A cikkek a Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed) licenc alatt állnak.
Publications are licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed)

ÁRKI Vanessza (szerkesztő)
ELTE BGGYK, hallgató
arkinessa@student.elte.hu

„Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk”

Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért

Absztrakt

Zalabai Péterné Ágnes (1942–) az Önálló Életvitel Mozgalom egyik hazai meghonosítója, a Motiváció Alapítvány alapítója, szociális munkás, rehabilitációs környezettervező szaktanácsadó. Elkötelezetten törekedett többféle, az önálló életvitelhez szükséges szolgáltatás, így például a személyi segítői rendszer kialakításáért. 2019-ben az a megtiszteltetés ért minket, hogy egy interjú keretében Ágnes elmesélte élettörténetét és munkásságát. Arról beszélt, hogy hogyan került a fogyatékosságügy területére, milyen ügyek hazai meghonosítására törekedett, de legfőképpen arról, hogy hogyan dolgozott a személyi segítés kialakításán, illetve mit tanácsol a jövőre nézve.

A rovatban közölt írás az 2019 márciusában készült kétórás interjú köznyelvi stílusban szerkesztett változata. Az interjút Csángó Dániel és Sándor Anikó készítették.

Kulcsszavak: empowerment, önérvényesítés, narratíva, személyi asszisztencia, szociális szolgáltatás, támogató szolgáltatás

“We seriously wanted to try it”

Ágnes Zalabai’s work on the development of Personal Assistance

Abstract

Péterné Zalabai (1942–), Ágnes is one of the founders of the Independent Living Movement in Hungary, founder of the Hungarian Motivation Foundation (Motiváció Alapítvány), social worker, consultant in rehabilitation environment design. She devoted herself to the development of several services necessary for Independent Living, such as the Personal Assistance system. In 2019, we interviewed Ágnes. She told us about her life story and work: how she came to the field of disability issues and what topics she tried to establish in Hungary. She reminisced about the first steps of the Hungarian Personal Assistance system and gave us advice for the future.

The following narrative is an edited version of the two-hour interview conducted in March 2019. The interviewers were Dániel Csángó and Anikó Sándor.

Keywords: empowerment, self-assertion, narrative, Personal Assistance, social service, support service

DOI 10.31287/FT.hu.2023.2.4

„Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk”

Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért

A motiváció: Zalabai Gábor

Fiamnak, Gábornak[1] 1981-ben, 18 évesen volt a balesete. Fejest ugrott a Balatonba, és négyvégtag-bénult lett, mert az ötös-hatos csigolya között átszakadt a gerincvelője. Ott álltam a nagy bajban, mert fogalmam sem volt, mit tegyek, életemben nem láttam fogyatékos embert. Az volt a szerencsénk, hogy a barátnőm a „Fizikai Kutatóban” dolgozott, és ő ismerte jól Gadó Pált[2], aki akkor ugyanott dolgozott. Felkerestem, és tőle tanultam. Aki még nagy tanítóm volt, az Horváth Klári[3], aki Fehérváron volt akkoriban az Egyesület elnöke. Klári is viszonylag fiatalon, 14 évesen lett végtagbénult. Hozzá is jártam, sokat tanított arról, hogyan kell jól, hatékonyan segíteni egy ilyen állapotú embernek. A nővérektől is sokat tanultam. Rengeteget! Gábor 190 cm magas volt, én meg vagyok 157, és ki tudtam ültetni, jobban, mint a férjem. Megtanultam, hogy hogyan kell rögzíteni, a térdeket hogyan kell megfogni, és őt fölállítani, megfordítani. Akkoriban Belánit Robi volt Gábornak a szomszédja a kórházban. Ő is balesetes volt. Akkor több fogyatékos emberrel is megismerkedtem. Tulajdonképpen innen jöttek azok a tapasztalatok, aminek alapján elkezdtem, elkezdtünk valamit újat csinálni.

