

Fogyatékoság, identitás és befogadás



Fogyatékoság, identitás és befogadás

Közösségi ellátások hétköznapi környezetben

Szerkesztette: Natacha Glautier (EASPD)



Kézenfogva Alapítvány
Budapest, 2004.

Eredeti cím:

Disability, Identity and Inclusion
Community Services in Ordinary Houses

Szerkesztette:

Natacha Glautier

Angol nyelvi lektor:

David Wandless

Kiadta az EASPD (European Association of Service Providers for People with Disabilities) 2004-ben Brüsszelben.

Fordította:

Kozma Ágnes

Az EASPD elérhetősége: Avenue d'Auderghem 63, 1040 Bruxelles, Belgium,
Telefon: +32 (2)/282 46 11,
Fax: +32 (2)/230 72 33

Az EASPD honlapja a www.easpd.org internetes címen található.
A jelen kiadvány alapját képező kutatással kapcsolatban (Tolerancia vagy elfogadás?)
további információk a www.community-lives.org weboldalon tekinthetők meg.

A magyar kiadvány
az Egészségügyi, Szociális- és Családügyi Minisztérium
támogatásával jött létre.

© Kézenfogva Alapítvány
Kereskedelmi forgalomba nem hozható!

Felelős kiadó: Pordán Ákos

ISBN 963 86581 1 8

Nyomdai előkészítés: Gemma Repróstúdió
Készült a Gemma Repróstúdió nyomdájában
cím: 1139 Budapest, Váci út 99.
Telefon: 412-0434
Felelős vezető: Halász László

Megjelent 500 példányban

Felvilágosítás:
Kézenfogva Alapítvány
Tel: (06-1) 215-52-13

Köszönetnyilvánítás a kutatásban közreműködő partnereinknek:

Chance B – Ausztria

Köszönet Franz Wolmayernek

Institut für Sozialdienste – Ausztria

Köszönet Anita Häfelének és Michael Himmernek

Vlaams Welzijnsverbond – Belgium

Köszönet Krista Telemansnak és Frank Cuytnak

VZW Het Grote Plein – Belgium

Köszönet Veerle Dekonincknak

Universiteit Leuven – Belgium

Köszönet Bea Maes professzornak

FDUV – Finnország

Köszönet Maarit Aaltónak

Kézénfogva Alapítvány – Magyarország

Köszönet Pordán Ákosnak és Kozma Ágnesnek

National Federation of Voluntary Bodies – Írország

Köszönet Maria Wallsnak és Brian O'Donnellnek

Macedón Autizmus Tudományos Társaság – Macedónia

Köszönet dr. Vladimir Trajkovskinak

Association for Real Change – Egyesült Királyság

Köszönet James Churchillnek

Home Farm Trust – Egyesült Királyság

Köszönet Phil Maddennek

Real Life Options – Egyesült Királyság

Köszönet David Wandlessnek

TACT – Egyesült Királyság

Köszönet Bob Rhodesnak és Kevin Anderson Andrewsnak

Külön köszönet Annie Gunnernek az értékes észrevételeiért és segítségéért a projekt során.

Köszönet a genti és a leuveni egyetem diákjainak az interjúk feldolgozásához nyújtott segítségért.

EASPD

Brüsszel



Bevezető a magyar nyelvű kiadványhoz

Kedves Olvasó!

Az Ön kezében tartott kötet a Kézenfogva Alapítvány szakmaépítő, gyakorlati és szemlélet formáló tevékenységének újabb fontos, mondhatnám megkerülhetetlen darabja.

Kertész Imre, a Tolerancia-díjak átadásakor így fogalmazott: „Mi másról is beszélhetnénk a Tolerancia-díjak átadásának ünnepségén, mint a már-már tolerálhatatlanná váló intoleranciáról, amely mostanában a közbeszédet, a politikai nyelvet és gyakorlatot, az egész nyilvános életünket mindinkább előnti? Ez a hely, az alkalom és a rendelkezésre álló kevés idő mégsem alkalmas arra, hogy ennek okait, a válság, a megosztottság gyökereit részletesen elemezzük és feltárjuk. Be kell érünk néhány tünet felsorolásával, amelyet minden jelenlévő éppen olyan jól, sőt bizonyára sokkal jobban ismer, mint én.

Két dolgot, két fogalmat állítanék beszélgetésünk központjába, személyes életünk két olyan elemét, ami némiképpen mégiscsak a nyilvános társadalmi élet függvénye: a szabadságról és a boldogságról van szó.”* Hadd tegyem hozzá, és a jogokról.

Hiszen mi más is lehetne a szabadság, minthogy az embernek jogában áll méltóságban élni, gyakorolni alkotmányos politikai és polgári jogait, részt venni a társadalmi életben, mentesülni a kényszerű szűkölködéstől, szabadon megválasztani emberi kapcsolatait, befolyással lenni a hétköznapiok történéseire. Mert nem lehet szabad, sem boldog a megalázott, a kitaszított, a nyomorgó, a kapcsolatoktól, az önbecsüléstől megfosztott, mindennapjaiban mások által épített kényszerű korlátok között élő, emberi méltóságában megcsonkított ember.

A tolerancia nem mások nézeteinek, véleményének, életformájának tudomásul vétele: lényege a másik személyének, a másinak, mint emberi lénynek az elfogadása. A demokratikus társadalom alapja egyfelől a jogrend és az intézményrendszer, másfelől a demokrata, vagyis a toleráns, a világ és az emberi társadalom sokszínűségét elfogadó, a mindenki, hangsúlyozom mindenki emberi jogait tiszteletben tartó ember.

Magyarországon az emberi jogok garanciáit az Alkotmány hivatott biztosítani. Az itt deklarált alapjogok gyakorlati megvalósításának intézményes kereteit teremti meg az 1998. évi Esélyegyenlőségi törvény a fogyatékos emberek esetében. A törvény végrehajtása azonban nem zökkenőmentes, a fogyatékos emberek szabadságjogainak maradéktalan megvalósulása még nem történt meg. E szabadsághiány okai között nem csupán az erőforrások vagy a döntéshozói akarat hiánya szerepel, hanem az intoleráns közvélekedés is, mely a fogyatékos embereket nem tartja a társadalom teljes jogú tagjainak. „Lehangoló a tudat, hogy olyan korban élünk, amelyben egyszerűbb dolog egy atom kettéhasítása, mint egy előítéletet lerombolása.” – mondta Albert Einstein.

Az Európai Unióban az 1997-es Amszterdami Szerződéssel a nemre, a

* <http://es.fullnet.hu/9951-52/kertesz.htm>

fajra vagy az etnikai hovatartozásra, vallásra vagy meggyőződésre, fogyatékoságra, korra vagy szexuális irányultságra alapozott megkülönböztetés minden formáját tiltó klauzulát illesztettek a Római Szerződésbe.

Az ugyancsak az Amszterdami Szerződés által biztosított felhatalmazások birtokában a 2000 decemberében, a Nizzai Európai Csúcson kialakított Szociálpolitikai Menetrend a tagállamok együttműködését irányozza elő a társadalmi beilleszkedés előmozdításában. Ennek céljai a fogyatékos emberek esetében sem csupán a foglalkoztatásban való részvétel elősegítésére, a munka világából való kirekesztődés megelőzésére, hanem a szegénység felszámolására is irányulnak. Az első ország jelentések alapján is kitűnik, hogy az egyik, a tartós szegénység veszélyének leginkább kitett csoportot a fogyatékos emberek alkotják. A vizsgálatok azt is bizonyítják, hogy a szegénység és társadalmi kirekesztés által veszélyeztetett csoportok tagjai a szociális ellátásokat csak alacsony arányban veszik igénybe, ami azt jelzi, hogy a szociális védelem klasszikus intézményei az ő esetükben elégtelennek bizonyulnak.

Mindez nem csupán a pénzbeli ellátásokra, hanem a szolgáltatásokra is vonatkozik; s nem kizárólag a hozzáférhető szolgáltatások kínálatának szűköségére, hanem minőségükre is. A kis létszámú közösségi ellátások, vagy közismerten lakóotthonok olyan intézményi formával növelik a fogyatékos emberek választási szabadságát, amely figyelemmel képes lenni az ott élők személyes szükségleteire, bennük nem a teljes életükben az intézmény ellenőrzése alá vont klienst, hanem a szabad embert látják.

A fogyatékos emberek létszáma a 2001. évi Népszámlálás tudósítása szerint 577 ezer fő volt, Magyarország népességének 5,7 százaléka. Ekkor körükben a magyar népesség átlagánál jóval több, 8 százalékot tett ki az intézeti háztartásban élők aránya. Az intézetben élő fogyatékos emberek majd' fele értelmi fogyatékos. Az intézeti lakó fogyatékos emberek közül a 2002-es Szociális Statisztikai Évkönyv szerint mindössze 524 felnőtt korú fogyatékos ember élt lakóotthonban.

Ajánlom e könyvet a fogyatékos és a nem-fogyatékos emberek figyelmébe. Ajánlom azoknak, akik fogyatékoságuk okán, vagy családjukban közvetlenül is érintettek, s azoknak is, akik a fogyatékos emberekkel, a fogyatékos emberek érdekében dolgoznak. Ajánlom mindazoknak, akik csak akkor tudják magukat szabadnak, ha mások szabadsága is kiteljesedhet.

Tausz Katalin
2004. június

Magyarországon közel tizenöt éve működnek kiscsoportos lakóotthonok, amelyek hétköznapi környezetben nyújtanak tartós bentlakásos ellátást fogyatékos embereknek. Számos lakóotthon civil, gyakran szülői kezdeményezésre jött létre, illetve a nagy létszámú intézmények átalakításával, azok környezetében, szakmai támogatásával. Bármilyen háttérrel indulnak is a lakóotthonok, sok szolgáltatás találja szemben magát a környezet, a helyi közösség ellenállásával, amely néhány szélsőséges esetben akár szervezett tiltakozáshoz is vezethet. Ezekről az eseményekről időnként a közvélemény is értesült a médiákból, ám szakmai körökben a mai napig kevés szó esik az úgynevezett „szomszédság-politikáról”, vagyis a szolgáltatás környezetével való kapcsolat tudatos formálásáról.

A kiadvány ezt a hiányt kívánja pótolni és felhívni a figyelmet a szolgáltatás környezetével való kapcsolat jelentőségére a fogyatékos emberek társadalmi integrációja szempontjából valós példák, tapasztalatok bemutatásával. A tanulmány egy 2002-ben indult nemzetközi kutatás összefoglalója, amely hét európai országban¹ vizsgálta a fogyatékos emberek számára tartós bentlakást biztosító közösségi szolgáltatások és közvetlen környezetük kapcsolatát. A kutatásban maguk az érintettek, a fogyatékos emberek, a szomszédok, valamint a szakemberek mondhatták el személyes tapasztalataikat és véleményüket a közösségi szolgáltatások működésével kapcsolatban. A kutatást Magyarországon a Kézenfogva Alapítvány koordinálta. A bevont szervezetek kiválasztásánál fontos szempont volt, hogy budapesti és vidéken működő, illetve civil és állami szervezetek egyaránt szerepeljenek közöttük. Ez egészül ki más országok tapasztalataival, és így a kutatás valóban átfogó képet ad az Európában működő közösségi ellátások és környezetük viszonyáról: a problémákról, a nehézségekről és a bevált megoldásokról.

Az összefoglaló hasznos ötleteket és konkrét példákat nyújt a szomszédsággal való kapcsolat alakításához azoknak, akik lakóotthon vagy egyéb közösségi szolgáltatás indítását tervezik, vagy már ilyen ellátásokat működtetnek. Reméljük továbbá, hogy a kiadvány eljut a fenntartókhöz és döntéshozókhöz, és véleményformáló szerepet is betölt majd: segít eloszlatni néhány téves elképzelést a fogyatékos embereknek nyújtott közösségi ellátásokról és hozzájárul a lakóotthoni ellátási forma szélesebb körben való elterjedéséhez. Végezetül a füzet érdekes olvasmány lehet mindazok számára is, akik szeretnének többet megtudni más országokban működő közösségi ellátásokról és az igénybe vevő fogyatékos emberek, valamint szomszédok tapasztalatairól.

Külön köszönet illeti a kutatásban részt vevő szervezetek² munkatársait, lakóit és azokat a szomszédokat, akik vállalták az interjút. Az interjúkat Orosz Andrea a Kézenfogva Alapítvány munkatársa és Kozma Ágnes készítette.

Budapest, 2004. június

Kozma Ágnes és Pordán Ákos

1. Ausztria, Belgium, Finnország, Írország, Macedónia, Magyarország, és Nagy-Britannia
 2. Bárka Közösség-Dunaharaszti, Csongrád Megyei Önkormányzat Ápolóotthona-Derekegyháza, Egyenlő Esélyek Alapítvány – Csömör, Fogd a Kezem Alapítvány – Pécs, Garai Ház Alapítvány – Baja, Kalán néni Pihenőháza Alapítvány – Csorvás, Lámpás '92 Alapítvány – Budapest, Mécses Egyesület – Mezőberény, Mozgássérültek Állami Intézete – Budapest, Otthon XVI. Alapítvány – Budapest, Siló Otthonház – Piliscsaba, Summa Vitae Alapítvány – Piliscsaba, Szellemi Sérült Testvéreinkért Alapítvány-Budapest



Előszó

A jelen kötet *A fogyatékos emberek közösségi ellátásaival szembeni diszkrimináció leküzdése: Tolerancia vagy elfogadás?* című kutatási projekt eredményeként született meg. Megvalósítója a Fogyatékos Emberek Ellátó Szolgálatának Európai Szövetsége (European Association of Service Providers for People with Disabilities – EASPD); a projektet az Európai Bizottság Foglalkoztatási és Szociális Ügyek Főigazgatósága támogatta a társadalmi kirekesztés felszámolására és megelőzésére szolgáló program keretében.

A könyv hét európai országban készített 520 interjú alapján nyújt betekintést a fogyatékos emberek és a környezetükben élő emberek mindennapi tapasztalataiba és személyes történeteibe. A kötetben olyan fogyatékos emberek szólalnak meg, akik valamilyen közösségi alapú szolgáltatást vesznek igénybe. Kitagolás és integráció nem ismeretlen fogalmak a kutatásban résztvevő országok egyikében sem, ennek ellenére mégis eltérő jelentésekkel bírnak az egyes országok között, sőt időnként egy-egy országon belül is. A fogalmak gyakorlati megvalósítása terén pedig még nagyon hosszú út áll előttünk.

A kutatás során szeretnénk volna az elméleti megközelítéseken túllépve megvizsgálni, hogy a valóságban mit jelent a teljes állampolgárság, az integráció, milyenek a közösségi ellátásokat igénybevevő fogyatékos emberek tapasztalatai. Kíváncsiak voltunk arra, hogy több kapcsolatuk van-e nemfogyatékos emberekkel, illetve, hogy miként alakul a szomszédokkal való kapcsolat. A helyi közösség tagjának érzik-e magukat vagy kívülállónak? A szomszédokat is megkérdeztük arról, hogy miként befolyásolta mindennapjaikat a lakóotthon megnyitása, változott-e ennek hatására a fogyatékos emberekről alkotott képük. Ugyancsak megszólalnak a könyvben a szakemberek, azok a segítők, akiknek az a feladatuk, hogy segítsék a fogyatékos embereket kapcsolatot teremteni a környezetükben élőkkel.

A projekt nem kvantitatív kutatás volt, hanem történeteket kerestünk, amelyeken keresztül megmutathatjuk, miként valósul meg az integráció, és erről mit gondolnak az érintettek. A történetek feldolgozására kevés volt az idő, és az erőforrások is korlátozottak voltak, ezért ebben a kötetben csak ízelítőt tudunk adni mindazokból a tapasztalatokból és személyes történetekből, amelyek összegyűltek a kutatás során. A projekt keretében létrehoztunk egy interaktív internetes oldalt is, a következő címen: www.community-lives.org Itt közösségi szolgáltatások úgynevezett „jó gyakorlatát” gyűjtjük; olyan megoldásokat, amelyek valahol már beváltak. Reméljük, hogy az interjúk tapasztalatai alapján megfogalmazhatunk olyan ajánlásokat, javaslatokat, amelyek gyakorlati segítséget nyújthatnak az ellátást végző szervezeteknek, szülőknek és természetesen elsősorban az érintetteknek, az ellátást igénybe vevő fogyatékos embereknek. Terveink szerint az internetes oldal olyan segédeszköz lehet a fogyatékos emberekkel foglalkozó szervezetek számára, amely valós, gyakorlati segítséget nyújt a szolgáltatásaik megszervezéséhez, annak érdekében, hogy a fogyá-

3. Az EASPD a fogyatékos emberek számára szolgáltatást nyújtó szervezetek európai szövetsége, mely 22 ország több, mint 6000 szervezetét képviseli. Célja a fogyatékos emberek esélyegyenlőségének támogatása hatékony és magas szintű szolgáltatások biztosításával. (a kiadó)

tékos emberek úgy élhessenek, mint bárki más. Ezért szívesen veszünk további hozzászólásokat és észrevételeket a honlappal kapcsolatban.

Reméljük, hogy a kötetben összegyűjtött történetek gondolatébresztők lesznek, és segítenek a fogyatékos emberekkel kapcsolatos attitűdök – és általánosságban a szolgáltatások – átgondolásában, továbbgondolásában. Reméljük, hogy a jelen kiadvány és az internetes oldal hozzájárul a társadalmi befogadás-sal kapcsolatos nyilvános vitához, gazdagítja azt, és hasznos forrás lesz.

A kiadványban szereplő megállapításokért mindennemű felelősség a szerzőt terheli, azok nem tükrözik az Európai Bizottság hivatalos álláspontját.

*Natacha Glautier
EASPD
Brüsszel*

Bevezető

Anna Diamantopoulou, az Európai Bizottság foglalkoztatásért és szociális ügyekért felelős biztosa „láthatatlan állampolgároknak” nevezte a fogyatékos embereket a Fogyatékos emberek európai évének megnyitóján mondott beszédében. Azok az emberek, akiket a kutatás során megkerestünk, valamilyest „láthatóbbak”, hiszen ők szinte kivétel nélkül valamilyen közösségre alapozott szolgáltatást vesznek igénybe. Az ő személyes történeteiken és tapasztalataikon keresztül megvizsgáljuk, hogy vajon az ilyen típusú szolgáltatások valóban elérték-e azt, amit maguk az érintettek, illetve a szakemberek vártak. A szakirodalom a közösségi szolgáltatások előnyeiként említi a következőket:

1. jobb és otthonosabb fizikai környezet;
2. a beköltözést követően megnő az alkalmazkodó viselkedési formák gyakorisága;
3. intenzívebb részvétel a mindennapi életvitelhez kapcsolódó tevékenységben;
4. nagyobb mértékű bevonódás a közösség életébe, tevékenységeibe.

Jelenleg nem állnak rendelkezésre olyan adatok és egységes szempontok, amelyek lehetővé tennék az új típusú közösségi ellátások értékelését és összehasonlítását. A kutatás során különösen az utóbbi két megállapítás, nevezetesen az intenzívebb részvétel a mindennapi életvitelhez kapcsolódó tevékenységben és a helyi közösségbe való bevonódás mértéke érdekelt minket. Az egyes országokban összegyűjtött történekekben e két területhez kapcsolódóan kerestünk követendő példákat, bevált gyakorlatot.

A kötet első része a szolgáltatások típusaival és a fogyatékos emberek által igénybe vehető tartós bentlakást biztosító közösségi ellátási formákkal foglalkozik. A segítőkkel és a szolgáltatások vezetőivel készült interjúk segítségével mutatjuk be, hogy az egyes szolgáltatások és a támogatás miként vannak megszervezve. A második részben azokról a lakóközösségekről van szó, amelyekben az interjúk során megszólaló fogyatékos emberek élnek. Itt láthatjuk, hogy a helyi közösség tagjai miként fogadták a szolgáltatás létrehozását, melyek voltak a kezdeti reakciók. A harmadik rész pedig a fogyatékos emberek szemszögéből mutatja be a közösségi bentlakásos ellátásokat, a mindennapi életet.



A kutatás módszertanáról

Az interjúk felvételére hét európai országban került sor. A kutatás kezdetekor megkértük partnerszervezeteinket, hogy a közösségi ellátás megadott definíciója alapján azonosítsanak és keressenek fogyatékos emberek számára tartós bentlakást biztosító szolgáltatásokat. Tizenkét szervezet, szolgáltatásnyújtó és ernyőszervezet egyaránt, készítettek el az interjúkat: szervezetenként körülbelül negyven interjú. Az interjúk a kérdést három szemszögből mutatják be: az érintett fogyatékos emberek, a szomszédok, valamint az érintett szakemberek szemszögeiből.

Az interjúkat elsősorban tartomelemzéssel dolgoztuk föl⁴, csak néhány statisztikai adat szerepel az összefoglalóban a főbb tendenciákról. Az alábbi táblázat az egyes országokban felvett interjúk számát és típusát mutatja. Az országok közötti megalapozottabb összehasonlíthatóság érdekében az interjúk kiegyensúlyozottabb megoszlására, az interjúalanyok azonos szempontok szerinti kiválasztására lett volna szükség. A kutatás folytatásaként hasznos lenne egy részletesebb összehasonlító elemzést végezni, amelynek előkészítéséhez már rendelkezésünkre állnak az anyagok.

Az interjúk száma országonként és kategóriánként

	Fogyatékos emberek	Szomszédok	Segítők	Összesen
Belgium	53	50	10	113
Ausztria	43	33	3	79
Magyarország	18	9	9	36
Macedónia	24	12	4	40
Finnország	24	10	5	39
Írország	24	12	4	40
Egyesült Királyság	90	53	38	181
Összesen	276	179	73	528

Fennáll annak a lehetősége, hogy az interjúalanyok által elmondottakat befolyásolta az interjút készítő személye, ugyanis néhány esetben az interjút az adott szolgáltatás segítői készítették. Más szervezetek külső személyt kértek föl az interjúk elkészítésére. A szomszédokkal és a környezetben található szolgáltatások működtetőivel készített interjúk során is figyelembe kell venni annak lehetőségét, hogy a válaszadás során alkalmazkodtak a társadalmi elvárásokhoz, és „megfelelő” válaszokat adtak.

A közösségi ellátások hatásának, illetve az adott közösségen, lakóhelyen belüli érintkezések, kapcsolatok bemutatása előtt fontos tisztázni, mit értünk a „közösségre alapozott bentlakást nyújtó ellátás” kifejezésen.⁵

4. A NUDIST számítógépes program segítségével.

5. Az angol szövegben a „community-based setting” kifejezés szerepel, amelynek szó szerinti fordítása a „közösségi alapú lakhatás”. Ez gyakorlatilag olyan egyéni vagy kicscsoportos tartós vagy átmeneti bentlakást biztosító ellátást jelent, amely normál környezetben működik, és a fogyatékos ember számára személyre szabott ellátást nyújt. A magyar fordításban a „közösségi ellátás” kifejezést használjuk. Ez a jelenlegi magyar gyakorlatban lényegében a lakóotthoni ellátási formának, a közösségi pszichiátria ellátásnak és a támogató szolgáltatásnak felel meg. A kutatásba Magyarországon lakóotthoni ellátást biztosító szervezeteket vontunk be.



KIS LÉTSZÁMÚ KÖZÖSSÉGI ELLÁTÁSOK

Tartós bentlakást biztosító szolgáltatások és különböző lakhatási formák

Hol élnek a fogyatékos emberek? Az interjúalanyok kiválasztásához használt definíción kívül arra is kíváncsiak voltunk, hogy a nagy létszámú intézeti ellátáson kívül milyen alternatív ellátási formák állnak a fogyatékos emberek rendelkezésére a kutatásban résztvevő országokban. Az alábbiakban ezeket tekintjük át röviden, hogy segítsük az interjúk és a szolgáltatások hátterének, környezetének megértését.

Ausztria

Ausztria szövetségi állam, ezért minden tartomány saját hatáskörében dönthet a fogyatékos emberek számára nyújtott szolgáltatások összetételéről és tartalmáról.

Stájerországban például a fogyatékos embereknek nem sok lehetőségük van az önálló életvitelre. Ennek oka, hogy a jelenlegi jogszabályok 1964-ből származnak, és csak nagyon korlátozottan teszik lehetővé új típusú ellátások bevezetését. Ezért új szabályozásra van szükség.

Bár léteznek úgynevezett „tréninglakások”, amelyek az önálló életvitelre készítik fel, ezek legtöbbször csak projektek vagy speciális programok formájában működnek. Egy tréninglakásban legfeljebb három fogyatékos ember lakik együtt, maximum hat hónapig. Ezalatt megtanulják az alapvető háztartási ismereteket, a pénz kezelését, és más, az önálló életvitelhez fontos készségeket. A hat hónap letelte után, amikor már készen állnak az önálló életre, segítséget kapnak a lakáskereséshez is. Bizonyos esetekben szükség lehet hat hónapnál hosszabb időre, ilyenkor lehetőség van arra, hogy tovább lakjanak a tréninglakásban.

A felkészítést követően támogató szolgálat révén kaphatnak segítséget az önálló életvitelhez. A segítségnyújtás leggyakoribb területei a lakásbérlés és -szerződés, hivatalos ügyintézés, étkezéssel és pénzkezeléssel kapcsolatos tanácsadás. A közösségi ellátások Ausztriában átlagosan három fővel működnek.

Belgium

Belgiumban a nagy intézményeken kívül többféle bentlakásos szolgáltatás áll a fogyatékos emberek rendelkezésére. Elsősorban mozgássérült emberek által igénybe vett lakhatási forma, amikor az egyén egyedül vagy partnerével önállóan él egy kis bérlakásban, amely területi alapon úgynevezett „klaszterhez” tartozik. Egy klaszterben több ilyen lakás van, és minden klaszter számára a nap 24 órájában igény szerint elérhető a segítség, de kizárólag csak a mindennapi életvitelhez kapcsolódó területeken. Egyéb problémákkal – orvosi, pszichoszociális stb. – a megfelelő területi ellátórendszerrel kell fölkeresni. A támogatott önálló életvitel intenzívebb segítségnyújtást jelent, és bármilyen típusú fogyatékosággal élő ember számára elérhető. Ebben az esetben az egyén saját otthonában él, ahol a nap egy előre meghatározott időpontjában felkeresi a segítő, aki igény szerint a mindennapi élet bármely területéhez kapcsolódóan támogatást nyújt – pl. ügyintézéshez, álláskereséshez stb.

Belgiumban létezik házi segítségnyújtás is, azoknak a családoknak, amelyek fogyatékos hozzátartozójukról otthonukban gondoskodnak. A házi segítségnyújtás gyakorisága és formája az igénybevevő család, illetve a sérült személy szükségleteitől függ.

Másik ellátási forma az úgynevezett „védett lakhatás”, amelyet elsősorban értelmi sérült emberek vesznek igénybe. Ebben az esetben a segítő hosszabb ideig tartózkodik a lakásban, ahol többen élnek együtt. Szükség esetén akár 24 órás segítség is rendelkezésre áll. Az így nyújtott segítség egyszerre csoportos, de képes figyelembe venni az egyéni igényeket is. Az érintettek rendszeresen megbeszélik a mindennapi teendőket és közösen hozzák meg a döntéseket.

Belgiumban egy nyolcfős lakóotthont nem tekintenek közösségi ellátásnak, még abban az esetben sem, ha a lakóotthon a teljesen átlagos lakókörnyezetben működik (pl. egy bérelt családi házban).

„Támogatott-lakhatási projektek fogyatékos emberek számára:

Az igénybevevők nagy része értelmi sérült, kisebb részük mozgássérült. Eredetileg úgy indult, hogy a fogyatékos emberek saját kis garzonjukban éltek egy épületen belül. A segítők is folyamatosan ott tartózkodtak. Mára azonban a rendszer továbbfejlődött. A legtöbben elköltöztek teljesen különálló lakásokba, és a segítség is csak időszakos. Segítséget kapnak a pénz beosztásában, amennyiben erre igényt tartanak: a kliensek bármikor hozzáférhetnek pénzükhöz, és általában igénybe veszik ezt a segítséget.”

„Egy kis lakásban együtt él egy értelmi sérült férfi és nő. Napi segítséget kapnak, de nincs állandó felügyelet.”

Finnország

Finnországban a nagy intézményeknek a következő alternatívái léteznek:

- Lakások segítővel.
- Lakóotthonok segítővel a lakó igényei szerint.
- Úgynevezett „szolgáltató házak” ahol a lakók saját garzonnal vagy szobával rendelkeznek.
- „Lépcsőház-modell”: egy normál lépcsőházon belül több lakásban fogyatékos emberek laknak, a segítők számára pedig egy külön lakás van fenntartva, ahonnan igény szerint áthívhatók.

A lakók száma és az ellátás formája a lakók igényeitől függ. Házaspárok vagy párkapcsolatban élők általában saját lakásukban élnek. A lakóotthonokban leggyakrabban 5-8 ember él együtt, de vannak nagy létszámú, 20 férőhelyes lakóotthonok is. A nagyobb lakóotthonok gyakran egymás közelében, több épületben helyezkednek el, és mindenkinek önálló szobája vagy garzonlakása van. A napi segítség is változó: napi 2-3 órától az állandó segítségig a szolgáltatást használó igényei szerint.

A segítség függ a fogyatékoság típusától is. A közösségi ellátások mindazonáltal minden esetben törekszenek arra, hogy lakók részt vegyenek a helyi közösség, társadalom életében függetlenül a sérülés mértékétől. Általában a súlyos fokban értelmi sérült vagy halmozottan sérült emberek is probléma nélkül kapcsolódnak be a helyi közösség tevékenységeibe (kulturális események, étterem, sportesemények, fesztiválok stb.).

Az intézetek falain kívül élő emberek életkörülményei általában jobbak: modern környezetben, kellemes lakásokban és tágasabb térben élnek.

Magyarország

A nagy létszámú, tartós bentlakást biztosító intézmények mellett, Magyarországon a kiscsoportos lakóotthon is elfogadott ellátási forma. A jogszabály szerint „a lakóotthon olyan nyolc-tizenkettő, a külön jogszabályban meghatározott esetben tizennégy pszichiátriai beteget vagy fogyatékos személyt – ideértve az autista személyeket is –, illetőleg szenvedélybeteget befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít.”⁶

A gyakorlatban a lakóotthonok mérete többnyire a jogszabályi keretek által meghatározott korlátok között mozog. Néhány civil szervezet működtet lakóotthont nyolc főnél kevesebb lakóval is, igazodva a sérült emberek egyéni igényeihez és szükségleteihez. Ez azonban gyakran nehézségbe ütközik: a szükséges működési engedélyek megszerzésénél, illetve a lakóotthon fenntartása is nehezebb.

Bár a jogszabály előírja az önkormányzatok számára a támogató hálózatok létrehozását, ami fontos előrelépés lenne a támogatott életvitel elterjedésében, csak nagyon kevés településen működik ilyen szolgáltatás. Ugyancsak hiányoznak a személyre szabott bentlakásos ellátási formák megteremtésének lehetőségei.

Néhány lakóotthon leírása:

„A lakóotthon egy kertes családi házban működik, a lakók állami gondoskodásból kikerült sérült fiatalok. A lakóotthont egy vallási közösség működteti.”

„A lakóotthon Budapesten található, egy különleges környéken: az 1920-30-as években köztisztviselők számára épült lakótelepen. Az utcák hosszú két-szintes sorházakból állnak, kis előkerttel és hátul egy nagyobb udvarral. Az épületek azonos stílusban épültek, többségük nagyon szépen fel van újítva. A környék nagyon csendesnek tűnik. A lakóotthon teljes a környezetbe illeszkedik, külső szemlélő számára egyáltalán nem nyilvánvaló, hogy nem egy család lakik itt. A lakóotthonban értelmi sérült emberek élnek.”

Írország

Írországban számos lakhatási forma létezik, amely az önállóság különböző fokát biztosítja az igénybevevőknek:

- Támogatott önálló életvitel az érintettek saját otthonában (655 fő);
- Kis létszámú integrált közösségi ház (3267);
- Lakópark jellegű bentlakásos ellátások (3461).
- Átmeneti ellátás (503).
- Intézeti ellátás (515).

6. 1993. évi III. törvény A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, 85/a. § (1) bekezdés
7. A zárójelben levő számok az igénybevevők számát jelzik.

- Néhány személyre szabott lakhatási forma különösen intenzív támogatást igénylő emberek számára (103).valamint
- Gyermek átmeneti elhelyezése (233).⁸

A legtöbb új ellátás kis létszámú integrált közösségi ház vagy lakóotthon formájában működik. A közösségi ellátások átlagos férőhelyeiről folyamatos vita van, jelenleg az 5 fő/lakóotthon az általánosan elfogadott. Ezekben a lakóotthonokban a segítségnyújtás decentralizált formában szerveződik. Egyre fontosabbá válik, hogy a lakók maguk irányíthassák a szolgáltatások működését, továbbá egyre nagyobb hangsúlyt kap a közösség életébe való bekapcsolódás és részvétel. A bentlakást biztosító ellátásokhoz való hozzáférés rászorultság alapján történik és nem alapvető jog. A fogyatékos emberek többsége, 15 448 fő, akik közül 7407 húsz év fölötti, otthon, családjával él. Ezért egyre fontosabbá válik a szolgáltatások tervezése, annak érdekében, hogy az idősödő fogyatékos lakosság újonnan megjelenő ellátási igényeit megfelelően ki lehessen elégíteni.

