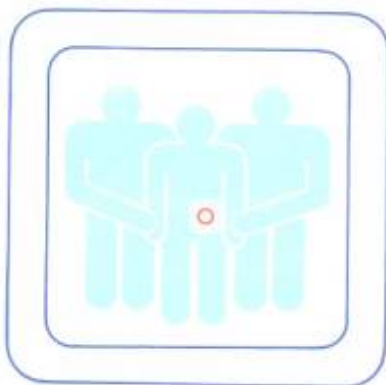


**PÁLYAMUNKA A KUTATÓ DIÁKOKÉRT ALAPÍTVÁNY
ÉS A
KUTATÓ DIÁKOK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE
PÁLYÁZATI FELHÍVÁSÁRA**

Tajti Anikó

**SZOLIDARITÁS, MOBILITÁS ÉS ESÉLYEGYENLŐSÉG
A FIATAL SZTÓMÁS BETEGEK SZÁMÁRA
A MAI MAGYAR TÁRSADALOMBAN**



JELIGE:

„Igen, meg tudjuk tenni!”

2002. december

Tartalomjegyzék

Bevezetés

I. fejezet: A sztóma, mint testi fogyatékoság, az ILCO mozgalom kialakulása

1.1. A sztóma, mint testi fogyatékoság

1.2. Az ILCO mozgalom kialakulása

II. fejezet: Szolidaritás, mobilitás és esélyegyenlőség a fiatal sztómások számára

2.1. A társadalmi szolidaritás

2.1.1. A sztómás beteg és a család

2.2. A fogyatékoság, mint emberi jogi kérdés

2.3. Mobilitás és esélyegyenlőség

2.3.1. A sztómás fiatalok és az egészségügy

2.3.2. A sztómás fiatalok részvétele az oktatásban, képzésben

2.3.3. A felnőtté váló fiatal sztómások foglalkoztatási esélyei

2.3.4. A fiatal sztómás és a lakóhely

2.3.5. Kulturális és sportolási lehetőségeink

2.4. Házassági mobilitás

Összegzett következtetések

Felhasznált irodalom

Mottó:

„Sok van mi csodálatos, de az embernél nincs csodálatosabb”

(Szophoklész)

Bevezetés

A fenti idézetet tovább gondolva, ha valóban az EMBER a legnagyobb csoda a Földön, akkor Őt csak minőségi élete múlhatja felül.

Mi, fogyatékosággal élők különösen helytállóan tartjuk ezt a gondolatot.

A Bibliában az áll, hogy Isten előtt mindannyian egyenlőek vagyunk. Sokan nem is gondolják, hogy milyen nehéz azoknak az élete, akik valamiben eltérnek a nagy átlagtól. Ha az ember egészségesen születik, akkor soha nem teszi fel a nagy kérdést: „Miért pont én?”

Ha viszont betegen, súlyos fejlődési rendellenességgel jön a világra, számtalanszor felteszi folyton folyvást, de válaszra soha nem talál. Én is már megkérdeztem magamtól: „Miért én?”, de ugyanúgy, mint bárki más előttem, nem kaptam rá kielégítő magyarázatot.

Talán túl unalmas lenne a világ, ha mindenki egyforma lenne. Talán.

Nem lehet mindenki okos, szép, ügyes és így tovább. De ennek ellenére, bár nem lehetünk ugyanolyanok, de valahol mégis egyformák vagyunk, hisz mindannyian embernek születtünk.

Sajnos sokan nem értenek ezzel egyet. Felsőbbrendűeknek tartják magukat, vagy egyszerűen nem veszik emberszámba azokat, akik másabbak, mint ők. Ez a jelenség megfigyelhető a mai magyar társadalomban is.

„Az emberek élesen figyelik egymásnak minden mozdulatát, és mint akik párviadalt vívnak, azt vizsgálják, hol találhatnak meztelen felületet ellenfeleik testén.” (Lukianosz)
(1)

Tapasztalataim szerint hazánkban sajnos sok esetben előfordul a diszkrimináció. Behunyhatjuk a szemünket, homokba dughatjuk a fejünket, de attól nem fog megváltozni semmi. Nehezen fogadják el az emberek a másságot.

(1) Pais István: Antik bölcsek, gondolatok, aforizmák; szerzői kiadás, Budapest, 1986., 14. o.

Pályázatomban – mint testi fogyatékossgal született személy – közel tizennyolc év tapasztalatait szeretném összegezni, azt a célt tűzve ki magam elé, hogy az önhibájukon kívül testi hiányossággal élő sorstársaim helyzetén próbáljak a magam módján javítani.

I. fejezet

A sztóma, mint testi fogyatékossg, az ILCO mozgalom kialakulása

Pályamunkám e fejezetében szeretném bemutatni a sztómát, mint a testi fogyatékossg egyik fajtáját, valamint a megsegítésünkre létrehozott mozgalom fejlődési szakaszait.

