 472	3,2
háztartási áruk, tisztítószer, egyéb beszerzés	369361	2,9
telefon, személyi hívó	263 941	2,1
ebéd-előfizetés	389 667	3,1
gyógyszer, egészségügyi kiadások	199485	1,6
utógondozás	12220	0,1
ruhapénz	-	-
(autókarbantartás)	-	-
(autóbiztosítás)	17640	0,1
(üzemanyag)	459 075	3,6
papír, írószerszám	37 607	0,3
bér	1 957 880	15,7
könyvelő	75 000	0,6
személyi kifizetések közterhei	967 178	7,7
egyéb, éspedig: kultúrprogram	428 566 3354	3,0
Összesen:	12569427	100,0

Az egy főre jutó költség, bérlési díjjal együtt, 95 fővel számolva 44 103,252 forint, bérlési díj nélkül 37 371,67 forint. (Meg kell jegyeznünk, hogy a táblázatban szereplő bérköltségek és azok terhei nem a Lámpás '92 Alapítványt terhelik, mivel az intézmény összes dolgozója az Összefogás Ipari Szövetkezet alkalmazottja. Az egy főre jutó költség pedig nem tekinthető a szolgáltatás reális költségének, mivel a téli, magasabb fűtési költségeket tartalmazza. Az éves átlagköltség így ennél alacsonyabb lesz.)

22. számú táblázat:
Bevételek 1997. első negyedév

Költségtétel:	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Állami normatíva (246 900 Ft/fő):	4 938 000	39,3
Egyéni befizetések (7 500 Ft/fő átlag):	2 137 500	17,0
Pályázatok, adományok:	2 568 869	20,4
Bér és bérköltség:	2 925 058	23,3
Összes „bevétel”:	12 569 427	100,0

4.2. Kaláka Felkészítő Otthon Alapítvány

A Kaláka Felkészítő Otthon Alapítvány 1993-ban jött létre, a ház pedig 1994 őszén kezdte meg működését. *Bartha Anna*, a kuratórium elnöke eleinte pszi-chotikus emberekkel kívánt foglalkozni, de *Weiss Mária* és *Krausz Éva* tanácsára végül egy értelmi fogyatékosok számára működő, őket a teljesen önálló életre felkészítő otthon létrehozása mellett döntött. A szakmai elképzelések szerint olyan, értelmileg enyhébben sérült fiatalokat fogadnak be, akik egy 2 éves felkészítő szakasz után már teljesen egyedül, önállóan tudják az életüket vezetni.

A ház Budapest XVIII. kerületének egy nyugodt, kellemes zöldövezeti részén található, a településbe ágyazottan. Az emeletes épületnek 180 m² hasznos lakórésze van és egy 207 négyzetméteres telek tartozik hozzá. Három szobás a ház, de szükség esetén a társalgó is átalakítható szobává. A pincében egy kis kézműves műhelyt rendeztek be. Az épület nem akadálymentes, így mozgássérültek nem tudnak bejutni.

23. számú táblázat:
A Kaláka Felkészítő Otthon jellemzői (1997. áprilisi állapot)

Lakók száma:	10 fő + 1 bejáró	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	Létszámhoz viszonyított arány (%):
összes enyhe értelmi fogyatékos:	9	90,0
összes középsúlyos értelmi fogyatékos:	1	10,0
Lakók iskolai végzettsége:		

kisegítő iskola:	8	80,0
foglalkoztató iskola:	1	10,0
normál általános iskola (7. osztályig):	1	10,0
Nemük:		
nő:	6	60,0
férfi:	4	40,0
Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	4	40,0
családdal rendelkezik:	1	10,0
nem gondoskodó családdal rendelkezik:	5	50,0
Korábbi lakóhelyük:		
család:	6	60,0
gondoskodó (nevelőszülő):	1	10,0
nem gondoskodó:	5	50,0
diákotthon:	2	20,0
nevelőotthon:	2	20,0
Segítőit száma:		6 fő
Segítőit végzettsége:		
szakirányú:	2	33,3
szakirányú főiskolai vagy egyetemi hallgató:	4	66,7
A lakók életkora:		18 - 26

Az elmúlt két és fél év alatt összesen 25 - saját szóhasználatukkal élve „növendék” került hozzájuk. Ebből 5 emberrel nem tudtak érdemben foglalkozni, mivel pszichés problémáik voltak és erre az otthon nincs felkészülve, nem illik bele szakmai elképzeléseibe. 4 fő 3-4 hónapos kríziskezelést kapott az otthonban. Ezek közül két fő családi problémái miatt menekült az otthonba, kettő pedig hajléktalan volt.

Elmondásuk szerint 6 fő volt olyan, akik az otthonból kikerülve önálló életet kezdtek el élni. Közülük ketten élettársi közösségben, egy külön lakásban élnek. Egy főt - aki saját családjából menekült - egy másik család fogadott be. Egy másik növendéket is szintén egy befogadó családnál sikerült elhelyezni és egy fatelepen talált magának munkát. Egy fő munkásszállóra került és a Dózsa György úti hajléktalanszállón takarít. Egy főről nincs információjuk.

Az elmúlt évek tapasztalatait felhasználva arra a következtetésre jutottak, hogy az otthonba kerülés feltételeit szigorítják. Jelenleg csak kisegítő iskolát végzett, nem pszichiátriai beteg emberek kerülhetnek be hozzájuk. A próbaidő hossza 3 hónap, jelenleg négy fő vár az otthonba kerülésre. 1997 áprilisában 10 fő lakik az otthonban és egy bejáró növendékük van. Közülük négyen harmadik évüket, ketten második évüket, négyen első évüket töltik a házban. Egy fő június 30-ával kilép az otthonból és egyedül fog élni, míg két főnek jó esélye van a kikerülésre.

A lakók reggel 6 óra körül ébrednek, igény szerinti időpontban reggeliznek. Ketten dolgoznak közülük, egyikük a Főkefe Kézműipari Rt.-nél, másikuk - gondozóként - egy napközben. Öten járnak speciális szakiskolába. A bejáró növendékkel együtt négyen tartózkodnak napközben az otthonban. Az iskolába járók közül egy főt kísérnek, a dolgozók egyedül közlekednek. A bentlakók a háztartási munkákban segédkeznek és a tavaly elkezdett kerti munkákat szeretnék az idén is folytatni. Az iskolába járók és a dolgozók nem a házban ebédelnek. A vacsora általában közösen történik. Este 10 óra után általában már mindenki nyugovóra tér.

Heti rendszeres programjaik között szerepel a kétszeri sportfoglalkozás, kétszeri kézműves program (szövecs, varrás, agyagozás, batikolás, rajz, festés), külső szakemberekkel. Hetente egyszer van a növendékek számára önismereti csoport, ami két szakember bevonásával működik. Kéthetente un. nagycsoportot tartanak, amin az összes lakó és nevelő részt vesz. Ekkor történik a ház életét érintő kérdések megbeszélése, esetleges konfliktusok tisztázása, egyéni kérések meghallgatása, új szabályok bevezetése.

Havi rendszerességgel különböző kiállításokat néznek meg, meghívásoknak tesznek eleget. Kb. kéthavonta „bulit” szerveznek a házban, ahol egyébként rendszeresen fogadhatnak vendégeket. A nagy és személyes ünnepeket természetesen megünnepelik. Nyaralást eddig még nem sikerült szervezniük, melynek többek között az az oka, hogy nyáron egy hónapra bezár a ház.

A lakók az otthonról hozott zsebpénzükkel saját maguk rendelkeznek, az állami gondozottak a GYIVI-től 1000 forintot kapnak havonta.

A házban 6 nevelő dolgozik, ebből ketten főállásban (heti 40 óra), négyen pedig részmunkaidőben (heti 20 óra). A munkaidőt a nevelők a saját igényeik szerint osztják be, de általában 12 órás műszakban dolgoznak. Egyszerre egy nevelő van a házban. Minden lakóról készítettek egyéni fejlesztési tervet, s ezt meghatározott időközönként megbeszélik a szupervizorokkal. Minden lakó fejlődéséért egy adott nevelő felelős. Munkájukat hat további külső szakember segíti. Két fő pszichológus, közülük egy fő szupervizorként ténykedik. Egy fő sportfoglalkozásokat ill. kézműves alkalmakat vezet. Egy gyógy pedagógus kétheti szolgáltatásait, fejlesztő munkáját veszik igénybe. Egy szociális munkás pedig - többek között - a növendékek saját ügyeinek elintézésében ad segítséget nekik és tanítja őket. Ő tartja a kapcsolatot a családokkal is, környezettanulmányokat készít, valamint az utógondozás tartozik még feladatai közé. A családokkal való kapcsolattartást az alapítvány munkatársai szorgalmazzák, a növendékek többségének diszfunkcionális családja van.

A szomszédokat a működés megkezdése előtt tájékoztatták arról, hogy milyen tevékenységet kezdenek el, de senki nem emelt kifogást. Talán ehhez hozzásegített az is, hogy az egyik szomszédnak van sérült gyermeke és az apa kisegítő iskolában dolgozik. A szomszédok átjárnak a „bulikra” és jó kapcsolatot építettek ki a ház lakóival.

Jogi helyzet, működési költségek

A felkészítő otthon működési engedélyéhez rehabilitációs intézményi besorolást kapott a Népjóléti Minisztériumtól és 14 fő számára folyósítják az állami normatívát.

Az ÁNTSZ a házban való főzésre nem adott engedélyt, de a ház egyéb funkcióinak ellátását engedélyezte. A ház nem az alapítvány tulajdona, de lakbért sem kell utána fizetniük. A lakókkal két éves szerződést kötnek. Ebben szerepel a gondozói díj mértéke is, mely általában havi 10 000 forint. Ez változhat annak függvényében, hogy ki mennyi időt tölt el az otthonban.

24. számú táblázat:
Bevételek 1996-ban

	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Állami normatíva:	2441 100	41,4
Egyéni befizetések:	551000	9,4
Pályázatok, adományok:	2901 135	49,2
Összes bevétel:	5 893 235	100,0

25. számú táblázat:
A Kaláka Felkészítő Otthon működési költségei 1996. január 1. és december 31. között

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Bérek	2 259 390	37,3
TB	884 380	15,9
Karbantartás	53 898	0,9
Posta	131 195	2,2
Fénymásolás	5 786	0,1
Napilapok	13 703	0,2
Irodafenntartás, foglalkoztatás, gyógyszerek	131 703	2,2
Nyomtatvány	11 908	0,2
Energia	193 500	3,9
Ruha	28 268	0,5
Étkezés	527 290	9,0
Utazás	2 768	0,5
Egyéb (zsebpénz)	80 000	1,4
Biztosítás	61 296	1,1
ÁFA	1 507 870	24,6
Összesen:	5 892 955	100,0

Az 1996. évi átlagléttszámmal, 13,2 fővel számolva az egy főre jutó működtetési költség 37 204,76 forint.

4.3. Tovább Élő Egyesület

Az egyesület 1990 szeptemberében jött létre, azzal a céllal, hogy az értelmileg sérült emberek számára igényeikhez igazodó szolgáltatásokat biztosítson életük minden területén. Az egyesület vezetője, dr. Bartholy Judit, érintett szülő és szakember is egyben, aki elvégezte a Gyógypedagógiai Főiskolát. Az egyesület tehát alapvetően szülői indíttatású, de betársult szakemberek is formálják a munkát, így indult Budapesten már 1991-ben óvoda és ambuláns terápia. A többi szolgáltatás között szerepelt tartós bentlakás biztosítása is. Ennek a célnak megvalósítására - hosszú keresgélés eredményeként - Perbál határában sikerült egy majorságot megvásárolniuk. Az induló összeget, egy német egyházi szervezet koordinálásával, a német államtól sikerült megszerezni. Ez a támogatás jelentette az indulást, azt a saját erőt, amellyel már hazai forrásokhoz is lehetett fordulni, így kaptak támogatást a Népjóléti Minisztériumtól, a Társadalombiztosítástól, a Rehabilitációs Alapból. Ezek eredményeként a majorságon tervezett három házból kettő felépülhetett és 1996. július 1-én meg is nyithatta kapuit. Maximum 20 ember tudja igénybe venni a majorságon működő szolgáltatásokat. Jelenleg 16 fő tartózkodik napközben ott, 4-5 fő szokatási célból megy el az otthonba. A 16 főből 3 bejáró, 13 személy pedig hetes rendszerben tölti ott idejét. 1997 áprilisában elindították a hétfői ügyeletet is.

26. számú táblázat:
A Tovább Élő Egyesület adatai

Lakók száma:	16 fő (3 bejáró)	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
enyhe értelmi fogyatékos:	4	25,0
középsúlyos értelmi fogyatékos:	2	12,5
súlyos értelmi fogyatékos, halmozottan sérült:	10	62,5
Lakók iskolai végzettsége:		
kisegítő iskola:	4	25,0
foglalkoztató iskola:	2	12,5
iskolai oktatásban nem részesült:	10	62,5
Nemük:		
nő:	9	56,2
férfi:	7	43,8

Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	-	-
családdal rendelkeznek:	16	100,0
nem gondoskodó családdal rendelkeznek:	-	-

Korábbi lakóhelyük:		
család:	15	93,8
gondoskodó:		
egészségügyi gyermekotthon (Göd):	1	6,2

Segítők száma:		8 fő
-----------------------	--	------

Segítők végzettsége:		
szakirányú:	7	87,5
szakirányú főiskolai vagy egyetemi hallgató:	1	12,5

A lakók életkora:		2,5-9 év: 45 fő
		12-28 év: 11 fő

A majorság Perbál határában helyezkedik el, melyhez nagy mezőgazdasági terület is tartozik. Az eredeti elképzelések szerint a telek a faluban lett volna, de a falu egyes lakóinak ellenállása következtében kiszorultak a falu szélére.

Mint a táblázatból látható, a majorságon élők 62,5%-a súlyos, halmozottan sérült fiatal. A lakók között található az egyesület vezetőjének gyermeke is. A lakókat zömében a szülők hozzák, egy fő az, aki egyedül közlekedik. Minden lakónak egyéni fejlesztési tervet készítettek és - a súlyosan sérültekre való tekintettel - minden nap van terápiás fejlesztés (bazális stimuláció, szaglász-, mozgásfejlesztés, ingerskála), melyet a segítők végeznek. Heti két alkalommal két gyógypedagógus (oligofrénpedagógia szakos és szomatopeda-gógus) szakember vizitál az otthonban. Ilyenkor beszélnek meg a segítőkkel a fejlesztések további menetét. Kéthetente pszichiáter is ellátogat a házba. Az enyhébben sérültek számára számos munkalehetőség kínálkozik a majorságban, az állattartástól kezdve, a szövésen keresztül, a mezőgazdasági munkákig bezárólag. Ők egyedül közlekednek, vásárolnak a faluban és háziorvoshoz járnak. Évente háromszor a lakók üdülni mennek. A nyolc segítő közül hét szakirányú képesítéssel rendelkezik, ami - súlyosabb sérültekről lévén szó - elengedhetetlen feltétel. Kettő Perbálról, egy fő Zsámbékról jár be dolgozni. A szolgálati idő beosztásánál az a gyakorlat alakult ki, hogy minden nap 8 és 16 óra között két segítő van a házban, később egy fő. Egy-egy segítő 2 napig folyamatosan szolgálatban van, így egyszerre „ledolgozza” a heti kötelezettségét. Véleményük szerint ez azért nem fárasztó, mert a tapasztalatok szerint éjszaka nincs sok probléma a lakókkal, így tudnak pihenni.

A településsel való kapcsolatról azt kell elmondani, hogy eleinte a helyi önkormányzat foglalkozott azzal a tervvel, hogy megakadályozza a tevékenység elkezdését a faluban, mondván, hogy „nyomorék, koszos emberek ne kéregessenek”. Az idő elteltével ezek az ambíciók alábbhagytak és ma már egyre többen támogatják helyben is a majorságot, vállalkozók, helyi lakosok küldenek adományokat, tesznek felajánlásokat. Az önkormányzat anyagilag nem támogatja a házat, de nem is akadályozza működését. Felismerte, hogy az munkát biztosít a falunak és környékének, így neki is érdeke az otthon működése.

Készült egy kisfilm is a majorság életéről, melyet bemutattak a helyi kábeltelevízióban és így a falu lakosságának szélesebb rétege ismerhette meg tevékenységüket. Nyaranta termékbemutatót tartanak a falubúcsún.

Jogi helyzet, működtetési költségek, bevételek

A házak lakhatási engedéllyel rendelkeznek, az intézmény működési engedélyének megszerzése még folyamatban van, így működtetésükhöz még nem tudják igénybe venni az állami normatívát. A bizonytalan működtetési feltételek okán egyelőre a lakókkal sem kötöttek szerződéseket.

27. számú táblázat:
Havi átlagos működtetési költségek

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
a ház biztosítása	5 000	0,8
gáz	27 500	4,5
karbantartás	10 000	1,6
villany	7 500	1,2
víz	8 500	1,4
háztartási árak	17 000	2,8
lakásfelszerelés	20 000	3,2
szennyvíz	-	-
telefon	16 000	2,6
élelmiszer	200 000	32,5
ebéd-előfizetés	-	-
gyógyszer	4 000	0,6
ruhapénz	-	-
(au tokárban tartás)	-	-
(autóbiztosítás)	-	-
(üzemanyag)	-	-
bérlet, utazás	-	-
papír, írószerszám	3 000	0,5
posta	3 000	0,5

segítők fizetése	132 000	21,5
könyvelő (egyesületé)	20 000	3,2
orvos	-	-
gyógypedagógus + 1 fő önkéntes	26 000	4,2
gondnok	26 000	4,2
személyi kifizetések közterhei	90 000	14,7
Összesen:	615 500	100,0

Az egy főre jutó működési költség 38 468,75 forint, ami 13 fő számára hetes bentlakást, míg három fő számára bejárást biztosít.

28. számú táblázat:
Bevételek 1996-ban

	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Egyéni befizetések:	164 000	26,6
Pályázatok, adományok:	451 500	73,4
Összes bevétel:	615 500	100,0

Két fő nem fizet a szolgáltatás igénybevételéért, mivel - úgymond - „ledolgozzák” annak ellenértékét, a bejárók pedig csak az ételért fizetnek napi 350 forintot, míg a többieknek napi 650 forintot kell fizetniük.

4.4. Miskolci Autisták Egyesülete és Alapítványa

Az alapítvány 1992 elején jött létre, alapvetően szülői indíttatásból, de hamarosan bevontak a tervezés folyamatába szakembereket is. 1994 októberében kapták meg ingyenes használatra a Miskolc-Vargahegy legszélén lévő volt pártházat. 1995-ben az ingatlant megvásárolták és nagyszabású terveket kezdtek szőni egy rehabilitációs centrumra vonatkozóan, melyben autista emberek számára biztosítanának különféle szolgáltatásokat, többek között tartós bentlakást is. A centrum magába foglalja majd a foglalkoztató helyiségeket, egy szociális konyhát, éttermet és 12 fő számára tartós bentlakást is. A munkálatok elkezdődtek és 1996. április 1-én, már elkészült részein megkezdte tevékenységét az intézmény. Öt fő tartósan a centrumban lakik, míg 15 fő számára napközi rendszerű ellátást biztosítanak. Egy fő kivételével mindenki Borsod-Abaúj-Zemplén megyéből való. Az otthon vezetőjének gyermeke is a bejárók közé tartozik.

29. számú táblázat:
A Miskolci Autista Alapítvány jellemzői

Lakók száma:	20 fő (5 tartós bentlakó)	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
autista:	10	50,0
nem autista:	10	50,0
Lakók iskolai végzettsége:		
kisegítő iskola:	12	60,0
foglalkoztató iskola:	2	10,0
iskolai oktatásban nem részesült:	2	10,0
magántanulóként normál iskolába járt:	4	20,0
Nemük:		
nő:	15	75,0
férfi:	5	25,0
Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	-	-
családdal rendelkezik:	19	95,0
nem gondoskodó családdal rendelkezik:	1	5,0
Korábbi lakóhelyük:		
család:	18	90,0
gondoskodó:	1	5,0
nem gondoskodó:		
egészségügyi gyermekotthon:	1	5,0
Segítők száma:	4 fő	
Segítőit végzettsége:		
szakirányú:	2	50,0
szakirányú főiskolai vagy egyetemi hallgató:	2	50,0
	16-22 év	

A lakók életkora:

A lakók a reggeli ébresztés vagy a beérkezés után a délelőtti munkával, tanulással vagy manuális foglalkozással töltik. Miskolcon nagyon magas a munkanélküliek aránya, így csak a házban tudnak a számukra munkát biztosítani, egyelőre szőnyegszövéésre, háztartási munkák elvégzésére, bevásárlásra, kerti munkára, gyümölcssejtvésésre, térszagtűrésre nyílik lehetőség. Hetente kétszer van mozgásterápia, zeneterápia, egyszer háziasszonyképző-kurzus ill. számítógép-felhasználói ismeretek oktatása. Heti rendszerességgel járnak a lakók -saját zsebpénzükből - vásárolni, havi rendszerességgel mennek moziba vagy színházba, ünneplik meg a név- és születésnapokat. Havonta látogat a házba pszichológus, míg egy évben egyszer-kétszer pszichiáter jön a lakókhoz. A rászorulókat logopédushoz viszik, de rendszerint inkább házhoz jönnek a szakemberek, mivel a város e részén rossz a tömegközlekedés és a lakók is nehezen közlekednek. Minden nyáron mennek nyaralni. A szülőktől havi 500 forint zsebpénzt kapnak a lakók, melyet szabadon költhetnek el. Az összeg mértékének az az indoka, hogy a magasabb összeg után már részletes adminisztrációt kellene vezetnie az alapítványnak.

A centrumban négy főállású segítő dolgozik, három műszakban.

Az épület régi része korábban sokáig funkció nélkül volt, a környékbeliek zug-pálinkafőzdét működtettek itt. Ezért nem örültek, amikor megtudták, hogy oda autista emberek fognak költözni, akikről ráadásul fogalmaik sem voltak. Ebből a ház irányába eleinte sok negatív megnyilvánulás fakadt, de idővel ezek megváltoztak és folyamatosan változnak.

Jogi helyzet, működési költségek és bevételek

A háznak 1996. április 1. óta van hivatalos működési engedélye és kapják a rehabilitációs intézményeknek járó normatív állami támogatást. A lakókkal, illetve képviselőikkel szerződéseket kötnek, ami tartalmazza a térítési díjat is, nem tünteti fel viszont a szolgáltatás időtartamát.

30. számú táblázat:
Bevételek (1996. április 1-től 1997. április 1-ig)

	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Állami normatíva:	1 586 750	27,3
Egyéni befizetések:	1 740 000	29,9
Pályázatok, adományok:	2 490 820	42,8
Összes bevétel:	5 817 570	100,0

A lakók a bentlakásért 14 000 forintot, míg a napközibejárók 5 000 forintot fizetnek havonta.

31. számú táblázat:
Működtetési költségek
(1996. április 1-től 1997. április 1-ig)

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
a ház biztosítása	30 000	0,5
gáz	120 000	4,1
karbantartás	-	-
villany	80 000	1,4
víz	80 000	1,4
háztartási áruk	65 000	1,1
lakásfelszerelés	adomány	-
szennyvíz	240 000	4,1
telefon	72 000	1,2
élelmiszer	360 000	6,2
ebéd-előfizetés	-	-
gyógyszer	20 000	0,3
ruhapénz	24 000	0,4
(autókarbantartás)	100 000	1,7
(autóbiztosítás)	12 000	0,2
(üzemanyag)	360 000	6,2
bérlet, utazás	-	-
papír, írószerszám	24 000	0,4
posta	12 000	0,2
segítők fizetése	2 445 519	41,0
könyvelő (egyesület)	51 332	0,9
tiszteletdíj:	333 300	5,7
személyi kifizetések közterhei	1 388 419	23,0
Összesen:	5 817 570	100,0

Az egy főre jutó működési költség - 5 fő tartós bentlakásával, 15 fő napközi ellátásával - 24 239 forint.

4.5. Bárka Egyesület és Alapítvány

A Bárka Alapítványt egy elhivatott szakmai csoport hozta létre 1990-ben. Céljuk a Jean Vanier által megalapított Bárka-mozgalom magyarországi meghonosítása és elterjesztése volt. Dunaharasztiiban jött létre az otthonuk, ami 1991. szeptember 1-je óta működik. A 307,7 m² nettó alapterületű ház megvásárlásához a Nemzetközi Bárka Szövetség adománya

és egy hazai pályázati támogatás adott lehetőséget.

A Bárka-közösség meghatározott elvek szerint él együtt az értelmileg sérült emberekkel. Ennek alapja a keresztény közösség, a szeretet parancsának megélése a hétköznapokban, a sérült emberekkel együtt. Hat értelmi sérült ember él a Bárkában.

32. számú táblázat:
A Bárka Egyesület ex Alapítvány jellemzői

Az értelmileg akadályozott lakók száma:	6 fő	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
középsúlyos értelmi fogyatékos:	6	100,0
Nemük:		
nő:	3	50,0
férfi:	3	50,0
Gyámügyi helyzetük:	6	100,0
állami gondozott:		
Korábbi lakóhelyük:		
Szociális Otthon (Csákánydoroszló):	2	33,3
Eü. gyermekotthon (Almásnézsmély, Orbottyán, EGYOMI):	3	50,0
Nevelőotthon (Martonvásár):	1	16,7
Segítők száma:	4 fő	
Segítők végzettsége:		
szakirányú :	2	50,0
szakirányú főiskolai vagy egyetemi hallgató:	9	50,0
A lakók életkora:	18-30 év	

A lakók minden nap átjárnak a lakóotthon közelében levő Bárka Műhelybe, ahol hárman a szövőrészlegen, ketten az un. kreatív műhelyben dolgoznak, papírfeldolgozást, borítékok és egyéb papíráru készítését végezve, egy fő pedig a nappali terápiás foglalkoztató részlegen foglalataskodik. Munkaidőbeosztásuk szerint 8.30-tól 12.00-ig, majd 14.00-tól 16.30-ig dolgoznak a műhelyben, a környékről bejáró sérültekkel együtt. A hat ember közösen étkezik a lakóotthonukban, együtt készítik elő az étkezéshez az asztalt és takarítanak el. Közös esti imán vesznek részt. A házban lévő állatok ellátásába is besegítenek. Hetente kétszer közös nagytakarítást rendeznek, egyszer uszodába mennek, kétszer néznek TV-t, egyszer misén vagy istentiszteleten vesznek részt. Havi rendszerességgel tartanak közösségi programokat, ünneplik meg a születés- és névnapokat. Minden évben közös nyaralásokat szerveznek.

A házban általában 4-5 fő segítő él, jelenleg négyen vannak. A segítők életvitel-szerűen élnek együtt a sérültekkel, tehát az ő szobájuk is a házban van. Hétköznap 7.30-tól 14.00-ig és 16.30-tól 21.30-ig dolgoznak, hétvégén 8.30-tól 21.30-ig. Szabadidejük van naponta 14.00-tól 16.00-ig, emellett hetente egy szabad nap, havonta egy szabad hétfője, évente 3x1 hét és 1x4 hét szabadság jár a segítőknek.

Télen és tavasszal a Bárka közösség lakói egy-egy hetet a háztól távol töltenek.

A szomszédok a ház indulásánál mereven elzárkóztak a sérültektől, sőt az egyik szomszéd egy falat kísérelt emelni a kerítés mentén. Később ez a viszonyulás kezdett megváltozni. A szomszédok kezdték megismerni a lakókat, egyre közelebb kerültek hozzájuk, olyannyira, hogy az említett falon kaput vágtak, amin a sérültek bármikor átmehetnek hozzájuk és viszont.

Évente - pünkösöd táján - egy nagy rendezvényt szerveznek Dunaharaszti lakossága számára, ahol megismerkedhetnek a Bárka-közösség életével.

Jogi helyzet, működési költségek, bevételek

A lakóotthon 1991. szeptember 1-től működik, de működési engedéllyel csak 1996. május 13-a óta rendelkeznek. A lakókkal, vagy képviselőikkel nem kötöttek szerződéseket, bizalmi alapon vannak a házban, s ez a lehetőség életük végéig szól.

33. számú táblázat:
A Bárka-ház 1996-os költségvetése

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
a ház biztosítása	54 000	1,3
gáz	186 000	4,4
karbantartás	233 000	5,5
villany	49 000	1,1
víz	45 000	1,1
háztartási árak, lakásfelszerelés	81 500	1,9
szennyvíz	127 000	3,0
telefon	220 000	5,2
élelmiszer, vegyi árak, tisztítószer	565 000	13,4
(autókarbantartás)	50 000	1,2
(autóbiztosítás)	170 000	4,0
(üzemanyag)	-	-

bérllet, utazás	153 000	3,6
papír, írószer, posta	98 500	2,3
segítők fizetése	1 226 000	28,9
könyvelő (egyesületé)	360 000	8,5
tiszteletdíjak	47 000	1,1
személyi kifizetések közterhei	573 000	13,5
Összesen:	4 238 000	100,0

Egy főre jutó működtetési költség 58 861 forint, ahol természetesen figyelembe kell venni azt, hogy a segítők is életvitel-szerűen a házban laknak, ami a rezsiköltségeket megemeli.

34. számú táblázat:
Bevételek (1996. április 1.- 1997. április 1.)

	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Állami normatíva:	1 105 000	26,1
Egyéni befizetések:	300 000	7,1
Pályázatok, adományok:	2 496 500	58,3
Egyéb:	336 500	8,5
<i>családi pótlék:</i>	245 000	
<i>GYVI gondozási díj:</i>	91 500	
Összes bevétel:	4 238 000	100,0

4.6. Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetsége

Az ÉFOÉSZ 1981-ben jött létre, szülői önszerveződés útján. Tizenkét évvel a létrejötte után, az Egerhez közeli Andornaktályán indult el az általuk védőotthonnak nevezett szolgáltatás. Az épület a településbe ágyazottan helyezkedik el egy 735 m²-es telken. A ház nettó alapterülete 249 m². Nyolc lakója van a háznak, a ház vezetőjének gyermeke is az otthon lakója.

35. számú táblázat:
Az ÉFOÉSZ-ház adatai

Lakók száma:	8 fő	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
enyhe értelmi fogyatékos:	6	75,0
középsúlyos értelmi fogyatékos:	2	25,0
Lakók iskolai végzettsége:		
kisegítő iskola:	6	75,0
iskolai oktatásban nem részesült:	2	25,0
Nemük:		
<i>nő:</i>	5	62,5
<i>férfi:</i>	3	37,5
Gyámügyi helyzetük:		
<i>állami gondozott:</i>	-	-
<i>családdal rendelkeznek:</i>	8	100,0
Korábbi lakóhelyük:		
család:		
<i>gondoskodó:</i>	6	75,0
<i>nem gondoskodó:</i>		
intézet:	2	25,0
<i>szociális foglalkoztató intézet (Andornaktálya):</i>	1	
<i>szociális otthon (Alap):</i>	1	
Segítők száma:	4 fő + 1 önkéntes	
Segítők végzettsége:		
<i>szakirányú:</i>	4	80,0
<i>szakirányú főiskolai vagy egyetemi hallgató:</i>	1	20,0
A lakók életkora:	24-51 év	

A lakók napi programja között szerepel a háromszori étkezéseknél való segédkezés. Környezetüket tisztán tartják és minden nap munkába járnak. Mindannyian a Kézműipari Rt.-nek az andornaktályai Szociális Foglalkoztató Intézetben működő részlegén dolgoznak. Tevékenységeik között telefonszerelés, drótműtés, tollíbsztás, dobozolás szerepel. Munkaidejük napi

4-6 óra. Hetente segítenek a ház körüli nagytakarításban, kertművelésben, illetve vásárolni járnak. Havonta járnak lovagolni, orvosi ellenőrzésre, fodrászhoz, különböző kultúrprogramokra, étterembe. Évenkénti gyakorisággal különböző sportversenyeken vesznek részt, megemlékeznek a nagyobb családi és egyházi ünnepekről is. Minden évben voltak nyaralni és jártak már külföldön is, jelesen Németországban.

Négy főállású és egy kisegítő gondozója van a háznak, akik 12 órás műszakban látják el feladatukat. Ezenkívül alkalmaznak még egy főállású otthonvezetőt, aki nem rendelkezik szakképesítéssel, így az egykori Köztársasági Megbízotti Hivatal, mely a működési engedélyek kiadásáért volt felelős, csak úgy adta meg az engedélyt, ha az otthonvezető mellé egy szaktanácsadót állítanak, így lett az otthon szaktanácsadója Herzog Tamás, az andornaktalyai foglalkoztató intézet igazgatója. A lakóotthon életét segíti még - rendszeres anyagi juttatás fejében - egy-egy pszichiáter, házi orvos, gyógytornász és karbantartó is.

Már a kezdetektől fogva nagyon pozitív kapcsolatot alakítottak ki a szomszédokkal, akik természetben is segítik az otthonban élőket. Évente egyszer nagy farsangi mulatságot rendeznek, mely nyitott a falu lakossága irányába is.

Jogi helyzet, működtetési költségek, bevételek

1993. október elseje óta van a háznak működési engedélye. Az épület az ÉFOÉSZ tulajdonában van.

36. számú táblázat:
Az ÉFOÉSZ-ház 1996-os költségvetése

	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
a ház biztosítása	32 486	0,6
gáz	97 232	1,9
karbantartás	40 000	0,8
villany	80 000	1,5
víz	16 875	0,3
háztartási áruk	43 840	0,8
lakásfelszerelés	78 876	1,5
szennyvíz	72 000	1,4
telefon	76 324	1,5
élelmiszer	187 900	3,6
ebéd-előfizetés	183 424	3,5
ruhapénz	100 000	1,9
bérelt, utazás	110 000	2,1
papír, írószer, posta	15 000	0,3
segítők fizetése	2 523 219	48,4
egyéb személyi kifizetés	72 000	1,4
könyvelő (ÉFOÉSZ-t terhel)	-	-
tiszteletdíjak	25 200	0,5
gyógypedagógus	216 000	4,1
egyéb (napilap, folyóirat, szakkönyv)	40 000	0,8
személyi kifizetések közterhei	1 206 289	23,1
Összesen:	5 216 665	100,0

Egy főre jutó működési költség: 54 340 forint.

37. számú táblázat:
Bevételek 1996-ban

	Összeg mértéke (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
Állami normatíva:	1 305 000	25,0
Egyéni befizetések:	724 000	13,9
Pályázatok, adományok:	900 000	17,2
ÉFOÉSZ hozzájárulása:	2 287 674	43,9
Összes bevétel:	5 216 674	100,0

4.7. Pécsi Napközi Otthon Alapítvány

Az alapítványt 1991-ben alapította James William Foster angol gyógypedagógus. 1995-ben, német adományból vásároltak a Pécs-től 1 kilométerre fekvő Bogádon egy családi házat, melyet holland támogatással alakítottak át 1996-ban. Az alapítványt szakemberek indították el, majd szülők is csatlakoztak hozzájuk. Az elindító szakemberek mindannyian Pécs Megyei Jogú Város Önkormányzatának Értelmi Fogyatékosok Egyesített Szociális Intézetében dolgoztak, ez az intézmény jelenti ma is a háttérrel a lakóotthonnak. A szociális intézet feladatai között szerepel a korai fejlesztés, az óvodai foglalkoztatás, az iskoláztatás, a célszervezeti bevonással működő foglalkoztatás, a terápiás foglalkoztatás és az átmeneti otthon működtetése. 1996. október 1-én indult el az élet a 1175 m²-es telken elhelyezkedő, 75 m² nettó alapterületű lakóotthonban, négy fővel.

38. számú táblázat:
A Pécsi Napközi Otthon Alapítvány jellemzői

Lakók száma:	4 fő	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):

enyhe értelmi fogyatékos:	1	25,0
középsúlyos értelmi fogyatékos:	3	75,0

Lakók iskolai végzettsége:		
kisegítő iskola:	1	25,0
iskolai oktatásban nem részesült:	3	75,0

Nemük:		
nő:	3	75,0
férfi:	1	25,0

Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	2	50,0
családdal rendelkezik:	2	50,0

Korábbi lakóhelyük:		
család:	2	50,0
nevelőszülők:	9	50,0

Segítők száma:		2
-----------------------	--	---

Segítők végzettsége:	2	100,0
szakirányú :		

A lakók életkora:		19-32
--------------------------	--	-------

A lakók naponta önállóan járnak pécsi munkahelyükre, ahol a kreatív műhelyben rongyszőnyegkészítéssel és egyéb manuális tevékenységekkel foglalatzkodhatnak 8 és 14 óra között. Rendszeresen részt vesznek az „anyaintézmény” kulturális, sport- és fejlesztő foglalkozásain. Ellátják a háztartási teendőket és -a segítők közreműködésével - művelik a kertet. Havi rendszerességgel járnak színházba, moziba, vesznek részt kirándulásokon. Évente sportrendezvények látogatása, nyaralás szerepel a programban.