A bentlakásos ellátások legutóbbi kormányzati felmérésére 1990-ben a fogyatékos embereknek nyújtott ellátások felülvizsgálatának keretében került sor. Az értelmi fogyatékos embereknek nyújtott szolgáltatásokkal foglalkozó szakértői csoport *Szükségletek és képességek* című beszámolójában a következő megállapítás szerepelt: „Ha egy értelmi fogyatékos embernek tartósan vagy átmenetileg el kell hagynia a családját, akkor az új tartós vagy átmeneti otthonnak rendelkeznie kell egy jó családi otthon minden jellemzőjével”. Az új, teljes körű felmérésre a közeljövőben fog sor kerülni.

A Nemzeti Fogyatékosügyi Hatóságnál jelenleg folyik a szolgáltatások nemzeti standardjainak kidolgozása, amely az egyes lakóegységekben folyó tevékenységekre vonatkozóan állapít meg előírásokat személyközpontú megközelítés alapján. A tervezet elérhető a www.nda.ie internetes oldalon.

Példák közösségi ellátásokra Írországban:

Öt középsúlyos értelmi sérült kliens él együtt egy házban, ahol a nap 24 órájában – éjszaka is – segítő is tartózkodik.

Macedónia

Macedóniában bentlakásos ellátást kizárólag nagy létszámú intézmények nyújtanak. Azok a fogyatékos emberek, akik a közösségbe integráltan élnek, leggyakrabban szüleikkel vagy családjukkal laknak. Léteznek napközbeni ellátások, ám ezek nem nyújtanak folyamatos ellátást.

Egyesült Királyság

Az Egyesült Királyságban lehetőség van a támogatott életvitelre – ami azt jelenti, hogy a fogyatékos személy egyedül vagy legfeljebb egy-két társával együtt saját otthonában él segítői, illetve baráti támogatással. Ezeket az ellátá-

8. A számok a Nemzeti Értelmi Fogyatékos Adatbázis Bizottság 2002. évi beszámolójának adatai. A beszámoló nem foglalkozik az enyhe fokban értelmi sérült emberekkel.

sokat folyamatosan ellenőrzik a helyi szociális ellátásokért felelős szakemberek és a nemzeti ellátási gyakorlatot felügyelő bizottság.

Létezik úgynevezett felnőtt nevelőszülői ellátás is – a fogyatékos embereket így befogadó családok rendszeres segítséget kapnak a helyi önkormányzat szociális munkásaitól.

A tartós bentlakásos otthonok létszáma általában 6-8 fő. A kis létszámú lakóegységekben 1/2/3 fő él.

Példák közösségi ellátásokra:

„A bentlakásos otthonban hat értelmi fogyatékos felnőtt lakik együtt. Mindenkinek külön hálószobája van, az egyéb helyiségeket közösen használják.”

„Az értelmi fogyatékos emberek részére lakhatást biztosító társasház a kisváros csendes, kellemes környékén található, egy külön erre a célra átalakított épületben. Most az egyik emeleten nyolc lakás található, a másik emeleten napközi ellátás működik, az alagsorban pedig irodák és közös nappali helyiség. Hét lakásban sérült emberek élnek, a nyolcadik lakásban pedig az állandóan ott élő segítő.”

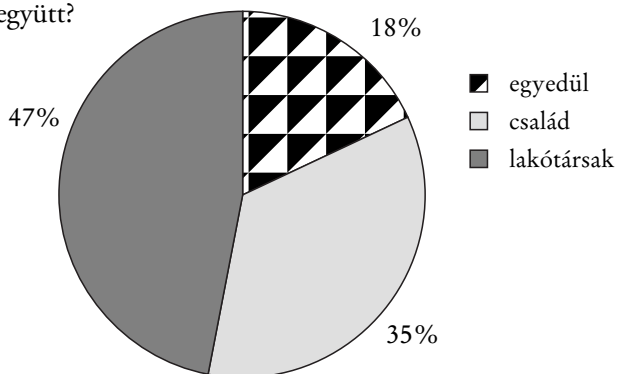
„Négy értelmi fogyatékos férfi él együtt a belvárosban található nagy házban. A ház tulajdonképpen egy ikerház egyik fele, aminek egyik szintjén négy, fürdőszobával felszerelt hálószobát, a felső szinten egy garzont a segítőik számára, a földszinten pedig nappalit, konyhát, egyéb közös helyiségeket alakítottak ki. A házban összesen öt segítő dolgozik, folyamatos a segítői jelenlét.”

„A kifejezetten lakóotthon céljára épült ház tulajdonosa egy nagy szervezet, amely értelmi sérült emberek számára nyújt különböző szolgáltatásokat. A ház egy tengerparti város belvárosában található. A lakások bérleti egy évig élhetnek itt, és ezalatt felkészülnek arra, hogy saját bérlakásba költözzenek és önállóan éljenek... Négy egyszemélyes és két kétszemélyes lakás található a házban.”

Kivel élnek a kutatásba bevont személyek?

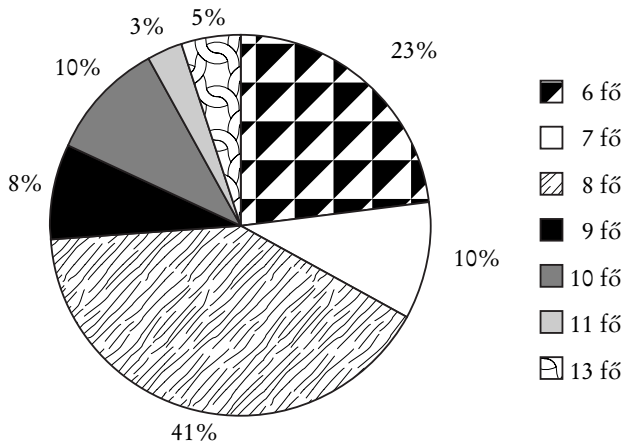
Az alábbi diagrammok azokat a különböző ellátási formákat mutatják, ahol a kutatásban részt vett fogyatékos emberek élnek. A válaszolók 47 százaléka él lakóotthonban vagy egyéb szervezett lakhatási formában más fogyatékos emberekkel közösen. Mindössze 18 százalék él egyedül, a fennmaradó rész pedig családjával, általában szüleivel lakik.

Kivel él együtt?



A lakóotthonban élők közül legtöbben három-öt lakótárrsal élnek együtt. Az öt főnél nagyobb csoportban élők 41 százaléka nyolcfős lakóotthonban él.

A közösségi ellátások kiválasztására használt meghatározás ellenére bekerültek a kutatásba nyolc főnél nagyobb létszámú lakóegységek is. Ennek elsősorban az az oka, hogy bizonyos országokban, például Macedóniában a közösségi ellátás fogalma és gyakorlata kevésbé elterjedt, és még az úgynevezett „kiscsoportos” ellátások is magasabb létszámmal működnek.



Ellátások: vezetők és szakemberek

Bevezetés

A szolgáltatások vezetőit, illetve az ott dolgozó szakembereket arról kérdeztük, hogy miként jött létre a lakóegység, milyen szervezési munkák előzték meg a megnyitását. Különösen azt szerettük volna megtudni, hogy sor került-e előzetes egyeztetésre a szomszédokkal vagy helyi hatóságokkal, illetve milyen tapasztalataik voltak ezekkel a helyi szereplőkkel kapcsolatban.

A lakóegység megnyitása a vezetők és a segítők szemszögéből

A környezet első reakciói

Egy tizenegy fős, enyhe fokban értelmi sérült embereket befogadó lakóotthon meglehetősen erős ellenállást tapasztalt a környezet részéről a tervezett megnyitás előtt. A szomszédok egy része rendkívül indulatosan reagált, sőt néhányan közülük tiltakozást szerveztek a lakóotthon ellen, és ehhez megpróbáltak másokat is mozgósítani. A kezdeti ellenséges fogadtatás azonban rövid időn belül megszűnt bármilyen külső beavatkozás nélkül. Mindössze annyi történt, hogy a szomszédok elkezdték kicsit jobban megismerni a lakóotthonban élőket.

Helyi tiltakozás:

„Amikor a felújítás elkészült, és be akartunk költözni, a szomszédok komoly ellenállást mutattak. Szerveztek egy falugyűlést, hogy megakadályozzák a lakóotthon megnyitását, és mindenféle hazugságot mondtak a lakóinkról. Szerintem ez azért volt, mert vagy nem ismerték őket, vagy ha ismerték is, nem eléggé vagy nem jól ismerték őket. Különben is, a lakóotthon ötletét utasították el; már az előtt tiltakoztak, mielőtt kiderült, kik költöznek be. Azt is elutasították, hogy több lakóotthon nyíljon. Például azt mondták, hogy lakóinknak a kerítés mögött, az intézetben kellene maradniuk, mert nekik is az a legjobb. Nem kellene a „normális” emberek között élniük. Azt is mondták, hogy bejárnának az udvarokba és lopnának. Ez azért is furcsa, mert a lakóink már évek óta szabadon kijárhattak a faluba vásárolni stb. és soha semmilyen panasz nem volt.

Rendszeresen eljárunk a falu rendezvényeire, és az intézeti ünnepeket is a művelődési házban szoktuk tartani, ahova az egész falut meghívjuk. De mi alatt ez a konfliktus volt, sokkal kevesebben jöttek el. A tiltakozást néhány hangadó szervezte, ők aláírást gyűjtöttek, hogy helyi népszavazást írhasanak ki. A népszavazást egy nappal a tervezett költözés előtt tartották, és az emberek elutasították a lakóotthont... Az egyik szomszéd mellettünk állt a kezdetektől fogva, nagyon jó volt a hozzáállása. A többi szomszéd nagyon ellenezte a lakóotthont, például az egyik azt javasolta, hogy építsünk egy betonkerítést a lakóotthon köré, ne is lássa a lakókat. De két-három hét alatt megváltozott a hozzáállás. Mindig nagyon figyeltünk arra, hogy mindenki-

nek köszönjük és udvariasak legyünk. Miután a szomszédok beszélgetni kezdtek a lakóinkkal, és egy kicsit megismerték őket, rájöttek, hogy nem kell kerítés. Szerintem mostanra teljesen elfogadják őket.

Készült egy tévéműsor is, ahol az egyik szomszéd azt mondta, hogy ő bizony felrobbantja a lakóotthon, ha ide beköltöznek a sérült emberek. De mostanra már ő is megbarátkozott a lakóotthonnal, jó kapcsolatunk van, a felesége időnként süteményt is hoz.

A lakóotthon megnyitása után több falubeli is meglátogatott minket, meghívtuk őket különböző eseményekre, például szilveszterre. Tartottunk nyílt napot is, amire sokan eljöttek, gondolom, kíváncsiak voltak. Most nem nagyon látogatjuk egymást a szomszédokkal, inkább a kertben és az utcán beszélgetünk. A lakóink a tejet és a tojást is házaknál veszik, szóval jól ismerik az embereket – sokkal jobban, mint én.”

Több lakóotthon munkatársai találkoztak ellenállással a környezet részéről. Ezek között szerepel a fogyatékos lakóktól való félelemtől kezdve a lakóingatlanok leértékelődése miatti aggodalom stb. A három Down-kóros lakót befogadó egység minden erőfeszítés ellenére sem tudta a környék ellenállását megtörni. Erről így számol be az egyik segítő:

„A házat azért nyitottuk, hogy a lakóotthonból ideköltözhesse azok, akik nagyobb fokú önállóságra képesek. A ház egy lakásszövetkezet tulajdonában van, amely lakóink beköltözése előtt egyeztetett a szomszédokkal. Egyesek már ekkor bizalmatlanul és ellenségesen fogadták az elképzelést. Az egyik közvetlen szomszéd szerint az egység lerontja a környék színvonalát és az ingatlanok értékét. Ez a hozzáállás azóta sem változott. Meghívtuk az ellenzőket, hogy megismerhessék a lakóinkat, de visszautasították a meghívást. Ha az utcán találkoznak, akkor sem hajlandóak beszélni velük.”

A szomszédok és a hét mozgássérült fiatal befogadó lakóotthon viszonyát a felújítások és az azzal járó kellemetlenségek tették próbára. Ebben az esetben nem az új lakók, hanem a felújítással járó zaj volt az ellenállás és a tiltakozás fő oka. A munkálatok végeztével a tiltakozás is megszűnt:

„Amikor eldöntöttük, hogy ezt a lakást vesszük meg, a szomszédok részéről volt egy kis ellenkezés a felújítási munkák miatt. A munkásokkal volt egy kis probléma, akik itt dolgoztak. Amikor először idejöttem, bizony keményen fogadtak a szomszédok, de azt mondták, hogy nekik végeredményben nem az a problémájuk, hogy itt mozgássérült fiatalok fognak élni, hanem az átalakítás időszakát nehéz elviselni. Mert itt fúrtak, faragtak. Pedig aránylag kevés átalakítás zajlott, két lakás nyitottak egybe de azért áthelyeztek néhány falat, elektromos vezetékeket. A panelházakban ez egészen máshogy hangzik. De csak ennyi volt a negativitás... Behívtam a szomszédokat, és megmutattam nekik, hogy itt ez van, ezt és ezt csináljuk, így és így fog kinézni. És érdekes módon akkor kezdett megfordulni az egész. Azért a fiatalokat is féltettük, hogy s mint lesz, de teljesen jól működik. Eleinte volt olyan, hogy lejött a szomszéd, amikor 11-kor zubogott a víz, mert valaki fürdött, és őt zavarta. De egy idő elteltével már nem szólnak,

pedig azóta is szoktak 11-kor fürdeni. Tehát ahogy kezdtek megismerni a fiatalokat, úgy összejöttek. A kezdeti nehézségek végül is félreértésekből adódtak, próbáltuk elsimítani, így mára elmúltak és most már nincs probléma. Meg persze addig tartottak a fiataloktól, amíg nem látták őket és nem tudták, hogy milyenek. De abban a pillanatban, ahogy megvolt a hivatalos átadás, ahova a szomszédokat is meghívtuk, és szép számban el is jöttek; megköszönték a meghívást, és nagyon dicsérték a dolgot. Szóval nagyon jó a kapcsolat a fiatalok és a lakók között.”

Egy másik lakóotthon vezetője által elmondott történetben nemcsak a fogyatékos emberek, hanem más csoportok is célpontjai voltak az ellenállásnak. Összefüggenek-e a mássággal kapcsolatos reakciók az adott környék jellegével, az ott élők társadalmi státuszával? Figyelembe kell-e ezt venni a lakóegység helyének kiválasztásánál? A válasz nem egyértelmű, és nem találkoztunk ezzel kapcsolatban több történettel, ám a kérdés továbbgondolásra érdemes lehet.

„A környéken élőkkel általában jó volt a kapcsolat, bár eleinte volt néhány eset, amikor gyerekek köveket dobáltak a kertbe, és sértegették lakóinkat. Úgy éreztem, hogy ez a fajta előítéletesség a tudatlanságból is ered, és ez ellen talán a segítők is tudnának tenni. Mindazonáltal a környék nem olyan, hogy az ott lakókat csak úgy egyszerűen meg lehessen győzni. A helyi problémák nagy része nem csak a fogyatékos emberekre koncentrálódott. Elég erős a rasszizmus, és sok a rongálás a környéken. A segítőknek fontos szerepük lehet a környezet attitűdjeinek a formálásában. Erről beszélünk velük és ők nagyon pozitívan álltak a dolgokhoz, segítőkészek bizonyultak. Ezt követően meghívtuk a szomszédokat grillezni és más közös eseményekre, küldtünk karácsonyi üdvözlőlapot stb. Nagyon nehéz azonban igazán bevonni az embereket, mert többségük rendkívül elfoglalt, egész nap dolgozik.”

Érintkezés a környezettel

A szomszédokkal való kapcsolat a segítők szemszögéből

Az első reakciók felidézésén kívül arra is kértük a szakembereket, hogy beszéljenek a lakók lakókörnyezettel való kapcsolatáról, a szomszédokkal való viszonyról. Kialakultak-e barátságok vagy bármilyen kapcsolat a környék lakóival? A segítők hogyan támogatták/támogatják ezt a folyamatot?

A történetek nagyon sokféle kapcsolatról számolnak be a szomszédok és az ellátást igénybe vevő fogyatékos emberek között. Incidenseket csak néhány esetben említettek, és általános vélemény volt, hogy a kapcsolat minden esetben javul, amikor a szomszédok kezdik megismerni a lakókat. Ezt megerősítik a szomszédok tapasztalatai is, amelyekkel részletesebben A lakókörnyezet és a szomszédok című részben foglalkozunk.

A segítők által negatívan értékelt jelenségek között szerepelnek a paternalisztikus megnyilvánulások, a fogyatékos emberek gyermekként való kezelése. Szinte minden szakember panaszkodott arra, hogy a társadalomban a fogyatékosokkal kapcsolatos általános ismeretek hiányoznak, s ez a fogyatékos emberekről alkotott valótlán elképzelések és előítéletek kialakulásához vezet. Egy szakember a kor-

mányzati cselekvés és tájékoztatás jelentőségét hangsúlyozza, amit a szolgáltatást nyújtó szervezetek tájékoztatásának kellene kiegészítenie a fogyatékos emberekről alkotott kép javítása és a foglalkoztatás előmozdítása érdekében.

„A környéken élők nem ismerik jól klienseinket, és csak kevésé vannak tisztában a fogyatékos emberek problémáival. Fogalmuk sincsen a fogyatékos emberekről. Sajnálják őket. Alig fordul elő bármilyen érintkezés közöttük, és amikor mégis sor kerül valamilyen kommunikációra, az teljesen természetellenes. A szomszédok nem segítenek a klienseinknek, csak sajnálják őket. Szoktunk kulturális programokat, születésnap ünnepségeket szervezni, ahova meghívjuk a helyieket is, hogy megmutatathassuk a napköziben folyó tevékenységeket. Szoktunk piknikezni járni a cserkészekkel. Szerintem ez nagyon jó kapcsolat. A szükség van arra, hogy bemutassuk, mire képesek a fogyatékos emberek. Az államnak gondoskodnia kellene a fogyatékos emberek foglalkoztatásáról.”

A segítők többségének elmondása szerint, a lakók baráti kapcsolatai legtöbbször más fogyatékos emberekkel való kapcsolatokra korlátozódnak, és összességében kevés társas kapcsolattal rendelkeznek. Ezt a fogyatékos emberekkel készült interjúk is megerősítik. Egy szociális munkás, aki értelmi fogyatékos emberek támogatásával foglalkozik, a következőképpen összegzi az informális érintkezésekkel és barátságokkal kapcsolatos tapasztalatait.

„A fogyatékos emberek legtöbbször valamilyen szintő kapcsolatban állnak a közvetlen szomszédokkal, de a tágabb környezettel lényegében nem érintkeznek. Általában más fogyatékos emberekkel barátkoznak, akiket a napköziből, foglalkoztatóból ismernek.”

„Elismerem, hogy a lakóknak tartós ismeretségekre, kapcsolatokra lenne szükségük barátokkal, pártolókkal vagy helyi lakosokkal.”

Néhány szakember pozitívabban nyilatkozik a lakók és a környezet kapcsolatáról. Egy segítő szerint helyi önkéntesek bevonása megkönnyíti a jó kapcsolat kialakulását, akik révén az ellátás a helyi közösség részévé válik, a lakókat pedig a környék létesítményeinek igénybevételére ösztönzi.

„Úgy gondolom, hogy a környékeliek nagyon jól ismerik lakóikat. Szerintem azért is alakult ki ilyen jó viszony, mert a lakóotthont egy helyi civil szervezet működteti, és sokan ismerik az ott élők rokonait. Arra bátorítjuk a lakóinkat, hogy mindig a helyi szolgáltatásokat vegyék igénybe. Ez erősíti elfogadásukat és javítja az érintkezést a helyiekkel.”

A kapcsolatteremtést megnehezíti, ha a fogyatékos emberek mindig kizárólag fogyatékos emberek társaságában, segítőkkel jelennek meg. Ez gyakran stigmatizálóan hat.

„Mennyire jól ismerik a környéken élők az itt élő klienseket? Nem tudom, ugyanis nem találkozunk túl gyakran a helybeliekkel. Leginkább az uszodában, és ott barátságosak. Persze, amikor úszni megyünk, nagyon sok segítő jön, és

nem nagyon van lehetőség bárkivel is beszélgetni. Lakóink ráadásul autisták, így ők különösen nehezen teremtenek kapcsolatot.”

„Tulajdonképpen egyik szomszéd sem ismer a lakóink közül senkit, kivétel a fodrász (aki egyben szomszéd is). Úgy ismerik őket, hogy a „lakóotthoniak”

„Érdekes kérdés, hogy a szomszédok mennyire ismerik a bentlakókat, mert én is itt lakom egy pár éve, és én sem ismerem úgy igazából a szomszédokat, nemcsak itt falun, hanem laktam városban is, és ott sem ismertem őket. De nincs rossz kapcsolat.

Elég sokat mozgatjuk őket, annak érdekében, hogy fejlődjön a kapcsolat a környezetük és köztük. Kivisszük a közösségbe őket, pl. strandra, busszal utazunk, tömegközlekedéssel, hogy szokja a környezet őket, meg hogy ők is szokják a szabadságot. Tehát nálunk nem bezárva élnek a sérültek, igyekszünk olyan programokat szervezni, hogy kimenjenek az emberek közé, és ami tőlünk telik, azt meg tesszük, hogy az emberek elfogadják őket. De nagyon sokat kell még tenni. Persze, vannak negatív tapasztalatok is, végigmentünk a strandon, és mindenki minket nézett. De nekem az a véleményem, hogy nemcsak a sérülteket bámulják meg ennyire, hanem teszem azt, egy túlsúlyos embert is.”

A kezdeti elutasítást követően a lakókról kialakított vélemény és az interakciók általában javulni látszanak, amire már az előző fejezetben is utaltunk.

„A szomszédok nagyon jól ismerik. Az egyik szomszéd házaspárral nagyon jó a kapcsolata, van két disznója és egy csomó nyula, s azokat a szomszédban tartja, mert amikor nálunk voltak, a mi ólunkban, valami rájárt a nyulaira és megölte őket. Így átvitte a szomszédba az állatokat és most már ott tartja őket. A szomszédok teljesen elfogadták, de nemcsak őt, hanem a többieket is. A kezdeti ellenállás, ami a szomszédokban volt ellenünk, teljesen megszűnt. Látják, hogy ugyanolyan emberek, voltak már nálunk vendégségben. Szerintem már teljesen beilleszkedtünk. Most már jó a kapcsolatuk, mi, segítők keveset találkozzunk a szomszédsággal, de a lakók sokat találkoznak velük, s már teljesen elfogadták őket. Látják, hogy nem deviánsak. Teljesen idegenek voltak azelőtt a városban, megbélyegezték őket, de ez most már lekerült róluk.”

Részvétel

Hogyan vesznek részt a közösségi ellátást igénylők a helyi közösség életében? Hogyan támogatják a segítők a részvételt?

Egy segítő meglehetősen negatívan nyilatkozik a kérdésről. Szerinte a tevékenységek többsége szimbolikusak, és nem segítik lényegesen a társadalmi integrációt. Ez összecseng Myers és munkatársainak megállapításaival, akik szerint a „közösségi jelenlét” és a tágabb lehetőségek a kliensek közösségi alapú ellátásba való költözésének a következményei és sokkal kevésbé a valós részvételtől adódnak.⁹ A segítőknél körültekintőnek kell lenniük, amikor klienseik számára tevékenységeket terveznek: elsősorban az egyén igényeit kell szem

9. MYERS et al. (1998) in : AGER, A., MYERS, F., KERR, P., MYLES, S. and GREEN A. (2001). Moving home: Social Integration for Adults with Intellectual Disabilities Resettling into Community Provision. Journal of Applied Research in Intellectual disabilities, 14, pp. 392–400.

előtt tartaniuk. Viszont minden esetben támogatniuk kell az integrált tevékenységek és létesítmények igénybevételét.

„Az egyik lakónk másokkal együtt jár iskolába, de szerintem ez pusztán fizikai integráció, valójában nem vesz részt a társas tevékenységekben, kevés kapcsolata van a többiekkel. Ez csak szimbolikus integráció.”

A segítőkkel és a szolgáltatásokat igénybe vevő fogyatékos emberekkel készült interjúkból egyaránt az tűnik ki, hogy a fogyatékos emberek leginkább más fogyatékos emberekkel együtt vesznek részt különböző tevékenységekben és programokban.

„A programok legnagyobb része csoportos, a többi lakóval együtt. Ezeket a programokat általában segítők szervezik, sokszor más szervezetekkel együttműködve. Az integrált szolgáltatások igénybevétele vagy programokon való részvétel sokszor nagyon nehézkes, mert általában nincs elég segítő.”

„Az értelmi sérült lakók leginkább együtt csinálnak dolgokat, néhányan járnak templomba. Az egyik segítő tartott művészeti foglalkozásokat, amire a lakók eljártak. Ezenkívül járnak tekézni. Tudjuk, hogy a lakóink szeretnének több programban részt venni, de sajnos kevés a munkatárs és ez behatárolja a lehetőségeket.”

„A segítők intézik az összes bevásárlást és a főzést. A lakók senkit nem ismernek a környékről. Nagyon ritkán találkoznak bárkivel, de nincsenek problémák. Nem gondolom, hogy ösztönözni kellene a kapcsolatteremtést.”

Nagyon meglepő, hogy egy vezető segítő egyáltalán nem tartja problémának azt, hogy náluk élőknek a társaikon és a segítőkön kívül senkivel nincs kapcsolatuk. A közösségi ellátások nem javítják az életminőséget és a társadalmi részvételt, ha az ellátás filozófiája nem változik meg. A segítőknek az a feladatuk, hogy támogassák a lakókat abban, hogy feladatokat és felelősséget vállaljanak és ezáltal gyakorolják állampolgári jogaikat.

A kapcsolatteremtés és a környezettel való érintkezés javítása

Néhány javaslat a segítők számára

Az alábbi idézetben több példát találunk olyan konkrét tevékenységekre, amelyek segíthetnek a kapcsolatteremtésben, az érintkezés javításában. A megszólaló segítők négy halmozottan sérült (hallás- és értelmi sérült) férfit támogat, akik egy lakótelepi lakásban élnek immár három éve.

„Úgy gondoltam, hogy mikor beköltözik a társaság, én megpróbálok normális kapcsolatot kialakítani a szomszédokkal, először a mi emeletünkön. Megpróbáltam az adandó alkalmakat kihasználni, pl. a pincekulcs átvétele, gondnok megkeresése, s olyankor elmondtam, hogy milyen fiatalok fognak ide költözni, milyen reakció várható. Szerintem kedvelik őket, a lépcsőházfelelőstől a gondnokig mindenki jól megvan velük. Viccelődnek, párbeszédet folytatnak, minden lakó a maga szintjén. Segítőkészek. Ha észreveszik, hogy egyik lakónk lemegy a boltba s valamilyen kis nehézség támad, akkor az is előfordul, hogy segítenek neki a pénzt kiszámolni. Ez egy folyamat része: együtt felderítettük a környéket, megkerestük a boltot. Elmagyaráztam a boltosnak, hogy miért hallat a lakónk artikulálatlan hangokat, és mit tud vele kezdeni, türelmüket kértem. Gyakorlatilag bemutatam őket. S a négy lakóból háromnál ez működik is, a negyedik lakó csak hallássérült, értelmileg ép, ő inkább önkiszolgáló boltba jár.

Úgy gondolom, hogy kialakult egyfajta egészséges párbeszéd közöttünk. A lakók általában megkérdezik a véleményemet, s ilyenkor elmondom, mit gondolok, milyen lehetőségeket látok, s azután, ha döntenek, elmondom, hogy milyen nehézségekbe ütközhetnek. A lehetőségek tára fel van vonultatva előttük, s igyekszem nem dönteni helyettük, hanem meghagyni nekik a döntést. Csak olyankor nyúlok bele, ha komolyabb súrlódás veszélyét látom, de ez szerencsére ritkán fordult elő. Elég önállóak, s igyekszem a véleményüket figyelembe venni.

...
Talán ötvenen lakunk a lépcsőházban, s úgy tizenöt százalékuk ismeri a lakókat. Akik nyitottak voltak, azoknak elmondtam, hogy milyen fiatalok laknak itt, akiknél nem tapasztaltam ezt a nyitottságot, azoknak nem meséltem róluk. Inkább velem szeretnek beszélgetni a szomszédok, de azért a lakóink mindenkivel köszönő viszonyban vannak. A közvetlen szomszédok ötven százalékával nagyon jó a kapcsolat, a másik felével nem nagyon találkozunk. A szomszédok és a sérült lakók kapcsolata jó, azért mert a szomszédok is kapnak információt, s kezdenek ráébredni arra, hogy van olyan, hogy sérült ember, s ők is olyanok mint mi, legföljebb egy kis másság van bennük.

Minden lehetőséget megragadok, hogy közvetítsek a lakók és a szomszédok között. Például egyszer a lomtalanításnál egy lakó kipakolta a lomjait idő előtt, s a mi lakóinkra fogták, és nekem kellett megvédenem őket a szomszédokkal szemben. Igyekszem az érdekeiket képviselni és védeni.

Tájékoztatni kéne az embereket, szakemberekkel készült interjúk közlésével, a sérültekkel foglalkozó műsorokat adni, és a sérültek megnyilvánulásának nagyobb teret biztosítani.”

Tevékenységek a segítők szintjén a kapcsolatteremtés megkönnyítésére

- A lakók bemutatása a szomszédoknak hétköznapi érintkezések során.
- Tájékoztatás, a szomszédok kérdéseinek megválaszolása.
- A környék felfedezése a lakókkal együtt.
- A kapcsolatteremtés és a társas érintkezés támogatása, amennyiben erre igény és szükség van.
- Egyéni támogatás, tanácsadás, párbeszéd.
- Közvetítői szerep a szomszédok és a lakók között.
- Mindenképpen törekedni kell azonban arra, hogy a szomszédok ne csak a segítőkön keresztül kommunikáljanak vagy teremtsenek kapcsolatot a lakókkal!

Tájékoztatás és a tudatformálás

Hogyan történik a szomszédok tájékoztatása?

Egy hatfős, értelmi sérült embereknek otthont adó lakóotthon vezetője szerint a megfelelő és pontos tájékoztatás nagyon fontos a negatív reakciók kezelésében. Véleménye szerint a nyílt kommunikáció és a világos tájékoztatás segít a nehézségek megoldásában.

„Eleinte a munkám jelentős részét az tette ki, hogy próbáltam az embereket megnyugtatni; találkozni a szomszédokkal és elmagyarázni, kik fognak a közelükbe költözni, beszélni a beköltöző sérült emberek szüleivel, akik szintén aggódtak és idegeskedtek, hiszen a gyerekeikről van szó. Mindenkit bátorítottam arra, hogy nyugodtan látogassák meg a házat, ami mindig nyitva áll, bárki bármikor jöhet.”

A segítők szerint az egyik legfontosabb tevékenység a fogyatékos emberek társadalmi befogadása, elfogadása érdekében az emberek tájékoztatása, a tudatformálás és az ismeretek gyarapítása a fogyatékos emberek képességeiről. Az embereket meg kell tanítani arra, hogy a másokban is az embert vegyék észre, és ne a fogyatékoságot. Ez segítene megváltoztatni a jelenlegi attitűdöket, amelyek nagyon gyakran félelmeken, téves elképzeléseken vagy egyszerűen csak az ismeretek hiányán alapulnak, mert az emberek nagy része nem tudja, hogyan kommunikáljon fogyatékos embertársaival.

„Én nem nagyon akarom elfogadni, hogy az emberek így reagálnak a szokatlan vagy szélsőséges dolgokra. Azt gondolom, hogy ez elsősorban az oktatásról szól, arra kellene a felnövő generációkat nevelni, hogy fogadják el és tudjanak együtt élni a mássággal.”

„Manapság sok értelmi fogyatékos fiatal jár úgynevezett normál iskolába, és a gyerekek már korán megtanulják, hogyan teremtsenek kapcsolatot és viselkedjenek egy értelmi sérült emberrel. Bátrabban segítenek nekik és támogatják őket. Szerintem az idősebb generációknak ez nehezebb. Régebben az értelmi fogyatékos emberek leginkább intézetekben éltek. (...) Az embereknek pozitívan kellene az értelmi sérült emberekhez hozzáállni, és nem lenézni őket, de azt

gondolom, hogy ez még elég hosszú időt fog igénybevenni.”

A lakóotthon vezetője szerint az együttnevelés a fogyatékos emberek társadalmi elfogadottságát is erősítené, hiszen így már az iskolában, normál érintkezés során megtanulnák a gyerekek a másság elfogadását és azt, hogyan kommunikálhatnak fogyatékos emberekkel.

A lakók társas készségeinek fejlesztése

Egy segítő szerint nemcsak a szomszédok tájékoztatása nagyon fontos feladat annak érdekében, hogy elmúljon a kezdeti bizonytalanság, hanem legalább ilyen fontos a lakók folyamatosan fejlesztése, a pozitív társas érintkezési és viselkedési formák megerősítése.

