



# ÖNÁLLÓ ÉLET

Önérvényesítők tapasztalatai  
az önálló életvitelről

ÉFOÉSZ, 1981-2021





# **ÖNÁLLÓ ÉLET**

## **Önérvényesítők tapasztalatai az önálló életvitelről**

Szakmai vezető  
Kazinczi Anna

Szerkesztette  
Kovács Melinda  
Czakó Tibor

A könnyen érthetőséget ellenőrizte  
Sallai Ilona

Kiadja  
Értelmi Fogyatékosokkal Élők  
és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége

Felelős kiadó  
Gyene Piroska elnök

Budapest, 2021

Második, bővített kiadás

# Tartalom

Bevezető .....	4
Elisabeta Moldovan: Előszó .....	6
Aranyos Dávid, Baráth Katalin: Oktatás .....	8
Sövény Tamás: Munka .....	14
Kalányos György, Iván Zoltán, Lózsai József: Támogatott lakhatás .....	19
Harmath Lilla, Pataricza Sándor: Párkapcsolat .....	26
Futár András, Sallai Ilona: Könnyen érthető kommunikáció .....	30
BacsKay Adrienn, Lee-Harmath Katalin, Molnár Éva: „Sokáig nem érdekelt senkit, hogy mit szeretnék.” Tapasztalatok döntésekről, jó és rossz segítségről .....	34
„Sok országban azok is szavazhatnak, akik gondnokság alatt állnak. Én is egy ilyen országban szeretnék élni.” Interjú Bercse Lászlóval és Gilicze Tamással önálló életvitelről és állampolgári szerepekről .....	42

## Bevezető

Ezt a kiadványt az ÉFOÉSZ készítette.

Az ÉFOÉSZ egy rövidítés.

Azt jelenti: Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége.

Ezt a kiadványt önérvényesítők írták.

Az önérvényesítők értelmi fogyatékossgal élő emberek, akik felszólalnak magukért és a társaikért.

A cikkek megírásában családtagok és segítők támogatták az önérvényesítőket.

Ebben a kiadványban az önérvényesítők azt írták le:

- Mit jelent számukra az önálló életvitel?
- Milyen a jó támogatás?
- Milyen támogatásra van szükségük az önálló életvitelhez?
- Milyen támogatásra van szükségük az élet bizonyos területein?

A kiadvány cikkeit tartalmaz.

Minden cikk egy olyan témát ír le, ami az önérvényesítők szerint

- fontos az önálló életvitelhez
- vagy az önálló életvitel egy fontos területe.

Vannak olyan témák is,  
amik több cikkben is előkerülnek.  
Vannak olyan területek,  
amiken a koronavírus új kihívásokat hozott,  
vagy láthatóbbá tette az eddigi nehézségeket.

Biztosan vannak olyan témák is,  
amik fontosak az önálló életvitelhez,  
de ebből a kiadványból kimaradtak.

Ezzel a kiadvánnyal arra is szeretnénk biztatni  
az olvasókat,  
hogy maguk is gondolják át

- értelmi fogyatékossgal élő emberként  
milyen támogatásra van szükségük  
az önálló életvitelhez?
- családtagként vagy segítőként  
hogyan tudják támogatni  
az értelmi fogyatékossgal élő embereket  
az önálló életvitelben?

## Elisabeta Moldovan: Előszó

A nevem Elisabeta Moldovan.

Több, mint 25 évig éltem különböző intézményekben, Romániában.

Az intézményekben volt részem hátrányos megkülönböztetésben és bántalmazásban.

Ma már a közösségben élek, a barátaim segítségével.

A Ceva de Spus nevű önérvényesítő szervezet társelnöke vagyok.

A szervezet neve magyarul azt jelenti:

Van mit mondanunk.

Emellett az EPSA,

vagyis az Európai Önérvényesítő Platform egyik vezetője is vagyok.

A fogyatékoság nem betegség.

Csak annyit jelent, hogy különbözünk másoktól.

Minden ember különböző

és mindenkinek másra van szüksége.

Az a tapasztalatom,

hogy az értelmi fogyatékosággal élő embereknek

sok támogatásra van szükségük,

hogy tanuljanak és fejlődjenek.



Minden fogyatékossgal élő embernek  
a közösségben kellene élnie  
és hozzáférnie támogató szolgáltatásokhoz.  
Minden fogyatékossgal élő embernek  
meg kellene adni az esélyt,  
hogy a közösségben éljen.

Még mindig nagy probléma,  
hogy a fogyatékossgal élő emberek  
nehezen találnak munkát.  
A munkaadók félnek attól,  
hogy fogyatékossgal élő embereket alkalmazzanak.  
Ez azért van,  
mert nem sokat tudnak a fogyatékossgal élő  
emberekről.

Azt kívánom minden fogyatékossgal élő embernek,  
hogy higgyenek magukban  
és ne hagyják,  
hogy mások ítélik meg, mire képesek.

Gratulálok a magyar önérvényesítőknek,  
hogy megírták ezt a kiadványt  
és azon dolgoznak,  
hogy hallassák a hangjukat!

## **Aranyos Dávid, Baráth Katalin: Oktatás**

**Aranyos Dávid, önérvényesítő.  
Az ÉFOÉSZ budapesti önérvényesítő csoportjának tagja  
és a Magyar Speciális Olimpia Szövetség sportolója.**

**Baráth Katalin, Dávid édesanyja.**

Dávid értelmi fogyatékossgal élő középiskolás,  
fiatal felnőtt.