A kezdetek

Ezután elhagytam a vegyész területet, pályaelhagyó lettem, és jött a szociális és a fogyatékosügy. Akkor kimondottan a szociális életnek vagy a szociális képzésnek az újszerű irányait próbáltuk elsajátítani. A Mozgalmi Propaganda Centrum indított egy féléves képzést, kimondottan szociális menedzserképzést, és engem az fertőzött meg először. Szekeres Erzsivel[4] együtt jártunk akkor erre a képzésre, és így kezdtem ismerkedni a szociális területtel, mert addig nekem fogalmam nem volt arról, hogy ilyen is van. Azért mentem el szociális munkásnak, mert addig vegyész voltam, és fogalmam sem volt semmiről azon kívül, amit Gábor mellett elsajátítot-

1 Zalabai Gábor (1962–2005) szociális munkás, szociálpolitikus, önkormányzati képviselő, fogyatékosügyi aktivista.
2 dr. Gadó Pál (1933–2016) fizikus, fogyatékosságügyi aktivista, a Budapesti Egyesületnek a volt elnöke; két évtizeden keresztül volt a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) főtitkára. Feleségével alapította a Silo nevű, piliscsabai Mozgássérültek Önálló Otthonát.
3 Horváth Klára a Mozgássérültek Fejér Megyei Egyesületének volt elnöke.
4 Szekeres Tiborné Erzsébet magas támogatási szükségletű fiát nevelő anya és az Egyenlő esélyekért! Alapítvány Csömöri Központjának létrehozója.

tam. 1990-ben a Tündérhegyen egy szociális képzést végeztem, akkor még nem szociális munkásként. És 1991-ben vagy '92-ben Szekszárdon indult el a szociális munkás képzés. Nagyon jeles személyiségek tanítottak minket, Fergétől[5] kezdve, Tausz Katin[6] keresztül, Göncz Kingáig[7]. Nagyon jó időszak volt. Ez azért volt nekem jó, mert nagyon sok olyan eleme volt a szociális munkának, meg a fogyatékosügynek, amik viszonylag hasonlók voltak. Amikor azt mondtam, hogy létrehozom az Alapítványt, ez a két tudás volt az, amit ötvözni igyekeztem.

A rendszerváltás előtt volt kezdeményezés, az ún. Szociális Kerekasztal, amit Gayer Anikó[8] vezetett. Ő indította el még a Hazafias Népfrontnál ezt a kerekasztalt. Oda eljártam, és elkezdtük a szociális munkás képzésnek az alapjait letenni. Göncz Kinga volt az egyik, aki a képzési szakosztályt vállalta fel. Én pedig vállaltam, hogy segítek, és szakirodalmat gyűjtöttem.

Érdekvédelem és Önálló Életvitel

[Gadó] Pali hívott a MEOSZ-ba dolgozni. Vállaltam, és tulajdonképpen az volt az egyik nagyon fontos indítékom, hogy ha én végigcsinálom ezeket az utakat, akkor át lehet adni a tudást másoknak is. Átmentem tehát a MEOSZ-ba dolgozni, ahol én voltam a szociálpolitikai főmunkatárs, de az egyesületi kapcsolattartó is.

Azt hiszem, 1985-ben a MEOSZ-hoz jött egy megkeresés, hogy lesz az Independent Living Mozgalomnak[9] egy világkonferenciája, amire meghívták Magyarországot. Csakhogy akkor elég kevesen voltak még a valóban aktív emberek, és még kevesebben voltak azok, akik nyelvet beszéltek. Gábor németül, franciául perfektül beszélt, mert német általánosba járt, és a Radnótiban meg francia tagozatos volt. Őt küldték ki Strasbourgba magyar küldöttként, delegáltként, a férjem vitte őt mindenhova. Vettünk egy Volkswagen mikrobuszt kint Ausztriában, szép piros-fehér mikrobuszt, és azzal jártak. Nem volt akadálymentesített, csak a férjem által, és rámpával tudtuk használni.

