

TIBORI TÍMEA

ESÉLYEGYENLŐSÉGI TÖREKVÉSEK A SÉRÜLTEK/FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐK KÖRÉBEN

A rendszerváltás előtti néhány évtizedben a fogyatékoság alapvetően egyfajta „devianciaként” értelmeződött a magyar társadalomban és az intézményrendszerben. A „deviancia” fogalmát annyiban jogos használnunk, hogy a társadalomba való beilleszkedést gátló egyéni „hibának”, rendellenességnek minősült a fogyatékoság. A megközelítés következménye az volt, hogy a társadalom orvosolni próbálta ezeket az egyéni hibákat. Elsősorban egészségügyi és pedagógiai problémaként kezelte a kérdést, mintegy a fogyatékoságból „kigyógyítani”, „kigondozni”, valamint speciális gyógypedagógiai módszerekkel „kiokosítani” és „kiképezni” az embereket a fogyatékos létből. Ám az is e megközelítés logikus folyománya volt, hogy más devianciák kezeléséhez hasonlóan megengedhetőnek minősítette azt, hogy addig is, ameddig nem lehet kimotozítani, „kikeveredtetni” az embereket a fogyatékoság deviáns állapotából, a társadalmat meg kell kímélni a devianciákkal való napi találkozásoktól és kapcsolódásoktól. Ha a fogyatékoság deviancia, akkor helyes és a többséggel szemben tapintatos magatartás vidéki kastélyok magas kőkerítései mögött elhelyezett kórházias, kissé bürtönös gyógypedagógiai és ápolási intézmények elzárásban tartani a fogyatékos embereket (pl. Benedek István: *Aranyketrec*).

Hogy a fogyatékoság egyfajta deviancia és ezzel együtt stigma, azt nemcsak a fogyatékos embereken és a velük foglalkozó szakembereken keresztül lehet(ett) lemérni, hanem az „egészségeseken” is. Így például, más országokkal szemben, Magyarországon mindig is szégyen volt ideiglenesen mankót, járókeretet, mitöbb tolókoszit használni akkor, ha valaki eltörte a lábát, vagy bármilyen okból ideiglenesen mozgáskorlátozottá, „fogyatékosá” vált – nehogy rajta ragadjon a stigma.

A stigmatizáció körtünetei a beszéd- és halláskárosodottak esetében a legszembetűnőbbek. Egyrészt a többség általános reakcióiban: ha valaki érthetetlen hangon hörög, akkor a tipikus reakció a rálegyintés: „ez nem egészen normális!” Erre rásegített a „terápia” is: megpróbálták megtanítani letagadni és leplezni a beszéd- és halláskárosodást, például a jelelés tiltásával és a szájról olvasás erőltetésével. Van, akinél ez bevált, de a többség esetében hihetetlen károkat okozott. Az ember ugyanis egy olyan állat, amelyik a nyelvében gondolkodik: a gondolkodás nem más, mint elvont fogalmakkal, szavakkal és kifejezésekkel való manipulálás.

Akinek nincs „nyelve” – az nem is tud gondolkodni. És ez így is lett: a beszéd- és halláskárosultak, különösen az így születettek jelentős hányada intellektuálisan és értelmileg is fogyatékosná lett, hiszen szavak és fogalmak híján nem tanulhatt meg gondolkodni. A jelelés tiltása annak a mérlegelésnek a következménye, amely szerint még mindig jobb megkísérelni leplezni a korlátozottságot és fogyatékoságot, semmint megtanulni legalább a még súlyosabb következmények elkerülését, ha így a korlátozottság nem leplezhető. Könnyű ilyenkor a szakemberek korlátozottságát elítélni – és nehezebb megérteni azt, hogy miért válhattak dominánssá az ilyen „szakmai” megfontolások és orientációk.

Ha elfogadjuk azt, hogy vannak olyan emberek, akik originálisan másféle emberek, mint a többiek, pl. bezártságban és izoláltságban kell élniük – akkor helyes és jogos követelés az, hogy e sajátos kisebbségnek is jogot kell adni arra, hogy még a bezártságban és izoláltságban is ember módjára élhessenek. Ez az a tárgyalásmód, amelyik a fogyatékosügyet a kisebbségi és emberi jogok felé terelte, már csak azért is, mert ez a legerőteljesebb és legkiforrottabb jogi instrumentuma és lehetséges fundamentuma a jobb helyzet elérését célzó követeléseknek.

