

„Szülő Példa Érték”

A Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Regionális Egyesületének kiadványa
Készítette: dr. Lukács Réka és dr. Ozvári-Lukács Ádám

1. Fel nőni egy feladathoz

A Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Regionális Egyesülete (röviden: VGYKE) az FSZK pályázati támogatásával valósította meg a Szülő 2018 pályázat keretében „Szülő Példa Érték” projektjét. Az Egyesület, mely immár 15 éve segíti a közép-magyarországi régióban élő látássérülteket, e pályázat keretében egy hosszútávú céljának megvalósítását folytatta. A VGYKE kezdettől fogva nagy hangsúlyt fektetett ugyanis arra, hogy segítséget nyújtson azon szülőknek, akik látássérült gyermeket nevelnek, továbbá azoknak is, akik látássérültként vállalnak gyermeket.

E téren a szervezett és tudatos segítségnyújtás az Egyesület alapításakor még gyerekcipőben járt, mára azonban másfél évtizedes múltra tekint vissza, s számos maradandó eredményt hozott. Ez idő alatt sokat fejlődött mind a segítségnyújtás kereteit meghatározó jogi környezet, mind pedig az a civil szervezeti háló, mely védelmet, támogatást nyújt az érintetteknek. Előbbi kapcsán példaként emelhetjük ki az ápolási díj szabályozásának változásait, melynek révén e szociális ellátás differenciáltabbá vált, és lehetővé tette a fogyatékos gyermekek szükségleteihez jobban igazodó támogatást. Utóbbi körben említést érdemel a mentorszülői hálózatok jelentős fejlődése, melynek révén a tapasztalatcserét és tudásátadást segítő aktív szülői közösségek jöttek létre.

Szerénytelenség nélkül állíthatjuk, hogy a VGYKE úttörő szerepet játszott e folyamatokban, hiszen elsők között biztosított teret és támogatást a fogyatékos gyermeket nevelő szülőknek arra, hogy szervezett keretek között adhassák át egymásnak tapasztalataikat, információikat. Egyesületünk emellett nem csupán keretet teremtett az önszerveződéshez, hanem aktív támogatást is biztosított a szülői közösségnek - mentális támogatás, valamint mentori szolgáltatások kiépítése révén. Azt szerencsére nem állíthatjuk, hogy szervezetünk egyedül járta volna ezt az utat, azt viszont mindenképp büszkén mondhatjuk el, hogy folyamatosan eredményes tevékenységgel járultunk hozzá az ezen a téren megvalósuló fejlődéshez.

Napjainkban sok szó esik arról, hogy a rendkívül komplex társadalmi folyamatokban az egyéni tudás csak szerény eredmények elérését teszi lehetővé. A fent említett igen komplex folyamatokat ugyanis még egy magasan képzett szakember számára is nagyon nehéz átlátni, ezért a hatékony problémamegoldást – általában – az segíti elő, ha a különböző, egymást kiegészítő kompetenciák, illetőleg az azokkal rendelkező személyek hálózatokat alkotnak. Ezek a „tudáshálózatok” teszik végül lehetővé, hogy a társadalomban folyamatos innovációk valósuljanak meg. E megállapítás egyaránt igaz a termelésben résztvevő szervezetekre és azokra is, amelyek szolgáltatást nyújtanak. E szempontból a civil szervezetek sem képeznek kivételt, hiszen jellemzően ők is szolgáltatásokkal segítik célcsoportjukat, s ennek során – a gazdasági élet szereplőjéhez hasonlóan – folyamatosan változó környezetben kell választ adniuk az újabb és újabb kihívásokra. Ennek során – kimondva, kimondatlanul – szembesülniük kell azzal is, hogy a rendelkezésre álló források szűkösek, s azok eléréséért folyamatos versengés zajlik, íme, még egy tényező, mely hasonlóságot jelent a profit orientált szervezetekhez.

A fentiekre tekintettel - Egyesületünk szüntelenül törekszik arra, hogy aktív részese legyen azoknak a hálózatoknak, melyek lehetővé teszik a fogyatékos emberek részére nyújtott szolgáltatások folyamatos megújítását, mind színvonalasabb nyújtását. A fentiekből következik az is, hogy a látássérült gyermeket nevelő szülők, valamint a látássérülteként gyermeket vállalók számára is teret kívánunk biztosítani ahhoz, hogy maguk is olyan hálózatokat hozzanak létre, melyek a szükségképpen töredékes egyéni tudást – némi erőltetett neologizmussal „tudásokat” – képesek komplex kollektív tudássá integrálni. Folytatva az e területen kifejtett munkásságunkat – most megvalósított projektünk is e célt szolgálta.

2. Közösségek és lámpások

Egyesületünk, amint azt neve is mutatja, a közép-magyarországi régióban fejt ki tevékenységét. Ezen terület ugyanakkor mind méreténél fogva, mind az ott élő lakosság nagy száma okán komoly kihívások elé állítja azon szervezeteket, melyek személyre szabott, mindenki számára könnyen elérhető szolgáltatásokat kívánnak nyújtani. Egyesületünk - működésének kezdetétől – azzal válaszolt e kihívásra, hogy egy-egy kistérségben, vagy fővárosi kerületben elősegítette helyi szerveződések létrejöttét. Ennek során – természetesen – kiemelten támaszkodtunk a látássérült emberek alulról jövő kezdeményezéseire, már meglévő, akár informális közösségeire. Ezen szervező tevékenységünk lényegét tehát részint a helyi kis közösségek megerősítése, részint azok hálózatba tömörítése képezte. A Fővárosban a fenti munka eredményeként az elmúlt években számos klub jött létre, melyek – jellemzően – kerületi szinten szerveződtek meg. Egy korábbi projektünk alapján ezeket nevezzük „lámpás” kluboknak (ld. a Közösség Lámpásai c. pályázatunkat). E klubok lehetővé teszik, hogy a Budapesten élő látássérült emberek ne csupán az Egyesület irodájában, hanem akár a lakóhelyük közvetlen közelében segítséget kaphassanak, valamint elősegíti azt is, hogy lakóközösségükben találjanak befogadó közösségekre. Ezzel kapcsolatban visszautalhatunk arra a fentebb írott gondolatmenetre is, mely szerint az egyéni tapasztalatok a kis közösségekben kollektív tudássá összegződhetnek, s ez által is segíthetik a résztvevőket.

Mivel az évek során a budapesti lámpás klubok megerősödtek és folyamatos közösségi élet színteréül szolgálnak, kézenfekvő volt, hogy e klubokra alapozzuk a jelen projekt keretében megvalósuló tudásátadást. Ennek során szándékunk egyfelől arra irányult, hogy a projektbe bevont szakemberek átadják tapasztalataikat az érdeklődőknek. E körben – amint azt tagjaink és partnereink megszokhatták – nem a frontális információközlést helyeztük előtérbe, hanem arra törekedtünk, hogy a résztvevők interaktív formában, az általuk feltett kérdések mentén kaphassanak személyre szabott válaszokat. A klubfoglalkozásokon igyekeztünk a tudásátadás módját a klubok sajátosságaihoz igazítani. A klubvezetőket előzetesen kértük arra, hogy érdeklődjenek klubtagjaik körében, melyek azok a témák, melyek foglalkoztatják őket. Előzetesen megkérdeztük emellett azt is, hogy van-e valakinek aktuális jogi vagy nem jogi problémája az önérvényesítés területén. A fentiek alapján olyan előadásokat, beszélgetéseket tartottunk, melyek ténylegesen a klubtagok érdeklődésére tartottak számot.

Célunk volt másfelől az is, s itt ismét vissza kell utalnunk a hálózatok fontosságára, hogy egy újabb lehetőséget adjunk az érdeklődőknek a tematizált információcserére, az egymástól való tanulásra.

Miként valósultak meg a fenti szándékok? A projekt keretében 10 Alkalmossal találkoztunk a lámpásklubok tagjaival, valamint - ezzel egyidejűleg – az Egyesület azon munkatársaival, akik a tagokkal folyamatos kapcsolatban állnak. Mind tagjaink, mind munkatársaink szinte kivétel nélkül látássérült szülők, nagyszülők, de tagjaink között vannak szép számmal látássérült gyermeküket nevelő szülők és kisebb-nagyobb gyermekek is. A rendezvények

helyszínét úgy választottuk meg, hogy minél több fővárosi kerületet érintsünk, s minél egyenletesebb lefedettséget biztosítsunk a szolgáltatásnak. A klubokon jelen voltak az Egyesület azon dolgozói, akik más alkalmakkor is végzik a találkozók szervezését. E munkatársak házigazdaként koordinálták az eseményeket, ez által biztosítva azt, hogy a jelenlévő tagok választ kaphassanak kérdéseikre.