A család mindig ugyanúgy kezelte,  
mint bármely más gyermeket.

Mostanra pedig úgy,  
mint bármely más fiatal felnőttet.

Elfogadtuk azt,  
hogy a matematika nem megy Dávidnak.

Inkább abban segítettük,  
hogy minél önállóbb legyen.

Továbbá, igyekeztünk felkelteni az érdeklődését  
minél több dolog iránt.

Emellett sokat adtunk neki  
és mi is sokat tanultunk tőle.

Azt gondoljuk,  
hogy a családtagokon kívül  
a tanároknak is segíteniük kell  
a fogyatékossgal élő tanulók társadalmi befogadását.  
Erősíteniük kell bennük azt,  
hogy ők is ugyanolyan értékes emberek,  
mint bárki más.  
Vannak dolgok, amikben különböznek,  
és vannak dolgok,  
amiben több segítségre van szükségük,  
mint másoknak.  
Ettől függetlenül  
ők is ugyanolyan hasznos tagjai a társadalomnak,  
mint a nem fogyatékos társaik.

Ha az értelmi fogyatékossgal élő tanulók  
nem kapnak megfelelő támogatást,  
akkor nehezebb lesz számukra

- tanulni
- önállóan élni
- és érvényesülni a társadalomban.

Ha nem kapnak megfelelő támogatást,  
akkor mindig kirekesztve fogják magukat érezni.

Minden gyermeknek joga van a tanuláshoz  
egy olyan környezetben,  
ahol elfogadják őt  
és elősegítik a fejlődését.

Jó lenne,  
ha működne az inkluzív oktatás.  
Az inkluzív azt jelenti: befogadó.  
Az inkluzív oktatás azt jelenti,  
hogy az értelmi fogyatékossgal élő gyermekek  
együtt tudnak tanulni  
más, nem fogyatékos gyermekekkel.

Az inkluzív oktatás segít az előítéletek leküzdésében.  
Az inkluzív oktatás mindenkinek jó.  
A fogyatékossgal élő tanulókat arra ösztönzi,  
hogy minél jobban teljesítsenek a tanulásban.  
A nem fogyatékos tanulóknak pedig erősíti a megértést  
és az együttérzést.  
A jobban tanulók segíteni tudják a nehezebben tanulókat.  
A jobban tanulóknak ez jó érzés,  
így sikerélményt szereznek.

Az inkluzív oktatásban  
a fogyatékossgal élő tanulók  
és a nem fogyatékos tanulók megismerik egymást.  
Az elfogadó gyermekekből elfogadó felnőtt,  
majd befogadó társadalom lesz.

Ehhez sokkal több tanárra  
és más szakemberre lenne szükség.  
Olyan tanárookra  
és szakemberekre van szükség,  
akik képzettek és felkészültek.

Akik segíteni tudják,  
hogyan az értelmi fogyatékosokkal élő tanulók  
hagyományos iskolában tanuljanak.  
Ma, Magyarországon  
sajnos nincsen elég ilyen szakember.

Probléma még az,  
hogyan nincsen társadalmi összefogás.  
Sokan nem akarják,  
hogyan a fogyatékosokkal élő tanulók  
együtt tanuljanak más, nem fogyatékos tanulókkal.  
Pedig összefogás nélkül  
és egyetértés nélkül nem lesz változás.  
Bőven van hova fejlődni ezen a téren.

Az a tapasztalatunk,  
hogyan a speciális iskolákban próbálnak odafigyelni arra,  
hogyan minden gyermek  
a saját képességeinek megfelelően  
kapja meg az oktatást.  
A tanárok nagy hangsúlyt fektetnek  
az önállóság fejlesztésére.  
Azon dolgoznak,  
hogyan a tanulókat felkészítsék az önálló életre.  
Hiszen fontos,  
hogyan az értelmi fogyatékosokkal élő emberek is  
tudjanak dönteni az életükkel kapcsolatban.  
Akkor is, ha ehhez támogatásra van szükségük.  
Fontos, hogy felelősséget vállaljanak magukért  
és a döntéseikért.

Önálló felnőttként kevésbé lesznek  
kiszolgáltatva másoknak.

Az önállóság fejlesztéséhez  
jól képzett tanárookra van szükség.

Sajnos nem minden tanár kapja meg a megfelelő  
képzést.

Sajnos nincsen elég tanár  
és más szakember,

akik támogatják az értelmi fogyatékossgal élő tanulókat  
az önállóságban.

Általános iskola után

a legtöbb értelmi fogyatékossgal élő tanuló  
speciális szakiskolába megy.

A speciális szakiskolában többféle szakmát tanulhatnak.

Sajnos, hiába végzik el a szakmát,

sokan nem találnak munkát,

mert nem alkalmazzák őket.

Azért nem alkalmazzák őket,

mert a munkahelyek nem elég befogadóak.

Vagyis a munkahelyek nincsenek felkészülve arra,

hogy fogyatékossgal élő embereket alkalmazzanak.

Az egész társadalomnak másképp kellene hozzáállnia  
az értelmi fogyatékossgal élő emberekhez.

Nem azt kellene előtérbe helyezni,

hogy milyen nehézségeik vannak.