Ám nem árt, ha odafigyelünk a megközelítés korlátjaira is. A „tolerancia”, mint politikai elvárás a vallási kisebbségek elfogadásából nőtte ki magát általános társadalmi és politikai elvvé.

Első pillanatra a WHO előírása, amely szerint a fogyatékos ember állapotának megítélésekor nem az elveszített, hanem a megmaradt képességeket kell minősíteni, az nem több egy kivonási műveletnél. A jelenlegi leszázalékolási mérőszámot ki kell vonni a 100-ból, és akkor megkapjuk az új mértéket. Valójában azonban ennél sokkal többről, ha úgy tetszik, a fentebb vázolt szemléleti váltás intézményesüléséről van szó.

Egyrészt azzal, hogy az egészségi állapot elidegenedett mértékeit és ítéleteit makro- és mikrotársadalmi kontextusokban kell értelmezni. A teljes látásvesztés tényének megállapítása nem írja le a megmaradt képességeket: más a helyzet akkor, ha egy városban élő jogász vagy zongorista, vagy pedig egy tanyán élő, iskolázatlan ember vakságáról beszélünk. És nem csupán „lila” körülményekben, hanem valódi, ha kell, mérhető teljesítményekben is: iskolázott világtalan emberek például az átlagot jóval meghaladó memóriaképességekre tudnak szert tenni, nem véletlen, hogy jogászt vagy zenészt hozhattunk fel példaként.

A WHO-kategorizáció azonban ennél sokkal nagyobb kihívást is jelent. Ha a fogyatékos emberek „megmaradt” képességeiről beszélünk, akkor erről nem mondhatunk másképpen ítéletet, mint egészséges emberek képességeiről.

A fenti töprengésekből három alapvető kérdéskörre adható válasz keresése lehet a kutatás első fordulójának főbb célja:

- Vajon hogyan éli meg az egész társadalom a fogyatékossgág ügyét, legyen szó akár a saját „fogyatékossgágairól” és „korlátozottságairól”, akár másokéről?
- Milyen élethelyzetek és életkörülmények jellemzik azokat, akiket a társadalmi közvélekedés és ítélet fogyatékos embernek tart?
- Mihez, miben, mekkora támogatást kapnak a fogyatékossggal élő emberek, illetve közülük ki kap valamihez is támogatást?

Rehabilitáció, habilitáció

A rehabilitáció a fogyatékossggal élők ellátásának legdodonaibb mágikus szava. Elvileg valami olyasmit jelentene, hogy bizonyos képességek elsajátítása, megerősítése révén a fogyatékos emberek képessé válhatnak valamire, amire korábban nem voltak képesek. A szó attól vált mágikusan semmitmondóvá a hazai gyakorlatban, hogy mindent is jelent, meg semmit sem jelent. Sokan úgy beszélnek a rehabilitációról, mint valamilyen, a fogyatékossggot eliminálni, felszámolni, megszüntetni képes csodaszerről, ami eleve önellentmondás, hiszen fogyatékossggról éppen akkor beszélünk, amikor a képességek romlása tartós, visszafordíthatatlan. Másfelől viszont alig esik szó arról, hogy rehabilitációként ki, mikor, milyen képességekre tehet szert – olyanokra, amelyeknek korábban nem volt birtokában.

A „munka” szerepe a sérültek társadalmi integrációjában

A munka kérdésében két következetes álláspontot lehet képviselni. Az egyik álláspont szerint piacgazdasági környezetben a munkaerőpiac definiálja a munkát. Eszerint a munka olyan, a piacok által értéként realizálható tevékenységet takar, amelynek végeredménye valamilyen, a munka végzőjétől különböző felhasználó, fogyasztó számára vonzó, fogyasztható jószág vagy szolgáltatás, és amely fogyasztóhoz kapcsolódik egy vevő is (alapesetben a fogyasztó maga a vevő), aki ezért az értékért fizetni is hajlandó.