A szakmai kérdések megválaszolását két olyan szakértő végezte, akik jogi végzettséggel és a fogyatékos emberek ellátásaival kapcsolatos szakmai gyakorlattal rendelkeznek, így alkalmasak arra, hogy elősegítsék az egyéni érdekérvényesítést. Ki kell emelni ugyanakkor azt is, hogy a két szakember maga is látássérült, továbbá maguk is gyermekeket nevelnek, így – mintegy tapasztalati szakértőként – is rálátással rendelkeznek az érintettek problémáira. Az egyes alkalmakon – természetesen – arra is lehetőség nyílt, hogy a résztvevők egyénileg konzultáljanak a jogász munkatárssal. Ez annál is inkább indokolt volt, mivel a feltett jogi kérdések szenzitív információkat tartalmazhattak, továbbá a tanácskérő magánszféráját is érinthették, így több esetben merült föl igény arra, hogy ezek egyéni megbeszélés keretében, a diszkréció megtartásával kerüljenek megtárgyalásra. Fentiek alapján ki-ki eldönthette, hogy problémáját megosztja-e a többi résztvevővel, vagy azt egyénileg beszéli meg a szakértővel.

Egyesületünk számára a fent részletezett tevékenység során fontos eredmény volt az, hogy a klubokon résztvevő látássérültek pontos válaszokat kaphattak jogi és egyéb kérdéseikre. Ez által erősödhetett érdekérvényesítő képességük, és a mindennapokban felhasználható ismereteik is gyarapodhattak. Legalább ilyen fontos hozadéka volt ugyanakkor számunkra az eseményeknek, hogy ismét feltérképezhettük a fővárosban élő látássérültek aktuális érdekvédelmi problémáit. Ezen felmérés – bár nem tekinthető reprezentatívnak – mégis egyfajta pillanatfelvételnéppé rögzíti a legégetőbb gondokat, melyek megoldása az érdekvédelmi munka legfontosabb csapásirányait is kijelöli. Mutatja egyúttal azt is, melyterületeken kell leginkább felvértezni ismeretekkel a hozzánk forduló látássérülteket annak érdekében, hogy mindennapi nehézségeikkel eredményesen küzdhessenek meg.

3. Tudást adtunk, tudást kaptunk

Az utóbbi fejezet végén tárgyalt kérdéskör kapcsán igen fontosnak tartjuk, hogy a gyermeket nevelő látássérült szülők, valamint azok, akik látássérült gyermeket nevelnek, maguk is birtokában legyenek azoknak az alapvető ismereteknek, melyek a gyermeküket és őket magukat érintő, legtipikusabban előforduló hivatalos ügyek intézéséhez szükségesek. Noha a VGYKE kiemelt hangsúlyt kíván a jövőben is fektetni arra, hogy a legkritikusabb területeken javítsa a látássérült személyek érdekérvényesítésének lehetőségeit, valamint előmozdítsa esélyegyenlőségüket; azt is be kell látnunk, hogy a mindennapokban – egy-egy hivatali ügyintézés során – nem állhatunk ott mindenki mellett. Fontos ezért, hogy ügyfeleink megalapozott ismeretek, és az ezeken alapuló magabiztosság birtokában vághassanak neki ezeknek a nem ritkán küzdelmes élethelyzeteknek.

Mint fentebb említettük – az egyes alkalmakra előadások formájában is készültünk. A klubtagok java – várakozásainknak megfelelően – a fogyatékosok jogairól és a jogsérelem esetén nyitva álló lehetőségekről szeretett volna hallani. Ez egybevágtott előzetes koncepciókkal, miszerint a célcsoport számára nagyon előremutató, amennyiben jogaik tudatában állnak neki bármiféle önérvényesítő akciónak, így magabiztosságra, egyfajta belső biztosságra tehetnek szert. Nagyon fontos ugyanis, hogy egyfelől tisztában legyenek másságuk vagy gyermekeik másságának tényével, de azzal is, hogy a jog sok esetben mellettük áll, és vannak lehetőségeik. A fogyatékosok jogairól és esélyegyenlőségük

biztosításáról szóló 1998. évi XXVIII. törvény legfontosabb rendelkezéseinek ismertetését mindig nagy érdeklődés övezte, szintúgy az Egyenlő Bánásmód Hatóság tevékenységének bemutatását. Utóbbit úgy tettük megfoghatóvá és érdekessé, hogy a látássérültekre és fogyatékosokra vonatkozó esetekből egy-egy kisebb csokrot ismertettünk, s nem ritkán együtt oldottuk meg az egyes jogeseteket végül - természetesen - a Hatóság álláspontját is ismertetve. Kétségtelenül ezek voltak a klubokon a sláger előadási témák, ugyanakkor akadt olyan klub is, ahol a közgyógyellátás szabályozásáról, valamint a megváltozott munkaképességűek ellátásának rendszeréről kértek a tagok ismertetést.

Meglepő volt számunkra, hogy a fogyatékos személyek jogairól szóló törvény már több mint tíz éves, mégis sok olyan tagtárssal találkoztunk, akik még a létezéséről sem tudtak. Az Egyenlő Bánásmód Hatóság tevékenységét a tagok még kevésbé ismerték, és tán, ha egy klubon tudtak akár csak egy esetet felhozni tevékenységéből.

Mivel – amint arra fentebb utaltunk – a projekt során jó rátekintés kínálkozott a látássérült szülők, nagyszülők és gyermekek jelenlegi nehézségeire, alkalmunk nyílt arra, hogy a leggyakoribb kérdéseket, és az általánosítható válaszokat, megoldási javaslatokat is összegyűjtsük, és kiadványunkban közreadjuk. Általánosságban megállapíthatjuk, hogy e kérdések közül nagyon soknak akad jogi vonatkozása, így a megoldások kapcsán röviden utalnunk kell a hatályos jogi szabályozásra is. Utóbbit nem egy jogi tanulmány szakmai igényével tesszük, csupán arra szorítkozunk, hogy az olvasók néhány alapvető gyakorlati ismeretet kaphassanak irányítóként a további tájékozódáshoz.

3.1. Örök sláger téma az aláírás

Bár a látássérült emberek – megfelelő rehabilitáció esetén – az élet sokkal több területén képesek az önállóságra, mint azt a kívülállók feltételezni szokták; kétségkívül vannak olyan mindennapi helyzetek, melyekben segítséget igényelnek, vagy rugalmas hozzáállásra van szükségük. Az egyik ilyen esetkör az írásbeli nyilatkozatok képezik. Noha a legtöbb vak személy – számítógép segítségével – képes síkírással kommunikálni, problémát jelent, hogy a hivatalos ügyintézés során az írásbeli nyilatkozatok érvényességéhez szükséges azokat aláírni. Gyengénlátók esetében ez – rend szerint – nem jelent problémát, mivel képesek nevük aláírására. A vak személyek körében ellenben az aláírás képessége nem evidencia. Különösen azoknál, akik születésüktől vagy kisgyerekkoruktól kezdve nem látnak, előfordul, hogy nem tudnak egyedül azonosításra alkalmas aláírást, illetőleg kézjegyet produkálni. Sajnos – e körülményt a vonatkozó jogszabályok megalkotása során nem vették megfelelően figyelembe, s ezért a kérdéskör jogi szabályozása elnagyolt. Ehhez járul még, hogy a meglévő szabályok sem feltétlenül szolgálják az érintettek érdekeit, így ez a terület igazi aknamező a hivatalos ügyek intézése során.

A projekt keretében megvalósult eseményeken több olyan jelzést is kaptunk, melyek az aláírással összefüggő problémákra világítottak rá. Tapasztaltuk azt is, hogy a mindennapi ügyintézés során a közigazgatási szervek, különösen pedig egyes szolgáltatók (pl. bankok, biztosítók) néha még akkor is vitatják a látássérült ügyfél aláírásának érvényességét, mikor a jogi szabályozás alapján ez nem volna indokolt. Az ilyen helyzetekben fontos, hogy a látássérült személy legyen tisztában jogaival, és merje is felhívni ezekre szerződő partnerei figyelmét.

Tipikus példa az ilyen problémára, hogy egyes szolgáltatók a látássérült ügyfél aláírásának, pontosabban írásbeli nyilatkozatának érvényességéhez közjegyzői hitelesítést követelnek. E

megoldás költséges, időigényes, és – néhány kivételes esettől eltekintve azt semmilyen jogi rendelkezés nem indokolja. Azt is tapasztaljuk ugyanakkor, hogy a megfelelő információk átadásával, szakszerű érveléssel a „túl buzgó” szolgáltatók általában lebeszélhetőek az ilyen indokolatlan feltételek támasztásáról.

