

or a tart...

Sérült gyermeket nevelő szülők önszerveződése

Küzdelem a szociális kirekesztés ellen A civil társadalom erősítése

Egészen speciális történelmi korszakot élünk át a nyolcvanas évek közepe óta. Olyan korszakban vagyunk, amelyet megelőzően egy nemzedék nőtt fel polgári öntudat, a saját kezdeményezések sikerélménye nélkül. Egy nemzedék, aki gyermekeit is arra nevelte, hogy nem érdemes lázadni, hiszen majd megmondják, mit kell tenni. Egy nemzedék, amely nem szokott hozzá az önálló gondolkodáshoz, akit irányítottak. Egy nemzedék, akit egymás kijátszására, nem pedig egymás segítségére tanított meg az élet, akinek természetessé vált a „kiskapuk” keresése, mert egyébként nem boldogult.

Kutatómunkánk és helyzetfelméréseink, valamint civil kezdeményezéseink egy olyan időszakban zajlottak, amikor a civil társadalom kezdeti, bátortalan lépéseit tette meg. Egy olyan időszakban, amikor a politikai rendszerváltás magába szippantotta a civil társadalmat újratereztető erők jelentős részét. A civil társadalom épüléséhez és erejéhez sokak közös meggyőződése, hite és áldozatkészsége mellett karizmatikus egyéniségek is kellenek, akik a kisebb-nagyobb közösségekben szerepvállalással, sikerek visszajelzésével bátorítani képesek a környezetükben élőket, azokat, akik még nem hisznek saját maguk erejében. A politikai és gazdasági szintéren naponta mérkőző kimerült személyek csak energiáik kicsiny részét képesek a civil mozgalmak szárnybontogatásainak szentelni. Ráadásul sokszor minden jó szándék ellenére hatalmi helyzetükből fakadóan úgy próbálják segíteni a civil társadalom kibontakozását, hogy inkább összekuszálják és identitásában megkérdőjelezzik a karitatív, társadalmi célok érdekében munkálkodás tisztaságát.

Ugyanakkor a hatalomtól távol álló, a kulcsszereplők által kevésbé ismert egyének és az általuk irányított szervezetek a civil társadalom palettáján némán küszködnek. Nem válik ismertté és formáló erővé, amit tesznek. Hiába alkotják a non-profit szervezetek derékhadát, anyagiakkal alig rendelkeznek és céljaikat is sokszor feladni kényszerülnek a teljes létbizonytalanság miatt.

Ez különösen jellemző a civil társadalom szociális-egészségügyi szférájában munkálkodó civilekre, akik legfeljebb 20 százalékát képviselik az összes nem kormányzati szervezetnek. Közöttük találjuk a legtöbb sérülttel foglalkozó civil alapítványt és egyesületet. Sokkal kevesebb ilyen szervezet létezik, mint amennyire a fogyatékkal élő felnőtteknek és gyermekeknek, valamint a sérültek családjának segítségéhez szükség lenne. Ezen a területen a civil mozgalmak hiánya jellegzetes következményeket vont maga után. Egyrészt azt, hogy a fogyatékos személy és családja igen gyakran elszigetelődött, dominánssá vált a fogyatékosok dehumanizált intézeti el-

helyezése és társadalmi elhanyagolása. Egy nemzedék nőtt fel úgy, hogy alig látott fogyatékos embert, hiszen sem az iskolában, sem a munkahelyén nem láthatta őket, másutt még kevésbé találkozhatott velük. Így arról sincs fogalma, hogyan segíthetne sérült embertársain, ha egyáltalán eszébe jut ilyesmi. Évtizedeken át senkinek nem volt fontos, hogy akár egyetlen középületet vagy utat úgy építsen meg, hogy azt a nem minden téren teljes képességű emberek – sérültek, öregek, átmenetileg vagy tartósan mozgásban, látásban, hallásban akadályozottak – is használhassák. Ez a bánásmód olyan további hátrányokat okozott a képességeikben amúgy is akadályozott embereknek, amit még kevésbé tudtak elviselni, akár saját otthonukban, akár egy intézetben voltak elzárva a társadalomtól.

Az állam paternalisztikus bánásmódja és a sérültek szüleinek és más hozzátartozóinak vágya egy humánusabb, kevésbé korlátozó bánásmód iránt rendkívül távolinak tűnt egymástól még 15 évvel ezelőtt is. Ennek kialakulásában a hiányzó civil társadalomnak rendkívül jelentős szerepe volt. Hiányzott ugyanis az a köztes társadalmi réteg, amely a hatalom túlkapásai és helytelen elvei ellenében az állampolgárok jogait védte volna és a polgárokat segítve elképzeléseinek hangot adhatott volna.

Ehhez társul az a szemlélet, amely nemcsak a sérülteket és hozzátartozóikat tekintni csökkent értékűnek, de még a velük foglalkozó szakemberek presztízsét is mélyen a nem fogyatékosokat ellátóké alá sorolja. Ez a megítélés a sérülteket és a velük foglalkozó specialistákat akaratlanul közelebb hozta egymáshoz. Nem véletlen, hogy a sérült gyermeket nevelő szülők a legközelebbi kapcsolatrendszerükben a gyermekkel foglalkozó terapeutákat jelölték első helyen (ld. Országos családfelmérés eredményei – Béres és Vekerdy cikke e számban), de az sem, hogy a sérülteket segítő civil mozgalmat szakemberek kezdték felébreszteni, és még ma is ők az élharcosai e tevékenységnek.

Az elmúlt évek során, amióta a civil mozgalmak igen gyorsan erősödnek, és nem-állami szervezetek egyre több helyen hoznak létre sérülteket ellátó szolgáltatásokat, alig sikerült változtatni a sérültek elfogadásához vezető alapvető elvekkel kapcsolatos megkövült állami szemléleten. Ebből eredően továbbra is hiányzik az egyenlő esélyek feltételeinek és gyakorlásának lehetősége, a teljes körű ellátás hozzáférhetősége, a civil szférában működő ellátó rendszerek szakmai, jogi és pénzügyi elismerése, a „fogyatékosügy” társadalmi elismerése, és sorolhatnánk. A vizsgálatok időszakában és a kötet megjelenésekor még nincs elfogadott Esélyegyenlőség törvény és Non-profit törvény, de Magyarország már csatlakozott a Nemzetközi Normák aláíróihoz, megalkotott a sérültek ellátását illetően egy viszonylag jelentős előrelépést ígérő, modern Oktatási és Szociális törvényt, amelyek végrehajtása azonban még a feltételek hiánya miatt jelentősen akadozik.

Az *Esély* jelen számában megjelenő írások olyan szakemberek tollából származnak, akik évtizedek óta foglalkoznak a sérült emberek helyzetének kutatásával illetve a sérültek ellátásával és segítségével szakmájuk révén. A két nemzetközi kutatás azonban, amelyek eredményeihez kötődik a közlések tartalma, alapvetően minden szakember „civil” létformájához kapcsolódott. Mindannyian szaktudásuk javát igyekeztek felhasználni civil segítőként abban a munkában, amelynek eredményeit most közreadjuk a sérült emberek ügye iránti elkötelezettségünk bizonyítékeként.

Vekerdy Zsuzsanna
Magyarország

Katus József
Hollandia