1.1. *A sztóma, mint testi fogyatékossg*

Súlyos fejlődési rendellenességgel születtem, ezért nem mondhatom magam teljesen „átlagosnak”. Sztómás vagyok, de ugyanakkor ember is. Sokan azt sem tudják, mit jelent a sztóma és milyen együttélni vele. Sokszor a tudatlanság miatt alakul ki ellene egyfajta sztereotípi a társadalomban. Pedig, ha tudnák pontosan, hogy mi a sztóma, szerintem jobban elfogadnák az ezzel járó másságot és így a „mi helyzetünk” is sokkal könnyebb lenne.

A SZTÓMA görög eredetű szó, szájadékot jelent. Ez egy nyílás a hasfalon, amin keresztül ürül a bélsár vagy a vizelet, annak megfelelően, hogy az illetőnek kolosztómája,(1) urostómája(2) vagy ileosztómája(3) (1. számú kép) van. Ezek egy hermetikusan záródó tartályba (2. számú kép) folynak, amelyet megteltekor le kell cserélni és ki kell dobni.



1. számú kép



2. számú kép

A világon hozzávetőlegesen 6 millió ember él és dolgozik sztómával. Hazánkban egyre többen válnak azzá, jelenleg megközelítőleg 16 000 a sztómavisezők száma.

Ezzel meg kell tanulni együtt élni, mivel a sztóma szerintem nem egy betegség, hanem egy állapot. Az ember nehezen tudja elfogadni magát olyannak, amilyen. Ebben segítenek a barátok, a család és természetesen a sorstársak, akik szintén hasonló cipőben járnak.

- (1) Kolosztóma: vastagbél sztóma, mely a leggyakoribb sztóma fajta.
- (2) Urosztóma: a vesék által kiválasztott vizelet természetes úton történő kiürítése valamilyen okból akadályozott, ezért a vizeletvezető rendszeren kell sztómát készíteni.
- (3) Ileosztóma: vékonybél sztóma, melyet általában a jobb hasfélen helyeznek el, a vékonybél utolsó kanyarulatából képezve.

1.2. Az ILCO(1) mozgalom kialakulása



Hazánkban 1980-ban Kaposvárott alakult meg az első ILCO Klub. Ennek szervezője a képen látható Horváth Gyula bácsi, aki ma a Magyar ILCO Szövetség (MISZ) elnöke. A magyar ILCO mozgalom elindításában és elterjedésében elévülhetetlen érdemeket szerzett. Sok mindent köszönhetünk neki. Egyre több klub alakul az országban. Ma már közel 50-et számolunk. Ezeknek a kluboknak a célja, hogy segítsenek a sztómaviselőknek problémáik megoldásában.

A Magyar ILCO Klubok Országos Szövetsége 1983. szeptember 29-én alakult meg Kecskeméten. Ez egy alulról építkező, önsegítő, nonprofit jellegű, neutrális, országos szerveződés, amelynek szervezeteiben a bélkivezetéssel élő emberek, köztük gyermekek, fiatalok személyre szóló lelki és fizikai utógondozása és rehabilitálása folyik.

Már 1980-ban beindult a magán orvos-továbbképzés Svédországban. Hamarosan ugyanis kiderült, hogy hazánk 20 évvel van elmaradva a Nyugattól a colorectal(2) műtéti megoldások terén. A szövetségnek – nemzetközi kapcsolatai révén – sikerült kiképeznie egy összesen 6 kiváló sebészből álló gárdát. Ettől kezdve hazánkban rohamos fejlődésnek indult a colorectal sebészet. Így kerültek be a magyar orvos-továbbképzés tananyagába a modern műtéti technika, a fejlett sztómaterápia, a világszínvonalú rehabilitációs metódusok és a modern gyógyászati segédeszközök ismeretei. A magántovábbképzésen résztvevő orvosok megtanították asszisztenciájukat a szükséges ismeretekre. Ők lettek az első sztómaterápiás nővérek.

Nézzük tovább a Magyar ILCO Szövetség történetének legfontosabb állomásait:

- 1987-ben küldtek ki Bécsbe egy tapasztalt szakasszisztent 2 hónapos továbbképzésre. Ő lett az első nemzetközi diplomával rendelkező magyar sztómaterapeuta.
- 1985-ben teljes jogú tagja lettünk a Nemzetközi Stomás Szövetségnek.(3)
- 1990-ben a MISZ jogi személy lett.
- 1998 január 1-jétől kezdődően kiemelt közérdekű jogállású lett a MISZ.
- Hazánkban jelenleg 244 sztómás aktivista, 91 sztómaterápiásnővér és az Orvosi Tanácsadó Testület 82 orvosa munkálkodik azon, hogy Nekünk sztómásoknak jobb legyen az életminőségünk.

