

Tardos Katalin

Mozgáshátrányban

(Társadalmi integráció, életforma és rehabilitáció a mozgássérültek körében)

A perifériára sodródás okairól

Ki ne tudná, hogy a mozgássérültek élete sokkal nehezebb, mint közülünk, egészségesek közül bárkié. Az „egészséges” és „beteg” szembeállítás mégsem állja meg a helyét. A mozgássérültek speciális helyzetben vannak: se nem betegek, se nem egészségesek. A használatos kifejezések közül – rokkant, fogyatékos, mozgássérült, mozgáskorlátozott – ez utóbbi kettő utal arra, hogy a mozgássérültek csak mozgásuk korlátozottsága révén tartoznak a „betegek” társadalmához, más vonatkozásban adottságaik az egészségesekéihez hasonlóak. A helyzet azonban nem ilyen egy-

szerű, mert ahhoz, hogy a mozgássérültek leküzdjék, áthidalhassák a mozgáskorlátozottságukból eredő hátrányokat, rengeteg „segítő” feltétel megvalósulására van szükség. Magyarországon éppen ez a „segítő” feltételrendszer hiányzik, illetve csak töredezetten, egy-egy elemében létezik. Ebből kifolyólag – az egyéni és családi erőfeszítések ellenére – a mozgássérülteknek csak minimális esélyük van, hogy az „egészségesek társadalmába” integrálódjanak, nagy részük nem tud letérni a „beteg státussal” járó kényszerpályáról.

A mozgássérültek társadalmi integrációjának kérdése azért is érdekes, mert itt nem egy deviáns társadalmi csoportról van szó, amely nem fogadja el az uralkodó társadalmi normákat, a mozgássérülteknél még csak az sem merülhet fel, hogy önhibájuk miatt szorulnak segítségre, gondoskodásra. Így még kevésbé érthető, hogy a társadalom miért ennyire közömbös a mozgássérültek kirekesztettségével, perifériára sodródásával szemben, hogy a szociális gondolkodás miért maradt hosszú időn keresztül annyira érzéketlen a problémával szemben. Jogos tehát a kérdés: *vajon mivel magyarázható, hogy a mozgássérültek (és családjaik) életének könnyítésére ennyire nem mozgósított a társadalom.* A mozgássérültekkel való társadalmi szolidaritás mértékét talán legjobban maga a környezet tükrözi. Sétáljunk egyszer végig Budapest utcáin úgy, hogy azt képzeljük, tolókkocsiban ülünk, és gondolkozzunk el azon, vajon meddig jutnánk el, hány helyre (nem) jutnánk be.

A mozgássérültek nincsenek benne mindennapjainkban. Elvben sajnáljuk őket, de viszolygunk testi fogyatékoságuk láttán; nem tudjuk, hogyan viszonyuljunk hozzájuk, inkább elfordulunk, kerüljük a kontaktus lehetőségét. Pedig a személyes kontaktusoknak nagyon nagy szerepük van abban, hogy a testi másság okozta zavar, félelem feloldódhasson. Örögi kör ez, hiszen a társadalmi és környezeti feltételek hiánya miatt izolálódnak a mozgássérültek, izoláltságuk pedig hozzájárul ahhoz, hogy ezek a problémák nemlétezőnek tűnjenek.

Az *információhiány* több szinten jelentkezik. Még arról sincs pontos képünk, hány mozgássérült él Magyarországon. Egyetlen KSH adatfelvétel ad ehhez támpontot, az 1986-os egészségi állapot vizsgálat. Ennek adatai szerint közel 150 ezer mozgássérült, 50 ezer egyéb testi fogyatékos és 4000 testi és más fogyatékossgal rendelkező ember él Magyarországon. Az adatfelvételi módszerekből adódóan azonban az intézetekben, kórházakban és szociális otthonokban lévők kimaradtak a vizsgálatból, ami a mozgássérültek esetében erőteljesen befolyásolja az adatokat. A szakemberek ennél jelenleg magasabbra, 300 és 500 ezer közöttire becsülik a mozgássérültek számát. Problémát jelent, hogy milyen mértékű mozgáskorlátozottságtól, illetve testi fogyatékossgágtól kezdve sorolunk valakit a mozgássérültek közé, illetve hogy a felnőttkorban szerzett mozgásszervi betegségek okozta mozgáskorlátozottság mozgássérültségnek definiálódik-e.¹

A legfőbb probléma, hogy azok az információk hiányoznak, amelyek támpontot adhatnának ahhoz, hogy hogyan kellene hozzáfogni egy, a mozgássérültekkel foglalkozó szociálpolitikai koncepció kialakításához.

Mit sem tudunk arról, hogy a mozgássérültség típusa és súlyossági foka szerint hogyan oszlik meg a népesség, hányadrészüik önellátó illetve gondozásra szoruló. Nem tudjuk, hogy a mozgássérültek hányad része kap rokkantnyugdíjat, rokkantsági járadékot vagy rendszeres szociális segélyt, hányad részük teljesen ellátatlan. Nem tudjuk, hogy az aktív korúak hányad része áll munkaviszonyban, milyen arányban dolgoznak „normál” munkahelyeken illetve szociális foglalkoztatókban és célszervezetekben, és hányad részük szorul ki teljesen a munkaerőpiacról, akár van rokkantnyugdíja, akár nincs. Nem tudjuk, milyen az iskolázottságuk, milyen településeken és milyen lakásviszonyok között élnek. Információ híján szinte lehetetlen számba venni és rangsorolni a megoldatlan kérdéseket. És ez természetesen a hozott intézkedésekre is rányomja a bélyegét.

A perifériára sodródás okait keresve nyilvánvalóan a *társadalomszervező értékeknek* is nagy szerepük volt abban, hogy a mozgássérültek ügye nem került középpontba. A társadalmi szolidaritásnál sokkal fontosabbnak bizonyult a munkamegosztásban, a „termelésben” való részvétel. A szocialista társadalom embereszménye az ereje teljében lévő, munkára kész, egészséges fizikai munkás volt. A legfontosabb társadalomszervező érték, a munka szempontjából a mozgássérültek másodrendű állampolgárok voltak. A betegek, a táppénzesek, a fogyatékosok elvben csak gátolták az új társadalom felépítését.²

Volt egy másik momentum, amely hátrányosan érintette a mozgássérültek problémáinak felkarolását. A II. világháború után, a Hadirokkantak Szövetsége nem esküdött fel az új alkotmányra. Ezért az akkori kormány megszüntette a Szövetséget. Pedig a II. világháborúban megrokkant emberek tömege világszerte központi kérdéssé tette a rokkantakról való társadalmi gondoskodás és a rehabilitáció szükségességét. Történetileg az I. világháború adta az első lökést a társadalmi szolidaritás ilyen jellegű megnyilvánulásához, akkor fogalmazódott meg az a gondolat, hogy egy társadalom nem engedheti meg, hogy a hadirokkantak – főleg fiatal férfiak! – egyénileg viseljék a háború következményeit, önerőből kényszerüljenek boldogulni a tisztán piaci viszonyok között. A társadalmi szolidaritás erősödése összekapcsolódott a munkaerőhiányból fakadó feszültségekkel, magyarán, a „társadalomba való” úgynevezett „visszavezetés” nemcsak a rokkantak érdeke volt.

Magyarországon – miután az egyéb bevonható munkaerőforrások kiapadtak, és munkaerőhiány volt – a 60-as évek végén fogalmazódott meg a rokkantak foglalkoztatásának szükségessége. A rokkantak, illetve csökkent munkaképességűek foglalkoztatásának ösztönzésére foganatosított rendeletek buktatója azonban az volt, hogy a meglévő munkahelystruktúrában képzelte el a rokkantak – köztük a mozgássérültek – foglalkoztatását, akik aztán a kampányból éppen azért maradtak ki, mert számukra speciális munkafeltételek kialakítása szükségeltetett volna, akár működő, akár új munkahelyek keretében. A mozgássérültek társadalmi integrálásának alapkérdése a mai napig a foglalkoztatás maradt.

