

Értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek társadalmi befogadása



Inclusion Europe



Report

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

A kiadvány az EFOP-1.9.1-VEKOP-15-2016-00001 kódszámú „**TÁRS PROJEKT – Szociális intézményi férőhely kiváltási szakmai koordinációs műhely kialakítása**”

valamint

az EFOP-1.9.2-VEKOP-16-2016-00001 kódszámú **MONTÁZS** projekt „**A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése**”

című kiemelt projektek keretében készült.



A kiadvány a TÁRS projekt Szolgáltatásfejlesztési Munkacsoportjának koordinálásával került lefordításra az Inclusion Europe hozzájárulásával.

Az eredeti kiadvány címe: Inclusion of people with severe and profound intellectual disability Report amely [itt](#) érhető el.

Fordította:

Kerek Anna

Szakmai lektorálást végezték:

Balog-Urbanovszky Zsuzsanna

Bartókné Luthár Barbara

Czakó Tamás (ÉFOÉSZ)

Farkasné Gönczi Rita

Katona Krisztina

Szabados Miklós (tapasztalati szakértő)

dr. Sziklai István

Szilágyi Dániel (tapasztalati szakértő)

Zelenka Zsófia

Jóváhagyta:

Kiss Róza – a TÁRS projekt szakmai vezetője

A kiadvány ingyenes és szabadon terjeszthető, de kereskedelmi forgalomba nem hozható.

2020.

Felelős kiadó:

Dr. Tóth Tibor- az NFSZK Nonprofit Kft. ügyvezetője



Nemzeti Fogyatékosügyi- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft.

1138 Budapest, Váci út 191.

Telefon: +36 1 450 3230, +36 1 450 3240

E-mail: titkarsag@fszk.hu

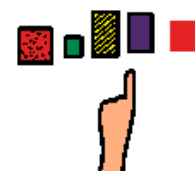
Weboldal: www.fszk.hu



Sok ember értelmileg akadályozott és súlyos fogyatékossgal él.
Kevés dolgot tudnak egyedül megcsinálni.
Gyakran nem tudják kifejezni vagy képviselni magukat.
Őket úgy hívják: értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek.



Nekik is ugyanolyan jogaik vannak, mint a többi embernek.
Saját véleményük van az egyszerű dolgokról.
Például arról, hogy mit szeretnének enni vagy inni.
Saját döntésekkel rendelkezzenek, mint bárki más.



Több segítségre van szükségük.
Segítséget igényelnek, hogy ki tudják fejezni magukat, és képviselni tudják érdekeiket.
Néhányan egyáltalán nem tudnak beszélni.
Találjunk más módot arra, hogy megértsük a szükségleteiket.

Ez a füzet az ő szükségleteikről szól.
A füzet segít a szervezeteknek, önérvényesítőknak és szülőknek,
hogy a fogyatékos embereket be tudják vonni a munkájukba.
Segítenünk kell, hogy részt tudjanak venni az életünkben.
Meg kell találnunk a módját, hogy jobban tudjuk őket támogatni.



A füzet felét könnyen érthető nyelven írtuk.
Remélem, hogy tudunk segíteni
a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereknek a társadalmi részvételben.

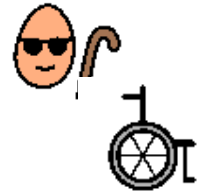


Françoise Jan, az Inclusion Europe elnöke

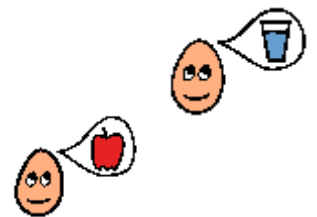
Melyek a fogyatékos emberek speciális szükségletei?



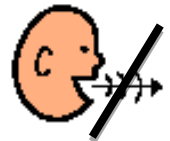
A súlyosan fogyatékos emberek nagyon kiszolgáltatottak.
Sokszor egynél több fogyatékoságuk van.
Vannak köztük olyan értelmileg akadályozottak, akik kerekesszéket is használnak.
Kevés dolgot tudnak egyedül megcsinálni.
Nehezen tudnak kapcsolódni a többi emberhez.



