

A FOGYATÉKOSSÁGÜGYI MOZGALOM AKTUÁLIS KÉRDÉSEI – ESETTANULMÁNY

KONDOR ZSUZSA¹ – BÁNYAI BORBÁLA²

Absztrakt

A tanulmány a magyarországi fogyatékosügyei érdekvédelem aktuális helyzetét vizsgálja az értelmi fogyatékosággal élő emberek országos érdekvédelmi szervezete, az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ) esettanulmányán keresztül. A kutatás célja annak feltárása, hogy milyen jó gyakorlatok és kihívások jellemzik egy országos érdekvédelmi szervezet működését, különös tekintettel az érdekvédelemre, a szolgáltatásokra, a szervezeti szemléletre és az együttműködésekre. Egy kvalitatív kutatás keretében három félig strukturált szakértői interjú készült az országos szervezet elnökével és két területi szervezet vezetőjével. Az eredmények két meghatározó jó gyakorlatot rajzolnak ki. Egyrészt a szervezet működésében hangsúlyosan jelenik meg a fogyatékoság emberi jogi megközelítése, amely az önérvényesítés támogatásában, az érintett személyek szervezeti döntésekbe történő bevonásában és az információk akadálymentesítésben ölt testet. Másrészt meghatározó a közösségi alapú, helyi szükségletekre reagáló működés, amely jelentős mértékben épít a helyi társadalmi kapcsolatokra, partnerségekre és önkéntes erőforrásokra. E gyakorlatok fenntarthatóságát ugyanakkor számos rendszerszintű probléma nehezíti, köztük a szakemberhiány, a finanszírozás bizonytalansága, a helyi erőforrások szűkülése, valamint az érdekvédelmi érdekérvényesítés korlátozott lehetőségei. Kiemelt, rendszerszintű kihívás a támogatott döntéshozatal gyakorlati elterjedésének hiánya. Az eredmények azt erősítették meg, hogy az érdekvédelmi szervezetek egyszerre töltenek be jog- és érdekvédelmi, szolgáltatói és közösség-szervező szerepet, miközben működésüket jelentősen meghatározzák a fogyatékoságpolitika intézményi és finanszírozási feltételei.

Kulcsszavak: fogyatékosügy, érdekvédelem, civil szervezetek, értelmi fogyatékoság, önérvényesítés, támogatott döntéshozatal, helyi közösség, szubszidiaritás, reziliencia

Current issues in the Hungarian disability movement – A case study

Zsuzsa Kondor – Borbála Bányai

Abstract

This study examines the current state of disability advocacy in Hungary through a case study of the Hungarian Association for Persons with Intellectual Disability (ÉFOÉSZ). The research aims to explore the best practices and challenges characterising the operations of a national advocacy organization, with a particular focus on advocacy, services, organisational approaches, and collaborations. Within a

¹ Kondor Zsuzsa (PhD) egyetemi adjunktus, ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet.

² Bányai Borbála (PhD) egyetemi docens, ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet.

qualitative research framework, three semi-structured expert interviews were conducted with the president of the national organization and the leaders of two regional organisations.

The results highlight two defining best practices. First, a human rights-based approach to disability is prominent in the organisation's operations, manifesting in the support of self-advocacy, the involvement of persons with disabilities in organisational decision-making, and informational accessibility. Second, community-based operations responsive to local needs play a crucial role, relying significantly on local social networks, partnerships, and volunteer resources. However, the sustainability of these practices is hindered by several systemic issues, including a shortage of qualified professionals, funding uncertainties, shrinking local resources, and limited opportunities for advocacy and interest enforcement. A key systemic challenge is the lack of widespread practical implementation of supported decision-making.

The findings confirm that advocacy organisations simultaneously fulfill human rights advocacy, service provision, and community-organising roles, while their operations are significantly shaped by the institutional and financial conditions of disability policy.

Keywords: disability advocacy; non-governmental organisations (NGOs); intellectual disability; self-advocacy; supported decision-making; local community; subsidiarity; resilience

BEVEZETÉS

Meglátásunk szerint a fogyatékoságügyi érdekvédelem kérdése 2026-ban is fontos társadalmi jelentőséggel bír. Bár az elmúlt évtizedekben a fogyatékosággal élő emberek jogainak elismerése terén jelentős előrelépések történtek Magyarországon, a jogszabályokban és szakpolitikai dokumentumokban megfogalmazott emberi jogi elvek gyakorlati érvényesülése továbbra sem tekinthető magától értetődőnek. Az önrendelkezés, az egyenlő jogok és a társadalmi részvétel, a támogatott döntéshozatal, a „semmit rólunk nélkülünk” elv megvalósítása és az akadálymentesen hozzáférhető köz- és egyéb támogató szolgáltatások olyan területek, ahol a formális jogok és a mindennapi gyakorlat között továbbra is jelentős különbségek mutatkozhatnak. Ebben a helyzetben a fogyatékosággal élő embereket képviselő érdekvédelmi szervezetek szerepe túlmutat a hagyományos értelemben vett érdekképviselőn: közvetítő szerepet töltenek be az érintett emberek, a helyi közösségek, a szolgáltatórendszer és a szakpolitikai döntéshozatal között. Petri Gábor (2019) kutatása szerint a brit (19 fő) és magyar (24 fő) autista és értelmi fogyatékosággal élő érdekvédők (értelmi sérült vagy autista érdekvédők; szülő érdekvédők; hivatásos érdekvédők) nem, vagy csak felületesen ismerik az emberi jogokat, érdekvédelmi munkájukban a megkérdezettek jelentős része nem használta ezeket. „Azon résztvevők, akik az emberi jogi szabályokat ismerték és használták is, elsősorban azok voltak, akik nagy országos szervezetnél,

közel a nemzetközi érdekvédelmi színtérhez dolgoztak.” (Petri 2019:52). Továbbá megfogalmazták, hogy az emberi jogok gyakorlati megvalósítása lehetne sikeresebb, aminek megvalósulásához jogon kívüli eszközök is szükségesek, például gyakorlatok, képzések kidolgozása és megszervezése, illetve attitűdbéli, kulturális változások.

Ezen a területen dolgoznak többek között a fogyatékoságügyi érdekvédelmi szervezetek. E szervezetek működésének vizsgálatára fókuszál a tanulmányunk. Vizsgáljuk, hogy milyen eszközökkel képesek támogatni az érintett emberek önérvényesítését és egyenlő társadalmi részvételét, milyen jó gyakorlatokat alakítanak ki a változó intézményi és társadalmi környezetben, milyen stratégiákat alkalmaznak, milyen erőforrásokra támaszkodnak, és milyen kihívásokkal szembesülnek.

Tanulmányunkban a hazai összefogyatékoságügyi mozgalom történetet szeretnénk kiegészíteni az értelmi fogyatékos emberek országos szervezetének (Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége, ÉFOÉSZ) aktuális perspektívájával, megvilágítva a jó gyakorlatokat és kihívásokat a közelmúlt és a jelen perspektívájából. Mivel a tanulmányunkban vizsgált szervezet az ÉFOÉSZ, ezért itt röviden bemutatjuk, egyrészt a szervezet honlapján elérhető információk, másrészt az általunk készített interjúk tartalmi alapján.