A Hadirokkantak Szövetsége elleni politikai állásfoglalás folytatása-

ként értékelhető, hogy *mindenfajta érdekvédelmi szerveződés politikai színezetet kapott, így a mozgássérülteké is.*”

„Az első kísérlet az 1972-ben volt, amikor néhány emberrel meg akartuk alapítani a mozgáskorlátozottak szövetségét. (...) Nem sikerült. Azt mondták, hogy nem időszerű ezzel a témával foglalkozni. Legjobb emlékem szerint ahhoz, hogy akkor ezt a szervezetet létre lehessen hozni, először a budapesti pártbizottság beleegyezése kellett volna, a politikai osztályé. Bár volt ott támogató, mégsem sikerült keresztülvinni.”

(Rádai Sándor: MEOSZ, közlekedési szaktitkár)

Ez akkoriban természetesen már nem a volt Hadirokkant Szövetség politikai magatartásának szólt, hanem annak, hogy általában nyilvánították politikailag nem kívánatosnak az érdekvédelmi szervezeteket. A mozgássérültek közül így csak az remélhetett megoldást problémáira, aki megfelelő családi háttérrel és kapcsolatokkal rendelkezett ahhoz, hogy az *egyéni kijárások* módszerével élve sikerrel járhasson. (Sajnos ez a helyzet alapjaiban a mai napig sem változott.) 1981-től, a rokkantak nemzetközi évétől kezdve a mozgássérültek egyesületei politikailag zöld utat kaptak. (Több egyesület – így a budapesti is – már a rokkantak nemzetközi éve előtt megalakult.) 1981-hez kötődik a Mozgássérültek Egyesületei Szövetségének megalakítása is. A várakozásokkal ellentétben 1981 mégsem volt a „fordulat éve” a mozgássérültek számára. Mindenesetre előrelépést jelentett, hogy érdekvédelmi törekvéseik legitimmé váltak, megszabadultak a politikai bizalmatlanságtól, és némileg a nyilvánosság kapui is megnyíltak.

Kétségtelenül a szociálpolitika fontosságának évtizedeken keresztül való tagadása is hátravetette a mozgássérültek ügyét. Évtizedeken keresztül a szociálpolitikai *juttatások zöme a munkavállaláshoz kötődött*. A munkamegosztásban részt venni nem tudók természetesen elestek ezektől a lehetőségektől is. A szociálpolitikának nagyon sok feladata lenne a mozgássérültek és családjuk életének javításában. Szükséges lenne (csak felsorolásszerűen) a pénzbeni juttatások körének és színvonalának emelése, a specializált oktatási intézmények (bölcsőde, óvoda, iskola) férőhelyeinek bővítése, az integrált oktatás elterjedésének elősegítése, a továbbtanulási lehetőségek jobb biztosítása, a szakképzés és átképzés rendszerének átalakítása, rehabilitációs – védett – munkahelyek teremtése, a lakások telepítésének elősegítése, területi családgondozás a mozgássérültek és családjaik körében, több mozgásterápiás lehetőség, a közlekedési lehetőségek javítása, telefon, üdültetés stb. Ugyanakkor ez egy olyan speciális és összetett probléma, ami meghaladja a szociálpolitika hatásterületét. Még egy szélesen értelmezett társadalompolitika sem lenne képes a mozgássérültek életének minden területét befogni. De a szociálpolitikai intézmények egyik leglényegesebb feladata az lenne, hogy az általa nem orvosolható szükségleteket közvetítse az egyéb döntéshozó szervek felé, és hogy felvállalja a koordinátor szerepét a különböző tárcák, intézmények között.

Szemléletváltásra van szükség, hangzik a végső és elkeseredett érv, amikor egy probléma orvoslásának módja nem éri el a humanitárius ke-

zelési mód minimális követelményeit sem. A mozgássérültek is szemléltetváltozást sürgetnek. Csakhogy ez a legnehezebb és leglassúbb. Elvben mindenki egyetért a követelésükkel, hogy nekik is joguk van az emberhez méltó élethez. A kérdés csak az, mennyi időbe telik, míg az emberközponitú társadalom nem csak hangoztatott érték lesz, hanem a mozgássérültek által is megélt valóság.

Egész életre szóló küzdelem: tipikus problémák a gyermekkortól a felnőtt korig

A mozgássérültek egynegyede születik betegen, öröklött betegség, méhen kívüli károsodás vagy szülés alatti rendellenességek miatt. Az orvosi ellátás hibáira, illetve a kontrollvizsgálatokhoz szükséges műszerezettség elégtelenségére enged következtetni, hogy sok esetben a betegséget csak későbbi időpontban, elkészteten ismerik fel. Pedig bizonyos betegségeknel életbevágóan fontos volna, hogy minél hamarabb megkezdődjön a kezelés.

A szülőknek, amikor érzékelik, hogy valamilyen baj van a gyermek reflexeivel, illetve mozgásával, nem ritkán hosszú tortúrán kell keresztül menniük, míg megtalálják a megfelelő szakembert. Miközben a szülők hirtelen egyedül találják magukat ezzel az iszonyatos lélektani és érzelmi teherrel, külön erőfeszítéseket kell tenniük minden egyes segítő információ megszerzésére. Életre szóló küzdelem kezdődik, amelynek áldozatul eshet az életmód, a család, a hivatás. A sérült gyerekek az átlagoshoz képest sokkal nagyobb figyelmet és szeretetet igényelnek, ráadásul a gyereket rendszeresen orvoshoz kell vinni, napi több órán keresztül tornáztatni kell.

Egy mozgássérült gyerek születésétől fogva nagyobb anyagi terhet is jelent a családnak, s ezt a kiemelt családi pótlék csak részben fedezi. A gyermek gondozása és a család megélhetése állandó szorításban tartja a szülőket. A gondok három éves kor után súlyosbodnak, amikor a gyed, gyeg megszűnik. Sokan nem tudják, hogy méltányossági alapon lehet gyest kérni a gyermek 10 éves koráig.

1990. március 1-jétől lehet a tanácsnál gondozási díjat igényelni, ami havi 4800 Ft-ot jelent. Azoknál a családoknál, ahol a férj jól keres, ez kiegészítő megoldásként még megfelelő is volna, de ott, ahol az egyik szülő – legtöbb esetben az anya – egyedül neveli mozgássérült gyermekét, ez távolról sem oldja meg a megélhetés kérdését. Külön gond, hogy a gondozási díj mellett más legális jövedelme az igénylőnek nem lehet. Így, még ha volna is, akkor sem lehet bedolgozói munkát vállalni. A gondozási díj segítséget nyújt a család megélhetésében, de azon nem változtat, hogy ahol mozgássérült gyermek van, ott legalább az egyik szülő kénytelen feláldozni hivatását, de az sem kivételes, hogy mindkettő.

Magyarországon gyakorlatilag nincsen mozgássérült gyerekek számára specializált óvoda. A normál óvodák legtöbb esetben nem vállalják a mozgássérült gyerekek elhelyezését. Jelenleg folyik egy integrált oktatási

kísérlet, amelyben egy bölcsőde és néhány óvoda is részt vesz. Volt egykét magán kezdeményezésű óvoda, amely pénzületi nehézségek miatt megszűnt vagy a megszűnés határára küszködik. Az egyetlen igazi szakintézmény a világhírű Pető Intézet, amely 7–8 hónapos kortól 14 éves korig foglalkozik a mozgássérült gyerekekkel, de befogadó képessége – részint a külföldi gyerekek miatt is – erősen korlátozott, közel sem tudja kielégíteni az összes igényt.

