

## **A súlyos-halmazott fogyatékoság meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból\***

MÁRKUS ESZTER

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek fejlesztésének törvényes lehetősége és előírása az 1993-as közoktatási törvényben fogalmazódott meg. Ezt megelőzően az érintett gyermekek az egészségügy hatáskörébe tartoztak, pedagógiailag „képezhetetlenné” nyilvánításuk kizárta őket a gyógypedagógia illetve a közoktatás rendszeréből. Így a gyógypedagógiának ez az összetett problémája hazánkban sem a kutatási sem a fejlesztési témakörök között nem szerepelt.

A képzési kötelezettség bevezetése újszerű feladatot jelent a gyógypedagógiában, ám a gyakorlatban a fejlesztést végző szakemberek számára nem áll rendelkezésre semmiféle útmutatás a fejlesztés koncepcióját, a képességfelmérő eljárásokat, a nevelés-oktatás alapelveit, célkitűzéseit, feladatait, módszereit, eszközeit illetően. Így a fejlesztés és nevelés a pedagógusok egyéni döntésein alapul, gyakran tudományos megalapozottság nélkül. Becsült adatok szerint hazánkban mintegy 6-7000 tanköteles korú gyermek teljesít képzési kötelezettséget, ami egyben azt is jelenti, hogy még mindig a közoktatási rendszer perifériáján található, a neveléshez és tanuláshoz való jog esélyegyenlőségének szempontjából igen hátrányos helyzetben.

Röviden elemezzük a „súlyos-halmazott fogyatékoság” meghatározás tartalmi hátterét, összefoglaljuk, hogy kik tartoznak hazánkban a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek körébe, illetve mely tulajdonságaik szolgálhatnak a gyógypedagógiai megsegítés kiinduló pontjaként.

### *A súlyos-halmazott fogyatékoság meghatározásának problémái*

A súlyos-halmazott fogyatékoság meghatározásának számos aspektusa lehet, megközelíthető a fogalom orvosi, pszichológiai, pszichológiai, perszonális, szociológiai, jogi, etikai valamint pedagógiai, gyógypedagógiai szempontok hangsúlyozásával. A fentiek mellett egyéb szempontokat is figyelembe vehetünk (antropológiai, teoló-

---

\* A II. Országos Neveléstudományi Kongresszuson (Budapest, 2002. október 24-26.) elhangzott előadás

giai, biológiai stb.), ám most csak a gyógypedagógia határterületeinek aspektusait vizsgáljuk (Bach, 1991 nyomán).

*Orvosi szempontból* legsúlyosabb fogyatékoság alatt a testi vagy pszichés károsodás különösen súlyos fokát értik, ahol a gyógyíthatatlanság vagy kilátástalanság, hosszútávú és nagyarányú ápolási szükséglet vagy tartós felügyelet és intenzív személyi segítség igénye jelentkezik, ilyenkor a különböző károsodások együttes megjelenése következtében a „többszörös, halmozott fogyatékoság” fogalmát használják, sőt gyakran „ápolási eset”-ről beszélnek.

*Pszichológiai szempontból* a halmozott vagy súlyos fogyatékoságot az életkori sajátosságoktól való jelentős elmaradással jellemzik már a legkorábbi életkortól kezdve, valamint „sérült identitás”-ként értelmezik.

*Perszonális aspektusból* az életvezetés, a tanulási folyamatok, a világ megismerése, az életfeladatok és az élet-értelem megtalálása, valamint a társadalmi életben való részvétel extrém nehezítettsége áll a figyelem középpontjában, valamint az extrém élethelyzet szubjektív megélése, beleértve a fizikai korlátokat, terheit és a fájdalmat.

*A szociológiai szempont* a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember és környezete kapcsolatát tárgyalja mindkét fél szemszögéből, a súlyosan fogyatékos hatását vizsgálja a környezetre, a családra, szomszédságra, munkahelyi környezetre, valamint a környezet hatását az érintett emberre, különösen akkor, ha a súlyosan-halmozottan fogyatékos ember mint teher jelentkezik a környezet életében, azaz extrém szociális függőség alakul ki.

*Jogi aspektusból* a törvényesen szándékolt vagy megvalósított védő-, támogató- és fenntartó rendelkezések az irányadók, beleértve a segélyezési rendeletektől a szociális támogatáson keresztül a gyámügyi rendelkezésekig terjedő jogszabályokat.