„A segítő feladata, hogy finoman neveljék az embereket, úgy, hogy senki ne érezze kellemetlenül magát. A segítőknél abban is nagyon fontos szerepük van, hogy a lakókat a társas érintkezések során elfogadott viselkedésre tanítsák, annak érdekében, hogy minél könnyebben beilleszkedjenek az új környezetükbe.”

A következő idézet egy konkrét példa arra, amikor a segítő úgy érzik, helyénvaló beavatkozni és megtanítani valakit arra, mi számít elfogadható viselkedésnek, és mi nem az.

„Az egyik lakó hivatlanul is átjár a szomszédok területére. Már mondtuk neki, hogy ezt ne tegye, és most közösen azon dolgozunk, hogy tanulja meg és tartsa észben, hogy vannak bizonyos korlátok, nem lehet csak úgy átmenni a szomszédba.”

Javaslatok a vezetés szintjén

Néhány pozitív példát már bemutattunk. Ezek között szerepelt a helyiek önkéntesként való bevonása, a környék boltjainak és létesítményeinek igénybevétele, valamint a nyílt kommunikáció a környezettel.

A helyi önkéntesek hálózata

Az önkéntesek segítőként való bevonására már korábban utaltunk, mint jó kapcsolódási lehetőségre a helyi közösséggel. A helybeli önkéntesek jól ismerik a környéket és az ott élőket, és ez nagyon jó kapocs lehet a többi emberhez, illetve a helyi szolgáltatásokhoz. Sok esetben jobban ismerik a környék lehetőségeit, mint a segítők. A tapasztalataik segíthetik a kapcsolatteremtést és az érintkezést más szomszédok és a lakók között. A következő példa bemutatja, milyen előnyökkel jár az önkéntesek tevékenysége, s hogy a segítők ezt miként tudják felhasználni munkájukban.

„A jó önkéntesek, akik gyakran friss nyugdíjasok, nagyon fontosak: sokszor ráérnek arra, hogy az értelmi sérült emberek „barátai” legyenek. Viszont jó lenne, ha a rendszer szervezettebben működne.”

„Nincs sok probléma. Vannak önkénteseink, akik részt vesznek tevékenységek lebonyolításában, szervezésében... Mit kell tenni annak érdekében hogy több helybelit vonjunk be a fogyatékos emberek társas kapcsolati hálójába? Informálni kell őket, de ne halmozzunk el senkit túl sok információval; és kapcsolattartás az önkéntesekkel, szükség esetén tanácsadás, támogatás.”

Jelenlét a közösségben

A megszólaltatott segítőik mindannyian úgy gondolták, hogy nagyon fontos a helyi szolgáltatások, létesítmények igénybevétele és a környékbeli programokon való részvétel, ami a lakók jelenlétét biztosítja a közösségben. A hozzáférés – fizikai és társadalmi értelemben egyaránt – még mindig probléma, sok nehézséggel jár.

Erre példa az alábbi idézet is:

„Folyamatosan új szabadidős tevékenységeket kerestünk, amelyek javíthatnák az érintkezést a lakók és a környéken élők között. Elkezdtünk bingózni jární egy közeli helyre, de miután néhány nyugdíjas elég ellenségesen viselkedett, ezt abbahagytuk. Úgy érezték a lakóink, hogy nem látják őket szívesen... Talán hasznos lenne nyílt napokat szervezni, az talán közelebb hozná az embereket a lakókhoz.”

Nagyon sok interjúban találkoztunk azzal, hogy a munkavállalásnak rendkívül fontos szerepe van/lenne a társas kapcsolatok szempontjából. A védett foglalkoztatás is nagy mértékben kiszélesíti a kapcsolati hálót, bár ebben az esetben, a kapcsolatok leggyakrabban más fogyatékos emberekre korlátozódnak.

„Tapasztalatainkból tudjuk, hogy amikor lakóink közül valaki munkába áll a környéken, az sokkal közelebb hozza az embereket hozzájuk.”

„Mit kell tenni annak érdekében, hogy több ép embert vonjunk be a sérült emberek személyes kapcsolati hálójába? Ezt nagyon nehéz elérni... A lakók kapcsolatainak nagy része a foglalkoztatóból van. Időnként szerveznek kirándulásokat szintén támogatott formában élő emberekkel, hogy jobban megismerjék egymást. Amikor az emberek baráti kapcsolatokat létesítenek, ezt általában olyanokkal teszik, akik társadalmi pozíció és intellektus tekintetében is hasonlóak hozzájuk.”

Egy támogatott életvitelprojektben dolgozó szociális munkás szerint az emberek a hasonlóságot keresik a kapcsolataikban. Ezért ő azt próbálja ösztönözni, hogy a kliensei egymással alakítsanak ki kapcsolatokat, és ehhez lehetőséget is teremt közös programok szervezésével. Felidézve korábbi megállapításainkat a közösen látogatott programok stigmatizáló hatásáról és annak fontosságáról, hogy a fogyatékos emberek is az integrált létesítményeket használják, kérdésként merül föl, hogy valóban arra kell-e ösztönözni a fogyatékos embereket, hogy elsősorban más fogyatékos emberekkel barátkozzanak vagy teremtsenek kapcsolatot, pusztán fogyatékoságuk miatt?

A szolgáltatás környezete számára szervezett események

A leggyakrabban említett események vásárok, nyílt napok, kerti partik, tájékoztatók, stb. amelyekre a szomszédokat is meghívják. Ezek megelőzhetik a szolgáltatás elindulását, illetve a már működő lakóotthonok is szerveznek hasonló programokat. Bár a hatásuk nem mindig észrevehető, nagyon fontos ezeket fenntartani, mert elősegítik az ott élő fogyatékos emberek integrációját.

A különleges eseményeken kívül, amikor bárki szabadon meglátogathatja a lakóotthont, néhány szervezet külön szolgáltatást is üzemeltet, amelyet a környékbeliek is igénybe vehetnek – például bolt, uszoda stb.

„Vannak itt vetítések annak érdekében, hogy a sérülteket közelebb hozzák környezetükhöz, például lehetett kvetítón nézni a futball-világbajnokságot. Sokan járnak ide, mivel itt van úszási lehetőség is, sok ember fordul meg itt. Volt bibliaóra, volt olyan is, hogy a faluból jöttek ide, és ebben a helyiségben csináltak egy nagyobb vallásos összejövetelt. Általában minden ki van írva a falújságra.”

„A faluban vannak különböző rendezvények, amelyeken rendszeresen részt veszünk. Amikor meghívnak minket, nagyon fontos elfogadni a meghívást. Nem szabad visszautasítani.”

A lakóotthon vezetőjének nagyon fontos kapcsolatteremtő szerepe van, sokszor neki kell megtennie az első lépést a környezet felé. Az alábbi idézet egy olyan lakóotthon vezetőjétől származik, ahol hat értelmi sérült felnőtt él.

„Már az építkezés alatt úgy éreztem, hogy találkozni kell a szomszédokkal. Ezt alapvető fontosságú terepmunkának gondoltam – hosszú folyamat, de megéri a ráfordított időt és energiát. A beköltözőkkel kapcsolatos félelmeken és

bizonytalanságon kívül, a szomszédoknak az egy évig tartó építkezés zaját is el kellett viselniük. Ezért nagyon fontosnak tartottam a jó kapcsolat kialakítását. Meghívtam őket egy nyílt délutánra, hogy körülnézhessenek a házban, mielőtt még a lakóink beköltöznek, és szerveztünk egy közös kerti partit is. Ez természetesen többletmunkát jelentett, de megérte az erőfeszítést, hogy láthattam, a szomszédok csokoládéval és üdvözlőlappal fogadták az beköltöző lakókat.”

A lakóotthonok szervezhetnek nyílt napot, különböző programokat, kiadhatnak tájékoztató anyagokat, bevonhatnak helyi önkénteseket a társas érintkezés és kapcsolatteremtés érdekében. Mégis, ezek nem mindig olyan sikeresek, ahogy azt a szervezet szakemberei remélik. Sokan panaszkodnak arra, hogy ezek a kapcsolatok meglehetősen felszínesek maradnak.

Javaslatok a szervezet szintjén

Különböző tényezők, mint például a szolgáltatás filozófiája, a munkatársak létszáma és a pénzügyi források is fontos szerepet játszanak a szolgáltatást igénybe vevő fogyatékos emberek életminőségének és társadalmi befogadásának előmozdításában.

A munkatársak létszáma és a rendelkezésre álló források

A lakók életminőségét és közösségi részvételét javító intézkedések tervezésénél nagyon fontos szempont a rendelkezésre álló pénzügyi forrás és a munkatársak létszáma. Ahogy arra a korábbiakban utaltunk, időként a segítők hiánya miatt nem lehetséges a lakók igényeit teljesíteni.

„A klienseink úgy érzik, hogy megfelelő részvételük és beleszólásuk van a szervezet működésébe. A lehető legnagyobb mértékben figyelembe vesszük szükségleteiket és akarataikat. Sok korlát van, például a pénz és a munkatársak létszámával kapcsolatos dolgok, amelyek behatárolják, hogy mit tudunk megtenni... A költözést (korábbi intézményből) szemléletváltás is kísérte, amelynek hatására nagyon sokat fejlődtek a lakóink, néhányan teljesen kinyíltak az új környezetben. Úgy tűnik, nagyon élvezik, hogy kisebb egységekben élhetnek és a viselkedési problémák előfordulása is csökkent. A nappali ellátásunk célja, hogy lehetőséget adjunk a lakóknak különböző dolgok kipróbálására és megtapasztalására. Mindazonáltal elég intenzív segítői jelenlétre van szükség, hiszen a lakóink a nap nagy részében még mindig eléggé függenek a segítőiktől.”

A közösségi ellátás modelljének megvalósítása

A szervezet szintjén megvalósított változtatások is segítenek abban, hogy a lakók megfelelő támogatást kapjanak társadalmi részvételük erősítéséhez. Ahhoz, hogy az ellátás által kitűzött célok megvalósulhassanak, megfelelő forrásokat kell hozzájuk rendelni és megfelelő gyakorlatokat, eljárásokat kialakítani.

„A jelenlegi lakóotthon gyalog is közel van a bolthoz, és a segítők két lakót is támogatnak abban, hogy egyedül járjon vásárolni... Föl kell mérni a kockázatot, de nagyon fontos az egészséges hozzáállás megtartása: muszáj fölmérni, hogy milyen veszélyek adódhatnak, de nem szabad eltúlozni – folyamatosan figyelemmel kell kísérni a dolgokat.”

Az idézetben megszólaló vezető a fogyatékos emberekkel való munka nagyon fontos pontjára mutat rá: az egyensúly megtalálására a védelem és az

A közösségi ellátásban az egyén ahhoz kap segítséget, hogy a lehetőségei szerint a legnagyobb fokú önállósággal élhessen saját otthonában vagy más, kis létszámú lakhatási formában. Alapja a személyközpontú megközelítés, és kiemelt figyelmet szentel az egyén bevonásának az ellátás alakításába, illetve a közösség életében való részvétel támogatásának.

önállóság között. Egyrésztől meg kell adni a lakóknak a lehetőséget arra, hogy maguk fedezhessenek föl dolgokat, hibázhassanak és tanulhassanak saját hibáikból, másrésztől megfelelő iránymutatást is biztosítani kell. Ez egy kényes egyensúly, amire a segítőknek nagyon oda kell figyelniük és óvatosan kezelve megoldaniuk a kérdést.

A fogyatékos emberek támogatása a közösségben másmilyen szemléletet követel. Olyan gyakorlatra van szükség, amely növelik a lakók autonómiáját és részvételét, nemcsak a közösség életben, hanem a saját életük és az igénybevett szolgáltatás alakításában is. Erről egy segítő így beszél:

„Már 22 éve foglalkozok értelmi sérült emberekkel. Amióta a közösségi ellátásban vagyok, máshogy dolgozunk együtt, mint korábban. Hagyom, hogy lehetőség szerint mindent önállóan csináljanak meg, és én csak akkor segítek, ha arra szükség van, és ez teljesen az egyéntől függ.”

A fogyatékos emberek ellátásában a gondoskodó megközelítéseket egyre inkább felváltják az egyén bevonására, hatalommal való felruházására és képességeinek kibontakoztatására építő megközelítések.

„A szervezet hozzáállása megváltozott ahhoz képest, amikor három éve elkezdett működni. Akkoriban sokkal gondoskodóbban álltak a lakókhoz. De ma már sokkal nagyobb szabadságot adnak nekik, mert bebizonyosodott, hogy elég intelligensek ahhoz, hogy vigyázzanak magukra és ellássák magukat. A segítség is sokkal személyre szabottabbá vált.”

Nemcsak a közvéleményt, a kívülállók hozzáállását kell tehát megváltoztatni, hanem a szakembereknek és a segítőknek is alkalmazkodni kell az új megközelítéshez: az egyént és képességeit kell a középpontba állítani.

Közösségi ellátás: hatalommal való felruházás és részvétel

A kis létszámú közösségi ellátásokra való áttérés önmagában nem javít a fogyatékos emberek életminőségén. A fizikai környezet változását követnie kell a szolgáltatás tartalmi és formai átalakulásának is. Néhány javaslatra már utaltunk a korábbiakban, most azonban alaposabban is megvizsgáljuk a témát.

Sok fogyatékos emberrel készült interjúban azt tapasztaltuk, hogy az ellátásokat az ő megkérdésük, bevonásuk nélkül alakították ki. Ezzel bővebben foglalkozik a Fogyatékos emberek című rész.

Annak érdekében, hogy megértsük, miként működnek a kutatásban résztvevő bentlakásos ellátások, és kiderítsük, hogy bevonják-e a lakókat a mindennapi döntésekbe, a lakóotthon működésével kapcsolatban is feltettünk néhány kérdést.

A következő idézet egy segítőől származik, és a lakóotthon céljait fogalmazza meg:

„Hat férfi lakik a házban, mindannyian értelmi sérültek, és különböző pszichiátriai problémáik vannak, például depresszió és szorongás. Az otthon célja, hogy segítsünk megerősíteni az önbizalmukat, annak érdekében, hogy továbbléphessenek egy nagyobb önállóságot biztosító ellátási formába. A szervezet szellemiségében nagyon fontos, hogy az egyén saját otthonában önállóan élhessen, ott kapja meg a megfelelő támogatást, és hozzáférjen a megfelelő közösségi szolgáltatásokhoz.”

Választás és autonómia

A választás és az autonómia elvont célok¹¹, de megvalósíthatóak a szervezeteken belül is, elsősorban a nyitott kommunikáció és a minőség folyamatos nyomon követése révén. A részvételt erősítheti, ha a szervezetek arra ösztönzik lakóikat, hogy a lehető legnagyobb mértékben a helyi szolgáltatásokat vegyék igénybe. Hogyan működik ez a gyakorlatban?

A következő példában egy szociális munkás elmondja, hogy a szervezetnek csak tanácsadó szerepe van, az értelmi fogyatékos kliensek felelősek saját tetteikért, akkor is, ha hibát követnek el.

„A kliensek teljes mértékben felelnek saját tetteikért. A támogatott életvitelnek csak tanácsadó funkciója van, és végső soron mindenkinek joga van azt visszautasítani... Végül a kliens véleménye a döntő, és időnként nem lehet megakadályozni, hogy azt tegyék, amit akarnak – még ha azzal nem értünk is egyet.”

A kutatásban résztvevő fogyatékos emberek többségének nem volt választási lehetősége a lakóotthonba költözéssel kapcsolatban. Sok szakembernek nagyon fontos szempont, hogy a sérült emberek egy nagy intézményből egy kisebb létszámú lakóegységbe költözhessenek, ám azt nem mindig veszik figyelembe, hogy maga az érintett mit szeretne. Ez hangsúlyosabb a fogyatékos emberekkel készült interjúkban, de néhány segítő is tesz erre vonatkozó utalásokat:

¹¹ JOYCE, Theresa & SHUTTLEWORTH, Lorraine (2001). From Engagement to participation: How do we bridge the gap? British Journal of Learning Disabilities, 29, 63–71.

„*Mindannyian szerettek volna ideköltözni*” mondja egy lakóotthon vezetője. Az interjú során később azt mondja, hogy „*... pontosabban nem nagyon volt más választásuk, különben az utcára kerültek volna, ha nem jöhettek volna ide lakni. De nagyon örültek, hogy ide költözhetnek.*”

Egy másik vezető is azt mondta, hogy a döntés nem teljesen a fogyatékos embereken múlt, hanem egy konzultációs folyamat eredménye volt, amelyben másokat is megkérdeztek – szülőket, szakembereket stb.

„*Úgy gondolom, hogy nem a lakóink döntése volt, hanem elsősorban a szülőké, gyámoké és más családtagoké. Természetesen megkérdeztük őket is, hogy szeretnének-e itt élni.*”

Konzultáció a lakókkal

A lakók bevonása érdekében szükség van rendszeres konzultációra, ami lakóbizottság létrehozásával is történhet. Viszont még működő konzultáció, érdekképviselő esetén is behatárolja a lakók döntési lehetőségeit, hogy a másokkal való együttélés érdekében szükség van bizonyos korlátokra és szabályokra. Ez időnként szűkíti az egyén szabadságát a napi tevékenységek megtervezésében.

„*Az egyéni szükségletekről és kívánásokról természetesen mindig magukat az érintetteket kérdezzük meg, de vannak bizonyos dolgok, amelyek az összes lakóra vonatkoznak. Ezeket a heti lakógyűléseken beszéljük meg. Néhány szabadidős programot a segítők szerveznek meg, és mindenki maga döntheti el, hogy szeretne-e részt venni. Minden hétre készítünk egy beosztás, hogy ki végzi a különböző házimunkákat.*”

Bevonás

A lakók bevonása az ellátás tervezésébe mindenképpen fontos. Melyek a jó konzultáció feltételei?

- Rendszeres megbeszélés az érintettekkel: lakók, családtagok és barátok, segítők és vezetők;
- Egyéni tervek készítése, amely a lakó vágyaihoz és szükségleteihez kapcsolódó célokat tartalmazza;
- Megfelelő információval kell ellátni a lakókat annak érdekében, hogy megalapozott döntést hozhassanak, vagy megalapozottan választhassanak a felkínált lehetőségek közül;
- A lakókkal való kommunikáció támogatása.

A lakók jövőjével kapcsolatos tervezés

A hosszú távú tervezés csak kevés interjúban került szóba. Néhányan utaltak csak az egyéni fejlesztési tervek alapján a lakók jövőbeni lehetőségeire. A jövővel kapcsolatos tervezés leginkább a támogatott életvitel kapcsán került

szóba, hiszen ennek célja a nagyobb fokú önállóságra való felkészítés. Ehhez gyakran egyéni fejlesztési programok is készülnek.

„A szolgáltatásainkat igénybe vevők egy évig laknak itt. Ezalatt felkészülnek arra, hogy saját lakásukba költözzenek, mindenki személyre szabott felkészítésben vesz részt.”

„A lakóotthon csak átmeneti megoldást jelent, sokan önállóan szeretnének élni. Minden lakó aláírt egy szerződést, amelyben a megállapodik szervezettel az ellátás feltételeiről és a tartózkodás időtartamáról. Ez lehet egy, kettő vagy akár több év, az egyén körülményeitől függően... Szakemberek bevonásával minden lakó számára egyéni fejlesztési terv készül.”

Egy segítő azt hangsúlyozza, hogy a szakembereknek rugalmasnak kell lenni a lakók jövőjének tervezésekor, és mindvégig azt kell szem előtt tartania, hogy más emberek életéről van szó. Ez alázatot és tiszteletet követel a szakemberek részéről.

„A legfontosabb, hogy mindig észben tartsuk: ez a srácok otthona és segítőként mi itt látogatók vagyunk. Mindent a lakók igényeihez kell igazítani, ami néha nehéz, mert időnként mindenki mást akar. A segítőknek rugalmasnak kell lenniük.”

Jó példa

Részlet egy lakóotthon vezetőjével készült interjúból:

„A családok is nagyon bevonódtak a költözésbe. Nagyon fontos megadni az embereknek a lehetőséget, hogy megalapozott döntéseket hozhassanak, és az otthonnal kapcsolatban a lehető legtöbb döntésbe bevonni őket ... Ez akkor is nagyon fontos, amikor a lakóknak kínálnak különböző tevékenységek közötti választási lehetőséget – biztosítani kell a szükséges segítséget, az igények és a képességek közötti egyensúlyt, és a megfelelő választékot. Nagyon fontos, hogy a lakók megalapozott döntést hozzanak, és tisztában legyenek a választásaik következményeivel. Különös kihívást jelent az egyéni igények figyelembe vétele, tekintve hogy a legtöbb lakó non-verbális, csak nagyon keveset beszélnek, hajlamosak az egyetértésre, csak igent vagy nemet mondanak. A segítők megpróbálják non-verbális jelekből – pl. testbeszéd, gesztusok, hangok stb. – kikövetkeztetni a lakók választásait, használnak fotókat és piktogramokat is – például a menü összeállításához. Ezenkívül rendszeresen felülvizsgáljuk, hogy mindenki a neki megfelelő ellátást kapja-e, valamint az otthon ügyeivel kapcsolatban lakógyűléseket tartunk.”

Bizonyos szolgáltatásoknál többlet-erőfeszítésre van szükség annak érdekében, hogy a lakók is be tudjanak kapcsolódni a szolgáltatás tervezésébe, hogy kifejezhessék igényeiket. De amint a példa mutatja, ez megoldható, még akkor is, ha a lakók nem képesek szavakkal kommunikálni.

A helyi létesítmények igénybevételének ösztönzése

Annak ellenére, hogy sok szakember és segítő említette az interjúk során, hogy a lakókat ösztönzik arra, hogy maguk szervezzék meg mindennapi életüket, mégis a legtöbb szolgáltatást a segítőik irányítják, és ők szervezik a mindennapokat. Ez nem mindig biztosít elegendő lehetőséget a normál szolgáltatások igénybevételére vagy a tevékenységekben való részvételre.

„A segítőik különböző szabadidős programokat szerveznek a lakóknak, például kirándulást, éttermi vacsorát, havonta bulikat, nyaralást stb.”

Egy másik segítő elmondja, hogyan szerveznek a lakóknak szabadidős programokat. Bár tömegközlekedést és egyéb helyi szolgáltatásokat is igénybe vesznek, a hangsúly mégis a csoportos tevékenységeken és a lakóotthonban szervezett programokon van.

„Néhány dolgot közösen csinálnak, például hetente egyszer elmennek sétálni. Időnként a szervezet autójával elmennek kirándulni. Együtt járnak vásárolni is. A szervezet központjában is szerveznek programokat, például relaxációt és talpmasszázst.”

A helyi szolgáltatások igénybevétele révén a fogyatékos emberek olyan emberekkel is kapcsolatba kerülhetnek, akiknek nincs közük sem a lakóotthonhoz, sem a fogyatékosághoz. A helyi létesítmények használatának ösztönzése a közösségi ellátás egyik fontos jellemzője. Ha a lakóotthon „monopolizálja” a lakók életének irányítását, a külvilággal való kapcsolat nagyon korlátozott marad, továbbá sérülhet a lakók a magánélethez és szabad választáshoz való joga.

Következtetések – a segítők és a szakemberek nézőpontja

A nagy intézmények átalakításának folyamata, amely az 1970-es években kezdődött, Európában jelentős változásokat hozott a szakpolitika és a gyakorlat szintjén is; átalakultak a tartós bentlakást biztosító ellátások, elterjedtek a kis létszámú ellátási formák.¹² Ennek ellenére időnként még mindig a környék ellenállásába ütközik egy-egy lakóotthon létrehozása. Milyen tapasztalatokról számoltak be a szakemberek és a segítők?

Többen mondták, hogy a környék lakói tartottak a fogyatékos emberektől és félték attól, hogy ingatlanuk értéke csökken a lakóotthon miatt. Előfordultak panaszok a felújítás vagy építkezés okozta kellemetlenségek, elsősorban zajok miatt is.

A lakóotthonnal kapcsolatos negatív megnyilvánulások idővel minden különösebb indok nélkül megváltoztak vagy megszűntek. A segítők szerint ez azért történt, mert a szomszédok megismerték a lakókat. Talán ez a változás annak is köszönhető, hogy miután személyesen is kapcsolatba kerültek a fogyatékos emberekkel, „de-misztifikálódott” a fogyatékoság. A következő részben ellenőrizzük ezt a feltevést, és megvizsgáljuk azokat a tényezőket, amelyek a szomszédok véleményének és hozzáállásának változásához vezettek.

A környékbeliekkel való érintkezés a segítők többsége szerint elég korlátozott. Sokan beszámoltak paternalisztikus, leereszkedő hozzáállásról és arról, hogy sokan úgy tekintenek a lakókra, mintha gyerekek lennének, holott már felnőttek. A szakemberek szerint ennek egyik oka lehet a fogyatékosággal és a fogyatékos emberekkel kapcsolatos ismeretek hiánya a társadalomban. A szomszédokkal való érintkezés alapelveiként az őszinte kommunikációt és a másik tiszteletét említik többen. Ez segíthet elkerülni a tudatlanságból és kételyekből eredő reakciókat is.

A szomszédokkal való korlátozott kapcsolat miatt a lakók barátai leginkább a lakótársak, vagy a foglalkoztatóban dolgozó szintén fogyatékos munkatársak közül kerülnek ki. Nem segíti az ismerkedést, vagy az idegenekkel való érintkezést az sem, ha valaki mindig csoportban van, egy csoport tagja. A megkérdezett szakemberek tisztában vannak azzal, hogy a csoportosan szervezett programok stigmatizálóak lehetnek. Néhányan azt is mondták, hogy a környezetükben élő emberek nem mint egyes embereket, hanem mint csoportot ismerik csak a lakóikat.

Hogyan mozdítják elő a közösségi ellátások a lakók társadalmi részvételét?

Sok lakóotthon szervez olyan programokat, amelyekre a szomszédokat is meghívják. Ez alkalmat teremt arra, hogy belülről is megismerkedjenek a lakóotthonnal, találkozzanak a lakókkal és a segítőkkel. Ezeknek az eseményeknek az a célja, hogy segítsék a kapcsolatteremtést és könnyítsék a szomszédokkal való érintkezést. Mindazonáltal nem hozzák mindig a várt eredményt. Amennyiben a lakóotthon maga működtet szolgáltatásokat, például üzlet, uszoda stb., azokat sokan veszik igénybe.

12. KIM, S., LARSON, S. A. and LAKIN, C. K. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of VS studies conducted between 1980 & 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), pp. 35–50.

Bizonyos szintű jelenlétet biztosít, ha a lakók a helyi szolgáltatásokat – boltok, fodrászat stb. – veszik igénybe; ezt általában a segítők ösztönzik. A speciális, egyéni igényeket és az orvosi ellátást is általában helyben, a területileg illetékes szolgáltatásnál oldják meg.

A foglalkoztatás is jó lehetőséget biztosít a kapcsolatteremtésre, különösen a támogatott foglalkoztatás, hiszen a védett foglalkoztatással szemben több lehetőséget nyújt nemfogyatékos emberekkel való kapcsolatteremtésre. Crocket és Crouter szerint a másokkal való kapcsolat és érintkezés növelik a pozitív énkép, a társas attitűdök és személyközi kompetenciák kialakulásának valószínűségét.¹³ Amennyiben ezek a kapcsolatok túlnyúlnak a védett környezet határain, javítják a fogyatékos emberek társadalmi befogadását és részvételét. Tehát a fogyatékos és a nemfogyatékos emberekkel való kapcsolatokat egyaránt ösztönözni kell.

Néhány szakember problémaként említi, hogy nem mindig van elég segítő ahhoz, hogy személyre szabott szabadidős programot biztosítsanak a lakóknak. Ilyen szervezési és egyéb praktikus okokból előfordul, hogy a lakóotthonon belül kell a szabadidőt eltölteni. Ebben az esetben különösen hasznos lehet a helyi önkéntesek bevonása, akik segítik a kapcsolatteremtést a környezettel és bővítik a lehetőségeket a szabadidő eltöltésére.

Több segítő utal arra, hogy a lakókat is fel kell készíteni a helyi közösségben való részvétellel: a társadalmilag elfogadott viselkedésmódok hiánya akadályozhatja az új környezetbe való beilleszkedést, illetve új kapcsolatok kialakítását.

A közösségi ellátás önmagában nem garantálja a fogyatékos emberek társadalmi integrációját vagy a jobb életminőséget.¹⁴ Nem elég csak a fizikai környezet tényezőit – létszám, segítők száma, az épület kialakítása és elhelyezkedése stb. – figyelembe venni, a segítői gyakorlat is alapvető az ellátás eredményeinek megítélésénél.¹⁵ A lakóotthonba költözést az ellátás teljes átalakulásának kell kísérnie. Az új modell a lakók személyes és társadalmi státusának megerősítésre törekszik, és olyan stratégiákat is tartalmaz, amelyek segítik új társadalmi szerepek elsajátítását.¹⁶

Több segítő utalt arra, hogy időnként nehéz a megfelelő egyensúlyt megtalálni a felelősség, a jogok és a kockázat között.¹⁷ A költözés, illetve a közösségi ellátási forma hatással volt arra, ahogyan most a munkájukat végzik.

Ennek egyik területe a lakók választási lehetőségei és önállósága. A történetek alapján úgy tűnik, hogy még a közösségi ellátásokban sem általános, hogy

13. CROCKETT & CROUTER, 1995; SILBERELSEN & TODT, 1994 in: PRETTY, G., RAPLEY, M. & BRAMSTON, P. (2002). Neighbourhood and community experience, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (2), pp. 106–116

14. MC VILLY & RAWLINSON (1998) in: PRETTY, G., RAPLEY, M. & BRAMSTON, P. (2002). Neighbourhood and community experience, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (2), pp. 106–116.

15. MANSELL, J., BEADLE-BROWN, J., MACDONALD, S. & ASHMAN, B. (2003). Resident Involvement in Activity in Small Community Homes for People with Learning Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, pp. 63–74.

16. O'BRIEN, P., THESING, A., TUCK, B. & CAPIE, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & developmental Disability*, 26 (1), pp. 67–82.

17. 3R: responsibility, rights, risk

a fogyatékos emberek maguk dönthetnek arról, hogy kivel és hol szeretnének élni. Némely szervezet az egyéni választási lehetőségek biztosítását sem tekinti prioritásnak: a mindennapi élettel kapcsolatos kérdésekről – például mit egyenek – még mindig általában a segítőkkel együtt, közösen döntenek. A lakókkal való rendszeres konzultációnak és az egyéni fejlesztési tervek készítésének a szolgáltatás szerves részeinek kell lenni. A fogyatékos emberek élete nem statikus, hanem személyiségük folyamatosan fejlődik. Ehhez a fejlődéshez azonban reális célok és jövőkép is kell.



A LAKÓKÖRNYEZET ÉS A SZOMSZÉDOK



Bevezetés

Ez a rész a szomszédokkal és a környéken működő létesítmények és szolgáltatások (például üzletek, étterem, fodrászat stb.) dolgozóival készült interjúkat dolgozza föl. Arra a kérdésre keresi a választ, hogy a környezet hogyan tekint a fogyatékos emberekre és miként viszonyul hozzájuk. Elsősorban az alábbi kérdésekre kerestük a választ:

- Hogyan fogadták a fogyatékos emberek odaköltözésének hírére? Mi volt a reakciójuk hátterében?
- Van-e bármilyen kapcsolatuk a szomszédban élő fogyatékos emberekkel?
- Hogyan jellemeznék ezt a kapcsolatot?
- Milyen hatással volt a lakóotthon az ő életükre, illetve a környék változott-e?
- Kaptak-e előzetes tájékoztatást a lakóotthonnal kapcsolatban? Ha igen, ez segítette-e elfogadni az új szomszédokat?
- Volt-e bármilyen problémájuk, konfliktusuk a lakóotthonnal vagy a lakókkal?
- Milyen volt a tágabb környezet reakciója? Megkérdeztük néhány környékbeli üzlet, könyvtár, mozi stb. tulajdonosát vagy munkatársát, hogy történt-e bármilyen változtatás a szolgáltatásban, annak érdekében, hogy a fogyatékos emberek hozzáférését biztosítsák.
- Arra is rákérdeztünk, hogy alkalmaznának-e fogyatékos embert.

A szomszédok kezdeti tiltakozása

Az alábbi idézet egy nyugdíjas hölgygel készült interjúból származik, akinek családja és unokái is vannak. Az interjú készítője szerint az asszony nem sokat tud a szomszédban működő lakóotthonról, alig ismeri az ott élőket. Kapcsolata a lakóotthonnal elég távolságtartó, de kedvesen viselkedik velük és elfogadja őket. Az interjú illusztrálja sokak hozzáállását a környezetükben élő fogyatékos emberekhez: a kezdeti fenntartások vagy tiltakozás után, miután megérti, mit is jelent a közösségi ellátás, lakóotthon, megváltozik a véleménye. Ennek ellenére nem alakul ki szorosabb kapcsolat, és a fogyatékos emberekről alkotott elképzelései is meglehetősen leegyszerűsítettek, sőt néhány tekintetben továbbra is előítéletesek.