A mai ÉFOÉSZ az 1970-es években szülői érdekvédelmi kezdeményezésre („szülőszervezetként”) alakult meg. 1981-től még a Hallássérültek Országos Szövetségének egyik szekciójaként működhetett hivatalosan, 1989-től viszont már önálló szervezetként jegyezték be. Mai nevét a 2006-os küldöttgyűlés adta: Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége. A szervezetnek már 1982-ben minden megyében volt tagszervezete, jellemzően szülők és gyógypedagógusok összefogása révén. A szervezet tehát országos lefedettségű, 25 megyei tagszervezete van. 2004-től a megyei és a vidéki tagszervezetek folyamatosan önálló jogi szervezetekké alakultak. 2009-ben a szervezet taglétszáma kb. 25.000 fő volt (Ficsorné 2009).

A szervezet feladatai, célja az érdekvédelem mellett a szolgáltatások fejlesztése és működtetése (például lakóotthon, támogató szolgálat), munkaerőpiaci részvétel ösztönzése, szabadidős programok szervezése, szülők támogatása, képzések szervezése érintett személyeknek, társadalmi szemléletformálás. A szervezetnek saját folyóirata van, melyben

hangsúlyt helyeznek az értelmi fogyatékossgal élő személyek számára akadálymentes könnyen érthető kommunikációval (KÉK) írt szövegek használatára.

Küldetésüket így fogalmazzák meg: „A Magyar Köztársaság területén élő értelmi fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik társadalmi hátrányainak kiegyenlítése, érdekeik érvényesítése, védelme, képviselete, emberi és állampolgári jogaik, társadalmi integrációjuk, szociális biztonságuk, rehabilitációjuk biztosítása, esélyegyenlőségük megvalósítása.” (ÉFOÉSZ honlap)

Forrásai egyrészt központi költségvetési támogatások az érdekvédelmi tevékenységük kapcsán, másrészt a működtetett szociális szolgáltatásaik kapcsán normatív és pályázati állami forrásokból gazdálkodnak.

A szervezet együttműködik más hazai fogyatékossgügyi civil szervezetekkel, valamint széleskörű és intenzív nemzetközi kapcsolatokkal rendelkezik már az 1990-es évek közepe óta. Újító szellemiségét mutatja, hogy minden esetben már a törvényi szabályozás előtt az értelmi fogyatékossgal élő személyeket támogató előremutató, emberjogi szempontokat érvényesítő kezdeményezései voltak. Már 1996-ban megnyílt az első lakóotthoni szolgáltatásuk, 2001-ben indult az első önérvényesítő csoportjuk, a cselekvőképességet kizáró és korlátozó gondnokság jogi intézményének felülvizsgálatát már a 2000-es évektől szorgalmazzák (Ficsorné 2009).

Tanulmányunkban először rövid áttekintést adunk a magyar fogyatékossgügyi érdekvédelem fogalmi és tudományos megközelítéseiről, majd bemutatjuk kutatásunk céljait és az alkalmazott módszereket. Ezután elemezzük a kutatásból nyert adatokat a jó gyakorlatok és kihívások metszetében. Végül pedig egy összegző fejezetben szintetizáljuk a kapott eredményeinket a korábbi releváns kutatások eredményeivel.

A FOGYATÉKOSSÁGÜGYI ÉRDEKVÉDELEM FOGALMI KERETEI ÉS TUDOMÁNYOS MEGKÖZELÍTÉSEI

Tanulmányunkban az *értelmi fogyatékossgal élő személy* kifejezést használjuk, mert ez tükrözi a fogyatékossg emberi jogi megközelítését, valamint a hazai jogszabályok is ezt használják többek között, mint terminust, és az általunk vizsgált szervezet is ezt a kifejezést alkalmazza.

A hazai fogyatékoságügyi mozgalom fontos alakjai az országos *ernyőszervezetek*, amelyek az egyes fogyatékosági csoportokat külön civil szervezetek keretében képviselik. Például Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ), Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége, Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ) stb. Jellemzően szolgáltatásokat (szociális, oktatási) is működtetnek és érdekvédelmi tevékenységet is folytatnak. E szervezetek alapvető működését a magyar állam központi költségvetési forrásokból éves szinten támogatja, így például az ÉFOÉSZ támogatása 2020-ban 186,9 millió Ft volt, melynek összege 2015 és 2020 viszonylatában fokozatos emelkedést mutatott (Magyarország Kormánya 2022).

Az országos fogyatékoságügyi érdekvédelmi szervezetek munkáját önkéntesek is támogatják. Az ÉFOÉSZ tulajdonképpen egy „szülőszervezet”, mivel alapvetően a helyi szülőcsoportokból alakult ki és vált országos szervezetté. Tehát a helyi közösségekbe ágyazottan működik, ezért sok esetben az önkéntes munka, inkább „szívességek”, nem formális, hivatalos keretek között zajlik.

Korábbi kutatások is vizsgálták a hazai fogyatékoságügyi érdekvédelem történetét és helyzetét. Petri és Hruskó (2024) a hazai fogyatékoságügyi mozgalom egészének történetét és közpolitikában megragadható eredményeit vizsgálta az 1998 és 2024 közötti időszak vonatkozásában, az országos szintre fókuszálva. Fogyatékoságügyi mozgalmi szereplőkkel készítettek szakértői interjúkat.³ A fogyatékoságügyi szervezetek legtöbbje az 1990-es évek gazdasági, társadalmi krízise hatására szolgáltatói profilt alakított ki. Ezzel egyidőben több civil szervezet a hiányzó szolgáltatások megszervezésére jött létre, főként az érintett szülők alapításában. A fogyatékoságügyi mozgalom megélénkülését Petri és Hruskó (2024) 1990-re teszik, szakpolitikai beágyazódását pedig 1998-ra. A szerzők a hazai fogyatékoságügyi mozgalom legprogresszívabb időszaként a 2010-es éveket emelik ki, amikor is nemzetközi emberi jogi szabályozások hatására a hazai fogyatékoságügyben is kézzel fogható előrelépések történtek. Ezzel párhuzamosan azonban problémaként azonosítják a fogyatékoságügyi mozgalom széttöredezettségét, a mozgalmi akciók esetében a nyílt

³ A szerzők 15 szakértői interjút készítettek hazai fogyatékosági csoportok (látássérült, hallássérült, mozgáskorlátozott, értelmi fogyatékosággal élő, pszicho-szociális fogyatékos, autista, siketvak és halmozottan sérült emberek) jelentős érdekvédelmi szervezeteivel.

kormányzati kritika kerülését, a konzultatív platformok kiüresedését, a mozgalom előtti tér szűkülését.

A fogyatékoságügyi szervezetek működését, emberjogi céljaik elérését nem csak a mozgalom szervezeteinek működése, hanem a szervezetek környezeteként általánosságban a társadalmi befogadás szintje, a nem fogyatékos emberek fogyatékos emberekről alkotott véleménye is befolyásolja. Bernát Anikó és szerzőtársai (2022) kutatásukban azt vizsgálták, hogy milyen a magyar társadalom attitűdje a fogyatékosággal élő emberek jogaival és társadalmi részvételével kapcsolatban. Azt találták, hogy a magyar társadalom a fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatban inkább elfogadó, azonban a különböző fogyatékosági csoportok kapcsán különbségek látszanak. A mozgáskorlátozott vagy érzékszervi fogyatékosággal élő személyekkel szemben magasabb a társadalmi elfogadás (min. 90 százalék), mint az autista (72-90 százalék) vagy értelmi fogyatékosággal élő emberek (51-75 százalék) esetében. Az egyenlő jogok tekintetében az értelmi fogyatékosággal élő személyek esetében a társadalom a gyermeknevelés és a szavazás kérdéskörében a legelutasítóbb, tehát itt tapasztalhatók a legerősebb társadalmi előítéletek.