Szintén a projekt kapcsán találkoztunk újból azzal a problémával, hogy számos esetben maguk az érintettek is félreértik az aláírás funkcióját. Az egyik rendezvényen – például – egyik tagunk azt jelezte problémaként, hogy nem meri használni aláírását hivatalos ügyintézés során, mivel az nem olvasható. Válaszul tájékoztattuk arról, hogy az aláírás érvényességének feltétele nem az olvashatóság, hanem az, hogy annak alapján az aláíró azonosítható legyen. Az aláírás célja ugyanis az, hogy – vita esetén – eldönthető legyen, a nyilatkozatot az azt tevő személy írta-e alá. Egy született vak személy számára igen nehéznek, vagy akár lehetetlennek bizonyulhat az olvasható aláírás megtanulása, ám ésszerű erőfeszítéssel képes lehet elsajátítani egy azonosításra alkalmas egyedi aláírás, illetőleg kézjegy leírását.

Több – főleg született vak személy – készítet magának egy pecsétet, melyet saját kezű aláírás helyett használ. Ezzel kapcsolatban is kaptunk kérdéseket, mert sok esetben a hatóságok nem fogadják el a pecsét használatát az aláírás helyettesítésére, ugyanakkor a szülők és a gyermekek számára is az az egyszerűbb út, legalábbis annak látszik, ha a született vak gyermeknek nem kell végigmenni az aláírás megtanulásának olykor rögzös és nehézségekkel teli útján. Sajnos azt kell mondanunk, hogy a pecsét hatóságok általi el nem fogadása teljesen megfelel a jogi előírásoknak, mivel a pecsét használata nem felel meg az aláírás kritériumainak, nevezetesen a sajátkezűségnek. Ugyanakkor biztattunk mindenkit a sajátkezűség aláírás megtanulására, hiszen annak nem kell sem olvashatónak, sem a név minden betűjét tartalmazónak lennie, csupán megismételhetőnek és egyedi azonosításra kell alkalmasnak lennie a sajátkezűség mellett. A pecsét használatát annyiban sem tartjuk megfelelő megoldásnak, amennyiben használata visszaélésekre is sokkal könnyebben okot adhat, mivel azt bárki bármikor használni képes.

A fentiekén túl – sajnos – ismét szembesülünk kellett azzal, hogy az aláírás és az olvasás képességének hiánya egyebekben is sok problémát jelent a mindennapi ügyintézés során. Több olyan jogi rendelkezés van ugyanis, melyek az „olvasásra képtelen” személyek nyilatkozataira többletkövetelményeket írnak elő. Tipikusan ilyen a tanúk alkalmazása. Tudomásunk van olyan bírósági döntésről, melyben annak ellenére nyilvánították érvénytelennek egy látássérült személy írásbeli nyilatkozatát a tanúk hiánya miatt, hogy a nyilatkozat bizonyítottan megfelelt a látássérült személy akaratának. Ez nyilvánvalóan ellentétes a tanúkra vonatkozó szabály céljával. Ezen túlmenően – ellentmond az önrendelkezés elvének is, hiszen akkor is kötelezővé teszi a tanúk alkalmazását, ha ezt a látássérült nyilatkozó nem igényelné. Egyesületünk számára ezek a jelzések megerősítik, hogy e téren változtatásokat kell kezdeményoznünk.

3.2. Amikor kötelező a közjegyző igénybevétele

Szintén sok kérdést kaptunk azon eljárásokkal kapcsolatban, melyekben a síkírás használatára képtelen személyekre „speciális” szabályok vonatkoznak.

Rengeteg bizonytalanság és tévhit él ezekkel kapcsolatban az érintettek fejében. Ennek egyik fő oka, hogy ezen eljárások szigorú követelményeit több érintett és jogi szakember sem tartja be. Itt nevezetesen arra gondolunk, hogy ingatlan-adásvétel esetén a síkírás olvasására képtelen személy csak közjegyző közreműködésével köthet szerződést.

Ezzel kapcsolatban az érintettek az alábbiakról számoltak be.

Több közjegyző nem vállalta az ingatlan-adásvételi szerződés megkötését. Ez nem csoda, hiszen a közjegyzők helyett az átlagemberek ügyvédnél szoktak adásvételi szerződést kötni ingatlan vásárlása, ajándékozása esetén. Az ügyvédek azok, akik gyakorlattal rendelkeznek ingatlanra vonatkozó szerződések megkötésében. Ez esetben tehát ismét egy olyan szabállyal állunk szemben, mely a látássérültek számára lenne hivatott védelmet nyújtani, a gyakorlatban mégis sokszor arra vezet, hogy az érintetteknek valójában kellemetlensége származik belőle. Az ilyen diszfunkcionális szabályozással szemben – lehetőségeinkhez mérten – igyekszünk fellépni oly módon, hogy kezdeményezzük az adott jogszabály módosítását. Ennek érdekében meg is kezdtük az egyeztetéseket ebben az esetben is, s ennek során derült fény arra, hogy az alapvető jogok biztosa szintén az érintett szabályozás módosítását kezdeményezte. Ennek nyomán reméljük, hogy sikerül elérni a kívánt változtatásokat.

Hasonló kérdések merültek fel az örökléssel kapcsolatban. A klubokon több idős tagtársunk is részt vett, akik közül többen érdeklődtek a végrendelezés szabályairól. A látássérültekre ezen a téren is speciális rendelkezések vonatkoznak, a vak személyek ugyanis csak ún. közvégrendeletet tehetnek. Ez azt jelenti, hogy – míg mások akár két tanú aláírásával ellátott, akár ügyvéd által szerkesztett és ellenjegyzett, írásos nyilatkozattal is végrendelezhetnek – a látássérültek csak közjegyző előtt tehetnek írásbeli végrendeletet. Ez – gyakorlatilag - azt jelenti, hogy az a vak ember, aki a törvényes öröklés rendjétől el kíván térni, csak közjegyző előtt fejezheti ki érvényesen végakarátát. Ez jelentős többletköltséggel jár rájuk nézve, bár – szemben az ingatlanügyletekkel – itt legalább felhozhatjuk e szabályozás védelmében, hogy a közjegyzők valóban igen jártasak az öröklési jog terén. Ennek megfelelően a közvégrendelet tényleg sokkal biztosabb megoldást jelent az érintettek számára, mint annak más formái, hiszen a közjegyző által készített okirat bizonyosan kiállja egy későbbi esetleges hagyatéki per próbáját is. Kiemelést érdemel az is, hogy a közjegyző által készített végrendeleteket egy központi nyilvántartásban is tárolják, így az okirat nem kallódhat el és nem semmisülhet meg az örökhatározó szándéka ellenére. Ezek a garanciák tehát valóban védhetik a végrendelezni szándékozó látássérültek érdekeit. Ezzel együtt is kérdéses, hogy kell-e ilyen módon korlátozni az érintettek választási szabadságát.

3.3. Mennyit ér az ápolás?

A fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezetei évtizedes küzdelmet folytattak azért, hogy a súlyosan, gyakran pedig halmozottan fogyatékos gyermekek nevelők legalább a minimálbér összegét elérő támogatást kapjanak az államtól. Ez az igény annál is inkább jogosnak tűnt, mivel a fogyatékos személyeket ápoló, gondozó bentlakásos szociális intézmények részére egy fő ápolott személyre juttatott támogatás (szakkifejezéssel: normatíva) megközelítette ezt az összeget. Rendkívül méltatlan helyzet, ha egy család, mely magára vállalja a fogyatékos hozzátartozó ápolását, jóval kevesebb támogatást kap, mint egy ugyanezen feladatot ellátó intézmény. Nem csoda hát, ha ez a méltánytalan szabályozás éveken át az érdekvédelem célkeresztjében volt.

Noha az előrehaladás lassú és ellentmondásos volt, biztatást jelentett számunkra, hogy évről évre sikerült kisebb-nagyobb fejlődést elérni a szabályozásban. Ennek eredményeként az ápolási díjon töltött idő nyugdíjra jogosító szolgálati időként került elismerésre. Ezt követően egyes jogosultak számára lehetővé vált, hogy öregségi nyugdíj mellett továbbra is megkaphassák azt az ápolási díjat, melyet a nyugdíjkorhatár betöltése előtt is folyósítottak számukra. Ettől is fontosabb előrelépés volt, hogy az ápolási díj szabályozása fokozatosan differenciálódott, és a díj összege néhány éve már arra figyelemmel kerülhetett

meghatározásra, hogy milyen súlyos a fogyatékos személy sérültsége, s ennek alapján mennyire intenzív ápolást igényel. 2019. elejétől emellett új ellátási formaként bevezetésre került a gyermekek otthongondozási díja (Gyod.), melynek jogosultjai már valóban a minimálbér összegét megközelítő mértékben kaphatnak pénzbeli ellátást. Szerény ez a juttatás? Meglehet, ám az eddigi, rendkívül méltatlan helyzethez képest mégis sokak számára előrelépés, az érdekvédelmi szervezetek számára pedig biztató siker, fontos állomás egy hosszú és göröngyös úton.