*Etikai szempontból* a viták, érvelések és állásfoglalások a súlyosan-halmozottan fogyatékosok védelméről – mint a társadalom humanitásának központi kritériumaként történő megjelenésétől – az extrém fokban károsodott emberek élete értelmének és értékének megkérdőjelezéséig terjed, ami végső soron az „emberi-mivolt”, az „emberség” eltagadását jelentheti.

*Pedagógiai/gyógypedagógiai szempontból* a „súlyos-halmozott fogyatékoság” fogalma részben pedagógiai rezignációt váltott ki, amikor – hosszú ideig – „képezhetetlenségről”, „nevelhetetlenségről”, „oktathatatlanságról” beszéltek, s a pedagógiai kilátástalanság pusztán „felügyelő- illetve ápoló-gondozó pedagógiai” megközelítést eredményezett, majd ebből kirekesztés következett. Az elmúlt húsz-harminc évben a speciális pedagógiai koncepcióknak, a bazális fejlesztésnek köszönhetően a legsúlyosabb fogyatékosok fogalmának hallatán igen speciális nevelési és fejlesztési szükségletre, magas szinten differenciált pedagógiára – nevelésre és terápiára – és ennek megfelelő intézményekre illetve társadalmi integrációs lehetőségekre gondolunk.

A „**súlyos** fokú **fogyatékoság**” viszonylagos fogalom, egy elképzelt skálán lehet megjelölni azt a pontot, ami alatt – vagy felett – súlyosnak tekintjük a

fogyatékoságot. A szakirodalmi példákból kiderül, hogy minden fogyatékosági típus esetében külön kritériumokat állítanak fel a 'súlyos' kategória definiálására. A súlyos fogyatékoság meghatározásában a „**súlyos**” jelző tehát elsősorban arra utal, hogy a diagnosztizált sérülés, károsodás, fogyatékoság olyan akadályozó tényezővé válik, ami tartósan, maradandóan, véglegesen és jelentős mértékben nehezíti, akadályozza, gátolja a különböző funkciók zökkenőmentes kialakulását vagy fejlődését, (pl. olyan súlyos korai agykárosodás következtében kialakult mozgáskorlátozottság, ami motorikusan lehetetlenné teszi a beszéd kialakulását, valamint a társuló érzékelési-észlelési zavarok és a számottevő mozgásos akadályozottság miatt a kognitív funkciók fejlődése is nagy mértékben nehezített), már az élet első hónapjaiban behozhatatlan lemaradásokat okoz, az ép fejlődés-menettől való eltérés pedig az életkor előrehaladtával egyre nagyobb lesz.

A „**halmozott**” jelző egyértelműen arra utal, hogy egyidőben két vagy több, egymással nem közvetlen oki kapcsolatban álló különböző fogyatékoság is megfigyelhető. A halmozódóan, párhuzamosan fennálló fogyatékoságok kialakulásáért általában a központi idegrendszer komplex sérülése felelős, aminek következtében egyszerre *több „fő vagy vezető tünet”* is kialakul (pl. mozgáskorlátozottság és értelmi akadályozottság stb.), tehát a személyiség különböző funkcióinak sérülése, akadályozott működése, több agyi reprezentációs terület egyidejű károsodására utal, és nem következményesen (másodlagosan, harmadlagosan) kialakult fogyatékoságokkal állunk szemben.

Miután egy adott sérülésből következően nem minden esetben tapasztalható azonos súlyosságú fogyatékoság, azt is szem előtt kell tartani, hogy a súlyos vagy halmozott akadályozottság kialakulásában lényeges **szerepet játszik a környezet** támogató vagy akadályozó volta. A nyugat- és észak-európai országokban ugyanis az igen fejlett technikai segédeszközök alkalmazása és a komplex orvosi-pedagógiai-pszichológiai-szociális rehabilitáció magas színvonala következtében a fogyatékos emberek között kisebb arányban jelenik meg „súlyos akadályozottság”. Ezzel csupán arra kívánunk utalni, hogy a tárgyi (földrajzi, épített) környezet akadályai vagy akadálymentessége, valamint a társadalmi (személyi) környezet kirekesztő illetve befogadó-támogató jellege csökkentheti illetve növelheti azon fogyatékosok arányát, akiknek **komoly akadályokkal, korlátokkal, hátrányokkal kell megküzdeniük a mindennapi élet, a tanulás és képzés, a munkavállalás és a társadalmi beilleszkedés területén.**

