

Gondok és örömök

ÚTBAN AZ ÖNRENDELKEZŐ ÉLET FELÉ

Fogyatékossgal élő emberek konferenciája

(Négy kerekasztal-beszélgetés) Budapest, 1999 június 23.

Szerkesztette

Házi Magdolna és Kedi Márta

Budapest, 2002

Hideg Antal emlékének

Tartalom

Önrendelkező élet - két új elem: kényszerű kaméleon-lét és nagykorúság a mozgalomban (Könczei György)

A szerkesztők előszava

A Soros Alapítvány programjai és a fogyatékossgal élő személyek önrendelkezése (Kedi Márta)

Első beszélgetés

Az Önrendelkező élet értelmezése és feltételei, az önálló életvitel központok szolgáltatásai (Házi Magdolna, Jelli Magdolna, Kovács Ilona, Legeza György, Zalabai Gábor)

Második beszélgetés

A személyi segítőszolgálatokkal összefüggő alapvető kérdések és a működtetés eddigi tapasztalatai (Barabás Mária, Fekete Albertné, Klimász Sándorné, Kósik Lajos, Palotai László, Zalabai Peterné)

Harmadik beszélgetés

Különböző lakóformák súlyos mozgáskorlátozottsággal élő emberek számára (Nagy Marietta, Nász Erzsébet, Nász Margit, Szitár Zsolt, Toldi Miklósné)

Negyedik beszélgetés

A fogyatékossgal élő emberek helyzete az „esélyegyenlőségi törvény” elfogadása után (Hideg Antal, Kálmán Zsófia, Kogon Mihály, Kovács Yvette, Lányiné Engelmayer Ágnes, Tapolczai Gergely, Urbán-Szabó Béla)

Emlékezés Hideg Antalra

A kötetben szereplő fényképek jegyzéke

A Soros Alapítvány Önálló életvitel / Önrendelkező élet programja keretében támogatott kiadványok

Angol nyelvű tartalomjegyzék (Table of Contents in English)

ÖNRENDELKEZŐ ÉLET

KÉT ÚJ ELEM: KÉNYSZERŰ KAMÉLEON-LÉT
ÉS NAGYKORÚSÁG A MOZGALOMBAN

(Könczei György)

A KEZDET

A nevezetes külföldi, Amerikai Egyesült Államok-beli kezdőpont jól ismert: a „guruló négyek”-nek, vagy „guruló négyesikrek”-nek, vagy „guruló brigád”-nak nevezett híres-nevezetes csapat felléptétől, az 1960-as évek első felétől számítódik. Többen, sokféleképpen megírták már (*Dejong 1994, Frehse 1985, Könczei 1994, Kálmán-Könczei 2002*), így itt nem is részletezendő, miként vált akadálymentessé az Amerikai Egyesült Államok Berkeley nevű városa. A krónikások arról is szólnak, hogy a mozgalom, az önálló életvitel mozgalom, miként hálózta, be azután Amerikát, Európát, s mára már az egész modern világot.

ITTHON

Magyarországon sokáig csend honolt e körül. Az első híradásban (*Könczei 1988*) még „független élet”, később „önálló életvitel” mozgalomként olvashattunk a jelenségről. Ez olyan időben született meg a mozgalomról, ideológiájáról, céljairól, harci eszközeiről és tartalmáról, amikor mi itt Magyarországon alig voltunk még az 1981-es Rokkantak Nemzetközi Éve (ma már inkább így mondanánk: *Fogyatékos-sággal – esetleg akadályozottsággal – Élő Személyek Éve*) után. Épp csak megalakult a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége, amely ekkor még legalább annyira a pártállam vezetésének szándékait közvetítette a mozgáskorlátozott emberek felé, mint amennyire az ő érdekeiket, jogukat képviselte volna.

Ekkoriban valódi szociális mozgalmat még nem lehetett szervezni, vezetni Magyarországon. A korábbi merev struktúra olvadásának egyik jele a mozgás-korlátozott emberek mozgalmának lassú erősödése, másik jele a fogyatékosügy területén – a 90-es évek közepétől – a Soros Alapítvány aktivitásának megnövekedése volt. Az idők változását mutatta több új, kifejezetten az önálló életvitel érdekében tevékenykedő nonprofit szervezet, köztük – talán a legelső – az ÖNÉ, azaz a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete megszületése és működése.

Érdemes felfigyelni arra a tényre, hogy a mozgalom emberekből és szervezeteiből áll. A *mozgássérült emberek* másfél-két évtized alatt egy erősen lesajnált, kirekesztett, elzárt státuszról kitorva a korábbihoz képest *láthatóbbakká váltak*, emberi méltóságukat is megnyerve, rájöttek, hogy harcolniuk kell, s hogy harcaikkal nem csupán saját életük jobbra fordulását, hanem sorstársaik életminőségének javulását is remélhetik. Egyikük így fogalmaz ebben a kötetben: „a mi felelősségünk, hogy elfogadjassuk a fogyatékos emberek esélyegyenlőségét”. Ez új elem. *Ed Roberts* és a többi nevezetes előd nyomdokaiba léptek. De nem csupán nekik maguknak, hanem a *mozgássérült emberek szervezetei* nek, is „fel kellett nőniük a feladathoz”.

A SOROS ALAPÍTVÁNY MISSZIÓJA

A Soros Alapítvány nagy, Egészségügyi Rendszerfejlesztési Programjának 1. belül annak első, 1995. évi működése során 40 millió forintnyi pályázati pénzforsás került a fogyatékosügyi szféra pályázóihoz. A cél akkor modellértékű, innovatív, tovagyűrűző hatással bíró, a későbbiekben a kormányzat által finanszírozható programok támogatása volt, a nonprofit szféra keretein belül. Már az első esztendő tapasztalatai alapján világossá vált, hogy célratörőbben is felhasználhattuk volna a rendelkezésünkre álló forrást. Ezért úgy döntöttünk, hogy a későbbiekben két fő irányt jelölünk ki. Közülük az egyik éppen az önálló életvitel, vagy ahogy később nevezték, az önrendelkező élet támogatását szolgáló program volt. A másik pedig – ahogy a *deinstitutionalizációt*, azaz az *intézménytelenítést* az egész program tervezésének egyik vezéralakja, motorja, aki nélkül ma nem tartanánk ott ahol tartunk, *Lányiné Engelmayer Ágnes* szellemesen elnevezte -, a *kitagolás* megvalósítása érdekében indított program lett. Bár ez utóbbinak is jócskán van köze az önálló életvitelhez, önrendelkezéshez, az önálló életvitelt tisztán az előbbi igyekezett megcélozni.

Ahogy a Soros-programok folytak, időnként érdemesnek tűnt megállni, vissza- és előretekintve elemzően elbeszélgetni a helyzetről, a változásokról. Ennek a folyamatnak egyik eredménye ez a mostani, kitűnő gondolatokból épített kötet, amelyben elsősorban magában a mozgalomban részt vevő *érintettek* – a mozgalom értékrendje szerint ők az igazi szakértők – és a mozgalom „szélén”

mindig ott lévő nem érintett szakértők is szót kapnak.

A FINANSZÍROZÁSI PROBLÉMA ÉS A KAMÉLEON-JELLEG KIALAKULÁSA

Ám a nonprofit szervezetek állami finanszírozottsága – helyesebbnek tűnik a „finanszírozatlansága” szó használata – olyan súlyos hiányosságokkal volt terhes, hogy kényszerűségből létrehívta a színváltó, azaz kaméleon-jellegű működést. Az állam elsősorban a kormányzati szervek működése révén leválasztott magáról számos, korábban centralizált funkciót. Hagyta, hogy e leválasztott funkciók betöltése-betöltődése megvalósuljon, engedte a nonprofit világ által lefedett területen, így a fogyatékosügyben is, alapítványok és egyesületek megszületését. Am ezt csak amolyan *laissez faire* -jelleggel tette. Hagyta őket létrejönni, engedte őket lobbizni, ám a szükséges forrásokkal sohasem látta el őket. Ez az alapvető sajátosság mind az Antall-, mind a Horn-, mind pedig az Orbán-kormány működését jellemezte. Az egyes kormányok attitűdje nem ebben, hanem sokkal inkább abban tért el egymástól, hogy különféle, általában azonban mégis leginkább politikai természetű egyéni szimpátiák folytán az egyes nonprofit szervezeteket eltérően finanszírozta. Ez az alapjellegzetesség vezetett el a szakirodalom által eddig még le nem írt *színváltó*, vagy *kaméleon-jelleg* kialakulásához.

Legjobb ezt egy példán érzékeltetni. Amiről szó van, az 1995 végén, vagy talán inkább 1996 legelején történt. Tél volt. Ekkor már tisztán látható volt, hogy az induló esztendőben a fogyatékosügyre fordított Soros alapítványi forrásokat nem feltétlenül a leginkább hatékony módon, nem megfelelően céltartóan használtuk fel. Már megfogalmazódott az elkövetkező időszak két nagy áttörési pontja, vagy inkább áttörési területe (az önálló életvitel, azaz amerikai mintára önálló életvitel központok létrejövésének támogatása, illetőleg a nevezetes kitagolási program). Ekkor egy ma-gyarországi, fogyatékossgal élő személyeket támogató alapítvány két képviselője látogatott el hozzám. Arra voltak kíváncsiak, hogy mi lesz a következő időszak struktúrája, a finanszírozás fókuszja. Leírtam nekik mind a két irányt. Két hónap múlva, amikor még a két fő irányhoz kapcsolódó pályázati felhívásokat sem fogalmaztuk meg, meghívást kaptam az egyik megyébe, hogy egy nagy, fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatásáról szóló konferencián az Európai Unióban követett gyakorlatról szóló egyik nyitó-előadást megtartsam. Megérkezvén a városba, a nagy előadóterembe lépve, valósággal földbe gyökerezett a lábam. Középen ugyanis hatalmas transzparens fogadta a belépőt, amelyen a konferencia címe mellett annak szervezői is fel voltak tüntetve. Sorban: az akkori Népjeléti Minisztérium, a megyei munkaerő-piaci központ mellett: az első magyar önálló életvitel központ². Ugyanazok a személyek vezették ezt a lényegében csupán átmeszelt, új, alapítványi keretben működő „önálló életvitel központot”, mint akik nem sokkal több, mint 60 nappal ezt megelőzően nálam érdeklődtek. A kaméleon tehát szint váltott, olyan szint keresett magának, amely nem a rejtőzködést, hanem észrevevését szolgálta. Abba az irányba, azzal a színnel fordult, ahonnan a pénzügyi támogatást remélte.

E színváltó vagy kaméleon-jelleget az alacsony finanszírozottsági szintű³, egyik napról a másikra, egyik hónapról a másikra élő hazai nonprofit szervezetek egyik legalapvetőbb sajátosságának tekintem. Az említett jellegzetesség – szintén a forrásokhoz jutás érdekében – gyakran politikai színváltással is párosult az elmúlt, közel másfél évtizedben.

...ÉS A NAGYKORÚVÁ VÁLÁS

Mára a Soros Alapítvány fogyatékossgügyi programjai számottevően csökkentek. Az Alapítvány által támogatott nonprofit szervezetek – alapítványok, egyesületek – valamelyest megerősödtek. A területen működő civil szervezetek mellett a MEOSZ révén virágzik a mozgalom, de igazi, az amerikai modell szerinti önálló életvitel központ, amelyet *fogyatékossgal élő személy vezet, amelynek fő célja fogyatékossgal élő emberek számára szolgáltatások nyújtása, amely definícióból adódóan akadálymentes építményben működik*, azóta is csak legfeljebb egyetlen egy jött létre Magyarországon. Ez a program tehát némileg talán előre szaladt. Lehetett valami a jóakarató „társadalom-mérnökségből” abban, ahogy annak idején útjára indult. Egy azonban biztos: hazánkban is működik, ismertté vált az önrendelkező életért, az önálló életvitelért indított küzdelem. Kialakulóban van a fogyatékos -szervezetek közötti összefogás. Ennek egyik részeredményeként a fogyatékos-mozgalom 1997 és 1998 fordulóján a készülő törvényjavaslat támogatására 130 000 aláírást összegyűjtött és ezáltal röviddel később, a Kormány masszív ellenállását is legyőzve ellenszavazat és

tartózkodás nélkül átröpítette a törvényhozáson az 1998/XXVI. törvényt a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük megteremtéséről (Könczei-Kogon 2000).

Ekkor, ezáltal a mozgalom végre nagykorúvá lett. Érdekes módon éppen 18 éves korában. A hátrányosan megkülönböztetett, nehéz anyagi helyzetű, a társadalom átlagához képest iskolázottságban lényegesen alul maradó, fogyatékossgal élő személyek mertek összefogni, erőt mertek mutatni. A fennálló hatalommal szemben. Most a felelős, érett, harcos felnőttégek korszaka következik.

1A szerző volt e program megszervezője és első igazgatója (1995-1996). (A szerk.)

2A név említése itt főlegesen, mivel nem a konkrét tény, hanem a jelenség bír fontossággal.

3Az egyik kerekasztal résztvevője így beszél: „mint minden nonprofit szervezetnek, nekünk is a pályázatok jelentik a túlélés kulcsát... A szervezet célkitűzéseinek érzékenyen kell követniük az általános fejlődést”.

Irodalom

Dejong, Gerben 1979: „Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm.” *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60. évf. okt. 435–446. old.

Dejong, Gerben 1984: *Independent living & disability policy in the Netherlands: three models of residential care & independent living*. WRF, New York.

Frehse, Uwe 1985: *Die Integration von Behinderten durch Selbsthilfegruppen als sozialpädagogische Arbeit, dargestellt an Modellen und konkreten Gruppen in den USA und in der Bundesrepublik Deutschland*. (A rokkantak integrációja önszervező csoportokban mint szociálpolitikai munka. Modellált csoportok és konkrét tapasztalatok az NSZK-ban, valamint az Egyesült Államokban.) Diplomamunka, München – Zalabai Gábor fordítása, MEOSZ, Bp. 1989.

Kálmán Zsófia – Könczei György 2002: *A Tajgetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Bp. – megjelenőben.

Könczei György 1988: „A fizikailag vagy szellemileg fogyatékos emberek és szociális mozgalmak szociológiájáról”. *Szociológia* 3. sz. 307-314. old.

Könczei György 1994: „*Mégis, kinek az érdeke?*”. A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. A Rák ellen az Emberért, a Holnapért Társadalmi Alapítvány – OTKA, Bp.

Könczei György – Kogon Mihály 2000: „Valami elindult... Az esélyegyenlőség-törvény háttere.” *E sély*, 2. sz., 84-100. old.

„*Mindig egész fele törj. De egésznek lenni ha nem bírsz,
Láncszemként illeszd egy nagy egészbe magad.*”

Schiller, Friedrich

A SZERKESZTŐK ELŐSZAVA

Örömmel bocsátjuk útjára e kiadványt, melyben fogyatékossgal élő emberek nyilatkoznak öntudatosan és felelősséggel jogaikról, elvárásaikról és kötelességeikről, őszintén reméljük, hogy

érdek- és jogérvényesítő mozgalmuk „nagykorúvá válá-sával” egyre több olyan publikáció jelenik majd meg, melyben elsősorban maguk az érintettek fejtik ki véleményüket e kérdésekben.

E könyvet elsősorban fogyatékos-sággal élő embertársainknak és a velük hivatás-szerűen foglalkozó személyeknek: (gyógypedagógusoknak, szociális munkásoknak, önkormányzati tisztviselőknek, a munkaügyi központok, egészségügyi és szociális intézmények munkatársainak ajánljuk.

Az itt közölt négy beszélgetés pillanatfelvétel az „independent living” mozgalom helyzetéről 1999-ben. A felvetett kérdések, dilemmák megítélésünk szerint ma is aktuálisak.

A fent említett angol megjelölést a mozgalom hazai megismertetője *Könczei György* (1987, 1992) kezdetben a fogalom lényegét pontosan visszaadó, de magyar nyelven ebben az összefüggésben szokatlan „független élet” kifejezéssel fordította. Frehse munkájának fordításában *Zalabai Gábor* (1989) a szaknyelvben már korábban meggyökeresedett „önálló életvitel” megjelölést használta. A mozgalom végül e néven vált ismertté. Később az érintettek a rövidebb „önálló élet” kifejezést kezdték használni, ami több szervezet, illetve munkacsoport nevében is szerepel. Tudo-másunk szerint *Gadó Pál* (1998) vezette be - feltehetően az e kötetben is több helyen említett félreértések, illetve - értelmezések miatt - az „önrendelkezésen alapuló önálló élet” megjelölést, melyet azután mások is átvettek. Emellett egyre többen használják az egyszerűbb „önrendelkező élet” fogalmat is, ami teljes mértékben megfelel a német nyelvterületen elterjedt „selbstbestimmtes Leben” megjelölésnek. E kiadvány írásában és a lejegyzett beszélgetésekben szinte vala-mennyi fent említett, szinonimaként kezelendő változat előfordul. Szándékosan nem törekedtünk a szóhasználat egységesítésére. Egyébként a hasonló szellemiségű moz-galmak megnevezésére külföldön még alkalmazzák a „self advocacy” (önképviselési) valamint a „people first” (először az érintettek/et..., mindenekelőtt az érintettek...) kifejezéseket is.

A beszélgetésekben sokszor előfordul az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, mely a köztudatban „esélyegyenlőségi törvény” néven vált ismertté. A szövegekben meghagytuk ezt a szóhasználatot. E törvénnyel érdemelte ki a Magyar Köztársaság 1999-ben a Franklin Delano Roosevelt Díjat. *Könczei György* e kötetben közölt írásában méltatja a fogyatékos-sággal élő emberek szervezeteinek szerepét a törvény elfogadtatásában, viszont nem tesz említést saját többéves küzdelméről, a törvény előterjesztőjeként végzett, az érintettek és a szakemberek széles körét bevonó előkészítő munkájáról.

A kerekasztal beszélgetések jellegéből adódóan az elhangzott megnyilatkozások bizonyos esetekben félreérthetőek, pontosításukra, bővebb kifejtésükre az adott helyzetben nem volt lehetőség. A magnetofon-felvételről leírt szöveget valamennyi megszólaló megkapta azzal az általános kéréssel, hogy amennyiben szükségesnek látja, pontosítsa, javítsa, egészítse ki, illetve tömörítse saját megszólalásait. Miután a biztatás ellenére kevesen éltek ezzel a lehetőséggel, ez a munka ránk maradt. Láb-jegyzetekben tüntettük fel a mindkettőnk által indokoltnak tartott kiegészítéseket, pontosításokat, lehetőség szerint utalva az ide vonatkozó szakirodalomra. Ugyan-csak láb-jegyzetekben jeleztük a konferencia óta bekövetkezett változásokat.

A jobb áttekinthetőség érdekében kissé megváltoztattuk a beszélgetések sorrendjét és több helyen kiiktattuk az új információval nem szolgáló ismétléseket. Voltak, akik hosszabb referátumot küldtek, melyben az adott beszélgetés több felmerült kérdésében foglaltak állást. Ezeket igyekeztünk beépíteni a megfelelő témához.

A tájékozódás segítésére dőlt betűs szövegkiemeléseket alkalmaztunk.

A résztvevőknél azt a szervezetet adtuk meg, amelyet a konferencia idején kép-viseltek. Az e téren azóta bekövetkezett egy-két változást nem jeleztük.

A szerkesztői munka jelentős részét *Házi Magdolna* végezte, ő készítette el a beszélgetések végén található összefoglalásokat és a láb-jegyzetek túlnyomó többségét.

Köszönetünket fejezzük ki a beszélgetések résztvevőinek, továbbá mindazoknak, akik valamilyen formában hozzájárultak a konferencia előkészítéséhez, lebonyo-lításához, valamint e kötet létrejöttéhez.

HIVATKOZÁSOK:

Frehse, Uwe 1989: *A rokkantak integrációja önszegélyező csoportokban mint szociálpolitikai munka*. Modellált csoportok és konkrét tapasztalatok az NSZK-ban, valamint az Egyesült Államokban. Diplomamunka, München. - Fordította: Zalabai Gábor, MEOSZ, Bp.

Gadó Pál 1998: Önrendelkezésem alapuló önálló élet. *Rehabilitáció* VIII. évf. 3. sz. 166-167. old.

Könczei György 1987: *A nem orvosi rehabilitáció elméletéhez*. A rehabilitáció néhány sarkkérdése Magyarországon (1968-1986). Szövetkezeti Kutató Intézet. Közlemények 200, SZKI, Bp., 41- 46. old.

Könczei György 1992: *Fogyatékosok a társadalomban*. Gondolat, Bp., 103-109. old.

A SOROS ALAPÍTVÁNY PROGRAMJAI ÉS A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK ÖNRENDELKEZÉSE

(Kedl Márta)

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK ÉLETMINŐSÉGÉNEK JAVÍTÁSA ELŐSEGÍTŐ PROGRAMOK¹

Az 1995-ben indított programcsoport alapkoncepcióját *Könczei György* és *Lányiné Engelmayer Ágnes* dolgozta ki. Az elnevezésben megfogalmazott célt az Alapítvány elsősorban szemléletformálással és olyan korszerű mozgalmak, kezdeményezések, valamint új rehabilitációs lehetőségek támogatásával kívánta elérni, melyek mintát adhattak az intézményrendszer és a szolgáltatások korszerűsítéséhez, differenciálódásához. Az első év tapasztalatai alapján, 2 1996 elején a rendelkezésre álló keret célzottabb, koncentráltabb felhasználása érdekében két fő támogatási területet jelöltek meg. Ezek közül az egyik az *önálló életvitel* mozgalom ösztönzése volt. A másik terület az intézetben élő felnőttek - elsősorban értelmi fogyatékosok - életkörülményeinek és életmódjának normalizálása, közelítése kortársaikéhoz. Ez önrendelkezésük és jogaik érvényesülésének elősegítését is magában foglalta. Az ennek érdekében indított *Kitagolás* programmal az Alapítvány kiscsoportos lakóotthonok létesítését támogatta, nagy hangsúlyt helyezve a bentlakásos struktúrák korszerűsítéséhez szükséges szakmai feltételek megteremtésének elősegítésére (konferenciák, képzések, kiadványok). A *Kitagolás* program és eredményeinek részletesebb ismertetését lásd a konferenciák anyagait tartalmazó kötetekben (Zászkaliczky 1998, Lányiné 1999, 2002).

A szociális rehabilitációra irányuló fent említett két nagyobb program mellett működött a súlyos hallássérültek cochleáris implantációját követő komplex rehabilitációt támogató *Cochlea* program (1996-1998), ill. a kommunikációs képességüket részben vagy jelentős mértékben elveszített emberek logopédiai kezelését támogató *Afázia* program (1997-1999). Ez utóbbi programok is a tapasztalatokat és kidolgozott módszereket összegező tanulmánykötetek megjelenésével zárultak (Csányi 2001, Krasznárné-Feketéné 2002).

AZ ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL / ÖNRENDELKEZŐ ÉLET PROGRAM (1996-2001)

Ahogy e kötetben többen is utalnak rá (pl. az első beszélgetésben), Magyarországon a fogyatékosokkal élő embereket meg kell(ett) ismertetni ezzel a szemléletmóddal, kívülről kellett és kell őket továbbra is arra buzdítani, hogy képviseljék érdekeiket, vegyék kezükbe sorsuk irányítását,

lépjenek fel helyzetük javításáért. Ezért a Soros Alapítvány publikációiban (pályázati felhívások, tájékoztató füzetek, évkönyvek) a szokásosnál részletesebben ismertettük a mozgalom lényegét és alapelveit, továbbá az önálló életvitel központok szolgáltatásait, sőt szórólapokat is terjesztettünk ezzel kapcsolatban. Ennek ellenére kezdetben kevés pályázó szervezet értette igazán a pályázat célját. Az önálló életvitelt sokan egyszerűen önkiszolgálásként, önellátásként értelmezték (lásd az első beszélgetést). Ezért változtattuk 1999-ben a program elnevezését „Önrendelkező élet”-re.

A program keretében meghirdetett pályázatok kezdettől fogva a mozgalom alapelveinek terjesztését, az érdek- és jogérvényesítés ösztönzését, hatékonyabbá tételét, valamint az Önrendelkező élethez szükséges feltételek, szolgáltatások kialakítását támogatták. A mozgalom alapelveinek megfelelően fontos feltétel volt, hogy a pályázó szervezet fogyatékossgal élő emberek vezetésével, vagy legalábbis tevékeny részvételével működjék, és hogy a tervezett programokban is túlnyomórészt érintettek dolgozzanak.

Az első években ezekre a tevékenységekre, szolgáltatásokra máshol alig lehetett pályázni. A későbbiekben az örvendetes módon más pályázatok keretében adódott lehetőségek nyomán a program főként azokat a projekteket részesítette előnyben, melyekre más forrásból továbbra sem lehetett támogatást szerezni. Az utolsó 2 évben meghirdetett pályázatok elsősorban a sorstársi tanácsadás, valamint az erre felkészítő képzések és különböző tréningek (önrendelkezés, érdek- és jogérvényesítés) támogatására irányultak, továbbá a különböző fogyatékossgal élő emberek kedvezőbb és realitásabb társadalmi megítélését elősegítő projektek ösztönzésére. Az utóbbiak közé tartozott például a kerekesszéket használó emberekből álló Gördülő táncsoport és érintettekből álló szintársulatok újszerű kezdeményezéseinek támogatása, valamint a „médiaprogramok”. Ezek célja különböző fogyatékossgal élő emberek felkészítése volt rádió- és televízióműsorok, videofilmek készítésére, életük és látásmódjuk bemutatására a médiában.

A program 6 éves működése alatt 479 pályázat érkezett. Az Alapítvány összesen 181 projekt megvalósításához nyújtott támogatást, több mint 143 millió forint értékben. Ez az összeg az 1995 és 2001 között a fogyatékosügyi programcsoportra fordított mintegy 440 millió Ft közel egyharmadának felel meg.³

A GONDOK ÉS ÖRÖMÖK KONFERENCIÁJA

A program működésének negyedik évében, 1999-ben aktuálissá vált, hogy a pályázók jobban megismerjék egymás munkáját és tapasztalatait, valamint, hogy lépések történjenek néhány alapvető kérdés tisztázására. A Soros Alapítvány 15 éves magyarországi működése alkalmából szervezett rendezvénysorozat jó alkalom volt egy rövid konferencia megszervezésére.



CSEHÁK JUDIT SZEKKURATÓRIUMI ELNÖK (1995-2001)
VÁSÁRHELYI MIKLÓS, A MAGYAR SOROS ALAPÍTVÁNY ALAPÍTÓ ELNÖKE
(1984-2001) ÉS AZ ALAPÍTÓ SOROS GYÖRGY AZ EGÉSZSÉGÜGYI ÉS
SZOCIÁLIS PROGRAMOK NAPJÁNAK MEGNYÍTÓJA

A mindössze 3 órás tanácskozásra mindenekelőtt az a mintegy 50 szervezet kapott meghívást, mely 1996 és 1998 között támogatásban részesült az Önálló életvitel programban. Rajtuk kívül az Alapítvány egészségügyi és szociális programjait bemutató nap eseményeinek számos vendége is

részt vett a tanácskozáson.

A meghívott szervezetek poszttereken mutatták be tevékenységüket. A konferencia témájáról olyan kérdéseket választottunk, melyek megvitatása a pályázatok tapasztalatai és néhány érintett véleménye alapján a legégetőbbnek tűnt. A tartalmi előkészítésben *Házi Magdolna*, *Hideg Antal*, *Barabás Mária* és *Jelli Magdolna* segített. Tisztában voltunk azzal, hogy a rendelkezésre álló idő csupán a problémák jelzésére, felvillantására elegendő, megoldásukra, illetve közmegegyezés elérésére nem. Célunk az volt, hogy továbbgondolásra és egyeztetésre ösztönözzük az érintetteket. A téma jellegéből adódóan, továbbá annak érdekében, hogy minél többen elmondhassák véleményüket, a kerekasztal-beszélgetések műfaját választottuk, bár közismert, hogy ez a forma még gyakorlott előadók, nyilatkozók számára sem könnyű.



GONDOK ÉS ÖRÖMÖK KONFERENCIÁN A REGISZTRÁCIÓT AZ EGALITÁS ALAPÍTVÁNY KEREKESZÉKES MUNKATÁRSAI VÉGEZTÉK

A beszélgetések 23 résztvevője közül tizenkilencen (az első és harmadik beszélgetés résztvevői valamennyien) maguk is fogyatékossgal élő emberek, többségük súlyosan mozgáskorlátozott, akad közöttük olyan is, akinél a fenti zavar a beszéd-produkciót is érinti. A mozgalom Magyarországon is elsősorban a mozgáskorlátozottsággal élők körében talált követőkre, az Önálló életvitel, ill. Önrendelkező élet program pályázati lehetőségeivel leginkább az ő szervezeteik éltek. A megszólalók szinte valamennyien részt vettek egy vagy több Soros Alapítvány által támogatott tevékenységben, és túlnyomórészt ezek tapasztalatairól számolnak be.

A beszélgetésekben - különösen a negyedikben - szívesen megszólaltattuk volna a mozgáskorlátozottsággal és érzékszervi sérüléssel élő személyek mellett az értelmi fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik képviselőit is. Ezt elsősorban az idő-beli korlátok miatt nem tehattük. Az említett csoporthoz tartozó emberek önrendelkezésével a Kitagolás program valamennyi konferenciája foglalkozott. Sőt a 2000-ben Budapesten megrendezett összeövetelen a lakóotthonokban lakó személyek képviselői is részt vettek és külön szekcióban tanácskoztak.

MÁS PROGRAMCSOPORTOKBAN INDÍTOTT RELEVÁNS PÁLYÁZATOK

1999-ben a Soros Alapítvány két további programot indított a fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésének és társadalmi integrációjának elősegítésére.

A Felsőoktatási programok keretében *Geszti Judit* programvezető kezdeményezésére az Oktatási Szakkuratórium kidolgozta a *Felsőoktatásban tanuló érzékszervi és mozgássérült fiatalok segítése* elnevezésű programot. E pályázat mindenekelőtt személyi segítő igénybevételére kínált lehetőséget a bármilyen tagozaton tanuló, bármilyen fogyatékossgal élő hallgatóknak. Az önrendelkezés elvének megfelelően a segítés formáját és a segítő személyét a diák választhatta meg, ezen adott esetben a tanév során változtathatott is. A konkrét támogatáson túlmenően a hallgatók tapasztalatot szerezhettek a személyi segítő ésszerű igénybevételében, alkalmazásában, ami meghatározó lehet későbbi igényeikben.

A rendelkezésre álló keret függvényében kisebb-nagyobb tanulást segítő eszközök beszerzésére is

volt lehetőség, valamint néhány intézmény is részesült támogatásban. Az utóbbi tette lehetővé egy tájékoztató kiadvány megjelentetését felsőoktatási intézmények számára, mely az érzékszervi sérüléssel és mozgáskorlátozottsággal élő diákok esélyegyenlőségének biztosításához ad speciális szempontokat (Csányi 2002). Fontos, hogy e hiánypótló, nagyon hasznos ismereteket közvetítő füzetet majd további, a problémák szélesebb körére (pl. a szóbeli és írásbeli kommunikáció zavarai) is kiterjedő kiadványok kövessék, és olyanok is, melyekben már az érintett hallgatók vagy egykori hallgatók tapasztalatai, javaslatai is megjelennek, sőt amelyeket maguk az érintettek állítanak össze, nem érintett szakemberek bevonásával.

A program három éves működése alatt 681 pályázat érkezett, ebből 569 részesült támogatásban, összesen közel *58 millió forint értékben*. A támogatott diákok száma 327 volt, közülük sokan mindhárom évben kaptak támogatást.