Az itt bemutatott kutatások eredményei fontos kiindulópontot jelentettek esettanulmányunk számára, azaz, hogy a fogyatékoságügyi mozgalom egészében történt változások, a fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatos társadalmi attitűdök hogyan jelennek meg egy konkrét szervezet működésében, szervezeti és helyi szinten és milyen jó gyakorlatokat alakítottak ki, illetve milyen kihívások korlátozzák ezek megvalósulását.

AZ ESTTANULMÁNY CÉLJAI ÉS MÓDSZEREI

Az esettanulmányt megalapozó kvalitatív kutatásunkban azt a kérdést vizsgáltuk, hogy miként működnek a fogyatékosággal élő személyek érdekvédelmi szervezetei Magyarországon, valamint, hogy milyen jó gyakorlataik és kihívásaik vannak. Esettanulmányunkban egy fogyatékos érdekvédelmi szervezet, az ÉFOÉSZ tapasztalatait tártuk fel. Azért ezt a szervezetet választottuk mintaként, mert az országos fogyatékoságügyi ernyőszervezetek egyike, országos lefedettséggel, magas tagszervezeti és taglétszámmal rendelkezik.

Mintánkat szakértői mintavétellel alakítottuk ki. Kutatásunk mintavétele nem reprezentatív a hazai fogyatékos érdekvédelmi szervezetekre nézve. Céljaink elérésére három félig-strukturált szakértői interjút készítettünk az ÉFOÉSZ elnökével, valamint a közép-magyarországi régió,

illetve a Veszprém megyei szervezet vezetőjével. Az interjúkat személyesen és videokonferencia-hívás útján 2026 júliusában készítettük el. Az interjúk időtartama minimum másfél, maximum két óra volt. Az interjúalanyok hozzájárultak a kutatásban való részvételhez és ahhoz, hogy a szervezet nevét és abban betöltött szerepüket feltüntessük.

A jó gyakorlatok és kihívások kérdését több metszetben vizsgáltuk. A tevékenységek (érdekvédelem, szolgáltatások), a szemlélet és az együttműködések (szervezeten belüli és kívüli) területein. Valamint kitértünk a jövőkép kérdésére is.

JÓ GYAKORLATOK AZ ÉFOÉSZ ORSZÁGOS, RÉGIÓS ÉS MEGYEI SZERVEZETÉNÉL

Jó gyakorlatok az emberi jogok gyakorlati elterjedése terén

Kutatásunk eredményeként a jó gyakorlatokat két fő szempont alapján azonosítjuk az ÉFOÉSZ munkájában. Az első fő szempontunk a fogyatékoság emberi jogi megközelítését támogató mechanizmusok, amelyek a fogyatékosággal élő személyek egyenjogú állampolgárként való elfogadását és társadalmi részvételük erősítését jelentik. Ilyenek például a „semmit rólunk nélkülünk” elv alkalmazása a gyakorlatban, az önrendelkezés, önérvényesítés támogatása, a támogatott döntéshozatal jogintézményének elterjesztése, az információs akadálymentesítés alkalmazása, népszerűsítése. Ezek az emberi jogok gyakorlati elterjedését támogatják, amit Petri (2019) is szorgalmaz (például támogatott döntéshozatal, szavazati jog).

Az önérvényesítés támogatása. „Az önérvényesítés azt jelenti, hogy valaki képes felismerni a saját érdekeit és ezeket mások felé hatékonyan kommunikálva képviselni, érvényesíteni.”⁴ Ebben támogatja az értelmi fogyatékosággal élő embereket az ÉFOÉSZ.

A szervezet minden megyében létrehozott ügynevezett „önálló életvitel centrumokat” európai uniós pályázati forrásokból. E centrumok workshopokat és mentorálást nyújtanak és támogatják a helyi önérvényesítő csoportok létrejöttét és működését a települési közösségekben és a nagylétszámú bentlakásos szociális intézményekben is.

„A megyében levő nagy intézményekben az önérvényesítő csoportjaink ott vannak, tehát szinte havi heti szinten vagyunk, ahol bejárunk, önérvényesítő foglalkozásokat tartani.” (Veszprém megyei vezető)

⁴ Forrás: ÉFOÉSZ honlap, <https://efoesz.hu/>

„Sok mindent tanítunk most így workshop keretében is. Hát, az nagyon népszerű, mind a dolgozók körében is, meg mind a lakók körében is. És hát kijönnek az intézményekből, kíválnak, nem ott vannak, partnernek vannak kezelve.” (országos szint, elnök)

Emellett az önérvényesítést az általuk működtetett szolgáltatások és foglalkoztatási lehetőségek tekintetében is támogatják, például azáltal, hogy választási lehetőséget adnak az érintett személyeknek többféle opció felkínálásával.

A „semmit rólunk nélkülünk elv” megvalósítása. Magyarország 2007-ben ratifikálta a fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményt, amely szerint „a fogyatékossgal élő személyeket tevékenyen be kell vonni a programokkal és politikával kapcsolatos döntéshozatali folyamatokba, különösen az őket közvetlenül érintők vonatkozásában.” (2007. évi XCII. törvény). Az érintett személyek általános és döntéshozatali bevonódásának igénye Juhász Péter (2025) szerint lényegében a „semmit rólunk nélkülünk” elv meghatározása.

Az interjúk alapján az értelmi fogyatékossgal élő emberek beleszólási, döntési helyzetben vannak a szervezet működésével kapcsolatban. Így például az ÉFOÉSZ társelnöke, Bercse László, önérvényesítő, aki maga is értelmi fogyatékossgal élő személy. De jelen vannak az érintett emberek többek között tanárként, testületi tagként, érdekvédelmi tanácsadóként is. „Egyébként nem, nem is hiszem, hogy tudok olyasmit mondani, ahol nincsenek fogyatékossgal élő személyek döntési, meg beleszólási helyzetben. (...) most már úgy szervezünk mindenféle feladatmegoldást is, nemzetközit is, hogy abban értelmi fogyatékos személy is a munkájával, az észrevételeivel jelen legyen.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Információs akadálymentesítés. Az értelmi fogyatékossgal élő emberek egyenlő társadalmi részvételének egyik fontos feltétele az akadálymentes környezet biztosítása, ami a célcsoport esetében elsősorban a Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK) biztosítását jelenti. Ezt elősegítendő az ÉFOÉSZ egy pályázat keretében létrehozta a KÉK szakértői adatbázist, egységes módszertant és szolgáltatást.

Jó gyakorlatok a közösségi erőforrások és a szervezeti reziliencia terén

A jó gyakorlatok azonosításánál a másik fő szempontnak tekintettük a szervezet esetében a közösségi alapú működésmódot, hogy a helyi közösségekbe ágyazottan, azok erőforrásait becsatornázza működik és alkalmazkodik a helyi adottságokhoz, szükségletekhez a működése során.

Helyi erőforrások – önkéntesség és szektor-közi kapcsolatok. Az ÉFOÉSZ minden magyarországi megyében rendelkezik tagszervezettel. Ezek bázisát jellemzően a helyi szülőközösségek, szülőcsoportok adják. A szülőcsoportok befektetett munkája többnyire önkéntes munka. Mellettük megyei szinten sok más önkéntes is hozzájárul a működéshez. Például helyi szabadidős-, kulturális-, vagy sportrendezvények esetében jellemző a diákönkéntesek bevonása oktatási intézményekből. Veszprém megyében az integrált színház és tánckar vezetői önkéntesként dolgoznak. Az önkéntesként való bekapcsolódás lehetőséget teremt többek között a társadalmi szemléletformálásra, a fogyatékossgal élő emberekkel szembeni előítéletek leküzdésére. A Veszprém megyei tagszervezet már az általános iskolások körében is megkezdte ezt a tevékenységét.

