

ELŐSZÓ HELYETT

SÁNDOR ANIKÓ – CSERTI-SZAUER CSILLA –
ANTAL ZSUZSA – KATONA VANDA – KUNT ZSUZSANNA

Pillanatgondolatok a COVID-19 járványról

1. SZUPRANACIONÁLIS KAPCSOLÓDÁS

Az ENSZ májusi szakpolitikai összefoglalója (2020) szerint a COVID-19 globális válsága elmélyíti a meglévő egyenlőtlenségeket, felfedi a kirekesztés mértékét, és kiemeli, hogy a fogyatékossgal élő emberek önrendelkező életének elősegítése, befogadásuk támogatása elengedhetetlen a járvány idején is. A világ különböző országaiban élő egymilliárd fogyatékos ember a társadalom egyik leginkább kirekesztett csoportját alkotja. A járvány halálos áldozatai között a legsúlyosabban érintettek ebben a válságban.

Integrált megközelítésre van szükség ahhoz, hogy ne maradjanak egyedül a járvány elleni küzdelemben, vagy annak negatív gazdasági hatásaival. Az ENSZ felszólít minden tagállamot arra, hogy a fogyatékossgal élő személyeket helyezze a középpontba a tervezés és végrehajtás ügynökeiként (ENSZ, 2020).

A „COVID-19 Disability Rights Monitor” (*Ld. <https://www.covid-drm.org/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]) azt teszi transzparenssé, hogy a kormányok szerte a világban milyen intézkedéseket tesznek a fogyatékossgal élő emberek életének a megóvásáért, valamint azt, hogy minderről mit gondolnak maguk az érintettek.

Az önrendelkező életet biztosító szolgáltatások leállása vagy beszükülése, a terápiák (pl. gyógytorna, gyógymasszázs stb.) elérhetetlenné válása nehezíti az adott állapot fenntartását, és gyakran fájdalomhoz vezethet, illetve csökkenti az optimális

testéret fenntartásának lehetőségét. Nem csupán a szolgáltatások, de a fogyatékos emberek számára nélkülözhetetlen eszközök (pl. gumikesztyű, fertőtlenítőszer, állandó katéter, katéteres zacskó) átmeneti hiánya, valamint elképzelhető árnövekedése járulékos következményként tovább nehezíti a mindennapi, biztonságos élethelyzetek megteremtését (Perpitch, 2020).

A nemzetközi sajtó hangsúlyozza, hogy nem lehet megtagadni az életmentő beavatkozásokat azon az alapon, hogy valaki fogyatékossgal él – reagálva arra a kiélezett helyzetre, hogy a döntéshozók a limitált számú lélegeztetőgépek odaítélési sorrendjének kialakítását, ill. az ún. triázsolást milyen elvek és értékek alapján működtetik. Külföldön, különösen a saját otthonukban lélegeztetést használó aktivisták hallatták hangjukat ezzel kapcsolatban (Campbell, 2020; Campbell, Topping, & Barr, 2020; Ne’eman, 2020a; Ne’eman, 2020b).

További nehézséget jelenthet, hogy a kórházakban a személyi asszisztens – ha van – jelenléte lehetetlenné válik, hiszen a támogató hálónak nincsen lehetősége jelen lenni, ami a kommunikáció esetleges nehézségéhez, ellehetetlenüléséhez, esetleg az önrendelkezés megvonásához vezethet.

Annak ellenére, hogy kiemelten veszélyeztetett helyzetben vannak, keveset tudunk a személyi segítők tapasztalatairól, védelmük kialakításának gyakorlatairól, habár hazánkban elindult az SE Mentálhigiéné Intézet által indított kutatás, ami kifejezetten a segítőként dolgozó emberek jóllétét vizsgálja a járványügyi helyzetben.* (*Ld. <http://mental.semmelweis.hu/hu/nyitolar/1411-segitok-jollete-a-covid-16-jarvany-alatt/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]])

Nagy kihívást jelent továbbá a fogyatékossgal élő gyerekek távoktatása. Az oktatási intézmények bezárása sokszor azzal is együtt járhat, hogy a fiatalok nem kapják meg a számukra szükséges fejlesztéseket, terápiákat, azonban számos pozitív kezdeményezés is megjelent a szakemberek és szülők összefogásaként. Néhány példa:

- Otthonoktatás értelmileg akadályozott személyeknek* (*Ld. <https://www.facebook.com/Otthonoktat%C3%A1s-%C3%A9rtelmileg-akad%C3%A1lyozott-szem%C3%A9lyeknek-100326401609671/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]];
- Online otthonoktatás értelmileg akadályozott tanulóknak* (*Ld. <https://www.facebook.com/groups/594944761363839/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]];
- Könnyen érthető tájékoztatók és letölthető vizuális támogatások – A koronavírusról* (*Ld. <http://aosz.hu/koronavirus/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]].

