

Halljátok meg a hangunk!

Az Európai Önérvényesítő Platform (EPSA) működése és céljai

Bercse László Balázs önérvényesítő, az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének (ÉFOÉSZ) társelnöke. 2017 óta az Európai Önérvényesítő Platform (EPSA) elnökségi tagja. 2019 júniusában, Vilniusban a szervezet közgyűlése megválasztotta elnöknek, amelynek köszönhetően, egyben az Inclusion Europe egyik alelnöke is lett. Czákó Tibor Zoltán az ÉFOÉSZ munkatársa, aki támogatja Lászlót nemzetközi feladatainak ellátásában. Ebben a cikkben az EPSA működését és céljait, illetve kettőnk együttműködését mutatjuk be. Emellett betekintést nyújtunk az európai önérvényesítő mozgalom aktuális folyamataiba és eddig elért eredményeibe.

Kulcsszavak: European Platform of Self Advocates (EPSA), érdekvédelem, Inclusion Europe, önérvényesítés, választójog

Mit jelent az önérvényesítés? Milyen hosszú távú céljai vannak a hazai és nemzetközi önérvényesítő mozgalomnak?

László: Az önérvényesítés számomra azt jelenti, hogy mi, értelmi fogyatékosággal élő emberek megtanuljuk, milyen jogaink és kötelességeink vannak. Ha már ezekkel tisztában vagyunk, akkor megtaníthatjuk erre a társainkat is. Az önérvényesítés a saját munkám szempontjából azt is jelenti, hogy tolmácsolom a döntéshozók felé a társaim nehézségeit és kéréseit.

Gyakran veszek részt nemzetközi eseményeken. Ezek során beszámolok arról, milyen történések vannak Magyarországon, amelyek minket érintenek. Más országok önérvényesítőitől pedig új dolgokat tanulok, amelyeket felhasználhatunk a hazai munkánk során. Az önérvényesítők legfőbb célja itthon és külföldön egyaránt, hogy minden társunk tudjon önálló életet élni, saját döntéseket hozni, valamint a társadalom teljes jogú tagja lenni (**ÉFOÉSZ, 2019a**).

Mivel foglalkozik az EPSA és az Inclusion Europe? Milyen kapcsolatban állnak ezek a szervezetek egymással?

László: Az Inclusion Europe egy nemzetközi szervezet. A központja Brüsszelben, Belgiumban van. Az Inclusion Europe az értelmi fogyatékosággal élő emberek és családjaik érdekeit képviseli egész Európában. Ernyőszerzetként összesen 79 tagszervezetünk van, 39 országból.

Az Önérvényesítők Európai Platformja (EPSA) az Inclusion Europe részeként működik. A platform célja, hogy az európai önérvényesítők hallatni tudják a hangjukat. Hogy fel tudjunk szólalni a saját és a társaink érdekeiért. Az EPSA vezetősége öt fő, különböző nemzetiségű önérvényesítőből áll. A platform tagjai olyan szerve-

zetek, amelyeket szintén érintettek vezetnek, vagy amelyek vezetésében részt vesznek érintett személyek. Az EPSA-nak összesen 19 tagszervezete van, 16 országból (European Platform of Self Advocates, 2019a).

Miért fontosak ezek a szervezetek? Miért lehet szükséges csatlakozni a munkájukhoz?

Tibor: Az Inclusion Europe és az EPSA munkája azért fontos, mert az európai uniós-szintű döntésekre igyekeznek hatást gyakorolni, annak érdekében, hogy az Európai Unió hatékonyan támogassa az értelmi fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik társadalmi befogadását, valamint elősegítse életminőségük javulását. Jelenleg például sokat foglalkoznak az Európai fogyatékossgügyi stratégiával (Európai Bizottság, 2010). Ebben a dokumentumban az Európai Bizottság a 2010–2020 közötti időszakra vonatkozóan fogalmazta meg a szükséges intézkedéseket, amelyekkel a fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvételét kívánták erősíteni (Európai Bizottság, 2010). A tízéves periódus végéhez közeledve az európai érdekvédelmi szervezetek, így az Inclusion Europe, illetve az EPSA célja is, hogy az eddigi tapasztalatokra alapozva egy új, még hatékonyabb stratégia jöjjön létre.