„Hogyha nyolcadikos és nem találkozott előtte fogyatékossgal élővel, akkor nem tudja hova tenni, [de] mire kimegy az ajtón, akkor megkérdi tőlem, hogy jöhetek máskor is.” (Veszprém megyei vezető)

Megyei vezető interjúalanyunk kiemelte a vidéki, helyi szoros társas kapcsolatok erőforrásjellegét a működésük vonatkozásában. S bár az önkéntes munka jelenléte, úgy véljük, jó gyakorlat, mert a helyi közösségi beágyazottságot és kapcsolatokat jelzi és erősíti a fogyatékos személyek társadalmi befogadását, de fontos abból az aspektusból is rátekinteni, hogy a fenntarthatóság szempontjából kérdéseket vethet fel, ha dominánsan önkéntes munkán alapul egy-egy tagszervezet működése.

„Nagyon sok dolgot forráshiányosan, helyi szülők, meg a helyi szervezeti vezetésnek a lelkesedése tart életben és minden eddiginél szerintem fenyegetőbb az, hogy hogyan lesz ez fenntartható.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Emellett megjelennek a helyi önkormányzatokkal és piaci szereplőkkel való partneri együttműködések is. Például Veszprém megyében az önkormányzatok biztosítanak ingatlant egyes támogatott lakhatási szociális szolgáltatások működéséhez. Piaci szereplők megjelennek például a foglalkoztatás esetében megrendelőként vagy a munkavállalóik önkéntesként.

„Mi olyan típusú szolgáltatást szeretnénk, ami így beilleszkedik az adott településnek az életébe. Ehhez szükséges az önkormányzati egyéb civil együttműködés.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Reziliencia, helyi szükségletekre szabottság

A megyei szervezetek mára önálló jogi személyiséggel bírnak és nagy autonómiájuk van abban, hogy milyen a profiljuk, a tevékenységi körük. Vannak megyék, ahol a saját szolgáltatások, a foglalkoztatás megszervezése, van, ahol a képzések és van, ahol a közösségi szabadidős rendezvények szervezése áll a középpontban. A tagszervezetek korábban nem voltak függetlenek, mára azonban jogi szempontból és a tevékenységprofiljuk szempontjából is önállók.

„Annyiban változott, hogy már jó huszonéve, mert akkor olyan kézi vezérlés volt, tehát volt a központ és a helyi szervezetek nem voltak önállók.” (országos szint, elnök)

Vizsont közös pontot jelentenek minden megyében az Önálló életvitel centrumok és a KÉK hálózat. Ezeket a tagszervezetek az országos szervezet égisze alatt beadott közös pályázatokból működtetik.

Úgy véljük, ez a sokféleség a helyi igényekhez való rugalmas alkalmazkodni tudás okán alakult ki. Mindezek hozzájárulhatnak a szervezet rezilienciájához. Ezt erősíti az is országos szinten, hogy az ÉFEOSZ kezdetektől tagja a nemzetközi fogyatékos érdekvédelmi hálózatoknak (Inclusion Europe, Disability Forum) és nyitott a képzésekre és tapasztalatcserékre.

Életút-szemlélet

Jellemzőnek találtuk még, hogy komplex, egymásra épülő szolgáltatásokat igyekeznek nyújtani, amelyek az érintett személyeknek az egész életútjuk során, a változó szükségleteikhez idomulóan nyújtanak segítséget. Fő célcsoportjuk a közoktatási rendszerből kikerülő értelmi fogyatékossgal élő személyek és családjaik. Interjúalanyaink úgy tapasztalják, hogy az érintettek e csoportja veszi igénybe leginkább a segítségüket, mivel esetükben vannak a legnagyobb hiányok a jelenlegi ellátórendszerben.

„Ez az életút meg élethelyzet szemlélet, hogy ilyen komplex szolgáltatásokat tudjunk nyújtani, és ezek így egymásra épülve tudják segíteni a mieinket” (közép-magyarországi régió vezetője)

Jellemző mind az országos, mind a régiós és megyei szervezetekre, hogy „ügyek” mentén, bejövő segítségkérések mentén is dolgoznak, és az adott eset örvén veszik fel a kapcsolatot az összes érintett intézménnyel és szereplővel legyen ez gyámügy, oktatási-, egészségügyi- vagy szociális szolgáltatás.

1. táblázat. Jógyakorlatok tematikus példái az ÉFOÉSZ működésében

Jógyakorlatok típusai	Főbb példák
Az emberi jogok gyakorlati érvényesítése	1. Önérvényesítés – Önálló Életvitel Centrumok; önérvényesítő csoportok; workshopok és mentorálás. 2. „semmit rólunk nélkülünk” elv: a fogyatékossgal élő emberek részvétele a döntéshozatalban – érintett személyek bevonása társelnökként, testületi tagként, tanárként és érdekvédelmi tanácsadóként; részvétel hazai és nemzetközi feladatokban. 3. Információs akadálymentesítés – Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK); szakértői adatbázis; egységes módszertan és szolgáltatás.
Közösségi erőforrások	1. Önkéntesség – Érintett szülők és helyi közösségek önkéntes munkája; diákönkéntesek; inkluzív kulturális és szabadidős programokban részt vevő önkéntesek 2. Szektorközi együttműködés – Együttműködés pl. önkormányzatokkal, oktatási intézményekkel, civil- és piaci szereplőkkel
Reziliencia	1. Decentralizált és helyi szükségletekre reagáló működés – Önálló megyei szervezetek; eltérő helyi profilok; szolgáltatási, foglalkoztatási, képzési vagy közösségi fókusz kialakítása a helyi igények szerint 2. Nemzetközi kapcsolatok és tudástranszfer – Részvétel nemzetközi fogyatékossgügyi érdekvédelmi hálózatokban; képzések és tapasztalatcserék
Életút- és élethelyzet-szemlélet	Egymásra épülő, életutat végig kísérő szolgáltatások: elsősorban az oktatásból kilépő személyek és családjaik támogatása; jogvédelmi ügyek mentén együttműködés más szolgáltatókkal (például gyámügy, oktatás, egészségügy)

Forrás: Saját szerkesztésű táblázat a kvalitatív kutatás eredményei alapján.

KIHÍVÁSOK AZ ÉFOÉSZ ORSZÁGOS, RÉGIÓS ÉS MEGYEI SZERVEZETÉNÉL

A szervezet országos, megyei és helyi szinten is találkozik természetesen nehezen megoldható rendszerszintű és helyi problémákkal is. Ezekre az interjúk során maguk az interjúalanyok is kitértek. Szervezeti szintű közös kihívásokat tematizált mindhárom interjúalany, és előkerültek olyan kihívások is, melyeket csak egy vagy két interjúalany említett.

Közös kihívások az ÉFOÉSZ különböző szervezeti szintjein

Megfelelő szakemberutánpótlás. Közös kihívásként említették az interjúalanyok az ÉFOÉSZ által működtetett szociális szolgáltatásokban dolgozó szakemberek hiányát.