A jövőt tekintve továbbá aggodalomra adhat okot, hogy a koronavírus következtében a fogyatékossgal élő emberek nem tudnak élni a kivívott akadálymentesítési és inklúziós eredményekkel, hanem önkéntes izolációra kényszerülnek.

2. INTÉZETI KULTÚRA VS. ÖNRENDELKEZŐ ÉLET A JÁRVÁNY IDEJÉN

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményhez (továbbiakban CRPD) kötődő nemzetközi jogi kötelezettségeikkel összhangban, beleértve a nemzetközi humanitárius jogot és a nemzetközi emberi jogot, a részes államok vállalják, hogy vészhelyzetekben, így fegyveres konfliktus, humanitárius szükségálgal

lapotok és természeti katasztrófák esetén minden szükséges intézkedést meghoznak a fogyatékossgal élő személyek védelme és biztonsága érdekében.

A CRPD 19. cikke az önálló életvitelhez és közösségbe való befogadáshoz való jogról szól. Véleményünk szerint a jelentősége, hasonlóan a 11. cikkhez, az elmúlt hetekben az eddigiekhez képest is felértékelődött. A 19. cikk két elemét, a közösségi alapú szolgáltatásokat és a személyi asszisztencia (magyar fordításban helytelenül: személyes segítség) kérdését emeljük ki. Szakemberekként évek óta részt veszünk a nagy létszámú bentlakásos intézmények kiváltását célzó munkálatokban, továbbá a közösségi alapú, támogatott lakhatási formák elterjesztésében. A jelenlegi vészhelyzet talán minden eddiginél jobb bizonyítékot szolgáltatott arra szerte a világban, hogy azok a helyek, ahol akár több százan is együtt élnek, nem alkalmassak védelmi funkciót ellátni és otthont biztosítani. Hiszen azok az intézeti kultúrák, melyeket a társadalom azért tart fenn, hogy a fogyatékossgal élő és idős embereket „ellássa”, egyfajta csapdává váltak, ahol nem volt lehetőség a mindenki számára előírt módon, a más háztartásokban élőktől való elszeparálódást megoldani (WHO, 2020). Nem véletlenül sürgeti az ENSZ (2020) az intézeti kultúrák lebontását, valamint a fogyatékossgal élő személyek preferenciáit fókuszba helyező alternatívák bővítését. Az ENSZ Emberi Jogi Főbiztossága (2020) szerint a fogyatékossgal élő emberek számára haladéktalanul hozzáférést kell biztosítani a közösségi alapú lakhatási szolgáltatásokhoz, hogy a nagy létszámú intézeti struktúrák helyett ezekben vészelhessék át a járványt.

A 19. cikk másik fontos eleme, a személyi asszisztencia szolgáltatása, amelynek hiánya a csapatunk számára a korábbinál kézzelfoghatóbb módon érezhetővé vált. Több cikk is hangsúlyozza, hogy a személyi asszisztensek és az asszisztenciával élő fogyatékos emberek a legkiszolgáltatottabb csoportok közé tartoznak (Gamio, 2020; VanPuymbrouck, 2020). Magyarországon a vírushelyzetet megelőzően sem állt rendelkezésre 24 órás, az önrendelkező élet paradigmájának megfelelő asszisztencia szolgáltatás (Sándor, & Kunt, 2020), de a támogató szolgálatok révén elérhető lehetőségek tapasztalati beszámolók alapján tovább szűkültek. Azok, akik saját erőforrásaikra támaszkodva működtetik önkéntes és/vagy fizetett segítői hálójukat, most annak jelentős átszervezésére kényszerültek vagy családtagjaikhoz költöztek, hiszen a távolságtartás szabályai asszisztencia esetén nem kivitelezhetőek.

3. EGY GRASSROOTS KEZDEMÉNYEZÉS AZ ISZOLÁCIÓBAN ÉS AZON TÚL

A személyi asszisztencia szolgáltatás hazai kiépítésének és elérhetővé tételének támogatása azonban a vírus idején sem állt meg. Megalakult a FREEkey mozgalom. A FREEkey-t fogyatékos aktivisták és nemfogyatékos szövetségesek összefogásával hoztuk létre az önrendelkező életet segítő szolgáltatások létrehozása és erősítése érdekében. A járvány kitörése előtt egy olyan videokampányon dolgoztunk, amelynek célja a személyi asszisztencia szolgáltatással kapcsolatos tudatosság-növelés és a közösségépítés.