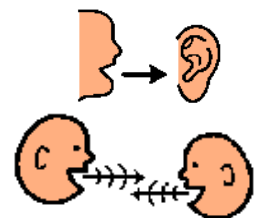
Ugyanarra van szükségük, mint bárki másnak.
Ők is szeretnének enni, amikor éhesek.
Szeretnének inni, amikor szomjasak.
Szeretnék magukat biztonságban érezni.
Gyakran nem tudnak saját maguknak segíteni.



Gyakran nem tudják elmondani, mit szeretnének, mert nem tudnak beszélni.
A szüleiknek és segítőknek meg kell tanulniuk figyelni a jelzéseikre.



Az embereknek beszélniük kell hozzájuk, még akkor is, ha ők nem tudnak szóban válaszolni.
Mindenről tudniuk kell az életükkel kapcsolatban.
Különben a súlyosan fogyatékos emberek rosszul és kirekesztve érezhetik magukat.



Mindenkinek meg kell értenie, hogy a súlyosan fogyatékos személyek is emberek.
Nem csak emberi testek, melyek gondozásra szorulnak!



Értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos¹ emberek szükségletei:

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek a fogyatékosággal élő emberek legkiszolgáltatottabb csoportja. Gyakran halmozottan fogyatékosok, tehát a súlyos értelmi fogyatékoság mozgás és/vagy érzékszervi fogyatékosággal társul, ami akadályozottságot eredményez az önrendelkezés, az észlelés/érzékelés, az önkifejezés és a másokhoz történő kapcsolódás képessége terén. Ez az akadályozottság komplex szükségletek megjelenéséhez és a társadalomból való kirekesztettség veszélyéhez vezet.

Ezen személyek számára a kommunikáció és a másokhoz való kapcsolódás a legnehezebb, az életminőségüket leginkább meghatározó kérdések. Fizikai és mentális jóllétük egymástól nem szétválasztható, hiszen a fizikai jóllét elengedhetetlen feltétele a kapcsolatokra való nyitottságnak és a tanulásnak. A fizikai jóllét az alapszükségletek kielégítésétől függ: éhség, szomjúság, alvás és biztonságérzet. A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek ezen szükségletek kielégítése során gyakran ütköznek akadályokba és sokszor nem rendelkeznek megfelelő verbális készséggel ahhoz, hogy kifejezzék magukat. Ebből adódóan attól függenek, kapcsolattartójuk mennyire tudja egyéb eszközök segítségével megfejteni megnyilvánulásait. Alapos és folyamatos megfigyelésre van szükség ahhoz, hogy megértsük a lehető legapróbb jelzéseiket. Ez csak azok segítségével megvalósítható, akik hosszú ideje kapcsolatban állnak az adott személlyel, mint a családtagok vagy azok a szakemberek, akik elsajátítottak nem-verbális kommunikációs módszereket.

Mindenkinek joga van a mentális jólléthez is. Mindenkinek jár a tisztelet, különös tekintettel a magánéletükre. A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket meg kell hallgatni, és minden életükben történő változásról, mindennapjaikra kihatással lévő döntésről informálni kell őket; személyként kell őket elismerni.

A beszélt nyelv nagyon fontos eleme a szociális életnek, és még ha valaki nem is rendelkezik a beszéd készségével, akkor is be kell őt vonni a létező összes kommunikációs folyamatba. Ennek hiányában pszichoszomatikus reakció léphet fel, például fekély vagy depresszió alakulhat ki annál a személynél, aki felé egy életét érintő változást nem kommunikáltak megfelelően. Elképzelhető, hogy a viselkedésbeli nehézségek is egyszerűen csak válaszreakciók arra a lelki fájdalomra, amit a fogyatékosággal élővel kapcsolatban állók nem vettek észre.

Ez a nehezített kommunikáció időt és nyilvánvalóan stabil környezeti feltételeket igényel. Az egyik kulcsfontosságú tényező a komplex támogatási szükséglettel rendelkezők szempontjából az, hogy a gondozásra szoruló az emberi testté való redukálás helyett személyként legyenek elismerve.