1999-től 2001-ig a Kultúra és művészetek, majd pedig az Információs programok Könyvtártámogatási programja keretében *látássérüléssel és mozgáskorlátozottsággal élő emberek könyvtárhasználatát segítő új szolgáltatások kialakítására* pályázhattak megyei, városi és községi könyvtárak.

EREDMÉNYEK ÉS TOVÁBBI FELADATOK

A Soros Alapítvány fentiekben felsorolt programjainak eredményeit elsősorban az önálló élet mozgalom elveinek népszerűsítésében, az önrendelkezés iránti igény felkeltésében, valamint a társadalom befogadóképességének javulásában látjuk. Hozzájárultak az érintettek csoportjainak aktívabb, hatékonyabb érdekérvényesítéséhez. Az e kötetben már idézett jelentős hatású fellépés mellett e szervezeteknek köszönhető például annak elérése, hogy az Országos Fogyatékosügyi Programba visszakerültek a meghatározó jelentőségű alapelvek (lásd a 4. beszélgetés végét).

Megítélésünk szerint a fentiekben felsorolt programoknak is szerepe volt abban, hogy az utóbbi években nőtt a felsőoktatásban tanuló diákok között a súlyosabb fogyatékosággal élő személyek száma. Többen 30-40 évesen vállalkoznak a továbbtanulásra. A diplomások számának növekedése jelentősen hozzájárul a fogyatékosággal élő emberek társadalmi szerepének felértékeléséhez és remélhetőleg az önképviselést és érdekérvényesítést is erősíteni fogja.

A pályázatok minősége, kidolgozottsága sokat javult az évek során. A Soros Alapítvány Fogyatékosügyi Alkuratóriuma fokozatosan egyre szakszerűbb pályázatokot várt el, a speciálisan erre a programra kidolgozott kérdőív hosszabb távú tervezésre, a programok részleteinek pontosabb kidolgozására készítette a pályázókat. Ez hatással volt a szervezetek máshová benyújtott pályázatainak eredményességére is.

A pályázati támogatások lehetővé tették különböző, az önrendelkező élethez szükséges szolgáltatások kialakítását és kipróbálását. Ezek egy része a későbbiekben más források megszerzésével fennmaradt, sőt esetenként bővült is. A Soros Alapítvány támogatásával indult kezdeményezések egyik szép példája a miskolci önálló életvitel központ, melynek vezetője súlyos mozgáskorlátozottsággal élő (kerekes-székes) személy. Az itt végzett munka szakszerűségét az érintettek és a szakemberek jó együttműködése és rendszeres továbbképzése biztosítja. Az akadálymentesen kialakított létesítményhez alacsony padlós buszokkal is el lehet jutni.

A szolgáltatások másik része a Soros Alapítvány támogatásának megszűnésével el-sorvadt ugyan, mégis számos tanulsággal szolgál. Az összegyűlt tapasztalatok vitákra ösztönöztek és ösztönöznek, ahogyan ezt a kötetben közölt 4 beszélgetés is tanúsítja.

Véleményünk szerint az eddig felhalmozódott tapasztalatok jobban is hasznosulhatnának. Az „esélyegyenlőségi törvény” és ennek nyomán a szociális törvény legújabb módosítása előírja a támogató szolgálatok létrehozását. Ez egyedülálló alkalom lehetne legalább néhány széles spektrumú szolgáltatásokat nyújtó, ill. koordináló önálló életvitel központ kialakítására. Úgy tűnik, az önrendelkező élet mozgalom még nem elég erős és motivált annak elérésére, hogy az erre a célra kiírt pályázatok, valamint a jogszabály előnyben részesítse az érintettek szervezeteit, vagy hogy legalább valamilyen módon feltételül szabja az igénybevevők bevonását a szolgáltatások kialakításába és működésük ellenőrzésébe. Néhány, az érintettek által irányított, szakszerűen és gazdaságosan

működő szolgáltató centrum jelentősen befolyásolhatná a többi támogató szolgálat működését is, és idővel elvezethetne a szemléletváltáshoz.

A mozgalom alapelveit, legfontosabb követeléseit még ma is viszonylag kevesen ismerik, mind az érintettek, mind a velük hivatásszerűen foglalkozó szakemberek körében.

Ezzel összefüggésben meg kell említeni a gyógypedagógusok felelősségét is. A megváltozott társadalmi környezetben felül kellene vizsgálni a nevelési célokat, pedagógiai programokat. Az alacsony önértékeléssel rendelkező fogyatékossgal élő gyermekek és fiatalok nevelésében a túlzott alkalmazkodás helyett nagyobb hangsúlyt kellene kapnia a saját és csoportérdekek hatékony képviselésének. Mások érdekeinek és értékeinek tiszteletben tartása mellett fontos az önrendelkezésre, felelősségvállalásra, a megfelelő önértékelésre és az egészséges önérvényesítésre nevelés. Az énejlődés elősegítését már a korai fejlesztésnél el kell kezdeni, például választási lehetőségek felkínálásával, döntéshozatalra készítéssel, az önálló akarat kinyilvánításának elfogadásával és bátorításával. Serdülőkorbán pedig már célzott személyiségfejlesztő programok, tréningek is szóba jönnek, ill. javasoltak.

Az Önrendelkező élet és a Felsőoktatásban tanuló érzékszervi és mozgássérült fiatalok segítése program 2001-ben lezárult. A felsőoktatási tanulmányokat folytató hallgatók - bár elsősorban a nappali tagozatosok - immár a közalapítványok hasonló programjaihoz fordulhatnak. Az Önrendelkező élet program által eddig ösztönzött tevékenységek egy részének támogatására a Soros Alapítvány Betegjog, beteg-csoportok, illetve az Esélyegyenlőség a joghoz jutásban elnevezésű programjai adnak lehetőséget. Az érintettek szervezetein is múlik, hogy az általuk fontosnak tartott tevékenységek támogatását sikerül-e költségvetési forrásokból elérni.

Ezúton köszönöm a készséges együttműködést az itt közölt adatok összegyűjtésében *Erdős Krisztina* programvezetőnek, aki rendkívüli empátiával, fáradságot nem kímélve foglalkozik valamennyi pályázóval, ami különösen a „Felsőoktatásban tanuló érzékszervi és mozgássérült fiatalok segítése” elnevezésű program számos egyéni pályázójának jelentett nagy segítséget.

1E sorok írója 1996-tól vesz részt e programok kidolgozásában és továbbfejlesztésében.

2V. ö. Kőnczei György e kötetben közölt írásával.

3A támogatott pályázatok felsorolása és a részletesebb számadatok megtalálhatók a Soros Alapítvány évkönyveiben.

4A 2001. évi LXXIX. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény módosításáról.

HIVATKOZÁSOK:

Csányi Yvonne (szerk.) 2002: *Cochleáris implantáción átesett gyermekek terápiaja és fejlődése*. Egy Soros projekt két éves munkájának eredményei. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.

Csányi Yvonne (szerk.) 2001: *Fogyatékos hallgatók a felsőoktatásban*. Útmutató. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.

Krasznárné Erdős F. - Feketéné Gacsó M. (szerk.) 2002: Afázia tanulmánykötet. Budapest – megjelenőben.

Lányiné Engelmayer, Á. (szerk.) 1999: *Kiscsoportos lakóotthonok* - A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Soros Alapítvány, Budapest.

Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) 2002: *Kiscsoportos lakóotthonok - Hol is tanunk?* Soros Alapítvány, Budapest.

Zászkaliczky P. (szerk.) 1998: *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. A Kézenfogva Alapítvány és a Soros Alapítvány közös kiadványa. Budapest.

ELSŐ BESZÉLGETÉS

AZ ÖNRENDELKEZŐ ÉLET ÉRTELMEZÉSE ÉS FELTÉTELEI, AZ ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL KÖZPONTOK SZOLGÁLTATÁSAI

Moderátor: *Legeza György* (Mozgásfogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye, Tiszakürt).

A beszélgetésben részt vesz:

Házi Magdolna (Önálló Életért Alapítvány, Szekszárd),

Jelli Magdolna (Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, Budapest),

Kovács Ilona (Egalitás Mozgássérültek Létbiztonságát Elősegítő Alapítvány, Budapest),

Zalabai Gábor (Budapest Főváros Főpolgármesteri Hivatal).

Az első beszélgetés alatt készült felvételen a háttérben a szervezetk munkáját bemutató poszterek is láthatók



AZ ELSŐ BESZÉLGETÉS ALATT KÉSZÜLT FELVÉTELEN A HÁTTÉRBE A SZERVEZETEK MUNKÁJÁT BEMUTATÓ POSZTEREK IS LÁTHATÓK

Legeza György: E beszélgetés valamennyi résztvevőjét érinti az önálló élet mozgalom gondolatvilága, hiszen mozgásunk korlátozottsága meghatározó tényező az életvite-lünkben.

Először arról beszéljünk, hogy mit értünk az *önálló, önrendelkező élet fogal-mán*? Miért van szükség arra, hogy a fogyatékosokkal élő emberek esetében külön beszéljünk erről, hiszen olyan természetes az, hogy minden ember önálló személyiség, mindenki képes arra, hogy felnőtté váljon, hogy önálló döntéseket hozzon, s irányítsa a saját sorsát. Tisztáznunk kellene az *önálló élet mozgalom és a rehabilitáció egymáshoz való viszonyát is*.

Zalabai Gábor: Az önálló, önrendelkező életvitel azt jelenti, hogy *az egyén élete a sa-ját döntésén alapul*. A fogyatékosokkal élő személy előre eltervezett időbeosztással, cselekvési sorrenddel meghatározza akár egy napra, akár egy hétre, akár egy évre előre a saját életvitelét. Úgy gondolom ahhoz, hogy egy ember alkalmas legyen az önálló életvitelre, ahhoz határozott elképzeléssel kell rendelkeznie a saját életére vonatkozóan. Ezzel szemben a rehabilitáció lényege, hogy bizonyos életfolyamatokat javít, vagy szinten tart, megfelelő szakemberek segítségével, szakmai felügyeletével.

1

Házi Magdolna: Bár az 1960-as, 1970-es évek önálló élet mozgalmi szembeállítják az alapfilozófiájukat a rehabilitációval, helyesebb lenne ha nem ellentétéről, hanem csak ugyanannak a folyamatnak a különböző szakaszairól beszéljünk. Képzelnék csak el, egy súlyos balesetet szenvedő személy helyzetét, akinek az élete egy pillanat alatt gyökeresen megváltozik. Adott esetben

az illető személy elvesztheti az önellátás képességét, a munkáját, pozícióját. Közvetlenül a baleset után a fő hangsúly a gyógyításon, az orvosi rehabilitáción van, de a rehabilitációs folyamatnak több rész-területe is van - orvosi, szociális, pedagógiai, foglalkozási rehabilitáció - amelyeknek szorosan egymásba kell, illetve kellene kapcsolódnuk. Az első időszakban az egyén szinte csak passzív elszenvetője a vele történeteknek, de már ekkor is meg kell jelen-niük azoknak a törekvéseknek is, amelyek az érintettet aktivitásra és önálló döntésekre motiválják.

Nem hagyhatjuk figyelmen kívül a rehabilitációs folyamat és az önálló élet mozgalom kölcsönös egymásra hatását sem.³ A mozgalom azért születhetett meg, mert a rehabilitáció régi gyakorlata nem volt kellőképpen emberközpontú, személyre szabott, ez a - fogyatékossgal élő személyek által megtapasztalt - hiány keltette életre. Ugyanakkor a mozgalom hatására a rehabilitáció értékei is szükségszerűen átalakultak. *Az önrendelkező életvitel megvalósulása nem lehetséges rehabilitáció nélkül, s a rehabilitáció végső célja sem lehet más, mint az önrendelkező életvitel elősegítése* . Mindkettőben kulcsfontosságú szerepet kap az egyén aktív együtt-, illetve közreműködése.

Legeza György: - Ez a mozgalom nem olyan régi keletű.

Házi Magdolna: *Az önálló élet mozgalom*⁴ az 1960-as években indult el az Egyesült Államokból, a polgárjogi harcok hatására. A kezdeményezés *Edward Roberts* 5 nevéhez fűződik, aki 14 éves korában, gyermekbénulás következtében, nemcsak, hogy mind a négy végtagjára teljesen megbénult, hanem légzésbénulttá is vált. 1962-ben, Berkeleyben kezdte meg az egyetemi tanulmányait. Mivel a diákszállást nem tudta igénybe venni az építészeti akadályok miatt, az egyetem kórházában lakott. Később újabb rokkant hallgatók nyertek felvételt, akiknek hasonló problémák miatt, szintén az egyetem közelében lévő kórházban biztosítottak lakhatási lehetőséget. A súlyosan mozgássérült, kerekesszékekhez kötött egyetemisták ezzel az elkülönítéssel nem értettek egyet. Harcot indítottak, hogy elszigetelt, gondozotti helyzetükből, számukra megfelelően átalakított lakásokba költözhessenek a társaik közelében.

A következő években egyre több kerekesszékes diák került be az egyetemre. *A sérült diákok irodát nyitottak* , amelynek az volt a feladata, hogy *segítőláncot* szervezzen a *rokkant egyetemisták életvitelének a megkönnyítésére* . E tevékenységből sarjadt ki az első önálló élet központ. Tíz év leforgása alatt az egész országot behálózta a mozgalom. Az 1970-es években már a többi fogyatékosági csoport bevonása is megkezdődött.

Európán belül, először a fejlettebb nyugat-európai országokban kezdett tért hódítani a mozgalom. Az egyik leglátványosabb demonstráció 1981-ben, a Rokkantak Nemzetközi Évében történt Düsseldorfban, egy rehabilitációs kiállítás megnyitóján. A rokkantmozgalom egyik akkori képviselője, bizonyos Franz Christoph két pofont kevert le az illetékes államelnököknek. Ezzel akarta bizonyítani, hogy egy sérült személyt nem tekintenek egyenrangúnak a társadalom többi tagjával, mert az általa elkövetett testi sértés megtorlás nélkül marad. A színpadias jelenet után valóban szabadon távoztak. Franz Christoph ezt követően sajtókonferenciát hívott össze. Ott nyilvánosságra hozta tetteinek indítékait és elmondta, hogy az emberek csak abban az esetben lehetnek egyenjogúak, ha a jogaik és a kötelességeik is azonosak. Ha ez valóban így lenne, a „két pofonnak” következményekkel kellett volna járnia valamilyen felelősségre vonás, büntetés formájában.⁶

Magyarországon az önálló élet mozgalom a külföldi gyakorlattól eltérően, nem a legsúlyosabban sérült fogyatékossgal élő személyek önszerveződő tevékenysége alapján, hanem kívülről kezdeményezett mozgalomként kezd kibontakozni az 1980-as évek végétől.

A kezdeményező szerep Könczei György nevéhez fűződik, aki a fogyatékosügy területén végzett kutatásokat. Elsősorban az ő munkáiból ismerhettük meg az önálló élet mozgalom történetét, eszmeiségét. A mozgalom elveinek és gyakorlatának terjesztésébe és bizonyos szolgáltatások kialakításába később sérült személyek és családtagjaik is bekapcsolódtak.

Joggal vetődik fel a kérdés, hogy az önálló élet mozgalom hazai elterjedésének a módja miért tér el a nemzetközi gyakorlattól?

Úgy gondolom, hogy nem véletlen, hogy az Egyesült Államokban az érintett egyetemisták körében született meg a mozgalom, hiszen minél képzetlenebb egy sérült személy, annál nagyobb az esély arra, hogy törekszik függősége, kiszolgáltatottsága csökkentésére. Maga az életkor is meghatározó lehet,

hiszen az ifjúságnak egyébként is jellemzője a „meg akarom változtatni a világot” beállítottság.

A demokratikus hagyományokat nélkülöző Magyarországon a súlyos fogyatékos-sággal élő emberek többszörös kiszolgáltatottságukból, gyakori elszigeteltségükből és neveltetésükből adódóan alig rendelkeznek azokkal az eszközökkel (pl. megfelelő ismeretek jogaikról, lehetőségeikről, érdekérvényesítési képesség, anyagi eszközök) ami lehetővé tenné, hogy megteremthessék maguknak az aktív társadalmi részvétel feltételeit. Ez lehet az oka annak, hogy Magyarországon a mozgalom első követői nem a súlyosan sérült személyek közül kerültek ki.

Az önálló élet mozgalom legfontosabb alapelvei⁷

- *A fogyatékos-sággal élő személyek kézbe kívánják venni saját sorsuk irányítását.*

- *Maguk a fogyatékos-sággal élő személyek azok, akik a legjobban tudják azt, hogy mire van szüksége egy fogyatékos-sággal élő személynek.*

- *A felmerülő szükségletek leghatékonyabb megoldását az érintett személyek által irányított szervezet speciális szolgáltatásai biztosítják.*

- *A fogyatékos-sággal élő személyeknek a legteljesebb mértékben kell integrálódniuk a társadalomba, részt venni annak életében.*

A mozgalom kibontakozásakor, az egész világon a fogyatékos-sággal élő személyek helyzetét a kiszolgáltatottság, a függőség, a beteg-, illetve a fogyatékos-szerepbe való kényszerítés és az elkülönítés jellemezte, függetlenül az országok eltérő társadalmi berendezkedésétől és gazdasági fejlettségük különböző szintjétől.

A mozgalom képviselői elutasítják a hagyományos fogyatékos-szerepet⁸, amely még a betegszerepnél is alacsonyabb státuszú.

A beteg átmenetileg kerül egy sajátos, passzív, függőségi helyzetbe az orvosától, a gondozójától. A gyógyulása érdekében végre kell hajtania az egészségügyi személy-zet utasításait, mások döntenek helyette, de ez többnyire csak átmeneti helyzet. *A fogyatékos-szerep az „örök gyermek” állapota.* Jellemzője a másodrendű állampolgár-ság. A fogyatékos-szerep azt jelenti, hogy a fogyatékos-sággal élő személyeknek joguk van a semmittevéshez, pihenéshez, játékhoz, az ellátásukhoz, de az életüket érintő, lényeges kérdésekben mások határoznak.

Ebben a megközelítésben szinte természetesnek tűnt, hogy a fogyatékos-sággal élő személyekről való gondoskodásnak a legegyszerűbb módja az intézményekben való elhelyezés.

Az elmúlt negyven év jellemzője, hogy a fogyatékos-sággal élő emberek általában nagy létszámú intézményekben vagy családban éltek eldugva, így a sérülteknek nem volt arra lehetőségük, hogy a hétköznapi életvitel során adódó kérdésekben döntse-nek, a többségi társadalom tagjai pedig nem ismerték, nem ismerhették meg a külön-böző típusú akadályozottsággal élő egyéneket, nem szembesülhettek a problémáikkal.

A fogyatékos-sággal élő személy döntési jogának csak akkor van értelme, ha választási lehetőségei is vannak . Ezeknek a megteremtése az adott társadalom feladata. Hiába választhatja egy intézményben elhelyezett fogyatékos-sággal élő sze-mély, hogy a saját otthonában éljen, ha az az otthon nem felel meg az ő szükség-leteinek, nem tud benne lakni, mert - például - nem tudja használni a fürdőszobát.

Az önrendelkező életvitel lényegének a megértéséhez tudnunk kell azt, hogy ma a különböző akadályok miatt egy fogyatékos-sággal élő ember nem választhatja meg azt, hogy melyik iskolába járjon, hol vásároljon be, hol szórakozzon. S amikor az akadályokat említem, akkor nemcsak a mozgáskorlátozott személyek életét megne-hezítő építészeti akadályokra gondolok, hanem sok más, személyi és tárgyi feltétel hiányára is, például jeltolmácsokra, különböző megfelelő segéd- és technikai eszközökre, s még hosszasan sorolhatnám.



AZ ÉRINTETTET ÉS SZEMÉLYI SEGÍTŐJÉT EGYARÁNT PROBÁRA TEVŐ LÉPCSŐK

Számomra az önálló, önrendelkező élet azt jelenti, hogy a fogyatékosokkal élők számára az adott társadalom megte-remti annak a lehetőségét, hogy úgy éljenek, ugyanazok-kal a döntési, választási lehetőségekkel rendelkezzenek, mint a társadalom bármely más tagja. Ez természetesen köte-lezettségekkel, felelősségvál-lalással is jár.

A hétköznapi életre „lefordít-va” az, hogy valaki a sérült-sége miatt felnőttkorában is ellátásra szorul, tehát etetni, itatni, kell, ne vonja maga után az állandó kiszolgál-tatottság, a függőség állapotát. A szűkebb-tágabb környezete ne kezelje sem gyermekként, sem betegként, hiszen fogyá-tékossággal élőknek lenni egy életre szóló állapotot jelent.9 Lényegesnek tartom, annak a tudatosítását is, hogy a sérült emberek csak a fogyatékos-sá-gukból eredő hátrányaik kom-penzálását várhatják el a tár-sadalomtól, figyelembe véve az adott társadalmi, gazdasági viszonyokat . A fogyatékos-ság ténye senkit sem jogosíthat fel túlzott elvárásokra, kö-telességei alóli felmentésre.

Zalabai Gábor: Két fontos dolgot szeretnék megemlíteni. Az egyik az, hogy - mind a különböző döntéshozói szinteken, mind pedig a közgondolkodás területén - el kell fogadtatnunk és tudatosítanunk kell az emberekben az önálló életvitel és az önellátási képesség közti különbséget, illetve azt, hogy az önálló életvitelnek nem szükséges és nem alapvető feltétele az önellátás képessége . Sokan vagy összekeverik a két fogalmat, vagy félreértik. Úgy vélik, hogy csak az tud önálló életvitelt folytatni, akinek az önellátási képessége is megvan. Holott az önálló, önrendelkező életnek éppen az a lényege, hogy ahhoz, hogy egy ember meg tudja tervezni a napjait, az életcélját, ahhoz nem az önellátás képessége az alapvető feltétel, hanem a szellemi és akarati tényezők megléte és az irányítás képessége .10

A másik dolog, amit szeretnék mondani, hogy az önálló életvitelt folytatóknak az is a feladatuk, hogy a saját életük irányítása mellett a társadalom számára is nyilvánvalóvá és elfogadottá tegyék az ilyen életvitel megvalósíthatóságát és pozitívumait . Tehát az, aki saját maga tevőlegesen is jelen van a társadalmi élet egyes szintjein, az egyben azt is lehetővé teszi, hogy a társadalom többi tagja elfo-gadja a fogyatékos emberek megjelenését, másfelől pedig beláthatóvá teszi azt, hogy akik ezt az önálló életvitelt folytatják, azok értékes és esetenként meghatározó tagjai lehetnek egy-egy társadalmi csoportnak. A mi felelősségünk, hogy elfogadtassuk a fogyatékos emberek esélyegyenlőségét.

Házi Magdolna: Korábban említettük már, hogy a mozgalom eredményeként szület-tek meg az önálló élet központok . Működésükre jellemző, hogy a vezetőségét, a munkatársakat többségében maguk az érintettek alkotják , akik együtt dolgoznak az „egészséges” (szak)emberekkel. Szol-gáltatásokat nyújtanak és közvetítenek, amelyeket két nagy csoportba sorolhatunk.

Az egyik csoportban a szolgáltatások magukra a sérült személyekre irányulnak. Ebbe beletartozik mindaz, ami az egyént segíti a mindennapi problémák megol-dásában és érdekeinek képviseletében. Felvilágosítás, tanácsadás, különféle önfejlesztő tréningek, képzések, önálló életre felkészítő tanfolyamok szervezése. Személyi segítő- és szállítószolgálat, amely a súlyosan mozgáskorlátozott személyek esetében az önrendelkező életvitel alapja. Jeltolmácsszolgálat a súlyos hallássérülteknek,

felolvasás a látássérültek számára stb.

A szolgáltatások másik csoportja a szűkebb, *tágabb társadalmi környezetet érinti*, a családot, a hozzátartozókat, a segítőkét, a szakembereket. Ebben az értelemben tu-lajdonképpen a *problémákat, a fogyatékossgal élő személyek speciális igényeit köz-vetítik az adott szakembereknek (pl. építészeknek, várostervezőknek), döntéshozók-nak*.

Legeza György: Az *önrendelkező élet megvalósításához a külső feltételek*, a döntési és a választási lehetőségek megléte szükséges, de önmagukban még nem elegendő tényezők. Ahhoz, hogy a fizikai akadályok átjárhatóak vagy megszüntethetőek legye-nek, a *belső feltételekkel* is rendelkezünk kell. Például tudnom kell azt, hogy mivel szeretnék foglalkozni, hogy melyik egyetemen szeretnék továbbtanulni, hogy melyik filmet szeretném megnézni, hogy csak néhány példát említsek.

Jelli Magdolna: Azt gondolom, ahhoz, hogy egy sérült ember felelősségteljesen tudjon választani, döntéseket hozni, fontos, hogy reális önismerettel, kritikai érzék-vel, kreativitással és a céljai eléréséhez szükséges akaraterővel rendelkezzen. Szerin-tem, ha az érintett személynek van célja, van akaraterje és vannak alternatívák, amelyek közül választhat, akkor meg tudja valósítani az önrendelkező életet.

Legeza György: Az önálló élet mozgalomnak az is az egyik feladata, hogy *felkeltse, kialakítsa az igényt az önrendelkezésre*.

Jelli Magdolna: Sajnos, a sérültek nagy részére még a szegregált életvitel jellemző, itt főleg a kisebb városokban, községekben, falvakban élő sorstársakra gondolok. Még rosszabb helyzetben vannak azok a fogyatékossgal élő személyek, akik arra kényszerülnek, hogy az idősek szociális otthonaiban éljenek. Ma Magyarországon (1999) az önálló élet mozgalom alapelveit egyre több sérült és nem sérült egyén ismeri meg, a mozgalom elméleti síkon terjed, de a gyakorlati megvalósítás még gyermekcipőben jár.

Legeza György: Ezek szerint a jelenlegi magyarországi szociális struktúra inkább arra alkalmasabb, hogy további függőségben tartsa a fogyatékossgal élő embereket?

Zalabai Gábor: Ez csak részben igaz. Mivel nem örököltünk annyi és akkora intézményhálózatot, mint amennyi most Nyugat-Európában lebontásra szorul, így az intézményi elmaradottságunk tulajdonképpen előnnyé vált: nem kell egy óriási intézményhálózatot lebontani¹¹ az önálló életvitel gyakorlati megvalósításához.

Visszatérve még a választási lehetőségekre, arra emlékeztetnék, hogy amikor 1963-ban, Amerikában az önálló életvitel mozgalom kezdett kibontakozni, akkor ott a társadalom egyetlen fogyatékossgal élő embernek sem nyújtott választási lehetőséget. Volt egy fogyatékossgal élő egyén azzal a határozott elképzeléssel, életszemlélettel hogy ő nem beteg, ő nem kórházi szárnyban akar élni, hanem a többiek között és ezért ő mindent megtett. Azt gondolom, hogy nekünk, akik az önálló életvitel mozgalmat képviseljük nem csak az a feladatunk, hogy a társa-dalomtól elvárjuk a választási lehetőségek megadását, hanem *az is a szerepünk, hogy a mozgássérülteket, illetve fogyatékosokat fölkészítsük az önálló életvitel elfogadására*, illetve az olyan alternatívák bemutatására, ami az önálló életvitelt pozitívumként szemlélteti. Továbbá, a társadalom számára is elfogadottá kell tenni az önálló életet élő fogyatékosok értékeit és az állapotukból adódó jogos igényüket a segítségre.

Legeza György: A mozgalom intézményei az önálló élet központok, amelyek számos szolgáltatásuk mellett különböző képzésekkel, tanácsadással is foglalkoznak.

Jelli Magdolna: A *Révész Szolgálat* ként ismert tevékenységünk a sorstársi tanácsadás-nak egy olyan speciális formája, amikor tanácsadóink személyesen keresik fel a reha-bilitációs intézetekben fekvő, baleset vagy betegség következtében fogyatékosvá váló embereket. Hetente négy alkalommal látogatnak el az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet különböző pavilonjaiba, a gerinc-, koponyasérültekhez, amputáltakhoz, a gyermekosztályra, valamint a MÁV Kórház Jávor utcai rehabilitációs részlegére. Egy-egy alkalommal 3-4 frissen sérült emberrel beszélgetnek és próbálnak segítséget adni megváltozott élethelyzetük elfogadásában.

„Révész” munkánk sok esetben nem fejeződik be a fogyatékossgal élő személy kórházból való

távozásával. A sérült személyek tulajdonképpen hazautazásuk után, az otthoni környezetükbe visszakérülve döbbennek rá, hogy megváltozott fizikai állapotuk következtében mennyi új, gyakorlati nehézséggel kell megküzdeniük a háztartásvezetésben, a bevásárlásban, a közlekedésben, az élet megannyi területén. Helyzetüket nehezíti, hogy lelkileg sincsenek felkészülve a sorozatos kudarcélményekre, a mindennapok gondjainak a megoldására.

Legeza György: Lényeges, hogy maga a tanácsadó is ismerje a sérülteket érintő problémákat. A segítséget kérő egyén számára az a leghitelesebb személy, aki maga is átélte, megélt az övéhez hasonló szituációkat, problémahelyzeteket.

Jelli Magdolna: 1998 elejétől működtetjük *sorstársi tanácsadó irodánkat*, amelyet mozgássérült emberek és családtagjaik, hozzátartozóik kereshetnek fel különböző gondjaikkal.

A *tanácsadók* maguk is önrendelkezően élő, súlyosan sérült emberek, akik *a saját életük során felhalmozódott tapasztalatok*, megoldott élethelyzetek birtokában kívánnak segíteni a mozgássérült személyeknek - elsősorban az önálló döntési képesség kifejlesztésével - abban, hogy aktívan, kreatívan, tudatos életvezetéssel tudjanak a mindennapokban részt venni. Ebben a munkában fontos a veleszületett, illetve kifejlesztett intuitív képesség, valamint az empátia is.

A hozzánk fordulóknak többsége életvezetési problémákkal küzd, de egyre gyakrabban keresnek meg bennünket olyan súlyos mozgáskorlátozott személyek is, akik nem tudják elhagyni a lakásukat, vagy szociális otthonban élnek, s emiatt kilátástalannak látják sorsukat.

Munkatársaink fontosnak tartják, hogy adott esetben a családtagokkal, barátokkal is kapcsolatot teremtsenek, hiszen csak velük közösen, hatékony közreműködésükkel lehet egyenlő esélyt adni a mozgássérült embereknek az élet minden területén (tanulás, munka, kultúra, emberi kapcsolatok), hogy önrendelkező életet élhessenek. Például, hogy megkíséreljék hozzásegíteni a szülőt, hogy megszabaduljon a bűntudat érzésétől, mert csak akkor tud hatékonyan segíteni családtagjának, ha nem azt kutatja, hogy miért éppen vele, velük történtek meg a dolgok, hanem előrenéz és azt kérdezi, hogyan tovább.

Természetesen gyakorlati tanácsokkal is szolgálunk a segédeszközök fajtáiról és elérhetőségéről, valamint a különböző támogatások igénybevételének feltételeiről, rendeletekről és egyéb hasznos tudnivalókról.

A célunk az, hogy a fogyatékossgal élő emberek a tanácsadásaink által *képesse váljanak és akarjanak élni az „esélyegyenlőségi törvény” adta jogaikkal és lehetőségeikkel*, hiszen a sérült egyéneken is múlik, hogy a jogszabályok adta lehetőségek hogyan valósulnak meg majd a gyakorlatban.

Házi Magdolna: A sorstársi tanácsadásról elmondottakat szeretném kiegészíteni néhány mondattal. *A sorstársi tanácsadás is egy segítő kapcsolat*, úgy is fogalmazhatunk, hogy a szociális munkának egy speciális formája. Ez számomra azt jelenti, *hogy bizonyos alapismereteket, készségeket minden tanácsadónak el kell, illetve kellene sajátítania*.