Az általános iskolás korú gyerekekkel foglalkozó intézményekből egy fokkal – de csak egy fokkal – nagyobb a kínálat. A Mexikói úton működik a Mozgássérültek Általános Iskolája, amelyhez kollégium is tartozik. Mint már említettük, a Pető Intézetben az általános iskola elvégzéséig maradhatnak a gyerekek. Csillaghegyen létezik egy általános iskola a halmozottan fogyatékos gyerekek számára, amely (ha formálisan el is törölték ezt a kategóriát) tulajdonképpen kiegészítő iskolának számít. És Sályon működik egy hasonló, de bentlakásos intézmény. Ám a legtöbb mozgássérült gyerek – és főleg a vidékiek – semelyik speciális intézménybe nem jut el, hanem lakóhelyén tanul. Amennyiben a gyermek nem tud az iskoláig eljutni, vagy építészeti okok miatt nem tud az iskolán belül közlekedni, a körzeti iskola köteles heti 6 órában magántanárt biztosítani a mozgássérült gyerek számára. A gyerekek így kimaradnak mindenféle közösségből, és az is kérdéses, hogy milyen színvonalon lehet elsajátítani a tananyagot heti 6 órában egy olyan gyerekekkel, akinek minden bizonnyal az átlagoshoz képest sokkal nagyobb segítségre volna szüksége. A cél mégis az volna, hogy a gyerekek lakóhelyükön, integrált oktatás keretében tanuljanak. A mostani integrált oktatási kísérlet tanúsága szerint a legnagyobb akadályt az iskolaépületek (a sok lépcső és a lift hiánya) jelentik, valamint az erre specializált szakembergárda hiánya, a tantestületek idegenkedése és az osztályok hagyományosan nagy létszáma. (Az integrált oktatás fejlesztése azonban nem jelentheti a specializált intézmények szerepének alábecsülését és visszafejlesztését, hisz mindig lesznek olyan gyerekek, akiknek szükségük van a védett környezetre és a speciális foglalkozásokra.)

Az áldatlan viszonyok következtében a mozgássérült gyerekek sokszor túlkorosan végzik el az általános iskolát, és az sem ritka, hogy egyáltalán nem végzik el, ami természetesen további sorsukat is nagyban befolyásolja.

Külön problémát jelent, hogy a kevés számú intézmény, szinte kivétel nélkül budapesti székhelyű. Állandó konfliktushelyzetet jelent annak összeegyeztetése, hogy a mozgássérült gyermek ne szakadjon el a családtól, de közben a megfelelő mozgásterápiát, orvosi ellátást és iskoláztatást is megkapja. A vidéki szülők még lehetetlenebb helyzetben vannak. Vagy állandó ingázásra kényszerülnek, vagy már kisgyermekkorától kiszakad a gyerek a családból, és Budapestre kerül intézetbe. Természetesen vannak olyan családok is, ahol nem tudnak megbirkózni azzal a – szinte emberfeletti – feladattal, amit egy mozgássérült gyerek felnevelése jelent, és arra törekszenek, hogy intézetben helyezték el gyermeküket. Egy mozgássérült gyermek felnevelése akkor is roppant energiát kíván egy csa-

ládtól, ha a külvilágtól a lehető legtöbb intézményi segítséget megkapta. Ennek hiányában pedig aztán igazán emberfeletti küzdelmet kell folytatni, és végső soron érthető, hogy vannak, akik erre a teljesítményre nem képesek. Véleményem szerint olyan keretfeltételek kialakítására volna szükség, amelyek között minden család igazán választhat: otthon neveli vagy intézetbe adja mozgássérült gyerekeit. Ugyanakkor, nem kétséges, hogy a gyerekek érzelmi fejlődése szempontjából sokkal előnyösebb, ha a családban maradhatnak. A cél az volna, hogy a gyerekek csak akkor szakadjanak ki a családból, ha erre speciális ellátásuk érdekében feltétlenül szükség van. Ehhez azonban arra van szükség, hogy a mozgássérültekkel foglalkozó intézmények ne kizárólag Budapesten legyenek, hanem vidéken is létesüljenek hasonlóak, és hogy a családok sokkal több segítséget kapjanak.

Ha a mozgássérült fiatal tovább szeretne tanulni, akkor szintén Budapestre kell jönnie. A Marczibányi téren működik az ország egyetlen középfokú oktatási intézménye, a Mozgássérültek Állami Intézete (MÁI). Mostani formájában összevontan működik a Hermina úti Intézettel. A két intézményben összevontan 270 férőhely van. Ez (1986-os KSH adatok szerint) azt jelenti, hogy a 15–19 éves mozgássérült fiatalok (2555 fő) mintegy 10 százalékának van esélye, hogy részt vehessen a középfokú oktatásban. A tényleges arány valószínűleg magasabb, hiszen lehetnek olyan enyhén mozgássérült fiatalok („jó mozgók”), akik „normál” középiskolába járnak, de – mindent figyelembe véve is – erősen alatta marad a középfokú oktatásban részt vevők 73 százalékos országos arányának.

A fentiekből következik, hogy nagyon nehéz bejutni a Marczibányi térre, a várakozási lista nagyon hosszú. A jelentkezőknek hosszú felvételi vizsgán kell keresztül menniük, amelynek során megvizsgálják, hogy az érintett fiatal rendelkezik-e olyan képességekkel és adottságokkal, melyek „feljogosítják”, hogy valamelyik képzési formában részt vehessen. Az Intézetre, érthető módon, roppant külső nyomás nehezedik: ez az egyetlen továbbtanulási lehetőség a fiatalok számára. A MÁI tulajdonképpen egyszerre több funkciót kénytelen ellátni. (Egyrészt foglalkozni kell olyan fiatalokkal, akik elmúltak 14 évesek, de még nem fejezték be általános iskolájukat, vagy a kisegítő iskola után most végzik hivatalosan a 7–8. osztályt. Ezek a fiatalok többnyire enyhén értelmi fogyatékosok is, tehát beiskolázásuk, képzésük körütekintést igényel. Vannak középiskolás korú fiatalok is, és vannak idősebb, 30–40 éves mozgássérültek is, akik számára az intézet tulajdonképpen szociális otthonként működik.) Az intézetben foglalkoznak szakmunkásképzéssel, működik – kihelyezett nappali tagozaton – gimnáziumi oktatás, s vannak vállalati betanítói tanfolyamok, működnek egyéb, a munkavállalási esélyeket javító tanfolyamok és van az Intézet szervezésében munkavállalási lehetőség azok számára, akiknek a rokkantnyugdíj megszerzéséhez meghatározott tartamú, munkában töltött idő szükséges. Az Intézet tevékenységi köre, az ott élők szellemi és fizikai adottságai, életkora nagyon is heterogén összetételű, már-már szétfeszíti egyetlen intézmény kereteit.

Az egyik legnehezebb kérdés azonban itt is az: mi történik az intézetből való kikerülés után? A MÁI új vezetősége az újonnan bekerültek családjával nyilatkozatot írat alá, hogy a tanulmányok elvégzése után a fiatalok hajlandók visszafogadni. Az intézetből való kihelyezés mégis a legnagyobb gond. Akkor kezdődik a mozgássérült lét felnőtt küzdelme. A cél az volna, hogy a MÁI-ból kikerültek éppúgy, mint mindazok a mozgássérültek, akik otthoni környezetben nőttek fel, képesek legyenek az önálló életre. Ez azonban ma Magyarországon még teljes mértékben illúzió, hiszen ehhez mindenképpen szükség volna arra alkalmas önálló lakásra, területi gondozói hálózatra, a megélhetést biztosító vagy a rokkantnyugdíjat kiegészítő munkalehetőségekre. A mozgássérültek azonban legtöbbször esetben a szülőkhöz kerülnek vissza, akik időközben megfáradtak és megöregedtek. A megszerzett képesítés ellenére munkaalkalmat csak nagyon nehezen találnak, próbálkozásaik általában kudarccal végződnek.

A munkaerőpiaci helyzet romlásával a munkanélküliség egyre jobban fenyegeti azokat a mozgássérülteket is, akiknek eddig volt munkájuk. De a foglalkoztatási gondok nemcsak a mozgássérülteket érintik, hanem családtagjaikat is. Arról már szövegtünk, hogy gyerekkorban, ha a gyermek otthon marad, az egyik szülőnek vállalnia kell a gondozást. De arról ritkábban szoktak beszélni, hogy ha mondjuk egy állandó gondozásra szoruló mozgássérült megházasodik – ha csak jövedelmi helyzetük nem teszi lehetővé egy ápoló felfogadását –, akkor a házastárs munkavállalása kerül veszélybe, mivel vagy otthoni munkát kell találnia, vagy olyan munkahelyet, ahol megengedik, hogy a mozgássérült házastárs egész nap mellette legyen. Ha ez nem sikerül, akkor előállhat az a helyzet, hogy a házaspárnak a rokkantnyugdíjból vagy -járadékból és a gondozási díjból kell megélnie, ami két személyre nem több, mint 9, maximum 10 ezer Ft havonta.