Ehelyett támogatni kell őket,

hogy önálló és minőségi életet tudjanak élni.

Amíg a társadalom nem lesz teljesen befogadó,  
addig nekünk, értelmi fogyatékossgal élő embereknek  
és családtagoknak  
sokat kell dolgoznunk azért,  
hogy elfogadjanak minket.

A koronavírus alatt tovább erősödtek  
a tanulással kapcsolatos nehézségek.

Az online oktatás

sok értelmi fogyatékossgal élő tanulók számára  
nem megfelelő.

Sokan nehezen tudják kezelni a számítógépet.

Ha tudják is kezelni a számítógépet,  
hosszútávon nehéz odafigyelni az online oktatásra.

Nehezebb, mint hagyományos módon,  
az iskolában.

A tanuláshoz szükségük van egymás közelségére  
és a közösen eltöltött időre.

Hiszen szeretnek csapatban,  
egymást segítve dolgozni.

## Sövény Tamás: Munka

**Sövény Tamás, önérvényesítő.  
Az ÉFOÉSZ budapesti önérvényesítő csoportjának tagja**

Önálló felnőtt vagyok.  
Van munkám és saját keresetem.

Az önálló életvitelhez nagyon fontos a munka.  
Azért fontos a munka,  
hogy legyen pénzünk  
és el tudjuk magunkat tartani.  
El tudunk menni bevásárolni  
és szórakozni.

Például:

- moziba
- színházba
- kirándulni.

A munka azért is fontos,  
mert a munka során új ismereteket  
és új tapasztalatokat szerzünk.  
Új emberi kapcsolatokat is kialakítunk.

Azért is vagyok önálló,  
mert én hozok döntéseket,  
de megbeszélem édesanyámmal.



Édesanyám ad tanácsot,  
én pedig átgondolom, amit mond.

Nekünk, értelmi fogyatékossgal élő embereknek támogatásra lehet szükségünk, amikor munkát keresünk. A mostani munkámat az ÉFOÉSZ segített megtalálni. Az álláshirdetést az önérvényesítő csoport segítője küldte el nekem.

Elmentem a munkahelyre és beszélgettünk munkatársakkal. Majd elmentem próbamunkára. Megnézték, hogyan dolgozom és fel is vettek. A próbanap alatt én is megláttam, hogy ez a munka megfelelő nekem. Ezért eldöntöttem, hogy elvállalom a munkát.

Nekünk, értelmi fogyatékossgal élő embereknek támogatásra lehet szükségük a munkahelyen is. Ahhoz, hogy jól el tudjuk látni a munkát. Én a kollégáimtól és a műszakvezetőktől kapok segítséget. Mindenki kedves és türelmes. Érthetően mondják el a feladatokat és a munkahelyi szabályokat.

Ezen a munkahelyen nem kell kapkodnom, sietnem.  
Ez fontos ahhoz,  
hogy jól menjen a munka.  
Így keveset hibázok.  
Ha valamit nem tudok,  
akkor rákérdezek.  
Merek segítséget kérni.

Korábban voltak rossz tapasztalataim is,  
egy másik munkahelyen.  
Folyton sietnem kellett,  
a kollégáim türelmetlenek voltak.  
Nem alkalmazkodtak hozzám.  
Sajnos van, aki nem tudja elfogadni  
a fogyatékosággal élő embereket.  
Itt nem volt idő arra,  
hogy megismerjük egymást.  
Pedig ez fontos,  
hiszen sokfélék vagyunk.

Fontos lenne,  
hogy a fogyatékosággal élő emberek  
együtt tudjanak dolgozni a nem fogyatékos emberekkel.  
Ehhez viszont a nem fogyatékos kollégáknak  
nyitottnak kell lenniük.  
Türelmesnek és elfogadónak kell lenniük.  
Meg kell minket ismerni.  
Ha megismernek, megkedvelnek minket.

Mi is szeretünk dolgozni.  
Mi is el tudjuk látni a feladatunkat.  
Akkor is, ha ehhez néha segítségre van szükségünk.

Úgy érzem,  
hogy értelmi fogyatékossgal élőként  
nagyon nehéz munkát találni.  
Nekünk kicsit lassabban megy,  
hogy megtanuljunk,  
ami a munkához kell.  
Emiatt sok munkahelyen  
nem szívesen alkalmaznak minket.

Nekünk időnként nehezebb ellátni a munkánkat,  
mint másoknak.  
Ezért fontos,  
hogy vannak olyan szervezetek,  
aki segítenek nekünk munkát találni  
és ellátni a munkát.

Magyarországon több olyan munkahelyre van szükség,  
ahol mi is dolgozhatunk.  
Több olyan munkahelyre is van szükség,  
ahol jól segítenek minket a munkában.

Az előző munkahelyemről a koronavírus miatt rúgtak ki,  
mert több hónapra teljesen leállt a munka.  
Szerencsére, néhány hónap után találtam új  
munkahelyet.

A járvány mindenki számára új kihívást jelent.  
Abban is segítségre van szükségünk,  
hogy a járvány alatt ne veszítsük el a munkánkat.

