



**A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek  
munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és  
munkavállaláshoz kötődő terveinek feltárása**

**Kutatási zárójelentés**

– Készült a Motiváció Alapítvány megbízásából –

**Készítette: Dr. Krémer Balázs**

**Nagy Zita Éva**

**Debrecen, 2007. szeptember 30.**

## TARTALOMJEGYZÉK

<b>SZAKMAI BESZÁMOLÓ.....</b>	<b>4</b>
A KUTATÁS CÉLJA.....	4
A KUTATÁS MÓDSZERE.....	5
A KUTATÁS MINTAVÉTELE ÉS CÉLCSOPORTJA.....	5
A KUTATÁSBAN RÉSZTVEVŐK.....	7
A KUTATÁS TEVÉKENYSÉGEI.....	8
<b>I. BEVEZETÉS.....</b>	<b>10</b>
A MÚLT ÉLŐ ÖRÖKSÉGE.....	10
<i>Szakmai, ellátási örökségek – és ami mögöttük van.....</i>	10
<i>A bezártság és izoláltság politikai perspektívája: a „kisebbségi” és „emberi jogi” tárgyalásmód.....</i>	11
<i>Muszáj viszolyognunk és undorodnunk? – avagy az „integráció” továbbgondolása.....</i>	12
ALTERNATÍV ÉRTELMEZÉSI KERETEK.....	12
<i>Tökéletes, „egészséges” ember nincs.....</i>	12
<i>Leckék a „political correctness” világából.....</i>	13
<i>Elsősorban és mindenek előtt: ember.....</i>	13
<i>Az árnyalt látásmód – mint a gazdasági és társadalmi hatékonyság záloga.....</i>	14
<i>Aki nem képes magát elfogadni – az nem képes magát másokkal sem elfogadtatni.....</i>	15
<i>A politikai kihívás: a WHO kategorizáció.....</i>	15
<i>A hiányzó definíció.....</i>	16
<b>II. AKIK GYERMEKKORUK ÓTA FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLNEK. 18</b>	
ISKOLÁK ÉS STRATÉGIÁK.....	18
A MUNKAVÁLLALÁS NEHÉZSÉGEI – A „NEM SIKERÜLT MUNKÁK” VILÁGA.....	24
TÁRSADALMI STÁTUSZ, GYEREKSZEREP ÉS AZ ÖNÁLLÓ ÉLET LEHETŐSÉGE.....	29
<b>III. AKIK FELNŐTTKORBAN SÉRÜLTEK MEG, LETTEK „MEGVÁLTOZOTT MUNKAKÉPESSÉGŰEK”.....</b>	<b>31</b>
AKIK ÉS AHOGYAN AZZÁ LETTEK.....	31
A MUNKAKÉPESSÉG CSÖKKENÉSE – A NAGY ZUHANÁS.....	34
A „MEGVÁLTOZOTT MUNKAKÉPESSÉGŰ” – MINT SZEREP.....	40
ÉS MÉG EGYSZER AZ „EGÉSZSÉGES TÁRSADALOM” GÖGJÉRŐL... - AKADÁLYMENTESSÉG HIÁNYA.....	48
<b>IV. VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ A MEGVÁLTOZOTT MUNKAKÉPESSÉGŰEK KÖRÉBEN VÉGZETT INTERJÚS VIZSGÁLAT TAPASZTALATAIRÓL.....</b>	<b>50</b>
<b>V. NÉHÁNY GONDOLAT A TOVÁBBI FELADATOKRÓL.....</b>	<b>53</b>
<i>Rehabilitáció, habilitáció.....</i>	53
<i>A „munka” fogalmának a fogyatékosok helyzetére releváns koncepciója.....</i>	54
<i>Informalítások, közösségi és civil kapcsolatok.....</i>	56
<i>A „jó gyakorlatok”.....</i>	56
FOGYATÉKOS-POLITIKA.....	57
<i>Államiak és nem-állami civilek a politikai arénában.....</i>	57
<i>„Public Policy” analízis – avagy: hozzájárulás a politikai diskurzus racionalizálásához.....</i>	58
<i>Unió perspektívák.....</i>	59
<i>A „jó politikák”, a „jó kormányzás” irányai.....</i>	60
<b>MELLÉKLETEK.....</b>	<b>63</b>
INTERJÚ LISTA.....	63
ADATLAP.....	65
INTERJÚVÁZLAT.....	71

## **Szakmai beszámoló**

Igen sokat tudunk a fogyatékosok társadalmi helyzetéről, ám minél inkább belemerülünk, annál több kérdés és kétely merül fel azzal kapcsolatban, hogy milyen keveset is tudunk erről. Ez persze abban is kételyeket gerjeszt, hogy vajon jól értelmezzük-e mindazt, amit tudunk, jók-e azok a keretek, amelyekbe bele próbáljuk helyezni ismereteinket? Valószínű, hogy nem – ezért is szükség van egy igazi, valódi kutatási programra, nem csupán valamiféle „adatgyűjtésre”.

A jó tudományos kutatás mindig az alázatok és tiszteletek, valamint a szkepszisek, akár pökhendin tiszteletlen megkérdőjelezések helyes aránya miatt lesz jó. A tényeket és a tények megismerésében, megmagyarázásában elért eredményeket tiszteletben tartó hozzáállások mellett, kellően szkeptikus távolságtartással és tiszteletlenséggel kell bánni azokkal a magától értetődőnek hitt evidenciákkal, amelyek olykor igencsak eltéríthetnek bennünket a tények megismerésétől és értelmezésétől.

Nos, ez a tanulmány alapvetően e szkepszisekről és tiszteletlenségekről szól. Megpróbál legalábbis érzékeltetni olyan gondolkodási kereteket, koncepciókat, amelyek új felismerésekhez vezethetnek a fogyatékos emberek élethelyzeteinek megismerésében, és újfajta, produktív és progresszív következtetéseket eredményezhetnek a szakmai-politikai következtetések megvonásában. (Legyünk rögtön kellően szkeptikusak: talán, esetleg, stb.)

### **A kutatás célja**

A kutatás elsődleges célja a fogyatékosokkal élő emberek élethelyzeteinek, életútjának, lehetőségeinek mind mélyebb megismerése, megértése – különös tekintettel a célcsoport munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és munkavállaláshoz kötődő terveinek feltárására. A kutatás elősegítheti a fogyatékosokkal élő és megváltozott munkaképességű emberek tudatos munkavállalói szerepre történő felkészítését és képzését, képességeik és vágyaik szerinti munkakör meghatározása érdekében.

## **A kutatás módszere**

### **1. Adatlap felvétele**

A kutatás során a Motiváció Alapítvány (telephely: Budapest, Honvéd utca 22.), a Rolfim Szövetkezet (telephely: Szigetszentmiklós, Gyártelep), valamint az Enviroinvest-Waste Kft. (telephely: Vecsés, Széchenyi utca 87.) megváltozott munkaképességű és fogyatékossgal élő munkatársai körében 74 db adatlap felvétele történt.

### **2. Mélyinterjúk elkészítése**

A kutatás során a célcsoport tagjainak körében 44 félig strukturált interjú elkészítése és elemzése történt. A vállaltaknak megfelelően egyaránt készítettünk interjút az „EQUAL E/022 Variációk Foglalkoztatási Rehabilitációra” című projektben résztvevő megváltozott munkaképességű és fogyatékos munkatársak, más védett szervezetnél dolgozók, illetve munkaviszonyban nem álló emberek körében.

Az interjú, mint kvalitatív kutatói módszer alkalmazásával egyrésztől lehetővé válik a vizsgálni kívánt problémakör alapvető tulajdonságainak, jellemzőinek, tényezőinek feltárása – melyekről előzetesen empirikusan igazolt hipotézisekkel nem rendelkezünk – másrésztől elősegítheti a vizsgált társadalmi jelenségek mélyebb összefüggéseinek megértését is – emocionális értékelések, motivációk, egyéni értékek figyelembevételével.

Az interjúkból nyerhető tapasztalatok, eredmények – a módszer jellemzőiből következően – nem alkalmasak azonban általánosításra, mennyiségek, megoszlások, nagyságrendek meghatározására, sokkal inkább a valóság jelenségeinek megfigyelését, megértését segítik.

## **A kutatás mintavétele és célcsoportja**

A kutatás során tehát 44 fogyatékossgal élő és megváltozott munkaképességű emberrel készítettünk interjút és 74 emberrel töltöttünk ki adatlapot.

A fogyatékossgal élő, illetve a „megváltozott munkaképességű” kifejezéseket sokan sokféleképpen használják, definiálják: egységes definíció a mai napig nem született egyik esetben sem.

A hétköznapi szóhasználatban még mindig azok a megfogalmazások elterjedtek, melyek jellemzően stigmatizációval járnak, és elsődlegesen a célcsoportoz tartozó emberek hiányosságaira utalnak. Szubjektív megítélésüket egyoldalú deficit szemlélet jellemzi: mit

nem tudnak, mire nem képesek, mi által nem, vagy nehezítve tudnak alkalmazkodni a környezet elvárásaihoz.

A szakmai diskurzusban a különböző szektorok jellemzően azokat a kifejezéseket használják, melyek a leginkább kifejezik a célcsoporttal kapcsolatos tevékenységeiket. Így az egészségügyben a beteg, az oktatásban a sajátos nevelési igényű megfogalmazás, a foglalkoztatásban pedig jogszabályi értelemben a megváltozott munkaképességű munkavállaló kifejezés az irányadó. A megváltozott munkaképesség kifejezés szorosan a munka világához kapcsolódik, a munkavállaló embert a foglalkoztathatóság rendszerén keresztül minősíti. Azt a vizsgálati szempontot takarja, hogyan befolyásolja a betegség, egészségkárosodás, fogyatékoság az egyén munkavállalását, munkahelyének, munkakörének megtartását.

Már e „definíciós sokszínűség”, illetve a DEFINÍCIÓ hiánya is sejteti azt – amellyel kutatásunkban is egyértelműen szembesülnünk kellett – hogy a megváltozott munkaképességűek és fogyatékosággal élők csoportja rendkívül heterogén. Más kutatási célcsoportok körében ilyen esetszámmal elkészült interjú vizsgálatok esetében jellemzően egyértelmű „típusalkotásra”, „csoportosításra” nyílik a kutatónak lehetősége – jelen vizsgálatban majdhogynem azzal kellett szembesülnünk, hogy: ahány ember, annyi egyedi történet.

Mindemellett egyféle szempont szerint élesen elkülöníthető két (ezen belül persze ugyancsak rendkívül heterogén) csoport: ez pedig az, hogy a fogyatékoság az életpálya mely szakaszában következett be. Sok tekintetben más életutak, modellek, helyzetek, érzetek jellemzik a születésük vagy kora gyermekkoruk óta fogyatékosággal élőket és a felnőttkorban sérült társaikat.

Ennek megfelelően e két csoportot jelen tanulmányban külön kezeljük – kivételt képeznek ez alól azok a témák, melyek mindkét csoportot egyformán érintenek, ezt a megfelelő helyen külön jelezzük.

A 44 interjúból 16 készült olyan emberekkel, akik még a pályaválasztásuk előtt – tehát gyermekkorukban – váltak fogyatékkal élővé. Közülük 10-en 25 és 35 év közöttiek, 4-en 40-50 évesek. 9-en budapestiek, 2-en nagyobb városokban élnek, ugyancsak 2-en élnek olyan kisebb városban, ahol van védett szervezet, 3-an pedig egyéb vidéki kistélepülésen. A válaszadók éppen fele férfi és fele nő.

A fogyatékoságot okozó betegség, sérülés ismerete ugyancsak meghatározó lehet a kutatásban feltárt jellemzők, élethelyzetek, motivációk megértésében és értelmezésében. A 16 válaszadóból 5-en vakok, illetve súlyos látássérültek, 8-an kisebb-nagyobb mértékben

mozgáskorlátozottak, egyikük növekedési problémás és egyikük súlyos cukorbeteg és tanulási zavaros. Nincsenek tehát válaszadóink (más csoportok mellett) az értelmileg sérültek köréből.

Ebben a csoportban tehát az általában jellemzőnél nagyobb arányban találhatunk városokban vagy városok közvetlen közelében lévő településeken élő, tehát e tekintetben legalább is jobb helyzetű megkérdezetteket – ez a tény arra hívja fel a figyelmet, hogy a kutatás során felderített kedvezőtlen tényezők, jellemzők feltételezhetően még inkább igaznak bizonyulnak a kevésbé kedvező elhelyezkedésű települések lakói esetében.

Ugyanakkor – tekintve, hogy célunk nem a teljes populációra levonható számszerű következtetések megtétele (nem is lehet ez, hiszen önmagában a teljes populáció sem ismert), hanem helyzetek, jellemzők, mérlegelések és egyéb tényezők megfigyelése, megértése volt – kutatásunk alapján az általunk fellelt magatartások, attitűdök, motivációk gyakoriságáról semmilyen statisztikai értelemben releváns állítás nem tehető.

A felnőtt korukban fogyatékosná vált 28 interjúalany szocio-demográfiai jellemzőit tekintve nagyban eltér az előbbi csoporttól. Mindössze 4-en budapestiek, legnagyobb részük (15-en) olyan vidéki településen él, ahol működik védett szervezet, a többiek kistelepülések lakói. A válaszadók közül 10-en nők, 18-an férfiak. Nagyon kevés az interjúalanyok között a fiatal (35 év alatti): mindössze 3 fő, 35-50 évesek 14-en, a többiek 50 év felettek.

A két csoport szocio-demográfiai jellemzői szerinti eltérése tehát szembeűnő: ha szem előtt tartjuk is azt a tényt, hogy jelen kutatás semmilyen módon nem törekedett reprezentativitásra, ez a kép felveti azt a továbbiakban részletesen vizsgálandó feltételezést, hogy a fogyatékossgal élők legtágabban értelmezett csoportjának két motivációikban, választásaikban, élethelyzetükben és a stratégiáikban erősen elkülönülő szegmentumát jelentik.

## **A kutatásban résztvevők**

A kutatás – a benyújtott tervnek megfelelően – a Revita Alapítvány, a kutatást vezető szociológusok (Dr. Krémer Balázs, Nagy Zita Éva) és a Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszék hallgatóinak együttes munkájában valósult meg.

A vizsgálathoz kapcsolódva kutatói szeminárium került meghirdetésre, melyen II., illetve III. éves szociológus hallgatók vettek részt. A szeminárium során a kutatás gyakorlati kivitelezése mellett a hallgatók megismerkedhettek a fogyatékossgal élők világával, a társadalmi tényekkel, valamint a témához kötődő tudományos gondolkodás legfontosabb tendenciáival, legújabb eredményeivel.

A hallgatók a kutatás megalapozása, szakmai előkészítése mellett interjúerként is közreműködtek. Ez a tény két oldalról is hatással van az elkészült interjúkból nyerhető adatok mennyiségére, mélységére, felhasználhatóságára. Egyrészt a diákok – tapasztalatlanságuk okán – jellemzően nem bizonyultak kellőképpen profi interjúereknek: nem minden esetben voltak elég rámenősek, néha fontos kérdéseket nem mertek feltenni, és előfordult, hogy nem ismerték fel az információk mélyítésére alkalmas helyzeteket. Tapasztalatlanságuk az interjúk közös feldolgozása során az elkészült szakmai anyagok előnyére is vált: éppen ez tette lehetővé, hogy elfogulatlanul, előzetes ítéletek, preconcepciók nélkül kérdezzenek és csodálkozzanak rá a tapasztaltakra – ez pedig új távlatokat és nézőpontokat nyitott a tapasztalatok értelmezéséhez.

## **A kutatás tevékenységei**

### *1. A kutatás előkészítő szakasza (2007. május 11. – 2007. augusztus 15.)*

Az előkészítő szakaszban a kutatás vezetői és a közreműködő hallgatók:

- a legfrissebb hazai és nemzetközi kutatási eredmények áttekintésével előkészítették, megalapozták a vizsgálatot,
- pontosították a kutatás során használt definíciókat, egységesítették a fogalmakat, „közös nyelv”-et alakítottak ki,
- kidolgozták a kutatás végleges dimenzióit,
- elkészítették az interjúvázlatot és egyeztették a megrendelővel;
- elkészítették az adatlapot és egyeztették a megrendelővel;
- véglegesítették a mérőeszközöket
- valamint meghatározták a kutatás végleges ütemtervét, a kérdezés menetrendjét illetve pontosították a terepen elvégzendő feladatokat.

### *2. Az adatfelvétel lefolytatása (2007. augusztus 15. – 2007. szeptember 15.)*

A kutatás során a Motiváció Alapítvány (telephely: Budapest, Honvéd utca 22.), a Rolfim Szövetkezet (telephely: Szigetszentmiklós, Gyártelep), valamint az Enviroinvest-Waste Kft. (telephely: Vecsés, Széchenyi utca 87.) megváltozott munkaképességű és fogyatékos munkatársai körében adatlap felvétele történt.

Az interjúerek (a résztvevő kutatók, illetve a hallgatók) felvették a kapcsolatot a válaszadókkal, felkérték őket a kutatásban való részvételre, majd az egyeztetett időpontokban

elkészítették az interjút, melyet diktafonnal rögzítettek. Az adatbevitel az un. szó szerinti rögzítés technikájával történt. Az interjúk elkészítésének szakaszában a kutatás vezetői folyamatosan nyomon követték és tanácsaikkal segítették a hallgatók munkáját.

*3. Kutatási eredmények feldolgozása és a kutatás zárása (2007. szeptember 15. – 2007. szeptember 30.)*

Az interjúk elkészítését követően a tapasztalatokat és élményeket 2 napos szakmai műhelymunka keretében osztották meg egymással a résztvevők egy kihelyezett szemináriumon Füzéren. Ezen műhelymunka során lehetőség nyílt az interjúk elkészítése kapcsán felmerült élmények, tapasztalatok elmesélésére, az esetlegesen felmerülő problémák, nehézségek kezelésére, a szakmai tapasztalatok összegzésére. A kutatás anyagának és tapasztalatainak feldolgozása nyomán a résztvevők az előzetes hipotézissel összevetve véglegesítették és összesítették a tapasztalatokat, eredményeket, melyet a zárótanulmány elkészítése és értékelése követett.



# I. BEVEZETÉS

## A múlt élő öröksége

### Szakmai, ellátási örökségek – és ami mögöttük van

A szocializmus idején a fogyatékoság alapvetően egyfajta „devianciaként” értelmeződött a magyar társadalomban és az intézményrendszerben. (Nem kell túlzottan nagy jelentőséget tulajdonítani ebben a „kommunizmusnak” – hasonló hozzáállás volt mindenütt jellemző, mondjuk az '50-es években.) A „deviancia” fogalmát annyiban jogos használnunk, hogy a társadalomba való beilleszkedést gátló egyéni „hibának”, rendellenességnek minősült a fogyatékoság. A megközelítés logikus következménye volt az, ahogyan 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 „ki-izélni”, „kikeveredettetni” az embereket a fogyatékoság deviáns állapotából, legalább addig is, megengedhető az, hogy 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 kőkerítése mögött elhelyezett kórházias, kissé börtönös gyógypedagógiai és ápolási intézmények elzárásban tartani a fogyatékos embereket.

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 pl. más országokkal szemben, Magyarországon mindig is szégyen volt ideiglenesen mankót, járókeretet, na pláne tolokocsit használni akkor, ha valaki eltörte a lábát, vagy bármilyen okból ideiglenesen mozgáskorlátozottá, „fogyatékosá” vált – nehogy rajta ragadjon a stigma.

A stigmatizáció kórtünetei a beszéd- és halláskárosodottak esetében a legszembetűnőbb. Egyrészt a többség általános reakcióiban: ha valaki érthetetlen hangon hörög, akkor a tipikus reakció a rálegyintés: „ez tiszta hülye!” Erre rátett egy lapáttal a „terápia” is: megpróbálták megtanítani letagadni és leplezni a beszéd és halláskárosodást,

például a jelelés tiltásával és a szájról olvasás erőltetésével. Ez van, akinél bejött, 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 tanulhatott meg gondolkodni. A jelelés tiltása annak a mérlegelésnek a következménye, amely szerint még mindig jobban megéri megkísérelni leplezni a korlátozottságot és fogyatékoságot – mint megtanulni legalább a még súlyosabb következmények elkerülését, ha így a korlátozottság nem leplezhető. Könnyű ilyenkor a szakemberek korlátoltságát elítélni – és nehezebb megérteni azt, hogy miért válhattak dominánssá az ilyen „szakmai” megfontolások és orientációk.

A fogyatékos probléma tehát belterjes, némiképp szégyellnivaló üggyé vált. A társadalmat meg kellett óvni a fogyatékosoktól, a fogyatékosokat meg a társadalomtól. Így a fogyatékosok körüli világ bezáródott azokba a családokba és intézményekbe, ahol ők éltek. Az egymástól való, kölcsönös megóvások világa mára csaknem evidenssé, magától értetődővé lett. Még a legpallérozottabb szakmai fórumokon is be lehet mutatni „rehabilitációs” és „integrációs” célú terápiákként és innovatív ellátási formaként – a valójában szegregáló és izoláló hatású programokat. (Ez a minősítés nem kívánja kétségbe vonni annak a jellemző hozzáállásnak minden erényét, amely emberibb és élhetőbb életfeltételeket akar teremteni a fogyatékkal élők számára – az izolált, szegregált, védett környezetben.)

### **A bezártság és izoláltság politikai perspektívája: a „kisebbségi” és „emberi jogi” tárgyalásmód**

Ha elfogadjuk azt, hogy vannak olyan emberek, akik originálisan másmilyenek, 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 fogyatékos-ügyet a kisebbségi és emberi jogok felé terelte, márcsak azért is, mert ez a legerőteljesebb és legkiforrottabb jogi instrumentuma és lehetséges fundamentuma a jobb helyzet elérését célzó követeléseknek.

Ám nem ártalmas odafigyelnünk a megközelítés korlátjaira sem. A „tolerancia” mint politikai elv a vallási kisebbségek elfogadásából nőtte ki magát általános társadalmi és

politikai elvvé. Az elfogadás ebben az esetben azt jelenti, hogy bár viszolyoghatunk attól, ahogyan ők imádják az ő istenüket – azért kötelesek vagyunk eltérni és ebben a tűrés értelemben elfogadni tőlük, hogy ők így és ezt teszik. A kisebbségi és emberjogi frazeológia, az mindig egy kicsit összeszorított fogú és izzadságszagú hozzáállást sejtet: undorító, viszolyogtató, elborzasztó, ám mi mégis korlátozzuk magunkat, és nem lépünk fel ellene. Lássuk be: az antidiszkriminációs, emberi és kisebbségi jogi megközelítés ennyi, és nem több. És azt is lássuk be: a megközelítésnek van létjoga és alapja a mai Magyarországon.