A fenti előzményeket azért látjuk szükségesnek megemlíteni, mivel nem múlhatott el úgy rendezvény a projekt során anélkül, hogy azon az ápolási díj szóba ne került volna. E körben ismét tapasztalhattuk, hogy a jogi szabályozásról számos téves elképzelés is él az érintettek fejében, így fontos feladatunk lett ezek megcáfolása. Kiderült, hogy néhányan nem is tudják, felnőttkorú személy ápolása esetén is igényelni lehet az ápolási díjat. Szintén sok kérdést tettek föl az ápolási díj összegével kapcsolatban, így több esetben adtunk arról tájékoztatást, hogy milyen súlyosságú fogyatékoság esetén milyen összegű díjra lehet jogosultságot szerezni. 2019. elejétől ugyanígy érkeztek a kérdések az újonnan bevezetett Gyod. kapcsán. Nem meglepő módon itt is a jogosultság feltételei és a díj összege került leginkább szóba.

3.4. A fogyatékos személyeket megillető ellátások különös tekintettel a magasabb összegű családi pótlékra

Munkánk során folyamatosan kapunk kérdéseket a fogyatékos személyek pénzbeli és természetbeni ellátásaival kapcsolatban is. Kétségtelen, hogy a fogyatékos állapot számos esetben többletköltségeket ró a fogyatékos emberre és családjára, ezek kompenzálásában tehát fontos szerep hárul az állam által fizetett juttatásokra. Azzal is szembesülnünk kell továbbá, hogy a fogyatékos személyek anyagi helyzete rosszabb a teljes népesség átlagánál. E problémát nem lehet általánosítani, mivel a szórás igen nagy, s így vannak jómódú látássérültek is, ám a szociális problémák sok tagtársunk életét nehezítik. Az ő esetükben igen fontos az, hogy legalább a szerény összegű állami juttatásokhoz hozzáférhessenek.

A fentiek alapján nem meglepő, hogy a fogyatékos személyek ellátásaival kapcsolatban minden projektrendezvényen felmerültek kérdések. Ilyen ellátások – különösen – a fogyatékosági támogatás, a vakok személyi járadéka, a magasabb összegű családi pótlék, valamint a rokkantsági ellátás és a rokkantsági járadék. Több kérdés érkezett e körben a magasabb összegű családi pótlékra való jogosultságról. Ezek fókuszában az állt, hogy milyen mértékű látássérültség alapján lehet megkapni az ellátást. Több résztvevő szembesült ugyanis azzal, hogy gyengénlátó gyermeke elvesztette a jogosultságát e támogatásra.

A probléma vizsgálata során feltártuk, hogy a magasabb összegű családi pótlékról rendelkező jogszabály a látássérült igénylők számára kedvezőtlenül változott. A jogszabály melléklete ugyanis, mely a részletes jogosultsági feltételeket tartalmazza, lényegesen szigorodott. Ennek során a családi pótlék megállapításához szükséges orvosi feltételek a látássérültek esetében akként változtak, hogy a gyengénlátó, vagyis számottevő látásmaradvánnyal rendelkező gyermekek már kiszorulnak a jogosultak köréből. E módosítást – ráadásul – úgy hajtotta végre a jogalkotó, hogy arról az érdekvédelmi szervezetekkel érdemben nem egyeztetett, valamint azt a laikusok és jogászok számára egyaránt nehezen értelmezhető orvosi mérőszámok megváltoztatása révén érte el. Ez utóbbi miatt a változás nem volt feltűnő, ám hatályba lépését követően számos rászoruló személynek okozott érdeksérelmet. Ez Egyesületünk számára újabb kihívást jelent az érdekvédelmi munkában. Mivel az ilyen kihívásokra igyekszünk gyorsan reagálni, jogszabálmódosító javaslatot készítettünk, mely -

egyebek mellett – a családi pótlék szabályozását is érinti. A javaslatot megküldtük az illetékes minisztérium részére, és folyamatosan lobbizunk annak érdekében, hogy azt a későbbiekben figyelembe vegyék.

3.5. Lyukak az ismeretekben és a szociális hálón

Érdekvédelmi szervezet munkatársaként gyakran azt hisszük, hogy a célcsoport tagjai már tisztában vannak az őket megillető ellátások legfontosabb szabályaival. Elég azonban néhány rövid beszélgetést folytatni az érintettekkel, hogy ez a reményünk szertefoszoljon. A klubok ebből a szempontból is nélkülözhetetlen tapasztalatot jelentettek szakértőinknek, hiszen ennek révén érzékelték, hogy a legalapvetőbb információkat sem lehet elégszer ismételni. Találkoztunk – például – olyan, az ötvenes éveiben járó látássérült személlyel, aki fogyatékoságára tekintettel semmilyen ellátásban nem részesült. Vele él nagykorú fogyatékos gyermeke, aki számára szintén nem igényeltek semmilyen ellátást. Ez az eset ha nem is szokványos, ám biztosan nem példátlan. A klubon elhangzott információk alapján – természetesen – mind az anya, mind gyermeke elhatározta, hogy kérelmezik a számukra elérhető ellátások megállapítását, a rendezvényen résztvevő tagtársak közül pedig többen ajánlottak ehhez segítséget. Bízunk benne, hogy ez a támogató környezet kellő támaszt jelent az eljárás sikeres végigviteléhez.

A fenti tapasztalat alapján célként tűztük ki, hogy valamennyi klub keretében essen szó azokról az ellátásokról, melyek – általában minden vak személy számára hozzáférhetőek. Ilyen ellátások a rokkantsági ellátás, vagy azok számára, akik számottevő munkaviszonnyal nem rendelkeznek a rokkantsági járadék. Szintén elérhető a vak személyek számára a fogyatékosági támogatás, gyermekek esetén pedig a magasabb összegű családi pótlék. Utóbbi támogatások kapcsán problémát jelent, hogy azok a gyengénlátó tagok számára nem állapíthatóak meg, bár a jogalkalmazás számos bizonytalanságot mutat, így az ő esetükben is érdemes lehet megpróbálkozni az igényléssel. Noha a fenti juttatások valamelyikével rend szerint rendelkeznek a látássérültek, a negatív példák alapján minden klubon hangsúlyt fektettünk arra, hogy tömören összefoglaljuk az ide vonatkozó legfontosabb szabályokat.

A fogyatékosági támogatással kapcsolatban a klubokon szerzett tapasztalatok rávilágítottak egy másik kedvezőtlen folyamatra is. Több résztvevő jelezte, hogy a részére korábban véglegesen megállapított fogyatékosági támogatást a Kormányhivatal felülvizsgálta. Ez oly módon történt, hogy a jogosultat behívták szakértői vizsgálatra. Ez önmagában is nehezen magyarázható, mivel az érintettek kivétel nélkül végleges jellegű látássérüléssel élnek, állapotukban javulás nem várható. E felülvizsgálatok tehát mind a szakértői szervezetet, mind az érintetteket fölöslegesen terhelik.

A legmegdöbbentőbb esettel is egy ilyen ügyben találkoztunk. Az egyik érintettet ugyanis igen rövid, alig 15 napos határidővel hívták be orvos szakértői vizsgálatra. Kötelezték ugyanakkor arra is, hogy a vizsgálatig szerezzen be friss szakorvosi igazolást. Figyelembe véve az ilyen vizsgálatoknál szokásos hosszú várólistákat, e kötelezés teljesítése komoly kihívást jelentett. Az érintettnek végül is sikerült „kikönyörögnie” egy időpontot a kerületi rendelőben a szemész szakorvosnál, ám a nagyjából 2 perces vizsgálat eredményeként – nyilván a sietség és felületesség miatt – olyan igazolást adtak ki számára, amely alapján nem jogosult a fogyatékosági támogatásra. Ennek alapján a szakértői vizsgálatot követően a támogatás folyósítását megszüntették. Tagtársunk – természetesen – nem nyugodott bele ebbe a méltánytalan eljárásba, és gondoskodott valóban szakszerű és a valóságnak megfelelő orvosi dokumentáció beszerzéséről. Erre támaszkodva fellebbezési kérelmet szerkesztettünk

számára, mely - reményeink szerint – lehetővé fogja tenni, hogy a fogyatékosági támogatást – visszamenőlegesen – ismét megállapítsák számára.