## **Kalányos György, Iván Zoltán, Lócsi József: Támogatott lakhatás**

**Kalányos György, Iván Zoltán és Lócsi József,  
mindhárman önérvényesítők.  
A Veszprém megyei ÉFOÉSZ tagjai.**

Mi, hárman együtt lakunk,  
egy átlagos lakásban.  
Mindhármunknak van saját szobája.  
Nagyon jó barátok vagyunk  
és mindenben segítjük egymást.

Életünk nagy részét intézményben töltöttük.  
Az intézményben majdnem 200 ember lakott.  
Sokan laktunk egy szobában.  
Szigorú házirend volt.  
Azt kellett csinálni,  
amit a gondozók mondtak.  
Nem dönthettünk semmiben.  
Nem mi döntöttük el,  
hogymit együnk  
vagy hogy milyen ruhát vegyünk fel.

Mosás után sokszor nem a saját ruhánkat kaptuk vissza.  
Volt saját törölközőnk is,  
de mosáskor elkeveredett  
és nem azt kaptuk vissza.  
Többen használtunk egy törölközőt.

Nem mi döntöttünk arról sem,  
hogymit akarunk dolgozni.  
Volt munkánk,  
de a munkának nem volt értelme  
és nem voltak elvárások sem.

Jelenleg, majdnem 10 éve  
támogatott lakhatásban élünk.  
A támogatott lakhatás azt jelenti,  
hogy önállóan élünk az otthonunkban.  
Csak időnként kapunk segítséget,  
ha szükségünk van rá.  
Van munkánk és kertünk,  
amit magunk művelünk.

Az önálló életvitel azt jelenti számunkra,  
hogytudunk

- mosni
- főzni
- postára menni
- orvoshoz menni
- ügyeket intézni.

Először féltünk az önálló élettől.  
Amikor beköltöztük a támogatott lakhatásba,  
közel egy évig egy szobában aludtunk.  
Pedig mindenkinek volt saját szobája.  
Mi döntöttünk úgy,  
hogy egy szobában alszunk.  
A saját szoba szokatlan volt számunkra,  
mert az intézményben sokan laktunk egy szobában.

Ma már külön szobában alszunk  
és tudjuk,  
hogy a támogatott lakhatás sokkal jobb,  
mint az intézmény.

Az önállósághoz nagyon fontos

- a jó segítség
- és a felkészítés.

A segítők mindenben segítenek nekünk.

A segítők nem mondják meg,  
hogy mit csináljunk.

Mi döntjük el, hogy

- mikor kelünk fel
- mikor és mit eszünk
- és mit csinálunk munka után.

A segítőtől választási lehetőségeket kapunk,  
de a végső döntés a miénk.

A pénzkezelésben szoktunk segítséget kérni.

A kisebb kiadásokat egyedül is megoldjuk,  
de nagyobb kiadásokat megbeszéljük a segítőkkel.

Például Zoli nemrég akart venni magának  
egy új és drága forgószéket.

A segítővel együtt nézték meg a székeket  
az interneten.

Megbeszélték,  
hogymelyik a legjobb választás.  
Végül Zoli döntötte el,  
hogymelyik széket veszi meg.

Hármunk közül ketten sokáig gondnokság alatt álltak.

Ma már mindketten

a támogatott döntéshozatalt vesszük igénybe.

A támogatott döntéshozatal azt jelenti,  
hogya támogatótól kapunk segítséget,  
de mi döntünk.

Azért akartuk elérni a támogatott döntéshozatalt

a gondnokság helyett,

hogytudjunk

- szavazni
- házasodni
- és egyedül intézni az ügyeinket.

Amikor gondnokság alatt voltunk,

nem arra költöttük a pénzünket,

amire szerettük volna.



A bevételeink egyik fele a gondnoknak ment,  
a másik nekünk.

A gondnokok nem foglalkoztak velünk.

Nem találkoztunk velük

és telefonon sem lehetett őket elérni.

Ma már mi döntünk mindenben.

Az összes pénzünket mi kapjuk meg

és mi is kezeljük a pénzünket.

Egyedül írhatunk alá hivatalos papírokat.

Mielőtt támogatott lakhatásba költöztünk,  
felkészítésen vettünk részt.

Volt elméleti és gyakorlati felkészítés.

A felkészítésnek a mai napig hasznát vesszük.

A felkészítésen kapott tudást nap, mint nap használjuk.

Magyarországon az értelmi fogyatékosággal élő  
embereknek

nehéz önállóan élni.

Legtöbben intézményben élnek,

vagy a családjukkal.

Nehezen találnak olyan lakást,

ahol önállóan élnek,

de segítséget is kapnak.

Ezért fontos lenne,  
hogy Magyarországon...

- legyen több támogatott lakhatás,  
ahol a fogyatékossgal élő emberek önállóan élnek.  
A támogatott lakhatásban a fogyatékossgal élő  
emberek megkapják a szükséges támogatást.
- legyen több munkahely,  
ahol értelmi fogyatékossgal élő emberek is  
tudnak dolgozni.  
Munka és pénz nélkül nehéz önállóan élni.
- legyenek képzések és lakossági fórumok,  
hogyan az emberek befogadóbbak legyenek.  
Hogy a fogyatékos embereket  
mindenhol befogadják a társadalomba.

A koronavírus még jobban megnehezítette  
az önálló életvitelt.

Nagyon rossz volt,

hogyan a lezárások alatt

hogyan nem mehettünk be a munkahelyünkre.