Ahol a mozgássérült egyedül marad, ott a szülőknek állandó rettegést jelent, hogy ki fogja ellátni gyermeküket, ha ők meghalnak. Jelenleg szinte az egyetlen megoldási lehetőség az Öregek Szociális Otthona, ami végképp zsákutcát jelent egy fiatal vagy középkorú mozgássérült számára. Onnan gyakorlatilag már nincs visszaút. Égető szükség volna egy területi gondozói hálózat kiépítésére, hogy szociális otthonba kerülésre csak a legsúlyosabb esetekben kerüljön sor. Még kívánatosabb volna – és tervek már vannak – mozgássérült otthonházak létesítésére, ahol a mozgássérültek kevésbé elszigetelten, kisebb közösségekben élhetnének.

Az életforma és a személyiségvonások kapcsolódási pontjai

A mozgássérültek helyzetét általában az esélyegyenlőtlenség fogalmának segítségével szokták elemezni. Az egyenlőtlen feltételek miatt az átlagosnál alacsonyabb az iskolázottságuk; az egészségesekhez képest – azonos képzettség mellett – rosszabbak a munkavállalási lehetőségeik, illetve a munkaerő-piacról teljesen kiszorultak; a mozgássérülteknek fizetett alacsonyabb bérek, illetve a társadalombiztosítási ellátás alacsony

szívnála miatt rosszabb az esélyük az átlagos életszínvonal elérésére. De ezek a megállapítások a társadalom más hátrányos rétegeire is igazak. Önmagukban nem fejezik ki azt az állapotot, amit a mozgássérült lét jelent. Felmerül a kérdés, hogy miben mások a mozgássérültek a társadalom egyéb hátrányos helyzetű rétegeihez képest? És ez a másság milyen mértékben „köti össze” a mozgássérült embereket? Mondhatjuk-e azt, hogy kialakulóban van egy – a társadalmi származás különbségeit átszelő – mozgássérült szubkultúra? Van-e szubkulturájuk a bénáknak? Mert ők így nevezik magukat. Nevezhetjük-e a mozgássérülteket – Kemény István fogalmának értelmében – életforma-csoportnak?

Az életforma-csoport fogalma csak részben alkalmazható a mozgássérültekre. Ez nagyrészt abból fakad, hogy esetükben nem egy tradicionális közösségről van szó, tehát közösségüket nem a társadalmi racionalitás vagy a szokásszerűség hívta életre, hanem a kényszer. Mivel nem örökölt életforma, nem lehet nevelési módokról és társadalmi szankciókról olyan értelemben beszélni, ahogy ezt Kemény István teszi. Ugyanakkor a mozgássérültek körében létezik az összetartozás tudata, annak ellenére, hogy a mozgássérültek nagyobbik része egészségesen született, és csak egy későbbi életkorban vált mozgássérültté, így élete első szakaszában a társadalom más szubkulturájához tartozott. Az összetartozástudat legfontosabb eleme természetesen az egészségesekhez képest definiált „fizikai másságuk”. A fizikai másság, vagyis a csökkent mozgásképesség alakítja ki a mozgássérült létet, amely olyannyira meghatározó, hogy az „élet minden területére kiterjed, és a személyiség egészét érinti”.³

A mozgássérült szubkultúra jellegzetessége – amennyiben beszélhetünk ilyenről –, hogy legerősebb viszonyítási pontja nem „befelé”, hanem „kifelé” irányul, önmagukat az „egészségesek társadalmához” viszonyítva határozzák meg. Különválnak a „mi” és az „ők”, és ez kettős tudatot és kötődést eredményez: „Mi ők is vagyunk!” Összeköti őket az a kollektív törekvés, hogy a mozgássérültek és az egészségesek társadalma között minél kisebb legyen a távolság, vagyis minél jobban integrálódni tudjanak a többségi társadalomba. De e törekvések reménytelensége is összeköti őket, mivel a társadalmi struktúrában elfoglalt helyüket egyre inkább a tartós perifériára való sodródás jellemzi. A mozgássérült lét együttjár az az állandó *feszültséggel*, hogy miközben elfogadják a társadalom uralkodó normáit, törekvéseiket e normáknak való megfelelés jellemzi, életformájukban és életviszonyaikban mégsem tudják megvalósítani saját aspirációikat, értékeiket.

Az esélyegyenlőtlenség növekedése miatt ez a személyesen megélt, feszítő ellentmondás egyre inkább közelíti egymáshoz a különböző társadalmi csoportokból, szubkulturákból származó mozgássérülteket. És féltő, hogy egyre inkább abba az irányba hat, hogy kialakuljon egy zártabb, jobban körvonalazott „béna szubkultúra”, amelyben már nem érték a társadalmi lét különböző szféráiba való bekapcsolódási lehetőségek bővítésére való törekvés. Az a tény, hogy a mozgássérültek társadalomba való integrálódása nem hogy nem erősödik, hanem gyengül, egyre inkább előrevetíti egy elkülönült mozgássérült életforma-csoport kialakulását. Ezt

a folyamatot csak erősíti, hogy a mozgássérültek általában szegregáltak, a külvilágtól elszigetelten, sok esetben intézetben élnek.

Összegezve az eddig elmondtakat, a mozgássérültekről csak bizonyos megszorításokkal mondhatjuk, hogy életformacsoportot alkotnak, hogy elkülönült szubkulturával rendelkeznek. Ám a mozgássérült lét nagyon sok ponton túlmegy az egyszerű sorsközösségen, és személyiségformáló erővel bír. Kemény István így fogalmaz: „... az adott embercsoport életében nemcsak a kifejeződések lesznek az adott embercsoportra nézve jellemzőek és tipikusak, hanem maguk a gondolatok, érzelmek, indulatok is”.⁴ A következőkben – interjúrészletek segítségével – közelebbről szeretném elemezni azokat a személyiségvonásokat, értékeket, szemléletmódokat, saját életükre vonatkozó megállapításokat, amelyek a mozgássérült létből fakadnak, illetve arra vezethetők vissza.

Az egészségesekétől eltérő fizikum a mozgássérültek számára az egyik legnehezebben megemészthető adottság. Rendkívül nagy jelentőséggel bír számukra, ha egészségesen születtek, és ezt fontosnak is tartják kihangsúlyozni. Ez adja a megerősítő hitet, hogy ők ugyanolyan emberek, mint mások. Ehhez kapcsolódik, hogy a gyerekkori emlékeknél rendszerint feltűnnek a relatíve jó fizikai állapotra vonatkozó utalások.

„Mindig megkérdezik, hogy te így születted? És én mondom, hogy nem, én egészségesen születtem. Ráadásul mindig azt mondták, hogy masszív és szép gyerek voltam. Ugye ez a múlt idő.”

„Én 1954-ben születtem, egészségesen. Két hónapos koromban kaptam egy agyhártyagyulladás. Ebből származik a beszédhibám és a mozgáskorlátozottságom.”

„Én mindig mozgékony gyerek voltam. Mindenhonnan elmásztam, az anyu sose talált.”

„Ahhoz képest, én elég egészséges gyerek voltam, tehát nem nagyon jártak velem orvoshoz.”

A külvilág felé közvetített üzenetként értelmezhetjük, hogy a mozgássérültek (illetve szüleik) számára nagyon fontos hangsúlyt adni annak, hogy ők csak mozgásukban csökkent képességűek, és *szellemileg nem fogyatékosok*. Az egészséges ember fejében sajnos sokszor összekapcsolódik a testi és a szellemi fogyatékoság, és – mint látni fogjuk – az orvosok sem mindig jól mérik fel a helyzetet.

„Ebből a betegségből általában szellemi fogyatékoság is visszamarad. Az orvosok mondták is a szüleimnek, hogy szellemi fogyatékos leszek, de hát szerencsére nem.”

„A Réka szellemileg egyáltalán nem fogyatékos. Csak annyira van visszamaradva egészséges társaitól, amennyire a beszédhiány az intelligenciáját csökkenti.”

„A Gergőt két éves korában megnézte egy pszichológusnő, és azt mondta, hogy szellemileg fogyatékos. De hát jóformán még beszélni sem tudott. Mindenben jóval később fejlődnek ők.”