### **Muszáj viszolyognunk és undorodnunk? – avagy az „integráció” továbbgondolása**

A fogyatékosok integrált formában történő ellátási formáinak preferálása alapvetően szakmai, pedagógiai és szociális (re)habilitációs megfontolásból került előtérbe. Kissé leegyszerűsítve: a fogyatékos emberek a hasonlókorú egészségesebbek körében gyorsabban és messzebb előre jutva képesek fejlődni. A fogyatékos emberek érdekein túl nem látó „integrációs” koncepció jól illeszkedik a mainstream fogyatékos ügyi koncepciókhoz. De menjünk egy kicsit tovább. Mi lenne akkor, ha kilépnénk a fogyatékos emberek belterjes közegei és a rájuk illesztett paternalistán gondoskodó „ellátás-központú” megközelítések világából, és a fogyatékos-kérdést valamilyen tágasabb társadalmi perspektívájából próbálnánk meg értelmezni?

### **Alternatív értelmezési keretek**

#### **Tökéletes, „egészséges” ember nincs**

A fogyatékosok kisebbségként való elkülöníthetősége és elszeparálhatósága arra a kissé gögös „mi képre” épül, hogy vagyunk „mi, az egészségesekek”, és vannak „ők, a fogyatékosok”. Az emberjogi és kisebbségi koncepciók erre még rátesznek egy lapáttal: mi egészségesekek viszolygunk tőlük, de kellő önfegyelemmel hajlandók vagyunk megtérni, tolerálni őket.

Nos, ez a megközelítés, ez nem (csak, talán nem is elsősorban) a fogyatékos emberek miatt kínos – hanem általában a társadalmi viszonyok ostobaságára és tarthatatlanságára utal. Mint azt manapság oly sok minden más területen is megélhetjük, ha vannak „jók” és „rosszak”; „fehérek” és „feketék”; „illatosak” és „büdösek” – akkor ez elég bárdolatlan körülményeket teremt a társadalmi élet minden területén. A társadalmi élet ilyen esetekben a határok meghúzásának lehetőségéről és képességéről szól, arról, hogy ki kit minősítsen-minősíthessen páriának. Ebből jobb lenne kiszállni, jobb lenne tudomásul venni azt, hogy

civilizált társadalmi együttélés csak az emberek differenciált és árnyalt látásmódjára épülhet. Félre a gögökkel, egy árnyalt látásmód mellett senki és semmiben nem tökéletes – és a másik oldalon: senki nem értékek nélküli.

Semmi okunk magunkról a tökéletesség illúzióját kergetni. Ha az élet a „küzdés maga” – akkor nagy mázlink van, hogy mindig találhatunk magunkban javítani, küzdeni valót. Épp ezért, akár jókat is nevezhetünk saját korlátozottságainkkal való szembesüléseinkkor: még jó, hogy ismét van min küzdeni. Ebben az értelemben, a fogyatékos emberek nemhogy nem rosszabbak, tökéletlenebbek nálunk, de sok fogyatékos embertől sok tanulnivalónk lehetne abban, ahogyan ők küzdik becsülettel és folyamatosan mindennapos küzdelmeiket...

### **Leckék a „political correctness” világából**

Sokak számára sok ellenszenvet gerjesztenek a PC nyelv rítusai, amikor úgy tesznek, mintha nyelvi balettek és üres formulák pótolhatnák az elfogadás barátságos és egyenjogú gesztusait. Nem, ebben az értelemben a PC nyelv világa a negatív tanulságok világa: üres frázisok, mágikus szavak és felszínes rítusok nem helyettesíthetik és pótolhatják a normális együttélés viselkedési szabályait és normáit, a kommunikáció és érintkezés normális gesztusait.

Másrészt viszont, érdemes megfontolni némely kiüresedett nyelvi rítus mögöttes gondolatait, amelyeknek nagyobb jelentőség tulajdonítható, mint a formális baletteknek. Amikor a PC nyelv, pl. a „fogyatékos ember” („disabled person”) helyett a „fogyatékkal élő emberek” („people living with disabilities”) kifejezés használatát írja elő, azért abban van valami, mégha visszatetsző is a nyelvi rituálé. Az a társadalmi és politikai szemléletmód van a rítus mögött, hogy ne a fogyatékoságot (szegénységet, stb.) tegyük meg az adott csoport legfontosabb kritériumává, megkülönböztetésük alapjává – hanem tekintsük őket elsősorban embernek, akik történetesen, amúgy fogyatékosok, szegények, vagy más közös jellemzőik is vannak.

Egyszóval: a fogyatékos ember is elsősorban ember, és csak azután, másodsorban, amolyan balesetként, ami mást is, másképpen is érhet: fogyatékos.

### **Elsősorban és mindenképp előtt: ember**

Ha tehát a fogyatékos emberekre is mindenképp előtt emberként akarunk tekinteni, akkor először is nem kéne őket semmilyen értelemben „egzotikus” és „furcsa állatfajnak” kezelni.

Nem valamilyen egzotikus sajátosságuk (fogyatékoságuk) írja le helyzetüket és ambícióikat a világban, hanem az, hogy emberek. Szeretnek jól élni, jókat enni, jót nevetni jó vicceken. Ezzel szemben nem szeretnek fájni és éhesnek lenni, utálják, ha mások mindenféle szerszámokkal matatnak a testükben-testükön, rühellik, ha a hónap végére elfogy a pénzük, és ugyancsak utálnak egyedül lenni és senkihez sem szólni. Ez az a keret, amiben értelmeznünk kell a helyzetüket. A helyzetértelmezés logikus következménye az, hogy nem a fogyatékoságból és a fogyatékoság okán járó támogatásokból és ellátásokból kell értelmeznünk az életet, hanem épp fordítva. Épp úgy, épp olyan „megértő szociológiai” módszerekkel kell elhelyeznünk a fogyatékos embereket, mint bárki mást, amikor élethelyzeteket, életkörülményeket kutatunk, és ebből a nézőpontból kell értelmeznünk az, hogy milyen hatást, jellemzően korlátozó hatást és hátrányt jelent a fogyatékoság.

Ugyancsak ebben a kontextusban, amolyan instrumentalista felfogásban kell leírunk az ellátások és támogatások hatását is: mennyiben képesek enyhíteni a fogyatékoság korlátozó, társadalmi hátrányt teremtő hatásait? Kiket érnek el egyáltalán, és mennyiben járulnak hozzá ahhoz, hogy a fogyatékos emberek úgy éljenek jobb életet, ahogyan ők akarnak jobban élni, abban legyenek kevésbé korlátozottak, amiben a legnyomasztóbbnak élik meg korlátozottságaikat.

### **Az árnyalt látásmód – mint a gazdasági és társadalmi hatékonyság záloga**

Ha az ember szülőként, tanárként, főnökként az erősebb fél pozíciójából valaha is megélte a mások iránti felelősség nyűgét – akkor pontosan tudja azt, hogy csak a proaktív attitűdök és magatartásformák vihetik előbbre a dolgokat. Fölösleges, pazarló és sehová sem vezető befektetés olyan elvárásokat támasztani, amit a másik úgyszemint fog tudni kielégíteni. No meg, az ilyen elvárások csak a megalázottságot, a kiszolgáltatottságot, a fölösleges küzdelmeket hozzák a másik fél számára. Normális, hasznos és hatékony hozzáállás csak az lehet, amelyik a meglévő képességek és adottságok kiteljesedését, használatát, kibontakoztatását célozza. Ehhez persze, általában problémákat is le kell gyűrni, korlátokat is meg kell tudni haladni.

Hasonló a helyzet társadalmi méretekben a fogyatékosokkal, és a rajuk irányuló politikákkal is. Semmi értelme a fogyatékoság ellen küzdeni – mert az úgyis van, sőt, az éppen úgyis fog maradni. A létező képességek és adottságok kibontakoztatása a cél, amihez együtt kell tudni élni a fogyatékosággal, és olykor, bizonyos problémákat meg is kell tudni oldani. Épp úgy, mint mások, gyerekek, tanítványok és beosztott munkatársak esetében.

## **Aki nem képes magát elfogadni – az nem képes magát másokkal sem elfogadtatni**

Szociálpszichológiai és pszichiátriai közhely az, hogy negatív önértékelésű emberek mások által sem képesek önmagukat elfogadtatni. Ha valaki nem képes önmagát elfogadni olyannak, mint amilyen – akkor mások sem fogják őt elfogadni. A fogyatékos emberek társadalmi helyzetében kulcskérdés az, hogy ők maguk mennyiben képesek magukat elfogadni, mennyire képesek együtt élni adottságaikkal, mennyire képesek büszkén és öntudattal, pozitív énképekkel „szeretni” saját értékeiket (lássuk be, ebben sem különböznek senki mástól...).

A társadalmi helyzetek és életkörülmények megértése ennyiben nemcsak a szociológiai kutatás alapvető hozzáállásbeli feltétele – hanem a kívánatos szociális módszereknek, hozzáállásoknak a tesztje is. Ha a vizsgálat fel tud tárni pozitív önképeket, és követhető módszereket tud felmutatni a pozitív értékelés gondolati sémáira – akkor ezzel egyfajta elfogadó beavatkozás fundamentumait is megteremtheti.

## **A politikai kihívás: a WHO kategorizáció**

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 mikro-társadalmi kontextusokban kell értelmezni. A totál vakság tényének megállapítása nem írja le a megmaradt képességeket: más a helyzet akkor, ha egy városban élő, jogász vagy zongorista, vagy egy tanyán élő, iskolázatlan ember vakságáról beszélünk. És nem csupán „lila” körülményekben, hanem valódi, ha kell mérhető teljesítményekben is: iskolázott vak emberek pl. az átlagot jóval meghaladó memoriter képességekre tudnak szert tenni, nem véletlen, hogy jogászt vagy zenészt hozható 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 „megmaradt képességek” mérésének metodológiája a „létező képességek” mérésének és értékelésének módszertanával lehet csak azonos. Emberi képességekről elfogadó, színes, érzékeny ítéletet csak annak a társadalomnak az intézményei, normái, mérlegelési és viselkedési szabályai lehetnek

alkalmasak – amely társadalomban evidencia az, hogy mindenkinek mások a képességei, mindenki más, és eközben mindenki többé-kevésbé fogyatékos. Fogyatékos emberek azok, akik többé...

### **A hiányzó definíció...**

A fenti okfejtésekből annyi világosan következik, hogy a hagyományos fogalomértelmezéseket nemigen fogjuk tudni használni a kutatás során. Első ránézésre nem egy túl „konstruktív” hozzáállás a „nem”-eket jelezni a „pozitív formulák” helyett, de legalább becsületes: most csak ennyit tudunk. Tehát:

Nem szeretnénk a fogyatékoságot abban az „intézményközpontú” értelmezésben tárgyalni, amelynek a legfőbb jellemzője az, hogy a fogalmat azonnal és rövidre zártan, egyfajta ténylegesen vagy virtuálisan jogosultságot keletkeztető értelemben használja, „definiálja”.

Ezek a megközelítések mindig „sunnyik”: gyakrabban nem a fogyatékos emberek szükségleteihez és igényeihez akarják igazítani az ellátásokat, hanem az ellátások belső logikájához akarják igazítani a fogyatékoságok értelmezését és az intézményi profiloknak megfelelő fogyatékosok kiválasztását. (Ezért nem is „átjárhatók” az ilyen definíciók, így pl. a rokkantosítás szempontjából releváns definíció nem alkalmazható a képezhetőség megítéléséhez, és fordítva – a különböző intézmények egymástól eltérően, mintegy önmaguknak definiálnak.)

Azután nem szeretnénk a definíciót egyfajta lecsupaszított orvosi ítéletre alapozni – ehelyett a fogyatékoságot a társadalmi helyzet, az életkörülmények kontextusában szeretnénk leírni és minősíteni.

Ennek a megközelítésnek a szociológiai folyománya az is, hogy nem szeretnénk a fogyatékoságot valamilyen domináns, minden más társadalmi meghatározottságot felülíró „társadalmi státusz” értelmében definiálni. Prekonceptiónk inkább az, hogy a fogyatékos emberek társadalma közel annyira és közel hasonló szempontok mentén tagolt, strukturált, mint maga a társadalom – ennek megfelelően ennek a tagozódásnak a feltárása a kutatás egyik, talán a legfontosabb feladata. (Tegyük rögtön hozzá: elfogadott társadalmi struktúra-kepek és elemzési paradigmák híján az egyik legnagyobb nehézsége is.)

Azt, hogy nincsen egységesen és adekvátnan alkalmazható definíciónk, azt nem muszáj nagyon szégyellenünk. A fentiekhez hasonló megközelítéseket alkalmazó nemzetközi szervezeteknek (WHO, ILO, EU, OECD, stb.) – sincsen. (Ők is leginkább csak azt mondják,

hogy a „*disability*” helyett az „*ability*”-re kell a hangsúlyt helyezni.) Amit ilyenkor lehet és szokás megtenni a tudományban – az az, hogy a mérés és a felvétel módszerei, ideiglenes vagy tartós jelleggel, kiválthatják a pontos fogalom-meghatározásokat. Ezt az utat járja a fizika a „hőmérséklet” definiálásakor: a hőmérő használatának és skálázásának a szabálya maga a hőmérséklet definíciója. De ugyanez a szociológia módszere is, pl. a szegénység „meghatározásakor”: az alsó decilis, a medián 60%-a, stb. – ezek mind mérési eljárások, amelyet mindenki definícióként kezel.

Tehát, a kutatás és a mintavétel tervének nemcsak a kutatás megvalósíthatóságának szempontjaira, hanem a definíciós elvárásokra is tekintettel kell lenniük.

Jelen kutatásban – éppen azért, hogy e rendkívül heterogén csoportot méginkább megismerjük és ezzel talán e hiányzó meghatározáshoz is közelebb kerüljünk – a célcsoportba tartozónak tekintettünk mindenkit, aki fogyatékossgal élőként, vagy megváltozott munkaképességüként jellemezte önmagát.



## II. Akik gyermekkoruk óta fogyatékossgal élnek

A kutatás során 16 olyan emberrel készítettünk interjút, aki még a szakmaválasztás előtt – születésekor vagy kisgyermekkorában – vált fogyatékossga. E közös jellemzőtől eltekintve ez a csoport is rendkívül heterogén: megállapításainak éppen ezért csak néhány esetben lehetnek egyértelműek; nagyon gyakran „előfordult-olyan-is” megfigyelésekből eredő kutatói „megérzésekről” vagy sokkal inkább kérdésfelvetésekről beszélhetünk.

Mindamellett azt gondoljuk, hogy ezek a kérdésfelvetések rendkívül fontosak: közelebb vihetnek – akár amolyan „vitairatként”, „gondolatébresztőként” (akár egy új, a tapasztalatokat felhasználó, specifikáltabb vizsgálat segítségével) az érintett emberek élethelyzeteinek, lehetőségeink, motivációinak jobb megértéséhez.

A leírt jelenségek, jellemzők, vagy akár kérdésfelvetések elemzésekor és értelmezésekor mindenképpen újra jelezniünk kell, hogy a kutatás jellegéből adódóan a megkérdezettek tekintetében nem törekedhetünk reprezentativitásra. Úgy véljük (és a tanulmány elkészítése során méginkább megerősödött e nézetünk), hogy az általunk megkérdezettek jellemzően e heterogén társadalmi csoport „kedvezőbb helyzetű” tagjai közül kerültek ki.

### Iskolák és stratégiák

Ahogy az ép és egészséges emberek esetében sem szabad és nem lehet az érintett nélkül eldönteni, hogy milyen iskola, szakma való neki, valamint ahogyan mindenkinek szembesülnie kell bizonyos korlátokkal (hiszen nem mindenkiből lehet kosárlabda-center, fotómodell vagy éppen operaénekes), e tekintetben a fogyatékossgal élő és tartósan beteg emberek helyzete is hasonló.

A fogyatékossgal élők bizonyos munkaköröket, szakmákat minden bizonnyal nem képesek (jól) elvégezni, ám a lehetőségek köre egészen bizonyosan sokkal tágabb annál a körnél, mint ami jellemzően – egyes fogyatékossgok esetében különösen igaz ez – a rendelkezésükre áll(t). (Gondoljunk itt például arra, hogy „na, a vakok, azok lehetnek telefonközpont kezelők, könyvkötők, kefekötők és gomb-válogatók”.)

Az interjúk alapján alapvetően három stratégia látszik kirajzolódni a fogyatékossgal élő családtag iskoláztatására, jövőjének megalapozására vonatkozóan.

Abban az esetben, ha a család nem rendelkezik megfelelő információkkal az elérhető intézményrendszerre vonatkozóan és mindemellett a fogyatékossgal élőkkel kapcsolatban „tradicionalis” felfogást képviselő – gyakran falusi, iskolázatlan – közegben élnek, a fogyatékossgal élő családtagra (jobb esetben a kötelezően elvégzendő általános iskola után) az „elrejtés”, az örök eltartott és örök – ennek megfelelően iskolázatlan, szakmát nem tanuló – gyermek szerepe vár. Interjúalanyaink között is előfordult ilyen indulás (mely egy véletlen folytán aztán szerencsés fordulatot vett – enélkül interjúalanyunkat minden bizonnyal nem találhattuk volna meg).

*„- És akkor az általános iskolát ...-en kezdte.*

*- Igen. Nem is tudtam arról, hogy lenne lehetőségem máshová menni. Engem nem tájékoztattott arról senki, hogy van olyan speciális iskola, a gyengén látók iskolája. Mehettem volna Debrecenbe vagy Pestre, mint ahogy a férjem ott tanult, Budapesten, a vakok Általános Iskolájában. Bentlakásos intézményben volt.*

*- És az általános iskola befejezése után?*

*Akkor szerettem volna továbbmenni tanulni, de azon a nyáron történt egy ilyen nagyon nagy romlás, így akkor már nem tudtam menni.*

*(...)*

*Akkor 4 évig az ég világon semmit, akkor teljesen bezárkóztam, még talán az udvarra sem mentem ki, akkor mintha véget ért volna az életem. Teljesen. Ez volt 15 éves koromtól 19 évesig, és majdnem 20 éves voltam, amikor teljesen véletlenül talált meg a Vakok Szövetsége, olyan módon, hogy a szomszéd bácsit keresték, és én az udvaron voltam és kérdezték, hol találják meg, mert hát nyitva van az ajtó, kapu, minden, és a bácsi meg nincs sehol. Hát, ez falun előfordul. És megkérdezte a néni tőlem, hogy nincs valami gond a szememmel, én meg igen van. És akkor kérdezősködött, hogy kapok-e rá valamit, vagyok-e tagja a szövetségnek, én meg néztem ki a fejemből, hogy azt sem tudom, hogy mi az. Akkor még tanács volt, nem polgármesteri hivatal, és ott elutasítottak, hogy majd eltartják a szülei meg a testvérei, nem kell magának semmit adni. De mondom, nem csak hogy anyagi támogatást nem adtak, még tanácsot sem. Én nem tudom, hogy ők voltak csak ennyire lemaradva, vagy általános volt akkoriban, na, mindegy, ...”*

*(46 éves, vidéki, gyermekkorra óra látássérült nő)*

Több interjúalany esetében előforduló stratégiának bizonyult a létező – sok esetben bentlakásos – intézményrendszer igénybevétele. Azé az intézményrendszeré, mely jellemzően

leképezi azt a társadalmi viszonyulást, mely – abszurd módon – a külső jegyek alapján „dönti el”, hogy „mire lesz jó”, mit tanuljon egy fogyatékkal élő ember.

A „szokásrendnek” megfelelően interjúalanyaink között is található (később leérettségizett és más képesítést szerzett) szövönő, órás, stb.

„- Ön választotta (a szakmát – NZ.) vagy a szülei beleszóltak?

- Nem. Az az igazság, hogy nekem úgy ment ez a pályaválasztás, hogy Budapesten volt egy ilyen mozgáskorlátozottak intézete, na akkor édesanyámék feljöttek, és beíratk engem órásnak. És hát a kollégiumból ki kellett járni Budára, a kollégiumunk Pesten volt, és hát, az az igazság, hogy mikor én Pestre kerültem még a trolin, villamoson meg ilyeneken rosszul voltam. És volt egyszer egy olyan esetem (kínosan nevet), igazából ez váltotta ki nálam, hogy otthagytam az órás szakmát, hogy ment a villamos, aztán elbáméskodtam, szálltam le, csukódott az ajtó, odazárt. Egy megállóval tovább mentem, de hát mint kis falusi gyerek, annyi eszem már nem volt, hogy átmentem volna a másik oldalba, visszavisz a villamos, hanem elkezdtem sírni, hogy hát eltévedtem. Megállt egy Trabantos, kérdi tőlem, hogy miért sírok. Hát mondom azért sírok, mert eltévedtem. Hát azt mondja hol lakik? Mondom a Május 1 úton. Hát azt mondja mégis hol, Pesten vagy Budán? Hát mondom én azt nem tudom. Azt mondja átjöttek a Dunán? Mondom igen. És akkor beültetett, bevitt a kollégiumba.”

(44 éves, később technikumot végzett, vidéki férfi)

Meglepő módon ezek a társadalmi elvárások / nyomások legjellemzőbben nem a bizonyos szakmára kényszerítés, hanem éppen – amúgy tökéletesen ellátható – szakmákról való eltérítés, lebeszélés képében nyilvánultak meg.

„-És ha most kellene döntenie, akkor mit tanult volna?

- Akkor... akkor egész... Hát a mostani eszemmel addig tanultam volna, amíg csak lehetett volna. Mert nekem az az igazság, hogy én magyar – történelem szakos tanárnak szerettem volna menni. És... mikor megkérdezték tőlem a kollégiumban, hogy mégis hogy képzelem el a további életem, és mondtam, hogy én ezt szeretném, akkor a ..., lehet, hogy igaza volt, de ezt, ezt most már így nem tudjuk, azt mondta, hogy most gondoljak bele, hogyha én, ilyen lábbal gyerekek közé megyek. Ugye a gyerekek közt óhatatlanul is, aki nem szeret, az úgyis el kezd csúfolni. Lehet, hogy igazuk volt. Lehet, hogy nem. De ez nálam biztos, hogy egy törést jelentett. Mert én mindenképpen ez szerettem volna lenni. Nem jött össze.