Önmagában az a tény, hogy valaki valamilyen sérültséggel él, nem teszi alkalmas-sá a tanácsadó szerepére. A tanácsadónak érett, kiegyensúlyozott, hiteles személyiségnek kell lennie. Kellő önismerettel, tárgyilagossággal, empátiás készséggel és megfelelő toleranciával kell rendelkeznie. Képesnek kell lennie a hozzáforduló egyén feltétel nélküli elfogadására.

A mozgalom sikeres elterjedéséhez is az egyik kulcspontnak tartom, hogy *maguk a fogyatékossgal élők is fogadják el egymást*: a kevésbé súlyosak a nagyon súlyosakat, a halmozottan sérülteket stb. Az előítéleteket nemcsak az „épek” és a fogyatékossgal élő emberek között kell lerombolni, hanem a különböző típusú és súlyosságú sérültséggel élő személyek között is.

Maga a tanácsadás szavunk is megtévesztő, hiszen szó szerint tanácsot adni, dönteni mások helyett, súlyos hiba, magával a mozgalom eszméjével is ellentétes. *A tanácsadónak abban kell segítséget nyújtania, hogy a másik egyén legyen képes a belső erői, tartalékai mozgósítására*, hogy számba tudja venni a különböző megoldási módok pozitív, illetve negatív következményeit, s ezek ismeretében, *önmaga hozza meg a végső döntést*. A tanácsot kérő egyén nem biztos, hogy úgy fog

dönteni, ahogyan azt a tanácsadó tenné. Ezt is el kell tudni fogadni. A segítőnek sohasem szabad a saját véleményét ráerőszakolnia a segítséget kérőre.

A tanácsadónak *ismernie kell a munkája határait, korlátait*, hogy mit vállalhat, mit nem, mikor kell a hozzáfutóló egyént más szakemberekhez - pszichológus, pszichiáter stb. - irányítani.

Jelli Magdolna: *A szolgáltatást nyújtó személyeknek folyamatos képzésre, tovább-képzésre van szükségük* a tevékenységükhöz s ahhoz, hogy segítő mivoltukban meg tudjanak újulni.

A képzések során elsajátítottunk bizonyos pszichológiai alapismereteket. Meg-ismerkedtünk a tanácsadói tevékenység etikai követelményeivel, a segítő beszélgetés jellemzőivel, a kommunikáció illetve a metakommunikáció jelentőségével, továbbá a társadalombiztosítási és a szociális ellátásokkal, valamint a gyógyászati segédeszköz-zökkel.

Ezen túlmenően a segítő munka jellegéből adódóan rendszeres időközönként elengedhetlenül szükséges a szakember/ek segítsége, a *szupervízió* való részvétel. Ellenkező esetben a segítő a rárakott terhektől nem tud hatékony munkát végezni, s maga is sérülhet. Másrészt a szupervízió segít felismerni a tanácsadás során végbe-menő személyközi folyamatokat és csapdákat.

Lgeza György: Mindenképpen fontos, hogy az érintettek hozzájussanak a megfelelő információkhoz. *A sorstársi tanácsadás egyben információ adást is jelent.*

házi magdolna: A szükséges ismeretekhez való hozzájutás az integráció első lépése. Tipikus hiba, hogy a fogyatékossgal élő emberek és a hozzátartozóik nem kapnak megfelelő tájékoztatást az őket érintő rendeletekről, juttatásokról, intézményekről, tudnivalókról.

Egyrészt a tanácsadónak kell felvilágosítani a hozzáfutólókat, „felkínálni” a lehetőségeket, másrészt az információkkal különböző csatornákon keresztül „fel kell keresni” mind a sérülteket és hozzátartozóikat, mind a velük foglalkozó szakembereket, mert mindenki csak arról tud kérdezni, amiről már van valamilyen szintű tudása.

Fontos az is, hogy a tanácsadó térképezze fel azokat a szakembereket, akikkel munkája során együttműködhet.

Legeza György: A fogyatékossgal való élet nem csak orvosi és szociális probléma, hanem *érdek-és jogérvényesítő* is. Az ezekre való felkészülésről, *a fogyatékossgal élő emberek felkészítésének a különböző módszereiről* is ejtsünk néhány szót.

Kovács Ilona: A mozgássérültek pesthidegkúti lakótelepén élők döntő többsége intézetből került ki. Esetünkben 1983-ban, a lakások átadása után kezdődhetett meg az önrendelkező élet. Mindenki a maga kárán és a tapasztalatai, valamint a társak segítsége, illetve tanácsai alapján alakította ki mindennapi életvitelét, és éli azt immár 16 éve.

Úgy gondoltuk, hogy a hosszú évek alatt megszerzett tudás átadása másoknak is hasznos lehet. A megvalósítás hogyanján gondolkodva fogalmazódott meg az a vélemény, hogy talán elsősorban a vidéken élő, súlyos mozgássérültek igénylik a legtöbb segítséget, ezért programunkkal őket céloztuk meg. Az elmúlt időszakban több alkalommal szerveztünk *kéthetes, önálló életre felkészítő tréninget*, amelyen már 70 személy vett részt.

A program legfőbb célja, hogy a résztvevőket megismertessük az önrendelkező életvitellel, az érdeklődésüket felkeltsük e mozgalom iránt, illetve motiváljuk őket arra, hogy ők is az önrendelkező élet szellemében tervezzék, éljék a további életüket. A felkészítésben döntően olyan sorstársak vettek részt, akik maguk is felvállalták az életük irányítását, és képesek arra is, hogy az ismereteiket átadják.

Szerencsés és hatékony módszernek bizonyult, hogy a tréninget vállaló, vidékről érkezett sérült egyéneket *a saját otthonaikban szállásoltuk el*. Ez az „elhelyezési mód” számos pozitív hatással járt együtt. A résztvevők nemcsak példát láthattak az akadálymentes, „testre szabott” lakásra, hanem a gyakorlatban is megtapasztalhatták annak előnyeit. Nincsenek kűszöbök, alacsonyan helyezték el a kapcsolókat stb. A „kényszerű” együttlakás során a „vendégek” bepillanthattak a „háziak”

mindennapjai-ba. A gyakorlatban is szembesülhettek azzal, hogy hogyan lehet súlyos sérülten a mindennapos háztartási teendőket elvégezni. A „befogadó sérültek” önrendelkező életmódja indirekt módon is, a példamutatással arra motiválta a „vendégeket”, hogy csak annyi segítséget kérjenek a környezetükben élőtől, amennyire az állapotukból adódóan feltétlenül szükségük van. A beszélgetések során spontán sorstársi tanács-adás is létrejött, hiszen a mások által már megélt élethelyzetekből sokat lehet tanulni, elgondolkodtathat, motiválhat, önvizsgálatra készíthet. Ezenkívül a sorstársi tanácsadók, a „révészerek” közreműködésével különböző témákról tartottunk kiscsoportos beszélgetést, például: a segítő és segítséget igénybe vevő kapcsolatáról, csa-ládról, szerelemről. További módszer, hogy egy-egy téma szakértője - nem feltétlenül érintett - előadást tartott a szakterületéről; az akadálymentes építkezésről, a jog különböző területeiről, a gyógyászati segédeszközök beszerzéséről.

Szórakoztató, kulturális közös programokról is gondoskodtunk, - színház, mozi, kirándulás, városnézés - amelyek jól összekovácsozzák az embereket.

A tapasztalatok alapján elmondhatjuk, hogy - mind a résztvevők mind a szervezők szempontjából - a tréningek rendkívül hasznosak voltak.

Egyértelművé vált számunkra, hogy az *önrendelkezésen alapuló önállóság mint életcél az egyedüli lehetőség arra, hogy a társadalom tagjai ne a szerencsétlen, sajnálatra méltó egyént lássák a fogyatékossgal élő személyekben* .

Fontos a gyógyászati segédeszközök kiválaszthatóságának a lehetősége. Sajnos, sok esetben a segédeszközök felírására jogosult orvosok sem rendelkeznek megfelelő szintű ismeretekkel ezen a területen.

Megismertük a kis településeken élő sérült társaink igen rossz helyzetét.

Véleményünk szerint a résztvevők 80%-a, az elkövetkező időszakban mindent megtesz annak érdekében, hogy az életét pozitív irányba változtassa meg. Rádöbbsentek arra, hogy milyen fontos az, hogy a saját életüket kézben tartsák, hogy célokat tűzzenek ki maguk elé, és hogy a céljaik elérésében aktívan vegyenek részt. Említést kell tennem a *tréningen résztvevő hozzátartozók* ról is, annak ellenére, hogy az ő lét-számuk alacsony volt, a jelentkezők alig 20%-át tették ki. A kiscsoportos beszélgetések alatt számunkra külön programot szerveztünk, de összességében ők is aktív résztvevői voltak a tanfolyamnak. Tapasztalataink azt mutatják, hogy a hozzátartozóknak is nagy igényük van arra, hogy megoszthassák, megbeszélhessék a problémáikat, a bennük felgyülemlett érzéseket, gondolatokat, kérdéseket. Évente szervezünk egy három napos találkozót, melyre mindenkit meghívunk, aki a kérdéses időpontig elvégezte valamelyik tanfolyamunkat. A hozzátartozókat is várjuk. Van arra is példa, hogy az első találkozóra még csak az édesanya jelentkezett, legközelebb már az édesapja is, majd a testvér is aktív közreműködője lett a találkozásonak.

A résztvevők életútját figyelemmel kísérjük, szükség szerint tanácsot adunk, folyamatosan ösztönözzük őket. Azt is próbáljuk elérni, hogy a saját környezetükbe visszakérülve ők is mutassanak példát az önrendelkező életvitelre, vegyék észre, ha egy sérült ember hozzájuk hasonló, önállósodási, életvezetési problémákkal küzd.

Eredményként könyvelhetjük el, hogy 3 fő továbbtanulását kezdeményeztük és segítettük. Egy személy embertelen körülményeinek megváltoztatásában is sikerült hatékonyan közreműködnünk.

Házi Magdolna: Két megjegyzést szeretnék hozzáfűzni az elhangzottakhoz. Ahhoz, hogy ez a mozgalom valóban „feljön”, fontos lenne, hogy nagyon sok ismeretterjesztő, a nem szakemberek számára is könnyen érthető füzet, ismertető jelenjen meg arról, hogy mi az önálló élet mozgalom. Sajnos, *sem a sérültek, sem a sérültekkel foglalkozó egyesületek, alapítványok vezetői - tisztelet a kivételnek - és a különböző típusú fogyatékosokkal foglalkozó szakemberek döntő többsége sem ismeri a mozgalmat, vagy nem olyan szinten ismeri* , mint ahogyan az elvárható lenne.

A másik megjegyzésem az információkkal kapcsolatos. Az Önálló Életért Alapítvány első lépésként megpróbálta összegyűjteni azokat a tudnivalókat, amelyeket fontosnak tartott a fogyatékossgal élő emberek szempontjából. Ebből a gyűjteményből készítettünk egy kiadványt a Fogyatékkal élők kalauzát, 12 elsősorban a Tolna megyében élők számára. Különböző csoportosításban rendszereztük

az országos, regionális és a Tolna megyei intézményeket. Úgy gondolom, hogy jó lenne, ha azok a szervezetek, illetve azok a munkatársak, akik ezzel a feladattal foglalkoznak, jobban együttműködnének, hogy ne előlről kezdje el mindenki a gyűjtőmunkát.

Legeza György: Szögezzük le, hogy az önellátás, és az önálló vagy önrendelkező életvitel nem azonos. Ez a mozgalom - mint ahogyan már említettük - a súlyosan mozgássérült emberektől indult el. *Az önrendelkező életvitel* elsősorban a *szabadon való döntést, a felelősség vállalását* 13 jelenti, akár az önellátásban való segítségnyújtás megválasztásának kérdésében, a személyi segítségnyújtásban is. A személyi segítő az önrendelkező élet egyik alapfeltétele. Ennek kapcsán szót kell ejtenünk a mozgalom egyik alapelvéről a *fogyasztói szemléletről* is. Ez azt jelenti, hogy megvásárolhatom azt, hogy engem ellássanak, sőt megválaszthatom azt is, hogy az ellátásomat milyen formában, mikor, kivel oldom meg személy szerint. Ez a megközelítési mód merőben ellentétes a házi gondozásban tapasztalt gyakorlattal.

Zalabai Gábor: A személyi segítőik finanszírozását ápolási díjként a német és az osztrák jogrendszer tartalmazza. Több helyen önkormányzati költségvetésből történik a személyi segítőik díjazása, megint máshol ápolási, illetve segítői szövetkezetek jöttek létre, mint pl. Stockholmban a STIL. Tehát számos módja és számos kasszája van a személyi segítésnek, de valóban mindenhol a központi költségvetés biztosítja ezeket a kiadásokat.



ZALABAI LÁSZLÓ SZEMÉLYI SEGÍTŐ TARTJA A MIKROFONOT ZALABAI GÁBORNAK, AKINEK MOZGÁSKORLÁTOZOTTSÁGA A KÉZMOZGÁSOKAT IS ÉRINTI. A FELVÉTELEN MÉG KOVÁCS ILONA ÉS HÁZI MAGDOLNA LÁTHATÓ

Legeza György: Az utóbb említett kérdésekkel részletesebben a következő kerek-asztal-beszélgetés résztvevői foglalkoznak majd. Köszönöm, hogy elmondták a gondolataikat, bár csak fölvilágítani tudunk egy-egy területet az önálló élet mozgalommal kapcsolatosan.

ÖSSZEFOGLALÁS

Az önálló élet mozgalom jelentősége, hogy gyökeresen megváltoztatta a fogyaté-kossággal élő személyek gondolkodását és a társadalomban róluk kialakult képet. A fogyaté-kossággal élő embereket is önrendelkező, döntésre képes egyéneknek tekinti, akiknek nemcsak a jogaik, hanem a kötelességeik is azonosak az adott társadalom bármely más tagjaival.

A mozgalom révén kialakult egy új típusú szolgáltató és koordináló szervezet, az önálló élet központ, melyet maguk az érintettek - a súlyosan sérült személyek - irányítanak, együtt dolgozva „egészséges” munkatársaikkal, így a gyakorlatban is megvalósulhat az az elv, hogy maguk az érintettek tudják a legjobban azt, hogy egy fogyaté-kossággal élő személynek mire van szüksége, s melyek azok a speciális szolgáltatások, amelyek a leghatékonyabb módon oldják meg a felmerülő szükségletek kielégítését.

A központok szolgáltatásai segítik a fogyaté-kossággal élő személyeket abban, hogy megvalósíthassák az önrendelkező életvitelt, ugyanakkor a különböző' szak-emberek és a döntéshozók felé is közvetítik a fogyaté-kossággal élő személyeket érintő speciális problémákat, szükségleteket.

A mozgalom ugyancsak merőben újat hozott a fogyasztói szemlélettel az egyes szolgáltatások hozzáféréseinek módjában, valamint a szolgáltató és a szolgáltatást igénybevevő kapcsolatában.

1A hagyományos értelemben vett rehabilitáció során a döntéseket a szakemberek hozzák és ebbe általában nem vonják be az érintett fogyatékossgal élő embert. Helyette döntenek a sorsáról, így a folyamat passzív elszennvedője és nem cselekvő résztvevője. (Könczei György: Fogyatékosok a társadalomban. Gondolat, Bp., 1992. 68-78. old.).

2Kullmann Lajos: Károsodás, fogyatékossg, környezeti adottságok, hátrányos helyzet. In: Chikán Cs. -Józsa T. (szerk.): A mozgásfogyatékos emberek rehabilitációjának sokoldalú megközelítése: Tanulmányok. MEOSZ, 1997. 12-22. old.) .

3Könczei György: Fogyatékosok a társadalomban. Gondolat, Bp., 1992. 103-109. old.

4Könczei György: A nem orvosi rehabilitáció elméletéhez. A rehabilitáció néhány sarkkérdése Magyarországon (1968-1986). Szövetkezeti Kutató Intézet. Közlemények 200, SZKI, Bp., 1987. 41-46. old.

5Később a kaliforniai Rehabilitációs Minisztérium vezetője is volt. (Frehse, Uwe: A rokkantak integrációja önszegélyző csoportokban mint szociálpolitikai munka. Modellált csoportok és konkrét tapasztalatok az NSZK-ban, valamint az Egyesült Államokban. Diplomamunka, München - Fordította: Zalabai Gábor, MEOSZ, Bp., 1989).

6„Frehse, Uwe : A rokkantak integrációja önszegélyző csoportokban mint szociálpolitikai munka. Modellált csoportok és konkrét tapasztalatok az NSZK-ban, valamint az Egyesült Államokban. Diplomamunka, München - Fordította: Zalabai Gábor, MEOSZ, Bp., 1989.

7Lásd a 6. lábjegyzetet, ill. Böszörményi Judit: Independent living (önálló életvitel) az Egyesült Államokban és hazai alkalmazásának lehetőségei. Budapest, 1992. Szakdolgozat. Bárcki Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.

8Lásd a 6. lábjegyzetet.

9Stephen Hawking a korunk második Einsteinjeként emlegetett világhírű fizikus, matematikus, az Univerzum keletkezésének, a fekete lyukaknak, a térnek és az időnek a kutatója. Fiatalon, 24 évesen a mozgatóidegek sorvadása következtében mind a négy végtagjára megbénult, később a beszéd-képességét is csaknem teljesen elvesztette. Elektromos kerekesszékekével naponta elgurul a cambridge-i egyetem tanszékére, melynek a matematika professzora. Beszédszintetizátora révén tartja meg az előadásait, s a számára kifejlesztett lapozó- és számítógép segítségével végzi a kutatómunkáját. (Stephen W. Hawking: Az idő rövid története, Maecenas könyvek, Bp., 1998., Interpress Magazin, II.évf. 6. sz. 155-156. old.)

10Sajnálatos tény, s egyben bizonyítja is az önálló, önrendelkező élet fogalommal kapcsolatos félreértéseket, hogy a 2000. augusztusában megjelent 141/2000. (VIII. 9.) kormányrendeletben, amely a súlyos fogyatékossg minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossg támogatás folyósításának szabályait határozza meg, a második paragrafus, második bekezdésében a következőket olvashatjuk:

„...önálló életvitelre az a személy nem képes, aki a mindennapi életviteléhez, társadalmi életben való részvételéhez szükséges tevékenységeket testi, illetőleg érzékszervi fogyatékossga vagy az azzal összefüggő kommunikációs képtelenség miatt még a szükség szerinti segédeszköz igénybevitelével sem képes más személy közreműködése nélkül elvégezni, vagy...” (!)

Ebben az esetben is felcserélődött az önálló élet és az önellátás fogalma.

11Ha speciálisan csak a mozgáskorlátozottakat fogadó intézményekre gondolunk, akkor elfogadhatjuk ezt az állítást, de ha tágabb értelemben beszélünk a fogyatékossgal élő személyek intézményeiről, akkor szembesülnünk kell azzal, hogy több mint tízezer értelmi fogyatékos felnőtt él nagylétszámú (gyakran 150-200 fős) intézetekben, melyek többsége kis településeken vagy azoktól is

távol, pusz-tákon található. Például Budapest Főváros Önkormányzatának a fent említett célcsoport számára tartós bentlakást nyújtó összes intézete vidéken van, ezek közül nem egy a nyugati határszélen. Ezek-ben az intézetekben is élnek mozgáskorlátozott emberek. Sajnos, számos megyei fenntartású intéz-mény is a lakott területtől távol, tömegközlekedési eszközzel nehezen megközelíthető helyen, el-szigetelten működik.

12Házi Magdolna (szerk.): Fogytékkal élők kalauza, Önálló Életért Alapítvány, Szekszárd, 1998.

13V.ö. Gadó Pál: Az önrendelkezésem alapuló önálló élet. Rehabilitáció VIII. évf. 3. sz. 166-167. old.

MÁSODIK BESZÉLGETÉS

A SZEMÉLYI SEGÍTŐSZOLGÁLATOKKAL ÖSSZEFÜGGŐ ALAPVETŐ KÉRDÉSEK ÉS A MŰKÖDTETÉS EDDIGI TAPASZTALATAI

Moderátor: *Barabás Mária* (Egalitás Mozgássérültek Létebiztonságát Elősegítő Alapítvány, Budapest)

A beszélgetésben részt vesz:

Fekete Albertné (Szegedi Mozgássérültek Alternatív Egyesülete)

Klimász Sándorné (Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (Csongrád Megyei Szervezete)

Kószik Lajos (Cegléd)

Palotai László (Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány, Budapest)

Zalabai Péterné (Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány, Budapest)

Barabás Mária: Az előző kerekasztal-beszélgetés során már hallhattuk, hogy az önrendelkezésem alapuló önálló élet szorosan kapcsolódik különböző, elengedhetetlenül szükséges szolgáltatásokhoz, hiszen az önrendelkező élet nem függvénye annak, hogy a sérült személy mennyire képes vagy nem képes az önellátásra.

Az önálló élet központok szolgáltatásait többféle szempont szerint is osztályozhatjuk . A szolgáltatások egyik csoportja, mint például a sorstársi tanácsadás is, abban segít, hogy az egyén képes legyen arra, hogy az önrendelkező életvitel mozgalom el-vei szerint éljen. A másik csoport, a különböző segítő szolgáltatások az önrendelkező életvitel megvalósításának, megvalósíthatóságának a feltételeit biztosítják a sérült személyek számára. A segítőszolgáltatáson belül is megkülönböztethetjük, a személyi segítőszolgáltatást, a szállítószolgáltatást, illetve a segédeszközellátással kapcsolatos különböző szolgáltatásokat, pl. a javítást, vagy a kölcsönzést.

E kerekasztal témája a személyi segítőszolgáltatás, amely egyrészt sokakat érint, másrészt még nagyon sok tisztázandó kérdést, problémát vet fel.¹

Például:

- Mi a feladata a személyi segítőnek?
- Ki alkalmas személyi segítőnek?
- Milyen tulajdonságokkal kell rendelkeznie a személyi segítőnek?
- Milyen szakképzettség várható el a személyi segítőtől?
- Milyen legyen a személyi segítő és a szolgáltatást igénybevevő2 személy közötti kapcsolat?
- Hogyan, milyen módon történjen a finanszírozás?3

Először arról beszéljünk, hogy *mi a feladata a személyi segítőnek* ? Át is adom a szót Zalabai Péternének, aki ezen a téren nagy tapasztalattal rendelkezik.

Zalabai Péterné: A személyi segítőszolgálatot több szempontból is elemezhetjük. Külön kell választanunk a külföldi tapasztalatokat és a magyarországi valóságot.

Szerintem, nekünk a jelenlegi, hazai lehetőségekből kell kiindulnunk. Tisztáz-nunk kell, hogy mit szeretnénk elérni, mi a végső célunk s azt hogyan tudjuk meg-valósítani.

Mivel a sérült személyeknek az ilyen jellegű ellátásokra ma is szükségük van, bizonyos kompromisszumokat kell kötnünk. Ennek ellenére a mozgalom elvi alapjait és céljait már most is bele kell „csempésznünk” a szolgáltatásokba, hogy azok egy idő után valóban megfeleljenek a személyi segítség kritériumainak, amely az önrendelkező élet megvalósításához szükséges legfőbb szolgáltatás.

A személyi segítségnek különböző szintjei különíthetők el, amelyek külön-külön és egymásra épülve is igénybe vehetők - mindig a *fogyatékossgal élő ember álla-potának, igényeinek és kívánságainak megfelelően* . Magyarországon jelen pillanatban kétféle ellátási mód létezik, a házi segítségnyújtás⁴ és az otthoni szakápolás⁵. A személyi segítség ötvözi a házigondozás (házi segítségnyújtás) és az otthoni szakápolás számos elemét, de azoknál komplexebb szolgáltatás, mivel nem csak alapszük-ségeket elégít ki, hanem a magasabb szintű igények kielégítésének lehetőségét - pl. művelődés, sportolás, szórakozás, munkavállalás - is segíti.

Amikor 1991-ben elkezdjük a személyi segítséssel való foglalkozást, úgy éreztük, hogy ezt a két, már meglévő rendszert is integrálni kell a személyi segítőszolgálatba. Rangsort készítettünk, hogy melyek azok az egymásra épülő szolgáltatási elemek, amelyeket a személyi segítőszolgálatnak meg kell valósítania.

I. SZINT

Az ebbe a kategóriába tartozó szolgáltatást biztosító személyek alapvető feladata a sérült egyén helyzetváltoztatásának a biztosítása, ezen belül is a kerekesszékhez kötött személy segítése, vagy a kerekesszék és a gépkocsi általi helyváltoztatás. Szerintem ebbe a kategóriába tartozik még a háztartáson belüli teendők ellá-tása is. Ez a kategória körvona-lakban a házigondozás szak-képzettséget nem igénylő tevén-kenységeit fedi le. Ezeknek a feladatoknak az el-látásához semmiféle magasabb szintű iskolai végzettség, szak-képesítés nem szükséges. Elen-gedhetetlen feltétel: az empá-tiás, megfelelő kommunikációs és kapcsolatteremtő képesség. Ezt a szintet polgári szolgálato-sok, vagy úgynevezett gondozói segédszolgálatot ellátó szemé-lyek is végezhetik. A segítő egyén számára szük-séges ismeretek elsajátíttatása, átadása a szervezetek belső képzéseivel biztosítható. Az is-meretek nyújtásakor meghatáro-zó szerepet kell játszania az érintett igénybevevő általi beta-nításnak.



SZEMÉLYI SEGÍTSÉG

II. SZINT

Ide tartoznak a személy körüli azon teendők ellátása, amelyek már bizonyos fokú alapképzettséget igényelnek, mint például a higiénés ellátás, a gyógyszerelés, bizonyos rehabilitációs feladatok biztosítása: mozgatás, kiültetés. A szociális segítség feladatait is ide soroljuk. E szolgáltatások ellátása még mindig a házigondozás körébe tartozik, kiegészítve az úgynevezett egészségügyi segédfeladatokkal. Ezen a szinten már csak egészségügyi és/vagy szociális alapképzettségű személy alkalmazható (családgondozó, vagy ápoló). E kategórián belül kell ellátni az iskolába, munkába kísérést is. Itt is meghatározó elem az igénybevevő általi személyre szóló betanítás.

III. SZINT

A igénybevevő egyén számára már konkrét egészségügyi szolgáltatást is biztosít, beleértve az egészségügyi rehabilitáció eszközeit, mint a gyógytorna, gyógymasszázs, vagy a konduktori teendőket.

Ezek már a szakápolás körébe sorolható tevékenységek, de annak csak igen kis szeletét fedik le. Mindenképpen fontosak, az egyén szempontjából elengedhetetlen feladatok, de már nem a mindennapi életvitelhez kötődnek, hanem az egyén fejlődését, állapotának szinten tartását, vagy javítását segítik. E feladatok ellátásához megfelelő szakmai ismeretekre - és természetesen szakképesítésre (pl. szakápolási, konduktori, gyógymasszőri, gyógytornász) - van szükség.

Ehhez a szinthez sorolható a szociális szolgáltatások azon fajtája is, amely az egyén személyes fejlődését, szociális problémáinak kezelését segíti, a mentálhigiénés és szociális munkával kapcsolatos feladatok ellátása.

IV. SZINT

Kérdéses, hogy ez a szint még a személyi segítség kategóriájába sorolható-e, mivel ezen az otthoni speciális szakápolási feladatok ellátását értem, pl. katéterezés, kanül-csere, infúzió stb. Szerintem ez már nem személyi segítség, hanem otthoni szakápolás, amihez speciális, magas szintű tudás szükséges.

Barabás Mária: Szerinted mi az alapvető különbség a házi gondozói szolgálat és a személyi segítség között? Azért tartom fontosnak e kérdés tisztázását, mert úgy érzem, hogy sokakban e két szolgáltatási forma összemosódik.

Zalabai Péterné: A két szolgáltatás között az alapvető különbség a módszerekben és az alapelvekben van. A személyi segítség jellemzője, hogy egyenrangú partneri viszony van a segítő és a szolgáltatást igénybevevő személy között. Az utóbbi aktív részese saját élete alakításának, és csak a szükséges mértékig veszi igénybe a külső segítséget, azaz olyan feladatokhoz, amelyeket saját erőből nem tud elvégezni, vagy az túl sok energiájába kerülne.

A szükségleteket maga a szolgáltatást igénybevevő határozza meg, és annak alapján dolgozzák ki közösen a segítség módját, mélységét, tartalmát. Közös megegyezésen alapuló, szerződéses viszony áll fenn a két személy között, amelyhez mindkét félnek tartania kell magát. Hangsúlyozom, hogy ez a szolgáltatás szellemiségében tér el jelentősen a házigondozástól illetve a házi szakápolástól, ami egyben a személyi segítőszolgálat lényege is, de számos dilemma is felmerül.

- Az I., II., III. szinthez tartozó feladatokat külön személyek lássák-e el?
- Pazarlás, vagy racionalitás-e, ha mindhárom szintet azonos személy látja el?
- Kik tartoznak a szolgáltatást igénybevevők körébe?

A személyi segítség magában hordozza az önálló életvitel megvalósításának, az egyén saját élete aktív irányításának a lehetőségét, ezért az én értelmezésemben a személyi segítség a nyugdíjkorhatár alatti célcsoport speciális szolgáltatása.

Ezen belül nem tennék különbséget az önellátásra képes és önellátásra képtelen személyek között, állapotuk legyen akár átmeneti, akár végleges. Az sem meghatározó, hogy milyenek az igénybevevő életkörülményei: saját otthona van, vagy lakó-otthonban, esetleg intézetben lakik.

Dilemmaként merülhet fel, de számomra nem lehet kérdéses *a szolgáltatás időtartamának és gyakoriságának az eldöntése* . E paraméterek meghatározásánál a személyi segítség alapelveinek kell érvényesülnie, mely szerint a fogyatékossgal élő ember csak akkor kérjen segítséget, amikor erre feltétlenül szüksége van, amikor valamilyen tevékenységet - állapotából adódóan - nem tud ön maga elvégezni, vagy csak nagy nehézségek árán s az egyenrangú emberi létének biztosításához külső segítségre van szüksége.

Barabás Mária: A külföldi szakmai anyagok alapján *a személyi segítség célja* , *hogy a súlyosan sérült egyén képes legyen az önrendelkező élet megvalósítására* .

Fekete Albertné: Szegeden a személyi segítőszolgálat másképpen működik, mint Budapesten. Abból indultunk ki, hogy mind a házigondozásnak, mind a házi szak-ápolásnak kialakult már a maga rendszere. Az általunk szervezett személyi segítő-szolgálat a kettő között helyezkedik el, kiegészítve a másik két szolgáltatási formát. Elsősorban arra törekszünk, hogy *az önrendelkezés jogát adjuk meg a sérült emberek-nek* . Önmaguk határozzák meg azt, hogy milyen segítségre van szükségük, önmaguk „tanítják be” a segítőket, mondják el nekik, hogy hogyan, milyen módon várják el a személyi segítő szolgáltatást.

A személyi segítőknél jelentkezők egy beszélgetésen vesznek részt, ezen a sérült emberekkel kapcsolatos gondolkodásmódjukat, az általános tájékozottságukat igyekszünk megismerni. A szóbeli tájékoztatáson kívül, úgy vezetjük be őket a személyi segítőszolgálat gyakorlatába, hogy az egyesület vezetőségi tagjai „próbálják ki” a jelentkezőt. Mi bízunk meg először különböző, aktuális feladatokkal, mi nézzük meg azt, hogy az illető személy mennyire alkalmas erre a feladatra. Volt már arra is példa, hogy a jelentkező azt mondta, hogy ő szívesen végezne ilyen jellegű munkát, de nem hajlandó arra, hogy az utcán kerekesszékes egyént toljon. Ebbe a munkába bevonjuk a látássérültek csoportját is, akiktől sok segítséget kapunk. Személyi segítőre nemcsak a mozgássérült személyeknek van szükségük, hanem a látássérült, illetve a hallássérült egyéneknek is. Közösén választjuk ki a megfelelő segítőket és csak ezután közvetítjük ki a sérültekhez. *Mindig az igénybevevő ember szükségletei határozzák meg a segítő munkáját, ebből kiindulva közösén alakítjuk ki - a lehetőségeken belül - a segítő munkaviszonyát, az időbeosztását.*

Barabás Mária: Klimász Sándornét kérem, hogy arról beszéljen, hogy a látássérültek szempontjából a személyi segítőszolgálatnak milyen sajátos, a mozgássérültektől eltérő vonására hívná fel a figyelmet.

