

A közösségi részvétel hét akadályja – életútinterjúk alapján

2024. június 13.

Petri Gábor – Kozma Ágnes – Bernát Anikó

TÁRKI

Elméleti háttér

1998. óta jogfejlődés + 2004 óta EU-s fejlesztések \leftrightarrow Folyamatos emberi jogi hiányosságok

A közbeszédben: *“a folyamatok már ‘valahonnan valahova haladnak’, vagyis egyfajta átmeneti helyzetben vagyunk.”* (Kiss Viktor)

- Fogytékosságpolitika: erősen dominálnak szakpolitikai dokumentumok és szakértői vélemények
- Egyéni tapasztalatok csak ritkán kapnak hangot
- Hiányoznak az érintetteket is bevonó feltáró kutatások: **mik azok a mechanizmusok, amik mentén a kirekesztődés megjelenik az életútban?**
- Episztemológiai jóvátétel

A társadalmi befogadás hét akadályja

- Elégtelen szociális szolgáltatások
- Nem megfelelő egészségügy
- Kizáródás a munkaerőpiacról
- Az akadálymentesítés és a segédeszközrendszer hiányosságai
- Szegénység és küzdelmes lakhatás
- Korlátozott döntéshozatal
- Előítélet és stigma

+ három segítő tényező: informális támogató hálózatok; civil szervezetek; internet és mobiltelefonok.

Szociális rendszer elégtelensége

- Támogató szolgálatok nem elérhetők
- Hétféle és reggeli/esti órák nem lefedettek
- Létező szolgáltatások telítettek, várólisták hosszúak
- Létező szolgáltatások tartalma nem mindig megfelelő
- Pénzbeli szociális ellátások nem megfelelők, megszerzésük nehézkes

“Iszonyúak a várólisták, annyi ember szeretné hozni a gyermekét, és nagyon rossz, hogy nincs annyi kapacitás, mind a nappali, mind a bentlakásos téren (...) megismertem olyan szülőket, akik már idősödő szülők, 40-45 éves a gyerekük, és egyedül nevelik őket, és csak azon izgulnak, hogy most már 60 felett járok, és mi lesz velem, ha történik valami”

(értelmi sérült kamasz lány családtagja)

Nem megfelelő egészségügy

- Az egyik legjelentősebb téma interjúkban
- Egészségügyi dolgozók (orvosok, nővérek) fogyatékos emberek igényeiről alkotott tudása mint akadály
- Bunkók, barátságtalanok, bántóak
- Információhiány (ellátásról, saját állapotról)
- Akadálymentesítetlen eü. szolgáltatások
- Erős bizalomhiány
- Ugyanakkor: pozitív említések esetében ismerős, bizalmi orvos/nővér mint segítő tényező, akár hosszú éveken át

Nagyon nagy a tudatlanság. Valamint sem akadálymentességben, sem tárgyi feltételekben, sem személyzetben nincsenek felkészülve erre a kihívásra. Ez azt jelenti, hogy ha kórházba kerülök, azonnal nekem kell megszerveznem a 24 órás felügyeletet a személyes kapcsolataim által. Egyébként finoman szólva kétes kimenetelű lenne a kórházban tartózkodásom.

(halmozottan sérült felnőtt férfi)

Kizáródás a munkaerőpiacról

- Sokan nem dolgoznak, vagy csak nagy megszakításokkal
- Akik dolgoznak, azok jövedelme alacsony
- Magasan képzett interjúalanyok is sokszor képzettségük alatt dolgoztak
- Gyakori munkahelyváltás mint téma
- Meglévő álláskeresési szolgáltatások nem megfelelőse

Hozzátenném, hogy mint 45 éves nő, én a munkaerőpiacon nem vagyok jelen. Hiába ültem 15 vagy 25 éves koromig az iskolapadban. Nem vagyok jelen. Tehát a társadalom a tapasztalatomról, a tudásomról lemond. És például ez a része nagyon rosszul esik, hogy képes lennék dolgozni, szeretek is dolgozni, az ember belemélyül és ilyen hiperfókuszban tudom az összes hibát, amit más nem vesz észre, azt megtalálom, és a társadalom erről lemond.

(felnőtt autista nő)

Az akadálymentesítés és a segédeszközrendszer hiányosságai

- Akadálymentes közlekedés hiánya (főleg vidéken) komoly akadály, pénzügyi és személyes következményekkel
- Lakás akadálymentesítésének nehézsége, elégtelen állami segítség
- Épített környezet (városok, épületek) akadálymentesítetlensége
- Segédeszközök nem megfelelősége: nem jó minőségű, ritkán cserélhető, drága.

