

***Problémafelvetések a támogatott lakhatás témaköréhez  
kapcsolódva***

Tanulmánykötet

**Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar**

**2018**



**Erasmus+ PODIUM**

**Szerzők: Antal Zsuzsanna, Gurbai Sándor, Hoffman István, Horváthné Somogyi Ildikó, Kármán Bianka, Lányiné Engelmayer Ágnes, Radványi Katalin, Szabó Mónika, Tausz Katalin**

Szerkesztők: Bogdán Bianka, Cserti-Szauer Csilla, Katona Vanda, Sándor Anikó, Zászkaliczky Péter

Szakmai lektor: Gurbai Sándor, Lányiné Engelmayer Ágnes, Radványi Katalin, Cserti-Szauer Csilla

Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Kiadás helye: Budapest

Felelős kiadó: Dr. Zászkaliczky Péter, dékán

A tanulmánykötet a Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves (PODIUM) projekt keretében, az Erasmus+ program és a Tempus Közalapítvány támogatásával valósult meg.

ISBN 978-963-7155-75-8

## Tartalomjegyzék

Dr. Radványi Katalin - Bevezető gondolatok.....	1
Lányiné Engelmayer Ágnes - Independent living, hazai viszonyok.....	9
Gurbai Sándor és Hoffman István - Emberi jogi modell és a jogok – empowerment ..	16
Horváthné Somogyi Ildikó és Tausz Katalin - Támogatott lakhatás.....	27
Kármán Bianka - Antal Zsuzsanna - Szabó Mónika – Szakmai szerepértelmezés .....	36

## **Dr. Radványi Katalin - Bevezető gondolatok**

### **A kiadványról**

A PODIUM projekt (Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves), amelynek keretében lehetővé vált ennek a problémafelvető kiadványnak a megjelentetése, a kiváltási folyamat egyik állomása, egyben egy új kiindulópont is a továbblépéshez.

1257/2011. (VII.21.) kormányhatározat a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásának stratégiájáról és a végrehajtásával kapcsolatos kormányzati feladatokról valójában egy meglehetősen megkésett rendelkezés, hiszen akkor került kihirdetésre, amikor már jócskán a nagy létszámú bentlakásos intézetek megszűnésén kellett volna fáradoznunk. Már az első három év feladatai között megjelent az intézményi férőhely kiváltást végző intézmények támogatásán kívül a mentorhálózat kialakítása és működtetése.

Ebben a folyamatban a PODIUM projekt fontos helyet foglalhat el, az első pályázati ciklus tapasztalataira építve, előremutató módon beépíti a folyamatba a kiváltási folyamatban előttünk járók tapasztalatait – a magyarországi viszonyokat is figyelembe véve. A projektet megvalósító konzorcium 4 ország (Románia, Szlovénia, Szerbia és Magyarország) és Dánia együttműködésével jött létre. Hosszútávú célja olyan, továbbképzések és kurzusok során elsajátítható tudásbázis és tudásanyag kidolgozása, ahol a gyógypedagógusok és szociális szakemberek együttműködve bővíthetik a támogatott lakhatással kapcsolatos, inkluzív módszerekre vonatkozó ismereteiket (<http://fszk.hu/hir/podium-program/>) (Cserti-Szauer és Losoncz, 2017)

A módszerek és folyamatok elsajátítása csak a gyakorlati megvalósíthatóságuk tükrében lehet hatékony, ennek elengedhetetlen feltétele a hazai helyzet tisztázása, azoknak a feltételeknek a feltárása és rögzítése, amelyek ismerete a továbblépés előfeltételeit biztosítják. A kiadvány ebben segíti a projekt megvalósítását.

Bevezetésként néhány gondolat, amelyek random módon kiválasztva, a teljesség igénye nélkül, de kiindulásként érdekesek lehetnek:

### **A deinstitutionalizáció, az intézménytelenítés, mint fogalom**

Parker (2014) a deinstitutionalizációt azoknak a nagy pszichiátriai intézményeknek az elnéptelenítésekként definiálja, amelyek a mentális egészségügyi ellátás kezdeteinél jelentős szerepet játszottak Európában és az Egyesült Államokban a XX. Század közepétől a végéig.

Jóllehet az első erre a célra épített intézményt Saint Mary of Bethlehem néven 1247-ben hozták létre Angliában, 1700-ban is még csak 100 fő ellátására állt rendelkezésre elmeorvosi intézet. Az utóbbi két évszázadban azután radikális változás következett be, 1900-ra az intézetekben tartott emberek száma az Egyesült Királyságban már 100 000 fő (Porter, 2006). A létszám növekedésével a körülmények is romlottak, köztudomásúan jellemző volt a túlszűfolttság, az elhanyagolás és a bántalmazás. Parker (2014) egyenesen erre az időszakra vezeti vissza a mentális problémákkal kapcsolatos negatív attitűdöket, az embertelen körülmények a nagy intézményekben ugyanis a pszichiátriai megbetegedések melegágyai voltak.

A XX. század vége felé az Egyesült Államokban és Európa több országában azután radikálisan csökkent a bentlakásos intézményekben élők száma: az Egyesült Államokban pl. 1954 és 1996 között 553 979 főről 61 722 főre csökkent, ezzel párhuzamosan 120 intézményt zártak be (Geller JL., 2000).

Stroman (2003) az okokat a következőkben látja:

- hatékony antipszichotikus gyógyszerek megjelenése
- a szegényes körülmények és az abúzusok nagyobb nyilvánosságot kaptak, nőtt a pszichiátriai intézmények elleni ellenszerv;
- az egészségügyi ellátást igénylők/túlélők csoportjainak kialakulása és fogyatékosokkal kapcsolatos aktivitás fejlődése;
- annak felismerése, hogy a közösségi alapú ellátás humánusabb;
- különféle politikai érvek az emberi jogokkal kapcsolatos aggályoktól a növekvő költségek által kialakult pénzügyi szükségletekig.

Magyarországon a nagy létszámú bentlakásos intézetekben a feltételek jelentős elmaradottsága ma már általánosan ismert, még akkor is, ha nem lehet minden intézményt elmarasztalni ezen a téren, vannak dicséretes kezdeményezések és törekvések, ezek azonban az objektív adottságok jellemzői miatt nem elégitik ki az optimális életminőség kritériumait. Ehhez kapcsolódnak még a részben az EU-tagsággal kapcsolatos lehetőségek és a nemzetközi dekrétumokhoz történő csatlakozásunk kötelezettségei is. Mindezek szerencsés együttjárása teszi lehetővé, hogy a felismert igények kielégítése érdekében egyre letisztultabb törekvések történjenek.

### **A megfelelő életminőség emberi jog**

A 2001-ben kiadott International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, magyarul: FNO) további feladatként jelöli meg, hogy „kapcsolódásokat alakítsanak ki az életminőség elvei és a szubjektív jóllét mérése között”, lényegesnek tartva, hogy elméleti megfelelésség legyen az „életminőség” és a fogyatékosági besorolások között. Felhívják a

figyelmet rá, hogy az életminőség azt is jelenti, ahogyan az emberek érznek saját kóros egészségügyi állapotukkal, vagy annak következményeivel kapcsolatban, ez a „szubjektív jóllét” besorolása.

Schalock (1996) szerint az életminőséget legjobban úgy érthetjük meg, ha úgy szemléljük, mint egy fejlődő fogalmat, amely megszabja az irányvonalat, és mint gyakorlatot, amely minden ember életfeltételeit fejleszti.

Az életminőség kifejezésnek nincs tiszta és egyetemes meghatározása. Több szerző ezalatt azt érti, hogy a kifejezés nem eléggé definiált, legalább két összetevővel, a szociális mutatókkal és a pszichológiai mutatókkal kell számolni. Az elsők közé tartoznak egy csoport statisztikai jellemzői, mint általános jóléti mutatók: a csoport jövedelmét, szociális státuszát, lakáskörülményeit rögzítik. A pszichológiai mutatók szubjektívebb fogalmakra utalnak, s igyekeznek megismerni az egyén elégedettségi szintjét a jóléte mellett azt, amit érez. (Harvey és Lowal, 1991). Az életminőségnek vannak objektív és szubjektív összetevői (Radványi, 2006).

A legszubjektívebb érvényes mérőeszközök, melyek a szociális mutatók mellett hangsúlyozzák az egyén elégedettségi szintjét is a Lifestyle Satisfaction Scale (Életstílus Elégedettségi Skála, LSS, Heal és Chadsey, Rush, 1985) és a Quality of Life Index (Életminőség Index, QLI, Schalock és munkatársai, 1989).

Mint a szociális mutatók, az életminőség pszichológiai mutatói is objektív, vagy szubjektív módon értékelhetők. Objektív módon a mutatók az egyének stressz szintjét igyekeznek értékelni, a stresszt előidéző események Holmes és Rahe (1967) által kidolgozott mércéjével; szubjektívebb síkon pedig az eljárások az egyének elégedettségét mérik munkájukhoz, családi környezetükhöz és fizikai egészségükhöz viszonyítva. Kognitív zavarok esetén tapasztalati alapokon összeállított kérdőív eredményeinek faktoranalitikus elemzése során 4 terület adódott:

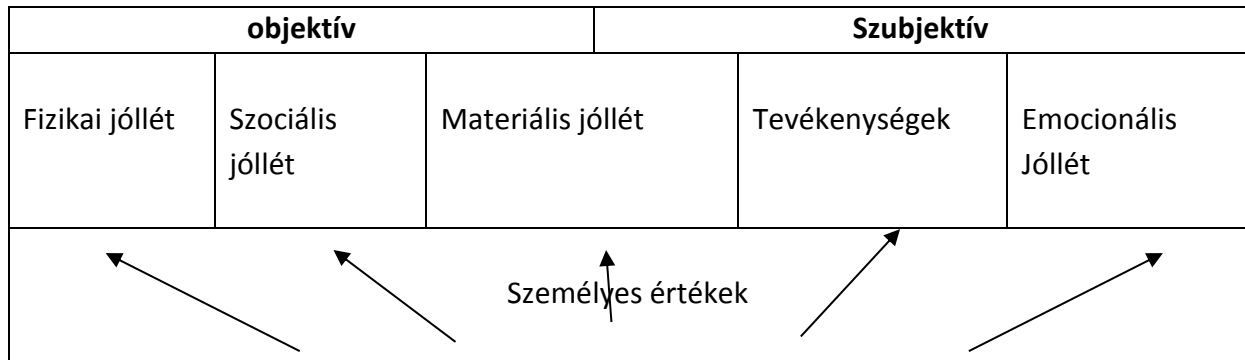
*Kommunikáció:* a társas interakciók és a külvilággal fenntartott kapcsolatok tudatossága.

*Önállóság:* anyagi és döntési függetlenséggel jellemezhető és bizonyos anyagi javak birtoklásán alapul.

*Identitás:* magánélet a pozitív énkép alapján, s lehetőség az intimitásra.

*Szabadság:* a cselekvés szabadsága.

Felce és Perry (in: Seifert 2004. 5. o.) Életminőség modelljükben az objektív és szubjektív összetevő alapján sorolták be az összetevőket:



1. ábra: Az életminőség összetevő Felce és Perry (in.: Seifert 2004) alapján Seifert (2006a) 6 fő területnek tulajdonít kiemelt jelentőséget, ezek:

- Jog
- Szociális integráció
- Önrendelkezés
- Pszichés megelégedettség
- Személyes kibontakozás
- Anyagi fejlődés
- Személyközi kapcsolatok

Az életminőséget befolyásoló faktorok felsorolása minden esetben egyfajta felmérési trendet is közvetítenek, amely felmérések eszközként szolgálhatnak az érintettek jóllétének feltérképezésére, az esetleges hiányosságok feltárására, azok pótlására, az érintettek helyzetének javítására. Radványi (2007) az életminőség mérésével kapcsolatosan felhívja a figyelmet az eredmények értékelésének esetleges buktatóira, ilyenek:

- *Országok közötti különbségek:*

A világ országaiban jelentős eltérések vannak az emberek életminőségének tekintetében. Nemcsak földrajzilag egymástól távolos kultúráknál, de európai viszonylatban is találunk különbségeket. Ez különösen jelentősnek tűnik, ha az egyes országokban fogyatékkal élő embereket és a velük kapcsolatban állók problémákat vesszük sorra

- *Társadalmi csoportok közötti különbségek:*

Egy adott országon belül jelentősen mások lehetnek az életminőség tekintetében az elvárások a társadalmi - gazdasági életművó eltérései következtében. Nem egyszer feszültségeket kelt egy jól berendezett, európai színvonalú lakóotthon működtetése olyan környezetben, ahol rendkívül szegény emberek nem a XXI. század elvárásainak megfelelő körülmények között élnek.

- *A felmérők szubjektivitása:*

Azokban a személyekben, akik az életminőséggel kapcsolatos felmérését végzik, előzetes tapasztalataik, neveltetésük, képzésük, stb. következtében kialakult egy kép, amely torzíthatja a felvétel eredményeit. Merő jóindulatból, vagy éppen előítéleteik miatt a helyzet rögzítése némileg módosulhat. Ehhez járulhat még, ha a felvételt készítő az adott helyzetben involvált, döntéshozó, nevelő, vagy érintett személy.

- *A felmérés kérdéseinek objektivitása:*

Az előzőekben megfogalmazott nehézségek és torzítási veszélyek kiküszöbölésére nagyon egyszerűen megválaszolható kérdéseket kell feltenni, illetve a felvétel instrukcióit pontosan kell megfogalmazni. Az általános (minden országban, minden társadalmi rétegben) jellemző területekre kell kitérni, de fontos, hogy helyet adjunk a területi jellemzők megfogalmazására is.

## **Önrendelkezés és életminőség**

Wehmeyer és Schwartz kutatások alapján már 1998-ban felhívták a figyelmet arra, hogy:

1. A fogyatékos emberek következetesen hangsúlyozzák annak szükségét, hogy saját életükbe nagyobb beleszólásuk, több választásuk legyen életminőségük javulása érdekében.
2. Az értelmileg akadályozott emberek naponta tapasztalják a korlátozott önállóságot, és a csekély alkalmat a választásra és döntésre.
3. Egyre nyilvánvalóbb, hogy az önrendelkezés elengedhetetlen egy sikeres felnőtt számára, illetve a fogyatékos fiatalok számára, hogy eredményesen tanulhassanak.
4. Az önrendelkezés irányában megnövekedett figyelem szintén hozzájárult az életminőség folyamatos javulásához, mint egy „fölfelé ívelő alapelv, amely alkalmazható a társadalom egészének jobbítására” (Schalock, 1996), és különösen az értelmileg akadályozott emberek életében történő lényeges változtatásokra. Schalock kifejtette: a legutóbbi paradigmaváltás az értelmileg akadályozottság és a szorosan kapcsolódó fogyatékoságok terén nyomatékot helyez az önállóságra, a „hozzátartozásra”, a méltányosságra, a megerősítésre, a közösségen alapuló támogatásra és a minőségi eredményekre, és ezáltal kényszeríti a szolgáltatásnyújtókat, hogy összpontosítsanak a fogyatékos emberek életminőségének emelésére.