A nemzetközi világkonferencián Gábort megválasztották az Independent Living Mozgalom kelet-európai referensének, és attól kezdve jöttek a franciák két busszal is. Még Adolf Ratzka[10] is volt nálunk, a lakásunkon is. Nagyon sokan hívták meg a Gábort külföldre: Nyugat-Európa legtöbb országában járt. Még Írországban is. Ezekből az országokból hozott haza azután mindenféle gyakorlati tapasztalatot és szakirodalmat is.

Amikor még a MEOSZ-ban dolgoztam, ott szerettem volna az Önálló Életvitel Mozgalmat megvalósítani. De a vezetőség azt mondta, hogy túl sok telefonos ügy-

5 Dr. Ferge Zsuzsa Széchenyi-díjas magyar szociológus, szociálpolitikus, az ELTE Társadalomtudományi Karának (TáTK) egyetemi tanára, az MTA Gyermekszegénység Elleni Programirodájának volt vezetője.
6 Dr. Tausz Katalin szociológus, az ELTE TáTK professzora. 2009–2015 között a Társadalomtudományi Kar dékánja, később a UNICEF Magyar Bizottság Alapítvány gyerekjogi igazgatója.
7 Göncz Kinga pszichiáter, politikus, 2004-ben esélyegyenlőségért felelős tárca nélküli miniszter, 2004 és 2006 között ifjúsági, családügyi, szociális és esélyegyenlőségi miniszter, valamint 2006 és 2009 között Magyarország külügyminisztere, 1989 óta az ELTE Szociálpolitikai Tanszék adjunktusa. Göncz Árpád köztársasági elnök lánya.
8 Gayer Gyuláné Anikó szociológus, szociálpolitikus.
9 Önálló Életvitel Mozgalom, ami az 1970-es évek elején kezdődött Berkeleyben, Kaliforniában.
10 Dr. Adolf Dieter Ratzka német származású, de Svédországban élő és tevékenykedő fogyatékosságügyi aktivista és egyetemi oktató. Szakterülete a fogyatékosságtudomány (Disability Studies). Az Independent Living Institute, a European Network on Independent Living (ENIL) és a Stockholm Cooperative for Independent Living (STIL), valamint az independentliving.org nevű online tudástár alapítója.

intézést vonna ez maga után, és különben sem akarták fölvállalni. Se az Önálló Életvitel Mozgalmat, se az azzal járó szolgáltatásokat nem vállalták, és valamiért az önálló életvitel filozófiáját sem fogadták el. A civil szervezeteknek, egyesületeknek már akkoriban is megvoltak azok a belső hierarchikus elemei, mint mostanában is. Ráadásul maguk az érintett emberek is féltették a saját pozíciójukat, és nem akarták, hogy új eszmék is bekerüljenek, nehogy „rendszerellenes" legyen az, amit tesznek, mondanak. Ez az egész önrendelkezés ugyanis egy kifejezetten nyugatias szemléletnek minősült. Volt egy párt, volt egy pártképviselője az akkori Kormánynak, és ők megmondták, hogy mit kell csinálni. Az emberek tudták, és kész, ennyi volt a történet. Sajnos a politika mindenbe beleszól.

Nekünk a szakmapolitikát kellett képviselnünk, de kevesen voltunk. Akkoriban, a nyolcvanas évek végén, a kilencvenes évek legelején, sok olyan jeles személyiség volt a fogyatékos emberek között, akik vállalták a harcot. Sokan meghaltak közülük, és ez a másik nagy baj, hogy nem azért mentek el, mert öregek voltak, hanem a fogyatékosságuk miatt. Egyre kevesebben voltak, akik képviseltek hasonlót. Azt látom, hogy – tisztelet a kivételnek – akik akarnak, azok a saját önérvényesítésüket akarják megvalósítani. És kevesen, egyre kevesebben vannak, akik közösségben gondolkodnak.

