

DURKÓ DÓRA – SÁNDOR ANIKÓ

„Azt látom, hogy egymásnak ők nagyon jól tesznek” – Magas támogatási szükségletű személyek és baráti kapcsolataik

A tanulmány célja, hogy fogyatékoságtudományi szempontból mutassa be, hogyan értelmezhető a barátság a magas támogatási szükségletű személyek életében. Lehetőségeiket és nehézségeiket egyaránt feltérképezve, megoldást keres a baráti kapcsolatok megéléséhez fűződő problémákra. Fő kérdései, hogy hogyan értelmezhető a barátság a magas támogatási szükségletű személyek életében, továbbá hogy milyen lehetőségeik vannak a barátság megélésére. Ennek megválaszolásához esettanulmány készült két, magas támogatási szükségletű felnőttel egy háromnapos résztvevő megfigyelés keretében, két segítőtűk és édesanyjaik pedig félig strukturált interjúkkal járultak hozzá munkánkhoz. A szakirodalomban fellelt barátsággal kapcsolatos definíciók jellemzően éptestű, nem fogyatékos kutatók által íródtak, emiatt nem jelenik meg bennük olyan értelmezés, amely egy magas támogatási szükségletű ember életében is releváns lehet. Jelen vizsgálat tapasztalatai azt mutatják, hogy a fent említett, kirekesztő véleményekkel ellentétben az érintettek barátságát is lehetséges definiálni és kutatni, még hozzá az olyan mozzanatokban, mint a szemkontaktus, a mosoly, a verbális és nonverbális kommunikáció, illetve közös cselekvés, melyek a környezeti történések kölcsönhatásaiban értelmezhetőek.

Kulcsszavak: magas támogatási szükségletű személyek, barátság

BEVEZETÉS

Jelen cikk célja, hogy fogyatékoságtudományi szempontból mutassa be, hogyan értelmezhető a *barátság* a magas támogatási szükségletű személyek életében, lehetőségeiket és nehézségeiket egyaránt feltérképezve, ezáltal megoldást keresve az ennek megélésével kapcsolatos problémákra. Mivel e tanulmány egy szakdol-

gozatról íródott, annak tapasztalataiból merít: a barátság elméleti elemzése mellett annak empirikus elemzését egyaránt tartalmazza. Szükséges tisztázni, hogy a barátság fogalmának komplexitása a cikkben feldolgozott részekben messze túlmutat, hiszen minden ember szubjektív valóságában, így a kutató és a kutatás célszemélyei életében is eltérő jelentéssel bírhat.

A tanulmány a magas támogatási szükségletet a fogyatékoságtudományi kontextusában értelmezi. A *fogyatékoságtudományi megközelítés* a támogatási szükségletet helyezi fókuszba, az egyénre, környezetére, valamint annak kölcsönhatásaira irányul. A *társadalmi részvétel* szempontjait fontosnak tartja, erősségekre és erőforrásokra támaszkodva igyekszik meghatározni, melyek lehetnek a szükséges támogatás formái (Lingg, & Theunissen, 2008). Jelen cikk főszereplői a *magas támogatási szükségletű személyek*. Az elnevezés tágra értelmezhető, hiszen attól, hogy embereket egységes fogalmak alapján csoportosítunk, a nagyfokú emberi heterogenitás, a személyek közötti különbségek megmaradnak. Azt is figyelembe kell vennünk, hogy minden ember esetében idő, tér és helyzetfüggő a támogatási szükséglet, hiszen, ha a személyt az általa megszokott környezetben az általa ismert személyek veszik körül, a támogatási szükséglet jelentősen csökkenhet (Weingartner, 2009).

A szakirodalmak elemzéséhez szükség van bizonyos fokú tisztázásra az elnevezések terén. A cikk azokat a személyeket tekinti magas támogatási szükségletűnek, akiket a források súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek (angolul PIMD – profound intellectual and multiple disabilities, PMLD – profound and multiple learning disabilities), illetve súlyos fokú intellektuális fogyatékosággal élő embereknek (severe/profound intellectual disability) neveznek (további terminológiai kérdésekhez ld. Sándor, 2018). Beemeli továbbá az intellektuális fogyatékosággal élő emberekről (intellectual disability, ill. főként amerikai szakirodalmakban: developmental disability) szóló empirikus tapasztalatokat, aminek oka, hogy a szózat témában, kifejezetten a magas támogatási szükséglet kapcsán kis mértékű a hozzáférhető irodalmi bázis, másrészt a közös emberi mivolt, valamint a kirekesztettség terén megélt közös tapasztalatok miatt a szükségletek rendkívül hasonlóak.

A tanulmány célja, hogy fogyatékoságtudományi szempontból mutassa be, hogyan értelmezhető a barátság a magas támogatási szükségletű személyek életében, lehetőségeiket és nehézségeiket egyaránt feltérképezve, ezáltal megoldást keresve az ennek megélésével kapcsolatos problémákra. Fő kérdései, hogy hogyan értelmezhető a barátság a magas támogatási szükségletű személyek életében, továbbá hogy milyen lehetőségeik vannak a barátság megélésére. A kérdések megválaszolásához esettanulmány készült két, magas támogatási szükségletű felnőtellel egy háromnapos megfigyelés keretében, két segítőtjük és édesanyáik pedig félig strukturált interjúkkal járultak hozzá munkánkhoz.

1. ELMÉLETI KONTEXTUS ÉS EMBERKÉP

A fogyatékoság megélése sokféleképpen történik az emberben, hiszen minden átélt élményt az adott nemzet hagyományai, kultúrája és társadalmi berendezkedése is meghatároz (Flamich, & Hoffmann, 2015). Emiatt, ha egy átfogó, rövid definíciót keresünk a témában, könnyen kudarcot vallhatunk, ugyanis a világunk állandóan

változik, s ezért lehetetlen ilyet alkotni (Antal, 2017). A fogyatékoságtudomány (Disability Studies, Critical Disability Studies) definícióinak elkerülésével kísérletező jellemző is ezt sugallja: mivel a társadalmi viszonyok és a kulturális jelenségek folyamatosan változnak, ezért a saját elméleti alapjainkat is szükséges folyamatosan újragondolni (Könczei, & Hernádi, 2015).

Ezek a változások nem csupán a definícióalkotásra lehetnek hatással. A magas támogatási szükségletű emberek társas kapcsolatai és szociális integráltsága terén elmondható, hogy az érintett személynek és családjának társadalmi pozíciója, szociális jellemzői, valamint a fogyatékosággal élő emberekkel szembeni *attitűd* komplex rendszerként van hatással a populáció társadalmi érvényesülési esélyeire (Bánfalvy, 2008). Ismertek továbbá azok a megközelítések, amelyek a magas támogatási szükségletű személyeket nem testi jellemzőik, hanem éppen a társadalomban megélt elnyomás és marginalizálódás terén tapasztalható közös élményeik miatt tekintik adott csoporthoz tartozónak. Fornefeld (2008) nyomán, a magas támogatási szükséglettel élő személyek (*Komplex Fogyatékoság*) azok, akiket nemcsak a társadalom, hanem maga a fogyatékoságügy is kivet magából, mert megkérdőjelezi az „integrálhatóságukat”. Ez a csoport intézményes szinten kizorol minden inklúziós folyamatból, és „maradék”-ként ma sem kapja meg a szakszerű iskolai képzést vagy lakhatási szolgáltatást, amire jogosult. Különösen aggasztó, hogy ezt a jelenséget nemcsak a tág társadalmi működések, hanem kifejezetten a fogyatékoságügy elnyomó működése okozza (Fornefeld, 2008).

Ezek alapján ahhoz, hogy a magas támogatási szükségletű személyek társadalmi érvényesülési esélyeit támogni tudjuk, szükség van egyfajta attitűdváltoztatásra a tágabb rendszerekben és a fogyatékoságügyben egyaránt. A definícióalkotást mellőzve olyan posztmodern emberképben kell gondolkodnunk, melyben az emberek azon jellemzői, mint a nem, a szexualitás vagy fizikai állapotuk nem vagy-vagy választások eredményei, hanem *intervallumok* mentén helyezkednek el. Így a fogyatékoság nem az épség ellentéte, hanem csupán az emberi lét sokszínűségének egyik természetes része (Goodley, 2011). Ebből a gondolatból kiindulva mellőzzük a magas támogatási szükségletű emberekről való definícióalkotást, emberi mivoltukra helyezve a hangsúlyt, emberként tekintve rájuk, néhány morálfilozófus emberi személytátság értelmzéseivel ellentétben: véleményünk szerint az érintettek egyszerre emberek és személyek (Könczei, & Maróthy, 2009; Sándor, 2018).

A magas támogatási szükségletű személyek emberi mivoltát többek között éppen a *baráti kapcsolataik* támasztják alá: az erkölcsi helyzet nem attól függ, hogy a személy képes-e célzott cselekvéseket végrehajtani, sokkal inkább az emberi létről van szó, ahol az emberség esszenciája az egymástól való függésben rejlik. Azáltal, hogy magas támogatási szükségletű barátaink lesznek, megtanulhatjuk értékelni a sebezhetőséget és az emberek közötti kölcsönös függést, az interdependenciát (Kittay, 2015; Wendell, 2009). Ily módon elismerhetjük emberi mivoltukat, s közben mi magunk is egyre inkább emberré válhatunk (Hughes, Redley, & Ring, 2011; Hughes, 2010). Egy ilyen kapcsolatot megléte azt bizonyítja, hogy még a legmélyebben érintett személyek létezésének is alapvető emberi jellege van (MacAndrew, & Edgerton, 1966 id. O'Brien, & O'Brien, 1993). Baráti kapcsolataik nem „segítenek a fogyatékos embereken”, és nem a jóindulatból vagy egyirányú segítségnyújtásból erednek, hanem az emberi kölcsönösség értékében osztoznak (Rossetti, 2011). Az érintett személyek életében túlságosan gyakori a fizetett segítők által nyújtott

barátság (Ouvry, 2012), aminek nehézségeiről alább még szólunk. Ezzel összefüggésben, a fogyatékoságtudomány arra hívja fel a figyelmet, hogy rendkívül káros az a narratíva, amiben a nemfogyatékos ember barátsága a fogyatékos személy irányába egyfajta nagylelkű adomány, aminek a kibontakozásában az akadályokat legfőképpen a fogyatékoság jelenti (Castrodale, 2015). Az ilyen típusú keretezés szükségszerűen elnyomó és diszkriminatív, mert nem tudja hangsúlyozni azt az egyenrangú viszonyt, ami egy barátságra jellemző.