(1) ILCO: ileostoma, colostoma (vékonybél, vastagbél szájadék) szavakból kialakított mozaikszó

(2) Colorectal: a vastagbél egy szakaszának „végbél” funkcióként hasfalra történő kivarrása sztómaként

(3) Nemzetközi Stomás Szövetség [International Ostomy Association] I.O.A.



Az elmúlt 20 évben sokat fejlődünk. Nagyon sokat segített Nekünk, magyar sztómásoknak ebben a néhai Maria Siegl-ler, aki rengeteget kilincsel, utazott az érdekünkben. A pápák, királyok, köztársasági elnökök fogadták Őt. Segítségére 1992-ig szinte az egyetlen lehetőség volt számunkra, hogy világszínvonalú gyógyászati segédeszközökhöz juthassunk.

A már régebb óta sztómával élő sorstársak segítséget nyújtanak minden egyes új ostomiás (1) egyén számára. A sztómás nővérek segítséget adnak a sztóma ellátásához, a szükséges segédeszközök használatához. Ahhoz, hogy ezt az ember normálisan elsajátítsa, akár 3 évre is szüksége lehet. Ezért nagyon fontos a kapcsolattartás a nővérekkel, az orvosokkal és a hasonló problémákkal küszködőkkel.

A sztómások érdekeinek nemzetközi szintű összehangolása érdekében az I.O.A. 1993-ban kidolgozta a sztómások jogainak gyűjteményét. Az ENSZ Egészségügyi Világszervezete (WHO), amelynek a Nemzetközi Szövetségünk is tagja, pedig úgy döntött, hogy 1993. október 2-ától minden harmadik év október elején Sztómás Világnapot kell tartani az egész világon, azonos időpontban. Hazánkban ennek megszervezésére nagy figyelmet fordítottak. Életkoromból adódóan – a fiatal sztómásokat képviselve – részt vehettem 1999-ben a III. világnapon, Siófokon és 2002-ben Mátraházán tartott IV. Sztómás találkozón.

Ez utóbbi mottója a „Yes we can!”, „Igen, meg tudjuk tenni!” volt.

A Nemzetközi Sztómás Szövetség döntött így, arra utalva, hogy ha a sztómás időben megfelelő szakorvoshoz kerül és a társadalom biztosítja számára a szükséges feltételeket, akkor szinte ugyanúgy megtehet bármit és ugyanúgy élhet, mint egy nem sztómás ember. Ezen gondolat jegyében választottam pályázatom jellegéjévé az említett mottót. A sorstársaimmal történő beszélgetések alapján ez érzékletesen fejezi ki valamennyiünk társadalommal szembeni elvárásait.

A Magyar ILCO Újság segítségével megtudhatunk mindent arról, hogy milyen előrelépések történtek a helyzetünk jobbítása érdekében, illetve minden érdekes információt közölnek benne.

Nyáron a fiatalok számára egy hetes rehabilitációs tábort szerveznek minden évben. Eddig már kétszer volt, remélem ezután is lesz rá keret. Én utána mindig optimistábban láttam a világot, mint előtte. A közérzetem sokkal jobb lesz, új ismeretségeket kötök, nagyon jól érzem ott magam. Szükség van erre, hogy az ember egy kicsit kikapcsolódhasson egy olyan szuper társaságban, ami nincs még egy a világon.

(1) Ostomia: minden sztómafajta gyűjtőneve

II. fejezet

Szolidaritás, mobilitás és esélyegyenlőség a fiatal sztómások számára

Ebben a fejezetben a fiatal sztómások szemszögéből vizsgálom – az I. fejezetben említett világtalálkozók, táborok tapasztalatai és a sztómásokkal foglalkozó szakirodalom alapján – a társadalomban elfoglalt helyzetünket és lehetőségeinket.

2.1. A társadalmi szolidaritás

Émile Durkheim szerint „a társadalmi szolidaritás teljes egészében erkölcsi jelenség, mely önmagában nem figyelhető meg pontosan, főleg pedig nem mérhető (1) ezért egy látható szimbólumán, a jogon át célszerű tanulmányozni. Ezen gondolat jegyében én társadalmi helyzetünkre, egyéni- és társas kapcsolatrendszerünkre vonatkozó gondolataim megfogalmazásakor a kapcsolódó jogszabályi háttérre is szeretnék utalni. Bennünket sztómásokat, mint speciális „betegcsoportot” nem lehet együttesen egyetlen társadalmi kategóriába besorolni. A sztómás állapot „nem ismeri a szociológia fogalomrendszerét” az elit családoktól a deprivált helyzetű családokig terjedő 12 státuszcsoporthoz (2) bármelyikében előfordulhat, a különböző társadalmi helyzet pedig jelentősen befolyásolhatja a fiatal sztómás beilleszkedését a társadalomba.