A házban két segítő dolgozik. Reggel 6 és 7 óra között, a lakók munkába indításakor kell a házban lenniük, majd délután 3 órától 9 óráig tart a munkaidejük, emellett a hétvégeken kell ügyeletet tartaniuk.

A szomszédokkal pozitív kapcsolatot sikerült kiépíteniük és támaszkodhatnak az ő segítségükre is.

Jogi helyzet, működtetési költségek

A ház 1996. október 1-je óta rendelkezik működési engedéllyel és kapja a négy fő után az állami normatívát. A lakókkal az ellátás időtartamára, minőségére, a személyi térítési díj mértékére és a házirendre vonatkozóan szerződéseket kötöttek.

39. számú táblázat:
A ház havi átlagköltségei

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
a ház biztosítása	1 200	0,8
gáz	12 000	8,4
karbantartás	1 000	0,7
villany	9 000	6,3
víz	4 000	2,8
háztartási árak	2 000	1,4
lakásfelszerelés	1 000	0,7
szennyvíz	2 000	1,4
telefon	4 000	2,8
gyógyszer	1 000	0,7
élelmiszer	10 000	7,0
ebéd-előfizetés	20 000	14,0
ruhapénz	1 000	0,7
bérlés, utazás	10 400	7,3
papír, írószerszám, posta	1 000	0,7
segítők fizetése	32 500	22,8
könyvelő	4 000	2,8
személyi kifizetések közterhei	26 400	18,7
Összesen:	142 500	100,0

Egy főre jutó működési költség: 35 500 forint.

40. számú táblázat:
Bevételek havi átlagban

	Összeg mértéke	Arány (tétel/összköltség, %):
--	----------------	-------------------------------

	(Ft):	
Állami normatíva:	82 000	57,4
Egyéni befizetések:	58 000	40,6
Pályázatok, adományok:	3 000	2,0
Összes bevétel:	143 000	100,0

4.8. Hajlék Alapítvány

Magyarországon ez volt az első olyan alapítvány, mely kifejezetten kiscsoportos lakóotthon kialakítása céljából jött létre, 25 szülő és az ÉFOÉSZ budapesti szervezete támogatásával. 1988-ban kezdte el működését és 1992 márciusára gyűjtött össze annyi tőkét, hogy Érden meg tudott venni egy kétszintes családi házat, amelyben 1993. március 1-jén fogadták az első lakót.

41. számú táblázat:
A Hajlék Alapítvány jellemzői

Lakók száma:	8 fő	
Sérültség típusa:	létszám (fő):	létszámhoz viszonyított arány (%):
enyhe értelmi fogyatékos:	1	12,5
középsúlyos értelmi fogyatékos:	5	62,5
pszichiátriai beteg:	1	12,5
nem értelmi fogyatékos:	1	12,5
Lakók iskolai végzettsége:	nincs információ	
Nemük:		
nő:	-	0,0
férfi:	8	100,0
Gyámügyi helyzetük:		
állami gondozott:	8	100,0
családdal rendelkezik:		
Korábbi lakóhelyük:		
család:	8	100,0
Segítői száma:	9	
Segítők végzettsége:		
szakirányú:	-	0,0
nem szakirányú:	2	100,0
A lakók életkora:	26-50	

Sajnos az alapítvány képviselője nem tudott felvilágosítással szolgálni a lakók iskolai végzettségével kapcsolatban. Az 1993-as indulás óta összesen 12-en laktak a házban hosszabb-rövidebb ideig. Közülük jelenleg nyolcan élnek az érdi otthonban, ahová csak férfiakat fogadnak be. Egy idősebb, laikus hölgy segítő van éjjel-nappal a házban, aki főz rájuk, irányítja az életüket. Van gondnoka is az otthonnak, aki a kertet tartja rendben és a beszerzéseket intézi. Egy orvos és egy gyógypedagógus jár a házba a sérültekkel foglalkozni. Egy lakó közlekedik a házban kívül is önállóan, de ő nem értelmi fogyatékos; a többiek szinte soha nem hagyják el a házat. A gyógypedagógus heti egyszeri látogatásán kívül más program nem nagyon létezik. A lakók gyógyszerszükségleteiről nem vezetnek nyilvántartást.

Jogi helyzet, működtetési költségek

Működési engedéllyel rendelkeznek és a működtetés támogatásához kapják az állami normatívát.

A költségekről többszöri kérés ellenére sem adott az alapítvány pontos képet, csak hozzávetőlegesen adták meg a költségarányokat.

44. számú táblázat:
A ház éven becsült költségei

Költségtétel:	Összeg (Ft):	Arány (tétel/összköltség, %):
bérellegű:	kb. 1 000 000	kb. 33,3
étkezés:	kb. 550 000	kb. 18,3
„rezsi” (villany, fűtés stb.):	kb. 782 000	kb. 26,0
egyéb:	kb. 668 000	kb. 22,4
Összesen:	kb. 3 000 000	100,0

Egy toré jutó működési költség: kb. 31 250 forint.

5. Általánosítások

A tanulmány címében megfogalmazott kiscsoportos lakóotthoni kategória egy új, egységes szolgáltatási forma kialakulását sejteti, de a valóságban ez nem teljesen így van. Ezt a szférát vizsgálva sokszínű, különböző szakmai felfogásokon alapuló, a fogyatékosági kategóriákon belül különféle célcsoportok igényeit kielégítő szolgáltatástípusokkal találkozunk. Ami közös bennük az az, hogy kis létszámú - maximum 12 fős -, a lakók személyes szükségleteihez igazodó, tartós vagy átmeneti bentlakási lehetőséget kínáló otthonokat szeretnének biztosítani értelmileg és/vagy halmozottan sérült, vagy autista emberek számára. A legtöbb szervezet e funkció mellé még egyéb funkciókat is igyekszik telepíteni (foglalkoztatás, képzés, oktatás). A legdinamikusabban fejlődő csoport az *Összefogás Ipari Szövetkezet-Lámpás '92 Alapítvány*. Sikereik titka két döntő összetevőben kereshető. Az egyik a szigorú és következetes ragaszkodás a normalizáció és az integráció elveihez, melyeket külföldi tanulmányútjaikon és holland, illetve kanadai szaktanácsadók révén sajátítottak el. A másik döntő tényezőt a két szervezet rendelkezésére álló állami források ügyes allokálása jelenti, mely a működtetés anyagi alapjainak megteremtéséhez járul hozzá. A szövetkezet kijelölt célszervezet s így állami dotációt kap megváltozott munkaképességű dolgozó után, míg a Lámpás '92 Alapítvány 80 bentlakó után kap állami normatívát. Időleges anyagi gondjait egymás kiségitve tudják megoldani. *Transzkatefforikusak*, nyitottak minden fogyatékosági csoport iránt, melyek közül - a vakok kivételével - mindegyik képviseltette van lakóotthonaiban. A rendszer gyenge pontja viszont, hogy a gyors növekedés eredményeként a rendszert működtető menedzsment személyi feltételei nem adóttak. Mindkét szervezet egy személy vezetésére épül, esetleges kimaradásuk pótolhatatlan.

A *Kaláka Alapítvány* egy szeletét választotta ki az értelmi fogyatékosok társadalmi csoportjának, az enyhe értelmi fogyatékosokét. Hipotézisük szerint ezek az emberek egy hosszabb, kb. két éves felkészítő periódus után alkalmasak lehetnek a teljesen önálló életre. E hipotézisüket több gyógypedagógus vitatja. A kétkedők úgy gondolják, hogy ennyi idő kevés a felkészítésre és alapos utógondozás nélkül nem engedhetők el a lakók. A választ még nem tudjuk, több idő szükségeltetik ahhoz, hogy bizonyítást nyerjen bármelyik állítás is.

A *Bárka Alapítvány* egy olyan modellt képvisel, mely sérültek és segítők a kereszténység normáin alapuló, életvitelszerű együttélésén alapul. Ha az egy főre vetített működtetési költségeket vizsgáljuk, látható, hogy a Bárkaé a legmagasabb. Ez annak köszönhető, hogy a négy segítő is a házban él és lakik, így az életükhöz szükséges költségek is a házat terhelik. Az *ÉFOÉSZ* andornaktályai otthona szintén a költségesebb otthonok közé tartozik, annak ellenére, hogy nem súlyosan sérült emberek élnek a házban. Ez döntően annak köszönhető, hogy a háznak kiemelkedően magasak a személyibér-költségei. Még nyugat-európai mércével is jónak mondható az a szakember-ellátottság, mellyel rendelkeznek. Az átlagot jóval meghaladó életszínvonal biztosításának ára a működtetési kiadások nagyságában tükröződik.

A *Hajlék Alapítvány* házában működésképpől nagyon sok tanulságot lehet levonni. A házban élő nyolc lakóból kettő kivételével mindenki ideje teljes részét a házban tölti, onnan nem mozdul ki. A háznak két fizetett alkalmazottja van: az idősebb édesanya, aki a ház felügyeletét napi 24 órás szolgálatban egyedül (!) látja el és főz a bentlakókra, valamint gondnok fia, aki a karbantartási és beszerzési feladatokat végzi. A házhoz jön az orvos és hetente egyszer a „tanár bácsi” is, egy gyógypedagógus személyében. Csak ezeket említve is látszik, hogy ilyen feltételek közepette a neoinstitucionalizáció veszélye fenyegeti az otthonot. Ez azt jelenti, hogy a lakók élete teljesen leszűkülhet egy kisebb lakóterre, életük ugyanúgy totalizálódhat, mint egy nagy zárt intézetben, vagyis egy kiscsoportos lakóotthon is válhat zárt, totális intézettel.

A lakóotthonokat működtetők körében megjelenik az a gondolkodás, amely elsősorban a lakók igényeit veszi figyelembe életterük kialakításakor. Jó példa erre a segítőivel egyedül élő autista ember, aki nem tud együtt élni más, nem eléggé türelmes sérültekkel, így csak egyedül lakik az újalotai házban, de ugyanezt példázzák azok a figyelmesen összeválogatott lakóközösségek is, amelyekben maximálisan figyelembe veszik a lakók preferenciáit és maguk a lakók döntenek el, kivel éljenek együtt.

A tanulmány elején közölt 3. számú táblázatból látható, hogy nemcsak enyhébben sérült emberek élnek a lakóotthonokban. Ezt az állítást a Tovább Élni Egyesület és a Lámpás '92 Alapítvány támasztja a leginkább alá, amely szervezetek lakóegységeiben súlyos, halmozottan sérült emberek is élnek. E szervezetek gondolkodásában megjelenik az ún. támogatott önálló életvitel gondolata. Ennek lényege, hogy minden ember élhet önálló életet, csak azoknál az embereknél, akiknél ezt a fogyatékoságból fakadó akadályoztatottság gátolja, meg kell teremteni azokat a személyi és tárgyi feltételeket, melyek támogatásával ők is el tudják érni azokat a földrajzi és szimbolikus célokat, melyeket más segítség nélkül ér el. Hangsúlyozni kell, hogy minden embernek joga van normális lakókörülmények között élni, csak a cél eléréséhez szükséges feltételeket kell biztosítani a számára.

Az értelmi fogyatékosokról való gondoskodás állami feladat, s mint ilyen, az állami szociálpolitika része. Nagyon fontos, hogy ez a szociálpolitika milyen elvek, filozófiák mentén allokálja forrásait, persze ha ezek egyáltalán rendelkezésre állnak. Véleményem szerint a sérültek igényeiből kiindulva, *kliensorientált* lakóotthon-tervezésnek kell a jövő útjának lennie. Ez gyökeres változást igényel a mai, döntően a régi szemléletű *gyógypedagógiai elvekre épülő szociálpolitikától*. Erre a régi szemléletre az a jellemző, hogy a gyógypedagógia által meghatározott sérültségtípusokra és életkorra (enyhe, középsúlyos, súlyos értelmi fogyatékosok) „profiliszta” intézményeket igyekezett telepíteni (egészségügyi gyermekotthon, szociális foglalkoztató intézet, szakosított szociális otthon, 1993-tól ápoló, gondozó intézet, rehabilitációs intézet), melyekben szándék szerint lehetőleg csak egy típushoz tartozó sérülteket gondoznak. A gyakorlatban ezt persze nem sikerült megvalósítani. A sérült emberek kiázzifikációjára épülő szociálpolitika helyett az egyéni igényeket a lehető legnagyobb mértékben figyelembe vevő szociálpolitikára van szükség.

Irodalom

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról. Törvények és rendeletek hivatalos gyűjteménye. Közlöny és Lapkiadó Vállalat. Bp., 1994.

2/1994. (I. 30) népjóléti miniszteri rendelet. Törvények és rendeletek hivatalos gyűjteménye. Közlöny és Lapkiadó Vállalat. Bp., 1995.

Az emberi és állampolgári jogok érvényesülése a fogyatékosokat ellátó ápoló-gondozó otthonokban. Az állampolgári jogok országgyűlési biztosának jelentése, 1996. november, kézirat.

Bakonyi P. : Téboly, terápia, stigma. Budapest 1983.

Blatt, B.-Kaplan, F. : Christmas in purgatory. Syracuse-New York 1974.

Nyugdíjas Egészségügyi Dolgozók Otthona Módszertani Osztály (kiad.): Információs Évkönyv 1994. Budapest 1995.

**Az intézetekben élő
értelmi fogyatékosok életminősége
és a kitagolás aktualitása**
Bánfalvy Csaba

A következőkben azt a kérdést elemezzük, hogy milyen vonások jellemzik és milyen tényezők határozzák meg az intézetekben élő felnőtt értelmi fogyatékosok életvitelét és életminőségét, valamint kitagolásukat a hagyományos intézményekből az 1990-es években Magyarországon.

Az alábbi írás mondanivalójának alapját egy 1995-ös vizsgálat adja. A szerző vezette kutatás (*Bánfalvy 1996*), többek között, az ország három intézetében élő 360 felnőtt értelmi fogyatékos kérdőíves megkérdezésével és számos magnós interjúval az értelmi fogyatékosok életmódját és életminőségét kívánta megismerni. A vizsgálatot az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Kockázatkezelő Kuratóriuma és az Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetsége támogatta, a kérdezőbiztosok pedig az intézetek helyi gyógypedagógus munkatársai voltak.

1. Az intézet mint az életminőség kerete

Az életminőség vonatkozásában vizsgálatunk során az volt a fő kérdésünk, hogy az intézeti mikrovilág a felnőtt értelmi fogyatékosok életminőségének milyen jellemzőit alakítja ki. Más szavakkal: az volt a kérdés számunkra, hogy az intézetben és az intézeten kívül élő felnőtt értelmi fogyatékosok közül melyiküknek adatik „normálisabb” életvitel, életminőség, melyik csoport számára adekvátabb az őket körülvevő világ és milyen sajátosságai vannak az életminőség szempontjából annak, ha az értelmi fogyatékos felnőttek intézetben élnek.

Számos információ sugallta azt, hogy az intézetekben lévők (akár épek, akár fogyatékosok) sivárabb, belteresebb és beszűkültebb életet élnek, mint az intézeten kívüliek, aminek az intézet mint standardizált totális szervezet az okozója. Meg akartuk tesztelni ezt a tézist és a teszthez a felnőtt értelmi fogyatékosok esetét használtuk fel. Megcáfolva éreztük azt a közkeletű hiedelmet, hogy a szociálisan „hátrányos helyzetűnek” tekintett környezet egyben az értelmi fogyatékosok életminősége szempontjából is hátrányos. Élünk azzal a gyanúval, hogy az intézetekben élő felnőtt értelmi fogyatékosok esetében sem ugyanolyan, túlnyomórészt hátrányos körülmény az intézeti lét, mint ahogy az az épek esetében tapasztalható. A gyanút az keltette bennünk, hogy tapasztalataink szerint minél kisebb az értelmi fogyatékos és környezete közötti szociokulturális szakadék, annál jobb az értelmi fogyatékosok számára az aktív és szociális életvitel lehetőségei. Ez a környezet az intézetekben mesterséges környezet - szántszándékkal az értelmi fogyatékos emberek sajátosságainak figyelembevételével alakították ki -, a fogyatékos és a környezete közötti szakadék tehát tudatosan redukált. Nem jelenti-e ez azt, hogy az intézeti miliő - redukált és profilírozott jellegéből adódóan - kedvezőbb lehetőséget nyújthat az értelmi fogyatékosok számára a saját potenciáljuk kibontakoztatásához?

Az értelmi fogyatékosok intézetei kapcsán két felfogás dominálja a szakmai vitákat világszerte. Az egyik felfogás azt hangsúlyozza, hogy az elkülönített intézetek létrehozása nemcsak humánus tett, amely lehetőséget nyújt a társadalom gyenge csoportjaihoz tartozó, önellátásra és boldogulásra képtelen egyének védett környezetben való életére, hanem az elkülönített és speciális intézetekben ugyanakkor az értelmi fogyatékosok szakszerű ellátása is megvalósul, ami jobb esélyt ad számukra értelmi képességek kibontakoztatására és az épekéhez hasonló életre (*Jones 1960*). A másik felfogás szerint az értelmi fogyatékosok intézetei ugyanúgy a társadalmi kirekesztés, a társadalom nemkívánatos vagy nem kellemes csoportjaitól való megszabadulás eszközei, mint a börtönök, a hajléktalanszállások vagy a szegényházak (*Scull 1979*). Úgy vélem, hogy mindkét álláspont tartalmaz igazságelemeket, de túlzásokat is.

Az intézetekben élő ember egyfelől tényleg nem a normál társadalomban él, hanem annak egy mesterségesen izolált szigetén (még akkor is, ha az intézetek és a külvilág közötti átjárhatóság valamilyen fokon biztosítva van). Ez az izoláltság földrajzi tekintetben is nyilvánvaló, hiszen a legtöbb értelmi fogyatékosokat ellátó intézet - Magyarországon éppúgy, mint máshol - nehezen megközelíthető vidéki kistelepülésen van. Az izolációs hatások nemcsak a pácienseket érik, hanem az ezekben az intézetekben dolgozókat is, akik nélkülözik a szélesebb szakmai közeget, a városias lét és a társasági élet komfortjait stb., ráadásul tevékenységük nincs rendszeresen kiegészítés, a külső - laikus és szakmai - kontrollnak, ami a korrekciós mechanizmusok működésének fontos akadály és növeli az intézeti visszaélések lehetőségét.

Az intézetek belső mikrovilága sok olyan intézmény és cselekvés összessége, amelyek konzisztens rendszert alkotnak (legalábbis ez az intézet mint szervezet fennmaradásának előfeltétele), és ez a belső társadalom sok szempontból a külső társadalom tükröke. Ez az érteleme annak, amikor a börtönökről, mint az értelmi fogyatékosok intézeteihez némileg hasonló intézményekről - *Goffman* szavaival élve „totálisan zárt intézményekről” - beszélünk. A tükrözés azonban nem mechanikus. Az intézetekben például egy társadalmi kisebbség (a felnőtt értelmi fogyatékosok) számszerűleg többségi helyzetben van, miközben a szervezeten belüli erőviszonyok a számszerű kisebbségnek (az épeknek) kedveznek; ők irányítják az intézeteket, ők szabják meg az értelmi fogyatékos többség életvitelének legtöbb keretfeltételét, ők gondoskodnak az intézetek értelmi fogyatékos lakóiról. Abban az értelemben tehát, hogy az épek vannak hatalmi pozícióban, az intézetek a társadalom egészeit, mint cseppben a tengert tükrözik; abban a tekintetben viszont, hogy a zárt rendszeren belül ez az uralmi helyzet a társadalmi számarányok fordítottja mellett áll fenn, az intézet nem a társadalmi egész kicsinyített mása, hanem annak fordított tükröképe.

Az intézetekben élő értelmi fogyatékosok élete eltér az intézeten kívüliekétől, hiszen standardizált életfeltételek jellemzik helyzetüket. Mind az időbeosztás, mind a táplálkozás, a ruházkodás, a viselkedési normák és szabályok, a dicséret és a szankciók (formálisan) egyenes, homogén rendszerben vonatkoznak minden intézetben élőre. Ezek a standardok nem érvényesülnek ilyen szigorúan a családokban élő értelmi fogyatékosok esetében, sőt bizonyon állíthatjuk, hogy a családok szociokulturális, anyagi és egyéb eltérései szélsőségesen eltérő élettereket hoznak létre a társadalom eltérő csoportjaihoz tartozó családokban élő értelmi fogyatékosok számára - egészen a mindennapi élet gyakorlati szintjéig terjedően.

Nem feledhetjük el az intézetek kapcsán, hogy ezek a felnőtt értelmi fogyatékosok számára olykor kényszerintézmények, amelyekbe nem saját döntésük értelmében kerültek és ott gyakran nem szabad akaratukból, mindenoldalú felügyelet mellett tartózkodnak. *Jakab* leírása szerint (id. *Király 1994, 5*) „a szociális intézményi ellátás tartalmilag a beutalról való teljes gondoskodást magában foglalja, amit átfogóan a gondozás fogalma alá sorolunk. Ez lényegében kiterjed az intézetben élőek elhelyezésére, étellemezésére, ruházati és egészségügyi ellátására, továbbá pszichés gondozására, valamint foglalkoztatására”. Az intézetek ebből a szempontból is hasonlóak a börtönökhöz, amelyeket *Ch. Lucas* 1838-ban megjelent *De la reforme des prisons* című munkája (id. *Foucault 1990, 321-322*) így jellemez: „A börtönigazgatóság rendelkezik a fogoly

személyi szabadságával és idejével; elképzelhetjük milyen hatalmas van ilyen körülmények között a nevelésnek, amely nemcsak egy napra, hanem napok, sőt évek sorára szabályozhatja az ébrenlét és az alvás, a tevékenység és a pihenés idejét, az étkezések számát és időtartamát, az élelem minőségét és porcióját, a munka természetét és termékét, az imádság idejét, a szóolás és hogy úgy mondjuk, még a gondolkodás lehetőségét is, annak a nevelésnek, amely az étkezéstől a műhelyig, s a műhelytől a celláig tartó egyszerű és rövid úton is szabályozza a test mozdulatait, amely még a pihenés perceire is meghatározza az időbeosztást, egyszerűen annak a nevelésnek, amely a teljes embert birtokba veszi, minden fizikai és erkölcsi tulajdonságaival együtt, beleértve még azt az időt is, amikor egyedül van." Az intézeteknek mint totális szervezeteknek ez az „omnidiszciplináris” jellege kétségtelenül a bennük élő felnőtt értelmi fogyatékosok életminőségének egyik fontos meghatározója. Sőt, az intézetben a fogyatékos ember még inkább a totális alávetettség állapotában van, mint a börtönben a rab, hiszen hiányoznak belőle azok a potenciálok, amelyeket a helyzete elleni tiltakozásban kiaknázhathatna. Az intézet mint *bürokratikus szervezet* fentebb említett vonásai persze az intézetben dolgozóakra is kihatnak. Részben azért, mert az intézetekben lakók számára adott szabályok meghatározzák a dolgozók munkavégzési módját is, másrészt pedig mert a dolgozókra, mint munkavállalókra, rendkívül erősen formalizált alkalmazási, munkavégzési és számonkérési szabályok vonatkoznak. Mint ahogy azonban minden erősen formalizált bürokratikus szervezet esetében, az értelmi fogyatékosok intézeteiben is a formális szabályokkal egyenlő erővel hat a mindennapi életre, az ott dolgozók munkájára és az ott élők életvitelére és életminőségére a nem formális cselekvések, értékek és viselkedések, azaz a látens szervezeti mechanizmusok létezése. Hiába írják elő például részletes szabályok a gondozószemélyzet alkalmazásának képzettségi kritériumait, a valós életben az történik, hogy az intézetek vezetése engedményeket kell tegyen az előírások alkalmazásában és azt kell alkalmazza, aki egyáltalán hajlandó - a nem mindenben és nem mindig vonzó intézeti munkafeltételek és bérek mellett - a munkát elvállalni. A gondozás folyamatát, az értelmi fogyatékosok nevelésének, ellátásának, foglalkoztatásának lehetőségeit, életminőségük egészét ez a tény ugyanolyan mértékben befolyásolja, mint az intézeti életre vonatkozó hivatalos előírások. Perrow (1965) a pszichiátriai osztályok kapcsán (amelyek nemcsak hasonlítanak a felnőtt értelmi fogyatékosok intézeteihez, hanem sokáig nem is vált külön egymástól a két intézmény) például a szervezet működését meghatározó három következő aspektusról beszél:

1. az a szélesebb társadalmi-kulturális közeg, amely meghatározza az intézmény működésének legitím és formális céljait és eszközeit;
2. a rendelkezésre álló anyagi források, tárgyi feltételek, tudások és technológiák;
3. a szervezet jellemzői, különös tekintettel a szervezetben lévők közötti formális és informális személyek közötti hatalmi viszonyokra.

A magyarországi felnőtt értelmi fogyatékosok intézményei kapcsán a fenti három aspektus ellentmondásos hatásainak lehetünk tanúi. Az elmúlt évek politikai és társadalmi átalakulásainak sodrát csak késsé követheti az intézetekkel kapcsolatos szemléletváltás és méginkább a konkrét változtatás cselekvés, továbbá az intézetek belső működési szabályainak átalakulása. Eközben - a gazdasági válság közepette - az intézetek működtetésének anyagi-pénzügyi feltételei rosszabbodtak, ez pedig nehezíti az ellátás szükséges szintjének fenntartását. Ezért a 90-es években az említett intézetek elbizonytalanodnak, a nem világos külső elvárásokhoz való igazodás nehezül, a romló finanszírozás a belső működés személyi és tárgyi feltételeit rombolja, a pénzügyi gondok veszélyeztetik az ellátás törvényesen megkövetelt normáinak betartását és - a fizetések csökkenésén keresztül - a szakemberellátást.

Ebben az átalakulóban lévő világban és átformaluló intézményi milióban a fogyatékosok életminőségét érintő kérdések súlypontja is eltolódik. A fő kérdés ma már - és a jövőben még inkább - nem az, hogy az ellátás és a nevelés mely kvantitatív szintje tekinthető kívánatosnak, hanem az, hogy az ellátottak számára milyen előnyöket és hátrányokat jelent minőségi értelemben, az életminőség egészét tekintve az intézeti lét.

Hogy a fentebb felvetett ellentmondásos kérdésekben tisztázólag előrejussunk, ugyanolyan kérdőíveket töltöttünk ki az intézetekben lakókról, mint az intézeten kívül élő felnőtt értelmi fogyatékosokról. Sajnos azonban ez esetben sem tudtuk elkerülni, hogy az értelmi fogyatékosok élete kapcsán a kérdőíveket kitöltő nevelők vélekedéseit alkalmazzuk vizsgálódásunk adatbázisaként. Ez ugyanúgy torzítások forrása lehet, mint a családban élő középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosok esetében - ezért igyekszünk majd a kérdőívet kitöltők érdekeiből, elfoglaltságaiból, előítéleteiből, ismerethiányából stb. adódó információ-torzulás lehetőségeire rámutatni és ahol lehet, „forráskritikával” értékelnünk a három felnőtt értelmi fogyatékosokat ellátó intézetből beérkezett 360 kérdőív adatait.

A következőkben is a tényekhez ragaszkodva mutatjuk be az intézetekben élő felnőtt értelmi fogyatékosok helyzetével kapcsolatos kérdőívünkre érkezett válaszokat, majd pedig megkíséreljük értelmezni az adatokat és következtetéseket levonni belőlük.

2. Az intézetben élő felnőtt értelmi fogyatékosok szociális jellemzői

A vizsgálatban szereplő 360 intézeti személyből csak 86 apjának és 96 anyjának tudjuk a foglalkozását, mivel a többieknek vagy már régen nem élnek a szülei (és a valamikori foglalkozásukról már nem tudunk) vagy pedig állami gondozottak, akiknek a szüleiről gyakran igen keveset lehet kideríteni.

Az ismert szülői foglalkozási jellemzők azt mutatják, hogy az intézetekben élők egy része kifejezetten magas foglalkozási státusú családokból származik, az iskolázottsági adatok szerint pedig az intézetekben élők egy részének a szülei magasan iskolázottak.

1. táblázat:

Az intézetben élő értelmi fogyatékosok apáinak foglalkozása (%)

Apa foglalkozása	Fogyatékoság				
	Enyhe	Középsúlyos	Súlyos	Halmazolt	Összes
munkavállaló	60,7	61,4	100,0	57,1	62,7
vállalkozó	0,0	2,3	0,0	0,0	1,2
nem él	21,4	18,2	0,0	14,3	18,1
nyugdíjas	14,3	18,2	0,0	28,6	16,9
munkanélküli	3,6	0,0	0,0	0,0	1,2
Összes	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

N:	28	44	4	7	83
----	----	----	---	---	----

2. táblázat:
Az intézetben élő értelmi fogyatékosok apáinak iskolázottsága (%)

Apa iskolái	Fogyatékoság				
	Enyhe	Középsúlyos	Súlyos	Halmazott	Összes
max. 8 ált.	53,0	37,4	0,0	33,4	47,7
szakm. -képző	29,4	15,8	0,0	33,3	23,8
szakközépisk.	0,0	5,3	0,0	0,0	2,4
gimnázium	5,9	10,5	0,0	0,0	7,1
felsőfokú	11,8	21,1	0,0	33,3	19,0
Összes	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
N:	17	19	0	6	42

Többet (szinte teljes körűen) tudunk a szülők adatainál az intézetben élő értelmi fogyatékosok testvéreiről. Eszerint nincs alapvető eltérés a testvérek számában a családban élő értelmi fogyatékosokhoz viszonyítva.

A szociális jellemzők kiderítését megkísérelve mindenestre azt tapasztaltuk, hogy azokban az intézményekben, melyekben az értelmi fogyatékos felnőttek élnek, igen gyérek az információk a gondozottak szüleiéről és családjairól. Akár az intézményeket, akár az objektív körülményeket tesszük meg az ismerethiány okának, az mindenestre tény, hogy a legtöbb ápolat magára hagyatva, külső családi kapcsolatok nélkül éli napi életét, vagy a gondozók nem tartanak kapcsolatot a fogyatékosok szüleivel olyan mélységben, hogy a szülők szociális körülményeiről ismereteik lennének.

Az intézetben élő értelmi fogyatékosoknak ebből a szempontból három típusa létezik. Az egyik típusba azok tartoznak, akiknek lényegében nincs is családi háttere, nincs kivel kapcsolatot tartani, ezek az emberek kizárólag az intézeti környezettől függően élnek. A másik típus olyan személyeket jelöl, akiknek a családja nem képes az illető személyt eltartani, mert olyan anyagi vagy szociális helyzetben (esetleg börtönben) van az illető szülő vagy családtag, hogy az illető fogyatékos személyt nem képes ellátni. A harmadik típusba az olyanok tartoznak, akiknek a családja elvileg képes lenne az illető személy ellátására, befogadására, azonban az illető személyből „nem kér”, kilökte magából, nem is tart vele kapcsolatot, illetve nem is próbálja az illető felnőtt értelmi fogyatékos a családi környezetbe bevonni, a családban benntartani.

Maguk az intézeti értelmi fogyatékosok is csak ritkán alapítanak családot, csak 3%-uk él vagy élt házasságban, 4%-uknak van élettársa. A család tehát általában hiányzó eleme az intézetben ellátott értelmi fogyatékosok életének - ez pedig azt jelenti, hogy a szocializációnak ezt az egyik legalapvetőbb intézményét az intézet kellene, hogy helyettesítse.

Az a benyomásunk, hogy éppen azok az értelmi fogyatékosok élnek intézetekben, akiknek, egyfelől, a családi háttere ezt szükségessé teszi - mert nincs család, amely a fogyatékos ellátását megoldaná -, és/vagy, másfelől, ezt lehetővé teszi - mert az intézetekbe nem könnyű bejuttatni a fogyatékosokat. A családi háttér heterogenitása együtt jár a bekerülési utak változatosságával. Az állami gondozottként az intézetben élők esetében nincs más lehetőség, mint az intézeti ellátás igénybevétele, a családi háttérrel rendelkezők esetében azonban vagy az a motívum áll a fogyatékos intézeti elhelyezésének hátterében, hogy a család - a jelenben vagy a várható jövőben - nem képes róla gondoskodni, vagy pedig „útjában van” a fogyatékos családtag, mert zavarja a családot a maga számára elképzelt életvitelében.

Evidens motívációja lehetne az intézeti elhelyezésnek az is, hogy a család reményei szerint az intézet a gondozottak részére szakszerűbb, színvonalasabb és az érintett fogyatékosok számára megfelelőbb ellátást tud nyújtani, mint a család. Az intézetben élő értelmi fogyatékosok ellátási jellemzői azonban ezt nem igazolják egyértelműen.

3. Életminőség-jellemzők

Az intézetben élő felnőtt értelmi fogyatékosok szinte egyáltalán nem részesülnek egy sor olyan ellátásban, amelyek közkeletűek a családban élők számára. A vizsgálatunk kérdőíveit kitöltő - és e tekintetben a helyzet szépítésével aligha vádolható - intézeti alkalmazottak szerint az ápoltak 19%-ának mozgásnevelésre, 57%-ának speciális nevelésre, 37%-ának beszédnevelésre, 15%-ának hallásfejlesztésre, 5%-ának fizioterápiára, 7%-ának kondicionáló terápiára lenne szüksége. Ezzel szemben szinte senki nem részesül mozgásterápiában, beszédterápiában, hallásfejlesztésben és kondicionáló terápiában (ezekben az esetekben az ellátottak aránya 1% alatt marad). Közlekedési szolgáltatásban is csak 28%-uk részesül és csak a speciális nevelés tekinthető többé-kevésbé általánosnak (70% fölött). *Az intézetben élők ellátása tehát elmarad a családban élő felnőtt értelmi fogyatékosokétól.*

Az intézeti ellátásban részesülők negyede krónikus betegségben szenved (ez az arány a középsúlyos értelmi fogyatékosok között a legalacsonyabb /16%/ és a súlyos értelmi fogyatékosok között a legmagasabb /67%/). Az is kiderült a vizsgálatból, hogy éppen a vizsgálatban szereplő intézmények fő profiljába tartozó középsúlyos értelmi fogyatékosok és halmazottan fogyatékosok egészségi állapota romlott leginkább az elmúlt években. Ezek az adatok lényegesen rosszabb egészségügyi és egészségállapoti tendencét jeleznek az intézetben élő, mint a családban tartózkodó értelmi fogyatékosok esetében. Nem azt állítjuk ezzel, hogy az intézet a megbetegedések okozója, de azt nem zárhatjuk ki, hogy az ellátatlanságnak szerepe van az egészségromlásban.

Az intézet azt a lehetőséget viszont feltétlenül biztosíthatja a gondozottaknak, hogy ott társaságban legyenek, egy közösséggel rendszeres kapcsolatot tartsanak és ne izolált, tevékenységek nélküli, tarstalan életet éljenek. Az intézetek egyik legfontosabb célja és feladata éppen az, hogy az ott élő értelmi fogyatékosokat beilleszték az intézeti közösségbe. Mennyiben teljesülnek a fent megfogalmazott elvárások az intézetben élők számára a gyakorlatban?

3. táblázat:
Mennyire igazak rá a következő kijelentések (%)

	Fogyatékoság				
	Enyhe	Középsúlyos	Súlyos	Halmazott	Összes
Van rendszeres napi elfoglaltsága	92	81	13	72	77
Közösségi életet él	97	85	57	98	87
Van baráti köre	77	67	7	65	64

Van hobbija	44	28	0	50	32
-------------	----	----	---	----	----

A társas élet, a rendszeres tevékenységek lehetősége az intézetben élők számára jobban adva van, mint a családokban élők számára. Az életminőség ezen vonatkozásában helyzetük másokénál kedvezőbb. Ellenkező jellegű információkkal szolgálnak viszont a rendszeres tevékenységeket részletesebben bemutató válaszok, hiszen a rendszeres elfoglaltságokkal kapcsolatos adatok tanulsága szerint az intézetben élők élete tartalmi szempontból messze elmarad a családban élő felnőtt értelmi fogyatékosokétól. Az intézetben élők élete, bár formailag rendszeres és közösségi, tartalmában sivárabb és passzívabb, mint a családokban élőké.