Mivel a fogyatékosággal élő emberek élethelyzeteit a társadalom sztereotípiái uralják (Kálmán, & Könczei, 2012), fontos annak megakadályozása, hogy ezek önbeteljesítő jóslatként (ld. Pygmalion-effektus vagy Rosenthal-effektus [Rosenthal, & Jacobson, 1968; Atkinson, & Hilgard, 2005]) funkcionáljanak, a környezet viselkedésében megmutatkozzanak, ezzel valóban akadályozva segítségüket az őket érintő döntések meghozatalában. A fogyatékosággal élő ember a társadalmi működésben gyakran stigmatizált, kítaszított, lenézett (Könczei, Heiszer, Hernádi, Horváth, Katona, Kunt, & Sándor, 2015), a modern sémák és eszmék pedig alapjaiban kizárják őket (O'Brien, & O'Brien, 1993). Mivel kevesebb hatalommal rendelkeznek, ezért nehezebben képesek saját érdekeik képviselésére, s a többségi csoportok tagjai azt gondolhatják, hogy helyzetük megváltoztatása a saját felelősségük lenne. Ez a nézőpont viszont támogatja és fenntartja a társadalmi egyenlőtlenségeket (Kármán, Antal, & Szabó, 2018).

Minden emberben jelen van a valakihez kapcsolódás, az összetartozás, a feltétel nélküli elfogadás belső igénye. Ha egy magas támogatási szükségletű emberről is sztereotípiák nélkül gondolkodunk, ez az igény benne is él. Egy ember számára talán semmi sem lehet nyomasztóbb a szociális izoláltságnál, a társtalanságnál, bár természetesen azt is figyelembe kell venni, hogy a szociális kapcsolatok jelentősége mindenki számára eltérő lehet (Ouvry, 2012). A magas támogatási szükségletű személyek viszont állapotukból kifolyólag fokozottan ki vannak téve ennek a helyzetnek, ezért fontos, hogy lehetőség szerint támogassuk őket a szociális kapcsolataik építésében és megtartásában (Könczei, & Sándor, 2019; Theunissen, 2009; Theunissen, 2012; Sándor, 2007). Ez a gondolat nem újkeletű, többféle támogató koncepciója is ismert.

A magas támogatási szükségletű emberek *önrendelkezése* szociális kontextusban értelmezhető, benne rejlik az egyén és a környezet dinamikus kölcsönhatása. Saját megfigyeléseink és megérzéseink alapján vezetjük be, a támogatott személy szempontját is figyelembe véve. Megvalósítása közben etikai dilemmákkal szembeüthetünk a nézőpontok lehetséges különbözősége miatt, ezért olyan kapcsolati struktúrákra van szükség, amelyek támogatják és fejlesztik a személyek közötti dialógust. Az *ökológiai modell* alapelvei közé tartozik, hogy az önrendelkezésre minden személy vágyik és minden személy képes is rá. Ez egy kontinuum mentén valósul meg, egy egész életen átívelő kérdés, amely az egyén és ökoszisztémája kölcsönhatásából fakad (Abery, & Stancliffe, 2003). Az *empowerment* pedig egy filozófia, amely megerősítést, képessé tételt, elnyomáselleniséget, felhatalmazást, önrendelkezést vagy érdek-érvényesítést jelent. Több dimenziót foglal magába, mint az önrendelkezés, viszont nélküle nem működik, továbbá politikai jogok nélkül sem létezhet. Egyenjogú partneri viszonyok kölcsönhatásában, együttműködésben tud megvalósulni (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015). Az ökológiai modellhez hasonlóan az *életvilág és szociális téri megközelítés*, Bronfenbrenner (1981) nyomán

az ember életét mikro-, mezo-, exo- és makrorendszerekre osztja. A mikrorendszer a közvetlen tér, amely körülveszi az egyént, a legfontosabb aktivitásaival, szerepeivel és kapcsolataival. A mezorendszerhez tartoznak azok a formális és informális mikrorendszerek, amelyek kapcsolatba lépnek egymással: például a szomszédság, a kulturális színterek, a lakócsoporthoz és az élet egyéb nyilvános helyszínei. Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén nehézség, hogy a mikrorendszerek gyakran elszigetelten működnek, és nem alakul ki az összetett mezorendszer. Az exorendszerben található azok a személyek és intézmények, akikkel és amelyekkel az egyén nincs közvetlen kapcsolatban, ám hatást gyakorolnak az életére. A makrorendszer pedig mindazokat a kulturális és társadalmi összefüggéseket jelenti, amelyek keretében az egyén élete zajlik: például a normák, a törvények vagy az adott lakhatást nyújtó szolgáltató szakmai koncepciója. Az élettéri és szociális orientációs munka során az egyes szempontokat nem izoláltan, hanem komplex módon, a kölcsönhatásokat figyelembe véve kell elemeznünk. A koncepció elsődleges módszerei közé tartozik a szociális hálózat feltérképezése és a személy rendelkezésére álló helyi lehetőségek, kapcsolatok facilitálása (Theunissen, 2012).

Ezek a koncepciók azt támasztják alá, hogy a magas támogatási szükségletű emberek cselekvőképes személyek, akik a társadalom fontos tagjai, akiket lehet és szükséges is egyenjogú partnerekként kezelni. A fent leírt fogalmak/filozófiák mégis sokszor akadályokba ütköznek a gyakorlatban. A MENCAP (2001) egyik felmérése alapján, amely hazánkban 2009-ben jelent meg magyarul, sok fogyatékossgal élő embert és családját ér nyílt negatív diszkrimináció: megbámulják vagy ember-számba sem veszik őket, előítéletekből fakadó megnyilvánulások áldozataivá válnak, így nem meglepő, hogy ilyen atrocitások mellett a *társadalmi elszigeteltség* fogalmazódik meg bennünk (MENCAP, 2001, 2009). Annak érdekében, hogy ezek a falak leomoljanak, a családoknak meg kell küzdeniük a környezet negatív reakcióival. Ha a család a megfelelő segítséggel képes arra, hogy mindezek ellenére elvigye gyermekét strandra, boltba, parkba vagy templomba, akkor elősegíti azt, hogy az adott társadalom megtanulja: a magas támogatási szükségletű személyek léteznek, a létezés egyik formáját képviselik, mint mindenki más.

2. MAGAS TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLET ÉS BARÁTSÁG

2.1. Jelentősegteljes szociális interakciók

A magas támogatási szükségletű emberek száma az orvostudomány fejlődésével egyre növekszik (Márkus, 2003). Magyarországon 10.000–15.000 főre becsülték a magas támogatási szükségletű emberek számát (Esztári, & Márkus, 2003). Bár a populáció nagyságáról információt nyújtó adatok sok szempontból aggályos értékek (Bass, 2008), életüket pedig sokan a társadalomtól elszigetelten élték vagy éltek, intézményi szempontból szegregált nevelésbe taszítva (Kálmán, & Könczei, 2002), mégis jelen vannak és lesznek is társadalmunkban, sőt, értékes és szerves részei annak. A fogyatékossgal élő embert kapcsolataiban egyaránt jellemez az

emberi méltóság, a megbecsülés és az alázat szükséglete (Hernádi, & Könczei, 2015), hiszen fogyatékoságának súlyosságától függetlenül mindenki ember, s ez akkor sem vonható kétségbe, ha látszólag nem képes „értelmes” vagy „hasznos” tevékenységet végezni, hiszen létezéséből fakadóan emberi értéket képvisel (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015).

Ha pedig így gondolkodunk, a számok jelentősége eltölpül, hiszen, ha minden emberi élet érték, akkor már egyetlenegy magas támogatási szükségletű ember is megérdemli, hogy a „semmit rólunk, nélkülünk” elv (Charlton, 2000) mentén ne elnyomóan felette döntsünk, hanem hozhasson döntést ő maga a saját életéhez kapcsolódóan, ehhez pedig biztossunk mindennemű támogatást számára. Ahhoz, hogy ezt minél hatékonyabban tudjuk biztosítani, nem léphetünk át afelett, hogy tudományos figyelmet irányítsunk rájuk olyan, hétköznapi vonatkozásokban is, mint a barátság.

Fejlődéslelektani szempontból Parker és Asher (1993) kutatásukban többek között a következő eredményeket fogalmazták meg a gyermekkori barátságról, a gyermekek szempontjából: sokat járnak egymáshoz, elmondják egymásnak a problémáikat és titkaikat. A vizsgálatban 890 egyesült államokbeli általános iskolás gyermek vett részt, a résztvevők az osztályok 98,5%-át képviselték (13 gyermeket szülői kérésre kizártak) (Parker, & Asher, 1993 id. Cole, & Cole, 2006). A résztvevők között nem említenek a szerzők fogyatékosággal élő gyermeket, egyedül a nem és bőrszín különbségeit írják le. Nem ez az egyetlen olyan szakirodalom, amely nem veszi számításba a diverzitás spektrumán a magas támogatási szükségletű személyeket, azonban a források elemzése azt is megmutatja, hogy *a kimondottan fogyatékos-ságügyi fókuszú kutatásokban sem jelenik meg ez a csoport hangsúlyosan*, holott evidenciának tűnik, hogy a különböző minőségű és célú szociális kapcsolatok e csoport életében is alapvető fontosságúak (Ouvry, 2012).

Ahogy korábban is megfigyeltük, a kutatók hajlamosak a magas támogatási szükséglettel élő személyek szükségleteit medikális szempontból kezelni, továbbá a velük kapcsolatos munkában a terápiás eljárásokat és funkciókat helyreállító műtéti eljárásokat előtérbe helyezni (Sándor, 2018). Másrészt, amikor empirikus kutatásra kerül sor, olyan fogyatékos emberek felé mozdulnak el inkább, akik kommunikációs szempontból „egyszerűbben” megközelíthetők, pl. könnyen érthető kommunikációval (Ouvry, 2012). E gyakorlat mögött egyfelől kutatásaitikai okokat sejtethetünk, hiszen nehezen garantálható a tájékozott beleegyezés e csoport esetén. Másfelől feltételezhető, hogy az esetükben nem tartják relevánsnak a bazális fizikai szükségleteken túli, emberi jogi és önrendelkezési szempontok vizsgálatát (Sándor, 2016). Számos kutatás igazolja, hogy ezzel a megközelítéssel a magas támogatási szükséglettel és intellektuális fogyatékosággal élő emberek támogató hálója is egyetért (Wehmeyer, Agran, & Hughes, 2000; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng, & Lachapelle, 2005; Martin, Woods, Sylvester, & Gardner, 2005).