Az értelmi akadályozottsággal élő emberek önrendelkezésének alapfeltételeit összefoglalva négy területet jelölt meg és ábrázol kördiagramban Klauss (2000 in.: Radványi 2007).



Egyéni feltételek:

Igények kifejtésének képessége

Ízlés

Kompetenciák és készségek elsajátítása

Önérvényesítő technikák

Kreatív stílusformálás

Közlés és indoklás

Érdeklődés és bizalom

Interaktív feltételek:

Bizalom, emberkép, mások megértése

Önrendelkezés megengedése és támogatása

Az eltérések megértése

Az önkezdeményezést támogató segítség

Pontos feladatmegjelölés

Szociális / strukturális feltételek:

Tárgyi feltételek: megfelelő épület és eszközök

Személyre szabott segítség és képzés

Jogi szabályozás

Intézményi háttér és minőségbiztosítás

Társadalmi feltételek:

Alapvető jogok és törvényi szabályozás

Egyöntetű beállítottság

Társadalmi trendek

Gazdasági beállítódás

Politikai prioritások

Gazdaságelméletek, kutatási irányok- és eredmények

Bronfenbrenner humánökológiai modellje alapján értelmezve a személyre ható tényezőket szükség van valamennyi területen a jelenlegi helyzet tisztázására, operatív programok kidolgozására és bevezetésére, a programok hatékonyságának felülvizsgálatára és szükség esetén korrekcióra.

Örvendetes, hogy a jelen kiadvány a témát széleskörűen kezelve kitér a jogi és intézményi helyzet leírásán túl a személyi ellátottság kérdéseire is. Remélhetőleg hasonló, tisztázó jelleggel megjelenő kiadványok első eleme a most megjelenő tanulmánygyűjtemény, és nagy örömmel várjuk a PODIUM projekt többi eredményével kapcsolatos beszámolókat is.

## Felhasznált irodalom

Felce , D.; Perry , J. (1997): Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. In: R. I. Brown (Hrsg.): Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice. 2. Aufl. Cheltenham, 56-71

Geller JL.(2000): The last half century of psychiatric services as reflected in 'Psychiatric Services'. Psychiatr Serv 2000;51(l):41-67.

Harvey M., Lowal H. M. (1991): Le concept et la mesure de la qualité de vie ... l'I.D.É.e. Bulletin de liaison de l'Institut des Érables Centre de recherches et de formation en déficience intellectuelle, 1991. automne, vol.2. nr. 3. Brigham, Québec, Canada

Klauss T. (2000).: Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung: individuelle, interaktive und strukturelle Bedingungen. Geistige Behinderung, 34.o.

Parker J. (2014): De-institutionalisation in psychiatry - both sides of the coin. South African Medical Journal (SAMJ) vol.104 n.1 Cape Town Jan. 2014

Porter R. Madmen (2006): A Social History of Madhouses, Mad-Doctors and Lunatics. Stroud, Gloucestershire: Tempus, 2006.

Radványi K. (2006): Minőség és mutatók a fogyatékosággal élő emberek ellátásában. Kapocs Szociálpolitikai Folyóirat V. évf. 5. szám, 2006. október 10 – 15.

Radványi K.:(2007):Életminőség mérése és javítása fogyatékkal élő emberek életében /Vitaanyag/. Nemzeti Család és Szociálpolitikai Intézet, Kézirat

Seifert, M. (2003) : Mehr Lebensqualität. Zielperspektiven für Menschen mit schwerer (geistiger) Behinderung in Wohneinrichtungen mit Checklisten zur Evaluation der professionellen Arbeit. Marburg

Seifert , M. (2004): Teilhabe, Selbstbestimmung und Gleichstellung auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf?!. In: Fachdienst der Lebenshilfe 1/2004, 1-14)

Seifert M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. Zeitschrift für Inklusion-online.net 2-2006

Seifert , M. (2006a): Pädagogik im Bereich des Wohnens. In: E. Wüllenweber, G. Theunissen, H. Mühl (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, 376-393 <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I; pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Stroman D.(2003): *The Disability Rights Movement: From Deinstitutionalization to Self-determination*. Lanham, MD: University Press of America, 2003.

Cserti-Szauer Cs., Losoncz M. (2017): Támogatott lakhatási szolgáltatások támogatása a felsőoktatás eszközeivel. In: Bogdán Bianka, Cserti-Szauer Csilla, Katona Vanda, Sándor Anikó (szerk.) *Befogadás és önrendelkezés: Absztraktkötet: Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Felnőtt Foyatékoságügyi Szakosztály*. 53 p.

Wehmeyer M., Schwartz M. (1998): The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 1998, 33(1), 3-12

## Lányiné Engelmayer Ágnes - Independent living, hazai viszonyok

*Az önrendelkező élet mozgalom filozófiájának érvényesülése hazánkban és a gyakorlati megvalósulás kezdetei*

A nemzetközi törekvések az önrendelkező élet elméletének és gyakorlatának biztosítására, hazánkban több évtizedes késéssel, és sokkal lassabban kezdtek kibontakozni.

Ennek okai igen összetettek és összefüggésben vannak mind a rendszerváltás előtti politikai helyzettel, mind a tudományokban érvényesülő viszonylagos elszigeteltséggel. Ez elsősorban a szociológia vonalán volt kifejezett, de a humán tudományok között a pszichológia, a gyógypedagógia és a jog sem volt kivétel ezen a téren.

Politikai téren hiányoztak a polgárjogi követeléseket hangoztató és ezek kiharcolásáért síkraszálló civil mozgalmak, melyeknek jelentős szerepük volt a fogyatékos személyek jogainak érvényesülésében külföldön. A szociológiai kutatások háttérbe szorulásában szerepet kapott az az elgondolás, hogy a szocialista társadalmi rend mintegy önmagától megszünteti a társadalmi egyenlőtlenségeket, ezért ezeket kutatni fölösleges. A szociális juttatások esetében a gondozottak, az ellátásra szorulóknak paternalista szemléletű kezelése volt általános, vagyis az állam a kiszolgáltatott helyzetben élőkről úgy akart gondoskodni, hogy fel sem merült az, hogy véleményüket meg is lehetne hallgatni és így figyelembe venni sem szükséges azt. Az értelmi fogyatékos felnőtt személyek számára tartós bentlakást biztosító szociális intézmények a rendeletekben megfogalmazott követelményekhez történő szolgáló alkalmazkodást kívánták meg, anélkül, hogy az önálló döntés, választás lehetőségét megadták volna, a gondozottak élete felett mások rendelkeztek. A pszichológia területén a szelekciót szolgáló diagnosztikus eszközök alkalmazásának túlsúlya érvényesült. A gyógypedagógia tudományában a deficitek hangsúlyozása kapott nagyobb szerepet a fogyatékos személyek állapotának megítélésében és nem meglévő erősségeik. A jog területén a gyámság, gondnokság intézménye, a cselekvőképesség korlátozása szintén az alárendeltség, függőség, kiszolgáltatottság helyzetét erősítette. (Rosenthal, é.n.)

Mindez együttesen hozzájárult ahhoz, hogy a hazai tudományos közgondolkodásban az önrendelkező élet mozgalom elvei meglehetősen ismeretlenek voltak. A rendszerváltást követően felgyorsultak az események és megteremtődtek a civil szervezetek létesítésének a feltételei (Balázs, 1991; Kuti, 1996). A civil szervezetek az alapítók önkéntességére épülnek, nonprofit módon működnek, valamilyen jóléti célt szolgálnak és a kormányzati szervektől függetlenek (Non-Governmental Organization NGO). Mint ilyenek gyorsabban tudnak reagálni a társadalom bármely igényének a kielégítésére, mint a változtatásokat lassabban, nehézkesebben megvalósító állami szervezetek. Az első civil szervezetek között a fogyatékosügy korszerű igényeire és a hiányzó szolgáltatásokra figyelő alapítványok jelentek meg. Ezek között a **Bliss Alapítvány** a kommunikációs nehézségekkel küzdő, beszélni nem tudó embereknek kívánt segíteni, azzal, hogy a másokra utaltságot és

kiszolgáltatottságot technikai eszközök és az augmentatív, alternatív kommunikáció (AAK) igénybevételével csökkenti. Ezzel módszert adott számukra, hogy igényeiket, akaratukat kifejezhessék. A Bliss Alapítvány és a belőle kifejlődött **Segítő Kommunikáció-módszertani Központ** a legkiszolgáltatottabb helyzetben élő, halmozottan fogyatékos személyek számára teremtette meg az önrendelkezés lehetőségét 30 éves működése során (Kálmán, 2006) A **Motiváció Alapítvány** 1991-ben létesült és komplex szolgáltatásokkal kívánta elérni, hogy a fogyatékos emberek minél önállóbb életet élhessenek. Ennek érdekében szállító szolgálatot működtetett és a személyi segítők képzését is megvalósította. Nagyon jelentős lépés volt, hogy az alapítvány munkavállalói között fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek is voltak. Ezzel példát mutatott az önálló élet megvalósulásához, melyhez a munkavállalás is hozzátartozik (Zalabai, 2009). Az **Összefogás Ipari Szövetkezet** (Csömör) vezetője Szekeres Tiborné nem csak saját, súlyosan és halmozottan fogyatékos fia számára akart szintén a 90-es évek elején munkalehetőséget és a lakhatást biztosítani kiscsoportos lakóotthonaiban, hanem a többiekre is gondolt, az önrendelkező élet elvei és a normalizációs elv alapján. Mára komplex Rehabilitációs Központtá alakult az intézmény. (Nincs lehetőségünk e rövid írás keretében már az induláskor jelentkező összes civil szervezetet, alapítványt, egyesületet felsorolni, utalunk az összefoglaló munkákra.) Szinte mindegyik akkor alakult civil szervezet azóta is működik. Megtanulták a nem mindig sikeres pályázást a forrásokért, a küzdelmet munkájuk állami elismeréséért, melyben eredmények voltak ugyan, de helyzetük ma sem tekinthető megoldottnak.

A gomba módra szaporodó szolgáltató alapítványok mellett jogvédő szervezetek is alakultak, mint pl. 1996-ban a **De juRe Alapítvány**, amely a fogyatékosággal élő személyek emberi jogainak érvényesülését kívánta elősegíteni (ld. az alapítvány honlapját). 1995-ben alapította a Mozgássérültek Marczibányi téri Állami Intézetében élő 12 súlyosan mozgáskorlátozott személy az **Önálló Élet Egyesületet**, melynek elnöke Jelly Magdolna szintén súlyosan érintett személy volt, aki személyes példáján keresztül bizonyította sok sorstársának, hogy sérülten is lehet önálló életet élni és ennek megvalósításáért harcolni. Sajnos, hogy nem sokáig tudta ezt a munkát végezni, negyvenes éveiben meghalt. Addig széleskörű társadalmi felvilágosító munkát szervezett, középiskolásokkal beszélgetett a másságról, az előítéletekről. Tudományos felmérés is bizonyította, hogy minden meginduló pozitív törekvés ellenére a fogyatékos emberek még a 90-es években is az önállóságtól megfosztott helyzetben éltek (Kováts-Tausz, 1997). A civil szervezetek, egyesületek és munkacsoportok mindegyike a fogyatékos emberek emberi méltóságát elismerő, igényeikre figyelő, választásukat, döntésüket tiszteletben tartó és azt elősegítő filozófiára és gyakorlatra épült, így segítették az utat számukra az önrendelkező élet megvalósulásához.

Már az induláskor kirajzolódott, hogy mely fogyatékosági területeken és milyen élethelyzetekben van nagy szükség az önálló élet feltételeinek a megteremtésére. A súlyos mozgáskorlátozottsággal élő, rendszerint kerekesszéket használó vagy ágyhoz kötött, értelmű személyek tudták a külföldi példákat és érveket leggyorsabban magukévá tenni és azokért harcolni, úgy, mint Ed Roberts is. A másik csoport az intézetben tartósan elhelyezett,

méltatlan körülmények között, kiszolgáltatottan élő értelmi fogyatékos felnőtt emberek voltak. Őket meg kellett tanítani saját érdekeik és jogaik ismeretére és ezeknek megfelelő fórumokon történő kifejezésére. Az **Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége** (ÉFOÉSZ) kezdetektől és ma is nagy súlyt helyez az érdekérvényesítő tréningek tartására.

Ha egy mozgalom meg akarja magát ismertetni, el akarja fogadtatni nézeteit és ennek alapján gyökeres változtatásokat akar elérni, akkor fontos foglalkoznia az elméleti háttérrel, az irányadó gondolati kiindulópontokkal, amelyből építkezik.

Ehhez adtak segítséget 1955-től kezdődően 2004-ig a **Soros Alapítvány** fogyatékosügyei programjai. (Nové, 2004). A programokat kidolgozó szakemberek fontosnak tartották, hogy elméletvezérelt gyakorlati munka bontakozzék ki. Sor került konferenciák rendezésére, ahol neves külföldi szakemberek közvetítették a szemléletváltást elősegítő innovációs elképzeléseket és a támogatást kapott civil és önkormányzati szervezetek képviselői bemutathatták elért eredményeiket. A műhelybeszélgetések, viták, kötetlen eszmecserék segítették azt, hogy a résztvevők multiplikátorai lehessenek az elindított folyamatoknak.

Két program volt jelentős témánk szempontjából:

Az önálló életvitel központok országos hálózatának kialakítására irányuló program Egy olyan információs rendszer látszott szükségesnek, ahol a szereplők egymásra találnak. Emellett az is cél volt, hogy a fogyatékosággal élő emberek és családjaik vegyenek részt abban a mozgalomban, melyben jog- és esélyegyenlőségükért önmaguk küzdenek. Erről a munkáról ad képet az a kötet, melyben fogyatékos emberek mondják el nehézségeiket, céljaikat „útban az önrendelkező élet felé”. (Házi, Kedl 2002)

Kitagolás, vagyis az értelmi fogyatékos felnőtt személyek kiemelése a nagy létszámú intézményekből településbe integrált kiscsoportos lakóotthonokba.

Az új típusú intézmények létesítésében kezdeményező szerepet vállaltak az értelmileg fogyatékos személyek szülei által létrehozott civil szervezetek, melyeket mintegy ernyőszervezetként fogott össze a **Kézenfogva Alapítvány** (ld. az alapítvány honlapját). A civil és az önkormányzati világ közelítése érdekében mindkét szféra részesült támogatásban és a munkakonferenciákon a közös részvétel segítette a kezdeti szembenállás, bizonytalanság, hitetlenség oldását, egymás megbecsülését.