„Azokkal a feltételek [...] is, amiket egy ilyen helyi szervezet, mondjuk, mint munka vagy munkaadóként nyújtani tud. Hát, most ez nagyon nehéz [...] ez egyébként a szociális szolgáltatásokban dolgozó hiányokkal is [így van]. Tehát, hogy párhuzamosan fut, hogy vagy nem csak ott nagyon nehéz embert találni, de itt is az utánpótlás kérdése az egy erős kérdés.”
(közép-magyarországi régió vezetője)

„Nagyon sok megyében küzdünk azzal, hogy nem találunk szakembereket, nem tudjuk a szakembereket beépíteni a szolgáltatásainkba, önkéntes alapon dolgoznak az idősebb szervezeti vezetők” (közép-magyarországi régió vezetője)

Ennek oka részben rendszerszinten a szociális szektor alulfinanszírozottsága, tehát a normatívából finanszírozott szolgáltatások esetében a normatíva alacsony szintje, a pályázati rendszerből finanszírozott szolgáltatások esetében a pályázati rendszer kiszámíthatatlan működése, és a szektorban dolgozók bérének alacsony színvonala.

„[...] olyan kevés, ami erre a területre jön és [...] a fogyatékos emberekre, a szociális részre és azon belül a fogyatékosokra.” (országos szint, elnök)

Mindezek a makroszintű nehézségek megjelennek a helyi szervezetek konkrét gyakorlati működésének akadályoztatásában.

A szakemberutánpótlás másik nehézsége az ÉFOÉSZ emberjogi szemléletének megfelelő kollegák bevonása. A megfelelő szemlélet azt jelenti, hogy a szolgáltatások kialakítása személyközpontú és egyénileg differenciált, az önálló életvitelt, önrendelkezést és a támogatott döntéshozatalt támogatja.

„Emellett nagyon fontos maga a kollega is. Teljesen más szemléletet kell neki adni.” (Veszprém megyei vezető)

Támogatott döntéshozatal, érdekvédelem. Mindhárom interjúalany az érdekvédelmi tevékenység kihívásaként fogalmazta meg az értelmi fogyatékosággal élő személyek gondnoksági szabályozásának és működésének kérdését.

A Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény szerint „A részes államok elismerik, hogy a fogyatékosággal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőképesség.” (2007. évi XCII. törvény) A cselekvőképesség korlátozása Magyarországon felnőtt emberek esetében háromféleképpen történhet: teljesen korlátozó gondnokság, részlegesen korlátozó gondnokság és a támogatott döntéshozatal (2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről). A gondnokság jogi intézménye a fogyatékosággal élő emberek cselekvőképességét korlátozza, míg a támogatott döntéshozatal cselekvőképességétől, önrendelkezésétől nem fosztja meg az egyént.

A szervezet emberjogi szemléletéből adódóan a támogatott döntéshozatal elterjesztését szorgalmazták értelmi fogyatékosággal élő személyek számára. A támogatott döntéshozatalt az ÉFOÉSZ honlapján így határozták meg: „A támogatott döntéshozatal egy olyan lehetőség, amely önállóságot és biztonságot ad egyszerre: megőrzi az érintett döntési jogát, miközben

megfelelő segítséget nyújt számára a mindennapi élet és a hivatalos ügyek világában. Ez egy rugalmas megoldás, amely segít elkerülni a szükségtelen gondnokság alá helyezést, és lehetővé teszi, hogy mindenki a saját életének aktív alakítója maradjon.” (ÉFOÉSZ honlap)

„Hát, az érdekvédelmit, hát abban nem érzem olyan nagyon sikeresnek magunkat, mert már éppen mindig mondogatom is, hogy vannak olyan témák, amiket még csak tolunk, akár ez a gyámság, [a] gondnokságrendszer [vagy] akár a választójog.” (országos szint, elnök)

Érdemes megjegyezni, hogy Magyarországon 2023-ban „288 fő részesült támogatott döntéshozatalban. A Központi Statisztikai Hivatal 2023-as adatai alapján a cselekvőképességet érintő gondnokság alatt állók száma több mint 57 000 fő, ebből [a] teljesen korlátozó gondnokság alatt állók száma megközelíti a 31 000 főt, [...] részlegesen korlátozó gondnokság alatt állók száma 24 000 fő, valamint közel 2 000 fő a mai napig kizáró gondnokság alatt áll.” (Az Országgyűlés 72/2025. (XII. 10.) OGY határozata az Országos Fogytékosságügyi Programról 2026–2036).

A támogatott döntéshozatal az előzőek értelmében egy olyan rendszer, melyben az érintett személynek nem gondnoka van, aki helyette dönt, hanem támogatója, és érvényesítheti saját akaratát. A támogatóját az érintett személy maga választja ki, vagy az ő beleegyezésével kerül sor a támogató kijelölésére (Gazsi 2016).

Ahhoz, hogy egy gondnokság alá helyezett személy támogatott döntéshozatali formába kerülhessen át, egy bírósági tárgyalás szükséges, amelyben részt vesz az érintett személy, a gondnoka, a gyámügy, a bíróság, ügyvédek és az a személy, aki a támogató lesz⁵

„A nehezített azért az a gyámügy. Mert azért ez a támogatott döntéshozatal nekem a másik vesszőparipám. [...] A gondnokság kell bizonyos dolgokban. De az sem mindegy hogyan. Tehát addig, ameddig egy gondnoknak 50 gondokoltja van. Akkor miről beszélünk? Személyközpontúság. Én se tudnám megcsinálni.” (Veszprém megyei vezető)

A támogatott döntéshozatal gyakorlati elterjesztésének feladatával rendszerszinten lényegében egyedül maradt a szervezet. Ugyan a hazai törvénykezés lehetővé teszi a támogatott döntéshozatalt, de a gyakorlatban széleskörben nem terjedt el. A közép-

⁵ Új Ptk. – II. könyv 2:38. § [A támogató kirendelése] (2) Ha a cselekvőképességet érintő gondnokság alá helyezési perben a bíróság úgy ítéli meg, hogy a cselekvőképesség részleges korlátozása sem indokolt, de az érintett személy meghatározott ügyei intézésében belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szorul, a gondnokság alá helyezés iránti keresetet elutasítja, és határozatát közli a gyámhatósággal. A támogatott a bíróság határozata alapján az érintett személlyel egyetértésben a gyámhatóság rendeli ki.

magyarországi régióvezető interjúalany szerint egy országos projektre lenne szükség, ami ezt a folyamatot támogatná.

„Mondhatnám a támogatott döntéshozatalt is, hogy egyébként kezdjünk vele valamit, hogyha tudunk országosan, akkor én azt mondom, hogy az ÉFOÉSZ nyitott, meg szerintem képes is megvalósítani egy támogatott döntéshozatalt elterjesztését szolgáló országos projektet, és ez viszonylag szerintem egyszerűen megugorható lenne. Állami részről van más útja is, ami egy hosszabb folyamat, ugye, politikai szándékokkal.” (közép-magyarországi régió vezetője)

„A támogatott döntéshozatal olyan nehezen tud megfoganni, annyira nagyon. Talán most egy kis fényt látok, hogy most lehet belőle valami.” (országos szint, elnök)

A szervezet működése során már több esetben találkozott hasonló helyzettel, amikor értelmi fogyatékosággal élő emberek kapcsán méltatlan helyzetek elleni hivatalos rendszerekkel szemben alulról jövő kezdeményezésekkel sikerült megváltoztatni az adott helyzetet. Ilyen volt az interjúk alapján a sorkatonaság alóli felmentés, vagy éppen a saját személyi igazolvány kiállítása lehetőségének megteremtése értelmi fogyatékosággal élő személyek esetében is.