Ugyancsak a fizikai állapothoz kapcsolódik, hogy általában egy hosszabb folyamat eredményeként ébrednek tudatára, hogy az ő fizikai másságuk valóban egy *állapot*, amely életük végéig visszafordíthatatlan ma-

rad. Amennyiben a szülők elősegítik a háritási mechanizmusokat, ez felnőtt korukig is eltarthat.

„Érdekes, hogy mielőtt én ide bekerültem volna a Marczibányi térre, én még nem néztem szembe avval a ténnyel, hogy ez egy állapot. Kiskoromtól az anyámék úgy neveltek, hogy »Márta meg fogsz gyógyulni. Te is olyan gyerek vagy, mint a többi«. Mikor ide felkerültem, akkor szembesültem avval, hogy ez egy állapot, és ebből nem lehet kigyógyulni, és nekem evvel élni kell. És akkor én ezt tudomásul vettem.”

Nagyon sok mozgássérült már egészen fiatalon közel kerül a *halál* gondolatához. Vannak, akik súlyos betegségük révén kerülnek életveszélybe, mások a kórházban töltött hosszú időszakok alatt kényszerülnek szembesülni vele, ami részint az orvosok nem elég körültekintő munkájából adódik.

„Másfél éves voltam, amikor megkaptam a járványos gyermekbénulást, a Heine–Medine-kórt. Arra emlékszem vissza, amikor másodszor is kórházba kellett vinni, mert hát engem jobban elkapott a gépszif, és légzésbénult is vagyok. Ott másodszor is megcsinálták a gémetesztet. Én nagyon pontosan emlékszem majdnem minden napra, ami ott benn történt – egy egészséges gyereknél ez biztos isteni szerencse lett volna –, de én azóta is átkozom. Nekünk a régebbi orvosi tankönyvek szerint régesrég meg kellett volna halnunk, mondván, hogy a gépi lélegeztetettek nem bírják sokáig és hamar meghalnak.”

„Olyan furcsa volt, mert én már egészen gyermekkoromban közel kerültem a halál gondolatához. Úgy mondták mindezt a szüleimnek az orvosok, hogy én ott voltam. Ilyenekre emlékszem, amikor az anyunak mondta az orvos: »Hát asszonyom, nincs segítség. Vagy sokáig fog élni, vagy hamar meg fog halni.« Ez úgy bennem maradt.”

A *depresszió* sajnos nagyon sok mozgássérült életében jelen van, szerencsésebb esetekben csak egy átmeneti szakaszban határozza meg életüket. A depresszió következtében az öngyilkossági kísérletek is gyakoribbak a mozgássérülteknél.

„Még a betegségemhez tartozik, hogy én olyan 4–5 éves koromig egy ilyen depresszióban voltam, és az anyámtól nem tudtam elszakadni. Ő olyan biztonság volt számomra, hogy nem tudott nélkülem semmit sem csinálni. Egyszer nagyon dühös lett, és megfogta a seprűt és rávágott a lábamra. Ez biztos olyan sokkhatás volt, hogy ettől teljesen kitisztult az elmém. És utána kezdett átalakulni az életem.”

„Én azt gondolom, hogy azokat a szülőket, akik vállalják, hogy maguk mellett tartják a gyereket, nagyon kellene segíteni, hogy ez viszonylag könnyen valósuljon meg. Azért is fontos volna, hogy foglalkozzanak ezekkel a fiatalokkal, mert úgy vettem észre, hogy van nekik egy kis depressziójuk. Nem érdekli őket semmi, nincs kedvük törődni önmagukkal, nincs életcéljuk.”

A mozgássérültek *kiszolgáltatottsága* nagyon sok formában jelentkezik. Életük kiszolgáltatott helyzetek és viszonyok bonyolult rendszere. Ezzel a tudattal állandóan együtt élni ép ésszel és lélekkel képtelenség volna! A kiszolgáltatottságtudat csak úgy csökkenthető elviselhetővé, ha bizonyos dolgokat elfogadnak *adottnak* és *megváltoztathatatlanak*. Egyfajta aktív beletörődésre van szükség, mely folyamat során új értelmet nyernek az ember számára oly fontos értékek, mint a *szabadság*, a *függetlenség* és az *autonómia*.

„Abban reménykedem, hogy itt fognak építeni egy új szárnyat nekünk, és akkor még éveig lehetünk itt a Marczibányi téren. Mert ez a legideálisabb körülmény. Egyrészt azért, mert ki tudunk mozdulni. Itt vannak a városban a nagy kulturális központok, ami nagyon fontos. És szabadok vagyunk, függetlenek vagyunk – amennyire lehet. És még hasznosak is vagyunk másoknak. És az ember talál magának olyat, amiért azt mondja, hogy érdemes felkelni.”

Állapotuk elfogadásának kulcskérdése, hogy megtanuljanak ápolókkal körülvéve élni, legyen az családtag vagy megfizetett gondozó. Nagyon nehéz úgy élni, hogy a legalapvetőbb emberi szükségletekben is másokra vannak utalva. Furcsa mód, a mások szolgálata az ő kiszolgáltatottságuk forrása lesz. Úgy kell *autonómnak* lenniük, hogy közben *gondozottak*.

„Meg kellett szokni, hogy nővérek látnak el. Az anyám mindig igyekezett azon, hogy amit meg tudok csinálni, azt megcsináljam. Itt nem bíztak bennem. Ha mentem WC-re, akkor jöttek utánam, hogy nem kell-e segíteni. Az ember átesik ezen, aztán már természetes. Jó volt az, hogy a szobatársamat is mellettem „csinálták”, és akkor az ember könnyebben elfogadja.”

„Volt egy negatív élményem. Szüreti bál volt az intézetben, és 9-kor jött a nővér, hogy le kell feküdnöm, mert neki dolga van. Akkor én elhatároztam, hogy akárhogyan is, de meg kell tanulnom egyedül lefeküdni. Sokat kellett gyakorolnom, mert sokszor mellé gurultam, de most már le tudok feküdni. Nem kell ebben a nővérekhez alkalmazkodnom.”

A gondozotti léthez szorosan hozzátartozik a *türelem*. A külvilág a legjobb ápolói szándékok mellett sem tud állandóan készenlétben állni. A gondozók számára az idő rövidnek, a gondozott számára mindig hosszúnak tűnik.

„Egy nagyon lényeges dolog nálunk, hogy a mi életünk azzal telik, hogy nekünk türelmesnek kell lennünk. Egy teljesen normális vagy rögtön erőszakosságnak, önzőségnek tűnik. Például ha nagyon kell védezned és nincs ott a nővér, és nyomod a csengőt, akkor utána rögtön rád fogják, hogy »jaj, de türelmetlen vagy!«. Egyszerűen bármit csinálod vagy kérek, rá lehet fogni, hogy türelmetlen és önző vagyok, mert a másik szemszögéből annak látszik. Ha meg azt a szerepet vállalod fel, hogy soha nem szólsz semmiért, olyan »bocsánat, hogy élek« vagy, akkor meg egyáltalán nem figyelnek rád. Nincs jó megoldás. Ez a borzasztó.”

A mozgássérült embereknél sokkal kiélezettebben jelentkezik az a dilemma, hogy a beletörődés, saját helyzetük elfogadása meddig racionális életstratégia vagy szükségszerű kényszerűség, és mikor az akaraterő hiánya, a küzdelem feladása, saját önbecsülésük megsértése. Egy biztos, hogy minden embernek szüksége van valamilyen életcélra, „amiért azt mondja, hogy érdemes felkelni”. Ezért olyan nehéz lelkileg a mozgássérülteknek, hogy az élet két nagyon fontos önmegvalósítási terepe, a *munka* és a *család* sok esetben elérhetetlen céloknak bizonyulnak. Ahhoz is roppant nagy *akaraterőre* (és szerencsére) van szükség, hogy ezekben sikereket érjenek el, és ahhoz is, hogy az e területeken tett erőfeszítések kudarcait átvészeljék, és más tevékenységekben örömeiket leljék.

„A hasznára lenni másoknak” és az „emberi kapcsolatok fontossága” visszatérő motívum azoknál a mozgássérülteknél, akik egészségi állapotuk miatt nem alapíthatnak családot és munkát sem vállalhatnak.

„Van egy teóriám, hogy ha az ember él, akkor hasznosan éljen. És hiszek abban, hogy bármennyire béna valaki – még ha mozdulatlanul fekszik – akkor is tud segíteni. Azért élünk, hogy másnak a javára legyünk. Ettől a teóriától nem is tudok nyugton maradni.”