Szerencsére otthonról tudtunk dolgozni.

A napközibe sem tudtunk bejárni,

de volt online kapcsolattartás.

A karantén alatt,  
a segítők vásároltak helyettünk.  
Mi mondtuk meg,  
hogy mit vegyenek nekünk,  
de ők mentek el a boltba.  
Ez nekünk és a segítőknek is szokatlan volt.

Nagyon rossz,  
hogy nem tudunk elmenni színházba  
vagy moziba.  
Ehelyett sokat társasjátékozunk  
és beszélgetünk egymással.

A segítőkkel és barátokkal  
folyamatosan tartjuk a kapcsolatot.  
Telefonon és interneten keresztül tartjuk a kapcsolatot.  
Az önérvényesítő csoportunk is működik  
online formában.  
Mindenki benne van az online csoportban.  
Azok az emberek is,  
akik több támogatást igényelnek.  
Vannak, akik beszélgetnek egymással,  
de vannak, akik csak integetnek a többieknek.  
Jó, hogy mindenkivel kapcsolatban tudunk maradni.

## Harmath Lilla, Pataricza Sándor: Párkapcsolat

**Harmath Lilla és Pataricza Sándor,  
mindketten önérvényesítők.**

**Az ÉFOÉSZ budapesti önérvényesítő csoportjának tagjai.**

Az értelmi fogyatékossgal élő embereknek támogatásra van szükségük az önállósághoz.

Mi 10 éve vagyunk egy pár  
és 8 éve együtt is élünk.  
Lilla anyukájával  
és keresztanyukájával lakunk.

Szerencsére egyikünk sincs gondnokság alatt.  
Mindent megbeszélünk a családdal  
és közösen döntünk.

Sok mindenben önállóak vagyunk,  
például egyedül közlekedünk.  
Van viszont olyan feladat,  
amiben a család segít nekünk.  
Vagy közösen csináljuk meg,  
vagy megmutatják, hogy kell,  
hogy legközelebb már jobban menjen.

Sanyi egyedül

- mos
- takarít
- készít magának vacsorát
- és mosogatógéppel mosogat.

Lilla segít az anyukájának a főzésben és az irodai munkában.

Például:

- lefűz iratokat
- fénymásol
- szkennelni segít.

Dolgozunk és párkapcsolatban élünk.

Ugyanúgy, mint bárki más.

Ez sok értelmi fogyatékossgal élő embernek nem sikerül.

Mi szerencsések vagyunk,  
mert mindkettőnk családja nagyon kedves,  
és mindenben támogatnak minket.

Más fogyatékossgal élő embereket is segíteni kellene,  
hogy önállóak legyenek  
és találjanak párt maguknak.  
Ebben nagyon fontos a család segítsége.

Emellett fontos,  
hogy legyenek képzések az önálló életről  
és a párkapcsolatokról.  
A képzések fontosak  
a családban élő fogyatékos embereknek  
és az intézményekben vagy lakóotthonokban élőknek is.

Sokan azt gondolják,  
hogy az értelmi fogyatékosággal élő emberek  
nem képesek párkapcsolatban élni,  
vagy gyermeket nevelni.  
Pedig, ha segítenének,  
akkor sikerülne.

A koronavírus miatt nem járunk be dolgozni,  
hanem itthon vagyunk.  
Most még több időt töltünk egymással és a családdal,  
mint eddig.  
Nem olyan jó minidig csak itthon lenni,  
de nem éljük meg rosszul.

Tavaly óta van két cicánk,  
akiket teljesen egyedül

- gondozunk
- etetünk
- és cseréljük az almukat.

Sokat simogatjuk őket,  
és játszunk velük.

Ők sokat segítettek nekünk ebben az időszakban.  
Segítünk egymásnak is.  
Más családtagokkal, akik nem itt laknak,  
rendszeresen beszélünk telefonon.

A vírus miatt leginkább az interneten vásárolunk.  
Ebben is kapunk segítséget,  
mert nem olyan könnyű interneten rendelni.

## **Futár András, Sallai Ilona: Könnyen érthető kommunikáció**

**Sallai Ilona, önérvényesítő.  
Az ÉFOÉSZ Központ érdekvédelmi tanácsadója.**

**Futár András, önérvényesítő.  
Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar oktatója.**

Az önálló életvitel azt jelenti számunkra,  
hogy önállóan hozunk döntéseket.  
Egy értelmi sérült ember is tud önálló lenni,  
ha megkapja a megfelelő támogatást.  
Ha nem gyerekként kezelik,  
hanem egyenlő partnerként.

Jó támogatás például a könnyen érthető kommunikáció.  
A könnyen érthető kommunikáció egy módszer,  
amivel könnyen érthetővé tudunk tenni információkat.  
Úgy, hogy azok az emberek is megértsék,  
akik nehezebben értenek meg bonyolult szövegeket.

Ha könnyen érthetően beszélnek hozzánk,  
akkor mindent megértünk.



Ha könnyen érthető tájékoztatást kapunk,  
akkor könnyebben tudunk

- eligazodni a világban
- önállóan élni
- véleményt alkotni
- és döntéseket hozni.

Könnyen érthető tájékoztatást jelent például  
a könnyen érthető szöveg.

A könnyen érthető szöveg olyan szöveg,  
amit könnyű megérteni.