A másik megközelítés a marxi értelmezésből fakad: a munka az emberi faj nembeli kiteljesedésének, az emberi és társadalmi fejlődésnek az eszköze és méréte. A munka fogalmának ilyen értelmű használata a fogyatékos emberekre vonatkoztatva, azt jelenti, hogy minden olyan elfoglaltságot, „foglalkozást”, „foglalkoztatást”, amely bármilyen értelemben előre visz, munkának lehet tekinteni.

Ízlés dolga azt eldönteni, hogy a múlt örökségének, vagy a jelenleg is

„gondozáscentrikus” ellátási struktúrának a következménye-e, de tény az, hogy ma a második értelemben szokás a munka fogalmát alkalmazni a fogyatékos emberekre. Mindennek ékes bizonyítéka az, hogy az elvileg foglalkoztatásának tekintett rehabilitációs formákba (pl. a célszervezetek működésrendjébe és szabályozásába) minden különösebb fenntartás nélkül beleférhetnek a piaci értéket nem realizáló „munkák” is; feltéve, hogy a második értelemben munkának, „napközbeni elfoglaltságnak” sorolhatók be.

Mindéz nem okozna nagyobb gondot akkor, ha olyan súlyos tényezők, mint például az EU támogatási prioritásai, nem az első értelemben, piaci kontextusban alkalmaznák a munka fogalmát a fogyatékosokkal élő emberekre (is). De úgy alkalmazzák – ami miatt a fogalmi konfliktusok és tisztázások az elkövetkező időkben megkerülhetlenné válnak. E tisztázáshoz a kutatásnak is hozzá kellene járulnia, ez egy felvállalható és felvállalendő cél is lehet.

Hasonló problémák megfogalmazhatók a családtagok gondozásban való részvételével kapcsolatosan is. Ha a fogyasztás egységének az együtt élő háztartást (statistikailag legjellemzőbben: család-háztartást) tekintjük (amint tesszük többek között a szociális segélyek elbírálásánál), akkor a háztartáson belül végzett munkák értékét nem tekintjük munkajövedelemmel, bérrel ellensúlyozandó tevékenységnek. A „főállású anyaság” problémakörét alapvetően politikai kérdésnek tekintem: bizonyos politikai erők szívesen reflektálnának a foglalkoztatási problémákra a nők munkaerőpiacról történő tömeges kivonásával; ennek az eltávolításnak/távoltartásnak a vonzóbbá tételét szolgálhatja a „htb”-pozíciók munkabérral való honorálása. Ugyancsak ennek a politikai irányzatnak lenne előnyös az, ha – munkabért fizetőként – foglalkoztatói pozíciójából fakadóan kiterjeszhetné az állami kontrollt a privát szférára is. Némiképp ennek a logikának az alátámasztását szolgálják azok a kalkulációk is, amelyek szerint, ha a háztartási munka ilyen értelmű megfizetése állami kiadást jelent, az ellátással ér fel. Ez a koncepció azonban nem veszi figyelembe sem a piacgazdaság realitását, sem az Unió prioritásait, sem pedig a XXI. század kihívásait.

Fogyatékosokkal élők megítélése a döntéshozók oldaláról

Az általános kérdés az, hogy kik, hogyan, mekkora súllyal vesznek részt a fogyatékosokkal kapcsolatos politikák alakításában. Ezen a szinten legfeljebb a különböző pártok és különböző kormányhivatalok nyilvános dokumentumai, programjai elemezhetők – és elemzendők is.

Ennél érdekesebb feladat a „jóléti mix” fogyatékosügyi kihatásainak és működéseinek feltérképezése. Megvizsgálhatjuk többek között az alábbi szempontok szerint: kik és milyen szerepekben jelennek meg a döntéshozatali folyamatokban.

– Mennyire befolyásolják a szolgáltatói-ellátói érdekek a fogyatékosügy alakulását, és ebben mekkora szerepe van a privatizációs folyamatoknak? (Ezt szoktuk a „civil szervezetek térnyeréseként emlegetni.)