Az emberi kapcsolatok, barátságok kialakítása nemcsak azért nehéz, mert a találkozásoknak kevés terepe van, hanem az életkorral változó életmódbeli különbségek miatt is.

„Teljesen paradox az életemben, hogy egyre idősebb leszek, míg ugyanavval a konstans évráttal barátkozom. Teljesen logikus, hogy a fiatalok rendelkeznek szabad vegyértékekkel, akiknek nincsen családjuk. Ez egy ilyen 2–3 évenként lecsengő dolog. Mindig újra kell kezdeni, és ez rengeteg sok energia, mert ez mindig kivesz az emberből valamit. Az ember már az elején tudja a végét. Szóval rengeteg belső vívódást jelent ez.”

Lelkileg egészségesnek maradni, az adott körülményeken belül lelki egyensúlyt teremteni – a mozgássérült ember számára ez az élet egyik legnagyobb kihívása. Tulajdonképpen életprogramként is felfogható.

Ellentmondásos kérdés, mennyire működik a mozgássérültek körében a *szolidaritás*, illetve az élet mennyire kényszeríti őket versenyhelyzetbe. Valószínű, hogy a megélhetési viszonyok rosszabbodása egyre jobban kikezdi a szolidaritási hálót, hogy nagyobb teret engedjen a farkastörvényeknek.

„A mozgássérültek között is csak annyi összetartás van, hogy ha nem feltétlenül muszáj, akkor nem rakok alá a másinak. De ha muszáj, ha van egy kis pénz, amit ő is megszerzhet és én is, akkor ott abban a pillanatban vége a barátságnak. És ezt oda-vissza megcsináltuk egy párszor már a lakótelepen lakó bénákkal is. Muszáj volt. Hát nem volt pénzünk egyszerűen zsfroskenyérre sem.”

A mozgássérültek (és családjaik) nagyon is objektíven érzékelik, hogy melyek életüknek azok a hátrányai, melyeken a leggondosabb állami gondoskodás sem tudna segíteni, és melyek azok a területek, ahol sokkal nagyobb segítségre volna szükségük. A legnagyobb igazságtalanságnak tartják, hogy olyan egészségi állapot mellett, mint az övék, komoly megélhetési gondokkal kell megküzdeniük. Erős az a mentalitás, hogy „ha már bénák vagyunk, legalább emberi körülmények között éljünk”. Külön lelki teher számukra, hogy tiszta, teljesen becsületes módszerekkel sokszor már nem is tudnak megélni.

„Tulajdonképpen üzleteléssel tudok pénzt szerezni. A videót pl. úgy szereztem, hogy a haveromnak eladtam a nevemet. A rokkantaknak nem kell a külföldi autóra vámot fizetni. Aztán mélyhűtőm úgy lett, hogy eladtam a valutakeretemet. Ha a haverjaimnak szerzek üzletet, akkor azért közvetítési díjat kapok. Eladjuk a bénaságunkat. Ocsmány dolog, én nagyon jól tudom. Nekem is hányingerem van tőle, de muszáj. Különben magamra húzhatom a földet. Nekem is voltak 16 éves koromban elképzeléseim, hogy én leszek a becsület bajnoka. Sajnos nem olyan országban élünk. Ezért vagyok rohadt dühös erre az országra, mert a bénának ügyeskednie kell azért, mert az állam nem tudja biztosítani számára az emberhez méltó anyagi feltételeket.”

A kérdésnek más vetülete, hogy a mozgássérültek hogyan élnek meg az – esetenként nem is olyan csekély – állami támogatást, segítséget. Ezek a juttatások nem járnak automatikusan, hanem minden egyes dologban külön hosszú utánjárással, többszörös kérvényezéssel, kikönyörgéssel kell eljárni. Az egész életet arra kell szervezni, hogy a különböző hivatalokban megfelelően eladják „bénaságukat”, szerencsétlenségüket. Ez a – csöppet sem vonzó – feladat egy mozgássérült vagy családja számára hatványozottan megterhelő. Az egész procedurának az az eredménye, hogy

vagy bele se kezd, vagy ha mégis, akkor sincs belőle öröm. Még azt a kevés segítséget, amit kapnak, sem élnek meg eképpen.

A farkastörvények egy másik aspektusa, hogy azok a mozgássérültek, akiknek sikerült megkapaszkodniuk, normális életet teremteniük, netán hatalmi pozícióhoz jutniuk, hogyan viszonyulnak a „lent” maradtakhoz, elesettebb mozgássérült társaikhoz. Főleg a segítő szakmákban résztvevőknél válhat veszélyessé az az érvelés, hogy „ha nekem roppant nagy erőfeszítések árán sikerült normális életfeltételeket kialakítanom, akkor ugyanennyi energiával másnál is sikerülnie kell”. Ez azért nagyon veszélyes, mert nemcsak az az állítás foglaltatik benne, hogy a „mozgássérültek is felelősek sorsukért”, hanem hogy a „mozgássérültek hibásak lehetnek sorsukért”. Nyilvánvalóan a mozgássérült embereknél is van egyéni jätéktere a kiharcolt életfeltételeknek, de élethelyzetüket – bármilyen formában is – *önhibára* visszavezetni abszurd és társadalmilag veszélyes.

A komplex rehabilitáció felé

A komplex rehabilitáció fogalma magában foglalja az orvosi, szociális és foglalkozási rehabilitációt. Ha kevésbé szakszerűen fogalmazzunk, akkor ez nem jelent mást, mint azt, hogy az élet minden területén megkísérlik a lehető legkisebb mértékűre csökkenteni az egészségkárosodottságból, a mozgássérültségből fakadó hátrányokat.

A következőkben szeretném felhívni a figyelmet néhány területre, ahol az előrelépés közelebb vihet a komplex rehabilitáció ideáljához.

Az információs rendszer kiépítése, bővítése

Az információs rendszer fejlesztésére két okból is nagyon nagy szükség van. Az egyik, hogy a *szükségleteket* nagyobb pontossággal fel lehessen mérni, a másik, hogy maguk a mozgássérültek könnyebben informálódhassanak az általuk igénybe vehető *szolgáltatásokról*.

A globális szükségletek felmérésének egyik eszköze – a reprezentatív statisztikai felmérés mellett – a *rokkantnyilvántartás*, és hozzá kapcsolódóan a *rokkantigazolványok* bevezetése lehetne. Ha az Országos Orvosszakértői Intézettel együttműködve a helyi önkormányzatok volnának felelősek a rokkantigazolványok kiadásáért, és ezzel egyidejűleg adatlapot vennének fel a mozgássérültekről, akkor lehetségessé válna területileg feltérképezni a helyi igényeket, szükségleteket, és ezek alapján meghatározni a legsürgősebb feladatokat. (A rokkantigazolvány nemcsak a rokkantnyugdíjas mozgássérülteknek járna, hanem – életkorra való tekintet nélkül – minden igazolhatóan mozgássérült ember – illetve gyerekek esetén a szülők – számára.) A nagy dilemma az, hogy a helyi önkormányzatok képesek lesznek-e a jövőben elmozdulni egy olyan szociálpolitikai koncepció felé, amelyhez szorosan hozzátartozik a szükségletek felmérése és azok – az adott lehetőségekhez képest – aktív orvoslása.

A rokkantigazolvány azonnal érvényesülő haszna volna, hogy a moz-

gássérülteknek a különböző ügyintézésük során nem kellene állandóan újabb és újabb igazolásokat szerezniük az Országos Orvosszakértői Intézettől, hogy ők valóban mozgássérültek. Tehát a mozgássérültek és az OOSZI számára csökkentené az adminisztrációs feladatokat.

Az információs rendszer fejlesztésének másik aspektusa, hogy hogyan lehet minél több mozgássérülthez naprakész információt eljuttatni az általuk igénybe vehető szolgáltatásokról, intézményekről, kedvezményekről, programokról. Manapság az effajta információáramlás legelterjedtebb módja informális csatornákon keresztül történik, vagyis „szájhagyomány” útján terjed. Szükség volna azonban ennél formalizáltabb csatornára is. A tömegkommunikációs eszközöknek nagy szerepe lehet az új kedvezmények, rendeletek megismertetésében, de ennél biztosabb és célzottabb információszolgáltatásra volna szükség.