Könnyen érthető tájékoztatásra van szükségünk például

- az egészségügyi ellátások során
- az iskolában
- a munkahelyen
- a tömegközlekedésben.

Fontos, hogy a hírek is könnyen érthetők legyenek.

Könnyen érthető hírekre van szükségünk

- a tévében
- a rádióban
- és az interneten.

Azért fontos, hogy a megértsük a híreket,  
hogy tanuljunk belőlük  
és jó döntéseket hozzunk.

Nagyon rossz érzés,  
ha valaki nem érthetően beszél hozzánk.

Ezért fontos, hogy merjünk segítséget kérni és kérdezni.

Jelezni, ha valamit nem értünk.

Ha könnyen érthető információt kapunk, azzal hatalmat kapunk a kezünkbe.

Hatalmat kapunk, hogy

- bele tudjunk szólni a minket érintő kérdésekbe
  - ne mások döntsenek helyettünk az életünkről
  - ismerjük a jogainkat
- és ki tudjunk állni magunkért.

Magyarországon leginkább

a sérült emberek szervezetei

készítenek könnyen érthető információkat.

Magyarországon, sajnos a legtöbb állami intézmény, újság vagy tévécsatorna nem használja a könnyen érthető kommunikációt.

Pedig külföldön erre vannak jó példák.

Finnországban például van könnyen érthető rádióműsor és könnyen érthető internetes újság.

Finnországban a könyvtárakban külön polc van a könnyen érthető könyveknek.

Németországban a könyvesboltokban van könnyen érthető részleg.

Itt szépirodalmi művek is elérhetőek.

Németországban sok olyan iroda van, ahol könnyen érthető információkat készítenek.

A könnyen érthető irodákban  
értelmi sérült emberek is dolgoznak.

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon is  
sokat foglalkoznak a könnyen érthető kommunikációval.  
Mi, mindketten tanítjuk a könnyen érthető kommunikációt  
az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon.  
Olyan hallgatóknak tanítjuk  
a könnyen érthető kommunikációt,  
akik gyógypedagógusok lesznek.  
A gyógypedagógusok sérült embereket tanítanak  
és támogatnak.

Azt gondoljuk, nagyon fontos,  
hogy a gyógypedagógusok ismerjék  
a könnyen érthető módszert.  
Azért, hogy tudjanak könnyen érthetően beszélni  
az értelmi sérült emberekkel.  
Így könnyebben át tudják majd adni a tudást  
az értelmi sérült tanulóknak.

A könnyen érthető információk fontosak  
a koronavírus-járvánnyal kapcsolatban is.  
Hiszen az értelmi sérült emberek is  
Magyarország állampolgárai.  
Mi is tudni szeretnénk az éltünket meghatározó hírekről.  
A járvány elleni védekezésről is.  
Mégis nagyon kevés helyen lehet  
könnyen érthető híreket találni  
erről a témáról.

**BacsKay Adrienn, Lee-Harmath Katalin, Molnár Éva:  
„Sokáig nem érdekelt senkit,  
hogy mit szeretnék”**

Tapasztalatok döntésekről,  
jó és rossz segítségről

**BacsKay Adrienn és Molnár Éva, önérvényesítők.  
Az ÉFOÉSZ budapesti önérvényesítő csoportjának tagjai,  
egy budapesti támogatott lakhatás lakói.**

**Lee-Harmath Katalin, a támogatott lakhatás vezetője,  
Adrienn és Éva segítője.**

## **Mit jelent számunkra az önálló életvitel?**

### **Éva:**

Nekem az önálló életvitel azt jelenti,  
hogy dönthetek a sorsomról.  
Például arról,  
hogy hol lakom.  
Azt is jelenti, hogy dolgozhatok.  
A szabadidőmben pedig azt csinálom,  
amit szeretek.

### **Adrienn:**

Az önálló életvitel azt jelenti,  
hogy én csinálom meg valamit és én döntök,  
de azt nem jelenti, hogy egyedül.

Az önálló, felnőtt élet nem jelent magányt.  
Vannak mellettem segítők, barátok.

**Katalin:**

Nekem az jut eszembe az önálló életvitelről,  
hogy érték,  
hogy mindenkié.  
Mindenkinek joga van hozzá.  
Elvenni nincs jogunk,  
de támogatni, segíteni egymás önállóságát,  
az kötelességünk.

**Hogyan hozunk döntéseket?**

**Éva:**

Úgy szoktam döntést hozni,  
hogy elérjem a célomat,  
de ne bántsak meg másokat.

**Adrienn:**

Én sokszor nehezen döntök.  
Nem mindig tudom,  
hogy mit szeretnék,  
mert sokáig nem érdekelt senkit,  
hogy mit szeretnék.  
Nehéz megtanulni és elhinni,  
hogy fontos, amit szeretnék.

A segítőim türelmesek velem,  
és kívárlják, hogy kitaláljam,  
mit szeretnék.  
Támogatnak benne.

## **Ki segít dönteni? Ki hozza a végleges döntést?**

### **Éva:**

Ha nem megy a döntés,  
segítséget kérek

- a segítőmtől
- barátaimtól
- családomtól
- kollégáimtól.

Gondnokság alatt vagyok,  
a nővérem a gondnokom.  
Hivatalosan ő dönt néhány dologban,  
de mindig megkérdez engem  
és én döntök.