4. táblázat:
Milyen rendszeres elfoglaltságai vannak (%)

Elfoglaltságok	Fogyatékoság				
	Enyhe	Középsúlyos	Súlyos	Halmazott	Összes
Házimunka	38	25	20	24	28
Olvadás	17	3	10	16	9
Mozi, színház	24	14	0	13	16
TV, rádió	96	98	100	95	97
Barátkozás	21	14	0	19	16
Sétál	44	35	0	19	34
Sportol	30	15	10	8	18
Zenél	1	1	0	0	1

Csak a teljesen passzív tévzés, rádiózás tekinthető a többségre jellemző rendszeres elfoglaltságnak. Az összes többi tevékenységben csak a kisebbség vesz részt, és még az enyhe értelmi fogyatékosokra is az jellemző, hogy - még a családokban élő fogyatékosokhoz viszonyítva is - kevesen vannak köztük az aktív és hasznos tevékenységeket végzők. Az intézetben élő értelmi fogyatékosok iskolai tanulmányi előmenetele és munkavállalási jellemzői is rosszabbak, mint a családban élőké. A 162 (45%) iskolában egyáltalán megfordult intézeti felnőtt értelmi fogyatékos 57%-a fejezte be az általános iskolát. Senki sem volt képes arra, hogy a szigorúan vett gyógypedagógiai iskolarendszeren kívül (túl) is tanult volna. A valaha formális munkavállalásban résztvevők (132 fő) 57%-a normál munkahelyen dolgozott, 43%-a védőmunkahelyre került. Közel kétharmaduk viszont soha nem végzett munkát a munka formális terepein. A családban élőkétől eltérő életutakat az is jelzi, hogy az intézetben élők közül senki nem volt katona és egyiküknek (az enyhe értelmi fogyatékosokat is beleértve) sincs jogosítványa. Csak az intézetiek felének esetében számolnak be a kérdőívek valamilyen életről, amelyben leggyakrabban a családalapítás és a munkavállalás szerepel.

4. Következtetések a kitagolást illetően

A fent idézett vizsgálat megerősítette, hogy az intézeti élet sajátos, a magánélet és az intim szféra radikális korlátozásával együttjáró izolációs helyzet és életmód. Az emberek ilyen körülmények között mesterséges élethelyzetben élnek és ebből automatikusan következően bizonyos szociális képességek, készségek - magából a tömegszerű intézeti létformából adódóan - csökkentett mértékben vagy az intézeten kívül élőkétől eltérően vannak jelen az érintettek esetében. Kutatásunk adatokkal támasztotta alá azt a folyamatot és tényit is, hogy az intézetben élő értelmi fogyatékosok szükségletei alacsony szinten kerülnek kielégítésre, ellátottságuk alacsonyabb színvonalú, mint a családban élőknek.

Hadd tegyék a fentiekkel kapcsolatban, az eredményeket most már a kitagolás szempontjából nézve, néhány tényfelmérő, értékelő megjegyzést.

Az egyik az, hogy úgy tűnik, a kitagolási törekvésben jobban lehet támaszkodni az intézményekre, mint az értelmi fogyatékosok családjára. A bemutatott családi jellemzőkből következően kevésbé látom azt, hogy a családok nyomást gyakorló csoporttá válhatnak vagy valamely szinten tömegesen partnerek lehetnének az intézetben dolgozók vagy a külső szemlélők számára a kitagolási folyamatban.

Ugyanakkor az intézetekben komoly ellenérdekeltség is létezik a kitagolással szemben. Egyrészt, mint minden változás, ez is új feladatokat ró az intézet dolgozóira és ez a változási kényszer olyan többletterheket jelent, amit nem mindenki vállal szívesen. Másrészt, az intézetek dolgozói sokszor olyan mértékben kötődnek érzelmileg a gondozottakhoz, hogy nem szívesen engedik ki őket az intézmény zárt rendszeréből. Harmadrészt, az intézetekben él a félelem, hogy a gondozottak teljes és tömeges kitagolása révén csökkennek az intézet belső feladatai és ez esetleg az állami támogatás és a foglalkoztatotti létszám csökkentését is maga után vonja (azokon a kistélepléseken, ahol az intézetek működnek szinte nincs is más munkalehetőség!).

Azt a kérdést is fel kell tennünk, hogy - ha a kitagolás megtörténik - a gondozottak vajon milyen világba fognak kitagolódni. A kitagolás a nagy intézményi keretek lazítását, az intímabb környezet megteremtését és - elvileg - a normál társadalomhoz való közeledést jelenti. Ez a folyamat azonban még nem jutott olyan szintig, hogy a nagy házból kis házat csinálva ugyanakkor ezeket a személyeket más fajta értelemben is ténylegesen a valóságos társadalomba tudná helyezni. A kitagolt személyek körülbelül fele tanulásban akadályozott, enyhe értelmi fogyatékos, sőt van olyan is közöttük, aki nem is értelmi fogyatékos, normál iskolát végzett annak idején. Valamilyen más, nem gyógypedagógiai, hanem szociológiai magyarázata van inkább annak, hogy ők az intézetekben tartózkodtak. Bár azoknak a személyeknek, akik eddig az ilyen kitagolási akcióban kikerültek a nagy intézményekből, a jelentős részét be sem kellett volna tagolni, az idők folyamán az intézeti élet olyan erősen szocializálta őket az intézeti életkörülményekhez kapcsolódó viselkedésformákra, hogy sokszor emiatt nem zökkenőmentes a normál társadalmi ismeretek, értékek és viselkedésformák elsajátítása.

Ha igaz, hogy nagyon sokan kerülnek kitagolásra olyanok, akiket be sem kellett volna tagolni, akkor ebből az is következik, hogy a kitagolási törekvések első időszakában nagyon könnyű látványos sikert elérni. Ez pedig félrevezető lehet, mert azt sugallhatja a folyamatot nem eléggé ismerők számára, hogy ez a tendencia és ez a sikeresség töretlen lesz. Valószínű azonban, hogy az igazán problematikus esetek, amikor a valódi középsúlyos és súlyosabb értelmi fogyatékosok kitagolására kerül sor, számos olyan szakmai problémát fel fog vetni, amelyek a kitagolást követően eddig még nem jelentek meg. Olyan szakmai problémákat, amelyek megoldására Magyarországon még nincsenek elegendő számban szakemberek. Nincsenek meg az ismeretek, nincs meg a praxis, legfeljebb a jó szándék van meg. Ilyen szempontból rendkívüli mértékben üdvözlendő, hogy megindult a szakképzés, legalábbis tanfolyami szinten, különböző helyeken és csak remélni tudom, hogy

a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola is felkarolja ezt a területet és törekedni fog arra, hogy sürgősen és tömegesen képezzen olyan szakembereket, akik a felnőtt fogyatékosokkal való törődés, szűkebben a fogyatékosok társadalmi integrációjának keretében –például a kitagolásnak egy, hogy úgy mondjam: komolyabb - fázisában szakmailag kompetensek lehetnének.

Ha még tovább gondolkodunk azon, hogy a kitagolt személyeknek jelentős hányada rendkívül rossz családi-szociális háttérrel rendelkezik és, hogy ezekben az esetekben a család valószínűleg nem lesz megfelelő partner a kitagolási törekvésekben, akkor nagyon nehezen tudom elképzelni, hogy ezek a családi támogatás nélkül élő személyek a valódi társadalomban jobban meg tudják állni a helyüket, jobban tudnának gondoskodni saját maguk fenntartásáról, mint általában a társadalom hátrányos helyzetű csoportjai, például a tartósan munkanélküliek, az ország elmaradott régióiban élők, a cigányok, a szegények vagy az alacsony iskolázottságúak. Lehet, hogy kitagolunk embereket egy olyan társadalomba, amelyikben az elmúlt tíz év egyik legalapvetőbb tendenciája az, hogy ki kell szorítani embereket a normál társadalmi életből. Olyan társadalmi környezetbe történik a kitagolás, amelyben a teljesítménycentrikus, a sikerorientált ideológiák, minták és finanszírozási elvek döntő jelentőségre tettek szert és amelyben az egyébként nem fogyatékosnak, nem korlátozott képességűnek ítélt személyeket is - különböző ideológiák mentén - tömegesen, százezerszámra, milliószámra szorítják ki a normál társadalomból és teszik számukra kényszerűvé a kegyelemkenyéren éleést vagy az egyéb módon történő megbélyegzettséget.

Az is veszélyes lehet, ha a kitagolás fő kezdeményezőjeként, felkarolója-ként az a terület jelentkezik, amit én a gyógypedagógiai ellátás peremén tevékenykedő „gyógypedagógiai iparnak” szoktam hívni: ez pedig ma nem jelent mást, mint az üzletszerű és profitorientált gyógypedagógiai világot, azt a gyógypedagógiai szolgáltatási rendszert, amelyiknek - megélhetése érdekében - rövid távon is látványos teljesítményeket kell felmutatnia, máskülönben nem fog tudni részesülni a pénzügyi forrásokból. Én úgy érzem, hogy a kitagolás ma egyfajta szalmaszál a gyógypedagógiai ellátórendszer számára. Olyan helyzetben, amikor a 90-es évek folyamán az egész fogyatékosügyi pénzkeret csökken, bele lehet kapaszkodni egy olyan akcióba, amellyel kampányszerűen látványos sikereket lehet felmutatni és amellyel talán a pénzügyi kormányzat szívét, legalábbis átmenetileg, lágyítani lehet. De hogyan viszonyulnak egymáshoz a piaci és a szociális szempontok az ellátás ilyen irányú átalakulásakor; mi garantálhatja a két szempont egészséges egyensúlyát? - ma még nemhogy nincs megválaszolva, de fel sincs téve ez a kérdés.

Ha azonban tudomásul vesszük, hogy az ellátási rendszer egészében - a „gyógypedagógiai ipar” lététől függetlenül is - erősödik a gazdasági racionalitás és hatékonyság igénye és követelménye, akkor hadd mutassak rá ezzel kapcsolatban egy másik ellentmondásra. Amennyiben igaz, hogy amellett, hogy a kitagolás humánusabb és komfortosabb ellátási forma a fogyatékos személyek számára, a kitagolási rendszerben megvalósuló ellátás hosszú távon egyben olcsóbb is, mint az intézményi ellátás, akkor előbb-utóbb valószínűleg szükségessé válik a fogyatékosügyben eddig uralkodó hagyományos humanisztikus ideológiát és érvrendszert kiegészíteni a gazdasági racionalitás szempontjait is hangsúlyozó ideológiákkal és jelszavakkal. *Demeter Miklós* nagyon jól fogalmazott előadásában, amikor „szívből jövő pedagógiai törekvésként” jellemezte a hagyományos gyógypedagógiai mentalitást. Ennek a típusú gyógypedagógiai szemléletnek a jövőben kevésbé lesz létjogosultsága. Ha a fogyatékosügyben fejlesztésekre lesz szükség, ha új projekteket szeretnénk finanszíroztatni, akkor elő kell venni a racionális gazdasági kalkulációt is és - az érzelmekre ható érvek mellett - valószínűleg elő kell tudni venni papírt és ceruzát is, és be kell tudni számításokkal is bizonyítani, hogy a kitagolási törekvés nemcsak az érintettek számára, hanem a pénzügyi kormányzat, az egyéb finanszírozók, sőt az egész társadalom számára, gazdaságilag is megéri. Ha az ilyen típusú, áttekinthető, racionális, vitaalapol szolgálható komplex érvrendszerrel vonulnak fel a fogyatékosügyi intézmények és az egész gyógypedagógiai szakma, akkor valószínű, hogy azokkal a bürokráttal is sokkal jobban szót lehet érteni, akik semmit nem tudnak a fogyatékosokról, semmit nem tudnak a gyógypedagógiáról.

Szeretném arra is felhívni a figyelmet, hogy a kitagolási kérdéskör, egészében és igazából nem tudományos probléma. Nem arról van szó, hogy a kutató most rájött valamire, amit korábban nem tudtunk és ennek az új információnak a birtokában sokkal jobban ki tudunk találni valamilyen ellátási rendszert. A szakemberek eddig is tudták, hogy az intézetben élő felnőtt értelmi fogyatékosok helyzetét mi jellemzi és hogy az ellátásnak milyen erényei és gyengeségei vannak (*Bánfalvy* 1995). Korábban is voltak kitagolási kezdeményezések. Ha most tömeges kitagolás következik be, akkor ez nem azért fog megtörténni, mert valamilyen újabb kutatás merőben új információkat hoz felszínre. Ez egy kvázi tudományos probléma: korábban is indokolt lett volna a kitagolás és mégsem történt meg vagy nem volt jellemző. Tehát, amikor a kitagolásról szó van, akkor meg kell vizsgálni, hogy mik ennek a társadalmi keretei, mitől lett ez a kérdés ma aktuális, sőt divatos, és hogy mik azok a szemléleti változások, amelyek nyomán egyáltalában fel lehet vetni ma ezt a kérdéskört, mitől nyíltak meg most hirtelen a pénztárcák és hogyan keletkeztek az ebbe az irányba mutató segítő szándékok.

Nem tudok e keretek között kimerítő elemzésbe belemenni, mert ennek kapcsán csak sejtéseim vannak, de - az ország demokratikus átalakulása, a civil szféra érdekérvényesítő képességének növekedése és a közelmúltbeli ombudsman-vizsgálat mellett - fontos motiváló tényezőnek látom az Európai Unióhoz való csatlakozást és az ezzel járó országvizsgálatot. Nonszensz lenne az, hogy miközben Magyarország az Európai Közösséghez kíván csatlakozni, továbbra is fenn akarna tartani egy olyan fogyatékosügyet, ezen belül pedig egy olyan ellátóintézményt, amely összekeverten tartalmazza a gyógypedagógiai és a szociális problémakört. A hazai és a nemzetközi tendenciák azt jelzik, hogy a jövőben Magyarországon a hagyományos gyógypedagógiának nemcsak új szemlélete, identitása és ideológiája, hanem új feladatköre fog megjelenni. Olyan ellátási rendszer kialakulása felé tartunk, amely felveti az olyan (gyógy)pedagógusok tömeges képzésére, akik nem a fogyatékosoknak mint a gyógypedagógiai intézmények tanulóinak vagy lakóinak ellátásával foglalkoznak, hanem tevékenységük egyre inkább az integráló, beillesztő, szociális és segítő gyógypedagógiai törekvések irányába mozdul el.

Végezetül hadd vessem fel a kérdést: mi történik majd azokkal a felnőtt értelmi fogyatékosokkal, akik továbbra is az intézetekben, a nagy intézményekben maradnak? Ezzel kevesebben látszanak törődni. Mintha a kitagolás! gondolat egy kicsit elfeledtetné velünk azokat a problémákat, amelyek az intézeti ellátásban - az anyagi források korlátozottsága, a szakember-ellátottság korlátai és egyéb okok miatt - régóta fennállnak és valószínűleg fenn is maradnak. Félő, hogy ha egyoldalúan csak a kitagolásra koncentrálnunk, akkor az intézetben élő, továbbra is betagolt felnőtt értelmi fogyatékosoknak az ellátottsági szintje még inkább veszélyeztetve lesz, mint ahogy eddig volt.

Irodalom

Bánfalvy Cs.: Gyógypedagógiai szociológia. Budapest 1995.

Bánfalvy Cs.: A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége. Budapest 1996.

Foacau.It, M.: Felügyelet és büntetés. A börtön története.

Budapest 1990. Goffman, E.: A hétköznapi élet szociálpszichológiája. Budapest 1981.

Jones, K. : Mentái health and social policy 1845-1959. London 1960.

Király K.: Jelzések a felnőtt értelmi fogyatékosok intézeti gondozásának, szocializációjának sajátosságairól. Budapest 1994.

March, J. G.: Handbook of organizations. Chicago 1965.

Perrow, C: Hospitals: Technology, structure and goals. In March, J. G.: Handbook of organizations. Chicago 1965.

Scull, A.: Museums of madness. Harmondsworth 1979.

Néhány kérdés

az értelmi fogyatékos személyek jogainak érvényesülése tárgyában

L. Németh László

Jelen *tanulmány célja*, hogy a hatályos jogszabályok alapján feltárja az értelmi fogyatékos emberek jogai szabályozottságának fokát, e jogok érvényesítésének lehetőségeit a Magyar Köztársaságban.

A tanulmány *I. fejezetében* azon jogszabályoknak vázlatos ismertetésére törekszem, amelyek a téma szempontjából jelentős rendelkezéseket tartalmaznak az értelmi fogyatékosokra.

A *II. fejezetben* az értelmi fogyatékosok gondozása, nevelése, törvényes képviselőjének, vagyonkezelésének ellátása problémakörét, az értelmi fogyatékos emberek polgári jogi jog- és cselekvőképességének egyes speciális kérdéseit kíséreltem meg taglalni.

A *III. fejezetben* az értelmi fogyatékos emberek ellátására szolgáló szociális intézményekre vonatkozó szabályokat és ezek gyakorlati megvalósítását törekszem megjelteni.

Az *IV. fejezetben* az értelmi fogyatékos személyek, illetve családjuk által igénybe vehető szociális, szociális jellegű, illetve társadalombiztosítási ellátások körét elemzem. Az egyes fejezetekben megjelítem azon javaslataimat, amelyek álláspontom szerint - megvalósulásuk esetén - jobbitást jelentenének az értelmi fogyatékos emberek helyzetében, életminőségük pozitív változását eredményezhetnék.

I.

A *Magyar Köztársaság Alkotmányáról* szóló 1949. évi XX. törvény, mint alaptörvény, az értelmi fogyatékos személyekre nézve kifejezett rendelkezést nem tartalmaz. Az Alkotmány I. fejezete az általános rendelkezések körében a 17. §-ában rögzíti, hogy a Magyar Köztársaság a rászorulókról kiterjedt szociális intézkedésekkel gondoskodik.

Az alapvető jogok és kötelezettségek XII. fejezetben megjelenő szabályozása keretében a 70/A § kimondja:

„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. A Magyar Köztársaság a jogegyenlőség megvalósulását az esélyegyenlőtlenségek kiküszöbölését célzó intézkedésekkel is segíti”. A 70/E § értelmében a Magyar Köztársaság állampolgárainak joguk van a szociális biztonsághoz; öregség, betegség, rokkantság, özvegyiség, árvaság és önhibájukon kívül bekövetkezett munkanélküliség esetén a megélhetésükhöz szükséges ellátásra jogosultak. A Magyar Köztársaság az ellátáshoz való jogosultságot a társadalombiztosítás útján és a szociális intézmények rendszerével valósítja meg.

Az Alkotmány idézett jogszabályhelyeiből is kitűnik, hogy az értelmi fogyatékosok jogainak és érdekeinek védelme csak rendkívül áttételes formában, általánosságban nyer megjelenítést alaptörvényünkben. Ugyanakkor ezen általánosan megfogalmazott jogok gyakorlati érvényesülése - álláspontom szerint a mindennapi életben - rendkívül komoly sérelmeket szenved. Az értelmi fogyatékos személyek *hátrányos megkülönböztetése tilalmának* elve úgy a jogalkotásban, mint a mindennapi élethelyzetekben hiánytalanul nem érvényesül, a megélhetésükhöz szükséges ellátások biztosítása sem valósul meg maradéktalanul.

A szociális intézményrendszer kiépülése korántsem teljes, mi több, az önkormányzatok e tekintetben külön jogszabályban megfogalmazott feladatainak végrehajtása sem kötelező teljeskörűen. Erről bővebben a Szociális Törvény vonatkozó rendelkezéseinek elemzése kapcsán igyekszik képet adni a tanulmány. Az Alkotmány citált rendelkezéseinek ismeretében nincs okunk csodálkozni, hogy sem a fogyatékos emberekre, sem ezen belül az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóan országunkban külön törvény nem került kiadásra.

El kell ismerni, hogy a rendszerváltást követően valamennyi kormány az országgyűlés számára adott jogalkotási programjában célként megjelítette a fogyatékosokra vonatkozó törvény megalkotásának igényét, ugyanakkor a jogszabály-előkészítés munkálatai nekibuzdulásoktól és leállásoktól övezve, ismereteim szerint nem haladnak rohamléptekkel.

Egységes törvényi szabályozás hiányában az értelmi fogyatékosokat is érintő törvényeket, illetve a részben ezeken alapuló kormány és miniszteri rendeleteket elemezhetjük annak érdekében, hogy megismerhessük az értelmi fogyatékosokra vonatkozó nem túl bőséges jogszabályi kört.

A hatályos törvények közül az értelmi fogyatékosokra vonatkozó jelentősebb törvényi szintű rendelkezéseket a *szociális igazgatásról és szociális ellátásokról* szóló 1993. évi III. törvényben (a továbbiakban Sztv.), a *házasságról, a családról és a gyámságról* szóló 1952. évi IV. törvényben (a továbbiakban Csjt.), a *gyermek jogairól* szóló *New Yorkban 1989. november 20-án kelt egyezmény kihirdetéséről* szóló 1991. évi LXIV. törvényben (a továbbiakban a gyermek jogairól szóló *Egyezmény*), a *Magyar Köztársaság Polgári Törvénykönyvéről* szóló 1959. évi IV. törvény (a továbbiakban Ptk.), a *társadalombiztosításról* szóló 1975. évi II. törvény (a továbbiakban Tb. törvény), valamint a *családi pótlékról és a családok támogatásáról* szóló 1990. évi XXV. törvény (a továbbiakban Cspt.) szabályai között leljük meg.

A fogyatékoság, ezen belül az értelmi fogyatékoság, illetve az értelmi fogyatékoság egyes típusai (súlyos, középsúlyos, enyhe) egzakt, pontos terminus technicusát egyetlenegy törvény sem jelöli meg annak ellenére, hogy e fogalmakat használja. A terminus technicus meghatározására az Sztv. 69. §-ban foglalt rendelkezések alapján következtethetünk analógia útján. E 69. § értelmében fogyatékosok otthonába az a súlyos és középsúlyos értelmi, vagy halmozottan fogyatékos személy vehető fel, aki nem, vagy csak részben oktatható, képezhető, foglalkoztatható és gondozására csak intézményi keretek között van lehetőség. Ugyanezen jogszabályhely azt is kifejti, hogy a fogyatékosok otthonában indokolt esetben az enyhe értelmi fogyatékos személy is elhelyezhető. Az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos sztereotip gondolkodás ennek az egyetlenegy jogi normának elemzéséből is tettenérhető. Álláspontom szerint a pszichiátriai betegek körébe tartozó közveszélyes esetek szűk körét leszámítva, az értelmi fogyatékoság egyetlenegy köréről sem lehet ab ovo kimondani, hogy az abba tartozó személy kizárólag intézményi keretek között látható el.

Kisebb-nagyobb orvosi, egészségügyi, gyógypedagógiai segítség igénybevételével ugyanis valamennyi értelmi fogyatékos személy esetében, fogyatékosága súlyára tekintet nélkül elképzelhető, hogy családi körben (akár vér szerinti, akár kvázi nevelőszülői családról legyen szó) gondozható, ellátható. Az Sztv. hivatkozott rendelkezése viszont azt sugallja, hogy az értelmi fogyatékosok egy részét minden körülmények között csak intézménybe helyezve, kvázi elkülönítlen, a társadalomtól elzártan lehet élete megőrzésére ítélni.

Nem véletlen, hogy *egy nemzetközi egyezmény* magyarországi kihirdetése szövegében találjuk a fogyatékosokra vonatkozó legpozitívabb, legelőremutatóbb rendelkezést. A gyermek jogairól szóló Egyezmény - amely személyi hatályából adódóan a 18. életévét be nem töltött, nem nagykorú személyekre vonatkozik - 23. Cikke a következőket tartalmazza:

„1. Az Egyezményben részes államok elismerik, hogy testileg fogyatékos gyermekeknek emberi méltóságát biztosító, önfenn tartását előremozdító, a közösségi életbe való tevékeny részvételét lehetővé tevő, teljes és tisztességes életet kell élnie.

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

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

Álláspontom szerint a hivatkozott Cikkben foglalt normák valamennyi fogyatékos személyre történő kiterjesztésével kellő alapot szolgáltatnának a jelenlegi állapothoz képest történő jelentős pozitív elmozdulás elősegítése vonalán.

Az Sz.tv. a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások körében — nem alapellátásként - a *szakosított ellátási formák* között az alábbi, értelmi fogyatékos személyek ellátását biztosító formákat ismeri:

Nappali ellátást nyújtó intézményként a fogyatékosok nappali intézményét, amely a 3. életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes fogyatékosok napközbeni gondozására, foglalkoztatására és nevelésére szolgáló intézmény.

Az átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények körében a fogyatékosok gondozóháza azon fogyatékos személyek elhelyezési helyéül szolgálhat, akiknek ellátása családjukban nem biztosított, vagy átmeneti elhelyezésüket családjuk tehermentesítése teszi indokolttá.

Az ápolást, gondozást nyújtó intézményekbe, a súlyos, középsúlyos értelmi, vagy halmozottan fogyatékos személyek vehetők fel, a már kifogásolt Sztv. 69. §-ban megjelölt körben a fogyatékosok otthonába.

Végezetül a rehabilitációs intézmények körében a fogyatékosok rehabilitációs intézményébe azon nem tanköteles, enyhe vagy középsúlyos értelmi fogyatékosok kerülhetnek, akiknek oktatása, képzése, átképzése és rehabilitációs célú foglalkoztatása csak intézményi keretek között valószínűsíthető meg. (A csak intézményi keret kitételével kapcsolatosan az ismétlések elkerülése érdekében csak hivatkozni szeretnék az Sztv. 69. §-ával kapcsolatban korábban kifejtettre.) Külön hangsúlyt érdemel, hogy a fogyatékosok nappali intézménye ellátásáról a települési önkormányzat csak akkor köteles gondoskodni, ha ott 20 000-nél több állandó lakos él, a fogyatékosok gondozóházát a települési önkormányzat akkor köteles biztosítani, ha lakóinak száma a 30 000-et meghaladja, a fogyatékosok otthona, valamint fogyatékosok rehabilitációs intézménye ellátás megszervezése a települési önkormányzatnak legfeljebb joga, de nem kötelessége. Ezen intézmények megvalósítása tehát megyei önkormányzati feladat. Ugyanakkor az Sztv. az ellátás megszervezésének kötelezettségére 1999. december 31-i időpontot tartalmaz, félő azonban, hogy az eddigi gyakorlatnak megfelelően e végső dátum további eltolása fog megtörténni, ugyanis az Sztv. 1993. évi megjelenésekor még az 1998. január 1-jei dátum szerepelt, mint végső határidő. A költségvetésből adódó sajátos finanszírozási rendszer miatt az ellátási kötelezettség hatásköri telepítése sajátos érdekellentétet is rejt magában. A családban élő szellemi fogyatékos személyek többsége a települési önkormányzatok számára is kiadással jár. Támogatni kell anyagilag a családot, meg kell szervezni a képzés sajátos formáját. Mindezen probléma megoldódhat, ha a szellemi fogyatékos személy családjából kikerül és megyei fenntartású intézményben nyer elhelyezést. Ekkortól kezdve ugyanis a települési önkormányzat feladattól is szabadul és a szociális kiadásai is csökkennek. Ugyanakkor a megyei fenntartású intézmény működtetéséhez a települési önkormányzatnak nincs köze, amely településen viszont az intézmény működik, ott felvevőpiacot, munkalehetőséget biztosít, tehát azon település számára csak előnnyel jár.

Az Sztv., mint látható, a személyes gondoskodást nyújtó ellátások körében - ha a későbbiekben kifejtett hiányosságokkal és ellentmondásokkal terhelten is, de - tartalmaz az értelmi fogyatékosok szempontjából specifikus rendelkezéseket. Ugyanakkor a pénzügyi és természetbeni ellátások körében, akár a normatív, akár a szociális rászorultságtól függő ellátásokat vizsgáljuk, megállapíthatjuk, hogy a törvény adós marad a kifejezetten az értelmi fogyatékosokra vonatkozó rendelkezésekkel.

A normatív pénzügyi ellátások körében a *gyermeknevelési támogatás* azon szülőt illeti meg, aki saját háztartásában, otthon három vagy több kiskorút nevel, feltéve ha a családban az egy főre jutó havi nettó jövedelem nem haladja meg a gyermekgondozási segélyre való jogosultság szempontjából irányadó értékhatárt. Egyetlenegy olyan rendelkezés található a gyermeknevelési támogatás szabályai között, amely az értelmi fogyatékosok vonatkozásában pozitív engedményt tesz, nevezetesen az Sztv. 27. § (2) bekezdés b) pontja, amely kimondja, hogy saját háztartásában nevelt gyermeknek kell tekinteni az ápolást, gondozást nyújtó, vagy rehabilitációs intézményi ellátásban két hónapot meg nem haladóan ellátásban részesülő

gyermeket is. Megállapítható tehát, hogy sem a gyermeknevelési támogatásra jogosultság feltételei, sem annak mértéke vonatkozásában nem nyújt a gyermeknevelési támogatás szabályhalmaza előnyt az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő szülő részére. Vitathatatlan ugyanakkor, hogy nagyságrendekkel nagyobb anyagi és mentális terhet ró a szülőre a szellemi fogyatékos gyermek nevelése, mintha ép értelmű gyermekeket nevelne.

A pozitív diszkrimináció hiánya nem is lenne teljes mértékben kifogásolható, ha az *ápolási díj* szabályai körében az értelmi fogyatékos személyek ápolása teljeskörű elismerést és támogatást nyerne. Sajnos azonban az Sztv. jelenlegi rendelkezései ezen igénynek nem tesznek eleget.

Normatív módon ápolási támogatásra ugyanis kizárólag az a hozzátartozó jogosult, aki önmaga ellátására képtelen, állandó és tartós felügyeletre, gondozásra szoruló, két év feletti súlyos fogyatékos vagy 18. életévét be nem töltött tartós beteg személy gondozását, ápolását végzi. A 18. életévét betöltött tartósan beteg személy gondozását már nem normatív módon, hanem a helyi önkormányzat által szabadon meghatározott feltételek esetén biztosítja a törvény. A fentiekből világosan kitűnik, hogy az enyhe fokban értelmi fogyatékos, de önálló életvitelre nem képes, illetve a középsúlyos értelmi fogyatékos személyek gondozása esetén az ápolási díj nem vehető igénybe az Sztv. szigorúan vett értelmezése szerint. Az Sztv. az ápolási díj minimális összegét az általam normatívnak nevezett ellátás esetében az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegében, az önkormányzat rendeletében meghatározott teljes vonatkozóan pedig az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 60%-ában jelöli meg. Figyelemmel arra, hogy 1997-ben az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összege 11 500,- Ft, világosan látható, az ápolási díj minimuma semmiképpen nem ösztönözheti arra a hozzátartozót, hogy kereső tevékenységét feladva családi körben tartsa az értelmi fogyatékos személyt. Erősen kifogásolható az Sztv. azon szemlélete is, hogy az ápolási díj minimum mértékét attól teljesen függetlenül jelöli meg, hogy az ápolási díjra jogosult egy vagy több személy (esetünkben értelmi fogyatékos személy) ápolásáról gondoskodik-e. Az általam ismert helyi önkormányzati rendeletek között, elsősorban a nagyobb településekre, illetve egyes fővárosi kerületekre vonatkozóan, megjelenik egyrészt az ápolási díj a minimum mértéknél lényegesen magasabb összegben történő meghatározása, másrészt a több személy ápolását ellátó személy magasabb pénzbeli ellátásban részesítése.

Szomorúan kell konstataálni, hogy azon értelmi fogyatékos személyek, akiknek családja szerény jövedelemmel rendelkezik, az Sztv. rendelkezései alapján szinte kirekesztődnek a családban történő nevelkedésből. Ez a szemlélet amellett, hogy súlyosan diszkriminatív, gazdasági szempontból is irracionális. A legszerűnyebb számítások szerint is egy értelmi fogyatékos személy intézményi ellátásának költségei meghaladják az évi 500 000,- Ft-ot, de sok esetben elérhetik akár az évi 1 000 000,- Ft-ot is. A létfenntartást veszélyeztető rendkívüli élethelyzetbe került, valamint időszakosan, vagy tartósan létfenntartási gondokkal küzdő személyek részére nyújtandó *átmeneti segély* feltételrendszerének és mértékének meghatározását az Sztv. az önkormányzatok helyi rendeletére utalja.

Nagyon kevés az az általam ismert helyi rendelet, ahol legalább minimális formában az értelmi fogyatékosok vagy az őket nevelő családok valamiféle pozitív diszkriminációban részesülnek. Úgy az Sztv., mint a helyi rendeletek figyelmen kívül hagyják azon tény, hogy az értelmi fogyatékosok családjai eleve az átlagosnál nagyobb mértékben vannak nehéz szociális helyzetben, nemegyszer pont azon okból, hogy a család egy tagja az értelmi fogyatékos személy gondozása, ellátása érdekében kénytelen felhagyni kereső tevékenységével. A IV. fejezetben foglaltak sajnos azt is nyilvánvalóvá teszik, hogy az értelmi fogyatékos által saját jogon megszerezhető társadalombiztosítási ellátások legfeljebb a nyomorszint elérését teszik lehetővé, ez is indokolná a pozitív diszkriminációt.

Az Sztv.-ben a pénzbeli ellátási formák között fel nem sorolt, de a hatásköri törvény alapján tettenérhető, az önkormányzati rendeletek jelentős részében megjelenő, a gyermekeket és a fiatal felnőtteket megillető *rendszeres nevelési segély* szabályai között is csak elenyésző mértékben találhatóak az értelmi fogyatékos gyermekeket, különösen az értelmi fogyatékos fiatal felnőtteket nevelő családok fokozott anyagi támogatását deklaráló normák. E témakörnél érdemes egy kis kitérőt tenni. A rendszeres nevelési segélyre jogosultak körét és mértékét az 51/1986. (XI. 26.) MT rendelet szabályozta. 1994-ben a hivatkozott minisztertanácsi rendelet vonatkozó része anélkül került hatályon kívül helyezésre, hogy akár az Sztv., akár más jogszabály bármilyen szabályozási támpontot nyújtott volna. Ennek „eredményeként” egyes helyi önkormányzatok a korábbi rendszeres nevelési segély-ellátást megszüntették, új szabályokat nem alkottak. A hatályon kívül helyezett jogszabály tartalmazta, hogy a fogyatékos gyermekeket nevelő családokat is megilleti a rendszeres támogatás. Mint utaltam már rá, elenyésző azon általam ismert helyi önkormányzati rendeletek száma, amelyek e hatályon kívül helyezett szabályt rendeletükben bármely formában megjelenítették.

A *közgyógyellátás* szabályhalmazában, az Sztv.-ben a közgyógyellátásra jogosultak körének meghatározása során az értelmi fogyatékos kategória megjelölésre nem kerül. Kétségtelen tény, hogy a rokkantsági járadékos, a rokkantnyugdíjas, illetve azon személy, aki után szülője, vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül, alanyi jogon közgyógyellátásra jogosult. E kör nagyrészt felöleli a súlyos, középsúlyos értelmi fogyatékos személyeket, de nem teljeskörűen és az enyhe fokban értelmi fogyatékosok szinte teljes mértékben kimaradnak.

Az Sztv. vázlatos elemzése is rámutatott arra az úrra, amely a fogyatékos személyek, illetve az őket ellátó családok anyagi támogatása terén jelentkezik. Az esélyegyenlőség biztosítása érdekében elengedhetetlen vagy az Sztv. módosítása egy, a fogyatékos személyekre vonatkozó normatív támogatás bevezetésével, vagy a fogyatékos személyekre vonatkozó törvényben egy differenciált támogatási rendszer kiépítésével.

A Ptk. a jogképesség és a cselekvőképesség, illetve a korlátozottan cselekvőképesség és cselekvőképtelenség eseteire vonatkozó normák és a Csjt.-vel kiegészülve az ehhez szorosan kapcsolódó szülői felügyelet, gyámság, gondnokság témakörében tartalmaznak az értelmi fogyatékosokra is vonatkozatható rendelkezéseket. Ezek részletes elemzése a II. fejezetben jelenik meg.

A Tb. és a Csp. törvények az ellátások vonatkozásában nyújtanak eligazítást, olyan ellátási formákat is megjelölnek, amelyeket értelmi fogyatékosok is igénybe vehetnek. Ezek elemzése az IV. fejezetben található.

II.

A Csjt. alkalmazásában *kiskorú* az a személy, aki 18. életévét nem töltötte be és 18. életéve betöltése előtt érvényes házasságkötés révén sem vált nagykorúvá. A kiskorú gyermek szülői felügyelet vagy gyámság alatt áll. A gyám ugyanazokat a jogokat gyakorolja, bár valamivel erősebb gyámhatósági kontroll mellett, mint a szülő. A *szülői felügyeleti jog* részelemei a gondozás, nevelés, a törvényes képviselő, vagyonkezelés, a gyámnevelés és a gyámságból való kizárás joga. A szülői felügyeleti jogot a szülők együttesen is gyakorolhatják, különösképp szülők esetében, a közös szülői felügyeleti jog fenntartását

kivéve, a szülői felügyeleti jogot az a személy gyakorolja, akinél a gyermek a szülők megegyezése, vagy a bíróság döntése értelmében elhelyezésre került. A különélő szülő általában a gyermek sorsát érintő lényeges kérdésekben, így nevének meghatározásában, tartózkodási helyének megjelölésében, képzési iránya, életpályája meghatározásában rendelkezik a gyermeket nevelő szülővel közösen gyakorolt felügyeleti joggal. E jogát a bíróság korlátozhatja. *Gyámság* alatt a gyermek akkor áll, ha mindkét szülő szülői felügyeleti joga szünetel, megszűnt, vagy a bíróság megszüntette.