¹ Fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy az eredeti kiadvány 2003-ban készült, melynek eredeti címe: Inclusion of people with severe and profound intellectual disability, ennek magyar fordítása az értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek kifejezést szöveghűségnek megfelelően fordítottuk, azonban az európai fogalomrendszerben a célcsoport elnevezése folyamatosan változott, 2018-tól az Inclusion Europe kiadványa már komplex támogatási szükségletű embereknek hívja őket.



A súlyosan fogyatékos embereknek joguk van beleszólni az életükkel kapcsolatos dolgokba.
De segíteni kell őket, hogy megértsék az információkat.



Gyakran nem értenek meg bonyolult dolgokat.
Számukra az önrendelkezés az alábbiak eldöntését jelentheti:

- Mit egyenek és igyanak.
- Mit nézzenek a TV- ben.
- Mit csináljanak szabadidejükben.

Sokszor ezek a legfontosabb dolgok.

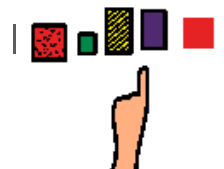


Bonyolult dolgok esetén arra van szükségük, hogy mások beszéljenek a nevükben.

Ők lehetnek szülők, érdekképviselők vagy segítők.²

Manapság főleg szülők beszélnek a súlyosan fogyatékos emberek nevében.

Nekik hagyniuk kellene, hogy a lehető legtöbb döntést maguk a fogyatékos emberek hozzák meg.



Az önérvényesítőknak meg kell tanulniuk, hogyan beszéljenek a súlyosan fogyatékos emberek nevében.

Az önérvényesítőknak meg kell tanulniuk, nekik mire van szükségük.

Az önérvényesítőknak be kell vonniuk a súlyosan fogyatékos embereket a működésükbe.



² Az eredeti szövegben bár nem szerepel, de fontosnak tartjuk megemlíteni, hogy a felsoroláshoz tartozónak véljük a törvényes képviselőket is.

A súlyosan fogyatékos emberek érdekképviselete és önérvényesítése

Az értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetében át kell gondolnunk az érdekképviselet fogalmát. Hogyan és hol tudnák a kommunikációjukban súlyosan akadályozott személyek kifejezésre juttatni saját szükségleteiket és vágyaikat? Ebben a kontextusban az érdekképviseletnek egyetlen nagyon fontos elvet kell szem előtt tartania: az értelmi fogyatékosokkal élő személyek részére, amilyen mértékben csak lehet, lehetőséget kell biztosítani arra, hogy részt vegyenek/bekapcsolódjanak az életüket érintő minden döntésbe.

Az értelmileg súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetében ez sokszor azt jelenti, hogy önérvényesítésük egyszerű döntések meghozatalára korlátozódik, mint pl. az evés, ivás, TV-nézés, kikapcsolódás, segítőjük kiválasztása, stb. Verbális készségeik hiánya és jelzéseik értelmezésnek bonyolultsága jelentősen megnehezítheti, hogy mások megértsék vágyaikat. Tűnjenek bármennyire is egyszerűnek ezek a döntések, sokszor ezek a legjelentősebb dolgok egy ember életében. Családok, segítők és szakemberek gyakran eleve azt feltételezik, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek semmilyen döntés meghozatalára nem képesek.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek számára a képviselet és a támogatás létfontosságú. A képviseletnek mindig meg kell hagynia az érintett személy lehető legnagyobb autonómiáját, részvételét, és csak abban az esetben kell megjelenie, ha tényleg szükséges. A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekkel foglalkozó szakembereknek mindenképpen együtt kell működniük a családdal.³

A néhány ígéretes jó gyakorlat ellenére az érdekképviselet ezen csoport esetében még mindig fejlesztendő terület. Jelenleg ezt a feladatot leggyakrabban maguk a családok látják el, ami a képviselet legáltalánosabb és kétségtelenül a legmegfelelőbb módját jelenti, hiszen általában ők ismerik legjobban a fogyatékosokkal élő személyt és közvetítőként tudnak működni a társadalom többi része felé.