„Elsőször nem közölték velünk, hogy a szomszédban egy sérültek számára épülő lakóotthon lesz, csak arra lettem figyelmes, hogy vágják ki a fákat, rendezik a portát. Akkor megkérdeztem, hogy mi készül itt, és akkor mondták. Hát eléggé feltételes fogadtam a hírt, szerintem itt a környéken senki sem örült ennek. Lehet, hogy azért is, mert nem voltunk eléggé tájékoztatva arról, hogy milyen szellemi fogyatékos emberek lesznek itt. Talán a hangoktól féltünk, mert általában az ilyen fogyatékos embereket úgy ismerik az emberek, hogy kiabálnak. Szóval ettől féltünk, meg attól, hogy rontja majd a környezetet. Kellemesen csalódtunk, mert nagyon csendes létesítmény lett itt végül is, nem hallunk semmi hangot. Azt hiszem, mindenki így van ezzel a környéken. Sőt nekünk talán még

jó is, hogy itt a szomszédban van, ki van világítva, biztonságosabb, előtte volt egy betörés is nálunk, mikor még nem volt itt ez az épület.

Hogy adnak-e valamit a sérültek a társadalomnak, az attól függ szerintem, hogy milyen fokozatú sérültekről van szó. Meg hát közöttük is van olyan, aki értelmesebb, meg hát ezek is olyan értelmesebb fogyatékosok azért. Tényleg csend, nyugalom van, meg ahogy látom őket itt elvonulni, olyan csendben vannak. Templomba is jönnek, és végig tudják hallgatni a misét.

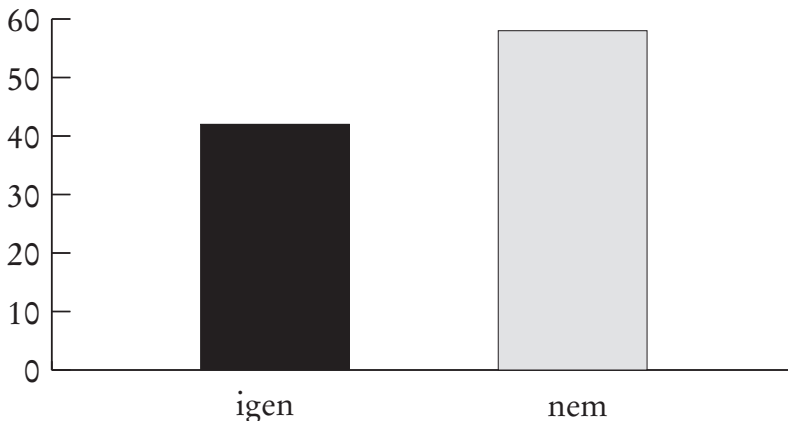
Én az egyik fiút szoktam itt az udvaron látni, én mindig szoktam neki mondani, hogy én vagyok a szomszéd néni, és akkor néha eszébe jut, és mondja a magáét, hát ennyi kapcsolatom van velük. Régebben volt itt egy fiú, aki olyan beszédesebb volt, minden felől érdeklődött, az nagyon hozzánk nőtt annak idején, de most már nincs itt. A többiekkel nem beszélünk még soha. A többi szomszéddal jó kapcsolatban vagyunk. Nem tudom, miért ment el a régi vezető, vele köszönőviszonyban voltunk, meg is állt néha beszélgetni. De úgy egy zárt szervezet ez az egész, nem tudom, hogy működik, milyen pedagógusok, meg szolgáltatások vannak, erről nem szoktunk beszélgetni.

Én azt gondolom, ha a sérültek normál iskolába járnának, hátrálatnák az egészségeseket, bár az ő szempontjukból biztos, hogy jobb lenne, mert őket felhúznák a normál gyerekek, értelmileg. Attól függ, milyen a szellemi képessége annak a fogyatékosnak. Lehet, hogy a sérülteknek kisebbségi érzésük lenne, hogy a gyerekek nem fogadnák be őket. Nem tudom. Lehet, hogy ha hozzászoknának elsőtől fogva, meg is kedvelnék és segítenék őket. Szerintem a mai gyerekek sokkal tájékozottabbak, ugye a sok tévé, és kevésbé csúfolnák őket, mint mondjuk a mi időkben.”

A lakóotthon létrehozása és a szomszédság bevonása

Sok vita van azzal kapcsolatban, hogy a lakóotthon létrehozását megelőzően kell-e tájékoztatni a környéken élőket. Egyesek úgy érvelnek, hogy a fogyatékos embereknek is joguk van bárhol élni, ezért nem szükséges emiatt magyarázkodni. Mások szerint fontos a környezetet felkészíteni a fogyatékos emberek befogadására, és ennek érdekében különböző tevékenységeket szerveznek.

Tájékoztatták-e előzetesen a lakóotthon tervezett megnyitásáról?



Megkérdeztük a szomszédokat, hogy kaptak-e tájékoztatást a lakóotthon megnyitása előtt. A válaszolók 58 százaléka mondta, hogy nem tudtak arról, hogy a közelben fogyatékos emberek lakóotthona nyílik.

Az alábbi interjúrészlet egy olyan családdal készült, amelyet nem tájékoztattak előre. Az interjú készítője szerint, ez a család a lakóotthon egyik leghevesebb ellenzője volt. A szülők azt mondták, hogy aggódnak a gyermekeik biztonságáért, hiszen rossz hatással lenne rájuk, ha az utcán rendszeresen összetalálkoznának fogyatékos emberekkel. Később azonban megváltozott a véleményük:

„... az emberek tartottak az új lakóotthontól: az itt lakókat nem tájékoztatták, mindenféle hírek keringtek arról, hogy bezárják az intézetet, és mindenkit kiköltöztetnek a faluba. Az orvos is mondta, hogy ez így nem lesz jó.” Ez a család akkor hallott először a lakóotthon tervéről, amikor az intézmény vezetése a környéken érdeklődni kezdett eladó házak után. A helyiek azt mondták, hogy „szabadjára engedik a bolondokat”. Később azonban nagyon kellemesen csalódtak az új fogyatékos szomszédjaikban: udvariasak és kedvesek. Mindig köszönnek és megkérdezik, „hogyan vannak?”, csokoládét adnak a gyerekeknek stb. Később hozzátették azt is, hogy „állandó felügyelet alatt vannak, nem kell aggódnia.”

Az esetek többségében az emberek nem kapnak előzetesen hivatalos vagy személyes tájékoztatást. Egyesek a helyi újságból értesülnek a lakóotthonról. Sokan annak ellenére, hogy tájékoztatják őket, nem ellenzik a lakóotthon megnyitását, számukra a lakóotthon olyan, mint bármelyik másik ház a környéken.

Egy háromgyermekes apa, aki az egyik lakóotthon szomszédságában vásárolt házat, azt találgatja, vajon tudatosan nem szóltak-e az otthonról. Azt mondja, hogy nem befolyásolta volna a szándékukat, de így fölmerült benne, hogy az előző lakó esetleg nem a lakóotthon miatt költözött-e el.

„Érdekes, hogy sem az ingatlanügynök, sem az előző tulajdonos nem említette, hogy egy lakóotthon működik a szomszédban. Nem biztos, hogy szándékosan hallgattak erről a dolgról, de nagy valószínűséggel igen! Igazából csak akkor értesült a család a lakóotthonról, amikor a beköltözés után átjött az otthon vezetője bemutatkozni. Ha előbb tudok a lakóotthonról, akkor sem döntötünk volna máshogy, de azért kíváncsi vagyok, hogy az előző tulajdonos számára ez problémát jelentett-e. Bár a szomszédoktól soha nem hallottam semmilyen konfliktusról a lakóotthonban élőkkel.”

A tájékoztatás hiánya befolyásolja egyes emberek lelkiállapotát: bizonytalanságot éreznek, nem tudják, mire számíthatnak. Félelmeiket sokszor a többi szomszéd által terjesztett hírek, pletykák is fokozzák.

A következő idézetben egy férfi úgy nyilatkozik, hogy jó tapasztalat lett volna, ha hamarabb belevonódnak a folyamatba.

„Szerintem kár, hogy csak az utolsó pillanatban értesültünk arról, hogy fogyatékos emberek költöznek ide. Soha nem lehet tudni, hogy az új dolgok mit hoznak; egy darabig izgalommal tekintettünk elébe.”

A hírek szerepe

A következő idézet, amely egy 72 éves asszonytól származik, azt mutatja, hogy mi történhet, ha a hírek önálló életre kelnek:

„A lakóotthont körülbelül hat éve nyitották meg, de azt megelőzően különböző hírek keringtek arról, hogy kik fognak ideköltözni, ami egyre jobban aggasztotta az itt élőket. A tájékoztatóban láttuk a „nehézségek” és a „problémák” szavakat és nagyon megijedtünk, nem tudtuk, hogy ezek mit jelentenek. Börtönből szabadultak? Biztonságos lesz? Egyre vadabb hírek keringtek, mert nagyjából egy évig húzódott a lakóotthon megnyitása. A lányom nagyon aggódott, mert akkoriban ő itthon volt a gyerekekkel. Itt bárki nagyon könnyen be tud jutni az udvarba, mert úgy vannak kialakítva az épületek. Egyszerűen nem tudtuk, hogy mire számíthatunk. Az önkormányzat sokkal többet tehetett volna a tájékoztatásunk érdekében. Hiba volt a részükről, hogy csak azt mondták, várjunk, és majd kiderül. Biztosak voltunk abban, hogy azért titkolóznak, mert szexuális bűncselekményekért elítélt bűnözőket akarnak ideköltöztetni.”

„Kezdetben egyesek megpróbálták megijeszteni a szomszédokat, azt terjesztették, hogy az új szomszédok zajosak és veszélyesek lesznek. Ezért senki nem fogadta nagy lelkesedéssel az ötletet. Eleinte mindenki nagyon hűvösen és távolságtartóan viselkedett, de egy-két éven belül a kapcsolat barátsággá alakult.”

Az emberek tájékoztatása többféleképpen történhet: a lakóotthon megnyitását megelőzően, illetve azt követően találkozókon, látogatásokon vagy a lakóotthonban szervezett programokon keresztül, például nyílt nap, ismerkedési est, vacsora stb. Néhány lakóotthon-vezető fontosnak tartja személyesen, egyesével felkeresni a szomszédokat és elmagyarázni nekik a lakóotthonnal kapcsolatos terveket.

A következő idézetek azt mutatják, hogy az emberek egy része szerint igenis számít a tájékoztatás. Az ilyen hozzáállás segít jó kapcsolatot kialakítani az új szolgáltatással, arra ösztönöz, hogy megismerjék a lakóotthont és az ott élőket, és ezáltal leküzdjék az esetleges félelmeket, aggályokat.

„Mindig mindenről tájékoztatják a szomszédokat: ha bármit terveznek, mindig bedobnak egy meghívót vagy egy értesítést a postaládákba, elnézést kérve az esetleges kellemetlenségekért. Időnként vendégségbe hívnak bennünket, ami sok szomszédot is vonz. Én is sokszor el szoktam menni, és más szomszédokkal is találkozom ott.”

„Tájékoztattak az itt élőket arról, hogy a közelben egy lakóotthon nyílik értelmi fogyatékos emberek részére. A környékbeliek elég nagy aggodalommal fogadták ezt, és szerveztek egy gyűlést, amire meghívták a szervezet vezetőjét, akinek sikerült a félelmek nagy részét eloszlatni.”

A közösségi ellátásokkal kapcsolatos reakciók

A lakóotthon megnyitását megelőző tájékoztatás nem mindig hoz eredményt, sőt, negatív reakciók még ezekben a közösségekben is előfordulhatnak. A szomszédsági kapcsolati háló (network)

Egy asszony beszámol arról, hogy milyen akciókat szerveztek a szomszédokkal, mert nem akarták, hogy „bolond gyerekek” költözzenek a környékre.

„Akkor hallottam a lakóotthonról, amikor elkezdődtek a felújítások. Kértek a hozzájárulásomat, alá kellett volna írnom valami beleegyezést, de nem írtam alá. Összehívtünk egy nem hivatalos lakógyűlést, megbeszélni, hogyan tudnánk megakadályozni a lakóotthon megnyitását. Nekem ott azt mondták, hogy én akadályozhatom meg, mert én vagyok a közvetlen szomszéd. Szóval elkezdtünk aláírást gyűjteni és írtunk egy kérvényt az önkormányzatnak. Amikor az önkormányzat azt elutasította, írtunk a közigazgatási hivatalnak is, hogy megakadályozzuk a lakóotthon elindítását.”

A lakóotthon vezetője is elmesélte, hogy ő miként élte meg a szomszédok tiltakozó akcióit, amelyek szerint teljesen megalapozatlanok voltak.

„Amikor elindult a ház felújítása, akkor végig az utcában és a másik utcában, a kertszomszédainknál is kis papíron jeleztem, hogy örömmel értesítjük, hogy elkezdtük a lakóotthon létrehozását és ezen fáradozunk. Amikor elkészült, akkor ismét örömmel értesítettem őket, hogy immáron megvagyunk, és mikor lesz a megnyitó. A megnyítőra mindenkit meghívtam az otthon nevében. Egy hölgy jött el, a másik utcából, tehát nem igazán van közvetlen kapcsolata velünk. De őt érdekelte, hogy mi az, amiről már ennyi papírt kapott. Karácsonykor és húsvétkor minden postaládába bedobok egy üdvözlőlapot, sőt akkor, amikor indult a ház, egy kis virágmagos zacskót is tettem oda, hogy a mi kertünk majd ilyen virágokkal lesz beültetve, és ha van kedvük, ültessék el ők is. Pontosan már nem emlékszem a szövegre. Én mindenkivel megpróbálok türelemmel viselkedni és akár előre köszönök a férfiakra is. A másik oldalon élő hölgyvel most már beszélgetünk is néha, neki voltak fenntartásai és elvárásai az építkezés kapcsán – a hangszigetelés megoldása – ezeket mi teljesítettük. Aztán volt egy alkalom, amikor azt állította, hogy ide hétvégenként valakik bejárnak és óriási bulikat rendeznek. Én ezt kételkedve fogadtam, mert tudom, hogy hétvégén senki nem volt bent. Ha bármelyik kolléga bármilyen oknál fogva bejön, azt megmondta volna. De hát ilyen nem volt. Akkor kiderült, hogy mi cigarettacsikkeket dobálunk át hozzá. Erre mondtam neki, hogy jöjjön át, és nézzük meg a cigarettacsikkeket. Valóban találtunk is csikkeket, és nagyon meglepődtem, mert itt nem dohányzik senki. Aztán kiderült, a szomszédból az óvodás gyerek dobálja át ezeket, és egyéb dolgokat is, pl. köveket. Akkor kértem őket – egyébként a gyerekekkel szoktam a legtöbbet beszélgetni és jóban vagyunk – hogy ezt ne csinálja többet, mert veszélyes is lehet.

Tulajdonképpen az volt a probléma, hogy mi szerettük volna, ha a szomszédunk megcsinálja a szigetelést. Én írtam neki egy levelet, amire nem is válaszolt, sőt azt mondta, hogy az a mi dolgunk, hogy azt megcsináljuk. Holott az

alapítvány lemondott az udvarban lévő garázsról az ő javára, cserébe ezért, hogy megcsinálja az ő oldalán a szigetelést. De ez nem történt meg. Itt mindenféle jogi probléma is volt, mert 7-8 évvel azelőtt, hogy az alapítvány megvette a házat, történtek átalakítások, ezeket azonban az akkori tulajdonos nem jegyeztette be a tulajdoni lapon. És mivel ez társasház, akkor neki kellett volna a szomszédok beleegyezését kérnie. Mi megpróbáltuk valamilyen módon rendezni ezt, de aztán kudarcba fulladt, és végül föl is adtuk, mert nem működött a dolog. Hát, amit én tudok, hogy amikor az egyik közvetlen szomszéd megtudta, hogy ide értelmi sérültek költöznek, rögtön elkezdte az aláírásgyűjtést, és először az önkormányzatnak írt, aztán pedig a közigazgatási hivatalnak küldte be az aláírásokat. Tulajdonképpen én mondtam a szomszédasszonynak, hogy megnehezítheti a helyzetünket, tehát azt el tudja érni, hogy mi később kapjuk meg a szükséges engedélyeket, de megakadályozni nem tudja, mert törvény van rá, hogy mi itt lehetünk. És természetesen nem fogja őt semmilyen inzultus érni. Ő akkor ezt nem hitte el, de úgy gondolom, hogy most már lassan kezdi érezni, hogy nincs oka ilyen félelmekre. Attól félt, hogy átmásznak majd a kerítésen, éjszaka ráverik az ajtót és az ablakot, hangoskodás és örvöngés lesz, verni fogják a falat, és éjszaka majd nem fog tudni aludni. Ő megfogalmazta ezt, de hogy ezen túl még mi mindentől félt, azt nem tudom. Az előbbieket megfogalmazta, és én megnyugtattam őt, hogy nem lesz semmi efféle. Sőt, amíg az építkezés tartott, amikor láttam szemben kint szomszédot, mindig odamentem, bemutatkoztam, megmondtam, hogy én ki vagyok, és kik fognak idejönni. És ha valakinek valamilyen kérdése volt, megpróbáltam megválaszolni. Ez többnyire abszolút közönybe fulladt. Vagy pedig azt mondták, hogy nem akarnak ezzel foglalkozni. A lakásába egyetlen egy szomszéd hívott, hozzájuk bemegyünk például névnapot köszönteni. És ők karácsonykor eljöttek, elfogadták a meghívásunkat. Az egész utcát meghívtam karácsonykor is, és a megnyitóra is.”

Az előítéletekkel szemben nagyon nehéz csak tájékoztatással fellépni. A történetek azt mutatják, hogy a fogyatékos emberekkel való közvetlen kapcsolat sokkal hatásosabb. A mindennapos érintkezés hatására az emberek többsége rájön, hogy a fogyatékos emberekkel kapcsolatos elképzeléseik tévesek voltak.

A szomszédok körében különböző reakciók figyelhetők meg: egyeseket nem zavar, másokat nem érdekel, hogy lakóotthont nyitnak a környékükön. Vannak, akik komolyan ellenzik a lakóotthon megnyitását. A tiltakozás hátterében leggyakrabban a tudatlanság és a bizonytalanság áll. Sokan összekeverik az értelmi fogyatékos embereket a pszichiátriai betegekkel, akiket pedig a bűnözőkkel és szexuális bűncselekmények elkövetőivel azonosítanak. A legtöbben nem tudják, hogy mire számítsanak. Egyesek szerint ez az ismeretlentől való természetes félelem, ami meglehetősen helytálló feltételezésnek tűnik, hiszen az emberek nagy része nem sokat tud a fogyatékosokról és a közösségi ellátásokról. Másik lehetséges magyarázat, hogy a negatív reakciók nagy részét a szomszédságban keringő pletykák és álhírek okozzák, amelyek fokozzák az emberek indulatait és félelmeit.

A félreértések és a félelmek sokszor csak a szolgáltatás beindulását követően tisztázódnak, illetve múlnak el.

„Amikor megértették, hogy miről is szól a támogatott életvitel, sokkal pozitívabban kezdtek hozzáállni a dologhoz.”

Mitől tartanak a szomszédok? A válaszok elég általánosak, valószínűleg azért, mert a félelmeket az ismeretek hiánya okozza. Tipikus félelmek például a gyermekek és a tulajdonuk biztonságával, az ingatlanok értékének csökkenésével kapcsolatos aggodalmak. Sokan említették a zajokat, illetve azt, hogy mi történik, ha a lakóotthonban élők nem kapnak megfelelő segítséget. Ez tükrözi a fogyatékos emberekről a társadalomban élő sztereotip képet, miszerint a sérült emberek függőek és állandó gondoskodásra szorulnak. Alig látják meg bennük a lehetőségeiket, illetve képességeiket.

Az alábbi idézet ezt illusztrálja:

„A szomszédok és én is leginkább a zajoktól féltünk és attól, hogy a lakóotthon miatt a lakásunk elveszíti az értékét. Már az a szó, hogy „szellemi fogyatékos” is olyan ijesztő... Szóval aggódtunk a környék miatt. Már ballottam rossz dolgokat értelmi fogyatékos emberekről. Most már látom, hogy nem kellett volna ennyire tartanunk a lakóotthontól. És már bánom, amit tettem.”

Előítéletesség és tájékoztatás

A fogyatékosággal kapcsolatos tájékoztatás segített volna legyőzni a félelmeket? A közvélemény számára hasznos lenne a fogyatékos emberekkel és a közösségi alapú ellátásokkal kapcsolatos pontos tájékoztatás? Az általános médiakampányok javítják-e a fogyatékos emberekről alkotott képet? Segítenek-e legyőzni a félelmeket? Vagy hatástalanok maradnak?

A korábban említett attitűdváltozásokkal kapcsolatban, megállapítható, hogy az emberek hozzáállása a közvetlen kapcsolat hatására változik meg. Sokan utaltak arra, hogy nem érintkeznek eleget a szomszédokban élő fogyatékos emberekkel ahhoz, hogy jobban megismerjék őket, megváltozzon a hozzáállásuk, és könnyebbé váljon a kommunikáció. Ez azt jelzi, hogy igenis érdemes időt és energiát fektetni a szomszédokkal való kapcsolat ápolásába. Az előítéletek csak a másik megismerése révén változnak meg, a tájékoztatás hatása sokkal bizonytalanabb.

A fogyatékos emberekkel való kapcsolat hatása

Az interjúk során többen beszámoltak arról, hogy megváltozott a fogyatékos emberekről való képük. Ennek ellenére, sok interjúból mégis az derül ki, hogy az emberekben hamis kép él a fogyatékos emberekről; arról, hogy mire képesek, illetve, hogy milyen és mennyi támogatásra van szükségük. Továbbra is téves elképzeléseik vannak a fogyatékoságról, és arról, hogy az miként befolyásolja az egyén életét.

Tudatformálás és a tudatosság növelése?

A fogyatékos emberekkel való kapcsolat ráirányíthatja a figyelmet képességeikre, növelheti a megértést, és hozzájárulhat ahhoz, hogy a társadalom ne csak úgy tekintsen a fogyatékos emberekre, mint gondoskodásra szoruló személyekre, hanem mint a társadalom tagjaira, akiknek ugyanúgy tehetségük, céljaik és szükségleteik, továbbá ugyanolyan jogaik vannak, mint bárki másnak. Mindazonáltal továbbra is úgy tűnik, hogy csak nagyon lassan változik a társadalom fogyatékoságról alkotott képe, sokaknak továbbra is hamis elképzeléseik vannak.

„Úgy gondolom, hogy ezek az emberek nem tudnának a boltban dolgozni és a vásárlókat kiszolgálni. Csak olyan helyen tudnának dolgozni, ahol nem találkoznak vevőkkel, pl. raktárban vagy hasonló.”

„Fogyatékosoknak nem szabadna pénzzel dolgozni, mert bárki ellophatja tőlük.”

Ahogy már korábban utaltunk rá, az attitűdváltozás általában a lakóotthon megnyitását követően ment végbe. A fogyatékos emberek jelenléte a közösségben gyakran ráirányítja a figyelmet különböző kérdésekre, például a hozzáférhetőségre és az akadálymentességre.

„Elgondolkodtat, hogyan bánik a társadalom a fogyatékos emberekkel.”

Sok interjúból azonban az derül ki, hogy a fogyatékoságról az emberek még mindig a hagyományos sztereotípiákban gondolkodnak. Melyek ezek? Az egyik gyakori előítélet, hogy a fogyatékos embereknek sokkal többet kell elviselniük, mint az épeknek. A másik gyakori előítélet, a fogyatékos emberek korlátait hangsúlyozza: nagyon kevés dolgot képesek maguktól elérni.

Mindkét előítélet megjelenik az interjúkban. Az emberek reakciói három kategóriába sorolhatóak:

Csodálat

Az egyén vagy a szüleinek a csodálata azért, hogy képesek ilyen „hatalmas nehézségekkel” élni.

„Szerintem szörnyű dolog és nagyon csodálom a szüleit.”

Sajnálát

Gyakran a saját helyzetükkel való összehasonlításban. A fogyatékosággal való szembesülés sokakból vált ki egyfajta „milyen szerencsések vagyunk, hogy minket elkerültek ezek a dolgok”-érzést.

„Hálát kell adnunk Istennek, hogy a mi gyerekeink egészségesek.”

„Máshogy látod a saját problémáidat.”

Infantilizálás és leereszkedés

Sokakban egyfajta naiv és idealisztikus kép él a fogyatékos emberekről: szerintük ők mindig kedvesek és barátságosak, sohasem mérgesek vagy elégedetlenek. Sokan nem tudnak elképzelni egy fogyatékos embert igazán haragudni, vagy egyéb negatív megnyilvánulásokat. Erre utal az alábbi két idézet. Az egyik egy olyan asszonytól származik, aki rendszeresen jár a helyi templomba, amit a lakóotthon lakói közül is többen látogatnak. Annak ellenére, hogy nagyon örül a fogyatékos emberek jelenlétének, hozzáállása mégis ezt a téves fel fogást tükrözi.

„A templomba járó fogyatékos embereknek nagyon fontos tanítói szerepük van. Elfogadásra tanítanak minket és az egész gyülekezet nagyon sokat tanult tőlük, különösen az egyik lakótól, aki már annyi jót tett velünk.”

Egy fodrász a következőképpen beszél fogyatékos vendégeiről:

„Hét fogyatékos vendégem van. Rendszeresen jönnek és nagyon szeretem őket. Kis napsugarak, mindig nagyon vidámak.”

Vajon a média felelőssége-e, hogy a valóságnak jobban megfelelő képet mutasson a fogyatékos emberekről? Peter Radtke szerint, napjainkban a fogyatékos embereket a médiában vagy szegény, sajnálatra méltó és gondoskodásra szoruló emberként, vagy szuperhősként ábrázolják, akik erővel és méltósággal viselik a fogyatékoság terhét. Másfajta ábrázolások, hétköznapi emberek bemutatása nagyon ritka. Ezek az ábrázolások aztán hamis általánosításokhoz

vezetnek, hiszen ahogy arra már a korábbiakban utaltunk, az emberek hajlamosak a fogyatékos emberekre, mint homogén csoportra tekinteni.¹⁸

Egy mozgássérült fiú szavaival:

„Még mindig nem úgy látnak minket, mint akik beleférnek az átlagba. Pedig mi is átlagosak vagyunk.”

Kommunikáció fogyatékos emberekkel

Sokan kényelmetlenül érzik magukat fogyatékos emberek társaságában.

„Ritkán kezdeményezek beszélgetést magamtól, mert nem tudom, hogy mit is mondhatnék.”

Sokan nem tudják, hogy mit mondjanak és hogyan a fogyatékos embereknek. Erről maguk a fogyatékos emberek is beszámoltak.

„Akkor is mindig a férjemet kérdezik a családkról, ha éppen ott ülök mellette.”

Többen említették az interjúban, hogy egy idő után, miután kicsit jobban megismerték őket, könnyebbé vált a beszélgetés a fogyatékos szomszédokkal. Többé már nem próbáltak túlságosan barátságosan vagy anyáskodóan viselkedni, mint ahogy az eleinte gyakran előfordult. Mások engedtek a távolságtartó és hűvös viselkedésükből, vagy türelmesebbek, megértőbbek és empatikusabbak lettek.

„Az nem segít, ha sajnáljuk vagy körbeugráljuk őket.”

„Igen, egy idő után könnyebb és egyszerűbb az érintkezés.”

Az emberek különféleképpen indokolták véleményük és viselkedésük megváltozását. Ezek két nagyobb kategóriába sorolhatók: egyrésztől hozzászoktak a fogyatékos emberek jelenlétéhez, többé már nem volt szokatlan, ahogy beszélnek, a megjelenésük stb. Másrésztől szerepe volt az információnak és az érintkezésnek a lakóotthonban élő emberekkel.

„Az, hogy szomszédok lettünk, megváltoztatta a véleményemet a fogyatékos emberekről. Ez leginkább annak köszönhető, hogy személyesen ismerem őket és valamilyen szintű kapcsolatunk van egymással.”

„Igen, egész más, ha valakit közelebről megismersz. Sokkal inkább bevonódsz.”

18. Peter Radtke, Between Beggar and Batman: the Image of people with disabilities in the media. EDF bulletin: Special Dossier on: „Media and disability” – April-June 2003, p. 11-13.

Az önkéntesek hatása

Néhány szomszéd önkéntesként részt vesz a lakóotthon életében. A következő idézet egy nyugdíjas férfitől származik, aki segített a lakóotthon építésénél. Arról beszél, hogy hogyan változott a saját és a többi szomszéd fogyatékos emberekről alkotott képe.

„A környéken lakókat nem tájékoztatták hivatalosan a lakóotthon megnyitásáról, de én mégis értesültem róla, és az építkezésnél is segítettem. A lakóotthon egy korábbi iskolaépületben működik, a közvetlen szomszédok részt vettek az átalakításban. Sok önkéntes dolgozott itt... Vannak, akik nagyon elfoglaltak, őket nem érdekli, hogy az épületben lakóotthon vagy iskola működik-e, ha a környék továbbra is csendes marad...

Eleinte nagyon furcsán éreztem magam a fogyatékos emberek társaságában, de utána rájöttem, hogy ők is olyanok, mint bárki más. Mostanra nagyon jól kijövök velük... Ha nem dolgoztam volna önkéntesként az építkezésen, akkor is nagyon sokat megtudhattam volna a lakóotthonról, pusztán a közelsége miatt. És persze a lakóotthon megnyitásakor szervezett nyílt nap is sokat segített volna, hogy közelebb kerüljek hozzájuk.”

A szomszédságban működő létesítmények és szolgáltatások

A kutatásban nemcsak a szomszédokat kérdeztük meg, hanem a lakóotthon környezetében található szolgáltatásokat és intézményeket is. Elsősorban arra voltunk kíváncsiak, milyen gyakran vannak fogyatékos vendégeik, illetve változtattak-e bármin, annak érdekében, hogy a fogyatékos emberek is megfelelően hozzáférhessenek a szolgáltatáshoz. Azt is megkérdeztük továbbá, hogy alkalmaznának-e fogyatékos embert.

Különleges megoldások fogyatékos emberek számára

Mit tesznek a szolgáltatások a hozzáférhetőség javítása érdekében? Hogy próbálják a szolgáltatást fogyatékos emberek számára is vonzóvá tenni?

A hozzáférhetőség javítása több szinten is történhet: egyrésztől jelentheti az épített környezet akadálymentesítését. Másrésztől, tágabb értelemben jelentheti a fogyatékos emberek számára nyújtott többletsegítséget vagy a szolgáltatás átalakítását is. Az, ahogyan a szolgáltatások vezetői a fogyatékos ügyfelekhez állnak, sokat elárul arról is, hogy általánosságban miként gondolkoznak a fogyatékos emberekről.

Egyenlő hozzáférést biztosító együttműködés egy kulturális intézménnyel

A következő részlet egy színház munkatársával készült interjúból származik. A városban viszonylag hosszú hagyománya van a közösségi pszichiátriai és fogyatékosellátásnak. A színházat értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg emberek is rendszeresen felkeresik, a színház együttműködik egy szervezettel annak érdekében, hogy programjait hozzáférhetővé tegyék fogyatékos emberek számára. Úgy érzik, hogy egy fogyatékos munkatárs sokat segíthetne ebben a feladatban.

„Leginkább pozitív tapasztalataink vannak. A lakóotthon és a pszichiátria miatt az emberek megszokták és elfogadják a másságot. Tapasztalataink szerint az értelmi sérült emberek máshogy élik meg a színházi élményt. Sokkal közvetlenebbül fejezik ki az előadással kapcsolatos érzéseiket. Ez minket nem zavar, bár a közönség egy kis részét időnként igen. Mindazonáltal a fogyatékos emberekkel szemben megnyilvánuló negatív reakciók nem jellemzőek, az emberek nagyon toleránsak és elfogadóak. A városban már régóta működnek közösségi alapú ellátások.

Ami a hozzáférés javítását illeti, minden előadáson rendelkezésre áll 10 hely mozgássérültek számára. Minden színházi idényben igyekszünk másorra vinni egy-két olyan darabot, amely kapcsolódik a fogyatékos emberekhez és/vagy fogyatékos embereknek szól. Ebben együttműködünk egy másik szervezettel. A következő idénytől írott tájékoztatókat is ki fogunk adni, kifejezetten értelmi fogyatékos emberek számára, amit ezzel a szervezettel együtt készítünk el...

Természetesen fölvennénk fogyatékos munkatársat, amennyiben megvan a szükséges képesítése és alkalmas a feladat ellátására. Az mellékes, hogy valaki

fogyatékos-e vagy sem, az a lényeg, hogy jól el tudja látni a munkáját. Ha lenne fogyatékos munkatársunk, akkor szakértőként dolgozhatna itt, tanácsokat adhatna a fogyatékos emberek hozzáférését javító kezdeményesekkel kapcsolatban. Egy személyesen érintett munkatárs a saját tapasztalatait is fölhasználhatná. Mindenképpen nagyon hasznos lenne.”

A következő interjúban szereplő idegenforgalmi iroda nemrégiben vett föl egy fogyatékos munkatársat, ami segített javítani a fogyatékos embereknek nyújtott szolgáltatásaikat. Hasonlóan a színházhoz, ők is úgy látják, hogy a fogyatékos emberek tudják legjobban, hogyan javítható a szolgáltatás hozzáférhetősége.