Egyéb, a szervezeti működést és életvitelt befolyásoló kihívások. A Veszprém megyei vezető és a közép-magyarországi régió tagszervezetének vezetői említették, hogy az üzemanyag drágulása miatt több tevékenységüket nem tudják folytatni, ami mind az érintetteket, mind szüleiket, mind a tagszervezetek közötti együttműködést gyengíti (bálok szervezése, nagylétszámú nyaraltatás, tagszervezeti találkozások).

„Hát, azért a kilométernek a kilométerpénz az egy kihívás. Régebben sokkal többször mentünk ide-oda. Most azért, valljuk be, azért egy buszbérlettel nem egy egyszerű dolog.” (Veszprém megyei vezető)

Az üzemanyag drágulása tehát a személyes találkozások és a közösségépítő, szabadidős programok számának csökkenését eredményezte, ami hosszú távon a közösség gyengüléséhez vezethet.

Országos szintű fogyatékoságügyi érdekvédelem

Magyarországon minden fogyatékoságtípusnak van önálló országos érdekvédelmi szervezete. E szervezetek egyes ügyek mentén együtt képviselik a fogyatékosággal élő emberek érdekeit a kormányzatnál, tanácsadó testületekben vesznek részt. 2004-ben alakult

az úgynevezett FESZT, azaz a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa, amely jelenleg 6 tagszervezetet tömörít.⁶

Az ÉFOÉSZ is tagja volt a FESZT-nek, azonban az intézményi férőhelykiváltás⁷ kapcsán felmerülő véleménykülönbségek miatt kiléptek.

„Kiléptünk annak idején a FESZT-ből, de azért van együttműködés a szervezetek között, szakmai kérdésekben főleg.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Az ÉFOÉSZ meglátása szerint a nagy bentlakásos intézményekben élő emberekre kellene elsődlegesen először fókuszálnia a kiváltásnak, mert ők vannak emberi jogi szempontból a legnehezebb helyzetben, de a többi érdekvédelmi szervezet a családban élő fogyatékos személyek támogatott lakhatási ellátásának kiépítését tartotta prioritásnak. Az országos vezető és a közép-magyarországi régió vezetője is megerősítette, hogy bizonyos ügyek mentén továbbra is együtt dolgoznak a FESZT-tel, a szervezetből való kilépésük ellenére.

A szervezetek együttműködését, a közös érdekképviselést az országos politika sem támogatta az elmúlt években, és mindez leszivárgott a helyi szintű, különböző fogyatékosssággal élő csoportokat képviselő szervezetek szintjére is.

„Megosztani azért a szervezeteket, és akkor mindenki a saját érdeke mentén gondolja át ezeket a dolgokat. Tehát biztosan én most nem látok olyan lehetőséget se, de még talán szükségét se, hogy ... most olyan nagyon össze kellene nekünk fogni. Inkább mindenki a maga területét próbálja meg valahogy nyomni.” (országos szint, elnök)

“[...] helyi testületek, azok is azért, tisztelet a kivételnek, de követték azt az országos példát, hogy azért úgy szétverték ezeket a fogyatékosügyi kerekasztalokat.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Fogyatékosügy, mint nem priorizált szakpolitikai terület. A fogyatékosügy, mint kevésbé priorizált szakpolitikai terület már megjelent a szakemberutánpótlás nehézségeinek tematizálásánál, az érdekvédelmi szervezetek és a kormányzat együttműködésének leépítésénél. Mindez erőteljesen megjelenik az állami finanszírozási, érdekvédelmi, egyeztetési kérdésekben is.

⁶ Forrás: FESZT honlap, <https://www.feszt.eu/>

⁷ A Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény 19. cikke alapján a fogyatékos embereknek joguk van az önálló és közösségi életvitelhez, amelyhez akadálymentes közszolgáltatásokra és többféle közösségi támogató szolgáltatásra van szükség. Tehát nem nagylétszámú szegregált, hanem közösségi szolgáltatások kialakítására van szükség.

„Az uniós forrással kifutott, és akkor arról nem beszélve, hogy ugye ezeket ... az EFOP egy-egy évben létrejött szolgáltatásokat utána egy hároméves program keretében még támogatta a kormány egy csökkenő finanszírozással. És akkor, hát, ez nagyon meglátszott a szolgáltatáson.” (országos szint, elnök)

„Néha még a Szerencsejáték Zrt.-hez fordultunk, akkor kopogattunk, mit tudom én, valamennyit, aztán azt is levették, úgyhogy erről le is szoktattak bennünket.” (országos szint, elnök)

„[...] a fővárosi, nem tudom, fogyatékosügyi tanács vagy fogyatékosügyi érdekvédelmi fórum vagy, vagy egyebekbe, így bejelentkeztünk, meg ott is szoktunk néha lenni, de ezt nem gondoljuk ilyen nagyon erős meg valóban érdemi eredményt nyújtó beavatkozási pontnak.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Szemlélet. Megjelent az interjúkban az értelmi fogyatékosággal élő személyekkel szembeni előítéletek problémája, a szemléletformálás fontosságának hangsúlyozása is.

„Büszkék vagyunk, meg szóba állunk, meg mit tudom én, de ez még nem az a szemlélet, aminek kell lenni. Tehát én azt látom, hogy itt van még azért nagyon sok tennivaló mindenkinek a politikától kezdve az embereknek mindenkinek.” (országos szint, elnök)

Finanszírozás – helyi erőforrások gyengülése, csökkenése. A lokális, helyi erőforrások és a helyi szükségletekre való reagálás megjelent a jó gyakorlatok között, azonban két interjúalany megfogalmazott ezzel kapcsolatban nehézségeket is. A 2011-ben hatályba lépett Alaptörvény és az új önkormányzati törvény (2011. évi CLXXXIX. törvény) következtében Finta István és szerzőtársai (2021) szerint az önkormányzatok saját rendelkezésű forrásai csökkentek, „az állami támogatások felhasználása túlságosan kötötté vált, a kiegyenlítési mechanizmusok átláthatatlanok, a helyi hitelfelvételi önállóság erősen korlátozott és a költségvetési elosztás során nincs valós egyeztetés az önkormányzatokkal.” (Finta et al. 2021:6)

„Kis mennyiségű helyi pályázatok voltak tehát most, hogyha visszatekintek a 16 évvel ezelőtti helyzetre, akkor a helyi szervezeteinknek azért is volt könnyebb dolga, mert helyben hozzá tudtak jutni forrásokhoz.” (közép-magyarországi régió vezetője)

A közép-magyarországi régió szervezeteinek különösen nehéz helyzete lehetett, mert a NUTS2 régiós besorolás alapján Közép-Magyarország eleve nem számított konvergencia régiónak,⁸

⁸ Európai Unió szinten felzárkóztató fejlesztésre szoruló régió.

tehát alapvetően kevesebb pályázati forráshoz tudtak jutni. 2011 után az önkormányzati források csökkenésével az önkormányzatok támogatására sem feltétlenül számíthattak (Botka et al. 2009).