– Milyen döntési (véleményezési stb.) fórumokon kik vesznek részt? Kiket és hogyan képviselnek? Kiket nem képvisel sehogyan senki?

– Mennyire hatékonyan képviselik az érintett célcsoportok érdekeit a képviselők (avagy: mennyire hatékonyan közvetítik ők a Kormány akaratát a célcsoport felé)?

– Milyen „empowerment” stratégiák érvényesülnek: ki kinek és hogyan nyúl a hóna alá?

– Milyen konkurenciák, versenyek és konfliktusok, illetve együttműködések, alkalmi és tartós koalíciók alakulnak ki ebben a politikai arénában?

– Kik az „erősebb kutyák”, és milyen előjogokat élveznek ebben a kavargó „mix”-ben?

– Milyen konszenzusok születnek? Mi történik, ha nem születik konszenzus?

– Milyen létező és erős „informalítások”, összetartozások maradnak figyelmen kívül a csak intézményesült közösségekre irányuló mix-ben?

A fogyatékoság kérdése az EU stratégiáiban

A fejlett országok, valamint a nemzetközi szervezetek (mindenekelőtt a WHO és az EU) hozzáállása, prioritásai és stratégiái a fogyatékoság kérdéseire jelentős változásokon mentek keresztül az elmúlt években. Ha röviden akarnánk a változások irányát jelezni, akkor azt mondhatjuk, hogy a figyelem a fogyatékos emberek „fogyatékaikról” (disability) egyre markánsabban átterelődik a (megmaradt) képességeik (ability) felé. Az újabb stratégiák, politikai ajánlások központi kérdése az, miképpen lehet a fogyatékos emberek létező képességeit kibontakoztatni, milyen képzési és más támogatási formák segíthetik magukat a fogyatékos embereket és a környezetüket is abban, hogy büszkén, a helyzetet felvállalva együtt tudjanak élni a fogyatékosággal. Mindez kicsúcsosodik abban a szemléletváltásban, amely a korábbi szociális és egészségügyi gondozásközpontú közpolitikáknak az aktivizálást, mindenekelőtt a munkaerő-piaci integrációt középpontba helyező stratégiáit teszi elsősorú politikai prioritássá.

A megmaradt képességek kibontakoztatása irányába tett politikai és szociális szakmai fordulat igen markáns dokumentuma a WHO új fogyatékosági definíciója és klasszifikációs rendszere. E rendszer nem csupán abban különbözik a korábbtól, hogy a „fogyatékos” helyett a „képesség” felmérését tekinti feladatának, hanem abban is, hogy a képesség fogalmát nem csak az egészségi állapot orvosi megítélésére bizza, hanem az adott társadalmi, földrajzi, családi környezet, valamint a megszerzett tudások és végzettségek függvényében kívánja megítélni a fogyatékos ember létező, kibontakoztatandó képességeit.

A WHO klasszifikációs rendszerének magyarországi bevezetése már évek óta szerepel a szakmai és politikai agendákban, ám épp a fogyatékos emberek társadalmi helyzetéről, életkörülményeiről való hiányos ismeretek jelentenek gátat az elvek gyakorlatba történő átültetéséhez. E szempont a kutatás egyik fontos tényezője: a fogyatékos emberek életkörülményeiről, képességeiről olyan ismereteket, kategóriákat kíván körülírni, amelyek hasznosíthatók a fogyatékoság újfajta mérlegeléséhez, a hivatalos, jogosultságokat keletkeztető kategóriák megalkotásához és alkalmazásához.