A gyámságot mindig egyetlen egy személy gyakorolja. A gyámot mindazon jogok megilletik, mint a szülői felügyeleti jogot gyakorló szülőt, kivéve a gyámnevezés és a gyámságból való kizárás jogát.

A fenti szabályokból egyértelmű, hogy a még nem nagykorú értelmi fogyatékos személy jogainak képviselője jogszabályi szinten teljes mértékben rendezett és megoldottnak látszik. Problémaként jelentkezik azonban a Ptk. rendelkezéseivel összhangban, hogy a *14. életévét betöltött kiskorú* cselekvőképesség szempontjából korlátozottan cselekvőképességűnek minősül, így bizonyos jogok megilletik, például kisebb jellegű jogügyleteket köthet, jognyilatkozata érvényességéhez nagyobb, a mindennapi élet szokásos jogügyleteit meghaladó esetben szükséges törvényes képviselője hozzájárulása. Általában a gyermek kötelező meghallgatása is 14. életévéhez kötött, bár itt jogszabályi anomáliák találhatóak. A kiskorúság korlátozottan cselekvőképességű szakaszában azon értelmi fogyatékos gyermekek helyzete nincs elkülönítve, akik teljes mértékben cselekvőképtelenek, jöllehet koruk alapján korlátozottan cselekvőképességűnek minősülnek.

A *korlátozottan cselekvőképességű* személy ugyanis törvényes képviselőjének közreműködése nélkül is tehet olyan személyes jellegű jognyilatkozatot, amelyre a jogszabály feljogosítja, megkötheti a mindennapi élet szokásos szükségleteinek fedezése körébe tartó kisebb jelentőségű szerződéseket, rendelkezik munkával szerzett keresményével, keresménye erejéig erre kötelezettséget is vállalhat, megköthet olyan szerződéseket, amelyekkel kizárólag előnyt szerez.

Jöllehet a Ptk. kifejezetten úgy rendelkezik, hogy korlátozottan cselekvőképességű az a kiskorú, aki 14. életévét már betöltötte és nem cselekvőképtelen, de a gyakorlatban a 14. életévét betöltött személyek cselekvőképességének megállapítása nem történik meg. A törvényi lehetőség a Ptk. 16. § (3) bekezdése alapján megvan, mégis gyakorlat, hogy akár a súlyos értelmi fogyatékos gyermekek esetében is csak a 18. életév betöltése után indul meg a cselekvőképességet kizáró gondnokság alá helyezés iránti eljárás. A nagykorú személy részére, amennyiben cselekvőképességet kizáró, vagy korlátozó gondnokság alá helyezi őt a bíróság, *gondnok* ot kell rendelni. A gondnok szintén egyetlenegy személy lehet, tehát több személy nem láthat el egyazon személy vonatkozásában gondnoki teendőket. A *cselekvőképességet kizáró* gondnokság alá a bíróság azt a nagykorú személyt helyezi, akinek ügyei viteléhez szükséges belátási képessége elmebeli állapota, vagy szellemi fogyatkozása miatt állandó jelleggel teljesen hiányzik. *Cselekvőképességet korlátozó* gondnokság alá a bíróság azt a nagykorú személyt helyezi, akinek ügyei viteléhez szükséges belátási képessége, elmebeli állapota, szellemi fogyatkozása, valamilyen kóros szenvedélye miatt tartósan vagy időszakonként visszatérően nagymértékben csökken.

Az 1960. évi 11. tvr. (*Polgári Törvénykönyv hatálybalépéséről és végrehajtásáról*) 13. §-a alapján a cselekvőképességet érintő gondnokság alá helyezést a gondnokság alá helyezendő személy házastársa, egyeneságbeli rokona, a gyámhatóság és az ügyész kérheti. Természetesen a bíróság előtt a szabad bizonyítás alapelve nem szenvedhet csorbát, ugyanakkor a gondnokság alá helyezés iránti bírósági perben kötelező az igazságügyi orvosszakértő véleményének beszerzése. E perindítási szabályokból világosan látszik, hogy a szülő minden esetben önállóan is megindíthatja a gondnokság alá helyezés iránti pert gyermekével szemben, de kezdeményezheti ezt a gyámhatóságnál is.

Más rokonoknak, tehát testvéreknek, unokatestvéreknek stb. továbbá ismerősöknek is van olyan jogosítványa, hogy a gyámhatósághoz forduljanak, ha azt érzékelik, hogy a nagykorú személy korlátozottan cselekvőképességű vagy cselekvőképtelen. Ilyenkor természetesen a gyámhatóság előzetesen megvizsgálja a bejelentés jogosságát és csak ezt követően intézkedik a per megindításáról.

Az egész gondnokság jogintézményének szűk, keretjellegű szabályozása maga után vonja az emberek többségének idegenkedését a gondnokság intézménye vonatkozásában. Az ilyen típusú perek elhúzódása szintén visszatartó erővel bír a keresetindításra. A további visszatartó erő, hogy a szülőnek a perben szembe kell állnia peres félként adott esetben legjobban szeretett gyermekével.

Magyarországon a gondnokság fogalma valamiféleképpen pejoratív értelmű, megbélyegző, ezért a családtagok azokban az esetekben is igyekeznek ezen eljárást elkerülni, amikor az illető személynek feltétlen szüksége volna a gondnokság intézményére. Az értelmi fogyatékosok vonatkozásában a probléma fokozottan jelentkezik. A szülők nem tudják megérteni azon jogi különbséget, hogy ha 18. életévé betöltéséig közösen, mint szülők gondoskodnak értelmi fogyatékos gyermekükről szülői felügyeleti jogok birtokában, akkor gyermekük nagykorúvá válását követően e szülői felügyeleti jogok miatt szűnik meg egyik napról a másikra. Elmulasztják a szükséges perindítást. A gyámhatóság nem vezet nyilvántartást az értelmi fogyatékos személyekről, így kezdeményezés hiányában itt is elmarad a perindítás az értelmi fogyatékosok vonatkozásában a legtöbb esetben. Szólni kell arról is, hogy az eljárás költségét a hivatal viseli és főleg kisebb települések esetében a jegyző elkerülni igyekszik takarékosági okokból is az eljárás megindítását, hiszen a perbírósághoz való utazás költségei, vagy a megbízott ügyvéd költségei a hivatal anyagi terheit súlyosbítják. További probléma, hogy ha a bíróság cselekvőképességet kizáró vagy korlátozó gondnokság alá helyez valakit, részére gondnokot kell rendelni, ugyanakkor nehéz a jelenlegi viszonyokon belül megfelelő gondnokot találni. (E problémára később még visszatérek.)

Régi igazság: nagyon kevés személy gondol arra, hogy egyszer el kell távoznia az életből. Bár tapasztalati úton látja, hogy ez másokkal megtörténik, de saját vonatkozásában erre nem is gondol, így vannak ezzel az értelmi fogyatékosok szülei is. Fel sem méri azt a hallatlan veszélyt, ami a *gondnokság alá helyezés elmaradásából* következik.

Ha már nem képesek gondnokság alatt nem álló, értelmi fogyatékos gyermekük felett kontrollt gyakorolni, és mire a gondnokság alá helyezés iránti eljárás megindul, addigra a gyermek vagyonától megfosztatik, *visszaélések* sorát követhetik el ellene. Ugyanis a magyar jog szerint nagykorú, teljes jogú személynek kell tekintem mindenkit mindaddig, míg nem helyezik gondnokság alá, vagy legalább ideiglenes gondnok kirendelésére nem kerül sor. E fokozottan kiszolgáltatott személyekkel szemben megjelennek az okét kihasználó személyek, szerződések sorát kötik velük. Számtalan esetben előfordul, hogy a szülő betegsége miatt rövid időre magára maradt fogyatékos személy az érték töredékéért eladogatja a lakásban található tárgyakat a nagy meggyszóerővel bíró házalóknak. Találkozom olyan esettel is, amikor a szülő halála folytán egyedül maradó fogyatékos személyt átmenetileg magukhoz vevő rokonok a hagyatéki ingóvagyon teljes mértékben eltüntették. Természetesen ezek a magatartások jogellenesek, a szerződések érvénytelenek, azonban a történetek bizonyítása szinte lehetetlen.

A *visszaélések* másik forrása, hogy a nagykorú személy, még ha korlátozottan cselekvőképességű is, házasságot köthet. Igaz, abban az esetben, ha bizonyítható, hogy a házasság megkötésekor cselekvőképtelen állapotban volt, akkor a házasság

érvénytelen. Ezt azonban utólag bizonyítani az esetek többségében komoly gondot okoz. A házastárs arra hivatkozik, hogy az értelmi fogyatékos személynek is joga van a boldogságra. A házasságkötés révén az értelmi fogyatékos személy személyes jogai, vagyona komoly veszélybe kerülhet, előfordul, hogy a házasságkötést követő pár héten belül saját lakásából elüldözve hajléktalanoként az utcán találja magát. Jogainak érvényesítése, a jogsértés megszüntetése érdekében, megilleti ugyan az utcára került értelmi fogyatékos, azonban ehhez hathatós jogi segítséget keveset kap, ugyanakkor a jogsértők részéről állandó zaklatásnak, fenyegetésnek van kitéve. Általában képtelen kitarítani a két-három évig húzódó per ideje alatt peres szándéka mellett.

A mindennapi gyakorlatban a hatóságok előtt a nagykorúvá vált, gondnokság alatt nem álló értelmi fogyatékos gyermek szülei a gyermeküket továbbra is képviselik, mintha mi sem történt volna, függetlenül attól, hogy ez egyetlenegy törvény szerint sem lehetséges. Például ellátás iránti kérelmet nyújtanak be a gyermek nevében, intézményi elhelyezését kezdeményezik.

Megoldást jelenthetne, ha a szülői felügyeleti jogot továbbra is fenntarthatná a szülő az értelmi fogyatékos gyermek vonatkozásában, tehát bírói ítélettel a nagykorúvá válás határa eltolható lenne. Ilyenkor mindkét szülőt megilletné a törvényes képviselő, a gondozás, nevelés, a vagyonkezelés jogosítványai, s a helyzet rendezhető volna. *Másik megoldás lehetne*, ha az értelmi fogyatékosokkal foglalkozó intézmények által kötelezően adandó jelzés alapján a gondnokság alá helyezés hivatalból lebonyolódna és arra is mód lenne, hogy akár két személy lássa el a gondnoki teendőket, mondjuk szülői gondnok néven.

Következő lépcsőfokként tekintünk át a gondnokság alá helyezett személy *gondnoka kijelölésének* kérdését. Gondnok rendelésére egyértelműen a gyámhatóság jogosult. A gondnok személyét úgy kell megválasztani, hogy a gondnokolt érdekeit megfelelően képviselni tudja.

Aki gyámságot nem viselhet, az gondnokságot sem láthat el értelemszerűen, tehát aki maga is cselekvőképességet kizáró vagy korlátozó gondnokság alatt áll, szülői felügyeleti jogától megfosztották, közügyektől eltiltották, az gondnokságot nem viselhet. *Legszerecssebb* eset, ha az egyenesági vagy az oldalági rokonok között sikerül olyan személyt találni, aki a gondnokságot elvállalja. Tekintettel azonban arra, hogy a gondnok nagyon kevés hivatalos segítséget tud igénybe venni és a gondnokság jogintézménye nem osztható, gyakran felmerül az a probléma, hogy a gondnok a gondozás, nevelés kötelezettségének még eleget tudna tenni, de a törvényes képviselő, vagyonkezelés kora, egészségi állapota miatt meghaladja képességeit. Természetesen jogi lehetőség ma is van arra, hogy ezekre az ügyekre eseti gondnokot rendeljenek, de általában ezekben az esetekben a gondnokkijelölésre nem kerül sor. További problémaként merül fel, hogy a gondnok feladatát anyagi ellenszolgáltatás nélkül végzi. Ha a gondnok egyben a gyermek szülője is, ez életszerű szabály. Abban az esetben azonban, ha a gondnok távolabbi rokon, nehéz az ingyenességre észszerű érveket találni. Különösen akkor, ha a gondnok a gondnokoltat saját családjában neveli, vagy jelentős gondnokolt! vagyon kezeléséről, hasznosításáról köteles gondoskodni. A gondnokolt, illetve az őt nevelő család részére biztosított állami és önkormányzati anyagi juttatások mértéke a létminimumot sem éri el. Így amennyiben a gondnok arra az áldozatos feladatra vállalkozik, hogy az értelmi fogyatékos személyt önmaga gondozza, nevelje, részére otthont biztosítson, sok esetben saját családjá anyagi létalapját veszélyeztető tevékenységbe kezd.

A gondnok személyére másik megoldás a *hivatásos gondnok* rendelése. A hivatásos gondnok olyan személy, aki főállásban alkalmazásban áll a polgármesteri hivatalnál köztisztviselőként és meghatározott számú személy gondnokságának ellátására köteles. Egyértelműen a gyámhatóságnak tartozik beszámolási kötelezettséggel, függelmi viszonyai vegyesen munkajogi és, a gondnokkirendelő határozat alapján, polgári jogi jellegűek. Tekintettel arra, hogy a munkáltatói jogköröket is a jegyző gyakorolja és a gyámügyi hatáskör címzettje is a jegyző, a kettős függelmi viszony jog-dogmatikai szempontból problémák sorát veti fel. Figyelemmel az elfogadás előtt álló, a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló T/3204, számú törvényjavaslatnak a gyámhatósági jogkör telepítésére vonatkozó - egyébként rendkívül vitatható - rendelkezéseire, a jövőre nézve megoldást jelenthet a munkáltatói jogkörnek a megyei önkormányzatokhoz, méginkább a közigazgatási hivatalokhoz telepítése.

A hatályos jogszabályok alapján a gyámhatóságokat semmi nem ösztönzi arra, hogy főállású gondnokokat alkalmazzanak, erre legtöbb esetben anyagi lehetőségük sem kínálkozik. Ez is oka, hogy a hivatásos gondnok jogintézménye kevésbé elterjedt, helyette az *un. tiszteletdíjas gondnokok* jogintézménye található meg, amikor legtöbbször nyugdíjas korú személyek nagyon szerény tiszteletdíjért látják el a gondnoki teendőket. Sajnos az esetek többségében az ilyen módon ellátott gondnokság olyan is, mint a díjazása. Nem igazi partnere a gondnokság alá helyezett személynek a gondnok, nagyon kevés intézkedést tesz meg a gondnokolt érdekében, mindenáron azt igyekszik megvalósítani, hogy valamely intézményes elhelyezési formába kerüljön a gondnokolt, mert ekkor van vele a legkevesebb problémája. Nem kell a gondnokolt lakásáról, a lakbér, illetve a közös költség, valamint a rezsiköltségek fizetéséről gondoskodnia, nem kell félnie attól, hogy valaki jogosulatlanul beköltözik a gondnokolthoz. Azzal sem kell törődnie, hogy mit csinál napközben a gondnokolt. Ilyenkor gyakorlatilag csak a vagyonkezeléssel foglalkozik. Évente benyújtja a vagyonkezelésről a dokumentumokat, így eleget tesz számadási kötelezettségének. Jó, ha kéthavonta 10 percre meglátogatja az intézményben elhelyezett gondnokoltját. Semmiképpen nem mondható, hogy az ilyen gondnoki feladatellátás nem formális.

A *gondnokoltak vagyonának kezelése* körében valamennyi gondnoknak problémát jelent, hogy a hatályos jogszabályok értelmében a gondnok kötelessége a gondnokolt vagyonának teljes megőrzése. Bonus páter iamilyas módjára csak olyan költségeket számolhat el, amelyek feltétlenül indokoltak. Megoldhatatlan problémának tűnik a jelenlegi jogszabályok alapján olyan kiadások elszámolása, amelyek mindenképpen a gondnokolt érdekében állnak, de nem számlások. Vitathatatlan, hogy az egészségügyi ellátás, bizonyos plusz szolgáltatások végzése páraszolvenciás juttatást igényel. Nem véletlen, hogy a paraszolvencia a jövedelemadóztatásnál is megjelenik. Mivel ez nem elszámolható, a gondnoknak eszébe sem juthat ilyen jellegű juttatás adása, ezért sajnos a gondnokoltak egy része nem megfelelő ellátásban részesül, plusz szolgáltatásokat nem kap.

Tekintettel arra, hogy komoly - sajnos időnként hosszadalmas - gyámhatósági engedélyeztetés kérdése bármely ingóságunk a gondnokolt részére, a gondnokolt pénzből történő megvétele, ráadásul a gondnok anyagi felelősséggel tartozik abban az esetben, ha engedély nélkül vásárol valamit a gondnokoltja részére (hiszen nem tud elszámolni a vagyonnal), így nem másról szól a történet, mint a gondnokolt készpénzvagyonának őrzéséről, távlatos formában a hagyatéki megnöveléséről. Igaz ez akkor is, amikor közeli hozzátartozó látja el a gondnoki feladatokat. Sok esetben a közeli hozzátartozó gondnok egyben az a személy is, aki majd a törvényes örököse lesz a gondnokoltnak.

Szinte teljességgel ismeretlen annak az alapelvek az érvényesülése, hogy a gondnokoltnak is a legteljesebb életre van joga. Joga lenne utazni, joga lenne olyan berendezésekhez jutni (televízió, videomagnó), amely az ő állapotában is örömet okoz. Az elszámolások vizsgálatakor legfeljebb olyan tételek jelennek meg, hogy a gondnok narancsot, csokoládét, egyéb

élelmiszert visz be az intézménybe a gondnokoltnak. Nehezen ellenőrizhető, hogy ez valóban bekerül-e a gondnokolthoz, valóban ő fogyasztja-e el. Nagyobb értékű ingóságok vásárlására nagyon ritkán kerül sor még akkor is, ha a gondnokolt készpénzre vagyona erre lehetőséget nyújtana.

Előfordul, hogy a gondnokolt szülei jó anyagi körülmények között élnek, komoly vagyonokat halmoznak fel, de joggal kételkednek abban, hogy e vagyon gyermekük érdekét szolgálja haláluk után. Valahogy szeretnék biztosítani, hogy a gondnokoltat élete végéig a legjobb minőségben lássák el, erre azonban szinte egyáltalán nincs mód. Köthetnek ugyan polgári jogi szerződést harmadik személlyel, hogy a vagyon fejében e személy lássa el a gondnokoltat is a legmegfelelőbb módon, azonban mivel az örökség haláluk után nyílik meg, nem áll módjukban a teljesítést ellenőrizni.

Talán *egyetlenegy lehetőség*, hogy a cselekvőképtelen vagy korlátozottan cselekvőképes személy nevében kötik meg a tartási szerződést. Előírják, hogy megfelelő módon lássa el az illető örökös vagy eltartó a gyermeküket, a gondnokoltat. Itt is kétséges azonban, hogy ki ellenőrzi a szerződés pontos teljesítését. A gondnok, különösen akkor, hogy ha például tiszteletdíjas, az esetek többségében keveset törődik azzal, hogy milyen minőségben látják el gondnokoltját, nem bonyolódik a tartási szerződés megszüntetése iránti per szövevényes útvesztőibe. A cselekvőképtelen személy végrendeletet egyáltalán nem tehet, korlátozottan cselekvőképes személy is csak közjegyző, vagy bíróság előtt tehet un. közvégrendeletet. Mindezek alapján öröklési szerződést értelmi fogyatékos személy csak komoly anyagi terhek árán, közjegyzőnél köthet, ha nem cselekvőképtelen. Az öröklési szerződés - tehát az a szerződéstípus, amikor az értelmi fogyatékos az élete végéig történő kifogástalan ellátásért cserébe az ellátás biztosítását vállaló személyt örökösévé nevezi - formáját tekintve álláspontom szerint a tartási szerződésnél jobban érvényesíthető.

Leghelyesebb megoldást az jelenenél, ha az önkormányzat „garanciavállalása” mellett, alapítványok által alkalmazott, szakképzett nevelői családokba vagy családi típusú otthonokba kerülhetnének a szülők halála után az értelmi fogyatékosok. (Az önkormányzatok „garanciavállalását” a hatályos jogszabályok is lehetővé teszik a közalapítványi forma keretében.) Az otthonban, vagy a családi házban szakemberek által ellátott személy, amennyiben élete végéig a szerződésben pontosan szabályozott ellátást megkapná, úgy a vagyon az alapítványra szállhatna. Elképzelhető lenne, hogy az alapítvány építene családi házat, vagy kis intézményt erre a célra a szülők által juttatott vagyonból, e ház tulajdonjoga a gondnokolt, vagy gondnokoltak nevére kerülne és csak akkor kaphatná meg az ellátást biztosító szervezet, ha az ellátásnak maradéktalanul eleget tesz. Ehhez azonban rendkívül alapos szerződésekre és olyan gondnokokra lenne szükség, akik pontosan ellenőrzik a tartás mikéntjét.

Elképzelhető, hogy a gondnokok mellett olyan külső személyek beiktatása is indokolt lenne, akik társadalmi kontrollként rendszeresen ellenőriznék a gondnokolt élethelyzetét, életminőségét és feltárnák a problémákat a gyámhatóság felé. A háború előtti magyar jog ismerte a *közgyám* fogalmát, aki a gondnokoltak szellemi, erkölcsi, testi és anyagi érdekének minden körülmények között való megóvása, védelme és előmozdítása terén az ellenőrzést, felügyeletet saját hatáskörében állandóan teljesítette.

Az észlelt hibákat a közgyám az előjárásának jelentette. A közgyámnak kötelessége volt a gondnokoltakat elhelyezésük helyén időnként meglátogatni. Jogosult volt továbbá a gondnokolt gondnokát a felmerült hibákra, a gondnokolt érdekeinek megvédésére figyelmeztetni.

Gondnoksággal kapcsolatos problémakört érint az enyhe fokban értelmi fogyatékos fiatalok helyzete, ezen belül is azon fiataloké, akik hosszú időt intézeti neveltként, állami neveltként állami gondoskodás alatt töltöttek. E személyek vonatkozásában 18. életévük betöltésekor megszűnik a jogvédelem, megszűnik a gondoskodás. Megszűnik úgy, hogy önálló életvitelre nem alkalmasak és az esetek többségében soha nem is lesznek alkalmassá tehetőek. Állapotuk nem feltétlen indokolja a Ptk. szerinti gondnokság alá helyezést, de egyfajta védelmet mindenképpen szükséges lenne biztosítani részükre. Ez jelenleg nem történik meg. A jogsérelemre példaként felhozható a következő esetsor. Az egyik, csak fogyatékosokkal foglalkozó nevelőotthonból évente több gyermek kerül ki nagykorúvá válása után. Az intézeti nevelt, állami nevelt gyermekek 1989. április 1-jé óta családi pótlékban részesülnek bizonyos feltételek fennállása esetén, ezért, illetve ha árvaellátásra jogosultak, abból az okból, a nagykorúvá váló gyermekek jelentős, esetenként 8—900 000,— Ft készpénzvagyonnal rendelkeznek. Nagykorúvá válásukat követően a készpénzvagyonnal önállóan kell gazdálkodniuk, jogukban áll ehhez hozzájutni. Abban a pillanatban megjelennek az ismerősök, alkalmi barátok, akik pillanatokon belül segítik elherdálni ezt az összeget. Bár tudjuk, hogy a gyermek a pénzkezelésre nem alkalmas, felnőttek tekintjük, részére a pénzt átadjuk. Előfordult olyan eset, mikor ezt meg kívánta gátolni a gyermek érdekében az utógondozó, de gondnokság alá helyezésre, az ideiglenes gondnok rendelésére az átmeneti időszakra nem került sor, mert nem volt olyan személy, aki a gondnokságot elláthatta volna a döntésre jogosult jegyző álláspontja szerint. A gyermek, aki ismerősei sugallatára az utógondozót kijátszva felvette a készpénzvagyonát és ismeretlen személyeknek átadta, ma hajléktalanszállón él, vagyontalan. Soha életében esélye sincs rá, hogy ismétlenül összegyűljön annyi pénze, amelyből lakáskérdését megoldhatná. Vagy intézményi elhelyezést nyer, vagy továbbra is az utcán él, de ekkor életkilátásai rendkívül rosszak.

Hangsúlyozandó, hogy a cselekvőképeséget kizáró gondnokság alá kiskorú is helyezhető, ilyenkor a kiskorú már a bírósági határozat jogerőre emelkedésének időpontjában cselekvőképtelenné minősül. A gondnokság hatálya azonban csak nagykorúság elérésével áll be, értelemszerűen addig a gyermek szülői felügyelet, vagy gyámság alatt áll. A gyámság és a gondnokság hasonlatos jogintézmények, az alapvető különbség, hogy kiskorú csak gyámság alatt állhat (ha nincs szülői felügyeleti jogot gyakorolni jogosult személy), a nagykorú csak gondnokság alá kerülhet, cselekvőképeség kizárása, vagy korlátozása okán.

A gondnokokra vonatkozóan a gyámság szabályait kell megfelelően alkalmazni, így elvi probléma, hogy a gyámság és a gondnokság hasonlatosságai ellenére különböző jogágakhoz tartoznak, a gyámságot a családjog, a gondnokságot pedig a polgári jog szabályozza. Tekintettel arra, hogy mindegyik jogintézmény a cselekvőképeség teljes vagy részleges hiányát igyekszik orvosolni, ezért szerencsésebb volna a Családjogi Törvényen belül részletesen szólni a gondnokság kérdéséről, a gondnok feladatköréről, a Polgári Törvénykönyvben legfeljebb a cselekvőképtelenség és a korlátozottan cselekvőképeség fogalmának meghatározása kellene, hogy maradjon.

III.

Az értelmi fogyatékosok otthonában, a fogyatékosok gondozóházában, a fogyatékosok rehabilitációs intézményében, valamint a fogyatékosok nappali intézményében (értelmi fogyatékosok napközi otthonában) történő ellátás keretében az értelmi fogyatékosok jogainak megvalósulása vizsgálata során az alábbi kérdések igényelnek áttekintést:

a) A felsorolt intézményekbe való bekerülés kérdésköre.

- b) Az ellátás megvalósulására is kiterjedően az intézmények alapdokumentumainak kötelező tartalmi elemei vizsgálata.
- c) Az érdekképviselet megvalósulása.
- d) Az intézményekből történő kikerülés módzatai, szabályai.

a) A szakosított ellátási formát nyújtó intézmények esetében elsődleges és generális probléma a *kérelem benyújtására jogosultak körének* meghatározása. Azon értelmi fogyatékosok esetében, akik cselekvőképességet kizáró vagy korlátozó gondnokság alatt, vagy - még kiskorúként - szülői felügyelet, vagy gyámság alatt állnak, egyértelmű a kérelem benyújtására jogosultak köre. Ugyanis mind a szülői felügyelet, mind a gyámság, illetve gondnokság esetében az elhelyezési jog egyedül a törvényes képviselőt (szülőt, gyámot, gondnokot) illeti meg.

Két problémakörre érdemes e területen utalni. Az egyik az értelmi *fogyatékos személy véleményének* megismerése. A hatályos jogszabályok ugyanis a kérelem benyújtását szabályozzák, de nem tartalmazzak rendelkezést arra nézve, hogy az értelmi fogyatékos személyt akár minden esetben, de legalábbis állapotától függően kötelező legyen meghallgatni. Óhatatlanul komoly támpontot jelentene a kérelem elbírálására jogosult személynek, ha megismerhetné vagy kötelezően meg kellene ismernie az értelmi fogyatékos akarátát, véleményét. Előadódhat ugyanis olyan eset, amikor a törvényes képviselő akár kellő tájékozottság hiányában, akár az értelmi fogyatékos személy érdekeinek részbeni figyelmen kívül hagyásával az elhelyezés kérdésében nem a leghelyesebb utat választja. Például nappali ellátást nyújtó intézményi forma helyett bentlakásos intézményben próbálja elhelyezni az értelmi fogyatékos személyt. Ilyenkor az értelmi fogyatékos kötelező meghallgatásával akár a meggyőzés módszerének alkalmazásával, akár a gyámhatóság intézkedésének kérésével lehetőség nyílna az értelmi fogyatékos érdekeit maxmálisan figyelembe vevő elhelyezési forma megkeresésére. Hangsúlyozandó, az értelmi fogyatékos személyről készült gyógypedagógiai szakvélemény nem pótolja a személyes meghallgatást.

Kifejeztem az állami gondoskodás alatt álló intézeti, állami nevelt értelmi fogyatékos kiskorúak esetében jelentkező probléma, hogy vajon az elhelyezési jog gyakorlója, az *intézeti gyám* megtalálta-e az értelmi fogyatékos érdekében szükséges optimális ellátási formát a kérelem benyújtásakor. A jelenleg hatályos jogszabályok szerint ugyanis az intézeti, állami nevelt gyermekek gyámságát a gyermek- és ifjúságvédő intézet igazgatója, vagy igazgatási ügyekben eljáró helyettese látja el. A gyámolt személyes és nemcsak papírok alapján történő ismeretét nagymértékben gátolja, hogy az intézeti gyám adott esetben 2-3000 gyermek gyámságáról gondoskodik. Esetek sorát ismerjük, elsősorban az enyhe fokban értelmi fogyatékos, illetve középsúlyos értelmi fogyatékos, vagy annak beállított gyermekeknél, amikor egy életre meghatározó *rossz döntés* született ügyükben. Veszélyes lehet az is, amikor felületes szakvélemény alapján értelmi fogyatékosnak nyilvánítják a gyermeket és speciális intézménybe kerül, noha ez nem lenne indokolt. Számos példát tudunk a fordítottjára nézve is, amikor hosszú időn keresztül mindössze magatartási zavarokkal küszködő, vagy antiszociális fiatalként kezelik az enyhe, vagy középsúlyos értelmi fogyatékos személyt, állapotának megfelelő elhelyezés helyett normál gyermekotthonban tartják, majd nagykorúként teljesen ép, egészséges fiatalként tekintve útjára bocsátják, noha állapota miatt önálló életvitelre semmilyen formában nem alkalmas.

Ezen fiatalok kiszolgáltatott, védtelen helyzetben vannak az élet minden területén, munkaerejüket kihasználják, bűncselekmények sértettjei lesznek, adott esetben elkövetői körbe is bevonják őket. E tanulmányok nem célja a fogyatékos személyeket érintő büntetőeljárás kérdéseinek részletes taglálása, de mindenképpen utalni kell arra is, hogy a 14. életévét betöltött, még nem nagykorú személyek javítóintézeti nevelése, mint intézkedésre kötelezése során értelmi fogyatékos gyermekekre szakosított javítóintézet is megtalálható, illetve megtalálható volt az országban. A büntető eljárás során az esetek zömében az elmeszakértői vizsgálat elmaradt. Úgy került sor a fiatallal szemben intézkedés alkalmazására, hogy valójában büntethetőséget kizáró ok állt fenn a bűncselekmény elkövetésekor.

Visszatérve a *szakosított szociális intézményekbe* történő bekerülés problémakörére, a korlátozó gondnokság alatt lévő személy esetében az Sztv. külön kiemeli, hogy a korlátozottan cselekvőképes értelmi fogyatékos személy önmaga is kérheti intézményi elhelyezését, nyilatkozatához azonban törvényes képviselője hozzájárulása szükséges. Ha ezt a szabályt a másik oldalról tekintjük át, ezen esetben is megállapítható, hogy a törvényes képviselő is benyújthatja az elhelyezés iránti kérelmet és ezen esetben sem kötelező a döntéshozónak a korlátozottan cselekvőképes személy véleményét megismerni. Legnagyobb problémát a jog szerint nagykorúvá vált, legtöbbször a szülők által gondozott, de gondnokság alá nem vett értelmi fogyatékosok esete jelenti. A gondnokság alá helyezés problematikájáról már szóltam, ezért itt csak utalok ismételtén arra a problémára, hogy a kérelmező a jogszabályok szerint kizárólag ebben az esetben az értelmi fogyatékos személy lehetne, ? gyakorlatban viszont a kérelmet a szülő terjeszti elő.

Nézzük a *kérelmek elbírálásának* problémakörét. Az Sztv. e kérdésben az intézményt fenntartó önkormányzat részére választási lehetőséget biztosít. Az elhelyezés kérdésében a döntés első fokon lehet az intézményvezető hatásköre (intézményvezetői intézkedés), de lehet a hatáskör gyakorlója az önkormányzat képviselő-testülete, a képviselő-testület bizottsága vagy a polgármester is. Amennyiben az intézmény az ellátást ellátási szerződés keretében, mitöbb akár éneikül nyújtja és a fenntartó értelemszerűen nem önkormányzat, vagy nem állami központi költségvetési szerv, úgy a kérelem eldöntésére mindig az intézmény vezetője jogosult. Kifejeztem az értelmi fogyatékosok vonatkozásában elsősorban is a bentlakásos intézményekre nézve e szabályt semmiképpen nem tartom az értelmi fogyatékosok alapvető jogaival összhangban állónak, helyesnek. Míg ugyanis cselekvőképes, ép értelmű személyek esetében a jogorvoslat lehetősége megfelelő garanciát jelent, a pszichiátriai betegek esetében a bírói kontroll nyújt garanciát, addig az értelmi fogyatékos személy jogainak érvényesülése rendkívüli mértékben szűkreszabott. Gyakorta hallani olyan esetéről, mikor az értelmi fogyatékos szülője az ellátás iránti igényét szóban jelenti be az intézmény vezetője részére. Az intézmény vezetője ugyancsak szóban hivatkozik helyhiányra, vagy hivatkozik arra, hogy a gyermek állapota miatt megbontaná a kialakult csoportegységet, illetve valamely speciális betegség kezelésére (lisztérzékenység, epilepszia) nincsenek felkészülve, ezért mintegy lebeszéli a kérelmezőt, illetve szóban elutasítja a kérelmet.

Ilyenkor, ha a kérelmező fejlett érdekérvényesítő képességgel nem bír (márpedig ez gyakori), akkor e jogszerűtlen elintézési mód jogorvoslatát nem nyerhet, a jogtörés megtorlatlan marad. Más oldalról elvi lehetősége annak is fennáll, hogy a törvényes képviselő az értelmi fogyatékosról az intézményi elhelyezés révén önmagával az intézményvezetővel történő, úgymond egyetértés alapján sikeresen „megszabadul” úgy, hogy esetleg az értelmi fogyatékos gyermeknek tartós elhelyezése kizárólag a visszafeljődés zálogát rejti magában. Az intézmények ellenőrzése sajnos rendkívül formális, a Közigazgatási Hivatal ugyan rendelkezik a jogkörrrel, de a személyi ellátottság csekély volta miatt évek eltelhetnek, amíg egy jogosultsági feltárára kerül, ha egyáltalán feltárára kerül.

Találkoztam olyan esettel, amikor a gyermek fogyatékosok részére szolgáló bentlakásos intézményben került elhelyezésre, felnőtté is ott vált, nagykorúként is tartották, mindenféle munkára (kézbesítés, kertápolás stb.) felhasználták. Amikor nem az intézményhez tartozó önkéntes segítők gondozásba vették a fiatal, az intézményi érdekek miatt maguk az intézmény munkatársai gátolták az értelmi fogyatékos képzését, ezzel együtt a gyermek később a szakmunkásképző intézetet is el tudta végezni. Gyakran hallok érvként, hogy miért csinálnának ilyet az ezzel foglalkozó szakemberek, hiszen ők nagyrészt nem anyagi érdekből, hanem hivatásszeretettel végzik munkájukat. Sajnos a jogok biztosítása az ilyen spekulatív érvelést nem tűrheti. Gondoljunk bele, milyen diktatórikus szabályozásnak éreznénk, ha mondjuk valaki arra hivatkozva, hogy a rendőrség úgyis csak a szükséges mértékben alkalmazza a bűnelkövetőkkel szemben az előzetes letartóztatást, a döntést a rendőrhatalomhoz telepítenék és nem független bírósághoz.

Szintén a felvétel kérdéskörének problematikájához tartozik, hogy az ellátási kötelezettség hiánya miatt a meglévő intézményrendszer kevésbé differenciált, súlyos gondokkal küzd. Az országos átlagnál talán Budapesten jobb a helyzet az értelmi fogyatékosok napközi otthonai tekintetében. Itt az intézmények vonatkozásában egyfajta differenciálódásról is lehet beszélni.

A személyes gondoskodást nyújtó intézmények szakmai feladatairól és működési feltételükről szóló 2/1994. (L. 30.) NM rendelet 95. § (2) bekezdésében a fogyatékosok nappali intézménybe történő felvételét kizáró feltételek felsorolása nem egyértelmű rendelkezés. Aki közveszélyes, vagy önálló helyzetváltoztatásra még segédeszközzel sem képes, azon személyek köre megítélhető, egzakt módon vizsgálható. Azon kitételek azonban, hogy valaki orvosi ellátást és állandó ápolást igényel, vagy önellátásra nem képes, illetve rendszeres munkavégzésre képes, már sokkal inkább szubjektív módon elbírálnak kérdések.