Biztosak voltunk abban, hogy a megkezdett folyamat és az egyes tagjaink érdekében is alapvető fontosságú, hogy minden héten megtartsuk a találkozóinkat az online térben is, azért folytattuk a megbeszéléseinket.

A karantén első heteiben úgy éreztük, hogy nagy a „csend” a fogyatékos személyek helyzetére vonatkozóan, és nem jelenik meg a hangjuk az őket is jelentősen érintő diskurzusban. Ezt felismerve, elkezdtük átgondolni a kommunikációs stratégiát, más kollégákat is bevonva, és különböző műfajú tartalmakat kezdtünk el tervezni a témában.

A FREEkey mozgalmi, aktivista irányultságát kihasználva, olyan felhívást készítettünk, amelyben bátorítottuk az embereket arra, hogy osszák meg velünk történeteiket. Mondják el, hogyan vannak, mivel gazdagodtak, mit vett el tőlük a karantén időszaka.

Így a videóképzítést is áthelyeztük a virtuális térbe, aminek köszönhetően már a videóban megjelent tartalom és a készítés folyamata is szélesebb körben, egy nagyobb közösséget megszólítva történt* (*Ld. <https://www.facebook.com/freekey8/videos/2619461798372938/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]). Felhívásunkra 60 személy küldött be videót, amiből arra következtethetünk, hogy az addigi csendet mások is érezték. A beérkezett anyagokból összevágott, *Kulcs a szabadsághoz* c. filmet* (*Ld. <https://www.facebook.com/freekey8/videos/226051768840782/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]) eddig több, mint 47.000 ember nézte meg, és egyre több hasonló kezdeményezés jelenik meg a magyar szociális média felületein is.

4. ZSUZSA GONDOLATAI A KARANTÉNBÓL

TALÁLOK ÖRÖMÖT A PILLANATBAN, ADDIG IS! KI TUDJA, HOL ÉS MI A VÉGE?

NAGYON SOK A MUNKÁM, ÉS A TESTEM ROSSZUL TŰRI A TERÁPIÁK HIÁNYÁT, TÖRTÉNNEK ITT MINDENFÉLÉK... AZ ELŐBB ORRBA TÁMADOTT KÉT MUSLICA! TALÁLTAK RAJTAM VALAMI CSEMEGÉT... REGGELI MARADVÁNYT VAGY ILYESMIT. PRÓBÁLTAM VENNI EGY MAGAMHOZ KÉPEST NAGY LEVEGŐT, ÉS HÁT... BESZIPPANTOTTAM AZ EGYIKET, DE LEHET, HOGY MINDKETTŐT.

KAPCSOLATAIMAT BEVETVE KALAPGUMIT KERESTEM. MIK IS A FONTOS DOLGOK? NINCS ÉGEN-FÖLDÖN. A KALAPOSOKNÁL SINCS. IGAZ KALAPO-SOK IS ALIG VANNAK. AKIK MÉG MEGMARADTAK, ÁTMENETILEG RENDELETILEG BEZÁRTAK. KALAPGUMI NINCS, VISZONT VAN 6 MM-ES SZILIKON, MELLTARTÓKHOZ SZOKTÁK HASZNÁLNI. NAGYSZERŰ! HA MELLTARTÓKHOZ JÓ, MASZKHOZ IS JÓ LESZI! NAGY ELŐNYE, HOGY LÁTHATATLAN, MINT A VÍRUS.

AZ ÉN SZOBÁM AZ IGAZI KARANTÉNOM. KICSI, INTIM, JÓL FELSZERELT. ÉN MAGAM ÉS A HOLMIM – ÍGY MI EGYÜTT NEM FÉRÜNK BE, DE TUDOM, MI HOL VAN. ZSÚFOLT. A FALAK FŐLEG ZSÚFOLTAK. TELE VANNAK FOTÓKKAL. EZ JÓ! DE NEM TUDOK TÖBBET FELTENNI. NINCS ÜTVEFŰRŐ, VAGY DÜBEL, VAGY NEM TUDOM MI, HOGY PILLEKÖNNYŰ RÉZKERETES FILLÉRES EMLÉ-KEIM FELAGGATÁSÁHOZ LYUKAT ÜSSÜNK A FALBA! FAL EZ EGYÁLTALÁN?