A lobbitevékenységen kívül pedig mindkét szervezet rendszeresen szervez képzéseket, valamint szakmai találkozót, ahol az érintett emberek, családtagjaik, illetve segítők megoszthatják egymással tapasztalataikat és tanulhatnak egymástól.

Milyen út vezetett az EPSA elnöki posztjáig?

László: Az ÉFOÉSZ munkatársaként régóta járok az Inclusion Europe eseményeire. Az évek során megismerkedtem más tagszervezetek önérvényesítőivel. Az EPSA-ba úgy kerültem be, hogy 2017 januárjában meghívtak Brüsszelbe egy vezetői értekezletre. Itt közvetlenül is együtt dolgoztam a vezetőkkel, amikor közösen határoztuk meg a szervezet prioritásait a következő évekre. Nagyon jól tudunk együttműködni, a közgyűlés pedig még abban az évben, Prágában beválasztott a vezetőségbe. Az EPSA delegáltjaként az Inclusion Europe elnökségének is tagja lettem.

2019-ben nagy változás következett az EPSA életében. Senada Halilcevic, korábbi elnök mandátuma lejárt, így új vezetőre volt szükség. A közgyűlés júniusban, Vilniusban nekem szavazott bizalmat. Összesen három jelölt indult a pozícióért, de a legtöbb szavazatot én kaptam. Ez nagyon nagy megtiszteltetés számomra, de egyúttal nagy feladat is, hiszen meg kell felelnem az elvárásoknak: jól kell képviselnem a társaim érdekeit.

Milyen célokért és milyen módon dolgozik az EPSA?

László: A 2017-ben meghatározott prioritások a következők. Vagyis ezek a legfontosabb területek, amelyeken jelenleg dolgozunk (European Platform of Self Advocates, 2017):

- Önálló életvitel: Az értelmi fogyatékossgal élő embereknek is joguk van eldönteni, hogy hol, hogyan és kivel szeretnének élni. Jogunk van a helyi közösségeinkben élni, illetve eldönteni, hogyan töltjük a szabadidőnket. Szeretnénk másokhoz hasonló módon élni és hasonló tapasztalatokat szerezni.

Nem akarunk intézetekben lakni, másoktól elzárva. Az elszigetelt intézeteket be kell zárni és segíteni kell a fogyatékossgal élő embereket, hogy valóban a helyi közösségek részei legyenek.

- **Támogatott döntéshozatal:** El akarjuk érni, hogy az érintett emberek a gondnokság helyett, inkább a támogatott döntéshozatalt vegyék igénybe, hosszú távon pedig szűnjön meg a gondnokság. Megfelelő támogatásra van szükségünk, hogy önállóan tudjunk döntéseket hozni és ne mások döntsenek az életünkről, helyettünk.
- **Inkluzív oktatás és munka:** Fontos, hogy az értelmi fogyatékossgal élő emberek is tudjanak munkát vállalni, másokkal együtt dolgozni. Pénz nélkül nem tudunk önálló, független életet élni. A munkához viszont jó oktatásra van szükségünk. Szeretnénk másokhoz hasonlóan hasznos tudást szerezni, másokkal együtt tanulni.

Az EPSA vezetősége évente legalább kétszer személyesen is találkozik egymással. Ekkor születnek meg a fentiekhez hasonló célok vagy munkaterv. A terveket a közgyűlés elé visszük véleményezésre és elfogadásra. A közgyűlést évente egyszer hívjuk össze. A közgyűlés fogadja el az éves szakmai beszámolókat is, illetve szavazással dönt a vezetők személyéről. Kétévente megrendezzük a Hear Our Voices (magyarul: Halljátok meg a hangunk) nevű önérvényesítő konferenciát, mindig más helyszínen (European Platform of Self Advocates, 2019b).

A munka viszont egész évben folyik. A vezetőkkel rendszeresen tartjuk a kapcsolatot e-mailen vagy Skype-on keresztül. A vezetőség és a tagság külön-külön is folyamatosan végzi az érdekvédő munkát. A saját országainkban, valamint nemzetközi szinten is. Van, aki politikusokkal találkozik; van, aki szakembereknek és önérvényesítőknak tart képzéseket; esetleg éppen az akadálymentesítésért dolgozik a saját városában.