A programok során feldolgozásra kerültek – többek között – a következő témák: Az értelmi fogyatékos felnőtt személy nem örök gyermek. Szexuális igényei figyelembe veendőek, saját teste is az önrendelkezése része, szexuális kizsákmányolás elleni védelemre szorul. Megtanultak választani lakótársat, szobaberendezést, pénzt kezelni, jövőre irányuló terveket szőni. Bebizonyosodott, hogy választási, döntési, érdekérvényesítő képességüket fejleszteni lehet, még súlyosabb sérülés esetén is. (Fonyó, 2009; Lányiné Engelmayer, 1999, 2002, 2017; Zolnai, 2001, 2006.)

Egy alapítvány nem vállalkozhatott arra, hogy egy rendszermegújító kezdeményezés minden tennivalóját vállalja, de hozzájárult ahhoz, hogy az elindult folyamat konkrét eredményei tetten érhetőek legyenek mind az időközben megszülető törvényekben, az ágazati irányítás rendeleteiben és saját pályázati kiírásaikban is.

Nagy jelentőségű eseménynek értékelhetjük, hogy összhangban a nemzetközi jog szabályaival hazánkban is megjelent 1998-ban a **törvény a fogyatékos személyek jogairól**.<sup>1</sup> Az 1993-ban megjelent **szociális törvény**<sup>2</sup> már nevesíti a tartósan beteg, autista, testi, érzékszervi vagy beszéd fogyatékos személyeket és a számukra biztosítandó szolgáltatásokat. Ezek között a lakóotthon és a lakóotthon és a támogató szolgáltatásokat is megemlíti, hangsúlyozva, hogy figyelemmel kell lenni a fogyatékos személyek életvitelének, önállóságának megőrzésére, döntéseik tiszteletben tartására. Tudjuk azonban, hogy a deklarált törvényhelyeken feltüntetett követelmények megvalósulása még sokáig váratott magára.

Az **Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium (ESZCSM)**<sup>3</sup> 1996-ban pályázatot hirdetett lakóotthonok létesítésére. A szociális törvény 1999. évi módosításában a kötelezettségként megjelenő támogató szolgálatokat már az önrendelkezés és a személyes részvétel elvének figyelembevételével kívánták megvalósítani.

Láthattuk, hogy a 90-es években igen felgyorsultak a fogyatékos személyek önrendelkező életének biztosítását szolgáló törekvések. Később lassult a folyamat, de az Európai Unióhoz történő csatlakozással megvalósuló jogharmonizáció és az Unió pénzforszáai lehetővé tették a folyamatos fejlődést. Folyamatban van a kitagolás folytatásaként a **Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK)** irányításával az Intézményi férőhelykiváltás program és a támogatott lakhatás is. Azonban a törvényekben lefektetett elvek és a gyakorlati megvalósulás között még mindig szinte szakadékszerű távolság van. (Mindennek az áttekintése egy másik tanulmány része lehet).

**Összefoglalás: Az Önrendelkező Élet Mozgalom fontos elvei, tételei**

Az önálló élet nem egyenlő az élet minden területére kiterjedő önellátási képességgel. Lehet, hogy a négyvégtag bénult ember nem tud önállóan felöltözni, sőt esetleg önállóan enni sem. Ehhez segítségre van szüksége, melyet a személyi segítők biztosítanak. De tud választani, hogy milyen ruhát szeretne viselni, tud dönteni, hogy mit szeretne, ill. nem szeretne enni. Tud olvasni és megfelelő információkból válogatni, esetleg idegen nyelvi szöveget le tud fordítani. Tud rendelkezni pénze felhasználásáról, élete fontos lépéseiről. A rendelkezni tudás olyan fontos elem ebben a filozófiában, hogy nem is önálló élet mozgalomnak, hanem

<sup>1</sup> 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

<sup>2</sup> 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról

<sup>3</sup> Az Egészségügyi ellátást képviselő minisztérium neve különböző kormányzati ciklusokban gyakran változott: Népjóléti Minisztérium, Egészségügyi Minisztérium, Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium

önrendelkező életnek nevezik ma már. A személy épen maradt képességeit kell hasznosítani és nem sérültsége börtönébe zárni! (Házi, Kedl, 2002) Természetesen a sérült funkciók rehabilitálása továbbra is fontos feladat.

A személyi segítő szolgálat nem egyenlő a házi beteggondozással. A személyi segítő megkérdezi a kliensétől, hogy miben kér segítséget és a személyes, intimitást igénylő feladatok végzésénél tapintatos, ügyel a nyilvánosság kizárására. Az érintett személy kifejezheti véleményét a személyi segítő munkájával kapcsolatban és, ha nem találja megfelelőnek, kérhet mást. A házi beteggondozót kirendelik, a személyi segítőt az érintett személy kiválaszthatja, vele mindezeket a kérdéseket megbeszélik. A külföldi gyakorlat mintájára fontos volna itt is érvényesíteni a fogyasztói szemléletet, vagyis a fogyatékos ember alanyi jogon kapná azt az összeget, amelyből személyi segítőt „vásárolhat” magának. (Zalabai, 2009)

A rehabilitációban érvényesülő medikalizáció helyett szociális és jogi szempontok kerülnek előtérbe. Az önrendelkező élet szószólói között kifejezetten rehabilitáció ellenes vélemények fogalmazódtak meg. A rehabilitáció mindig a sérült szerv, végtag, izomcsoport működésének helyreállítását kísérli meg sok – az orvos által előírt – gyakorlatsor rendszeres végzésével. Az önrendelkező élet fogyatékos személyei elfogadják, hogy bizonyos működéseik korlátozottak, nem ezeket akarják tréningeztetni, hanem a meglévő képességeiket fel- és kihasználni. Ehhez a szociális ellátás jogi kereteinek változtatására van szükség. Természetesen a rehabilitáció modern szemléletének is figyelembe kell vennie ma már ezeket a személyes igényeket és a rehabilitálandó személlyel történő megállapodásnak kell lennie a rehabilitációs terv alapjának. (Kálmán, Könczei, 2002)

Az önrendelkező élet filozófiájából sarjadtak ki a gyakorlatban a támogató szolgáltatások Támogatott munkavégzés (Dávid, Móricz 2000), támogatott lakhatás, támogatott döntéshozatal mind olyan szolgáltatás, ahol a támogatást abban az értelemben használják, hogy a személy ott kér és kap segítséget, ahol az ő személyes megítélése szerint neki szüksége van. Mindegyik szolgáltatás a társadalmi befogadást szolgálja, a nyílt munkaerőpiacon történő dolgozást, a településbe, közösségbe integrált lakóformákat. (Fogyatékosügyi Munkacsoport, 2010-es évek) A cselekvőképességet korlátozó gondnokságot felváltó támogatott döntéshozatal jogintézménye minden jogi kérdésben (öröklés, szerződéskötés, stb.) segíti a klienst abban, hogy megismerje lehetőségeit, azok következményeit és önállóan tudjon dönteni. A nagy intézmények bezárása nem elégséges, szükség van a közösségi élet feltételeinek a megteremtésére. (Ericsson, 2002)

Nem csak a szakember tud tanácsot adni a fogyatékos személynek, hanem a sorstársi tanácsadás is fontos eszköz. Gyakran hatásosabb, mint a professzionális tanácsadás. Ehhez elemi kommunikációs és etikai kérdések ismerete szükséges, melyet célzott képzéssel el lehet sajátítani.



A fogyatékos emberek ügyében történő minden intézkedés, szabály, rendelet, törvény készítésénél az érintettek véleményét meg kell hallgatni. Az egyeztetés a civil szervezetekkel és a különböző fogyatékosági csoportok alapítványival, egyesületeivel ma már törvényes kötelezettség

Teret és alkalmat kell biztosítani, hogy életüket a nem fogyatékos emberek megismerjék. Ehhez jó lehetőséget kínálnak a sport, a kézműves mesterségek, a művészetek, ahol az elért eredmények meggyőzően bizonyítják, hogy a fogyatékos emberek mennyi értéket képviselnek. Ezzel lehet csökkenteni az előítéletességet és elősegíteni a befogadó attitűdöt.

Új tudományos kutatásokra is szükség van, melyek feltérképezik a társadalmi és iskolai integráció feltételrendszerét és korlátait és hozzájárulnak az érintettek önrendelkező életéhez és a társadalmi participációhoz. (Zászkaliczky, 2012)

### **Felhasznált irodalom**

Balázs Magdolna (1991) Az alapítványi élet indulása Magyarországon. *Esély*, 1, 82-91.

Dávid Andrea, Móricz Rita (2000) Támogatott foglalkoztatás. Értelmi sérült munkavállalók a nyílt munkaerőpiacon. Salva Vita Alapítvány, Budapest

Ericsson, K. (2002) From institutional life to community participation. Uppsala Universitet, Uppsala

Fogyatékosügyi Munkacsoport (2010-es évek) A támogatott lakhatás szabályozásának kialakításával kapcsolatos javaslatok. Kézirat

Fonyó Ilona (2009 szerk.) Felnőtt élet. Felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei. Kezenfogva Alapítvány, Budapest

Házi Magdolna, Kedl Márta (2002 szerk.) Gondok és örömök. Útban az önrendelkező élet felé. Fogyatékosokkal élő emberek konferenciája. Soros Alapítvány, Budapest.

Kálmán Zsófia (2006) Mással-hangzó... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai. Bliss Alapítvány, Budapest

Kálmán Zsófia, Könczei György (2002) A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Osiris Kiadó, Budapest

Kováts András, Tausz Katalin (1997) Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről. Szociális Szakmai Szövetség, Budapest

Kuti Éva (1996) A nonprofit szervezet szerepe a kilencvenes évek magyar társadalmában és gazdaságában; *Közgazdasági Szemle*, 43, 905-919.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2017) A felnőtt szerepek kifejlődésének és gyakorlásának feltételei intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek életében. In: Lányiné Engelmayer Ágnes: Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés,293-328. Medicina Könyvkiadó, Budapest

Lányiné Engelmayer Ágnes (1999 szerk.) Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalata. Soros Alapítvány Budapest

Lányiné Engelmayer Ágnes (2002 szerk.) Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Soros Alapítvány, Budapest

Nové Béla (2004) Tény/Soros II. A Soros Alapítvány második évtizede. 1995-2004. Magvető, Budapest

Rosenthal, E. és mtsai (é.n.) Emberi jogok és elmeegészségügy: Magyarország. Mental Disability Rights International, Washington, DC

Zalabai Péterné (2009) A Motiváció Alapítvány módszertani kézikönyve. ELTE BGGYK, Budapest

Zászkaliczky Péter (2012 szerk.) A társadalmi és iskolai integráció feltételrendszere és korlátai. ELTE, Budapest

Zolnai Erika (2001) Felnőttek, mert felnőttek. Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása. Kézenfogva Alapítvány, Budapest

Zolnai Erika (2006) Élni – nem visszaélni. Ellátási protokoll a visszaélések megelőzésére, és kezelésére. Kézenfogva Alapítvány, Budapest

### Bevezetés

A fogyatékos fogalma és értelmezése a társadalomtudományokban is rendkívül változó volt. A fogyatékos tudományi szakirodalomban is számos modell és megközelítés alakult ki ezzel a kérdéssel kapcsolatban, amelyek több oldalról, több szempontot figyelembe véve közelíti meg a fogyatékos fogalmát, ahogyan ezt Könczei György és Hernádi Ilona is kiemelte. (Könczei és Hernádi, 2013)

A fogyatékos fogalma ugyanis *történetileg és kulturálisan rendkívül változó* volt. Jelen anyag elsősorban a fogyatékos emberi jogi modelljét kívánja részletesebben bemutatni, különös tekintettel az ún. *empowermentre*. Erre figyelemmel elsőként – történeti kontextusban, a megelőző modellekre is figyelemmel – bemutatjuk az emberi jogi modell, valamint az ahhoz szorosan kapcsolódó szociális (társadalmi) modell főbb jellemzőit, majd a fogyatékosokkal élő személyek jogait, mint sajátos emberi jogokat elhelyezzük ebben a rendszerben. A nemzetközi összevetés mellett bemutatjuk, hogy a hatályos magyar szabályok milyen megoldásokat alkalmaznak.

### Az emberi jogi modell

A fogyatékosokkal élő személyek jogai alapjogias jellegének elismeréséhez hosszú út vezetett. Éppen ezért az emberi jogi modell jellemzői is akkor értelmezhetőek megfelelően, ha áttekintjük, hogy a fogyatékosoknak milyen más, történeti, de olykor a jelen rendszerekben is továbbélő modelljei alakultak ki. Ezért az emberi jogi – és az ahhoz szorosan kapcsolódó szociális (társadalmi) modell áttekintését megelőzően megvizsgáljuk a tradicionális és a medikális modellek főbb jellemzőit is.

A modern, a polgári és ipari forradalmak kettőssége előtti időszakban a fogyatékosokkal járó élethelyzetek – s nemcsak az intellektuális és a pszichoszociális fogyatékos esetek – sok esetben mind a jogképesség, mind a cselekvőképesség korlátozásával, vagy esetleg annak el nem ismerésével jártak. E körben elég, ha utalunk arra, hogy bizonyos fogyatékos típusokat például a középkorban boszorkányságnak, vagy az „ördög általi megszállottság” jelének vélték, amelyeket követően büntetőperekre is sor kerülhetett. A fenti, általánosságban igaz tétel mögött azonban rendkívül sokszínű világ húzódott meg, amelyek olykor maguk is ambivalensen viszonyultak a fogyatékos személyekhez, hol szigorúbb, hol megengedőbb szabályozást alkalmaztak. Közös elem volt ezekben a tradicionális, *premodern* megközelítésekben, hogy – a *morális modell* megjelenéseként – gyakran a fogyatékosokat egyfajta bűnnek, vagy valamely bűn miatti büntetésnek tekintették.