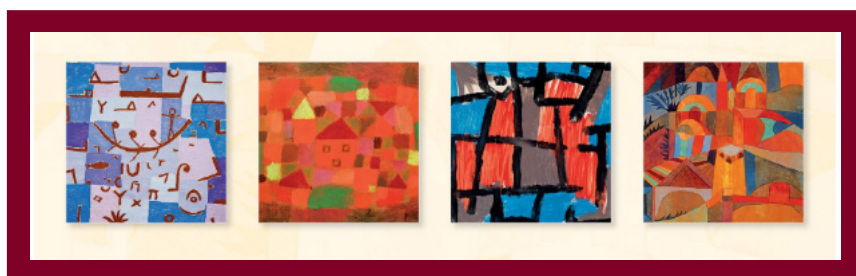
TEGNAP KITÁRGYALTUK A SEGÍTŐMMEL, HOGY ÉN VAGYOK MOST A LEG-FONTOSABB, MERT HA VELEM TÖRTÉNNÉ „VALAMI”, AKKOR MEGSZŰNIK AZ Ő MUNKAHELYÜK, ÉS NEM KAPNAK FIZETÉST! AZ ÖKET FOGLALKOZTATÓ

TÁMOGATÓ SZOLGÁLAT IS MEGREMEGNE, NÁLUK ÉN VAGYOK A LEGTÖBB FELADATEGYSÉG! JÓ EZT TUDNI? HALLANI NEM VOLT JÓ.

KORTÁRS ASSZONY MONDJA, MAGYARUL KOMMUNIKÁLJA, HOGY AZ IDŐS 65 ÉV FELETTIEKET KIVONTUK A RENDSZERBŐL... ÁTKERÜLTEM MÁR MEGINT.

Irodalom

- Campbell, D. (2020). *Ventilators may be saved for patients more likely to survive – BMA*. <https://www.msn.com/en-gb/news/uknews/ventilators-may-be-taken-from-stable-patients-for-healthier-ones-bma-says/ar-BB121UkL?li=AAJt1k3/> (Letöltés ideje: 2020. április 01.)
- Campbell, D., Topping A., & Barr, C. (2020). *Virus patients more likely to die may have ventilators taken away*. <https://www.theguardian.com/society/2020/apr/01/ventilators-may-be-taken-from-stable-coronavirus-patients-for-healthier-ones-bma-says> (Letöltés ideje: 2020. április 01.)
- Gamio, L. (2020). *The Workers Who Face the Greatest Coronavirus Risk*. <https://www.nytimes.com/interactive/2020/03/15/business/economy/coronavirus-worker-risk.html?referringSource=articleShare> (Letöltés ideje: 2020. március 15.)
- Ne'eman, A. (2020a). *Do New York State's Ventilator Allocation Guidelines Place Chronic Ventilator Users at Risk? Clarification Needed*. <https://www.thehastingscenter.org/do-new-york-states-ventilator-allocation-guidelines-place-chronic-ventilator-users-at-risk-clarification-needed/> (Letöltés ideje: 2020. április 03.)
- Ne'eman, A. (2020b). *'I Will Not Apologize for My Needs': Even in a crisis, doctors should not abandon the principle of nondiscrimination*. <https://www.nytimes.com/2020/03/23/opinion/coronavirus-ventilators-triage-disability.html/> (Letöltés ideje: 2020. március 23.)
- Perpitch, N. (2020). *The coronavirus COVID-19 outbreak leaves people with disabilities among the most at risk*. <https://www.abc.net.au/news/2020-03-20/disability-sector-particularly-at-risk-of-coronavirus-impact/12068090/> (Letöltés ideje: 2020. március 19.)
- Sándor A., & Kunt Zs. (2020). „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet” – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, 6(1), 5–26. Megjelenés alatt.
- United Nations (2020). *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19 MAY 2020*. New York: United Nations. https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/05/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- United Nations Human Rights Office of the High Commissioner (2020). *COVID-19 and the rights of persons with disabilities: Guidance*. New York: United Nations Human Rights Office of the High Commissioner. https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- VanPuymbrouck, L. (2020). *People With Disabilities and Their Personal Assistants Need COVID Relief Now*. <https://truthout.org/articles/people-with-disabilities-and-their-personal-assistants-need-covid-relief-now/> (Letöltés ideje: 2020. április 29.)
- World Health Organisation (2020). *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. Geneva: WHO. <https://www.who.int/publications-detail/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak/> (Letöltés ideje: 2020. május 17.)





VÖRÖS LÉGGÖMB (1922)