Klimász Sándorné: Természetes dolog, hogy a segítségkérés terén más igényekkel lépnek fel a látássérültek, mint a mozgássérültek. Míg egy mozgássérült személynek arra lehet szüksége, hogy a mozgásában segítsék: így a kerekesszékebe való átülés-ben, azokban a háztartási teendőkben, amit az ő fizikai ereje nem tesz lehetővé, addig egy látássérült egyén esetében a személyi segítő például arra kell megtanítani, hogy hogyan kell a vak embert úgy vezetni, hogy az ne legyen terhes egyikőjük számára sem. Tudom, hogy ez elég bizarrul hangzik, de általában még az a gyakorlat, hogy az emberek megfogják a ruhámat és úgy akarnak például átsegíteni az úton. Nem várják meg, hogy elmondhassam, hogy hogyan kérem a segítségüket.



A SZÁLLÍTÁSSZOLGÁLAT LÁTÁSSÉRÜLT DISZPÉCSERE KLIMÁSZ SÁNDORNÉ

Barabás Mária: Rámutatott arra, hogy a személyi segítség bizonyos elemeit meg kell tanulni. Ez a tény további kérdéseket vet fel.

- Milyen formában történjék a képzés?

- Szükség van-e arra, hogy a személyi segítség szakmaként megtanulható legyen, vagy elégséges az, hogy maguk a sérült emberek tanítsák meg a segítőiket a se-gítségnyújtás módjára?

Zalabai Péterné: Azt gondolom, hogy akkor, amikor a személyi segítségről beszélünk, bizonyos alapszükségleteket mindenképpen ki kell elégíteni. A teljes körű szükséglet-kielégítést kell a kiindulási alapnak és célnak tekinteni. Ennek megvalósítását számtalan tényező akadályozza. Rögön felmerül a kérdés, hogy ki határozza meg a szükségleteket: a szakember, vagy a szolgáltatást igénybevevő személy?⁹

A szakember véleménye szorosan összefügg a társadalmi szolidaritással és a finanszírozással. Különválasztja az egyéni igényeket és az állapottal összefüggő általános szükségleteket, ehhez rendeli hozzá az időt, a gyakoriságot és a finanszírozást. Mindemellett a *normalizáció*¹⁰ legyen a vezérelv, el kell ismerni a fogyatékos-sággal élő ember azon jogát, hogy életkorának megfelelően lehetősége legyen mind-arra, ami a társadalom minden más tagjának is a sajátja. Szerintem ezen elv alapján kell meghatározni a szükségleteket, és ennek az anyagi hátterét az államnak kell biztosítani. A további, egyéni, igények költségeit az egyénnek kell biztosítani.

Az alapszükséglet alatt a személyközeli ellátásokat értem, amiben nyilvánvalóan fontos dolog az, hogy a személyi segítő megtanulja azokat a speciális fogásokat, trükköket, módszereket, amelyek őt segítik, hogy ne rokkanjon bele a munkájába. Ebben bizonyos mértékig szakmai segítségre is szükség van.

Nem választanám külön azt, hogy bizonyos szakmai alapismeretekre is szükség van, s arra a tudásra is, amit csak maga a fogyatékos-sággal élő ember tud átadni, hiszen ő az, aki tudja, hogy neki milyen segítségre van szüksége, hiszen ez minden egyén esetében más és más.

Feltennem azt a kérdést is, hogy ki gyakorolja a munkáltatói jogokat, ami egy újabb vitatott ponthoz kapcsolódik.

-Ki legyen a munkáltató?¹¹

A segítő, vagy maga a szolgáltatást igénybe vevő személy, vagy pedig egy központosított, intézményesített rendszerben dolgozzon a személyi segítő? Szerintem a felelősség vállalását csak egy bizonyos mértékig lehet magára a szolgáltatást igénybevevőre hárítani.

- Ha bármilyen baleset történik, - sajnos van erre is példa, - ki az, aki vállalja a felelősséget az okozott kárért?

Valamilyen módon mégis csak intézményesített rendszerben kellene működnie a személyi segítségnek.

Ezenkívül számtalan probléma van a finanszírozás kérdésében, ami még megoldatlan.

- Hiszen nem tudjuk, hogy a sérült személy fizet közvetlenül a személyi segítőnek, vagy a munkáltató, vagy egy „harmadik fél” a munkáltatónak?¹²

- Melyek azok a szolgáltatások amelyek megfizethetőek és finanszírozhatóak?

- Mennyibe kerülnek ezek a tevékenységek?

Ezek mind olyan kérdések, amit tisztázni kell, és úgy gondolom - ebben talán mindenki egyetért -, hogy vannak olyan általánosítható szolgáltatások, amit az államnak kell finanszíroznia és külön kell választani azokat az egyéni igényeknek megfelelő szolgáltatásokat, amikor magának a fogyatékos-sággal élő személynek kell megfizetnie és biztosítani a költségeket.

A személyi segítségen belül nagyon fontos tisztázni, hogy mit várok el a szolgáltatástól, és mit a

szolgáltatást nyújtó személytől.

-

A személyi segítségnek, éppen attól, hogy a fogyatékossgal élő személyre irán-nyul, számtalan változata lehetséges az egyén állapotához, szükségleteihez, igény-szintjéhez igazodva.

Természetes, hogy a szolgáltatón belül vannak általánosítható, minden egyén számára azonos ellátási csoportok, amelyek meghatározhatók, alapelveként lefektethetők, amelyek kiegészülnek az egyénhez igazodó elemekkel.

Mégis, talán egyértelműbb, konkrétabb rendezőelv lehet az, hogy mit **nem** vállal-hat fel a szolgálat. Első - és legfontosabb - tiltás lehet, hogy semmi olyasmiben nem nyújthat segítséget, ami veszélyezteti az egyén egészségét, biztonságát¹³, az emberi együttélést, vagy törvénybe ütközik.

A leglényegesebb pontokat így összegezném:

- *A segítő-től elvárható, hogy tisztelje a szolgáltatást igénybevevő személyt, tekintse egyenrangúnak, partnernek.* Fogadja el, hogy a fogyatékossgal élő ember isme-ri és tudja, hogy számára mi a szükséges és jó, és mindent kövessen el és járuljon hozzá, hogy a szolgáltatást igénybevevő személy minél teljesebb életet élhessen.

- Az egyenrangú partneri viszony megköveteli, hogy a fogyatékossgal élő személy maga is mindent elkövessen céljai eléréséért, *aktív részese legyen saját élete alakításának*, és csak olyan mértékig vegye igénybe a külső segítséget, amely reális, azaz olyan feladatokhoz, amelyeket saját erőből nem vagy alig tud ellátni.

- A segítség módját, mélységét, tartalmát közösen kialakított, *közös megegyezésen alapuló, szerződéses viszony* keretében kell meghatározni, amelyhez mindkét félnek tartania kell magát.

- A személyi segítő-től elvárható alapkészség az *empátia*, a megfelelő kommuniká-ció -, kapcsolatteremtő képesség, ez egészül ki a segítségnyújtás különböző szintjeihez társuló szakmai ismeretekkel és képességekkel.

A Motiváció Alapítvány több éves tevékenysége során folyamatosan fejlesztette az általa biztosított személyi segítőszolgálatot, annak működését és eszköztárát.

Az általam elmondottak minden eleme megtalálható szolgáltatásunkban. Nagyon pontosan meghatározott a szolgálatunk által felvállalt célcsoport, meghatároztuk a prioritást élvező állapotot és behatároltuk a szolgálat által nyújtott ellátandó fel-adatokat. Kidolgoztuk az adminisztráció, az elszámolás, az ellenőrzés rendszerét, a kapcsolattartás módját, a visszajelzés lehetőségét.

Működésünk igazodik a jelenleg érvényben lévő jogi előírásokhoz, kielégíti azok tárgyi, személyi, szakmai feltételeit, de ezek szolgáltatásunknak csak az alapját képe-zik, amely kiegészül az önrendelkező, független életvitel eszmeiségével.

Az általam elmondottak ötvözik a külföldi tapasztalatokat és módszereket, és ezen ismeretek talaján, az alapítvány által kidolgozott, kifejlesztett és folyamatosan fejlődő szolgáltatás tapasztalatait, elveit.

Ahhoz, hogy idáig eljuthattunk, a fővárosi önkormányzat mellett meghatározó szerepe volt a Soros Alapítványnak, amely évek óta segíti kezdeményezésünket, anyagi támogatásával hozzájárult és jelenleg is hozzájárul szolgálatunk működéséhez és fejlődéséhez, megteremtve a lehetőséget, hogy ismereteinket átadhassuk a hason-ló célt felvállaló szervezeteknek.

Barabás Mária: Már érintettük is a második nagy problémakört, a *finanszírozás* kérdését. Az életbelépett „esélyegyenlőségi törvény” egyértelműen megfogalmazta azt, hogy *az állam feladata a segítő szolgáltatások létrehozása és finanszírozása*, de számos kérdés merül fel a működés gyakorlati megvalósításával kapcsolatban.

Az érintett kapjon egy összeget, amiből megfizeti a számára szükséges személyi segítséget, vagy pedig legyen egy központ, ami ezt az egészet koordinálja, vagy sok központ, amik ezt koordinálják és ahol eldöntik, hogy ki mennyi segítséget kap? Úgy gondolom, hogy ezeken a problémákon még nagyon sokat fogunk vitatkozni mi, akik ebben a körben dolgozunk vagy érintettek vagyunk.

A külföldi irodalom és tapasztalat egyértelműen leszögezi azt - a *finanszírozás* mikéntjétől függetlenül

- , hogy a szolgáltatást igénybevevő és a segítő kapcsolatának olyannak kell lenni, mint egy munkaviszonynak. Tehát a szolgáltatást igénybevevő-nek úgy kell viselkednie, mintha ő lenne a munkaadó, a segítő pedig a munkavállaló¹⁴. Ez egy egyenrangú kapcsolatot is jelent egyben. Tehát már szó nincs arról, hogy szívességet kérek valakitől, hanem ez egy munkaviszony, *a felek szerződésben rögzítik, hogy ki mit vár el a másiktól*. A segítő a munkájáért megfelelő finanszírozás-ban részesül. *Az érintetteket alkalmassá kell tenni a személyi segítő „alkalmazására”*. Egy segítőt csak akkor tudunk jól, hatékonyan „használni”, hogyha pontosan tudjuk, hogy mit akarunk, milyen segítségre van szükségünk. Nem szabad előfordulnia annak, hogy például az ajtóból ötször visszahívom a segítőt, hogy még eszembe jutott valami. Hatékonyan kell együttműködnünk, és mindkét félnek meg kell adnia az egymás iránti tiszteletet. *Tisztelettel és megbecsüléssel kell fordulnom a személyi segítőm felé, ő viszont tartsa tiszteletben az én önrendelkezésemet, az önállóságra való törekvésemet*. Ne folyják bele jobban az életembe, mint ahogyan az számára a szerepe szerint szükséges.

Kósik Lajos: A segítőszolgálatokat jelenleg általában vagy az önkormányzatok, vagy civil szervezetek, alapítványok, esetleg szigorúan üzleti alapon különböző magánvállalkozások működtetik. Ezek anyagi helyzete rendkívül labilis még akkor is, ha jelentős támogatást kaptak és kapnak különböző csatornákon az államtól, vagy éppen a Soros Alapítványtól. Sajnálatos, hogy a jelentős tőkével rendelkező nagyvállalkozók ezeket a humán szolgálatokat nem támogatják számottevően, mert nem tekintik potenciális reklámhordozónak. Ezért a mások fizikai segítségére szoruló személy - különösen akkor, ha segítőjét képtelen megfizetni - nagyon könnyen kerülhet kiszolgáltatott helyzetbe. Ha elfogy a segítő személyeket foglalkoztató szervezet, intézmény pénze, a munkáltató egyszerűen felszámolhatja minden különösebb következmény nélkül a segítőszolgálatot, vagy csökkenti a segítők számát. Ha éppen azt a segítőt építi le, küldi el a szükséges anyagiak hiánya miatt, aki éveken át a segítségre szoruló egyénhez járt, ezért az szorosan kötődik hozzá, mert „összeszoktak” a mások segítő közreműködésére szoruló egyén rendkívül kellemetlen helyzetbe kerülhet. A jobbik eset, ha kap másik segítőt, de az is előfordulhat, hogy veszélybe kerül az önrendelkező életvitele.

Napjainkban általában a segítő személyt foglalkoztató anyagi helyzete határozza meg, hogy az arra rászoruló kap-e megfelelő segítséget, vagy sem. Ahhoz, hogy ne fordulhasson elő az előbbieken vázolt lehetetlen helyzet, egyik lehetséges megoldás lehet, ha a különböző támogatásokat az államtól és más szervezetektől nem a segítő személyt alkalmazó kapná, hanem *maga az egyén, aki a segítségre* - mint egy-fajta szolgáltatásra - rászorul. Ebből fedezhetné (lehetőleg nem éhbér-szinten!) mindenkorai segítője költségeit, így azt is megválogathatná, hogy mikor, ki legyen a segítője. Jelentős előrelépést jelentene (már az új szemlélet kialakításában is), ha például a Soros Alapítvány a jövőben fokozottan előtérbe helyezné humán pályázatainak kiírásakor az ilyen irányú igényeket, törekvéseket is.

A segítségre szoruló - például mozgásában erősen károsodott - személy közvetlen támogatása még számottevő anyagi megtakarítást is jelentene, mert ebből a forrásból a munkáltatónak nem kellene finanszírozni az adminisztrátorokat, hanem a teljes támogatási összeget a mindenkorai segítő kapná meg. Ez együtt járhatna azzal is, hogy a támogatottak magasabb összegű támogatást kaphatnának, vagy több rászoruló ember kaphatna támogatást. Ugyanis a napjainkra kialakult támogatottsági formában a támogatásra szánt összegből - legyen az bármilyen, származzon az állami vagy más jellegű társadalmi forrásból - gyakran olyanok is részesülnek (pl. adminisztrátorok), akik nem vesznek részt a segítőszolgálatban, vagy annak közvetlen irányításában.



A GONDOK ÉS ÖRÖMÖK KONFERENCIA NÉHÁNY RÉSZTVEVŐJE

Barabás Mária: A szolgáltatást igénybevevő és a segítő kapcsolatáról is ejtsünk néhány szót. Két érintett - egy segítő és egy szolgáltatást igénybevevő - véleményét, tapasztalatait is megismerhetjük.

Először Kósik Lajost kérem fel, hogy mondja el nekünk azt, hogy számára mit jelent a személyi segítő léte. Majd meghallgathatjuk a másik oldal képviselőjét is, egy személyi segítőt.

Kósik Lajos: Mozgásom súlyos korlátozottságából adódik, hogy amennyiben a körül-mények eltérnek a megszokottól, még kevésbé vagyok képes a magam ellátására, mint a speciálisan kialakított, állandó lakókörnyezetemben. Az évek múlásával, ott is egyre több dologban szorulok mások segítségére. Nem tudom például a zoknimat felhúzni, a cipőmet befűzni, a téli kabátot felvenni, begombolni. Sajnos, egyre több gondot jelent az étkezésnél a folyadék kiöntése a bögrébe, a kenyér felszeletelése stb.

Az elmúlt tíz évben több fiatal is tevékenykedett körülöttem személyi segítőként. Bőven szereztem tapasztalatot arról, hogy melyek azok az alapvető dolgok - eltekintve a teljes felsorolástól -, amelyeket egy mások segítségére szoruló - jelen esetben, egy mozgásában erősen károsodott egyén - elvárhat a személyi segítőjétől. *Legyen segítőkész, előzékeny. Vegye észre, hogy mikor és milyen formában kell segítenie.* Nagyon fontos, hogy ehhez *rendelkezzen a szükséges fizikai erővel*. Ne éljen vissza a bizalommal, hiszen néha előfordul, hogy olyan nehézségek, már-már intim helyzetek, problémák, megoldásában kell közreműködnie, amelyek részletei nem tartoznak másokra. Ezért lényeges, hogy *a személyi segítő személye ne változzék gyakran*. Lehetőleg huzamosabb ideig ugyanaz az ember legyen, mert valójában „belelát” a szolgálatait igénybevevő személy legbensőbb magánéletébe is.

Jelenlegi segítőmet, kísérőmet - Garab Józsefet - mintegy hat éve ismertem meg. Polgári szolgálatra jelentkezett az akkor általam vezetett Mozgáskorlátozottak Otthonháza Alapítvány ceglédi otthonházába. Később főállású munkatársa lett az alapítványnak.

Kezdetben csak bevásárolt, elkísért orvoshoz, fizioterápiára. Vezette a személy-gépkocsimat. Télen a járdáról elsöpörte a havat, hogy kijussak az udvarból stb. Ha rossz az idő - különösen esős időszakban, vagy a havas, csúszós téli hónapokban -, csak mások közreműködésével tudok eljutni a munkahelyemre. Később a személyi segítőmmel rendszeresen eljutottam vidékre, gyakran több napos rendezvényekre is, illetve gyógykezelésekre. Több alkalommal kísért el egy-két hétre például Berekfür-dőre, ahol végig velem volt. Nemcsak a helyváltoztatásban, a közlekedésben volt szükségem a szolgálatára, hanem abban is, hogy a különféle fürdőkezeléseket igény-be vehessem (segített felfeküdni a masszórasztra, belemenni a fürdőmedencébe és a tangentoros kádba, stb.), illetve az étkezésben, öltözködésben is, amit kellett. Arra is volt már példa, hogy amikor szüleim több napra elutaztak, a segítőm ott aludt nálunk, ami hihetetlenül nagy biztonságérzetet adott számomra. Hiszen ha elestem volna, nem tudtam volna a földről felkelni, vagy segítséget kérni. Talán ennek is köszönhető, hogy lassan-lassan kialakult közöttünk egyfajta baráti kapcsolat.

Ahogy romlott a szüleim egészségi állapota - és az én fizikai állapotom is -, annál fontosabb lett számomra és számukra is, hogy a segítő naponta eljőjön hozzánk.

Ha a *személyi segítő és a szolgáltatást igénybevevő*, bármilyen fogyatékossgal élő ember *közötti kapcsolat* emberi oldalát vizsgáljuk, a kapcsolatot nem lehet csak az anyagiak oldaláról megközelíteni. A magam részéről nem tartom megbocsájthatatlan bűnnek - bár ezzel a nézetemmel sokan nem értenek egyet -, hogy a segítő és a segítségre szoruló között egyfajta sajátos, esetleg bensőségesebb baráti kapcsolat alakul ki. Különösen nem tartom bűnnek, ha huzamosabb ideig, évekig voltak kapcsolatban.

Nagyon fontos, hogy *a személyi segítő megbízható, becsületes legyen*. Mostani segítőm például ismeri a bankkártyám titkos kódszámát is. Ugyanis közalkalmazottként dolgozom, átutalási folyószámlát kellett nyitnom és bankkártyát kellett váltanom, hogy a fizetésemhez hozzájussak. Viszont Cegléden ma még nincs olyan bankképviselő, ahová kerekesszékkal is be lehet gurulni. Mindenütt több lépcső van, illetve a bútorok elhelyezése jelent komoly akadályt. A pénzadó automaták is úgy vannak elhelyezve, hogy egyedül képtelen vagyok pénzt felvenni, vagy nem eléggé biztonságos helyen vannak. Ezért vagy a segítőnek kell velem jönnie (már csak biztonsági okból is;

nehogy fellökjenek és elvegyék tőlem a műveletnél a pénzt), vagy odaadom neki a bankkártyámat a kóddal együtt, hogy vegyen fel pénzt. Az is nagy előny, ha a segítőnek van érzéke az apróbb hibák kijavításához. Például meg tud húzni egy csavart a kerekesszéken, vagy fel tudja pumpálni annak kerekeit. Be tud csavarni egy villanykörtét, vagy hajlandó segíteni más apróbb javításokban is. Ezekre a feladatokra ma már képtelenség külön embert találni, még jelentős összegekért sem.

Barabás Mária: Lajos egy sor lényeges kérdést vetett föl a segítő személyével kapcsolatban, s azt is megfogalmazta, hogy milyen tulajdonságokkal rendelkezzen. Legyen toleráns, legyen megbízható, hogy a pénzünket is rábízassuk. Értsen egy kicsit a műszaki dolgokhoz, gondolok itt a kerekesszékek javítására. Nagyon jó, ha a segítő rendelkezik jogosítvánnyal, ha pl. az érintettnek van autója.

Lajos egy problémát, egy vitatott kérdést is érintett. A szakirodalom általában azt várja el a segítő és az igénybevevő közötti kapcsolattól, hogy ne alakuljon ki baráti viszony, mert a baráti viszony egyfajta függőséget is jelenthet. Én például sokszor azért nem kérem meg a barátomat valamilyen feladat elvégzésére, mert nem akarom őt azzal terhelni. Hadd adjam át a szót Palotai Lacinak, aki mint segítő mondja el a véleményét.

Palotai László: Szerintem az nem igaz, hogy nem lehet barátság a segítő és az igénybevevő között, mert önkéntelenül is kialakul egy bizalmi kapcsolat, ha a két fél megszokja egymást, és szerintem is nagyon fontos *a kölcsönös bizalom és az egymás iránti tolerancia* .

Meggyőződésem, hogy nyugodtan kialakulhat barátság a segítő és az igénybevevő között, ez nem befolyásolja a munka elvégzését.¹⁵

Barabás Mária: Szerinted kell-e valamilyen képesítés ahhoz, hogy valaki ezt a feladatot el tudja látni, vagy az igénybevevőnek és a segítőnek kell egymás között tisztázni azt, hogy a fogyasztónak milyen segítségre van szüksége? S számodra jelentett-e problémát az, hogy egy fogyatékossgal élő személynek tőled kell segítséget kérnie az alapvető szükségletek kielégítésében (például: evés, ivás stb.) mi-közben neked el kell ismerni, hogy ő egy önálló, önrendelkező lény.

Palotai László: Általában az igénybevevő szokta elmondani, hogy mire van szüksége, és hogy hogyan segítsen őt abban, hogy az általa kívánt tevékenységet el tudja végezni. A kérdés másik részére válaszolva, a megfogalmazott látszólagos ellen-tét számomra nem okozott gondot, mert nekem az a feladatom, hogy a sérült egyént abban segítsen, hogy önálló életvitelt folytathasson.

Barabás Mária: Véleményed szerint, sok hasonló mentalitású, hasonló segítő-készséggel rendelkező egyén él közöttünk, tehát ez egy olyan szakma, egy olyan foglalkozás lesz, amelyre könnyen találunk jelentkezőket?

Palotai László: Ezt nem tudom igazán megmondani, mert nem ismerek sok olyan embert, akit alkalmasnak tartok erre a feladatra, de végül is ez a munkakör nem egy nehezen megtanulható dolog. Néhány alapvető tulajdonsággal kell rendelkeznie annak az illetőnek, aki ilyen munkát elvállal.

Zalabai Péterné: A hitelesség kedvéért azért azt meg kell említenem, hogy Laci is részesült az alapítvány által egy felkészítő képzésben, ahol az alapvető tudnivalókat, ismereteket elsajátíthatta. Azt gondolom, hogy itt most egyértelműen szétvált a személyi segítő személye és maga a szolgálat, az egyik az, ami a keretet adja, a másik az, aki megvalósítja.

Fekete Albertné: Nekünk is az a tapasztalatunk - Szegeden -, hogy könnyen találunk olyan embereket, értelmiségieket is, akik, akár egyetemi végzettség mellett is vállalkoznak arra, hogy személyi segítőszolgálatot lássanak el.

Barabás Mária: Ebből a rövid beszélgetésből is kiderült, hogy a személyi segítésnek rengeteg vitatott pontja van. Az teljesen egyértelmű és nyilvánvaló, hogy mindenképp szükség van erre a szolgáltatásra. *A személyi segítő az a személy, aki abban segít nekünk, hogy meg tudjuk valósítani az önrendelkező életvitelünket* , a munkája által értelmessé tehetjük az életünket, és közreműködik abban, hogy valóra válhassanak az álmaink, vágyaink, annak ellenére, hogy fogyatékossgal élő emberek vagyunk.

ÖSSZEFOGLALÁS

A személyi segítőszolgálat léte a súlyos fogyatékossgal élő személyek számára kulcsfontosságú szerepet tölt be abban, hogy az önrendelkező életvitel mozgalom legfőbb célja, a teljes társadalmi részvétel és az egyenlőség megvalósulhasson.

A személyi segítőszolgálat keretében a súlyos fogyatékossgal élő egyének a mindennapi életvitelükben minden olyan tevékenységhez gyakorlati segítséget vehetnek igénybe, amit a sérültségük következtében nem képesek végrehajtani, vagy amire csak nagy nehézségek árán, az átlagosnál jóval hosszabb időráfordítással lennének képesek.

Az önrendelkező élet mozgalom filozófiája szerint a személyi segítőszolgálatban a szükséges segítséget, a fogyatékossgal élő személy - a fogyasztó - mint szolgál-tatást vásárolhatja meg. Így az érintettek a személyi segítőszolgálat révén kiléphetnek passzív, kiszolgáltatott helyzetükből.

A nemzetközi gyakorlat szerint a személyi segítőszolgálat finanszírozása, működése többféle módon is történhet. Figyelemre méltóak azok a tapasztalatok és jelzések, amelyek a következőkre mutatnak rá:

A finanszírozásnak a lehető legnagyobb mértékben központosítottnak kell lennie. Csak így lehet elkerülni a földrajzi egyenlőtlenségeket, a jobb és a kevésbé jó gazdasági adottságokkal rendelkező önkormányzatok által nyújtott szolgáltatások különbözőségét. Magának a szolgáltató rendszernek is rendkívül rugalmasnak kell lennie, mert minden fogyatékossgal élő személy egyéniség, akinek speciális szükségletei vannak. Az életkor előrehaladtával ugyanazon személy szükségletei is változnak, változhatnak.

Lényeges, hogy e szolgáltatás kialakításánál, megtervezésénél, működésénél vegyék figyelembe a súlyos fogyatékossgal élő személyek igényeit, szükségleteit, véleményét. Vagyis biztosítsák az igénybevevők, fogyasztók számára a folyamatos ellenőrzés, visszajelzés lehetőségét.



EGYETLEN LÉPCSŐN MÚLIK...
(FELVÉTEL A DE JURE ALAPÍTVÁNY KÖZÖS A VILÁGUNK III. KONFERENCIÁJÁN KÉSZÜLT,
GYŐRBEN)

11
A VÁRÓ HASZNÁLATÁT
SEGÍTŐ TÍPUS
KÉSZÜDMÉNYEK A PÉCSÉBANI
VÁRTELLŐMŰKÖR



12
ÉTAKAI VÁRTELLŐK A ÉR JÓBBI
ALAPÍTVÁNY KÖZÖS A
VILÁGUNK III
KÖZÖSSÉGEKÉRE



A CEGLÉDI MOHA OTTHONHÁZ ÉS EGYIK LAKÓJA



A FÉBÉ ALAPÍTVÁNY SILÓ TÁRSOTTHONA (PILISCSABA) ÉS LAKÓI



AZ ADDETUR ALAPÍTVÁNY ECSERI TÁRSOTTHONÁBAN



A TISZAKÜRTI OTTHON LAKÓI ÉS VENDÉGIK, HÁTTÉRBE AZ ARBORÉTUM



NAGY BENDEGÚZ BEMUTATJA SOROS GYÖRGYNEK A VÍZIVÁROSI AKADÁLYMENTES LAKÓKÖRNYEZET KIALAKÍTÁSÁRÓL KÉSZÍTETT TERVPÁLYÁZATÁT, EGYENJOGÚ KOROSZTÁLYOK - MINDENKI TÁRSADALMA, ÉPÍTÉSZHALLGATÓK TERVPÁLYÁZATAINAK KIÁLLÍTÁSA, 1999. JÚNIUS



FELVÉTELEK A KONFERENCIÁT KÖVETŐ SZÍNPADI PRODUKCIÓKRÓL



A HALLÁSSÉRÜLT FIATALOKBÓL ÁLLÓ DEBRECENI MOZDULAT NÉMAJÁTÉK CSOPORT ELŐADÁSA



AZ ÉRTELMI AKADÁLYOZOTTSÁGGAL ÉLŐ FIATALOKBÓL ÁLLÓ BALTAZÁR SZÍNHÁZ ELŐADÁSA



1999. májusában a Motiváció Alapítvány egy vitafórumot szervezett a személyi segítőszolgálatról. Az ott folyó műhelymunka során kristályosodtak ki a felsorolt kérdések.

2A szerkesztési munkálatok közben szembesültünk azzal a ténnyel, hogy a konferencián résztvevő érintettek szóhasználatában is mennyire tetten érhető a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos paternalista szemléletmód. A beszélgetések során a meghívott érintettek szinte mindig a segített, ellátott kifejezést használták az igénybevevő, vagy fogyasztó helyett. A szemléletformálás érdekében ezt javí-tottuk.

3"A fogyatékos személy részére biztosítani kell a fogyatékossga által indokolt szükségleteinek megfelelő támogató szolgálat igénybevételeét" (1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról).

„Szükséges a fogyatékos személyek speciális szükségleteihez igazodóan támogató szolgálatok létre-hozása, melyek révén ténylegesen elérhető a fogyatékos személy önállóságának, esélyegyenlőségének biztosítása, valamint a fogyatékossgából adódó speciális szükségletek kielégítése.” (100/1999. (XII. 10.) OGY határozat az Országos Fogyatékosügyi Programról).

4„Házi segítségnyújtás keretében kell gondoskodni azokról a személyekről

a, akik otthonukban önmaguk ellátására saját erőből nem képesek, és róluk nem gondoskodnak;
b, illetve azokról a gyermekekről, akik részére nappali vagy bentlakásos intézményben történő állandó vagy időszakos ellátás nem biztosítható (beteg, kórokozó-hordozó stb.) és a szülők a gyermek napközbeni ellátását nem, vagy csak részben tudják megoldani” (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról). Időközben megjelent a fent említett törvény legújabb módosítása a 2001. évi LXXIX. törvény, amelyben a házi segítségnyújtás keretében ellátandó személyek között a fogyatékossgal élő egyének is megjelenhetnek mint a szolgáltatás potenciális igénybevevői, azzal a megszorítással, hogy az ellátást azok vehetik igénybe, „akik állapotukból adódóan az önálló életvitellel kapcsolatos feladataik ellátásában segítséget igényelnek, de egyébként önmaguk ellátására képesek”.(!)
Ez a módosítás 2003. január elsején lép hatályba.

5Otthoni szakápolás: kórházi ápolást kiváltó vagy azt lerövidítő járóbeteg-szakellátási forma. Az otthoni szakápolás a biztosított otthonában vagy tartózkodási helyén szakképzett ápoló, logopédus, gyógy-tornász és/vagy fizioterápiás asszisztens által végzett tevékenység (20/1996. (VII. 26.) NM rendelet az otthoni szakápolási tevékenységről).

6Adolf D. Ratzka hívja fel a figyelmet - az „Önrendelkező élet és háziápolás Svédországban egy fogyasztó szemszögéből” című tanulmányában (ford.: Bertalan Andrea) arra, hogy a nyelvhasználat nemcsak tükrözi, hanem befolyásolja is a társadalmi szemléletmódot. A házigondozás, háziápolás, segítség kifejezések azt a képzetet keltik, hogy segítségre csak az igénybevevő otthonában van szükség, ami rejtetten arra utal, hogy a súlyosan sérült személyek - a többségi társadalom tagjaival ellentétben - passzívan, otthon töltik a napjaikat. Az ápolás, gondozás szó magában hordozza azt a mellékjelentést is, hogy az érintett személy az ápolójával, gondozójával függőségi viszonyban van.