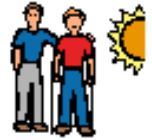
Ahogy a jövőben az önérvényesítés az értelmileg akadályozott emberek körében szervezettebbé válik, úgy nekik is meg kell tanulniuk, hogyan lehet jobban megérteni a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket és szükségleteiket. Törekedniük kell érdekeik védelmére és arra, hogy a megfelelő szinteken képviseljék őket. Mindez szükséges lépés ahhoz, hogy ne alakuljon ki diszkrimináció a fogyatékos személyek körében, a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekkel szemben.

³ Az eredeti szövegben bár nem szerepel, de fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy mivel sokan nem rendelkeznek családdal, így a szakembereknek a lehetőségekhez képest a törvényes képviselővel, azaz a gondnokokkal kell kialakítaniuk olyan kapcsolatot, amely a súlyosan, halmozottan fogyatékos személy érdekeit szolgálja.

Úton a sikeresebb befogadás felé!



A súlyosan fogyatékos személyeket szeretnénk bevonni tevékenységeinkbe.
Legelőször biztosnak kell lennünk, hogy jól érzik magukat.



A súlyosan fogyatékos személyekkel nehéz beszélni.
Sokszor segítségre van szükségünk, hogy megértsük akaratukat.
A szülők vagy más emberek, akik jól ismerik a súlyos fogyatékossgal élő embert, tudnak segíteni.



Például kommunikálhatunk mozdulatokkal, vagy megfigyelhetjük, hogyan változik a légzése.
Kommunikálhatunk szimbólumokkal és piktogramokkal.
Kommunikálhatunk számítógép használatával.



A súlyos fogyatékossgal élőknek részt kell venniük a mindennapi tevékenységekben.
Ők is járjanak étterembe, uszodába vagy lovagolni.
Ők is tudnak festeni, táncolni vagy zenélni.



Több időre van szükségük, mint más embereknek.
Be kell vonnunk őket a társadalmi életbe!



Hogyan lehet a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket bevonni a különböző tevékenységekbe?

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek különböző tevékenységekbe történő bevonásakor az első és legfontosabb, hogy az adott személy alapvető szükségletei legyenek kielégítve. Az egészségügyi problémákat kezelni kell, valamint megfelelően be kell állítani a protéziseket és egyéb technikai segédeszközöket. Meg kell találni a lehető legkényelmesebb pozíciót és testtartást, és rendszeres időközönként változtatni kell rajta, ha szükséges. Ha valakinek fáj valamije, nyilvánvalóan semmilyen tevékenységbe nem fog tudni bekapcsolódni.

Az öltözködésnek és az általános megjelenésnek is az alkalomnak megfelelőnek kell lennie, hogy ne fokozza azt a furcsa és kellemetlen érzést, amit az emberek egyébként is gyakran éreznek a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek jelenlétében.

A legnagyobb kihívást ugyanakkor a kommunikáció jelenti. Ahogyan korábban már említettük, a hatékony kommunikáció kialakulásához időre van szükség. Ebből adódóan az alkalmoszerű interakciókban mindig jelen kell lennie egy olyan közvetítő személynek, aki ismeri a fogyatékos személyt. Több különböző módszert is kidolgoztak már a súlyos fogyatékossgal élő személyekkel való kommunikációra. Íme, néhány példa:

A Winfried Mall által kidolgozott „bazális kommunikáció” az izomtónus, a légzés és a mozdulatok alapos megfigyelésére helyezi a hangsúlyt, illetve használja ezeket a másikkal való kommunikáció során. Ez a módszer szoros kapcsolatot feltételez ahhoz, hogy értelmezni lehessen a jelzéseket.

A Pető András féle „konduktív” pedagógia egy olyan általános oktatási módszer, melynek célja megtanítani a gyerekeknek, hogy éljenek teljes és felelősségteljes életet.⁴

Számos kommunikációs módszer alapszik szimbólumrendszerek és piktogramok használatán.