Visszatérve a mozgalomra, ekkor még Gábor is ott dolgozott a MEOSZ-ban: ő volt az ifjúsági felelős. Gábor nálam is jobban tudta azt, hogy mit kellene csinálnunk, csak aztán ő 1990-ben bekerült a politikába, és fővárosi képviselő lett. Akkor már tényleg rengetegszer járt kint külföldön, és megszállottan próbálta a fogyatékos emberek ügyét képviselni. Így került be a fővárosi képviselőtestületbe, és rögtön rendszerváltás után az első etapban négy évig képviselő volt. Azután ő lett a főváros *rokkantpolitikai referense*. Az esélyegyenlőség volt a feladata, de azon belül még nagyon sok minden.

Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány

Próbáltam még egy darabig érvényesülni a MEOSZ-ban, minden vezetőségi taggal beszéltem, és mindenki úgy ment be a vezetőségire, hogy javaslataimat természetesen támogatják. Amikor aztán kijöttek, akkor kiderült, hogy senki nem szavazta meg... Ekkor hoztam létre 1991-ben az Alapítványt. Mi voltunk az egyetlen olyan szervezet, amely nemcsak mozgássérülteket, hanem minden fogyatékossági csoportot támogatott, sőt mi bevállaltuk már akkor a megváltozott munkaképességűeket is.

Az 1990-es évek derekán a Soros Alapítvány támogatásával megindítottuk az országban az Önálló Életvitel Mozgalmat, és létrehoztuk az Önálló Életvitel Központokat. Többen voltunk. Szegeden például az Alternatív Egyesület, akik most is működnek még. Amire ma még emlékszem, az Kaposvár volt. Volt kidolgozott tervünk arra, hogy milyen szolgáltatásokat, tevékenységeket tartanánk helyesnek. A szervezetek, akik akkor jelen voltak ezen a területen, csatlakoztak hozzánk. Mindenki önálló egységként dolgozott, de azt, hogy hogyan dolgozunk, tehát magát a módszert, az elveket, a befogadási feltételeket, azt mind közösen határoztuk meg.

Csak azt dolgoztuk ki, hogy ha valaki Önálló Életvitel Központot létrehoz, melyek azok a feltételek, amelyeknek meg kell, hogy feleljen. Ebben demokratikusan mindenkinek a véleménye benne volt, tehát nem úgy történt, hogy most mi kitaláltuk, aztán mindenkinek azt kell csinálnia, hanem a közös ismeretek alapján döntöttük el *együtt*, hogy miként működjünk. Maguk a fogyatékos emberek is részt vettek a szolgáltatás kialakításban. Voltak például kerekesszékesek: Turi Iván és Rocso Mariannak a férje. Rajtam kívül minden más kollegám is mozgássérült volt az indulás pillanatában. Egyik alapítónk a Szociális Munkás Egyesület, a másik a Végtaghiányos Gyermekekért Alapítvány, aminek az alapítója egy Szendrei Zsuzsa nevű hölgy volt, szintén érintett szülő. Kálmán Zsófi[11] is csatlakozott ehhez az egészhez, aki akkoriban hozta létre a De juRe Alapítványt. A Marczin, azaz a Marczibányi téren[12] élőkkel, például a Jelli Magdival[13], meg a többiekkel, illetve a Pesthidegkúton élő Barabás Marival[14] szoros volt a kapcsolatunk. Gábornak is volt baráti köre, nemzetközi kapcsolatai is voltak, de ezek a kapcsolatok már régen nem aktívak. Amikor a Gábor meghalt, akkor vele ez is meghalt, mert mi legtöbben nem beszéltünk angolul: valójában ez volt az egyetlen akadály.

Közös a világunk

Kálmán Zsófiáékkal közösen évekig szerveztük a „Közös a világunk” rendezvényeket, amiken tényleg nagyon sok fogyatékos ember vett részt. Az érintett személyek úgy kaptak információt, hogy mindig megjelentünk mindenhol, és ebből a szempontból is sokat segített a Szociális Munkások Magyarországi Egyesülete. Ebben az egyesületben a kezdetektől Hegyesi Gábor[15] volt az elnök, aki nagyon támogatott minket. Felesége, Orsós Éva is támogatta a kezdeményezéseinket: akkoriban mindenki lelkes volt.