Ezt hivatalossá is fogjuk tenni:  
Elindult a folyamat,  
hogy a nővérem a támogatóm legyen,  
támogatott döntéshozatalban.

### **Adrienn:**

Akkor kérek segítséget,  
amikor nem értek valamit.

A segítőm szokta elmagyarázni,  
amit nem értek.

Azt is elmagyarázza,  
hogy ha így vagy úgy döntök,  
mi várható.

A segítőm azt is hagyja,  
hogy hibázzak  
és ennek örülök.

### **Katalin:**

Nekem fontos,  
hogy a végső döntés azoké legyen,  
akiket támogatok.

Néha nehéz,  
amikor nem értek egyet.

Vagy amikor aggódom értük.

De szerintem az fontosabb,  
hogy komolyan vegyük egymást.

Hogy komolyan vegyem,  
hogy dönthetnek

és akár hibázhatnak is.

## **Mi kell ahhoz, hogy önállóan tudjuk élni és dönteni?**

### **Éva:**

Az önálló élethez jó támogatás kell.  
A jó támogatás azt jelenti,  
hogy úgy élek, ahogy akarok,  
de nem vagyok egyedül, segítség nélkül.

### **Adrienn:**

Az önálló élethez annyi segítség kell,  
amennyire szükségem van.  
Se több, se kevesebb.

## **Milyen a jó támogatás és a jó segítő?**

### **Éva:**

A jó segítő tisztel engem  
és én is tudom tisztelni.  
Egyszer a társaimmal beszélgettünk erről  
a támogatott lakhatásban.  
Azt is mondtuk, hogy a jó segítő

- kedves
- elhivatott
- jól kommunikál
- hagyja, hogy döntsek
- bátorít
- én vagyok a fontos neki.



**Adrienn:**

A jó segítő a háttérbe vonul  
és hagyja, hogy hibázzak.  
Segít megérteni a bonyolult dolgokat.  
Segít a fejlődésben.

Fontos az is,  
hogy én döntöm el,  
mikor kérek segítséget.

**Katalin:**

Számomra fontos,  
hogy bízzunk egymásban  
és tiszteljük egymást.  
Arra figyelek,  
hogy mindig a lakókról szóljon a segítő kapcsolat,  
ne a saját céljaimról vagy véleményemről.  
Ebben nehéz egyensúlyt teremteni:  
Őszinte vagyok a lakókkal,  
de nem erőltetem rájuk a véleményemet.

Milyen akadályokkal találkozhat  
egy értelmi fogyatékossgal élő ember,  
ha önállóan szeretne élni és dönteni?

**Éva:**

Például nagyon sokan állnak gondnokság alatt.  
Szerintem a gondnokság  
nem jó formája a támogatásnak.

Nem jó elvenni az embertől a jogait  
és a döntéseit.

Szerintem inkább segíteni kellene mindenkinek,  
hogy tudjon dönteni.

### **Adrienn:**

Szerintem a gondnokság nem jó segítség.

Nekem volt nagyon rossz gondnokom.

Féltem tőle.

Gyerekként kezelt.

Nem érdekelte,

hogy én mit szeretnék.

Nem magyarázta el,

mi történik velem.

Alá kellett írnom olyan dolgokat,  
amiket nem értettem.

Féltem és nem mertem nemet mondani.

Ha nemet mondtam, megbüntetett:

nem adott nekem a saját pénzemből.

Sokan támogattak abban,

hogy a bíróság visszaadjon nekem jogokat.

Például most már szavazhatok

vagy írhatok egy ilyen cikket

a gondnokom engedélye nélkül.

Ennek nagyon örülök.

## Hogyan lehet leküzdeni ezeket az akadályokat?

### **Éva:**

Szerintem nem könnyű leküzdeni ezeket az akadályokat.

De jó az irány.

Például a támogatott lakhatás nagyon jó.

És a támogatott döntéshozatal is.

### **Adrienn:**

Az emberek hozzáállásán kellene változtatni.

Hogy többet tudjanak rólunk.

Mert nem vagyunk buták,

csak segítségre van szükségünk.

És nekünk is jogunk van az önálló élethez.

**„Sok országban azok is szavazhatnak,  
akik gondnokság alatt állnak.  
Én is egy ilyen országban szeretnék élni.”**

Interjú Bercse Lászlóval és Gilicze Tamással  
önálló életvitelről és állampolgári szerepekről

**Bercse László, önérvényesítő.  
Az ÉFOÉSZ társelnöke  
és az Európai Önérvényesítő Platform (EPSA) vezetője.**

**Gilicze Tamás, önérvényesítő,  
a Csongrád megyei ÉFOÉSZ tagja.**

**Mit jelent számotokra az önálló életvitel?**

**Tamás:**

Egyelőre szülői segítséggel oldom meg a feladatokat,  
mivel a szüleimmel élek.

Próbálok tőlük tanulni.

Figyelem az egyszerű ételek elkészítését,  
és a háztartási munkákat.

Mivel kertés házban élünk,  
a ház körüli munkákban is szoktam segíteni:  
az udvaron és az utcán.

El tudok menni például

- boltba
- postára
- orvoshoz
- és gyógyszertárba.

A pénzt is tudom kezelni.

### **László:**

Az önálló életvitel azt jelenti,  
hogy lehetőségünk van önállóan dönteni.  
Hogy mi irányítjuk az életünket.