„A helyi szervezeteink előtt is több volt a lehetőség arra, hogy önkormányzatoktól forrásokat szerezzenek meg pályázatokon induljanak, és ugye ezek egyszerre szűntek meg nagyjából, hogy az önkormányzatoknál is, nagyon tisztelet a kivételnek, de nagyon-nagyon, ugye, forráskivonás történt. [...] például több szervezetnek felmondták a kedvezményes bérleti szerződését az ingatlanokra, mert annyira hasznosítási igény volt, egyáltalán nem voltak pályázatok, nagyon a központi forrásokra voltak ráutalva, ugye az ÉFOÉSZ központ az ugye különböző feladatok mentén lobbizott forrásokra.” (közép-magyarországi régió vezetője)

Ennek következtében megnőtt a központi szervezettől való pénzügyi függőség, a közös pályázati források felhasználása, ami viszont nem feltétlenül tükrözi a helyi szükségleteket, azokat háttérbe szoríthatja.

Helyi partnerek megtalálása, bevonása. Adott településen, településeken támogató partnerek szintén tudnak jó gyakorlatként és kihívásként is megjeleníteni. A szervezet, szemléletéből kifolyólag, arra törekszik, hogy a helyi szervezet és a fogyatékkal élő személyek is a helyi közösség integráns részei legyenek.

„... mi olyan típusú szolgáltatást szeretnénk, ami így beilleszkedik az adott településnek az életébe. Ehhez szükséges az önkormányzati egyéb civil együttműködés. És ezt ez sok helyen nem értik meg.” (országos szint, elnök)

„Abban mondjuk akár a könnyen érthető kommunikációs képzések vagy a támogatói attitűdfejlesztés vagy kialakítás, azok úgy viszonylag nagyobb számban tudnak megvalósulni itt is. Kevesebb önkormányzati partnerünk van, több civil meg szociális szolgáltató partner veszi ezt jobban igénybe.” (közép-magyarországi régió vezetője)

A közép-magyarországi régió vezetője éppen arról beszélt, hogy személyes ismeretség hiányában nagyon nehéz elfogadtatni az önkormányzatokkal, hogy a fogyatékkal élő személyek számára a szolgáltatások működtetése fontos lenne.

„Most vagyunk egyébként tárgyalásban több önkormányzattal is, mert most van lehetőségünk két új napközi otthonnak a megnyitására, és pont erről vagy ezért nehezen megy át. Az alpolgármestereknél nyilván a szociális ágazatért felelős önkormányzati dolgozók azért ezt jobban látják, de még ott se feltétlenül mondanám.” (Veszprém megyei vezető)

A Veszprém megyei szervezet vezetője a személyes ismeretségből származó előnyöket ki tudja aknázni, de természetesen ehhez szükséges az ő személyes partneri hozzáállása a többi szervezethez, intézményhez és a helyi kötődése, beágyazottsága, ami a szolgáltatásaihoz, és célcsoportjukhoz való viszonyulásra is pozitív hatást gyakorol.

„Hát, mondjuk, vidéken vagyunk, vidéken mindenki ismer mindenkit. És olyan természetes volt, hogy én bementem és akkor előtte is dolgoztunk együtt önérvényesítésben, mindenben, és mondtam, itt ez a projekt, mi lenne, hogyha úgy csináljuk?” (Veszprém megyei vezető)

„Mindenkinek megtalálni, amit szeret, amit akar, és hogyha úgy mész, hogy találjuk meg ezt a közös nevezőt, akkor ebből csak jó munka lehet.” (Veszprém megyei vezető)

2. táblázat. Azonosított kihívások emblemikus példái az ÉFOÉSZ működésében

Azonosított kihívások típusai	Főbb példák
Emberi jogok gyakorlati érvényesítése	A támogatott döntéshozatal korlátozott gyakorlati érvényesülése: a gondnoksági rendszer dominanciája; a támogatott döntéshozatal jogintézményének alacsony elterjedtsége; összetett intézményi és jogi folyamatok
Országos szakpolitikai akadályok	Humán erőforrás- és szakember-utánpótlás: szakemberhiány a szociális szolgáltatásokban – alacsony bérek; megfelelő szakemberek megtartásának nehézsége; időszűke, részben önkéntes szervezeti vezetők. Korlátozott érdekvédelmi és szakpolitikai érdekérvényesítési lehetőségek: egyes, régóta képviselt ügyekben – például gondnokság, választójog – lassú előrelépés. A fogyatékosügy korlátozott szakpolitikai prioritása: bizonytalan vagy csökkenő finanszírozás – projektek lezárását követő támogatás visszaesése; az érdekvédelmi egyeztetések korlátozott eredményessége.
Fogyatékosügy érdekvédelem fragmentáltsága	Az országos érdekvédelmi szervezetek közötti érdek- és prioritáskülönbségek: az ÉFOÉSZ kilépése a FESZT-ből; a közös érdekképviselő gyengülése; helyi fogyatékosügyi fórumok visszaszorulása.
Lokális kihívások	Fogyatékosügyi érdekvédelem helyi szintű fragmentáltsága: helyi fogyatékosügyi fórumok visszaszorulása. Helyi erőforrások szűkülése – önkormányzati és helyi pályázati források csökkenése; kedvezményes ingatlanhasználati lehetőségek megszűnése; területi különbségek a pályázati forrásokhoz való hozzáférésben A működési költségek növekedése – üzemanyagárak, utazási és buszbérleti költségek növekedése; találkozók, nyaralások, közösségi programok visszaszorulása. Helyi partnerek bevonásának nehézsége – önkormányzati partnerek korlátozott bevonódása; a fogyatékosügyi szolgáltatások helyi jelentőségének eltérő megítélése; személyes kapcsolatok fontossága
Társadalmi szemléletváltás elakadása	Szakember utánpótlás: az emberi jogi szemléletet képviselő munkatársak megtalálásának nehézsége Társadalmi attitűdök – az értelmi fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos előítéletek fennmaradása; az emberi jogi és partneri szemlélet hiányosságai.

Forrás: saját szerkesztésű táblázat a kvalitatív kutatás eredményei alapján.

ÖSSZEGZÉS

Tanulmányunkban arra a kérdésre kerestük a választ, hogy hogyan működnek a hazai fogyatékosügyei érdekvédelmi szervezetek, milyen jó gyakorlataik és kihívásaik vannak. Mindezt az ÉFOÉSZ, az értelmi fogyatékossggal élő személyek célcsoportjának országos érdekvédelmi szervezete esetén keresztül vizsgáltuk.

Az ÉFOÉSZ egy országos szintű szervezet, melynek tagszervezetei egyszerre vannak jelen érdekvédelmi szervezetként, helyi szolgáltatóként és a helyi közösség szereplőjeként is. Jó gyakorlatként azonosítottuk azon működésmódokat, amelyek támogatják a fogyatékossg emberi jogi szemléletét, illetve, amelyek a helyi közösségi erőforrásokra építenek, a helyi szükségletek köré szerveződnek. A fogyatékossg emberi jogi megközelítése egyszerre hangsúlyozza a fogyatékossggal élő emberek egyenjogú állampolgár mivoltát és a közösségben, társadalomban való akadálymentes részvételhez való jogukat. Azt találtuk, hogy az ÉFOÉSZ-ben országos és helyi szinten is megjelenik ez a szemlélet, ami összhangban van Petri (2019) következtetésével, miszerint az emberi jogi megközelítés a nagy országos szintű fogyatékossgügyei érdekvédelmi szervezeteknél megjelenik.