„Az irodában dolgozik egy fogyatékos munkatárs is, szóval a kollégák elfogadják a fogyatékos embereket. Eleinte egy kis alkalmazkodást igényelt az értelmi sérült kollégával való együttműködés, de ma már minden simán megy. Az ide betérő fogyatékos emberek is ugyanazokat a kérdéseket teszik föl, mint a nem fogyatékosok. Általában semmi különös probléma nincs. Korábban, mielőtt fölvevük volna a sérült kollégát, néhány dolgozónak szokatlan és nehezebb volt fogyatékos emberekkel érintkezni, de mostanra ez is megváltozott. Az én öcsém fogyatékos, ezért számomra ez soha nem okozott nehézséget. Ezért nem is idegenkedtem egy fogyatékos munkatárs alkalmazásától.

Ami a szolgáltatásaink hozzáférhetőségét illeti, tájékoztató füzetekben gondolunk a fogyatékos emberekre, általában feltüntetjük, hogy egy esemény vagy épület akadálymentes-e. Van egy hangos programfüzetünk látásérültek számára, és az új épületünk akadálymentes lesz.”

Egy könyvtárossal készült interjúból is pozitív kép rajzolódik ki, és az derül ki, hogy a könyvtárban olvasóként és munkatársként egyaránt szívesen látják a fogyatékos embereket.

„Mindig próbáljuk az olvasók igényeit kielégíteni. A könyvtár megközelíthető kerekesszékekkel, vannak hangos könyveink, Braille-írást és nagybetűs könyveink, akadálymentes a mosdó stb. Régebben dolgozott itt egy fogyatékos kolléga. Senkit nem érhet hátrányos megkülönböztetés a fogyatékosága miatt.”

A projekt során több élelmiszerboltot is fölkerestünk, és néhány nagyon jó példával is találkoztunk:

„Igen, naponta több fogyatékos vásárlónk is van: leginkább kerekesszéket használó mozgássérült emberek. Érzékszervi fogyatékosággal élő vásárlóink nem nagyon vannak. Értelmi sérült emberek leginkább csoportosan jönnek vásárolni, a segítőkkel együtt. Az enyhe fokban értelmi sérült emberek pedig nem igényelnek különösebb segítséget. Talán csak az euró bevezetése után volt néhány probléma, de mindig segítünk nekik a pénztárnál.

Nemrégiben kiszélesítettük a polcok közötti folyosókat, annak érdekében, hogy kerekesszékekkel is könnyen lehessen mozogni. Néhány éve pedig a bejáratot alakítottuk át, eltávolítottuk azt a kis forgó-szerkezetet, ami nagyon sok nehézséget okozott a mozgássérült vásárlóknak. Ekkor átalakították az egyik

pénztárat is, kiszélesítették a helyet. Figyelünk arra, hogy ez a pénztár a lehető legtöbbet legyen nyitva, de sajnos ez nem mindig lehetséges.

Korábban dolgozott itt egy fogyatékos kolléga, akinek autóbalesete volt, és nagyon nehezen mozgott és alig tudott beszélni. Hat hónapig dolgozott itt és mindenki kedvelte. Mindazonáltal nagyon megerőltető volt neki a munka, és ezért elment. Boltban dolgozni nehéz fizikai munka, nem biztos, hogy ez jó a fogyatékos embereknek. Persze ez függ a fogyatékoság fajtájától és súlyosságától. Talán a pénztárosi munka lenne a legmegfelelőbb bizonyos fogyatékos embereknek.”

A legtöbb helyen fizikai átalakításokat végeztek, az épített környezet akadályait távolították el a hozzáférés javítása érdekében, így lett: akadálymentes bejárat, széles folyosó, akadálymentes mosdó, speciális bevásárlókocsi, elektromos kerekesszék, alacsony pult, automata ajtó és igénybe vehető személyes segítség is. Úgy tűnik, hogy a fizikai akadálymentesítésen túl a boltosok sokkal kevésbé tudják, hogyan javíthatnák az értelmi fogyatékos vásárlók hozzáférését.

„Egy élelmiszerboltban nem nagyon van mit fejleszteni az értelmi fogyatékos vásárlók hozzáféréseinek javítása érdekében.”

Az alábbi mozi is csak a nyilvánvaló tényezőket veszi figyelembe:

„Nem, nincsenek speciális szolgáltatásaink a fogyatékos emberek hozzáféréseinek javítására. Szerintem az a legfontosabb, hogy a mozi épülete akadálymentes.”

Egy postahivatal vezetője szerint:

„Mindenkinek segítünk, aki igényli. Vannak alacsony pultjaink kereskedéses emberek számára, illetve van egy pultunk siketek számára.”

Egy mozgássérült ember szerint maguknak a fogyatékos embereknek is aktívabbnak kellene lenni, és fölhívni az üzlettulajdonosok figyelmét az akadályokra:

„Ismerek pár olyan üzletet, ahol végeztek néhány átalakítást, miután többször is megpróbáltam bejutni a kerekesszékekkel. Tehát a dolog nemcsak a tulajdonosokon múlik, hanem rajtunk, fogyatékos embereken is. Addig, amíg valaki nem szembesül egy problémával, nem is várhatjuk, hogy változtasson.”

A hozzáférés hiánya

A fogyatékos emberek sokszor leküzdhetetlen akadályokkal találkoznak, amikor megpróbálnak bizonyos épületekbe bejutni vagy tevékenységekbe bekapcsolódni. Néhány megkérdezett szolgáltatás üzemeltetője tisztában van azzal, hogy még bőven van mit tennie annak érdekében, hogy a helyszín akadálymentes legyen.

Egy mozi vezetője a következőket mondja:

„Vannak speciális szolgáltatásaink fogyatékos emberek számára. Például van lift az épületben, és a munkatársak mindig a helyükre kísérik a fogyatékos látó-

gatókat. Emeletenként van akadálymentes mosdó is. Persze vannak még problémák, például az, hogy a termekben nincs kialakítva külön hely a kerekesszéket használó nézők számára, szóval vagy a sorok mellett, vagy a sorok előtt kell ülniük. Bár, ha akarják, segíünk átülni a mozsizékekbe. Az is gondot jelent, hogy a hét teremből ötben lépcső van. Ha előre szólnak a mozgássérült emberek, akkor áttesszük a filmet egy akadálymentes terembe. A tűzvédelmi előírásokkal is gond van, mert minden vészkijáratnál lépcső van, de sajnos ezt építészetiileg lehetetlen átalakítani.

Igazából nem nagyon kezdeményezünk semmilyen átalakítást, mert nem tudjuk, mi lenne jó. Örülnénk, ha maguk a fogyatékos emberek kezdeményeznének, javasolnának valamit. Az mindenkinek jó lenne, mert úgy több fogyatékos néző jöhetne és esetleg délután is, amikor egyébként kevesebb néző van.

A fogyatékos nézők árendeményt kapnak, és minden évben egy film bevételének a felét egy értelmi fogyatékos embereket segítő szervezetnek adjuk. Decemberben itt rendezik a Fogyatékos Emberek Szövetségének kongresszusát. ők is megnézték az épületet akadálymentesség szempontjából, és rendben találták.

Eddig még nem jelentkezett fogyatékos ember, hogy itt szeretne dolgozni.”

Egyesek viszont az akadálymentesítést csak pénzkidobásnak tartják. Néhány üzlettulajdonosnak meg sem fordul a fejében, hogy esetleg azért nincsenek soha fogyatékos vásárlói, mert az üzlet nem akadálymentes, hanem hamis érveléssel igazolják saját álláspontjukat.

„Szinte egyáltalán nincsenek fogyatékos vásárlóim. Csak néhány esetre tudok visszaemlékezni... Tudom, hogy az üzlet nem akadálymentes. Talán jó ötlet lenne ezen változtatni.”

Ezzel kapcsolatban egy közlekedés szakemberként dolgozó mozgássérült fiatalember a következőket mondta:

„Hallottam olyan véleményt pár évvel ezelőtt szakmai körökben, hogy nincs értelme alacsony padlós buszt üzemeltetni, mert valószínűleg nincs is rá igény, ugyanis egyetlenegy kerekesszéket használó ember sem áll a megállóban. És ez így is van. De ha megteremtjük a feltételeket, akkor igenis ott lesznek. Hasonló vita zajlott a kerékpárutak építése körül is, és ma már nagyon sokan használják őket.

Úgy gondolom, hogy itt egy társadalmi konszenzuson alapuló cselekvési programot kellene véghezvinni, aminek a szemléletváltás lenne az alapvető eleme.”

Egy sportcentrum vezetője a következőket mondja:

„Szinte egyáltalán nincsenek fogyatékos látogatóink. Néha egy-két kerekesszékes. Nem gondolom, hogy bármin változtatni kellene ezért a néhány látogatóért.”

Erre a hozzáállásra utal egy mozgássérült ember is:

„Annak ellenére, hogy sok étteremben vagy üzletben vannak akadálymentes mosdók vagy próbafülkék, azokat gyakran tároló helyiségként használják. Tehát papíron minden rendben van, de a valóságban sokszor egyáltalán nem.”

Éttermek és sörözők

A megkérdezett fogyatékos emberek szerint az éttermekkel elég sok probléma van, és nem pusztán a fizikai akadálymentesség hiánya miatt, hanem egyéb korlátok miatt is.

„Étterembe menni általában katasztrófa: bejutni még sikerül valahogy, de amikor asztal kellene, akkor az egész étterem felbolydul, mert át kell rendezni mindent. Vannak helyek, ahol valamivel simábban megy, de akadálymentes mosdót találni mindenhol nagyon nehéz.”

„Amikor először elmentünk a sörözőbe, nagyon meg voltunk ijedve, mert látszott, hogy a többi vendég nagyon megijedt tőlünk. Legalábbis minden okunk megvolt, hogy ezt gondoljuk, ugyanis folyamatosan bámultak minket.”

Egy söröző tulajdonosa a következőképpen beszél az akadálymentesítésről:

„Eddig még nem tettem semmit annak érdekében, hogy a hely akadálymentes legyen a kerekesszéket használó vendégeknek. Annyira kevés emberről van szó, és az összes bútort ki kellene cserélni, szóval túl drága lenne.”

A megkérdezett gyorsétterem sem érzi kötelességének az akadálymentesség biztosítását. A vezető azt is beismeri, hogy tanácstalan a fogyatékos vásárlókkal szemben:

„Nem teszünk semmit annak érdekében, hogy javítsuk a hozzáférhetőséget. Ez nem is lenne lehetséges. Nem tudom, mit lehetne tenni. Egy lift itt nem fér el.

Nem, fogyatékos embert nem vennék föl dolgozni, mert nem nagyon tudom, hogy kell velük érintkezni. Szerintem elég nehéz lenne. Itt gyorsan kell dolgozni és gyorsan kell számolni. Szóval lehetetlen.”

A következő részletben egy kerekesszéket használó ember beszél a szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos tapasztalatairól, a leggyakoribb problémákról. A tulajdonosokkal készült interjúkkal összevetve, arra következtethetünk, hogy valójában nincsenek tudatában a fogyatékos emberek problémáinak.

„A moziban sokszor a sorok mellett vagy legelöl kell ülnöm, ami elég kellemtelen. A legtöbb üzlet bejáratánál lépcső van, és a polcok is túl közel vannak egymáshoz, úgyhogy alig férek el a kocsimmal. A mosdók szinte mindenhol problémát jelentenek.”

Az akadálymentes mosdók hiányoznak a közhasználatú épületekből is, ezt nagyon sokan említették problémaként.

Önkormányzat lakossági kapcsolatok irodája

Az alábbi történet azt mutatja be, hogy az akadálymentesség hiánya hogyan vezethet a fogyatékos ügyfeleket hátrányosan érintő gyakorlat kialakulásához.

„Hetente átlagosan öt fogyatékos ügyfél keresi föl az irodát. Ez elég sok nehézséget jelent. Kezdjük azzal, hogy az épület nem megközelíthető kerekesszékekkel. Nincs akadálymentes bejárat, és ha netán mégis sikerül bejutni, keresztül kell jönni egy nagyon nehéz ajtón az irodába. Ezt egy kerekesszékekben ülő ember nem tudja kinyitni. Tehát, ha valaki kerekesszéket használ, kaputelefonon fel kell szólnia valamelyik munkatársnak, aki aztán az iratokkal együtt lemegy az épület elé, és ott kint beszél meg az ügyet. Ez sok szempontból nagyon rossz megoldás. Így nagyon nehéz a diszkreciót biztosítani. Egyszer például előfordult az, hogy segéllyel kapcsolatos dolgokat az épület előtt kellett megbeszélni. Éppen arra járt a fogyatékos ügyfél egyik ismerőse, aki véletlenül meghallotta, miről van szó, és ez aztán nagyon bonyolult helyzetbe vezetett. Esős napokon pedig be kell menni a biciklitárolóba, mert a városháza területén az az egyetlen akadálymentes hely, ami viszonylag megvéd az időjárás viszonyosságaitól. Mivel a városháza épülete a belvárosban van, a kaputelefont elég gyakran megrongálják. Végezetül nincsenek akadálymentes mosdóink sem, amelyeket mozgássérült ügyfeleink használhatnának.”

Egy vak ember pedig arról számolt be, hogy sok étterembe nem engedik be a kutyájával együtt. ő azonban ezen már föl sem háborodik, egyszerűen csak elmegy, és soha többé nem megy vissza arra a helyre.

A fogyatékos emberek mint ügyfelek

Élelmiszerbolt:

„Vannak fogyatékos vásárlók, ami addig rendben is van, amíg nem törnek össze semmit. Egyszer előfordult, hogy egy mozgássérült ember görcsrohamot kapott és elvesztette az uralmat a kocsija fölött. Semmi nem rongálódott meg, de a vásárlók eléggé megijedtek”

Egy mozi tulajdonosa így beszél a fogyatékos nézőkről:

„A fogyatékos emberek nagyjából a nézők tíz százalékát teszik ki. A szervezeteknek, akik csoportos mozilátogatást szerveznek 10% kedvezményt adunk. Semmi rossz nincs abban, ha egyszerre sokan jönnek. Általában nem szoktak problémák lenni, néha kicsit zűrzavaros ugyan, de a segítők általában mindent kézben tartanak. Úgy gondolom, hogy a 10 százalékos árengedmény és az épület akadálymentessége elégséges, nem kellenek további fejlesztések. Alkalmazottak felvételére eddig nem gondoltam, mert a mozi családi vállalkozásként működik.”

Megdöbbentő válaszok:

Mit gondol, milyen ügyfelek a fogyatékos emberek?

„Könnyű a kedvükben járni, barátságosak vagy egyáltalán nem beszélnek. Csak néha kicsit gusztustalanok.” (fodrász)

„A kerekesszéket használóknak nem kell jegyet venni, mert nem foglalnak széket.” (mozi)

Fogyatékos emberek foglalkoztatása

Az előző fejezetben már bemutattunk néhány történetet a fogyatékos emberek foglalkoztatásával kapcsolatos pozitív tapasztalatokról. Mindazonáltal, sok megkérdezett vállalkozásnak ez újdonság volt. Úgy tűnik, hogy sok potenciális munkaadó nincs tisztában a fogyatékos emberek foglalkoztatásának lehetőségeivel, és az erre vonatkozó eu-s előírásokkal. Az utóbbiak közül kiemelendő a 2000-ben elfogadott rendelet az egyenlő bánásmódról a foglalkoztatásban. Továbbá, a fogyatékos emberek foglalkoztatása kiemelt hangsúlyt kap az új Európai Foglalkoztatási Stratégiában is, amit 2003-ban fogadtak el.

Az alábbi idézetek azt illusztrálják, hogy egyes munkáltatók egyáltalán nem tudnak erről a lehetőségről:

„Alkalmaznék-e a cégnél fogyatékos embert? Nem tudom. Jogilag lehetséges?”

„Soha nem gondoltam még erre.”

„Eddig ezt még senki nem kérdezte. De miért is ne?”

Mások egyértelműen azt mondják, hogy nem alkalmaznának fogyatékos munkavállalót. Egyesek szerint az adott feladat ellátásához olyan készségek szükségesek, amelyekkel a fogyatékos emberek nem rendelkeznek, illetve nagy terhet jelentene a fizikai környezet, infrastruktúra átalakítása. Mások attól tartanak, hogy baleset történne, vagy a fogyatékos munkatárs „elriasztaná” a vásárlókat, ügyfeleket.

„Nagyon félnék, hogy valami baj történik.”

„Úgy gondolom, hogy ez gyakorlatilag nem lehetséges. A boltunkban nem lehet a pult mögött kerekesszékekben kiszolgálni.”

„Nagyon nehéz lenne fogyatékos embert foglalkoztatni az alpesi tejjüzletünkben. Ez a munka nagyon sok stresszel jár. Nem hiszem, hogy ez a munkahelyi környezet jó hatással lenne egy fogyatékos emberre.”

Mások például nincsenek tisztában a fogyatékos és a betegség közötti különbséggel. Úgy gondolják, hogy ha valaki fogyatékos, akkor egészségügyi problémái is vannak. A fogyatékos emberek körében magasabb a tartós egészségügyi problémák előfordulásának aránya, mindazonáltal ez egyáltalán nem indok az általánosításra.

„Nem, a bolti munka nagyon kemény fizikai megterhelést jelent. Ehhez egészségésnek kell lenni.”

Egyesek azt gondolják, hogy fogyatékos emberek alkalmazása többletterheket róna a vezetésre és a munkatársakra. Úgy gondolják, hogy a fogyatékos munkatársak nem lehetnek igazán jó dolgozók, akik önállóan, külső segítség nélkül képesek ellátni a feladataikat.

„Nem, nekem erre nincs időm. Olyan munkatársakra van szükségem, akik teljes mértékben mellettem állnak.”

„Talán. De nem akkor, amikor sok dolgunk van az üzletben, mert akkor nem érünk rá.”

A többség mindazonáltal, azt mondta, hogy az új munkatársak felvételénél a rátermettség, a készségek a döntő szempont. Viszont sokan különbséget tesznek a fogyatékoság fajtája alapján. A következő két példa azt illusztrálja, hogy a mozgássérült embereket sokan alkalmasabbnak gondolják a feladatok ellátására.

„Egy mozgássérült ember megfelelő lenne, ha jelentkezik és megfelel a követelményeknek.”

„Talán fölvennék egy mozgássérült embert az irodába. Egy értelmi sérült ember számára ez nagyon stresszes lenne.”

Sokan mondják viszont, hogy szívesen alkalmaznának fogyatékos embert. Úgy gondolják, hogy ők is el tudnák látni a munkakörhöz kapcsolódó feladatokat, egyrészt azért, mert már voltak korábban tapasztalataik fogyatékos emberek foglalkoztatásával kapcsolatban, másrészt azért, mert ismerik a feladatokat és az elvárásokat. Egyesek hajlandóak akár átalakításokra is.

„Kis többlet-odafigyeléssel lehetséges lenne.”

„Igen, fölvennék fogyatékos munkavállalót. Szerintem nem számít, hogy valaki fogyatékos-e vagy sem, az a lényeg, hogy a feladatot elvégezze.”

A közösség hasznos tagja

Ez az interjú egy iskola gondnokával készült, aki mellett egy sérült fiatal dolgozik kisegítőként.

„Úgy gondolom, hogy a többiek „normálisként” kezelik, a csapat tagjának tartják. A diákokkal viszont kicsit óvatosabbnak kell lenni. Bevonódott az iskola életébe, részt vesz a színjátszó körben is, de nagyon könnyű kihasználni őt.

Általában nagyon egyszerű feladatai vannak, ezeket valakinek el kell végeznie, és úgy tűnik, hogy ő szívesen csinálja. Képes gépeket használni, és az ő feladata a szemetesek kiürítése. Szabad bejárása van a tanári szobákba és a műhelyekbe.

Senki nem bántja vagy bánik vele rosszul, inkább bátorítják az emberek. A diákokkal időnként vannak problémák, de megbeszéltük, hogy ilyenkor egyszerűen hagyja ott őket. Nagyon jól kezeli ezeket a dolgokat, és biztosan szólna, ha komolyabb gond lenne.

Jó dolog, ha van a csapatban értelmi sérült ember; szüksége van támogatásra, és nem biztos, hogy ilyen jól működne a dolog, ha többen lennének. Az is fontos, hogy megfeleljen a követelményeknek, és legyen önbizalma. Időnként nekünk kell rászólni, hogy lassítson egy kicsit.

Ha lenne saját vállalkozásom, szívesen fölvennék egy hozzá hasonló mun-

katársat. Bár az idejét nem mindig tudja jól beosztani, de emiatt nem nagyon szólok neki, mert mégiscsak fizetés nélkül dolgozik itt. Fontos, hogy megfelelő irányítást kapjon, mert nagyon könnyű lenne őt kihasználni. Összességében értékes tagja a közösségnek – persze a megfelelő környezetben.”

Egy művelődési központban is alkalmaznak értelmi sérült embereket önkéntesként. Nagyon jó tapasztalataik vannak, de ők is kiemelik, hogy többlet-erőforrásokra van szükség annak érdekében, hogy az önkéntesek megfelelő támogatást kaphassanak.

„A lakóotthonból két ember dolgozik a művelődési központban. Ez nagyon jól működik, ha megfelelő felügyelet van. Ahhoz pedig vagy több munkatárs vagy pénzügyi támogatás szükséges.”

A történetek alapján fogyatékos emberek nagyon sokféle szolgáltatásban dolgozhatnak. Például egy sörözőben:

„Dolgozik nálunk két sérült hölgy. Mindketten jó munkaerők.”

Egy bank pedig egy siket asszonyt alkalmaz:

„Tud szájról olvasni. Az asztalán van egy felirat, ami arra kéri az ügyfeleket, hogy rá nézve és lassan beszéljenek.”

Megdöbbentő válaszok:

Alkalmazna fogyatékos embert?

„Nem, megvan a saját munkabélyük, ahol biztonságosabb.”

„Nem. Még elriasztaná a vásárlókat.”

A környezet nézőpontja – összefoglalás

Az interjúk tapasztalatai alapján megállapítható, hogy a környezet fogyatékos emberekkel és fogyatékosággal kapcsolatos ismeretei meglehetősen korlátozottak. Részben a hiányos ismeretek tehetők felelőssé a fogyatékos emberekkel való kommunikációtól és érintkezéstől való félelemért is. Amennyiben a szomszédok a lakóotthon megnyitása előtt nem kapnak megfelelő tájékoztatást, az felerősítheti ezeket a félelmeket és a lakóotthonnal kapcsolatos tiltakozáshoz vezethet.

A leggyakoribb félelmek az interjúk alapján:

- A gyermekek biztonsága miatti aggodalom, mivel sokan úgy gondolják, hogy a fogyatékos emberek szexuálisan is veszélyesek.
- A környék biztonsága miatti aggodalom, különösen a tulajdon elleni bűncselekményektől való félelem, mivel sokan úgy gondolják, hogy a fogyatékos emberek bűnözők is.
- A lakóotthonból jövő zajok miatti aggodalom, sokan úgy gondolják, hogy a fogyatékos emberek egész nap üvöltenek és sikoltoznak.
- Félelem az ingatlanok értékvesztésétől és attól, hogy a házak/lakások eladhatatlanná válnak a lakóotthon közelsége miatt.

Kezdeti félelmekről szinte minden megkérdezett szomszéd beszámolt, ám tényleges tiltakozással csak néhány esetben találkoztunk, és ezek többsége is inkább a felújítással járó zajokhoz, egyéb kellemetlenségekhez kapcsolódott.

Az ellenállás, illetve a félelmek a lakóotthon megnyitását, a beköltözőkkel való találkozást követően általában rövid időn belül elmúlnak és kiderül róluk, hogy nem megalapozottak. De bizonyos előítéletek megmaradnak. A megkérdezettek közül sokaknak továbbra is túlságosan leegyszerűsített képük van a fogyatékos emberekről, és homogén csoportnak tekintik őket: „örök gyermekeknek” vagy a nehézségeket bátran viselő „hősöknek”. Ez részben abból is adódik, hogy az esetek nagy részében nincs igazán kapcsolat a szomszédok és a lakóotthon között. A megismerkedést követően gyorsan elmúlnak a félelmek, változnak a vélemények, de nem alakul ki valóságos kapcsolat, rendszeres érintkezés a szomszédok és a lakóotthonban élők között. Mindazonáltal, az érintkezés, a kapcsolatok sokat segíthetnek a fogyatékos emberekről alkotott kép javításában és árnyalásában.

Az interjúkban megkérdeztük a lakóotthon közelében működő szolgáltatások – boltok, fodrászat, mozi stb. – tulajdonosait, hogy saját vállalkozásukban alkalmaznának-e fogyatékos embert. A válaszok nagy részéből az derült ki, hogy a potenciális munkáltatók egyáltalán nincsenek tisztában a fogyatékos munkavállalók alkalmazásának lehetőségeivel, és nem ismerik a vonatkozó európai és nemzeti előírásokat, igénybe vehető támogatásokat. A hatóságoknak tehát jobban föl kellene hívniuk a figyelmet ezekre a lehetőségekre és szélesebb körben megismertetni a vonatkozó előírásokat.

Néhány interjúban találkoztunk azzal, hogy az emberek különbséget tesznek a fogyatékoság fajtája és súlyossága alapján. Sokan úgy gondolják, hogy az integrált foglalkoztatás és az együttnevelés csak mozgássérült vagy enyhe fok-

ban értelmi sérült munkavállalók, illetve gyerekek esetében lehetséges. Viszont konkrét tapasztalatok mutatják, hogy ez nem így van: súlyosabban sérült emberek esetében is lehetséges.

Arra is kíváncsiak voltunk, hogy a lakóotthon közelében működő szolgáltatások alkalmazkodtak-e a fogyatékos ügyfelek sajátos igényeihez, illetve, milyen ügyfélnek gondolják a fogyatékos embereket? Az esetek legnagyobb részében az épített környezet átalakításával találkoztunk, elsősorban a kereszket használó ügyfelek, vásárlók érdekében.

Összességében, az interjúk tapasztalatai alapján elmondható, hogy az ép környezet és a fogyatékos emberek közötti érintkezések meglehetősen korlátozottak.



A FOGYATÉKOS EMBEREK

Bevezetés

Az előző részben a szomszédságot és a környezet lakóotthonnal kapcsolatos reakcióit mutattuk be. Ebben a részben a lakóotthonokban élő fogyatékos emberek személyes tapasztalataival foglalkozunk. Az interjúk során azt szerettük volna megtudni, hogy miként élték meg a közösségbe költözést, illetve ők hogyan ítélik meg a környezettel való kapcsolatukat. A helyi közösség részének érzik-e magukat, illetve van-e lehetőségük a közösség tevékenységeibe való bekapcsolódásra? Arról is kérdeztük őket, hogy mit gondolnak jelenlegi lakóhelyükről, a lakótársaikról, valamint, hogy a lakóotthonba költözés miként változtatta meg életüket.

A költözés

„Az apácák azt mondták, kiválasztottak, hogy a közösségben éljek. Elhoz-tak ebbe a házba.”

Az előző részekben már utaltunk arra, hogy a társadalmi részvétel szempontjából a közösségi ellátás igénybevétele az egyik legfontosabb tényező.²⁰ Azt is mondtuk, hogy a közösségi ellátásokra való áttérés az ellátás teljes átalakítását, átszervezését, újragondolását teszi szükségessé. Az egyik legfontosabb célkitűzés, hogy a fogyatékos emberek valóban a közösség, a társadalom aktív tagjaiként élhessenek, döntéseket hozhassanak, javuljon életminőségük, és valós befolyásuk legyen saját életükkel kapcsolatban. A közösségi ellátási formába való költözést mindig az egyéni fejlesztési terv részeként kell végrehajtani. Az érintetteket tájékoztatni kell a különböző bentlakásos ellátásokról annak érdekében, hogy megalapozott döntést hozhassanak.

Megkapják-e ezt a lehetőséget a fogyatékos emberek? Dönthetnek-e arról, kivel szeretnének együtt élni? Az interjúk alapján úgy tűnik, nem: az esetek többségében az érintettek helyett valaki más hozza meg a döntést: az intézmény, az önkormányzat, a család stb. Természetesen valamennyi döntés hátterében az a feltételezés áll, hogy ez az egyén érdeke és javítani fogja az életminőségét, viszont mégis korlátozzák választását.

Az alábbi idézetek annak példái, hogy a megkérdezettek egy részének elég korlátozott beleszólása volt a költözéssel kapcsolatban. Bár általában örültek a lehetőségnek, még jobb lett volna, ha van saját döntési lehetőségük is, különösen a lakótársak kiválasztásával kapcsolatban.

„Nem ő döntött úgy, hogy itt szeretne élni, és egészen biztosan nem ő választotta ki a lakótársait.”

„Nem, nem az én választásom volt, hogy ide költözzek, ebbe a lakásba és ezek mellé a szomszédok mellé. A lakás nagyon kicsi és a szomszédok nagyon közel vannak.”

20. MC Villy & RAWLINSON (1998) in: PRETTY, G., RAPLEY, M. & BRAMSTON, P. (2002). Neighbourhood and community experiences, and the quality of life of rural adolescents with and without an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (2), pp. 106–116.

A lakóotthonba költözők időnként más korlátokkal, feltételekkel és szabályokkal is szembesülnek.

„Örült a költözésnek, de sajnálta, hogy a kuttyáját nem hozhatja.”

A választási lehetőségek hiánya

A fogyatékos emberek által elérhető szolgáltatások köre gyakran korlátozott, ezért szinte mindenki örömmel fogadta a lakóotthonba költözés lehetőségét. Bár sok esetben nem az érintettek maguk választhatták ki a helyet. Várólisták, helyhiány, a lakóhely szolgáltatásokkal való nem megfelelő ellátottsága gyakran korlátozták a választást.

„Az egyik lehetőség az volt, hogy az édesanyjával élne, de ez azt jelentené, hogy teljesen tőle függ. Egy másik lehetőség az intézet lett volna, de ott is teljesen függő helyzetben lenne. Tehát valójában nem volt választási lehetőség, vagyis csak egy lehetőség volt.”

„Nem ő szeretett volna ide költözni, de ez volt az egyetlen lakóotthon a korábbi lakóhelye közelében.”

A fenti idézetek példák arra, amikor valaki jobb lehetőségek hiányában, kizárásos alapon kénytelen valamit elfogadni. Mind a szolgáltatást nyújtó szervezeteknek, mind az állami szerveknek a jelenleginél sokkal több figyelmet kellene szentelniük az ilyen negatív választásoknak és annak, hogy ez mit jelent az érintetteknek.

Úgy tűnik, hogy a szülőknek, segítőknek, és még az önkormányzatok ügyintézőinek is jelentős beleszólásuk van a fogyatékos emberek döntéseibe. A beleszólás mértéke a tanácsadástól a döntés tényleges meghozataláig széles skálán mozog.

„A rehabilitációs csoport javasolta, hogy itt kellene élnem.”

„Az önkormányzat úgy döntött, hogy ide költözhetek.”

Ideális esetben a döntések közösen születnek. A döntésekben nemcsak a szülők részvétele, hanem a különböző szakemberek együttműködése is fontos, annak érdekében, hogy sikerüljön a legjobb megoldást megtalálni.

„Az ő döntése volt, hogy ide költözzön a barátjával együtt. Amikor megismerkedtek, a barátja még az édesanyjával élt. Egy idő után úgy döntöttek, hogy szeretnének összeköltözni, és akkor az önkormányzati ügyintéző segített nekik lakást találni.”

„Az én döntésem volt a költözés. Eljöttem megnézni a lakóotthont és nagyon tetszett. Az előző helyemen volt egy nővér, aki segített elintézni a költözést. A gámom is beleegyezett, és ez elég volt.”

„Felkínálták nekünk a lehetőséget. Hallottuk, hogy az intézet nyit egy lakóotthont, és amikor az igazgató úr megkérdezte, hogy esetleg lenne-e ked-

vünk odaköltözni, természetesen igent mondtunk. Először rákérdeztünk a pénzügyi dolgokra, a térítési díjra. És mivel itt kevesebbet kell fizetni, mint az intézetben, ezért úgy döntöttünk, hogy belevágunk.”

„Fölhívtam az igazgató urat és megkérdeztem, hogy költözhetnék ide. Azt mondta, hogy küldjem el az önéletrajzomat egy kísérőlevéllel, hogy miért szeretnék itt élni. Aztán majd a lakógyűlés dönt arról, hogy beköltözhetek-e, befogadnak-e a közösségbe.”

A segítők is elismerik, hogy nem mindig az érintettek hozzák meg a döntéseket.

„Úgy gondolom, hogy nem a lakóink akartak ideköltözni, hanem a szülők, gyámok és más családtagok döntötték el. Persze megkérdezték a lakókat is, hogy szeretnének-e itt élni.”

Természetesen a választási lehetőségeket korlátozhatják egyéb tényezők is, amelyek nem csak a fogyatékos embereket érintik. Ilyenek lehetnek például a pénzügyi lehetőségek vagy adminisztratív korlátok.

Az akadálymentes lakások hiánya is korlátozza az egyén választási lehetőségeit.