**Mi kell ahhoz,  
hogy az értelmi fogyatékossggal élő emberek  
önállóan tudjanak élni?**

### **László:**

Akkor tudunk teljesen önállóak  
és függetlenek lenni,  
ha találunk munkát.  
Az önálló életvitelhez fontos az is,  
hogy hivatalos ügyeket tudjunk intézni.  
Például

- bankban
- postán
- önkormányzatnál.

Az önálló életvitelhez szükség van megfelelő támogatásra.

Szükségünk van egyenlő esélyekre.  
Szükségünk van olyan intézkedésekre,  
törvényekre és szabályokra,  
amik másokkal egyenlő állampolgárként kezelnek minket.  
Mert mi is állampolgárok vagyunk!

### **Tamás:**

Úgy érzem,  
hogy attól lennék teljesen önálló,  
ha magam intézném az ügyeimet.  
Sajnos ez nem lehetséges,  
mert gondokság alatt állok.

Mostanában ért egy kis öröm,  
ugyanis sikerült munkát találnom.  
Régóta szerettem volna dolgozni.  
Több helyen próbálkoztam,  
mégis sokáig nem sikerült.

Például azt is egyedül el tudtam intézni,  
hogy felvegyenek a munkahelyre.  
Bementem a munkaügyi központba,  
ahol sok papírt kellett kitöltenem.  
Egyedül mentem az üzemorvosi vizsgálatra,  
utána pedig a tűz- és balesetvédelmi oktatásra.  
Majd jött a munkaszerződés aláírása.

Ekkor kiderült,  
hogy édesapám aláírására is szükség van,  
mivel ő a gondnokom.  
Ketten mentünk be apukámmal aláírni a szerződést.  
Ő, mint gondnok  
és én, mint munkavállaló.  
Ez nagyon elvette a kedvemet az ügyek intézésétől.  
Hiába vagyok képes egyedül ügyeket intézni,  
ha egyedül nem írhatok alá hivatalos papírokat.  
A fizetésemet is apukám nevére küldik,  
nem én kapom meg.  
Ez nagyon nagy hátránya a gondnokságnak.

## **Milyen a megfelelő támogatás?**

### **László:**

Szerintem a megfelelő támogatás,  
vagyis jó segítség az,  
ha az értelmi fogyatékossgal élő személy tud dönteni.  
Az nem jó segítség,  
ha az értelmi fogyatékossgal élő személy nélkül  
hoznak döntéseket az ő életéről.  
A támogatott döntéshozatalnak ez a lényege:  
Az adott személy kikérheti a támogató személy tanácsát,  
de a döntést saját maga hozza meg.  
A támogató személy lehet például  
egy jó barát vagy egy családtag.

## **Mint jelent állampolgárnak lenni?**

### **László:**

Állampolgár az, aki az ország lakosa.

Állampolgár az,

aki elintézheti a hivatalos ügyeit

és beleszólhat az ország életébe.

Akit ugyanolyan jogok illetnek meg,

mint az ország többi lakóját.

Sajnos az értelmi fogyatékosággal élő embereket

sokan nem tartják

másokkal egyenlő állampolgároknak.

**Mi az akadálya annak,**

**hogy az értelmi fogyatékosággal élő emberek**

**másokkal egyenlő állampolgárok legyenek?**

### **Tamás:**

Nekem nagy problémám az,

hogy a szavazati jogomat elvették.

Így nem tudok beleszólni az ország ügyeibe

és a településem ügyeibe.

Pedig nagyon érdekelnek ezek a dolgok

Minden nap hallgatom és nézem

az országos híreket

és a helyi híreket.



Követem a világ eseményeit.  
Ebből a szempontból tájékozott vagyok.  
Szívesen szavaznék is.  
Nagyon rossz érzés,  
hogy én nem szólhatok bele az ország ügyeibe  
és a közösség ügyeibe.

### **László:**

Én szerencsére szavazhatok  
és szoktam is szavazni minden választáson.  
Érdekel a politika  
és a munkám miatt is fontos,  
hogy tisztában legyek a politikai eseményekkel.  
Szeretném, ha minden társam szavazhatna.  
Azok a társaim is,  
akik gondnokság alatt állnak.

Magyarországon akkor is nagyon nehéz helyzetben  
vannak  
az értelmi fogyatékosággal élő személyek,  
ha hivatalos ügyet szeretnének intézni.  
Vegyünk példának egy banki papírt  
vagy egy hivatalos levelet.  
A hivatalok nem ismerik a könnyen érthető  
kommunikációt,  
ezért a hivatalos iratok nagyon bonyolultak.

## **Milyen megoldásokat javasoltok ezekre a nehézségekre?**

### **Tamás:**

Sok országban azok is szavazhatnak, akik gondnokság alatt állnak. Én is egy ilyen országban szeretnék élni.

### **László:**

Szerintem azzal lehetne megkönnyíteni az értelmi sérült emberek életét, ha sokkal több információ lenne elérhető könnyen érthető formában. Ahelyett, hogy elveszük valakitől a választójogát, lehetőséget kellene adnunk, hogy jobban megismerkedjen a politikával.

Németországban például vannak pártok és politikusok, akik könnyen érthető programot írnak a választások előtt. Vagy könnyen érthető kiadványokat készítenek a munkájukról.