7A nemzetközi szakirodalomban a személyi segítő szolgáltatások leírásánál nem találtunk arra példát, hogy e szolgáltatáson belül különböző szinteket különítsenek el. Adolf D. Ratzka a személyi segítő programok tervezési kritériumainál - az előző lábjegyzetben említett művében — azt írja, hogy a szolgáltatásoknak valamennyi szükségletre ki kell terjedniük. „Annak érdekében, hogy a súlyosan sérültek teljes és aktív életet élhessenek, személyi segítségre van szükség a különböző tevékenységek során, mint pl. a személyi higiénia, az öltözködés, a háztartási teendő, az autózás, a vásárlás, a jelnyelvi tolmácsolás, illetve különböző helyzetekben, pl. otthon, munkában, játékban, iskolában, utazások és nyaralások alkalmával.” Fontosnak tartjuk tisztázni azt is, hogy a nemzetközi gyakorlat szerint a személyi segítőszolgáltatásnak nem feladata sem a házi szakápolási feladatok ellátása, amely már speciális szakmai ismereteket kíván, sem az egyéni rehabilitációs terv készítése, amely még magasabb szintű szaktudást, illetve több speciális szakember csoportmunkáját feltételezi.

8Ez az álláspont vitatható, hiszen az idősgondozást is ilyen elvek szerint kellene végezni, függetlenül attól, hogy fogyatékossgal élő személyre vonatkozik-e, vagy sem. Az, hogy valaki fizikai okok miatt nem képes bizonyos mindennapi teendőit elvégzésére - függetlenül az életkorától - nem jelenti azt, hogy nem képes életének irányítására, megszervezésére. Fogyatékossgal élő emberek esetében pedig gondoljuk végig, hogy milyen paradox helyzetbe kerülhet az a személy, aki az egyik nap még egy olyan szolgáltatás fogyasztója, melyben egyenrangú viszonyban van a szolgáltatást nyújtóval, majd másnap - csak mert betöltötte a nyugdíjkorhatárt - erre a típusú szolgáltatásra már nem jogosult, s alárendeltségi viszonyba kerül a házi segítségnyújtás keretében kirendelt alkalmazottal.

9Adolf D. Ratzka hangsúlyozza, hogy a fogyasztókat be kell vonni a szolgáltatások kialakításába, hiszen ők rendelkeznek a legszemélyesebb tapasztalatokkal arra vonatkozólag, hogy a személyi segítség hogyan befolyásolja, változtatja meg az életüket, ezért nekik kell megfogalmazni az igényeiket, a tervezési kritériumokat. Ugyanakkor arra is felhívja a figyelmet, hogy az igénybevevők speciális fizikai és emocionális szükségletekkel, különböző életkörülményekkel rendelkeznek. Sőt, a fogyasztók szükségletei is változnak az életkor előrehaladtával. Vagyis a szolgáltatást igénybevevőknek rugalmas, többféle megoldást kínáló személyi segítő rendszerre van szükségük. (A hivatkozott munkát illetően ld. e beszélgetés 6. lábjegyzetét.)

10Norbert Schwarte és Ralf Oberste-Ufer szerint a normalizációs elvből az is levezethető, hogy a fogyatékossgal élő személy életét kell a támogató szolgálatok középpontjába állítani és nem fordítva a fogyatékossgal élő személy mindennapi életvitelét igazítani a különböző szolgáltatásokhoz. (LEWO. Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban.

Segédeszköz a minőség-fejlesztéshez. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 1999, 50. old.)

11A külföldi tapasztalatok szerint az az optimális, ha többféle személyi segítő modell működik párhuzamosan. A különböző segítő rendszerekben a fogyatékossgal élő személyek különböző mértékben kapnak irányítási lehetőséget a személyi szolgáltatásuk koordinálására, megszervezésére, így az érintettek a képességeik, az aktivitásuk mértéke szerint választhatják ki a számukra legmegfelelőbb szolgáltatást. A skála szélességét jól példázza az angliai gyakorlat: A fogyatékossgal élő személyek a helyi szociális osztálynál kérhetik a személyi segítség vonatkozó szükségleteik felmérését. A Krónikus Betegek és Fogyatékosok Törvénye pontosan rögzíti, hogy a szolgáltatást igénybevevők milyen tevékenységekhez kérhetnek személyi segítőt. Ha a felmérés alapján a kérelmezőnek szüksége van a szolgáltatásokra, a szociális osztálynak kötelessége azt biztosítani. Általában meghatározzák az egy személyre költhető maximális összeget. Jenny Morris (Sérültek Szervezeteinek Brit Tanácsa) hangsúlyozza, hogy a felméréseket a szükségleteknek és nem a szolgáltatásoknak kell meghatározniuk, erre következetesen kell törekedniük a fogyatékossgal élő személyek szószólóinak. Arra is van lehetőség, hogy a sérült személyek önmaguk toborozzák, válasszák ki személyi segítőiket, akikkel munkaszerveződést kötnek, fizetik a biztosításukat, az adójukat. (A személyi segítő szolgálat egyéni irányítása és ellenőrzése: Sérültek Szervezeteinek Brit Tanácsa, 1995, Derbyshire — Fordította: Bertalan Andrea)

12A fogyatékossgal élő személyek személyi segítő rendszerén belül megkülönböztetjük a közvetlen és a közvetett fizetési módot. Az első esetben az érintett személyek kapnak egy meghatározott összeget, hogy megvásárolhassák a számukra szükséges személyi segítséget. Közvetett fizetési módról akkor beszélünk, ha a szolgáltatást nyújtónak egy kívülálló, „harmadik fél” (pl. önkormányzat vagy más szervezet) fizet. Mind-két esetben érvényesülhet a fogyatékossgal élő személy döntési szabadsága, hogy a rendelkezésére álló összeget hol, milyen szolgáltatások megvásárlására, illetve igénybevitelére fordítja, illetve, hogy azokat a tevékenységeket, amelyekben segítséget kell igénybe vennie, hogyan rangsorolja. A felhasználható összeget vagy keretet például csak a személyi higiéne és a háztartási teendők ellátásához szükséges segítségre fordítja, vagy a szabadidős programok látogatásához szükséges kíséretre is. (A forrást illetően ld. az előző lábjegyzetet.)

13Érthető e kérdés felvetése, de problematikus is. Hiszen ez azt is jelentené, hogy adott esetben a segítő döntené el, hogy a fogyasztó rágyújthat-e egy cigarettára, fogyaszthat-e alkoholt stb.? Vagyis a hagyományos paternalista szemlélet érvényesülne, amely a fogyatékossgal élő személyeket kiskorúsítja. Ez a szemlélet, illetve magatartásmód még visszatetszőbbé válna azokban a helyzetekben, ahol a szolgáltatást nyújtó lényegesen fiatalabb, alacsonyabban képzett, kevesebb élettapasztalattal rendelkezik, mint az igénybevevő személy.

14„Ez valóban fontos és jogos követelése a mozgalomnak, de csak akkor érvényesíthető, ha a szolgáltatást igénybevevő valóban választhat a segítőket, illetve a szolgáltató szervezetek között. A fogyatékossgal támogatásnak is az lenne a célja, hogy az érintett személy fogyasztóként választhasson a segítő-szolgálatok és a segítőket közül. Ha csak egy szolgálat van, akkor a fogyasztó kiszolgáltatottá válik. Ha ő fizet a szolgáltatóknak, ő a megrendelő, ebben a pozícióban az ő felelőssége is erősödik a kapott összeg minél hatékonyabb felhasználásában.

15Carl Ford és Richárd Shaw: A fogyasztó/személyi segítő kapcsolat című írásukban - fordította: Bertalan Andrea - szintén említést tesznek a személyi segítő és a fogyatékossgal élő személy közt esetlegesen kialakuló bensőségebb viszonyról. Fontos, hogy az egymás iránti szimpátia ne változtassa meg a fogyasztó és a szolgáltató szerepet. Lényegesnek tartják, hogy mindkét félnek pontosan kell tudnia a kötelességeit, s hogy kinek, mire terjed ki a felelőssége. A fogyatékossgal élő személynek össze kell írnia, hogy mely tevékenységekben, milyen gyakorisággal, időtartamban, milyen helyszínen vár el segítséget a személyi segítőtől. Mind a fogyasztó, mind a személyi segítő számára döntő, hogy képesek legyenek egymással nyíltan megbeszélni a problémás helyzeteket. Továbbá nyomatékosan felhívják a fogyatékossgal élő személyek figyelmét arra is, hogy a személyi segítőjüket mint embert tisztelniük kell, sohasem engedhetik meg maguknak, hogy erről megfélekedzenek.

HARMADIK BESZÉLGETÉS

KÜLÖNBÖZŐ LAKÓFORMÁK SÚLYOS MOZGÁSKORLÁTOZOTTSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK SZÁMÁRA

Moderátor: *Toldi Miklósné* (De JuRe Alapítvány a Sérült Emberek Jogaiért, Budapest)

A beszélgetésben részt vesz:

Nagy Marietta (MOHA Mozgáskorlátozottak Otthonháza Alapítvány, Cegléd)
Nász Erzsébet (Mozgássérültek pesthidegkúti lakótelepe)
Nász Margit (Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesülete) a tiszakürti
Mozgásfogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye képviselőjében
Szitár Zsolt (FÉBÉ Alapítvány SILÓ Társasotthona, Piliscsaba),

Toldi Miklósné: Ha az utcán találomra száz fiatal felnőttet megszólítanánk és megkér-deznénk tőlük, hogy hogyan képzelik el a jövőjüket, mit várnak az élettől, melyek a legfontosabb céljaik, vágyaik - véleményem szerint - a válaszok döntő többségében első helyen szerepelne az otthon, a „fészekrakás” fogalma, amely döntően meghatározza, befolyásolja a munkavállalási, továbbtanulási ambícióinkat, az egyéni karrierünket, a párválasztásunkat és a családalapításunkat. Szerintem az emberi szabadság egyik mércéje, megjelenési formája az otthonunk milyensége. Az otthon, melynek az ajtaját szélesre tárom vagy éppen bezárom, attól függően, hogy ki kopog az ajtómon, ki áll a küszöbömön.

Engedjék meg nekem, hogy a személyes tapasztalataimat is megosszam Önökkel. Hiszen az előbb említett gondolatoknál élesen nyilallnak belém az intézetben eltöltött évek emlékei. Öt-tizenöt ágyas szobában éltem a mindennapjaimat. A nevelők, az intézeti személyzet tagjai kopogtatás nélkül léptek be a szobánkba. Sorba kellett állnunk a mosógép előtt, a személyzet határozta meg, hogy hány könyvet tehetek ki a polcomra, s hogy mikor telefonálhatok. Ugyancsak a nevelők döntötték el, hogy a barátaim, a baráti köröm tagjai jó vagy rossz hatással vannak-e rám. S még hosszasan sorolhatnám a keserű tapasztalatokat.

Ez a nagyüzemi, nagy létszámú ellátórendszer, ahol a mai napig is sok-sok ember ellátása, gondozása történik, - véleményem szerint - nem felel meg a normális életvitel, a személyiség épüléséhez hozzásegítő tapasztalatok, élmények szerzését le-hetővé tevő minőségi élet egyetlen kritériumának sem. Még talán annyit, hogy jó-magam 26 évesen hagytam el az intézeti falakat, és egy alagsori szükséglakásból elindulva csöppentem bele a teljes társadalmi integráció örömeibe és gondjaiba.

A speciális lakótelepek és otthonházak megszületése óriási előrelépést jelentett a sérült emberek életében és az integrációs folyamatokban. A legnagyobb múltra - beszélgetésünk idején, 1999-ben - a tizennégy éves pesthidegkúti lakótelep tekinthet vissza, de az ököritófülpösi intézmény, a MOHA-ház, amely kilenc éves, a piliscsabai társasotthon, amely négy-öt éves, és a csak egy éve működő tiszakürti intézmény mind-mind számos tanulsággal illetve példaként szolgálhat a további kezdeményezésekhez, a szervezés és tervezés alatt álló elképzelésekhez. Ezekkel a lakóformákkal kapcsolatban számos kérdés merülhet fel:

- Ki és milyen céllal hozta létre?
- Milyen felvételi kritériumokat állítottak össze a bekerüléshez?
- Hogyan történik a mindennapi élet megszervezése?
- Melyek a változtatások, a továbblépés lehetőségei akár egyénileg, akár szervezeten?

A felkért hozzászólások között hallhatunk olyan beszámolót, ahol a létrehozó - önmaga is mozgáskorlátozott, de nem lakója az adott lakóformának, illetve lesz olyan is, ahol az előadó maga is részese, alanya és élvezője az otthonháznak, ill. lakótelep mindennapi életének.

Az előbb már említett kérdéseken kívül érdemes még szólni az ilyen speciális lakóközösségek előnyeiről és hátrányairól, az együttélés és a vezetés problémáiról is. Ez utóbbinál fennáll annak a

veszélye, hogy kicsiben megismétlődik az intézeti rend, ha a vezető „főparancsnokként” viselkedik, aki rátelepszik a lakók életére. Izgalmas és lényegi kérdés a közös élet tartalmassá tétele.

- Mennyiben a közösség, illetve az egyén felelőssége, az ha valakit a teljes unalom és az „én felesleges vagyok” életérzés kínoz hétről-hétre, mert nem tanul, nincs munkája?

- Milyen közösség alakul ki az adott lakóformában?

- Mi tartozik a magán-, illetve mi a közösségi szférába?

Az együttélés kényes pontjainak a megoldatlansága komoly konfliktusokhoz is vezethet. Ha például a közös, illetve a privát szféra szétválasztása nem történik meg, vagy ha a lakók és a „vezetés” között nem sikerül megfelelő kapcsolatot kialakítani, vagy ha a vezetők a lakók feje fölött átnyúlva tevékenykednek. Tehát az életnek rendkívül finom és érzékeny határvonalak mentén kell szerveződnie ezekben a közösségekben, lakóformákban. Javasolom, hogy ezekre is figyeljünk. Ezzel át is adom a szót Nász Erzsébetnek, aki a *pesthidegkúti lakótelep* életét mutatja be.

Nász Erzsébet: Az 1980-as éveket az ENSZ a fogyatékosokkal élő emberek évtizedének nyilvánította. Ez jó alkalmat teremtett arra, hogy a pesthidegkúti lakótelep megépüljön a Marczibányi téri intézetben (Mozgássérültek Állami Intézete) élő mozgássérültek és az akkori II. kerületi KISZ Központi Bizottsága összefogásával. Külföldön már jóval korábban is épültek a legsúlyosabb mozgáskorlátozottak szá-mára is jól használható, a speciális szükségleteket figyelembe vevő, akadálymentes lakások.¹

Hazánkban ez a kezdeményezés akkoriban még egyedülálló volt. A lakásokat két szakaszban adták át.

Az első fordulóban 40 lakást építettek. A lakókat az előbb már említett intézetben élők közül választották ki. A válogatás elve az volt, hogy olyan kerekesszékes mozgássérültek kapják meg az önálló élethez való lehetőséget, akik az első részlet befizetéséhez szükséges anyagi fedezettel rendelkeznek és önellátók. Ebbe beletartozott az is, hogy dolgozni tudjanak, hogy anyagilag megfelelő egzisztenciával, függetlenséggel rendelkezzenek, hiszen a mindennapi létfenntartás költségeinek a megteremtése mellett a felvett bankhitelt és az OTP kölcsönt is törleszteniük kellett a beköltözőknek. Az anyagi biztonság megteremtése érdekében munkahely is létesült, az akkori Rozmaring MGTSZ segítségével. A lakások belső kialakításánál a lehetőségekhez mérten figyelembe vették a jövőbeli lakók egyéni igényeit is, gondolok itt például a csapok, a villanykapcsolók magasságára.

A második ütemben még 14 lakás épült. Ezekbe már a Május 1. úti fiúintézetből (a Mozgássérültek Állami Intézetének másik részlege) válogatták ki a leendő tulajdonosokat. A kiválasztás az első alkalomhoz hasonlóan történt.

A sérült személyek beköltözésekor a lakókörnyezet nem tanúsított olyan nagy ellenállást, mint ahogyan az napjainkban időnként tapasztalható egy ehhez hasonló létesítmény megépítésénél. Ebben persze az is szerepet játszhatott, hogy akkor még ez a városrész ritkán lakott terület volt.

Az intézet elhagyása, az önálló, önrendelkező életre való átállás, nem ment problémamentesen. Hiszen, ha valakinek nem volt megfelelő családi háttere, vagy az addigi életét csak intézetekben töltötte, kezdetben nem mindig tudta, hogy a hétköznapok során adódó problémák megoldásához mikor, hová fordulhat, mi a teendője. Ugyanakkor az intézetből kiköltöző emberek számára nagy előrelépést jelentett, hogy *önrendelkezően, mindenki a saját lehetőségei és elgondolásai alapján alakíthatta ki az életvitelét*.

Az eltelt 15 év alatt a munkahelyünk megszűnt ugyan, de létrehoztuk - többek között - az Egyenlőség Mozgássérültek Létbiztonságát Elősegítő Alapítványt, amelynek célja, hogy elősegítse a mozgássérült emberek *továbbképzését és munkahelyek létesítését* számukra. Új munkahelyet teremtettünk, de vannak olyan lakók is, akik külső munkahelyekre járnak. Ezt csak azok tehetik meg, akik személygépkocsival rendelkeznek, mert sajnos ez a lakótelep a várostól elég messze esik.

A speciális lakótelep jellegéből adódik, hogy mivel sok hasonló problémával küszködő ember él

együtt, így az indulatok időnként elszabadulhatnak, *a munkahelyi nézeteltérések gyakran összekeverednek a lakóhelyi problémákkal. Viszont a speciális szolgáltatások megszervezése könnyebb*, mert viszonylag kis területen élnek együtt a szolgáltatást igénylők. Például működik személyi segítő- és szállítószolgálat, melyekért természetesen az igénybevevőnek fizetni kell. Ez utóbbi a lakótelepnek a várostól való távolsága miatt és azért is vált szükségessé, mert többen közülünk nem kaphatnak jogosítványt. Ezek a szolgáltatások télen kiegészülnek a hóeltakarítással. A lakótelep létrehozása idején semmilyen szervezett segítségadást nem terveztünk - mondván -, hogy itt mindenki önellátó. A gyakorlatban azonban hamar kiderült, hogy ahol 50-60 kerekesszékes ember él, ott szinte naponta van szükség a kerekesszékek javítására és egyéb karbantartási munkák elvégzésére. Az itt élők közül, állapotromlásuk miatt néhányan már nem önellátóak, ezért ők személyi segítőket alkalmaznak.

Hátrányként kell említenem a lakótelep *földrajzi elhelyezkedését*, Budapest szép, de távoli kerületében élünk, emiatt egyfajta intézethez hasonló szegregáció is tapasztalható. Sajátos helyzet fakad abból is, hogy *öröklakások* ról van szó, amelyeknek az árai magasak. Ha valaki eladja a lakását, akkor az utóbb említett tény miatt, általában nem egy másik mozgássérült veszi meg, hanem egy „ép” vásárló, így a lakótelep ugyan veszít az eredeti funkciójából, az emberi kapcsolatok szempontjából viszont egészségesebb helyzet teremődik azzal, hogy a szegregáció csökken.

Lakótelepünk további előnye még, hogy sorstársi tanácsadóként a tapasztalataink átadásával tudunk segíteni azoknak, akik most jutnak az önálló élet lehetőségéhez. Számunkra egy pillanatig sem volt kétséges, hogy a kerekesszéket használó emberek képesek az önrendelkezésem alapuló önálló életre.

Toldi Miklósné: Annyit hadd fűzzek hozzá, hogy az ott élő családok közül *jó néhá-nyan vállaltak gyermeket*, gyermekeket is, annak ellenére, hogy általában mindkét fél - férj, feleség is -, mozgássérült. Harmincnégy olyan gyermek él a telepen, akinek a szülője, szülei sérültek. Ezt nagyszerű dolognak tartom. A lakótelep közepén van egy jól felszerelt játszótér, ami nincs bekerítve. A szomszédos utcákból az „ép” szülők gyerekei is oda járnak. Három iskola és egy óvoda is működik a környéken. Ezeket azért említem meg, mert *a másság természetes elfogadásában döntő szerepet kapnak a személyes kapcsolatok, ismeretségek. A toleráns viselkedési módok kialakulásában pedig különösen meghatározóak lehetnek a gyermekkori élmények, tapasztalatok*.

A lakótelepen élő mozgássérültek a minőségi, tartalmas életvitel lehetőségéről mutatnak példát. Most beszéljünk egy másik speciális lakó- formáról, a ceglédi MOHA-házról.



A HARMADIK BESZÉLGETÉS RÉSZVEVŐI:
NAGY MARIETTA, SZITÁR ZSOLT, NÁSZ MARGIT, TOLDI MIKLÓSNÉ ÉS NÁSZ ERZSÉBET

Nagy Marietta: Magyarországon több ezer olyan mozgásában korlátozott ember él, aki a mindennapi életvitelében rendszeres segítségre ugyan nem szorul, de alkal-manként személyi segítő közreműködését kell igénybe vennie.

Többségük gyermekként, a nagy Heine-Medin járványok idején - döntően az 1950-es években -

betegedett meg, illetve vált mozgáskorlátozottá. Napjainkban ezek az emberek 40-50 évesek. Ha családban élnek, megkapják a szükséges segítséget. Szüleik, hozzátartozóik halálával azonban megszűnik a biztos támaszuk, helyzetük tragikussá válhat.

Az önálló életvitel megteremtése érdekében 1990-ben a Mozgáskorlátozottak Pest Megyei Egyesülete hozta létre a *MOHA Mozgáskorlátozottak Otthonháza Alapítvány* t.

Az alapítvány célja: az otthonházak országos hálózatának a kiépítése, emberbarát lakókörnyezet létrehozása akadálymentes lakások kialakításával. 1991-ben adták át Magyarország első otthonházát Cegléden. Az otthonházban a lakások akadálymentes-sítettek. Nagy előnye a szociális otthonnal szemben, hogy *nem tartalmazza azokat a kötıtségeket, amelyeket egy intézményi forma kényszerít rá az ott élőkre* . Az otthon-házban lehetőség nyílik az egyéni életvitel kialakítására, családalapításra.

Az alapítvány nem intézményként működteti az otthonházat . Ezért nincs arra le-hetőség, hogy folyamatos, hosszú távú állami forrásokat („fejkvótát”) vegyen igénybe a tevékenységéhez. A jövőre nézve remélhetőleg az „esélyegyenlıségi törvény” elő-írásainak megfelelően a lakóotthonok országos hálózata kiépül és fenntartásuk anya-gi forrásait is megteremtik.

Otthonházunkban jelenleg 8 átalakított lakás van, melyekben mindazok a szobák és helyiségek megtalálhatók, amelyek egy átlagos lakásban is megszokottak. A közü-zemi díjak lakásonként mérhetők, amelyet teljes egészében az ott lakó fizet. Ezenkí-vül az ott élő mozgáskorlátozott emberek lakásuk alapterületétől függően lakáshasz-nálati díjat fizetnek. A MOHA Alapítvány által működtetett két otthonházban 15 mozgáskorlátozott ember él. Életkoruk 35-50 év között van. Három családban gyermeket is nevelnek a kerekesszékkal közlekedő, mozgáskorlátozott szülők. Több-ségük rokkantnyugdíjas, de van, aki rendszeresen munkába jár, nyugdíj mellett bedolgozást vállal, törekedve arra, hogy jövedelmét kiegészítse.

Lényeges, hogy az *otthonházak* ne elhagyott pusztákon épüljenek, mint sok szo-ciális otthon, hanem *olyan településeken, ahol az infrastruktúra kellően kiépített. Az ott élőknek legyen lehetőségük a település közösségi életébe való bekapcsolódásra* , hogy a szegregáció veszélyének még az árnyéka se fenyegethesse a fogyatékossgal élő személyeket.

Az alapítvány feladata a jelenlegi otthonházak üzemeltetése, fenntartása, személyi segítő- és szállítószolgálat, információs és tanácsadó szolgálat működtetése, valamint a későbbiekben a foglalkoztatási rehabilitáció megszervezésének elősegítése².



SZITÁR ZSOLT, NÁSZ MARGIT ÉS TOLDI MIKLÓSNÉ

Toldi Miklósné: Ismerkedjünk meg az egy éves múltra visszatekintő tiszakürti intéz-ménnyel.

Nász Margit: Jász-Nagykun-Szolnok megyében a mozgássérültek egyesülete felmérést végzett a szociális intézményekben élő mozgáskorlátozott emberekről. Ekkor szembesültünk azzal a megdöbbentő ténnyel, hogy egy-egy szobában tíz-tizenötön is laknak. A fiatalok - számos esetben - hetven-nyolcvanéves emberek között tengetik a napjaikat. Arra is van példa, hogy a mozgássérült lakók nem tudnak eljutni az ebédlőig, a mosdóig a nem megfelelően épített környezet miatt. Ezek a tények sar-kalltak bennünket cselekvésre.

A Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Közgyűlés 1997. július 20-i ülésén támogatta a

Mozgásfogyatékosok Otthona és Rehabilitációs Intézménye létrehozását. Együttműködési megállapodás jött létre a Megyei Közgyűlés elnöke és a Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesületének elnöke között arról, hogy a tiszakürti volt fiúnevelő otthon épületét a legszükségesebb felújítási és átalakítási munkák után átadja az egyesületnek. Az intézmény a mozgásfogyatékos emberek életminőségét, életvitelét elősegítve akadálymentesen lett kialakítva és 1998. május 1-jén kezdte meg a működését.

Összesen 17 lakószobával rendelkezünk, a következő megoszlásban: van 2 db egy ágyas; 10 db két ágyas; 1 db két + egy ágyas (egybenyíló szoba); 4 db három ágyas. Ezekben 36, döntően munkaképeskorú mozgáskorlátozott ember él. A vizes-blokkokat segélyhívóval látták el, illetve mindenütt speciális csapokat építettek be. A közösségi helyiségek - sportterem, könyvtár - lehetőséget teremtenek sportolásra, művelődésre. A főzőkonyhában mindenki kipróbálhatja a szakácstudományát. Az intézmény területén egy büfé is található, amit az ott élők működtetnek. A foglalkoztatás egy különálló épületben történik. Az otthon udvara egybeolvad a Tiszakürti Ar-borétummal.

Az egyesület nem beutaló határozat, hanem önkéntes jelentkezés alapján, a rá-szorultsági elvet figyelembe véve döntött az ép értelmű, súlyosan mozgásfogyatékos emberek határozatlan idejű felvételéről, melyet bármikor meg lehet szüntetni. *Előny-ben részesültek azok, akiknek nem volt támogató, családi háttérük, nem rendelkeztek munkahellyel.* Sőt, sok esetben sem rokkantsági nyugdíj, sem rokkantsági járadék nem volt megállapítva számukra. A lakók többsége idősek szociális intézményeiben, kórházi elfekvőben, tanyán vegetált. Vagy a szülő ugyan gondoskodott az illetőről, de a „Te semmire nem vagy képes” elv alapján. Kivételt is tettünk, mert egészségügyi gyermekotthoni elhelyezésük elkerülése érdekében felvettünk két a Pető Intézetben tanuló gyermeket is. Ugyancsak felvételt nyert egy édesanya a mozgássérült lányával azért, hogy továbbra is együtt maradhassanak, s ne két külön szociális otthonba helyezték őket.

Az intézményben élő 36 fő közül huszonketten kerekesszékesek, 9 fő egy, illetve két bottal közlekedik, öten segédeszköz nélkül is képesek a helyváltoztatásra.

Már a felvétel idején tudattuk és a jelentkezési lapon is közöltük, hogy az önálló, önrendelkező élethez szeretnénk segíteni lakóinkat, a foglalkoztatást intézményünk biztosítja. A lakók saját számlával rendelkeznek. Mindannyian megkapták a közlekedési - illetve, hatan a gépkocsi szerzési - támogatást. Többen vesznek részt valami-lyen képzésben.

Tervünk, hogy a *település központjában* vásárolunk egy lakóházat és *lakóotthont* alakítunk ki, hét-tíz fő számára. Ez folyamatban van. Ide azok a mozgássérült szemé-lyek kerülhetnek ki, akik vállalkoztak arra, hogy gondozó nélkül, önállóan éljenek egy-egy szobában. A lakók önállóan teszik a mindennapi dolgukat, de kérésre a háttérintézmény, különböző formában segítséget nyújt számukra. Például heti egy-szeri takarítás, ebédszállítás, étkezés, bevásárlás, orvosi ellátás, udvar rendben tar-tása, gyógytorna, mosodai szolgáltatás, szabadidős programok, illetve munkahely biztosítása révén. A közüzemi díjakat felerészben a lakók, felerészben az intézményünk fizeti az állami normatív támogatásból, így a lakóotthonban élők a lakás-kassza segítségével tudnak majd takarékoskodni. Terveink szerint minden hónapban 5000 forintot kell félrerakniuk. Az eltelt 5 év után a lakáskasszával megtakarított összeggel, továbbá az állami támogatással, a kedvezményes hitellel, a mozgássérültek lakásvásárlásához nyújtható állami támogatással, várhatóan körülbelül 1 millió forint induló tőke áll majd egy-egy lakó rendelkezésére. A távoli cél, hogy öt év múlva önállóan választhassanak maguknak lakást ott, azon a településen, ahol ők szeretnének. A lakóotthon így átmenetet jelent majd a rehabilitációs intézeti lét és a saját tulajdonú lakás között. Ahhoz, hogy ez megvalósulhasson, több feltételnek kell együttesen teljesülnie.

Az intézményt bárki megtekintheti, mindenkit szívesen látunk. Az elmúlt egy év alatt két esküvő is színesítette az otthon életét. A házaspároknak gyerekeik még nem születtek, de mi is azt szeretnénk, ha benépesülne az otthon.

Toldi Miklósné: A piliscsabai SILÓ Társasotthont Szitár Zsolt mutatja be nekünk.

Szitár Zsolt: Központunk Piliscsaba-Klotildligeten a Nagykopasz hegy lábánál található, Budapesttől 26 km-re. Piliscsaba színes lakosság-összetételével, német és szlovák nemzetiségével, roma etnikumával, a Budapestről kitelepülő egyre nagyobb számú értelmiségi rétegével és kiépülő

egyetemével jó befogadó közege központunknak.

Klotildliget a gyönyörű táj és a jó levegő folytán a századforduló óta üdülőhely. Alapítónk a FÉBÉ Evangélikus Diakonissza Egyesület 1924-ben vásárolta meg ezt az ingatlant. A szétszórás negyven éve és az újjáalakulás után úgy döntött, hogy a visszakapott területet egy az egyesület szolgáló hagyományainak megfelelő, de a legkorszerűbb alapelveken működő keresztyén szellemiségű társasotthon megépítésére ajánlja fel. Így az ingatlant az e célra létrehozott FÉBÉ Alapítvány rendelkezésére bocsátotta. Az eredeti SILÓ elnevezést, amely egy bibliai helységnévre utal, hagyománytiszteltől vettük át.

A cél az volt, hogy a létesítmény fiatal *kerekesszékes mozgássérültek* nek nyújtson a segítség minimumával elérhető lehető legnagyobb önállósághoz keretet, *ill. kiinduló-pontot a későbbi integrált önálló élethez*. Sok belföldi és külföldi támogató segítségével öt év alatt megépült az önállóság teréül szolgáló társasotthon 12 akadálymentes *bérlakása*. Létrejöttek helyben az értelmes munka és az önállóság anyagi alapját megteremtő *munkahelyek*, műhelyek valamint az egészségi állapot fenntartása szempontjából rendkívül fontos *sportterápiás részleg* (tornaterem, uszoda stb.). Ez az a három tényező, amelyet ma hazánkban a kerekesszékes emberek leginkább nélkülözni kénytelenek.