Másik negatív tapasztalatunk a támogatásokkal kapcsolatban az, hogy a másodfokon, vagyis a fellebbezések ügyében eljáró szervek jogorvoslati jogkörükkel vitatható módon a fellebbezők hátrányára élnek. Két olyan esettel is találkoztunk ugyanis, ahol az igénylő rokkantsági ellátás iránti kérelmet adott be, majd ezt követően fellebbezéssel élt. Mindkét esetben már elsőfokon megállapították a kérelmezők jogosultságát, ám egészségi állapotuk mértékét helytelenül határozták meg. Az igénylők fellebbeztek, ám megdöbbenve tapasztalták, hogy másodfokon egészségi állapotukat még annál is jobbnak ítélték, mint amit elsőfokon véleményeztek a szakértők. Ennek következtében nem is szerezhettek jogot az ellátásra, habár az elsőfokú döntés alapján – ha szerény összegben is – de megkaphatták volna azt. Megítélésünk szerint – ez az eljárás – noha tételes jogszabályi rendelkezést nem sért – homlokegyenest ellentétes a fellebbezés törvényi céljával. Csak remélni merjük továbbá, hogy az ilyesfajta eljárás célja nem az, hogy elvegye az igénylők kedvét a jogorvoslat igénybevételétől. Az érintetteknek – miután ismertették problémájukat – segítséget nyújtottunk abban, hogy a sérelmes határozattal szemben bírósághoz fordulhassanak, az erre nyitva álló határidő ugyanis még nem járt le.

Szintén sajnálatos tapasztalatunk volt, hogy az állapotrosszabbodás megállapítására irányuló kérelmek elbírálása során több esetben igen hátrányos helyzetbe kerülnek a kérelmezők. Egyik tagtársunk ugyanis – látásának jelentős romlása miatt – kérte mintegy 10 éve megállapított fogyatékosági támogatásának felemelését. A hatályos jogi szabályozás szerint a fogyatékosági támogatást – a fogyatékoság súlyosságától függően – kétféle összegben lehet megállapítani. Annak ellenére, hogy a kérelmező a fogyatékosági támogatás megállapítása óta eltelt időben jelentős látásromlást szenvedett el, a hatóság azt állapította meg, hogy nem csupán a magasabb összegre nem jogosult, hanem magára a fogyatékosági támogatásra sem. Ily módon az igénylő még a meglévő jogosultságát is elveszítette. A jogorvoslat – segítségünknek is köszönhetően – ebben az ügyben is folyamatban van.

3.6. A mindennapokat érintő vegyes kérdések

A fentiekén túlmenően tagjaink a legkülönbébb kérdésekkel fordultak hozzánk: végrehajtás során ingatlan-árverezés egy pár tízezer forintos személyi kölcsön miatt, mely egy látássérült gyermeket és anyukát a hajléktalanná válás veszélyével fenyegetett, társbérleti szerződéssel kapcsolatos kérdések, társasházi ügyekkel kapcsolatos kérdések, kedvezményes autóvásárlás, beiskolázás, kötelező fejlesztések a gyermekek számára, az élet legkülönbébb területeiről kaptunk kérdéseket szülőktől; olyanokat, melyek érintették a gyermekeket is közvetve, de sokszor közvetlenül is.

Örömünkre szolgált, hogy sok esetben hathatósan tudtunk segítséget nyújtani, bár sok esetben tevékenységünk túlterjeszkedett a pályázat alapcélján. Erre a túlterjeszkedésre azért volt szükség, mivel sajnos be kell látni, hogy sok eljárás még a szakember számára is olyan bonyolult és átláthatatlan, ha éppenséggel a jogi szakértő nem azon a területen dolgozik, hogy egy kevésbé képzett laikustól szinte elvárhatatlan, hogy saját maga legyen képes érdekérvényesítésre. Így számos beadványt, levelet fogalmazzunk meg tagjaink számára a projekt keretében. Volt, akiknek ügyét hónapokon keresztül kísértük, de például jelentős részünk volt abban, hogy az ingatlan-árverezéssel fenyegetett család megmeneküljön az árverezéstől.

Számos esetben értelmeztünk iratot, például egyik tagtárs bűncselekmény áldozataként kérte az ügghöz kapcsolódóan felmerült kérdései megválaszolását, de több ízben segítettünk

szerződéseket, határozatokat, végzéseket értelmezni. Ilyenkor mindig megpróbáltuk megmagyarázni az önérvényesítéshez kapcsolódó legalapvetőbb fogalmakat is, hogy amennyiben hasonló fogalmakkal a jövőben találkozunk az érintettek, már tudják, miről is van szó. Például, mi a különbség a határozat és a végzés között, mi a különbség a hatáskör és az illetékesség fogalma között. A tagtársak nagyon hálásak voltak a magyarázatokért, és azért, hogy beavatást nyerhettek a jogi fogalmak rejtelmeibe.

Fenti tapasztalataink alapján jogi kisokosunkat is átformáltuk, és az egyes ellátások részletes szabályainak ismertetése helyett, olyan tudás létrehozására és átadására törekszünk a honlapunkon és hírlevelünkben is megjelenő rövid írások keretében, melyek a jogi fogalmak és gondolkodás alapvetéseivel ismertetik meg a jogkeresőt, hogy az alapfogalmakat és a jog logikáját megértve, maga is képessé váljék egyszerűbb iratok, űrlapok értelmezésére, netán jogszabályokban való keresgélésre, jogértelmezésre, jogeset megoldásra. Sorozatunk immár a hetedik részénél tart, továbbá reményeink és terveink szerint még sokszor ennyi részt fog megérni.

4. A mindennapok hősei

Az utóbbi fejezet olvastán esetleg arra gondolhat az olvasó, hogy a projekt során csak információhiánnyal és tanácsalansággal szembesültünk, ám ez távolról sincs így. Számos olyan esettel, személyes történettel találkoztunk ugyanis, melynek alapján a szakértők gyakorlati ismeretei is gazdagodhattak. Ami pedig ennél is fontosabb, a nehéz helyzetből megvívott küzdelmek, a kudarcok utáni újrakezdés, az elcsüggedésből végül mégis kisarjadó elszánás olyan példáival találkozhattunk, melyek valamennyiünknek erőt, kedvet adnak további munkánkhoz. Ha tagjaink külön-külön is ekkora erőfeszítésekre képesek, a szinergia milyen lehetőségei rejtőznek ezek összefogásában? A költői kérdésre nehéz pontos választ adni, ám azt minden esetre elhatároztuk, hogy a projekt lezárásaként megmutatunk néhány személyes történetet az egyéni érdekérvényesítésről. Olyan történetek ezek, melyekben az egyén helyett nem vívhatta meg senki a mindennapos küzdelmeket, hát megvívta ő maga. Hogy ösztönözzük tagjainkat élményeik megosztására pályázatot hirdettünk, melynek keretében ki-ki megírhatja egy-egy történetét az önérvényesítésről, a legsikerültebb művek alkotói pedig díjazásban részesülnek.

Pályázatunkra mindösszesen kilenc pályamunka érkezett nyolc pályázó személytől. Főleg irodalmi alkotások érkeztek, sok közülük képekkel volt illusztrálva. Terjedelmük a néhány oldalastól az ötven oldalas „kisregénynek” is beillő pályamunkáig terjedt. Nem határoztunk meg terjedelmi korlátot, nem szerettünk volna a kreativitás útjába állni, és az önkifejezésnek gátakat szabni megkötésekkel. Egyetlen megkötésünk az volt, hogy a művek kapcsolódjanak az önérvényesítéshez és a szülő gyermek kapcsolathoz, továbbá igaz történeteket szerettünk volna kapni.

A pályázatok számával alapvetően elégedettek vagyunk, tekintettel arra, hogy a téma több szempontból sem „egyszerű”. A pályázók részéről nagy önismereti munkát igényel, továbbá maga az „önérvényesítés” fogalma sem magától értetődő, hogy mit is érthetünk alatta. A nagy lelki munkát igénylő irodalmi pályázatoknak ugyanakkor feltűnően kicsi általánosságban az alkotási statisztikai száma. Példaként említem meg a Nagycsaládosok Országos Egyesületének azon irodalmi pályázatát, melyre jómagam is készítettem pályamunkát, és mindösszesen nyolcvan pályamunka érkezett, pedig a díjazás jóval csábítóbb volt, mint a mi esetünkben, továbbá a téma is kevésbé volt „szenzitív”, mert „csak” arról kellett írni, hogy hogyan lettem nagycsaládos.

A beérkező pályaművekből – mindenekelőtt – azt láthattuk, hogy valóban számos jó példa van az önérvényesítésre, és – nagy örömünkre – vannak olyan szülőtársaink, akik hajlandóak közkinccsé tenni ezeket a történeteket. A pályamunkák emellett gyakran olyan eseményeket villantanak fel, melyek különleges helyet foglalnak el az életútban.

Pályázatunkra érkezett pályamű a határon túlról is, és több pályaművet családi fényképekkel, sőt festmények képével is illusztráltak. Mindegyik pályamű rendkívül igényes kivitelezésű.