Tapasztalataim szerint helyes módon, az értelmi fogyatékosok napközi otthonában sok olyan értelmi fogyatékos is gondoznak, aki csak részben képes az önellátásra, egyik-másik élettevékenységben segítségre szorul. Figyelembe kell vennünk, hogy ezen gyermekek az estéket, sok esetben a hétvégét családi környezetben töltik, életminőségük sokkal jobb az esetek többségében, mintha bentlakásos intézményben élnének. (Külön kérdés számomra, hogy az Sztv-től eltérően egy miniszteri rendelet miként jelölhet meg a felvétel szempontjából kizáró körülményeket, miként szabályozhat ilyen, az állampolgári jogokat alapvetően érintő kérdéseket.)

b) A szakosított ellátást nyújtó szociális intézmények az Sztv. hatálya alá tartoznak. Ennek megfelelően a 161/1996. (XI. 7.) Korm. rendelet (a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmény működésének engedélyezéséről) vonatkozik rájuk. E rendelet 3. § (1) bekezdése kimondja, hogy a szociális intézmény működése engedélyhez kötött. Az engedély megadásának feltétele a hivatkozott paragrafus (2) bekezdése szerint az ÁNTSZ szakvélemény, a Tűzoltó Parancsnokság szakvéleménye, a szakmai vezető szakképesítését bizonyító irat és az ún. szakmai program. A szakmai program kötelező tartalmi elemét a hivatkozott számú rendelet 1. számú melléklete jelöli meg.

Ezen melléklet előírásait áttekintve világosan megállapítható, hogy meghatározást nyertek azok a kérdések, amelyek egy Szervezeti és Működési Szabályzat kötelező tartalmi elemei, így:

A működésre vonatkozó szervezeti kérdéseknek foglalkozniuk kell:

- a szervezeti egységek egymásra épülésével, alá-fölérendeltségi viszonyaival,
- a feladatkörök megjelölésével,
- a szakmai egységek létszámával,
- a szakmai egységek szakképzettség szerinti megoszlásával.

A szociális intézmény célja, feladata meghatározásakor ki kell térni:

- az elátottak körére,
- a feladat-ellátás szakmai tartalmára, módjára (részletesen bemutatva az intézet által nyújtott szolgáltatásokat),
- az ápolási, gondozási feladatok jellegére,
- az alapellátáson túl nyújtott szolgáltatások körére (pl. fodrász, kozmetikus, pedikűr).

A szolgáltatás igénybevétele feltételeinek meghatározásakor rögzíteni kell:

- a térítési díjakat, egyszeri hozzájárulásokat,
- egyéb szolgáltatások igénybevételének díjait,
- a gondozottaknak juttatott költőpénz mértékét.

A vázolt követelményeknek a már működő intézmények vonatkozásában legkésőbb 1997. december 1. napjáig meg kell valósulnia. Remélhetőleg az engedélyezési eljárás bevezetése jelentős előrelépést jelent a jogszzerű működés megvalósítása terén. Jelenleg is ismerek ugyanis olyan intézményt, amely évek óta működik, de még alapító okirattal sem rendelkezik, működési feltételei pedig szokásjogon alapulnak.

A dokumentáció vonatkozásában egy kérdést külön is kiemelnék. Az értelmi fogyatékosok elhelyezéséről szolgáló intézmények működése szempontjából alapvető fontosságú a házirend megalkotása. A házirend elfogadására a fenntartó jogosult. Ez önkormányzati alapítású és fenntartású intézmények esetében maximális garanciát jelent, egyéb fenntartású intézmények esetében azonban a garancia maradéktalan megvalósulása kétséges. Sajnos több helyen tapasztaltam, hogy a házirend pontos megfogalmazása kívánivalót hagy maga után, sok esetben hiányzik a fenntartói jóváhagyás is. Álláspontom szerint a házirendben komoly részletességgel kell szabályozni a gondozott személyek jogait, kötelezettségeit, a napi tevékenységek mikéntjét, az érdekérvényesítés fórumának pontos működését, a fórum választási rendjét. A jogok, kötelezettségek részletes felsorolása keretében ki kell térni a bentlakásos intézmények esetében az intézményen belüli mozgásszabadság kérdésére, az intézmény elhagyásának rendjére, az ellátások, étkeztetés, ruháztatás, ágynemű stb. biztosításának mikéntjére, a panaszjog érvényesítésére. Mindenképpen figyelemmel kell arra lenni, hogy ezen intézményekben az ellátás igénybevétele önkéntes, kényszerítő eszközök igénybevételére nincs mód. Leggyakrabban a következő jogsértésekkel lehet találkozni: személyiségi jogok megsértése, ez megnyilvánulhat a törvényes képviselő tudta, beleegyezése nélkül végzett orvosi vizsgálatokban, gyógypedagógiai vizsgálatokban, a gondozottakkal szemben alkalmazott hangnemből. Sajnos nem kizárt, hogy a létszámiánnyal küszködő terület szakképzetlen gondozói lekezelő hangnemből, becsmérlések sorát hangoztatva bánnak a gondozottal, érzelmvilágát súlyosan sértik. Ahogy családon belül is, ha kisebb mértékben, de intézményen belül is teljes mértékben feltáratlanok a szexuális abúzusok, mind a gondozottak egymás közötti, mind a gondozók és gondozottak közötti relációkban.

c) Az Sztv. alapján a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmény fenntartója köteles meghatározni az intézményi

jogviszonyban állók és az ellátásra jogosultak *érdekvédelmét* szolgáló fórum megalakításának és tevékenységének szabályait. A fórum tagjai az intézményi ellátásban részesítettek, illetve hozzátartozóik képviselői, az intézmény dolgozóinak képviselői és az intézményt fenntartó helyi önkormányzat, illetve ha a fenntartó más, akkor e más szervezet képviselői. Garanciális szabály, hogy az intézményi ellátásban részesítettek, illetve hozzátartozóik képviselői az érdekképviseleti fórum tagjai között nem lehetnek kisebbségben. A fórumra vonatkozó szabályokat a házirendben kell megjeleníteni. Álláspontom szerint az Sztv. citált rendelkezései az érdekképviseleti fórum vonatkozásában *nem kielégítőek*. A törvénynek az érdekképviseleti fórum felállítására vonatkozó, a választás mikéntjére vonatkozó és a jogkörök gyakorlásának módjával kapcsolatos részletes szabályokat kellene tartalmaznia. Az érdekképviseleti fórum összetétele is vitatható, nem érvényesül az un. társadalmi kontroll. Az intézményi ellátásban részesítettek, illetve hozzátartozóik meghatározása pontatlan, mindhárom felsorolt kategória, tehát az ellátottak, az intézményi dolgozók és a fenntartó sajátos érdekekkel bír. Az értelmi fogyatékos, különösen ha cselekvőképtelen vagy korlátozottan cselekvőképes, álláspontom szerint a fórumnak nem tud tagja lenni, ha tagja is, jogait nem tudja érvényesíteni. A hozzátartozó kiszolgáltatott helyzetben van, adott esetben felszólalásával, fellépésével kellemetlen helyzetbe kerülhet. Tekintettel arra, hogy kevés az igények számához képest az intézményi férőhely, elképzelhető, hogy a jogérvényesítés érdekében való fellépése szankciójaként az értelmi fogyatékos személy az intézményből kikerül. Ezért az érdekképviseleti fórumban meg kellene jelenni az értelmi fogyatékosok érdekeit képviselő társadalmi szervezeteknek, továbbá olyan köztisztviselőknél álló személyeknek, akik sem az intézmény, sem az intézmény fenntartó vonatkozásában nem elkötelezettek.

d) Az értelmi fogyatékosokat gondozó szakosított szociális intézményekben általában határozatlan időtartamra kerül sor - próbaidőt követően - az elhelyezésre. Az Sztv. alapján az *intézményi jogviszony megszüntetésére* az önkormányzat képviselő-testülete jogosult (a polgármesterre, illetve a szociális feladatokat ellátó bizottságra átruházható hatáskörben).

Az intézményi jogviszony akkor szüntethető meg, ha a beutalt egészségi állapota és megváltozott szociális helyzete miatt további intézményi ellátást nem igényel. Megszüntethető akkor is, ha a házirendet többször súlyosan megsérti és emiatt az érdekképviseleti fórum a jogosult áthelyezését javasolja.

A megszüntetés ezen szabályai két jelentős problémát vetnek fel. Az egyik a *házirend megsértésének* problémaköre. A házirendet minden intézményfenntartó elgondolása szerint állapítja meg. Ugyanakkor az értelmi fogyatékosokat ellátó intézményben figyelemmel kellene arra is lenni, hogy vétőképtelen személyek nyerne itt elhelyezést, ezért kizárt fogalmilag, hogy a házirendet ők megsérték. Sajnos a házirendek egy részében ezzel ellentétes szabály olvasható. Szankciót legfeljebb a törvényes képviselő magatartása (szabály-szegése) esetén lehetne alkalmazni. A másik megszüntetési ok vonatkozásában az intézmény az évenkénti kötelező felülvizsgálat során az *egészségi állapot-változásra* tekintettel kezdeményezheti a megszüntetést. Ugyanakkor figyelmen kívül marad az értelmi fogyatékos érdekvédelme arra az esetre, amikor sem törvényes képviselője, sem az intézmény nem kívánja a jogviszony megszüntetését, ugyanakkor az értelmi fogyatékos személynek ez mindenképpen érdekében áll. Ezért e vonatkozásban is *külső kontroll* beiktatása mindenképpen szükséges. Álláspontom szerint a bentlakásos szociális intézményben két éven túl értelmi fogyatékos személy csak bírósági kontroll mellett lenne tartható.

IV.

Az értelmi fogyatékos személyek, illetve családjuk részére adható támogatások körében elsődlegesen a Cspt. rendelkezéseit kell megvizsgálni. A Cspt. I. § (7) bekezdése alapján alanyi jogon, jövedelmi feltételektől függetlenül jár családi pótlék az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő egyedülálló személynek, vagy családnak, ugyancsak jövedelmi korlátok nélkül jár a családi pótlék a személyes gondoskodást nyújtó bentlakásos szociális intézményben elhelyezett értelmi fogyatékos után, ez utóbbi esetben a szociális intézmény a családi pótlékot az intézmény költségvetéséről elkülönítve kezeli, biztosítja a személyre szóló felhasználást.

A törvény nem jelöli meg részletesen, hogy az intézmény mi módon köteles megtenni a személyre szóló felhasználást. A vonatkozó kormányrendelet pedig lehetővé teszi, hogy a családi pótlék személyi térítési díjra kerüljön felhasználásra. E szabály erősen vitatható, a költségvetés egyik zsebéből a másikba rak át pénzüsszeget.

Az értelmi fogyatékos gyermek kifejezés megváltozott, a Cspt. egyéb rendelkezéseivel összevetve ugyanis megállapítható, hogy a családi pótlék *korhatarától függetlenül illeti* meg az értelmi fogyatékos személyt gondozó családot. Ennek megfelelően a gyermek helyett a személy kifejezés lenne helyes, ugyanis a gyermek szűkítő értelmezésre is adhat okot, mert értelemszerűen csak a szülő az, aki jogosult nagykorú gyermeke után a családi pótlékra a szűk értelmezés szerint. Valójában álláspontom szerint a Cspt. alapján valamennyi olyan család, amely bármely jogcímen gondoskodik értelmi fogyatékos személyről, jogosult családi pótlék felvételére. Az értelmi fogyatékos személyek esetében a családi pótlék az ép értelmű gyermekekhez képest emelt összegben kerül meghatározásra, 6 600,- Ft-ban. Abban az esetben, ha az értelmi fogyatékos személy gondozásáról egyedülálló személy gondoskodik, a családi pótlék összege 7 920,- Ft.

Az ismertetett rendszer *egyetlenegy esetkört zár ki*, amikor az értelmi fogyatékos személy egyedül él, sem családban, sem intézményben nincs elhelyezve. Ez elvileg nem kizárt eset, ugyanakkor a Cspt. szerint családi pótlék nem illeti meg. E hiányosság kiküszöbölését mindenképpen indokolt lenne a jogszabályban megtenni, helyes volna arra az alapelvre helyezkedni, hogy a 18. életévét betöltött személy önmaga jogosult saját jogán a családi pótlékra, ha e személy értelmi fogyatékos, a továbbiakban természetesen a vagyonkezelés általános szabályai szerint vagy önmaga, vagy ha van, a gondnok az, aki a pénzt felhasználhatja, illetve aki számadással tartozna a pénz felhasználásáról.

A Cspt. rendkívül pozitív rendelkezéseit némiképpen elrontja a 14. § (3) bekezdésében a kormány részére adott azon felhatalmazás, hogy szabályozhatja kormányrendeletben a családi pótlék igénybevételére jogosult értelmi fogyatékos személyek körét. Álláspontom szerint az értelmi fogyatékos terminus technicus meghatározása oly mértékben érinti a jogosultság kérdéskörét, így az értelmi fogyatékos jogát, hogy ez kormányrendeletben nem lenne szabályozható.

Az ugyancsak a Cspt. által szabályozott *gyermekgondozási segély* is tartalmaz pozitív diszkriminációt az értelmi fogyatékos gyermekek vonatkozásában. Munkaviszonytól, köztisztviselői jogviszonytól, közalkalmazotti jogviszonytól, munkavégzéssel járó szövetkezeti tagsági viszonytól, szolgálati viszonytól (a továbbiakban együtt munkaviszonytól) függetlenül értelmi fogyatékos gyermeke 10. életévének betöltéséig gyermekgondozási segély illeti meg alanyi jogon a szülőt, illetve a gyámot, feltéve, ha gyermekét saját családjában neveli. Saját családjában nevelés szempontjából az értelmi fogyatékosok napközi otthonában történő elhelyezés a saját családi nevelés tényét nem érinti. Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár főigazgatója az értelmi fogyatékos gyermek 14. életévének betöltéséig az ellátást meghosszabbíthatja. Az Sztv-ben szabályozott ápolási díj szabályaival összevetve, szerencsésebb volna, ha értelmi fogyatékos gyermekek esetében ez alanyi

jogon járna, vagy az Országos Egészségbiztosítási Pénztár főigazgatója az értelmi fogyatékos gyermek 18. életévének betöltéséig engedélyezhetné a segély folyósítását. Problémát jelent, hogy a főigazgató e mérlegelési jogköre gyakorlásának feltételei a törvényben nem találhatók meg.

A Tb. törvényben szabályozott *öregségi nyugdíj* szabályai legfeljebb az enyhe értelmi fogyatékos személyekre vonatkozhatnak, rehabilitációs munkahelyek hiányában azonban igen ritka, aki a 10 év szolgálati időt meg tudja szerezni. A rokkantsági nyugdíj szabályainál szintén a szolgálati idő megszerzése a probléma, ugyanis a 22. életév betöltéséig is legalább 2 év szolgálati idővel kell rendelkezni. Előadódott olyan eset, amikor a szülők által létrehozott gazdasági társaságba, valós tevékenység nélkül bejelentésre került az értelmi fogyatékos személy 19 éves korában, utána az egészségbiztosítási és a nyugdíjjáradékot a társaság fizette és így rokkantnyugdíjra vált jogosulttá.

A Tb-vel kapcsolatban megjegyzendő, hogy *táppénz*, a nevelt gyermek jogán ugyanannyi jár, ha a szülő értelmi fogyatékos gyermeket nevel, mint ha ép értelmű gyermeket nevel, tehát például 1 évesnél idősebb, de 3 évesnél fiatalabb gyermek ápolása címén évenként és gyermekekenként 84 naptári napon át jár táppénz akkor is, ha ép értelmű és akkor is, ha értelmi fogyatékos személyt nevel a szülő. Ez esélyegyenlőtlenséget szül.

III. A MEGBESZÉLÉSEK ÖSSZEFOGLALÓI

Kötetünk harmadik, záró fejezete jól mutatja, hogy kettő's arculatot vállaltunk megjelentetésével. Az előző oldalakon olvasható tanulmányok a bevezetőkből említett lillafüredi konferencia munkaanyagaiként születtek, de természetesen többségükben jelentős átdolgozásra kerültek annak érdekében, hogy megfeleljenek a tanulmánykötetben történő publikálás tudományos és egyéb szakmai igényeinek. A most következő rész szövege eltérést mutat az előzőkhöz képest, amennyiben a konferencia előadásaihoz kapcsolódó plenáris megbeszélések, viták anyagát adja közre.

Két dolgot is tudatosan vállalnunk kellett, s vállaltunk is ezzel kapcsolatban. Az egyik, hogy a hozzászólások nyilvánvalóan nem felelnek meg az eleve írásos formában megfogalmazott és publikálásra szánt, belső koherenciát mutató, világos és logikus gondolatvezetésű, akár tudományos igényeket is kielégíteni kívánó, megfelelő tudományos apparátust felvonultató és szakirodalmi hivatkozásrendszerrel használt szövegek követelményeinek. Nem is ez volt a céljuk, nem is ebbe a műfajba tartoznak. Ennek árán azonban a kötet - ha szabad így mondanom - „legéletszagúbb” részét nyertük, hiszen a lakóotthonok működtetőinek, a folyamatban részt vevő szakemberek, szülők és mások megnyilvánulásaiából a lehető legaktuálisabb kép bontakozhat ki a szemünk előtt arról, mit is jelent ma Magyarországon ilyen intézményt létrehozni és működtetni, milyen előnyökkel és milyen nehézségekkel kell számolni, milyen megoldási lehetőségei vannak az egyes problémáknak. Már önmagában is komoly segítséget jelenthet annak megtapasztalása, hogy mások is küzdenek hasonló gondokkal, hogy meg lehet egymással osztani a tapasztalatokat, hogy tanácsot lehet kérni és ajánlani, hogy - akár - el lehet gondolkodni a közös érdekképviselet, a közös problémamegoldás, egyfajta közösséget biztosító, hálózatszerű rendszer kialakításának feltételein. Régóta tudott, hogy egy munkakonferencián legalább olyan fontos, ha nem fontosabb dolgok hangzanak el a résztvevők formális és informális beszélgetésein, mint az előadásokon. Ez volt tehát az a szempont, amiért be kívántuk illeszteni a kötetbe e megbeszélések anyagát.

A másik tényező, amit a közlés érdekében vállalnunk kellett, stílári természetű. Nyilvánvaló ugyanis, hogy az élő beszéd másképp strukturált, mint a leírt, másképp fogalmazunk, ha spontán beszédhelyzetben mondunk el valamit, s megint másként, ha írásban fogalmazunk. A következő rész szövegének alapanyagát a konferencia megbeszéléseinek magnetofonra rögzített változata adta. Ezért tehát, egyfelől, stílári szempontból más, mint az előző két fejezet szövegei - hiszen más műfajról van szó. Másfelől viszont, az olvashatóság biztosítása érdekében, jelentősen bele kellett nyúlnunk a ténylegesen elhangzott mondatokba a szerkesztett változat elkészítése során, éppen azért, hogy a spontán beszédmegnyilvánulások írott szöveggé változhassanak, az esetlegességek, a nyelvi és gondolati pontatlanságok és következtetések eltűnjenek. Ráadásul, terjedelmi okokból, mintegy harmadára kellett csökkentenünk az eredeti változatot, s így igyekeztünk a hozzászólásoknak csak azon részeit meghagyni a kötetben, melyek egy viszonylag folyamatos gondolati szálra fűzhetők.

Az értelmileg sérült emberek szükségletei: intézet, lakóotthon, lakás

Krausz Éva: Bevezetőmet egy szubjektív vallomással szeretném kezdeni. Boldog vagyok, hogy a fenti címben megadott téma, amivel 1954-ben, Illyés Gyuláné vezetésével kezdtem el foglalkozni - és foglalkozom azóta is -, mára ilyen fontossá vált Magyarországon.

Az emberi szükséglet fogalma borzasztóan tág fogalom, mert nemcsak a lakásra vagy a lakhatásra vonatkozik, hanem ezeken túli is rengeteg szükségletünk van, amiket rangsorolni is szoktunk, ahogyan az élet engedi. Az értelmileg akadályozott emberek alapszükségei, én azt hiszem, ugyanazok, mint bármelyikünkéi. Itt nincs különbség. A különbség - azt gondolom - abban áll, hogy ők nem tudnak harcolni a szükségleteik megvalósításáért, nem tudják ezeket rangsorolni, hanem a szükségletek kielégítésének vonatkozásában abban a függőségi helyzetben vannak, amiről ma *Maria Bruckmüller* előadásában hallottunk. Az viszont, hogy kinek milyen szükségletei vannak, az elsősorban az adott (akár értelmi fogyatékos) személy életétől, vagyis attól a társadalmi közegetől, szűkebb-tágabb környezetétől függ, amiben él.

Nagy örömmel hallottam *Demeter Miklós* előadásában, hogy jelenleg hány intézet hoz létre féltutas házakat. Tíz-tizenöt évvel ezelőtt, amikor a szülőkben már megfogalmazódott az igény erre, a szakma még nem támogatta ezeket a törekvéseket, egy-két „renitens” szakember volt csak, aki a szülők mellé állt. Én magam is ezek közé tartoztam, egy szülőltől kapott következő sorok hatására: „Amikor a fiam már 34 esztendő, a legnagyobb bánatom, hogy nem tudom, mi lesz az én drága fiammal, ha én már nem leszek. Mert intézetbe adni nem akarom, hiszen jó modorú, békés, csendes természetű, aki örök fájdalom ellenére sem okoz nekem többletproblémát. Nemcsak a fiamnak van szüksége rám, hanem nekem is rá, hogy élni tudjak, mert szeretem, nem akarom, hogy valamelyik intézetbe, kiszolgáltatott helyzetbe kerüljön. Az egyetlen megoldást abban látom, ha létesülne egy otthonház, amelyben szakszerű felügyelet mellett, hasonló korú és értelmi képességű emberek élének egykötőtagyas szobákban. Ezért minden anyagi áldozatra kész lennék.” - Mindez tíz évvel ezelőtt íródott, a szülő, hála Istennek, a gyermekével együtt ma is él, de már nyugodt, mert tudja, hogy a gyermeke hova fog kerülni.

Munkám során nagyon sok szülőt ismertem meg és a mai napig is nagyon sok sérült emberrel beszélgetek. Ismerem az igényeiket és azt gondolom, helyettem sokkal jobban megfogalmazzák ezeket ők maguk. Elindítottunk egy újságot, Leiektől lélekig címmel, amit értelmi fogyatékos emberek állítanak össze. Ebben van egy közlemény („Hogyan szeretnék élni és mit

várok az emberektől?"), amit most idézni szeretnék. Egy 44 éves férfi írja: „Én elsősorban rendes ember módjára szeretnék élni. Azt hiszem, ez a képesség sok tekintetben meg is van bennem. Hogy mit értek ezen? Például egyedül tudok közlekedni, el tudom látni magam, kimosom a zoknimat, a zsebkendőmet, néha a fehéreműtem is. A szobámat rendben tartom, használok a szőnyegseprőt, ha kell, a pvc-padlót is felmosom. Amikor Újpesten megalakult az otthon korombeli fiúk számára, annak nagyon örültem. De megfordult a fejemben, nincs-e ennél jobb megoldás? Például az én számomra. Amikor elgondolkodtam a távolabbi jövőn, arra jutottam, hogy számomra az lenne jobb, ha a lakásomban maradnék, annál is inkább, mivel közel van a munkahelyemhez. Persze nem lenne jó teljesen egyedül élni. Mellém tehetnének például egy-két másik fiút, esetleg főzni is tudnánk magunknak. Meg azért is gondoltam a lakásunkra, mert nagyon jó helyen van, a Margit-hídnál. Közel van a Margit-sziget, a Lukács-kert, a Széchenyi-hegy. Persze félreértés ne essék, én tudom, hogy Újpesten a lakók nagyon jól érzik magukat és én nagyon szeretem őket. Ha a fenti tervem megvalósulna, természetesen úgy gondolom, hogy bármikor, amikor kedvünk tartja, kilátogatnánk a többiekhez. Az ittmaradás mellett szól az is, hogy olyan gyógyszer kell szednem, amelyetől néha nagyon álmos leszek és napközben is előfordul, hogy aludni kívánok. Szeretném, ha erre továbbra is megvolna a lehetőségem. Hogy mit várunk az emberektől, azoktól, akik körülöttem lesznek és akik foglalkoznak velünk? - főleg szeretetet. Mindenkitől szeretnék megbecsülést kapni és azt, hogy emberszámba vegyenek minket, megértsék a helyzetünket. Nem utolsósorban, ha nem lenne már Édesanyám, szeretném, ha lenne valaki, aki megnézi, hogy minden rendben van-e rajtam, rendszeren vagyok-e felöltözve, megborotválkozva, nálam van-e minden, amire szükségem lehet a munkám közben. Életem legnagyobb vágya, hogy az én drága jó Édesanyám nagyon sokáig éljen mellettem."

Azt gondolom, hogy ez az írás választ ad nagyon sok kérdésre és mutatja, hogy meg kell kérdezni minden érintett embert arról, hogyan szeretne élni. Természetesen mindez függ attól is, hogy az illető hogyan tudja magát kifejezni.

A továbbiakban a lakóotthonok néhány problémájáról hadd szóljak. Az első kérdés, hogy homogén vagy heterogén összetételű legyen-e az otthon. Az én prekoncepcióm eleinte a homogenitás volt, de az otthonunk indulásakor azt tapasztaltuk, hogy a legkülönbözőbb emberek jelentkeztek és akkor úgy gondoltuk, hogy nem lehetünk merevek a felvétel tekintetében, így a jelenlegi lakóink közül három férfi Down-szindrómás, kettő kisegítő iskolát végzett, további három epilepsziás és értelmi fogyatékos — ami közös bennük, az az, hogy önálló életvitelre csak segítséggel képesek. Ez a segítség természetesen eltérő mértékű, hiszen a lakók önállósági foka is eltérő, mert vannak, akik kijárnak dolgozni pl. a Humanitás Szövetkezetbe, vannak, akik nem dolgoznak, vannak akik önállóan közlekednek és van olyan lakóink is, aki nem tud közlekedni és nem önkiszolgáló.

Az általam ismert otthonok mindegyike heterogén összetételű, ami fejleszti a lakók szociális érzékenységét. Mondok egy példát: van egy nagyon súlyos Down-szindrómás lakónk, aki már éppen leépülőben van, sok probléma van vele. Kétágyas szobáink vannak. Egy igen jó képességű férfi lakik vele, aki nem értelmi fogyatékos, hanem skizofrén. Amikor azt mondtam neki, hogy ha lesz helyünk, kap egy külön szobát, azt válaszolta, hogy az nem lesz jó, mert akkor ki fog vigyázni a Péterre? Azt hiszem, a lakóotthonokban lakóknál a legfontosabb ez a fajta szociális érzékenység, amit úgy is nevezhetnénk, hogy tolerancia, empátia. Az elmúlt években három lakóknak halt meg az édesanyja s ilyenkor a többiek hihetetlen módon együttéreztek azzal, aki gyászolt közülük: lemondtak a szórakozásról, lemondtak mindenféle olyan dologról, ami nekik különben jó lett volna.

A másik probléma az életkor kérdése. A mi lakóotthonunkba - sajnos -viszonylag idősen, 30-50 éves korukban kerültek be a lakók. Komoly szakmai problémát jelent, hogy az értelmi fogyatékosoknál is fiatal korban kellene bekövetkeznie a szülőktől, a családtól való leválásnak, amikor rugalmasabb is az ember, nem pedig akkor, amikor a szülők 80 évesek és kényszer hatása alatt kell elszakadni tőlük. Természetesnek tartom, hogy ez nehéz. Nem is annyira a sérült ember válik le nehezen a szüleitől, hanem a szülő szakad el nehezen a gyermekétől. Egy 30-40-50 éves ember jobban érzi magát hasonló korúak társaságában, mint a 70-80 évesek között, ahol már nagyon nagy a csend és mindenki állandó szorongásban él az éppen következő betegség miatt. Tehát a lakóotthonokba 20-25 éves kor körül, fokozatos átmenet után lenne ideális bekerülni. Nem arról van szó, hogy a felnőttkorba ért értelmi fogyatékos ember elszakadjon a családjától, hanem éppen arról, hogy jobb kapcsolat alakuljon ki közte és a családja között.

A következő kérdés a segítők, a munkatársak kérdése. Eddigi ismereteim szerint nagyon sokféle - eltérő képzettségű vagy képzettség nélküli - ember dolgozik a lakóotthonokban. Van aki arra esküszik, hogy jó az, ha a segítőknek nincs semmiféle képesítése, mert akkor nincsenek előítéleteik sem. Én azt gondolom, hogy valamiféle végzettségnek azért kell lennie, mert - mellékesen - ez mégiscsak szakma. Egy lakóotthonban éppen olyan mozgalmas az élet, mint a családban, tehát vannak konfliktusok. A konfliktusokat pedig kezelni kell tudni. Ahhoz viszont, hogy a konfliktusokat kezelni tudjuk, s hogy az ott lakókat is meg tudjuk tanítani a konfliktusok kezelésére, ismerni kell a lakókat. Magyarul, a maga teljességében kell ismerni a sérült embert: nemcsak azt, hogy értelmileg milyen szinten van, hanem az értelmi sérültséghez társuló összes létező tünetét is, ezt pedig meg kell tanulni. Nem tudok elképzelni lakóotthont gyógypedagógus nélkül, ahogyan kórházat sem tudok elképzelni orvos nélkül.

Érdekes módon a szociális munkások nagy örömmel és lelkesedéssel jönnek a lakóotthonokba dolgozni. Ez akkor lenne igazán jó, ha a képzésükben szerepelne az értelmi fogyatékosok pszichológiája és egyéb olyan tárgyak, melyek tudásanyagára szükséges lehet ezen a területen. A szociális munkás másra készül fel a tanulmányai során. Vannak olyan képességei, melyek alkalmassá teszik őt a lakóotthonokban végzett munkára, ezek közé tartozik, hogy empatikus, hogy toleráns, hogy jogi ismeretei vannak és sok-sok minden más. Jó lenne tehát, ha minderre - esetleg posztgraduális képzés keretében - még valami mást is rátanulhatna.

Nagyon fontosnak tartanám, hogy az otthonokban - nem főállásban, hanem tiszteletdíjas, óradíjas minőségben - dolgoznának profi iparosok, mondjuk asztalosok, festők is, ami igen jó hatással lehet a szabadidős foglalkoztatásra. Valamit megtanítani csak az tud, aki ért hozzá. Tapasztaltam például azt, hogy sok mindenki tud festegetni, de igazán festeni csak a képzőművész tud és csak amióta nálunk egy képzőművész is dolgozik, azóta látom, hogy mennyivel másképp tudnak azóta a lakók festeni, agyagozni stb. Ugyanez vonatkozhat a zenére, a tánca és még sok mindenre is.

A nagy, 100-300 fős intézetekben mindig tud történni valami. Van ilyen vagy olyan feladat, ilyen vagy olyan szórakozási forma. A sok emberhez azonban sokféle alkalmazott kell. A lakóotthonoknál fennáll a veszély, hogy nem lehet sokféle alkalmazott, mert tíz emberhez nem tudunk annyi mindenkivel alkalmazni és pusztán attól, hogy kisebb a létszám, még nem biztos, hogy az életminőség annival jobb lesz. Különösen a korosodó fogyatékosok könnyen elüldögélnek, televíziót vagy videót néznek, rádióznak, heverésznek. Erre is kell persze gondolni és a napirendben időt biztosítani rá, mert az ilyesféle öncélú tevékenységekre is szüksége van minden embernek, tehát nem baj az, hogy valaki naponta másfél órát csak ül és olyan zenét hallgat, amit akar, de általában azért - a munka mellett - házon kívüli szabadidős tevékenységeket is biztosítanunk kell, mert igazán ez jelenti lakóink számára az igazi integrációt: hogy színházba, kávéházba, kirándulni vagy fodrászhoz mennek, tehát mindazon tevékenységeket kint végezhetik, melyeket valamennyien kint végzünk.

A lakóotthon, felfogásom szerint, olyan otthont kell jelentsen, ahol élete végéig élhet az odaköltöző. Az öregedést tehát tudomásul kell venni, ugyanúgy, mint a családban. Az öregedéssel sok minden jár együtt, agy érelmeszesedés, a szobatisztaság elvesztése stb. Ezekre fel kell készülni, ami a megfelelő feltételek megteremtését, a megfelelő elhelyezést

biztosítását jelenti. Tehát ez jórészt megintcsak személyfüggő kérdés, mert ha a tíz lakó közül kettő időközben súlyosan leéppült, akkor a többi nyolcnak nem szabad emiatt hátrányt szenvednie, például hogy nem mehetnek kirándulni, mert továbbra is csak egy segítő van a csoportban, akinek otthon kell vigyázni a kettőre. Mindezekre már a lakóotthon megteremtésekor gondolni kell.

Az önálló lakásban éleést akkor tartom elérhető célnak, ha gondosan válogatjuk ki az ott lakókat és felkészítjük őket arra, hogy maradjanak eredeti otthonukban. Tapasztalataim szerint az értelmi fogyatékos felnőttek az ilyen lakásokban is szívesebben élnek társaságban, mint egyedül. A mi viszonyaink között egy száz négyzetméteres lakásban nagyon jól el tudom képzelni a 2-4 főből álló közösség életét. Ha egy értelmi fogyatékos például lakással rendelkezik, akkor biztosítani kell, hogy azt meg is tarthassa, úgy például, hogy odaveszünk mellé még három embert. Ekkor nem kell új lakást csinálni, csak a régit nem szabad eladni vagy elkótyavetyélni. Nem szabad megvárni azt a pillanatot, amikor az értelmi fogyatékos fiatal már gondnokság alá kerül és akkor már nincs lakás. De nem tudom elképzelni az életüket egy állandó segítő, ott lakó kíséző nélkül.

Az emberi szükségletekkel kezdtem és azzal is szeretném befejezni - s nem a materiális szükségletekre gondolok most, hanem az emberi szükségletekre. Mindarra, amit egymásnak nyújtani tudunk. Ami nem kerül pénzbe. Idealista ember vagyok, ezért egy verset szeretnék befejezésül felolvasni. *Rákos Sándor* írta, a címe az, hogy Ember és így hangzik: „Ember vagyok, simogatás-ra termett kezem páros virága. Ember vagyok, vándorlásokra termett lábam két szomszéd bokra. Ember vagyok, fülem meghallja itt az évek fölmorajló titkait. Ember vagyok, szemem sugarán parány és végtelen suhan át. Ember vagyok, szívem árad, apad, mégis leronthat hullámtornyokat. Ember vagyok, pokol s a menny hullámsík rejtekeimen. Ember vagyok, meghalok majdan, ez büntetésem és jutalmam.” Ha volna módunk elemezni ezt a verset, akkor rájövünk, hogy ez a vágy a sérült emberekben ugyanúgy benne van, mint valamennyiünkben és valamennyien vágyunk a simogatásra. Valamennyiünkben morajla-nak az indulatok és az érzelmek, csak mi el tudjuk, míg a sérült ember nem tudja elleplezni ezeket.

Nyáry Endréné: 1988 óta tevékenykedünk a Hit és Élet Alapítványban. Vidéki táborokba visszük el az intézetekből a fogyatékos gyermekeket, ezek az igazi fénypontjai a mi találkozásainknak. Mindig az a legelső dolgom, hogy megkeressük a helyieket, bemutassuk nekik a mi gyermekeinket és így bevezessük őket a közösségbe. Van, ahol befogadnak minket, van, ahol nem - általában elfogadnak bennünket, és meghívásokat kapunk, sőt felajánlásokat is, hogy például menjünk lovagolni a gyermekekkel. A lényeg tehát az, hogy az emberi kapcsolatokat kívánjuk egyre inkább szélesíteni. Ez az, ami minden lakóközösségnél feltétlenül szükséges és az intézeteknél is - azt hiszem - szükséges, mindaddig, amíg a nagy intézetek megmaradnak. Az intézetben lakó értelmi akadályozottak élete ezekkel a külső baráti kapcsolatokkal jelentősen megkönnyíthető. A táborban minden munkába bevonjuk a sérült barátokat, amennyire csak lehet, mindenkinek van egy személyes segítőtje, még az ebédnél is úgy ülünk le, hogy lehetőség szerint a nagy állami intézetből, vagy akár a családból is egy sérült barát, egy segítő és amennyire lehet, az önkiszolgálásukat segítjük.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Ez tehát olyan szolgáltatás, olyan program, ami -egy civil szervezettel a háttérben - segíti kihozni a fogyatékos embereket az intézetből és igyekszik más élményeket nyújtani nekik, mint ami a benti, megszokott világban éri őket. A Soros Alapítvány által meghirdetett pályázatok között is volt ilyen.