- Gyerekként is ez szeretett volna lenni?

- (gondolkodik) *Hát... megmondom őszintén, hogy ez akkor jött ki bennem igazán, mikor már Pestre kerültem, gimnáziumban voltam. Igazából akkor alakult ez ki bennem. Én ezt nagyon szerettem volna, de aztán... ez a beszélgetés annyira letört, hogy lemondtam róla.*

*(44 éves, később technikumot végzett, vidéki férfi)*

Ilyen nézőpontból vizsgálódva arra a következtetésre juthatunk, hogy sok esetben nem a fogyatékoság jelenti az igazi korlátot, hanem az önrendelkezés hiánya, a fogyatékosokon gyakorolt hatalom, az a társadalmi berendezkedés, amelyben eleve elrendeltetett, hogy mit lehet tanulnia, dolgoznia egy fogyatékos embernek. Ebből a nézőpontból az önrendelkezések hiányát, a hatalmi kiszolgáltatottságot kell első sorban megértenünk – és nem, vagy csak másodlagos jelentőségű ügyként a fizikai állapotból eredő korlátokat, korlátozottságokat.

Ez a fajta „szokásrend”, társadalmi nyomás / hatalomgyakorlás több interjúalany életében megjelent tehát az iskolaválasztás, szakmaválasztást terén. Mindamellett – és reméljük, hogy ez nem csak a válaszadók viszonylag kedvező szocio-demográfiai összetétele (lakóhely, életkor) okán van így – az interjúk alapján úgy tűnik, hogy e „szokásrend” ellen lehet küzdeni, felszámolásában némi elmozdulás történik – az információk elérésének lehetősége, a lakóhely, a környezet tanultsága mind-mind meghatározó lehet ezen az úton.

*„...végül is nagyon nehéz volt az előítélet, amikor elmentem a pályaválasztási tanácsadóba nyolcadik után, akkor azt mondták, miért nem tanulok kosárfonást vagy ilyesmit, én szerettem volna továbbtanulni. Nagyon nehéz volt gimnáziumot találni, az egyik osztálytársam, aki ugyanoda jelentkezett, szöjt, hogy próbáljam meg, és így kerültem oda, hogy érettségizni szeretnék, és akkor sikerült.”*

*(28 éves, budapesti, azóta diplomás nő)*

A jellemzően kissé tanultabb szülőkkel rendelkező, vidéki, de nagyobb községben, kisebb városokban felnövő – interjúalanyok esetében megfigyelhető stratégiának bizonyult az, hogy a fogyatékosággal élőt – fizikai ereje nem lévén – akár erőn felüli befektetéssel is taníttatni akarta a család. Ennek eredményeképpen több nő válaszadó folytatta iskolai pályafutását általános érettségit adó gimnáziummal.

*„K.: És te választottad az iskolát, vagy a szülők beleszóltak az iskolaválasztásba?*

*V.: Hát...nem is emlékszem igazán. Talán a családnak és nekem is az volt a lényeg, hogy a lehető legjobbba. Ha már általános iskolában ilyen eredményeket értem el. Apukám mindig hajtogatta, hogy fiam te gyenge vagy, beteg vagy, neked csak az eszed jelenti a izét.*

*K.: Ühüm.*

*V.: Tehát mindig mondta, hogy tanulni, tanulni, tanulni, mert csak abból tudsz megélni, mert erőd nincs. És hát muszáj volt tanulni.”*

*(41 éves, vidéki városi nő)*

*„K: És hogyan választottad ezeket az iskolákat, gimnáziumot?*

*V: Hát a gimnáziumot azért választottam, mivel hogy fél oldalam le van bénulva úgymond, szakmát úgy végül is nem nagyon tudtam választani a kezemet használva, mivel hogy sok helyen használni kellett volna a kezemet.”*

*(32 éves, községben élő nő)*

A férfiak esetében ez a stratégia annyiban tér el, hogy a fogyatékossgal élők körében hagyományosnak tekinthető szakmák helyett a taníttatás „iránya” valamely akkoriban piacképesnek számító szakma. Így több interjúalanyunk végzett gépipari, műszerészeti, híradástechnikai, gépszerelői technikus minősítést.

A közvetlen családi környezet akarata néha nem bizonyult elégségesnek. A fogyatékossgal élők helyzetét meghatározó „társadalmi elvárásrendszerek” „szokásrendszerek” hatásának és hatásmechanizmusainak ugyancsak látványos példái, amikor a normál (integrált) iskolában kezdő tanulók átkényszerülnek szegregált iskolákba, vagy kikerülnek az iskolarendszereből. Interjúalanyaink közül mindkét esetre találtunk példákat.

*„... Jó hát az iskolába voltak olyanok, hogy csúfoltak végül is nem vettem úgy fel őket. Amikor elmentem gimnáziumba, akkor viszont nem tudtam úgy beilleszkedni.”*

*K: Szerettél iskolába járni?*

*V: Hát, igen szerettem, de már a gimnáziumba nem igazán, mert ott már... Ugye itt, amikor elmentem általánosba akkor ugyi még kicsik voltak, elfogadták, hogy én milyen vagyok, de már mikor elmentem a gimnáziumba, ott már nem úgy néztek az emberre, mint egy egészséges emberre.”*

*(32 éves, községben élő nő, félbehagyta a gimnáziumot)*

*„Akkor ezt így nem éreztem igazából ezt az én fogyatékoságomat, mivel azt gondoltam, hogy... meg ott láttam, hogy mindenkinek megvan a baja , tehát nem éreztem magam annyira kakukktójásnak, mint az iskola után, ami egy híradásipari szakközépiskola volt.”*

*(35 éves, budapesti férfi)*

A nehézségek ellenére amennyiben az interjúalanyok által elért végzettségeket vizsgáljuk, összességében kedvező képet tapasztalhatunk. (Ez a tény erősen összefügg a mintaválasztással – tekintve, hogy a Motiváció Alapítvány képzésében az érettségi alapkövetelmény volt, alanyaink pedig nagy számban kerültek ki ebből a körből.) A 16 válaszadóból 12-en érettségiztek, 2-en félbehagyták a középiskolát, egyikük szakmunkás, másikuk pedig nyolc általános végzettséggel rendelkezik. Az érettségizettek kétharmadának valamilyen szakmája is van, a többiek jellemzően rövidebb tanfolyamokkal, képzésekkel bővítették tudásukat. (Mindezek megerősítik azt a feltételezésünket, hogy viszonylag jobb helyzetű fogyatékosággal élő emberek képezik kutatásunk mintáját.)

A tanfolyamokon, képzéseken való részvétel nagyon nagy mértékben jellemezte interjúalanyainkat. Két olyan válaszadót kivéve, akik gyakorlatilag soha nem dolgoztak (egyikük háziasszony és soha nem volt munkahelye, másikuk egy 50 év feletti férfi, aki összesen kb. 1 évet dolgozott), jellemzően mindenki több tanfolyamot végzett. Mindez két dologra utalhat: egyrészt arra, hogy láthatóan minden lehetőséget megpróbáltak kihasználni, amellyel meglehetősen kudarcos munkaerő-piaci útjukat, lehetőségeiket – feltételezésük szerint legalábbis – javítani lehetett. Másrészt a munkanélküliségtől való szabadulás egyik létező stratégiája a munkaerő-piaci programokban, képzésekben való részvétel.

A tanfolyamoknál elsősorban nem a fogyatékosággal élők esetében hagyományosan megjelenő szakmákkal találkozhatunk. Egyedül az „elrejtett” helyzetből szabadult látássérült nő esetében jelenik meg a telefonkezelői és a frissítő-kondicionáló tanfolyam. Helyette az interjúalanyok nagy része végzett – divatosnak és piacképesnek kikiáltott – számítógép kezelői, biztonsági őr, illetve üzleti tanfolyamokat – jellemzően abban a reményben, hogy ezek segítségével talán jó és tartós munkához juthatnak.

## A munkavállalás nehézségei – a „nem sikerült munkák” világa

A magyarországi átlaghoz képest kedvező végzettségi jellemzők és aktivitás ellenére a munkát tekintve erősen kudarcos pályákkal, utakkal találkozhatunk.

Az elkészült interjúkból meglehetősen markáns Budapest (illetve nagyváros) – vidék különbség rajzolódik ki. Ezt a különbséget is figyelembe véve az iskoláztatásnál jellemző stratégiákhoz hasonlóan a munkavállalás terén is megfigyelhetők „tipikus utak”.

Az egyik lehetőség az, hogy a fogyatékkal élő személy a környezeti körülmények, a környezet vagy saját döntése nyomán be sem kerül a munkaerőpiacra, vagy rendkívül rövid idő alatt véglegesen kikerül onnan. A kedvező végzettségi és viszonylag jó egészségügyi jellemzőik ellenére ez figyelhető meg interjúalanyaink harmada esetében.

Az interjúkból nem minden esetben derül ki, hogy pontosan milyen stratégia áll ennek a döntésnek a háttérében. Egyrésztől elképzelhető lenne, hogy a fogyatékkal élőket elrejtő társadalmi múlt élő örökségével találkozunk:

*„Mondjuk nagyon sok biztatást nem kaptam, menjél, persze tudod te azt, azt mondták, hülye vagy, hova akarsz te menni. Meg különben is minnek, mit mondanak a faluba, hogy mi elküldünk téged dolgozni. Hát ezt így szó szerint nem mondták ki (nevet), hogy a nyomorékot nem küldjük dolgozni, majd eltartjuk, de én akkor is makacsodtam, és mondtam hogy nem baj, ha nem kísérnek el, majd elszököm. Elszöktem (nevet), igen, aztán meg akkor látták, hogy nincs velem mire menni, menni akarok, és akkor pillanat alatt beletanultam ebbe a dologba.”*

*(46 éves, vidéki látássérült nő – aki egyébként megvívta a maga szabadságharcát...)*

Az interjúkat olvasva azonban más szempont is kirajzolódni látszik. Egyrésztől egy kivétellel valamennyi érintett közös jellemzője, hogy a család, a közvetlen környezet meglehetősen jó – a többi interjúalanyhoz képest kimagaslóan kedvező – anyagi körülményekkel rendelkezik. Kettőjük számára a férjük, hármójuk számára a kibocsátó család biztosítja ezt a stabil hátteret. A válaszadók sajátos „gyerekszerepben” élnek (erről a témáról lásd tanulmányunk következő fejezetét).

A válaszadók másik – dolgozó – csoportja esetében majd minden esetben meglehetősen zaklatott, hányatatott, semmiképpen sem sikeres, megbékélt, felfelé ívelő karrierutakkal találkoztunk.

Egyértelműen jellemző volt, hogy a munkahely-választásokat és -változtatásokat egy-két kivételtől eltekintve minden esetben „társadalmi nyomások” – a cég megszűnése, csődök, állásvesztés, tarthatatlanná vált viszonyok – eredményezték és nem valamely tartós, jövőbe mutató „jobb munkahely” vonzó hatása. Néhány jellemző példa: érettségizett műszergyártó és karbantartó interjúalanyunk dolgozott bérletpénztárosként, raktárosként, majd konzervüzemben adminisztrátorként, jelenleg cipőfelsőrészt varr; 34 éves mozgássérült érettségizett és szakmát szerzett budapesti interjúalanyunk dolgozott fűtőként, portásként, telefonközpontosként, szociális munkásként, végzett alkalmi munkákat, 28 éves informatikai diplomát szerzett válaszadónk dolgozott biztosítótársaságnál, grafikusként.

A válaszadók részéről elvégzett munkákat vizsgálva egyrésztől egyértelműen jellemző, hogy ezek (tekintet nélkül a válaszadó végzettségére!):

- vagy a klasszikusan teljesen értelmetlen munkák,

„- Tehát akkor a mai napig nem talált?

- Nem, nem. Közben volt bedolgozói munkám 1-2 évig, de az is csak ilyen, hát lehet, hogy csúnyán fogalmazok, ha azt mondom látszatmunka volt, de hoztak nekünk ilyet, hogy fűzőgettünk ilyen fagyöngyöket, damilokra és abból csináltunk ilyen autósülést, tudod szokott ilyen masszírozós valami lenni, aztán csavarokat pakoltunk össze, akkor azt mondták, hogy nem tudják eladni, nem tudják értékesíteni, gombokat válogattunk.

- Forma alapján.

Igen, forma alapján. Kicsit megdöbbenő lett volna színek alapján keresni (nevet). Forma alapján, azért mondom, hogy kicsit látszatmunka volt, mert nem igazán tudtak nekünk olyan munkát adni, ami eladható ebben a mai üzleti világban, meg az, hogy csak csináljunk valamit, az kevés már...”

(46 éves, látássérült, vidéki nő)

- és/vagy az előrehaladást, fejlődést lehetetlenné tévő munkák (fénymásoló, bérletpénztáros, portás, biztonsági őr, reklámszervező)

„- Aztán lett egy másik, egy bedolgozói, ott meg igazából ez valami reklámmunka lett volna, ilyen német háztartási-vegyszeres árúkat meg háztartási szereket, meg tisztálkodási szereket, ilyeneket kellett volna árulni, úgy reklámozni, hogy közben el is adjuk. De hát, ez is csődbe ment.

- Telefonon?



- Nem, hozta egy ilyen összekötő vagy nem tudom kicsoda az anyagot, és akkor azt már ránk bízták, hogy ismerős körben vagy telefonon vagy hogy ajánlgatom, hogy tudom eladni, de aztán az sem a mi részünkről ment tönkre, hanem a cég maga mondta azt, hogy hát ez így nem jön össze, de itt nem csak látássérültek dolgoztak, hanem más csökkent munkaképességű is, meg mozgássérült is.”

(46 éves, látássérült, vidéki nő)

- és / vagy társadalmilag kis presztízsű, vagy egyenesen elutasított munkák (biztosítási ügynök, egyéb ügynöki munkák).

Mindemellett ezek a munkák jellemzően „teljesítménybéresek” – semmilyen módon nem lehetnek tehát tekintettel az érintettek megváltozott munkaképességére.

Az egzisztenciális kényszer több válaszdó esetében eredményezett és eredményez nagyon komoly megalkuvásokat (főként igaz ez akkor, ha az érintettnek önmagát vagy családját el kell tartania):

„És ugye géplakatosként nem tudtam elhelyezkedni a munkámban, ami a vállalaton belül volt, hanem úgy TMK-ba, úgynevezett termékfeldolgozó üzem. Hát elsőnek mikor leültettek, számomra ilyen, érzékeny ember vagyok, humánus is, így hát ööö, szellemi fogyatékos sorba ültek és oda beültettek engem, ilyen tokot szedtek széjjel. Leültettek hát én majdnem sírva fakadtam, Úr Isten mondom, ó hová kerültem, mondom hát, de sajnós ez, vagyis nem sajnós 15 percig tartott ez és az üzemvezető jött, és mondta, hogy álljak fel és bemutatott az embereknek és átvettek. Mert ilyen részlegek voltak, tehát 3 oszlop volt... tehát: szélen voltak a szellemi fogyatékosok, középen a süket-némák, hát ugye ők egymással tudtak beszélni, szélen pedig effektíve, az egészségesebbek vagy más olyan szervi bajjal küszkők, akár fél kézzel vagy fél lábbal. Sőt volt ilyen műanyag üzem, ilyen cserepeket gyártottak és azt kellett így késsel így lesorjázni és akkor ez volt a feladat. És akkor ide leültettek, itt dolgoztam 1 évet kb., nem adtam fel, sírtam, hogy ó nehéz ez. De valahol el kellett kezdeni a dolgot.”

(33 éves, technikumot végzett), látássérült, városi férfi)

„- És hogy érettségije van, nem próbált meg valami más jellegű munkát találni? Mondjuk irodai dolgot?

- Én a konzervgyárba ott irodai munkát dolgoztam.

- De utána?

- *Hát, nem igazán, mert megmondom őszintén, hogy ezen a környéken nem igazán volt. Nincs igazán lehetőség rá. Tehát ott az-időben létezett a gazdaság, a konzerv üzem. Ennyi. Szóval ez a szabolcsi része. Ez, még az egészséges embernek is nehéz itt munkát találni.*

*(44 éves ajaki férfi, jelenleg cipőfelsőrészt varr)*

Mindenképpen fontos újra hangsúlyozni, hogy ezt a helyzetet nem befolyásolta a válaszadó végzettsége:

„- *Sok mindenben gátolt az életed során?*

- *Gyerekkoromban nem vettem én észre. Egészséges emberek között voltam, mindig a szomszédokkal játszottam, gimnáziumban én nem jártam a mozgássérültek állami intézetébe. Inkább akkor vettem észre, amikor munkát kerestem, de nem találok. (...)*

- *Ha választhatnál szakmát, most is ugyan ezt választanád?*

- *Nem én választottam rossz szakmát, én úgy gondolom, hogy az osztálytársaim azok mind jól el tudtak helyezkedni, én azért nem tudok, mert van ez a munkaképesség csökkenésem. Az élet igazolja ezt. A többi osztálytársam ilyen munkahelyeken dolgozik, hogy Pannon GSM, IBM.”*

*(28 éves, informatikai főiskolai végzettséggel és üzleti képzéssel rendelkező, budapesti nő)*

A fogyatékkal élő és megváltozott munkaképességű munkavállalók jó részének bére jelentősen elmarad az egészséges munkavállalókétól – ezt nyilvánvalóan nagyban meghatározza az általuk elérhető munkák meglehetősen zárt köre.

„- *Mennyit keresel most?*

- *Most nettóban 60.000,- Ft. Csökkent munkaképességgel többet nem nagyon tudsz keresni. És még a rokkantsági járadék.”*

*(28 éves, informatikai főiskolai végzettséggel és üzleti képzéssel rendelkező, budapesti nő)*

Az interjúkban számtalan példájával találkoztunk olyan helyzeteknek, amikor – az egyébként az interjúalany által tökéletesen ellátható munkakör betöltése a látható fogyatékoság miatt hiúsult meg.

„- *K: És kerestél munkát?*

- *V: Kerestem, kerestem munkát csak hát mindenhol visszautasítottak azzal, hogy hát megláttak engem, és azt mondták, hogy köszönjük szépen, majd máskor.*

- *K: Tehát voltál is állásinterjúkon, elbeszélgetéseken?*

- V: Voltam elbeszélgetéseken, igen, ki is próbáltam egy-két munkalehetőséget, és amikor észrevett a főnök, hogy most akkor én ott vagyok, mert fölvenni, fölvettek, de a nagyfőnök még nem látott, akkor ő mondta, hogy hát bocsánat, de maga ide nem kell.”

(29 éves, budapesti férfi)

„Hát volt olyan, hogy mondjuk otthon éltem, hogy volt egy hirdetés, hogy műszerészt keresnek, akkor még működött ez a GELKA-hálózat, nem tudom emlékeztek-e rá... Hát ilyen híradásipari, rádió, TV, ilyen országos hálózat volt. És akkor volt ilyen hirdetés, hogy ott keresnek, és akkor bementem, és akkor meglátott a főnök és akkor mondta azt, hogy... hogy nincs felvétel. De hát mondom az újságban... és meg is beszélünk egy időpontot... „Már betelt.” De úgy, hogy olyan stílusban, hogy átkiabált hat méterről... De volt olyan, hogy elmentem mikor így munkát kerestem több helyre, és akkor az első három percben lejön egyébként, hogy mi lesz a végeredménye.”

(35 éves, budapesti férfi)

Mindemellett az elfogadásnak talákoztunk egy-két pozitív példájával is:

„És akkor ő olyan volt például, hogy odamentem első nap dolgozni és akkor a pult az kicsit magasabban volt, nekem...(mosolyogva néz végig magán) És akkor elküldtek egy bútorboltba, adtak pénzt, hogy izé...vegyek magamnak egy ilyen számlit, vagy amit gondolok. Tehát, hogy kényelmes legyen nekem. Tehát...”

(35 éves, törpe növésű, budapesti férfi)

A munkaéletutakat vizsgálva egyértelműen kimutatható és érezhető az a kiszolgáltatottság, mely a fogyatékkal élők társadalmi státuszát, helyét kijelölő, őket lenyomó társadalmi attitűdök, előítéletek eredménye. Gyakorlatilag egy kivételtől eltekintve nem talákoztunk sikeres, kiegyensúlyozott, felfelé ívelő karrierekkel; sokkal inkább eredménytelen küzdelemmel, alacsony presztízsű és jövedelmezőségű munkák tömkelegével, elutasításokkal és sodródással, esetleg a munkaerőpiacról való teljes kimaradással – mindezt úgy, hogy a végzettségek, motivációk és akaratok dolgában jó néhány interjúalany példaértékű jellemzőkkel bír, utat jár be. Míg a budapesti, vagy nagyobb vidéki városban élő válaszadók esetében ezek a nyílt munkaerő-piaci, de „rossz munkák” dominálnak, addig jellemzőbben a vidéki, községben élők válaszadók közül kerülnek ki a nyílt vagy teljes egészében a munkaerőpiacról kimaradók.

## Társadalmi státusz, gyerekszerep és az önálló élet lehetősége

A családszociológiai szakirodalom a felnőtté válásnak, az önálló élet kezdetének három feltételét, ismervét említi:

- jogi értelemben vett leválás (a fiatal férfi vagy nő önálló „üzletkötési joggal” rendelkezik)
- anyagi-pénzügyi leválás (vagyis önmaguk eltartásának képessége, amely együtt jár egy önálló – a szülőkétől független – háztartás működtetésével)
- szubjektív leválás (önmagukat felnőttek tekintik-e).

Válaszadóink esetében – a fogyatékossgal élő emberek jelentős részével ellentétben – a jogi értelemben vett leválás nem ütközött akadályokba.