Az emberi jogi megközelítést támogatja a szervezet többek között a „semmit rólunk nélkülünk” elv gyakorlati alkalmazásával, az értelmi fogyatékossggal élő személyek „önérvényesítésének” támogatásával és az információs akadálymentesítés elterjesztésével. A szervezet közösségbe ágyazottsága jól látszik abból, hogy minden magyarországi megyében rendelkezik legalább egy tagszervezettel, ahol erős közösségi bázisát adják az érintetti szülőkből álló csoportok. Jellemzően az önkéntesség helyi, megyei szinten jelenik meg. A tagok között a kölcsönös segítségnyújtás, míg az önkéntességen belül leginkább az informális önkéntesség a jellemző, de eseti szinten a formális önkéntesség is megjelenik, például a kötelező középiskolai közösségi szolgálat keretében 50 órás önkéntesek által. Az interjúkban megmutatkozó gyakorlatok alapján azt mondhatjuk, hogy az ÉFOÉSZ helyi működésében ezek a viszonyossági és nem viszonyossági segítségnyújtási formák (Bartal 2025) egymás mellett, részben egymással összefonódva jelennek meg.

A helyi szükségletekre alapozott működésmódjuk megjelenik az érdekvédelmi munkájukban és a szolgáltatásaik működési elvében is, ezt igazolja, hogy egyes tagszervezetek profilja jelentősen különbözhet: egyes helyeken a szolgáltatások és a foglalkoztatás, máshol a képzések, az önérvényesítés vagy a közösségi és szabadidős tevékenységek kerülnek előtérbe.

E sokféleség nem gyengeségként, hanem a helyi környezethez való alkalmazkodás képességeként értelmezhető, a szubszdiaritás elvének megfelelően.

Kihívásként azonosítottunk több olyan tényezőt, melyeket a szervezet nem, vagy csak korlátozottan tud kezelni jelenleg. Többek között, hogy a fogyatékoságügyi szakpolitika történeti távlatban sem egy prioritizált terület, ami az ellátásban dolgozó szakemberek számára és bérezésére, a működési forrásokra is hatással van. Nehézség továbbá, hogy a fogyatékoságügyi érdekvédelem a fogyatékosági csoportok szerint törésvonalakkal tarkított. Ezek az eredmények összhangban állnak Petri és Hruskó (2024) megállapításaival, akik a magyar fogyatékoságügyi mozgalom elmúlt évtizedeinek elemzésében a mozgalmi tér szűkülését, a konzultatív platformok kiüresedését és a fogyatékoságügyi szervezetek közötti fragmentációt hangsúlyozzák.

Kihívásként azonosítottuk, hogy a szervezet által képviselt személyekkel, konkrétan a fogyatékosággal élő személyekkel és az értelmi fogyatékosággal élő emberekkel szemben továbbra is jelen vannak a társadalmi előítéletek, amik hátráltatják egyebek mellett a partneri együttműködések kialakítását például önkormányzatokkal. A szervezetek számára nehézséget jelent emellett az is, hogy a működési költségeken belül a mobilitáshoz, közösségi találkozásokhoz nélkülözhetetlen üzemanyag drágulása, valamint a működéshez szükséges források alacsony szintje veszélyeztetheti a szervezet közösségeinek fenntartható működését. Összességében azt találtuk, hogy az ÉFOÉSZ jelenlegi tevékenysége továbbra is, mind szervezeti, mind helyi szinten számos innovatív gyakorlatot működtet, amely az emberi jogi modellt képviseli (önrendelkezés, önérvényesítés stb.) és a közösségi részvétel elveire épül, azonban ezek szélesebb körű megvalósulását sok esetben rendszerszintű tényezők korlátozzák.

Kutatásunk „pilot study” jellegűnek tekinthető, mivel csupán egy fogyatékoságügyi érdekvédelmi szervezetet vizsgáltunk, tehát eredményeink nem általánosíthatók a teljes fogyatékoságügyre, de úgy véljük, megállapításaink jó kiindulópontként szolgálhatnak a területre vonatkozó jövőbeli kutatások számára.

Véleményünk szerint a fogyatékoság emberi jogi szemléletét támogatná, ha nagyobb politikai figyelem és több és kiszámíthatóan biztosított forrás kerülne a fogyatékoságügy területére. Emellett úgy véljük, hogy a „semmit rólunk nélkülünk” elvnek a mindennapi gyakorlatban történő alkalmazását szolgálná, ha a támogatott döntéshozatal jogi intézménye széles körben elterjedne egy ezt elősegítő társadalmi szemléletformáló program hatására. Ha pedig minden

fogyatékos ember cselekvőképessége megmaradna, de megkapná egyénileg a számára szükséges támogatást és lenne választójoga, akkor az e társadalmi csoport politikai nyomásgyakorló képességére is előnyösen hatna, mivel az érintett személyek maguk tudnák a közpolitikai preferenciáikat megfogalmazni.

IRODALOM

Bartal Anna Mária (2025): A „láthatatlan” önkéntesség – néhány adalék az informális önkéntesség differenciált megközelítéséhez és leírásához. *Önkéntes Szemle*, 5(3) pp. 3-25.

DOI: <https://doi.org/10.53585/OnkSzem.2025.3.3-25>

Bernát Anikó – Petri Gábor – Vajda Dorina – Kozma Ágnes (2022): A fogyatékossgal élő emberek jogaival és társadalmi részvételével kapcsolatos lakossági attitűdök. In. Kolosi Tamás – Szelényi Iván – Tóth István György (szerk.): *Társadalmi Riport 2022*. Budapest: TÁRKI, pp. 493-506

Botka Mónika – Péti Márton – Szilágyi Györgyi – Salamin Géza – Radvánszki Ádám (2009): *Kézikönyv a területi kohézióról*. Budapest: Nemzeti Fejlesztési és Gazdasági Minisztérium – VÁTI Nonprofit Kft.

Ficsorné Kurunczi Margit (2009): Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek mozgalmának hazai története In. Hegedűs Lajos – Ficsorné Kurunczi Margit – Szepessyné Judik Dorottya – Pajor Emese – Könczei György (szerk.): *A fogyatékossgügy hazai és nemzetközi története*. Budapest: ELTE, pp. 34-67

Finta István – Hoffman István – Pálné Kovács Ilona – Péteri Gábor (2021): A magyar önkormányzati rendszer megújulásának irányai. *Polarities*, 2(2), pp. 3-26.

DOI: <https://doi.org/10.15170/PSK.2021.02.02.01>

Gazsi Adrienn (2016): A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. *Esély*, 27(2) pp. 62-92.

Juhász Péter (2025): *A participáció elvének gyakorlati megvalósulása a fogyatékossggal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény nemzeti szintű implementációja terén, különös tekintettel a független monitoring mechanizmusra*. Doktori értekezés. Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Doktori Iskola.

Magyarország Kormánya (2022): *B/520 Beszámoló Az Országos Fogyatékossgügyi Programban foglalt célok időarányos teljesítéséről (2015-2020)*

<https://www.parlament.hu/irom42/00520/00520.pdf> Letöltve: 2026.08.11

Petri Gábor (2019): Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma. *Fogyatékossg és Társadalom*, 5(1) pp. 29-56. DOI: 10.31287/FT.hu.2019.1.2

Petri Gábor – Hruskó Erika (2024): „Mi történt velünk?” *socio.hu*, 14(4) pp. 22-46.

DOI: <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2024.4.22>

Internetes források

ÉFOÉSZ honlap: <https://efoesz.hu/> Letöltve: 2026.08.11.,

FESZT honlap: <https://www.feszt.eu> Letöltve: 2026.08.11.

Jogszabályi hivatkozások

2003. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300005.tv>

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről:

<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

2011. évi CLXXXIX. törvény: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100189.tv>

Az Országgyűlés 72/2025. (XII. 10.) OGY határozata az Országos Fogyatékoságügyi Programról 2026–2036