Völgyiné Zdolik Katalin: A Down Alapítványnál nekünk is van panellakásprogramunk, tehát - az átmeneti otthon egy következő lépcsőfokként - lakásokat vásároltunk. A következő problémák fogalmazódtak meg bennem a témával kapcsolatban. Az egyik az, hogy ezt a kérdést csak munkahellyel kiegészülve lehet - úgy gondolom - jól megoldani. Tehát a lakóotthon nem fog jól működni, ha nincsen mögötte megfelelő munkalehetőség, vagy, ha olyan sérültekről van szó, akkor valamilyen napközbeni ellátás. Budapesten talán jó a helyzet ezzel kapcsolatban, de vidéken ez egyáltalán nem mondható el. Nagyon sok felnőtt fogyatékos kényszerül otthon maradni a szülői házban, mert onnan egy bizonyos kor után már legfeljebb szociális otthonba mehetnek. Tehát ha vidéken is felépülnek a lakóotthonok, akkor az lesz a nagy kérdés, hogy mivel fogják tölteni a lakók a napjaikat.

A másik probléma, ami - felnőttekről lévén szó - megkerülhetetlen, az a szexualitás kérdése: párkapcsolatok, partnerkapcsolatok. Hiszen azt mondjuk, hogy mindenben meg kell próbálni az egészséges emberekéhez közelíteni a fogyatékosok körülményeit, az életvitelüket, a gondolkodásukat; azért vásároltuk a számukra a panellakásokat, hogy köztünk, mellettünk éljenek, a mi mintáinkat lássák, illetve mi, az egészséges emberek is lássuk őket. Akkor pedig el kell ismernünk, hogy igenis létezik a szexualitásuk és van rá igényük, hogy párkapcsolatuk legyen. A mi otthonunkban most valahogyan napi téma lett a nagyobbak ezzel kapcsolatos problémája. És nem igazán találtunk, vagy találunk semmiféle segédeszközt, segédanyagot vagy olyan fórumot, ahol erről beszélgethetnénk, mert ma a legelhangyaltabb és a legkevésbé tisztázott probléma a fogyatékosossággal kapcsolatban talán éppen ez. Jelenleg sorban alakulnak meg a különféle olyan szervezetek, melyek fővállalják a fogyatékosokkal való foglalkozást. Azt gondolom, jó lenne, hogy ha most már egy olyan szervezet is létrejönne, ami kifejezetten csak a szülőket segítené, azokat a szülőket, akik még nem dolgozták fel a saját problémáikat a fogyatékosossággal kapcsolatban. Mert az állam annyi lakóotthon nem fog tudni támogatni, amennyi intézeti helyet ki szeretnénk váltani. Tehát ha ennél többet szeretnénk, azt csak a szülőkkel együtt érhetjük el.

Lányiné Engelmayer Ágnes: A szexualitás kérdését én is kiemelten fontosnak és tárgyalandónak vélem, amit azonban talán önállóan, külön problémaként kellene valamikor, egy későbbi alkalommal megbeszélésre tűzni. Térjünk át más témára: munkahely, foglalkoztatás. A kiállított fényképeken és a videón is lehetett látni, hogy a helyszűke miatt sok intézetben a hálóterem, az ebédlő változik át foglalkoztatóvá, miközben a normalizációs elv kritériumai között szerepel, hogy a munkahelyet és a lakóhelyet el kell különíteni egymástól, hiszen mi is máshová járunk el dolgozni. A kialakuló házaknál ebből a szempontból - nyilván az állapot súlyosságától is függően - más-más gyakorlatot láthatunk: van, ahol létesült elkülönített munkahely, van, ahol bent végeznek valamilyen munkát, van, ahol az ÉNO-ba járnak ki dolgozni, tehát sokféle változat létezik.

Makrai Józsefné: Mi a Lámpás '92 Alapítványnál nagyon fontosnak érezzük a normális napi életritmus biztosítását. Nem jó, ha valaki sokat van otthon. A normalizáció fokmérője, hogy ki hányszor nyit ajtót; meg lehet számolni, milyen kevés ajtón mennek keresztül a sérültek. Ki kell menni a házból, ez fontos. Lehet ez munka, lehet ez képzés, átképzés, bármi, de ki kell menni a házból és hasznos értéket kell termelni. Nagyon jónak mondható helyzetben vagyunk, mert az Összefogás Ipari Szövetkezettel megvalósult együttműködésünk eredményeképpen - négy fő kivételével - minden lakónk dolgozik. Három hónapja lakik nálunk például három fiatal, 17, 18 és 19 éves Down-szindrómás lány. Azzal kellett kezdeni, hogy meg kellett tanítani őket enni. Egészségügyi gyermekotthonból

jöttek, csak pépes ételeket ettek, nem tudták a darabosat nyelni, gondjaik voltak. Most már szépen esznek, vásárolni járnak, elkezdődött a normális életük. Azon gondolkozunk, hogy minél hamarabb be kell tenni őket munkacsoportba. Meg kell teremteni a munka értékét, mert ez mindenkinek nagyon fontos. Nálunk a munkahelyen fizetést kapnak a sérültek, ezért reggel pontosan 8 órakor munkába kell állni és nem lehet elcsavarogni, nem lehet elmenni onnan, hanem dolgozni kell. Negyed tizenegykor van egy teaszünet, majd két óráig megint munka, aztán ebéd. A feladatok nem könnyűek, de meg tudják oldani a sérült emberek is. Van aki annyit csinál, hogy beletesz két terméket egy műanyag zsákba, az az ő munkája - de ez is értékes emberi munka. Aztán jön a szabadidő, haza lehet menni, lehet takarítani a lakásban, rendet csinálni, virágot locsolni, ki mit szeret és persze jönnek még a külső barátok, akiket nem fizetünk, hanem azért barátok, mert szeretnek minket. Nagyon fontos, hogy minden lakónak legyen saját programja is, amikor csak ő megy ki a csoportból, mert szép dolog együtt kimenni, mindenki szereti is, de egészen más az egyéni program.

A szexualitással kapcsolatban azt gondolom, hogy normalizáció nélkül nincs normális szexuális élet. Semmilyen élet nincs normalizációs elvek nélkül. Amíg a sérült embert nem tekintjük embernek, addig csak azt mondhatjuk: hogyan néz ki ez?; ott van egy értelmi fogyatékos és még ráadásul ílyet akar csinálni?; ilyen malacsságot? Szóval addig egészen más lesz a társadalmi megítélése. Tehát muszáj az embert embernek tekinteni, akkor is, ha sérült. Nem kell hatalmas problémát csinálni a kérdésből, magától kialakulnak a kapcsolatok, a fiatalok megtetszenek egymásnak, udvarolnak, virágot vesznek a másoknak; volt már olyan is, hogy az egyik fiú megcibálta a kislány haját, mert nem fogadta el az ajándékát. Akkor elmondtuk, hogy ílyet nem lehet csinálni, nem így kell udvarolni. Azóta megnősült, gyermeke is van. Ha látjuk tehát, hogy egy kapcsolat stabilnak látszik, akkor akár külön is költözhetnek. Ezt is spontán kell kezelni, ami egy lakóotthonban persze sokkal könnyebb, mint egy intézetben, ahol egy-egy kapcsolatnak sokszor a külső feltételek, az intim tér hiánya miatt nincs perspektívája.

Bartholy Judit: A Tovább Élni Egyesületnél azt tapasztaltuk, hogy óriási különbség van a városi és a falusi környezet között, amire előre kell gondolni az épülő otthonok szempontjából. Mi nem abban a faluban kezdtünk dolgozni, ahol jelenleg vagyunk, hanem máshol, ott azonban olyan nagy volt az ellenállás, hogy végül nem települtünk oda. Eleinte itt is szélsőségesen nagy volt az ellenállás, a helybeliek úgy gondolták - egy falugyűlésen el is hangzott -, hogy nyomorék gyermekek koldulnak majd az utcán, ha mi odamegyünk. A falu vezetőségét a falu lakói felkérték, hogy akadályozzák meg, hogy odamehessünk. Azóta eltelt egy pár év és elmondhatom, hogy sikerült a negatív képet pozitívrá fordítani, az emberek megismerték, hogy valójában mivel és kikkel foglalkozunk. Tehát, bár a szemléletmód nem jó Magyarországon, sőt talán falun még rosszabb is, mint városban, ennek ellenére azt hiszem, hosszú távon a falusi környezet megfelelőbb minket, mert a falusi emberek sokkal nyitottabbak; egy panellakásban élő városi ember számára valószínűleg az lesz a gond, hogy esetleg évek telnek el, mire egyáltalán észreveszi, hogy ki lakik a szomszédjában. Egészen más problémákkal kell tehát számolnunk vidéki és városi környezetben.

A súlyossági fok vagy a sérülési forma szempontjából tekintett heterogenitás—homogenitás kérdésében szintén hosszú utat jártunk be. Egyesületünk 1990-ben alakult, kifejezetten súlyos fokban és halmozottan sérült gyermekek megsegítésére, de amikor a perbáli családthont elindítottuk, akkor - praktikus és gazdasági okokból - úgy döntöttünk, hogy igyekszünk létrehozni egy majorságot, hogy viszonylag önellátóvá válhassunk s ebben enyhén sérült felnőtteket és fiatalokat fogunk foglalkoztatni, így már az indulásnál heterogén összetétel alakult ki nálunk, ami aztán még tovább ment a későbbiekben, hiszen a környező falvakból igen sok középsúlyos fokban sérült fiatal jelentkezett hozzánk, akiknek természetesen nem mondhattunk nemet. Az íly módon kialakult, heterogén összetétellel pozitív tapasztalataink vannak, a fiatalok segítenek egymásnak, szívesen költöznek egymással egy szobába. Például két hete sincs, hogy egy 38 éves, súlyos fokban sérült hölgy jelezte, hogy szeretne súlyosan sérült gyermekekkel egy szobába költözni. Hosszan elbeszélgettem vele, elmondtam, hogy mindig nagyon szerette a kisgyermeket, van benne egyfajta anyáskodó, segítő szándék. Nyilván nagyon meg kell nézni azonban, hogy ki kivel és hogyan tud együtt lakni, de a különbözőség önmagában nem nevezhető kizáró oknak. A következő kérdés a segítőkre - korukra, végzettségükre, elosztásukra stb. - vonatkozik. Mi úgy indultunk, hogy a segítőink három generációhoz tartoztak, volt közöttük 50 éves, sok gyermeket felnevelő családanya is, meg középkorú hölgy is, sőt egész fiatalok is. Lehet, hogy a tapasztalatunk nem általánosítható, de ez az összetétel nem bizonyult szerencsésnek. Azóta két generációval, jobbra fiatalokkal próbálkozunk - a budapesti óvodánkban csak fiatalokkal dolgoztam az elmúlt öt évben; évek teltek el ugyan, míg összerázódott a társaság, de most jól működik. Egy lakóotthonban azonban nem elég, ha csak fiatal segítőink vannak - még megoldatlan ez a probléma. Ugyanez a helyzet a végzettség kérdésével is, mert ha a segítő magasan képzett, akkor nem fog eljönni Perbálra, ha viszont teljesen képzetlen, akkor hosszú évekig kellene tanít-gatni, ami szintén lehetetlen. Azt hiszem, szinte a legfontosabb a segítő beállítottsága, empátiája, hogy élete során mennyi dolga volt sérültekkel, hogy felkészült-e, hogy megérett-e benne ez a problematika. Égető szükségünk lenne tehát megfelelő képzési programokra, egyrészt információs, másrészt „feltől -tekező” jellegű anyagokra.

Lányiné Engelmayer Ágnes: A képzési programok iránti igény megfogalmazódott bennünk is. Történtek is már ilyen irányú előkészületek a Kézenfogva Alapítvány keretében, ezek az anyagok részben előkészítés alatt vannak, részben újabbak fognak készülni. A Philadelphia Alapítvány is azon van, hogy minél hamarabb induljon meg a segítőképzés. Nyilván meg kell majd gondolni, hogy ezek specializált képzések legyenek-e szakemberek és nem szakemberek számára; az első menetben valószínűleg az otthonházakban dolgozók számára kellene a képzést elindítani s ennek a tapasztalatai építik majd tovább a többit.

Németh László: Nekünk - a Kádás György Alapítvány képviselőjeként szólok - még nincsen lakóotthonunk, de egyszer talán mi is hozzájutunk. Elhangzott az egyik előadáson, hogy jó lenne, ha minél korábban bekerülhetnének az intézetben élő gyermekek ezekbe a lakóotthonokba. Középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekekkel foglalkozva ezt magam is így látom. Hajói végiggondoljuk, akkor ma a gyermekek nagyon hosszú időt töltenek az iskolai rendszerben, hiszen a mi intézményünkben már két éves korukban járnak a gyermekek korai gondozásra, majd az óvodába kerülnek, ezután jön az I-VIII. osztály - az új NAT (Nemzeti Alaptanterv) értelmében már tíz osztályról beszélünk -, végül pedig a készségfejlesztő speciális szakiskola. Ezután sem szabadna üresjáratot hagyni, hanem meg kellene találni annak a módját, hogy ezek az iskolát végzett, felnőttkorba ért sérült embertársaink lakóotthonokba kerülhessenek. Ez lesz a jövő útja, ha ilyen kis csoportokban tudjuk majd a volt növendékeket foglalkoztatni. Rendkívül fontosnak tartom a „munka” biztosítását. Nyilván mások a lehetőségek városban, megint mások faluhelyen; én a mi esetünkre nézve elmondhatom, hogy ha egy kis lakóotthonnal rendelkezniénk, szinte bizonyos, hogy a gyermekeinknek tudnánk munkát biztosítani, illetve - amit óriási dolognak tartok - ki tudnának járni a városba különféle munkahelyekre, mert olyan közlekedési ismeretekkel rendelkeznek, hogy ezt meg lehetne oldani. Ugyanígy biztosítani lehet és kell azonban a foglalkoztató iskolát végzett növendékek számára a megfelelő szabadidős lehetőségeket is

Tapasztalataim szerint a szülők mindenféleképpen a lakóotthon-formát támogatják, nagyon mellette vannak, voltaképpen ezért szeretnék a kollégáinkkal együtt elérni, hogy ebből nálunk is valóság lehessen. Ez lenne a valódi rendezése az „iskoláskor utáni pedagógiai problémáknak”. A finanszírozás tekintetében döntő lehet, ha egy intézménynek, egy alapítványnak sikerül jó kapcsolatot kiépíteni a fenntartó önkormányzattal. Ok ugyanis sokat tudnak segíteni, s ha mi is rendelkezünk lakóotthonnal, a folyamatos működtetéssel már nem lenne gond.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Talán nem mindenki tudja, hogy *Németh* kolléga a gyulai gyógypedagógiai iskola igazgatója, ahol középsúlyos értelmi fogyatékosok tanulnak. Itt egy, az iskolai képzés teljes spektrumát biztosítani képes intézmény tantestületét látjuk tehát kezdeményező szerepben. Ez is egy formája annak, hogy miként jöhet létre lakóotthon. Magyarországon általában vagy a szülők indultak el ebbe az irányba, vagy - nagyon sok esetben - a gyógypedagógusok, akik belátták, hogy a munkájuk eredménye vész el akkor, ha az iskola után semmi sem történik, így indulhat el egy olyan lakóotthon, amelyik - a szülőkkel is jó kapcsolatot tartva - mintegy köldökzsinórral kapcsolódik az iskolához, ami sokféle szolgáltatást tud biztosítani a függetlenebb életformát lehetővé tevő lakóotthonnak. - Itt térjünk talán vissza ahhoz a korábbi kérdéshez, hogy milyen szakembereket lenne célszerű foglalkoztatni az otthonházakban, illetőleg a védőmunkahelyeken.

Maria Bruckmüller: Azt gondolom, hogy a védőmunkahelyek szakemberellátottsága nem egyszerű kérdés. Ugyanúgy szükség van a gyógypedagógusokra, mint azokra a szakmunkásokra, akik az adott szakma minden csínját-bínját ismerik. Mikor az első kiscsoportos lakóotthonok Ausztriában megalakultak, ugyanaz volt a helyzet, mint most Magyarországon: nem voltak speciális képzettségű szakembereink. Mindenféle végzettségű emberek jöttek az otthonokba dolgozni, pedagógusok, szociálpedagógusok, óvónők és nagyon sok háztartásbeli, érintett anya, akinek a fogyatékos gyermeke elérte a felnőttkort. Később egyre inkább azt tapasztaltuk, hogy a gyógypedagógus-képzésből hiányzik a megfelelő speciális szakirány, amit - akár posztgraduális stúdiumként - rá lehetne építeni a gyógypedagógiai tanulmányokra. Meg kellett teremteni egy alacsonyabb szintű képzési formát, ami kifejezetten a lakóotthonokban végzett munkára kvalifikál, s amit - természetesen megfelelő iskolai elővégzettséggel - bárki elvégezhet, hiszen nem egy felsőfokú képzési formáról van szó, hanem a napi munka mellett folytatott, a gyakorlatra épített tanulmányokról. Ezek a hallgatók nem szakadnak el a munkahelyeiktől, hiszen ott dolgoznak a kiscsoportos lakóotthonokban, ezért a képzést úgy kell megszervezni, hogy ne legyen túl hosszú, hogy gyakorlatorientált legyen, hogy legyen lehetőség más lakó-formákban végzett praktikumok teljesítésére is és, hogy a képzés voltaképpen kísérelje azt a munkát, amit közben a hallgatók végeznek. Ez időközben egy államilag elismert szakképesítés lett Ausztriában, ami nagy nyereség volt az egész lakóotthon-rendszerre nézve is, hiszen mindez magasabb társadalmi presztizst eredményezett és a vezetők részére, akik a házakat vezetik, mint járulékos képzés vált hozzáférhetővé.

Kimerné Botka Judit: Az Intézet Helyett Otthon Alapítványt kiíjezetten a súlyos fokban és halmozottan sérültekért hoztuk létre, tehát nálunk olyan gyermekek vannak, akiknél nem jöhet szóba a társadalomba való integrálás, nem képezhetőek erre a szintre. Mégis családi, illetve lakóotthonokban gondolkodunk, s jelenleg egyfajta „félintézeti” formát tudunk elképzelni, hiszen a mi gyermekeinknek nagyon komoly orvosi háttérre van szükségük. 17 szülő hozta létre az alapítványunkat, akik korábban rendre kudarcot vallottak abbéli törekvésükben, hogy „bemenjenek” a gyermekeiket ellátó intézetekbe és ott szülőként, aktív emberként - jogászokról, építészekről, vállalkozókról, közgazdászokról, külkereskedőkről van szó - segíthessenek. Ott voltak „eldugva” a gyermekeink, voltak elképzeléseink, kerestük a kapcsolatot az intézmények fenntartóival - és egyszerűen zárt ajtókra találtunk. Ekkor aztán azt mondtuk, hogy ne folytassuk tovább a szélmalomharcot, hanem hozzunk létre egy alapítványt és keressünk magunknak olyan szakembereket, akik szakmai szempontból tudnak nekünk valamilyen irányvonalat mutatni, hiszen minket szülőként néha elvisznek az érzelmeink, tehát a szakember azért kell, hogy ellensúlyozza az érzelmet dominálta szülőket. Azt hiszem, elsősorban mindig a szülők érdeke, hogy létrejöjjenek ilyen otthonok és valószínűnek tartom, hogy ennek hatására 5-10 év alatt lezajlik majd a szemléletváltás a mostani nagy intézményekben is.

Kovács Mária: Harminc éve dolgozom a legsúlyosabb fokban sérültekkel és mindezt ideig egyetlen olyannal nem találkoztam köztük, akit ne lehetett volna integrálni. Csak meg kell tanulnunk, hogy hogyan tudnak kommunikálni a leg-sérültebbek is. Például, amikor kényelmetlennek találják a testhelyzetüket, akkor szinte ki akarnak ugrani a tolésszékből; ha nem értjük meg, mit akarnak „mondani” ezzel, akkor - „hogyan ki ne essenek” - még jobban megszorítjuk rajtuk a pántokat, mire ők még jobban próbálnak kiugrani. Vagy ha nem szeretik az ennielőt, akkor kiköpik; mi meg sokszor azt válaszoljuk erre, hogy „csukd be a szád, mert így nem tudsz nyelni”. Megvannak tehát az eszközeik, a probléma csak az, hogy szinte egy „másik világból” jönnek, a kommunikációjuk más, mint a miénk. Mi hozzá vagyunk szokva a halláshoz és a beszédhez. Ha valaki egy másik világból jön és nem úgy kommunikál, mint mi, akkor nagyon nehéz nekünk megtanulni, hogy mi is az, amit mondani akar.

Maros Lászlóné: Csodálatos dolog hallani, hogy mi mindent tud csinálni egy egyesület vagy egy alapítvány, különösen akkor, ha az érintett szülők is közreműködnek. Mi - a tiszavasvári Kornisné Liptay Elza Szociális és Rehabilitációs Központ - nagy intézmény vagyunk, 220 férőhellyel. Eredetileg idősek ellátását biztosítottuk, jelenleg is 128 idős embert gondozunk. Három évvel ezelőtt még nem is tudtuk, hogy mi tulajdonképpen „kitagolunk”, amikor - 1990 és 1995 között - létrehoztuk a mozgásfogyatékosok gondozóházát, 16 kis lakószobával és kivittük a kastélyépületből azokat az aktív korú mozgássérülteket, akiknek borzasztó volt együtt élni a nyolcvan éves öregekkel a rettenetesen szűk, zsúfolt szobákban. Most az a következő feladat, hogy megoldjuk a foglalkoztatásukat is, el is kezdtünk egy beruházást annak érdekében, hogy intézetben belül, védett környezetben tudjuk biztosítani a munkahelyeiket, mert a faluban csak tolókoscial és gyógyászati segédeszközzel tudnának közlekedni, ami Szabolcsban - ahol egyébként is óriási a munkanélküliség - nem igazán megoldott. Gondolkodunk a jelenlegi 76 értelmi fogyatékos lakóon lakóotthoni elhelyezésén is. Az intézeti világból érkezve a leginkább azért irigylem az egyesületeket és alapítványokat, mert nem magasodik előtűtük fal: egy hatvan fős képviselő-testület, egy önkormányzat, akivel mindent el kell fogadtatni. Egy költségvetési intézménynél iszonyú harcok árán lehet csak egy szakmai programot a fenntartóval elfogadtatni. A mi fenntartónk a helyi önkormányzat, aki sok mindenben partner, de rengeteg erőbe, időbe és energiába telik a meggyőzése. Éppen ezért gondoltuk úgy, hogy az értelmi fogyatékosokra irányuló kita-golási programot a következőképpen próbáljuk végrehajtani: miután idősek ellátását is biztosítjuk, akiket a számukra épített kis garzonokban helyezünk el, a hozzánk beköltöző idős emberek lakásait próbáljuk a cél érdekében megszerezni, azaz igyekszünk rávenni az idős embereket, hogy - az ellátásukhoz való hozzájárulásként - ajánlják fel a program számára a lakásaikat, melyekbe aztán megpróbáljuk kitagolni azokat a értelmi fogyatékosokat, akik erre alkalmasak. Ők továbbra is az intézmény védőszárnyai alatt maradnak természetesen. Az a gondunk, hogy ezt a programot csak Tiszavasváriban, tehát csak tiszavasvári illetőségű igénylők esetében indíthatjuk el.

Elhangzott most szinte minden jelen lévő egyesülettől vagy alapítványtól, hogy az intézmények munkáját segíti az adott

egyesület. Ok jelentik a civil szférát, a civil kontrollt, ők azok akik programokat hoznak be az intézetbe vagy viszik ki a lakókat különböző programokra. Nálunk is működik az intézmény megsegítésére egy alapítvány, amit egy sérült szülő gyermeke hozott létre. Nagy dilemmánk az, hogy a kitagolási programot tekintve fontos-e nekünk az önkormányzattal hadakoznunk és mindent vele elfogadtatunk, vagy talán az lenne az ideális megoldás, ha az alapítvány lenne az, amely felvállalná az ezzel kapcsolatos teendőket.

Éliás Sára: Mindenképpen célszerűnek tartanám - a Kézenfogva Alapítványtól és a Fészek programtól függetlenül is - az intézmények mellett az érdeklődők, a szülők, bárki részvételével egyesületet vagy alapítványt, egyiket vagy mindkettőt létrehozni, mert egészen más források nyílnak meg egy egyesület, más források egy alapítvány és megint mások egy önkormányzati intézmény előtt, így ugyanis jóval szélesebb kört lehet mozgósítani az új elképzelések megvalósítása érdekében.

Mária Bruckmüller: Sok szó esik az integráció fogalmáról, s mindig nagy érzelmekkel beszélünk róla. Az imént is említődött egy súlyosan sérült gyermekkel kapcsolatban. Az integráció kétoldalú dolog: mindig úgy fogalmazzunk, hogy „én integrálok valakit”, holott ahhoz kellene a feltételeket megteremteni, hogy a sérült ember másokkal együtt élhessen. Miután nem tárgyak vagyunk, hanem emberek, akiket nem lehet ide-oda helyezni, így én döntök a saját magam integrációjáról, én döntöm el, hogy ide akarok integrálódni és oda nem, mert itt a feltételeket megfelelően találom, ott pedig nem. Éppen ezért azt gondolom, hogy a súlyos fokban, halmozottan sérült gyermek nagyon jó integrációs kapcsolatban lehet az édesanyjával és ez független attól, hogy valaki fogyatékos-e vagy sem, hogy akar-e integrálódni vagy sem. Természetesen ugyanez a gyermek nemcsak az édesanyjával alakíthat ki a fenti értelemben vett integrációs kapcsolatot, hanem bárki mással - egy sérült társával, a gondozójával, bárkivel - is.

Marjan Nieuwenhuis: Hollandiában is nagyon fontosnak tartjuk, hogy a sérült embert megkérdezzük, hogy ő maga mit szeretne, hova és hogyan szeretne integrálódni. Nem mi mondjuk meg neki tehát, hogy mi neki a legjobb, mit, hogyan kell csinálni.

Egy másik kérdés az volt, hogy milyen szakemberekre volna szükség. Hollandiában nemrég még az volt a jellemző, hogy egy fogyatékos gyermek vagy egyáltalán nem részesült gondoskodásban, nem lévén szakember a közelében, vagy ennek épp az ellenkezője történt, amikor is 24 órán keresztül szakemberek vették körül, mondván, hogy az intézetnek az az előnye, hogy teljes időben és nagyon jól képzett specialistákkal foglalkozhatunk a gyermekekkel. Mindez persze nagyon drága volt, mert sokan voltak olyanok, akiknek nem volt szükségük ennyire magas szinten specializált gondoskodásra. Most már igyekszünk másképpen megszervezni a gondoskodást, egyrészt mert kevesebb pénz van, másrészt mert látjuk, hogy korábban néha túlzásokba estünk. Ma inkább azt nézzük, hogy mire van szüksége az adott fogyatékos embernek: esetleg ápolásra, például a súlyosan sérült fogyatékosoknál, akiknél az ellátásban magas szintű egészségügyi szolgáltatások is benne foglaltatnak. Más a helyzet és más a szakemberek iránti igény az enyhe fokban fogyatékosok esetében, akiknek elsősorban oktatásra van szükségük és azt kell megtanulniuk, hogy hogyan szervezzék maguk az életüket, például hogyan szerezzenek barátokat vagy hogyan szolgálják ki magukat és megint más az idősebb korú fogyatékosoknál, akiknek segítségre van szükségük a furdésnél, az öltözködésnél és más napi tevékenységeknél is.

Tehát a különböző otthonokban a különböző ott élő emberek mindegyikének más-milyen segítségre van szüksége, nincs erre vonatkozó standard, aminek alapján meg lehetne mondani, hogy ilyen vagy olyan szakember vegyen részt a munkában. Korábban a magasan kvalifikált szakemberektől függött a többi dolgozó is, később úgy láttuk azonban, hogy ez nem jó s most inkább arra törekszünk, hogy a magasan kvalifikált szakember az otthonon kívül legyen és mintegy tanácsadóként, konzulensként irányítsa, segítse szükség esetén az ott dolgozók munkáját, de ne ő legyen a hierarchia csúcsa. Egy új szakma jelenik meg ezáltal a pszichológia, a (gyógy)pedagógia, valamint a segítő és a szociális szakterületek határán és alakulóban van egy olyan képzés is, ami ezeket a -rehabilitációs vagy gyógypedagógiai kompetenciájú - specialistákat fogja majd képezni, posztgraduális formában.

Uher Istvánné: Szinte irigylem az önkormányzati intézményeket, mert ők legalább rendelkeznek valamilyen költségvetési háttérrel. Egy civil szervezet, egy alapítvány ezt nem mondhatja el magáról - a mi szervezetünk, a Sérülten az Önálló Életért Alapítvány sem. Minket az nyomaszt tehát, hogy mi történik, ha a szülők kidőlnék a sorból, ha a szociálisan érzékeny emberek eltűnnek. Milyen lehetőségeim vannak akkor, ha nem rokonom a Postabank igazgatója, ha nem barátom a közismert vállalkozó s így nem tudok százezer forintokat kihúzni a zsebemből; ma ugyanis - jórészt vagy teljes egészében - személyes kapcsolatokra épülve működik ez a dolog. Tehát elkezdünk valamit, de semmiféle pénzügyi garanciánk nincs arra, hogy a munkánk hosszú távon is biztosított legyen. Az itt jelenlévő 16 alapítvány borzasztóan szerencsésnek érezheti magát, hogy elindulhatott, de mi lesz akkor - ne adj' Isten, és nagyon sokáig éltesse köztünk Zsuzsa néni - ha nem tudhatjuk már magunk mellett a köztársasági elnök feleségét, ha nem lesz egy Pordán Ákosunk és hadd ne soroljam tovább az ittlévőket. A törvényi háttérnek kellene megerősödni, ezzel sok-sok mindent biztosabban és könnyebben meg tudnánk oldani, például a rendszeres foglalkoztatást is.

Szekeres Tiborné: A szakemberek kérdésével mi - az Összefogás Ipari Szövetkezet - is sokat küszködtünk, akár a lakócsoporthajráinkról, akár a munkacsoportjainkról legyen szó. Végül azt a módszert vezettük be, hogy aki hozzánk akar jönni, az első lépésként önkéntesként dolgozik nálunk három hétig, ezután három hónapos próbaidőre vesszük fel, minimálbérért és ezek után, ha marad, akkor biztos, hogy meg is fog felelni. A lakócsoporthajrákban a nagymamától az alternatív katonáig terjedően mindenféle segítőink vannak, akiknek szükség esetén külön képzést is biztosítunk. A munkacsoportokban alapvetően szakembereknek kell dolgozniuk, akiket külön képzés keretében készítünk fel a fogyatékosokkal végzett munkára. Ezeket a segítőképzési programokat a Soros Alapítvány támogatja.

Orbán Péter: Két fogalmat szeretnék aláhúzni, az egyik a sérült ember szükséglete, a másik a sérült ember igénye. Nem szabad összetéveszteni ezt a kettőt, hanem jól el kell tudni választani egymástól, pontosan meghatározva, hogy mi az, ami a szükségletek körébe tartozik és feltétlenül kielégítendő és mi az, ami már az igények közé sorolható s így relatív, hogy ki tudjuk-e elégíteni vagy sem. Ha nagyobb családot vállalok, akkor nyilvánvaló, hogy emiatt kevesebb lesz otthon az egy főre jutó négyzetméter, míg ha sérült gyermekem van, akkor nyilván sokkal kevesebb időm jut egy-egy dologra mint annak, akinek nincsen sérült gyermeke. Azért tartom ezt fontosnak, mert látjuk a külföldi példákat, látjuk a ragyogó ötleteket, látjuk azt, hogy két ember él együtt egy otthonházban, de ha belegondolunk abba, amit Bánfalvy Csaba mondott az előadásában, hogy jó lenne papírt és ceruzát elővenni és kiszámolni, hogy milyen anyagi kihatásai vannak annak, ha egy ember, ha két ember, ha hat ember vagy ha nyolc ember lakik egy szobában, akkor mindezt nem lehet figyelmen kívül hagyni.

Hatos Gyula: Több előadásban is elmarasztalást kapott a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, hogy nem készíti fel a hallgatókat a lakóotthonokban végzendő munkára, pedig nem ez a helyzet. Most már évek óta külön szakunk működik, ami kimondottan az értelmileg akadályozottakra, vagyis a középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosokra irányuló gyógypedagógiai tevékenységekre képez. Tanulmányaik során két összefüggő gyakorlatot is teljesíteniük kell a hallgatóknak, többek között olyan intézményekben is, melyek képviselői itt jelen vannak. Komoly vizsgákat kell letenniük az itt többek által szükségesnek mondott ismeretekből. Mióta ez a szak működik, sokkal több gyógypedagógus dolgozik például az egészségügyi gyermekotthonokban, szívesen mennek oda a végzett hallgatók. Az itt kiállított, a főiskola gondozásában megjelent könyvekben benne található - többek között - a teljes bécsi lakóotthonprogram, az osztrák Lebenshilfe koncepciója az idős értelmi fogyatékosok gondozásáról, vagy az értelmi fogyatékosok értékeiről szóló tanulmányok - mind-mind tananyagként szerepel a főiskolai hallgatók képzésében.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Ez is megér egy misét, szokták mondani. Nyilvánvaló, hogy a gyógypedagógiaitanár-képzés is fejlődik és ha valaki megnézi a jelenlegi reformképzés tanterveit, valóban sok változást láthat. A „terület” persze azt mondja, hogy ezeket a jól képzett, már a reformtanterv idejében végzett lelkes, okos fiatalokat sosem látjuk majd a világ végén - és ez is igaz. A téma megintcsak túlfeszítene a kereteinket, de köszönjük a kiegészítést. Az említett könyveket - a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola legutóbbi éveiben kiadott köteteit - megnézve, a bennük megjelentetett irodalmat a régivel összehasonlítva valóban azt látjuk, hogy megkezdődött a szemléletváltás és egyfajta nyelvújítás is.

Bartha Anna: Tulajdonképpen nem is a könyvek, még csak nem is a szakismeretek hiányoznak, hanem az, ami sem könyvekből, sem bármiféle egyetemen vagy főiskolán nem tanulható meg: maga az élet, a lakóotthon élete, ami folyamatos szembesülés önmagunkkal, folyamatos konfliktuskezelés, folyamatos énefejlesztés, folyamatos munka. Ezt nem tanítják az iskolák, egyrészt itt értjük félre egymást a szakemberkérdésben, másrészt pedig ott, hogy minden otthonban belső fejlődés eredménye, hogy végül is mi történik. Amikor a Kaláka Alapítványnál dolgozni kezdtünk enyhe értelmi sérültekkel, akkor volt egy elképzelésünk, de ehhez képest azóta sok minden más irányba fejlődött. Az, hogy milyen emberek dolgoznak együtt, hogy tudnak-e igazi kooperációt kialakítani és együttesen ugyanazt tükrözni, az egy belső éres függvénye, amihez évek kellene és ami döntően függ attól is, hogy milyen lakóink vannak és milyen munkatársaink. Fontos, hogy a segítők és a lakók mennyire spontán kommunikációban élnek együtt. A társadalmi integráció tekintetében - tapasztalataink szerint - a szociális munkások tudják talán a legtöbbet tenni. A gyógypedagógus inkább „bent” tanít, érvel, foglalkoztat, nemigen „jár ki” munkahelyek, a növendékek mindenféle kapcsolata után; a különböző szakmáknak egymás mellett kell működniük ezen a területen. A pszichológusokról szinte egy szó sem hangzott még el, pedig lélektani vetülete is van a problémának, a leginkább talán az önismereti kérdések vonatkozásában. Nagyon fontos lenne a rendszeres szupervízió, a rendszeres esetmegbeszélés.

Minden otthonnak megvannak a maga sajátosságai. Tehát nem lehet azt mondani, hogy ami Perbálon jó, az nekünk is jó, mert ott esetleg a fejlesztést kell valahogy az életbe bevinni, míg nálunk egészen más dolgokkal kell foglalkozni. Tehát mindenkinek saját magának kell ezt kidolgoznia.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Javasolni szeretném, hogy próbáljunk keresni jobb magyar kifejezést a „kitagolás” szó helyett, mert ez valahogy nem hangzik jól. „Intézetből kiscsoportos lakóotthonba kiemelni”, „elhelyezni”, „lakóközösségbe integrálni” - jobb, de hosszabb körülírások. A tiszavasvári kollégánál úgy fogalmazott, hogy ők nem is tudták, hogy „kitagolnak”. A fogalmat nem ismerték, de a mögötte álló filozófiai tartalomra ráéreztek. A másik dolog a „nyelvújítással” kapcsolatban, hogy próbáljuk meg magunkévá tenni, hogy itt felnőtt emberekről, „lakókról” van szó, nem pedig „növendékekről”, „gondozottakról”, „gyermekéről” stb. Borzasztó nehezen tudunk ezen túljutni, pedig ezen a területen dolgozva a gyógypedagógusnak is le kell építenie magában a tanári attitűdöket.