Sok olyan kommunikációs eszköz került kifejlesztésre, melyek a számítógép-használatot részesítik előnyben.

A feladat a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek olyan mindennapi tevékenységekbe történő bevonásával kezdődik, mint a fürdés, az öltözködés vagy az evés. A mindennapos tevékenységeken felül a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeknek olyan szabadidős programokban is részt kellene venniük, mint amilyen pl. az étterembe, múzeumba járás, úszás és lovaglás. Ugyanígy lehetséges a különböző művészeti tevékenységekben való részvétel. A szükséges idő és a figyelem mindig kulcsfontosságú, de ezen tevékenységek nélkülözhetetlenek a kiszolgáltatott csoport társadalmi kirekesztettségének megakadályozására.

⁴ A szöveghűségnek megfelelően benne hagytuk ezt a mondatot a fordítás során, azonban szakmailag nem tartjuk relevánsnak ebben a kontextusban Pető András módszerét.



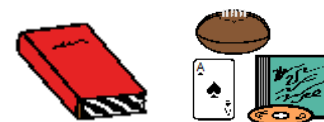
Belgiumban a súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek a nyilvános uszodába járnak úszni. Az uszoda mindenféle speciális eszközzel felszerelt. Ugyanúgy használják az uszodát, mint bárki más.



Belgiumban vannak élményterek. Az emberek különféle dolgokat tapinthatnak, hallhatnak, szagolhatnak, kóstolhatnak és tapasztalhatnak.



Angliában van egy könyv, ami a személyek szórakozási lehetőségeiről szól. Bemutatja, hogyan tudnak a fogyatékkal élők bekapcsolódni a különféle tevékenységekbe.



Svédországban a súlyosan fogyatékos emberek tagjai egy úgynevezett JAG nevű szervezetnek. A JAG sok személyi segítőt foglalkoztat. A fogyatékos személy dönti el, mikor, hol és milyen típusú személyi asszisztencia legyen számára biztosítva. A fogyatékkal élő személynek egy támogató segít dönteni.

Az Inclusion Europe szervezet segíti a különböző országokban élő embereket, hogy tudjanak egymással beszélni. Így tudjanak egymástól tanulni és együtt dolgozni.

Példák a jó gyakorlatokra

A belga Association of Parents and Professionals for Persons with Multiple Disabilities (AP3) /Szülők és Szakemberek Egyesülete a Halmazott Fogyatékosokkal Élőkért/ egy olyan úszás programot indított el súlyos értelmi fogyatékos emberek számára, amelynek egy nyilvános uszoda ad helyet. Az uszoda speciális asztallal rendelkezik az öltöztetéshez, nagy kabinnal, szállítóeszközzel, a zuhanyzó megközelítését segítő kerekesszékekkel stb. van felszerelve. Ennek eredményeképpen a fogyatékkal élők részesei lehetnek a közösségnek. A kezdeményezés 1998. december 3-án elnyerte az Európa Nap Társadalmi Integrációs Díját.

Szintén Belgiumban a „Les Sens Ciel” elnevezésű szervezet nyitott egy szenzoros élmény teret, ahol egy séta során különböző érzékekre ható élményeket lehet megélni: illatokat, árnyékokat, fényeket, ki lehet próbálni színes játékokat, vízágyakat, rezgő és buborék- oszlopokat, hatalmas hangszereket, szenzoros sötét szobát stb.

Angliában a MENCAP egy egész csomagot fejlesztett ki „Súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek szórakozási lehetőségei” címmel. Ez az ismertető a szórakozási lehetőségek fejlesztésére tesz javaslatot, és rengeteg tevékenységet részletesen be is mutat az aromaterápiától, érzékek kertjétől kezdve a kriketten át a sziklamászásig. A leírást diagramokkal, illusztrációkkal, valamint egy video felvétellel egészítették ki.