A társasotthont, a munkahelyeket valamint a sportterápiás részleget és a kapcsolódó szolgáltatásokat a *FÉBÉ Betéti Társaság mint célszervezet üzemelteti ill. működteti*.

A társasotthon egy ősparkban helyezkedik el, a lakások két épületben találhatók, melyek a legfőbb támogatók nevét viselik. Az azonos alapterületű lakások alaprajza is azonos. Tíz lakás alapterülete 33 m², kettőé 43 m². A lakások bejárati előterében beépített konyhafal, a két nagyobbban külön konyha található, melyek kerekesszékekkel akadálymentesen használhatók. Ugyanez vonatkozik a tágas fürdőszobákra is, ahol a kapaszkodókat és egyéb segédberendezéseket a lakók egyedi igényeinek megfelelően szerelték fel. A terasszal is rendelkező telefonos lakószobát mindenki saját ízlése szerint rendezi be a saját bútorával. A létesítmény minden épületében és helyiségében padlófűtés van.

A lakók többsége egyedülálló, de három lakásban házaspár lakik.

A társasotthonba való bekerülésnek sem anyagi feltétele, sem világnézeti vagy felekezeti korlátozása nincs. A jelentkezőktől csupán azt kérdezzük meg, nincs-e ellenére a társasotthon keresztyén szellemisége, ami a gyakorlatban azt jelenti, hogy a lakók többsége az élet alapkérdéseit keresztyén módon közelíti meg, nagyrészt rendszeresen jár istentiszteletra és csütörtökönként bibliakör keretében a Szentírás tanításairól beszélget. Egyetlen *feltétel*, hogy a jelentkező aktív életkorú, tevékeny és közösségi életet élni akaró és képes ember legyen.

Mivel központunk az önrendelkezésen alapuló önálló élet megvalósításának nemzetközi alapelvei szerint igyekszik működni, *sajátosan önrendelkező eljárást követ a megüresedő lakásokba jelentkező lakók kiválasztásánál*. Ez úgy történik, hogy a nyilvános meghirdetés után egymást követve minden jelentkező eltölt 3-4 napot a megüresedett lakásban és ez idő alatt részt vesz a központ mindennapi életében, így kölcsönösen megismerkedhetnek a lakókkal és a körülményekkel. Miután minden lakójelölttel találkoztunk, a lakók közössége megbeszéli benyomásait, és titkos szavazáson dönt az új lakó személyéről. Ezt a módszert az elmúlt évek tapasztalata alapján jónak tartjuk, mert nagyon fontos, hogy a társasotthonban szuverénen, de mégis-csak egy fedél alatt élő emberekből egymásra figyelő és közel azonos értékrendet követő közösség alakuljon ki.

A társasotthonban *önkormányzat* működik. Ennek legfőbb szerve a lakógyűlés, amely háromtagú képviselő testületet választ évente. Ennek feladata, hogy az otthon üzemelését illető döntésekben részt vegyen, a lakók közötti, ill. a lakók és az üzemeltető között felmerülő vitás kérdésekben közvetítsen, ill. képviselje a lakók érdekeit, rendkívüli esetben pedig lakógyűlést hívjon össze.

A közös ügyek megbeszélésének további fóruma a *hétfő esti közös vacsora*, ahol a heti gondokat/örömeiket, a közös programajánlatokat fehér asztal mellett beszéljük meg és megünnepeljük a születésnapokat. Rendszeresen hívunk meg művészvendégeket és különböző témákban jártas előadókat. A közös összejövetelek helyszíne többnyire az ingatlan eredeti, akadálymentesen átépített századfordulós szépségű épületében található közösségi terem, ahol kis könyvtár és némi szórakoztató elektronika is rendelkezésre áll. Kirándulásokat szervezünk külföldre és belföldre. Van

egy boccia-csapatunk, amely rendszeresen ér el szép sikereket ennek a mozgássérültek számára kitűnő sportágnak a versenyein. Néhány lakónk részt vesz a helyi temp-lomi énekkar munkájában.

Az önrendelkezésen alapuló önálló élet elveinek megfelelően a társasotthon *lakói, mint fogyasztók*, a központ által nyújtott *minden szolgáltatásért* külön-külön az *igénybevétel arányos térítést* fizetnek. Ez megköveteli az egyéni és felelősségteljes döntéseken alapuló gazdálkodást idővel és anyagiakkal egyaránt. Ilyen szolgáltatások a személyi segítség, étkeztetés, mosás-vasalás, takarítás, személyszállítás, garázs-használat, segédeszköz és egyéb eszköz kölcsönzés (ez ingyenes), gyógytorna, úszás, szauna, masszázs, személyiségfejlesztés (pszichológus), jogi tanácsadás (ingyenes).

A lakók rezsije átlagosan 20-25 ezer forint (1999-ben). Ezt természetesen egy rokkantnyugdíjas vagy járadékos nem tudná megfizetni, ezért a lakóknak még valami-lyen kereső foglalkozást kell folytatniuk. Mivel kerekesszékekben nagyon nehéz állást találni, jelenleg minden lakó a FÉBÉ BT. által kínált munkalehetőségeket veszi igénybe (ez azonban nem feltétele az itt lakásnak). A FÉBÉ BT. fő termelési pro-filja a fejlesztő fajtékok készítése. A lakók közül sokan a műhelyekben dolgoznak, többen a terápiás rész-legben (pénztárosként, kábi-nosként) mások pedig irodai számítógépes munkát végeznek.



A SILÓ TÁRSASOTTHON MEDENCÉJÉNEK MEGKÖZELÍTÉSÉT SEGÍTŐ EMELŐSZERKEZET

Azon lakók érdekében, akik számára még így is nehézséget jelent az egészség-megőrző szolgáltatások igény-bevétele, továbbá a na-gyobb kirándulásokon, kulturális rendezvényeken való részvétel vagy életmódkönnyítő segédeszközök beszer-zése, egy önálló jogi személyiségű jóléti alapítványt hoztunk létre. Ez az alapítvány a felkutatott szponzoroktól befolyó támogatást osztja szét az említett célokra a rászorulóknak.

Mivel önálló élet központnak tekintjük magunkat, szolgáltatásaink nemcsak az otthonlakók számára állnak rendelkezésre, hanem *az egész falunak, sőt régióknak* is. Különösen terápiás szolgáltatásainkat (gyógytorna, gyógyúszás, masszázs) veszik igénybe a környék sérültjei, de igény van segédeszköz-kölcsönzésre is (ápolóágy, elektromos kerekesszék, mankó stb.). A Soros Alapítvány segítségével vásárolt vasúti emelőnk5 valamint két, speciális rámpás kisbuszunk segítségével utazási lehetőséget kínálunk az egész régió sérültjeinek, kerekesszékeseknek. A társasotthon lakói számára különösen nagy jelentősége van az említett vasúti emelőszerkezetnek, hiszen az olcsó vasúti utazás lehetősége elérhető közelségbe hozta a nagy kulturális és kereskedelmi vonzerővel bíró Budapestet. A sűrű használat során a vasúti dolgo-zókkal kialakult jó együttműködés és a gyakorlati tapasztalatok hozzájárulnak ahhoz, hogy zökkenőmentesebbé váljék az országban további ilyen emelők telepítése.

Létesítményeinkben és a társasotthon melletti kertészetben a faluból és a környező falvakból bejáró sérült, ill. megváltozott munkaképességű és ép emberek is dolgoz-nak szép számmal. A terápiás részleget és uszodát, mivel annak működése teljesen nyilvános, naponta csaknem százan keresik fel. Ezt a nyitottságot tudatosan vállaltuk, részben saját elszigetelődésünk elkerülésére. Úgy érezzük, hogy *jelenlétünk pozitív hatással van a falu szemléletének átalakulására* is. A sok kialakuló személyes isme-retségen, barátságokon túl a helybéli intézmények, boltok egyre inkább figyelmet fordítanak az

akadálymentesítésre.

Terveinkben szerepel még a társasotthon egyik épületének tetőterében hat két-ágyas akadálymentes *vendégszoba* kialakítása, üdültetés, önálló élet tréningek céljára, igény esetén pedig kollégiumi célokra kerekesszékes fiataloknak. Úgy gondoljuk, hogy ezáltal rehabilitációs infrastruktúránk „áldásait” még többen élvezhetik majd.

Tervezzük továbbá külföldi segítséggel egy rehabilitációs eszközöket testre szabó műhely létesítését, mert erre is nagy az igény.

Nem tervezzük viszont a társasotthon bővítését, mert az a tapasztalat, hogy azon a határon állunk, ahol a működés még éppen gazdaságosan tartható és a nagyság még nem megy a családi légkör, az áttekinthetőség és a személyes szabadság rovására.

Toldi Miklósné: Mindenkit arra biztatok, hogy ha valakit részletesebben is érdekelne valamelyik lakóforma, akkor vegye fel a kapcsolatot annak képviselőivel, illetve látogasson el oda.

Azzal a gondolattal szeret-ném lezárni a beszélgetést, hogy a lakóotthonokról, tár-sasotthonokról, speciális lakótelepekről vannak jó és ke-vésbé jó vélemények szű-kebb, tágabb értelemben vett köreinkben is. *Ha helyesen fogjuk fel a szerepüket, ha a létrehozásukon túl folyamatosan fektetünk energiát belső életük megszervezésébe, ak-kor mindnyájan egyetérthe-tünk a hasznosságukkal, fon-tos szerepükkel.*

A különböző speciális la-kóformák tulajdonképpen egy híd szerepét tölthetik be a tel-jes társadalmi integrációhoz és ez nagyon jelentős lépcsőfok.6



A LAKÓ(K) SZÜKSÉGLETEINEK MEGFELELŐEN KIALAKÍTOTT FÜRDŐSZOBA AZ ECSERI TÁRSASOTTHONBAN

ÖSSZEFOGLALÁS

A lakhatási körülmények döntően befolyásolják az emberek életminőségét. Ez a tény a fogyatékossgal élő személyek életében az állapotukból következő speciális szükségletek miatt még nagyobb jelentőséggel bír, mint a nem fogyatékossgal élő személyek esetében.

A lakóotthonokra, otthonházakra, társasotthonokra jellemző alacsony létszám önmagában még nem elegendő feltétele annak, hogy egy speciális lakóforma ne váljon „kis intézetté”. E cél eléréséhez feltétlenül szükséges, hogy a tervezés és a működés minden szintje az integráció, továbbá a normalizáció, valamint az önrendel-kezés elvének figyelembe vételével történjen, s a fogyatékossgal élő lakók szük-ségeihez igazodjon.

A fogyatékossgal élő személyek lakhatási körülményei azt is jelzik, hogy az adott helyi közösségben milyen mértékben valósul meg a fogyatékossgal élő sze-mélyek társadalmi részvétele, ill. az érintett egyének mennyire képesek integrálódni az őket körülvevő szociális környezetbe, ami viszont szoros kölcsönhatásban van a számukra nyújtott lehetőségekkel.

1Az uppsalai Fokus-házakról Gadó Pál így számolt be 1986-ban (Magyar Nemzet 1986. ápr.29. melléklet 4. old.) „Svéd modell fogyatékosoknak avagy az emberi méltóság megőrzésének gyakorlata” című írásában:

„Az alapelv az volt, hogy a FOKUS-házak városközpontokban, ép emberek lakóhelyei közé elegyítve épüljenek... A lakók igénybe vehetik a városi szociális gondozókat is, amellet, hogy a nővérek a nap 24 órájában folyamatosan rendelkezésükre állnak. ...Minden lakással jelzőcsengő és házitelefon--összeköttetésben van az ügyelet, tehát bármikor kérhetnek segítséget a lakók... A ház emeletes, minden ajtó a falra szerelt gomb nyomására nyílik, a lift szintén kezelhető kerekesszékből. A lakásokban több helyről (ágy, íróasztal, konyha) valamennyi lámpa, ajtó hordozható dobozokra szerelt kapcsolókkal működtethető. Ugyanez a vezérlés a kerekesszékből drótnélküli kapcsolóval történik. ... Időközben a normalizálási és integrálási törekvések eredményeképpen egyre több mozgássérült költözött a nagyközönség számára épített lakókörnyezetbe, akikről korábban azt vélték, hogy ilyen környezetben életképtelenek.”

2Megítélésünk szerint a foglalkoztatást nem az otthonházban kell(ene) megszervezni, ennek csak segítséget kellene nyújtani az egyes lakók integrált munkavégzésének megoldásához. Éppen a szegregáció, valamint a lakóhelyi és munkahelyi konfliktusok összemosódásának elkerülése miatt, a normalizációs elvnek - a lakás és a munka szétválasztása térben is időben - megfelelően kellene erre törekedni, legalábbis a bérlők többsége esetében. Saját elképzeléseikhez, kezdeményezésükhöz kellene szakszerű segítséget adni a szociális munka eszközeivel. Sajátos megoldás a fordított integráció, amikor a speciális lakóforma által működtetett munkahelyeken a környék nem fogyatékosokkal élő tagjai is elhelyezkednek, illetve amikor a létesítmény szolgáltatásait - pl. uszodát - a környékbeli lakosok is igénybe veszik (lásd a SILÓ Társasotthon bemutatását).

3A lakó- és munkahely szétválasztásával kapcsolatos véleményünket az előző lábjegyzetben már megfogalmaztuk. Kiegészítésként megjegyezzük, hogy tisztában vagyunk azzal, hogy kisteleplülésen különösen nehéz munkát találni.

4A jelenlegi viszonyok között érthető, hogy a társasotthonba való jelentkezésnél döntő feltétel az aktív életkor, mert a lakók a munkával szerzett jövedelmük nélkül nem lennének képesek kifizetni a lakbért és a szolgáltatások költségeit. Mégis, éppen a kevés lehetőség miatt célszerű és szükséges lenne megteremteni a nyugdíjkorhatárt betöltött fogyatékosokkal élő személyek lakhatását is. Különösen, ha figyelembe vesszük, hogy ebben az életkorban az egyénnek milyen lelki megrázkódtatást, terhet jelenthet egy költözés, a megszokott környezettől, a kialakult ismeretségi körtől való elválás, s egy új, ismeretlen környezetbe való beilleszkedés.

5A vendégszobák az elmúlt időszakban elkészültek.

62000. áprilisában, újabb társasotthon kezdte meg a működését a Pest megyei Ecsér községben. Lakói fiatal mozgássérült felnőttek, akik életük jelentős részét szociális intézetekben, majd a Mozgássérültek Állami Intézetében töltötték. A társasotthonban 5 db 40 m²-es másfél szobás összkomfortos lakás és egy foglalkoztató műhely található. Az épületet parkosított kert és gépkocsi parkoló övezi. A lakók házasságban, élettársi kapcsolatban élnek. A 10 fő közül heten kerekesszékesek. Minden lakó a fogyasztásának megfelelő összegű közműdíjat fizet. A fürdőszoba, WC. és a konyha megépítése és felszerelése az egyéni mozgásállapothoz igazodó speciális szükségletek, igények figyelembevételével készült, a burkolatokat, csempéket egyénileg, a maguk ízlésének megfelelően választották meg a lakók. (Az információkat Rimóczi Rudolf az Addetúr Alapítvány elnöke adta.)

Ugyancsak 2000-ben készült el Ökörítőfülpösön. két félúton-lakás, melyet a Mozgáskorlátozottak Szabolcs-Szatmár-Bereg megyei Egyesülete által működtetett rehabilitációs centrum területén alakítottak ki. Mindkét akadálymentesített lakásban súlyosan mozgáskorlátozott házaspár él. A lakhatási feltételek igen kedvezőek, a lakóknak csak a rezsi költségeket kell fizetniük, így ösztönzik őket a takarékos-kodásra, a saját, önálló lakás megszerzésére. Ez utóbbi megteremtése az egyik párnak már sikerült is, másfél év után saját otthonukba költözhetek. (A tájékoztatást Varga Józsefnétől az oktatási intézmény vezetőjétől kaptuk.)

2001. júniusában nyílt meg Nagyatádon a Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete által létesített 7 lakásból álló speciális lakóforma, 2002 elején pedig az Addetúr Alapítvány lakóotthona

Budapesten, a Gazdagréti lakótelepen.

NEGYEDIK BESZÉLGETÉS

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK

HELYZETE AZ „ESÉLYEGYENLŐSÉGI TÖRVÉNY”

ELFOGADÁSA UTÁN

Moderátor: Lányiné Engelmayer Ágnes (Soros Alapítvány, Programok az Esélyegyenlőségért Szakkuratórium)

A beszélgetésben részt vesz:

Hideg Antal (Soros Alapítvány, Fogyatékosügyi Alkuratórium),

Kálmán Zsófia (De juRe Alapítvány a Sérült Emberek Jogaiért, Budapest)

Kogon Mihály (Országos Fogyatékosügyi Tanács),

Kovács Yvette,

Tapolczai Gergely,

Urbán-Szabó Béla (Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesülete).

Lányiné Engelmayer Ágnes: Az előkészületek során arra kértünk mindenkit, hogy ki-ki röviden ismertesse az általa képviselt terület szempontjából azt, hogy mi a tennivaló az „esélyegyenlőségi törvény” elfogadása után.

Kálmán Zsófia: A De JuRe Alapítványt 1995-ben alapította a Disability Rights Advocates (Oakland, Kalifornia) jogi igazgatója, Sid Wolinsky úr, aki 1993-1994-ben Fulbright-ösztöndíjasként tanulmányozta a sérült emberek helyzetét Magyarországon. Zárótanulmányában meglehetősen sötét képet festett az akkori helyzetről, amelyet az akadálymentesség teljes hiánya, a sérült emberek alacsony iskolai végzettsége s az ennek következményeként adódó nagy arányú munkanélküliség, valamint a társadalmi életből való szinte teljes kizártság jellemezett. Hiányzó elem volt az önszerveződés, az önérdékvényesítés, az önálló élet mozgalom, a médiában való megjelenés, a sérültek csoportjai közötti együttműködés is. Ezen helyzet megváltoztatásának vágya indította Wolinsky urat arra, hogy pályázati támogatásért folyamodjék a Soros Alapítványhoz és a United States Information Service-hez (USIS). Így teremtődött meg a De juRe Alapítvány megszületéséhez szükséges alaptőke. A Soros Alapítvány, hol a New York-i Open Society Institute által biztosított kiegészítő pályázattal, hol önmagában, azóta is folyamatosan támogatta alapítványunk munkáját.

Az alapító olyan jogvédő irodáról álmodott, amely egyesíti magában az első amerikai önálló élet központok úttörő kvalitásait (sérült vezetők és munkatársak részvételével működtetett, szolgáltató, információs és képző központ), a harmadik világban létrehozott kerekesszékes műhelyek forradalmasító hatását (érintett sérültek által, hazai alapanyagokból gyártott, elérhető árú, könnyű, egyéni igény szerint tervezett kerekesszékek előállítására, forgalmazására és kölcsönzése), valamint az utcai demonstrációktól sem visszariadó, perre kész jogászok kifinomult, bár nem mindig finom eszközeit. Röviden azt mondhatjuk, hogy ez volt az, ami nem sikerült. Nem sikerülhetett, mert az első perctől kezdve bizonyos szocio-kulturális és gazdasági-lag meghatározott akadályokkal kellett szembesülnünk, s maguk az *akadályok* voltak azok, amelyek végül is kijelölték tevékenységünk irányát. Csupán néhányat említek ezek közül: információmorzsákat féltékenyen őrző, gyanakvó társszervezetek; közönyösségében és tudatlanságában is elutasító társadalom; a sérültekre vonatkozóan összefüggéseiben ismeretlen jogrendszer, hiányzó, illetőleg be nem tartott jogszabályokkal; a témában járatlan, benne anyagi vagy PR növelési fantáziát nem látó ügyvédek; alacsony önértékeléssel küzdő, szótlanságra, túrésra szocializált, érdemben magukért szólni nem tudó, keserű sérültek és az általános információhiány.

Így hát másképp, kis lépésenként, de nagyon tudatosan kezdtük el kövezni a „De juRe utat”. A társszervezeteket például mindig, minden rendezvényünkre meghívtuk, anyagaikat közszemlére tettük, mivel tevékenységüket nemcsak megismerni akartuk, hanem megismertetni is mindazokkal, akik eljöttek hozzánk. Az áttekinthetetlen és sokszor ellentmondásos jogrendszert tehetséges ifjú jogászok tanulmányai tették érthetőbbé. Jelen voltunk az új törvényt megfogalmazó és kiharcoló szakértők kö-zött. Amikor az országban mindenki mást mondott és értett az önálló élet fogalom alatt, megrendeztük a fogalmat tisztázó és egységesítő konferenciát. Partikuláris cso-portérdekek helyett a sérültek - vakok, siketek, mozgássérültek, értelmileg akadályo-zottak, autisták, halmozottan sérültek - általános élethelyzetének, életminőségének javítását, tűztük ki célul, s megfogalmaztuk a „Közös a világunk” jelszót. A „Közös a világunk” gondolat azt jelenti, hogy egyetlen egy világ van, valamennyiünknek abban kell élni, nincs külön világ az épek, meg a nem épek számára, és ebben a közös világban kell megértenünk egymást. Ehhez az kell, és ezen próbáltunk meg dolgozni, hogy a sérült embereknek a saját magukról alkotott képük, azok a készsé-gek, amelyekkel a társadalomban tudnak kommunikálni, azok az eszközök amelyek-vel a médiában meg tudják jeleníteni magukat jobbak, hatékonyabbak legyenek. A társadalom részéről pedig szűnjenek meg a hamis mítoszok, sztereotípiák és az információknak a hiánya, amelyek a társadalom széles rétegeit tudatlanságban tartják mindazzal kapcsolatban, ami a sérültségre vonatkozik.

1999-re természetessé vált, hogy a „Közös a világunk” tréningkonferencia - immár a negyedik a sorban - mindenfajta sérültséggel élő embernek lehetőséget ad arra, hogy tanuljon magáról, a világról és a fegyvereiről, amelyekkel önmagáért harcolhat. A tanulást több szinten is segítettük, tanfolyamokkal, sajátos képzési formákkal vegyítve a hagyományosakat. *Két oldalról közelítettünk a sérültek és a szélesebb társadalom között tátongó szakadék megszüntetéséhez: egyrészt a sérültek eszköztára-nak növelésével* (szociális készségek, önismeret, önérdekérvényesítési képességek, média készségek stb.), *másrészt a társadalom befogadó képességének javítására tett törekvésekkel.* Ez utóbbinak volt egyik szép eszköze a Motiváció Alapítvánnyal közösen rendezett első kerekesszékes divatbemutató, középpontba állítva a szépsé-ge-t, az örömet, mint a sérültek életében is természetesen jelenlévő értékeket. A társa-dalmi attitűd megváltoztatásának másik eszközéül szolgálnak kiadványaink, rendezvényeink és kiállításaink, amelyek informálnak, tanítanak, segítenek oszlatni a még mindig meglévő, kényelmes sztereotípiákat.

Ezen az úton járva sokat tanultunk a hibáinkból. *A levonható tanulságok* , bár-mennyire közhelyként hangozzék is, talán nemcsak a mi jövőbeli munkánkat könnyíthetik meg, hanem mások számára is okulásul szolgálhatnak.

Egyik ilyen nagy tanulság, hogy *senkit nem lehet akarata ellenére boldogítani* , segíteni. Például szerveztünk egy rövid, gyakorlati tanfolyamot, házi könyvelés, önkormányzati források igénybevétele, társadalombiztosítás és adóbevallás, egyéni vállalkozói alaplépések stb. témakörben, igen nagy sikerrel. Azonban az érdeklődés hamar lelankadt, s a bevallott hasznosság, a hívás, kérés, kérdés ellenére sem jöttek a résztvevők. A szervezőknek meg kell tanulniuk, hogy ha mindent megtettek a siker érdekében, az érintettekre kell bízni a prioritásaik megválasztását, s a döntést méltósággal kell elfogadni.

Másik fontos tanulság, hogy *nem lehet mindenki kedvére tenni* . Aki valamely eseményt szervez, annak természetesen körültekintően kell ügyelnie arra, hogy lehetőleg minden résztvevő otthon érezze magát. Mégis mindig lesznek olyanok, akik csalódnak, felháborodnak, elégedetlenkednek stb., rendszerint ugyanazon okok miatt, amelyek mások számára élvezetessé és sikeressé tették az adott eseményt, és fordítva. Ez azonban soha nem lehet ok arra, hogy az alapvető meggyőződésünket félredobva próbáljunk meg mindenkinek a kedvében járni.

Mint minden nonprofit szervezetnek, nekünk is a pályázatok jelentik a túlélés kulcsát. *A pályázatokkal kapcsolatos legnagyobb tanulság* az volt, hogy azok kiszá-míthatatlanok. Nem szabad a saját munkánkra vonatkozó feltétlen negatív követ-keztetéseket levonni abból, ha olykor elutasítanak egy-egy általunk kitűnőnek érzett pályázatot. Ez így egyszerűen hangzik, de a lecke alkalomadtán nagyon kemény.

Másik pályázati tapasztalat, *hogy szinte lehetetlen betartani akár azt az ütemter-vet, azt a legreálisabb költségvetést* sem, amit a leggondosabban, a legjobb könyvelői ta-nácsok alapján készítettünk el. Pl. az egyik év tavaszán összeállít az ember egy pá-lyázatot a következő évre. A dolgok természeténél fogva azonban, a felgyorsult vál-tozások és történések miatt is, a mintegy

másfél év múlva megvalósuló munkának, ha alapjaiban nem is, de sok részletében el kell térnie az eredeti tervtől. A pályázatot ilyenkor módosítani kell, ami sajnos, olykor nem csekély gyanakvást szül a pályáz-tató részéről. Azonban ha az ember mindenképpen az eredetihez akarja tartani ma-gát, könnyen úgy jár, mint a tervgazdaság hősei, akik rég értelmetlenné vált progra-mok erőszakolt megvalósítása árán szereztek kétes dicsőséget.

További lényeges, a jövőbe mutató tapasztalat, hogy a *szervezet célkitűzéseinek érzékenyen kell követni az általános fejlődést* . Tudni kell lemondani egy kedvenc projektről, ha valaki időközben megvalósította azt (pl. létrehozta az általunk is ter-vezett adatbázist, hírlevelet, beindított egy képzést stb.), s ugyancsak tudni kell rea-gálni az új igényekre, a fejlődés hozta új kihívásokra.

Észre kell venni azt is, hogy *nem csökkenti az értékünket és nem kisebbiti az érde-meinket, ha egy adott cél érdekében* , egy adott program megvalósításában vagy bármi egyébben *csatlakozunk egy másik szervezet munkájához* , azért, mert például ők elő-rébb vannak az adott területen, mert ketten többre megyünk, ők előbb kezdtek, vagy egyszerűen jobbak az adott dologban stb. Konfrontáció és a mindenki számára vesz-teséget hozó rivalizáció helyett együtt kell működni az ebben a kis országban, ezen a szűk területen munkálkodó valamennyi szereplőnek.

Mivel sem hivatalos, sem társadalmi konszenzus alapján kidolgozott kritérium-rendszer nem fogalmazza meg, hogy hogyan is kell egy alapítványnak, egyesületnek jól működnie, *minden szervezetnek magának kell kíméletlen szigorúsággal ellenőriz-nie munkájának a színvonalát, felállítani saját hatékonysági mércéit* . A költségvetési támogatás hiánya nem jelenthet egyet a szervezetlenséggel, a rendetlen, kusza ügyvi-tellel, a buta vagy csupán a magamutogatást szolgáló programokkal. A „civilség” so-ha nem lehet azonos a rossz értelemben vett amatőrizmussal, még kevésbé a dilet-tantizmussal. Sajnos, az anyagiak szabta korlátok, a rendre szűkösnek bizonyuló időkeret, a gyakran kényszerből választott munkatársi gárda sokszor kényszeríti a civil szervezeteket, bennünket, „olcsóbb”, igénytelenebb megoldásokra. Nem helyes.

Ezek az apró tanulságok nem is olyan aprók, és semmiképpen nem lekicsinylendők, ha egy szervezet életben akar maradni és tisztességes szerepre vágyik a többi szervezet és a szakma szemében. Az értelmes célok, a bővülő projektek, a Soros Alapítvány biztonságot nyújtó támogatása önmagában nem elég: mellettük mi min-denesetre megkíséreljük emlékezetünkben tartani az elmúlt néhány esztendő fenti, nem ingyen szerzett tanulságait.

Magyarországon 1998 márciusában megszületett az „esélyegyenlőségi törvény” . Korábban egyértelműen olyan volt a törvényhozás, hogy az passzív, befogadó sze-repre kárhoztatta a sérültséggel élő embereket. A „szociális törvényben”¹ meghatá-rozták, hogy mit kaphatnak a fogyatékossgal élő emberek. A mai törvényhozás azt mondja, hogy a sérült ember pontosan ugyanolyan állampolgár mint mindenki más, és ezért pontosan ugyanolyan állampolgári jogok illetik meg, és minden rásegítő törvény csak azt szolgálja, hogy az esélyek valóban egyenlők legyenek.

Most mint civil szervezetnek olyan kevésbé kellemes szerep jutott, hogy meg-próbáljunk azon dolgozni, hogy a törvény életre keljen. Ennek gyakorlati buktatóiról még bizonyára fogunk beszélgetni.

Lányiné Engelmayer Ágnes: A következő beszámoló az *önálló élet mozgalom törvényi feltételeiről* és a jogszolgáltatás nehézségeiről szól.

Urbán-Szabó Béla: Az „esélyegyenlőségi törvény” *kerettörvény, minden olyan pozitív jogszabályi feltétel megtalálható benne* , ami egy *fogyatékossgal élő ember önálló életviteléhez szükséges* , illetve ami általában a sérült emberek számára fontos.

A végrehajtási jogszabályok nagy része még hiányzik, a kérdés ennyiben nyitott.² *A jogi szabályozás önmagában még nem elégséges feltétel ahhoz, hogy az abban előírtak a gyakorlatban is megvalósuljanak.* Ehhez minimálisan további három tényezőnek is teljesülnie kell. Egyrészt a jogszabályokat végre kell hajtani, másrészt a végrehajtáshoz anyagi háttér szükséges, harmadrészt - az előző feltételeken túlmenő-en - az adott személy számára elengedhetetlen az anyagi biztonság megléte.

A törvényi szintű szabályozással az „esélyegyenlőségi törvényen” túlmenően is jól állunk. Példaként utalok a közoktatással és az épített környezettel foglalkozókra.³ Az akadálymentes környezettel

kapcsolatosan meg kell jegyezni, hogy már több mint tíz éve jogszabály írja elő, hogy az újonnan épülő középületeknek mindenki számára biztosítaniuk kell az akadálymentes elérhetőséget. *A korábbi szabályozás hatástalan-ságát, eredménytelenségét nap mint nap láthatjuk, tapasztalhatjuk.* A kérdéses időszakban számtalan közintézmény épült úgy, hogy azok nem akadálymentesek. Ezeknek az épületeknek az utólagos akadálymentessé tétele, ha ennek egyáltalán megvannak a műszaki feltételei, mindig drágább, mintha már eredetileg úgy épültek volna. Pénzügyi szempontból mindez pazarlás, mivel a beruházási költségeket az adófizetők pénzéből fedezték, fedezik.