További információért érdemes elolvasni az EPSA honlapján (http://self-advocacy.eu/?page_id=490) az évente megjelenő szakmai beszámolóinkat, esetleg meglátogatni az *Inclusion Europe* (<https://www.inclusion-europe.eu/tag/self-advocacy>) honlapját. Ezenkívül hasznos tudnivalókkal jelentkezőnk a *Europe for Us* (magyarul: *Európa Nekünk*) című, könnyen érthető hírlevelünkben is (<https://www.inclusion-europe.eu/europe-for-us>). A hírlevél évente öt alkalommal jelenik meg és az önérvényesítéssel kapcsolatos legfontosabb híreket közli, egész Európából. Szerencsére egyre több társunkhoz tud eljutni, hiszen az interneten terjesztjük és már hat különböző nyelven elérhető. A magyar fordítást az ÉFOÉSZ munkatársai végzik.

Milyen feladatai vannak az európai önérvényesítő mozgalom vezetőjének?

László: Az elmúlt években, évente átlagban 3–4 alkalommal kellett külföldre utaznom. Elnökségi ülésekre, konferenciákra, illetve más szakmai megbeszélésekre. Részt veszek az Inclusion Europe és az EPSA által szervezett konferenciák szervezésében, előkészítésében. Ezeken az eseményeken előadásokat tartok, valamint műhelymunkákat vezetek. Az elnökségi üléseken fontos döntéseket hozunk a szervezetek működéséről és szakmai munkájáról.

Emellett kapok meghívásokat mások által szervezett eseményekre is. Legutóbb például 2018 nyarán kaptam egy nagyon izgalmas feladatot. Az Európai Bizottság

és egy nemzetközi szakértői csoport közös megbeszélésére, Brüsszelbe hívtak meg (Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttéréssel foglalkozó európai szakértői csoport – *The European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* [EEG] - <https://deinstitutionalisation.com>). Arról kérték ki a véleményem, hogyan szabályozza az Európai Unió a kiváltásra adható uniós forrásokat annak érdekében, hogy ezek a pénzek valóban a fogyatékossgal élő emberek önálló életvitelét és társadalmi befogadását segítsék elő. Ezt a találkozót számos megbeszélés előzte meg. Sokat készültünk rá a kollégáimmal, hogy hasznos javaslatokat tudjak adni a Bizottság számára. Büszkén mondhatom, hogy jól sikerült a felszólalásom. Többen is jelezték, hogy az érintettek szemszögéből új, kézzelfogható tanácsokkal egészítettem ki a szakértők által elmondottakat.

Hogyan zajlik a felkészülés a nemzetközi feladatokra? Hogyan lehet jól támogatni ezen feladatok ellátását?

Tibor: A nemzetközi munkánk nyelve az angol. A levelezések, online meetingek, illetve személyes találkozók, konferenciák is angol nyelven zajlanak, így László munkatársaként a feladataim fontos részét képezi a tolmácsolás, fordítás.

Ez önmagában azonban még nem elegendő, hiszen Lászlónak gyakran összetett, európai uniós szakmai anyagokat kell véleményeznie. Ismernie kell ezeket ahhoz is, hogy a pozíciójából adódó fontos vezetői döntéseket meg tudja hozni. Ezért a releváns nemzetközi dokumentumokat és folyamatokat nekem is ismernem kell. A fordításon túl törekednem kell rá, hogy az információt hatékonyan, hozzáférhető formában adjam át. Lényeges azonban, hogy az említett döntéseket László maga hozza meg, a különböző eseményeken a saját véleményét tudja kifejezni. Bár elmondhatom neki, mit gondolok, de abban kell támogatnom, hogy azt fejezze ki, amit ő szeretne (Inclusion International, 2016). Ebben a szemléletben dolgozunk együtt, amikor közösen elkészítjük az egyes előadásokhoz a prezentációkat, vagy gyakoroljuk a beszédeket.

Mik az EPSA tervei a közeljövőre nézve?