Ezt a definíciót figyelembe véve a 16 gyermekkorra óta fogyatékossgal élő – viszonylag jó végzettségekkel rendelkező, az esetek többségében nagyvárosban lakó – interjúalanyunk közül mindössze 5 fő (!) esetében beszélhetünk valódi „felnőtt” szerepről. Mindemellett **mindössze egyikük (!) esetében beszélhetünk csak „biztos” egzisztenciáról**, ahol a válaszadó valóban klasszikus értelemben vett családfenntartó (dolgozik, az egyik védett szervezet környezetvédelmi vezetője, viszonylag magas bérért). A másik két érintett élettörténetében a kényszer – a támogató környezet, család hiánya – hozta így (egyikük intézetben nevelkedett) és egzisztenciájuk valójában nem is tekinthető biztosnak: egyikük egy másokkal közös albérletben élő 35 éves, jelenleg munkanélküli férfi, másikuk pedig 34 éves hajléktalan, aki éppen az interjú időpontjában jutott 5 éves ágybérlethez. Az egyik válaszadó esetében pedig a férjével együtt mindketten fogyatékkal élők (és mindkettőjük esetében a közelmúltban következett be jelentős állapotromlás, ennek az élethelyzetre gyakorolt hatása egyelőre nem látható). Egy vidéki, munkanélküli férfi jelenleg rokkantnyugdíjából egyedül él.

A biztos egzisztencia látható hiánya mellett a munka világában különösképpen erőteljesen érvényesülő társadalmi „akaratok”, korlátok, „lenyomások” az anyagi, pénzügyi leválást jó néhányszor gyakorlatilag lehetetlenné teszik: fenntartva ezzel a fogyatékossgal élők kiszolgáltatott, függő helyzetét.

- Szüleikkel (illetve egy esetben a keresztanyjával) él 6 válaszadó. A családon belüli szerepük persze nagyon eltérő: több válaszadó esetében olyannyira „gyerekszerep” érvényesül, hogy az érintettnek még a háztartási költségekbe sem kell beszállni. Van, aki helyett gyakorlatilag mindenben az édesanyja dönt. A leválás, mint a közeljövőben megvalósítandó – és ezt lépésekkel megalapozott – cél jellemzően nem jelenik meg az esetükben: vagy erősen áhított, de „a jelenlegi helyzetben lehetetlen” eseménynek

tartják, vagy valamiféle távoli, ködös képet emlegetik (egyszer majd...). És persze van akinek meg sem fordul a fejében ez a lehetőség... . Egyikük esete kivételt képez: a 44 éves, technikumot végzett férfi, az édesapjával él – a szubjektív leválás ebben az esetben már megtörtént.

- Hármójukat a férje, egyiküket a felesége tartja el: egyikük soha nem dolgozott, másikuk a gyermek születése óta nem állt munkába és a férje a jövőben sem szeretné, a másik két válszadó pedig jelenleg munkanélküli (egyikük egyébként önkéntesként látássérültekkel foglalkozó nonprofit szervezetet működtet). Kettejük esetében volt az interjúer egyértelmű reflexiója, hogy az érintett – hiába anya, feleség – nincs „döntési helyzetben” a családon belül (majd a férjem eldönti...).

Az interjúkból egyértelműen úgy tűnik tehát, hogy a fogyatékossgal élés gyakorlatilag majdhogynem lehetlenné teszi a saját, biztos egzisztencia kialakítását. Ez az esetek egy részében – és főként érdekes módon a jobb anyagi helyzetből érkezettek, élők esetében (ezt biztosíthatják a szülők, de a házastárs is) – nagyon gyakran együtt jár a felnőtt, önrendelkező, független élet hiányával. Vannak olyanok is, akik nem maradhatnak ilyen védett közegben: az ő esetükben állandó küzdelmek, harcok és nagyon-nagyon erőteljes széles értelemben vett egzisztenciális bizonytalanság a helyzet eredménye.

### **III. Akik felnőttkorban sérültek meg, lettek „megváltozott munkaképességűek”**

#### **Akik és ahogyan azzá lettek...**

A kutatás interjúk szakaszában 28 felnőtt korban fogyatékos, megváltozott munkaképességűvé vált emberrel beszélgettünk. Ez a viszonylag kicsi mintanagyság – nem lehet elégszer hangsúlyoznunk ezt – nem teszi lehetővé, hogy állításainkból általánosító következtetésekre jussunk. Állításainkat valamennyi esetben úgy kell érteni, hogy „az általunk megkérdezettek adatai és válaszai alapján úgy tűnik, hogy...” – és ezek után valamennyi állítás igazából sejtés, feltételezés a kutatás során szerzett benyomások alapján. Ám ezen túl, nem fogjuk minden állításunk elé odatenni a fenti megjegyzéseket – kérjük az Olvasót, hogy ezeket képzelje oda, értse így a mondandónkat.

A felnőttként megbetegedettek, megsérültek – egészségi és mentális okok miatt leszázalékoltak, megváltozott munkaképességűnek minősítettek demográfiai jellemzői lényegesen eltérnek a születésük-gyerekkoruk óta fogyatékossgal, tartós betegséggel küzdők jellemzőitől.

Első ránézésre is jelentős a különbség az életkorokban: az előző csoportban igen nagy arányban találunk fiatalokat, míg e második csoportban jellemző az idősebb, már középkorú munkavállalók és munkát kereső emberek aránya.

Többféle feltételezés magyarázhatja ezt. Egyfelől, a születésük óta fogyatékos emberek fiatal korát magyarázhatják olyan drámai körülmények, mint hogy alacsony életkorban meghalnak, vagy hogy idősebb korokra annyira leromlik állapotuk, hogy semmiféle munkavégzésre nem lesznek alkalmasak – az önállóságra, önálló tevékenységre, így munkavégzésre is olyannyira képtelenné válnak, hogy saját magukról csak ápolási-gondozási szolgáltatások igénybevételével képesek gondoskodni. Azaz, nem a bármilyen támogatott vagy nyílt munkaerő-piaci munkahelyeken – hanem a szociális intézmények ügyfeleiként találhatjuk meg őket idősebb korukra.

Másfelől viszont magyarázhatja az is, hogy felnőttként legnagyobb arányban az „előző” életükben betegedtek-rokkantak meg az emberek – tehát, hogy ebben a csoportban olyan embereket találunk, akik korábbi életükben mintegy „felélték” egészségüket. Ennek persze csak egyik faktora az, hogy ők idősebbek – hiszen nem egyik pillanatról a másikra élik

fel, fogyasztják el az emberek az egészségüket, hanem hosszabb idő alatt, korábbi életpályájuk során.

A kor mellett azonban van egy másik fontos tényező is. Nevezetesen azok az emberek, akik különféle társadalmi hátrányokkal küzdenek – alacsony iskolájuk, rossz szakmájuk van, rossz helyen laknak, stb. –, számukra rosszabb, az egészséget jobban koptató és fogyasztó munka- és életkörülmények jutnak, mint a jobb helyzetből startolóknak. És valóban, a felnőttként megrokkantak között (úgy tűnik) gyakoribbak és mélyebbek a már a korábbi életpályákat is jellemző társadalmi hátrányok.

Így (legalábbis az általunk megkérdezettek között) nagyobb arányban találunk közöttük:

- falun élőket, depressziós térségekben élőket,
- rossz lakásokban élőket,
- képzetleneket, vagy rossz, elértéktelenedett szakmával rendelkezőket,
- csőd szélén táncoló gazdasági ágazatokban dolgozókat.

Az életutak, élethelyzet alapján tehát nem csodálkozhatunk azon, hogy ilyen előzmények után, épp ezek az emberek nagyobb valószínűséggel betegednek meg, nagyobb valószínűséggel válnak megváltozott munkaképességűeké.

Ezt a hatást felerősítik azok az egyéni döntések, amelyek a bizonytalanná váló munkaerő-piaci helyzetekre is úgy reagálnak, hogy a munkanélküliség állapotára is megkísérlik bebiztosítani legalább a minimális szinten stabil jövedelmet. Ennek lehet egyik eszköze az, hogy az ilyen helyzetben élők-dolgozók közül sokan próbálnak meg (akár nem a legszabályosabb eszközökkel is) nyugdíjra, biztos szociális jövedelemre feljogosító leszázalékoláshoz, hivatalosan is elismert „megváltozott munkaképességről” szóló „bárcákhoz” jutni.

Azonban ennyi magyarázat még kevés. A társadalmi hátrányok természete jellemzően halmozódó, egymásra rakódó. Így pl. a megváltozott munkaképességűvé válást, a hivatalos minősítés megszerzését nem indokolná az, hogy a nehéz körülmények között élők-dolgozók egészsége hamarabb, gyorsabban és intenzívebben kopik. Ebből legfeljebb az következne, hogy a nehéz körülmények között dolgozók egészségi állapota rosszabb az átlagosnál.

A felnőttként való leszázalékolást, megváltozott munkaképességűvé nyilvánítást erőteljesen valószínűsíti az is, hogy a nehéz gazdasági körülmények között dolgozó vállalkozások, a csőd veszélyével fenyegetett gazdasági területek a leszázalékoltatáshoz, mint legitim elfogadott és eredményes „csődstratégiához” is szívesen nyúlnak.

A megkérdezetteink egyötöde (!) számolt be arról, hogy ők maguk nem tartják magukat „csökisnek”, rokkantnak, megváltozott munkaképességűnek, de a vállalatuk, a munkahelyük kezdeményezte a hivatalos leszázalékoltatást:

*„Igen, innen, innen kezdtem... itt mikor el kezdtem dolgozni, itt küldtek el százalékra. Én azelőtt nem voltam százalékos... rokkant. Hát most se vagyok, mert ezt a negyven százalékot nem veszik sehova. És innen küldtek el a munkahely, hogy na legalább egy papírom legyen, egy 40%-om hogyha dolgozni szeretnék, és elküldött a vállalat, és megcsináltattam.”*

*(35 éves, eredetileg cipő felsőrészkesztő, szabolcsi, falusi férfi, korábbi munkahelyét felszámolták, jelenleg egy célszervezetnél varr cipőt – a leszázalékolás oka: magas vérnyomás)*

*„V.: Ott tudtam meg például, hogy én mozgássérült vagyok (az egyik védett szervezetnél – NZ.). Mert öhh...úgy mentem oda, hogy öhh...feltétel volt a minimum 40%-os munkaképesség csökkenés. És a főkönyvelővel történt megbeszélés során: „Jó ez így nagyon jó ugye, csak hát kéne valami. Nem...nem kisebb az egyik lábujjam? Valamit mondjak már, hogy mi bajom van. Nincs valami bajom? Mert ú...úgy tudna igazán fölvenni, mert egyébként meg a rehabilitációs keret stb...stb. Valamit mondjak már”. Hát mondom, nekem van egy platina itt a gerincemben. „Hurrá!” Mondom, nem olyan hurrá az. „De akkor fű...menjek el, százalékolassam magam, tehát öhh...állapítassam meg . Ha egy 40 megvan, már jó Elmentem az SZTK-ba, csókolom 40%-ot szeretnék. „Mi baja van?” Mondom. „Ja, jó” Csont nélkül ráírták. Mint kiderült ugye 67 vagyok, de...És utólag tudtam meg, hogy közbe ugye én tudok rokkantnyugdíjas is lenni, meg öhh...rendszeres szociális járadékot is kaphatok, ha 50-et állapítanak meg. Hát mondom, miért ne csináljak egy kis plusz pénzt, mert ki tudja, hogy mit hoz a jövő. És úgy döntöttem, hogy elmegyek és megcsináltatom ezt az 50 %-ot. Elvittem minden papíromat és mikor megjött az értesítés, hogy 67, hát én leültem, mert én közöltem, hogy én ennyire beteg azért nem vagyok. Most már igen, de akkor még nem. De hát aljas mód, kihasználtam a lehetőséget. Akkor még nagyon lótottam-futottam, mindent bírtam, tehát...a potya pénzre mentem, valljuk be.”*

*(41 éves, vidéki városi nő)*

Tehát, a felnőttként való leszázalékolás, megváltozott munkaképességűvé válás – az nem kizárólag egy sajátos, kialakult és meglevő társadalmi hátrány enyhítésének, kompenzálásának jogi eszköze, hanem, legalább ennyire, egy menekülési pálya, egy menekülési út.



Ezt az utat, „menekülést” igen gyakran maguk a munkaerőpiacokon bizonytalan helyzetűvé vált munkavállalók választják (akiknek jellemzően akkor is megvannak különféle fajta és súlyosságú egyéni egészségi problémáik – ha nem kerülnek erre a menekülési pályára); és legalább ennyire gyakran, a vállalkozók, a segítő szociális intézmények terelik ezekre a menekülő pályákra az embereket akkor, ha nem látnak más módot arra, hogy jövedelemhez segítsék ügyfeleiket.

## **A munkaképesség csökkenése – a nagy zuhanás**

Ha azt a történetet próbáljuk meg rekonstruálni, hogy az emberek hogyan élték meg azt az élethelyzetet, amelyben megváltozott munkaképességűeké váltak – abban az esetben, ha ez nem tudatos döntés következménye – nos, ezt röviden csak összeomlásnak, zuhanásnak írhatnánk le.

Természetesen, ennek az összeomlásnak az egyik legfontosabb tényezője maga az egészség, az ép állapot elvesztése, és ennek a traumának a feldolgozatlansága-feldolgozhatatlansága:

*„- Mennyiben változott meg az életed az első gerincsérv óta?*

*- Hát nagyon sokban, mert sose voltam egy ilyen otthonülő típus. Mert én, ha kellett, ha nem, én mentem. Tehát most meg, ugye tehát korlátozva vagyok a lehetőségeim, az egy mozgás... mozgásomban korlátozott vagyok. Végül is, mert kimegyek a piacra, vagy megyek sétálok egyet, tényleg megyek 500 méter, és le kell ülni egy padra. Tehát ilyen szinten. Nem tudok emelni. Tehát öhh...a...annyira szokatlan, meg hát nem is tudom megszokni, hogy elmegyünk a boltba és akkor a 40 kilós felségem hordja a pakkot haza, mert nekem elvileg nem lehet emelni, tehát.”*

*(41 éves debreceni férfi, gerincsérve előtt géplakatos, festő szakmát szerzett, és amolyan mindig előre törő, jobbat kereső mindenés vállalkozó volt)*

A zuhanás, az összeomlás egyaránt jelentkezik a társadalmi körülményekben, az élethelyzetekben, a társadalmi pozíciók és státuszok elvesztésében.

Általában drámai már azzal is szembesülni, hogy az emberre nincsen szükség ott, ahol korábban dolgozott:

*„K: És hogy kerültél ehhez a szervezethez, a Motivációhoz?*

*V: A családsegítő szolgálat Érden ajánlotta őket, így megismertem, hogy munkát keresnek, mert az előző munkahelyemen csalódtam, mert nem vettek vissza a munkakörbe, ahonnan én eljöttem, és valahogy én mindig vágytam rá, hogy visszavegyenek, de nem tudom, mai napig nem tudom, hogy miért nem.*

*K: Tehát a leszázalékolás után ide nem vettek vissza?*

*V: Igen és nem tudom, hogy miért nem. Mert nagyon ígérették nekem, meg jó, felelős vezető beosztásom volt és egyszerűen nem tudom és azóta a vállalatnál nem változott semmi és elképzelhetetlen, hogy most miért nem férek bele abba a körbe, mikor ugyanazt tudnám végezni, mint eddig.”*

*(37 éves, budapesti agglomerációban élő, gépészmérnök végzettségű férfi – baleseti sérült)*

Természetesen, más munkalehetőségek után nézve is, a zuhanás azonnal jelentkezik bérben, az anyagi lehetőségekben:

*„Nem találok olyan munkát, ami nekem jó lenne. Úgyhogy semmi. Meg hát arról nem beszélve, hogy voltunk 1-2 helyen, mit tudom én legutoljára Újpestre mentünk el a barátnőmmel, címkézés lett volna plusz zárjegy rárakás. Tehát úgy is lett hirdelve, hogy megváltozott munkaképességűek, meg hét és félóra, de ebből egy szó sem igaz. A telefonban kérdeztük, hogy mennyi lenne a fizetés, nem mondták meg. Ha tudjuk, hogy mennyi nem is megyünk el. Odamentünk és akkor azzal nyit, mondja, hogy 40% hát az végül is 100%. Hát, mondom akkor itt álljunk meg. A 40% az 40% és nem 100%. Tehát csak 60%-os munkaerő vagyok és nem 100%-os. Akár hogy is számolom. Nem viccből kaptuk meg a 40%-os leszázalékolást. Itt... 100%-osnak tekintenek, semmit nem ér. És amikor mondja, hogy 61.000 Ft, annyit akar adni. Hát mi az Auchan-ban kicsit jóval többet kerestünk. Havi szinten a száz fölött meg volt a pénzünk, amit készhez kaptunk. És akkor most számoljuk ki, hogy 61ezerből ezt azt levonják, a bérletet ha megveszem 8 ezerért, mert az se jár kedvezményesen, tehát ha még 3 ezer lenne a bérlet, még meg is venné az ember, de így hogy 8 ezer... úgyhogy teljesen negatív irányba.”*

*(40 éves 40%-ban csökkent munkaképességű, budapesti nő)*

Ha mindezek után bárki úgy gondolná, hogy segítséggel mégiscsak juthatna munkához, annak igen hamar csatlakoznia kell. A munkaügyi kirendeltségek munkatársai leggyakrabban azzal a közhellyel rázzák le megváltozott munkaképességű ügyfeleiket, hogy

*„Hát mit akarna, itt még egészségeseknek sem tudunk munkát közvetíteni, nemhogy megváltozott munkaképességűeknek”*

*(több interjúban is visszatérő, ismétlődő motívum...)*

Ám olykor még durvábban kell szembesülni azzal az elutasítással, hogy normális, jól fizető munkalehetőség megtalálásában semmilyen segítségre nem lehet számítani:

*„Én annak idején... bementem egy munkaügyi központba, és megkérdeztem, hogy ennyi és ennyi nyelvtudással, ennyi és ennyi képzettséggel, adjanak valami tanácsot, hajlandó vagyok képeztetni magam. Egy ilyen unott pofa rám nézett, hát ez hat évvel ezelőtt és annyit mondott, hogy ilyennel nem foglalkozunk, ott vannak az újságok, nézegessen bele.”*

*(középkorú budapesti férfi, több felsőfokú diplomával – mozgássérült)*

Az anyagi ellehetetlenülés még nem jelent feltétlenül összeomlást, a tartások, önbecsülések elvesztését – végtére is a magyar társadalomban elég széles körben élnek tovább a múltból a fogyasztás visszafogásának, az összehúzódzkodásnak a legkülönbélebb tartással viselhető és gyakorolható technikái.

Az összeomlás legsúlyosabb eseteit a társadalmi vákuumba kerülésként írhatjuk le. Erről egy falun élő (és a „városról” számos illúzióban ábrándozó), lábainak amputálásáig hentesként – ám azóta semmit sem – dolgozó 48 éves férfi így mesélt:

*„Sok-sok munka lenne, amit..., mert vannak portási állások, kézzel művelt állások, de sajnos az nem jó, mert itt a környéken ilyesmi lehetőség abszolút nincsen.”*

*„Hát innen nem tud az ember kimozdulni, mert kiskocsihoz van kötve, amivel nem tud elmozdulni máshova. Szállító jármű meg nincs. Úgyhogy vidéken ezt nem lehet megoldani. Nem úgy van, hogy városokba kimegy az ember és elmegy ide, elmegy oda, elmegy amoda. Itten segítséget nem kap hozzá. Városon van az autóbusz és kerek kocsival tud rajta utazni, itt nincs olyan. Sokan, még a nyugdíjasokat is elmondanám, hogy öregebbek nem tudnak felszállni a buszra, mert magas a lépcső a buszon. Inkább nem utazik.”*

*„K: Hogyha szabadon engednéd a fantáziádat, de tudomásul veszed az állapotodat milyen életet képzelnél el magadnak, akár magánélet, munka területén?*

*V: Hát mondjuk ezt az életet el tudja az ember képzelni kibővítve. Azt lehet mondani, hogy lenne hozzá egy kis melóhely is, munkahely, hogy így mondjam, vagy szabadon el tudna*

*menni bárhová. De ha már az ember ki tudna itthonról mozdulni vidékre, vagy be tudna járni városba, lenne rá lehetősége, akkor munkahely minél hamarabb összejönne. Sőt az a légkör is másabb lenne. Szabadabban élhetne az ember, nem bezártságban mint itten vidéken, csak egy bezártság van, egy bezárt területen él az ember. Sőt itt is úgy van, hogyha valahová elmegy az ember, itt se tud mindenhová bemenni, úgy kell beszólni, bekiabálni. Jó rendbe van, hogy én még úgy vagyok, hogy engem ismer mindenki szinte, én könnyen megoldom. De látok itt olyat is, hogy nem tudja megoldani. Az ott ül, oszt vár, valaki nagy nehezen megkérdi, hogy mit akar, akkor beüzen, akkor kijönnek. Annak meg még rosszabb.*

A fenti példa csak részben szól arról, hogy a fogyatékosvá válás mennyiben oka a perspektívák elvesztésének – hiszen, a történet legalább részben a falu, a várostól és közszolgáltatoktól távoli lakóhely perspektívatlanná válásáról is szól.