Ezen a ponton levonhatunk egy általános következtetést is. Ha az állam illetékesei azt mondják, *hogy a szociális területekre sok pénz fordítódik*, igazuk van. *Arról viszont már kevesebb szó esik, hogy a meglévő költségkeretek hogyan hasznosulnak.*

A jogok egymásra épülnek. Ebből a szempontból az akadálymentes környezethez való jog alapjognak tekinthető, előfeltétele lehet az integrált oktatásnak, a foglalkoztatásnak. Mindez arra is jó példa, *hogy a jogszabályi előírásokat végre kell hajtani, illetőleg hajtatni.*

Nem hagyható figyelmen kívül *a fogyatékossgal élő emberek érdekvédelmi, érdekképviseleti szervezeteinek a felelőssége* sem. Egyértelműen megállapítható, hogy az akadálymentesség kérdésében ők is mulasztottak. Bár eljárásjogi szempontból megoldatlan az érdekvédelmi szervezetek pert kezdeményező szerepe⁴, annak viszont nem lett volna jogszabályi akadály korábban sem, hogy ezek a szervezetek legalább a tagjaik egyéni jogérvényesítéséhez nyújtsanak segítséget. Ennek elmaradásának nagyon kézzelfogható okai vannak, az érdekvédelmi szervezetek nem rendelkeznek megfelelő, illetve elégséges anyagi háttérrel. Természetesen nem azokra az esetekre gondolok, amikor elég egy-egy levelet megírni valahová, vagy valakivel telefonon beszélni, hanem azokra, amikor az igényérvényesítés csak hosszadalmas procedúrával, peres úton lehetséges. Az szintén az érdekvédelmi szervezetek felelőssége, hogy a költségvetésükből a konkrét egyéni jogvédelemre gyakorlatilag nem fordítanak egy forintot sem, a szervezeteknél ez nem merül fel kínálkozó lehetőség-ként, a szervezetek tagjaiban pedig nem fogalmazódik meg igényként.

Az ilyen típusú támogatás annál is inkább indokolt lett volna, illetve lenne, mert az érintett kör tagjainak a többsége nincs abban az anyagi helyzetben, hogy megpróbálja a jogait érvényesíteni. Holott ha tudnák, legtöbbször az elért eredmény hatása-ként jobb anyagi helyzetbe kerülhetnének. Az előzőekből következik az is, hogy az elmúlt időszakból alig tudunk precedens ügyekről, s nem azért, mintha ilyenre alapot adó esetek nem lettek volna.

Már utaltam arra, hogy *az önálló, önrendelkező élet elemi feltétele, hogy az adott fogyatékossgal élő személy rendszeres jövedelemmel rendelkezzen*. Az elmúlt időszakban nem egy olyan esettel találkoztam, amikor az érintett személy semmilyen ellátásban nem részesülhetett, legalábbis a jogosultságot elbíráló közigazgatási szervezetek szerint.

Két példát szeretnék elmondani. Az első esetben születése óta Little-kóros, húsz-éves nő után édesapja - aki az eltartója - magasabb összegű családi pótlékot kap. A fogyatékossgal élő nő személy szerint nem kap ellátást, ezért az illetékes nyugdíjbiztosítási igazgatósághoz kérelmet nyújtott be a rokkantsági járadék folyósítása iránt. Kérelmét azzal utasították el, hogy a munkaképesség-csökkenése csak 67%-os mértékű. Az érintett ismét benyújtott egy kérelmet, amelyben rokkantsági nyugdíjaztatását kérte, arra való tekintettel, hogy szakközépiskolai tanulmányát követően mindjárt elhelyezkedett és közel egy évig dolgozott. A kérelmét most azért utasították el, mert nem szerezte meg a rokkantsági nyugdíjaztatásához szükséges kor-csoportja szerinti szolgálati időt, ami az ő esetében két év lett volna. Az ügynek ebben a szakaszában jelenleg is polgári per van folyamatban. A nyugdíjbiztosítási igazgatóság mint alperes azt állítja, hogy az, aki a szolgálati idejének megkezdését megelőzően megrokkann, rokkantsági nyugdíjra akkor jogosult, ha az igénybejelentés időpontjában betöltött életkora szerint szükséges szolgálati időt megszerezte. Az ifjú hölgy, mint felperes azt mondja, hogy az, aki az iskolai tanulmányai megszűnését követő 180 napon belül szolgálati időt szerzett és huszonkét éves kora előtt megrokkann - és az orvosi bizottság megállapítja a rokkantságát - szolgálati idejének tartamára tekintet nélkül - jogosult rokkantsági nyugdíjra. Mindkét fél hatályos jogszabályokra hivatkozik. Jogértelmezési problémáról van szó. A nyugdíjbiztosítási igazgatóság értelmezése azt is tartalmazza kimondatlanul, hogy annak, aki rokkantként kezd el dolgozni, többet kell teljesítenie, mint annak, aki egészségesen kezd el dolgozni, ez pedig már alkotmányjogi problémákat vet föl. Amennyiben a bíróság végső soron a nyugdíjbiztosítási igazgatóság álláspontját fogadja el, az ügy apropóján alkotmánybírósághoz lehet és

indokolt fordulni.

A második esetben a kétgyermekes családapát baleset érte, amelynek következtében mindkét lábát amputálni kellett. Mire a férfi hazamehetett volna a kórházból, nem volt hová mennie. A felesége időközben beadta a válópert. A férfi szociális otthonba került. Jogi segítség nélkül a férfi a két lábán túl, pillanatok alatt elveszítette mindazt, amiért addig dolgozott.

Mindkét eset arra is jó példa, hogy ezek az emberek külső - intézményes - segítség nélkül képtelenek megoldani a problémájukat.

Itt kell szólnom az *eljáró hatóságok, illetőleg ügyintézőik felelősségéről* is. Az eljárás lassúsága adott esetben veszélyezteti mind az ellátottakat, mind az ellátókat. Az utóbbi esetben a civil szervezetek részéről történő állami, önkormányzati feladat-vállalásokkal kapcsolatos problémákra is gondolok. Ezeknek a feladatoknak, szolgáltatásoknak a többsége a fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelét is érinti.

Nagy kérdés, hogy az úgynevezett *közhasznú szolgáltatások körében*, az ezekkel kapcsolatos ügyletekben *az ellátottak érdekeit ki és hogyan fogja képviselni*. Vagy marad továbbra is az ellátók elsődleges érdeke az ellátottakkal szemben - csak most már üzleti alapon, a közhasznúság leple alatt - a civil szervezetek körében is.

Az elmúlt néhány évben a civil szervezetek azért is lehetnek sokszínűek, adott eset-ben versenyhelyzetben is egymással, mert az általuk ellátott feladatok finanszírozása is több forrásból eredt, vagyis a finanszírozás nem csak állami, önkormányzati volt. Egy kedvezőtlen irányú változás ezen a területen számtalan jogi, végső esetben emberjogi problémát vethet majd fel. A kedvezőtlen irányú tendenciának ma már kézzelfogható jelei vannak. Tudjuk, hogy például a Soros Alapítvány lehetőségei is csökkennek. Ha a finanszírozók köre csökken, akkor az mindig magában rejti azt a veszélyt, hogy a támogatásért folyamodó, a pályázó egyre inkább kénytelen alkalmazkodni a finanszírozóhoz, s ez nem csupán a pályázati feltételeknek való megfelelést jelenti. Mindez a jelenlegi civil szervezeti sokszínűség elszürküléséhez vezethet.

Az önálló élet jogi feltételei kölcsönhatásban érvényesülnek az egyéb feltételekkel. Ha bárhol hiba van a rendszerben, az mind jogi probléma is.

A fogyatékossgal élő emberek jogérvényesítési lehetőségeivel, esélyeivel bajok vannak, s ez már önmagában is emberjogi probléma. Erről kevés szó esik, holott a jogállamiság, a polgári demokrácia írott malaszt mindaddig, amíg a fogyatékossgal élők jogai nem érvényesülhetnek.



MUNKA KÖZBEN KERECSENDI VILMOS,
A HANDICAP ALAPÍTVÁNY MÉDIAPROJEKTJÉNEK EGYIK OPERATŐRE,
HÁTTÉRBE A SEGÍTŐJE, KUPA KORNÉLIA

Lányiné Engelmayer Ágnes: A jogérvényesítés, jogalkalmazás buktatóinak szemléletes bemutatása után Hideg Antal mondja el a véleményét.

Hideg Antal: Dicsérve a dicsérendőket, örvendve a meglévő kezdeményezéseknek, Magyarországon *az önálló élet mozgalom azért még gyermekcipőben jár*: többet beszélünk róla, mint amennyit megvalósítottunk. A magyarországi központokban egy nyugati intézmény szolgáltatási

spektrumának a 10-15%-a található. A működő szolgáltatások kiválasztása mögött sem szelektív megfontolás van, hanem a meglévő feltételek és a pénzühiány formálnak „stratégiát”. Néhány nagyon fontos funkció: pl. szakmaszerű sorstársi tanácsadó képzésnek, személyi segítő képzésnek, munka-erő-piaci átképzésnek nyoma sincs. Ezek nélkül pedig esélye sincs annak, hogy az érintettek valóban saját kezükbe vegyék sorsuk irányítását.

A magyarországi *önálló élet mozgalom mögött jóformán nincs állami és önkormányzati pénz* 5. Ezzel nem a fogyatékosokkal élőkre költött összegeket keveslem, hanem arra hívom fel a figyelmet, hogy *szívesebben finanszíroznak* önkormányzati vagy civil fenntartású ellátó szolgálatokat. Ilyen volumenű társadalmi finanszírozással sehol a világon nem tudott még „felőni és megerősödni” az önálló élet mozgalom, jelentős javulás nélkül nálunk sem fog.

Sehol nem konfliktusmentes az *önálló élet mozgalom és a szociális ellátó szolgálata-tok viszonya*, noha általában a progresszív és pozitív hatású együttműködés a jellemző. Magyarországon lényegében semmilyen viszony nincs a két szolgálat között. Egy olyan ellátó rendszer, amely nem ismer rögzített ellátási követelményeket és az ellátás minőségéből az ellátást igénybevevők ki vannak zárva, nincs minőségbiztosítása,6 soha nem végez költség-haszonelemzéseket - az iskolából frissen kikerülő szakemberek is mintha „immúnisak” lennének a költség-érzékenység ellen - az egyenrangú együttműködésre sem képes. Ennek nyomasztó következményeit empirikusan a mindennapokban, dokumentálva pedig pl. a Soros Alapítvány *Önálló élet-vitel* programjában benyújtott pályázatok szövegeiben jól érzékelhetjük.

Egy civil mozgalom számára külön nehézséget jelent, hogy Magyarországon a *szociális ellátás piaca nem alakult ki*. Úgy tűnik, hogy a költségesebb ellátások félig-meddig a közalkalmazotti szféra privilégiumai. Veszélyes példa erre a szociális otthonok kitagolása. Valójában ennek jelszavával a nagy intézmények továbbépítése folyik: a kis települések nagy intézményeiből a kis települések fogyatékos rezervátumokká alakítása történik (ez a derekegyházi botrány oka) úgy, hogy közben a nagy intézmény egyre burjánzó foglalkoztatási struktúrája bővül, így majd bizonyítani lehet - szemben a nagyvilág tapasztalataival -, hogy a kicsi intézmény költségesebb, mint a nagy.

További nehézséget jelent, hogy a *szociálpolitika évtizedek óta tékozló, intézményesített látszatokkal próbálja leplezni az ellátás hiányait*. Példaként a munkaerő-piaci átképzésben az elmúlt évtizedben történeteket említem. Létrehoztak 8 átképzési központot, ahol integrált körülmények között lehetne képezni mozgásfogyatékosokat (európai színvonalon, komfortosan akadálymentesek az épületek), de megfelelő, kollégiumszerű háttérintézmény nélkül csak a székesfehérváriiban van egy szűk volumenű képzés, a többi teljesen kihasználatlan. Ugyanakkor partizánbúvó-helynek alkalmas, isten háta mögötti, nógrádi és bakonyi volt KISZ-táborokat téliesítettek és alakították át - horribilis összegekkel - született fogyatékosokkal élők szak-képző iskoláivá, a szegregációs oktatás-végrehajtó intézményévé. A munkaügyi központokban az elmúlt két évben - nagyon helyesen - már alkalmaznak fogya-tékosügyi referenseket, de a Standard Rules7 ajánlásaival szemben nem érintettek. Az elköltött milliárdok hozadékát mérni sem próbálják, igaz nem is igen lenne, mit.

Az önálló élet mozgalom - sok, itt most idő' híján nem részletezhető okból - csak polgári demokráciák jogállamaiban bontakozhat ki. Magyarország a fogyatékosokkal élők számára még nem jogállam. Sorozatosan nem tartják be a fogyatékosokkal élőköt védő törvényi előírásokat és a jogsértő magatartás általánosan szankcionálatlan marad. 1986 óta nem lenne szabad olyan középületet emelni, amely nem akadálymentes. Két esztendeje e törvényi előírásokat tovább szigorították, de állami és önkormányzati finanszírozással továbbra is úgy épülnek, hogy a középületek a törvényi előírásoknak nem tesznek eleget. Második tanévet éli az utolsó, hatályos közoktatási törvényünk8, s hiába, hogy fogyatékosügyi szempontból nagyjából európai színvonalúnak mondható, ha előírásaiból alig valamiképpen tartanak be, pl. az integrált iskolába járó mozgásfogyatékos tanulók számára az előírt konduktív fejlesztést, megyéni területeken egyáltalán nem biztosítják. Ahány fogyatékosok esélyegyenlőségét szolgáló előírás létezik, annyi példát hozhatnék. A szankcionálás hiánya a legnagyobb gyengesége az „esélyegyenlőségi törvénynek” is.

Magyarországon a *fogyatékosokkal szembeni emberjogi sérelmek közel 100%-át hatóságok, illetve intézmények okozzák* (másképpen fogalmazva: az adófizető polgárok által fizetett köztisztviselők és közalkalmazottak), ezért különösen nagy kárt okoz, hogy az érdekvédelmi szervezetek az érintettek helyett - akik pedig akadályozottságuk, illetve szociális hátrányaik miatt csak korlátozottan perképesek - polgári, kártérítési pereket nem folytathatnak.9 Ez a szabályozás nem „eurokonform”,

durván emlékeztet a Kádár-rendszer jogszolgáltatására.

A civil szervezetek - még az erősebb MEOSZ tagszervezetek is - az olyan szolgál-tatásaikat, amilyeneket pl. az önálló élet mozgalom is vállalhatna, és amelyekre köz-érdekű kötelezettségvállalási szerződés köthető a területileg illetékes önkormány-zattal, egyre óvatosabban tervezik megindítani, mert a közigazgatás slendriánsága miatt a szükséges adminisztratív eljárások többnyire hónapokat késnek, és ez a ké-sedelem a tőkeszegény szolgáltató szervezet súlyos eladósodásához vezethet.

Az „esélyegyenlőségi törvény” első, közvetett hatása, hogy bár nincs még több pénz a fogyatékossgal élők ellátására, de láthatóan több lesz, és ez a lehetőség olyanok figyelmét is felkeltette, akik csak most, és csak az anyagi haszon reményében, lelkiismeretesség és hozzáértés nélkül kezdenek foglalkozni az érintettekkel. Voltunk olyan projektmegbeszélésen, ahol jópofa, de a témában teljesen járatlan facilitátorok¹⁰ az eredménytelen munka végén az érintett fogyatékossgal élőket kérték fel, hogy „fogjunk össze és csináljátok meg”. Épp csak azt nem tették hozzá, hogy „a tiszteletdíj felvételével járó gondokat levesszük a vállatokról”.

És egyre több helyen tapasztaljuk, hogy a korábban fogyatékossgal élő személyek által térítés nélkül, vagy jelképes összegért ellátott tevékenységeket ma főállású szociális munkások¹¹ veszik át. Az önálló élet mozgalom-tevékenység tipikus területei a törvény óta eltelt bő esztendő alatt zsugorodtak, csak drágultak, de színvonaluk nem javult.

Lányiné Engelmayer Ágnes: A kritikai gondolkodás és a helyzetbe való bele nem nyugvás szavai mindig előremozdítanak. Reméljük, hogy az elhangzottak sokakban ébresztettek gondolatokat. Tapolczai Gergely a siketek és általában a *hallássérültek szemszögéből* mondja el tapasztalatait, a saját életén keresztül is illusztrálva, hogy milyen nehézségekkel találta szembe magát mint súlyos hallássérüléssel élő ember.

Tapolczai Gergely: Magamról csak annyit szeretnék elmondani, hogy ez év (1999) májusában kaptam meg a diplomámat mint jogász. Amikor az „esélyegyenlőségi törvény” megszületett, én már fél lábbal kint voltam az egyetem kapuján. Ezért azt szoktam mondani, hogy én nem a jogaimmal éltem, hanem a lehetőségeimmel. Például írásbeli vizsgalehetőséget és felmentést kaptam az előadások látogatásáról.

Attól a perctől kezdve, hogy elvégeztem a siketek általános iskoláját, magamra voltam utalva, és önállóságra kényszerültem. Középiskolai és egyetemi tanulmányai-mat jeltolmács, ill. más külső segítség, nélkül - kivéve a családom, a szüleim támoga-tását, - csináltam végig. S nem vagyok egyedül. Több sorstársam is képes arra, hogy megküzdjön a mindennapok során adódó nehézségekkel. Sok múlik az egyén gondolkodásmódján - legyen bármilyen fogyatékossgal élő is - s hogy mennyire képes megbirkózni az adódó problémákkal, hogyan tudja legyőzni, meggyőzni az „ép” világot. Azzal a „stratégiával” kezdtem el az egyetemet, hogy én vagyok a nyerő pozícióban, mert ők - a hallók emberek - nem tudnak semmit rólam. Nem tudják, hogy hogyan viszonyuljanak hozzám. Mindig én kezdeményeztem, minden félévben bekapogtattam a tanárokhhoz, a professzorokhoz, hogy én vagyok az a siket hallgató, aki írásban szeretne vizsgázni.

A tapasztalataim alapján néhány *módosítást* javasolnék, melyeket szükségesnek látok a *felsőfokú oktatási intézmények vizsgaszabályzatának egységessé tételében* .

A siket hallgatók számára nagy problémát jelent a nyelvtanulás, szinte mindnyá-ja felmentést kérnek a nyelvvizsga alól, ami szerintem nem helyes. Azt kellene meg-oldani, hogy a siket személyek speciális nyelvvizsgát - főleg írásbeli vizsgára gon-dolok - tehessenek, de ez ugyanolyan értékű lehessen, mint a hallók nyelvvizsgálója. Hozzá kell tennem azt is, hogy a felmentési kérelem érthető, mert a jelenlegi helyzet-ben a felsőoktatásban tanuló siketeknek így is többlet energiákat kell mozgósítaniuk, hogy helytálljanak. A nyelvtanulás csak plusz teher lenne.

Természetesen fontos a jeltolmács szolgálat fejlesztése, bővítése, a „szak-jeltolmá-csok” képzése. Amikor felvettek az egyetemre, a dékán-helyettes megkérdezte tőlem, hogy szükségem van-e tolmácsra. Tudtam, hogy akkor még nem lehetett megoldani a megfelelő szintű és minőségű jelnyelvi tolmácsolást, így inkább egyedül csináltam végig az öt évet. Mai szememmel és eszemmel azt mondanám, hogy hasonló hely-zetben legalább heti két-három alkalommal igénybe venném a

tolmácsot, ha lenne rá megfelelő támogatás.

Nagy segítséget jelentene az is, ha az előadások anyagai az egyetemi könyvtárakban a hallgatók rendelkezésére állnának, ez nem csak nekünk, (siketeknek) lenne jó, hanem a nagyothallóknak is. Számukra az URH adó-vevő készülékek nyújthatnának támaszt a mindennapi életvitelükhöz.

Kívánom, hogy a következő nemzedéknek ne csak korlátozott lehetőségei legyenek, hanem jogai is, amelyekkel tudnak és mernek is élni!

Lányiné Engelmayer Ágnes: Néhány szót fűznék az elmondottakhoz. Ahhoz, hogy egy siket ember viszonylag kevés segítség mellett - képes legyen egyetemi tanulmányokat folytatni, el kellett sajátítania a beszélt, az írott és az olvasott nyelv rendszerét. Erre a képességre iskolai éve alatt tesz szert a tanuló. Ha csak jelnyelvi képzésben lett volna része, nem értené az egyetemi tankönyvek nyelvét. Természetesen jeltolmácsra bizonyos esetekben szüksége lehet - sőt ehhez joga is van - ilyen eset például az a konferencia, ahol a gyors megértéshez és kommunikációhoz ez a segítség nélkülözhetetlen.

Most hallgassuk meg a vakok és a gyengénlátók problémáit is. Kovács Yvette arra kérném, hogy mondja el gondolatait.



KOVÁCS YVETTE, TAPOLCAI GEREGLY ÉS KOGON MIHÁLY, HÁTTÉRBE A KONFERENCIÁN RÉSZT VEVŐ HALLÁSSÉRÜLT FIATALOK ÉS AZ EGYIK JELTOLMÁCS

Kovács Yvette: Először az „esélyegyenlőségi törvény-nyel” kapcsolatban néhány, minden sérültet érintő problémát szeretnék megosztani Önökkel, majd rátérnék a látássérültek speciális gondjaira.

Mint súlyos látássérült, vak egyetemista és a közeljövőben pályakezdő, én is elmondhatom, hogy az „esélyegyenlőségi törvény” fontos előrelépés volt a sérültek integrációjában. A következő feladat a törvény életre keltése: egyrészt aprópénzre váltani, - a szó nemes értelmében -, másrészt pedig *kiterjeszteni mindazokra, akikért készült* . Ebben a tekintetben nincs különbség a különböző típusú sérültek igényei között.

Úgy gondolom, mindnyájan szeretnénk, ha képességeinknek megfelelő és hasznos munkát tudnánk végezni, ha szükséges, akár segédeszközök igénybevételével. Ugyanígy lényeges, hogy ez a törvény, a „sérültek” cím alatt, azokat támogassa, akik erre leginkább rászorulnak, vagyis a súlyosan sérülteket. Az enyhén sérültek ugyanis eddig is viszonylag jó esélyekkel indulhattak a munkához jutás versenyében. A gyökeres változás az lenne, ha egy *súlyosan sérült* és egy ép ember azonos képesítéssel, *egyenlő esélyekkel indulna egy munkahely megpályázásakor* . A jelenlegi tapasztalatok szerint a munkáltatók szívesebben alkalmaznak egy kevésbé képzett ép embert, mint egy esetleg a szükségesnél jobban képzett súlyosan sérültet. Sajnos, ez egyáltalán nem meglepő, ha tudjuk, hogy még azokban a hivatalokban is, amelyeknek feladatuk lenne a sérültek rehabilitációja, gyakran nem foglalkoztatnak kerekesszékes vagy fehérbottal közlekedő személyeket, mert maguk *a rehabilitálók sem hisznek a rehabilitálandók munkavégző-képességében, vagyis a rehabilitálhatóságában* . Az is előfordul, hogy egy-egy vállalat gazdasági vagy egyéb megfontolásból felvesz sérültet, azonban az illető később arról panaszkodik hogy nem kap feladatot. Társadalmunkban kevesen hisznek abban, hogy egy érzékszervi vagy mozgássérült ember hasonló értékű munkát végezhet, mint ép társai. A törvény megszületett, de ahhoz, hogy az valóban életre keljen, komoly szemléletváltásra lenne

szükség a súlyosan sérültek megítélésében.

Az elmondottak, úgy vélem, hogy a fogyatékosokkal élők egészére vonatkoznak a sérültség típusától függetlenül. Ezért az lenne a leghatékonyabb, ha *együtt, közösen próbálnánk változtatni a problémákon*. Röviden szólnék még kifejezetten a súlyos látássérültek, vagy ahogy mi emlegetjük röviden magunkat, a vakok *problémáiról*.

Három fő területet emelnék ki, ahol az esélyegyenlőséghez segítségre lenne szükségünk.

1. Korszakunkban talán a legfontosabb, vakon pedig az egyik legnehezebb feladat a naprakész *információhoz jutás*. Ennek számunkra nélkülözhetetlen segédeszköze a számítógép, annak szinte az összes perifériájával. Ugyanez az eszköz segítheti kommunikációnkat az ép emberekkel: iskolában, munkahelyen és mindennapi életünkben egyaránt. Szükséges lenne tehát, hogy minden integráltan tanuló vak diák, illetve minden munkába álló látássérült, ha munkaköre úgy kívánja, kor szerűen felszerelt számítógéphez juthasson.

2. Hasonlóképpen mindennapos probléma az *önálló közlekedés*. Ennek alapvető segédeszköze a fehérbot, amelynek sajnos pillanatnyilag egyetlen, igen rossz minőségű típusa támogatott a társadalombiztosítás által. Másrészt, bár folyamatosan nő a számuk, továbbra is kevés a hangosított közlekedési lámpa, ahhoz képest, hogy hány forgalmas kereszteződés van a nagy városainkban. 13

3. A mindennapi önálló életvitelhez sok, *apró, de meglehetősen drága eszközre lenne* szükségünk. Csak néhányat kiemelve a sorból: a szín- és a pénzfelismerő gép, a hangos vagy Braille mérleg vagy lázmérő.

Végül mondanivalóm összefoglalása- és lezárásaként azt hangsúlyoznám még egyszer, hogy véleményem szerint *az egész társadalomnak*, beleértve épét és sérültet egyaránt, *az lenne a leghasznosabb, ha mi sérültek képességeinknek megfelelő munkát végeznénk*, így nemcsak kivennénk az állami költségvetésből, hanem bele is raknánk abba és ráadásul hasznos, egyenlőbb állampolgároknak érezhetnénk magunkat.

Lányiné Engelmayer Ágnes: E sok jó gondolat után Kogon Mihály, az Országos Fogyatékosügyi Tanács által kidolgozott programról beszél.

Kogon Mihály: Az előttem szólók olyan problémákat vetettek föl, amelyekre érdekes és kell is reflektálnom.

Hogyan tovább az „esélyegyenlőségi törvény” megszületése után? A törvény hatálybalépése nagyon fontos állomása a fogyatékosokkal élő emberek esélyegyenlősége megteremtésének. A törvényben, illetve a törvény nyomán megszületendő programban - amit az Országos Fogyatékosügyi Tanács már elfogadott – olyan feladatokat és olyan elveket kellett megfogalmaznunk, amelyek az elkövetkezendő időszak szabályozási folyamatát határozzák meg.

A *Fogyatékosügyi Programnak* az I. és II. fejezete továbbra is általános elveket megfogalmazó rész. Ezek a fejezetek azért lényegesek, mert a program megvalósításának részletes szabályait határozzák meg. Ezen elvek szerint kell megalkotni a végrehajtási utasításokat, jogszabályokat. A programban szereplő elvek a következők:

„A *prevenció elve*: melynek értelmében a társadalomnak mindent meg kell tennie a fogyatékosokat okozó balesetek és betegségek megelőzése érdekében. A *prevenció* szellemében a fogyatékos személyekkel kapcsolatos magatartás, tevékenység során úgy kell eljárni, hogy ez megelőzze a fogyatékos állapot rosszabbodását.

A *normalizáció elve*: mely szerint minden fogyatékos (akadályozott) személy számára olyan életmód és hétköznapi életfeltételek váljanak elérhetővé, melyek a társadalom megszokott feltételeinek és életmódjának a lehető legteljesebb mértékben megfelelnek.

Az *integráció elve* feltételezi; hogy a fogyatékosokkal élő emberek kapcsolatot létesíthessenek és kapcsolatokat tarthassanak fenn más emberekkel és a társadalmi, gazdasági intézmények legszélesebb körével. Az érintkezés feltételeinek biztosítása magában foglalja a *fizikai*

helyváltoztatáshoz szükséges sajátos körülmények erősítését (közlekedés, akadálymentesítés, szállító szolgálatok), a megfelelő *kommunikációs eszközök* használatát, a tömegkommunikáció és a személyes kommunikáció (távköz-lés, jelnyelvi tolmácsok, „olvasható” információk stb.) terén egyaránt.

Amennyiben a társadalmi kapcsolatok megteremtésének és ápolásának feltételei a megfelelő technikai eszközökkel sem biztosíthatóak, úgy törekedni kell olyan *személyi segítségnyújtási formák, szolgáltatások* feltételeinek megteremtésére, amelyek révén a mindennapos társadalmi érintkezés fenntartható.

Különös figyelemmel kísérendő és támogatandó az, hogy a fogyatékossgal élő emberek folyamatos *kapcsolatot tarthassanak* fenn családtagjaikkal, valamint az egészségügyi, oktatási, szociális, államigazgatási intézményekkel és munkahelyükkel hagyományos vagy korszerű technikai eszközökön keresztül (pl. távoktatás, távmun-ka, internet hozzáférés stb.).

Az önrendelkezés elve értelmében a fogyatékossgal élő emberek megmaradt képességeik és lehetőségeik keretein belül szabadon rendelkeznek életük alakításáról, az általuk helyesnek, tisztességesnek tartott és érdekeiknek megfelelő elvek követéséről. Az önállóság kiterjed a személyes mozgás, az idő, a tulajdon feletti önrendel-kezésre.

A hátrányos megkülönböztetés tilalmának és az előnyben részesítés kötelezettségé-nek elvei a társadalom valamennyi területén érvényesítendő elvek. Fogyatékossgal élő személy nem részesülhet hátrányos megkülönböztetésben, rá nézve sérelmes elbírálásban, kirekesztésben, fogyatékossga miatt. Nem lehet korlátozott a más emberek számára elérhető közjavakhoz való hozzáférésben. Miután a fogyatékossgal élő személyek az őket mindenki mással egyenlően megillető jogaikkal állapo-tukból fakadóan kevésbé tudnak élni, ezért indokolt, hogy előnyben részesüljenek.

A rehabilitáció elvének megfelelően a fogyatékossgal élő embereket képessé kell tenni arra, hogy *érdemi erőfeszítéseket tehessenek állapotuk és képességeik javí-tására*, vagy azok romlásának megállítására, lassítására. A rehabilitáció elve feltételezi a fogyatékossgal élő emberek együttműködését a megfelelő közszolgálati intézmé-nyekkel, így lehetőségük van arra, hogy befolyásolják a rehabilitáció konkrét céljait és eszközeit, hogy együttműködésüket *egyenlő felek megállapodásaként*, írásban rögzített, és kölcsönös garanciákat tartalmazó *rehabilitációs szerződések*, egyéni rehabilitációs tervek foglalják keretbe.

A személyhez fűződő jogok védelmének elve alapján felül kell vizsgálni az általános szabályok érvényesülését a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában, így kü-lönösen a gyámságra és gondnokságra vonatkozó szabályozást.¹⁴

Magam érdekes, kettős helyzetben vagyok, mert mint az Országos Fogyatékosügyi Tanács tagja, közalkalmazottként dolgozom, és az a munkám, hogy a minisztériumok véleményét, illetve a saját minisztériumomnak az álláspontját képviseljem. Ugyan-akkor a Fogyatékosügyi Tanács titkaraként a civil szervezetekkel tartok kapcsolatot. Arra törekszem, hogy minél jobban megismerjem ezen szervezetek tevékenységét, céljait. Kettős követelményrendszernek próbálok megfelelni, amennyire csak lehet: bürokrataként intézem a tanács dolgait és igyekszem figyelni azokra a jelzésekre, fontos javaslatokra, amelyek a civil szervezetektől érkeznek.

Az államigazgatás, a bürokrácia szempontjából is azt mondhatom, hogy nagyon jó, hogy van törvény, hogy van program. Úgy tapasztalom, hogy a bürokrácia most kezdi megtanulni azt, hogy Magyarországon egyáltalán léteznek fogyatékossgal élő emberek, azt, hogy a fogyatékossgal élő emberek problémája nem szabadon vá-lasztható gyakorlat az állami feladatok körében. Az állami szervezeteknek, önkormányzatoknak, minisztériumoknak foglalkozniuk kell a fogyatékossgal élő embe-rek élethelyzetéből adódó gondokkal, mindazzal, amit az életük felvet. A sérült em-berek jogainak érvényesítéséért ugyanúgy meg kell tenniük minden lépést, mint ahogyan azt bármely más állampolgár érdekében megteszik. Egyfajta kötelezettségük is fakad a törvényből, a programból. Az esélyegyenlőség megteremtésére biztosítékot jelenthet a törvényen kívül a tanács és majd a közalapítvány¹⁵ is, amennyiben az valóban be tudja tölteni a szerepét. A program megvalósítása során továbbra is meg kell próbálnunk figyelembe venni az érdekvédelmi szervezetek véleményét, és be-építeni azt a programba.