„Az én döntésem volt ide költözni, igaz nem sok választási lehetőségünk volt. Új házat kellett építeni, ami igazodik az igényeimhez.”

„Végül is kényszerből döntöttünk a mostani házunk mellett. A családalapításhoz nem volt elég nagy a lakásunk, ezért elkezdtünk eladó házat keresni. Hat hónap keresés után is csak ezt találtuk.”

Családon belüli események is befolyásolhatják a lakóotthonba költözéssel kapcsolatos döntést. Az interjúk során sokan beszámoltak arról, hogy a szülők betegsége vagy halála miatt kényszerültek elköltözni. Ez is azt mutatja, hogy a fogyatékos emberek mennyire kiszolgáltatottak a körülményeknek.

„Szeretett volna önállóbb lenni és ezért úgy döntött, hogy elköltözik otthonról. Nem pont ebbe a lakóotthonba akart költözni, de amikor az édesapja meghalt, sürgősen kellett valami megoldást találnia. Ott, ahova eredetileg szeretett volna költözni, hosszú várólista volt, ezért úgy döntött, hogy elfogadja ezt a helyet.”

„Ha a szüleim már túl idősek, és nem tudnak nekem segíteni, máshova kell költöznöm.”

Egyesek azért kényszerülnek elköltözni, mert a korábbi helyükön nem kaphatnak megfelelő ellátást.

„Pszichés problémái is vannak, és ezért több támogatásra van szüksége annál, mint amit mi itt nyújtani tudunk.”

„Azt tanácsolták neki, hogy költözzön egy másik helyre, mert étkezési rendellenességei voltak, nagyon lesoványodott és komolyan aggódtak az egészsége miatt.”

Az együttélés és a lakóotthoni ellátási forma értékelése

A lakóotthonban vagy más közösségi ellátási formában élő emberek elégedettsége gyakran azon múlik, hogy vannak-e saját döntési és választási lehetőségeik. A megkérdezettek a nagyobb szabadságot és több döntéshozatali lehetőséget említették legtöbbször a közösségi ellátások pozitívumaként. Hátrányként pedig azt, hogy a nagyobb szabadság ellenére, a döntéseik egy részét még mindig mások hozzák meg helyettük.

„Nem akartam bekapcsolódni egy olyan támogatott életvitelprogramba, ami néhány helyen fut, mert azok nem a családokra összpontosítanak, és sokszor arra kényszerítenek, hogy más fogyatékos emberek közelében élj. Nem választhatod meg, hogy hol szeretnél élni. És én tartok a gettósodástól.”

A kutatásban szereplő ellátási formák közül a támogatott életvitel, a támogató szolgálat az, amely a leginkább képes az egyén függetlenség, illetve társas kapcsolat iránti igényét figyelembe venni és kielégíteni.

„Nem akartam tovább közös lakóotthonban lakni, szóval kerestem egy rendes lakást. Most a magam főnöke vagyok, és nem kell részt vennem a rendszeres heti szupervízióban.”

A kötöttségek mellett másik gyakran említett probléma a lakótársakkal való vita, veszekedés volt. Sokan említik, hogy időnként nehéz közösségben, másokkal együtt élni.

„Az egyik lakótársunk néha veszekszik, és az rossz. Kiabál és mindent megesszik, megesszi a csikkeket. Ilyenkor egy segítő odamegy hozzá és megnyugtítja.”

A társak zavaró szokásai és a kisebb összecsordulések mellett néhányan a segítőkkel való vitákat is negatívumként említik. Vannak, akik időnként szeretnek a többiekkel együtt élni, élvezik a lakóotthon hangulatát. Egy értelmi sérült fiatalember így fogalmazza ezt meg:

„Igen, nagyon jó a lakóotthonban élni, mert egy ekkora csoportban egy csomó mindent lehet együtt csinálni. Persze azért nem mindig egyszerű együtt élni. Például, amikor bajok vannak és veszekedés.”

Időnként a magánszféra is sérül, ha több ember kényszerül együtt élni és osztozni az olyan közös helyiségeken, mint például a konyha vagy a nappali.

„A házban közösen használunk bizonyos helyiségeket, és ettől úgy érzem, hogy itt kevésbé vagyok független. Sokkal jobban szeretnék egyedül élni. Valahol az utcában, ahol ugyanezt a segítséget megkaphatnám, de nem kellene másokkal közösen élni... Az egyik lakótársam súlyosan autista, és amikor rákerül a sor, nem mindig takarít ki jól. És engem olyankor nagyon idegesít a kosz.”

Azok viszont, akik nagy létszámú intézetekből költöztek a lakóotthonba, arról számolnak be, hogy több személyes terük van, és magánszférájukat is jobban tiszteletben tartják az új lakóhelyükön. Több lehetőségük van azt tenni, amit szeretnének.

„Mi döntünk arról, hogy mit főzünk... Van saját szobám és tévém.”

Hogyan értékelik a lakók a lakóotthoni ellátást?

Pozitívumok:

- Több választási lehetőség adódik;
- Nagyobb függetlenség;
- Nagyobb magánszféra, pl. saját szoba;
- Nagyobb beleszólás a szolgáltatásokkal kapcsolatban;
- Személyre szabott segítség, lehetőség egyéni programok tervezésére;
- Kevésbé megfélemlítő, mint más ellátási formák.

Negatívumok:

- Sok esetben az együttélés kényszer, nagyon korlátozott választási lehetőség;
- Az együttélésből adódó konfliktusok, kellemetlenségek;
- Bizonyos helyiségeket közösen kell használni, ami kényelmetlenséget jelent;
- A továbblépés lehetőségének hiánya.

„Szeretem, hogy itt független vagyok. Hívhatok vendégeket, elmehetek vásárolni.”

A felkeresett lakóotthonok elhelyezkedése általában jó: a belvárosban, vagy a belváros közelében találhatóak. Ez nagyobb szabadságot és az önálló kimozdulás lehetőségét adja a lakóknak.

„Szeretem ezt környéket, mert nagyon csendes és nincs messze a várostól. Nagyon jó vásárlási lehetőségek vannak.”

Hatalommal való felruházás (empowerment)

Többen arról számoltak be, hogy a közösségi ellátási formába költözést követően a nagyobb függetlenség és szabadság révén új lehetőségek nyíltak meg számukra. Új kihívásokkal szembesültek, amelyek révén sokat tanultak. Az új életforma hatására erősödött az önbizalmuk és a magabiztosságuk.

A következő részlet egy mozgássérült férfitől származik, aki feleségével együtt él és házi segítségnyújtás formájában kap támogatást.

„Olyan ez, mintha az álmom vált volna valóra. Korábban intézetben laktam, de az közel sem nyújtott ekkora önállóságot. Itt bármikor hívhatok segítséget, akár még éjjel is. Többé már nem függök a nővérek szigorú és merev időbeosztásától, mint az intézetben. Általában napjában háromszor hívok segítséget, zuhanyzáshoz, felkeléshez és lefekvéshez. Magam döntök, hogy mikor és mit eszem, illetve mikor akarok fölkelni. Végre szabad vagyok... Az is nagyon jó, hogy végre nem szégyellem megmondani, hol élek. Azt mondani, hogy inté-

zetben élek, kicsit megbélyegző volt. Úgy érzem, sokkal komolyabban vesznek az emberek, ha megmondom, hogy önállóan élek. A barátaim is mondták, hogy sokkal magabiztosabb lettem.”

Nemcsak a lakóotthon elhelyezkedése, hanem a személyre szabott szolgáltatás, valamint a segítők és szakemberek hozzáállása is fontos annak érdekében, hogy a szolgáltatást igénybe vevőknek valóban lehetőségük legyen a lehető legteljesebb életre. A kapott szolgáltatásoknak az egyén igényeihez és szükségleteihez kell igazodniuk.

„A legfontosabb, hogy a segítők nem nővérek; semmilyen formában nem irányítják az életemet. Ez igazi integráció. A házban tizenöt lakásban laknak sérült emberek, de mindegyik lakás másik emeleten van. Így nincsen „külön emelet a fogyatékosoknak”. Az épek között élünk és úgy is élünk, mint ők.”

„Mióta itt élek, sokkal lazábbá vált az életem és jobban igazodik az én igényeimnek és hobbijaimhoz. Beléptem a mozgássérültek egyesületébe, beiratkoztam tanfolyamokra, és jobban be tudok kapcsolódni más hétköznapi tevékenységekbe is.”

Mindazonáltal, ahogy arra már a korábbiakban utaltunk, sok fogyatékos embernek nincs lehetősége eldönteni azt, hogy hol és kivel él. Ki van szolgáltatva a környezetének és más külső tényezőknek, ami egyeseket szorongással tölt el.

„Néha félek attól, hogy sokáig itt kell élnem. Az előző lakóhelyen a legjobb dolog az volt, hogy folyamatosan reménykedtem, hogy ide költözhetek. Most, hogy itt vagyok, az a legrosszabb, hogy talán itt kell leélnem az életem hátralevő részét.”

Mindennapi tevékenységek

Az interjúk során megkérdeztük azt is, hogy milyen tevékenységekben vesznek részt rendszeresen. Van-e munkájuk, és milyen egyéb dolgokkal foglalkoznak?

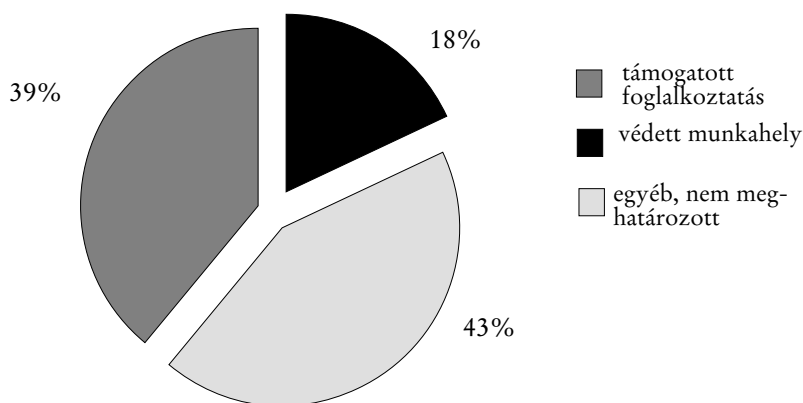
Foglalkoztatás

A következő hosszabb részlet egy kerekesszéket használó fiatalembertől származik, aki a lakóotthon által működtetett uszodában dolgozik. Arról beszél, hogy milyen fontos számára a munkája, és hogy milyen változást hozott az életében, kapcsolataiban.

„Az én munkám sokrétű, de elsősorban az itteni uszodában dolgozom recepciós-ként, én fogadom, engedem be az embereket, én adom ki a jegyet és válaszolok minden kérdésre, amit a vendégek föltesznek, pl. mikor jöhetnek és hogyan, hogy lehet oda bejutni stb. Itt nagyon sok lehetőség van, van úszásoktatás, gyógytorna, gyögymasszázs, és aki idejön, mindet használhatja. Az uszo-

da elsősorban sérülteknek épült, terápiás célból, de utána az otthon vezetősége úgy döntött, hogy a külsősök, a nem sérült emberek felé is legyen nyitott, ami nagyon jó. És nagyon jól működik, mert ez egy kapcsolatfelvétel a külsős emberekkel, mert sajnos itt még szokatlan, hogy sérült emberek vannak a nem sérült emberek között. De ez már kezd javulni, mert itt a falubeliek már nagyon elfogadtak bennünket, és úgymond a közösség része vagyunk a faluban. Szóval nagyon jó kapcsolatok alakultak ki sérültek és nem sérültek között. Ez abból a szempontból nagyon jó, hogy ez nem egy zárt közösség, hanem mindenféle kapcsolatunk van. Az uszoda akkor készült el, amikor idejöttem, pár hónapra rá. Egyébként nagyon szeretem ezt a munkát, mert emberekkel találkozom, beszélgethetek, ismerkedhetek és ez nagyon jó ahhoz, hogy az ember fölvegye azokkal a kapcsolatot, akik még nehézkesen tudják fölvenni egy sérült emberrel a kapcsolatot. Nagyon fontos a kölcsönös nyitottság, hogy érezze a nem sérült ember, hogy te nyitott vagy, nem akarsz elzárkózni, te az élet része vagy és az is akarsz lenni, nem csak lenni. Ez nagyon jó alkalom, hogy nem sérült emberekkel ápoljuk a kapcsolatot mind a faluban, mind az uszodában.”

A kutatásban résztvevők 48 százaléka mondta azt, hogy van munkája. Érdekes a válaszok megoszlása a munkahely jellege szempontjából: a foglalkoztatottak közel fele valamilyen védett munkahelyen dolgozik.



Védett foglalkoztatás

A védett műhelyek többsége valamilyen nappali ellátás része vagy nappali ellátáshoz kapcsolódóan működik. A feladatok általában egyszerűek, gyakran mechanikus jellegűek. Találkoztunk védett formában működő kertészetekkel, ahol kerti munkákat – ásás, locsolás, kapálás stb. – végeztek. Többen kézműves jellegű tevékenységeket folytattak, például agyagozás, fafaragás, papír- és gyaertyaöntés, lábtörlő-készítés. Van, aki az előállított termékek, élelmiszerek árusításával foglalkozik a műhely mellett működő üzletben. Mások könnyebb ipari tevékenységekben vesznek részt, például dobozhajtogatás, függönycsipesz-készítés, csomagolás stb. A munkavégzés általában szegregált formában, más fogyatékos emberekkel együtt történik.

Támogatott foglalkoztatás

A válaszolók 18 százaléka mondta, hogy támogatott foglalkoztatásban vesz részt. A támogatott foglalkoztatás során az egyén normál munkahelyen rendes munkaviszonyban dolgozik, de munkahelyi betanulását, beilleszkedését munkavállalási tanácsadó segíti igény szerint, akár folyamatosan. A feladat az egyén készségeihez és képességeihez illeszkedik, és gyakran részmunkaidőben végzi. Néhány országban, például Írországbán a munkaügyi szervezet munkatársai segítik a fogyatékos emberek támogatott foglalkoztatását, segítenek megtalálni a nekik megfelelő munkalehetőséget a nyílt munkaerőpiacon.

Egyéb foglalkoztatás

A válaszolók 39%-a mondta, hogy dolgozik, viszont nem minden esetben derült ki egyértelműen, hogy milyen jellegű munkát végez. Egyeseknél nyilvánvaló, hogy rendes állásuk van a nyílt munkaerőpiacon. Bizonyos esetekben azonban nem volt egyértelmű, hogy valóban foglalkoztatottak-e, vagyis rendelkeznek munkaszerződéssel, munkaköri leírással és tevékenységükért fizetést kapnak. Leginkább mozgássérült vagy érzékszervi sérült emberek mondták, hogy a nyílt munkaerőpiacon dolgoznak.

Miért olyan fontos a munkavállalás?

Az interjúkban maguk az érintettek és a szakemberek is gyakran említették, hogy a munka nagyon fontos az emberi kapcsolatok és a társas tevékenységekbe való bekapcsolódás, a társadalmi befogadás szempontjából. Sokan említik, hogy a kollégáik egyben a barátaik is. Integrált foglalkoztatás esetén gyakran a kollégák jelentik az egyetlen kapcsolatot nemfogyatékos emberekkel. Mindazonáltal, nem a munka a kapcsolatok egyetlen forrása. A következő részek a kutatásban résztvevő fogyatékos emberek társas kapcsolataival és szabadidős tevékenységeivel foglalkoznak.

Szabadidő

Beart és munkatársai szerint a szabadidős tevékenységekben való részvétel javítja a fogyatékos emberek önbecsülését, lehetőséget jelent társas kapcsolatok kialakítására, új készségek és jártasságok megszerzésére.²¹ Továbbá hozzájárul a fogyatékos emberek társadalmi megítélésének javulásához.

Amikor szabadidős tevékenységekről beszélünk, megkülönböztetjük a szabadidő passzív és aktív eltöltését. Az aktív szabadidős tevékenységek megszervezése időnként gyakorlati problémákat vet fel: a közlekedés, a tágabb értelemben vett hozzáférés kérdései, szükség esetén a kísérők megszervezése. Kutatások bizonyítják, hogy a fogyatékos emberek szabadidejüket nagyobb valószínűséggel töltik passzívan, magányos tevékenységgel otthon.²²

„Otthon számítógépezek egyedül.”

„Sokat olvasok.”

„Mi jelenti nekem a szórakozást? Hát, TV-t nézek.”

Ha valaki otthon tölti a szabadidejét, TV-nézéssel, zenehallgatással vagy olvasással, akkor ez egyértelműen kevesebb szervezést igényel és sokkal egyszerűbben megvalósítható. Éppen ezért az alábbiakban elsősorban a szabadidő aktív eltöltésének a formáit és módját vizsgáljuk meg.

A hozzáférés nehézségei

Az akadálymentesség és a társadalmi hozzáférés alapvető feltétele annak, hogy a fogyatékos emberek számára is elérhető legyen egy adott szolgáltatás, létesítmény. Az egyik leggyakoribb problémát a fizikai akadálymentesség hiánya jelenti. Egy mozgássérült megkérdezett szerint az előírások szigorúbb betartatása nélkül a helyzet nem fog javulni:

„Az akadálymentességgel kapcsolatos előírások betartatása nagyon komoly problémát jelent. Nagyon csalódott és skeptikus vagyok, úgy érzem, hogy addig nem lesz előrelépés, amíg a hatóságokat és a befektetőket nem kényszerítik arra, hogy betartsák a szabályokat. Sokszor új épületek esetében sem törődnek az akadálymentességgel. Az építészek nagy része nem ismeri ezeket az előírásokat.”

„Én magánemberként azt mondom, nekem mindegy, hogy hátsó vagy első bejárat, én be akarok jutni. Nem izgat. Mint érdekvédőt izgat, és igenis azt fogom mondani, hogy amennyire lehet, alakítsák át a főbejáratot.”

Az integrált szabadidős tevékenységek korlátai:

21. WERTHEIMER (1983), MC CONKEY & MC GINLEY (1990), MC EVOY et al. (1990) in: BEARTS, S., HAWKINS, D., KROESE, S.B., SMITHSON, P. & TOLOSA, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29 (4), p. 133–138.

22. ugyanott

- Az akadálymentesség hiánya;
- Nem áll rendelkezésre megfelelő számú segítő;
- A társas kapcsolatok hiánya;
- Elutasító környezet, a bizalom hiánya.

„A legközelebbi bevásárlóközpont egy rémálom a parkoló és a lépcsők miatt. Az eladók azt mondják, hogy mivel nincs biztosításuk, nem segíhetnek a kerekesszéket fölvenni a lépcsőn. Ezért mindig nagyon sokáig kell várni, hogy végre segítsen valaki. A faluban lévő boltba se lehet bejutni, ki kell hívni az eladót. Azt mondják, hogy az épület műemlék és ezért nem szabad semmit változtatniuk rajta – kifogásokat keresnek.”

Pszichoszociális korlátok

Időnként a fogyatékos emberek azzal szembesülnek, hogy bizonyos helyeken nem fogadják őket szívesen. Az alábbi idézetben egy értelmi sérült férfi mesél tapasztalatairól:

„Egyszer, amikor el akartam menni egy étterembe vacsorázni, azt mondták, hogy nem jó cipő van rajtam. De utána azt gondoltam, hogy nem ez volt a fő ok, amiért nem engedtek be.”

Mások negatív reakciói, illetve annak érzése, hogy nem látják őket szívesen, bizonyos emberek esetében az önbecsülés elvesztéséhez és kisebbségi érzés kialakulásához vezet. Az alábbi két idézet erre példa:

„Nem járok oda, mert félek attól, hogyan fognak az emberek fogadni.”

„Szeretnék színházba járni, de nem merek egyedül menni. Azok, akik színházba járnak, sokkal műveltebbek nálam és én alacsonyabb rendűnek érzem magam velük szemben.”

Egy értelmi sérült ember segítője szerint:

„A hozzáféréssel kapcsolatos nehézségek nagy részének az oka a bizalom hiánya és az ismeretlentől való félelme.”

Egy másik segítő is az önbizalom hiányát említi, mint az egyik legfőbb akadályt az értelmi sérült emberek részéről. Egyszerűen nincsenek hozzá szokva a gondolathoz, hogy bizonyos dolgok sikerülhetnek, ha belevágnak és megpróbálkoznak velük.

„A legtöbb fogyatékos ember nincsen azzal tisztában, hogy mire képes. Folyamatosan a korlátaikra hívták fel a figyelmüket, és arra tanították őket, hogy mi az, amit nem tudnak megcsinálni. Ezért sokan még olyan egyszerű dolgot sem tudnak megtenni, mint pl. elmenni egy moziba.”

Közlekedés

Arra a kérdésre, hogy milyen közlekedési eszközt vesznek a leggyakrab-

ban igénybe, a legtöbben valamilyen tömegközlekedési eszközt jelöltek meg. Ez csak részben mond ellent az akadálymentesség hiányával kapcsolatos észrevételeknek, ugyanis a tömegközlekedés igénybevétele időnként rendkívül nehéz helyzetbe hozza a fogyatékos embereket.

„A buszokkal nagyon nehéz közlekedni, mert némelyiken nagyon magasan van a lépcső és nehéz rá föllépni.”

Ha valakinek saját autója van (csak nagyon kevés megkérdezett számolt be erről), akkor sok esetben az jelenti a problémát, hogy a városokban nagyon nehéz megfelelő parkolóhelyet találni. Természetesen ez nem csak a fogyatékos embereknek jelent gondot, de az ő esetükben, ha mozgásukban akadályozottak, ez sokkal súlyosabb probléma.

„Moziba nem járok túl gyakran, de rendszeresen járok színházba és koncertekre. A legnagyobb nehézséget általában a parkolás jelenti: hogyan találjak megfelelő parkolóhelyet, ami nincs túl messze.”

Kísérők

A fogyatékos embereknek sokszor szükségük van arra, hogy valaki – barát, szülő, segítő – elkísérje őket. Ez időnként pszichésen is hatással van rájuk, egyfajta gátlás alakul ki bennük bizonyos dolgokkal kapcsolatban.

„Tömegközlekedést használok, de egyedül csak busszal megyek. A vonaton attól félek, hogy senki nem segít leszállni, és fönnmaradok.”

A szabadidős tevékenységeket gyakran a lakóotthon vagy a szolgáltatást nyújtó szervezet szervezi. A kis létszámú közösségi ellátások című részben már megállapítottuk, hogy amennyiben nem áll rendelkezésre elég segítő, nagyon nehéz az egyén igényeihez igazodó szabadidős programot biztosítani. Ezért a tevékenységekre gyakran speciális környezetben kerül sor.²³ Ahogy azt a társas kapcsolatokkal foglalkozó fejezetben látni fogjuk, úgy tűnik, hogy ez alapvetően befolyásolja a fogyatékos emberek kapcsolati rendszerét.

Sokan azonban a nehézségek ellenére is megtalálják a módját, hogy egy adott létesítményhez vagy szolgáltatáshoz hozzáférjenek:

„A városban csak néhány épület akadálymentes. Ezért van egy saját rámpám, amit ha kell magammal viszek, hogy be tudjak jutni az épületbe.”

„Mit csináljak kerekesszékesként? A lépcsők miatt nem tudtam bemenni a boltba, ezért szóltam az eladónak, hogy mit szeretnék, ő kihozta nekem és berakta a székem hátán lévő hátizsákba.”

23. REYNOLDS, F. (2002). An exploratory survey of opportunities and barriers to creative leisure activities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 30 (2), p. 63–67.

Kapcsolati háló, társas tevékenységekben való részvétel, kapcsolatok

Barátság

Annak ellenére, hogy a lakóotthoni ellátási forma negatívumaként sokan a lakótársakkal való konfliktusokat, veszekedéseket említették, mégis az ott élő fogyatékos emberek túlnyomó része egyedül a lakótársait tekinti barátainak. A fogyatékos embereknek az átlagnál alacsonyabbak az elvárásai a társas kapcsolatokkal és a barátsággal szemben? Vagy ez inkább azt jelzi, milyen nehéz új kapcsolatokat kialakítaniuk a lehetőségek hiánya miatt?

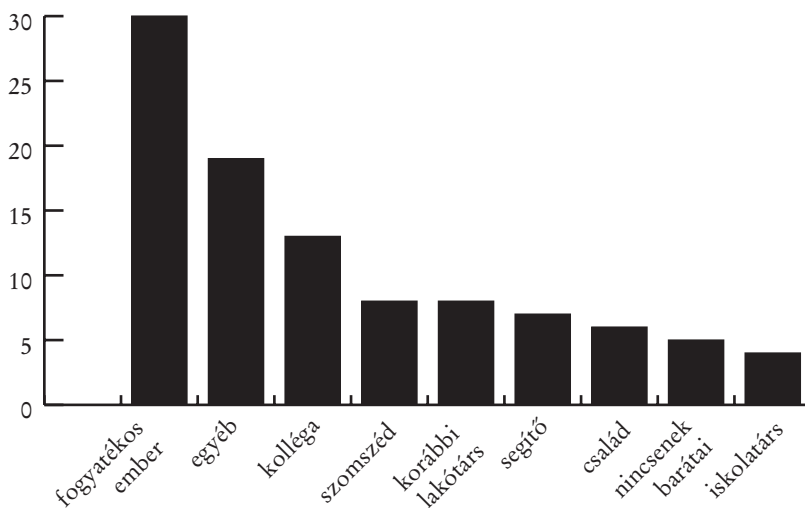
„A lakótársaim a barátaim is.”

„A barátaim a többiek a lakóotthonból.”

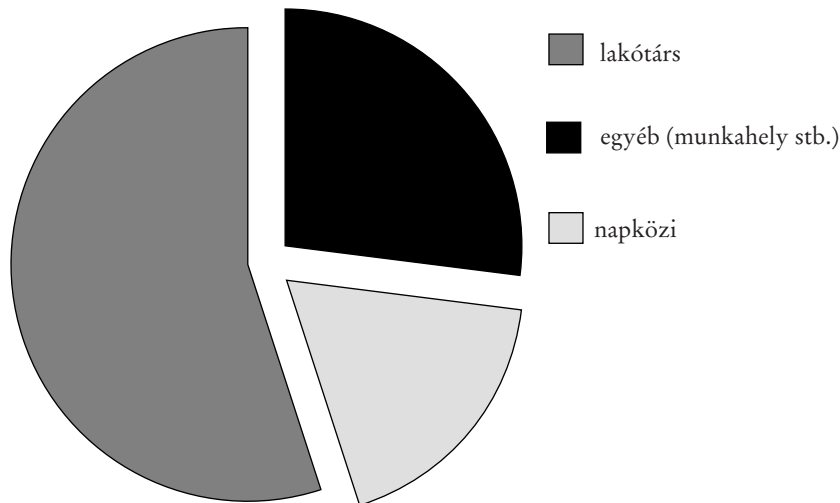
„A lakóotthoni társai a barátai. Fokozatosan javult a kapcsolatuk, és mára tényleg elég jóban vannak.”

A megkérdezett fogyatékos emberek harmada mondta azt, hogy barátai fogyatékos emberek, és ezeknek több mint a fele a lakótársait tekintette barátainak, annak ellenére, hogy az együttélés bizonyos konfliktusokkal jár, illetve az érintettek többsége nem maga döntött arról, kikkel költözik össze.

Barátok



Fogyatékos barát – Honnan ismeri?



Csak nagyon kevesen számoltak be aktív társadalmi életről és széles kapcsolati körrel fogyatékos és nemfogyatékos emberekkel egyaránt.

A válaszadók 13 százaléka mondta azt, hogy a barátai a munkatársai közül kerülnek ki. De ahogy azt előzőleg láttuk, nagyon sokan dolgoznak védett munkahelyen, ezért sok esetben ez sem jelent nemfogyatékos emberekkel való kapcsolatot.

„Nagyon nehéz új barátokat szerezni. A munkatársaimon kívül nincsenek barátaim.”

„A barátaim azok, akikkel együtt lakom és dolgozom.”

Egy segítőt így jellemzi az egyik lakó baráti kapcsolatait:

„Az összes barátját a foglalkoztatóban ismerte meg. Nincs sok barátja, nagyon ritkán találkoznak a munkahelyen kívül.”

A válaszoló fogyatékos emberek 5 százaléka mondta azt, hogy egyáltalán nincsenek barátai.

Arra a kérdésre, hogy kivel töltik szabadidejüket, a legtöbben azt válaszolták, hogy a barátaikkal. A barátok, ahogy azt az előbb láttuk, legtöbbször szintén fogyatékosággal élő emberek: kollégák, lakótársak stb. Néhány említik, hogy barátjuk/barátnőjük van, de csak kevés esetben találkozunk egyértelműen nemfogyatékos barátokkal, ismerősökkel.

Erre példa a következő idézet:

„Sokat járok be a városba moziba, étterembe, szórakozni, a barátaimhoz. Megoldom, hogy bejussak. Például fölhívom olyan barátomat, akinek kocsija van, és már sokszor szállítottak. Értem jönnek, berakják a kocsimat, és elvisznek. Úgy szokott lenni, hogy pénteken megyek, és vasárnap este értem jönnek,

és visszahoznak. Ez nagyon jól működik. De amit egyedül meg tudok oldani – vonattal vagy busszal, amire föl tudok szállni – általában egyedül megoldom.”

„Nagyon szeretek vacsorázni menni a barátommal.”

*„A barátaim a műhelyből vannak, néha meglátogatjuk egymást, elme-
gyünk, ide-oda.”*

Egyeseknek szükségük van arra, hogy egy segítő elkísérje őket a szabadidős programokra:

„Nagyon rosszul látok, ezért inkább a segítőkkal megyek.”

Időnként azonban nem egyértelmű, hogy valóban szükség van-e segítői jelenlétre. Mindazonáltal nagyon sokan számoltak be arról, hogy a szabadidejüket a segítőkkal töltik.

„Nagyon szeretek sörözni járni a segítőkkal.”

*„A segítőkkal és a többiekkel szoktam eljárni a sörözőbe, uszodába, tekéz-
ni, stb.”*

Egyesek nagyon sok időt töltenek családjukkal, néhányan kizárólag velük töltik szabadidejüket. Ebben az esetben, az, hogy az egyén hogy tölti a szabadidejét, elsősorban attól függ, hogy a családja mennyi időt és energiát tud mozgósítani.

„Teniszt nézek apuval.”

„Nyaralni megyünk a szüleimmel.”

„Nagyon szeretek koncertre és uszodába járni. De soha nem megyek egyedül, hanem mindig elkísérnek a szüleim.”

„A kedvenc időtöltésem, amikor anyuval hangversenyre megyünk.”

„Szoktam úszni, biciklizni, kártyázni a nagypapával. Az nagyon jó.”

Összefoglalva, a kapott válaszokból világosan kitűnik, hogy a megkérdezettek többsége szabadidejét más fogyatékos emberek társaságában, illetve családtagokkal vagy olyan segítőkkal töltötte, akiknek ez a munkájuk része volt.

Családi élet

Az interjúk során rákérdeztünk az egyén családi állapotára is. Nagyon sokan említették, hogy szeretnének saját családot, és többen úgy gondolták, hogy a saját család, párkapcsolat hiánya különbözteti meg őket a többségi társadalomtól.

Úgy tűnik, a közvélemény még nem egészen fogadta el, hogy a fogyatékos embereknek is vannak párkapcsolatai, házasságot kötnek, szexuális életet élnek, illetve gyermeket vállalnak.

Egy mozgássérült nő szerint:

„Az emberek mindig megbámulnak, nem értik, hogyan lehet egy fogyatékos embernek gyereke.”

Mindössze a válaszadók 7 százaléka (21 fő), többségében mozgássérült vagy érzékszervi fogyatékossgal élő ember élt házasságban vagy említett tartós kapcsolatot. Sokkal többen mondták, hogy szeretnének házasságban vagy párkapcsolatban élni, egyesek a kapcsolatok hiányát komoly problémaként élik meg.

Ezt illusztrálják az alábbi idézetek, amelyek közül az első kettő interjúkészítőktől származik:

„Folyamatosan másokkal hasonlította össze magát, és azt mondta, hogy úgy érzi kudarcot vallott, és teljesen fölöslegesnek érzi magát, mert már 25 éves és még mindig nincs barátja.”

„Amikor azt kérdeztem, hogy miben tér el az élete a szomszédai életétől, azt válaszolta, hogy neki is sokkal könnyebb lenne egy társal együtt élni, és nem hét másik emberrel osztani meg a házat.”

„Úgy érzem, hogy más vagyok. Látom különbséget magam és azok között, akikkel gyerekkoromban játszottam. Ők fölntöttek, és mára saját családjuk van.”

Tehát sokan úgy gondolják, hogy a többségtől leginkább a saját család, házastárs vagy tartós párkapcsolat hiánya különbözteti meg őket. A következőkben bővebben foglalkozunk az identitás kérdésével.

A fogyatékos emberek énképe és identitása

A fogyatékos emberek énképének nagyon fontos szerepe van a társadalmi integráció szempontjából. A társadalmi befogadás és részvétel alapvető feltétele a fogyatékos emberekről alkotott reális kép, illetve a pozitív énkép. Tehát az egyén társadalmi részvételét nagymértékben befolyásolja az, hogy mások miként látják őt, illetve ő miként látja saját magát.