László: 2019 szeptemberében ismét megrendeztük a Hear Our Voices című önérvényesítő konferenciát. Az esemény ezúttal Grazban, Ausztriában zajlott. A résztvevők önérvényesítők és segítők voltak, összesen 150 fő, 18 különböző országból (Inclusion Europe, 2019). A konferencia műhelymunkái során közös üzeneteket fogalmaztunk meg. A közeljövőben az lesz a dolgunk, hogy ezeket eljuttassuk az egyes országok, illetve az Európai Unió döntéshozóihoz, hiszen ők azok, akik változtatni tudnak a problémás területeken.

Az üzeneteket 4 kérdés köré csoportosítottuk. A következőkben ezeket a kérdéseket mutatjuk be és kiemelünk néhányat a válaszok, vagyis az önérvényesítők üzenetei közül.

1. Miért fontos a társadalmi részvétel?

Mi is az országaink állampolgárai vagyunk, ugyanúgy, mint bárki más. Hiszen minden ember egyenlő. Azok a közösségek, amelyek befogadók és akadálymentesek a fogyatékossgal élő emberek számára, nagy eséllyel mindenki számára azok. Vagyis mindenki számára elfogadható, jobb életet biztosítanak.

2. Mire van szükségünk?

Szükségünk van a megfelelő támogatásra. Olyan politikusokra, akik valóban a mi érdekeinket képviselik. Szükségünk van továbbá könnyen érthető információra, valamint akadálymentes városokra, településekre. Olyan fórumokra, ahol megbeszélhetjük a közös nehézségeket és megoldást is találhatunk rájuk. Arra, hogy mások tiszteljenek minket a képességeinkért, ne pedig sajnáljanak a fogyatékoságunk miatt.

3. Mik a követeléseink?

Követeljük, hogy minden értelmi fogyatékosággal élő ember szavazhasson! A gondnokság alatt állók is. Valódi munkát akarunk, és másokéhoz hasonló, egyenlő béreket! Követeljük, hogy az intézeteket zárják be!

4. Mit tudunk felajánlani?

Mi is képesek vagyunk segíteni másoknak. Például képzéseket tudunk nyújtani politikusoknak és más döntéshozóknak. Könnyen érthetővé tudunk tenni bonyolult információkat, hogy többen megértsék azokat. Fel tudjuk ajánlani a szakértelmünket, hiszen mi vagyunk a saját életünk szakértői.

Az EPSA vezetőjeként, számomra nagyon fontos, hogy az országok betartsák az ENSZ egyezményt (ENSZ, 2006). Az egyezményt már nagyon sok ország ratifikálta, közülük sokan mégsem tesznek eleget a feladataiknak. Nem támogatják megfelelően a fogyatékosággal élő embereket. Ezért nekünk, önérvényesítőknak is még bőven van tennivalónk: rá kell vennünk az országokat, hogy tegyék a dolgukat (Együtt Velünk, 2019).

Tibor: Az EPSA és az Inclusion Europe is egyre többet dolgozik azon, hogy a magas támogatási szükségletű emberek is nagyobb arányban csatlakozzanak az önérvényesítő mozgalomhoz, hiszen ők a társaikhoz képest is jobban ki vannak téve a társadalmi kirekesztés, valamint a különböző visszaélések veszélyeinek. Ugyanakkor számukra, sok esetben nehezebb kiállni magukért. Mások gyakran azt gondolják róluk, hogy nincs véleményük, vagy ha van is, nem képesek kifejezni azt. Az önérvényesítő-vezetőknek az is a feladata, hogy őket képviseljék, illetve képessé tegyék a felszólalásra (Bercse, Czakó, Horváth, & Sallai, 2018). Ez sok szempontból nagy kihívás, de egy rendkívül fontos feladat, amin a már aktív önérvényesítőknak, valamint az őket támogatóknak együtt kell dolgoznunk.

Milyen változások figyelhetők meg Európában, amelyek előre mutatnak? Mennyire van hatással ezekre a folyamatokra az önérvényesítő munkája?

László: Nemrég pozitív változás indult be például a politikai részvétel területén. Egyre több ország biztosítja a választójogot minden értelmi fogyatékosággal élő ember számára (**ÉFOÉSZ 2019b**). Arra kell törekednünk, hogy ez előbb-utóbb az összes európai országban megvalósuljon. Addig viszont még nagyon sok tennivalónk van.