Am hasonló talaj és tartásvesztés más helyzetekben is igen jellemzősen előállhat:

*„100%-os rokkantról 67%-os vagyok tehát. Ráírták, itt van a papíron, küldött határozatot, hogy rehabilitálva vagyok. Hát milyen helyen rehabilitált engem?”*

*„És most ez a rák, ez viszont olyan, meg idősebb is az ember, rá kell döbbeni. Most már, megmondom őszintén, hosszabb távú céljaim úgy egyébként sincsenek, hogy mi lesz 5-10 év múlva.*

*-Nincs?*

*-Hát, nem tervezhet az ember. Nem tudhatod. Volt egy, járok negyedévente kontrollra, járok a sebészhez, mindig küldenek CT-re, ultrahangra. Az ember várja, hogy mikor talál egy áttétet. Az ember hiába mondja, hogy nincs ott, meg minden jó, nincs, a francot nem, hát az ott van valahol. Ha nem is tesz, de tudat alatt ott van, hogy vajon mi lesz. Tehát itt, ha dolgozok is, úgy odafigyelek, hogy olyan készletem ne legyen, mert sose lehet tudni, akár karambolozhatok is. Ha nem maga a betegség, azért ez egy nagy függőség is. De eltűnt az, hogy nekem most hosszú távon valami olyan célt tűzzek ki, mit tudom én.”*

*(55 éves, városi szakmunkás, jól menő vállalkozással – kivezetett vastagbélrák után – a korábbi 100%-os rokkanttá nyilvánítás után, általa ismeretlen okból 67%-ra módosították a munkaképesség-csökkenés fokát.)*

*„És ez a leszázalékolás mennyit változtatott az életén?*

*Hát nagy, nagyon... Hogy mondjam neked... Én tényleg élethivatásnak tekintettem a rendőrséget, mert aki tölem jobban szerette ezt a hivatást, akkor az már festi magát... Én nem*

*problémáztam rajta, ha bent kellett maradni túlórában, ha jöttek értem, volt egy cserben hagyás, megyünk megkeressük a cserbenhagyót, abszolút nem érdekelt. Mentem, mint a nem tudom mi... Volt úgy, hogy egy huzamban 72 órát szolgáltam. Úgyhogy akkor el lehet gondolni, hogy egyik percről... három hónap alatt már nyugdíjast csináltak belőlem, mert kellett a hely már másnak. Akkor el lehet akkor gondolni, el bírod akkor gondolni, hogy mit éreztem akkor, amikor Budapesten azt mondták, hogy akkor Önt nyugállományba helyezem. Mint derült égből a villámcsapás... Hát mondom még azt sem várják meg, hogy a kórházból kijöjjenek? Balatonfüreden voltam akkor a szív-kórházban. Vagy most már teljesen mindegy, hogy az ember most medöglük vagy nem? Mondom hát inkább hozzanak helyre, aztán megyek én még vissza dolgozni. Nem, nyugállományba helyezzük. Hát akkor áldja, vigye, úgy legyen. Úgyhogy én nagyon-nagyon nehezen viseltem ezt, mondom főleg úgy, hogy... Úgy tudtam elviselni, hogy szinte minden második nap, ha csak egy fél órára is, de bementem vissza a rendőrségre, ott voltam egy kicsit, eljöttem haza. Mikor megint rám jött, megint visszamentem. Úgyhogy de aztán lassan aprajával lement, és na de viszont csak nem tudtam megválni még mindig a közösségtől, mert elvállaltam a polgárőrséget, azt is viszont ugyanúgy csinálom szívvel-lélekkel, mint eddig. Úgyhogy most meg annak vagyok a parancsnoka, úgyhogy most teljesen mindegy, csak akkor fizetésért csináltam, most meg ingyen. Úgyhogy ennyi a kettő közt a különbség.”*

*(55 éves városi férfi, szakmunkásképzőt végzett, majd ipari vállalatnál „irodista” lett, 1974-től rendőr volt - szívpanaszokkal százalékolták le.)*

Egy idő után már nem arról lehet beszélni, hogy a fogyatékos, a megváltozott munkaképesség miként korlátozza az életlehetőségeket és kilátásokat, hanem arról, hogy maga a betegség, a fizikai állapot jelöli ki az élet – igencsak beszűkült – perspektíváit is.

Az embernek meg kell becsülnie azt, ami van, és reménytelen, mentálisan élnetetlen vállalkozás megalapozatlan reményekbe, vágyakba lovallnia magát. A munka, a megélhetés már nem arról szól, hogy az ember valami hasznosat, értékeset állít elő – amely értéket más is elismer, pl. bérrel, pénzzel – hanem jótétemény, szociális ellátmány, a méltányosság gesztusa:

*„K: És hogyha most szabadon választhatnál milyen munkát végeznél, így lesz százalékolva, szeretnél-e végezni valamilyen munkát?*

*V: Hát, ha szabadon választva könnyű munkát szeretnék. Könnyű munkát, olyan, hogy töltőtollat összeszerelni, vagy gyöngyfüzés, vagy ilyen kis könnyebb munka, ami, amit az ember el tud végezni, nem fárasztó.*

*K: Van erre lehetőség itt a környéken?*

*V: Nincs, nincs sehol. Még a fiataloknak sincs, nemhogy nekünk legyen. Szóval egy leszázalékolt eleve már olyan dolog, ha már evvel mennék be például a munkaügyi központba, akkor hát ferde szemmel néznék az embert, hogy hát uram, egy egészséges ember se tud helyet kapni, nem egy leszázalékolt.*

*K: És ilyen védett szervezeteknél sem? Például Nyíregyházán pont ilyen leszázalékoltakat foglalkoztató helyen?*

*V: Ez az, hogy rengetegen várakozunk ilyen munkára. Rengetegen várunk ilyen munkára és nagyon nehéz a lehetőség, nincs lehetőségünk jobbadán.”*

*(51 éves, korábban kereskedelmi szakmunkás, mentális okokból – munkahelyi kezdeményezésre – leszázalékolt falusi nő)*

És természetesen, ha muszáj a megváltozott munkaképességűek számára kijelölt „gettókat”, a védett munkahelyeket nemhogy elfogadni, hanem még kegyként meg is becsülni, akkor rögtön felbukkannak azok a frusztráltságokból táplálkozó öngyűlöletek, a társak gyűlöletei, a helyzet gyűlöletei – amelyek immár nem az egyéni helyzeteket, hanem a társadalmi közegeket, a környezetet is csak a mélységeiben látják:

*„- Kikkel dolgoznál szívesen? Hasonlóan megváltozott munkaképességűekkel, vagy ez mindegy?*

*- Nem. Sajnos nekem volt egy munkahelyem, ahol dolgoztam 3 évig, ott esetleg olyanok, akik megváltozott munkaképességgel rendelkeztek, de úgy éreztem, hogy nem visz előre az a mentalitás, amit ott kapok. Tehát jó, rendesek, kedvesek az emberek, segítenek, nekik is rossz, mindenkinek rossz, de mindig leragadunk abba és ott, akkor soha nem jutunk előbbre. Úgy éreztem, hogy ők engem visszafelé húznak mentálisan, minthogy valamilyen szinten előre.”*

*(27 éves, baleseti sérült férfi)*

*„Tehát olyan, itt a (védett szervezet nevét említi)-nál olyan is van, hogy először teljesítményben dolgoztattak minket, holott nem lett volna szabad, mert csökkent munkaképességűek vagyunk, és teljesítménybe dolgoztattak minket. Volt olyan, hogy 25000 forintot vittem haza, most már kötelezik a vállalatot a minimálbér megfizetésére, de most meg ilyen cipővarrásban olyan kondíciókat szabnak meg, hogy hát mondjuk az én kezem darabosabb, az asszonyok jobban, ügyesebben varrnak. De én nem panaszkodom. És emiatt*

*így mindig így megkülönböztetnek minket, hogy miért nem varrunk annyit. Hát nem minden ember egyforma, nem is tudunk annyit, mint ezek az asszonyok.”*

*(58 éves, gimnáziumi érettségi után mozdonyvezető, falusi férfi – trombózis miatt leszázalékolták)*

Az embernek el kell fogadnia a sors akaratát. Akármilyen is legyen az. Különösen, ha az ember megváltozott munkaképességű. Különösen, ha úgyszintsem mit tenni. Nincs mit tenni.

## **A „megváltozott munkaképességű” – mint szerep**

Valamikor a két világháború között Talcott Parsons, a szociológiai rendszerelméletek atyjának tartott amerikai szociológus írt egy kis pamfletet a „Betegség, mint szerep” címen. Parsons sziporkázó szellemességgel kifejtett ötlete az a meglátás volt, hogy valaki nem az egészségi állapota szerint „beteg”, hanem attól, hogy elfogadja azokat az intézményes mechanizmusokat és játékszabályokat, amelyeket egy betegnek követnie kell. Elmegy az orvoshoz, elfogadja az egészségügyi szolgálatok és szolgáltatók ügyfeleire (a „betegekre”) vonatkozó játékszabályokat, tudomásul veszi azt, hogy neki mindent meg kell tennie a gyógyulás érdekében, különösen, bizonyos kötelező rituálékat (a terápiák, az ágyban fekvő életformák, a gyógyszerszedés rítusait) minden körülmények között követnie kell. Parsons olykor a szociológiától szokatlan irónia felségterületeire is elmerészkedik: a szerep leírásai közben minden olvasóban felderengenek a szerep szabályait kitűnően elsajátító és előadó hipochonder ismerősei – miközben felderengenek azok a betegségeiket eltitkoló, a beteg szerepeiket viselni nem hajlandó ismerősök és helyzetek – akiket, amelyekben minden biológiai állapot ismérve szerinti betegség állapotban sem kezelt senki sem betegként.

Parsons és a fenti pamflet gondolata nagyságrendileg „felturbózott” formában jelent meg a feminista tanokban, a nőtudományban, a „gender” és a „szex” fogalmának kettéválasztásában.

Maga a gondolat itt is a természeti jelenség és annak (azzal összefüggésben álló) társadalmi jelentéstartalmainak a különválása. A „gender-studies” alapvetése az, hogy nem a női nem biológikumából lehet levezetni azt, hogy milyenek, mit akarnak, mire törekedhetnek a nők, hanem a nem „társadalmi” jelentéséből. Nem azért olyanok a nők, mert egy kromoszómájuk különbözik a férfiakétól – hanem azért, mert a társadalomnak a nőkre vonatkozó elvárásait, kényszereit, mintáit, normáit akaratuktól függetlenül is kénytelenek követni.

Ha a megváltozott munkaképességűek munkaerő-piaci és társadalmi pozícióit és helyzeteit meg akarjuk érteni, akkor itt is termékenyebb, helyesebb, ha nem fizikai állapotként, hanem társadalmi szerepként akarjuk értelmezni a megváltozott munkaképesség állapotát.

Megközelítésünk mellett egy elég erős érv az, hogy maga a kategória – az nem természeti, biológiai, vagy orvosi kategória, hanem nagyon is társadalmi fogalom.

Minden a témával foglalkozó irodalom rögzítette azt a tényt, amit jelen kutatásunk is megerősít, nevezetesen, hogy alkalmasint makkegészséges embereket is lehet megváltozott munkaképességűnek minősíteni, a megváltozott munkaképesség legalább annyira a munkaerőpiacok gazdasági és társadalmi kondícióira vonatkozó ítélet, mint amennyire egyes emberek fizikai-mentális állapotának minősítése.

A jelenlegi kutatásunkkal párhuzamosan zajló munkaadói kutatásunk is hasonló megdöbbentő „felfedezést” hoztak. A fogyatékos, megváltozott munkaképességről szóló egyéni és csoportos kérdések, interjúk során is olykor a munkaadók, a főnökök maguk is megdöbbentek azon, hogy mennyire nem tekintettek súlyos testi, érzékszervi hiányokkal küzdő kollégákat sem fogyatékos, megváltozott munkaképességű dolgozónak – ha ők a maguk munkáját teljes értékben ellátták, ha a kollektívába és szervezetbe simán és gördülékenyen képesek voltak beilleszkedni.

A fogyatékoság, a megváltozott munkaképesség tehát elsősorban nem fizikai, testi, érzékszervi, mentális hiány – hanem társadalmi „szokásrend”, „nyomás” a munka világában pedig teljesítmény és a munkaszervezetbe való beilleszkedés nehézségében jelentkező hiány.

Illetve a dolog ennél még áttételesebb. Ugyanis a „szokásrendnek” megfelelően, nem kell hozzá tényleges tapasztalat, hanem elég hozzá az az előítélet, hogy a fogyatékos ember teljesítménye, az úgyszólván csak kisebb, rosszabb lehet, mint az épé, az egészségesé. Erről nem kell meggyőződni, ezt nem kell kipróbálni – ez magától értetődően így van.

*„Mondjuk nagyon sok biztatást nem kaptam, menjél, persze tudod te azt, azt mondták, hülye vagy, hova akarsz te menni..”*

*„mert hogy az embert egy picit mindig hülyének nézték. Nem csakhogy nem lát, gondolták, biztos van valami más baja is, aztán amikor kiderült, hogy nem, mégsem lehet annyira hülyének nézni (nevet), a főnöknek az nem mindig volt olyan jó.”*

*(46 éves, gyerekkora óta látássérült, falusi nő)*



„De persze előfordult olyan is, hogy azt gondolták, hogy alacsony vagyok, és hogyha kicsi vagyok, akkor biztos hülye is vagyok. Tehát úgy beszéltek velem, mint egy értelmi fogyatékosal, én meg néztem, hogy most figyelj, nem halmozottan hátrányos vagyok, csak alacsony. Tehát így értek magyarul, tudok beszélni, írni, olvasni, értem amit mondasz. (ezeket a mondatokat nevetve mondja el, tényleg érdekesek a reakciók; de a következő mondatnál már hirtelen nagyon is komolyan beszél) Igazából az a baj, hogy sokan nem tudják, és azt gondolják, hogy... de szerintem más fogyatékosokról, tehát a kerekesszékesekről, vagy másokról azt gondolják, hogy ez egy plusz teher. Tehát hogyha lehet, akkor ezt így inkább így kitolják maguktól, merthogy nem is tudják, hogy nekik ez milyen plusz feladatokat jelent, vagy jelent-e egyáltalán...”

(35 éves, budapesti férfi)

„...úgy bántak velem, nem tudom a többiekkel hogy bántak, de velem úgy bántak, minthogyha..., ilyen lenézően bántak, minthogyha abszolút analfabéta lennék, úgy bántak velem. És ezért én örülök is, hogy otthagytam ezt a munkalehetőséget.”

„V: Hát ezután elmentem egy más, egy másik ilyen biztonsági céghez, ahol szinte ahogy beálltam, már ki is léptem.

K: Miért?

V: Hát, mert ott mondta a főnök, hogy hát én nem vagyok idevaló. Hát ez alig több mint négy órahossza volt. Ez volt a legrövidebb munkaidőm.”

(29 éves, budapesti, gyerekkora óta mozgássérült férfi, sikeres sportoló)

Ebből a vélelmezett, a munkán kívül az élet minden más területén is feltételezett teljesítmény-csökkenésből egy állandó bizonyítási kényszer következik:

„V: Én úgy érzem, igen. Hogy is mondjam? Ez az egész úgy van, hogy például, ha elmennék Nyíregyre az Elektroluxba vagy akárhova, először biztos, hogy megnéznének. De viszont abba is biztos vagyok, hogy egy-két hónap elteltével, már egy ugyanolyan tartozéknak vennének, mint például – ez hülye hasonlat –, mint ezt az asztalt. Szóval elfogadnának, mert akkor már megszoknának. De először viszont...hát persze, hát most mindenki másképp néz munkát. Nincs az, amit szeretne tenni. Persze volt egy barátom, elég rosszul ment, és ezt saját fülemmel hallottam. Egy ilyen túlmozgásos gyerek volt, és mondta a kisgyerek az anyukájának, hogy hú de be van rúgva a bácsi. Pedig szegény nem volt berúgva, csak olyan stílusú volt a menése.

*K: Tehát akkor Ön úgy érzi, hogy az ilyen megváltozott munkaképességűeket, vagy inkább a mozgássérülteket valahogy, előtérbe kellene helyezni, vagy nem másként kellene rájuk nézni, ahhoz hogy sokkal bátrabban merjenek...*

*V: Ez így van. Ez így van. De viszont szerintem ebben mi is hibásak vagyunk, mert azért mondjuk nem, én csak magamról tudok beszélni, de ezzel az érzéssel nem tudok mit kezdeni. Ez bennem volt, bennem is lesz. Ez csak magam... én ezt így látom.”*

*„Megmondom őszintén, hogy én mindig olyan voltam, hogy magamra vállaltam nagyon sokat, hogy... valahol bizonyítottam másoknak is meg magamnak is, hogy vagyok olyan ember, a rossz lábam ellenére, mint egy egészséges. Ez a bizonyítási vágy ez mindenütt... mindenütt bennem volt. Ez kiskoromtól fogva.”*

*(44 éves, születésekor agyvérzést kapott, falusi férfi)*

A szerep körvonalai tehát adottak, és ezeket a meghatározó tényezőket a „normál” munkavállalói szerepekkel szemben a következőkben érzékeltethetjük:

A munkavállalói szerep	„Normál” munkavállaló	Megváltozott munkaképességű
Teljesítményelvárás	Erős	<b>Gyenge</b>
Teljesítményelvárás alapja	Külső (piaci követelményekhez való) hozzájárulás	<b>Akkreditációhoz szükséges formális követelmény</b>
Belső karrierlehetőségek	Általában van	<b>Általában nincs</b>
Külső karrierlehetőségek	Általában van	<b>Általában nincs</b>
Munkavállalói ambíciók	Önálló egzisztencia megteremtése, fenntartása	<b>Függések megerősítése</b>
Hogyan lojális a főnökökkel?	Teljesít, elfogadja a teljesítéselvárásokat	<b>Hálás, örül, hogy ott lehet</b>
Mivel tesz szert elismerésre?	Teljesít, produkál	<b>Nincs vele gond</b>
A munkakör betöltésének alapja	Képesség, kvalifikáció a feladat ellátására	<b>Kellő mértékben való leszázalékolás, ennek megfelelő állami dotáció, támogatás</b>
Bérstartégia, bérnövelési taktika	Van, megengedett	<b>Nincs, ismeretlen</b>
Elismert ambíciók	Vannak, pl. továbbtanulás, tapasztalatszerzés	<b>Nincsenek</b>
A munkahely keletkezésének oka	Piaci kereslet, konjunktúra	<b>Dotációra való jogosultság, akkreditáció</b>

A munkakör „normál”, tipikus megszűnése	Munkanélküliség, új munkakör, új munkalehetőség, a gazdaságilag aktív státusz fenntartása	<b>A cég, a dotáció, a részleg megszűnése, a munkaerőpiac elhagyása</b>
Bérezés és az elérhető társadalmi státusz	<b>Változó, jellemzően lehetőség az egzisztenciális függetlenségre, a „felnőttstátuszra”</b>	<b>Nagyon alacsony és gyakorlatilag minden esetben „infantilizált” társadalmi státusz – minden értelemben</b>

Nehéz lenne mindazokat a gazdasági, társadalmi, szociálpszichológiai, történeti és egyéb tényezőket összeszedni, amelyek e sajátos szerep eredeti kialakulásához vezettek. Az viszont egészen bizonyosan állítható, hogy e sajátos szerep fennmaradását nagyban elősegíti a szerep intézményesítése. Ez az intézmény nem más, mint a csökkent munkaképességűek foglalkoztatására létrejött „védett szervezet”, korábbi titulussal: a célszervezet.

Nem dolga jelen tanulmánynak a védett szervezetek sajátosságainak elemzése – az viszont igen tanulságos, hogy maguk a csökkent munkaképességű munkavállalók éppen a fentebb jelzett szerepelvárásokkal azonosítják be a védett szervezeteknél szerzett munkatapasztalataikat.

Már a normál munkahelyeken és a munkaerő-piaci szervezetnél szerzett munkakeresési tapasztalatok elég nyomatékosan szembesítik a megváltozott munkaképességűeket azzal, hogy nekik más a szerepük, nekik más játékszabályokat kell követniük munkavállalóként. Vagy legalábbis, hogy nekik a normál piacokon „jó munkahelyeken” úgysem jut szerep. Egy középkorú mozgássérült férfi a munkaközvetítőnél tapasztaltokról:

*„Én annak idején tudtam, hogy ez a munkahely meg fog szűnni, bementem egy munkaügyi központba, és megkérdeztem, hogy ennyi és ennyi nyelvtudással, ennyi és ennyi képzettséggel, adjanak valami tanácsot, hajlandó vagyok képeztetni magam. Egy ilyen unott pofa rám nézett, hát ez hat évvel ezelőtt és annyit mondott, hogy ilyennel nem foglalkozunk, ott vannak az újságok, nézegessen bele.”*

Egy pszichiátriai beteg, 30 éves budapesti férfi:

*„Például bementem a Munkaügyi Központba, és ott azt mondták, hogy inkább menjek el a pszichiátriai előkészítőre, mert hogyha rohamok jönnek rám... és rohamaim meg nincsenek,*

*mert ez nem olyan dolog, mint egy epilepsziásnál vagy valami, az orvosom is mondta, hogy mióta gyógyszerelek, olyan 7-8 éve, azóta tünetmentes vagyok.”*

Ha sikerül mégis átkerülni a megváltozott munkaképességű munkavállalók színpadára, ahol mindjárt szerephez is hozzá lehet jutni, akkor ott már a szokásostól eltérő normákkal, értékekkel, elvárásokkal muszáj szembesülni.