A XVIII. század végétől, de különösen a XIX. század elejétől kezdődően, az ipari és a polgári (kettős) forradalom eredményeként a premodern megközelítéseket felváltották a fogyatékoság *modern megközelítései*. Amennyiben a fogyatékoság jelenlegi értelmezéseire \*tekintünk, kiemelhetjük, hogy ezen modern elképzelések egyes elemei továbbra is élnek a mai jogrendszerekben. Az első ilyen modern megközelítés a fogyatékoság *orvosi (medikális) felfogása* volt. A modell kialakulása összefüggésben állt az orvostudomány XIX. századi ugrásszerű fejlődésével, valamint azzal, hogy a jogegyenlőségen és jogállamiságon alapuló jogrendszerek számára egy absztrakt és objektív módon megfogható és így egyértelműen alkalmazható elméleti háttérre volt szükségük. Így a fejlődő orvostudomány megközelítése egyértelműen összhangban állt a jogi szabályozásban megjelenő igényekkel is. Ebben a modellben a fogyatékoságot *egészségügyi kérdésként kezelték*. Ebben a modellben a kiindulópontot az *egészségkárosodás* az ember fiziológiai és pszichológiai funkciójának valamely rendellenessége képezte, amely miatt az egyén tevékenységeinek valamilyen módon csökkent képessége, azaz a *fogyatékoság* alakult ki, amely valamilyen hátrányt okoz az egyénnek. Ennek megfelelően a fogyatékoság alapvetően egy egészségkárosodáson alapul, azaz ebben a modellben a fogyatékoság végső soron egy orvosi kérdés. Ez a lineáris modell jelentősen fejlődött, hiszen a WHO 2002-es – azóta többször továbbgondolt és fejlesztett – fogalma már kiemelt figyelmet fordít az egyéni mellett a környezeti és társadalmi tényezőkre is (Lányiné Engelmayer, 2017). Ezen az összetettebb megközelítésen alapszik a fogyatékoság *szociális (társadalmi) modell szerinti megközelítése*, amelynek kiindulópontja az, hogy részben mellőzi az egyéni, személyes elemek vizsgálatát, ehelyett inkább azt vizsgálja, hogy a fogyatékos élethelyzet nyomán milyen társadalmi akadályok merülnek fel, ezen belül vizsgálva a fogyatékos személyeket érintő előítéleteket, a fogyatékosokat megbélyegző jelenségeket. Ebben a megközelítésben a fogyatékoság tulajdonképpen ezen társadalmi reakciók összessége. (Könczei és Hernádi, 2013)

A fogyatékos személyek jogairól szóló - az Egyesült Nemzetek Szervezete (ENSZ) keretei között elfogadott, így globális – Egyezmény (*Fogyatékos személyek jogairól szóló Egyezmény – Convention on the Rights of Persons with Disabilities – a továbbiakban: CRPD*) alapvetően a *szociális (társadalmi) megközelítésen* alapul, azonban azon túlmutatva *emberi jogias (alapjogias) megközelítést is megjelenít*. Ez az angolszász világban a második világháborút követő emberi jogi kodifikációra is építve, az 1980-as és az 1990-es években kezdett kialakulni. Az *emberi jogi modell* alapját az egyes nemzetközi emberi jogi dokumentumok és a nemzeti alkotmányoknak a diszkrimináció tilalmára, majd az egyenlő bánásmódra, valamint az emberi méltóság védelmére vonatkozó rendelkezései jelentették. A fenti alapokon kiindulva mozgalom indult a fogyatékos személyek jogainak kodifikációja érdekében. Azaz, ez a megközelítés a fogyatékos személyek csoportját sajátos emberi jogokkal (alapjogokkal) rendelkező csoportként kezeli, amely közösség és annak a tagjai a diszkrimináció tilalmán túl egyes, kifejezetten az élethelyzetükhöz kapcsolódó külön jogok címzettjei.<sup>[1]</sup>

A CRPD jellegét tekintve egy emberi jogi dokumentum, azonban ez a dokumentum – miként maga az emberi jogi modell is – alapvetően a szociális modellre épít. Ennél fogva a modell nemcsak az egyén személyes jellemzőit, hanem a társadalmi akadályokat is figyelembe veszi, s fő célja ezeknek az akadályoknak a lebontása – sajátos alapjogok biztosításával, azok egyfajta katalógusának megadásával. Így a CRPD a fogyatékos személyek jogainak sajátos katalógusát tartalmazza, egy nemzetközi jogi, jogilag kötelező dokumentumban (nemzetközi egyezményben), s amely ráadásul nemcsak egy kontinensre, vagy országcsoportra vonatkozóan tartalmaz rendelkezéseket (miként például az Emberi Jogok Európai Egyezménye, amelynek hatálya a tág értelemben vett európai térségre terjed ki), hanem az ENSZ égisze alatt elfogadott egyezményként globális hatókörű. Ráadásul a CRPD fakultatív jegyzőkönyve egy sajátos jogvédelmi mechanizmust is kiépített. Ezzel a fogyatékos személyek jogai beépültek a nemzetközi emberi jogok rendszerébe, így tulajdonképpen a CRPD megalapozta az emberi jogias megközelítés globális érvényesülésének a lehetőségét. Mindezekre figyelemmel a modern szerzők többsége a fogyatékos személyek jogainak fejlődésében – elsősorban az angolszász alapjogi fejlődésre figyelemmel – egy sajátos átalakulást látott, amelynek során a fogyatékos személyekkel kapcsolatos egyéni jótékonykodástól a fogyatékos személyek alapjogi védelmének rendszeréig jutottak el.

A szociális és az alapjogi modell fogyatékoság-értelmezéshez és az emberi jogi megközelítéshez egy sajátos *emberkép* kapcsolódik. Ebben a modellben a fogyatékos személy *emberi mivolta* áll, azaz, hogy a fogyatékos személy ugyanúgy a társadalomban élő ember, mint a fogyatékosággal nem rendelkező személyek. A fenti megközelítések közös pontja, hogy azok elsősorban arra keresik a választ, hogy miként érhető el, hogy a fogyatékos személyeket érintő társadalmi hátrányokat elhárítsák. Ezen, antropológiai jellegű megközelítéshez (Zászkaliczky, 2015). az alapjogi szemlélet ehhez annyit tesz hozzá, hogy a fenti, akadályozó tényezők felszámolását elősegítő sajátos jogokat alapjogias jogosítványként értelmezi, amely a fogyatékos személyek *emberi méltóságának* biztosítását szolgálják.

A modellek és megközelítések áttekintésére azért volt szükség, mivel a fenti értelmezési keretek között tekintjük át a fogyatékos személyek sajátos emberi jogait, ezen jogok hazai katalógusát.

## Az emberi jogok rendszere

Az emberi jogok egyetemesek, oszthatatlanok, kölcsönösen függenek egymástól és összekapcsolódnak.<sup>[2]</sup> Ez, a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában legalább négy fontos következtetést eredményez:

- i.) A fogyatékossgal élő személyek az emberi jogok alanyai.
- ii.) A fogyatékossgal élő személyek bizonyos jogai csak akkor érvényesülnek, ha elismerik – például – az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jogukat.
- iii.) A fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való joga csak akkor biztosított, ha számos alapvető emberi jogukat másokkal azonos alapon gyakorolhatják.
- iv.) A fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való joga maradéktalan érvényesülése érdekében nem lehet az egyik jogot egy másik jog rovására előnyben részesíteni.

A fogyatékossgal emberi jogi modelljének bemutatása során láttuk, mennyire fontos, hogy a fogyatékossgal élő emberekre ne mint tárgyakra, a sajnálat és részvét címzettjeire, valamint a jótékonykodás célcsoportjára tekintsünk, hanem mint jogok alanyaira, akik számára a joggal való élés – csakúgy mint minden más állampolgár számára – rendkívül fontos. A fogyatékossgal élő embernek is van egy olyan, mindenki más rendelkezése alól kivont magja, amelynél fogva alany marad, s nem válhat eszközzé vagy tárggyá.<sup>[3]</sup> Ez a gyakorlatban többek között azt kell jelentse, hogy a fogyatékossgal élő személy emberi méltóságát, egyéni autonómiáját és döntéshozatali szabadságát tiszteletben kell tartani<sup>[4]</sup> és nem lehet például arra kényszeríteni, hogy bizonyos megszabott körülmények között – például tartós bentlakást nyújtó nagylétszámú szociális intézményben vagy kisebb létszámú támogatott lakhatásban<sup>[5]</sup> – éljen.<sup>[6]</sup>

A fogyatékossgal élő személyek bizonyos jogai csak akkor érvényesülnek, ha elismerik az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jogukat. Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog pedig csak akkor biztosított a fogyatékossgal élő személyek számára, ha számos alapjogukat – ideértve az alábbiakat – másokkal azonos alapon gyakorolhatják.

A közösségbe való befogadás csak úgy valósulhat meg a maga teljességében, ha a fogyatékossgal élő személyek mindenféle hátrányos megkülönböztetés – ideértve az észszerű alkalmazkodás megtagadását is – nélkül jogosultak arra, hogy a társadalom egyenlő méltóságú tagjainak ismerjék el őket, valamint ha az élet minden területén biztosítják számukra a hátrányos megkülönböztetéssel szembeni egyenlő és hatékony jogi védelmet. Ezek hiánya a CRPD 2. cikkének, 3. cikk a) pontjának, valamint 5. cikkének a sérelmét jelenti, valamint az Alaptörvény II. cikkében lefektetett emberi méltósághoz való jog és az

Alaptörvény XV. cikk (2) bekezdésében biztosított hátrányos megkülönböztetés tilalma csorbulásához vezet.

A közösségbe való befogadás nem valósulhat meg az akadálymentesség, az egyetemes tervezés, valamint a személyes mobilitás – így a támogató eszközök, segítő technológiák és a személyes segítségnyújtás különböző formái - szempontjai nélkül. Ezeknek a hiánya a CRPD 9. és 20. cikkének, valamint az Alaptörvény XXVII. cikk (1) bekezdésében biztosított szabad mozgáshoz és a tartózkodási hely szabad megválasztásához való jog sérelmét jelenti. A CRPD 18. cikke mindezzel összefüggésben explicite megfogalmazza a fogyatékossgal élő személyek mozgásszabadsághoz való jogát, deklarálva többek között, hogy lakóhelyüket másokkal azonos alapon, szabadon megválaszthatják.

Az ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltása nem valósulhat meg a saját döntés meghozatalához és a megfelelő támogatások igénybevételéhez, valamint az ehhez szorosan kapcsolódó magánélet tiszteletben tartásához való jog biztosítása nélkül. E jogok sérelme a CRPD 12. valamint 22. cikkének és az Alaptörvény VI. cikkének (1) bekezdésében biztosított magánszférához való jog sérelmét jelenti.

Minden olyan esetben, amikor a fogyatékossgal élő személyek számára – akár a kiváltási folyamatokkal összefüggésben, akár azokat megelőzően, illetve azokat követően – nem biztosított, hogy saját maguk másokkal azonos alapon gyakorolják az igazságszolgáltatáshoz való jogot, sérül a CRPD 13. cikke és az Alaptörvény XXIV. és XXVIII. cikkeiben foglalt tisztességes eljárásához való jog.

Az ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltását követően is fokozott figyelmet kell fordítani arra, hogy ne sérüljön a fogyatékossgal élő személyek CRPD 14. cikkében és az Alaptörvény IV. cikkben foglalt joga a szabadsághoz és személyi biztonsághoz. Ez érinti – többek között – a pszicho-szociális fogyatékossgal élő személyek – fogyatékossguk okán történő – nem-önkéntes pszichiátriai intézetben történő elhelyezését is, mellyel összefüggésben a CRPD Bizottság akként foglalt állás, hogy ez hátrányos megkülönböztetést valósít meg.<sup>[7]</sup> Hasonló céllal került elfogadásra a CRPD-nek az egyén integritásának védelmét előíró 17. cikke is.

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog tiszteletben tartásának alapfeltétele a CRPD 15. cikkében és az Alaptörvény III. cikkében biztosított kínzás és más kegyetlen, embertelen, megalázó bánásmód vagy büntetés tilalma, továbbá a CRPD 16. cikkében foglalt kizsákmányolástól, erőszaktól és visszaélésektől való mentesség biztosítása.

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog maradéktalan megvalósulásának egyik feltétele az, hogy minden szükséges jogalkotási, közigazgatási, társadalmi, oktatási és más intézkedést meg kell tenni a fogyatékossgal élő személyek otthoni és nem otthoni védelmére mindenfajta kizsákmányolás, erőszak és visszaélés ellen, beleértve ezek nemi alapú vonatkozásait is.<sup>[8]</sup> Ennek kötelezettségét fogalmazza meg a CRPD

16. cikke és – többek között – az Alaptörvény B) cikk (1) bekezdésében előírt jogállamiság elve és az abból fakadó jogbiztonság követelménye.

A CRPD 19. cikkének megvalósulása együtt kell, hogy járjon a fogyatékossgal élő személyek által megválasztott kommunikációs formán történő információhoz való hozzáféréssel és véleménynyilvánítási lehetőséggel. Ennek hiánya a CRPD 21. cikkének és az Alaptörvény IX. cikk (1) bekezdésében foglalt szabad véleménynyilvánításhoz való jog, valamint a VI. cikk (2) bekezdésében biztosított közérdekű adatok megismeréséhez és terjesztéséhez való jog sérelmét jelenti.

Annak érdekében, hogy a CRPD 19. cikkében meghatározott támogató szolgáltatások összhangban legyenek a CRPD előírásaival, ezeknek tiszteletben kell tartani a fogyatékossgal élő személy magánéletét, családját, otthonát, levelezését és egyéb kommunikációját, valamint nem sérthetik meg a fogyatékossgal élő személy becsületét. Ezt írja elő a CRPD 22. cikke és az Alaptörvénynek VI. cikk (1) bekezdésében foglalt magánszférához való jog védelme.

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog megkérdőjelezhetetlenül összefonódik az otthon és a család tiszteletben tartásával, így többek között azzal, hogy a fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon köthetnek házasságot, alapíthatnak családot, tölthetnek be szülői szerepet és ápolhatnak rokoni kapcsolatokat.<sup>[9]</sup> Ha azonban közösségi alapú szolgáltatások nem elérhetőek, akkor ez ellehetetlenítheti a családok életét. Ugyanakkor, megfelelő támogatásokkal megelőzhető, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek gyermekvédelmi/intézményi ellátásba kerüljenek, és az is, hogy a fogyatékossgal élő szülőktől gyermeküket elvegyék. Az itt említettek tiszteletben tartása együtt jár a CRPD 23. cikkének és az Alaptörvény VI. cikk (1) bekezdésében biztosított családi élethez való jog érvényesülésével.

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog tiszteletben tartása együtt kell, hogy járjon a CRPD 24. cikke szerinti inkluzív oktatáshoz való jog és az Alaptörvény X. cikk (1) bekezdésében foglalt oktatáshoz való jog érvényesülésével.

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog érvényesüléséhez elengedhetetlen, hogy a mindenki számára nyitva álló egészségügyi intézmények és a nemhez igazodó egészségügyi szolgáltatások hozzáférhetőek legyenek a fogyatékossgal élő személyek számára a lakókörnyezetükben. Ezt fogalmazza meg a CRPD 25. cikke és ez következik az Alaptörvény XX. cikkében foglalt testi és lelki egészséghez való jogból.

Hasonlóan az egészségügyi szolgáltatásokhoz, a lakhely közelében hozzáférhető rehabilitációs szolgáltatások nélkül sem teljesül az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog. Rehabilitáción pedig azt a közösségi alapú rehabilitációt kell érteni, amely az élet minden területét lefedi, különös tekintettel az egészségügy, a foglalkoztatás, az



oktatás és a szociális szolgáltatások területére. Ennek hiánya a CRPD 26. cikkének és az Alaptörvény XX. cikkében foglalt testi és lelki egészséghez való jog sérelmét idézi elő.