Nagyon-nagyon egyetérték azzal, amit itt Hideg Antal elmondott, hogy az *önálló életvitelnek* a fundamentumai, *az alapjai nincsenek meg*. Csak részelemek vannak. Ugyanezt tapasztaltuk a rehabilitáció esetében is. A részelemek a rehabilitációs folyamatok során sajnos nem kapcsolódnak egymáshoz.

Lényeges, hogy a program ne csak azokat a feladatokat sorolja föl, amelyek már ma láthatóak, és könnyen teljesíthetőnek tűnnek: rámpásítás, akadálymentesítés. Sok olyan folyamatnak a szabályozására is szükség van, amelyek a fogyatékossgal élő emberek önrendelkező vagy integrált életét megvalósító szolgáltatásokhoz kap-csolódnak. Abban egyetértünk, hogy Magyarországon ezeknek a szolgáltatásoknak a szabályozása, még nem történt meg. Gondoljunk csak az anyagi biztonságra. A sérült emberek számára, járó, adható - ez is egy érdekes kérdés, hogy jár-e vagy adható -juttatások nagy része tulajdonképpen társadalombiztosítási eredetű. Közben látnunk kell, hogy a fogyatékossgal élő emberek nemcsak munka során, nemcsak bizo-nyos eltöltött szolgálati idő után válnak fogyatékosokká, hanem gyermekkorban is. Ezekben az esetekben hogyan, milyen elvek alapján tudunk számukra anyagi biztonságot garantáló juttatásokat adni? Ha megnézzük a mostani jogrendszerünk ezzel foglalkozó területét, azt látjuk, hogy már most több a kivétel, mint a főszabály, és ez ellentmondásos helyzeteket szül.



A KONFERENCIÁN A HALKLÁSSÉRÜLT RÉSZTVEVŐK SZÁMÁRA JELTOLMÁCSOK SEGÍTETTÉK A BESZÉLGETÉSEK KÖVETÉSÉT

Nagyon fontosnak tartom azt, hogy *jeljenek meg azok a feladatok*, amelyek a *szociális szolgáltatásokra*, akár az önálló életvitelre, akár bármilyen más típusú, kom-munikációval kapcsolatos szolgáltatásokra *vonatkoznak*. Ez hosszabb távú feladat is, mint megteremteni az akadálymentességet, bár abban sem vagyok biztos, hogy azt nagyon könnyű lesz végrehajtani.

Szerettem volna még elmondani azt, hogy szerintem ennek a programnak és a törvénynek a megvalósulása továbbra is nagymértékben múlik az Országos Fogyaté-kosügyi Tanácson, amelyben az érintettek szervezetei, illetve azok képviselői is jelen vannak. Úgy gondolom, hogy a tanács működése akkor lesz eredményes, ha a fo-gyatékossgal élők szervezetei valóban az érintetteket képviselik, ehhez pedig az kell, *hogy a sérült, fogyatékossgal élő emberek hallassák a hangjukat, jeljenek meg, vállalják fel a saját fogyatékossgukat, - ahogyan ez már itt is elhangzott. Nézzenek szembe a problémákkal és közvetítsék azokat az érdekképviselői szervek felé, akik felé ezeket továbbítani kell és érdemes*.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Megkérdezem a kerekasztal felkért referálóit, hogy egymás gondolataihoz kívánnak-e valamit hozzáfűzni.

Kálmán Zsófia: Szeretnék reagálni Kogon Mihálynak arra a mondatára, hogy a bürokratáknak és a civil szervezeteknek most kell megtanulniuk együttműködni.

Március folyamán egy hosszú választási procedúra eredményeképpen megalakult a Fővárosi Fogyatékosügyi Tanács, amelyben egyenlő számban szerepelnek a fővá-ros képviselői az önkormányzat részéről és a civil szervezetek választott képviselői. Ez az együttműködés elképesztően nehéz dolog. A civil szervezetek azt mondják, hogy őket azért választották meg, hogy a törvény betűit lefordítsuk a gyakorlat nyel-vére. Már a második ülésen szakmai programokkal jelentünk meg, míg az önkor-mányzati oldal nem ismeri ezt a fajta gyors, munkákra összpontosító, fölöslegektől mentes munkamódot. Mint szervezet a saját létevel van elfoglalva, míg az ott ülő civilek kétségbeesetten érzékelik, hogy az idő csak megy.

Azt szeretnénk, ha ez a törvény valóban nemcsak betű lenne, hanem gyakorlati munka. Mi még nem látjuk, hogyan tudjuk a civil és állami szervezetek együttműködését hatékonyan megvalósítani .

Lányiné Engelmayer Ágnes: Ez kétségtelenül így van, ez az állapot nagyon igaz. A civil és az állami, vagy önkormányzati intézmény közötti kapcsolat szinte minden területen megtalálható. Kieleződik a helyzet ott, ahol az állami intézmények felett a *civil kontroll* nak, kell érvényesülni. Ez már törvényileg deklarált feltétel, de a megvalósítás nagyon sok helyen akadozik még. Érdemes volna egyszer azt is megvizsgálni, hogy hogyan működik a civil kontroll. Kíván-e még valaki szólni?

Hideg Antal: Az önálló élet mozgalommal kapcsolatban szeretnék még egy dolgot megemlíteni. Ez a mozgalom nem választható el az emberi méltóságtól.

Amerikában az első Önálló élet központ (Center for Independent Living) átütő sikerét az is okozta, hogy a fogyatékosok méltó ellátása, az általa kínált formákban hosszútávon olcsóbbnak bizonyult. Magyarországon valószínűleg azért is fejlődik az önálló élet mozgalom ily lassan, mert pénzünk, mint a pelyva, a takarékoság a szociális ellátásban nem szempont. A szociális intézményekben az eszement megszorító intézkedések, és a pazarlás édes-kettesének ciklusos megjelenése a jellemző.

Az elfogadott Országos Fogyatékosügyi Program nem csak a magyarországi fogyatékos-ellátásban, hanem az egész szociális szférában példanélküligen korszerű, és a jövőt illetően sokat ígérő. Csak az a kérdés, hogy a mindennapi életben mi valósul meg, mi valósulhat meg belőle. Négy alapelve: a hátrányos megkülönböztetés tilalma, jog az önrendelkezésre, jog a társadalmi integrációra, jog a rehabilitációra az emberi méltóságot szolgáló, más országokban már bevezetett és bevált célkitűzések. A hazai feltételek között viszont csak úgy remélhető hosszú távú teljesülésük, ha egy további méltóságot, az adófizető polgár méltóságát sem veszítjük szem elől. Azaz: *a fogyatékosokkal élő személyeknek a társadalom mindenkor teherbíró képességének megfelelő igényeket kell megfogalmazni* , hiszen esélyegyenlítésről van szó, nem pedig privilégiumokról; *míg a szolgáltatásoknak, az ellátási formáknak adekvátoknak, hatékonyoknak, minden szempontból célszerűeknek és az élőköddéstől menteseknek kell lenniük* . Ha a fogyatékosokkal élők lőnének túl a célon (erre azért ma Magyarországon még csekély az esély), a többségi társadalom ellenreakcióit válthatná ki, ahogyan ez már megtörtént néhány nyugati országban. A szociális szolgáltatásokkal szembeni társadalmi elégedetlenség szinte naponta érzékelhető, ha a szféra szervezetei elmulasztják önmaguk korszerűsítését, a társadalom, nyilván a politika eszközeivel, kénytelen lesz beavatkozni.

Amikor a Fogyatékosügyi Programot kiegészíteni javaslom az adófizető polgár méltóságának tiszteletben tartása elvével, egyrészt olyat javaslom, melyet egy polgári demokráciában megfogalmazni szükségtelen közhely, másrészt azt remélem, hogy ez - előbb-utóbb - az egész hazai szociális szféra számára szempont lesz, lesznek költség-haszonelemzések, az ellátó rendszerekben az önellenőrzést felváltja a társadalmi kontroll és minimalizálódik az élőköddés.

Kogon Mihály: Köszönöm szépen Hideg Antalnak ezt a megjegyzését.

A Fogyatékosügyi Programban megfogalmaztuk a támogatások alapelveit, azt, hogy a fogyatékosokkal élő személyek számára nyújtott támogatások és ellátások legfőbb célja, „hogy a fogyatékos emberek helyzete, életfeltételei javuljanak, hogy teljesebb életet élhessenek és a fogyatékoságukból eredő terheik csökkenjenek, illetve képessé váljanak az állapotukból eredő hátrányok csökkentésére.”

Ne csak egy „kipipálható” statisztikai elem legyen az, hogy Magyarország az Európai Unió számára készülő jelentésekben fel tudja mutatni, hogy léteznek ilyen támogatások, hanem, hogy valóságosan is kimutatható legyen az, hogy ezek a támogatások eredményesen hozzájárulnak a fogyatékosokkal élő emberek életkörülményeinek javításához.

„Az egyenlő esélyű hozzáférést szolgáló intézkedések célja, hogy a fogyatékosokból származó társadalmi hátrányokat enyhítő valamennyi megerősítő jog, támogatási és ellátási forma valamennyi fogyatékos embert egyformán megillessen. Az elbírálás folyamatában *érvényesüljön az átláthatóság és ellenőrizhetőség* .” Vagyis, hogy az adófizető polgárok számára átlátható rendszer működjön, illetve magában foglalja a költség-haszon elemzések létét is.

Befejezőként hadd mondjam el, hogy a program előkészítése során az elveket a bürokrácia nem fogadta el, úgy tekintette, hogy azokat nem kell a program részévé tenni. Ezek a tanácsban résztvevő érdekvédelmi szervezeteknek köszönhetően kerültek bele, illetve vissza. A jövőben, a részletszabályok kidolgozásakor az állami bürokráciának kötelessége lesz figyelembe venni ezeket az elveket, melyek reméljük min-den fogyatékossgal élő ember javát, önállóságát, integrálódását segítik majd elő.

Lányiné Engelmayer Ágnes: Köszönjük szépen minden résztvevőnek az aktív közreműködését. Nem lezárjuk, csak abbahagyjuk a mai beszélgetést és folytatni fogjuk minden olyan fórumon, ahol állami és önkormányzati tisztségviselők, civil szervezetek képviselői, érdekérvényesítésben érdekelt, aktív szerepet vállaló fogyatékossgal élő emberek egy asztalhoz ülnek a fogyatékossgal élő személyek életmi-nőségének javítása és emberi méltóságának biztosítása érdekében. A Soros Alapít-vány is ezt a célt kívánja szolgálni.

ÖSSZEFOGLALÁS

Az európai összehasonlításban is nagyon korszerűnek minősülő „esélyegyenlőségi törvény” és az Országos Fogyatékosügyi Program megfogalmazza a fogyatékossgal élő személyek jogait, illetve azokat az elveket és feladatokat, amelyek a jogok tényleges érvényesüléséhez szükségesek. A törvény, a rendeletek megalkotása azonban önmagában nem tudja az előítéletes közgondolkodást, a mindennapi életvitel során tapasztalható helytelen magatartás- és eljárásmodokat az egyik pillanatról a másikra átalakítani. A változások előidézéséhez céltudatos, folyamatos és kitartó munkára van szükség a fogyatékossgal élő személyek, ill. szervezeteik részéről. Ebben csak akkor lehetnek hatékonyak, ha a szervezetek összefognak, továbbá, ha megfelelő szakértelemmel, kommunikációs (PR) és érdekérvényesítő készségekkel vértetik fel magukat.

Ahhoz, hogy a korszerű jogszabályokban foglaltak a mindennapi élet gyakorla-tává váljanak, ahhoz, hogy a súlyos fogyatékossgal élő emberek a társadalom többi tagjához hasonló életet élhessenek, számos további szabályozásra és megfelelően, gazdaságosan szervezett szolgáltatásra van szükség. Fontos, hogy ezek megalkotásánál és működtetésénél vegyék figyelembe az önálló élet mozgalom, illetve az Országos Fogyatékosügyi Program alapelveit.

A jogszabályoknak csak akkor lesz hatásuk a fogyatékossgal élő személyek éle-tére, ha azokat az illetékes szervek be is tartják, tartatják, továbbá ha a különböző feladatok végrehajtásához, az önrendelkező életvitel alapját képező szolgáltatások bevezetéséhez a megfelelő központi pénzügyi források is hozzárendelődnek.

1Az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról és későbbi módosításai.

2Időközben megjelent pl. a 100/1999. (XII. 10.) OGY határozat az Országos Fogyatékosügyi Programról, a 141/2000. (VIII. 8.) és a 206/2000. (XII. 11.) kormány rendelet a súlyos fogyatékossgal minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossgal támogatás folyósításának szabályairól.

3Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról, továbbá a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról, az 1997. évi LXXVIII. számú törvény az épített környezet alakításáról és védelméről, valamint a 253/1997. (XII. 20.) Kormányrendelet az Országos Településrendezési és Építési Követelményekről.

4Az időközbeni jogszabályi változások folytán 2000. január elseje óta az érdekvédelmi célra alapított szervezeteknek lehetőségük van arra, hogy saját tagjaik olyan perében, amelynek tárgya a szervezet alapszabályában meghatározott érdekképviselési célok körébe vonható, meghatalmazottként eljárhatnak. Ennek a jogszabályi változásnak a gyakorlati jelentőségét az érintett szervezetek és tagjaik aktivitása határozza majd meg.

5Időközben megjelent a 2001. évi LXXIX. törvény, amely 2003. január elsejétől az önkormányzatok speciális alapellátási feladataként írja elő a fogyatékossgal élő személyek számára nyújtandó támogató szolgálatok biztosítását, megszervezését. Bár a szolgálat működésére, szervezetére,

szakmai feladataira vonatkozó részletes jogszabályok még nem jelentek meg, több szempontból is megkérdőjelezhető, hogy ez a törvény az önrendelkezés elvének megfelelően nyújtana támogatást a fogyatékosokkal élő személyeknek. A mozgalom legfőbb alapelvében sérül, ha a szolgáltatások megszervezése elsősorban a már meglévő intézmény: a helyi gondozási központ, illetve a családsegítő szolgálat feladata lesz, az érintettek bevonása, közreműködése nélkül.

6A jó minőségbiztosítási rendszerek fontos szempontja az úgynevezett partnerközpontúság, a fogyasztók, a szolgáltatást igénybevevők elégedettségének, igényeinek vizsgálata és figyelembe vétele a szolgáltatás továbbfejlesztésénél.

A minőségbiztosítás azonban önmagában még nem garancia. Veszélyes az ipari termelés feltételeire kidolgozott rendszerek mechanikus alkalmazása a humán szolgáltatásokra. Léteznek speciális az adott terület, szolgáltatás sajátosságai, speciális szempontjai alapján kidolgozott rendszerek pl. az oktatási szolgáltatásokra kidolgozott Comenius program vagy a LEWO, amelyet az értelmi fogyatékosok lakóformáira dolgoztak ki, de jól adaptálható más szociális szolgáltatásokra is. (N. Schwarte - R. Oberste-Ufer: LEWO. Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest, 1999.)

7Standard Rules... : A fogyatékosokkal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai, United Nations, 1994. (Fordította Sarodi Tibor. A fordítás és a sokszorosítás a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége megbízásából és gondozásában készült 1995 szeptemberében.)

81996. évi LXII. törvény a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény módosításáról, később ezt módosította az 1999. évi LXVIII. törvény.

9E beszélgetés lábjegyzetében már utaltunk az időközben bekövetkezett jogszabályi változásra, mely szerint az érdekvédelmi célra alapított szervezetek meghatalmazottként eljárhatnak a tagjaik érdekében.

10Facilitátor: megbeszélést, ülést, stb. levezető személy.

11Úgy gondoljuk, hogy nem szerencsés a fogyatékosokkal élő személyek és a szociális munkások, illetve más szakemberek merev szembeállítása. Valóban fontos tényező az érintettek, különösen a súlyosan sérült személyek munkája az érdekeiket képviselő szervezetekben. Sőt a jelenlétük kívánatos lenne minél több olyan testületben, ill. olyan intézményben, ahol a fogyatékosokkal élő személyekkel kapcsolatos döntéseket hozzák, illetve ahol különböző szolgáltatásokat szerveznek számukra. De azzal is szembesülnünk kell, hogy az alapítványok, egyesületek aktivistái, munkatársai sok esetben nem rendelkeznek a munkájukhoz szükséges megfelelő szintű szakmai ismeretekkel és készségekkel. Ezért egy-egy szakember és az érintettek együttműködése javíthatja, illetve javíthatná a szervezetekben folyó munka minőségét. Remélhetőleg néhány év múlva több fogyatékosokkal élő ember rendelkezik majd az érdek- és jogérvényesítés és a szociális munka szakzerű végzéséhez szükséges képesítéssel, de akkor is szükséges lesz, hogy egyenrangú partnerként dolgozzanak együtt az érintettek a nem érintettekkel.

12Az adókészülék ahhoz a személyhez kerül, akinek a hangját kívánjuk erősíteni: tanár, szülő stb. A vevőkészülék a hallássérült nyakában lóg, amit a hallókészülékéhez csatlakoztatnak. Ez a rendszer távolságfüggetlen, lehetővé teszi a jobb és tisztább beszédértést a zavaró háttérzajok kiiktatásával.

13A kis városokban is hasonló gondokkal küzdenek a látássérült személyek.

14Azóta megjelent a 2001. évi XV. törvény a cselekvőképességgel, gondnoksággal összefüggő egyes törvények módosításáról.

15A Fogyatékosok Esélye Közalapítványról van szó, amelyet az 1039/1999. (IV. 21.) kormányhatározat alapján hoztak létre. „A közalapítvány fontos feladata, hogy olyan módszereket dolgozzon ki, melyekben a rehabilitáció alapelvei az egyes ágazatok sajátosságaitól függetlenül érvényesíthetők legyenek, valamint összhangba hozza az ágazati rehabilitációs tevékenységeket, és támogassa azokat a kezdeményezéseket, melyek a rehabilitáció segítségével lehetővé teszik a

fogyatékos személyek társadalmi integrációját. A közalapítványnak emellett kiemelt szerepe van abban, hogy a fogyatékos személyekkel foglalkozó szakmai szervezetek munkáját összehangolja, olyan fórumot létesítsen, mely lehetőséget biztosít a feladatokat ellátó szervezetek közötti információáramlás elősegítésére.” (100/1999. (XII. 10.) OGY határozat az Országos Fogyatékosügyi Programról.)

EMLÉKEZÉS HIDEG ANTALRA



(1951-1999)

A Gondok és örömök konferencia idején még senki sem sejtette, hogy néhány hónap múlva elveszítjük Hideg Antalt, aki a negyedik beszélgetésben nagyon fontos gondolatokat fogalmazott meg, a rá jellemző őszinteséggel. Jelentős szerepe volt a konferencia tartalmi előkészítésében és örömmel vállalta e kötet szerkesztését Házi Magdolnával együtt. Váratlan halála miatt ezt a munkát már nem tudta elkezdni.

Anti - ahogyan közeli ismerősei, barátai szólították, illetve szólítottuk - veleszületett krónikus betegsége (haemophilia A) és 36 éves korára kerekesszék használatát szükségessé tevő mozgáskorlátozottsága mellett fiatalon alapított, szeretett családjá körében mindvégig kiegyensúlyozott, teljes életet élt. Ebbe például a magas szinten művelt versírás, műfordítás éppúgy beletartozott, mint igen kedvelt állatainak (pl. macskák, kutyák, galambok) gondozása.

Mindig arra törekedett, hogy tágabb környezete számára is hasznos legyen: népművelő-könyvtárosként hosszú évekig jól működő irodalmi önképzőkört vezetett fiatalok számára; a rendszerváltás idején közéleti szerepet vállalt. A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége elnökségi tagjaként több jelentős akciót kezdeményezett.

A „Bicebóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért” élén végzett hároméves szívós munkája eredményeként nemcsak az említett alapítvány által speciális utazótanári szolgáltatásban részesített gyermekek száma, nőtt lényegesen - ami a halmozottan sérült gyermekek bevonását is jelentette - , hanem a hiánypótló szolgáltatások köre is (pl. a megfelelő gyógyászati segédeszköz beszerzésében nyújtott segítség, rendszeres táboroztatás). Mára bebizonyosodott, hogy akkor is igaza volt, amikor szorgalmazta, hogy az Alapítvány segítse a szülők érdekvédelmi szervezetének megalakítását és majdani munkáját. Ebben akkor kevesen támogatták, ez a szervezet sajnos azóta sem jött létre.

Őszintén elkötelezett híve volt az önrendelkező élet mozgalomnak. Maga is autonóm módon élt és azon kevesek közé tartozott, akik igazán értették a független élet paradigma lényegét. A hazai helyzet

és a külföldi kezdeményezések átfogó ismeretében, a mozgalom alapelveinek megfelelően tudta meghatározni a legfontosabb feladatokat és megnevezni az akadályozó tényezőket.² Nagyon szívesen részt vett volna egy fogyatékossgal élő emberek irányításával működő önálló életvitel központ létrehozásában és munkájában, sajnos ez már nem adatott meg neki.

Hideg Antal egy-egy eseti szakértői megbízás után 1999 elején kapcsolódott be kuratóriumi tagként a Soros Alapítvány Fogyatékosügyi Alkuratóriumának munkájába. Szigorú következetességgel és empátiával képviselte valamennyi, különböző fogyatékossgal élő sorstársának, így az értelmi akadályozottsággal élő emberek érdekeit is. A vele szemben elkövetett előítéletes, diszkriminatív megnyilvánulásokat - melyeknek egyes esetekben magunk is tanúi voltunk egy-egy intézménylátogatás alkalmával - viszont türelemmel, bölcs elnézéssel viselte.

Harmonikus, kedves és mindenekelőtt hiteles ember volt, optimizmusa realitás-érzéssel párosult. A vitákban meggyőzően érvelt, ugyanakkor mások véleményét is el tudta fogadni. Egyéni érdekeit félretéve, nagyon elkötelezetten küzdött a fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségének kivívásáért. Szókimondása, egyenes természete, megalkuvásra való képtelensége miatt természetesen voltak, akik nem kedvelték, de ez nem őt minősíti.

Hideg Antal távozása nagy veszteség a fogyatékossgal élő emberek érdek- és jogérvényesítő mozgalmanak. Számunkra pedig, akik ismerhettük, együtt dolgozhattunk vele még ma is fájó és alig hihető. A protokolltól mentesen, egyéni módon, méltósággal megrendezett búcsúztatóján – a résztvevők nagy száma és őszinte gyásza is megmutatta azt, hogy Antit milyen sokan szerették, tisztelték.

A szerkesztők

¹Az erre vonatkozó információkat Bernolák Bélánétól az említett alapítvány kuratóriumának akkori alelnökétől kaptuk.

²Ld. Hideg A.: Segédanyag az esélyegyenlőségi törvényhez. In: Könczei Gy. (szerk.): Az önálló életvitellel kapcsolatos szövegek II. Kézirat. Népjóléti Minisztérium, Miniszteri Kabinet, 1997.

A KÖTETBEN SZEREPLŐ FÉNYKÉPEK JEGYZÉKE

A fényképek forrását nem tüntettük fel külön, ha a felvétel címében már szerepel a szervezet neve.

1. sz. kép: Csehák Judit szakkuratóriumi elnök (1995-2001); Vásárhelyi Miklós, a Magyar Soros Alapítvány alapító elnöke (1984-2001) és az alapító Soros György az Egészségügyi és szociális programok napjának megnyitóján (Szaffner Gyula felvétele) - 21. old.
2. sz. kép: A Gondok és örömök konferencián a regisztrációt az Egalitás Alapítvány kerekesszékes munkatársai végezték (Szaffner Gyula felvétele) - 22. old.
3. sz. kép: Az első beszélgetés alatt készült felvételen a háttérben a szervezetek munkáját bemutató poszterek is láthatók (Szaffner Gyula felvétele) - 27. old.
4. sz. kép: Az érintettet és személyi segítőjét egyaránt próbára tevő lépcsők (a Motiváció Alapítvány felvétele) - 32. old.
5. sz. kép: Palotai László személyi segítő tartja a mikrofont Zalabai Gábornak, akinek mozgáskorlátozottsága a kézműveseket is érinti. A felvételen még Kovács Ilona és Házi Magdolna látható. (Szaffner Gyula felvétele) - 41. old.
6. sz. kép: Személyi segítség (a Motiváció Alapítvány felvétele) - 46. old.
7. sz. kép: A szállítószerelő látássérült diszpečsere Klimász Sándorné (a Szegedi Mozgássérültek Alternatív Egyesületének felvétele) - 49. old.

8. sz. kép: A Gondok és örömök konferencia néhány résztvevője (Szaffner Gyula felvétele) - 55. old.

9. sz. kép: Egyetlen lépcsőn múlik... (a felvétel a De juRe Alapítvány Közös a világunk III. konferenciáján készült, Győrben) - 60. old.

10. sz. kép: „Esélyt a vásárláshoz” demonstráció a De juRe Alapítvány Közös a világunk III. konferenciáján, Győrben - 60. old.

11. sz. kép: A vasút használatát lehetővé tevő emelőszerkezet a piliscsabai vasútállomáson (a SILÓ Társasotthon felvétele) - 61. old.

12. sz. kép: Utazás vasúton a De juRe Alapítvány Közös a világunk III. konferenciájára - 61. old.

13. sz. kép: A ceglédi MOHA Otthonház és egyik lakója - 62. old.

14. és 15. sz. kép: A FÉBÉ Alapítvány SILÓ Társasotthona (Piliscsaba) és lakói - 62-63. old.

16. sz. kép: Az Addetur Alapítvány ecseri társasotthonában – 63. old.

17. sz. kép: A tizsakürti otthon lakói és vendégeik, háttérben az arborétum (a Mozgássérültek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesülete felvétele) - 64. old.

18. sz. kép: Nagy Bendegúz bemutatja Soros Györgynek a vízvárosi akadálymentes lakókörnyezet kialakításáról készített tervpályázatát. Egyenjogú korosztályok - Mindenki társadalma, építészhallgatók tervpályázatainak kiállítása, 1999. június (a Soros Alapítvány archívumából) - 64. old.

Felvételek a konferenciát követő színpadi produkciókról (19-22. sz. kép):

19-20. sz. kép: A hallássérült fiatalokból álló debreceni Mozdulat Némajáték Csoport előadása (a Soros Alapítvány archívumából) - 65. old.

21-22. sz. kép: Az értelmi akadályozottsággal élő fiatalokból álló Baltazár Színház előadása (a Soros Alapítvány archívumából) - 66. old.

23. sz. kép: A harmadik beszélgetés résztvevői: Nagy Marietta, Szitár Zsolt, Nász Margit, Toldi Miklósné és Nász Erzsébet (a Soros Alapítvány archívumából) - 71. old.

24. sz. kép: Szitár Zsolt, Nász Margit és Toldi Miklósné (a Soros Alapítvány archívumából) - 73. old.

25. sz. kép: A SILÓ Társasotthon medencéjének megközelítését elősegítő emelőszerkezet - 77. old.

26. sz. kép: A lakó(k) szükségleteinek megfelelően kialakított fürdőszoba az ecseri társasotthonban (az Addetur Alapítvány felvétele) - 79. old.

27. sz. kép: Munka közben Kerecsendi Vilmos, a Handicap Alapítvány médiaprojektjének egyik operatőre, háttérben a segítője, Kupa Kornélia (a Soros Alapítvány archívumából) - 88. old.

28. sz. kép: Kovács Yvette, Tapolczai Gergely és Kogon Mihály, háttérben a konferencián résztvevő hallássérült fiatalok és az egyik jeltolmács (Szaffner Gyula felvétele) - 93- old.

29. sz. kép: A konferencián a hallássérült résztvevők számára jeltolmácsok segítették a beszélgetések követését (Szaffner Gyula felvétele) - 97. old.

A Soros Alapítvány

ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL / ÖNRENDELKEZŐ ÉLET PROGRAMJA KERETÉBEN TÁMOGATOTT KIADVÁNYOK

DUNAVECZKI L., PRINCZ L., KÁLMÁN ZS., 2001: Hogyan (ne) segítsünk segíteni? (A társada-lommal való kapcsolatteremtést, a segítség méltóságtejes kérését és elfogadását segítő' prospektus fogyatékos-sággal élő emberek részére.) De juRe Alapítvány a Sérült Embe-rek Jogaiért, Budapest-

HÁZI MAGDOLNA (szerk.) 2000: Áttörhető fal. Sérült fiataloknak sérültekről. Kézirat formában terjesztett kiadvány. Önálló Életért Alapítvány, Szekszárd.

KÁLMÁN ZS., PRINCZ L. 1999: Mindenki erdeje - mesekönyv a másságról. De juRe Alapítvány a Sérült Emberek Jogaiért, Budapest.

KÁLMÁN ZS., KOGON M. 1999: Közös a világunk - ismertető a másságról egyetemi hallgatók, leendő pedagógusok és óvónők számára. De JuRe Alapítvány a Sérült Emberek Jogaiért, Budapest.

KÁLMÁN ZS. (szerk.) 1999: Jogot joggal I. Jogi ismeretterjesztő füzet. De juRe Alapítvány a Sérült Emberek Jogaiért, Budapest.

KÁLMÁN ZS. (szerk.) 2000: Jogot joggal II. Jogi ismeretterjesztő füzet. De juRe Alapítvány a Serült Emberek Jogaiért, Budapest.

RUPP MÁRIA (szerk.) 1997: Személyi segítők könyve. Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapít-vány, Budapest.

ZALABAI PÉTERNÉ (szerk.) 1996: Budapesti városkalauz. Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány, Budapest.

ZALABAI PÉTERNÉ (szerk.) 1997: Fővárosi szociális kalauz. Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány, Budapest

Előkészületben:

HÁZI MAGDOLNA (szerk.): Szöveggyűjtemény az önálló élet mozgalom nemzetközi irodalmából. Önálló Életért Alapítvány, Szekszárd.

HÁZI MAGDOLNA, LEGEZA GYÖRGY: Sorstársi tanácsadók kézikönyve. Önálló Életért Alapítvány, Szekszárd.

TABLE OF CONTENTS

Independent living: being forced to behave like a chameleon and reaching adulthood — two new features in the movement (György Könczei)

Preface

Programmes of the Soros Foundation for promoting the autonomy of persons with disabilities (Márta Kedl)

First discussion

The meaning and prerequisites of independent living, services provided by independent living centers (Magdolna Házi, Magdolna Jelli, Ilona Kovács, György Legeza, Gábor Zalabai)

Second discussion

Basic issues on personal assistance services and the first experiences with their provision in Hungary (Mária Barabás, Márta Fekete, Zsuzsanna Klimász, Lajos Kósik, László Palotai, Ágnes Zalabai)

Third discussion

Different types of living settings for persons with severe physical disabilities: special living blocks and communities
(Marietta Nagy, Erzsébet Nász, Margit Nász, Zsolt Szitár, Mária Toldi)

Fourth discussion

The situation of persons with disabilities after the adoption of the „law on equal opportunities”
(Antal Hideg, Zsófia Kálmán, Mihály Kogon, Yvette Kovács, Ágnes Lányi-Engelmayer, Gergely Tapolczai, Béla Urbán-Szabó)

Remembering Antal Hideg

List of photographs

List of publications supported by the program

„Independent living” of the Hungarian Soros Foundation