(1) Émile Durkheim: A társadalmi munkamegosztásról; Osiris Kiadó, Budapest, 2001., 79. o.

(2) Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó, Budapest, 2000., 182. o.

2.1.1. A sztómás beteg és a család

Ha valaki sztómás lesz és a műtét után hazamegy, akkor nagyon megváltozik az élete, bármely státuszcsoporthoz is tartozik. Az események lelki feldolgozása szempontjából a fogyatékos ember számára is a legjobb hely a család, akinek mindig mellette kell állnia és teljes mértékben támogatnia. Ha az ember még gyerek, sokkal könnyebben dolgoz fel mindent. Csecsemő korom óta vagyok ileosztómás, de soha nem éreztem, hogy kimaradtam volna valamiből. Ha az ember születésétől kezdve nem tapasztalta meg milyen érzés tökéletesen egészségesnek lenni, akkor talán nem érzi annak akkora hiányát sem. A szülőknek nem szabad éreztetniük, hogy „beteg” gyermeket nevelnek. Ugyanúgy kell szeretni, mint egy egészségeset. Bár hajlamosak túlságosan félteni a picit. Pedig az sem jó, ha a széltől is óvják. A lehető legjobb megoldás az, ha a szülők vigyázó tekintete mindig a gyermekben van, de a maximális segítségnyújtás mellett hagyniuk kell az ő individualitását kibontakozni. Meg kell adniuk neki a társadalomba való normális beilleszkedésének lehetőségét. **A sztómás egyén szocializációja szempontjából is döntő életszakasz a gyermekkor, melynek során tapasztalataim szerint is a családnak van a legnagyobb szerepe.**

2.2. A fogyatékoság, mint emberi jogi kérdés

Minél nagyobbak lesznek a gyerekek, annál jobban ki vannak téve – sajnos még ma is tapasztalhatóan – a társadalom előítéleteinek. (1) A nagy közönség általában előítéleteket táplál a fogyatékos emberekkel szemben, aminek a lényege abban fogalmazható meg, hogy nem tartja ezen embereket alkalmasnak a szokásos emberi tevékenységekre, az örömeiket nyújtó életre. (2)

A sztómás emberek többségénél a bélmozgásokat sajnos sokszor lehet hallani. Ez nem egy kellemes dolog, főleg idegen társaságban nem az. Ehhez nem mindenki úgy viszonyul, ahogy kéne. Emiatt engem már ért diszkrimináció. Egy gyógytornász 13 éves koromban – problémám előzetes megbeszélése ellenére – megalázó módon kidobott az általa egyéni vállalkozásban vezetett Calanetics tanfolyamról pusztán azért, mert sztómám van, ezáltal a bélmozgásokat jobban lehetett hallani. Ő azt feltételezte, hogy emiatt a többiek elhagyják a tanfolyamot és ezért kevesebb lesz a bevétele. Ha pedig pont egy betegekkel is foglalkozó gyógytornász – aki ráadásul tanítja is a szakmáját – egy ilyen nagyfokú diszkriminációt követ el, akkor mit várhat el az ember másoktól? Az eset megtörténtekor úgy gondoltam, hogy nem sok jót. A történeteket újságban is megjelentettük, ennek hatására az egyik TV csatorna is foglalkozott az ügygel. A nyilvánosságra hozott esetről tudomást szerezve, a megyei főügyész helyettese hivatalból megállapította, hogy emberi jogaim szabad érvényesülése nem valósult meg, és ennek alapján az Alkotmány 70/A. §-ban szabályozott bármely megkülönböztetés tilalmának megsértése is fennállt. A megyei főügyész helyettes felhívására kért csak bocsánatot a gyógytornász. Én akkor megbocsátottam neki, hátha

más, jobb ember válik majd belőle a történetek után...

Az én esetem is igazolja, hogy a fogyatékossgal élő emberek helyzetének megközelítése a szociális és a rehabilitációs szempontokon fölül egyre jobban emberi jogi kérdéssé válik. Az utóbbi 40 évben fogalmazódott meg az a gondolat, hogy a fogyatékos embereket ugyanazon jogok illetik meg, mint ép társaikat. Ehhez hozzájárult, hogy az ENSZ 1948. december 10-én elfogadta az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatát. Az I.O.A. 1993-ban kidolgozta a sztómások jogainak gyűjteményét, a Sztómások Jogainak Chartáját. Ugyanebben az évbe az ENSZ közgyűlése elfogadta a Fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségének szabályai c. dokumentumot, közismert nevén a Standard Rules- t.

Az előítéletet a következőképpen határozzuk meg: ellenséges vagy negatív attitűd valamilyen csoporttal szemben – olyan attitűd, amely téves vagy nem teljes információkból származó általánosításokon alapul.