Nagyon érdekes, hogy a pályaművek olyan témákat boncolgatnak, melyek a klubokon csak érintőlegesen, illetve egyáltalán nem merültek fel. Ilyen témák az oktatás, az egészségügyi küzdelmek, valamint az egyéni „kreatív utak” bemutatása. Ennek fő okát abban látjuk, hogy jó esetben egy látássérült gyermeknek az életében oktatási intézményt ideális esetben legfeljebb 3-4 alkalommal kell választani, és sok esetben erre is megvannak a „bejáratott utak”. Az egészségüggyel való küzdelmek is a legtöbb esetben egy viszonylag rövid intervallumot képeznek egy gyermek-szülő páros életében. A kreativitás a különleges tehetség adománya pedig igen kevés embernek adatik meg. Ezek olyan nagy horderejű önérvényesítési kérdések, melyek egy élet során olyan ritkán fordulnak elő, hogy nem csoda, hogy a klubokon ilyenekkel nem találoztunk. Találoztunk ugyanakkor apró-cseprő önérvényesítési küzdelmekkel, melyek ugyan jelentősek az adott egyén életében éppen akkor, de nem mondhatóak sorsfordítóknak. A pályázatok viszont nagyjából sorsfordító helyzeteket örökítettek meg. A pályázatok kivétel nélkül olyan helyzeteket ábrázoltak, amikor a szülő látó, és a látó szülőnek van látássérült gyermeke. Volt olyan pályamunka, ahol a látó szülő látássérült gyermeke készítette a pályamunkát, de a legjellemzőbb az volt, hogy látássérült szülők írtak. Ez természetesnek is tekinthető, ha azt nézzük, hogy amennyiben egy látássérült szülőnek akár látó, akár látássérült gyermeke születik, annak vonatkozásában nem szükséges a szülő oldaláról olyan nagy önérvényesítési potenciál. A látássérült szülő eligazodik, habár sokszor nehezebben látó szülőtársainál, ugyanakkor rutinos mind a látók, mind a látássérültek intézményrendszerében való eligazodásban. Ennélfogva nem éli meg sorsfordulatként sem azt, ha látó, sem azt, ha látássérült gyermeke születik. Utóbbi ugyanakkor nem jelenti azt, hogy a látássérült szülőknek nincs szükségük segítségre.

4.1. Önérvényesítés az egészségügyben

Ha látássérült gyermek születik, a szülő számára a legfontosabb az ártalomcsökkentés. A szülő szeretné mindenképpen elérni, hogy gyermeke a lehető legjobb látásteljesítmény birtokában élhesse életét. Bármilyen kevéske látás sokat ér a gyakorlatban, úgyhogy a szülők e körben végzett érdekérvényesítő tevékenysége nagyon fontos és példaértékű lehet.

„...azért volt meghatározó tényező életünkben, mert, ha ez nem történik meg, nem harcoljuk ki, akkor gyermekem már nem látna.” írja az egyik pályamunka szerzője. Azt gondolom, sok szülő mondhatja el ezt a mondatot, de még több szülőnek állíthat ez a mondat példát, akik esetleg nem elég bátrak, nem elég asszertívek, és tán szégyellik magukat azért, hogy „nem tökéletes” gyermeket hoztak a világra a társadalom terhére. Ez ugyanakkor téves elgondolás, mert a gyermek érdeke az első, ahogy ezt pályázónk is megfogalmazza: „Nem hagytuk magunkat és a gyermekünket. Tudtuk, hogy most kell a szemüveg, mert ha most nem kap tompalátó lesz. Nyilván nem az állami családi támogatás volt a fő cél, hanem gyermekünk jövője. És azt is tudtuk, hogy egyszerű várakozással ez már nem oldódik meg.

Felvettük a kapcsolatot, azzal az anyukával, akivel együtt voltunk gyermekeinkkel az első szemészeti műtéten a klinikán. Elmondta, hogy ő már rég más városban kezelteti a gyermekét

és tájékoztatott a lehetőségeinkről is. Tőle több információt kaptunk, mint az összes orvostól együttvéve.”

Gyönyörű példája ez az eset a sorstársi segítségnyújtás, valamint a mentorszülő hálózatok létjogosultságának. Sokszor gondolják úgy a mi mentorszülőink is, hogy alig valaki fordul hozzájuk, mert vannak periódusok, amikor csak ritkán kérik segítségüket, akkor hát mi értelme van az egész hálózatnak?

Az egyes szolgáltatások létjogosultsága úgy gondoljuk, nem feltétlenül az esetek számának nagyságában mutatkozik meg, hanem az egyes esetek horderejében, sorsfordító jellegében is, bár ezek a tulajdonságok nem mérhetőek statisztikusan. A VGYKE mentorszülőihez is általában sorsfordító helyzetekben érkeznek megkeresések.

És mi ebben a konkrét esetben a sorstársi segítségnyújtás és a szülői küzdelmek eredménye? „soha nem adtuk fel és gyermekem csecsemő kora óta a látásáért küzdöttünk, jutottunk el oda, hogy mára gyermekem egy talpraesett emberkévé cseperedett, aki hiányossága ellenére integrált iskolában tanul, és a kívülállók nem is tudják, hogy Ő bizony csak tíz százalékot lát a világból. Annyira jól használja a maradék látását, hogy sokan el sem hiszik, hogy ő gyengénlátó.”

Másik pályázónk szintén az egészségügyben vívott küzdelmeit mutatta be. Az ő esete annyival bonyolultabb, hogy gyermeke egy ritka betegségben szenved, és nem csak a kezelés, hanem maga a diagnózisig való eljutás is hatalmas kálváriát jelentett a családnak. A kezelések pedig szó szerint embert próbálóak voltak az egész család számára. A hosszú – félszáz oldalas pályamunkában – szintén előjön a sorstárs szülők szerepe:

„Erika, jóval több információval rendelkezik, meg is kértem tőle, nem egészségügyis-e. Tisztában van minden egyes kezelés gyógyszerével, a mellékhatásokkal, mindent tud az étrend kiegészítőkről, a véreredményekről, hogy mi mit jelent, mi miért van. Számomra ez megtanulhatatlannak tűnik, de csodálom őt, hogy mennyire alapos. Persze ilyennek kellene lennie minden szülőnek. Nem azért, hogy bele tudjon szólni az orvosok munkájába, hanem azért, hogy tudja, mi miért történik. Ezzel a tudással megszűnik a félelem, a tehetetlenség érzése, s talán nagyobb bizalommal lehet így a szülő a gyógyító munkával szemben is. Ráadásul hiába az orvos a szakértő, a szülő ismeri a gyermeke minden rezdülését, és ilyen szerek mellett, amiket a kemoterápia, és a transzplantáció alatt a betegek kapnak, fontos észrevenni a legkisebb eltéréseket, a legkisebb mellékhatásokat, hiszen ezek bármelyike végzetes lehet, vagy beleszólhat a hatékonyságba.”

A sorstárs szülők szerepe a pályamunka során sokszor előkerül. A „képzetlen” sorstárs szülők mégsem tudnak mindig megfelelő támaszt nyújtani, hisz a küzdelmek végén az édesanya mégsem érez boldog megkönnyebbülést:

„belefásultam, úgy érzem, leépülök szép lassan, szellemileg, érzelmileg, mindenhogyan. Észreveszem, hogy nehezebben megy a beszéd, keresem a szavakat, ha véletlenül kimozdulok, és tömegbe kerülök, pánikszerű tüneteim vannak. Rosszul vagyok a boltban, ha sorba kell állni, rosszul vagyok a buszon, félek elmenni a szomszéd városba egyedül. Egy áramszünet alkalmával kiderül, hogy a sötétben is félek.

Totálisan magam alá kerülök, hiszti napirenden, cirkusz cirkusz hátán, a környezetem nehezen érti meg mi a bajom, s ha értik is, segítség nemigen van.

Itt nem arról szólnak a napok, hogy gyógyítunk. Itt munka van, munka, munka, munka, amit csinálni kell, és engem ez is megőrjít, az ücsörgés a gyerek mellett, a semmittevés, a végtelen

hosszú ébren töltött éjszakák, amik megint egyedül telnek, hiszen aki nappal dolgozott éjjel aludni kíván.

Boldognak kéne lennem, repülni a boldogságtól, de csak fáradtságot érzek, és kiégettséget, és iszonyú magányt."

Ebben a helyzetben tudnak segíteni a mentor szülők, akik képesek kísérni az anyukát a lelki feldolgozásban, és tisztában vannak a segítő beszélgetés alkalmazásával. Valószínűleg van még dolgunk a hálózat megismertetése területén annak ellenére, hogy online kampányt stb is folytattunk már korábbi szülősegítő pályázat támogatásával.