1992-ben, miután a támogató szolgálatunk elindult, nemzetközi konferenciára hívtuk az Önálló Életvitel Mozgalom minden jeles képviselőjét Németországtól kezdve Angliáig, Hollandiáig. Itt voltak azok az emberek, akik annak idején az Európai Közösségben elkezdték az önálló életvitel mozgalmat. Adolf Ratzka is itt volt, meg Uwe Frehse[16] és Ottmar[17]. Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy a magyar viszonyokra is adaptáljuk azokat az eredményeket, tudásokat, amiket akkor megosztottak velünk.

11 Dr. Kálmán Zsófia gyermekgyógyász, orvos-jogász, a pszichológia kandidátusa. A De juRe Alapítvány, valamint a Bliss Alapítvány alapítója.
12 Zalabai Ágnes itt a Mozgássérültek Állami Intézetének, később a MEREK-nek (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja) lakóira utal. Az intézmény a Budapest, II. kerületi Marczibányi terén található.
13 Jelli Magdolna (1948–2003) fogyatékosügyi aktivista, a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének alapító elnöke. Emléknapja: július 20-a.
14 Barabás Mária (1953–2006) fogyatékosügyi aktivista, a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének alelnöke.
15 Dr. Hegyesi Gábor közgazdász, szociális munkás és szociális menedzser, az ELTE TÁTK professzor emeritusa.
16 Uwe Frehse német származású fogyatékosságügyi aktivista. Szakdolgozatát Zalabai Gábor lefordította magyar nyelvre.
17 Ottmar Miles-Paul német származású fogyatékosságügyi aktivista.

Kulcs az önrendelkezéshez: támogató szolgáltatások

Úgy indultunk el annak idején, hogy elhatároztuk, hogy szolgáltatók leszünk. Tehát olyan szolgáltatásokat akartunk nyújtani, amiket megismertünk, de Magyarországon nyomokban sem voltak elérhetőek. Nem véletlen, hogy annak idején *Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány*ként lettünk bejegyezve. Ez volt adva akkor, mert én elsősorban mozgássérülteket ismertem, és akkoriban még nem gondolkodtunk abban, hogy másokat is elérjünk. De aztán nagyon hamar rájöttünk arra, hogy ha valóban az önrendelkező életeszméket és módszereket akarjuk megvalósítani, akkor minden fogyatékossági csoportot képviselni kell. Ma már csak a rövid nevet használjuk: Motiváció Alapítvány.

Végeztünk egy kutatást arról, hogy a mozgássérült embereknek milyen szolgáltatásokra vannak igényeik. Egyértelmű volt, hogy ezek: a *személyi segítés, a szállító szolgálat, és a munkaerőpiacra való bejutás*. Akkor még zömmel ún. célszervezetek működtek, és szinte csak ott foglalkoztatták őket. Szilvágyi vezette ezt a munkaerőpiaci szolgáltatást, de akkor még nem is így neveztük, hanem Munkaközvetítői Irodának. Ahogy a tudásunk növekedett, úgy bővült és fejlődött maga a szolgáltatás is.

A kezdetektől az egyéni képességekre, képzettségekre, adottságokra koncentráltunk. Ez volt az, amit nagyon szerettünk volna az első pillanattól fogva megvalósítani, és ebben kerestünk célszervezeti partnereket. Ha valaki dolgozni akart, akkor bejött hozzánk az Alapítványhoz, elmondta, hogy hova szeretne menni. Ezután fölvettük a célszervezetekkel a kapcsolatot, és ha volt fogadószándék, akkor elhelyeztük őket. Varjú Gabi például még az Ombudsmani Hivatalban is eljárt azért, hogy jöhessenek létre szakszervezetek is. Hiszen logikusnak találtuk, hogy ha elhelyezünk embereket, akkor a munkahelyeken is lennie kell a fogyatékos embereknek érdekképviselete.