A MEOSZ, a Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetsége illetve a helyi egyesületek, szövetségek azok az intézmények, amelyek a legtöbb hasznos információ birtokában vannak. Ugyanakkor a jelenlegi helyzet ellentmondásosságából adódik, hogy a MEOSZ-nak összesen 25 ezer tagja van, tehát jó esetben is csak a mozgássérültek 10%-a kapcsolódik az egyesületek által nyújtott információs hálózathoz. A MEOSZ lapja, a kéthavonta megjelenő *Humanitás* is hasonló példányszámban jelenik meg.

A kérdés az, hogyan lehetne ezt az információs hálót bővíteni, erősíteni. A MEOSZ-nak erősítenie kellene információs rendszerét, és országos hálózatot szerveznie. Több kiadvány, brosúra elkészítésére volna szükség, s hatékony terjesztésre. Először is szükség volna egy általános tudnivalókat tartalmazó kiadványra. Ebben a mozgássérülteknek járó legkülönbözőbb kedvezményeket kellene összefoglalni olyan módon, hogy ne csak a kedvezmény ismertetését tartalmazza, hanem azt is, hogy milyen intézményhez kell fordulni ezekért, milyen hivatalos papírokra van szükség hozzájuk. Le kellene írni, hogyan lehet rendkívüli, rendszeres vagy nevelési segélyért folyamodni, milyen feltételek mellett lehet szociális gondozást vagy szociális étkeztetést kérni. Ismertetni kellene a családsegítő központok tevékenységi körét, és hogy milyen problémákkal lehet hozzájuk fordulni. Listát készíteni azokról az orvosi intézményekről, ahol specializáltan foglalkoznak mozgássérült betegekkel. Továbbá ismertetni a Mozgássérültek Egyesületének tevékenységét. Külön kiadványt kellene készíteni a megyei információkkal.

A lényeg az, hogy ezek az információk ne csak az egyesületi tagok számára legyenek hozzáférhetőek. Ezeket a kiadványokat el lehetne helyezni a körzeti orvosi rendelőkben, a kórházak megfelelő osztályain, az ügyfélfogadó helyiségekben és másutt.

Az érdekvédelmi tevékenység újragondolása, továbbfejlesztése

A mozgássérültek érdekvédelmi tevékenységének egyesületekbe való szerveződése immár egy évtizedes múltra tekint vissza. Az egy évtized alatt azonban egy sor olyan feszültség is felhalmozódott az egyesületi munkán belül, amely már válsággal fenyeget. A stagnálás illetve a rob-

banás fenyegetése mindenképpen mélyreható változásokat sürget. A konfliktusok keresztüztüében a MEOSZ, a Mozgássérültek Egyesületének Országos Szövetsége áll. Az elmúlt évben két jelzésértékű esemény is volt. Az egyik a Hazafias Választási Koalíció választási támogatásának kudarca, a másik, a legnagyobb tagegyesület, a Mozgássérültek Budapesti Egyesületének kiválása.

A MEOSZ számára a politikai változások (s maga a rendszerváltás) elbizonytalanító tényezőként jelentkeztek. Ez annál is érdekesebb, mivel a MEOSZ érdekvédelmi tevékenységét politikailag semlegesnek definiálta. Ugyanakkor már a létrehozás pillanatából fennállt az az ellentmondás, hogy a MEOSZ-t 1981-ben a rokkantak nemzetközi éve alkalmából végül is állami akarat hozta létre, részben azért is, hogy az állam számára könnyebben átláthatóvá és kontrollálhatóvá váljék az országszerte megalakult helyi egyesületek tevékenysége. A MEOSZ létrehozásával egy olyan központosított szervezet jött létre, amely magán viselte az önszerveződő mozgalmak jellegzetességeit, de ugyanakkor szorosan kötődött a hivatalos hatalmi struktúrákhoz is. A MEOSZ rossz érdekérvényesítő pozíciójának javítását, anyagi erőforrásainak növelését a párt- és egyéb hivatalos kapcsolatok (tanács, minisztérium) kiépitése révén remélte javítani. Nem titok, hogy az egyesületi vezetők választásánál meghatározó szempont volt, hogy a vezetők „jó kapcsolatokkal” rendelkezzenek. Az a paradox helyzet alakult ki, hogy a MEOSZ mindvégig lojális maradt ahhoz a hatalmi struktúrához, mely hatalom alapján véve gátolta a mozgássérültek érdekérvényesítő pozíciójának javítására irányuló törekvéseket, és ráadásul ez a hatalmi struktúra előbb indult bomlásnak, mint ahogy a MEOSZ felismerte volna ennek az érdekérvényesítő stratégiának egyre ellentmondásosabbá váló jellegét. A politikai rendszerváltás a MEOSZ intézményes kapcsolatainak elbizonytalanodásához vezetett, bizonyos értelemben vákuumba került a szervezet.

A MEOSZ belső konfliktusainak egyik lényeges forrása, hogy nem tisztázta: milyen politikával, kiknek az érdekeit is védi. A MEOSZ tagsága a mozgássérültek kevesebb mint 10 százalékát teszi ki. Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a MEOSZ-nak közvetlen tagjai nincsenek, csak tag-egyesületei, és ráadásul ma már nem is érdekelt a szervezet taglétszámának növelésében, mivel egyre nehezebben tudja az eddig nyújtott szolgáltatások szintjét fenntartani. A másik oldalon viszont a MEOSZ elemi érdeke, hogy a mozgalom egységét fenntartsa, vagyis hogy minden mozgássérült egyesület az ő égíse alá tartozzon. Ez adja nyilvánvalóan a MEOSZ politikájának és létezésének legitimációs bázisát. Deklaráltan három szinten kívánta felvállalni az érdekvédelmi feladatokat: általában minden Magyarországon élő mozgássérültét, a szövetséget alkotó egyesületekét, és az egyesületi tagokét. E feladatok összehangolására viszont azt a stratégiát választotta, hogy az országos „nagypolitikára” összpontosítja erejét, mondván, hogy ez áttételesen minden mozgássérültnek javára váljék. Ugyanakkor a rossz érdekérvényesítő pozíció miatt semelyik szinten sem sikerült fordulatot hozó eredményeket elérnie, még ha nem is lehet ezért minden felelősséget a MEOSZ-ra hárítani. Tény azonban,

hogy a mozgássérültek szociális helyzete általában véve romlott az elmúlt évtizedben, hogy a tagegyesületek költségvetésének egyre kisebb hányadát biztosítják a MEOSZ által újraelosztott állami pénzek, és hogy az egyesületi tagok csalódottak, mert – néhány üdülési és klublehetőségeket leszámítva – nem érzik, hogy megkapnák azt a segítséget, amelyre korábban számítottak és amelyre szükség volna. Mindezeket egybevetve már jobban érthető, miért vannak elszakadási kísérletek a MEOSZ-on belül, illetve hogy milyen okok vezettek a mai tapasztalható válsághoz.

A következőkben a továbblépéshez szeretnék néhány gondolatot felvetni.

A MEOSZ-nak újra kellene definiálni viszonyát az egyesületi mozgalomhoz. Sokkal inkább a katalizátor, a szakmai tanácsadó, a koordinátor szerepét kellene magára vállalnia. Természetesen szükség van a mozgássérülteket képviselő országos szervezetre, de nem biztos, hogy ennek az egyesületek országos szövetségének kell lennie. A mozgássérültek ügyének az tesz jót, ha minél több magánjellegű kezdeményezés, csoportosulás alakul. Az már másodrendű kérdés, hogy ezek szervezetenként hová tartoznak. A MEOSZ-nak nem kell félnie a kiváló vagy újonnan alakuló független mozgássérült egyesületektől, önszerveződő csoportoktól, hanem új alapokra helyezkedve az együttműködés előnyeit kell megismertetnie velük.