Magyarországi viszonyok között – és ezen tanulmányban is – súlyosan halmozottan fogyatékos gyermeknek tekintjük azokat, akik legalább két területen minősülnek fogyatékosnak és ezek közül legalább az egyik területen a legsúlyosabb minősítést kapják. Ennek következtében – a hatályos közoktatási törvény értelmében – korai fejlesztésben vesznek/vehetnek részt, illetve 5-18 éves koruk között tankötelezettség helyett képzési kötelezettséget kell teljesíteniük fejlesztő felkészítés keretében.

## *A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek pedagógiai jellemzése*

A súlyosan-halmazottan sérült gyermekek jellemzése esetén gyakran találkozhatunk az egyes **képességek listázásával**, pontosabban a **magasabb rendű humánspecifikus funkciók hiányának** felsorolásával: „nem tud járni, nem tud önállóan étkezni, nem tud beszélni, stb”. Pedagógiai szempontból az ilyen jellegű meghatározások nem tűnnek célravezetőnek, hiszen mihez kezdjen a pedagógus egy olyan gyermekkel, aki a felsorolt hiányok miatt „sem mire sem képes”. Pedagógus szemével nézve a megváltozott nevelési feltételek, szükségletek játszanak döntő szerepet. Ha a fogyatékosnak egyszerűen azt tekinthetjük, akit a „hagyományos pedagógiai módszerekkel” nem lehet optimálisan nevelni, fejleszteni, oktatni, akkor súlyosan-halmazottan fogyatékosnak tekinthetjük azokat a gyermekeket, akiket a „hagyományos gyógypedagógiai módszerekkel, eszközökkel” sem lehet optimálisan fejleszteni (Hartmann-Passon, 1996). Ez a nevelési hozzáállás is negatív szempontokat rejt, ám rögtön sugallja, hogy amennyiben a gyermekek nem fejleszthetők a hagyományos módszerekkel, úgy új- vagy másfajta gyógypedagógiai módszereket kell keresni és kidolgozni, melyek összhangban állnak a fejlődés eltérései miatt kialakult speciális szükségletekkel.

**A fejlődés eltérései** a motoros, a szenzoros és az emocionális-szociális funkciók területén egyaránt tapasztalhatók. A **motoros** (mozgás) **funkciók** területén a felegyenesedés, állás, helyváltoztatás képességének hiányát, a végtagok (kar, kéz, láb) működésének súlyos zavarait, a fejkontroll és a tekintés kontrolljának hiányát, a komplex mozgásminták koordinációjának zavarait és a beszédszervek, valamint a belső szervek funkciójának érintettségét tapasztalhatjuk. A **szenzoros** (érzékelési-észlelési) **funkciók** területén az érzékelés organikus és pszichés jellegű kiesései, az ingerek felfogásának és feldolgozásának alacsony szintű képessége, az érzéklet és a mozgásminták, illetve viselkedésformák összehangolásának hiányos képessége, a túlérzékenység, vagy az alacsony ingerküszöb okozhat nehézséget. Az **emocionális-szociális funkciók** területén külön megfogalmazást nyer az agresszív/ autoagresszív viselkedés, illetve a túlérzékenység, a személyektől és tárgyaktól való elvonatkoztatás képességének hiánya vagy zavara, a hangulat labilitása, és a megfigyelhető ok nélküli nevetés/ sírás. Mindezekhez az eltérésekhez társulhatnak még különböző **krónikus betegségek**, fokozott görcskészség (epilepszia), tartós gyógyszerszedés és egészségügyi terapiás szükséglet, megnövekedett balesetveszély és halálzási rizikó. Ezek további súlyosbító, személyiségfejlődést nehezítő feltételeket teremtenek (Márkus, 1999a; 2002).

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek képességeiben tapasztalható nagyfokú eltérések és az egyéni variációk sokfélesége miatt értelmetlen próbálkozás lenne a testi jellegű vagy organikus eredetű deficitek kritériumának

előtérbe helyezése, hiszen ez esetben minden gyermekre külön definíciót és jellemzést alkothatnánk. Hasonlóan nehezen értelmezhető az érzékszervek érintettségének, funkciózavarának, vagy az emocionalitás komoly zavarainak hangsúlyozása.