Jogi szabályozás, pénzügyi háttér, szervezeti keretek

Éliás Sára: Előadásában *L. Németh László* utalt rá, melyek a ma hatályos magyar jogszabályok: egyrészt a szociális igazgatásról szóló törvény, másrészt a személyes gondoskodást nyújtó intézmények feltételeiről szóló 2/1994-es népjóléti miniszteri rendelet, végül a november 7-én megszűnt 161/1996-os kormányrendelet. Ezek nem szólnak a mi kis „fészkeinkről”, a - vagy kitagolás eredményeképpen létrejövő, vagy civil szervezet által indított — lakóotthonokról, elég részletesen szólnak viszont alapvetően a személyes gondoskodásról. Elkezdtünk egy aprólékos munkát arra vonatkozóan, hogy ezeket a rendelkezéseket egybevetve mit kellene módosítani a jogszabályokon ahhoz, hogy elismertté váljon az a fajta konstrukció, amiben mi gondolkodunk, vagyis a maximum 12 főt befogadó, önálló életvitelre alapozott, foglalkoztatást, fejlesztést és emberi életet biztosító lakóotthon. Úgy tűnik, a fenti jogszabályok viszonylag kevés direkt módosítást igényelnek ebből a szempontból.

A 2/1994-es rendelet részletezi, hogy a különféle típusú személyes gondoskodást nyújtó intézményeknél hány főre hány gyógypedagógussal, hány pszichológussal, hány egyéb szakemberrel kell számolni, miközben a mi esetünkben maga a szakmai feltételrendszer sem rajzolódott még ki. Tegnap hallottunk olyan véleményt, hogy a ház vezetője gyógypedagógus legyen. Aztán hallottuk ennek az ellenkezőjét is, miszerint a házvezető inkább ne gyógypedagógiai szakértelemmel, hanem az irányításra, a gazdálkodásra, a gyakorlati életre vonatkozó kompetenciával és képzettséggel rendelkezzen. A segítőképzéssel kapcsolatban is viták vannak, nem tisztázott, milyen szinten és mihez kell a segítőknek értenük. Úgy látom tehát, hogy a jogszabályok módosítása vagy módosíthatása nem lenne nagy dolog, akár egy-két hónap múlva el lehetne kezdeni, de megfelelő koncepciót kell felmutatni a szakmai feltételekre vonatkozólag. Mindezek a szakmai kérdések - reményeink szerint - tisztázódnak a képzéseink előkészítésébe bevont szakemberek segítségével. Mindannyiunk számára égető kérdés, hogy mielőbb megjelenjen az a jogi háttér, ami az esetlegességeket, a lakóotthonok kiszolgáltatottságát megszüntetné, vagy legalábbis a minimumra csökkentené.

L. Németh László is utalt rá, hogy mintha most a Népjóléti Minisztérium komolyan gondolná, hogy kell végre egy fogyatékosügyi törvényt alkotni. *A Kedl Márta* által tegnap szeretettel emlegetett *Könczei György* vállalkozott a törvényelőkészítés munkájának irányítására, az ő személye remélhetőleg biztosíték lehet. Csak hát Isten malmal, ugye, sokféleképpen örörlhetnek; tehát ha mindazt, amit a lakóotthonnal kapcsolatban kitalálunk, nem tudjuk jogszabályként átfuttatni, ha nem tudjuk a kérdéskört egészében átlátni és a jogalkotási folyamatot elősegíteni, akkor továbbra is csak szétforgácsolt, egymásnak ellentmondó jogi szabályozásaink lesznek az értelmi fogyatékos, egyáltalán a fogyatékos emberekkel kapcsolatban.

Göncz Árpádné: Nekem az az érzésem, hogy össze kellene gyűjteni azokat a jogszabályokat, amik egyáltalán erre a témára vonatkoznak, s ezután össze kellene ülni mindazoknak, akik a témával komolyan és behatóan, a gyakorlat szintjén is foglalkoznak. Mert szerencsés módon a gyakorlatnál kezdjük el a lakóotthonok létrehozását és ha ezután látjuk, mi minden van a jogszabályokban lefektetve, akkor már azt is át tudjuk tekinteni, hogy mi az, amire még szükség lenne. Kellene ehhez egy, a csoportonthon-mozgalom legaktívabb vezetőiből álló kis stáb, akik össze tudnák állítani a szempontokat arra vonatkozóan, mi minden hiányzik még a jogszabályokból s ezt aztán át lehetne adni a jogászoknak, hogy indítsák el a módosítási eljárásokat.

L. Németh László: Vitatkozni szeretnék a felfogással, miszerint feltétlenül meg kellene határozni a szakmai standardokat, mert ebbe a zsákutcába a gyermekvédelem is belement annak idején. Végül aztán - hála Istennek - mégsem születtek meg a szakmai standardok. Az említett 161/1996-os jogszabály elégséges ahhoz, hogy kísérleti szinten el tudjunk indítani valamit. Mondja meg nekem valaki, hogy mitől „intézmény” és mitől „nevelőcsalád”, ha valaki nyolc gyermeket vagy nyolc gondnokoltat nevel egy családi házban. Csak az elnevezéstől függ. Mindegy, hogy minek hívjuk: ha intézménynek kell hívni, akkor hívjuk intézménynek, de ettől függetlenül meg lehet teremteni az egyéni, az adott intézményre szabott feltételeket - ha viszont kötelezően előírt szakmai standardok jelennek meg, elvégre a jogi norma mindenre nézve kötelező, akkor nem lesz könnyű kialakítani az adott intézmény számára leginkább megfelelő, speciális kereteket.

Éliás Sára: Jelenleg 24 lakóotthon működik civil szervezet fenntartásában, az intézetek lebontásaként vagy kitagolásaként létrejött lakóotthonok számát hirtelen nem is tudom megmondani. Ezek a lakóotthonok a jelenlegi jogszabályok szerint esetlegesen működnek, mert ha például az ÁNTSZ jóindulatú, akkor megkapják a működési engedélyt, ha viszont az illetékes nem érti, hogy miről is van szó valójában, akkor akár olyan elképesztő igényekkel is felléphet, mint amit tegnap is hallottunk, hogy hullakamrárt követeltek egy hat fős lakóotthonnál. A gyakorlatban már 1989-90-től működnek nálunk lakóotthonok, de a bizonytalanságnak azzal az érzetével, hogy a hatóság bármelyik pillanatban azt mondhatja, hogy nem felelnek meg a hatályos jogszabályoknak. 1997-ben vagyunk a Fészek program keretében 17 új lakóotthon indulna és lépne a meglévő 24 mellé, emellett ott vannak az intézetek leépítésének eredményeként létrehozott házak is: elérkezett az a pillanat, amikor az ügyet nem szabad ebben az esetleges helyzetben hagyni. Nagyon nehéz úgy gondoskodni a fogyatékos emberek mindennapjairól, hogy közben állandóan ott lebeg a fejünk fölött a Damoklész kardja, mert nincs az élethez igazítva a jogi szabályozás.

Szekeres Tiborné: Abban a pillanatban azonban, amikor elkezdénénk egy átfogóbb, konkrét szabályozást kidolgozni arra vonatkozóan, hogy pontosan milyen is legyen egy lakóotthon, abban a pillanatban veszítené el az értékét. Tapasztalataim alapján egy házat csak a normalizációs elvek szerint lehet jól működtetni. Az engedélyeztetés során ezzel az elemmel ki kellene bővíteni az eljárást, amennyiben a létrehozó leírná, hogy a normalizációs elvek értelmében miért akarja a házat éppen ezekkel a sérültekkel és éppen ezekkel a segítőkkel létrehozni és ha mindez megfelel az elveknek, akkor megkapná az engedélyt. Nekünk tizenhat házunk van, de eközött nincs két egyforma, mert mindegyik lakóotthonnál abból indultunk ki, hogy az ott lakóknak milyen igényeik vannak. Ezt kellene leírni, hogy milyen igényeik vannak maguknak a sérülteknek.

Kováts Enikő: A normákkal kapcsolatban az a gond, hogy a gyermekotthonok is rendkívül heterogének. Tehát mindig a gyermek állapota a meghatározó, miközben a tizenkét lős keretet - éppen a személyzet miatt - átlépni végképp nem lehet, inkább azt kellene a normákkal meghatározni, hogy hová kell eljutni. A kanadai példában is ezt látom, hogy ahogyan a szülőknél sem azt nézzük, hogy mi a végzettségük, úgy a lakóotthonban dolgozó segítők kapcsán sem ez, hanem a gyermekek gondozásához szükséges valódi „szülői” attitűd megléte a legfontosabb -ugyanakkor rendelkeznek olyan külső segítő szolgáltatásokkal, melyek bemennek a lakóotthonokba és elvégzik a fejlesztéseket. Magyarországon gyermekviszonylatban erre egy nagyon jó törvény van, amit csak üdvözölni tudunk, a képzési kötelezettség törvénye, ami előírja, hogy be kell menni a házba segíteni. Remélhetőleg azt is el fogjuk érni, hogy ezek a keretek egy idő után szakmai tartalommal is telítődnek és megfelelő pénzügyi háttérrel is kapnak.

Mária Bruckmüller: Ausztriában is megfelelő törvényi háttér nélkül indult el annak idején a munka. Azt gondolom, hogy a normalizációs elvek egy az egyben nem fordíthatók át jogi nyelvre és jogilag nem biztosíthatóak. A mi életünk és lakókörülményeink sem szorosan meghatározott jogi formuláción alapulnak. Amit Ausztriában jogilag biztosítani kellett - és biztosítottunk is -, az a lakóotthonok biztonsága volt, vagyis az, hogy minden egyes házban legalább két felelős szakembert kell a házhoz rendelni, akik megfelelő képzettséggel is rendelkeznek a feladat ellátására. Jogilag biztosított minden egyes lakóotthon esetében egy szerződés, amit az adott régió, illetve a ház fenntartója között kötnek; jogilag biztosítottak a finanszírozás bizonyos elemei a lokális, illetve más politikai szervek, valamint a fenntartó között. Amikor elkezdtük a munkát, Ausztriában sem létezett külön fogyatékosügyi törvény, hanem - ahogy a jelenlegi magyar helyzetben - bizonyos törvények megfelelő passzusai léteztek. A fogyatékosügyi törvény később keletkezett, már azon tapasztalatok alapján, amelyek a működésből származtak és amelyek alapján a törvényhozóknak, a politikai testületeknek meg lehetett mondani, hogy mi az, amire szükség van, mit kell jogilag körülírni.

Mivel minden egyes lakóotthon más, mert minden egyes lakóotthonban más-más emberek élnek, ezért állandó kapcsolat kell hogy kialakuljon, illetve működjön a politikai testületek, a törvényhozók, illetve a lakóotthonok között, ami a tapasztalatok hatására folytonosan változik. Azt hiszem, Magyarországon most az lenne fontos, hogy minden egyes alapítvány, ami lakóotthont működtet, egy olyan szerződés birtokában legyen, ami biztosítja neki egyfelől, hogy ezt a tevékenységet egyáltalán végezheti, illetve másfelől, hogy megfelelő anyagi források állnak a rendelkezésére. A tartalom kérdésében nem a politikusok és nem a jogászok illetékesek, hanem maguk a szakmai irányításért felelős alapítványok.

B. Kocsis Márta: A kezdet kezdetén tartunk a kiscsoportok működtetésének útján és attól félek, nehogy egy felső irányítással létrejövő törvényi szabályozás áldozatai legyünk. Azzal értek egyet, amit az imént Kováts Enikő is mondott, hogy a családok véleménye, közös akarata legyen mérvadó és a jogszabályok csak a fenntartók, az alapítványok tevékenységének és tapasztalatainak figyelembevételével születhessenek meg. Tehát várjuk meg az indulást, a véleményeket, az eredményeket; egy lakóotthon elindításának persze a szabályoknak megfelelően kell történnie, hiszen éneikül képtelenség működtetni bármit is, de azt hiszem, valóban sok a szabályzat. Tehát ne írjunk elő merev szabályzatokat, hanem legyen mindig lehetőség akár hibázni is s ne legyen ennek rögtön elítélés, megbélyegzés és megszüntetés a következménye, mert ettől nagyon félnek a sérült gyermekek szülei, félnek a jövőtől, hogy itt hagyják őket. Az intézkedéseknek humánusaknak kell lenniük és biztonságérzést kell közvetíteniük az érintettek felé.

Uher Istvánné: Igen problematikus azoknak a sérült fiataloknak a helyzete, akiket nem kell gondnokság alá helyezni, de bizonyosan sérültek. Ha ők bekerülnek egy lakóotthonba - mert meggyőződésem, hogy teljesen önálló életvitelre ők sem képesek, az élet sok-sok területén melléjük kell állni, segítségre szorultnak -, akkor hol húzható meg a határ aközött, amikor valaki keresettel rendelkezik s a számára meghatározott gondozási díj fejében kapja meg a különböző neki szóló ellátásokat, és aközött, amikor a lakóotthon működtetője oszthatja be az ő pénzét? Mert a gyakorlatban - állami gondozottak esetében - sok fiatal semmiféle családi háttérrel nem rendelkezik, nincs, aki bármiféle felügyeletet, szülői gondoskodást gyakoroljon felette, így aztán a fizetés utáni öt nap alatt elköltik a pénzüket, a hatodik napon már nem tudnak reggelizni, és akkor jönnek a munkáltatóhoz vagy a számukra rokonszenves személyekhez, hogy nem tudnak mit enni. Hogyan lehetne ezt a helyzetet jogilag megoldani?

L. Németh László: Nap mint nap találkozom ilyen fiatalokkal. A tanulmányomban is leírok egy példát arra, hogy mennyire képmutatón kezeljük ezt a témakört. Tehát addig, amíg nincs 18 éves a gyermek, addig nevelőotthonban vagy „speciális”, enyhe értelmi fogyatékosok nevelését biztosító gyermekotthonban van. Egyszer csak betölti a 18. életévét, mire a kezébe nyomjuk a fölhalmozódott pénzt, mondván, hogy most már felnőtt. Esetleg veszünk neki egy vizet, rossz házat, miközben tudjuk, hogy nem fog benne megmaradni. Sajnos, a mai rendszeren belül nem lehet mást tenni, mint gondnokság alá vetetni őt, nem mintha feltétlenül a gondnokság jogi intézményére szorultna, hanem mert másképpen nem lehet a vagyonát megőrizni, mert pillanatokon belül megfosztják tőle. Neki pedig az életben nem lesz többé ennyi pénze, a jelenlegi vagyona tizedének a megszerzésére sem lesz lehetősége. Az egyik oldalon tehát kiadom neki, amit - úgymond az állam - összegyűjtött, a másik oldalon pedig szélhámosokat hízalok a pénzből. Nem megy másként, csak úgy, ha legalább valamelyest korlátozóbbak leszünk, ha mindehhez a gondnok hozzájárulása szükséges. Miért ne járulna hozzá mondjuk ahhoz, hogy egy közös házban otthonrésze legyen a fiatalnak? Miért kell az otthonnak az alapítvány néven Lennie? Legyen a fiatalok néven, közös tulajdonban az ingatlan. Azzal veszem át tőle a pénzt, hogy ha az érdekei úgy kívánják és el kell a lakóotthonból távoznia, akkor ezt az összeget - a meghatározott kamatokkal, mintha bankbetétben tartotta volna - köteles vagyok kiadni neki. És akkor jönni fog egy következő fiatal, aki befizeti ezt az összeget és ezáltal tulajdonosává válik. Mindez biztosítja a számára a szabad rendelkezést, a visszaélések elkerülését.

Makrai Józsefné: Csakhogy a mai gondnoksági rendszer kiszolgáltatottá teszi a fiatalot. Mert nem teheti azt, amit szeretne, miközben a gondnoka számtalan esetben meg sem látogatja, rá sem néz, nem törődik vele - most melyik a kisebb rossz? Én azt gondolom, hogy a kisebb rossz, ha hagyjuk őt önállóvá válni. Amihez persze időt kell hagynunk neki és meg kell tanítanunk a pénzt kezelni.

L. Németh László: Attól, hogy valami rosszul működik, még nem kell feltétlenül eldobni. Nem véletlenül ezt a kérdést emletem ki az egész problémakörből: hogyan számolunk el a lelkiismeretünkkel a fenti, vagy a második, a harmadik fiatal esetében, akinek egyszer volt az életben ez az egymilliója és kész, elment? Arra van ítélve, hogy huszonöt éves korában megjelenjen egy lakóotthonban, sőt inkább egy hajléktalanszálláson, ahol az enyhe fogyatékosága el-fedődik, előbb-utóbb súlyos alkoholista lesz és harmincöt vagy harminchat éves korában meghal. Ezt mutatja a gyakorlat.

Éliás Sára: Az általánosítással persze vigyázni kell. A gondnok személyére, szerepére vonatkozó szabályok rosszak, mert a gondnok nem úgy és nem ugyanabban érdekelt, mint egy gondos szülő, de azért ne essünk túlzásba, a gondnokok 95%-a nem szélhámos, csaló, tolvaj alak, legfeljebb az érdekeltsége, a lelki motiváltsága nem olyan, mint amelyet mi látni szeretnénk. A gondnok fokozott felelősséget hordoz, ami senki másnál nem áll fenn; ha egy korlátozottan vagy teljesen cselekvőképtelen személy mellé gondnokot rendelünk, akkor meglesz az esélye arra, hogy a lehetséges védelmet megkapja - ha nincs gondnoka, akkor senki, semmilyen felelősséggel íránta és az ő cselekedetei iránt nem felel.

Hatos Gyula: Érdeemes lenne tisztázni néhány fogalmat. Az első kérdés, ami különösen az enyhe fokban sérülteknél merül fel, hogy igaz-e, miszerint az értelmi fogyatékosok önálló életvitelre nem tehetők alkalmassá. A második kérdés, hogy az értelmi fogyatékosok szociális cselekvései - a nevelés segítségével - elérhetik-e a megbízhatóság szintjét. Végül a harmadik kérdés, hogy ebben az esetben feloldható-e valaki ezen a felső szinten az értelmi fogyatékoság minősítése alól?

Éliás Sára: A gyógypedagógiai szakterminológia eltér a jog terminológiájától. Azt, hogy valakinek teljesen, állandóan hiányzik a belátási képessége, ezt a magyar jog a cselekvőképességet kizáró gondnokság alá helyezés feltételeként határozza meg, azaz azt, hogy a iudiciuma hiányozzék. Hogy gyógypedagógiai eszközökkel a hiányzó iudiciumot - teljességgel vagy nagyrészt - helyre lehet-e állítani, ehhez nem értek s a jog ebben nem is óhajt állást foglalni. A jog mindig állapotot rögzít.

A gondnokság alá helyezés nem egy változathatatlan dolog. Az elmúlt évtizedek gyakorlata is azt mutatja, hogy ha valakinek az állapotában, aki esetleg cselekvőképességet kizáró gondnokság alá van helyezve, változás következik be, akkor jogosult pert indítani annak elérésére, hogy a továbbiakban már csak korlátozó gondnokság alatt legyen. Hogy ebben az esetben lehet-e remélni gyógypedagógiai szempontból a száz százalékos helyreállítást egy fogyatékosnál, ahol valamiféle determináció mentén mozognak, azt nem tudom. A gyógypedagógus azért tud tenni, hogy ez a determináltság a lehető legkisebbre csökkenjen. A jog eszközeivel csak a változást lehet konstatálni egy ítélettel, és változtatni lehet a gondnokság alá helyezés szintjén. A jogi kategóriák szerint az, hogy valaki nem tehető alkalmassá az önálló életvitelre, ebben az értelemben használatos, nem pedig gyógypedagógiai értelemben. A jog állapotokat konstatál, de nyitva áll arra, hogy ha az állapot változik, akkor más ítélet születessen.

Stollár János: A jogszabályalkotás egyrészt mindig is követő jellegű volt, tehát mindig az események után történtek a szabályozások. Másrészt, nálunk olyanfajta változások történtek az utóbbi években, hogy ma már bizony előfordul olyan jogszabály, amelynek a teljesítése még húsz év múlva sem lehetséges. Többek között ilyen jogszabályok jelentek meg a mi területünkön is, például a szociális törvény, ami - sok hibája ellenére - azért előremutató dolgokat is közöl. Végre megvezette azokat az intézményeket, amik ma Magyarországon működnek. Természetesen nem nevezett meg mindent, más intézménytípusok is működnek, de módosítása után a törvény nagy valószínűséggel ezeket is meg fogja nevezni. Azok az előírások viszont, melyeket a hozzá kapcsolt jogszabályok tartalmaznak, az intézetek számára tulajdonképpen teljesíthetetlenek; gondolok itt elsősorban a szakemberellátásra vonatkozó rendelkezésekre. Évek kellene, míg ezek megvalósíthatóvá válnak és valóban az előírt számú és végzettségű szakember fog dolgozni az intézményekben. Ha igazán komolyan vesszük a tavaly megjelent jogszabályt, ami az engedélyezést kötelezővé teszi a már működő intézményeknél is, akkor azt kell mondjuk, hogy a jelenleg működő intézmények 80%-a nem felel meg ezeknek a

követelményeknek. Ebben persze van jobbtó szándék, ugyanakkor a jogszabály kimondja, hogy az ezután alakuló intézmények minimálisan feleljenek meg ezen előírásoknak. Elsősorban azonban technikai jellegű előírások fogalmazódtak meg az ilyen típusú jogszabályban; körülírják, hogy milyen legyen az épület, miféle felszereltség kell, azt azonban nem tudják megmondani, hogyan kell „halat fogni megtanítani” az értelmi fogyatékosokat. Ezt - ha tetszik, ha nem - a szakemberek köréből megalakult bizottságoknak kell megtenniük, s idejekorán hozzá is kell kezdeni ehhez a munkához, mert az anyagokat időben kell kiadni ahhoz, hogy a majdani jogszabály-módosítások ezeket tényleg követni tudják.

Az előírások bizonyosan fognak vonatkozni a kiscsoportos lakóotthon intézményére is. Kimondják majd, hogy meg kell alakítani őket s tulajdonképpen meghatározzák azt a minimumot, ami alá nem szabad menni. Ha minden területen biztosítani akarjuk az esélyegyenlőséget, akkor itt is - legalább jogszabályi szinten - rögzíteni kell, hogy egy fogyatékos embernek, függetlenül attól, hogy állami intézményben, magánintézményben vagy önállóan él, minimálisan mit kell megkapnia. Sokan mondják, hogy ezek az előírások azért nem megfelelőek, mert sok mindent viszont nem tesznek lehetővé - azonban csak a minimumot kell meghatározniuk, a „plafont” nem. Persze eleinte hiányozni fog a megfelelő anyagi és szellemi kapacitás és problémát jelent a megfelelő szakemberek képzése is, de azt hiszem, hogy erre kell törekedni, hogy képződjenek ilyen típusú szakemberek. Nagy valószínűséggel most, amikor - jobbtó szándéktól vezérelve - létező kereteket akarunk „szétzilálni”, az ilyen szakemberek képzését egy-két intézmény maga kezdi majd el és majd arra kell megszerezni a megfelelő engedélyeket, hogy mindebből később kinőjön esetleg egy főiskolai vagy egyetemi szintű képzés.

A gondnoksággal, a cselekvőképességgel és a jogképességgel kapcsolatban azt kell mondanom, hogy a cselekvőképességet korlátozó megoldás - ha jogi értelemben nézzük - arra a problémára, amiről itt korábban szó volt, semmiféle garanciát nem ad. Bennem nem az a kép alakult ki, mintha a fogyatékos ember jövedelme túlzottan nagy lenne, hogy szinte vagyonygyűjtőgetéssel foglalkozna, hanem hogy szinte az úgynevezett mindennapokra elégséges jövedelmű is kérdéses. Megnézve az intézmények költségeinek alakulását, az a tapasztalatom, hogy ha egy értelmi fogyatékosnak mondjuk húsz-huszonöt ezer forintos jövedelme van havonta, nem ennek az elköltése jelent gondot, hanem inkább az, hogy nem elég a mindennapi élet kiadásaira. A korlátozott gondnokság miatt beleszólása nem nagyon lehet az ilyen típusú keresheménnyel kapcsolatban és sajnos ide kell érteni a rokkantjáradékot, a rendszeres szociális járadékot, a rokkantnyugdíjat és a tényleges keresetet is, sőt, az emelt összegű családi pótlékkal kapcsolatban is felvetjük a kérdést, hogy vajon mire kell bízni az elköltését. Kapcsolódva Makrainé kolléganőhöz, aki azt mondta, hogy meg kell tanítani ezeket az embereket a jövedelmük elköltésére, a gyermekvédelemben kumulálódó nyolcszázegynéhány-millió forint körüli összeggel kapcsolatosan megjegyezném, hogy borzalmasan primitív technika az, amellyel - a GYIVI keretén belül - tízenkilenc éves koráig elzárjuk a fogyatékos ember elől a lehetőséget, hogy a mindennapjait úgy töltsse, ahogy egyébként mi szeretnénk, hogy töltsse. Ezért halmozódhat fel ez a hatalmas összeg. Én igyekszem olyan körülményeket teremteni a környezetemben élő fogyatékosok számára (vagy én élek az ő környezetükben? - nem teljesen tisztáztuk ezt a kérdést), hogy ha keresnek húsz-huszonöt ezer forintot, azt arra költethetik, amire szeretnék. Persze a magam módján igyekszem befolyásolni, hogy ebben benne legyenek olyan dolgok is, amik esetleg nem jutnak az eszükbe és mégis hasznosak.

Éliás Sára: Én azt hiszem, hogy például a 2/1994-es rendelet feltételrendszere kivételesen előremutató ebből a szempontból, főleg, ha abból indulunk ki, amit Stollár János is mondott, hogy a minimumot határozza meg. A feltételrendszer minimumként való meghatározása egy - a mai viszonyokhoz képest - fejlettebb szintet célozott meg, ami elég szokatlan a mi jogalkotásunkban, úgyhogy fog ez még nehézségeket okozni, de önmagában mégis nagy pozitívumot hordoz.

Bartholy Judit: Ha tíz-husz lakóotthon létrejönne Magyarországon, akkor fontos lenne, hogy ezek automatikusan egy lakóotthon-hálózat tagjai legyenek, hiszen nagyon sok olyan fontos feladat van, amin nem kellene, hogy mindenki külön-külön verekedje magát keresztül. Arról nem is beszélve, hogy egy lakóotthonban egyfajta komplexitás van jelen, hiszen a nagy intézetben megjelenő feladatok zöme itt ugyanúgy jelentkezik, miközben a munkatársak száma nagyon alacsony. Tehát fontos lenne hálózatba szerveződni és a különféle jogi, egészségügyi, gyógypedagógiai, érdekvédelmi stb. feladatok megoldásához megfelelő segédanyagokat készíteni. Hogy ne kelljen mindenkinek az egész ügyben az elejétől a végéig egyedül eljárnia. Ha például egy tűzoltóparancsnokságot felkeresünk, akkor ott - mert még soha ilyen feladattal nem álltak szemben - azt sem tudják, hogy egyáltalán milyen követelményeket kellene támasztaniuk, tehát, ha egy lakóotthon ezt az utat már végigjárta és el tudja mondani a tűzoltók nyelvén, hogy mire van szükségünk, akkor ezt leírhatná egy segédanyagban; s ugyanígy az ANTSZ vagy a többi egészségügyi szerv esetében - tehát nagy előnyökkel járna a hálózatszerű működés. Vagy sokat segítené egy vonatkozó törvénygyűjtemény is, hogy ne kelljen mindennek külön utánakeresgél. Esetleg lenne egy tanácsadó, akihez el lehetne menni, ha valamit nem értünk - olyan sokoldalú emberek nem léteznek, akik mindenhez értenek s így mindig specialisták segítségére szorulunk, akiket viszont sokszor nagyon nehéz megtalálni.

A jogi problémákörnek - a gondnokság kérdése mellett - van egy másik lényeges eleme is: ha egy lakóotthonba belép valaki, ezáltal egy akár kimondott, akár kimondatlan szerződéses helyzet jön létre, hiszen a lakóotthon szolgáltatásokat nyújt neki, következésképpen írásban kellene tisztázni, hogy mire vállalkozik és mire nem. A Philadelphia Alapítvány előadásában tegnap elhangzott egy számomra nagyon vonzó megfogalmazás, hogy a szakember vendég, a segítők voltaképpen vendégek a lakóotthonban és örülnünk kell, ha a sérült ember éppen minket választ ki arra, hogy segítsünk neki. Ezzel szemben a jelenlegi magyar valóság az, hogy a szülők azzal keresnek meg minket, hogy végleges elhelyezést biztosítsunk a gyermekük részére; tehát nem arról van szó, hogy a család fenn szeretné tartani a változtatás jogát, hanem arról, hogy a jövőtől való félelmükben bármit megígérnek, csak valahova bekerülhessen a sérült fiatal. Már sokszor kellett azzal szembesülnünk, hogy miközben azt sem tudtuk, miből fizetjük ki a munkatársak következő havi fizetését, a szülők azzal jöttek, hogy „adok egymilliót ha beveszik a gyermekemet” és ha nemet mondtunk, akkor licitálni kezdtek: „na jó, de másfélnél többet tényleg nem tudunk adni” - pedig nyilvánvalóan nemet kell mondanunk, mert egy lakóotthon soha nem vállalkozhat végleges elhelyezésre. Az idős szülők félnek a gyámság intézményétől, biztos helyen akarják tudni a gyermeküket akkor is, ha ők máj-nem lesznek. Onnan indultam ki, hogy minden lakóotthonnak pontosan tudnia kell, hogy mi az, amire vállalkozhat és mi az, amire nem. Végleges elhelyezésre nem vállalkozhat, mégpedig azért nem, mert egy lakóotthon jövője hihetetlenül bizonytalan. A végleges elhelyezés annyit jelentene, hogy akár harminc év múlva is gondoskodni tudunk valakiről, miközben a jelenlegi lakóotthonok léte zömmel egy-egy embertől függ. Hogyan tehetnénk ígéretet a végleges elhelyezésre, hogyan mondhatnánk, hogy harminc év múlva is gondoskodunk valakiről, amikor nincsenek biztosítékaink a költségvetésre, ami szavatolna a hosszú távú fennmaradásért, miközben a család a lakását adta el, hogy azt az egymilliót előteremtse?

Éliás Sára: A Fészek Program kezdettől a magyarországi kislétszámú lakóotthonok hálózatának létrejöttét célozza, támogatási szerződésünk terminológiájában is megjelenítjük - részben előnyként, részben kötelezettségként -, hogy azok a civil szervezetek, akik a programban részt vesznek és támogatásban részesülnek, ebben a hálózatban is hajlandók részt venni, ami a közös gondolkodás, a rendszeres tapasztalatcserék előnyével jár. Másfelől viszont, a Fészek program csak

azzal az illúzióval tud elindulni, hogy a lakóotthon végleges elhelyezési alternatívát nyújt. Intézetek most is vannak és ha minden akarat arra irányulna, hogy a fokozatos kitagolással emberségesebb helyzet jöjjön létre, akkor nem volna szükség a civil szervezetek lakóotthonainak megteremtésére. A lakóotthon mindenképpen a már létező intézetek alternatívája akar lenni, sőt, alternatívája akar lenni a ma már reibrámló és humanizáló intézeti működésnek is. Ha eleve azt mondja, hogy nem tud végleges elhelyezést nyújtani, akkor ez nem alternatíva, nem lakóotthon. A programban részt vevő tizenhét projekt közül a Kalács Alapítványé az egyetlen, amelyik azt mondja, hogy ő felkészítő otthon akar, vállalja az átmeneti jelleget és szeretné a teljes vagy közel teljes mértékben önálló életvitelre felkészített embereket vagy egy lakóotthonba, vagy a családi környezetbe visszahelyezni. A többi projekt ilyesmit egyáltalán nem mond, ezért értünk a lakóotthon fogalma alatt végleges elhelyezést.

Gondolkozunk már a szerződéseken is, amiket egyrészt a Kézenfogva Alapítvány Fészek programja köt az egyes civil szervezetekkel, másrészt azon dolgozunk, hogy - különböző variációkban - egyfajta első szerződési kínálatot készítsünk arra vonatkozóan, hogy egy civil szervezetnek mi mindenért szabad felelősséget vállalnia, milyen biztosítékokat szabad kikötnie, milyen fölmondási, megszünetési, egyéb szerződéses helyzeteket, illetve élethelyzeteket kell a szerződésekben rögzítenie. Együtt kellene ezen gondolkodnunk, mert bár a feladat jó része jogi szakmunka, ezt azonban annak figyelembevételével kell elvégezni, hogy kinél hogyan alakulnak a feltételek. A program jelenleg szerencsére még a kezdeti stádiumában van, sok helyen még csak most zajlanak az építkezések, ami gondolkodási időt ad mindannyiunknak a fenti kérdésekre adandó válaszok jó megalapozásához.

Németh Margit: Ha egy olyan új ellátási forma, új szolgáltatás indul el, aminek nincsenek előzményei, akkor egyszerre vetődik fel minden olyan fontos kérdés, amit elvileg meg kellene, gyakorlatilag azonban nehéz és hosszadalmas megoldani. Most szinte egyszerre kellene megoldanunk azt a problémakört, hogy az új szervezet vagy ellátási struktúra milyen gazdasági feltételekre épüljön és azt, hogy milyen szakmai alapok szükségesek hozzá, nem is beszélve a szükséges képzések megindításáról, a jogi garanciák megteremtéséről. Ebben a helyzetben jó lenne tisztázni - vagy legalábbis elkezdni tisztázni - fogalmakat, elsősorban természetesen a lakóotthon fogalmát. Legalább nekünk, szakembereknek meg kellene állapodnunk abban, hogy a lakóotthon fogalma alatt olyan ellátási formát értsünk, ami végleges elhelyezést nyújt azoknak a személyeknek, akik oda bekerülnek. Ha ezek a személyek történetesen értelmi fogyatékos felnőttek, akkor nekik; ha ezek a személyek idősek, akkor nekik - ennek már megvannak a mintái, működési modelljei Magyarországon is, hiszen léteznek apartman-házak az idősek számára. Tehát, ha lakóotthon indítunk, akkor felnőtt emberek végleges elhelyezését szolgáló otthon hozunk létre. Persze nem kell mindent ugyanabba a formába belemerevíteni, lehetnek ezek például átmeneti otthonok is; vannak is ilyenek, de ezeknek más jogi szabályozásuk van, más szerződést kötnek, más gazdasági és szakmai feltételeknek kell megfelelniük.

Ha a fentieket értjük a lakóotthon fogalma alatt, akkor a jövőbeni működés biztosítékaként meg kell teremteni a hosszú távú pénzügyi feltételeket, ami például a társadalombiztosítási garanciák megszerzését jelentené, vagy akár azokat a biztosítási garanciákat, melyek Magyarországon jelenleg nem léteznek, de máshol igen: hogy lehessen a szülőknél, vagy - ha állami gondozottak a fiatalok - az államnak a jövőt illetően időben biztosítási garanciákat kötni, hogy a lakók számára a jövő és ezáltal a lakóotthon működése is biztosított legyen. Nem értek a jogi dolgokhoz, de el tudom képzelni, hogy ahogyan én magánemberként szerződésekkel szabályozott társasházban élek, úgy a szülők által létrehozott lakóotthonokban ehhez hasonló szerződések kötéssenek és a saját lakrésze a tulajdonát képezze a benne lakó sérült embernek. Arra kellene a jogi garanciák, hogy mindezt milyen módon lehet egy alapítvány segítségével létrehozni, mi történik megüresedés esetén, illetve a megüresedés után hogyan száll vissza a tulajdonjog az alapítványra és hogyan gyarapodhat annak a tőkéje annak érdekében, hogy újabb és újabb házak jöhessenek létre.

Éliás Sára: Nem akarok elkedvetleníteni senkit, de ha belegondolunk mindebbe, akkor felmerül a kérdés, hogy kivel is köthető a szerződés? A szülővel nem köthetem tizennyolc éves kor után, hacsak nincs gondnokként is kirendelve. A sérült fiatalal nem tudom megkötni, vagy ha mégis, akkor azt egyszer valaki megtámadhatja, mondván, hogy az adott esetben - vagy így, vagy úgy - a cselekvőképesség problematikus. A szülő csak tizennyolc éves korig automatikusan gyám is, ez a tizennyolcadik életév betöltésével megszűnik.

Németh Margit: Azzal az intézménnyel kellene kötni, ahol a gyermek tizennyolc éves koráig nevelődik és akinek kötelessége, hogy a gyermek vagy a fiatal jövőjéről valamilyen módon intézkedjen. Nekünk kellene arra vonatkozólag ajánlásokat tennünk, hogy kinek kellene ezt megcsinálni. Mert ha mi nem teszünk ajánlásokat, akkor senki nem tesz. Ha nekem sérült gyermekem van, akkor - ha ismerem a lehetőségeket - sokkal korábban kezdek a jövőjéről gondoskodni, még mielőtt abba a korba ér, amikor már nem tehetem ezt meg - így jöttek létre a lakóotthon-kezdeményezések. Minden esetben, amiről nekem tudomásom van, ott elsősorban a szülők kezdeményeztek, hiszen az ő érdekük, hogy a gyermekük számára minél jobb feltételeket teremtsenek.