Svédországban a személyi asszisztencia kialakítása, valamint a halmozottan fogyatékos emberek polgárjogainak védelme érdekében 1992-ben megalapították a „JAG” nevű szervezetet. A tagok maguk a fogyatékkal élők. A „JAG” szó jelentése svédül „én” vagy „engem”, valamint az alábbi szavak kezdőbetűire is utal: egyenlőség, támogatás és integráció. A szervezet tagjaként az érintett egy mentor, illetve egy támogató segítségével mellett dönti el, mikor, hol és milyen típusú személyi asszisztencia legyen számára biztosítva. A támogató lehet az egyik szülő, egy rokon vagy egy barát, aki jól ismeri a szolgáltatást igénybevevőt és képes vele kommunikálni. A JAG-nak jelenleg 255 tagja van és 2000 személyi segítőt foglalkoztat, akik több mint 1,3 millió órányi asszisztenciát nyújtanak évente.

Mindent összevetve, fontos lenne egy, az összes jó gyakorlatot megosztó európai információcsere-hálózatot létrehozni annak érdekében, hogy még többet meg lehessen tudni a súlyosan fogyatékos személyek életminőség fejlesztési lehetőségeiről, főként, ami a társadalmi életben való nagyobb részvételüket illeti. Az Inclusion Europe ezen kiadvány terjesztésével, valamint az érdeklődők összekapcsolásával is támogatja ezeket a kapcsolódásokat és az információcserét.

2020-ban az Inclusion Europe és az alábbi 39 országban található 79 tagja a diszkrimináció ellen küzd:

Albánia	Észak-	Izland	Olaszország
Ausztria	Macedónia	Írország	Oroszország
Belgium	Horvátország	Lengyelország	Portugália
Bosznia- Hercegovina	Észtország	Lettország	Románia
Bulgária	Fehéroroszország	Litvánia	Skócia
Ciprus	Feröer szigetek	Luxemburg	Spanyolország
Cseh	Finnország	Magyarország	Svájc
Köztársaság	Franciaország	Málta	Svédország
Dánia	Görögország	Németország	Szerbia
	Hollandia	Norvégia	Szlovákia
	Izrael		Szlovénia

Tagunk Magyarországon:

ÉFOÉSZ

1093 Budapest, Lónyay u. 17. I/1. 11-es kapucsengő

Levelezési cím: 1461 Budapest, Postafiók: 301

Telefon: + 36 1 411 1356

Email: efoesz@efoesz.hu

<https://www.facebook.com/kozpont.efoesz/>

A fedőlapon található kép Richard Görtz (Németország) „Women”/”Nők”/ című alkotása.

ISBN 2-930078-88-X

© Inclusion Europe 2003

© Symbols: Widgit Software Ltd. and Mayer-Johnson Co.

Ezen kiadvány az Inclusion Europe nézőpontját mutatja be és nem feltétlenül tükrözi az Európai Bizottság álláspontját, illetve véleményét. Az Európai Bizottság és az Inclusion Europe semmilyen felelősséget nem vállal a kiadványban szereplő információk esetleges további felhasználásáért.

Inclusion Europe

The European Association of Societies of
Persons with Intellectual Disability and their
Families

/Értelmi Fogyatékosok és Családjaik
Társaságának Európai Szövetsége/

Az Inclusion Europe az értelmi fogyatékos
személyeket és családjaikat képviseli.
Tagjaink önérvényesítők és családok
szervezetei 39 európai országból.

Az Inclusion Europe együttműködik az
Európai Bizottsággal és az Európa
Parlamenttel. Közvetítjük feléjük, amit
tagjaink szeretnének.

Az Inclusion Europe három fő területen
tevékenykedik:

1. Diszkrimináció elleni küzdelem
2. Értelmileg akadályozott emberek emberi
jogai
3. Minden ember társadalmi befogadása

Az Inclusion Europe kutatásokat,
hírleveleket, és egyéb más
dokumentumot publikál. Sok országban
rendezünk konferenciákat.
Minden Európai tagunkkal szorosan
együttműködünk.



Supported by the European Commission



Inclusion Europe

Avenue des Arts 3

B-1210 Brussels

Tel.: +32-2-502- 28 15

Fax.: +32-2-502 80 15

secretariat@inclusion-europe.org

www.inclusion-europe.org

EN