A hazai esélyegyenlőséghez vezető út mérföldköve volt az 1998-as év, ekkor a Parlament egyhangúlag elfogadta a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvényt (esélyegyenlőségi törvény). Reméljük, hogy a pozitív diszkrimináció nem csupán a jogszabályok megalkotásakor, hanem azok végrehajtása során is megvalósul.

Az esélyegyenlőségi törvényben meghatározott célok elérése érdekében az Országgyűlés a 100/1999. (XII.10.) OGY határozatában elfogadta az Országos Fogyatékosügyi Programot. A Program – az ENSZ és az Európai Unió elírások figyelembe vételével – elősegíti a társadalom tagjainak, szervezeteinek és az állami szerveknek azt a szemléletváltását, amellyel a fogyatékos emberek teljes társadalmi egyenrangúsága biztosítható. Természetesen ez a folyamat többrétű és hosszabb időtávú feladatrendszer megvalósításával lehetséges. Magyarország Nemzeti Fejlesztési Terve (2004 – 2006) a „Társadalmi kirekesztés elleni küzdelem a munkaerő piacra történő belépés segítségével” c. részben rögzíti, hogy a fogyatékkal élők számára mind az oktatásban, mind a munkaerő-piaci és szociális szolgáltatások hozzáférhetősége tekintetében biztosítani kell az egyenlőséget. Remélhetőleg az ennek érdekében hozott intézkedések anyagi vonzatának megteremtése összhangban lesz a nemzetgazdaság mindenkori lehetőségeivel, méghozzá olyan minőségben, hogy a szükséges pénzügyi források minden fogyatékos ellátásához rendelkezésre álljanak.

(1) Elliot Aronson: A társas lény; Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó Budapest, 1995., 234. o.

(2) Dr. Chikán Csaba: Esélyegyenlőség, fogyatékossg; 2001.; Internet: www.igm.hu/ilco

2.3. Mobilitás és esélyegyenlőség

Társadalmi mobilitásnak nevezzük azt a jelenséget amikor az egyén vagy a család társadalmi helyzete megváltozik, ilyenkor általában a társadalmi hierarchiában történő fölfelé vagy lefelé mozgásra gondolunk. (1)

A fiatal sztómás személy szocializációjában – a 2.1.1. alfejezetben említett szülői család társadalmi helyzete mellett – a műveltség megszerzése jelenti a legnagyobb szerepet, mert ez határozza meg legerősebben a státuszmobilitást. (2)

A társadalmi egyenlőtlenségek egyik fajtájának tekintjük azt a tényt, hogy a különböző társadalmi helyzetű családok gyermekeinek eltérő esélyük van arra, hogy kedvezőbb társadalmi pozícióba kerüljenek, vagyis különbözőek a társadalmi mobilitási esélyeik. (3)

Az egyenlőtlenségeknek számos dimenziója lehet, ezek közül az egyik az egészségi állapot. A sztómás állapot sok esetben más testi és lelki fogyatékkal is párosul.

(1) Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó; Budapest, 2000. 220. o.

(2) Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó; Budapest, 2000. 221. o.

(3) Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó; Budapest, 2000. 238. o.

Én jelen esetben a „csak sztómával rendelkező” fiatalok társadalmi pozíciókba való bejutási egyenlőtlenségeit, esélyegyenlőtlenségét vizsgálom, amelyek kicsivel kedvezőbbek, mint a sztóma mellett még más fogyatékkal is rendelkezők esetében.

Az esélyegyenlőtlenségi törvény III. fejezete alapján az ***esélyegyenlősítés célterületei: Egészségügy; Oktatás, képzés; Foglalkoztatás; Lakóhely; Kultúra, sport.***

A fenti célterületek köré szeretném gondolataimat csoportosítani.

2.3.1. A sztómás fiatalok és az egészségügy

A fogyatékos emberek egészségügyi ellátása során – összhangban az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvénnyel – törekedni kell a társadalmi beilleszkedés elősegítésére. A fiatal sztómások esetében ennek egyik legfontosabb részterülete a szükséges segédeszközökkel történő ellátás.

A fiatalok vagy születésüktől kezdve sztómások, vagy pedig tizenévesen egy súlyos

betegség áldozatává váltak, ami miatt a sztóma volt az egyetlen kiút az életben maradásra.

Nagyon nagy baj számunkra az, hogy megvonták a gyermekektől is az igény szerinti eszközellátást. Ez az összes sztómás számára egyformán rossz hatással van. Sajnos Magyarországon a létfontosságú segédeszközök nem állnak kellő mennyiségben rendelkezésünkre. A rehabilitálhatóságunk elég alacsony szinten van. Hazánkban napi 1,3 székürítést tesz lehetővé az ellátottság, míg máshol 3 székürítésre áll rendelkezésre bélsártartó. A szülők emiatt eléggé elkeseredettek, mondván, hogyan tudják rávenni a gyermeket arra, hogy napi 1,3-szer székeljen?