Az interjúk során feltettünk kérdéseket azzal kapcsolatban, hogy az érintettek miként látják saját magukat, másnak érzik-e magukat. A legtöbben azt válaszolták, hogy úgy érzik, különböznek a többségtől, ám az indoklás nagyon eltérő volt. Egyeseknek egyértelműen kisebbrendűségi érzései voltak, azonban ez egyáltalán nem volt általános. Bár általában a fogyatékossg ténye – pozitív és negatív értelemben egyaránt – fontos része volt életüknek, a többségnél nem ez határozta meg teljesen.

„A sérültségem még soha nem akadályozott meg abban, hogy ha én valamit el akarok érni, azt elérjem. Bármilyen téren ért valami negatív dolog, pl. a közlekedésben, én azt kiharcoltam magamnak. És hála Istennek a lakótársaim zöme ilyen, nem hagyja magát. Szóval, amit el akar érni, azt a sérült állapotában is eléri és kiharcolja. Persze tisztességes módon, önmagadat föl vállalva eléred azt, amit szeretnél.”

„Más vagyok.”

Nyilvánvaló, hogy a fogyatékos emberek bizonyos értelemben mások, a

fogyatékoságukból eredően időnként sajátos igényeik vannak. Ez egy többé-kevésbé objektív tényező, amire válaszukban sokan utaltak: „Más vagyok, sérült vagyok.”

Miért érzik magukat másnak az emberek?

„Folyamatos segítségre van szükségem a fogyatékoságom miatt.”

„Kerekesszéket használok.”

„A segítőknek kiszámolva kell nekem ideadniuk a pénzt, és leírni egy papírra, hogy mit vegyek a boltban.”

„Nem tudok mindent egyedül megcsinálni.”

„Mindannyian kicsit mások vagyok, mert az agyunk más, ugye?”

„Igen, mi máshogy élünk, mi többen lakunk együtt.”

„Együtt olyanok vagyunk, mint egy család.”

„Nem tudok mozogni és kerekesszékre van szükségem.”

A válaszadók közül néhányan úgy érzik, hogy fogyatékoságuk korlátozza őket abban, hogy azt tegyék, amit igazán szeretnének. Az élet számos területén folyamatosan korlátokkal találják szemben magukat, például a munkavállalásban, szabadidő eltöltése során, a közlekedésben, lakhatásban, képzésben.

„Az épekhez képest az a legnagyobb különbség, hogy nekünk sokkal többet és keményebben kell küzdeni, hogy ugyanazt elérhessük.”

„Fogyatékos vagyok, és ezért például az étteremben másnak kell a húst nekem felvágnia, mert én nem tudom magamnak megcsinálni.”

„Egyáltalán nem bírom a stresszt. Gyógyszert kell szednem annak érdekében, hogy „normális” életet élhessek. Az emberek nagyon óvatosan bánnak velem.”

Mások úgy érzik, hogy leginkább az különbözteti meg őket a többségtől, hogy valamilyen intézményben élnek és segítők vannak.

„Nem hiszem, hogy az életünk nagyon különbözik a házban élő többi emberétől, csak annyiban, hogy nekünk segítők vannak.”

„Az én életem más – mindig segítő van velünk. A szomszédokat senki nem ellenőrzi, ugye? Az anyukám is ellenőrzi.”

Néhányan a fizikai korlátok és a mindennapi mobilitás nehézségei miatt érzik másságukat:

„Igen, más vagyok, mert nem tudok járni. És egy csomó mindenhez több időre van szükségem. Nem mozgok olyan jól, ahogy mások.”

Egyesek úgy érzik, hogy a különbség az iskolázottság miatt van: másokat műveltebbnek gondolnak, mert ők maguk nem járhattak rendes iskolába.

„Úgy érzem, csak az iskolai végzettségem miatt különbözök a többi embertől. Én csak általános iskolát végeztem.”

„Mindenki más”

A válaszadók másik csoportja érzi másságát, de azt vallják, hogy senki sem egyforma, a másság természetes, sőt jó. Tehát a másságukat pozitívan élék meg.

„Más vagyok, de szeretek más lenni.”

„Ugyanolyan ember vagyok, mint bárki más. De más is vagyok, mert van saját személyiségem, saját véleményem. Ugyanúgy szeretek viccelődni, mint bárki. De mindig függök valakitől. Sokkal lassúbb is vagyok, és nem tudok sokat gyalogolni. És sokszor vagyok beteg is.”

„Más vagyok, de mindenki más. Mindenki fontos. Igen, mindenki különleges a maga módján.”

„Igen, más vagyok, más az érdeklődési köröm, máshoz van tehetségem.”

„Olyan vagyok, mint bárki más”

A válaszadók harmadik csoportja úgy érzi, hogy semmiben nem különbözik az átlagtól; olyan, mint bárki más.

„Ugyanolyannak érzem magam. A szomszédoknak gyerekeik vannak és autójuk, de sokaknak nincs. Szóval én sem vagyok másmilyen.”

„Nem érzem különbözőnek magam. Szerintem az épek teljesen elfogadják minket.”

„Engem soha nem feszélyezett az, hogy én sérült vagyok, mert én mindig úgy éreztem, hogy én ugyanolyan ember vagyok. És minden sérültnek úgyis kell éreznie, hogy ugyanolyan ember, mint az, aki két lábon áll. Az a különbség, hogy az tud két lábon állni, és két lábon menni. Fontos, hogy ne érezzük ezt a különbséget, mert a sérült embert is ugyanolyan jogok illetik meg, mint a nem sérült embert. Szóval, az nekem soha nem okozott gátlásokat, hogy valaki nem sérült, én meg sérült vagyok. Ugyanúgy fölveszem a kapcsolatot vele, mint egy sorstársammal.”

Érintkezés nemfogatékos emberekkel

Milyen tapasztalatok vannak a nemfogatékos emberekkel való érintkezéssel kapcsolatban? Tapasztalták-e, hogy másként bánnak velük? Pozitív vagy negatív értelemben? Többen válaszolták, hogy nem tapasztaltak semmilyen megkülönböztetést, és elégedettek az emberek hozzáállásával. A többségnek azonban eltérő tapasztalatai vannak, és erről be is számoltak.

Pozitív megkülönböztetés

A pozitív megkülönböztetés fogalma eredetileg olyan intézkedéseket jelent, amelyek egy a társadalmi élet bizonyos területein alulreprezentált cso-

portot szisztematikusan előnyben részesítenek, részvételi aránya növelése érdekében. A pozitív megkülönböztetés leggyakrabban a foglalkoztatás területén fordul elő. Itt azonban ettől eltérően használjuk a fogalmat: pozitív megkülönböztetésen azt értjük, ha valaki fogyatékosága miatt az átlagosnál kedvezőbb bánásmódban részesül az élet bármely területén, például soron kívül kiszolgálják a boltban stb. Az alábbi idézetekből az derül ki, hogy az érintettek nem mindig örülnek ennek, időnként kifejezetten kellemetlennek gondolják. Sokkal megfelelőbbnek éreznék, ha ugyanúgy, ugyanolyan tisztelettel és odafigyeléssel bánnának velük, mint bárki mással.

„Természetesen érzem, hogy velem másként bánnak; úgy gondolom, hogy ez elkerülhetetlen. Persze nem gondolom, hogy ez jó: nekem nem hiányzik, hogy engem előbb kiszolgáljanak, csak azt szeretném, hogy udvariasan szolgáljanak ki.”

Időnként az érintettek úgy érzik, hogy túlzott, már-már erőltetett barátságossággal fordulnak feléjük az emberek, ami akár kellemetlen is lehet.

„Néhányan csak bámultak, mások legalább százszor megkérdezték, hogy segíthetnek-e, ami nagyon kedves volt, de idegesítő is.”

„Mióta kerekesszéket használok, úgy érzem, mindenki sokkal kedvesebb lett velem.”

Azonban vannak, akik az eltérő bánásmódot nem tartják zavarónak, megkülönböztetőnek, hanem úgy gondolják, erre szükségük van.

„Volt-e már részem megkülönböztetésben a fogyatékoságom miatt? Hát, ezt nehéz megmondani... Igen, különleges bánásmódban részesültem, de azért, mert nekem erre szükségem van. Ez nem volt probléma, nem éreztem úgy, hogy megkülönböztetnek.”

Gondoskodó hozzáállás és gyermekként való kezelés

Ezzel a kérdéssel már foglalkoztunk A lakókörnyezet és a szomszédok című részben, ám a fogyatékos emberek is gyakran utaltak erre a jelenségre. Sokan beszámoltak arról, hogy az emberek még mindig hajlamosak a sérült embereket sajnálattal és egyfajta gyámolító leereszkedéssel megközelíteni. Ugyancsak általánosnak tűnik, hogy a fogyatékos embereket „betegnek” tekintik és úgy is bánnak velük.

Egy értelmi sérült ember szerint:

„Az emberek egy kicsit zavartnak tűnnek, sokáig néznek rám és a barátságosságukban van valami leereszkedés.”

Néhányan ezt a gyerekekkel való bánásmóddhoz hasonlítják.

„Időnként nem tehetem azt, amit szeretnék. Egyszerűen nem hiszik el, hogy képes vagyok rá.”

- „Mindig nagyon szigorúak velem.”
 „Azt emberek azt hiszik, hogy túl fiatal vagyok ahhoz, hogy gondoskodjak magamról.”
 „Azt hiszik, semmit nem tudok megcsinálni.”
 „Sokan nem figyelnek rám.”

Előítéletek és téves elképzelések

A lakókörnyezet és a szomszédok című részben utaltunk arra is, hogy a közvéleményben gyakran téves kép él a fogyatékos emberekről és arról, hogy mire képesek. Valószínűleg ez a téves felfogás áll azon bánásmód háttérében, amelyről több érintett is beszámolt. Sokan mondták, hogy a kívülálló alulértékelik képességeiket, és nem kapnak ugyanolyan esélyt, mint mások. Úgy érzik, megfosztják őket a lehetőségektől.

„Igen, időnként nem adják meg nekem ugyanazt az esélyt, annak ellenére, hogy én is boldogulnék, például tudnék dolgozni.”

„Az emberek sokszor meg vannak győződve arról, hogy én náluk kevesebbre vagyok képes.”

„A recepción, ahol dolgozom, sokszor kérdezik a vendégek, hogy van-e valaki, aki kompetens és segíthetne nekik. Én nem vagyok elég jó nekik.”

Két mozgássérült válaszoló arra panaszkodott, hogy az emberek gyakran nem tudnak különbséget tenni a fogyatékoság egyes fajtái között, és tévesen általánosítanak. Pedig az érintettek számára ez nagyon fontos és érzékeny kérdés.

„Úgy bántak velem, mintha értelmi sérült is lennék, azért mert mozgássérült vagyok.”

„Sokan úgy bánnak velem, mint egy értelmi fogyatékosal.”

A kommunikáció nehézségei

Többen panaszkodtak arra, hogy időnként nem értik meg őket az emberek, és nem is nagyon tesznek erőfeszítéseket ennek érdekében.

„Elég sok problémám volt üzletekben és mozikban, mert sokan nem értik, amit mondok, és ettől gyakran idegesek lesznek. Azt mondják, hogy nekik nincs erre idejük. Szóval inkább már nem járok moziba.”

„Az emberek, sokszor még családi ünnepeken sem igazán beszélnek velem. Az osztálytársaim, rokonaim, de leginkább az orvosok és a kórházi személyzet mindig kirekesztően és igazságtalanul bánt velem.”

Gyakori jelenség, hogy nem közvetlenül a fogyatékos emberekkel, hanem nemfogyatékos kísérőjükkel kommunikálnak, még a közvetlenül őket érintő dolgokkal kapcsolatban is. Ez rendkívül udvariatlan és zavaró:

„Ha a segítőmmel bankba megyek, az emberek egyből hozzá kezdenek beszélni, még akkor is, ha én tettem föl az első kérdést. Ez engem nagyon zavar és elkésérít. Nem értem, miért nem bírnak egy kicsivel több időt rám szánni. Igen, úgy érzem, hogy gyakran van megkülönböztetésben részem.”

„Egyszer figyelmeztettek a kutyám miatt. De nem ám közvetlenül engem; a szomszéd nekem semmit nem szólt, hanem a lakás tulajdonosával beszélt, és őt kérte meg, hogy szóljon nekem.”

„Egyszer egy barátom elkísért a szociális irodába. A szociális munkás őt kérdezgette mindenféléről velem kapcsolatban, és úgy csinált, mintha én ott sem lennék.”

Feszélyeztettség

Sokan kényelmetlenül, feszélyezve érzik magukat fogyatékos emberek társaságában. Nem tudják, hogyan szólítsák meg az illetőt, hova nézzenek, mit mondjanak stb. Ezért inkább igyekeznek elkerülni az érintkezést. Ám, ha mégis kapcsolatba kerülnek fogyatékos emberekkel, általában természetellenesen viselkednek.

„Zavarban vannak, ha velem kell lenniük.”

„Kerülnek az emberek.”

„Nem mernek velem beszélni, főleg miután megtudják, hogy siket vagyok.”

„Általában elégedett vagyok azzal, ahogy az emberek bánnak velem, de az nagyon zavar és elkésérít, hogy a szülők, amikor a gyerekeik arról a „furcsa emberről” kérdezik őket, még mindig inkább azt mondják nekik, hogy maradjanak csöndben, ahelyett, hogy egyszerűen csak megmondanák, hogy „valami baj van a szemével és ezért nem lát jól.” Úgy tűnik, még mindig tabu a fogyatékoságról nyíltan beszélni.”

Milyen reakciókkal találkozhatnak a fogyatékos emberek?

- Lesütött tekintet vagy illetlen bámulás;
- Zavart, gátlásos viselkedés;
- A fogyatékos ember jelenlétének figyelmen kívül hagyása, a jelenlévő nemfogyatékos kísérőn keresztül történő kommunikáció;
- A fogyatékoság témájának kerülése;
- Gúnyolódás.

Többen beszámoltak arról, hogy az emberek gyakran megbámulják őket. Ennek egyik oka, hogy sokan csak ritkán találkozhatnak, érintkeznek fogyatékos emberekkel.

„Amikor arról kérdeztem, hogy az emberek miként reagálnak a jelenlétére, azt válaszolta, hogy általában sehogy, viszont nagyon sokan megnézik.”

„Ha valaki mutogat rám, és azt mondja, hogy „rokkant” vagy „fogyatékos” általában nem érdekel. Időnként az utcán az emberek megbámulnak és megjegyzéseket tesznek a mozgásomra. Eleinte ez nagyon rosszulesett és nagyon bántott, de most már nem érdekel. Mi van akkor, ha bámulnak? A férfiak a csinos nőket is megbámulják. Ilyen az emberi természet.”

„Az emberek mindig furcsán fognak rám nézni, de ez egy ideje már egyáltalán nem érdekel.”

„Nem szeretek étterembe járni. A legnagyobb nehézséget a mosdók használata okozza, de azt sem szeretem, hogy az emberek végig „figyelnek”. Sokkal jobban szeretek otthon, nyugodtan enni.”

„Amikor kiültem a kertbe, a szomszédom bement. Nem tudott úgy kint ülni, hogy én is ott voltam. Furcsának találtam.”

Erre a jelenségre a segítők is felfigyeltek.

„Természetesen vannak negatív tapasztalataink is, például a strandon mindenki minket bámult.”

„Úgy tűnik, egyesek a látványt sem bírják elviselni. Talán mert azzal szembesíti őket, hogy ők maguk is sérülékenyek.”

Többen mondták azt is, hogy az emberek, különösen a gyerekek és a fiatalok, időnként megmosolyogják, kinevetik őket. Bár úgy tűnik, ez sokkal jellemzőbb fiatalabb korban, az iskolai évek alatt. Sokan panaszkodtak arra, hogy az iskolában csúfolták őket.

„Régebben az emberek máshogy bántak velem, sokszor csúfoltak és kinevettek. Most ez sokkal ritkább.”

„Az iskolában máshogy bántak velem, mint a többi gyerekkel, sokkal igazságtalanabban.”

Ez arra utal, hogy a másság elfogadására való nevelést már korán, gyermekkorban el kell kezdeni. Az iskola erre alkalmasnak tűnik, különösen abban az esetben, ha az iskola maga is tükrözi a társadalom sokszínűségét azáltal, hogy a fogyatékos gyermekeket is befogadja, integráltan neveli.

A következő két idézet egy mozgássérült férfitől és segítőtől származik.

„Az emberek gyakran kinevetnek az utcán, mert azt hiszik, hogy részeg vagyok.”

„A szomszédok sokszor megsértették és megalázták. Pedig ő csak üdvözölni szeretne volna őket és beszélgetni egy kicsit. De általában inkább elkerülik őt.”

A fogyatékos emberek egy része meg tudja magyarázni, mi állhat az emberek kellemetlen reakcióinak háttérében. Az alábbi idézetek arra példa, hogy miként magyarázzák a környezet időnként furcsa viselkedését:

„Sokan nem tudják, hogyan érintkezzenek fogyatékos emberekkel.”

„Az emberek egyszerűen nem tudják, hogyan reagáljanak, ha egy látás-sérülttel találkoznak.”

„A tapasztalataim szerint az emberek félnek elkezdni beszélgetni egy fogyatékos emberrel.”

A segítők megállapításai is hasonló tükröznek:

„Az emberek gyakran zavarban vannak, ha beszélgetniük kell velük.”

„Egyszerűen nem tudják, hogyan kezeljék a helyzetet.”

„Amikor először találkozik valakivel, gyakran megijednek vagy megdöbbennek. De ez elég gyorsan elmúlik, miután elkezdnek beszélgetni.”

A válaszolók nagy része beszámolt arról, hogy a szomszédok viselkedése velük szemben egy idő után érzékelhetően megváltozott, elmúlt a kezdeti feszültség. Ez összhangban van a szomszédok által elmondottakkal (lásd A lakókörnyezet és szomszédok című rész), nevezetesen azzal, hogy egy idő után feloldódtak és könnyebbé vált az érintkezés a sérült szomszédokkal. A fogyatékos emberek is hasonlóan érzékelik a változást, és úgy gondolják, hogy annak oka elsősorban az, hogy jobban megismerték őket. Mindazonáltal az emberek egy része gyakran továbbra is leereszkedően és a régi előítéletekkel közelít fogyatékos embertársai felé. De ahogy az idézetekből kiderült, ezt a legtöbben egyértelműen elutasítják és zavarónak találják.

Hátrányos megkülönböztetés

Ha valakinek figyelmen kívül hagyják képességeit, az egyenlőtlen bánásmódot eredményez és hátrányos megkülönböztetéshez vezet.

„Időnként nagyon udvariatlanok velem az üzletben.”

„Néhányan azt gondolják, hogy semmire nem vagyok alkalmas és alulértékelnek, de inkább kerülöm a vitákat velük.”

Az eltérő bánásmód nem mindig jelent igazságtalan bánásmódot vagy hátrányos megkülönböztetést. Időnként az eltérő bánásmód egyszerűen udvariatlanságot, intoleranciát jelent. Sajnos a fogyatékos emberek gyakran tapasztalják, hogy képességeiket nem megfelelően ítélik meg, alulértékelik őket. Néhány esetben viszont egyértelműen egyenlőtlen bánásmóddal és hátrányos megkülönböztetéssel találkoznak. Az alábbi részletek ilyen eseteket mutatnak be.

A következő történetet egy értelmi sérült ember mondta el:

„Éreztem-e valaha, hogy igazságtalanul bánnak velem? Egyszer, amikor egy férfi bejött a sörözőbe és azt mondta, hogy nem biliárdozhatok, pedig már a pénzt is bedobtam. De nem figyeltem rá.”

Az udvariatlan, durva bánásmódot bemutató történetek jelentős része hivatalokhoz, hivatalos szervekhez kapcsolódik.

„Éreztem-e valaha, hogy igazságtalanul bánnak velem? Igen, különösen a közhivatalokban. Az egyik osztályról a másikra küldözgetnek és senki nem hallgat meg.”

„Elég sok gondja van vásárlásnál és a bankban, mert sokan nem értik meg, amit mond. Általában idegesek és udvariatlanok lesznek, és azt mondják, hogy nekik nincs erre idejük.”

Néhányan kifejezetten agresszív viselkedést is említettek:

„Néha fejbe vágna, csak hogy kipróbálják, meddig mehetnek el.”

„Egyszer a főbérlő ki akart rakni a lakásból, és kihívta a rendőröket. Nyolc rendőr vezetett ki, mint egy veszélyes bűnözőt.”

A közlekedéshez és bizonyos ellátásokhoz való hozzáférés tekintetében egyesek nyílt diszkriminációról és a jogaik megsértéséről is beszámoltak.

„Egyszer, amikor vonattal utaztam, a csomagokat szállító kocsiba raktak.”

„Egy pszichiáter megtagadta az ellátását, amikor a nagymamája meghalt, és nagyon feszült és agresszív volt.”

„Egyszer egy taxis azt mondta, hogy utálja a fogyatékosokat, és nem engedte, hogy beszálljak. Kellott hívnom egy másik taxit.”

„Sokszor meg kell kérnem az eladókat, hogy vigyenek el valamit az útból, és általában nem valami segítőkészek. Időnként kicsit neki kell mennem az akadálnak a székekkel, hogy arrébb tegyék. Egyszerűen nem akarják, hogy ott legyek. Vagy a vidámparkban; nem engednek semmire fölülni, és sokszor azt mondják, hogy „tűzvédelmi szempontból kockázatot” jelentek. Természetesen belépőt kell fizetni, de ha már bejutottam, semmihez nem férek hozzá, senki nem segít. Ezzel szemben, például amikor az USA-ban elmentünk a Disney Worldbe, ott minden hozzáférhető volt és az emberek segítőkészek.”

A hátrányos megkülönböztetésnek különböző fajtái léteznek. Időnként tudatosan, máskor akaratlanul részesítik a fogyatékos embereket hátrányos megkülönböztetésben. A fogyatékos emberek nagy része élete során mindkét típusú megkülönböztetéssel találkozik. Különösen nagy problémát jelent a hátrányos megkülönböztetés az élet néhány területén, például a foglalkoztatásban. Sokan panaszkodtak arról, hogy rendkívül nehezen találnak állást, vagy a munkahelyen éri őket hátrány.

Az egyik interjúkészítő így foglalta össze egy mozgássérült férfi történetét:

„Néha úgy érzi, hogy eltérően bánnak vele, de ez leginkább csak azt jelenti, hogy nem nagyon figyelnek rá. Egy területen érzi azt, hogy hátrányos bánásmódban van része: a munkavállalásban. Nagyon sokáig keresett állást és vagy 60 interjúra behívták a végzettsége alapján. De miután meglátták, mindig elutasították. Hallott olyan pletykákat, hogy ez azért volt, mert mozgássérült.”

A hátrányos megkülönböztetés a munkaerőpiacon bizonyos esetekben, nem kötődik konkrét személyekhez, hanem sokkal általánosabb formában jelentkezik, strukturális és szervezeti okai vannak. Bár számos előrelépés történt Közösségi és tagállami szinten egyaránt, az állam és különösen a munkaadók, gyakran még mindig nem tekintik teljes értékű munkavállalónak a fogyatékos embereket. Különösen nehéz olyan állást találni, amely tisztességes jövedelmet biztosít, és megfelelően kompenzálja a kieső szociális ellátásokat. Néhányan rámutattak, hogy léteznek anyagi ellenőztőzökök a szociális biztonsági rendszerekben:

„Nagyon nehéz állást találni. A munkáltatók még mindig attól félnek, hogy egy fogyatékos ember kevésbé hatékonyan dolgozik, bár ők támogatást kapnak az államtól. Viszont a legnagyobb probléma inkább az, hogy a járadék összegét csökkentik a kereset összegével. Ez szinte lehetetlenné teszi azt, hogy valaki rész-munkaidőben dolgozzon, mert lényegében elveszti a járadékot és egyéb jogosultságokat, viszont nem keres elég pénzt. Ez komoly akadály a társadalmi integrációnak.”

Hogyan reagálnak a fogyatékos emberek a negatív bánásmóddal és a hátrányos megkülönböztetéssel kapcsolatban?

A fogyatékos emberekkel készült interjúkban különböző válaszokat és véleményeket találtunk a hátrányos megkülönböztetéssel és a negatív bánásmóddal kapcsolatban. Ezeket három nagy csoportba sorolhatjuk.

Elszigetelődés

Többen mondták, hogy visszavonult életet élnek, és csak azokkal érintkeznek, akiket ismernek és akik elfogadják őket.

„Nagyon visszavonultan élek, és így egyáltalán nem hívom fel magamra a figyelmet.”

„Általában az édesanyám segít, mert általában vele vagyok. Mások nem értenek meg engem.”

„Még ha nem is érdekel, hogy bámulnak az emberek, igyekszem elkerülni ezeket a helyzeteket magam és mások miatt is.”

„Amikor ideköltöztünk, nem nagyon szóltak hozzám vagy a feleségemhez. De ez annyira nem érdekelt, hogy nem léptem semmit. Ha nem akarnak beszélni velem, én sem akarok velük beszélgetni.”

Az emberek felvilágosítása, tudatformálás

Többen azt mondták, hogy szeretnék, ha mások többet tudnának arról, hogy mit jelent az adott fogyatékossgal élni. A végső cél pedig az, hogy megváltozzon az emberek róluk alkotott képe.

„Úgy gondolom, az, hogy megosztottam másokkal is a félelmeim, sokat segített abban, hogy az emberek pozitívabban, támogatóbban álljanak hozzám, például a templomban, a vendéglőben, a sörözőben és persze a szomszédságban.”
„Az emberek jobban megértenek, ha ismerik a helyzetedet.”

Egyéb válaszok

Néhányan azt mondják, hogy a fogyatékos embereknek maguknak kell tenniük azért, hogy megváltozzon az emberek hozzáállása. Sőt, a fogyatékos embereknek kell az első lépést megtenni az új kapcsolatokban.

„Mióta itt lakom, rájöttem, hogy nekünk, sérülteknek kell először nyitni az ép társak felé. Most már, fél év után azt mondom, hogy nem különbözöm a környezetemben élőktől. Először azt hittem igen, ugye a testi fogyatékoságomból adódóan. De aztán rájöttem, hogy mindenkinek van valami fogyatékosága, ha nem testileg, akkor lelkileg.”

Az alábbi idézetben megszólaló mozgássérült férfi arra utal, hogy a fogyatékos emberek előtt nincsenek igazi példaképek. Ebben viszont a médiának is fontos szerepe lehetne; a sérült emberek hiteles és kiegyensúlyozott ábrázolására van szükség.

„Még mindig lehet azt tapasztalni – mi elég sokat jártunk a szervezetünkkel és másokkal önkéntesként – vidéken, hogy szinte középkori állapotok uralkodnak. Alig lehet rávenni a kis falvakban élő mozgássérültek szüleit, hogy a gyerekeiket elhosszabbítsák egy-egy rendezvényre, mert még mindig stigmaként élik meg. Itt nehéz áttörést elérni.

Én azt is hiányosságnak érzem, hogy kevés fogyatékos ember meri vállalni a fogyatékoságát. Nem vesznek részt aktívan az élet különböző területein, nem próbálnak meg elmenni sportolni, tanulni és nem mutatnak pozitív példát akár a társaiknak, akár az ép embereknek, hogy igenis, mi vagyunk, ugyanolyan eredményeket el tudunk érni, csak éppen bizonyos segédeszközökkel.”

„Én általában nem az a típus vagyok, aki hagyja magát lerázni, hanem én igenis elérem, amit szeretnék. Például ha én olyan helyre megyek, ahova nem tudok egyedül bejutni, akkor én a járókelők közül kiválasztok néhány embert, és megszólítom őket, hogy „én ide nem tudok bemenni, de szeretnék bejutni, kérlek benneteket, hogy segítsétek”. Az emberek nagyon segítőkészek, sok jó tapasztalatot van.”

A szomszédság

Mit érzékeltek maguk az érintettek, az odaköltöző fogyatékos emberek a környezet lakóotthonnal kapcsolatos reakcióiból? Milyennek gondolták a fogadtatást, és milyen jelenleg a kapcsolatuk a szomszédaikkal?

Az alábbi három interjúrészletben egy értelmi sérült pár és szomszédjuk kapcsolatának alakulását mutatjuk be. A pár évekkkel ezelőtt költözött a lakásba, egy támogatott életvitelprojekt keretében; a szomszéd egy egyedülálló középkorú nő.

A feleség:

„Soha nem voltak rossz tapasztalataim, mert mi nem nézünk ki furcsán, nem hiányzik semmink meg ilyenek. Vannak néhányan a szomszédok között, akik időnként egy kicsit furcsán néznek ránk, de soha nem volt semmi bajunk velük.”

A férj:

„Nem kedvelek mindenkit a környéken. Néhány emberrel rendszeresen beszélgetek, ha találkozunk az utcán, de mások egy szót sem szólnak, amikor összefutunk, hanem csak bámulnak és röhögnek, amikor már elhaladtunk mellettük. Ez az első évben gyakrabban előfordult, most kevésbé. Nem tudom, miért van ez. Talán azért, mert már a szomszédok is látják, hogy mégsem vagyok annyira furcsa.”

A szomszéd:

„Eleinte egy kis fenntartással fogadtuk a projektet. De később, amikor megértettük, hogy mit jelent a támogatott életvitel, szimpatikusnak találtuk. Mindketten nagyon kedvesek, és miután köszöntek az utcán és megszólítottak, egy kicsit jobban összeismerkedtünk.

Nem tudtam, hogy vannak ilyen projektek, és őszintén, nem tudtam elképzelni, hogy ez lehetséges. De most már tudom, hogy annak ellenére, hogy mindketten értelmi sérültek, egy segítő támogatásával nagyon jól elboldogulnak. És így teljesen normális életet élhetnek egy átlagos környezetben. Időnként átjönnek meglátogatni, bár a feleséggel több kapcsolatom van. A férj elég csöndes és nem szeret magáról beszélni. A feleség viszont nagyon beszédes és értelmes. Néha én is meglátogatom őket, és néha segítek nekik a kertben, amire nagyon büszkék. A hozzáállásom megváltozott, mióta megismertem őket, és szerintem ők is nagyon fejlődtek az alatt a két év alatt, mióta itt élnek. Beilleszkedtek itt. Bevallom, eleinte azért félttem a projektől, de aztán ez elmúlt. Úgy gondolom, hogy ezek a programok nagyon jók arra, hogy nagyobb függetlenséget biztosítsanak nekik. Mielőtt ők ideköltöztek, egyáltalán nem ismertem fogyatékos embereket.”

A válaszolók nagy része elsősorban kíváncsiságról és meglepődésről számolt be a szomszédok részéről, mint például az alábbi idézetben megszólaló mozgássérült fiatalember is:

„Szeretek itt lakni, bár először féltem. Mert hogy is mondjam, vannak olyan körzetek, ahová nehezen fogadják be az embert, és hát először nehezen fogadtak be minket. De most már elkezdtek minket megszokni, vannak haverok, barátok. A többiekkel egyszerre jöttünk ide lakni, egy-két nap különbséggel. Először attól féltem, hogy fognak itt minket elviselni. Bementünk a kocsmába, először megijedtünk, mert ők is megijedtek tőlünk. Hát volt okunk rá, hogy ezt feltételezzük, mert azért megnézik az embert. Nem fogadtak még be akkor a közösségbe. Mert itt is közösségben vagy, ahol élsz, a lakókörnyezeteden. Be kellett illeszkedni ebbe a közösségbe, most már beilleszkedtünk, most már ismernek minket. Most már ha megyünk a kocsmába, vagy a boltba, azért beszélgetünk az emberekkel. De először nagyon rossz volt.”

Arra a kérdésre, hogy milyen most a kapcsolat a szomszédokkal, nagyon eltérő válaszokat kaptunk. Néhányan csak jó dolgokat mondtak, mások főleg negatívumokat emeltek ki. Egyesek szerint a kapcsolat nagyon személyfüggő, mások azt mondták, hogy változó, időnként jó, időnként kevésbé jó.

Vegyes kapcsolat

„Van néhány szomszéd, akikkel beszélgetni szoktam, és ők úgy bánnak velem, mint bárki mással. Mások egyáltalán nem állnak szóba velem, sértegetnek és egyszer a biciklimet is megrongálták.”

„Néhányan nagyon jól elfogadták. Beszélgetnek velem, és bizonyos alkalmakkor ajándékot is kap tőlük. Mások egyáltalán nem fogadták el. Átnéznék rajta, gyakran sértegetik, sőt néhányszor megpróbálták bántalmazni is.”

„Néhány szomszéd barátságosabb, mint a többség, amely inkább átmegegy az utca túloldalára, csak hogy ne kelljen köszönni. De ez sok helyen így van.”

„Néhányan jó fejek és beszélgetnek velem, általában autóról. De mások szóba se állnak velem. A városban több embert ismerek, mint itt a környéken. A sörözőben szoktunk találkozni és beszélgetni, ahova néha járok.”

Jószomszédi viszony

Úgy tűnik, abban az esetben, ha a sérült ember a szüleivel él, nagyobb az esély a közösség életében való részvételre. A szülők és ismeretségeik révén az egyén könnyebben teremt kapcsolatot a környezettel.