Egy szisztematikusan szakirodalmi elemzésből kiderült, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek szociális interakcióit leginkább nemfogyatékos személyekhez, azon belül is a gondozói szerepben lévőkhez viszonyítva méri a kutatók. Kevés figyelmet helyeznek a kortársi, ún. peerkapcsolatokra, miközben az empirikus eredmények azt mutatják, hogy a fogyatékos és nemfogyatékos kortársak egyaránt megtaníthatóak az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök

használatára. Előnynek mondható, hogy az ilyen típusú kapcsolatok támogatásával csökken a szakemberekkel történő interakciók aránya, és a fogyatékos személyek viselkedésben is pozitív hatások tapasztalhatók. A legtöbb, tanulmányban szereplő kutatás gyerekek kapcsolatait elemezte, és csak egyetlen cikk foglalkozott felnőttekkel. Módszertani szempontból továbbá fontos összefüggés, hogy az azonos életkorú emberek szociális viselkedése nem fogyatékos és magas támogatási szükségletű személyek esetén jelentős eltéréseket mutathat, ami befolyásolhatja a kommunikációs helyzetüket (Nijs, & Maes, 2014). Megjegyezzük, hogy éppen ezért nem feltétlenül célszerű összehasonlítás céljából, fogyatékos és nem fogyatékos személyekkel végzett kutatásokra támaszkodni. Meggyőződésünk, hogy nem a „kronológiai életkor” és a „szociális életkor” fogalmi, valamint nem a fogyatékoság mint egyéni dimenzió mentén érdemes a témát megközelíteni, hanem a kapcsolatok jelentőségteljes (*meaningful*) tartalmait célszerű megtalálni és leírni. Különösen fontos ez annak fényében, hogy e csoport esetén az életkor gyakran semmit nem jelent a környezet válaszreakciói szempontjából, és az érintettek számára csupán egyik szolgáltatásból a másikba való áthelyezés jelzi egy-egy életszakasz váltását (Mietola, & Vehmas, 2019). A kortársakkal való interakciók olyan horizontális kapcsolódási lehetőségek, amelyek jellegüknél fogva eltérnek a jelentősen fiatalabb vagy idősebb emberekhez való kapcsolódástól, ezért nehezen pótolhatók. Tekintettel kell lenni arra a tapasztalatra is, hogy a magas támogatási szükségletű kortársak közti kapcsolatokat a környezet kevésbé érzi értékesnek, ezért nemcsak kevésbé támogatja, hanem gond nélkül meg is szakítja azokat, ha az pl. szolgáltatáásszervezési okokkal indokolható (Ouvry, 2012).

A csoporthoz tartozó személyek szociális interakciói ugyanazokat a jellemzőket mutatják, mint bármely ember interakciói, amennyiben a környezet arra lehetőséget teremt. A barátságai értelmezéséhez újra kell gondolnunk, hogy mit tekintünk barátságnak. Mivel azt általában egy tudatosan választott és kölcsönösen gondozott kapcsolatnak tartjuk, nehéz elképzelni, hogy magas támogatási szükséglet esetén ez megvalósulhat. Hughes (2010) kutatása azt javasolja, hogy előre meghatározott szempontok vizsgálata helyett ismerjük meg a személyek történeteit, és feltételezzük azt, hogy ők nem gondolkoznak róla, hanem egyszerűen *csinálják* és *megélik*. A szerző szerint az alábbiak lehetnek közös elemek a barátságaikban:

- a kölcsönösség,
- az interakciók megtestesülése (*embodied interactions*),
- a rendszeres kapcsolattartás és
- a közös élettörténet (*shared history*) (Hughes, 2010).

Rossetti és munkatársai (2016) egy kvalitatív interjúkutatásban azt találták, hogy a fogyatékosággal élő és nem fogyatékos fiatalok közötti barátságok kialakulása nem jellemző, de azokban az esetekben, amikor létrejön, a szülők és tanárok támogatása kulcsfontosságú (Rossetti, Lehr, Huang, Ghai, & Harayama, 2016).

2.2. Szociális hálók és a kommunikáció szerepe

Emerson és munkatársai (2004) Észak-Angliában az intellektuális fogyatékosággal élő és azzal nem élő fiatalok barátkozási szokásait vizsgálták, a résztvevők saját barátság-fogalmára támaszkodva. A barátságok megléte fontosnak bizonyult

a résztvevők számára a fizikailag és pszichológiailag egészséges élet megéléséhez, mégis kevés baráti tevékenységet végeznek a támogatott lakhatásban élő érintettek, hiszen a lakóhely körülményei jobban meghatározzák a baráti tevékenységek tartalmát és formáját, mint a résztvevők személyes jellemzői (Emerson, & McVilly, 2004). Az érintett személyek sajátosságából kifolyólag szükséges elgondolkodnunk azon, hogy hogyan is képesek ápolni baráti kapcsolataikat.

A magas támogatási szükségletű személyekről a tapasztalatok alapján általánosnak mondható a kommunikációs megértés akadályozottsága, zavara, vagy annak hiánya (Márkus, 2003). Fuchs (2014) szerint az alapprobléma a magas támogatási szükségletű személyekkel zajló kommunikációs helyzetekben (hasonlóan az éberkómás, demens személyek esetén), hogy nehézséget okozhat a környezet számára, hogy felelős, egyenrangú partnerként tekintsen a másikra. Nem válnak valódi címzetté, kommunikációs szereplővé, amit a szerző „szociális halálnak” nevez (p. 132). Ha ez így van, akkor olyan kommunikációs módszert szükséges alkalmazni, amely segítségével ez az akadályozottság vagy zavar inkább egy egyéni kommunikációs módszerré alakul, amely egyáltalán nem kevesebb, sem alacsonyabb rendű, mint bármelyik kommunikációs mód, hanem egyszerűen a kommunikáció egyik változatát képviseli. Így utat nyithatunk afelé, hogy a magas támogatási szükségletű emberek is képesek legyenek kapcsolatokat kialakítani, ami a szociális hálóik kibővítéséhez vezethet, megnövelve a társadalomban való megjelenés esélyét. A kifejezőkészség akadályozottsága miatt különösen érzékeny fogadó félre van szükség, aki interpretálja a jelzéseket. A nem reális célkitűzések, a túlzott szakmai ambíció vagy a képzettség hiánya elsodorhatja a támogatókat abba az irányba, hogy nem helyezkednek a másik helyébe, hanem egyszerűen a saját szűrőjükön keresztül, reflektálatlanul, rutinból, nem a megértő elemzést figyelembe véve értelmezik a jelzéseket. Az interpretációnak ideális esetben éppen emiatt teamben kell megvalósulnia, amelynek tagja az érintett személy és a hozzátartozói is. Az önrendelkezés támogatásában az első feladatunk mindig az, hogy meghallgassuk azokat az embereket, akiket támogatunk, és megtanuljuk, amit az őket szeretők már tudnak róluk (Smull, 1998; Porter, Ouvry, Morgan, & Downs, 2001).

Mivel a baráti beszélgetések gyakran kihívást jelentenek éppen a beszéd hiánya miatt, megkövetelik azt, hogy a nem fogyatékos felek megismerjék és megtanulják a különböző kommunikációs módokat és módszereket (Rossetti, & Keenan, 2018), mint például a nonverbális kommunikáció és a hangkimeneti kommunikációs segédesszközök. Másodsor, a közös időt gyakran csak bizonyos helyszínekre és tevékenységtípusokra korlátozzák a személyek egyedi igényei (pl. érzékszervi reaktivitás, fizikai mobilitás és érdeklődési területek), valamint a helyszínek és a közlekedés hozzáférhetősége (Rossetti, 2011; Rossetti, & Keenan, 2018; Theunissen, 2012), mely akadályozhatja az érintett személyeket a társadalomban való fizikai megjelenésben.

További nehézsége a baráti kapcsolatainknak, hogy támogatási szükségletük miatt sosem lehetnek egyedül, s még a családban élő személyek is a fizetett segítők munkájának tárgyává válhatnak. Életükben ezért sok kapcsolat elkerülhetetlenül instrumentális (vagyis magának a kapcsolatnak az értékén túlmutató értékek játszhatnak szerepet, pl. étel a felnőttnak, akit fizetett személy etet). Mivel Arisztotelész „igaz barátság”-elméletében az anyagiasság káros hatással van a barátságra, feltételezhetjük, hogy az érintett személyek és a fizetett segítők közti barátság

akadályokba ütközhet. Ez nem jelenti azt, hogy kapcsolatuknak ne lehetne érzelmi összetevője, de nehéz lehet a potenciális barátok számára hosszú távon vállalni az elkerülhetetlen ápolási felelősséget (Hughes, Redley, & Ring, 2011). Kiemeljük, hogy ez a „szerepzavar” nem a képességek és testi funkciók jellemzőiből fakad, és ezért nem az egyén hibájából, hanem főként a támogatói háló hézagaiból, pl. a Személyi Asszisztencia szolgáltatás hiánya vagy nem megfelelő működése miatt jön létre (Sándor, & Kunt, 2020). Shakespeare és munkatársai (2017) azonban arra is rámutattak, hogy az emberi viszonyok nem kezelhetőek fekete és fehér szakmai szempontok mentén: anyagi javadalmazásban részesülő asszisztensek és fogyatékos személyek között is kialakulhat sok együtt töltött év alatt mély kötődés, barátság (Shakespeare, Porter, & Stöckl, 2017).