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár lényegesen korszerűtlenebb és kevesebb eszközöket engedélyez számunkra, mint például Csehországban és Szlovákiában. Mi magyar sztómások is szeretnénk olyan jó minőségű és megfelelő mennyiségű eszközöket, mint más országokban élő sorstársaink. Kellenek a megfelelő eszközök, hogy bekapcsolódhassunk a társadalomba, minőségi életet élhessünk, iskolába járhatunk, dolgozni mehetünk. Szeretnénk egyenrangú, nem kirekesztett tagjai lenni hazánknak. (1) Ha nincs elegendő tartály drága pénzért kell megvenni. Ha rossz minőségű ez az eszköz a kellemetlen szag átdiffundál rajta. Ez kellemetlenül érinti az embereket. Főleg, ha az alaplap leválik és a „zacskó” tartalma kifolyik. Ez egy katasztrófával egyenértékű a számunkra.

Így hogyan várhatják el tőlünk, hogy teljes életet éljünk? Kíváncsi vagyok, ha egy egészséges embernek megszabnák, hogy hányszor mehet el az illemhelyre naponta, mit szólna hozzá?

Itt nem az az első, hogy az országnak mennyi pénz költséget jelentene ez évente, hanem az, hogy megkapjuk az esélyt az egyenlőségre, hogy normális életet élhessünk.

A kicsik, akik csúsznak-másznak, naponta még több segédeszközt használnak. Szükségük van nekik is megfelelő mennyiségre, hogy be tudjanak illeszkedni a társadalomba és ne hátránnyal kezdjék el a nagybetűs ÉLET-et.

(1)Horváth Gyula: Magyar ILCO Újság; IV. Stomás Világnapi különkiadás, 2002. október 4-6 1.

2.3.1. A sztómás fiatalok részvétele az oktatásban, képzésben

Társaimmal történő beszélgetések alapján azt a következtetést vontam le, hogy legtöbb esetben **az első megpróbáltatások az iskolában érhetik a fiatal sztómást.**

A kicsik sokkal okosabbak, mint ahogy azt mi gondolnánk. Rögtön észreveszik, ha valami nincs rendben. Ha a sok „miért”-re nem kapnak választ, ellenségesen kezdenek

viselkedni a kis beteggel szemben. Kiközösíthetik, ami a további fejlődését hátrányosan befolyásolhatja. Ezáltal megromolhat az önbecsülése, visszahúzódóvá, magányossá válhat. Egész hátralévő életében tartani fog az emberektől. Kisebbségi problémákkal küzdhet majd, mert nem tudja elfogadni magát olyannak, amilyen. Úgy érezheti, hogy elrontott életéért a sztóma a hibás. Pedig az egész csak hozzáállás kérdése. Szerintem a legcélszerűbb a szülőknek bemenni az iskolába és ott a tanárokkal megbeszélni a dolgot, majd pedig elmondani az osztálytársaknak a helyzetet. Ha tudják a tényeket, nem hogy nem fogják kiközösíteni a sztómás gyermeket, hanem még védőszárnyaik alá is veszik. Ez mind a két fél számára hasznossá válik, ugyanis ha már kicsi korában megtanulja elfogadni a másságot, könnyebben tud majd beilleszkedni a társadalomba. Toleránsabbá válik mindenkivel szemben, ezáltal konfliktushelyzeteket kerülhet el. Sokkal értékesebb ember válik majd belőle. Ezt a folyamatot jól segíti a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény, amely már előírja a fogyatékos gyerekek számára is a képzési kötelezettséget, lehetővé téve a fogyatékos gyerekek ép társaik közötti integrált oktatását. A törvény alapján jött létre a Fogyatékos Gyermek, Tanuló Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, mely pályázati úton további támogatást tud nyújtani az alap- és középfokú oktatáshoz. A felsőoktatásban történő részvételünket, tanulmányainak folytatásához szükséges esélyegyenlőséget biztosító feltételeket pedig a 29/2002. (V.17.) OM rendelet teremti meg.

A mai magyar társadalomra is jellemző, hogy a 18 éves korban nagykorúvá, tehát jogi értelemben felnőtté vált fiatalok közül egyre kevesebben kezdik meg a kereső munkát, ezáltal egyre többen szorulnak rá a szülők anyagi támogatására, tehát gazdasági-társadalmi értelemben gyermekstátuszban maradnak. (1) Ránk fiatal sztómásokra ez az általánosítható jelenség még fokozottabban igaz, mint az ép fiatalokra, sok esetben a szülői házról történő leválás, önállósulás nem is mehet végbe. Ugyanakkor az elért iskolai végzettség, képzettség színvonala egyre nagyobb hatással van a foglalkozási életpályára.

(1) Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó, Budapest, 2000., 307. o.