Egy segítő azt mondja, hogy nagyon sokat jelent, ha valaki az adott környéken nőtt föl:

„Nagyon jól ismerik őt a környéken, mert ő itt nőtt föl. Az emberek mindig megállítják és elbeszélgetnek vele.”

Szintén pozitív tapasztalatokról számol be egy támogatott életvitelprojektkben részt vevő értelmi sérült nő segítője is:

„Nagyon szereti a környéket és az itt élő embereket. A legtöbben beszélgetnek vele és köszönnek, ha találkoznak az utcán. Nagyon jó kapcsolata a két közvetlen szomszédjával. Rendszeresen átjár hozzájuk kávézni, vagy ők jönnek át hozzá beszélgetni. Viszont vannak néhányan, akik nem akarnak vele szóba állni és inkább elfordulnak, ha meglátják az utcán.”

A következő idézet egy mozgássérült férfitől származik, aki feleségével él saját lakásukban. Szerinte nagyon sok múlik magán a sérült emberen is. A jó-szomszédi viszonyhoz elengedhetetlen a nyitottság.

„Jól kijövök a szomszédokkal a kezdetektől fogva. És ez egyáltalán nem változott, egyre többet érintkezünk, és így egyre szorosabbá vált a kapcsolat. Ez egyrészt az ember saját és a szomszédok nyitottságát tükrözi... Általában elégedett vagyok azzal, ahogy az emberek bánnak velem. Szerintem ez egyfajta kölcsönhatás: ha normálisan közelíted meg az embereket, ők is normálisan közelednek feléd.”

Többen is jószomszédi viszonyról számoltak be: segítenek egymásnak, ha elutaznak, szemmel tartják a másik lakását stb. Ezek a kölcsönösségen alapuló kapcsolatok nagyon hasznosak; nemcsak azért, mert javítják a sérült emberek énképét, hanem azért is, mert segítenek az embereknek esetleges előítéleteiket leküzdni. Segítenek megismerni a másikat és a másik erősségeit.

„Leginkább csak egy idős házaspárral van kapcsolatom. Nem nagyon szoros, de azért mindig számíthatunk egymásra, ha segítség kell.”

„Nem szoktuk egymást meglátogatni, de ha valaki elutazik, odafigyelünk a lakására.”

Néhányan azt mondták, hogy nem akarnak a szomszédokkal megismerkedni, nincs szükségük kapcsolatra. Mindazonáltal, ahogy arra korábban utaltunk, ez lehet egyfajta védekezési mechanizmus is a kellemetlen helyzetek elkerülésére.

„Amikor arról kérdeztem, hogy ismerik-e a szomszédok, azt válaszolta, hogy nem és nem is akarja, hogy megismerjék; egyáltalán nem akar semmibe sem bevonódni. Magányos típus.”

Mások azt mondják, hogy a nagyvárosi élet személytelen, nagyon nehéz kapcsolatokat teremteni.

„Nem nagyon vagyok a szomszédság része, de ez másokkal is így van. A nagyváros ilyen.”

„Nem nagyon érzem magam a helyi közösség részének, de a nagyvárosban ez mindig így van, az emberek nem ismerik egymást. Vidéken sokkal szorosabban alakulnak a kapcsolatok.”

Ugyanezt mondta a szomszédok nagy része is: alig van kapcsolatuk a környezetükben élő ép vagy fogyatékos emberekkel. Talán a szomszédsági kapcsolatok hiánya is nehezíti a fogyatékos emberek társadalmi részvételét?

„A környéken nem beszélnek egymással az emberek. Néhányan köszönnek, ha találkozunk, de nem mindenki. Senkit nem ismerek, és senkivel nem szoktam beszélgetni.”

Rossz tapasztalatok – problémás fiatalok, zaj és viták

Korábban már utaltunk rá, hogy időnként a gyerekek nagyon udvariatlanul és durván viselkednek a közösségben élő sérült emberekkel. A legtöbb negatív tapasztalat is elsősorban hozzájuk kapcsolódik, különösen csúfolódásukat említik sokan. Ezt lakóotthonok vezetői is megerősítik:

„Volt egy kis probléma, amikor a környékbeli gyerekek bejöttek a házkertjébe játszani, és ettől a lakóink közül páran megijedtek.”

„Egyszer a helybeli gyerekek megverték, és azóta egyáltalán nem érintkezünk a környékbeliekkel.”

„A felnőttek normálisan viselkednek, viszont a gyerekek sokszor sértegetik.”

Egy önállóan élő értelmi sérült ember is hasonló kellemetlenségekről számol be a környékbeli gyerekekkel, fiatalokkal kapcsolatban.

„Csúfolnak-e a fiúk a szomszédból? Igen, becsöngetnek, és aztán elfutnak. Próbált-e már valaki beszélni velük emiatt? Igen, a segítők. És aztán mi történt? Kijött a rendőrség...”

Több segítő szerint is a gyerekek és a fiatalok jelentik a legnagyobb problémát a helybeliekkel való érintkezésben:

„Összességében jó a kapcsolat a környéken élőkkel. De azért még mindig adódnak problémák, elsősorban fiatalokkal, akik kigúnyolják és kinevetik a lakóinkat.”

„Nem tudom, hogy a környéken bárki ismeri-e a lakókat, szerintem alig érintkeznek az itt élőkkel. Korábban volt néhány probléma a fiatalokkal és gyerekekkel, de ezt sikerült elrendezni a rendőrség segítségével.”

Mindazonáltal a fogyatékos emberek által említett problémák túlnyomó része az együttélésből adódó hétköznapi probléma, ami bármely lakóközösségekben előfordul.

„Időnként vita van a kerítés és a házzal kapcsolatos dolgok miatt, például, ha szerintünk javításra vagy felújításra van szükség.”

„Ha vita van a szomszédokkal, akkor az a ház miatt van, amikor elkezdődik valamiféle felújítás, átalakítás.”

A lakókörnyezet és a szomszédok című részben már utaltunk rá, hogy a felújítási munkákkal kapcsolatos zajok gyakori konfliktusforrást jelentettek.

„Nincs jó kapcsolatunk a szomszédokkal. Nyilvánvalóan megharagudtak, amikor a házat alakítottuk át, és hangosak voltunk.”

Zajok nemcsak a felújítási munkák során fordulnak elő, hanem a hétköznapok során is problémát okozhatnak.

„A szomszédság jó, nincsenek különösebb konfliktusok. Múltkor ugyan az egyik idős hölgynek, aki itt lakik felettünk az volt a problémája, hogy zuhanyoztunk fél tizenkettőkor. Lejött szólni, hogy nem kellene zuhanyozni, mert nem tud aludni. Megköszöntük az észrevételt, és mondtuk, hogy igyekszünk ennek megfelelni. Azóta nincs gond. Aztán van egy lakótársunk, aki nagyon kemény zenéket hallgat – akkor is lejött szólni, hogy egy kicsit vegyünk halkabbra. De amikor berakta a Szécsi Pált, akkor nem volt gond.”

Komolyabb konfliktusokat csak néhányan említettek, viszont arról nem szabad megfeledkezni, hogy az értelmi sérült emberek nagyon sérülékenyek lehetnek bizonyos érintkezések során.²⁴ Előfordul, hogy egyesek kihasználják nyitottságukat, bizalmukat, illetve korlátozott problémamegoldási képességüket. Viszont nagyon nehéz a megfelelő védelmet megtalálni, úgy, hogy mellette ne korlátozzuk túlzottan az egyén szabadságát, és hagyjunk teret az egyéni igények kibontakoztatásának.

Egy segítő a következő történetet mesélte el:

„Rendszeresen leáll beszélgetni az emberekkel az utcán, és gyakran elmegy a sörözőbe is, ahol a vendégekkel ismerkedik. Ezek a kapcsolatok viszont nem mindig jók; már többször bántalmazták, miután fölment valakihez, akit a sörözőben ismert meg.”

A kutatás során készültek olyan interjúk is, amelyek során egymás mellett élő sérülteket, segítőket és szomszédokat kérdeztünk meg. Ez a megközelítés nagyon jó betekintést enged abba, hogy a különböző szereplők hogyan látják ugyanazt a problémát. Az alábbi idézetek is egy ilyen interjúsorozatból származnak, és azt mutatják be, hogy a segítő közvetítésének milyen szerepe lehet a szomszédokkal való konfliktus megoldásában, illetve maguk az érintettek mit gondolnak erről.

24. WILSON & BREWER (1992) in: LONG, K. & HOLMES, N. (2001). Helping Adults with a Learning Disability Keep Safe in the Local Community: Report of a Group Design, Development and Evaluation. British Journal of Learning Disabilities, 29, p. 139-144

Korlát vagy kapocs a közösséghez?

Lakó 1: *„Az egyik szomszéd nagyon érzékeny a zajra, és amikor az egyik lakótársunk nagyon hangosan hallgatott zenét néhányszor panaszt is tett.”*

Lakó 2: *„Nagyon szégyelltem magam, amikor ez történt, annak ellenére, hogy nem miattam volt a panasz. A szomszédok a segítőkkel beszéltek, nem pedig velünk. A lakóotthongyűlésen megbeszéltük a dolgot, és megoldottuk a problémát.”*

Szomszéd: *„Ez akkor történt, amikor az egyik lakó egy nehezebb időszakot élt át, és ezért folyamatosan üvöltötte a zenét. Az egyik éjjel annyira hangos volt, hogy én is és többen a panzióm vendégei közül is felébredtek. Megbeszéltem ezt a lakóotthon vezetőjével, mondtam, hogy megértem, hogy időnként vannak nehezebb időszakok, de nem szeretném a zaj miatt a vendégeimet elveszteni. Úgy gondolom, a problémát gyorsan megoldottuk és senkiben nem maradt rossz érzés.”*

Segítő: *„A szomszédok megértő, rendes emberek, joggal panaszkodtak a zaj miatt, és nem akartuk, hogy emiatt megromoljon a kapcsolat. A lakóotthongyűlésen megbeszéltük a problémát és közösen megállapodtunk bizonyos szabályokban, például mindig a bejárati ajtót használjuk stb. Beszéltünk arról is, hogy mennyire fontos, hogy jó szomszédok legyünk és tiszteletben tartsuk a másikat. Úgy érzem, hogy segítőként fontos szerepünk van a környezettel való kapcsolat alakításában.”*

Összefoglalás – a fogyatékos emberek nézőpontja

A történetekből kirajzolódó kép alapján, úgy tűnik, hogy a válaszolók nagy része elégedett jelenlegi lakóhelyével, annak ellenére, hogy többségük nem maga választotta sem a helyet, sem a lakótársakat. Jelentős azoknak az aránya, akiknek semmilyen döntési lehetőségük nem volt, sőt az is előfordul, hogy a lakóotthonban is olyanokkal kényszerülnek együtt élni, akikkel egyébként nem szeretnének. Jellemző, hogy sokan jobb lehetőségek hiányában, kizárásos alapon döntöttek.

Annak ellenére, hogy csak keveseknek adatott meg a választás lehetősége, mégis a többség élvezzi a kiscsoportos lakóotthonba vagy egyéb támogatott lakhatási formába költözéssel járó nagyobb szabadságot, autonómiát és privát szférát. Természetesen a legtöbb esetben előfordulnak az együttélésből adódó problémák, esetleg konfliktusok a lakótársakkal és segítőkkel, ami bármilyen csoportos lakhatási forma hátrányaként említhető. A privát szféra megítélése függ az egyén korábbi lakhelyétől.

Minél személyre szabottabb, az egyén szükségleteihez és igényeihez illeszkedőbb volt az ellátás, a válaszolók annál elégedettebbnek bizonyultak. A személyre szabott megközelítés nagyobb teret enged új dolgok kipróbálásának és az egyén fejlődésének, amit mindenki nagyra értékelt.

Mindazonáltal a fogyatékos emberek gyakran még mindig korlátokkal szembesülnek, amikor megpróbálnak bizonyos hétköznapi tevékenységekbe bekapcsolódni. A leggyakrabban az alábbi problémákat említették:

- Az épületek akadálymentességének hiánya;
- A közlekedéssel kapcsolatos nehézségek;
- Az emberek elutasító hozzáállása;
- Az akadálymentesség hiánya miatt a másoktól való függés az épületekhez való eljutás, bejutás stb. tekintetében.

Ezek az akadályok, nehézségek korlátozzák a fogyatékos emberek részvételét bizonyos közösségi tevékenységekben, illetve időnként aránytalanul nehézé teszik azt. Ezért gyakran elszigetelten, az otthonukban, segítők által szervezett programokkal töltik el szabadidejüket.

Az interjúk tapasztalatai alapján, a közösségben történő ellátás ellenére, a fogyatékos emberek élete igen nagy arányban az ellátást biztosító szervezet köré összpontosul, az általa nyújtott szolgáltatásokat, programokat, tevékenységeket veszik igénybe. Ez pedig általában nem segíti elő a tágabb környezet felé való nyitást, azt, hogy bekapcsolódjanak hétköznapi tevékenységekbe.

A szomszédokkal való kapcsolat általában korlátozott és felszínes. A megnyitás körüli kezdeti reakciókat leszámítva, nem találoztunk igazán negatív tapasztalatokkal. Problémaként szinte kizárólag a környékbeli gyerekek és fia-

25. CARNABY, S. (1998). Reflections on Social Integration for People with Intellectual Disabilities: Does interdependence have a Role? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 23 (3), p. 219–229.

26. AGER, A., MYERS, F., KERR P., MYLES, S. & GREEN A. (2001). Moving home: Social Integration for Adults with Intellectual Disabilities Resettling into Community Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, p. 392–400

talok csúfolódását említik, illetve egyéb bármely lakóközösségben előforduló hétköznapi gondokat, például zajok stb.

Úgy tűnik, ha valaki az adott közösségben nőtt föl, az segíti a befogadást. A család jelenléte és a családi kapcsolatok segítik a fogyatékosággal élő családtag társadalmi befogadását.

A megkérdezettek egy része különböző okok miatt másnak érzi magát. Sokan tapasztalnak furcsa reakciókat az emberek részéről: érzik a másik zavartságát és többen tolakodónak találják a bámulást is. Néhányan beszámoltak igazságtalan bánásmódról, és úgy érzik nem kapnak egyenlő esélyeket, lehetőségeket. Problémát jelent, hogy az egyént sokszor még mindig a fogyatékosága alapján ítélik meg, és nem képességei és személyisége alapján. Felmerült néhány kérdés is az interjúk nyomán:

- A fogyatékos emberek fokozottabb társadalmi jelenléte és részvétele a mindennapi tevékenységekben változtathatna-e ezen a hozzáálláson? Javítana-e az érintkezés nehézségein?
- Változtatna-e a fogyatékos emberekről a társadalomban kialakult képen a rendszeres informális kapcsolat fogyatékos és ép emberek között? Az interjúk során azt tapasztaltuk, hogy nemcsak a szomszédok mondták azt, hogy miután megismerték új szomszédaikat, megváltozott a fogyatékos emberekről alkotott képük, hanem ezt a változást maguk a sérült emberek is érzékelték.

A diszkrimináció és egyenlőtlen bánásmód kapcsán a válaszolók leginkább a közhivatalok gyakorlatát és a munkavállalással kapcsolatos problémákat említették. Az udvariatlan bánásmód és türelmetlenség a szolgáltatások igénybevételekor is gyakran előforduló probléma.

Általános következtetések

A „Tolerancia vagy elfogadás?” – projekt 11 európai szervezet bevonásával bepillantást engedett a különféle közösségi bentlakásos ellátásokat igénybe vevő sérült emberek mindennapjaiba. A kutatás elsősorban arra kereste a választ, hogy a közösségi ellátásokat igénybe vevő emberek milyen mértékben részesülnek a helyi közösségeknek, beilleszkednek-e lakóhelyükön. Félig strukturált interjúk során azokat a tényezőket igyekeztünk azonosítani, amelyek segítik vagy éppen gátolják a helyi társadalomba való beilleszkedést. Nagyon fontos volt számunkra, hogy a kutatásban maguk az érintettek – fogyatékos emberek, szomszédok, segítők és szakemberek, helyi szolgáltatások vezetői – mondhasák el tapasztalataikat és gondolataikat a közösségi ellátások működésével kapcsolatban. Reméljük, hogy a tanulmány segít az ellátást biztosító szervezeteknek átgondolni saját működésüket abból a szempontból, hogy mennyire segítik a szolgáltatást igénybe vevők társadalmi részvételét. Továbbá, reméljük, hogy a kiadvány hasznos ötleteket és segítséget nyújt azoknak a szervezeteknek is, amelyek a jövőben terveznek közösségi ellátást létrehozni.

Az alábbiakban a kutatás főbb megállapításait foglaljuk össze. Számos nyitott kérdés is maradt, amelyre vagy maga a gyakorlat, vagy jövőbeli kutatások adhatják meg a választ.

A közösségi ellátás fogalma

A kutatásban résztvevő országokban a közösségi ellátás fogalma eltérő tartalmakkal bírt. Mindazonáltal a közösségi ellátást nyújtó szervezetek hasonló célokat fogalmaznak meg, hasonlóképpen azonosítják magukat – általában a nagy létszámú intézmények ellentétéként. Azonos célok között általában szerepel a fogyatékos emberek a magasabb fokú társadalmi integrációja vagy társadalmi részvétele, és a helyi közösség életében való részvétel biztosítása. Ez három konkrét területen jelent eltérő felfogást:

- Kapcsolatok;
- Közösségi javakhoz való hozzáférés;
- Életminőség.

A jobb életminőség két meghatározó eleme a személyre szabott támogatás és a fejlődés lehetőségének biztosítása.

Az interjúk során kiderült, hogy a közösségi jelenlét önmagában nem jelenti a közösség életében való részvételt is. „A közösségi jelenlét és a lehetőségek szélesebb köre sokkal egyszerűbben megvalósítható, mint az igazi részvétel.” A nagy intézményekből a kis létszámú közösségi ellátásokra való áttérés során a szolgáltatást nyújtó szervezeteknek meg kell határozniuk azokat a tényezőket, amelyek a kitűzött célok elérését segítik.

27. Myers és munkatársai, 1998.

Kapcsolatok a közösségben, szomszédsági viszony

Fel kell-e a lakóközösséget készíteni a lakóotthon befogadására? Mi a tájékoztatás szerepe? Hogy ösztönözhetik a szolgáltatást biztosító szervezetek a fogyatékos emberek kapcsolatteremtését a környezettel?

Több történetben találkoztunk azzal, hogy a szomszédok kezdetben tiltakoztak a lakóotthon megnyitása ellen. Ez általában független volt attól, hogy kaptak-e a szomszédok tájékoztatást avagy nem. Mindazonáltal úgy tűnik, hogy a szomszédok szívesen veszik, ha megfelelő tájékoztatást kapnak a tervezett szolgáltatásról, illetve van kihez fordulniuk esetleges kérdéseikkel, aggodalmaikkal. Egyes szolgáltatást nyújtó szervezetek azonban ellenzik a szomszédok tájékoztatását, mivel a fogyatékos embereknek is ugyanolyan joguk van bárhol élni, mint a nem-fogyatékos embereknek. Ez tehát olyan kérdés, amit az adott helyzet alapos átgondolása alapján a lakóotthon vezetésének kell eldöntenie. Mindenesetre a szolgáltatás tervezése során fel kell készülni az esetleges tiltakozásra és egyéb nehézségekre is.

A kezdeti feszültségek a lakóotthon megnyitását követően szinte minden esetben rövid időn belül megszűntek. A szomszédok megszokták, illetve elfogadták a fogyatékos emberek jelenlétét a környéken. Néhány esetben tapasztaltuk, hogy szorosabbá vált a kapcsolat a lakóotthon és a szomszédság között. Az esetek nagy részében viszont az érintkezés meglehetősen korlátozott marad, és bár a szomszédok hozzáállása javult, gyakran továbbra is egyfajta leereszkedő viselkedéssel közelítenek a közösségben élő fogyatékos emberek felé, és „örök gyermeknek” tekintik őket. Vajon mi lehet ennek a hátterében? Az érintkezés hiánya?

Az interjúk során azt tapasztaltuk, hogy a fogyatékos embereknek elég kevés lehetőségük van a kapcsolatteremtésre, a szomszédok megismerésére. Az emberek egyre kevésbé teremtenek kapcsolatot a helyi közösségben, ezért fontossá válnak az olyan egyéb események, amelyek lehetőséget nyújtanak másokkal való találkozásra.

Továbbra is nyitott kérdés azonban, hogy a fogyatékos emberekkel kapcsolatos attitűdök és a róluk alkotott kép megváltozik-e a fokozottabb közösségi jelenlét és részvétel, valamint az eddig szegregáltan működő létesítmények megnyitása révén? A fogyatékos gyerekek integrált oktatása a jövőben hozzájárulhat ahhoz, hogy a fiatal nemzedékek elfogadóbbak legyenek a másság iránt.

Tud-e az Európai Unió, a kormányok illetve az önkormányzatok tenni a fogyatékos emberekről alkotott elképzelések megváltoztatása érdekében? A válasz igen: elsősorban megfelelő antidiszkriminációs jogszabályok megalkotásával, érvényesítésével kampányokkal, a hozzáférés és akadálymentesség biztosításával, a szolgáltatások megfelelő finanszírozásával, valamint a fogyatékos emberek társadalmi részvételének ösztönzése révén. Fel kell hívni a figyelmet a fogyatékos társadalmi, környezeti meghatározottságára, azokra a tényezőkre, amelyek korlátozzák a sérült emberek részvételét.

Választási lehetőségek

Az ellátást biztosító szervezetek figyelembe veszik-e a fogyatékos emberek személyes preferenciát, illetve igényeit? Mely területeken bővültek a választási lehetőségek, illetve maradtak továbbra is korlátozottak?

A kutatás során azt tapasztaltuk, hogy a lakóotthonba költözéssel kapcsolatban csak nagyon kevés érintettnek volt beleszólása, legtöbbször mások – hozzátartozók, szakemberek stb. – döntöttek helyettük, illetve nem volt alternatíva, jobb lehetőségek hiányában voltak kénytelenek dönteni. Viszont a mindennapi döntések vonatkozásában sokkal jobb a helyzet, a megszólalók nagy része említette, hogy egyértelműen nagyobb szabadságot és több lehetőséget jelent a kics csoportos lakhatási forma vagy a támogatott életvitel.

Fontos tényező a segítők hozzáállása. Az egyénre szabott támogatás újfajta szemléletet, megközelítést igényel. Nagy létszámú ellátás „lebontása” esetén erre különös figyelmet kell fordítani és megfelelő átképzéseket, tréningeket biztosítani a munkatársaknak. Szintén fontos a segítők megfelelő támogatása annak érdekében, hogy a nagyobb autonómiát valóban érvényesíteni tudják.

Végezetül a választási lehetőségek biztosításának van egy anyagi oldala is: a személyre szabott támogatás adott esetben több erőforrást igényel, megfelelő létszámú segítőt, segédeszközt stb. Az interjúk során több szervezet is beszámolt pénzügyi nehézségekről, illetve arról, hogy az anyagi korlátok miképpen befolyásolják a szolgáltatás működését. A szolgáltatások finanszírozásával kapcsolatos kérdések az egyes országok, régiók vagy önkormányzatok hatáskörébe tartoznak.

Az egyéni fejlődés lehetősége

Mi a szabadidős tevékenységek és a munkavállalás szerepe? Lényeges szempont-e, hogy ezek integrált vagy szegregált formában működnek?

A fogyatékos emberek foglalkoztatása hozzájárul a készségek fejlődéséhez és az önbecsülés növekedéséhez. A foglalkoztatás történhet védett, szegregált formában vagy integráltan. A kutatásba bevontak körében gyakoribb a szegregált foglalkoztatás. Bár sok szempontból ez is pozitív, mégsem nyújt lehetőséget kapcsolatteremtésre nemfogyatékos emberekkel. A szabadidős tevékenységekkel kapcsolatban azt tapasztaltuk, hogy a fogyatékos emberek gyakran szegregáltan, kizárólag más sérült emberek társaságában vagy segítőkkel töltik el szabadidejüket. Ez részben összefügg az előző pontban elmondottakkal, vagyis a szervezetek anyagi korlátaival. Mindenesetre nagyon fontos egyrészt a nyílt munkaerőpiacon történő munkavállalás ösztönzése, valamint a szabadidő eltöltésének személyre szabott támogatása, az integrált szabadidős programokon való részvétel lehetőségének biztosítása.

Következtetések

Nincsenek kész válaszok arra, miként hozható létre és működtethető egy közösségi bentlakásos ellátás. Nincsenek általánosan érvényes módszerek, stratégiák. A működés egyes aspektusait minden esetben az ellátást létrehozó, működtető szervezetnek kell átgondolnia és az adott helyzet, valamint a lakók igényei alapján döntenie. Természetesen nagyon hasznos lehet már működő modellek tanulmányozása, módszerek adaptálása. Egy dolgot azonban nem szabad elfelejteni: a közösségi ellátásban nemcsak a helyszín lényeges, hanem legalább annyira fontos a szolgáltatás megszervezésének módja, melynek

középpontjában a fogyatékos ember társadalmi részvétele ösztönzésének és hatalommal való felruházásának kell állnia.

Az alábbiakban közreadunk egy listát, amely a lakóotthon létrehozását megelőzően segítséget nyújthat a főbb szempontok átgondolásához és a döntések meghozatalához.

☞ **A tájékoztatás megtervezése**

Készüljünk fel előre a szomszédok esetleges ellenállására és tiltakozására, készítsünk stratégiát, hogyan fogjuk ezt kezelni!

☞ **Világos és reális célok meghatározása**

A lakóotthon struktúráját és működését igazítsuk a lakók igényeihez és szükségleteihez!

Határozzuk meg a lakóotthon alapvető értékeit és küldetését, ezeket kommunikáljuk a segítők felé is (például hatalommal való felruházás, választási lehetőségek stb.)!

Gondoljuk át, hogy szükség van-e a segítők képzésére!

☞ **A lakóotthon beágyazottsága**

Vegyük figyelembe a lakók hátterét, gyökereit, társas kapcsolatait!

Alakítsunk ki kapcsolatot a környezettel a helyi létesítmények igénybevétele és önkéntesek bevonása révén!

Támogassuk a lakókat új kapcsolatok kialakításában, új társadalmi szerepek kipróbálásában annak érdekében, hogy a kapcsolati hálójuk bővüljön olyan személyekkel, akik nem fizetett segítők vagy sérült emberek!

☞ **Együttműködés a helyi hatóságokkal és szolgáltatásokkal**

Igyekezünk jó kapcsolatot kialakítani, ez növelheti a hatóságok érzékenységét a fogyatékos emberek problémáival kapcsolatban!

☞ **A szolgáltatás minőségének folyamatos ellenőrzése**

Minőségellenőrzési rendszer létrehozása és működtetése alapvető fontosságú, különösen hasznos, ha már a kezdetektől rendelkezésre áll!

A további kutatás irányai

A jelen projekt elsősorban kvalitatív módszerekkel, egyéni történetek alapján vizsgálta a közösségi ellátást igénybe vevő fogyatékos emberek társadalmi részvételét és a helyi közösségek reakcióit. Mindazonáltal érdekes lenne a kérdést kvantitatív módszerekkel is megvizsgálni. Ugyancsak érdekes információt jelentene egy longitudinális, összehasonlító elemzés is, amely jobban képes megragadni a közösségi ellátásban töltött évek hatását. Továbbá nagyon hasznos lenne egy elemzés a nagy intézmények kis létszámú közösségi ellátó-sokká alakításának költségeiről.

Végezetül hangsúlyozni kell, hogy a kutatásban részt vett országok között jelentős különbségek vannak abban a tekintetben, hogy hol tartanak a nagy intézmények átalakításában. Néhány országban a közösségi ellátások jelentik az általános gyakorlatot, máshol pedig még mindig a nagy létszámú intézetek dominálnak. Számukra különösen hasznos lehet a többiek pozitív és negatív tapasztalatainak ismerete, a bevált gyakorlat átvétele.

Bízunk benne, hogy a „Tolerancia vagy elfogadás?”-projekt hasznos betekintést engedett a közösségi bentlakásos ellátások működésébe. Reméljük, sikerült felhívni a figyelmet arra, hogy a társadalmi integráció előmozdításához nem elég csupán a nagy intézeteket kisebb egységekre bontani, hanem az ellátás alapjait is újra kell gondolni, át kell alakítani úgy, hogy valóban személyre szabott támogatást nyújtsanak és segítsék az egyén közösségi részvételét.

Tartalom

Köszönetnyilvánítás kutatásban közreműködő partnereinknek	5
Bevezető a magyar nyelvű kiadványhoz	7
Előszó	11
Bevezető	13
A kutatás módszertanáról	15
<i>Az interjúk száma országonként és kategóriánként</i>	15
KIS LÉTSZÁMÚ KÖZÖSSÉGI ELLÁTÁSOK	17
Tartós bentlakás biztosító szolgáltatások és különböző lakhatási formák.	18
<i>Ausztria</i>	18
<i>Belgium</i>	18
<i>Finnország</i>	19
<i>Magyarország</i>	20
<i>Írország</i>	20
<i>Macedónia</i>	21
<i>Egyesült Királyság</i>	21
<i>Kivel élnek a kutatásba bevont személyek?</i>	22
Ellátások: vezetők és szakemberek	24
<i>Bevezetés</i>	24
<i>A lakóegység megnyitása a vezetők és a segítők szemszögéből.</i>	24
<i>Érintkezés a környezettel.</i>	26
<i>Részvétel.</i>	28
A kapcsolatteremtés és a környezettel való érintkezés javítása	30
<i>Néhány javaslat a segítők számára</i>	30
<i>Tájékoztatás és a tudatformálás.</i>	31
<i>A lakók társas készségeinek fejlesztése</i>	32
Javaslatok a vezetés szintjén.	33
<i>A helyi önkéntesek hálózata</i>	33
<i>Jelenlét a közösségben</i>	33
<i>A szolgáltatás környezete számára szervezett események</i>	34
Javaslatok a szervezet szintjén.	36
<i>A munkatársak létszáma és a rendelkezésre álló források</i>	36
<i>A közösségi ellátás modelljének megvalósítása</i>	36
Közösségi ellátás: hatalommal való felruházás és részvétel.	38
<i>Választás és autonómia</i>	38
<i>Konzultáció a lakókkal</i>	39
<i>Bevonás</i>	39
<i>A lakók jövőjével kapcsolatos tervezés</i>	39
<i>A helyi létesítmények igénybevételenek ösztönzése</i>	41
Következtetések – a segítők és a szakemberek nézőpontja.	42

A LAKÓKÖRNYEZET ÉS A SZOMSZÉDOK	45
Bevezetés	46
<i>A lakóotthon létrehozása és a szomszédság bevonása</i>	47
<i>A közösségi ellátásokkal kapcsolatos reakciók</i>	50
Előítéletesség és tájékoztatás	53
<i>A fogyatékos emberekkel való kapcsolat hatása</i>	53
<i>Tudatformálás és a tudatosság növelése?</i>	53
<i>Kommunikáció fogyatékos emberekkel</i>	55
<i>Az önkéntesek hatása</i>	56
A szomszédban működő létesítmények és szolgáltatások	57
<i>Különleges megoldások fogyatékos emberek számára</i>	57
<i>A hozzáférés hiánya</i>	59
<i>A fogyatékos emberek mint ügyfelek</i>	62
<i>Fogyatékos emberek foglalkoztatása</i>	63
A környezet nézőpontja – összefoglalás	66
<i>A leggyakoribb félelmek az interjúk alapján</i>	66
A FOGYATÉKOS EMBEREK	69
Bevezetés	70
<i>A költözés</i>	70
Az együttélés és a lakóotthoni ellátási forma értékelése	73
<i>Hatalommal való felruházás (empowerment)</i>	74
<i>Foglalkoztatás</i>	75
Szabadidő	78
<i>A hozzáférés nehézségei</i>	78
<i>Pszichoszociális korlátok</i>	79
<i>Közlekedés</i>	79
<i>Kísérők</i>	80
Kapcsolati háló, társas tevékenységekben való részvétel, kapcsolatok	81
<i>Barátság</i>	81
<i>Családi élet</i>	83
<i>A fogyatékos emberek énképe és identitása</i>	84
<i>Érintkezés nemfogyatékos emberekkel</i>	86
<i>Pozitív megkülönböztetés</i>	86
<i>Gondoskodó hozzáállás és gyermekként való kezelés</i>	87
<i>Előítéletek és téves elképzelések</i>	88
<i>A kommunikáció nehézségei</i>	88
<i>Feszélyeztettség</i>	89
<i>Hátrányos megkülönböztetés</i>	91
<i>Aszomszédság</i>	95
<i>Vegyes kapcsolat</i>	96
<i>Jószomszédi viszony</i>	96
<i>Rossz tapasztalatok – problémás fiatalok, zaj és viták</i>	98
Összefoglalás – a fogyatékos emberek nézőpontja	101
Általános következtetés	103

<i>A közösségi ellátás fogalma</i>	103
<i>Kapcsolatok a közösségben, szomszédsági viszony</i>	104
<i>Választási lehetőségek</i>	104
<i>Az egyéni fejlődés lehetősége</i>	105
<i>Következtetések</i>	105
<i>A további kutatás irányai</i>	106
Tartalom	108