Az ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltása nem valósulhat meg a CRPD 27. cikkében és az Alaptörvény XII. cikkében foglalt munkához való jog minden fogyatékossgal élő személy részére, másokkal azonos alapon történő biztosításával. Ez együtt kell, hogy járjon a fogyatékossgal élő személyek azon jogával, hogy munkát vállalhassanak és másokkal azonos alapon méltányos és kedvező munkafeltételekhez jussanak, ideértve, hogy azonos értékű munkáért azonos díjazást kapjanak. A munkáltató részéről történő észszerű alkalmazkodás kötelezettsége szintén rendkívül fontos szempont a munkához való jog tiszteletben tartásával összefüggésben.

A CRPD 28. cikkében foglalt megfelelő életszínvonal és szociális védelem biztosítása alapfeltétele az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog érvényesülésének. Ez többek között annak biztosítását jelenti, hogy a fogyatékossgal élő személyek hozzájuthatnak a fogyatékossgából fakadó szükségletekhez kapcsolódó megfelelő és megfizethető szolgáltatásokhoz, eszközökhöz. Ezzel kapcsolatosan felhívható az Alaptörvény XIX. cikkében foglalt szociális biztonsághoz való jog, pontosabban Magyarország törekvése arra, hogy minden állampolgárának szociális biztonságot nyújtson.<sup>[10]</sup>

Az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jog tiszteletben tartása nem valósulhat meg anélkül, hogy a fogyatékossgal élő személyek ne élhetnének a CRPD 29. cikke szerinti választójogukkal. Ehhez az Alaptörvény XXIII. cikkének a fogyatékossgal élő személyeket érintő jogkorlátozó rendelkezését<sup>[11]</sup> is módosítani szükséges.

A közösségbe való befogadás fontos színterei a másokkal azonos alapon történő részvétel a kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységekben. Ezt emeli ki a CRPD 30. cikke, valamint az Alaptörvény H) cikk (3) bekezdés, melyben megfogalmazást nyer, hogy Magyarország védi a magyar jelnyelvet mint a magyar kultúra részét. Az Alaptörvény XI. cikk (1) bekezdésében deklarálja a művelődéshez való jogot, továbbá a XX. cikk (2) bekezdésében a sportolás és rendszeres testedzés támogatását fogalmazza meg.

Habár a támogatott lakhatás a szociális és nem a gyermekvédelmi rendszer része, mégis fontos, hogy ezzel kapcsolatosan rámutassunk az emberi jogok összekapcsolódására. A fogyatékossgal élő gyermekekkel kapcsolatosan egyrészt arra kell rámutatni, hogy a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény (a továbbiakban: Gyvt.) értelmében „[a] gyermeknek joga van – örökbefogadó családban vagy más, családot pótló ellátás formájában – a szülői vagy más hozzátartozói gondoskodást helyettesítő védelemhez. A gyermek átmeneti gondozását és otthont nyújtó ellátását elsősorban befogadó szülőnél kell biztosítani.”<sup>[12]</sup> A Gyvt. hozzáteszi, hogy a tizenkét év alatti gyermek befogadó szülőnél történő elhelyezésétől bizonyos esetekben el lehet tekinteni.<sup>[13]</sup> Ilyen eset például, ha „a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermek befogadó szülőnél

történő elhelyezése nem áll a gyermek érdekében, vagy arra állapota miatt nincs lehetőség.”<sup>[14]</sup> Amíg tehát a 12 év alatti gyermek átmeneti gondozását és otthont nyújtó ellátását befogadó szülőnél *kell* biztosítani, addig a tartósan beteg és a súlyosan fogyatékos gyermekek esetében ilyen kötelezettség nincs, tehát ők – akár 100 fő elhelyezését meghaladó – gyermekotthonban<sup>[15]</sup> vagy felnőtt fogyatékossgal élő személyek számára létrehozott szociális bentlakásos intézményben<sup>[16]</sup> is elhelyezhetők. A kialakult helyzettel összefüggésben – noha a Gyvt. idézett rendelkezésének szövege 2017. január 1-jével valamelyest, de nem számottevően változott – az alapvető jogok biztosa az alábbi módon foglalt állást:

„Az a jogi szabályozás, amely a súlyos fogyatékossgal és tartós betegséggel élő gyermekeket az ilyen tulajdonsággal nem élő gyermekektől oly módon különbözteti meg, hogy ezen az alapon, intézményben történő elhelyezésüket és ellátásukat erősíti, ahelyett hogy a gyermekotthonokból történő kitagolásukat helyezné előtérbe, veszélyezteti a Gyermekjogi egyezmény 2. és 23. cikkének, valamint a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény 5. és 7. cikkének érvényesülését. Mindemellett az Alaptörvény XVI. cikkének (1) bekezdésében biztosított, a gyermek védelemhez és gondoskodáshoz való jogával, a XV. cikkének (2) bekezdésében deklarált, fogyatékossgal alapján megvalósuló hátrányos megkülönböztetés tilalmával, a XV. cikkének (4) bekezdésben rögzített, az esélyegyenlőség külön intézkedésekkel történő segítésének állami kötelezettségével, továbbá a XV. cikkének (5) bekezdésben rögzített fogyatékossgal élők külön intézkedésekkel megvalósított védelmének állami kötelezettségével összefüggő visszasságot okoz.”<sup>[17]</sup>

Amint fentebb rámutattunk, a fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való joga maradéktalan érvényesülése érdekében nem lehet az itt elemzett alapjogok egyikét-másikat előnyben részesíteni a többi alapjog rovására. Mindemellett igaz az is, hogy a különböző jogoknak más-más természetük van attól függően, hogy az államtól elsősorban a beavatkozás mentességét követelik-e meg,<sup>[18]</sup> vagy aktív közbelépést és erőforrások biztosítását.<sup>[19]</sup> Ebből következően az ún. első generációs jogokat – mint például a hátrányos megkülönböztetéstől való mentességhez való jogot, vagy a szabad mozgáshoz való jogot, avagy a választójogot – azonnal biztosítani kell(ene) a fogyatékossgal élő személyek számára, míg a második generációs jogok – mint például a munkához való jog vagy a testi és lelki egészséghez való jog – teljes biztosítását, megvalósítását csak fokozatosan lehet elérni.

## **Összegzés**

Ebben az anyagban két, egymással szorosan összefüggő témát – a fogyatékossgal fogalmával összefüggésben kialakult modellek főbb jellemzőit és a fogyatékossgal élő személyek emberi jogainak katalógusát – vizsgáltunk meg. Azt a folyamatot mutattuk be röviden, amely egyaránt leírható evolúcióként és revolúcióként, és amely annak az imperatívusznak a fel- és

elismerését eredményezte, hogy a fogyatékossgal élő személyekre, mint emberi jogokkal (alapjogokkal) rendelkező személyekre, és mint a társadalom egyenlő méltósággal rendelkező állampolgáira kell tekintenünk. Ez jelenti az alapját az *empowerment*nek is, amely a *semmit rólunk nélkülünk* alapelv tiszteletben tartásával kíván rámutatni arra, hogy maguk a fogyatékossgal élő emberek tudják a legjobban, hogy mi is az ő érdekük. A társadalomnak pedig mindent meg kell tennie annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek hangjai hallhatóak legyenek és, hogy a döntéshozók meg is hallják azokat.

A fogyatékossgal élő személyek azonban csak akkor válnak, illetve válhatnak *ténylegesen* emberi jogokkal (alapjogokkal) rendelkező személyekké, és a társadalom egyenlő méltósággal rendelkező állampolgáiraivá, ha ez az *imperatívusz* nem külső nyomás vagy elvárás eredményeként, hanem belső meggyőződés következményeként éri el célját.

### Felhasznált irodalom

Bécsi Deklaráció és Programterv (Vienna Declaration and Programme of Action). A/CONF. 157/23. Bécs, 1993. június 25. 5. bekezdés.

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv

Könczei György – Hernádi Ilona: A nevezetes térkép – és a helyünk rajta. A fogyatékossgatudomány „domborzata és vizei”. In Laki Ildikó (szerk.): *A nemzetközi és a hazai fogyatékossgapolitika 21. századi körképe*. Budapest, MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan, Budapest, 2013. 87-94. o.

Lányiné Engelmayer Ágnes: *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés*. Medicina Kiadó, Budapest, 2017.

Zászkaliczky Péter: Adalék a normalitás fogalmához a magyar gyógypedagógiai tradícióban. *Pedagógia történeti Szemle* 1. évf. 1. sz. (2015) 12-19. o.

---

[1] Az emberi jogi modell kialakulását illetően I. részletesen: Paul K. Longmore: *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Temple University Press, Philadelphia 2003.

[2] Bécsi Deklaráció és Programterv (Vienna Declaration and Programme of Action). A/CONF. 157/23. Bécs, 1993. június 25. 5. bekezdés.

[3] Vö.: 64/1991. (XII. 17.) AB határozat.

[4] CRPD 3. cikk *a)* pont.

[5] A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 75. § (5) bekezdés *c)* pontja értelmében ide tartoznak a legfeljebb 50 fő elhelyezésére szolgáló lakások és épületek együttese is.

[6] CRPD 19. cikk *a)* pont.

[7] Az ENSZ Fogyatékossgal élő személyek jogainak bizottsága: A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény 14. cikkére vonatkozó iránymutatás, a fogyatékossgal élő személyek személyi szabadsághoz és biztonsághoz való joga. (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities: Guidelines on Article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Geneva, September 2015. 6. Vö.: CRPD Bizottság: A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény 14. cikkére vonatkozó nyilatkozat (UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities: Statement on article 14 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Geneva, September 2014. CRPD/C12/2, Annex IV. 1.

[8] CRPD 16. cikk 1. bekezdés.

[9] CRPD 23. cikk 1. bekezdés.

[10] Magyarország Alaptörvénye, XIX. cikk (1) bekezdés.

[11] Az Alaptörvény XXIII. cikk (6) bekezdése értelmében „[n]em rendelkezik választójoggal az, akit [...] belátási képességének korlátozottsága miatt a bíróság a választójogból kizárt.”

[12] A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény 7. § (2) bekezdés.

[13] Uo.

[14] Uo. *a)* pont.

[15] A Gyvt. 59. § (1) bekezdése értelmében a gyermekotthonok legalább 12, de legfeljebb 48 gyermek számára nyújtanak ellátást, azonban a gyakorlatban még ennél is több, akár több mint 100 gyermek befogadását is lehetővé teszik (Ld. AJB-1603/2016. számú OPCAT Jelentés). Ennek a 15/1998 NM rendelet 163. § (1) bekezdése képezi az alapját, melynek értelmében:

„Ha a szakellátást olyan - magasabb vezető által irányított - önálló intézmény biztosítja, amely több gyermekotthont is magában foglal, az intézményben önálló szakmai egységeket kell kialakítani, amelyek

a) legfeljebb 48 gyermeket befogadó gyermekotthonból, illetőleg különleges, vagy speciális otthonból, vagy

b) legfeljebb összesen 48 gyermeket befogadó lakásotthonokból állnak.”

[16] Gyvt. 53. § (6) bekezdés c) pont, 72.§ (1) bekezdés c) pont, 78. § (2) bekezdés ac) pont, 79. § (4) bekezdés.

[17] AJB-3341/2016. számú jelentés 2.6. pont. Vö.: AJB-373/2015. számú jelentés 2. d) pontjával.

[18] Ezek az úgy nevezett első generációs, vagy polgári és politikai jogok.

[19] Ezek az úgy nevezett második és harmadik generációs jogok. Második generációs jogok a gazdasági, szociális és kulturális jogok, míg harmadik generációs jogok jellemzően azok, melyek megvalósítása nemzetközi összefogást kíván.

### Alapelvek

Az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatának 1. cikke szerint: „Minden. emberi lény szabadon születik és egyenlő méltósága és joga van.” Szabadság, méltóság, jog a kulcsszavak, amikor a fogyatékos emberek helyzetéről beszélünk. A fogyatékos emberek joga a szabadságra és a méltóságra csak akkor valósulhat meg, ha autonóm lényeknek tekintjük őket: az autonómia, a választás szabadsága a méltósággal élt élet előfeltétele. Vagy másként megfogalmazva: az egyén megfosztása az önrendelkezéstől megfoszt az emberi méltóságtól.

A nagy, úgynevezett totális intézetek Erwin Goffman szerint (*Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates, 1961*) „lakó- és munkahelyek, ahol nagyszámú, hasonló helyzetű egyén, elvágva a nagyobb társadalomtól, jelentős ideig, zárt, formálisan szabályozott életet él.” Az intézeti létforma, a kényszerű együtt élés rosszabb életminőséget eredményez a lakók számára, társadalmi kirekesztődéshez és szegregációhoz vezet, a lakók nem rendelkeznek megfelelő döntési szabadsággal életük lényeges területeiről és általában a szervezeti érdekek felülírják a lakók egyéni szükségleteit.

Az intézménytelenítés elindulásának folyamatára nem kerülhetett volna sor a fogyatékos emberekkel kapcsolatos erőteljes, emberi jogi szemléletváltás nélkül. Először Hollandiában és a skandináv államokban történt jelentős előrelépés, de számos, köztük európai országban is, még mindig sok hasonlóság fedezhető fel a fogyatékoság hagyományos (medikális vagy elosztási szemléletű) modellje valamint a nemzetközi standardok és a jelenkori megvalósult gyakorlat között. A poszt-szocialista országok, köztük Magyarország is, ezen a területen is jelentős lemaradásban vannak – olykor akkor is, ha az intézménytelenítési folyamat megkezdődött.

Gyakran szinonimaként használjuk az intézménytelenítés és a kitagolás fogalmakat – tévesen. Hiszen a kitagolás kifejezés csupán arra utal, hogy a nagy intézményekből kisebbekbe kerülnek az érintettek; már a szó is azt rejti magában, hogy valakik valakiket kitagolnak – de hogy mibe és hogyan, az rejtve marad. Az intézménytelenítés kifejezés viszont azt fejezi ki, hogy az intézményi kultúra épül le, azaz olyan új lakhatási forma jön létre, amely tiszteletben tartja a lakók emberi méltóságát, az egyéni szükségletek kielégítését tartja elsőrendűnek, valós döntési helyzetbe hozza a lakókat és lebontja az intézeti érdekek elsőbbségét megvalósító gyakorlatot.

Annak ellenére, hogy a fentieknek megfelelően a kisebb méret önmagában nem feltétlenül eredményez lényegi változást, azaz inkább kitagolás mintsem, hogy intézménytelenítés lenne, mégis a kisebb intézményekben nagyobb az esély a helyi közösségbe ágyazottságra, az

önrendelkezésre és a lakók kívánságainak érvényre juttatására, a személyre szabottabb szolgáltatásra.