2.3.3. A felnőtté váló fiatal sztómások foglalkoztatási esélyei

Mikor kicsi voltam, mindig azt hittem, hogy ha majd nagyobb leszek, akkor minden egyszerűbb lesz. Nagyot tévedtem. A felnőtteknek sem könnyebb az életük. Sőt! A sztómás dolgozóknak meg pláne nem az. Ha egy sztómás elmúlt 18 éves, akkor fogyatékosági járadékot fog kapni. Ennek összege attól függ, hogy mennyire százalékolják le. Így csak 4 órában dolgozhat. Manapság pedig nagyon nehéz munkát találni. Ráadásul fizikai munkát legtöbbször nem végezhet. Az előítéletek miatt nem igen alkalmaznak betegeket. Pedig, ha egy betegség miatt hátrányos helyzetű és egy egészséges ugyanazzal a képesítéssel jelentkezik egy bizonyos helyre, akkor a beteget kellene előnyben részesíteni. Sajnos ez nálunk pont fordítva működik. „Azonos

adottságoknál két okból sem ők kapják a munkát. Az egyik, hogy gyakran betegek, a másik (ez pénzbe kerül és számítani is nehezebb rájuk), hogy nem munkanélküli segélyt, hanem rokkantjáradékot, nyugdíjat kapnak – így nem az utcára kerülnek – gondolja a munkaadó. S ezzel egy életre kiteszítettá válhatnak. (1) Ezért sok esetben munkanélkülivé válhat az ember nagyon hamar. Főleg, ha az egészségügyi állapotából kifolyólag nem volt megteremtve a kellő feltétel a szakmai továbbtanuláshoz. Pedig az iskolai végzettség az egyén társadalmi pozíciójára, foglalkozására, karrierjére nézve igen fontos. Sok egészséges ember, miután sztómaviselővé válik, már nem tud minden esetben visszamenni régi munkahelyére, csak nagyon keveset alkalmaznak közülük újból.

(1) Csató Zsuzsa: Fogyatékkal élő emberek csoportjai; Szociális munka és egészségügy; Tanulmányok; Szociális Munkások Magyarországi Egyesülete; Budapest, 1994. 182. o.

2.3.4. A fiatal sztómás és a lakóhely

Esetünkben a szülői ház adta lehetőségeknek, a családi lakhatási formának van kiemelkedő szerepe. Speciális állapotunkból adódóan nem szükséges szakosított szociális otthoni elhelyezésünk. Az önálló lakáshoz jutás esélyeit a család anyagi helyzete határozza meg. A szegényebb családok esetén kiemelkedő jelentősége van annak, hogy milyen munkahelyi lehetőségeket sikerült elérni a fiatal sztómásnak. Az önálló lakáshoz jutás esélyét jelentheti a szociális bérlakás építési program keretében történő támogatás.

2.3.5. Kulturális és sportolási lehetőségeink

A társadalmi normák, értékek megismerése, a helyes viselkedési szabályok kialakítása érdekében fontos, hogy mi is részt vehessünk a kulturális, sport és más közösségi rendezvényeken. Mi sztómások jobb helyzetben vagyunk e tekintetben, mint a kerekesszékes fogyatékosok, mert a létesítmények akadálymentesítése még sok időt vesz igénybe.

Jó példával szolgált Zalaegerszeg MJV polgármesteri hivatala, amikor lehetővé tette, hogy velem együtt 4 fogyatékos eljusson Manchesterbe a ZTE-MU bajnokok ligája mérkőzésre.

A kulturális és társadalmi rendezvényeken ép iskolatársainkkal együtt részt tudunk venni. Speciális sportolási lehetőségeink – a verseny- és élsport tekintetében – országos szinten biztosítottak.

2.4. Házassági mobilitás

Néha az az érzésem, hogy sokan azt hiszik, hogy ha sztómás emberrel érintkeznek, akkor ők is úgymond „megfertőződhetnek”, elkaphatják ezt a problémát. Egyesek úgy viselkednek velünk szemben, mint valami leprásokkal. Nem tudják hogyan viszonyuljanak hozzánk. Értetlenül állnak a dolog előtt, gusztustalannak tartják ezt az egészet és könnyebb a számukra elkerülni nagy ívben minket, minthogy megkérdezni, hogy mi is ez valójában.

Így sok frissen műtött sztómáson, aki még saját magát sem tudja teljesen elfogadni, egy ilyen negatív tapasztalat után még jobban eluralkodik a kisebbségi érzés, mint eddig bármikor. Ezek után elég nehéz barátokat és társat találni. Természetesen a sztómás ember is képes a párkapcsolatra és a családalapításra. Szerencsére sok toleráns ember van a világon, akiknek nem a külső, hanem a belső számít. Ha a sztómás testi adottságai megengedik, akkor kihordhat egy kisbabát. Ha a sztómás állapotot okozó betegség nem familiáris akkor egészséges kisgyerek fog a világra jönni.