*„Tehát megvan itt, tehát minden rehabilitációs intézménynél maximálisan kihasználják a mozgássérülteket. Nem tudom hányat hallottatok már meg, hányat nem, de mindenki azt fogja mondani, hogy kiszívják a dolgozók vérért, szó szerint. Dolgoztatják őt, milliós autóba, fullos irodákba, mindent megkapnak mi meg semmi, szó szerint semmit, semmit. Négy éve nem volt béremelés, akkor semmibe nézik az embert, úgy beszélnek veled, mint a kutyákkal, tehát hihetetlen. Ha az ember nincs benne, nem tudja, el sem hiszi, hogy mi van ott. Ez egy borzasztó. Én nem is tudom, hogy enged az állam, hogy engedi azt, hogy nem látja, mi folyik.”*

*„Egyszer bementem, amikor megcsináltattam a szemüveget, és azt mondta: mi ez szódás üveg szemüveg, meg izé? És ez egy rehabilitációs cég. Hát akkor már, ha ott így viszonyulnak a dolgozhoz. És azóta, sosem veszem bent fel.”*

*(33 éves, vidéki, városi férfi)*

*„Minket meg arra köteleznek, hogy minél többet, minél többet... Megértem őket is, de valahol... hát van olyan cipő, amit most varrtunk a héten, annak 395 forint volt darabja, és utána levitték az árát, mert ezek az asszonyok sokat tudtak belőle levarrni, a férfiak nem, és így hát ők még mindig le-letudják varrni, de a férfiak nem tudják a normát megvarrni belőle, amit... Mert ugye meg van adva, hogy 377 forintot kapunk óránként itt, és azt a hét órával besorozva 2600 nem tudom hány száz forint, és akkor akármilyen cipőt, az egyik cipő 220 forintba kerül, a másik 300-ba kerül, nem rajtunk áll, hogy milyen cipőt küldenek, mindet le kell varrni. De minket szóval azért hogy mondjam... nem veszekednek, csak mindig izélnek, szólnak, hogy le kell varrni, a norma legyen meg, meg többet, még eggyel többet, mindig többet. De szerintem nem tudja az ember azt, hogy na most ha ma levarrtam nyolc cipőt, akkor holnap már kilencet. Holnap megnézi a kilencet, akkor azt mondja, holnap már tízet varrjál. Nem lehet a végtelenségig ezt csinálni.”*

*(58 éves, vidéki férfi)*

Egy vak nő a célszervezeti munkatapasztalatairól:

*„Mert hogy az embert egy picit mindig hülyének nézték. Nem csakhogy nem lát, gondolták biztos van valami más baja is, aztán amikor kiderült, hogy nem, mégsem lehet annyira hülyének nézni (nevet), a főnököknek az nem mindig volt olyan jó.”*

*„Tehát...minden embernek, tehát minden beteg embernek mániákusan öhh...bizonyítási kényszere van. Tehát mindenki túl akart, ettől ment előre a ... (védett szervezet neve), hogy mindenki túl akart tenni a másikon, tehát...egy-két embert kivéve. De tehát bizonyítani akart itt, hogy vagyok olyan jó, mint egy egészséges. És...senki nem sírt, hogy beteg és senki nem igazán fogadott volna el olyan segítséget, hogy öhh...Büszke nép ám a beteg. Nem is...nem is...eszünkbe nem jutott, hogy most itt tutujgassuk egymást, mert egyik asztmás volt, másiknak infarktusa volt, a harmadiknak.”*

33 éves gyengénlátó férfi:

*„Hm... Jó viszonyom van, bár ööö ez a mai társadalom olyan dolgokat hoz ki az emberekből, hogy öö egyszerűen mindenki, mindenki ellen áskálódik. Amit nem mondtál azt is mondják, hogy mondtál, szóval ilyen borzasztó hangulat van, de valószínű mindenütt van, valószínű ez mindenütt jellemző. Szerintem a sérült társadalomban ez sokkal jobban felnagyítódik ez a dolog, mert ööö jobban féltik az állásukat, érzékenyebbek a dolgokra. És ezért képesek foggal-körömmel, tényleg a másik ember ellen talán, vagy más dolgot, ami nem igaz, beletaposni a lelki világodba.”*

Falusi, középkorú férfi, cipőt varr egy célszervezetnél:

*„Meg nagyon-nagyon-nagy indoknak kell lenni, hogy innen valaki elmenjen. Vagy nagyon keveset teljesít, mer' tudjátok, most már általában a minimálbért ki kell fizetni, nem úgy, mint az idők kezdete előtt, hogy csak annyit kapunk fizetést, ki mennyit teljesített, mer' minden cipőnek megvan, hogy mennyi az ára, és akkor úgy osztották el. De most már minimálbér van. És az nem mindegy, hogy egy 8 órás minimálbérre csak hatot varr meg az órabérbe, vagy pedig megvarrja az órabérét. Mondjuk egy, két, három alkalomkor, ha nem varrja meg, az nem olyan feltűnő, ha mondjuk 80%, az maradhat, mer' akkor másképp jön ki az átlag, a csoportos átlag, mer' van, aki akkor 100-on felül, és akkor így jön ki. Amúgy itt szerintem mindenki meg van elégedve, legalábbis szerintem ezzel az izével. Jó, még cipőt nem kaptunk vissza, szerintem jó. Látod, ebédlő van, külön vécé van, minden van, mikrohullámú sütő itt is,*

*másikba is, télen meg van a fűtés, látod, külön szobába, ha nem férünk egybe, akkor külön vagyunk, hogy ne legyünk olyan zsúfoltan.” (...) „Azt is elfogadják, ha hirtelen van egy kis betegség is, de úgy hosszan.. hogy mondjam.. úgy, hogy már hónapokig, ahhoz már nagyon.. azt úgy nem szeretik. Szóval, ha ki is jössz a kórházból, mer’ ott általában 7 napos a kezelés, igaz? Kijössz, megengedik, hogy még legalább 5 napot pihenj, ha.. de többet már nem nagyon szívesen.”*

Mindezek a sajátos történetek igen furcsának, olykor kimondottan abszurdnak tűnhetnek mindazoknak a számára, akik csak „normál” munkavállalóként, „normál” munkahelyeken szereztek ismereteket, tapasztalatokat a munka világról.

Igen, a furcsa abszurd jelenségek, azok érthetetlenek és kezelhetetlenek akkor, ha nem próbáljuk meg szerepként értelmezni a megváltozott munkavállalók státuszát, ha nem próbáljuk meg e sajátos szerepeknek adó színpadként felfogni a védett szervezeteket.

Megközelítésünkben egy furcsa következmény származik akkor, ha állást kell foglalnunk arról, hogy vajon pozitívan, vagy negatívan lehet-e értékelnünk a védett szervezetek társadalmi szerepeit. Elvileg állásfoglalásunkban nagy segítséget jelentett volna, ha a megváltozott munkaképességű emberek szélesebb körének állásfoglalását, értékelését, véleményét megismerhettük volna. Erre azonban elvileg sincsen mód, hiszen a megváltozott munkaképességű emberek egy jelentős része nem is tud sajátos „besorolásáról”, és ugyancsak nagy számban nem is hallottak még arról, hogy lennének speciális védett szervezetek.

De nincsen könnyebb dolgunk azokkal sem, akiknek vannak ismereteik, sőt, akár közvetlen tapasztalataik az ilyen szervezetekről. Az ő értékelésük ugyanis jellemzően nem valamiféle árnyalt, az előnyöket és a hátrányokat összevető mérlegelés végeredménye. Hanem, egy summás vélemény – no nem a védett szervezetekről, az ottani munkafeltételek minőségéről, vagy effélékről. Sokkal inkább van, aki fenntartások nélkül hajlandó elfogadni az ott felkínált szerepeket, és van, aki ezt kényszerként, a testi bajokat súlyosbító kényszerként éli meg.

*„Elégedett is, mert ha nem lenne, az baj lenne, de mivel csak ez van, ennek is tudjon az ember örülni. Szerintem. Mert az meg nagy gond lenne, ha azt mondaná az ember, hogy nem jó, nem jó, mivel örüljön az ember, főleg itt Szabolcsba, hogy nagy a munkanélküliség és van az embernek hova mennie.”*

*„Hát ha ugyanezt kell csinálni a jövőbe se bánom. Csak ez is, ami eddig megvolt, ennek is nagyon örülünk, vagyis örülök, de ha még ugyanennyit kén’ dolgozni, időbe mondom, hogyha*

*ledolgoztam itt négy évet, hogy itt vagyok, ha még négy évet kellene dolgozni ugyanennél a vállalatnál, vagy 10-et, annak is örülnék, sőt. Mert legalább biztos lenne. Csak máról holnapra sajnos semmi nem biztos.”*

Vagy éppen ellenkezőleg:

*„- Kikkel dolgoznál szívesen? Hasonlóan megváltozott munkaképességűekkel, vagy ez mindegy?*

*- Nem. Sajnos nekem volt egy munkahelyem, ahol dolgoztam 3 évig, ott esetleg olyanok, akik megváltozott munkaképességgel rendelkeztek, de úgy éreztem, hogy nem visz előre az a mentalitás, amit ott kapok. Tehát jó, rendesek, kedvesek az emberek, segítenek, nekik is rossz, mindenkinek rossz, de mindig leragadunk abba és ott, akkor soha nem jutunk előbbre. Úgy éreztem, hogy ők engem visszafelé húznak mentálisan, minthogy valamilyen szinten előre.”*

Mindebből az is következik, hogy, ha bárki, bármiben változtatni akarna a megváltozott munkaképességűek társadalmi helyzetén, megítélésén – akkor alapvetően a sajátos megváltozott munkavállalói szerepeket fenntartó intézmények, mechanizmusok változásain kellene gondolkodnia.

Tehát, nem finom működési szabályozási problémák kicsiszolása hozhat változásokat – hanem a társadalmi, munkahelyi szerepek változtatásai.

*„Megmondom őszintén, hogy én mindig olyan voltam, hogy magamra vállaltam nagyon sokat, hogy... valahol bizonyítottam másoknak is meg magamnak is, hogy vagyok olyan ember, a rossz lábam ellenére, mint egy egészséges. Ez a bizonyítási vágy ez mindenütt... mindenütt bennem volt. Ez kiskoromtól fogva.”*

*(44 éves, vidéki férfi)*

## **És még egyszer az „egészséges társadalom” gőgjéről... - akadálymentesség hiánya**

A státuszkijelölő, meghatározó társadalmi szokásrendszerek, attitűdök, viselkedések és nyomások a munkavállalás, a családi élet említett korlátai mellett más, az életlehetőségeket objektívan meghatározó kedvezőtlen körülmények alakulását is tartósan akadályozzák.

Ennek egyik tipikus esete a fizikai akadálymentesítés elodázása, elhúzódása, a mozgás szabadságának tartós korlátozása. Az akadálymentesítés hiánya valóban alapvető jogaitól és a teljes élet lehetőségétől fosztja meg az érintetteket.

Az interjúkban – a probléma súlyának megfelelően – nagyon gyakran megjelent ez a kérdés:

*„Ugye van ez az akadálymentesítés is, tökölnék vele, húzzák. Senki nem tudja, hogy milyen rohadt érzés az, én amikor Pesten voltam ott álltam a buszmegállóba, jött a busz, nem állt be rendesen a járdára, láttam, hogy távolabb állt meg, egyszerűen akkor megfordultam és akkor el kezdtem menni, mintha csak sétálgatnék, nem a buszra várnék. Egyszerűen azért, mert nem állt közel a járdához. Nem tudtam fellépni rá. Szóval ez egy megalázó helyzet.”*

*(44 éves, vidéki férfi)*

*„Tehát nem lehet úgy, mint ahogy neked is, hogy eldöntöd, hogy elmész egy moziba, és akkor elmész egy moziba. Hanem meg kell terveznem, hogy milyen fajta moziba, hogy oda el tudjak jutni, hogy az mennyire legyen közel a lakásunkhoz, vagy akárhonnán, ahonnan elindulunk. Milyen módon tudok oda feljutni, vagy ki által, szóval ezt így meg kell szervezni és ez a nehézség benne.”*

*(27 éves budapesti, mozgássérült nő)*

*„K: És szerinted milyen feltételek, eszközök lennének szükségesek, hogy jobb legyen?*

*V: Itten jóformán csak az akadálymentesítésről van szó, amit már évek óta hallja az ember, oszt teljesítés nincsen. Új dolgokat mondják építenek, már akadálymentesen építenének, de ez nem történik meg, mert azt elfelejtik mikor már az építkezés megyen. Az ember sokhová nem tud bejutni, például itt van, hogy könyvtárba elmenne az ember, de nem tud abszolút bejutni a könyvtárba. Megszüntették vidéken a mozit, oda se tud az ember elmenni, eljutni. Városon ezek a lehetőségek mind megvannak, ezek mind megvannak. Ott szabadabban mozoghat az ember.”*

*(48 éves, vidéki, mozgássérült férfi)*



## **IV. Vezetői összefoglaló a megváltozott munkaképességűek körében végzett interjúk vizsgálat tapasztalatairól**

A kutatás célját a kutatási megbízásra vonatkozó szerződés alapján a következőkben foglalhatjuk össze:

*„A kutatás elsődleges célja a fogyatékossgal élő emberek élethelyzeteinek, életútjának, lehetőségeinek mind mélyebb megismerése, megértése – különös tekintettel a célcsoport munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és munkavállaláshoz kötődő terveinek feltárására. A kutatás elősegítheti a fogyatékossgal élő és megváltozott munkaképességű emberek tudatos munkavállalói szerepre történő felkészítését és képzését, képességeik és vágyaik szerinti munkakör meghatározása érdekében.”*

A kutatás alapvető módszere a megváltozott munkaképességű emberekkel történő életút-interjúk elkészítése – és ezen interjúk különböző szempontok szerinti feldolgozása volt. Az interjúk kis száma miatt a szokásos, alapvetően a fogyatékossg- és betegség-típusokra építő csoportosítások nem vezettek semmilyen szociológiai következtetésre: ahány eset, annyi típus, annyi különbözőség.

Ám mindebben semmi meglepőt nem találhattunk. Az „egészséges”, „ép” emberek fizikai, mentális vagy érzékszervi állapotai is annyiféleké lehetnek, hogy soha senki meg sem próbálta ezek alapján tipizálni, csoportosítani az emberek társadalmi-gazdasági, akárcsak munkaerő-piaci helyzetét sem. És ugyanígy, akárcsak az egészséges, ép emberek körében, a fogyatékos emberek körében is maguk a szociológiai sajátosságok léphettek elő az élethelyzeteket leíró és magyarázó tényezővé – és nem a fizikai, egészségi állapotok mutatói szerint jellemezhetjük a megváltozott munkaképességű emberek életkörülményeit, munkaerő-piaci pozícióit.

Az életutak dolgában a legdöntőbb különbségnek azt találtuk, hogy ki mikor vált fogyatékossg, tartós beteggé, megváltozott munkaképességűvé. Az életutakat, így az iskolai-oktatási karriereket és a fogyatékkal való együttélés szocializációs mintáit is döntően befolyásolta, meghatározta az, ha valaki születése vagy gyerekkora óta tartós egészségkárosodással, fogyatékossggal, tartós betegséggel él együtt.

Ebben a körben igen erősen úgy tűnik, hogy nem is annyira magának a fogyatékossgnak, a megváltozott munkaképességnek van döntő befolyása az életutakra –

hanem annak, hogy az oktatási rendszer, az iskolák nem voltak képesek olyan tudásokat, felkészültségeket adni a fogyatékkal élő gyerekeknek, amely tudások egyfelől illeszkednek az egyének ambícióihoz, tehetségéhez, képességeihez – másrészt sikeres, értékesnek minősített munkakörök betöltésére jogosíthatnak fel. Ehelyett a fogyatékosok oktatási formái magukhoz a fogyatékosokhoz (ha úgy tetszik: a tehetségtelenséghez, a képtelenséghez) igazodnak, még hozzá a fogyatékosokhoz (a tehetségtelenséghez, a képtelenséghez) igazodó „tömeggyártó” képzésekbe terelik a hasonlóan fogyatékos (tehetségtelen, képességek híján levő) embereket – és így nyilvánvalóan nem tudnak megalapozni a tehetségeket kamatoztató munkaerő-piaci elhelyezkedéseket.

A felnőtt korban megbetegedő, lerokkanó emberek életútját a társadalmi hátrányok halmozódása és súlyosbodása jellemzi: rossz lakóhely, alacsony végzettség, képzetlenség, egészséget felemészítő munka-utak. Ennek az egészség-felélő életútnak egyfajta szükségszerű végzete a lerokkanás, a megváltozott munkaképességűvé válás – ami akár a munkaerő-piaci pozíciók és keresetek, akár a személyes önbecsülések, tartások dolgában valójában nem valamiféle fokozatos „megváltozás”, hanem inkább zuhanás, összeomlás, anyagi és személyes csőd.

Mindkét csoport esetében a személyes sorsokat igen döntően befolyásolja az informális környezet: jobban tájékozott, nagyobb társadalmi aktivitást mutató környezetben élő megváltozott munkaképességűek (ami gyakran összefügg a magasabb iskolázottsággal, a városi léttel, stb.) nagyobb eséllyel találják meg a fogyatékos lét nyomán járó, megszerezhető ellátásokat, támogatásokat, közösségeket, tanulási és civil kapcsolati lehetőségeket. Míg falusi, képzetlen, szűk körben kapcsolatokat ápoló emberek sorsa szinte kizárólagosan a beszűkülés, az izoláció, az anyagi és közösségi ellehetetlenülés a leszázalékolás, a megváltozott munkaképességűvé nyilvánítás nyomán.

Az interjúk alapján az elemzésekben nem tudtunk egyéni, a megbetegedések, lerokkanások fizikai következményeként levezethető okokat felmutatni arra, hogy miért jár ily mértékű társadalmi hátrány-halmozódással a fogyatékosok, a megváltozott munkaképesség – bármi is legyen ennek orvosi-biológiai indikációja.

A társadalmi hátrányok legfőbb tényezőjeként, okaként azt a sajátos társadalmi elvárás-rendszert véljük felsejleni, amely sajátos szerepek eljátszására, betöltésére kényszeríti a megváltozott munkaképességű embereket. Ezek a szerepek alapvetően különböznek a „normál” munkavállalói szerepektől, legalábbis annyiban, hogy a teljesítményekre való képességek hangsúlyozása és „eladása” helyett – a képtelenségeket, a teljesítményekre való alkalmatlanságokat, ezek hangsúlyos és látványos fizikai és magatartási

megjelenítését teszik meg a megélhetés, a boldogulás alapján a megváltozott munkaképességűek számára.

Ezek a sajátos szerepek, szerep-elvárások, ezek nem csupán tipikus lelkületi adottságok, vélemények vagy előítéletek – hanem masszív intézményi rendszerek épültek ki a szerepek szabályainak betartására. Ilyen sajátos „szerepsulykoló” intézmények az oktatási, szociális és különösen a munkaerő-piaci közszolgálatok – de a legkiforrottabb, legmasszívabb szerepfenntartó és szerep-reprodukáló intézmények és szervezetek a megváltozott munkaképességhez kapcsolódó jogosultsági-jogi intézmények, valamint a megváltozott munkaképességűek „gettó-szerű” foglalkoztatására hivatott védett, támogatott, dotált foglalkoztató szervezetek.

A megváltozott munkaképességű emberekkel való beszélgetések egyértelmű konklúziója az, hogy az adott szerepleosztások, intézményi keretek fennmaradása mellett szinte teljességgel reménytelen feladat olyan változásokat eszközölni, amelyek révén a megváltozott munkaképességű emberek társadalmi kirekesztődés érdemben enyhülhetne. Magukat a szerepeket, a szerepeket körülíró intézményeket, játékszabályokat, magatartásokat kellene újragondolni.

Mindez azt is jelenti, hogy nem a fogyatékos, megváltozott munkaképességű emberekben, az ő felkészítésében, „feltuningolásában”, „kikupálásában” kell keresni a megoldást, hanem a többségi társadalom, az ép és egészséges emberek hozzáállásában, mentalitásában, az általuk kialakított és működtetett játékszabályokban, szerep-elvárásokban.

Nem árt ehhez emlékeztetnünk önmagukat épnek, egészségesnek és tökéletesnek tartó embertársainkat arra, hogy tökéletes ember nincsen, ők maguk is kissé vaksik, süketek, bénák, nem beszélve arról, hogy az élet számos területén, számos helyzetben „komplett hülyék”, amitől csak még jobban szoronganak, feszengenek és más pszichotikus tüneteket is produkálnak, mint úgy amúgy. Vagy, ha most még nincs is így, néhány éven belül így lesz.

Emiatt mindenféle társadalmi fejlődést, haladást igencsak hathatósan szolgálná az, ha egy józan, bölcs, jó kedélyű társadalomban az emberek megtanulnák egymás értékeit becsülni, ha elvárásaikat és magatartásaikat ahhoz igazítanák, ami érték, haszon, kreativitás és produktivitás – azzal szemben, ami mindenkiiben megvan, és ami inkább tehetségtelenség, alkalmatlanság, csököttség vagy fogyatékoság. Mindebben a fogyatékosággal élők és megváltozott munkaképességűek helyzete, annak tanulmányozása – gazdag és termékeny tanulságokkal szolgálhat mindannyiunk számára.

## V. Néhány gondolat a további feladatokról

### Rehabilitáció, habilitáció

A rehabilitáció a fogyatékosok ellátásának legdodonaibb mágikus szava. Elvi jelentése, 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 tárgyalnak a rehabilitációról, mintha valamilyen a fogyatékoságot eliminálni, felszámolni, megszüntetni képes csodaszerről beszélnének, ami önellentmondás, hiszen fogyatékoságról 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. Elég földhöz ragadt kérdéseket kell tudnunk feltenni azzal kapcsolatban, hogy hol, kit, mire „rehabilitálnak”, pl. abban, hogy:

- fiziológiai szükségleteit (evés, tisztálkodás, WC használat) egyedül is ki tudja elégíteni,
- két órát, egy délelőttöt, egy egész napot egyedül is el tudjon tölteni – játékkal olvasással, TV nézéssel, stb.
- egyedül tudjon közlekedni – épületen belül, a sarokig, a településen, akárhol,
- tudjon segítséget kérni idegenektől, tudjon kommunikálni,
- felelősen tudjon időt, pénzt, erőt beosztani, eljutni „egyről kettőre”,
- képes legyen speciális technikai eszközöket használni, a technikai eszközökkel játszani, dolgozni, értéket produkálni másoknak, stb.
- illetve, hogy ezekhez az önállóságokhoz milyen eszközre, személyes segítség igénybe vételére van ahhoz szükség, hogy a fogyatékoság ellenére is képes legyen effélékre az érintett ember?

Különös hangsúllyal elemezendő az, hogy a fogyatékos ember akarata miként érvényesül a képességek elsajátításában, a „rehabilitációs tervben” (ez egy újabb, képzett varázslatos és mágikus szó – nem lehet tudni, hogy kire milyen felelősség és kötelezettség hárul belőle, ha van is...).

Ugyancsak elemzendő az, hogy ha van bárhol, bármilyen rehabilitációs folyamat és kimenet, akkor ezek hogyan épülnek egymásra, van-e következő lépés, és hozzá lehet-e jutni ahhoz?

A „rehabilitációs” elemzéseknek végső soron arra kell választ keresniük, hogy vajon az igénybe vehető ellátások, szolgáltatások és támogatások révén autonómabb, önrendelkezőbb és önállóbb élet esélyéhez jutnak-e a fogyatékkal élő emberek – avagy, a rehabilitáció leginkább a szolgáltatók (szakmai és egyéb) érdekeit artikuláló segédszavak-e csupán? Az autonóm, önálló élet szempontjából pedig kulcskérdés az önálló pénzkereseti lehetőséghez, munkához jutás kérdése. Ez nem csupán a fogyatékos-ügyhöz kapcsolódó szakmai prioritás kérdése – hanem a létező gazdasági-társadalmi körülmények megkerülhetetlen kényszerítő körülménye is.

### **A „munka” fogalmának a fogyatékosok helyzetére releváns koncepciója**

A munka kérdésében két következetes álláspontot lehet képviselni. Az egyik álláspont szerint, egy piacgazdaság környezetében 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 mértéke. Ebből a koncepcióból az a „munka” fogalomhasználata következik a fogyatékos emberekre, amely szerint minden olyan elfoglaltság, „foglalkozás”-„foglalkoztatás”, amely bármilyen értelemben előre visz, azt munkának lehet tekinteni.

Ízlés dolga azt eldönteni, hogy a múlt örökségének, vagy a jelenleg is „gondozás-centrikus” 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 foglalkoztatásnak 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.