### **Az alapelvek megjelenése a jogszabályi környezetben**

Az ENSZ a Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezményt 2006. december 13.-án fogadta el és Magyarország az elsők között ratifikálta (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről). Az ENSZ egyezmény 19. cikke tartalmazza azokat az elveket, melyek a lakhatás szempontjából mérvadóak: „Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogukat és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

- a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;
- b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;
- c) ma mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak. (2007. évi XCII. tv)

Az intézménytelenítést pártolók szerint a nagy intézményeket be kell zárni, helyettük néhány főnek lakhatást biztosító szolgáltatást kell létrehozni és a lakóknak segítséget kell nyújtani abban, hogy a települési közösségen belül található otthonokba költözzenek. Olyan otthonokba, ahol alapelv, az egyébként az Egyezményben jogi kötelezettségként is megjelenő, minden embert megillető méltóság és tisztelet.

A magyarországi fogyatékossgügyi politika terén az első jelentős lépés az 1998. évi XXVI. a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségének biztosításáról szóló törvény megalkotása volt, mely 1999. január elsején lépett hatályba. A fogyatékos személyt megillető jogok a jogszabály szerint: az akadálymentes környezethez való jog, a kommunikáció és a közszolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáféréshez való jog, a tömegközlekedéshez

támogató szolgálathoz és a segédeszközökhöz való hozzáférés joga. A törvény az esélyegyenlőség megvalósítását öt területre fókuszálja, melyek a következők: egészségügyi ellátás, oktatás, foglalkoztatás, lakhatás, közösségbe való befogadás, önálló életvitel és a kultúra, sport. Az e területekre vonatkozó fejlesztési terveket, fogyatékosügyi szakpolitikai irányokat tartalmazza a még ugyanabban az évben elfogadott Országos Fogyatékosügyi Program, mely a megvalósításra vonatkozó konkrét határidőket is tartalmazott. Eredetileg a kitagolási stratégia megvalósítási határideje 2010 volt, azonban eddig a kiváltási program el sem kezdődött, ezért a kormány elfogadta az 1257/2011. (VII.21.) Stratégiai a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló kormányhatározatot, mely már 30 évben határozza meg az intézményi férőhely kiváltási program megvalósítását.

A kitagolás első lépésként hat intézményben kezdődött el, (TIOP 3.4.1."A"-11/1). Az első kiváltási programban négy fogyatékos személyeket ellátó intézmény (Bélapátfalva, Kalocsa, Mérk, Szakoly) és két pszichiátriai beteget ellátó intézmény (Berzence, Szentes) vett részt.

Az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról tartalmazza azokat az ellátási formákat, melyek a szociális ágazatban működtethetők. A támogatott lakhatás, mint a fogyatékkal élő személyek szakosított ellátása a 2013. január 1.-én hatályba lépő törvénymódosítás során jelent meg, majd a későbbiekben módosult.

2013. évi CLV. törvény tartalmazza a támogató kirendelésével, feladatával, a hivatásos támogatói nyilvántartás vezetésével kapcsolatos főbb rendelkezéseket.

A törvény alkalmazásában „támogatott döntéshozatal” a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény Második Könyv Második Rész IX. Címe szerinti cselekvőképességet nem érintő, az érintett személy önrendelkezését és jogainak védelmét szolgáló intézmény.

## **Az intézménytelenítés és a támogatott lakhatás**

### ***Gyakorlati alapelvek***

Elsőként az országban az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége dolgozta ki kísérleti intézménytelenítési programját, a KULCS programot. A kezdeményezés célja az volt, hogy az értelmi fogyatékos embereknek olyan lakhatási körülményeket biztosítson, amely a társadalom többségéhez hasonlóan azt teszi lehetővé, hogy önállóan, saját vagy bérelt lakásukban élhessenek. Feladatuknak tartották, hogy erősödjön a fogyatékos emberek társadalmi befogadása. Elsőként Tapolcán valósult meg a kísérleti program – három volt intézeti lakó részvételével.

A támogatott közösségi lakhatást biztosító szolgáltatások megszervezése több mint a nagy



intézmények egyszerű bezárása, több mint a nagy intézmények kisebbé formálása. A támogatott lakhatás, mint ellátási forma szemléletmódbeli változásokat kíván a segítő személyektől, a szolgáltatás igénybevevőitől és a társadalomtól is. Mindenki alkalmas a támogatott lakhatás igénybevételére, ha a szükségleteinek megfelelő támogatást biztosítják számára.

A folyamatot az alábbi gyakorlati alapelveknek kell irányítaniuk:

- egyénre szabottság,
- az egyén képességeinek és szükségleteinek középpontba állítása,
- lehetőség teremtése az önálló életvitelhez szükséges új készségek elsajátítására,
- az összes szükséglettel kapcsolatos magas színvonalú, hozzáférhető gondoskodás és szolgáltatások nyújtása,
- a személy jogainak tisztelete beleértve a döntési szabadságot és kockázatvállalást,
- a támogatott döntéshozatal biztosítása,
- olyan szolgáltatások és programok szervezése, melyek támogatják és segítik az érintett személyeket.

Mindez csak úgy juthat érvényre, ha

- biztosítják a személy szükségleteinek és akaratának megfelelő támogatást,
- a lakhatás és a támogatás az egyén változó elvárásaihoz és igényeihez igazodik,
- ha a lakhatási és más szolgáltatásokért felelős személyek felkészülnek a változásokra,
- személy központú a tervezés és igazi otthont hoznak létre,
- az egyénre szabott támogatások és szolgáltatások képessé teszik az egyéneket, hogy saját otthonaikban éljenek, a közösségben értelmes tevékenységekben vegyenek részt és meghozzák a saját életükkel kapcsolatos döntéseket,
- a szolgáltatásoknak az egyének szükségletein és a támogatott személy kezdeményezésén kell alapulniuk, hiszen az előre meghatározott gondoskodási formák és egy csoport észlelt szükségletei alapján történő életmódbeli elrendezés nem más, mint az intézményi forma kisebb arányokban történő ismétlése.

### ***Gyakorlati tapasztalatok***

A jó minőségű támogatott lakhatás egyik legfontosabb feltétele a támogatott lakhatás működtetéséhez szükséges speciális ismeretekkel és készségekkel, vagyis kompetenciákkal

felruházott **szakképzett dolgozók** biztosítása, hiszen ők gondoskodnak napi szinten az értelmi- vagy más fogyatékossgal élő emberek által igényelt egyénesített támogatásokról. A támogatott lakhatási szolgáltatás új minőségű munkát igényel: a nagy intézményekben jellemző ápolás, szociális ügyintézés, mentálhigiénés segítségnyújtás helyett abban kell támogatást nyújtani, amit az egyes lakók, azaz egyének igényelnek. Éppen ezért nem szerencsés, ha csak a nagy intézményekben dolgozók „munkahelyi címe” változik meg, mert könnyen előfordulhat, hogy a nagy intézményben megszokott rutinokkal fogják munkájukat végezni és mindez az intézeti kultúra fenntartásához vezethet.

Ideális esetben azon a településen, ahol a támogatott lakhatás létesül sokféle szolgáltatás (pl. egészségügyi, foglalkoztatási, szociális stb.) működik. Ezek munkatársait is fel kell készíteni az új helyzetre, az új igénybevevők megjelenésére és speciális igényeire.

A **lakókat** is fel kell készíteni a támogatott lakhatásra, az önálló életre, hiszen a nagy intézet elhagyása óriási változás az életükben. Meg kell válniuk addigi emberi kapcsolataiktól vagy legalábbis azok egy részétől, el kell hagyniuk az addig biztonságosnak hitt, megszokott környezetet. Mindez rendkívül megterhelő lehet a költözők számára, éppen ezért fontos a fokozatosság, az egyéni fejlesztési tervek készítése, a lakók szempontjainak, kívánságainak figyelembe vétele és a folyamatos támogatás nyújtása.

Tudniuk kell, miben fog változni az életük, mi vár rájuk új otthonukban, a „kinti” világban. Éppen ezért meg kell ismerniük jogukat és kötelezettségeiket. Meg szükséges tanulniuk maguk és társaik érdekeinek a védelmét, az önérvényesítés formáit. Fontos, hogy ismerjék meg magukat. Tudják, hogy miként kell bizonyos helyzetekben a konfliktusokat kezelni, hogyan tudnak döntést hozni, kitől kérhetnek segítséget, mi is a támogatott döntéshozatal, és a támogatott lakhatás. A felkészítés során kérdéseik megválaszolása, „félelmeik” átbeszélése, elosztatása is elengedhetetlen ahhoz, hogy igazi otthont hozzunk létre számukra.

A leendő lakók felkészítése nélkül, nincs jól működő támogatott lakhatás; a lakás csak egy hely marad, és nem válik igazi otthonná. A lakók számára elengedhetetlenül fontos, hogy előzetesen ismerjék meg leendő valós környezetüket (lakás) és a helyi sajátosságokat (környék, közlekedés, tájékozódás, intézmények, boltok, újságok, természetes támogató személyek, együttélés szabályai).

A felkészítés módszereinek alkalmazkodniuk kell az adott lakók képességeihez. A felkészítést végző személynek megfelelő empátiával, pszichológiai ismeretekkel, kreativitással, az adott fogyatékossgai csoport ismeretével kell rendelkeznie. Feladatai: odafigyelés, reflektálás, fókuszálás, alkalmazkodási készség a folyamatos változásokhoz, kommunikáció, hitelesség, a csoport interakciónak irányítása, a csoporttagok bevonása a munkába (passzivitás,

aktivitás), támogatás, konfliktuskezelés, norma és mintanyújtás. Fontos a mentális segítségnyújtás (félelmek, kérdések, szorongás).

A lakók megismerésnek ki kell terjednie az önellátási képességekre, az anyagi körülményeikre, az írás-olvasástudásukra, a szakképesítésükre, a munkahelyükre, az önismeretük szintjére, az önrendelkezés szintjére, a jogok és kötelezettségek ismeretére és a szabadidő eltöltésével kapcsolatos szokásaikra.

Az emberi kapcsolatok feltérképezése abban segíthet, hogy kiderüljön, kik lakjanak majd együtt, melyek a leendő lakók bizalmi kapcsolatai.

Az önellátási képességek megismerésével lehet felkészíteni a költözőket a hétköznapi élet működtetéséhez szükséges ismeretekre és készségekre (pl. tisztálkodás, főzés, bevásárlás stb.). A felkészítésben résztvevő sokféle szereplő között kiemelt fontosságú lehet a sorstársi segítség, a már támogatott lakhatási formában élők bevonása, tapasztalataik megosztása.

A leendő lakókat minden őket érintő kérdésbe be kell vonni. A támogatott döntéshozatal elvének az élet minden területén érvényesülnie kell. A támogatott döntéshozatal elve a helyettes döntéshozattal szemben a fogyatékos személy saját döntéshozatalának, egyéni döntési képességétől függő, teljes, minden lehetőségre kiterjedő segítségét jelenti. A döntéshozatalban meg kell adni a lakóknak minden segítséget, hogy olyan döntések szülessenek az egyes kérdésekben, amelyek a saját akaratukat fejezik ki. Támogatni kell döntéseik meghozatalát az olyan kérdésekben, mint például a lakótársak megválasztása, a szabadidő eltöltése. A fogyatékos emberek heterogén csoportot alkotnak. Ezért lényeges, hogy minden egyes intézkedés, szolgáltatás megtervezése az egyéni szükségletek figyelembevételével történjen.

*Az eddigi kitagolási programok jól láthatóvá tették, hogy a fogyatékos személyek számára kialakított új lakhatási lehetőségek a környezetben komoly ellenállást válhatnak ki. Így a tájékoztatás, a lakosság érzékenyítése kiemelten kezelendő országos szinten és nem csak a kitagolás helyszínén. Fel kell készíteni a támogatott lakhatás településének **lakosságát** is az új lakók fogadására, hogy befogadják őket. Csak így jöhet létre az a közösségi támogató háló, a sokszínű közösségi kapcsolati rendszer, ami az egyén számára magasabb fokú biztonságot jelent.*

E kapcsolatok egy része a szolgáltatások igénybevétele során jön létre. A minél több közösségi kapcsolat illetve az, ha az egyén különböző szükségleteit, igényeit különböző személyek, szolgáltatók elégítik ki – magasabb minőségű szolgáltatásokat eredményez és csökkenti a kiszolgáltatottságot. A rehabilitációs szemlélet a szakmai munka egyik kulcsfontosságú eleme. „Megmutatom, megcsináljuk Együtt, Te megcsinálod Egyedül!”

A támogatott lakhatást olyan településen érdemes kialakítani, ahol a lakhatást kiegészítő

szolgáltatások (támogató szolgálat, nappali intézmény stb.) könnyen elérhetők, és a foglalkoztatás lehetősége is biztosított, azaz adott a szükséges szolgáltatási gyűrű. Ha mindez hiányzik, a lakók egészsége, biztonsága veszélyeztetett lehet; megfelelő munka és szabadidős tevékenységek híján könnyen bekövetkezhet elszigetelődésük.

## Dilemmák

Az 1998. évi XXVI. törvény alapján a nagy férőhelyszámú bentlakást nyújtó intézményeket 2010-ig át kellett volna alakítani kisközösségeket befogadó lakóotthonokká. Ennek ellenére 1998 és 2006 között új nagy létszámú bentlakásos intézményeket építettek és jelentős összegeket fordítottak a már meglévő intézmények felújítására is. Lakóotthonok kialakítására ezen időszak alatt jelentősen kisebb összeget fordítottak illetve ezekre a lakóotthonokra az volt a jellemző, hogy továbbra is a nagy intézmények irányítása alatt működtek.

A 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról 75§ (5) szerint

„ A lakhatási szolgáltatás

- a) legfeljebb hat fő számára kialakított lakásban vagy házban, vagy
- b) hét-tizenkét fő számára kialakított lakásban vagy házban, vagy
- c) legfeljebb ötven fő elhelyezésére szolgáló lakások, épületek együttesében biztosítható.”

Az 50 fős létszámkorlát minden nemzetközi ajánlásnak ellentmond, ugyanis azok alapján maximum 30 fő elhelyezése ajánlott egy házban. A magasabb gondozási szükséglet többnyire egyénre szabott megoldásokat kíván, melyek a nagy férőhelyszámú intézményekben kevésbé valósíthatók meg.

A törvény az értelmező rendelkezései között a TL-t szociális intézményként nevesíti, a szociális törvény alapján a támogatott lakhatásra a bentlakásos intézményekre vonatkozó szabályokat kell alkalmazni. A korábban említettek szerint a támogatott lakhatás, mint ellátási forma új szemléletmódot, segítői attitűdöt kíván, illetve az ellátottak részéről is megköveteli a nagyfokú önállóságot, önellátást a képességeikhez mérten. A bentlakásos intézményekre vonatkozó jogszabályok több esetben nem összeegyeztethetőek ezzel az attitűddel: a támogatott lakhatás nem szociális intézmény, hanem sokkal inkább közösségi alapú szolgáltatás.