Tapasztalataim szerint több esetben is előfordult, hogy sztómás nő, illetve férfi ép emberrel kötött házasságot. Az ilyen esetben lehetséges, hogy a házasságkötéssel egy sztómás átléphet egy másik társadalmi helyzetbe, ez ugyanúgy működhet, mint az egészségeseknél.

A nagy jelentőségű környezeti feltételeken kívül az adott fogyatékból adódó hátrányos helyzetet természetesen nagymértékben befolyásolják a sztómás fiatal örökölt, vagy szerzett belső tulajdonságai, képességei, személyiségjegyei. Vannak, amelyek súlyosbítanak a fogyatékból következő következményein (befelé fordulás, szerény szellemi képességek), mások pedig (pl.: jó szellemi adottságok, nyitottság, kitartás) pozitívan befolyásolják a szocializáció folyamatát és a mobilitási esélyegyenlőségeket.

Összegzett következtetések

A fiatal sztómás emberek társadalmi helyzetét, mobilitási lehetőségét csak a mai magyar társadalom körülményei között, azokkal szerves összefüggésben lehet vizsgálni.

Minket, sztómásokat nem sajnálni kell, hanem engedni beilleszkedni a magunk módján a társadalomba, mert Mi is a társadalom szerves részét képezzük. Ugyanannyit érünk, mint egy egészséges ember. Ezt a „betegséget” nem mi vettük, de megtanultunk együtt élni vele. Ha mi el tudjuk fogadni magunkat olyannak, amilyenek vagyunk, akkor mások is fogadjanak el minket úgy, ahogy vagyunk, mert mi is elfogadjuk őket olyannak, amilyenek. A helyes szocializációs folyamathoz meg kell teremteni a társadalmi feltételeket. Úgy érzékelem, hogy a 90-es évek elejétől – a meglévő problémák ellenére – jelentős fejlődés tapasztalható a jogalkotás területén. Természetesen az elvek annyit érnek, amennyi megvalósul belőlük a gyakorlatban. Én szó szerint a bőrömmön éreztem a segédeszközökkel történő ellátás színvonalának emelkedését, és szomorúsággal tölt el, ha azt tapasztalom, hogy csökkenteni akarják a szükséges eszközök mennyiségét.

A fiatal sztómás személyek társadalmi integrációjának esélyét jelenleg az határozza meg, hogy milyen a családjuk társadalmi helyzete; mennyire elérhetőek a szolgáltatások, segédeszközök; mennyire képesek finanszírozni a hátrányos helyzetből adódó többletkiadásokat.

Remélem, hogy Hazánk Európai Unió csatlakozásának következtében – legalább is hosszabb távon – olyan országban, olyan Európában élhetünk, ahol megtesznek minden emberileg és anyagilag lehetséges erőfeszítést annak érdekében, hogy a fogyatékosokkal élők mobilitási lehetőségei, és esélyegyenlősége közelítsen az egészséges emberekéhez.

Úgy érzem, hogy speciális szükségleteinkből adódó érdekeink érvényesülése érdekében sokat tesznek a sztómás betegeket ellátó orvosok, sztómaterápiás nővérek. Jelentős szerepet játszik fejlődésünk elősegítése érdekében alakult érdekcsoport, a Magyar ILCO Szövetség. A fogyatékos emberek önsegítő csoportjainak tevékenysége felbecsülhetetlen társadalmi szolgáltatást jelent ahhoz, hogy minél hatékonyabban be tudjunk illeszkedni a társadalomba, és annak hasznos tagjai lehessünk.

Mi, sztómás fiatalok nem csak álmodni akarjuk az életünket, hanem élni az álmainkat. De ehhez az kell, hogy a társadalom elfogadjon minket olyannak, amilyenek vagyunk. Bár tudom, hogy soha nem lesz teljes esélyegyenlőség a világon, de a másságot tolerálni kell, mert mindannyian embernek születtünk.

Könyvek

- Andorka Rudolf: Bevezetés a szociológiába; Osiris Kiadó; Budapest, 2002.
- Dr. Chikán Csaba: Esélyegyenlőség, fogyatékoság; 2001.
- Elliot Aronson: A társas lény; Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó; Budapest, 1995.
- Émile Durkheim; A társadalmi munkamegosztásról; Osiris Kiadó; Budapest, 2001.
- Szociális munka és egészségügy; Tanulmányok; Szociális munkások Magyarországi Egyesülete; Budapest; 1994.

Kiadványok

- A magyarországi ILCO szervezetek önmagukról; Debrecen, 2000.
- Élet és sztóma; A Magyar ILCO Szövetség módszertani kiadványa; 2001.
- Magyar ILCO Újság; IV. Stomás Világnapi különkiadása; 2002. október 4-6.

Internet

- www.igm.hu/ilco
- www.meosz.hu