Mindez nem okozna különösebb gondot akkor, ha olyan súlyos tényezők, mint pl. az EU támogatási prioritásai nem az első értelemben, piaci kontextusban alkalmaznák a munka fogalmát a fogyatékkal élő emberekre (is). De úgy alkalmazzák – ami miatt a fogalmi konfliktusok és tisztázások az elkövetkezendőkben megkerülhetlenné válnak. E tisztázáshoz 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 (statisztikailag legjellemzőbben: család-háztartást) tekintjük (amint pl. tesszük a szociális segélyezés elbírálásánál), akkor a háztartáson belül végzett munkák értékét nem tekintjük munkajövedelemmel, bérrel ellensúlyozandó tevékenységnek. A „főállású anyaság” problémaköre alapvetően politikai kérdésnek tekinthető: bizonyos politikai erők szívesen reflektálnának a foglalkoztatási problémákra a nők tömeges munkaerőpiacról történő kivonásával, ennek a kivonásnak a vonzóbbá tételét szolgálhatja a „htb” pozíciók munkabérrel való honorálása. Ugyancsak ennek a politikai irányzatnak lenne vonzó az, ha munkabért fizetve, a foglalkoztató pozíciójából kiterjedhetnének az állami kontrollok a privátszférára is. Némiképp ennek a logikának az alátámasztását szolgálják azok a kalkulások is, amelyek szerint ha a háztartási munka állami kiadást, ellátást „vált ki”, akkor azért az állami spórolással arányos bért, javadalmazást is lehet adni. Ez a koncepció nem veszi tudomásul sem a piacgazdaság realitásait, sem az Unió prioritásait, sem a XXI. század kihívásait.

Ha a saját magunk és családtagjaink érdekében folytatott tevékenységeinket, a különféle háztartási munkákat, bennük a családtagok gondozásával kapcsolatos munkákat bérrel akarjuk ellentételezni, akkor ennek a bérnek a fedezete csak a költségvetés, az adófizető polgár pénze lehet. Ami, nemhogy nem növeli az „igazi” munkaerőpiaci foglalkoztatást, hanem növeli a piaci foglalkoztatás elvonási terheit, növeli a foglalkoztatás terheit, ezzel rontja a versenyképességet és a piaci foglalkoztatás esélyeit is rontja.

Ennek megfelelően, saját értékrendünk szerint a családtagok vonatkozásában is a nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás lehetőségeinek bővítése az elsődleges feladat, elsősorban is – hadd legyünk ennyire feministák – a hagyományos családi szerepek szerint a fogyatékosok gondozásában döntő terheket vállaló nők foglalkoztatási esélyeinek javítása. Ezért tartom kiemelt jelentőségű kérdésnek a gondozási kötelek mellett is betölthető atipikus munkaerő-piaci keresletek kérdését, valamint a függő helyzetű családtagok gondozásában való intenzívebb állami-közösségi részvétel kérdését (nappali, otthoni, közösségi ellátások és elfoglaltságok, benne valódi munkalehetőségek). Már csak azért is, mert nem lehet egyszerre valamit, meg az ellenkezőjét is prioritásnak tekinteni. Vagy a nők kivonása a munkaerőpiacról, vagy a munkaerő-piaci részvétel esélyeinek és lehetőségeinek a javítása.

Annyi persze a dolghoz tartozik, hogy nem mindenki, sőt, túl sokan nem képesek munkát vállalni azok közül. Akik függő helyzetű (pl. fogyatékos) családtagjukat gondozzák. Nem lehet egy pillanatig sem megvonni tőlük a tisztas lét jogát – de ilyen helyzetekre van

kitalálva a szociálpolitika. Támogathatóak tehát azok a törekvések, amelyek a hasonló helyzetben élő emberek, családok jövedelmi helyzetét javítani akarják, de – szociálpolitikusi szempöngböl tekintve elfogadhatatlan az a trükk, hogy a „nem-munkát” is munkának hazudjuk mindenki számára.

Összefoglalva: mind a fogyatékos emberek, mind a velük együtt élő családtagok dolgában a munka kérdése elsörsorban és mindenek előtt a munkaeröpiaci kontextusban is munkaként intézményesíthető munkavállalásokhoz való hozzáférés kérdése. Valamint az ilyen feltételek egyenlötlenségéé, társadalmi szerkezet-függéséé.

### **Informalitások, közösségi és civil kapcsolatok**

Szociológiai közhely az, hogy az erős és széleskörű kapcsolatokkal rendelkező emberek bölcsebbek, egészségesebbek és jobban élnek, mint azok, akiknek ilyenjeik nincsenek. Okosabbak, hiszen többet hallanak és tudnak a világröl; mentális értelemben minden kétséget kizáróan egészségesebbek (a mentális problémák, közte a szerfüggések döntő faktora a kapcsolatok beszűkülése); és jobban is élnek, hiszen szélesebb eszköztár áll rendelkezésükre akarataik, ambícióik és érdekeik érvényesítésére. Putnam nyomán sokan épp ezekben a pozitívumokban vélik felfedezni a „civil társadalom” progresszív erényeit.

Ezek a szempontok a fogyatékosok világára is adaptálhatók. Természetesként adódik az együtt élő család kiemelt jelentösége (itt minden hezitálás nélkül), de nem elég erre szűkíteni a kérdést. Fel kell tudni tenni olyan egyszerűbb kérdéseket, mint, hogy kitöl, mikor, milyen segítségre lehet számítani, kivel, milyen alkalmakkor lehet eldumálgatni, de olyan, ennél bonyolultabbakra is választ kell keresni, hogy milyen reciprok viszonyosságok teremthetnek stabil közösségi beágyazódásokat a fogyatékkal élő emberek számára.

### **A „jó gyakorlatok”**

A fogyatékosok ellátásában ma gyakorlatilag semmilyen sztenderd, norma nem érvényesül, mert éppen minden innováció alatt áll. Új célcsoportok, vagy legalábbis másképpen konceptualizált fogyatékoságok; új szolgáltatói profilok és új szervezeti megoldások kusza kavalkádja jellemzi az ellátó rendszert.

Az innovációk, kísérletek értelmezését igencsak nehezzé teszi az, hogy rölük leginkább maguk az innovátorok kissé reklám-szagú, marketing orientáltságú beszámolóiból tudható bármi is. E körülményeket nem lehet figyelmen kívül hagyni. Így azután bármilyen szempontú elemzés mellé meg kell próbálni melléilleszteni azokat a kísérleteket és

innovációkat, amelyek bármilyen szempontból relevánsak az elemzett szempont szerint – és ugyancsak meg kell próbálni marketing és reklámszempontok mellőzésével rámutatni a progresszív, „jó gyakorlatokra” is.

## **Fogyatékos-politika**

### **Államiak és nem-állami civilek a politikai arénában**

Az általános kérdés az, hogy kik, hogyan, mekkora súllyal vesznek részt a fogyatékos-sággal kapcsolatos politikák alakításában. Már csak a megbízó iránti tapintatból is, nem lenne túl taktikus a leglényegesebb politikai körülménnyel, a kormányzat belső politikai csatározásaival foglalkozni – ezt elemezze a Kormány maga. (Számos és fontos körülményről amúgy is csak az tudhat, aki maga is benne van a folyamatokban – viszont épp ezért nagy udvariatlanság (titoksértés, köztisztviselői alkalmatlanság, stb.) lenne, ha a belső vitákat bárkinek, akár kutatóknak is kikotyogná.) Ezen a szinten legfeljebb a különböző pártok és különböző kormányhivatalok nyilvános dokumentumai, programjai elemezhetők – és azok elemzendőek is.

Ennél érdekesebb feladat a „jóléti mix” fogyatékos-ügyi kihatásainak és működéseinek elemzése, annak vizsgálata, hogy kik és milyen szerepekkel vesznek részt a döntéshozatali folyamatokban, például a következő szempontok szerint:

- Mennyire befolyásolják a szolgáltatói-ellátói érdekek a fogyatékos-ügy alakulását, és ebben mekkora szerepe van a privatizációs folyamatoknak (ezt úgy szokás mondani, hogy a „civil szervezetek térnyerésének”)?
- Milyen döntési (véleményezési, stb.) fórumokon kik vesznek részt, akik részt vesznek, azok kiket és hogyan képviselnek, és kiket sehogyan sem képvisel senki?
- Mennyire hatékonyan képviselik az érintett célcsoportok érdekeit a képviselők (avagy: mennyire hatékonyan képviselik ők a Kormány akaratát a célcsoport felé)?
- Milyen „empowerment” stratégiák érvényesülnek: ki kinek és hogyan nyúl a háta 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 bírnak megszületni – és mi van akkor, ha nem születik konszenzus?



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

### **„Public Policy” analízis – avagy: hozzájárulás a politikai diskurzus racionalizálásához**

A kutató szerepe némiképp múlt idejű szerep: elemezni és kutatni azt lehet, ami már megtörtént. A jövő nem látható előre, és ezért a jövőbe látás inkább vak jóskok, mint a kutatók feladata – a tiszta logika szerint. Azonban, ha a jövő nem is látható és láttatható racionális módszerekkel, de annak bizonyos elemei mégiscsak kiszámíthatók és előre jelezhetők a kutatási tapasztalatok alapján.

Ezek a jövőbe mutató, politikai orientáltságú elemzések nem lehetnek váteszkezdések, hanem leginkább „ha, akkor...” típusú logikai következtetések. Ha ilyen irányban történnek elmozdulások, akkor annak beláthatóan, kalkulálhatóan emilyen várható következményeivel, hatásaival kell számolni. Vállalható és vállalandó értelmiségi és kutatói szerepnek tartható a kiszámítható és előre jelezhető következmények számbavétele, és ezáltal a politikai diskurzus racionalizálásához való hozzájárulás.

Egy ilyen hozzáállásból kulcskérdés az „árak” számbavétele: bármilyen változásnak, bármilyen elmozdulásnak vannak árai, amit részben a változás érdekében tett „beruházásokban”; részben a kedvező irányú változások következtében előálló kedvezőtlen következményekben és mellékhatásokban kell megfizetni. Ezekről az árakról kétféle értelemben sem szokott szó esni.

Egyrészt abban a nagyon primitív értelemben, hogy az árakat és költségeket véges költségvetési keretből, az adófizető polgár pénzéből kell megfinanszírozni. Minden költségnövelő hatású javaslatnak nyíltan vagy burkoltan – adóemelési következménye van, tehát a takarékoság elve nem a fináncok terrorja, hanem szociális szakmai követelmény. Ugyancsak ezzel függ össze a minőség és a lefedettség – egyenlő esélyű hozzáférés dilemmája: ha limitált költségvetési keretből emeljük az egy főre jutó fajlagos költségeket (a „minőséget”) – akkor kevesebb embernek fog jutni az ellátásból. A takarékos minőségi elvárás – a teljes(ebb) körű hozzáférés feltétele. Összefoglalva azt mondhatnám, hogy érzékeny lelkű és szakmailag elkötelezett szakemberek figyelmét erőteljesen rá kell irányítani arra a közhelyre, hogy minden szakmai feladatnak pénzügyi következménye van; és hogy csak azt a szakmai feladatot lehet ellátni, amit finanszírozni is lehet. (Ezen belül még sokminden elmondható, pl. helyesebb az, ha a költségvetési pénzek elköltésének inkább a

fogyatékos emberek, mint az ügyvel foglalkozó alkalmazottak és adminisztrátorok a haszonélvezői...- de egyelőre ne keressük magunknak fölöslegesen a bajt.)

A másik alapvető „árbeli” probléma az a progresszívnek tartott elvek konfliktusaiból származik. Hogy csak egyet, talán a legsúlyosabbat és legáltalánosabbat emeljem ki: az ügyfelek szabad választásának erényei és az igazságos elosztás elvei közötti konfliktusokat. Persze, az igen jó, ha vannak „patients’ choices”-ok, meg még inkább, igen nagy baj az, ha az ügyfél, a fogyasztó az csupán elidegenedett tárgya, és nem aktív szereplője az ellátásoknak. Ha azonban az egyéni választások a legfőbb mozgatói az ellátásoknak, akkor a jobban informált, jobb alkupozícióból tárgyaló, jobb anyagi mozgástérből egyénileg választók jó ellátáshoz fognak hozzájutni, a többiek meg rosszhoz, vagy még olyanhoz sem. Itt nincsenek túl nagy csodák: az egyenlőbb esélyű hozzáférések közösségi döntéseket követelnek, és korlátozzák az egyéni választásokat; és fordítva, az egyéni választásoknak való tényítés rontja az igazságos hozzáférési elvek érvényesülésének valószínűségét. Nos, Magyarországon gond nélkül lehet ebben az értelemben valamit is, meg az ellenkezőjét is egyetlen mondatban (javaslatban, politikai programban, stb.) elővezetni, minden következmény nélkül. És ez az a szempont, amelyből bizonyos döntések következményei és árai előre megbecsülhetők és előre jelezhetők. Nem szabad azt hinni, abban reménykedni, hogy ezek a kalkulusok fogják megalapozni a helyes döntéseket – de azt lehet és kell is remélni, hogy ilyen mérlegelések hozzájárulhatnak a politikai diskurzus racionalizálásához, az érvek tényeréséhez a zsigeri dühök és gyűlöletek döntő szerepeivel szemben. Ami nem is lenne kevés.

## **Uniós perspektívák**

Az Unió rejtvényekben és rébuszokban képes csak beszélni bármilyen társadalompolitikai kérdéstről, így a fogyatékosággal kapcsolatos problémákról is. Ezeket a rébuszokat akkor is meg kell fejtenünk, ha nem sejlik fel a rejtvényfejtés mögött, hogy hol is a pénz? Az Uniós tapasztalatok átvétele részben az integrálódás maga: van mi tanulnunk akkor is, ha a jó tanulót nem jutalmazták pénzzel. Ha netán lesz valaha direkt pénz a fogyatékos-ügyre, akkor nem lesz ártalmas, ha közel leszünk a fősodrokhoz.

Most, rövidtávon annyi látható, hogy uniós források megszerzésére szinte kizárólag a foglalkozási rehabilitáció, valamint az ezt körülvevő szociális szolgáltatások és megalapozó képzések ügyében lehet belátható időn belül számítani. Mindez két szempontból is érdekes: egyrészt annak tisztázásában, hogy miben, milyen feltételek mellett lehet Uniós támogatásokra aspirálni a fogyatékosok munkaerő-piaci integrációjának dolgában.

Nagy óvatosságra van itt szükség. Sokan, igen rövidlátó módon abban keresik a megoldásokat, hogy a „nem is igazán” fogyatékosokat ki kell rekeszteni az „igazán fogyatékosoknak” szánt támogatási körből, mondjuk erős munkakényszerekkel és – ösztönzőkkel. Ez a hozzáállás két irányból nem állja meg a helyét. Egyrészt azért, mert az „igazán fogyatékosok” számára is mindig munkalehetőséget kell megpróbálni találni, addig, ameddig csak lehet. Másrészt azért, mert a „kevésbé fogyatékosok” is kompenzálандó hátrányoktól szenvednek. Ha még a kettőt össze is rakjuk: nem lehet károsabb következményű politikát kitalálni annál, amelyik szembeállítja egymással a többé és a kevésbé, az így vagy úgy fogyatékosokat – ami különben egyre jellegzetesebb mellékterméke a versenyeztetésre és pályáztatásra hegyezett politikai gyakorlatoknak. Másrészt, igen kártékony a hatása az olyan törekvéseknek, amely arra ösztönzi a fogyatékos embereket, hogy képességeiket eltitkolják és letagadják, pusztán azért, hogy esélyük legyen a valamilyen kedvezményezett kategóriába bekerülniük. A fogyatékos embert nem abban kell érdekeltté tenni, hogy még szerencsétlenebb, elesettebb, magatehetetlenebb embernek mutassa magát, hanem arra kell ösztönözni, hogy legyen büszkébb, autonómabb és aktívabb.

Másrészt, nagy figyelemmel kell lenni arra, hogy miben nem lehet Uniós támogatásokra számítani, ott ugyanis csak belső forrásokra és programokra lehet építeni. A legkínosabb és legfájdalmasabb kérdés beláthatóan a súlyos és halmozott (értsd: munkaerőpiacra nem integrálható) fogyatékosok dolga, az ugyanis a mi dolgunk (és a mi szegyenünk) fog maradni, még egy jó darabig.

### **A „jó politikák”, a „jó kormányzás” irányai**

Logikailag belátható az, hogy a fogyatékoság egységes definíciója csak arra a képre épülhet, amely szerint létezik a „tökéletes ember”, és ehhez képest való „csökkent értéket” lehetne fogyatékoságként definiálni, mérni. „Tökéletes ember” azonban nincsen, tehát a tökéletességtől való távolság fogalmi és mérési megközelítését sem lehet célul kitűzni. Ha nincsen a fogyatékoságnak logikailag megkonstruálható antropológiai esélye és lehetősége – akkor ilyenre nem lehet politikákat sem építeni. A jó politikáknak nem a „fogyatékoság tárgyára” kell épülniük, hanem a fogyatékosággal (csökkent emberi képességekkel, korlátozottságokkal, „csökkent munkaképességgel”, „krónikus betegséggel”, „egészségkárosodással”, stb.) kapcsolatos politikai célok elérését kell megcélozniuk. (Az EU tagországok gyakorlatában a mondatba szúrt zárójelben felsorolt csoportokat egységesen „fogyatékosági” problémaként kezelik.) A legfőbb célok a következők lehetnek:

- A „fogyatékoságból” és más károsodásokból eredő társadalmi hátrányok csökkentése.
- Adekvát segítségnyújtás mindazoknak, akik egyedül, együttélő családtagjaik segítségével sem képesek a saját életüket elmenedzselni, a társadalmi normáknak és elvárásoknak megfelelő életformát, életvitelt folytatni – hozzásegítve őket az optimálisan önálló és autonóm életvitel feltételeihez.
- Az általános társadalmi biztonság és létbiztonság garantálása a társadalmilag elvárt és teljesíthető szinten.
- Stigmák és megalázottságok nélküli támogatási gyakorlatok – az emberi méltóság tisztelete.

A fenti megközelítésből az is következik, hogy a fogyatékosokra irányuló támogatásokat, politikákat, a „jogosultságokat” nem lehet ortodox módon levezetni semmilyen fogyatékosági fogalomból.

Részben azért nem, mert a fogyatékos emberekre alkalmazható jóléti, szociális elveket nem lehet elkülöníteni az általános jóléti politikák általános jóléti elveitől: a hátrányok kompenzálása, az autonóm élet és az emberi méltóság tisztelete, a méltányosság és támogatási nagystíluság ügyeiben a fogyatékosok helyzete nem választható el más szociálisan hátrányos helyzetű, támogatásokra igényt tartó csoportok helyzetétől. Más szóval: a fogyatékosügyi politikák, jóléti rendszerek nemigen lehetnek lényegesen mások, lényegesen jobbak – mint a jólét és a szociális védelem nagy rendszerei.

Részben azért sem, mert a fogyatékosoknak nyújtható támogatások erősen meghatározottak a gazdasági, pénzügyi, intézményi lehetőségek által. Jogként, jogosultságként csak azt szabad és csak azt lehet előírni, ami mindenki számára elérhető módon érvényesíthető is. Itt számolni kell a takarékoság bizonyos elvi követelményeivel és korlátaival is: nem lehet minden fogyatékos embernek újraelosztási eszközökből támogatást adni – ha mindenki többé-kevésbé fogyatékos. Már csak azért sem, mert a pénzeket, a támogatások finanszírozási alapjait is csak e többé-kevésbé fogyatékos népességtől kell elszedni, adók, járulékok, elvonások formájában. Különösen nem lehet és nem szabad olyan támogatásokat biztosítani, amely vonzó választási alternatívává teszi a munkán kívüli létet olyan esetekben is, amikor lenne elvi esély dolgozni, pénzt keresni. Ugyancsak elvi korlát az, hogy nem lehet minden hozzátartozói segítséget, figyelmet és szeretetet „kiváltani” elidegenedett és fizetett munkákkal, „szolgáltatásokkal”, mert erre sem emberi, sem pénzügyi-intézményi lehetőség elvileg sem lehetséges.

De általában az elvi korlátokat mélyebbre nyomják a gyakorlati korlátok: a rendelkezésre álló költségvetési kereteket igazságosan, méltányosan, teljes körű hozzáférést biztosítva kell tudni elkölteni. Mindez nem „pénzügyi terror”: a költségvetési keretekkel való takarékos és igazságos bánásmód a mindenkori ellátások egyik legfontosabb szakmai elve is.

Összefoglalva, azt mondhatjuk, hogy a jó politikák és a fogyatékosügyben való jó kormányzás magatartásformái mindig kellően rugalmasak ahhoz, hogy optimumot találjanak a lehetőségek és az igények, szükségletek kielégítése között. Épp emiatt a rugalmassági kényszer miatt döntő jelentőségű a szakszerűség, a nyitottság és a társadalmi dialógus kényszere. Ha lenne köbe véshető definíció, lenne egyértelmű megállapítási és jogosultsági kritériumrendszer – akkor ezeket a mai világban egy számítógépes programba be lehetne programozni, és a jogosultsági mértékeket egy gomb megnyomásával ki lehetne „köptetni” a számítógéppel. Ilyenben sem ma, sem a jövőben – elvileg sem lehet bízni.

Maradnak tehát a bizalmak a problémákat látni és érzékelni tudó, az emberi gyengeségekre érzékeny, a problémák megoldásához szakszerű, humánus, adekvát és takarékos eszközöket megtalálni képes szakemberekben, intézményekben, politikákban, jogrendekben és eljárásokban.