4.2. Önérvényesítés az oktatásban

A fenti pályázótól egy másik pályamunkát is kaptunk, mely a sérült gyermekek és a tankötelezettség beköszöntével eljövő nehézségekkel ismertet meg:

"Á.P. a mi kislányunk. Úgy gondoljuk, megtaláltuk számára azt a helyet, ahol teljes értékű ember válhat belőle, lehetőségeihez mérten, kihozzák belőle a maximumot.

Csak még mindig nem értem, miért kell(ene) egy vak gyermeket azzal büntetni, hogy kiszakítjuk a családjából, 3-4 éves korában. Egészséges gyermekekkel kapcsolatban rengeteg fórumon írnak a gyakorlatlan, kezdő anyukák, az óvodakezdés problémáiról. Azok a gyerekek látnak, nem vettek részt milliányi vizsgálaton, kezelésen eddigi életükben. Délután anyuka hazaviszi őket. Mégis sírnak, és nehéz az elszakadás. Azzal együtt, hogy ebben az óvodában és kollégiumban kiváló pedagógusok vannak, és mindent megtesznek a szeretetteljes, biztonságos környezet kialakításáért, ők mégis idegenek a gyerekek számára. Nem ritka az ölelgetés, simogatás, a puszi, de azt mégsem anyu adja. Mert anyu 100km-ekre dolgozik, vagy neveli a többi testvért, és csak hetente, kéthetente tud jönni. Ez egy borzasztó helyzet, van, aki képes ezt kezelni, az érzelmein túllépni, van, aki nem.

Mi a költözést választottuk. Nem azért, mert jobbak vagyunk bárkinél, lehet, hogy inkább önzés is részünkről, hiszen egyetlen nyugodt pillanatunk nem lenne a gyermekünkötől, akiért annyit küzdöttünk, távol."

A gyermekek életében, a látássérült gyermekek életében úgyszintén, hatalmas kérdés az iskolaválasztás. A látássérült gyermek életében plusz tényezőként játszik szerepet, hogy a gyermek integráltan vagy látássérült homogén csoportban tanuljon-e. Dilemma volt ez ma, és régen úgyszintén, határon innen és túl egyaránt.

A régi idők Erdélyében játszódó írás sok olyan „igazságot” vet fel és mond is ki, melyet manapság el szoktunk felejteni. A fogyatékos embereknek is megélhetésre, önállóságra van szüksége, és ennek szinte mindent alá kell rendelnie egy családnak. Ha a gyermeknek korán el kell válnia a családjától, hogy tanulmányait elvégezhesse, ezt az áldozatot meg kell hozni a gyermek érdekében. Ez történik a novellabeli Irénnel is, aki magyar anyanyelvűként kerül be a román tannyelvű vakok iskolájába gyógymasszázst tanulni 14. évesen. Szeretné, ha szülei kivennék az iskolából, de édesapja a gyermek jövőjét nézi:

„- Látod csak milyen szép nagy város Arad. - Majd betértek egy kerthelyiségbe, fagyaltot és más édességeket vásároltak. Közben édesapja bizonygatta kislányának, hogy itt a helye. Hogy ő nagyon szereti, de mit csinálna otthon a termelészövetkezetben. Itt gyógymasszázst tanulsz. Jó mesterséged lesz, megállhatsz egyedül a lábodon, ha már mi nem is leszünk. A tanárnőd is megdicsért, hogy milyen ügyes vagy, és hidd el nekem, itt téged mindenki szeret, és sokan vannak még olyanok, mint te. Kérlek próbáld még meg legalább a téli szünidőig, akkor ismét

utánad jövök. Ha még mindig nem fogod szeretni, akkor nem jössz többé vissza. De most inkább mondd meg szépen, mire van szükséged, mennyi pénzt akarsz és annyit hagyok itt. Azt mondta a tanárnőd, hogy hagyjam nála, és ő mindig ad neked, ha bármire szükséged lesz. Ne szomorítsd apukád szerető szívét. Meg aztán nővéred segítségére sem számíthatsz életed végéig. Meglátod kislányom jobb lesz ez neked így.

Ez a rövid bekezdés azt az igazságot is tartalmazza, hogy gondolni kell arra is, mi lesz a gyermekkel akkor, ha a szülője már meghal, és nem szabad a fogyatékos gyermeket egészséges testvére gondozására bízni kizárólagosan. Sokszor ezeket az igazságokat szeretjük mostanában elfelejteni.

Ez az írás is hangsúlyozza a sorstárs szülői segítség fontosságát:

"Mozgássérült kisfiamat, hagytam itt az iskolába. Órásnak tanul, de ezt már alig tudta érthetően kimondani. Most a férfi könnyei eredtek meg. Nem rejthette el könnyeit ő sem. Pár percig így ültek szótlanul. A nő szólalt meg először:

- Maga miért sír, talán maga is...?

- Igen, én gyengén látó kislányomtól jövök. Ő gyógymasszörnek tanul, ugyanitt Aradon a vakok iskolájában.

Aztán még hosszasan elbeszélgettek közös lelki fájdalmaikról, majd vigasztalgták egymást, mindketten tudták, hogy így lesz a legjobb gyermekeiknek. De azért a szülői szív sosem nyugszik meg örökre, egy kis fájdalom mindig megbújik lelkükben bármilyen eredményt érnének is el gyermekei. "

A sorstárs szülői beszélgetések gyógyítóak. Még nagyobb a gyógyító erejük, ha olyan szülők a beszélgetőtársak, akik nagyfokú önismerettel és pszichológiai tudással vannak felvértezve, mint a mentorszülők, akik speciális képzést kapnak.

Napjaink oktatási dilemmáit és megoldását is feldolgozza egy pályázónk. Szintén a látássérült kislány 14. életének környékén, az általános iskola elvégzése után kapcsolódunk be a család történetébe. Jellemző itt is a többes szám első személyű megfogalmazás, melyet egy másik látássérült gyermeket nevelő szülő pályázati munkájában is megfigyelhettünk, láthatjuk, hogy mennyire nagy a szülők azonosulása látássérült gyermekükkel, annak minden problémájával. A pályázó érzékletesen, ám lényegre törően fogalmazza meg az iskolaválasztás gondjának nehézségeit:

„A Vakok Általános Iskolájából való kilépés és megfelelő középiskola keresése nagy nehézségekbe ütközött számunkra. Az iskolaválasztásnál több szempontot is figyelembe kellett vennünk. Többek között, hogy az adott iskola Alapító Okiratában szerepel-e, hogy SNI gyereket fogadhatnak, a közlekedés kérdése, volt-e már tapasztalata az iskolának vak diákokkal, milyen képzés van az adott iskolában. Volt olyan iskola, ahol a vezetőség elzárkózott a vakok jelentkezése előtt. Az ilyen fajta visszautasítást nagyon nehéz szülőként lelkileg feldolgozni. „

A sorstárs szülők nem csak a lelki feldolgozásban segíthetnek egymásnak, hanem a gyakorlati életben is fontos lehet és jellemző is a szülői segítségnyújtás:

„A másik vak diák szüleivel támogatjuk egymást a gyerekek kísérésében, szállításában. „

Fontos, hogy a látássérült diákok is részt tudjanak venni minden órán, számukra is fontos a testmozgás, így a testnevelés óra is. Lám, nem kell a vak diákokat sem felmenteni a tornaóra alól:

„Kértem, hogy testnevelés órán is részt vehessen Anna, ezt a testnevelés tanár is támogatta, vállalta, külön program keretében korcsolya oktatáson is részt tudott venni. „

Egy működő jó példát láthatunk az integrációra. Az előzőekben bemutatott pályázat a homogén csoportok létjogosultságát mutatják, a jelen pályázat pedig az integráció sikerességét. Megjegyezzük, hogy egyesületünk véleménye szerint a gyógymasszázst homogén látássérült csoportban a mai napig sokkal eredményesebben lehet oktatni, mint integrált formában. Erről a témáról egyesületünk 2018. nyarán tanulmányt is készített, továbbá 2017-2018-ban homogén csoportos gyógymasszázsr-képzést szervezett egyesületünk 18 fő látássérült személy részvételével.

De vissza a jelenbe, és a gimnazista látássérült lány történetéhez:

„Összegzőképpen elmondhatom, hogy Anna szeret iskolába járni, szereti a társait és kinyílt számára a világ az integráció következtében. Jóval szélesebb a látóköre, egyre több dolog érdekli. Eldöntötte, hogy tanulmányait felsőoktatási intézményben fogja folytatni. „

Mi sem mondhatunk mást, minthogy sok sikert kívánunk az életben Annának, és az összes pályázónknak, valamint családjaiknak!