A fogyatékosügy politikai fordulatának másik jelentős tényezője az, ahogyan az Európai Unió általános jóléti és társadalompolitikai stratégiái vonatkoztathatók a fogyatékos emberekre irányuló közpolitikák. Az EU általános stratégiáiban, mindenekelőtt a lisszaboni célkitűzésekben talán a legfontosabb prioritássá lépett elő a foglalkoztatási ráták emelése. Szemben azokkal a korábbi gazdasági stratégiákkal, amelyek szinte kizárólagosan a termelékenységi mutatók növelését tekintették politikai célnak, a mai politikák, sokak számára paradox módon, azt a „szociális” kérdéskört állítják az átfogó gazdasági, társadalmi fejlődést megalapozó politikák középpontjába, hogy aki tud, és annyira, amennyire tud, az dolgozzon, teremtsen értéket. Ha kicsit, akkor annyit, ha atipikus munkarendekben, akkor úgy és így tovább. E politikák legtöbbit hivatkozott eleme az „aktív öregkor” (active ageing) politikája, de ettől alig különböznek a fogyatékosággal élők társadalmi és munkaerő-piaci beilleszkedését fókuszba állító stratégiák, melyek EU szintű politikai kereteit a „koordináció nyílt módszere”, valamint a „lisszaboni folyamat” jelölik ki, és mindenekelőtt a foglalkoztatás bővítése, illetve a szegénység és társadalmi kirekesztés elleni küzdelem tárgykörébe tartozó célok tartoznak hozzá.

E keretek alapkövei és alapidokumentumai:

- közös célkitűzések a szegénység és a társadalmi kirekesztés ellen
- nemzeti cselekvési tervek a foglalkoztatás bővítéséről, valamint a szegénység és a társadalmi kirekesztés elleni küzdelemről

- társadalmi befogadásról és a foglalkoztatásról szóló közös jelentések
- közös indikátorok
- közös akcióprogram.

Az integráció, a beilleszkedés, a befogadó és összetartó (inclusive) társadalom megteremtése érdekében az Unió alapvető célkitűzései a következők:

- az erőforrásokhoz, jogokhoz, árukhoz és szolgáltatásokhoz való teljes körű hozzáférés (full access) biztosítása,
- a kirekesztés kockázatának kiküszöbölése, megelőzése
- a legveszélyeztetettebb (most vulnerable) csoportok segítése
- valamennyi releváns szereplő mozgósítása

Az EU stratégiai prioritásait és kulcsfontosságú célkitűzéseit szem előtt tartva, a hazai viszonyokról nem csupán azt mondhatjuk el, hogy súlyosnak tűnő elmaradásaink vannak, hanem azt is, hogy bár az elmaradások súlyosnak tűnnek, de konkrét tudásaink sincsenek az elmaradások tartalmi sajátosságairól és mértékéről. Ennek fényében fontosnak tekintjük olyan tényfeltárások és kritikai analízisek elvégzését, amelyek révén:

- az Unió módszertanával harmonizáló mutatószámokkal, indikátorokkal lehet egyéni, közösségi és társadalmi szinten mérni (lehetőség szerint prognosztizálni) az egészségi állapotokat, illetve az egészségi okokkal is összefüggő korlátozottságokat, kirekesztő hatásokat;
- felmérhetővé és mérlegelhetővé válik a hozzáférések korlátozottsága, akadályozottsága különösen az oktatási és egészségügyi szolgáltatásokhoz, a munkavállaláshoz, a kommunikációhoz, valamint a közéletben való részvételhez;
- e mérlegelések fontos adalékokkal szolgálhatnak a jóléti intézmények fejlesztéséről, területi és szakmai struktúrájáról meghozandó döntések megalapozásához is – amely szükséglet-felmérési, assessment technikák az Unió elvárásaival szemben, jelenleg nem játszanak szerepet a döntési folyamatokban.
- ugyancsak lényeges indikátor a társadalmi életben való részvétel mutatója is, mely egyben jelezhetné a demokratikus társadalmi értékek deficitjeit is a fogyatékos emberek körében.
- a fentebb jelzett információk, adatok lehetővé tennék egyes munkaerő-piaci integrációt segítő intézkedések megalapozását, valamint olyan szociális-jóléti rendszerek, mint pl. a rokkantsági nyugdíjrendszer finomhangolását.