L. Németh László: Magam is nagy híve lennék a szerződéses rendszernek, de tudom, hogy rettenetesen nehéz megvalósítani. Volt, hogy megkeresett olyan fogyatékos gyermekkel rendelkező szülő, akinek nagy vagyona volt és elmondta, hogy ő ígéretre nem adja oda senkinek a vagyonát, mert ha már nem fog élni, nem fog tudni senkitől semmit számonkérni. Tehát azokat a garanciális feltételeket kell megteremteni - ha szükséges, akár a Polgári Törvénykönyv módosításával is -, melyek biztosítják a feltétlen ellátást. De ehhez tulajdonosnak kell lennie, mert ha nem tulajdonos, akkor nincs olyan szerződés, ami ilyen garanciákat adna a számára, míg ha tulajdonos, bármikor kiveheti a tulajdonrészét és máshová mehet.

Maria Bruckmüller: Ausztriában a fenti problémára három biztosíték létezik: az első, hogy a fenntartó általában egy privát jogi személy; a második, hogy a lakóotthonokat biztosítja az a finanszírozás, amit a helyi önkormányzat vagy politikai szervezet biztosít; a harmadik pedig az a szerződés, amely a beköltözéskor minden esetben létrejön a kliens, illetve a lakóotthon vagy annak fenntartója között. A kliens adott esetben nem maga szerződik, hanem a szülője vagy a jogi képviselője. A szerződésben tisztázzák a jogait, a kötelezettségeit, a felelősség adott szintjét és - teljesen differenciáltan - a szabályozást. A következő jogi biztonságot az adja, hogy a fenntartók általában egyesületek és az osztrák egyesületi törvény nagyon határozottan előírja azokat a garanciákat, amik a működéshez szükségesek.

Minden egyesület alapító okiratának törvényesen rendelkeznie kell arról az esetről, ha az egyesület anyagilag tönkremegy, vagy az alapítvány feloszlik. Ausztriában az a helyzet nem állhatna elő, ami most Magyarországra jellemző, hogy sok kis alapítvány jelenik meg, hiszen ennyire kicsi alapítványi formák nem tudnának megfelelni az Ausztriában érvényes előírásoknak. Sok helyen, kis alapítványokként kezdtek el dolgozni ott is, de ezeket rögtön egy egységes szervezetbe fogták össze. Éppen ezért nagyon fontosnak tartanám, hogy a mai magyar helyzetben egy egységesítési folyamat beinduljon: a kis

alapítványok, melyek ugyanazért a célért alakultak meg és dolgoznak, hiszen mindannyian lakóotthonokat akarnak működtetni, álljanak össze, tömörüljenek össze egy szervezetté és ez biztonságot jelenthetne arra, hogy a rendszer egésze fennmarad, mert ha a rendszer egy eleme kudarcot vall is, ennek akkor sem a kliensek fogják meginni a levét, hiszen a nagy rendszer jobban tudja a problémákat kezelni. Egy olyan hálózatot kellene létrehozni, amely minden tagja számára ugyanazokat a jogi garanciákat biztosítja és ugyanazokkal a jogi követelésekkel lép fel velük szemben.

Éliás Sára: Rendben van, hogy az otthonház fenntartója a civil szervezet, de ki a tulajdonosa az objektumnak? És a hálózaton belüli kisebb szervezetek mekkora szabadságot élveznek a koncepcionális kérdésekben? A magyarországi tizenhat-tizenhét szervezet mindegyike más-más koncepcióra alapozza ugyanis az otthonházra vonatkozó terveit: ezt a fajta pluralizmust elbírja-e a közös rendszer?

Maria Bruckmüller: A mindenkori fenntartó az alapítvány. Ugyancsak az alapítvány gyakorolja a munkáltatói jogokat a házakban dolgozó munkatársakkal szemben. Ennek a konstrukciónak az is előnye, hogy a közös tapasztalatok, az összefogás sokkal erősebb érdekképviseletet és fellépést tesz lehetővé, mondjuk a törvényhozókkal szemben. Például Stájerországban egy olyan laza hálózat áll fenn, melyben az egyes önkormányzatoknál működő házak egységbe szerveződnek, de a keretrendszer rendkívül tág, a koncepcionális megkötöttségek csak arra a közös célkitűzésre korlátozódnak, hogy valamennyi ház értelmi akadályozottsággal élő felnőtt emberek számára akar lakhatást biztosítani. A rendszer tagjai kis alapítványok, akik maguk keresik meg a dolgozóikat, minden kis alapítvány maga hoz felelős döntést arról, hogy kiket vesz fel, kik lesznek a lakók, minden alapítvány önálló költségvetéssel rendelkezik és felelős az épületeinek a fenntartásáért, de rendszeresen kapcsolatban vannak egymással, rendszeresen összejönnek abból a célból, hogy a koncepcionális tartalmi kérdéseket megbeszéljék, a problémákra közösen megoldásokat találjanak és a további lépéseket egyeztessék.

Valami probléma persze bárhol, bármikor előállhat. De arra még soha nem volt példa, hogy egy alapítvány teljesen tönkrement volna. Amikor valakivel baj történik, akkor a hálózat többi alapítványa a segítségére siet. Ugyanakkor a szövetségi rendszer működési szabályzatába már előzetesen, a létrehozásnál kontrollok kerülnek beépítésre - különösen az anyagi kérdések tekintetében. Csakis felelős módon gazdálkodó szervezetek kerülhetnek be a hálózatba; aki be akar lépni a szervezetbe, annak kötelezettségeket kell vállalnia, hogy bizonyos előírásoknak megfelelően fog működni.

Éliás Sára: Rendkívül rokonszenves ez az egész felépítés. Csak attól lélek, hogy a jelenlegi magyar társadalmi fejlődésnek még számos gyermekbetegsége van s így mi már annak is nagyon örülünk, hogy egy-egy szervezet föl tudott állni és lakóotthonügyben előre tudott lépni. Az imént felvázolt működési keretrendszert propagálva többektől is azt a tanácsot kaptam, hogy kellileg még nagyon rosszul érintené a hazai civil szervezeteket, ha valamiféle hálózat irányába próbálnánk mozdulni. Pedig még arra is gondoltam, hogy a tulajdonjogi viszonyokat is valamiféle szövetség felé vihetném el, mert ha a vagyonkezelés nem a kis civil szervezetek terhe, az a sérült lakók szempontjából is a lehető legjobbat eredményezné. Mennyi idő telt el Ausztriában, mire a civil szervezetek keresni kezdték az összefogás lehetőségét?

Maria Bruckmüller: Nagyon szerény keretek között kezdtünk működni és jóformán ugyanazokkal a gondokkal találtuk magunkat szembe, melyekkel a most induló magyarországi lakóotthonok küzdenek. Persze ma már harmincéves működésre tekinthetünk vissza, az eközben felhalmozódott ismeretek, tapasztalatok, azt hiszem, felhasználhatóak lennének az itteni rendszer kialakításánál. A pénz kérdését tekintve Ausztriában nem találtunk olyan helyi kis szervezetet, amelyik közös gazdálkodásba belemert volna, hiszen mindenki maga akar dönteni az ügyeiben. Azt tartom jónak, ha a szervezetek belül minden kis alapítvány külön kezeli a pénzt, de közösen állapodnak meg azokban a kont-rollokban, azokban az ellenőrzési lehetőségekben, melyek biztosítják a betekintést és a szervezet egésze számára átláthatóvá teszik a tagok pénzügyi működését. A törvényalkotás már a következő lépés, időben később, a működésből eredő tapasztalatok következményeként kerülhet rá sor.

Marjan Nieuwenhuis: Az ausztriai példához hasonlóan mi is nagyon egyszerűen, kis lépésekkel kezdtük el Hollandiában harminchat évvel ezelőtt a munkát, ami mostanra országos hálózattá nőtte ki magát. Mi sok kis alapítvánnyal indultunk, akik nem akartak egy nagy szervezetbe tömörülni, szerették volna az önállóságukat megtartani, szükségük volt azonban egy országos szintű segítségre, különösen a politikai és jogi területen, ahol egyszerűen szükséges volt az összefogás. A Philadelphia Alapítvány tehát egy hálózat, az ebben részt vevő alapítványok egészen különböző módokon is működhetnek akár. Azért tartozunk mégis egy hálózathoz, mert közösek az értekeink és közös a célunk. Jelenleg a Philadelphiával együttműködni kívánó alapítványok első lépésként két éves próbaidőre, egy átmeneti periódus idejére csatlakoznak, amikor egy bizonyos összeget befizetnek a Philadelphiának és ennek felében jogi tanácsadást, pénzügyi tanácsadást, tréninget, képzést, egyéb segítséget kapnak tőlünk. A próbaidő két éve mindkét fél számára hasznos, mert ezalatt a kis alapítvány eldöntheti, hogy jó-e neki ez a forma, hogy elegendő segítséget kap-e a Philadelphiától a pénzéért (ami egyébiránt nem valami hatalmas összeg és az is adómentes), a Philadelphia pedig, aki a két év alatt folyamatosan ellenőrzi az alapítványt, megítélheti, hogy minőségi szolgáltatásokat nyújtanak-e, hogy akar-e ezzel az alapítvánnyal továbbra is együttműködni. Ilyenkor létrejön egy formális megbeszélés, ahol mind a két fél elmondja a saját véleményét, és megállapodnak abban, hogy a továbbiakban is együttműködnek-e, vagy nem. Ha igen, együttműködési megállapodást, amolyan szerződésfelét kötünk minden kisebb alapítvánnyal. Különböző szabályzatok írják elő, hogy mikor kell ellenőrzést kérni a minisztériumtól, mit kell tenni például szexuális visszaélések esetén stb. A szerződéses megállapodáshoz természetesen mindkét félnek tartania kell magát.

Hollandiában minden állampolgárnak törvényben rögzített joga van egy bizonyos életminőséghez. Ha egy családban fogyatékos gyermek születik, akkor ennek a családnak mindenképpen plusz anyagi eszközökre lesz szüksége ahhoz, hogy ugyanazt az életszínvonalat biztosíthassák gyermeküknek, amiben más családok egészséges gyermekei részesülnek. Egy szakértői bizottság állapítja meg, hogy meghatározott típusú sérültség esetén mennyi pénz igényelhető. Ahhoz aztán, hogy ezért az összegért megfelelő szolgáltatást kapjanak ezek az emberek vagy családok, el kell menniük azokhoz az alapítványokhoz vagy államilag elismert szolgáltató szervezetekhez, akik ilyen szolgáltatásokat nyújtanak. Ha tehát valaki egy alapítványt akar létrehozni, akkor el kell mennie az illetékes minisztériumba, ahol meg fogják vizsgálni, hogy egyrészt valóban szükség van-e a szolgáltatására, másrészt van-e erre anyagi fedezet és ennek alapján fognak dönteni. Minden olyan alapítvány, amely a Philadelphiával kapcsolatban van, államilag elismert szolgáltató szervezet.

Újabb Hollandiában sokan nem jutnak megfelelő szolgáltatásokhoz, mert szűkösek a pénzforrások, az intézményekben pedig hosszú várólisták alakultak ki és akár évekig is várakozni kell egy-egy szolgáltatásért. Ezért a kormány egy új finanszírozási rendszert vezetett be, melynek az a lényege, hogy a szakértői bizottságok diagnózisa és javaslatai alapján egy,

a kormánnyal kapcsolatban álló biztosítótársaság személy szerint, közvetlenül a szolgáltatást igénylő fogyatékos embernek juttat extra pénzeket, aki azután azt szabadon költheti el a szolgáltatások piacán. Itt olyan esetekről is szó lehet akár, hogy például egy szülő a szomszédjától vásárol szolgáltatást, aki mondjuk hajlandó az ő fogyatékos gyermekére vigyázni s akkor ezért a fenti forrásból fizetni lehet.

Éliás Sára: Jól látszik, hogy Hollandiában időrendben előbb a pénzt biztosítják, amit a különböző szakértői testületek, kormányzati szervek, biztosítók közbeiktatásával kap meg a sérült ember s ezzel tud a piacon megjelenni és a saját igényeinek megfelelő szolgáltatást megvásárolni. Ez egy teljesen fordított út, mint ami nálunk van, illetve kezd kirajzolódni. Magyarországon előbb létrejönnek a civil szervezetek, mégpedig - hiszen „szegények” - általában éppen abból a célból, hogy az általuk képviselt ügyszámok adományokat, pénzeket tudjanak szerezni s ezáltal pártfogoltjaik számára létre tudjanak hozni egy új szolgáltatást.

Kovács Mária: Kanadában 1960 táján kezdtek el megalakulni a szülői egyesületek, jelenleg csak Ontarióban legalább 150-160 ilyen szervezet működik. Támogatásban részesülnek az államtól, hogy csoportházakat vagy más lakhatási formákat, esetleg foglalkoztatási alternatívákat tartsanak fenn. A sok egyesület később hálózatba szerveződött, tartományi és országos szinten egyaránt s ezáltal komoly politikai befolyásra és érdekérvényesítési képességre tettek szert. Ez nagyon fontos lenne Magyarországon is, hiszen itt is el kell kezdeni a politikai lobbizást. Meg kellene értetni a magyar kormányzattal, hogy mik is ezek a csoportházak, s milyen elveket kell minimális szinten kielégíteniük. Például, ha a nagy intézeteket elkezdik lebontani, akkor az ezekből kikerülő személyek kerülhessenek vissza az eredeti lakóhelyük közelébe; tehát ha valaki mondjuk debreceni, de mindezt ideig Egerben kapott intézeti elhelyezést, akkor - ha onnan „kitagolják” és még van Debrecenben hozzátartozója - a debreceni egyesülethez menjen és az adjon neki lakásmegoldást. Amikor Kanadában 1967-ben dolgozni kezdtünk, az állam kifejezetten megkövetelte, hogy a létrejövő lakóotthonokba az intézetekből is hozunk ki sérülteket és csak azoknak az egyesületeknek biztosított többletforrásokat, akiknél a lakók 50%-a intézetből érkezett. A kitagolás esetén formában történő támogatása jelenleg is működik Kanadában. Az egyesületek minden esetben szerződést kötnek az illetékes tartományi minisztériummal s ennek következtében az értelmi fogyatékosok bármilyen ellátása minisztériumi felügyelet alatt áll, beleértve az adott szervezet gazdálkodását is. Az egyesületekbe pedig a szülők mellett az utolsó tíz-tizenkét évben maguk a sérültek is bekerültek, s ők mondják meg, milyen lakóformában szeretnének lakni.

Éliás Sára: El kellene tehát döntenünk, hogy a jelenlévő alapítványok közül ki lenne partner a közös gondolkodásban, egyfajta összefogás megteremtésében, aminek persze mind jogi, mind gyakorlati értelemben is többféle formája képzelhető el. Az egyik lehetőség a holland modell, hogy csak egy olyan szervezetet hozunk létre, amelyik szolgáltat a többi szervezetnek - ez is járható út, akár átmenetileg, akár véglegesen, akár valamely más együttműködési forma megteremtésével párhuzamosan. A másik lehetőség az osztrák mintára létrehozott szövetségbe tömörülés, egy ilyen hálózat létrehozásáról is gondolkozhatunk, akár teljes átfedésben, akár külön-külön. A jelentkezésekből azt látom, hogy a civil szervezetek nagy része nyitott az együttműködésre, tehát érdemes ezt a munkát elindítani.

Bartha Anna: Valakinek azonban menedzselnie kell a folyamatot, jogilag és közgazdaságilag is. Ha létrejönnek a szerződések, akkor lesz szülő, aki tulajdonos akar lenni, mert valamit adott és ezért valamit kapni is szeretne, de lesz olyan is - mondjuk egy volt állami gondozott -, akinek nincsen vagyona, amit odaadhatna és inkább bérelni szeretné a lakrészt. Tehát többféle vagyoni helyzetben kellene gondolkodni s ezt csak a jogászok tudnák tisztázni. Mindehhez számomra még az a probléma is hozzájön, hogy ha a lakóotthon szolgáltatássá válik, akkor a piac hatásai nagyon erősen betörhetnek, ami rontja az esélyegyenlőséget a volt állami gondozott és a vagyonosabb család gyermeke között. Tehát azon is el kellene gondolni, hogy egy lakóotthoni hely esetében milyen árat lehet ma Magyarországon elkérni a szülőtől egy lakásért. Ez közgazdasági feladat, de a megoldásában a jogászoknak is megvan a maguk teendője. Fontos lenne, hogy egy kompetens munkacsoport dolgozzon ezeken a kérdéseken.

A hálózat kiépítésével kapcsolatban azt érzem, hogy ez országos igény, miközben a területre - az integritás megőrzésének igénye mellett - mindig jellemző az önszerveződés is. Ha tehát ezt irányítani próbáljuk, akkor sokkal nehezebben alakul ki a spontán szerveződés, mert egy megyén belül nagyon könnyű egy képzésre összejönni akár egy hétvégére is, ami országos méretekben már jóval nehezebb. Szóval még kiforratlan, de határozott igény van a szerveződésre, ugyanakkor a szükségletek, hogy például milyen szakembereket kellene közösen igénybe venni, azok még nincsenek igazán tisztázva. Nagyon fontosnak érzem ezen a területen a konzulensi rendszert is, vagyis hogy külső konzulensek segítsék a lakóotthonok munkáját.

Éliás Sára: Nagyon köszönöm mindenki munkáját. Különösen boldoggá tesz az, hogy az ülés végén fölmerült érdemi gondolattal indulhatunk haza és érdemi gondolat mentén ülhetünk majd újra össze. A fenntartás, a szerződések problémája mindenki számára sarkalatos kérdés. Az összefogás azt tenné lehetővé, hogy egy-egy civil szervezet nincs a problémahalmazzal magára hagyva, nincs elárvalva, nem egyedül kell mindent kitalálnia. Mert azok az aggodalmak, amiket Burtholy Judit a beszélgetés elején megfogalmazott, azt hiszem, mindannyiunkat nyomasztanak.

Göncz Árpádné: Én is köszönöm mindenki részvételét. Alaposan megtárgyaltuk a problémákat és hiszem, hogy meg is fogjuk tudni oldani őket. Eddig ezek a kérdések túlnyomórészt csak a levegőben úsztak, most pedig konkrét formát öltöttek, ami szavatolja a munka intenzív folytatását. Ahogyan Lányiné Engelmayer Ágnes, én is ezt érzem talán a mostani együttléteink legerősebb pontjának, hogy együtt tanácskoztunk szülők, civil szervezeti és intézetvezetők és ettől maguk a sérültek kerültek a középpontba, sokkal jobban talán, mint eddig bármikor. Az egyik és a másik életformában élők között kapcsolat támadt és végül is ugyanoda érkeztünk meg: létesíteni kell olyan intézményeket, ahol őket magukat kérdezik meg, hogy hol szeretnének lakni és olyan életformákat szeretnének teremteni, ahol az ő elképzeléseik és vágyaik is fontos szerepet játszanak.

Ez a két nap nem is annyira konferencia, inkább egyfajta kezdet volt, ami után - remélhetőleg - folytatódni fog a beszélgetés. Ezután jobban értjük egymás nyelvét és egymás törekvéseit, mint eddig. Külföldi barátaink, akik tele vannak segítő szándékkal és eddig is rengeteget segítettek nekünk, talán egy kicsit jobban érzik a mi speciális helyi gondjainkat. Az adottságok természetesen minden országban eltérőek, a nyugati országok és a mi most fejlődésnek indult térségünk gondjai között nagyon nagy a különbség, s ha ez számukra most érthetőbb lett, akkor sokkal konkrétan és hatásosabban tudnak segíteni a jövőben.

Még egyszer nagyon köszönöm mindannyiuk jelenlétét!

Zárszó

Lányiné Engelmayer Ágnes

Kedves kitaró résztvevők!

A Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programjának képviselőjében szeretném megköszönni mindenkinek, hogy hívó szavunkra eljött, hogy kicserélhessük gondolatainkat a fogyatékosokkal élő személyek humanizál-tabb életkörülményeinek és lakáslehetőségeinek témakörében.

Egy hosszú konferencia végén, a zárszó kapcsán a leghálásabb feladat gyorsan befejezni azt, hisz sokat beszéltünk, fáradtak vagyunk már mindannyian, nem is tudjuk, hogy mire figyeljünk. Mégis engedjek meg nekem, hogy egy-két gondolattal értékeljem és lezárjam a konferenciát.

Célunk eredetileg az volt, hogy - dialógus és tapasztalatcsere érdekében - összehozzuk azokat a civil szervezeteket, amelyek a Fészek programban részt vesznek és azokat az állami intézményeket, amelyek elindultak egy kitagolási, kiemelési és intézménylépítési folyamatban. Együtt voltunk két napig és nyilvánvalóvá vált, hogy bár azonos területen munkálkodik mindenki, az érdeklődés és a problémák gyökerei eltérőek. Az az érzésem, hogy az állami intézményi szektor a megbeszélések során egy kissé háttérbe szorult. Ez talán érthető, hiszen ők még e folyamatnak nagyon a kezdetén vannak és törekvéseikben még kevés támogatóra találtak. A civil szervezetek aktivitása, érdekvénesítő törekvése hangsúlyozottabban jelentkezik. A Soros Alapítvány alapvető filozófiájában elsősorban a civil szervezeteket és a civil szerveződések erősödését kívánja támogatni. Kitagolási programunkban azonban tudatosan szeretnénk az állami intézményekben elindult kezdeményezések mellé is állni. Tudomásul kell ugyanis vennünk, hogy bármennyire fog erősödni a civil szféra, az állami intézményekben lévő jelentős számú fogyatékos személy még hosszú ideig ott fog élni, egyszerűen a létszámviszonyok miatt is. Az a feladatunk tehát, hogy segítsük az alternatív megoldások felé történő elmozdulást, a civil szférával való kapcsolatteremtést.

Fontos szempont az is, hogy a kitagolás! folyamattal párhuzamosan az intézetben maradó életminősége javuljon, a kiscsoportos lakóotthonba kihelyezettek férőhelye ne legyen feltöltve. Ezzel az intézeti struktúrának a normalizációs elv szellemében történő átalakítását is szorgalmazni szeretnénk, ami nem mindig csak a pénzzel függ össze, hanem egy új filozófia megvalósítását jelenti. Ahhoz, hogy ezt elérjük, a segítők továbbképzésétől az intézet belső életének átalakításáig sok fontos tennivaló van. Lehet, hogy a napi problémák megvalósításának feladatai másként jelentkeznek az alapítványi és másként az intézeti szervezeti keretekben, azonban mégis közös az a gondolkodásmód, amely a fogyatékos személy individuális szükségleteiből indul ki és életkörülményeinek minél kevésbé korlátozó formáit kívánja megvalósítani, szolgálva ezzel az önállósodást és az önrendelkezést. A civil szervezetek és az intézményi világ közeledése azért is fontos, mert egymás tapasztalataiból sokat lehet épülni.

Szeretném felhívni a jelenlévők figyelmét arra, hogy a Soros Alapítvány Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programján belül a fogyatékosági alprogramok keretében hirdetünk majd új pályázatot - kérem, figyeljék majd ezt. A program az alapítványnál a pályázati meghirdetésben Kitagolás néven fog megjelenni, mert már ezen a néven futottak az eddigi pályázatok is. A szakmai nyelvhasználatban, publikációkban törekedni fogunk arra, hogy jobb kifejezéssel vagy körülírással próbáljuk ezt a talán nem szerencsés szót kiváltani. Használhatjuk a kiemelés, kiscsoportos lakóotthonba történő befogadás, integrálás kifejezéseket is - a lényeg az, hogy a személytelen, tömeges intézeti ellátást felváltó, új életformáról van szó.

Minden pályázat - nagyon jól tudom - kétesélyes. Sokan fektetnek sok munkát egy-egy pályázatba és csalódtak, ha elutasítást kapnak. Ezen a helyzeten alapjában véve nehéz változtatni. Annyi a tanácsom csupán, hogy a pályázati kiírás kritériumait, gondolatiságát, feltételrendszerét, formai kívánalmait gondosan tanulmányozzák és azokhoz illeszkék a pályázatot, ügyelve arra, hogy ne csak a költségvetés legyen kidolgozott, hanem az a munkaterv is, amelynek megvalósítását a költségvetés szolgálja. A jelen konferencia résztvevői a Soros Alapítványnál sikeresen pályázók köréből kerültek ki - remélem, hogy a következő fordulóban is sokuk munkájához fogunk tudni segítséget nyújtani.

Az Egészségügyi Rendszerfejlesztési Program záró éve lesz az 1998-as év. Nem tudjuk még, hogy milyen formában fognak a fogyatékosügyi programok tovább folytatódni az alapítványnál. Reméljük, hogy ennek a hátrányos helyzetű rétegnek a problémái továbbra sem szorulnak ki a támogatási keretből.

Tudom, hogy a résztvevők közül mindenki más elvárásokkal jött és talán mást is várt ettől a konferenciától. Biztos, hogy nem tudtunk minden igényt kielégíteni, sok feszítő gond és fontos téma nem kerülhetett még terítékre. Mégis úgy gondolom, hogy sok ismerettel gazdagodtunk. A civil szervezetek és a másik szféra is kezdi megismerni egymást, reményeink szerint ebből az ismeretségből kialakulnak majd közös akciók, programok, vagyis igazi együttműködés is.

A jövőben a Kézeníngva Alapítvány és a Soros Alapítvány fogyatékosügyi alprogramjainak szakértőgárdája törekedni fog arra, hogy a megindult munkát továbbvigye. A következő konferenciát igyekszünk úgy szervezni, hogy problémaorientáltan egy konkrét téma köré csoportosítsuk a feldolgozandó anyagot, hogy azt mélyebben tudjuk tárgyalni. Lehet, hogy az elkövetkezendő időben külön-külön tanácskozást is fogunk szervezni a civil szervezetek és a kitagolásban érdekelt intézetek képviselőinek - megítélésem szerint majd ezután volna érdemes újra közösen tanácskozni.

Köszönöm mindannyiuknak az aktív részvételt. Kérem, vigyék el a hírt ennek a mozgalomnak, szerezzenek további támogatókat és résztvevőket. Találkozunk a következő konferencián!

MEGHÍVOTT RÉSZTVEVŐK

BARTHA ANNA

Kalács Alapítvány

1185 Budapest, Bajcsy-Zs. u. 51.

Tel.: 292-1682

BARTHOLY JUDIT

Tovább Élő Egyesület

1125 Budapest, Sárospatak u. 30/d

Tel.: 201-5737

BÁNFALVY CSABA

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola

1071 Budapest, Bethlen G. tér 2.
Tel.:342-1379

BEIK TIBOR

Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Önkormányzat
Foglalkoztató Rehabilitációs Intézménye
és Fogyatékosok Otthona 3630 Putnok, Bajcsy-Zs. út 48. P f.: 17
Tel: 48-430-030, 430-169

B. KOCSIS MÁRTA

Élet Jegyében Alapítvány 4026 Debrecen, Jerikó u. 21-23.
Tel.:52-413-457

BELIA ANNA

Soros Alapítvány 1525 Budapest, Pf. 34
Tel.: 315-0303

BENCZE JÁNOS

Immánuel Otthon 4029 Debrecen, Pacsirta u. 57.
Tel.:52-323-728

MARIA BRUCKMÜLLER

Lebenshilfe Österreich A-1120 Wien, Schönbrunner Str.179.
Tel.: 00-43/181-22642/85

CSIZMADIA LÁSZLÓNÉ

Summa Vitae Alapítvány 2081 Piliscsaba, István u. 54.
Tel.:26-375-233

DEMETER MIKLÓS

Fővárosi Önkormányzat Foglalkoztató Intézete
8331 Sümeg-Darvastó, Pf. 2
Tel.:87-453-011 Fax:87-453-022

DEMÉNY ISTVÁNNÉ

Hajlék Alapítvány 1016 Budapest, Zsolt u. 7.
Tel: 188-7856

DRASKÓCZI ILDIKÓ

Bárka Alapítvány 2330 Dunaharasztl, Arany J. u. 45.
Tel.: 24-370-204

ÉLIÁS MÁRTA

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

ÉLIÁS SÁRA

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

FARSANG ISTVÁN

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf.: 205
Tel: 215-5213

GILIKTER GABRIELLA

Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona
8713 Kéthely, Sárpuszta I.
Tel:85-339-211 Fax:85-339-018

GÖNCZ ÁRPÁDNÉ

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.:215-5213

HATOS GYULA

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola
1071 Budapest, Bethlen G. tér 2.
Tel.:342-1379

ILLÉS GENOVÉVA

Szegedi Fonalfeldolgozó Rt. 6724 Szeged, Tavasz u. 2.
Tel.:62-498-266 Fax:62-498-954

INHOFNÉ VARGA JUDIT

Pécsi Napközi Otthon Alapítvány
7633 Pécs, Endresz Gy. u. 21-23.

Tel.: 72-251-994, 251-948

JÁSPER ÉVA

Kaláka Felkészítő Otthon 1185 Budapest, Bajcsy-Zs. u. 51.
Tel.: 292-1682

KALLUS GYÖRGY

1076 Budapest, Péterfy S. u. 3. 1. 15.
Tel: 2017-122/111

KÁRÓLYNÉ VAKARCS MÁRIA

Körösladány Nagyközség Önkormányzat
Pszichiátriai Betegeket és Értelmi Fogyatékosokat Gondozó Szociális Otthon
5576 Körösladány, Nagy M. út 2.
Tel.: Körösladány 32

KEDL MÁRTA

Soros Alapítvány 7525 Budapest, Pf.: 34
Tel.: 315-0303

KERESZTÚRINÉ KRIZSÁN ÉVA

Baranya Megyei Közgyűlés
Értelmi Fogyatékosok Rehabilitációs Intézménye
7900 Szigetvár, Turbékpuszta 1.
Tel.: 73-310-351

KIRNERNÉ BOTKA JUDIT

Intézet Helyett Otthon Alapítvány
1028 Budapest, Kilincs u. 19.
Tel.: 407-1766

KISS IMRE

Egysített Népjóléti Intézmény Egészségügyi Gyermekotthona
3910 Tokaj, Bethlen C. u. 36.
Tel.: 47-352-333

KOLLERNÉ MIKLÓSI ERZSÉBET

Zala Megyei Önkormányzati Közgyűlés Fogyatékosok Rehabilitációs Intézete és Otthona
8776 Magyarszerdahely, Újnéppuszta 9.
Tel.: 93-356-010

KOVÁCS MÁRIA

Kanada

KOVÁTS ENIKŐ

Fény Felé Alapítvány 4032 Debrecen, Böszörményi u. 148.
Tel/Fax: 52-412-033

KRAUSZ ÉVA

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

KRONEKKER JUDIT

Óri Alapítvány 9941 Óriszentpéter, Pf.: 19. Városszer 116.
Tel.: 94-428-294

LÁNYINÉ ENGELMAYER ÁGNES

Soros Alapítvány 7525 Budapest, Pf.: 34
Tel.: 315-0303

LILING TAMÁS

Soros Alapítvány 7525 Budapest, Pf.: 34
Tel.: 315-0303

LOCSMÁNDI ALAJOS

Soros Alapítvány 7525 Budapest, Pf.: 34
Tel: 315-0303

LOVÁSZ ÁGNES

DOH-Ungarn Rehab. Eü. és Rokkantségélyező KHT
2800 Tatabánya, Körösi Csorna Sándor tér 14.
Tel.: 34-311-897

MAKRAI JÓZSEFNÉ

Lámpás '92 Alapítvány 2723 Göd, Mátyás u. 34.

Tel: 30-481-594

MAROS LÁSZLÓNÉ

Kornisné Liptay Elza Szociális és Rehabilitációs Központ
4440 Tiszavasvári, Vasvári Pál u. 87.
Tel/Fax: 42-372-154

MEZEINÉ SÁNTA KLÁRA

Fővárosi Önkormányzat Értelmi Fogyatékosok Otthona
9476 Zsira, Rákóczi u. 12.
Tel.: 99-368-199 Fax: 99-368-467

NÉMETH LÁSZLÓ

Kádas György Alapítvány
5700 Gyula, Szt. István u. 36.
Tel.:66-463-167

NÉMETH MARGIT

Kézenfogva Alapítvány
1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

L. NÉMETH LÁSZLÓ

1073 Budapest, Erzsébet krt. 15.
Tel.: 1212-327

MARJÁN NIEUWENHUIS

Philadelphia Alapítvány
P. O. Box 505, 8070 Ám Nonspeet, Hollandia
Tel: 31-577-411-800

NYÁRY ENDRÉNÉ

Hit és Élet Alapítvány
1116 Budapest, Kondorosi út 29.
Tel.:212-7118

ORBÁN PÉTER

Kézenfogva Alapítvány
1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.:215-5213

PORDÁN ÁKOS

Kézenfogva Alapítvány
1476 Budapest, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

SEREGÉLYNÉ FISCHL MÓNICA

Civítán Farm Bakonykúti Egyesület
8045 Bakonykúti, Ady E. u. 6.
Tel.:22-421-815

SUHANYECZ ÁDÁMNÉ

Otthon XVI. Alapítvány
1162 Budapest, Érsekújvár u. 5-7.
Tel.:258-5797

STOLLÁR JÁNOS

Értelmi Fogyatékosok Országos Szociális Foglalkoztató Intézete
2720 Dunakeszi Főti út 55.
Tel.:27-342-218

SZABÓ ÁKOSNÉ

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola
1071 Budapest, Bethlen G. tér 2.
Tel..342-1379/28

SZAFFNER GYULA

1051 Budapest. Sas u. 4.
Tel.:20-446-402

SZALKAINÉ HARASZTI KRISZTINA

Miskolci Autista Egyesület
3510 Miskolc, Csermáké u 2/a
Tel.:46-316-873

SZEKERES TIBORNÉ

Összefogás Iprari Szövetkezet
2141 Csömör, Ibolya u. 13-19.
Tel.:28-445-722

SZILASY KATALIN

Fejér Megyei Rehabilitációs Intézet
8154 Polgárdi-Tekerespuszta

Tel: 22-366-058

SZKIBÁNÉ PALÁSTI ÉVA

Szabolcs-Szatmár-Bereg Megye Önkormányzata Apoló-Gondozó Otthona
4325 Kisléta, Pácai út 52.

Tel.:42-385-555 Fax.: 42-385-181

TÓTH OLGA

Szellemi Sérült Testvéreinkért Alapítvány
1088 Budapest, Krúdy u. 2.

Tel.: 206-6468

UHERISTVÁNNÉ

Sérülten az Önálló Életért Alapítvány
7622 Pécs, Légszeszgyár u. 15.

Tel/Fax: 72-321-843

VARGA IMRE

Békés Megye Képviselő Testülete
Egyesített Gyermekvédelmi és Gyógypedagógiai Intézménye
5641 Tarhos, Békési út 7.

Tel/Fax: 66-341-246

VARGA LÍVIA

Heves Megyei Önkormányzat
Fogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézete
3399 Andornaktálya, Rákóczi u. 289.

Tel: 36-430-127 és 430-187

BÉRT VELS

Philadelphia Alapítvány P.O. Box 22, 8070 Ám Nunspeet, Hollandia

Tel.: 00-31/341-278-222

VÉGH KATALIN

Kézenfogva Alapítvány 1476 Budapest, Pf. 205

Tel.: 215-5213

VIRÁG JENŐNÉ

Teljes Életért Alapítvány 2132 Göd-Újtelep, Munkácsy Mihály u. 1-3.

Tel.: 27-345-066/15 Fax: 27-345-108

VÖLGYINÉ ZDOLIK KATALIN

Down Alapítvány 1116 Budapest, Tétényi út 132.

Tel.:206-6465

ZÁSZKALICZKY PÉTER

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola
1071 Budapest, Bethlen G. tér 2.

Tel: 342-1379

Készítette:
a KÉZENFOGVA ALAPÍTVÁNY Budapest, 1998.

Szerkesztő:
ZÁSZKALICZKY PÉTER

Nyomdai előkészítés:
DÓSA GYÖRGY

Felelős kiadó:
DR. ÉLIÁS SÁRA

KÉZENFOGVA ALAPÍTVÁNY - SOROS ALAPÍTVÁNY

További példányok és felvilágosítás:
Kézenfogva Alapítvány
1476 BUDAPEST, Pf.: 205
Tel.: 215-5213

Soros Alapítvány
1525 BUDAPEST, Pf.: 34

Tel.:315-0303

Készült:
1500 PÉLDÁNYBAN
AZ ERFO KFT. NYOMDÁJÁBAN
ERFO az esélyegyenlőségért

Felelős vezető:
NAGY VENDELNÉ
űv. igazgató

ISBN 963 04 9899 5

Kereskedelmi forgalomba nem hozható