Tíbor: Érdemes megfigyelni Spanyolország példáját, ahol 2018-ban 100 ezer gondnokság alatt álló személy kapta vissza a választójogát. Ebben jelentős szerepet játszott, hogy a Plena Inclusión, amely az Inclusion Europe spanyol tagszervezete, évekig kampányolt a jogilag cselekvőképtelennek nyilvánított emberek választójogáért (Inclusion Europe, 2018). Ennek részét képezte például egy tüntetés, amelyen több, mint 1.000 fő vett részt a spanyol alkotmánybíróság épülete előtt. A demonstráció azután valósult meg, hogy a testület elutasította egy Mara nevű önérvényesítő hölgy és családja kérését, amely Mara választójogának visszaszerzésére irányult. A kampány, amely a „Mi voto cuenta” (magyarul: „Számít a szavazatom”) nevet kapta, nem valósulhatott volna meg az önérvényesítők kitartó munkája nélkül (Inclusion Europe, 2017).

A folyamat sikeréhez szükség volt arra, hogy Mara kiálljon magáért, majd más önérvényesítők és támogatóik segítségével kiterjesszék országos szintre is a küzdelmet. A közösségi érdekérvényesítésen keresztül pedig sikerült nyomást gyakorolniuk a döntéshozókra, ezzel megváltoztatva a vonatkozó jogszabályokat.

A spanyol példa is jól mutatja, hogy az értelmi fogyatékosággal élő emberek érdekeiért folytatott törekvések az érintettek aktív szerepvállalásával lehetnek igazán eredményesek.

Irodalom

- Bercse L. B., Czakó T. Z., Horváth P. L., & Sallai I. É. (2018). *Önrendelkezés és könnyen érthető kommunikáció*. In Sándor A., Cserti-Szauer Cs., & Katona V. (szerk.), *Sokféleség mint társadalmi érték? Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia. Konferenciakötet*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/39278/Hatodik_Fogyat%C3%A9koss%C3%A1gtudom%C3%A1nyi_Konferenciakotet_FINAL-1_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Együtt Velünk (2019). *„Nagyon jó érzés együtt dolgozni egy fantasztikus emberekből álló csapattal”*. <http://egyuttvelunk.onervenyesites.hu/?p=2587>
- ENSZ (2006). *A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény*. New York
- Európai Bizottság (2010). *Európai fogyatékoságügyi stratégia 2010–2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt*. Brüsszel. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=EN>
- European Platform of Self Advocates (2017). *Önérvényesítő találkozó Brüsszelben. Europe for Us*, 1, 6–11. <https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/11/Newsletter-January-February-2017-Hungarian.pdf>
- European Platform of Self Advocates (2019a). *Members*. http://self-advocacy.eu/?page_id=405
- European Platform of Self Advocates (2019b). *About Us*. http://self-advocacy.eu/?page_id=18
- ÉFOÉSZ (2019a). *A politika minket is érint*. <http://efoesz.hu/efoesz/a-politika-minket-is-erint>
- ÉFOÉSZ (2019b). *Németországi siker*. <http://efoesz.hu/egyeb/visszakapjak-valasztojogukat-a-gondnoksag-alatt-allo-emberek-nemetorszagban>
- Inclusion International (2016). *Self-Advocacy for Inclusion: A Global Report*. London, Inclusion International. <https://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2016/11/Global-report-on-self-advocacy.pdf>
- Inclusion Europe (2017). *Mara wants to vote - help her reclaim her right!* <https://www.inclusion-europe.eu/mara-wants-to-vote-help-her-reclaim-her-right>
- Inclusion Europe (2018). *Victory! 100.000 people under guardianship in Spain will be able to vote at the next elections*. <https://www.inclusion-europe.eu/victory-100-000-people-under-guardianship-in-spain-will-be-able-to-vote-at-the-next-elections>
- Inclusion Europe (2019). *„If you dare to speak up, inclusion happens!”* <https://www.inclusion-europe.eu/if-you-dare-to-speak-up-inclusion-happens>