A személyi segítés pedig polgári szolgálatos katonákkal indult be. Élnünk kellett ezzel a lehetőséggel, mert fizetni nem tudtunk. A polgári szolgálatosoknak nem egy bizonyos óraszámuk volt, hanem felvettük őket munkaviszonyba, és ezért kaptunk állami támogatást, ők pedig fizetést. Tehát nem magának a szervezetnek, azaz nekünk kellett kitermelni a szükséges forrást, így tudott teljesen ingyenesen megvalósulni a szolgáltatás.

Sajnos nem az a modell tudott megvalósulni, ahol az érintett személynek van egy saját költségvetése. Pedig mielőtt a fogyatékosságügyi törvény[18] megjelent volna, mi pont ezért harcoltunk. Nagyon erősen lobbiztunk, nagyon neves szakemberektől egészen a gyakorlatig. A fogyatékosság plusz költségekkel jár, méghozzá nem is kevéssel, és azt gondoltuk, hogy ezt valamilyen módon az államnak kellene finanszírozni. Ekkor és emiatt vezette be a törvény a fogyatékos emberek pénzügyi támogatását, de végül a meghatározott összeg olyan kicsi lett, hogy abból csak éhen halni lehetett. A mi filozófiánk pedig az lett volna, hogy aki majd megkapja ezt a támogatást (a megfelelő támogatást), az addigra már elsajátította azt a tudást, hogy képes lesz a segítőjének a munkaadójává válni, azaz foglalkoztatni egy olyan embert, aki az ő mindennapjait segíti.

18 Az 1998/XXVI. törvény a fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról.

De egyáltalán benne sem volt a köztudatban, hogy a személyi segítés mit jelent. Mi éppen ezért indítottuk el mindkét félnek a felkészítését. Igyekeztünk elterjeszteni az érintettek körében, hogy mi az önrendelkezés, és ez hozta az igényeket. Akkor ki is dolgoztunk erre egy módszertant[19], amiről azt mondta nekem Csilla[20], hogy még ma is használja a tanításban.

Amikor elindítottuk az Alapítványt, akkor egy polgári szolgálatos fiút kapott Gábor is segítőnek, és nagyon jól kijött vele. Palotai Laci nyolc általánossal, 18 évesen került Gábor mellé. Azóta elvégezte a főiskolát, de még mindig nálunk dolgozik. Ha egyszer valaha a személyi segítőkről szobrot fognak állítani, akkor őt fogom javasolni példaképnek, mert tényleg fantasztikus ember. Molnár Attila is Gábor mellett volt személyi segítő. Ő lett az esélyegyenlőségi referens Gábor halálát követően. Akkoriban még megvolt a Fővárosi Fogyatékosügyi Tanács, és minden hónapban összeültünk. Meghívást kaptak a fővárosban működő civil szervezetek, és komolyan is vették a szerepüket.

A szállító szolgálat úgy működött, hogy kaptunk közszolgáltatási szerződés keretében x millió forintot, és abból kellett működtetni ezt a szolgáltatást. A szerződés megkötésének az volt a története, hogy én mindig bementem a közgyűlésekre a Gábornak segíteni, így személyesen is megismertem az ottaniakat. Bús Balázs[21] és Nagy Gábor Tamás[22]: ők ketten voltak akkoriban ifjú titánok. Ők nagyon jó szemléletű emberek, akik azt mondták, hogy ez egy nagyon fontos dolog, és fölkaroltak minket. Közszolgáltatási szerződést kötött velünk Demszky[23] és évekig tudtunk működni. A szerződés azt takarta, hogy ezzel a támogató szolgálattal, a személyi szállítószolgálattal a fővárosban élő fogyatékos emberek igényeit igyekezzünk lefedni. A pénz a fővároson keresztül érkezett, de a tevékenység rajtunk keresztül működött.

De volt diszkriminációmentesség-irodánk is, ahol kimondottan kerestük a diszkriminációs helyzeteket, hogy hol, kinek, milyen problémája volt, és nekiláttunk az érdekképviselet létrehozatalának is. Nagyon sok esetben a lakások átalakításánál volt probléma. Például, hogy nem tudta használni (bemenni, vagy kijönni) a fogyatékos ember. Elmentünk a házban lakógyűlésre, és elmondtuk, hogy alakítsák át, hogy be tudjon menni az az ember.