A tapasztalatok alapján egy általánosnak tekinthető tényező figyelhető meg minden súlyosan-halmozottan fogyatékos embernél: a **kölcsönös kommunikációs megértés zavara, akadályozottsága vagy hiánya**, vagyis az alapvető emberi együttműködés, interakció legfontosabb elemének hiányzó vagy nehezített működése. A kommunikációhoz és interakcióhoz legalább két személy kell, s ha nem halad a folyamat két párhuzamos sínen egy időben, akkor nem beszélhetünk sikeres kommunikációról. Vagyis ettől a pillanattól kezdve a folyamat mindkét résztvevője akadályozott lehet a kommunikációban. Ha nem vagyunk képesek dekódolni a fogyatékos ember jelzéseit, akkor a kölcsönös megértés korlátai bennünk is lehetnek. Ha a kölcsönös kommunikációs akadályozottságot tekintjük a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek központi problémájának, akkor a pedagógiai megsegítést át kell hatnia a kommunikatív megközelítésnek, a nevelési folyamatot kölcsönös párbeszédre alapuló interperszonális kapcsolatként kell felépíteni (Mall, 1992., 1996., Schäffer 1996, 1998a,b. Márkus, 2001, 2002).

A kommunikáció és interakció, illetve ezen keresztül a sikeres és hatékony nevelő és fejlesztő munka megvalósításához a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknek szükségük van

- közvetlen testi közelségre, hogy közvetlen tapasztalatokat szerezhessenek;
- közvetlen testi közelségre, hogy más embereket érzékelhessenek-észlelhessenek;
- emberekre, akik a környezetet a legegyszerűbb módon közel hozzák;
- emberekre, akik a hely- és helyzetváltoztatást lehetővé teszik számukra;
- emberekre, akik beszéd nélkül is megértik őket, megbízhatóan ellátják és gondozzák őket (Fröhlich, 1996).

A szociális szempontú megközelítés a kommunikáció és interakció mellett komoly hangsúlyt helyez a biográfiai tényezőkre is. Amikor megismerünk egy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket, mindig figyelembe kell vennünk, hogy egész életútja – bármilyen rövid is volt addigi élete – befolyást gyakorolt jelenlegi személyiségére. Emellett fontos azt is tudni, hogy minden, amit tőlünk és rajtunk keresztül átél, tapasztal, szenzoros és kommunikatív élményei, emlékei stb. beépülnek a személyiségébe, hiszen ezek együttesen alkotják azt, amik vagyunk. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek életük első percétől fogva különleges élményeket szereznek, rendkívüli és extrém krízis- és határhelyzeteket élnek át szomatikus, pszichoszociális és pszichoemocionális értelemben egyaránt. Az elválás-élmények, vagyis a szociális depriváció, az orvosi kezelés „tárgyaként” való kezeltetés mind otthagyják nyomukat a gyermekek személyiségén és magatartásán. Ugyanígy a tapasztalati repertoár részét képezik az

„elszenvedett” terápiák is, melyek során gyakran jelentkezhet kellemetlenség, fájdalom, félelem és bizonytalanság.

A **pedagógiai megsegítés** szempontjából a következő jellemzőket kell figyelembe venni: a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek

- személyiségének **fejlődése** a súlyos és halmozódó károsodások miatt jelentősen nehezítetté és akadályozottá válik, mely akadályozottság az egész élet folyamán fennáll, vagyis mozgásképességben, kognitív képességekben, érzékelésben-észlelésben, kommunikációban, érzelmekben és szociális viselkedésben – életkortól függetlenül – a fejlődés **kezdeti (elemi) szintjét** mutatják;
- személyiségének különböző funkciói sérülhetnek, s emiatt **korlátozott az önálló életvitel**, ezért egész életükön át külső személyek segítségére szorulnak;
- nem különleges és „elkülönítendő lények”, hanem **emberek**, akiknek **speciális**, átfogó, egymást kiegészítő fejlesztő-, támogató-, valamint gondozó-eljárásokra, **megsegítésre** van szükségük;
- **képezhető** és **nevelhető** még akkor is, ha ez adott esetben nem rögtön bizonyítható;
- nemcsak szokások kialakításával és viselkedésformák megváltoztatásával befolyásolhatók, hanem alapvetően **humánus pedagógiai, nevelési és terápiás formákkal** is megközelíthetők;
- a szűkebb és a tágabb társadalmi környezet történéseiben **aktívabban vesznek részt**, mint arra reakcióikból következtetni lehet.

