

Melléklet a Fülöp Attila államtitkár úrnak a GYOD igazságtalán kritériumrendszerének felülbírálatával kapcsolatban

Amikor a törvényalkotó a GYOD kritériumrendszerébe az önellátásra képtelen kifejezést beépítette, nem gondolt azokra a gyermekekre, aki ugyan részben vagy teljes mértékben képesek önellátásra, azonban állapotuknál fogva állandó felügyeletre, akár egészségügyi beavatkozást is igénylő, fokozott felügyeletre szorulnak, amely lehetetlenné teszi valamelyik szülőjük munkába állását.

A következő problémákat, élethelyzeteket szeretnénk itt megemlíteni:

- ha iskoláskorú gyermekek nem járhatnak oktatási intézménybe, mert elérhető közelségben nincs olyan, amely az orvosi, egészségügyi feladatokat vállalná (vércukorszint-mérés, inzulinbeadás, epilepsziás görcsoldó gyógyszerek beadása)
- ha a gyermek állapota miatt csak a napi kötelező oktatási órákat töltheti az oktatási intézményben (pl. autizmus spektrumzavar, többször iskola kéri, hogy szülő vigye el órák után)
- csak a szülő állandó jelenléte, vagy közreműködése mellett járhat intézménybe (speciális diétán lévő gyermekek, csak délelőtt működő iskolák - messze a lakóhelytől)
- felnőtt korú, de értelmi képességeit tekintve 4-5 éves szinten lévő gyermek nem hagyható egyedül, nappali intézmény pedig nincs számára
- felnőtt korú, de veszélyérzettel, belátási képességgel, fájdalomérzettel, stb. nem rendelkező ápoltak, pszichés betegek, akik nem hagyhatók felügyelet nélkül
- ha adott gyermeknél rendszeresen előforduló súlyos állapotok kezelésére az oktatási intézmények nincsenek felkészülve, ezért rendszeresen a szülőt riasztják (pl. epilepsziás roham, súlyos cukorbeteg gyermek állapotromlásai)
- olyan gyermekek is léteznek, akik önellátóak, de krónikus betegségük, állapotuk miatt veszélyt jelent számukra a közösség, ezért otthon tanulnak (súlyos bőrbetegségek, üvegcsontúság, súlyos immunbetegségek stb.)

Mivel a szempontrendszer jelenleg csak az önellátási képességet figyeli, a felsorolt esetek eszerint valószínűleg kiesnek a GYOD-ra jogosultak köréből, nehéz helyzetbe juttatva az érintetteket. Ezt azért sem tudjuk elfogadni, mert a fenti esetek többségében az ápoltak az ellátórendszer hiányosságai miatt szorulnak otthonápolásra, így méltatlannak tartjuk, hogy ezért az otthonápolókat “büntessék”.

Példák a hozzánk beérkezett szülői megkeresésekből, kérdésekből (név nélkül):

1.

„Egy egészséges és két hallássérült gyermeket nevelünk a férjemmel. A nagyfiú után 4 éve vagyok ápolásin. Előtte GYES-en voltam vele. Az alap ápolásit kaptam utána 2018. decemberig (januártól már GYOD-ot) Az új kritériumrendszer alapján nem biztos, hogy megkapnánk továbbra is az alapot. Az a vizsgálón is múlni fog.

A nagyfiamat 37 km-re visszük autóval naponta integrált általános iskolába Budapestre, mert sem a helyi, sem a közeli kisvárosban nem vette fel őt egy általános iskola sem. Tanulásban folyamatos szülői segítségre szorul. A lakásban nem hagyható egyedül hosszabb időre felügyelet nélkül.

A kicsi korai fejlesztőbe jár jelenleg. Az előző évben nem találtunk neki a környéken befogadó óvodát, ami 3 éves kortól biztosította volna neki az előírt fejlesztéseket. Mindkét gyerekkel rendszeresen kell járnunk a cochleáris implantatumaik-kal beállításra, szervízbe.”

2.

„Akik ebből a pontrendszerből kiesnek a továbbiakban semmi ellátásra sem lesznek jogosultak? Dolgozni továbbra sem tudok, mert attól hogy a lányom önállóan eszik stb., még a való életben egyedül képtelen segítség nélkül megenni.”

3.