Egy szisztematikus irodalomlemező vizsgálat során a nemzetközi kutatások 10 éves periódusának áttekintése arra világított rá, hogy az intellektuális fogyatékos-sággal élő emberek átlagos szociális hálózata 3,1 főből áll, és ebből legalább egy személy általában fizetett alkalmazott (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009). Ennek ellenére nekik is szükségük van kielégítő informális szociális hálózatokra, illetve róluk is feltételezhető, hogy képesek a jelentőségteljes kapcsolatok kiépítésére. Ezek a kapcsolatok pedig fontos szerepet játszanak számukra abban, hogy képesek legyenek irányítani a saját életüket, ez pedig az önrendelkezési lehetőségeiket tágtítja (Kamstra, 2017).

Hasznos lehet az informális szociális háló megértésére szolgáló modell használata, amely az életvilág és szociális téri orientációhoz hasonlóan, a következő rétegeket azonosítja:

- *A külső réteg:* egy kiterjedt hálózat, mely minden olyan embert tartalmaz, akit a személy arról felismer, de nevét nem feltétlenül tudja.
- *A középső réteg:* a névleges hálózat, mely magában foglalja azokat az embereket, akiket a személy (közvetetten) ismer és találkozik velük.
- *A belső réteg:* a személyes társadalmi háló, amely a mindennapi életben a fenntartható és értelmes kapcsolatokat tartalmazza (Baars, Uffing, & Dekkers, 1990 id Kamstra, 2017).

Hasonló szemléletben, de más fogalmakkal Newton és Wilson (2017) a *cserekapcsolatok körét*; a *részvétel körét*, a *barátság körét* és az *intimitás körét* határozzák meg (Newton, & Wilson, 2003). A magas támogatási szükségletű embereknek viszonylag kicsi a belső, intim baráti kapcsolatokra építő rétegük, amely főleg családtagokból áll, és alig van más tag rajtuk kívül. Ismerőseik többsége a kiterjedt hálózatban található. A csoporttagokkal való barátkozást pedig a többi csoporttaghoz képest viszonyított fizikai helyzetük nagyban befolyásolja. A szakemberek szerint a külső szociális hálózat szűkössége azzal magyarázható, hogy a magas támogatási szükségletű emberek sokszor nem mennek el otthonukból, pedig az lenne a kívánatos, hogy hálójuk mindegyik rétege legalább néhány emberből álljon. Ez azt jelenti, hogy a társadalomban való jelenlét már egy módja annak, hogy bővítsék az informális szociális hálózatot (Kamstra, 2017).

Hahn (1981) *szociális függőség*ként határozza meg a fogyatékos-ságot. Szerinte minél kevésbé tudja valaki kifejezni szükségleteit (pl. kommunikációs nehézségek miatt), annál jobban ignorálja ezeket a környezetet, s ez intézményi és társadalmi szinten is kirekesztéshez vezet (Hahn, 1981). Tehát ha egy személy magas támogatási szükséglete miatt szociális függőségben él, viszont szociális hálója rendkívül

szüksős, az igen kiszolgáltatottá teheti az adott személyt. Ezért is szükséges az érintett személyek társadalomban való megjelenését szorgalmazni, szociális hálózatokat tágtítani.

2.3. Barátság az életminőség tükrében

Az életminőség szubjektív eleme minden ember számára egyedi. Turnbull és Turnbull (2001) úgy határozzák meg az önrendelkezést mint „...az életminőség megélését, ami összhangban van az adott személy értékeivel, preferenciáival, erősségeivel és szükségleteivel” (p. 58). A magas támogatási szükségletű felnőttek támogatói mutattak rá arra, hogy ez a csoport továbbra is „rosszul jár” az életminőségi mutatók szempontjából, még akkor is, ha más, értelmi fogyatékossgal élő felnőttekkel hasonlítják össze őket (Hughes, Redley, & Ring, 2011; Kozma, Simonovits, & Kopasz, 2016). A baráti kapcsolatok erősen beágyazottak az életminőség területeibe, amelyek az interperszonális kapcsolatokon kívül a társadalmi befogadás és az érzelmi jólét elősegítői (Schalock et al., 2005, Kozma, Simonovits, & Kopasz, 2016). Az érintett emberek számára a barátság fontos útja a bizalomteljes kapcsolatok kialakításának és az autonómia gyakorlati lehetőségeinek (Ramcharan, & Grant, 2001).

Kozma és munkatársai (2016) hazánkban a magas támogatási szükségletű felnőttek (N=93) életminőségét három lakhatási formában vizsgálták. A személyek egyharmad részéről kizárólag a segítő biztosított információt, illetve a 65 közvetlen megkérdezésen alapuló interjú során 50 esetben jelen volt segítő. A vizsgálatból a barátság, párkapcsolat és együttélés részvizsgálatát emeljük ki. A szerzők a baráti kapcsolatot „bizalmas viszonyként és/vagy közös tevékenységekben való részvételként” definiálták. Eredményeik alapján a magánháztartásban és az intézetben élők körében hasonló arányban rendelkeztek baráttal, a segítő elmondása alapján nagyjából az érintettek feléről mondható, hogy vannak barátaik. A lakóotthonban élők között viszont ez a szám magasabb volt: a kérdezettek nagyjából kétharmada (65%) számolt be baráti kapcsolatról (Kozma, Simonovits, & Kopasz, 2016).

McVilly és munkatársai (2006) Ausztráliában az intellektuális fogyatékossgal élő emberek által tapasztalt magányosságot vizsgálták, amelyet az életminőséget befolyásoló tényezőként írtak le. Pozitívum, hogy még a legmagányosabb csoport tagjai is azonosítottak legalább egy olyan személyt, akit jelenleg „barátnak” neveznek, bár általában ritkán léptek velük kapcsolatba (pl. kevesebb, mint havonta egyszer). A „legkevésbé magányos” résztvevők a barátságot általában a közös tevékenységek és gyakorlati támogatások alapján jellemezték, ők viszont gyakrabban találkoztak barátaikkal (pl. hetente többször), és általánosságban azt fogalmazták meg, hogy a legjobb barátjuk összekapcsolta őket másokkal, különösen barátjuk családtagjaival, akik azóta fontos kapcsolati erőforrást jelentenek számukra. Mivel a „magányos” résztvevők közül sokan számoltak be nehézségekről a baráti kapcsolataik fenntartásában, szükség lehet ennek támogatására a családtagok és a szakemberek részéről (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2006).

Egy, az Egyesült Államokban készült tanulmányban kvalitatív módszerrel vizsgálták 30, fiatal felnőtt korú (18–24 éves), magas támogatási szükségletű személy életminőségét, édesanyjuk szemszögéből. A szülői válaszok között szerepel többek között a gyermeke alapvető szükségleteinek kielégítése, a *szociális hálójának meg-*

léte, illetve az általános boldogság vagy jólét elérése a megfelelő életminőséghez (Mcintyre, Kraemer, Blacher, & Simmerman, 2004).

Bár a proxy mérések nem biztos, hogy valójában tükrözik az érintett személyek véleményét, hiszen bizonyított, hogy a magukat verbálisan kifejezni képes intellektuális fogyatékossgal élő személyek véleménye gyakran egyáltalán nem egyezik az őket jól ismerő emberek véleményével (Hagen, 2007), mégis fontos szerepet tölthet be minden ember életében, így a magas támogatási szükségletű emberek életében is a család, illetve az őket jól ismerő személyek, barátok. Ők az adott személyt segíthetik abban, hogy igényeit, gondolatait a külvilág felé kommunikálni tudja.

2.4. Az informális és formális szociális hálók támogatásának lehetőségei

A magas támogatási szükségletű személyek felnőtté válása nemcsak magukra a fiatal felnőttekre, hanem családjaikra is hatással van. Ennek megkönnyítése érdekében a családközpontú és a személyközpontú tervezést szükséges holisztikusabban vizsgálni a szolgáltatások tervezésekor. Lehetőséget kell biztosítanunk a következő területeken: maguk választhassák meg barátaikat, a velük foglalkozó szakembereket, azt, hogy hol és kivel akarnak élni és dolgozni, milyen szabadidős tevékenységet szeretnének folytatni, hiszen önrendelkezéssel képesek irányítani döntéseiket az életükben, de támogathatja őket bizonyos mértékű külső befolyás is, többnyire a család által, összetett döntés meghozatalában. Olyan átfogó politikákat és programokat kell megvalósítani, amelyek többek között *szociális* támogatást nyújtanak az érintettek számára (Kim, & Turnbull, 2004).

Az érintettek szociális kapcsolatainak gyakorlati támogatása viszont több akadályba is ütközik: néhány segítő arról számolt be, hogy nem tudnak következetesen *időt* szánni arra, hogy az érintettek közösséghez való kapcsolódását támogassák. Szükségesnek látszik a magasabb fokú *önrendelkezés*, a több pénz, a jobb közlekedés, a rugalmas és elérhető *személyi asszisztencia* támogatása (O'Brien, & O'Brien, 1993).

Egy barátságáról készült kutatás résztvevői elmondása alapján számukra kiemelten fontos a személyi asszisztencia nyújtása a következő területeken: a barátaik telefonszámainak megkeresése, az üdvözlőlapok küldésének támogatása születésnapokon és karácsonykor, a kapcsolattartás, egymás meglátogatása, az együtt töltött programok támogatása, illetve a barátaik házához vezető busz- vagy vonatvonalak tervezésének támogatása (McVilly et al., 2006). Ezen támogatási formák megvalósulásáról, hatékonyságáról nem írnak a szerzők, viszont az érintettek véleményének kikérése a magas támogatási szükségletű személyek esetében is indokolt és szükséges lépés lenne.

Mivel a magas támogatási szükségletű személyek általában nem képesek a saját támogatásuk megszervezésére, segítőkük instruálására, számukra inkább az *advokatórikus asszisztenciára* lehet szükség. Ilyenkor a támogató egyben érdekvédő szerepet tölt be, helyettes bizalmi személyként funkcionál. Esetükben az aktuálisan pozitív, számukra kielégítő élményekre kell helyezni a hangsúlyt, s közben mérlegelni, milyen szerepet tölt be és milyen arányban valósul meg az általunk gyakorolt külső kontroll. Önmagunkat pedig az érintettek és hozzátartozóik által biz-

tosított etikai kontroll alá szükséges helyezni, folyamatosan reflektálni kell a saját tevékenységeinkre, tudásunkat pedig arra használni, hogy minél jobban megértsük az adott személyt. Szülő, hozzátartozó vagy barát is elláthat érdekképviselőt és asszisztenciát (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015; Sándor, 2018).