Az Önálló Életvitel Központok támogatása, az akkor egyszeri alkalom volt, 8 millió forintot jelentett a szociális törvénybe[24] való beemelés előtt. Arra emlékszem, hogy Kovács Ibolya[25] és Lakner Zoltán is megismerte ezt a modellt, és elkezdték támogatni. Nagyon fontosnak találták, hogy ez bekerüljön a szociális törvénybe. Be is került, és akkor a rendszer még kifejezetten rugalmas volt. Elfogadták például, hogy elvittünk két kerekesszékes párt gyerekeikkel együtt nyaralni. Két gyerekkel nem tudtak volna kerekesszékesként nyaralni menni, és mi küldtünk melléjük két-két segítőt. Volt olyan, hogy valakinek óvodába kellett vinni a gyerekét, de az óvoda a második emeleten volt. A személyi segítő fölvitte, és haza is hozta a gyerekeket. Ezek mind simán elfogadható tevékenységek voltak.

19 http://www.c3.hu/~motiv/magyar/kezik.html
20 Cserti-Szauer Csilla az ELTE BGGYK oktatója, a Disability Studies and Social Innovation Lab fejlesztője.
21 Bús Balázs politikus, szociális munkás, szociálpolitikus. Később a III. kerület polgármesteri tisztségét is betöltötte.
22 Nagy Gábor Tamás jogász, szociológus, politikus. Korábban az I. kerület polgármestere volt.
23 Demszky Gábor jogász, szociológus, politikus. Korábban Budapest főpolgármestere öt hivatali cikluson át.
24 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.
25 Ő a szociális területet felügyelő minisztérium főosztályvezetője volt, Lakner Zoltán pedig a területért felelős helyettes államtitkár.

A változás korszaka

A támogató szolgálat egy ideig tudott úgy működni, ahogy mi szerettük volna. De eljött az a pont, amikor ez megváltozott: amikor intézményesítették. Abban a pillanatban, amikor bekerült a szociális törvénybe a támogató szolgáltatás, és az önkormányzatoknak vagy civileknek a megvalósítás lehetősége biztosítva volt, akkor elkezdték az egyéb szociális intézményi kvótákhoz igazítani a létszámokat és a támogatásokat. *Ez a rendszer tehát egészen addig működött, amíg meg nem született a szociális törvény.* 1993-ban került be először ez az elem az alapszolgáltatások körébe, onnantól egyre inkább igazították a házi gondozáshoz és az egyéb olyan szociális szolgáltatásokhoz, amik már akkoriban is működtek törvényes alapon. Én attól kezdve megtagadom azt, hogy valaha is közünk volt a támogató szolgálathoz, mert nem az van, ami volt.

A támogató szolgálat egy valóban nyitott szolgáltatás volt évekig. A kilencvenes évek végén, 2000-es évek elején nem ilyen feladategységes elszámolás volt, hanem egyszerűen volt egy keret. Méghozzá, ha jól emlékszem, 12 millió forint volt havonta egy bizonyos létszám fejében. Sajnos az volt a probléma, hogy országszerte több helyen komolyan visszaéltek ezzel. Volt olyan, aki négy, öt, hat, hét, nyolc, tíz, huszonöt támogató szolgálatot hozott létre, és eszméletlen mennyiségű pénz áramlott ki. Akkor kezdték megszigorítani.

Akkoriban a szolgáltatás létrehozása úgy működött, hogy egy támogatószolgálati egységbe beletartozott egy vezető, két személyi segítő és egy gépkocsivezető. Ezért már járhatott a 12 millió. Ha tehát ez a négy ember akár papíron megvolt, létre tudtak hozni támogató szolgálatot. Jellemző volt, hogy a házi gondozásban vagy a szociális ellátórendszerben lévők nem egy, hanem több támogató szolgálatnak is vezetői voltak. Nem beszélve arról, hogy mondjuk öt vezető vagy tíz vezető nem is kell egy szolgáltatáshoz. Ellenben a személyi segítők, akikre szükség volt, azoknak a létszáma meg korlátozott volt, és ezeket a jelenségeket annak idején mi mindig szóvá is tettük. Akkor még meg is hívtak minket, hogy mondjuk el a véleményünket.