„Autista fiam van, szívesen megosztom a történetünket. Fiam 9 éves, ép értelmű, de kommunikációban, nyelvi készségekben erős az érintettsége. Pontok tekintetében határeset, mert nagyjából önálló, de mindenhez kell neki egy kis segítség. Alapítványi iskolába jár Pest megyéből Budapestre, a 7 órás vonattal megyünk. Kísérni kell, de ez az 1 pont, amit kaphatunk érte, nekem napi 5 órámba kerül! Így csak napi 4 órában tudok dolgozni, de ezt is családi segítséggel, komoly szervezést igényel. Mert az iskolában más a rendszer a normál működéshez, nyitva tartáshoz képest. Itt két hét a téli szünet, februárban is van egy hét síszünet, nyári ügyelet nincs, és sokszor délben haza kell vinni a gyerekeket. Mégis szükséges ez az iskola a fiamnak, mivel EGYMI nem jó neki a normál IQ érték miatt, viszont a normál suliba sem való, mert nincsenek meg sem a személyi, sem a szakmai feltételek az oktatásához. Bár a körzeti iskola alapítójában benne van az autizmus, de az integráció csak papíron létezik, a fiam problémái pedig valóságosak. Semmi segítséget nem tudnak nyújtani, nincs hozzáértés, tapasztalat. Beteszik a 30 fős osztályba minden segítség nélkül és kész. Amikor rákérdeztem az asszisztensre, mondták, vigyem EGYMI-be, ha ennyire problémás. Emiatt a hozzáállás miatt döntöttünk az alapítványi iskola mellett, mert így a normált nem bírná, kb. fél év múlva magántanuló lenne, elveszne a félállásom is. Egészen biztos, a lányom a helyi iskolába jár, reálisan látom a különbséget... Tehát a fiamnak szükséges az alapítványi sulis, mert az állami rendszerben NINCS megfelelő a számára. Majd ha az állam teljesíti a kötelességét, és gondoskodik a megfelelő oktatásról megfelelő távolságon belül, akkor elvárható lenne a munkavállalás. De addig a MINIMUM, hogy megfizeti azokat a szülőket, akik ezt a feladatot megteszik helyette.”

4.

„Az én kisfiam addig nem megy wc-re amíg engedélyt nem kap rá, akár órákat vár arra, hogy valaki azt mondja, kimehet (van, hogy ezért bepisil). Képes a szükségletét felismerni és elvégezni a dolgát, de ha nincs szóbeli engedély, nem megy pisilni. Az evéssel ugyanez van, ha elé teszem, eszik önállóan, de egyébként eszébe sem jut.”

5.

„A mi iskolánk papíron integráló, autistát felvevő, de a heti 10 óra fejlesztésből heti 1 órát kap, azt is egy másik gyerekkel, nem egyénileg. Azt mondják, nincs pedagógus. Az órákon segítséget nem kap, sokszor kap dührohamot, mert nem foglalkoznak vele állapotának megfelelően. Aztán kapom a telefont, és el kell hoznom az iskolából minden nap.”

6.

„Én csak azért nem tudok dolgozni, mert bármikor hívhatnak az óvodából, hogy vigyem haza a gyermeket a viselkedése miatt. Fejlesztést nem kap, hiába van szakértőink.”

7.

„Iskolás gyermekem ritka betegségnek számító ételallergiás - életveszélyesen a fehérjékre - táplálkozása grammra mért szigorú diéta formájában biztosított. Iskolába ételt nem vihetek be, el kell hoznom ebédidőben, délutánra már nem vihetem vissza.”

8.

„Az én gyermekem olyan ritka betegségben szenved, hogy ha rohamot kap, egy életmentő gyógyszerrel kell neki beadni injekciós tűvel. Ezek a rohamok félévente - évente párszor fordulnak elő, de az iskola nem vállalja anélkül a napközbeni ellátását, hogy ne ülnék a könyvtárban (kéznél) az injekcióval. Így hogy dolgozzak?”

9.

„Nagylányom Rett-szindrómás, 18 éves lesz. Jelenleg egyetlen spec. iskola van a megyénkben, ahol befogadják, de ez a lakóhelyüinktől közel 40 km-re van. Így ő naponta 80 km-t utazik, míg én közel 160 km-t vezetek. Csak az utazás naponta lányomnak 1 és fél órát, nekem 3 órát vesz igénybe. A suliban 4 órát tölt.”

10.

„Pest Megyéből Budapestre kell hordanunk a látássérült gyermekünket, mert itt van ellátás. Fiam egy teljesen ép, teljesen átlagos fejlődésű gyerek csak nem lát.”

11.

„Fiam 2000-ben született... 2006-ban a II. sz. SOTE Gyermekklinikán diagnosztizáltak autizmust (pervazív fejlődési zavart) és sonatomentális retardációt. 2006-ban felvették a EGYMI óvodájába, ahol tsmt, logopédia és kongnitív fejlesztést kapott a bizottság javaslata szerint... Az iskolából 2017-ben ballagott el, így 8 általános iskolai végzettsége van.