A *bazális önrendelkezés* az első, kifejezetten magas támogatási szükségletű emberekre kifejlesztett modell, mely az önrendelkezést nem a kognitív teljesítmény függvényeként tekinti és nem kizárólag akaratnyilvánításként értelmezi, hanem cselekvési dimenziót is köré von. Így ennek megvalósulása a magas támogatási szükségletű személyek életében sem kérdés, hogy lehetséges-e. Szükséges a megfelelő keretek között komolyan venni az adott személy kommunikációs jelzéseit, figyelembe véve az ebből következő hatalmi viszonyok eltolódásának veszélyeit, továbbá a kortársak közti kapcsolatokat is, melyek gyakran háttérbe szorulnak amiatt, hogy nem ismerjük fel a kapcsolatteremtési szándékot. Az önrendelkezés megvalósulásához először az adott személy részéről szükséges annak megtapasztalása, hogy tetteivel képes hatást kiváltani környezetéből. Ehhez a személy mindennemű önirányított motoros mozgásformáját önálló tevékenykedésként szükséges értékelni, szociális kontextusba kell helyezni, s arra visszajelzést adni, ezzel elkerülve annak veszélyét, hogy a személy által magányosan végzett aktivitás többé ne ismétlődjön meg (Weingärtner, 2009). Ennek elkerülésére hasznos lehet a kisebb létszámú lakóhely, hiszen az alacsonyabb létszám több szociális kapcsolatot kínál. Továbbá ahhoz, hogy társadalmi beilleszkedésüket szorgalmazzuk, szükséges támogatnunk az érintettek interakcióit a szomszédokkal, helyi boltosokkal, a vallási közösséggel. Több időt kell fordítani az érintettek szabadidős lehetőségeire és támogatnunk kell az újabb szociális kapcsolataik kialakítását (Hogg, & Cavet, 1995; Theunissen, 2012).

Ausztráliában az intellektuális fogyatékossgal élő és nem élő személyek barátságát *önkénteskedéssel*, valamint fizetett segítőkkel támogatják, lehetőséget teremtve arra, hogy növeljék a társas kapcsolatok kialakulásának esélyét, s ezáltal talán a társadalmi beilleszkedést is, hiszen a gyakori személyes kommunikációban, az egyenlő státusz előmozdításában és a közös célok elérésében való együttműködés elősegítheti a társadalmi befogadást (Bigby, & Craig, 2017).

Az új kapcsolatok létrejöttének szorgalmazásán kívül azt sem szabad elfelejtenünk, hogy a *már meglévő szociális hálót megerősítsük*. Ezt a következőkből kiindulva segíthetjük:

1. Újraélesztés (elhalványult kontaktusok frissítése vagy kapcsolatok megteremtése);
2. Aktiválás (egy hálózati taggal való részvétel növelése);
3. Feloldás (a hálózat zavarainak megoldása vagy gyakorlati problémák megoldása);
4. Intenzívebbé válás (a kontaktusok gyakrabba tétele, a felszínes kapcsolatok kiiktatása);
5. Fenntartás (a hálózat megtartása úgy, ahogy van).

Ezek a stratégiák a magas támogatási szükségletű személyek számára is hasznosak lehetnek, illetve az összes fent említett módszer a csoporttagokkal való kapcsolatok megerősítése során is alkalmazható (Kamstra, 2017).

Összegezve, a fenti empirikus vizsgálatok az alábbiakra hívták fel a figyelmünket:

- kevés a két vagy több magas támogatási szükségletű személy peer-interakcióját vizsgáló kutatás;
- nem jellemző a magas támogatási szükségletű felnőttekkel végzett kutatás;
- a magas támogatási szükségletű személyek barátságainak facilitálásában kulcsfontosságú a támogató személyek (szülők, szakemberek) szerepe.

A bemutatott esettanulmány, hiánypótló módon, éppen ezekre a szempontokra kíván reflektálni.

3. A KUTATÁS MÓDSZERTANI KERETEI ÉS EREDMÉNYEI

3.1. Kutatásetikai és módszertani megfontolások

Együttműködő partnereként tekintünk a magas támogatási szükségletű személyekre. Ehhez az együttműködéshez a kutatás során referenciaszemélyek támogatását vettük igénybe (Könczei et al., 2015): három alkalommal, reggel 8 és 12 óra között készültek intézményi megfigyelések a két magas támogatási szükségletű felnőttől (Roland és Tibor), továbbá félig strukturált interjúk az édesanyáikkal és segítőkkel (Nóra és Betti). A zárójelekben az anonimizált álnevek vannak feltüntetve, a személyiségi jogok védelme érdekében.

Kvalitatív kutatási technikaként terepkutatást készítettünk: a megfigyelés alatt teljes mértékben részt vettünk a megfigyelt felnőttek intézményi életében úgy, hogy a lehetőségekhez mérten világos volt számukra, hogy megfigyelés történik (Babbie, 2003). Ehhez a hozzájuk legközelebb álló intézményi dolgozó segítségére is szükség volt, s válaszait vele együtt igyekeztük értelmezni, hiszen a kommunikációhoz szükséges lehet egy harmadik (ebben az esetben: negyedik) fél bevonása is, aki segít a közléseik értelmezésében (Barthel, 2003). A megfigyelés módszere az antropológiai és szociológiai kutatásokban gyökerezik. Lehetővé teszi a kutatók számára, hogy a kutatásban részt vevők világát a saját közegükben tapasztalják meg. Előnye, hogy a résztvevőktől nem igényel külön időt és energiát, mert olyan tevékenységeket végeznek, amelyek megszokottak számukra. Ugyanakkor a módszer önmagában nem feltétlenül alkalmas arra, hogy a jelenségek mélyebb rétegeit feltárja, hiszen a kutató csak a látottakat tudja rögzíteni, és a saját interpretációit ismeri, ezért hasznos lehet, ha mindez interjúkkal egészül ki (Darlington, & Scott, 2002).

Mivel jelenleg nem áll rendelkezésünkre olyan módszer, amelynek segítségével az érintett személyekkel interjút készíthetnénk, továbbá az augmentatív és alternatív kommunikációs lehetőségek is korlátozottak voltak, az interjúalanyok az őket jól ismerő szüleik voltak. A félig strukturált interjú technikája szabadságot ad az interjúalanyoknak, mert a tapasztalataira kíváncsi, amelyeket nyitott kérdésekre való válaszadással oszthat meg. Ugyanakkor meghatározott fókuszot nyújt, mert a kutató által felvezetett társadalmi problémára irányul (Mayring, 2016). Módszertani kritérium továbbá, hogy az interjú egy adott tárgyra vonatkozzon, tehát a kutató nem

másoktól átvett eszközzel, hanem az adott kutatási kérdésre adaptált eljárással dolgozik. Jellemző rá a folyamatorientáltság, amely az adatok létrehozásától egészen azok feldolgozásáig rugalmas, reflektív megközelítést igényel (Witzel, 1985). Mind a megfigyelések, mind az interjúk szövegén kvalitatív tartalomelemzési eljárást alkalmaztunk.

Ha a kutatás során bármilyen, visszautasításnak értelmezhető jelzés érkezett a megfigyelt személyek részéről, a velük dolgozó segítők véleményét kértük ki, hiszen azzal is tisztában kell lenni, hogy a kutatás alanyait megzavarhatja a megfigyelés, s ilyenkor a partnerség és tisztelet jegyében szükséges abbahagyni azt (Mietola, Miettinen, & Vehmas, 2017). Kutatói hatalmunkat nem helyezhetjük az adott személy fölé, hiszen ők nem tárgyai, hanem alanyai a kutatásnak (Könczei et al., 2015).

3.2. *Eredmények a kutatási kérdések tükrében*

Hogyan értelmezhető a barátság a magas támogatási szükségletű személyek életében?

Édesanyja elmondása szerint Roland idegen környezetben szégyenlős, nem szól senkihez. Ha viszont felszabadultan viselkedik valahol, akkor ott olyannak fogadja el őt, amilyen. Ezt Roland segítői is tudták, ezért viselkedéséből kiindulva nem volt szükséges a megfigyelést abbahagyni (Mietola, Miettinen, & Vehmas, 2017). Tibor nevét szokta otthon emlegetni, egy közösen töltött nyári tábor óta, de van más barátja is az intézményből, akivel jóban van. Édesanyja elmondása szerint viszont Tibor az első igazi barátja Rolandnak.

Tibor édesanyja elmondása alapján fia szeret új emberekkel megismerkedni, ezért is tartja lehetségesnek, hogy összebarátkozott Rolanddal a nyári táborban, mert Roland akkor új tagja volt az intézménynek. Tibor mindenkivel jóban van, édesanyja szerint valószínűleg van olyan, akit jobban kedvel, köztük lehet Roland is. Ezt azért nem tudja biztosan, mert Tibor nem beszél, így nem tud verbálisan beszámolni arról, kik a barátai.

Nóra szerint a fiúk egy nyári táborban lettek ilyen jóban, amikor Tibor odament Rolandhoz, majd eltolta a kerekesszékét (segítséggel) oda, ahová Roland kérte. Roland közben mondogatta, hogy „Jaj, Tibi!” Mindketten élvezték ezt a tevékenységet, azóta az intézményben töltött idő alatt is tartják ezt a szokásukat. Tibor akaratos ember, nem mindig tesz meg azonnal mindent, amit kérnek tőle az intézményben, ilyenkor Roland az, aki ki tudja őt lendíteni ebből, segít neki megnyugodni.

Betti elmondása alapján szemmel látható a két fiú közti kötődés, hangsúlyosabban mutatkozik meg, mint az intézmény többi tagjával szemben, s ez többször is megnyilvánult már. Amikor Roland látja, hogy ott van Tibor, igényli az ő társaságát. Ezt szóvá is teszi a megszokott módon: „Jaj, Tibi!”. Ilyenkor Tibor odamegy hozzá, és együtt csinálnak valamit. Tibort motiválja Roland, mindent megért, amit mond neki, ezért a társaságában több tevékenységet végez. Betti szerint talán Roland az, aki többször kezdeményez, ő adja meg az első lépéseket.