## Mellékletek

### Interjú lista

Sorsz.	Interjúer neve	Helyszín	Válaszadó neme	Válaszadó életkora	Mióta él fogyatékossgal / megváltozott munkaképességüként GY – szakmaválasztás előttől, gyermekkora óta F – felnőtt korban
1.	Mózes Bernadett	Budapest	nő	27	GY
2.	Mózes Bernadett	Budapest	nő	40	F
3.	Mózes Bernadett	Mátészalka	nő	46	GY
4.	Mózes Bernadett	Nyírmeggyes	nő	47	F
5.	Békefi Zoltán	Budapest	férfi	49	F
6.	Békefi Zoltán	Békéscsaba	nő	40	F
7.	Békefi Zoltán	Békés	nő	54	F
8.	Békefi Zoltán	Békés	nő	39	F
9.	Békefi Zoltán	Békés	nő	29	F
10.	Szabó Fanni	Budapest	nő	27	GY
11.	Szabó Fanni	Vecsés	nő	50	F
12.	Szabó Fanni	Nyírtelek	férfi	48	F
13.	Szabó Fanni	Hajdúnánás	férfi	50	F
14.	Gregus Judit Alexandra	Vecsés	férfi	27	GY
15.	Gregus Judit Alexandra	Budapest	férfi	30	F
16.	Gregus Judit Alexandra	Ajak	férfi	52	F
17.	Gregus Judit Alexandra	Ajak	nő	40	F

18	Halmai Réka	Budapest	nő	28	GY
19	Halmai Réka	Budapest	férfi	27	F
20	Ocsovai Erzsébet	Budapest	férfi	60	GY
21	Ocsovai Erzsébet	Budapest	nő	25	GY
22	Ocsovai Erzsébet	Tiszkécske	férfi	52	GY
23	Ocsovai Erzsébet	Tarnaméra	férfi	38	F
24	Katona Vanda	Budapest	férfi	29	GY
25	Katona Vanda	Geszteréd	nő	32	GY
26	Katona Vanda	Diósd	férfi	37	F
27	Katona Vanda	Geszteréd	nő	51	F
28	Katona Vanda	Geszteréd	férfi	48	F
29	Maczali Veronika	Ajak	férfi	44	GY
30	Maczali Veronika	Szigetszentmiklós	férfi	55	F
31	Maczali Veronika	Ajak	férfi	30-as évei elején	F
32	Maczali Veronika	Ajak	férfi	56	F
33	Lévai Éva	Debrecen	nő	41	GY
34	Lévai Éva	Debrecen	férfi	41	F
35	Lukács Renáta	Budapest	nő	43	GY
36	Lukács Renáta	Debrecen	férfi	33	GY
37	Lukács Renáta	Vecsés	férfi	55	F
38	Lukács Renáta	Mátészalka	férfi	48	F
39	Tercza Gabriella	Budapest	férfi	35	GY
40	Tercza Gabriella	Ajak	férfi	58	F
41	Tercza Gabriella	Ajak	nő	50-as évei elején	F
42	Tercza Gabriella	Ajak	férfi	50-as évei elején	F
43	Tercza Gabriella	Kisvárd	férfi	55	F
44	Nagy Zita Éva	Budapest	férfi	34	GY





Intézmény (szervezet neve) ahol tanult	- Melyik évben kezdte el a képzést? - Mennyi ideig tartott a képzés? (év vagy hónap)	A képesítés / végzettség megnevezése (ha nem fejezte be az iskolát: mi volt a megszakítás oka)	Meváltozott munkaképességüként járt-e? (igen / nem / részben)

**A5. Hol dolgozott ezelőtt a munkahelye előtt? Kérem, töltse ki az alábbi táblázatot!**

<p>- A munkahely neve</p> <p>- Ismerete szerint védett munkahely volt –e (célszervezet, szociális foglalkoztató, támogatott civil szervezet)? (igen / nem)</p>	<p>- Melyik évben kezdett el ott dolgozni?</p> <p>- Mennyi ideig dolgozott ott? (év vagy hónap)</p>	<p>- Mi volt a foglalkozása?</p> <p>- Mi(k) volt(ak) a legfontosabb feladata(i), tevékenysége(i)?</p>	<p>Mi volt a munkaviszony megszűnésének fő oka?</p>	<p>Megváltozott munkaképességüként dolgozott-e ott? (igen / nem / részben)</p>

<p>- A munkahely neve</p> <p>- Ismerete szerint védett munkahely volt –e (célszervezet, szociális foglalkoztató, támogatott civil szervezet)? (igen / nem)</p>	<p>- Melyik évben kezdett el ott dolgozni?</p> <p>- Mennyi ideig dolgozott ott? (év vagy hónap)</p>	<p>- Mi volt a foglalkozása?</p> <p>- Mi(k) volt(ak) a legfontosabb feladata(i), tevékenysége(i)?</p>	<p>Mi volt a munkaviszony megszűnésének fő oka?</p>	<p>Megváltozott munkaképességüként dolgozott-e ott? (igen / nem / részben)</p>
<p><b>A6. Mióta dolgozik jelenlegi munkahelyén? Kérem, írja be!</b></p>				





## Interjúvázlat

*Az interjúnk „műfaja” életút interjú. Fontos: amikor csak lehet, hagyjátok magától beszélni, mesélni a megkérdezettet - az életút interjúk elemzésénél külön elemzési szempont, hogy a válaszadók mit/mikor/milyen szövegkörnyezetben mondanak, spontán módon hogyan értékelnek, stb.*

### Jelölések az interjúvázlatban:

Néhány esetben eltérhetnek a kérdések attól függően, hogy a válaszadó születése óta él-e fogyatékkal, vagy a későbbiek során vált megváltozott munkaképességűvé.

Ennek megfelelően: ha születése óta él fogyatékkal a kérdés végén (SZ), ha később lett megváltozott munkaképességű (K) betűket találtok. (Ahol nincs betű, azt értelemszerűen mindenkitől kérdezzük!)

### Elemzési szempont jelölése

- Segítő kérdések (ha az eredeti kérdésnél nem válna egyértelművé a válasz)

### 1. Gyermekkor

- Kérem, meséljen a gyerekkoráról!

(Segítő kérdések – amelyeket fontos lenne tudni:

- Melyik településen/településeken éltek? – *település típusa*
- Milyen környéken/környékeken lakott? – *környék jellege, szegény/gazdag környék*
- Kikkel élt együtt? Hányan vannak testvérek? – *családnagyság és összetétel, történetek-e nagyobb változások gyermekkorában a család összetételében*

- Mivel foglalkoztak a szülei?

- Járt-e bölcsődébe, óvodába? Ha igen: hova? Ha igen: szeretett-e járni? Miért?

- Milyen iskolá(k)ba járt? Szeretett iskolába járni? Miért?

- Járt-e különórákra?

- Hogyan választotta az iskoláit, szakmáját?

- A szülei bebeszéltek az iskolaválasztásába? Ők mit szerettek volna? És mit szeretett volna Ön?

- Milyen végzettsége/szakmája van?

- Ha most kellene dönteni, mit gondol ugyanabba az iskolába járni? Ha nem: miért és mit választana?

- Jellemzően sok barátja volt gyerekkorában, vagy inkább kevés? Miért/hogyan alakult ez így?

- Volt-e példaképe a családban? Miért pont ő?

- Volt-e példaképe a családon kívül? Miért pont ő?

- Gyermekként mi szeretett volna lenni? Miért? Ha nem az lett: vajon miért nem sikerült?

- Mi történt miután befejezte az iskoláit?

## 2. Munkakezdés-munkaéletút

- Milyen munkahelyei voltak eddig?

- Azok esetében, akik már dolgoztak az előtt, mielőtt megváltozott munkaképességűvé váltak: minden munkahelyről a legalapvetőbb információk szükségesek (hol dolgozott, mi volt a foglalkozása, mennyi ideig dolgozott ott, hogy érezte magát).
- Azok esetében, akik már dolgoztak az előtt, mielőtt megváltozott munkaképességűvé váltak: a leszázalékolás idején meglévő munkahelyükről részletesen kellene kérdezni a következők szerint:
  - Hol dolgozott? Mivel foglalkozott ez a szervezet/cég?
  - Mi volt a foglalkozása?
  - Mi(k) voltak a fő feladatai? Jellemzően mit kellett csinálnia?
  - Mennyit keresett? Ez akkor viszonylatban milyen fizetésnek számított? Ön szerint az elvégzett munkát figyelembe véve megfelelő volt ez a fizetés?
  - Mennyi volt a napi munkaideje? Műszakban dolgozott-e?
  - Milyenek voltak a munkahelyén a körülmények?
  - Mennyit kellett utaznia a munkahelyére?
  - Milyen volt a főnöke?
  - Hogyan jött ki a kollégáival?
  - Összességében hogyan érezte magát ott?
  - Mennyi ideig dolgozott ott?
  - Leszázalékolása után ott maradhatott-e a munkahelyén? Ha igen: új munkakörbe került-e? Ha nem: miért nem?
- A gyermekkoruk óta fogyatékkal élők esetében és a leszázalékolás után vállalt munkahelyek mindegyikéről részletesen kell kérdezni (a jelenlegiről is, ha van).

Amiket fontos lenne tudni:

  - Hol dolgozott? Mivel foglalkozott ez a szervezet/cég? *piaci szervezet/védett szervezet, támogatott-e a foglalkoztatás, vajon valódi értéktermelés folyt-e (tehát mondjuk tényleg piacra dolgozott-e a cég)*
  - Mi volt a foglalkozása?
  - Mi(k) voltak a fő feladatai? Jellemzően mit kellett csinálnia?
  - Hogy találta ezt a munkát? Kért-e segítséget valakitől vagy valamilyen szervezettől a munkakeresés során? Ha igen: kik és hogyan segítettek?

- Mennyi idő telt el mire munkába állt ezen a munkahelyen az előző munkahelye elhagyása óta? (Első munka esetében az iskolából való kikerülés, leszállékolás utáni első munka esetén a leszállékolás óta?)
- Ha sok idő telt el: mit gondol miért tartott ennyi ideig mire megtalálta ezt a munkát?
- Miért állt munkába?
- Miért ezt a munkát vállalta el? Volt-e más lehetősége, ajánlata?
- Mennyit keresett? Ez akkor viszonylatban milyen fizetésnek számított? Ön szerint az elvégzett munkát figyelembe véve megfelelő volt ez a fizetés?
- Mennyi volt a napi munkaideje? Műszakban dolgozott-e?
- Milyenek voltak a munkahelyén a körülmények?
- Mennyit kellett utaznia a munkahelyére?
- Milyen volt a főnöke?
- Hogyan jött ki a kollégáival?
- Összességében hogyan érezte magát ott?
- Ha váltott: miért jött el erről a munkahelyéről?
- Mennyi ideig dolgozott ott?

*Fontos lenne, hogy tudjuk, hogy milyen megszakítások voltak és miért, tehát figyeljetelek a kronológiára!*

- Melyik volt a legrosszabb munkája? Miért?

- Melyik volt a legjobb munkája? Miért?

### **Amennyiben jelenleg hivatalosan nem dolgozik:**

- Folytat-e jelenleg bármilyen pénzkereső tevékenységet? *(Ha igen: nagyon részletesen kérdezz a munkáról - lásd.: a munkahelyekre vonatkozó kérdések)*

- Keres-e jelenleg munkát?

- Ha igen: hol és milyen módon keres munkát?

- Ha igen: segít-e valaki/valamilyen szervezet a munkakeresésben? Ha igen ki/milyen szervezet segítségét veszi igénybe?

- Ha igen: Milyen munkát keres? Melyek a legfontosabb szempontok?

- Kapott/felkeresett valamilyen ajánlatot? Milyen ajánlatokat kapott/választott?

- Volt állásinterjú/kiválasztáson/megbeszélésen? Ha igen: mi jellemezte a munká(ka)t (részletesen minden szóba jött munkára!)? Miért nem vállalta el (ez nagyon fontos)?

- Milyen feltételeknek kell legalább teljesülnie, hogy egy munkát elvállaljon *(a már elvállalandó munka keretfeltételei – minimumprogram)?*

- Szeretne-e elhelyezkedni, vagy inkább jobban szeretne otthon maradni?

- Mit gondol miben más az élete ahhoz képest mintha dolgozna?



- Véleménye szerint mi változna meg leginkább az életében, ha munkába állna? Mit veszítene, mi lenne az, amiről le kellene mondania?

- Jelenlegi helyzetét átgondolva milyen érvek és ellenérvek állnak az Ön munkába állása mellett?

#### **Mindenkitől:**

- Ha szabadon választhatna: milyen munkát végezne szívesen? *Ez a kérdés nagyon fontos!*

- Milyen cégnél/szervezetnél dolgozna szívesen? *(védett-piaci)* Miért?
- Mi lenne a munkája? Milyen feladatokat látna el szívesen? Miért?
- Milyen fizetést tartana elfogadhatónak ezért a munkáért?
- Milyen munkarendben dolgozna szívesen *(inkább délelőtt vagy inkább délután, rendszer „nyolctól félőtig” állásban, esetleg távmunkában stb.)*
- Hol lenne ez a munkahely?
- Mennyi lenne a napi munkaideje?
- Kikkel szeretne együtt dolgozni? *(hasonlóan megváltozott munkaképességűekkel/fogyatékkal élőkkel vagy inkább egészségesekkel, esetleg egyedül távmunkában)*
- Milyen munkakörülményeket, munkafeltételeket tartana megfelelőnek?

- (Amennyiben nyomatékosan nem mondja azt, hogy a jelenlegi munkahelye pont ilyen, akkor:) Mit gondol: miért nem talál ilyen munkát magának?

### **3. Képzések és képzettségek az iskolarendszerű képzést követően**

- Miután kikerült az iskolából, részt vett-e valamilyen tanfolyamon, képzésen, tréningen (beleértve a munkahelyek által szervezett képzéseket is)? Ha igen *(mindegyikről kérdezz!)*:

- Milyen képzésen, tanfolyamon, tréningen vett részt?
- Ki szervezte ezt a képzést, tanfolyamot, tréninget?
- Hol hallott erről a képzésről, tanfolyamról, tréningről?
- Miért jelentkezett erre a képzésre, tanfolyamra, tréningre?
- Adott-e valamilyen képesítést / papírt ez a képzés, tanfolyam, tréning?
- Mit tanult ezen a képzésen, tréningen, tanfolyamon?
- Tudta-e valamilyen módon alkalmazni a tanfolyamon, képzésen, tréningen tanultakat? Ha igen: miben/hogyan! *(Konkrétan!)*

- Van-e valami, amit ma szívesen megtanulna? Miért? Tett-e már lépéseket, hogy megvalósítsa ezt? Mi akadályozza ebben?

### **4. A jelenlegi élethelyzet**

- Jelenleg kikkel él együtt?

- Amennyiben van házastársa, élettársa: ő mivel foglalkozik?
- Ha vannak gyermekei: mekkorák, mivel foglalkoznak?

- Hogyan alakult ez így?

- Amennyiben elkerült a kibocsátó családból / szüleitől: hogyan történt ez és mi történt azt követően, hogy elkerült otthonról?
- Amennyiben a szüleivel, vagy valakivel a kibocsátó családból él: miért van ez így?

- Ha nem a kibocsátó családdal él: milyen a kapcsolata a szüleivel / testvéreivel? Milyen gyakran találkoznak? Mit gondol, számíthatnak egymásra?

- Hol él / élnek? Milyen lakásban lakik / laknak? (Ahol ez releváns: akadálymentesített az otthona?)

- Miből él, milyen jövedelmei vannak Önnek egy hónapban?

- Ha dolgozik: mennyi a fizetése? *(ha a munkahelyénél nem hangzott el a kérdés)*
- Kap-e rokkantnyugdíjat? Ha igen, mennyit?
- Milyen egyéb szociális támogatásokban, jövedelmekben, stb. részesül?
- Milyen egyéb bevételei vannak (alkalmi munkák, lakáskiadás, háztáji, stb.)?

*(Fogyatékkal élőknel gyakran előfordul, hogy a felnőtt is a szüleivel él. Ez esetben: érdemes lenne tudni, hogy a jövedelmének mekkora részét adja haza, illetve van-e olyan része, ami kizárólag az övé, ő rendelkezik felőle.)*

- Összesen mennyi pénze jön össze egy hónapban a családnak (akikkel egy háztartásban él!)?

- Általában mennyire kell odafigyelnie / odafigyelniük a kiadásaira (nem tudnak kijönni/nagyon nehezen jönnek ki, „minden fillért meggondolnak”-tól a „teljesen nyugodtan élnek”-ig)?

- A hónap végén jellemzően ki tud / tudnak jönni? (Ha esetleg jobb körülmények között él: a hónap végén jellemzően tud / tudnak félretenni? Ha igen – milyen mértékű ez a megtakarítás?)

- Mit gondol mennyi jövedelemre lenne szüksége/szükségük ahhoz, hogy úgy érezze / érezzék: nyugodtan élnek?

- Jellemzően milyen kiadásai / kiadásai vannak egy hónapban *(becsültesd meg!)*

- Általában mennyit költenek egy hónapban rezsire?
- Étkezésre?
- Utazásra?
- Öltözködésre?
- Telefonra?
- Egészségügyi kiadásokra – gyógyszerre, orvosra?
- Élvezeti cikkekre – cigarettára, alkoholra?

- A kiadásokból mi az (és milyen mértékű), amit kizárólag magára költ?

- Vannak barátai? Hány barátja van? Milyen gyakran szoktak találkozni? Jellemzően mit csinálnak együtt?

- Mit gondol: kikre számíthatna, ha bajba kerülne?

- Mit csinál szívesen szabadidejében? Van valamilyen hobbija?

- Részt vesz valamilyen önképző, szabadidős körben, esetleg valamilyen érdekképviseleti vagy más civil szervezetben?
- Hogy látja: az élete mely területén, területein (milyen tevékenységekben, helyeken, kikkel együtt stb.) érik leginkább kisebb-nagyobb sikerélmények?

### **5. Néhány kérdés a fogyatékkal, megváltozott munkaképességgel kapcsolatosan**

*Érdeemes akkor rákérdezni ezekre az információkra, amikor „ideje van”- tehát amikor az interjú folyamatában jónak érzitek. Ha valamely információ rákérés nélkül is kiderül - no annak még inkább örülünk... . Fontos - de ezt tudjátok: nem erről szól az interjú!!!*

#### **Születésük óta fogyatékkal élőknek:**

- Milyen jellegű a fogyatéksága? Milyen súlyosságú? Hány százalékos a munkaképesség csökkenése?
- Szüksége volt-e/van-e/lenne-e valamilyen speciális eszközre, segítségre, támogatásra a mindennapjai során? Ha igen: sikerült ezek elérnie, megszereznie? Ha sikerült megszereznie: milyen módon sikerült ezeket megszerezni? Automatikusan jártak vagy „ki kellett járni” őket? Ki intézte ezeket? Ha szüksége lenne, de nem sikerült elérnie: mit gondol miért nem sikerült ezek elérnie?
- Van-e olyan speciális eszköz, segítség, támogatás, amely könnyebbé teszi, amellyel könnyebbé lehet tenni az életét, a mindennapjait? Ha igen: sikerült ezek elérnie, megszereznie? Ha sikerült megszereznie: milyen módon sikerült ezeket megszerezni? Automatikusan jártak vagy „ki kellett járni” őket? Ki intézte ezeket? Ha van ilyen, de nem sikerült elérnie: mit gondol miért nem sikerült ezeket elérnie?
- Lehet-e javítani az állapotán? Ha igen: részt vesz-e olyan terápiákon, kezeléseken, amelyek javíthatják az állapotát?
- Vannak-e olyan terápiák, kezelések, amelyek javíthatnák az állapotát, de még nem vett részt rajtuk? Ha igen: miért nem vett még részt ezeken? Tesz-e annak érdekében valamit, hogy hozzájusson ezekhez a terápiákhoz, kezelésekhöz?
- Milyen érzéseket kelt Önben, ha a betegségére gondol?
- Hogy érzi: megbékélt a betegségével?
- Segít / segített-e valaki, valakik, hogy megbékéljen a betegségével? Ha igen: ki/mi volt az?
- Mit gondol: a létező szolgáltatások, ellátások segítik abban, hogy elfogadja ezt a helyzetet?
- Mit gondol: a családja, környezete hogyan viszonyul a betegségéhez? Elfogadóak vagy inkább dühösek?

#### **Akik később váltak fogyatékkal élővé / megváltozott munkaképességűvé:**

- Mi történt Önnel? Miért minősítették megváltozott munkaképességűnek? Mikor történt mindez?
- Milyen súlyosságú a betegsége? Hány százalékos a munkaképesség csökkenése?

- Hogyan változott az élete a balesete / betegsége nyomán? Mi az amit másképpen kell csinálni, amiben másképpen kell élni mint előtte? Mely területeken történt kedvezőtlen irányú változás, illetve pozitív irányú változás az életében?
- Szüksége volt-e/van-e/lenne-e valamilyen speciális eszközre, segítségre, támogatásra a mindennapjai során? Ha igen: sikerült ezek elérnie, megszereznie? Ha sikerült megszereznie: milyen módon sikerült ezeket megszerezni? Automatikusan jártak vagy „ki kellett járni” őket? Ki intézte ezeket?  
Ha szüksége lenne, de nem sikerült elérnie: mit gondol miért nem sikerült ezeket elérnie?
- Van-e olyan speciális eszköz, segítség, támogatás, amely könnyebbé teszi, amellyel könnyebbé lehet tenni az életét, a mindennapjait? Ha igen: sikerült ezek elérnie, megszereznie? Ha sikerült megszereznie: milyen módon sikerült ezeket megszerezni? Automatikusan jártak vagy „ki kellett járni” őket? Ki intézte ezeket? Ha van ilyen, de nem sikerült elérnie: mit gondol miért nem sikerült ezeket elérnie?
- Lehet-e javítani az állapotán? Ha igen: részt vesz-e olyan terápiákon, kezeléseken, amelyek javíthatják az állapotát?
- Vannak-e olyan terápiák, kezelések, amelyek javíthatnák az állapotát, de még nem vett részt rajtuk? Ha igen: miért nem vett még részt ezeken? Tesz-e annak érdekében valamit, hogy hozzájusson ezekhez a terápiákhoz, kezelésekhöz?
- Milyen érzéseket kelt Önben, ha a betegségére gondol?
- Hogy érzi: megbékélt már a betegségével?
- Segít / segített-e valaki, valakik, hogy megbékéljen a betegségével? Ha igen: ki/mi volt az?
- Mit gondol: a létező szolgáltatások, ellátások segítik abban, hogy elfogadja ezt a helyzetet?
- Mit gondol: a családja, környezete hogyan viszonyul a betegségéhez? Elfogadóak vagy inkább dühösek?

## **6. Egyéb és jövőkép**

- Ha szabadon engedi a fantáziáját, de tudomásul veszi az állapotát, akkor milyen életet képzelne el magának? Mit csinálna, mit tanulna, mit dolgozna? Mit tenne a privát világában, otthon, a hivatalos elfoglaltságain kívül?
- Ön szerint milyen feltételek, eszközök kellenének ahhoz, hogy úgy éljen, ahogyan szeretne?
- Milyen tervei vannak a közeli, illetve távoli jövőben?