*Gondolj már bele, ha te is egy (ortopéd) cipőt hordanál egy évben.
Nyáron, télen, ősszel, tavasszal ugyanaz, se papucs, se semmi, csak az.
(felnőtt mozgássérült személy)*

*Amibe nem csak én, hanem sok társam is, sok társamnak is szüksége van, a könnyen érthető információ, mivel, hogy bármelyik hivatalba megyünk el nehezen érthetően vannak leírva a paragrafusokkal teletűzdelve az információk és ugye azt nem nagyon tudjuk értelmezni.
(értelmi sérült nő)*

Szegénység és küzdelmes lakhatás

- Lakhatás költségei megterhelők
- Lakhatás átalakítása igény esetén nehéz
- Távolság családtól, barátoktól (pl. intézeti elhelyezés miatt)
- Elköltözés szülőktől mint “elérhetetlen” terv
- Kiszorulás nagyvárosokból (szolgáltatásokból, munkahelyektől távol)

Budapesten kellett igazából nélkülözni többször, mert ott albérletet is fenn kellett tartanom, ami anyagilag nagyon megterhelő volt. (utána) X (kisváros)-ba költöztem, itt ez megszűnt.

(felnőtt mozgássérült nő)

Korlátozott döntéshozatal

Három tipikus téma:

- Fogyatékos személy gondnokság alatt van és ezt megfelelőnek érzik. (kizárólag családtagok interjúiban)
- Gondnokság alatt élők interjúi: minden interjúalany teljes cselekvőképességet szeretett volna kapni (értelmi vagy halmozottan sérült személyek)
- Mindennapi döntéshozatal: mozgás- és látássérült interjúalanyok döntéshozatala megvalósul – magasabb támogatási igény esetén ez ritkább.
- Adminisztratív gondok (hivatalos aláírás nem mozgó kézzel)

Nekem szokatlan volt annak idején, hogy egyáltalán szóba került ez. Hogy én gondnokság alá kerüljek. Ha úgy vesszük, szabadnak születtem, szabadként éltem sokáig, amíg nem tették rám. (..) mikor rám tették a gondnokságot, az rosszul esett. Meg volt előtte róla szó, hogy esetleg nővéreméssel kell együtt élnem. Ott a kertés házban felépítjük, a fönti rész az övék lenne, lent meg az enyém, de hát az élet nem így hozta. Ekkor lett a gondnokság. Kénytelen voltam elfogadni. És emiatt is annyi év után szerettem volna, hogy ne úgy haljak meg, hogy gondnokság alatt legyek.

(értelmi fogyatékossgal élő felnőtt nő)

Előítélet és stigma

- Az egyik legerősebben megjelenő téma minden csoportban
- Áthatja az összes többi témát: egészségügyben, közlekedésben, szolgáltatásokban, munkahelyen, lakhatásban stb.
- Mindennapi tapasztalatok utcán, rokonságban
- Szégyenérzés, coping stratégiák. Izoláció mint következmény.

Hallássérült személy: Jelenlegi szomszédai nagyon elutasítóak velük szemben. Olyan sértéseket használnak, mint hogy „értelmi fogyatékosok.” (sic!) Az interjúalany szerint az értelmiségi helyzet és a doktori címe sem változtat ezeken az előítéleteken.

Tudjuk, hogy az emberek mindenfélét pletykálnak, és amikor meghallották, hogy nincs szeme, hát gondolom, mindenféle (beszéd) elindult, és nem is jutott minden hozzám vissza, ami jobb is szerintem, de nehéz volt az elején, hogy mondjuk valaki átment a túloldalra, mikor toltam a babakocsit az utcán. És sokat sírtam amiatt, hogy hát nem ufó gyerekem van, hát miért nem jönnek oda megnézni és megcsodálni?

(látássérült gyermek anyja)

Konklúziók

- Az egyes akadályok jelentősége időben változik: pl. életszakaszok, lakhely, támogató környezet megléte/hiánya mentén
- Az akadályok sokak életében hosszú ideje megvannak, akár évtizedek óta
- Az akadályok egymást erősítik: szegénység + egészségügyi problémák; akadálymentesítetlenség + munkaerőpiacról kiszorulás; lakhatási problémák + munkaerőpiaci gondok; stigma + elesés az önálló döntéshozataltól
- A “fejlődés” mint megtapasztalt élmény szinte teljesen hiányzott az interjúkból.
- EU-s források és törvények olykor felmerültek, de marginálisan, “külső” nézőpontból.

Köszönjük a figyelmet!