Ahhoz, hogy egy barátság létezése alátámasztható legyen, a kutatóknak konkrét definíciók alapján, konkrét kritériumokkal kell vizsgálniuk a barátságot, különösen a kutatói megfigyeléseknél (Rossetti, & Keenan, 2018). Azt viszont, hogy mi az,

ami barátságnak minősül, legjobban maguk a résztvevők tudják meghatározni (Bigby, & Craig, 2017), viszont ez esetben a fogalom absztrakt jellege miatt az alanyok nem definiálták, hogy ezen mit értenek. Jelenlegi módszertani repertoárunk ennek megragadására nem alkalmas.

Ezt a paradoxont egy olyan definíció alkotásával igyekeztük áthidalni, melynek elemei a kutatás magas támogatási szükségletű alanyai számára megvalósíthatóak:

- szemkontaktus egymással;
- együtt mosolygás, nevetés;
- verbális vagy nonverbális kommunikáció a másik féellel;
- a másik megérintése;
- együtt tevékenykedés.

Két barát többször veszi fel egymással a szemkontaktust, mint azokkal az emberekkel, akik nem a barátaik, továbbá többet mosolyognak egymásra, többet nevetnek együtt, többször érintik meg a barátjukat. Többször kommunikálnak egymással verbálisan vagy nonverbálisan, illetve többször tevékenykednek együtt a barátjukkal. A továbbiakban e definíció mentén kerülnek elemzésre a megfigyelés során szerzett tapasztalatok.

3.2.1. Szemkontaktus és együtt mosolygás, nevetés

A megfigyelés során rengetegszer kerültek egymással interakcióba, amikor felvették a szemkontaktust, általában egymásra is mosolyogtak. Előfordult az is kettőjük közt, hogy az egyikőjük nem viszonzta a másik tekintetét, viszont még mindig többször vették fel egymással a szemkontaktust és nevettek együtt, mint bármelyik másik csoporttagjukkal. Roland mondatai hallatán Tibor többször is mosolygott, nevetett. Közös cselekvéseik során mindketten mosollyal, nevetéssel kísérték a helyzetet.

3.2.2. Verbális vagy nonverbális kommunikáció a másik féellel

Roland a megfigyelés alatt többször is adott verbálisan kommunikációs jelzéseket. Tibor részére akkor címzett mondatokat, amikor térben közel volt hozzá, ezt pedig a segítő személyek támogatták. A megfigyelés alatt segítőin kívül csak Tibor nevét mondta ki Roland.

Tibor verbális jelzései közül a megfigyelés alatt a „szia” és a „fáj” szavakat mondta, ő lényegesen több nonverbális kommunikációs jelzést használt, mint verbálisat. Roland ugyanezt inkább verbálisan tette: „Jaj, Tibi!”, „Tibi a haverom!”, „Gyere, Tibi!”, de nonverbális reakciói szintén megfigyelhetőek voltak.

3.2.3. A másik megérintése

Amikor a csoporttagok körben, egymás mellett ülve helyezkedtek el, Tibor többször Roland kerekesszékének karfájára támaszkodott, közel hajolva hozzá nevetett, rámutatott, megsimogatta karját, lábát. Ilyen szempontból a megfigyelések alapján ő volt az, aki több kontaktust kezdeményezett. Mivel Tibor járóképes, többször oda ment Rolandhoz, így térben közel kerülve, többször érintették meg egymást. Az együtt tevékenykedések során szintén nagy szerepet játszott az érintés, főleg Tibor részéről, aki több markáns nonverbális jelzést adott.

3.2.4. Együtt tevékenykedés

Az együtt tevékenykedés kategóriájába sorolható az a szituáció, amikor Tibor áttolta Roland kerekesszékét egyik teremből a másikba, ami reakcióiból ítélve rendkívül pozitív élményt nyújtott számukra, továbbá azt, amikor Roland felhúzta a pólója ujját, s nevetve mondta: „Itt nincs izom!” Tibor erre nem látszott reagálni, viszont egy segítő szólt neki, hogy menjen oda Rolandhoz és „nézze meg az izmait”. Tibor odament hozzá, átölelte, köszönt neki: „Szia!” és mindketten nevettek. A segítőkről ez a „*kihangosítás*” több szociális interakciónak ad lehetőséget, így a baráti kapcsolat megélését is támogatja.

A két fiú egyik nap külső segítség által pacsit adott egymásnak. Roland akkor szólított két férfi segítőjét, hogy elmondja, Tibor is a teremben van: „Tibi! Itt van Tibi!” Ránézett Tiborra és mosolygott, Tibor is így tett. Ez azért lehetett számára olyan élmény, melyet a segítőkkal is megosztott, mert a különböző ellátási formák miatt Tibor ritkán tartózkodik az épület azon részén, abban a csoportban, melybe Roland tartozik.

Egy másik szituációban Tibor Roland mellett ült, kerekesszékének karfáján támaszkodott. Roland kezén kemény sín volt, véletlenül becsípte Tibor ujját a karfa és a kézsín közé, mire Tibor elrántotta onnan a kezét. Szemmel láthatóan fáj neki. Egy ott dolgozó szólt Rolandnak: „Vigyázz, mert a sínnel odacsípted Tibi kezét!” Roland a sínben lévő karját nézte, mosolygott. Tibor pedig Rolandhoz fordult, és megsimogatta karját, amellyel odacsípte az ő kezét. Szubjektív megítélésünk alapján Tibor ezzel jelezte Roland felé, hogy nem haragszik, amiért odacsípte a kezét, így ez a szituáció nem csupán egy közös cselekvésként, de akár egy konfliktus megoldásaként is értelmezhető.

A baráti beszélgetések számukra is kihívást jelentenek a beszéd hiánya miatt (Id. Rossetti, & Keenan, 2018), viszont a beszéden kívül más módjai is vannak egy baráti kapcsolat megélésének, melyekre a megfigyelt személyek is képesek, a megfigyelési szempontok tükrözik ezeket a módokat. Baráti kapcsolatukban az emberi kölcsönösség értékében osztoznak (Rossetti, 2011), de akár baráti kapcsolatukon keresztül (Hughes, Redley, & Ring, 2011), akár átlagosan jellemezve őket, ellenvetések nélkül elmondható, hogy létezésüknek alapvető emberi jellege van, továbbá az, hogy az érintettek emberek és személyek (Speck, 2005; Sándor, 2018), és ez életük minden pillanatában megfigyelhető. Csupán a szociális környezet attitűdje az, ami ezzel ellenkezőt állíthat, viszont állításával ezt nem képes megváltoztatni. Az ezzel ellentmondó előítéletek szétozlatásához szükséges lenne, hogy a személyek szociális hálójá bővüljön, hiszen nekik is szükségük van kielégítő informális szociális hálózatokra, illetve róluk is feltételezhető, hogy képesek a jelentőségteljes kapcsolatok kiépítésére (Kamstra, 2017).

Milyen lehetőségei vannak egy magas támogatási szükségletű személynek egy felnőtt baráti kapcsolat megélésére?

Az intézményben töltött idő alatt délelőtt és délután van lehetőségük találkozni, illetve az intézmény által szervezett nyári táborokban és városi programokon. Az otthoni környezetben mindkét fiú részt vesz a családi programokon, édesanyáik magukkal viszik őket ügyeket intézni, bevásárolni, nyaralni. A korábban említett empí-

rikus tapasztalatokkal összhangban, szociális hálózatuk ennek ellenére is viszonylag szűk, illetve főleg családtagokból áll, és alig van más tag rajtuk kívül (Kamstra, 2017). Ezen szociális kötődések erősítését pedig szükséges támogatnunk, bővítenünk, hiszen kitüntetett érzelmi fontossággal bírhatnak az érintett személy életében (Sándor, 2007).

Melyek azok a tényezők, amelyek negatívan hatnak a magas támogatási szükségletű személyek barátságára?

Rolandot otthon minden programba bevonják, s ha egy hely nem akadálymentesített, a család segít neki (pl. lépcsőn fölvenni). Kerekesszéket használó fiúkkal már vadkempingezni is elmentek, rokonlátogatás idején pedig rendszeresen egy lift nélküli épület első emeletére viszik. Akkor viszont akadállyá válik az épített környezet, ha az édesanya éppen egyedül van a fiával, nincs, aki fizikai segítséget nyújtson számukra, ez pedig erősen meghatározza a szociális tevékenységeik tartalmát és formáját (ld. Emerson, & McVilly, 2004).

Tibor édesanyja egy másik problémára hívja fel a figyelmet, ami akadályt jelent számára abban, hogy fiát bárhová és bármikor elvigye: zavarja, hogy az emberek „megbámulják” őket, mely a MENCAP felmérését igazolja a negatív diszkrimináció terén (MENCAP, 2001, 2009). Tibor a tömegközlekedési eszközöket kísérővel tudja használni, illetve autóval eljutnak távolabbi helyekre is. Ha viszont nincs autó, a tapasztalt társadalmi attitűd miatt inkább otthon maradnak. Tibornak minden programhoz kellene egy partner, hiszen soha nem lehet egyedül.

Nóra tapasztalatai összhangban vannak Rossetti és Keenan (2018), valamint O'Brien és O'Brien (1993) kutatási eredményeivel. Elmondása alapján a magas támogatási szükségletű emberek barátságának legnagyobb akadálya a *kommunikáció* lehet, hiszen a baráti beszélgetések gyakran kihívást jelentenek a beszéd hiánya miatt (Rossetti, & Keenan, 2018). A két fiú kevés időt tud együtt tölteni az intézményben, ugyanis külön csoport tagjai, melyek az épület külön szárnyaiban találhatóak. Az az *idő*, amit minőségileg együtt tudnak tölteni, a reggeli kör előtt és alatt történik, esetenként délután egy órát, illetve a *közös táborozások* során. Ez igazolja, hogy a közös időt gyakran csak bizonyos helyszínekre és tevékenység-típusokra korlátozzák a személyek egyedi igényei, valamint a helyszínek és a közlekedés hozzáférhetősége. Hétvégén, valamint az intézményen kívül a nyári tábor és az intézményi programokat leszámítva *nem szoktak találkozni*, ezeken kívül a segítők sem tudnak következetesen *időt* szánni arra, hogy az érintettek közösséghez való kapcsolódását támogassák.

Milyen módon lehetne a nehézségeket áthidalni, ezzel támogatni a baráti kapcsolataikat?