A részképességek, a sérülések a munkaerőpiacon kívül a graduális és az iskolán kívüli képzésekben különös hangsúllyal és sajátos formában jelentkeznek. Kialakult egy külön területe, mechanizmusa az iskolai szegregációnak, melyben

az „enyhén értelmi fogyatékos emberek” elkülönítetten, a társadalomból tudatosan kirekesztve mintegy sajátos álfogyatékoságot jelenítenek meg. Ehhez a hazai gyakorlatban, különösen a 80-as években az általános iskolák ún. kisegítő osztályai biztosították a terepet. Ebben a minősítésben pszichológusok, gyógypedagógusok, orvosok vettek részt, a minősítéseket szakértői bizottságok végezték, akik számára ez a kirekesztés látszólag fájdalommentesen elfedte a szegénységet, az egészségi és társadalmi gyengeségeket (azokat a rossz életkörülményeket és munkafeltételeket, amelyek végső soron hatással voltak a gyermekek testi, lelki és szellemi fejlődésére). Ezek az ún. tünetegyüttesek megteremtették az álfogyatékoságot, amelyet sokkal inkább elfogadott a társadalom. Ha a szakértők, az iskolarendszer, a szociális intézmények oldaláról vizsgáljuk a kérdést, akkor belátható, hogy egyszerűbb volt organikus okokkal magyarázni az értelmi lemaradást, a magatartászavarokat, a gyenge teljesítményeket, mintsem feltárni és kezelni a tényleges társadalmi problémákat, amelyek a szülők élet- és munkafeltételeiben keresendők. Az esélyegyenlőtlenséget csak fokozták, hogy a valódi hátrányok egyre differenciáltabban jelentkeztek (organikusak, pszichológiaiak és társadalmiak kombinálódtak), így a legegyszerűbb megoldást jelentette a kisegítő osztályok, iskolák rendszere. Ez a mechanizmus egyszerre tudta leplezni a hamis diagnózisokat, az előítéleteket és azt a tényt, hogy az „enyhén értelmi fogyatékos ember” csak egy adott iskolarendszerhez képest nevezhető hátrányos helyzetűnek, csökkent képességűnek, nem pedig objektív mérőeszközök alapján. A szociálpszichológiai és az iskola- és oktatásszociológiai vizsgálatok később rávilágítottak arra, hogy esetünkben is előítéletekre épül mind a szakértők, mind a társadalom tagjainak negatív véleménye. Bár a 90-es években elméleti és gyakorlati szempontból elindult egy ellenáramlat, ahol először a részképesség zavaráról beszéltek, majd a halmozottan hátrányos helyzetről. Az integrálás vagy a szegregálás újabb megosztottságot hozott, ahol sem a szakszolgálatban tevékenykedők, sem a pedagógusok nem tudtak megegyezni egy viszonylag előítélet-mentes megközelítésmódban. Emiatt sok jó szándék és törekvés, számos szakmailag hasznos nevelési mód ellenére újratermelődik a hiányokból fakadó kirekesztés. Sem a pedagógiai, sem a szociológiai, sem a pszichológiai szakma nem tudott egységesen olyan elveket és módszereket kidolgozni, amelyek alkalmasak lehetnének a növekvő kirekesztődés visszaszorítására. A fogyatékoságról és az esélyegyenlőségről szóló törvénykezés – bár a kereteket megteremtette – mégsem tudta valódi célját beteljesíteni: a valóságos és az álfogyatékoságot objektíven megkülönböztetni és megfelelő szakszeméllyel intézményesen kezelni. Ezért szembesülünk időről időre azokkal az iskolai konfliktusokkal (tanár-diák, diák-diák), amelyek háttérben a fokozódó társadalmi nehézségek állnak. A zaklatott, egészségtelen

körülmények között, társadalmi bizonytalanságban, munka és tudás hiányában szocializálódó fiatalok számára egyre kilátástalanabb a megkapaszkodás. Elbizonytalanodtak a másik oldalon lévők is, mivel nem tudnak egyszerre konfliktust kezelni, ismereteket átadni, egészséges környezetet és lelki segítséget nyújtani. Először csak kommunikációs zavarok keletkeznek a felek között, később olyan vákuum, amely szélsőséges esetben feloldhatatlan ellentété válik.

Felismerve a sérültség hátterében rejlő társadalmi problémákat a felelősségünk is egyértelmű: összehangolt stratégiára és az ún. „jó gyakorlatok” közös megvalósítására van szükség annak érdekében, hogy objektíven beszéljünk a sérültek és az épek kapcsolatáról, társadalmi beilleszkedésükről és a kezelésmódokról.