Tud olvasni, de szöveget értelmezni nem. Lemásolja a nyomtatott szöveget, de önállóan nem tud szöveget alkotni. Az alapvető matematikai műveleteket nem érti, a tizesátlépés fogalmát, a pénz fogalmát nem érti. Beszéde monoton, kifejezés nélküli, sokszor érthetetlen. Saját és mások igényeit felmérni képtelen. Mások érzelmeit, mimikáját, szándékát felismerni képtelen. Idegenekkel kommunikálni képtelen. Szociális kommunikációja majdhogynem teljesen hiányzik. A fizikai- és szemkontaktust kerüli, még a családtagjaival szemben is. Környezetéről legtöbbször nem vesz tudomást.

2017-ig minden nap ott voltam vele az iskolában, segítettem a győgyopedagógusok munkáját. Itthon is rengeteg munkába került, hogy elsajátítsa az önkiszolgálást valamelyest. Tud evőeszközzel (kanál, villa) enni, illemhelyet használ, de utána mindig rendbe kell tennem az illemhelyet. Felöltözik, cipőt nem tud kötni, ruháit én készítem ki, mivel nem tudja felmérni, hogy milyen ruházatra van szüksége az időjárás alapján.

Tiszta ruha váltását saját magától nem teszi meg, nekem kell irányítanom, ahogy a tisztálkodásnál is segítségre, irányításra szorul. Magának nem tud körmöt vágni, borotválkozni csak segítséggel tud. Folyamatosan ellenőrizni, segíteni, irányítani kell a napi rutinban. Váratlan eseményekre autoagresszív. Szigorú, maga hozta szabályok szerint éli mindennapjait, melyektől eltéríteni nem lehet, ha mégis, akkor autoagresszív. Minden nap fel kell készítenem előre a nap történéseire (Hova és mikor megyünk, melyik üzletekben vásárolunk, ezek sorrendjén nem változtathatók. Ha vendég jön hozzánk, ki és mikor érkezik, meddig marad stb.) Egy hosszabb utazásra hetekbe telik felkészíteni. Pontos tervvel, amitől eltérni nem lehet. (Pl. Budapesten nem utazhatunk a 6-os villamossal, ha arra készült fel, hogy a 4-el megyünk)

Egyedül nem hagyható, és otthonról nem is engedhető el egyedül... A fogyatékosági támogatást kapja 2018. augusztus 1-től. Én az alap ápolási díjat kapom jelenleg, a súlyos fogyatékosága miatt... Dolgozni nem tudok mellette elmenni, és az új ápolási díj és GYOD törvény pontozási rendszere szerint előre láthatólag 2020-tól sem GYOD-ra, sem ápolási díjra nem leszek jogosult.

12.

„Súlyos epilepsziás (Dravet-szindrómás) 24 órás felügyeletes fiam van aki jár, eszik effektíve, de megfullad ha, akkor rohamozik... Ha nagyon-nagyon jó indulatú valaki, össze tudok szedni 8 pontot...

13.

„Mi érintettek vagyunk a cukorbetegség gyanánt is (egyébként súlyos értelmi sérült, epilepsziás a fiam).

Nekem az oviban, ahol 5 órát tölthetett volna, ott kellett ülnöm a folyosón, mert nem volt, aki felügyelje, hogy mennyi a vércukra, mennyit és mit eszik, erre mennyi inzulint adjanak. Hiába volt átbeszélve, letisztázva minden, egyszerűen félnek a cukorbeteg gyerekektől, még ha azok teljesen értelmesek, és nincs egyéb betegségük. Legtöbb ismerősömnél, ahol ilyen cukorbeteg gyerek van, sajnós az egyik szülő kiesik a munkából, mert gyakran van, hogy jön egy front, a vércukor reggelre az egekben. Ilyenkor borul az egész délelőtt... Mehet suliba, de folyamatosan mérni kell (akár óránként), amit megtesz egy gyerek, de hogy mennyi inzulint adjon be, nagyon kevés az a gyerek, aki szerintem 10 éves kor alatt önállóan tudja magát biztonsággal kezelni. Gyakran előfordul, hogy csörög a telefon, és a tanárok tanácstalanok, hogy mit is csináljanak, ilyenkor is a szülő ugrik, és hagyja a munkahelyet (már ha van még, mert a munkáltatók ezt többnyire neheztelik, hogy folyamatos készségben kell lenni). Sajnos a cukorbetegség egy olyan állapot, amire minden hatással van: időjárás, frontok, étkezések, stressz, ha beindulnak a hormonok..

14.