Az 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről 110/E § (2) szerint: „ A támogatott lakhatást biztosító ingatlanok esetében az igénybevevő fogyatékosági típusának megfelelő speciális szükségletekhez igazodva kell biztosítani az akadálymentes használatot. Az igénybevevő állapotának változása esetén a változáshoz igazodó akadálymentesítésről is gondoskodni

kell.” Sok ingatlan esetében az állapotváltozás miatt bekövetkező akadálymentesítés az ingatlan adottságai miatt nem megvalósítható, ezekben az esetekben nincs szabályozás arra vonatkozóan, hogy az ellátott további támogatott lakhatási elhelyezését hogyan lehet biztosítani. A gyakorlati tapasztalatok alapján ilyen esetben, illetve ha időskori állapotromlás jelentkezik, az ellátott visszakerül nagy férőhelyszámú intézménybe, ezáltal a támogatott lakhatás, mint minden szükségletű ellátott ellátására alkalmas elhelyezési forma nem éri el célját, feladatát nem tudja biztosítani. A probléma orvoslására szükséges lenne olyan támogatott lakhatási formák létrehozására, melyek teljes körű akadálymentesítéssel rendelkeznek illetve alkalmasak magasabb ellátási szükségletű személyek ellátására is.

A komplex szükségletfelmérés során megállapított szükségletek ellátását a támogatott lakhatás fenntartójának kell biztosítania. A többlet szükségletek biztosítására többlet finanszírozás nem jár, jelenleg a támogatott lakhatás során minden férőhelyre azonos normatívát folyósítanak a szolgáltatási igény figyelembe vétele nélkül. Ezáltal a finanszírozási problémák elkerülése és a fenntarthatóság megvalósítása miatt a fenntartónak az az érdeke, hogy a szükségletfelmérés minél kevesebb szükségletet tárjon fel, illetve a támogatott lakhatást olyan személyek vegyék igénybe, akiknek az ellátási szükségletük alacsony. Emiatt csorbulnak az egyenlő esélyű hozzáférés szabályai, illetve az az elv, mely szerint a támogatott lakhatás minden fogyatékossgal élő csoport és minden ellátási szükségletű személy ellátására alkalmas.

A támogatott lakhatási formában élő fogyatékos emberek életminőségét meghatározza, hogy milyen szolgáltatásokat tudnak, szükség szerint, igénybe venni. A hatályos Központi Költségvetésről szóló törvény tartalmazza az együttes finanszírozás szabályait. A jelenlegi szabályozás szerint nappali ellátás és támogatott lakhatás nem vehető igénybe ugyanazon a napon. A nappali intézmény fenntartója biztosíthat nappali ellátást a támogatott lakhatásban élők számára, de azt el nem számolhatja, normatívát nem vehet fel utána. A nappali intézmény fenntartója elkérheti az ellátottól a teljes önköltségi összeget térítési díjként, azonban ezt az ellátottak néhány ritka esettől eltekintve nem tudják kifizetni. Ez a finanszírozási probléma ellentmond a támogatott lakhatás elveinek és a társadalmi, közösségi életben való részvétel helyett a lakók elszigetelődését növeli.

A nagy intézmények, különösen a hátrányos helyzetű térségek kisebb településein fontos szerepet töltenek be a település lakóinak foglalkoztatásában. Megfelelő, csatlakozó munkaerőpiaci programok híján a nagy intézmények munkavállalói ellenérdekeltek az intézménytelenítésben, hiszen a munkanélküliség veszélyeztetheti őket. Vagy az intézmény abban érdekelt, hogy minél simábban és gyorsabban, esetleg érdemi képzés nélkül, a támogatott lakhatás segítő személyzetét közülük válassza ki, ami az intézeti kultúra átörökítéséhez vezethet.

A támogatott lakhatásra a szabályozási problémák és az attitűdbeli változások hiánya miatt ráaggatták a „mini intézmény” fogalmat is, mely arra utal, hogy a lakótér változása még nem változtatta meg a fogyatékkal élő emberek életminőségét. A totális intézmények jellemzői, hierarchikus szabályai, a döntési helyzetek és lehetőségek teljes hiánya sok támogatott lakhatási formában a mai napig tovább él.

Ennek egyik, talán legfontosabb megjelenési formája a lakók döntési szabadságának korlátozása, például a szükségletfelmérés igénylésénél, annak felülvizsgálatánál. Tisztázatlanok a jogérvényesítés eszközei és eljárásai is.

A támogatott lakhatás és a támogatott döntéshozatal elválaszthatatlan egymástól. A kitagolás erőltetett tempója nehezíti azoknak a bizalmi kapcsolatoknak a feltárását, amelyek alkalmasak a támogatói feladatok ellátására.

Sokan vitatják, hogy minden fogyatékos ember számára megfelelő-e a támogatott lakhatás illetve ebbe az érvbe „öltöztetik” a finanszírozási hiányosságokat. A váltás időzítése, a megfelelő szolgáltatások hiánya illetve a férőhelyek száma és az igények közötti rés a lefölözésre ösztönöz, vagyis arra, hogy ugyanazért a támogatási összegért, a szűkös férőhelyekre a fenntartók a kisebb támogatási szükségletű személyeket fogadják be.

Mivel a kitagolás jelenlegi, uniós forrásokból finanszírozott formájának célcsoportja a nagy intézetekben élő fogyatékos emberek, s az úgynevezett kiváltási stratégia nem terjed ki az otthonukban élő fogyatékos személyekre, félő, hogy ez olyan utánpótlást jelent, ami tovább éltetheti a nagy intézeteket.

## **Kármán Bianka - Antal Zsuzsanna - Szabó Mónika – Szakmai szerepértelmezés**

\* Jelen szöveg a PODIUM projekt keretein belül kidolgozott és kivitelezett Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata című kurzus “szakmai szerepértelmezés” moduljához készült, műfaját tekintve problémafelvető esszé, amely Kármán Bianka, gyógypedagógus, interkulturális szakértő; Antal Zsuzsanna, mint tapasztalati szakértő és Szabó Mónika, szociálpszichológus közös munkájának eredményeképpen született meg.

*MA IS ESZEMBE JUTOTT, AMIKOR FRISS SÉRÜLT VOLTAM, MENNYI SEGÍTENI AKARÓ KÉZ HÚZOTT SZANASZÉT. CSAK ÉN NEM VOLTAM SEHOL EBBEN, MERT NEM IS TARTOTTAK KOMPETENSNEK.*

A szakmai szerepvállalás modul problémafelvetésébe rendkívül sok izgalmas kérdés tartozik. Többek között ilyenek:

1. a gyógypedagógiában, a szociális -, az orvosi - és pszichológiai ellátásban dolgozó emberek viszonya, együttműködése;
2. a segítő - segített ember viszonya;
3. a kompetenciahatárok kérdésköre;
4. kinek mire van “szüksége” és “joga”.

Közös munkánk, beszélgetéseink és együttgondolkodásunk során arra jutottunk, hogy mindezekben a témákban kulcsszerepe van a hatalomnak. A hatalom megjelenhet a segített személy életének szinte minden területén: a fogyatékos embereket segítő ellátórendszer és a résztvevő szakemberek hierarchiájában, kompetenciáik határának kijelölésében, a segítő és segített szerepének értelmezésében.

Minden olyan helyzetben, ahol emberekkel dolgozunk és működünk együtt, elengedhetetlen, hogy tudatában legyünk annak, milyen mértékű, fajtájú és értékű befolyással vagyunk egymás életének alakulására. Ezek az egymásra hatások pedig nem légyüres térben történnek, hanem közelről nézve a szűkebb közösségek, nagyobb léptékben pedig a társadalmi rendszer működésmódjaiba ágyazottan. Amennyiben nem vagyunk tudatosak a társadalomban zajló folyamatokkal szemben, úgy előfordulhat, hogy hiába próbáljuk legjobb (szak)tudásunk szerint, legsegítőkésebben, felelősségvállalással végezni a munkánkat. Semmiképp nem hagyhatjuk figyelmen kívül, hogy a működésünk, kapcsolataink interperszonális jellegén kívül egy társadalomba ágyazódik, amelynek szabályrendszerénagy befolyással van ránk, cselekedeteinkre, döntéseinkre és lehetőségeinkre egyaránt.

A legtöbb segítő szakma etikai kódexe tartalmazza a tudásunk legjavát nyújtó, az előítélet- és megkülönböztetésmentes bánásmódot, a felelősségvállalást, mint alap kitételt. A gyógypedagógusok etikai kódexe ezen kívül arra is felhívja a figyelmet, hogy a

gyógypedagógus nem élhet vissza helyzetével, valamint tiszteletben kell tartani minden ember méltóságát és önrendelkezési jogát. Ezeket olvasva gondolhatjuk úgy, hogy magától értetődő szempontok, talán még az a kérdés is felmerülhet bennünk, hogy minek ilyen "evidenciákat" egyáltalán leírni.

Az azonban, hogy ezek az elvek hogyan is valósíthatóak meg a gyakorlat szintjén, már sokkal kevésbé körülhatárolt. Hogyan lehetünk hívek hozzájuk? Egy hétköznapi példán szemlélve: tiszteletben tartom-e valakinek a méltóságát, ha a WC előtt állok, míg ő a dolgát végzi, és kérdegetem, készen van-e már? A türelmetlenségem érthető, hiszen menni kell a foglalkozásra, mások is várnak a helyre, a "gépezetnek" mennie kell. Vagy egy másik példával megmutatva: hogyan viszonyul az önrendelkezés jogához az a gyakorlatom, hogy ha én – mivel már jól tudom, hogy mit szeret a másik – automatikusan azt adom neki, amit én gondolok, egyetlen kérdés és a vele való megbeszélés nélkül?

Vajon tényleg elég tudatosak, körültekintőek és figyelmesek tudunk-e lenni mindezekben a helyzetekben? Elég-e ehhez "csak" azt megtanulnunk, hogy egy valamilyen szempontból eltérő embert hogyan kell fejleszteni, segíteni? Kell-e fejleszteni egyáltalán? Érdekes és folyamatosan felmerülő kérdések ezek a gyógypedagógia és a fogyatékoságtudomány területén.

A jelenleg uralkodó álláspont szerint fejleszteni és segíteni kell a fogyatékos embereket. Segíteni abban, hogy minél könnyebben eligazodjanak és közlekedni tudjanak a többség igényeihez szabott környezetben, társadalomban. Nagy kérdés azonban az is, hogy miért nem alakítjuk ki úgy a társadalmunkat, hogy az többféle, sőt akár mindenféle ember számára elérhető és megfelelő legyen. Lehetséges-e ez egyáltalán?

*A baleset pillanatában tudtam, hogy az életem visszavonhatatlanul megváltozott. Azzal csak később szembesültem, hogy nem csak az én életem változott meg, hanem a családomé, rokonaimé, barátaimé, mindenkié, aki ismer és azoké is, akik nem ismernek. Átkerültem a társadalom egy másik rétegébe, mint ahol eddig voltam. Hátrányos helyzetű, megváltozott munkaképességű, rokkant, sőt rokkantnyugdíjas lettem. Kisebbségi. Más. Megkülönböztetett. A sok körülíró finomkodó jelző, mind problémás gyanús, emberre utal, aki mindig kér, akinek minden jár, miközben semmi hasznot nem hajt. Más szabályok, más törvények, vonatkoznak rám. Gondolok itt az esélyegyenlőséget biztosító törvényre is. Innen és a hétköznapi valóságából pontosan lehet tudni, hogy négyvégtagi bénaként esélyegyenlőségről szó sincs, az állapot léte kizár minden esélyt az egyenlőségre. Marad tehát a boldog felismerés, ha esélyegyenlőség nincs, akkor esélyegyenlőtlenség van. Több ez, mint játék a szavakkal. No innen szép nyerni!*

A fenti sorok nagyon szemléletesen mutatják be társas valóságunk egy meghatározó jellemzőjét, mégpedig azt, hogy a hatalom eloszlása – tehát az abban való részesülés - társadalmunkban egyenetlen. Kisebbségi/elnyomott csoportnak nevezzük azokat a csoportokat, akik kevesebb hatalommal rendelkeznek a társadalmon belül, így kevésbé vagy



nehezebben tudnak hatással lenni a “nagy egész” működésére, és ezzel összefüggésben saját érdekeik képviselőire is. Kisebbségnek nevezzük például a romák/cigányok, a fogyatékosokkal élők, a homoszexuális emberek vagy éppen a nők csoportját. A kisebbség kifejezés ebben az értelemben nem elsősorban a csoportba tartozó személyek számát, hanem a hatalomhoz való hozzáféréseinek mértékét jelöli. A társadalomban nagyobb hatalommal bíró, és így nagyobb érdekérvényesítési erővel felruházott csoportokat szokásosan domináns (vagy többségi) csoportoknak nevezi a szociálpszichológia. Ilyen például a fehérbőrű emberek, a középosztálybeliek vagy a heteroszexuálisok csoportja. Ezek a jellemzők persze nem önmagukban határozzák meg a konkrét személyek hatalommal való felruházottságát, hiszen egyszerre sokféle csoporttagságunk is van, ezek tehát egymás metszeteiben (interszekcionalitás), egyszerre pozicionálnak minket a társadalom bizonyos pontjára. A domináns csoportok működésmódjára jellemző az is, hogy az ő vágyaik, igényeik vagy életeseményeik sokkal “láthatóbbak” a társadalomban, hiszen például a médiát, a kutatásokat vagy a közbeszédet is az ő témáik és problémáik uralják. Egy példával élve: a filmekben, reklámokban gyakorlatilag egyáltalán nem jelennek meg fogyatékos emberek, ha pedig mégis, úgy az mint valamiféle “furcsa” dolog, rosszabb esetben “viccként” tűnik fel vagy éppen heroizálják a szereplőt. Ha tehát a társadalmi nyilvánosságban jórészt a domináns csoportok tagjai és témái jelennek meg, úgy könnyen kialakulhat bennünk az az érzés, hogy ezek a gyakorlatok a “normálisak”, az ettől való eltérés pedig feltűnő, esetleg furcsa vagy akár idegesítő. A nagyobb hatalom tehát azzal az előjoggal is jár a többségi csoportok és tagjaik számára, hogy azt gondolhatják, hogy a világ “így van jól” és igazságos, akinek pedig nehézségei vannak – például egy kisebbségi csoport tagjaként – az maga kell, hogy tegyen ezek ellen, tehát övé a felelősség helyzete megváltoztatásában. Ezek a társadalmi folyamatok mindannyiunkra hatnak és kialakítják azt a hamis látszatot, hogy a berögzült működésmódok így természetesek és nem is lehetne másképp, ez viszont minden oldalról támogatja és fenntartja a társadalmi egyenlőtlenségeket.