Mindkét édesanyjában felmerült a gondolat, hogy hogyan jönnének ki egymással, ha fiaik intézményen kívüli találkozásáról esik szó, amely problémára megoldás lehet az intézmény által szervezett *szülői összejöveteleken* való részvétel, viszont időhiány és más, egyéni tényezők miatt ezeken egyik édesanya sem szokott mindig részt venni. Ennek kiküszöbölése érdekében akár egy *személyi asszisztens* által nyújtott támogatást is érdemes lehet igénybe venni.

A segítők szerint a leghatékonyabb az lenne, ha *több kommunikációs helyzet* létrejöttét támogatnák kettőjük között, ezért a reggeli körök előtt odakészítenek Roland kerekesszéke mellé egy üres széket Tibor részére, így *térben közel*, akár *nonverbálisan* is kommunikálhatnak, amely ugyanolyan értékes, érthető és működő módja két ember közti kapcsolat ápolásának. Roland beszél Tiborhoz, ő érti, mit mond, de nem beszél. E helyett viszont rámutat, odamegy hozzá, megérinti, megöleli, és megteszi Rolandnak, amit kér.

Az emberi jogi szemlélet értelmében, kötelességünk a lehető legtöbb lehetőséget biztosítani az érintettek számára az élet bármely területén, ezért érdemes lehet valamilyen *augmentatív-alternatív kommunikációs módszert* kipróbálni az érintettekkel. Így az *önrendelkezés* körülményeit javíthatjuk, hatalommal ruházhatjuk fel őket annak érdekében, hogy ez egyenjogú együttműködésben megvalósulhasson (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015). Ennek egyik akadálya ez esetben a segítők alacsony létszáma. Emiatt nem tudnak minden alkalommal reagálni az összes, intézménybe járó személy mindennemű önirányította motoros mozgásformáira (Weingärtner, 2009), s az ápolási tevékenységek mellett kevés idő jut a meglévő kommunikációs képességek újragondolására. Ennek elkerülésére hasznos lehet a kisebb létszámú, közösségbe integrált intézmény, hiszen ez az alacsonyabb létszám ellenére is több szociális interakciót tehet lehetővé. Rendszerszintű megoldási alternatíva az intézményben dolgozó fizetett vagy önkéntes segítők létszámának emelése (Bigby, & Craig, 2017), illetve olyan átfogó politikákat és programokat szükséges megvalósítani, amelyek többek között *szociális* támogatást nyújtanak az érintettek számára (Kim, & Turnbull, 2004).

A támogató személyek számára továbbá hasznos lehet az alábbi szempontok szisztematikusan átgondolása is:

- *tanácsadás nyújtása*: az adott közösségben megfelelőnek tartott viselkedések megtanítása, szerepmodellek biztosítása, stb;
- *gyakorlati segítség biztosítása*: szállítás, kapcsolattartás megoldása;
- *meghatározott sémák bevezetése*: baráti és támogatói körök szervezett kialakítása;
- *önérvényesítés támogatása*: erőforrások mobilizálása felhatalmazás által;
- *speciális támogatások*: az Intenzív Interakció modelljét pl. azzal a céllal hozták létre, hogy olyan magas támogatási szükségletű személyek kötődéseit támogassák, akik azt kora gyermekkorban nem tapasztalhatták meg (Ouvry, 2012).

4. ÖSSZEGZÉS ÉS KITEKINTÉS

A társadalom és benne a magas támogatási szükségletű személyek előtt igen hosszú út áll ahhoz, hogy az érintettek személy státuszát ne kelljen bizonygatni, mélyebb megismerésükhöz tudományos kutatások készüljenek velük és róluk, a társadalomban ne marginalizált csoportként jelenjenek meg, hanem jelenlétük természetessége és értékessége állhasson a középpontban, életminőségük pedig a lehető legmegfelelőbb lehessen.

A pszichológiai, fejlődéslélektani szakirodalmakban fellelt barátsággal kapcsolatos definíciók építették, nem fogyatékos kutatók által íródtak, emiatt írásaikban nem

jelenik meg olyan értelmezés, amely egy magas támogatási szükségletű ember életében is releváns lehet. Jelen cikk esettanulmányának tapasztalatai azt mutatják, hogy a fent említett kirekesztő elméletekkel ellentétben, az érintettek barátságát is lehetséges definiálni és kutatni, méghozzá az olyan mozzanatokban, mint a szemkontaktus, a mosoly, a verbális és nonverbális kommunikáció, illetve közös cselekvés, melyek a környezeti történések kölcsönhatásaiban értelmezhetőek. Ennek definiálása a kutatásban használt megfigyelési szempontok kidolgozásán túl azért tölt be fontos szerepet, mert több szerző szerint a baráti kapcsolatok megléte bizonyítja az érintettek személylétét. Maguk a személyek pedig azért nem kerültek pontos definiálásra, mert egyfajta hatalmi eltolódást rejt magában, ha egy külsőleg alkotott definíciót terjesztünk ki minden emberre. Egyszerűen emberként gondolva rájuk, az emberi heterogenitást figyelembe véve, a definiálás szükségtelennek bizonyult. Fontos hangsúlyozni, hogy mint minden definíciónak, az általunk javasolt koncepciónak is vannak korlátai, hiszen a barátság egy szubjektív fogalom, amelyet az érintett felek töltenek meg tartalommal. Megfigyelhető a két személy közti kapcsolat valamilyen formája, de annak megkérdezéséhez, hogy ezt ők maguk barátságként definiálnák-e, a fogalom absztrakt jellege miatt jelenleg nem áll rendelkezésünkre módszertani repertoár. Ezt a definíciót egy következő kutatásban célszerű lehet újragondolni, adaptálni hiszen az emberi heterogenitásból kifolyólag nem biztos, hogy minden baráti kapcsolatot megfelelően jellemez (Könczei, & Hernádi, 2015; Ouvre, 2012).

Ahhoz, hogy a magas támogatási szükségletű személyeket több aspektusból is megismerhessük, ezáltal támogatni tudjuk őket a számukra jelentőségteljes területeken, elengedhetetlen, hogy a szükségleteikre és emberi jogaikra erősebb tudományos figyelem irányuljon. Amennyiben több kutatás szereplői lehetnének, több olyan problémára, igényre derülhetne fény, amelyeknek kiküszöbölése és támogatása hiánypótló szerepet tölthet be életükben, így a szubjektív életminőségüket is javíthatná.

Az egyik akadályozó tényező a társadalomból való kirekesztettség és a fogyatékoságügy területén belül is a marginalizált szerep, amely korlátozza a magas támogatási szükségletű személyek szociális hálójának bővülését. Ez a probléma komplex és sokrétű, hiszen az elnyomás többirányú: az érintetteknek és családjaiknak a mindennapok során szükséges megküzdeniük azzal is, hogy megbámulják őket, akár verbális agresszió áldozataivá válhatnak, s az épített környezet sem biztosít hozzáférhetőséget. Ebben nyújthat támogató szerepet mind a családtagok, mind pedig az érintettek számára a baráti kapcsolataik megléte.

A két édesanyával készített interjú mutatott rá arra, hogy időhiány és negatív tapasztalataik miatt nem nyitnak egymás felé, így fiaikat nem tudják abban támogatni, hogy egy intézményen kívüli programot biztosítsanak számukra, ezzel segítve baráti kapcsolatukat. Ennek megoldásához érdemes fontolóra venni, mit nyújthat egy *személyi segítő* jelenléte. További nehezítő tényező a *kevés idő*, amely alatt a két személy intézményi körülmények között találkozni tud. Bár az intézmény bizonyos időközönként *városi programokat* és *nyári táborokat* szervez, a segítők létszáma és az ellátottak szükségletei sokszor akadályt jelentenek a szociális kapcsolatok támogatásában. Ezért lehet előnyös a kisebb létszámú intézmény, illetve a segítők számának növelése. A *kommunikációs nehézségek* áthidalásához valamilyen augmentatív-alternatív kommunikációs módszer lehet egy megoldási alternatíva.

A kapcsolatteremtést támogató *térbeli elhelyezés*hez, illetve a kettőjük közti kapcsolatteremtési szándék felismeréséhez, önrendelkező életük támogatásához került a javaslatok közé a *bazális önrendelkezés és az advokátórikus asszisztencia* szemlélete.

Hogyan valósulhat meg a magas támogatási szükségletű személyek életében a barátság augmentatív-alternatív kommunikációs módszerek segítségével? Vajon megfelelő módszerekkel igyekszünk ma Magyarországon elősegíteni a magas támogatási szükségletű személyek és a többségi társadalom kapcsolatát? Az alaposabb megismerés elfogadóbbá tenné társadalmunkat? Hogyan lehetne a jövő kutatóit arra sarkallni, hogy magas támogatási szükségletű alanyok is szerepeljenek kutatásaikban?

E kérdések megválaszolása közelebb vihet bennünket ahhoz, hogy a magas támogatási szükségletű személyek megismerésével tudományos tapasztalatokra tehesünk szert, melyek többek között az őket körülvevő előfeltételek elosztatásában is segíthetnek. Ennek megvalósítása pedig megalapozhatja azt, hogy a többségi társadalom számára társadalmi jelenlétük, emberi mivoltuk, személylétük is olyan természetes jelenség lehessen, mint bármelyik másik embertársunké.