És még egy iskolával kapcsolatos pályázat: megismerhetünk egy nagyon különleges iskolát, melynek keretében egy új típusú integráció valósul meg:

"Hajni egy tipikus fejlődésű gyermeket nevelő anyukával illetve egy sorstárs anyukával közösen létrehozta a Veni, Vidi, Vici Alapítványt, amit annyit tesz: Jöttem, láttam, győztem. Hogy a szociális integráción kívül mi is a céljuk? Idézem a honlapjukon is megtalálható bemutatkozásukat:

„A Veni Vidi Vici Alapítvány 2018-ban azzal a szándékkal jött létre, hogy megoldást találjon a halmozottan sérült gyermekek oktatására, a későbbiek során a megváltozott munkaképességű egyének foglalkoztatására, továbbá, hogy lehetőséget biztosítson az önálló lakhatásra.

Alapítványunk 2018/19-es tanévben Dunakeszin indít egy tanulócsoportot halmozottan sérült gyermekeknek.

A tanulócsoportban minőségi, elfogadó oktatásban részesülnek a Diákok, a fókusz az önállóság minél magasabb szintű elérése, és "világunk" megismerése.

Intézményünk felnövekvő rendszerben, minden tanévben egy osztállyal fog bővülni.

Következő években terveink szerint a szakértői bizottság által kijelölhető intézménnyé szeretnénk válni, hogy minél több sérült gyermek részesülhessen a számára megfelelő oktatásban.

A Dunakeszin működő többségi általános iskola segítségével lehetőségünk van egy egyedülálló szociális integrációra, mely azt jelenti, hogy az ép gyermekek a sérült gyermekekkel egy intézménybe járnak, és a szünetekben, ünnepségeken lehetőségük lesz találkozni, ismerkedni.

Ezen szociális integráció a későbbiek során talán országos megoldást jelent a sérült gyermekek intézményi ellátására.

Mindezek mellett középtávú célunk, hogy szakiskolaként egy szakmát adjunk Diákjaink kezébe, majd munkahelyet biztosítsunk számukra intézményünkben.

Hosszú távú tervünk pedig, hogy az önálló lakhatást könnyebbé tegyük a sérült felnőtteknek, ezért apartmanokat szándékozunk létrehozni, ahol megfelelő ellátásban, de mégis önállóan élhetnek a Lakók.””

A kezdeményezést üdvözljük mi is, és amellet, hogy sok sikert kívánunk nekik, szeretnénk - e tanulmányon keresztül is - hírüket terjeszteni.

4.3. Önérvényesítés a mindennapokban

Ha már iskola, egy látássérült diák pályázónk tollából olvashatunk a látássérült diákok és felnőttek mindennapi önérvényesítéséről; "Milyen akadályokba ütközhetnek a látássérültek a mindennapokban?" A leghétköznapibb helyzetekben találhatjuk magunkat, az utcán közlekedés közben, a fogászaton, az iskolában, a tömegközlekedési eszközön beszélgetve munkánkról. A pályázó végkövetkeztetésében megfogalmazza, hogy a szülő az önérvényesítésben nagyon is segítheti nagyobbacska látássérült gyermekét is:

"Azokat a példákat pedig, amelyeket leírtam szemléltetve a látássérültek elé kerülő megoldandó problémákat, barátaim is a szüleiknek köszönhetően tudták leküzdeni, mert ők bátorították őket és adtak nekik tanácsokat miként tudnak felülkerekedni a nehézségeken, hogy többé ne éjjenek bennünket megaláztatások!

Hiszen attól, hogy mi nem látunk még ugyanolyan értékes emberek vagyunk, csak mi az egyéb érzékszerveinket jobban kihasználva fedezzük fel és tanulmányozzuk a minket körülvevő világot."

4.4. Hátrányból sikerek

Amikor a látó szülő vak gyermeket nevel, szükséges segítségül hívnia a kreativitást gyermeke neveléséhez, hogy láttassa a gyermekkel a világot. Ennek ékes példája a következő anyuka tevékenysége, melyet látássérült gyermeke mutat be pályamunkájában:

„Parányi koromtól, ahogyan kezdett nyílni az értelmem – sőt, még azt megelőzően is – rengeteget beszélt hozzám. Segített, hogy el tudjam képzelni mindazt, amit a szemeimmel nem láthatok. Négy-öt éves korom körül már a legkedvesebb játékaim az általa készített - többnyire kemény kartonból kivágott – „szemléltető” eszközök voltak. Így tanultam meg a síkírású (nyomtatott) betűket is.

Pár év múlva, amikor kérdéseim velem együtt kezdtek „nőni”, és szerettem volna tudni, hogy miként vitorláznak a Balaton felett a madarak, hogyan képzeljem el a tisztáson legelésző szarvast, vagy a téli tájban alvó erdőket, édesanyám festeni kezdett. Először csak az én kedvemért, ma pedig már sok látássérült, és szemével jól látó ember öröme is."

Az édesanya, akiről lánya ír, híres festőművész:

"Mára 127 kiállítása volt, kollektív és egyéni tárlatokon mutatkozott be, ahová kivétel nélkül minden esetben Őt hívták, nem kellett helyszínt, lehetőséget keresnie. Munkája „szájhagyomány” útján széthintődött, bár alkotásait a Központi Iparművészeti Lektorátussal is zsűriztette.

Hazánk számos településére eljutottunk együtt, köszönhetően az ő ANYASÁGÁNAK, anyaságából fakadó munkásságának!"

Szándékosan nem írom ide a festőművész hölgy nevét, mert bármelyikünk bátorságot meríthet a példájából, és lehet hasonlóan kreatív, állhat fel egy nehéz helyzetből úgy, hogy maga sem gondolta volna, hogy ennyire sikeres lesz:

„Az én édesanyám eredeti végzettségét tekintve mezőgazdász. Legmerészebb álmaiban se gondolta volna, hogy egyszer festmény kiállításai lesznek, s hogy máig közel 800 kép őrzi a keze munkáját Magyarországon, de határainkon túl is.”

Egy másik pályamű keretében egy büszke apuka mutatja be látássérült lánya eredményeit és azt, hogy szerinte mit tehet egy szülő látássérült gyermekéért:

"Mit tehet egy szülő? Erősíti látássérült gyermekében a versenyszellemet, buzdítja és segíti a tanulásban, átsegíti a különböző buktatókon, megmutatja gyermekének, hogy milyen nagyszerű látássérült emberek, tudósok, zenészek találhatóak a világban, akik példaképei lehetnek mindenkinek. Valamint megpróbálja az önálló életre felkészíteni. Milyen látássérült gyermek szülőjének lenni? Az érzés, amikor szembesülsz a valósággal, leírhatatlan... "

5. Záró gondolatok

Programunkba közel 200 főt vontunk be, akik java részével a klubfoglalkozások alkalmával találkoztunk, ugyanakkor érkeztek hozzánk egyéb megkeresések is a klubtagok barátaitól, akik szintén érintettek voltak, csupán a klubfoglalkozásokra nem tudtak eljönni. A résztvevők jogtudatossága egyértelműen fejlődött, és önérvényesítőképességük is javult. Ezek mellett sok akut problémára is tudtunk megoldással, jogi segítségnyújtással szolgálni.

A pályázati tevékenység hatására jogi kisokos rovatunk koncepcióváltáson ment át, miszerint célja immár az ellátások tételes szabályainak ismertetése helyett, hogy:

„A megújult jogi kisokos nem kevesebbre vállalkozik, minthogy rövid, közérthető leckéket adjon a jogról nem jogászoknak abból a célból, hogy mindenki saját maga szakember bevonása nélkül megérthesse az élete során elé kerülő jogi szakszövegek tartalmát.

Természetesen nem vállalkozunk arra, hogy egy jogi egyetemi tananyagnak megfelelő tudástárat szerkesszünk, ugyanakkor megpróbáljuk kalauzolni a Kedves Olvasót a jog útvesztőiben. Próbálunk hálót is adni hal helyett, hogy az alapvető jogi ügyekben bárki könnyebben eligazodjék.

Kérdéseket, témafelvetéseket szívesen várunk, miről szeretnének olvasni, hallani.”

A Lámpás Klubokon a jogászok akkora sikert arattak, hogy a „kimaradt” klubok vezetőitől is meghívásokat kapnak jogászaik, melyeknek egyelőre „önkéntesként” tesznek eleget. Még a projekt időtartama alatt, 2019. március 13-án dr. Ozvári-Lukács Ádám a Zuglói Lámpás Klub vendége volt. A nagy sikerre való tekintettel tervezzük tagjaink számára jogi tanácsadás lehetőségének megteremtését egyelőre havi rendszerességgel.

A beérkezett pályamunkák pedig megerősítenek bennünket abban, hogy jó úton haladtunk, amikor megteremtettük a látássérült/ként gyermeket nevelő szülők mentor-hálózatát. A hálózat ugyan a kezdetekhez képest átment némi átalakuláson, ugyanakkor a szülők folyamatosan segítséget kaphatnak tőlünk szülőségük megélése és a gyermekük nevelése kapcsán.