A jelen

Az Önálló Életvitel Központokból mára már nem sok maradt. Azt hiszem, kettő: a kaposvári meg az „Alternatív” Szegeden. Ma úgy érzem, ezzel a témával kapcsolatban nem túl sok igény van arra, hogy véleményt formáljunk. Nem nagyon hallgat a civilekre az, akinek döntési lehetősége van. Ment már be többször is konkrét javaslat a részünkről, de nem foglalkoznak vele egyáltalán. Egy konkrét példa: nálunk egy sereg ember bértámogatással dolgozik. Szóltunk, hogy ha már emelik a minimálbért, meg a bérminimumot, akkor jó lenne, hogyha a támogatásokat is ennek figyelembevételével emelnék. De nem érvényesítik ezt a kérésünket. A feladategységek nem igazán igazodnak az igényekhez, és egyáltalán nincs nagy mozgásterünk abban, hogy több embert vegyünk föl az ellátotti körbe. Ezek sajnos mind szigorú feltételek vagy korlátok.

A sofőrök ma már segítőként dolgoznak. A személyi segítők pedig *gondozó* elnevezéssel. Tehát még azt se tudjuk mondani, hogy ez egy olyan szolgáltatási forma, ami kimondottan a fogyatékos emberekre vonatkozna. Bődületes mennyiségű az

adminisztráció. Mindent percre pontosan kell elszámolni. Ha 100% az egész, akkor abból 70% legalább az adminisztráció. Rugalmatlan, nem a szükségletek határozzák meg azt, hogy valaki igénybe veheti-e, vagy nem veheti igénybe. Az adminisztráció tekintetében személy szerint semmilyen pozitívumot nem látok, sőt inkább komoly visszalépést. Minimális létszámokkal működnek most már a támogató szolgálatok, és nem véletlen az sem, hogy csak a munkaidőben és munkanapokon tudnak szolgáltatást nyújtani (!), mert kb. 180.000 forint a bruttó fizetésük az embereknek. Ennél többet nem tudunk fizetni, mert nincsenek források.

Nagyon távol van a mai valóság ahhoz képest, amit szerettünk volna. Ez a rugalmatlansága a rendszernek: a befogadói rugalmatlanság, a tevékenységi rugalmatlanság, az adminisztratív rugalmatlanság. Tehát minden, ami nehezítheti azt, hogy valóban a régi elveknek megfelelő módon tudjunk dolgozni.

Úgy érzem, hogy azokkal az emberekkel, akikkel együtt dolgoztam, mind-mind kifejezetten jó, baráti viszonyban lettem. Nagyon jóban voltam a Bendegúzzal[26], mert egy osztályba jártunk a rehab mérnökin. Világjáró, kétszer voltam vele külföldön. Házi Magdival[27], Barabás Marival, Jelli Magdival úgyszintén. A Bartos Pista[28] volt például az, aki az emblémánkat tervezte. Ő is bent lakott a Marczin. Azt gondolom, hogy tényleg sok jeles személyiséggel találkoztam, és sajnálatos módon most nem találkozok ilyenekkel. Meggyőződésem, hogy akik valamire akarnak jutni, azok mind egyénileg és nem a közösséggel dolgoznak.

Azt gondolom, hogy újra kéne ébreszteni a fogyatékos emberekben az önrendelkező életvitelre való igényt.

26 Nagy Bendegúz Lóránd (1973–2023): építész, neves világutazó, kerekesszéket használó híres fotós
27 Házi Magdolna: a szekszárdi Önálló Életért Alapítvány legendás alakja.
28 Bartos István (1947–2010): korábban a Mozgássérültek Állami Intézetének, később a MEREK-nek (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja) lakója, országos hírű éremművész.