Irodalom

- Abery, B. H., & Stancliffe, R. (2003). An ecological theory of self-determination. In Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. J. (eds), *Theory of Self-Determination. Foundations for Educational Practice* (pp. 25–118). Springfield: Charles C Publisher.
- Antal Zs. (2017). Kölcsönös tisztelet és nyitottság. Partecipatív beszámoló egy fogyatékoságtudományi kutatásról. *Új Pedagógiai Szemle*, 67(5–6), 79–86.
- Atkinson, R. C., & Hilgard, E. (2005). *Pszichológia*. Harmadik, átdolgozott kiadás. Budapest: Osiris Kiadó.
- Babbie, E. (2003). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Hatodik, átdolgozott kiadás. (Kende G., & Szaitz M. ford.) Budapest: Balassi Kiadó.
- Bánfalvy Cs. (2008). Az értelmi fogyatékos személyek néhány szociológiai jellemzője. In Bass L. (szerk.), *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon* (pp. 53–75). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Barthel B. (2003). Értelmileg súlyosan akadályozott és halmozottan sérült emberek véleményének kikérése. *Gyógypedagógiai Szemle*, 32(3), 184–188.
- Bass L. (2004). Szüljön másikat?! Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In Bass L. (szerk.), *Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről* (pp. 53–91). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bass L. (2008). Az értelmi fogyatékosok száma Magyarországon. In Bass L. (szerk.), *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon* (pp. 9–18). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bigby, C., & Craig, D. (2017). A case study of an intentional friendship between a volunteer and adult with severe intellectual disability: "My life is a lot richer!". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 180–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1219701>
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Ökológia der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2006). *Személyiségpszichológia*. Második, átdolgozott kiadás. Budapest: Osiris Kiadó.
- Castrodale, M. A., & Zingaro, D. (2015). "You're such a good friend": A woven autoethnographic narrative discussion of disability and friendship in Higher Education. *Disability Studies Quarterly*, 35(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v35i1.3762>
- Charlton, J. I. (2000). *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

- Cole, M., & Cole, S. R. (2006). *Fejlesztéslektan*. Második, átdolgozott kiadás. Budapest: Osiris Kiadó.
- Darlington, Y., & Scott, D. (2002). Observation. In Darlington, Y., & Scott, D. (eds), *Qualitative Research in Practice. Stories From the Field* (pp. 74–91). Crows Nest, Sydney: Allen & Unwin.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191–197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00198.x>
- Esztári E., & Márkus E. (2003). Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek és segítők helyzete. In Márkus E. (szerk.), *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttélés. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése* (pp. 13–15). Budapest: Kéznefogva Alapítvány.
- Flamich M., & Hoffmann R. (2015). Meddig kísért még a múlt? A kulturális fogyatékossgatudomány szerepe, perspektívái a diverzitás megismerésében, elfogadásában és tiszteletében. In Hernádi I., & Könczei Gy. (szerk.), *A felelet kérdése között* (pp. 48–64). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Fornefeld, B. (2008) (Hrsg.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt.
- Forster, S. (2010). Age-appropriateness: Enabler or barrier to a good life for people with profound intellectual and multiple disabilities? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 129–131. <https://doi.org/10.3109/13668251003694606>
- Fuchs, P. (2014). Das Fehlen von Sinn und Selbst. In Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, T., & Lamers, W. (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär* (pp. 129–142). Oberhausen: Athena Verlag.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications.
- Hagen, J. (2007). „Und es geht doch!” Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 76(1), 22–34.
- Hahn, M. (1981). *Behinderung als soziale Abhängigkeit: zur Situation schwerbehinderter Menschen*. München: Reinhardt.
- Hogg, J., & Cavet, J. (1995). *Making Leisure Provision for People with Profound Learning and Multiple Disabilities*. Dordrecht: SPRINGER-SCIENCE+BUSINESS MEDIA, B. V. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-4487-0>
- Hughes, R. P. (2010). Friendship matters? *PMLD LINK*, 27(68), 15–17. <http://www.pmlmlink.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/PMLD-Link-Issue-68.pdf> (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Hughes, R. P., Redley, M., & Ring, H. (2011). Friendship and Adults With Profound Intellectual and Multiple Disabilities and English Disability Policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), 197–206. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00310.x>
- Kálmán Zs., & Könczei Gy. (2002). *A taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Kamstra, A. (2017). *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities*. https://www.rug.nl/research/portal/files/38528129/Chapter_7.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Kármán B., Antal Zs., & Szabó M. (2018). Szakmai szerepértelmezés. In Antal Zs., Gurbai S., Hoffman I., Horváthné Somogyi I., Kármán B., Lányiné Engelmayer Á., Radványi K., Szabó M., & Tausz K. (2018). *Problémafelvetések a támogatott lakhatás témaköréhez kapcsolódva* (pp. 36–42). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kittay, E. F. (2015). Dependency. In Adams, R., Reiss, B., & Serlin, D. (eds), *Keywords for Disability Studies* (pp. 163–173). New York: University Press.
- Kozma Á., Simonovits B., & Kopasz M. (2016). A súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In (sz. n.), *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz* (pp. 119–145). Budapest: TÁRKI Zrt. http://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/04/TARKI_FSZK_PROG-RESS_zarotanulmany.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Könczei Gy., & Maróthy J. (2009). *Fogyatékossgatudományi fogalomtár*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Könczei Gy., Heiszter K., Hernádi I., Horváth P. L., Katona V., Kunt Zs., & Sándor A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi I., & Könczei Gy. (szerk.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2015). A fogyatékoságtudomány „térképe”. In Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 6–31). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Könczei Gy., & Sándor A. (2019) Spirituality and disability. In Zsolnai L., & Flanagan, B. (eds), *The Routledge international handbook of spirituality in society and the professions* 159-166. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315445489-20>
- Kim, K. H., & Turnbull, A. (2004). Transition to Adulthood for Students With Severe Intellectual Disabilities: Shifting Toward Person-Family Interdependent Planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53–57. https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6250/PCPF7_Transition_to_Adulthood_8_07.pdf?sequence=1/ (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Lingg, A., & Theunissen G. (2008). *Psychische Störungen und Geistige Behinderungen. Ein Lehrbuch und Kompendium für die Praxis*. Freiburg: Lambertus.
- Martin, J. E., Woods, Lee L., Sylvester, L., & Gardner, J. E. (2005). A Challenge to Self Determination: Disagreement between the Vocational Choices Made by Individuals with Severe Disabilities and Their Caregivers. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 147–153. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.147>
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Mcintyre, L. L., & Kraemer, B. R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 131–146. <https://doi.org/10.1080/13668250410001709485>
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2006). „I Get by with a Little Help from my Friends”: Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(2), 191–203. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x>
- Mietola, R., & Vehmas, S. (2019). „He Is, After All, a Young Man”: Claiming Ordinary Lives for Young Adults with Profound Intellectual Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 120–128. <https://doi.org/10.16993/sjdr.590>
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>
- Newton, C., & Wilson, D. (2003). *Creating Circles of Friends: A Peer Support and Inclusion Workbook*. Nottingham: Inclusive Solutions UK Limited.
- MENCAP (2001). Nem hétköznapi élet – A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei. In Könczei Gy. (sorozatszerk., 2009), *A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Első rész (pp. 14–44). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
- Nijs, S., Mae, B. (2014). Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(1), 153–165.
- O'Brien, J., & O'Brien, C. L. (1993). *Unlikely Alliances. Friendship & People with Developmental Disabilities*. Willowick: Responsive Systems Associates. <https://eric.ed.gov/?id=ED356597/> (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Ouvry, C. (2012). Making relationships. In Lacey, P., & Ouvry, C. (eds), *People with Profound and Multiple Learning Disabilities. A Collaborative Approach to Meeting Complex Needs* (pp. 66–75). New York: Routledge.
- Parker, J. G., & Asher, S. R. (1993). Friendship and Friendship Quality in Middle Childhood: Links With Peer Group Acceptance and Feelings of Loneliness and Social Dissatisfaction. *Developmental Psychology*, 29(4), 611–621. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.29.4.611>
- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M., & Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 12–16. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00083.x>
- Ramcharan, P., & Grant, G. (2001). Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families. (1) The User Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(4), 348–363. <https://doi.org/10.1046/j.13602322.2001.00078.x>

- Rosenthal, R., & Jacobson, L. (1968). *Pygmalion in the classroom*. New York: Holt, Rinehart and Winston. <https://doi.org/10.1007/BF02322211>
- Rossetti, Z. S. (2011). That's How We Do It: Friendship Work Between High School Students With and Without Autism or Developmental Disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36(1), 23–33. <https://doi.org/10.2511/rpsd.36.1-2.23>
- Rossetti, Z., Lehr, D., Huang, S., Ghai, J., & Harayama, N. (2016). Parent and Teacher Perspectives on Friendships and Social Interactions of Secondary Students With Intellectual and Developmental Disabilities. *Inclusion*, 4(4), 239–256. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-4.4.239>
- Rossetti, Z., & Keenan, J. (2018). The Nature of Friendship Between Students With and Without Severe Disabilities. *Remedial and Special Education*, 39(4), 195–210. <https://doi.org/10.1177/0741932517703713>
- Sándor A. (2016). Magas támogatási szükségletű és intellektuális fogyatékossgal élő tanulók önrendelkezése a neveléstudomány nézőpontjából. In Juhász Gy., Orsovics I., & Nagy M. (szerk.), *Korszerű szemlélet a tudományban és az oktatásban = Süccsné aspeky vedy a vzdělávání: SJE Nemzetközi Tudományos Konferencia* (pp. 164–188). Komárno: Selye János Egyetem.
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, 28(2), 29–54.
- Sándor A. (2018). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. PhD-disszertáció. Budapest: ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Sándor A., & Kunt Zs. (2020). „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet” – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, 6(1), 5–26. Megjelenés alatt.
- Sándor I. (2007). A MOZAIK program bemutatása, tapasztalatai. *KAPOCS*, 6(33), 8–9.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4/9), 298–311. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQQL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQQL]2.0.CO;2)
- Shakespeare, T., Porter, T., & Stöckl, A. (2017). Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions. Norwich: University of East Anglia. <https://www.skillsforcare.org.uk/Employing-your-own-care-and-support/Resources/Information-for-local-authorities-NHS-and-support/Reports-and-research/Personal-assistance-relationships-study-June-2017/Personal-assistance-relationships-research-report.pdf/> (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- Smull, M. W. (1998). Some Thoughts from the Field: Invited Response to Articles on Self–Determination. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 53–56. <https://doi.org/10.2511/rpsd.23.1.53>
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. 10., überarbeitete Auflage. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg: Lambertus.
- Theunissen, G. (2012). *Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis*. Freiburg: Lambertus.
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2001). Self–Determination for Individuals With Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26(1), 56–62. <https://doi.org/10.2511/rpsd.26.1.56>
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A National Survey of Teachers' Promotion of Self–Determination and Student–Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), 58–68. <https://doi.org/10.1177/002246690003400201>
- Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In Jüttemann, G. (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (pp. 227–255). Weinheim: Beltz Verlag.
- Wendell, S. (2011). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékossgáról*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar – ELTE Eötvös Kiadó.