## Szakirodalomjegyzék

- BACH, H. (1991): *Zum Begriff „Schwerste Behinderung”*. In: Fröhlich, A. (szerk.): *Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik*. Band 12. Berlin, 4-13.
- FRÖHLICH, A. (1996): *Életerek – életálmok*. In: Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. BGGYTF, Budapest, 15-25.
- HARTMANN, N. – PASSON, B. (1996): *A legsúlyosabban fogyatékosok pedagógiája*. In: Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. BGGYTF, Budapest, 27-36.
- MALL, W. (1992): *Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen*. HVA/ Edition Schindele, Heidelberg
- MALL, W. (1996): *Elsődleges kommunikáció*. In: Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. BGGYTF, Budapest, 161-171.
- MÁRKUS E. (2001): *Különleges élethelyzetű, súlyosan-halmozottan sérült emberek pedagógiai kísérése*. In Gordosné Sz.A.(szerk.): *Gyógyító pedagógia – nevelés és terápia*. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest (kézirat, megjelenés alatt) 21.p.
- MÁRKUS E. (2002): *A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek korai felismerése és nevelése*. In Várkonyi Á. (szerk.): *Fogyatékos gyermekek korai felismerése*. Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Kar, Budapest, (kézirat, megjelenés alatt) 74.p.

- SCHÄFFER, F. (1996): *Orientációs kommunikáció*. In: Márkus E. (szerk.): *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. BGGYTF, Budapest, 173-190.
- SCHÄFFER, F. (ford. és szerk.: Márkus E.) (1998a): *Munka – szórakozás – fejlesztés. Koncepció súlyosan-halmazottan akadályozott emberek és segítők életének és munkájának alakításához*. BGGYTF, Budapest
- SCHÄFFER, F. (1998b): *Orientierungskommunikation – Ein Weg zur Individualkommunikation mit nicht stimmlich sprechenden Menschen* – Berlin, (kézirat)
- SCHÄFFER, F. – MÁRKUS E. (1999): *Individuális kommunikáció súlyosan-halmazottan sérült emberek és segítők között*. In: Barbócz K-né (szerk.): *Védőháló. A halmazottan sérült gyermekek nevelése, fejlesztése*. „Fény Felé” Alapítvány, Debrecen, 59-75.

## A MAGYE ÉLETÉBŐL

---

### XXXI. Országos Szakmai Konferencia és a 2002. évi Közgyűlés

Sopronban, több társrendező intézménnyel és szervezettel, több mint 500 résztvevővel, 2003. június 26-27-28-án

**„Diszkrimináció-mentesség + pozitív cselekvés = integráció”**

témakörben rendezte meg a Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete (MAGYE) OI. Országos Szakmai Konferenciáját és 2002. évi rendes Közgyűlését.

A rendezvény fővédnökei voltak: *Vizi E. Szilveszter*, a Magyar Tudományos Akadémia elnöke, *Szabó Miklós*, a Győr-Moson-Sopron Megyei Közgyűlés alelnöke és *Walter Dezső*, Sopron város polgármestere.

A Plenáris ülésen a fogyatékoság-ügyben érdekelt minisztériumok államtitkárai és a Fogyatékos Gyermekekért Közalapítvány elnöke tartottak nagy érdeklődésre számot tartó tájékoztató előadásokat.

Nagy örömmel tájékoztatjuk tagságunkat, hogy a Közalapítvány 1.000.000.-Ft-tal támogatta a rendezvényt, amelyen a MAGYE 11 szakosztálya tárgyalta és vitatta meg az általa képviselt szakterület helyzetét, lehetőségeit, tennivalóit a *Fogyatékosággal élők Nemzetközi Évében*.

A Közgyűlésen elhangzott titkársági és gazdasági beszámolót mind a MAGYE Elnöksége, mind a Közgyűlés egyhangúan elfogadta.

Olvasóinkat a GYOSZE 2003/4. számában részletesen is tájékoztatjuk a rendezvényről, és folyamatosan közöljük az elhangzott és a Szerkesztőségnek írásban is megküldött előadásokat.

*Gordosné dr. Szabó Anna*