Ahhoz, hogy a MEOSZ ezt az új szerepet vállalni tudja, erősítenie kell a koordináláshoz, tanácsadáshoz szükséges szakmai kompetenciáját. Szervezeti változáson is érdemes gondolkodni. Létre kellene hozni egy Módszertani Központot, amelynek feladata éppen az volna, hogy a helyi egyesületek, csoportok munkáját szakmailag segítse. Ha abban gondolkodunk, hogy nem csak egy központ alá tartozó egyesületek fognak működni Magyarországon, akkor változtatni kellene az állami támogatások újraelosztásának módján is. Alapítványt kellene létrehozni, ahová az egyesületek konkrét célokra pályázatokat nyújtanak be.

Véleményem szerint a jövőben a területi, helyi és az egyéni érdekvédelem erősítésére kellene összpontosítani, és nem az országos politikára. Ezt indokolja, hogy várhatóan nagyobb mozgástere lesz a helyi önkormányzatoknak a helyi szociálpolitika kialakításában, és ezen átalakulás során fontos volna a mozgássérültek szükségleteinek nagyobb nyomatékot adni. Az eddigieknél jóval nagyobb figyelmet kell szentelni a vidéken élő mozgássérültek helyzetére, egyrészt intézményekkel való ellátottságukra (iskola, gyógytorna, mozgássérült napközi otthonok és otthonházak stb.), másrészt pedig területi családgondozásukra. A területi családgondozás az egyik olyan kérdés, amelyet a mozgássérültek érdekvédelmével foglalkozó szervezetek egyre kevésbé hagyhatnak figyelmen kívül. Véleményem szerint a családgondozói hálózat fejlesztése az egyik legégetőbb gondja ma a mozgássérült kérdésnek. Ezt az egyesületek egyedül természetesen nem tudják felvállalni, és nincsenek is ma Magyarországon erre specializált szakemberek sem. A továbbképzés érdekében elengedhetetlenül fontos volna felvenni a kapcsolatot a Családsegítő Központokkal, és a helyi önkormányzatok szociális gondozói hálózatával, és ki-

dolgozni a szorosabb együttműködés lehetőségét. Hosszú távon szükség volna a mozgássérültekre specializált szociális munkások képzésének beindítására is.

Foglalkoztatás és foglalkozási rehabilitáció

A mozgássérültek foglalkoztatásával kapcsolatban kevés olyan továbblépési lehetőséget lehet megfogalmazni, amely a mai munkaerőhelyzetben ne tűnne teljesen irreális óhajnak. Az mindenesetre bebizonyosodott, hogy a nagyvállalati struktúra teljesen alkalmatlan a csökkent munkaképességűek, és így a mozgássérültek rehabilitációs foglalkoztatására. Ehhez ugyanakkor az is hozzátartozik, hogy Magyarországon a foglalkozási rehabilitáció mint szakma nem létezik, vagyis nincsenek speciálisan erre a célra képzett szakemberek. Elképzelhető, hogy ha elindulna a foglalkozási rehabilitáció, és valóban szakmává válna, akkor meg lehetne találni a mozgássérültek „normális” vállalati struktúráján belül a foglalkoztatásának módjait. Egyelőre úgy tűnik, hogy inkább a kisebb szervezetek lennének azok, amelyek nyitottabbak a foglalkoztatás rugalmasabb feltételeinek megvalósítására.

Az eddigi célszervezetek és célvállalatok azonban közel sem tudták kielégíteni a mozgássérültek munkaerőkeresletét. De nemcsak a munkaerő kínálatuk szűkös, hanem különböző vizsgálatok kimutatták,⁵ hogy az állam veszteséges vállalatokat finanszíroz rehabilitációs foglalkoztatás címen, s miközben az ott dolgozók hátrányos munkaerőpiaci helyzetét konzerválják, ráadásul még az elemi rehabilitációs igényeknek sem felelnek meg ezek a munkahelyek. A rehabilitációs foglalkoztatás állami finanszírozásának egy részét nem a vállalatokra, hanem a csökkent munkaképességű emberek illetve a mozgássérültek munkaerőpiaci pozíciójának javítására kellene átcsoportosítani, képzési és átképzési programok keretében, hogy csökkenjen az alulképzettségből fakadó munkaerőpiaci hátrányuk. A rehabilitációs foglalkoztatás vállalati finanszírozásának újraszabályozását olyan módon kellene megoldani, hogy az állam ne a veszteséges termelést, hanem a rugalmas foglalkoztatásból (bedolgozás, rész-munkaidő stb.) illetve a több táppénzből fakadó többletköltségeket finanszírozza.

Alanyi jogon járó juttatások

Nagy előrelépésnek számított a rokkantsági járadék 1988-ban történő bevezetése. Ezt azok a 100 százalékosan munkaképtelen emberek kaphatják, akik 25 éves koruk előtt váltak munkaképtelenné. Viszont, ha adottnak vesszük, hogy ezek az emberek még véletlenül sem tudnak pénzkereső tevékenységet végezni, akkor felmerül a kérdés, hogy a járadék összege miért *alacsonyabb a minimál nyugdíjnál is*, és még inkább, hogy miért nem éri el a *hivatalos létminimum* összegét. Ha az állam felvállalja, hogy a 100 százalékosan munkaképtelen embereknek joguk van az élethez és a megélhetéshez, akkor ezt a 3800 Ft-os szimbolikus összeg nem helyettesítheti.

A rokkantsági járadék bevezetésével azonban nem oldódott meg min-

den gyakorlatilag munkaképtelen ember ellátottsága. Továbbra is ellátatlanok maradtak azok az emberek, akik 25 éves koruk előtt vagy után váltak munkaképtelenné, de nem 100%-osan, hanem csak az elvileg rokkantnyugdíjra jogosító 67 százalékban, viszont nincs meg a rokkantnyugdíjhoz szükséges munkaviszonyban töltött évek megfelelő száma. Az ő munkavállalási esélyük gyakorlatilag a nullával egyenlő, mégsem kapnak alanyi jogon semmilyen ellátást.

A mozgássérültek egyik legrégebb követelése az *alanyi jogon járó közlekedési támogatás*. Ehelyett ma csak az autótulajdonosok jutnak anyagi támogatáshoz, egyrészt az autóvásárlási kedvezményen, másrészt a benzin-támogatáson keresztül. A többség semmilyen anyagi segítséget nem kap magasabb közlekedési költségeinek kompenzálására.

A mozgássérültek gyakran megfogalmazzák azt a félelmüket, vajon nem fog-e ellenszenvet kiváltani a közvéleményben, ha az általános elszegényedés közepette túl sok követelést fogalmaznak meg. Ennél márcsak az tölti el őket nagyobb félelemmel, hogy mi lesz, ha a sok hátrányos csoport felszínre kerülésével a mozgássérült kérdés még inkább lekerül a napirendről.

IRODALOM

A népesség egészségi állapota. KSH, 1989.

Egészségkárosodás – Rókkantság – Rehabilitáció. Szerkesztette: Gere Ilona és Gázsó L. Ferenc. *Szociálpolitikai Értesítő*, 1987/2.

Fogyatékos támogatás – kárvallott fogyatékosok. Lévai Katalin interjúja Urbanekné László Judittal. *Esély*, 1989/2.

Hajdi László: A szolidaritási háló avagy a foglalkozási rehabilitáció hiánya. *Kézirat*, 1988.

Kemény István: Az életforma fogalmához. *Kézirat*, 1974.

Kogon Mihály: Mozgássérültek munkaerőpiaci helyzete. *Kézirat*, 1990.

Másodrendű állampolgárok? Lévai Katalin interjúja Zalabai Gáborral. *Esély*, 1990/4.

Winter Zsuzsa: A célvállalatok múltjáról és jelenéről, valamint egy védett vállalat jövőjéről. *Kézirat*, 1990.

Winter Zsuzsa: A foglalkozási rehabilitáció jelenlegi rendszerének kritikai értékelése. *Kézirat*, 1989.

JEGYZETEK

1. A mozgássérültek összetételéről még kevésbé vannak információink. Az 1986-os felvétel nem, életkor és a mozgássérültség kialakulásának oka szerint osztályozza a mozgássérülteket. Ezekből az adatokból kiderül, hogy némileg több mozgássérült férfi van, mint nő; hogy a népesség átlagos életkori megoszlásához képest a mozgássérültek az idősebb korosztályokban felülreprezentáltak, 10 százalékuk 30 éven aluli, 43 százalékuk 30 és 60 év közötti és 47 százalékuk 60 év feletti. A mozgássérülteknek csak egynegyede mozgás-