Az tehát, hogy milyen csoporttagságaink vannak, ugyanúgy befolyásolja a világban való eligazodásunkat és a helyünket, mint például az, hogy milyen a személyiségünk. Ahogy már korábban is írtuk, egyszerre sok csoporthoz tartozunk, és ezek a csoporttagságok együttesen jelölik ki a helyünket a társadalomban. Az alaphelyzet az, hogy a különféle domináns csoportokhoz tartozás úgynevezett előjogokkal jár, amelyek jellemzője, hogy olyan előnyöket biztosítanak számunkra, amely nem személyes erőfeszítéseinkből, képességeinkből, hanem pusztán a csoporttagságunkból fakadnak. Ebben az értelemben tehát kiérdemeletlenek, hiszen nem kellett értük semmit tennünk, hanem csupán abból erednek, hogy az a társadalmi berendezkedés, amelyben élünk, mit tart normálisnak, előnyösnek és ezáltal mihez igazítja elvárásait. Domináns csoport tagjaként tehát készen kapunk bizonyos előnyöket, nem kell értük külön küzdenünk, nem azért kapjuk, amilyenek mi magunk vagyunk, hanem pusztán azért, hogy hova tartozunk, hova születünk. Ezek az előjogok nehezen észrevehetőek számunkra, hiszen olyan természetes dologként gondolunk rájuk, amiről azt hisszük, mindenkinek azonos módon hozzáférhető a társadalomban. Ez pedig nem így van, a kisebbségi csoportok számára azok hiánya nagyon is észlelhető. A

budapesti közlekedés hétköznapi példáján szemlélítve: bele se gondolunk, hogy nagyobb erőfeszítés nélkül eljutunk mondjuk az egyetemre, maximum bosszankodunk rajta, ha késik a busz, miközben a kerekesszékes csoporttársunk azért indul el egy órával előbb, hogy biztosan beérjen időben, mert ki kell várnia az alacsony jármű érkezését.

Egy másik szemléletes példa – ami egyben a jellemzők együttes hatását is mutatja – a fogyatékos és a nemi szerep interakciója. Egy átlagos 35 éves nőről például feltételezzük, hogy házasságban él, legalább két gyereket nevel, és emellett van karriere, amibe visszakapcsolódhat, mindemellett persze vonzó és életvidám is. Mindezek tehát elvárásként jelennek meg a nővel szemben, kivéve, ha bármilyen fogyatékosággal élnek. A fogyatékos nőkről ugyanis az a közkeletű sztereotípiája, hogy nem vagy nem elég érettek/okosak/ügyesek/szépek ahhoz, hogy párkapcsolatot alakítsanak ki, szexuális életet éljenek, gyereket neveljenek, vagy éppen dolgozzanak.

A fogyatékos személyekre általában aszexuális lényekként, az értelmi fogyatékos emberekre pedig örök gyerekként tekint a társadalom, pedig testi és hormonális felépítésük alapvetően nem tér el az ép emberektől. Az értelmi fogyatékos embereknek ugyanúgy, mint az ép intelligenciájú embereknek, van igényük az intimitásra és a szexualitásra, mégis gyakran szembesülnek azzal, hogy ha ezt kifejezik, megítélésük rögtön hiperszexuálissá válik, hiszen nem az elvártak szerint (aszexualitás) viselkednek. Ez a kapott címke aztán egy szemüveg használatát eredményezi, melyen keresztül értelmeződnek tettei, vágyai és érzései a külvilág számára.

Egy további velejárója a társas kategorizációnak, hogy a kisebbségi csoportok tagjairól legtöbbször leegyszerűsítően gondolkodunk. A kategorizáció a világ értelmezésében szükséges és hasznos folyamat, azonban az eredményeképpen létrejött sztereotípiák használata problémákat okozhat. Az adott jellemzőket ugyanis hajlamosak vagyunk az adott csoport összes tagjára igaznak gondolni, mintegy “megelőlegezzük” a konkrét személyeknek azokat; így keletkeznek az előítéletek. Ilyen közkeletű előítéletek például, hogy a nők nem jól vezetnek, a fogyatékosok életképtelenek, a romák pedig lopnak.

Az egyes csoportokra vonatkozó sztereotípiákat elhelyezhetjük egy kétdimenziós térben is, mégpedig aszerint, hogy mennyire tartjuk melegszívűnek, szeretetreméltónak az adott csoport tagjait, illetve a másik dimenzió pedig az, hogy mennyire gondoljuk őket kompetensnek. A szeretetreméltóság attól függ, versengőnek látjuk-e az adott csoportot, míg a kompetencia megítélése a csoport társadalomban elfoglalt státusától (hatalom!) függ. A fogyatékosággal élő személyek megítélésére az jellemző hogy miközben szeretetreméltónak, ugyanakkor nem kompetensnek tartja a közvélekedés őket. Ez az úgynevezett paternalisztikus sztereotípiája, ami egyfajta “leereszkedő gondoskodást” eredményez a többségi társadalom részéről. Meddig tart a kompetencia? Hogyan lehet az, hogy valakit nem tartunk kompetensnek a saját életére vonatkozó döntésekkel kapcsolatban? És ezen túlmutatóan, bár ő is a társadalom része, mégsem tartjuk elég kompetensnek ahhoz, hogy beleszóljon a társadalmat mozgató ügyekbe. Ezek a kérdések

nem csak az egyének szintjén fontosak, hanem az osztársadalmi kérdések szintjén is. Ki határozza meg például azt, hogy ki döntésképes és ki nem? Ki elég okos/ügyes/szép ahhoz, hogy közös ügyeinket előre vigye, vihesse?

Az előzőekben kifejtettek alapján úgy gondoljuk, hogy a folyamatos önreflexió, a nyitottság, a rugalmasság és a megújulás képessége elengedhetetlen hozzávalói a gyógypedagógusi munka magas színvonalú művelésének. Fontos és sokszínű szaktudást szívunk magunkba egyetemi tanulmányaink alatt, ez felruház egyfajta "szakértői hatalommal", ugyanakkor fontos tudnunk azt is, hogy nem mindentudóként és tévedhetetlenként állunk embertársaink előtt. Nem feladatunk például eldönteni Peti helyett, hogy milyen pólót vegyen fel aznap reggel, de feladatunk megismertetni őt a lehetőségeivel (például hogy milyen pólói vannak, melyik tiszta) és a döntéseit befolyásoló körülményekkel (például hogy milyen az időjárás, mi a mai program), ha szükséges.

*Szakképzett segítő (szociális ápoló-gondozó) továbbképzésre megy - küldik - gyűjteni kell a pontokat. A tantárgy nevét nem érti (Személyiségfejlesztés) arra számít, hogy megtanítták a segítségre szoruló ember személyiségét fejleszteni. Szembesül a nap végén, hogy az ő személyiségét formálják! „Kemény volt! Nehezebb, mint egy könyvből tanulni!”*

Segítő és segített ember viszonyában egyértelműnek tűnnek ezek a szerepek. "Én segítek neki, hogy ő meg tudjon csinálni valamit." Mert én jobban tudom? Mert én megtanultam? Meg lehet tanulni, hogy egy adott sérülésre, szindrómára mi jellemző, a képességek fejlesztéséhez mire van szükség, de azt nem, hogy Petinek személyesen mire van szüksége. Azt, hogy ebben mindig is ő lesz a legkompetensebb viszont lehet és kell is tudatosítani. Vajon neki van szüksége rám? Vagy éppen nekem van szükségem rá? Az ember társas lény, senkinek nem kell és nem is lehetséges mások nélkül boldogulnia. Az, hogy kinek, miben és mennyi segítségre van szüksége és mit tud ebből visszaadni a társadalomnak, nagyon változatos formákat ölthet.

*8-kor érkezik az esti váltás. Belép az ajtón:*

*-Szia! Jaj! Minden bajom van. Majd megsülök. De jó hűvös van itt! Hogy vagy?*

*-Köszönöm jól!*

*-Örülök! Tudtam, hogy rád lehet számítani.*

*-Jó, jó! Azért éljük túl a mai napot. Ki tudja, lesz-e holnap? -szólt ki belőlem a realista, pesszimistán optimista önmagam.*

*-Ne mondj már ilyeneket! Neked nem szabad meghalnod. Nem hagyhatsz cserben minket! Hol fogunk dolgozni?*

*Hogy is van ez?*

Vannak helyzetek, amikor szinte teljesen ki vagyunk szolgáltatva a másik ember(ek) hatalmának, és van, hogy egy adott személynek az életében sokszor fordul elő ilyen. Vannak olyan helyzetek, ahol a segítség, a segítő személyek jelenléte létfeltétel, a kiszolgáltatottság életforma. Szakemberként, a tőlünk való függéssel, saját – állandó vagy pillanatnyi –

hatalmunkkal nagyon könnyű visszaélni. Különösen veszélyes ez egy olyan szervezeti kultúrában, ahol kevés az erőforrás, alacsony szintű a megbecsültség és a lehetőségek száma is korlátozott. Így tehát a nagy, (fogyatékos) személyek lakhatását, életterét biztosító intézmények dolgozói és lakói fokozottan ki vannak téve ennek a veszélynek. Nem kell azonban ehhez bentlakásra gondolnunk, elég elképzelni magunkat egy kórházi helyzetben, amikor segítséget kérünk. Fontos hangsúlyozni, hogy ez adott helyzetekben a legjobb szándék mellett is megtörténhet. Mindennapi terheink, a megszokás, az ügymenetek, a hatalmi berendezkedés nagyon könnyen befolyással lehetnek ránk. Fontos látnunk azonban azt is, hogy a társadalmi helyzetünk, lehetőségeink alapján ránk ruházott hatalom egyúttal lehetőséget is jelenthet számunkra, hogy hozzájáruljunk egy olyan, igazságosabb világ formálásához, ami mindenki számára élhetőbb.

*KETTEN VAGYUNK a lakásban. Z, A segítőm és én. Csendben dolgozom a gépnél, jól haladok. A szomszéd szobából indulatos telefonbeszélgetés szűrődik át. Aztán csend. Időközben fájni kezdtem, kértem a segítőm, takarjon be, legyen szíves, ahogy ezt hasonló esetekben tenni szoktuk. Több, mint két éve dolgozik nálam, velem Z.*

*Mit rakjak rád? -fordult felém feldúlt, ideges hangon Z. A takarót és a sálát, tudod, amiket ...*

*Tudom! - És hevenyészve rám tette a takarót. Éreztem az indulatot, de muszáj volt segítséget kérnem, megelőzendő a komoly rosszullétet. Szerettem volna a munka gondolatmenetében maradni. Kértem, hogy az ilyen esetekben használt selyemsálát is adja rám. Visszalépett és különös tekintettel, mérgesen a nyakamhoz tette a sálát, két kézzel fogva, mint egy kötelet. A tekintetéből és a mozdulatából mérhetetlen indulat és agresszió áradt. Megállt a levegő kettőnk között. Ez volt a kiszolgáltatottságnak az a helyzete, amikor bármi megtörténhetett volna. Nem tudtam jól reagálni egy pillanatra. Néztem a szemébe, csodálkozva, de nem naivan. Nem tudom pontosan, hogy mit mondtam, de nyugodt maradtam. Nem féltem. Sok gondolat futott át a fejemen azokban a töredékmásodpercekben. Viszonylag szótlanul, a legszükségesebbre szorítkozva folyt köztünk a kommunikáció másnap reggelig. Az otthonomban vagyok a személyi segítőmmel! ...és keresem a mentségeket arra, hogy Z miért viselkedett velem így?*

## **Ajánlott irodalom**

ANTAL Zs.: Esélyegyenlőtlen (blog). <http://eselyegyenlotlen.blog.hu/>

ALLPORT, G. (1999): Az előítélet. Budapest: Osiris Kiadó

BERÉNYI E.- MÁDER M.- PILLÓK P.- SÁGVÁRI B. (2005): A kamaszok és a fogyatékoság. Kutatási zárótanulmány. Budapest: Ifjúságkutatóiroda

FISKE, S.T., CUDDY A.C., GLICK, P., XU, J. (2006). A (gyakran kevert) sztereotípiatartalom modellje: A kompetencia az észlelt státusból, a melegszívűség pedig a versengésből ered. In

Hamilton, D.L., Fiske, S.T., Bargh J.A.: A társak és a társadalom megismerése. Budapest: Osiris Kiadó, 315–389.

FORD, A. (2009). It's not just about racism, but ableism. *Diverse: Issues in Higher Education*, 26(4), 16.

HEHIR, T. (2002). Eliminating ableism in education. *Harvard Educational Review*, 72, 1–33.

ILLYÉS S. – MÉREI V. (1975): Elfogadás és elutasítás az épek fogyatékosokhoz fűződő társas kapcsolataiban. In.: Göllész V. (szerk.): A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Évkönyve VIII. Budapest

JOST, J.T. (2003): Önálvetés a társadalomban: a rendszerigazolás pszichológiája. Budapest, Osiris Kiadó

KOVÁCS M. (2010): Az előítéletek okai és mérséklésük lehetőségei: a szociálpszichológiai nézőpont. *Alkalmazott pszichológia* 2010/1-2.

SIDANIUS, J., PRATTO, F. (1999). *Social dominance: An intergroup theory of social hierarchy and oppression*. New York, NY: Cambridge University Press.

SIDANIUS, J., PRATTO, F., LAAR C. V., & LEVIN, S. (2004). Social dominance theory: Its agenda and method. *Political Psychology*, 25, 845–880.

SIDANIUS, J., PRATTO, F. (2005): A szociális dominancia elmélete. In: Sidanius, J., Pratto, F.: *A társadalmi dominancia. A társadalmi hierarchia és elnyomás csoportközi elmélete*. Budapest, Osiris, 84–122.

SMITH E.R, MACKIE D.M., CLAYPOOL H.M. (2016): *Szociálpszichológia*, ELTE Eötvös Kiadó

SZABÓ M. (2012): Változó sztereotípiák, változó társadalom: az egyenlőtlenségek ideológiái és a kritikai társadalom-lélektan, In: Fülöp M. – Szabó É. szerk.: *A pszichológia mint társadalomtudomány*. Budapest, Eötvös Kiadó, 321–332.

SZABÓ M. (2014): A tekintély kritikája, a kritika hitelessége, avagy mit keres a szociálpszichológia a terápiában? *Pszichoterápia*, 23:(4), 226–232.

TAJFEL, H. (1980): Az előítélet gyökerei: néhány megismeréssel kapcsolatos tényező. In: Csepeli, Gy. (szerk.) *Előítéletek és csoportközi viszonyok*, Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, Budapest, 40–70.

WATT S.K. (2007): *Difficult Dialogues, Privilege and Social Justice: Uses of the Privileged Identity Exploration (PIE) Model in Student Affairs Practice*, *College Student Affairs Journal*, 26:(2), 114-126