„Mi a 23.-ik kerületben lakunk, itt nincs intézmény, ahová iskolába tudnánk menni. Kislányom halmozottan sérült, egyedül nem képes járni, enni, öltözködni, wc-t használni, gyomorszondája van és epilepsziás! Most a II. kerületbe járunk oviba. Naponta több órát autózunk! Szeptembertől az általános iskolába fogunk járni, a III. kerületbe! Szerintem szép

távolság ez is! 8 órát fogunk hétfőtől csütörtökig az iskolában tartózkodni, pénteken rövidített nap lesz! Van egy 3 éves gyerekünk is! Egyelőre nem tudjuk, hogy fogjuk megszervezni az életünket! Nekem itt élnek a szüleim is, mert anyukám 20 éve ALS beteg, pelenkázni, etetni, öltöztetni kell! 1 évre vették fel gyermekem az iskolába, utána majd eldöntik, hogy maradhatunk vagy esetleg másik iskolába kell mennie. Egyelőre a szakmában nem tudok heti 4 napot 6 órában dolgozni! Vámügyintéző, nemzetközi szállítmányozási ügyintéző voltam! Kislányom 6 éves koráig itthon volt, mert az alapbetegségek mellett többször volt leukémia gyanús, ezért időnként az onkológián feküdtünk! Most is sokat beteg, de remélem, hogy soha többé nem kell csontvelő eredményre várnunk! A lényeg, hogy teljesen kiestem a gyakorlatból, és sajnos nem vagyok naprakész a szakmában! Tehát senki sem fog értem kapkodni! Sok helyen érdeklődtem a régi partner cégeknél, akiknek 16 évig dolgoztam éjjel-nappal, hogy tudnának-e alkalmazni, de mindenki azt szeretné, hogy napi legalább 12 órában dolgozzak. Aki ebben a szakmában dolgozik, az tudja, hogy mivel jár. Kénytelen leszek saját pénzből iskolába menni, és valami teljesen mást tanulni. Persze csak hétvégén, ami azt jelenti, hogy addig a párom nem tud dolgozni, mert a gyerekekre kell vigyáznia. Most tartunk ott, hogy nem látjuk, mi lenne a jó mindenkinek! Állandóan ötleteket gyártunk, aztán rájövünk, hogy valaki mindig háttérbe szorul! Próbáljuk a gyerekeket előre helyezni, hogy nekik legyen jó. Ez egy ördögi kör. Mi szeptembertől eddig úgy néz ki, hogy nem leszünk jogosultak a GYOD-ra a 8 órás intézménybe tartózkodás miatt.”

15.

Anyuka három SNI-s gyerekkel:

Az első gyereke teljesen normál fejlődésű, mindent tud, 12 éves, de súlyos epilepsziás. Most januártól magántanuló lett, mert az iskola minden roham alkalmával mentőt hívott és kórházba vitette, mert azt mondta, ő nem vállalja a felelősséget, hogy a gyereknek valami baja lesz. Úgyhogy minden héten a gyerek a kórházban kötött ki. Nem bírták tovább, ők kérték, legyen magántanuló (bár az iskola vállalta volna így tovább). Amúgy a gyerek egyedül járt suliba, otthon mindenben segített anyukájának, teljesen normál gyerek. Most anyuka tanul vele otthon tovább...

Neki szempontrendszer alapján biztos nem lenne meg a 8 pontja.

Második gyermeke autista kódot kapott, de már teljesen normális, sőt kivételes tehetség. Ezt szülők érték el otthoni fejlesztésekkel, fizetett emberekkel.

Harmadik gyermeknek nem volt a közelben sulis, ezért 50 kilométerre jár egy bentlakásos suliba (csak hétvégén van otthon), ahová szállítószolgálat viszi és hozza, mert a szülőknek nincs autójuk. De ha beteg, ha műtétje van (most volt például), vagy iskolaszünetekben nem lehet az intézményben, akkor haza kell hoznia. Ha csak lázas, már telefonálnak, hogy vigye haza. Ilyenkor kell keresnie valami megoldást, hogyan hozza haza, mert a szállítószolgálat lázas gyereket nem szállít. Mivel bentlakásos suliba jár, utána sem kapnak GYOD-ot.

Megjelenések, ahol érintett szülők nyilatkoznak a GYOD-ról:

<https://www.facebook.com/hetinaflo/videos/547567402377432/>

<https://abcug.hu/az-autistak-lehetnek-az-otthongondozasi-dij-vesztesei/>

https://autizmuslive.blog.hu/2019/01/04/szall_egy_pofon_a_szelben_251

https://autizmuslive.blog.hu/2019/01/18/he_mondd_mi_lesz_velem_ha_halkabban_szol_a_rock_and_roll