



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

2020/1

Alapítók: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar •
ELTE Eötvös Kiadó Kft • Fogyatékosságügyi Tudásbázis
Alapítvány

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer megjelenő szakmai, tudományos perodika. Magyar nyelven megjelent, kutatási eredményeket bemutató cikkeinek más, idegen nyelven történő későbbi publikálásához – az első publikálás helyének jelzésével – hozzájárul. Elsődleges nyelve a magyar, de egyes cikkeiket alkalmanként angol vagy német nyelven is elfogadja, közli.

A közlésre szánt kéziratokat a következő címen fogadjuk:
hernadi.ilona@barczi.elte.hu

Meg nem rendelt kéziratokat és egyéb küldeményeket nem örzünk meg és nem küldünk vissza.

AZ EGYENLŐ ESÉLYŰ HOZZÁFÉRÉS ELŐSEGÍTÉSE ÉRDEKÉBEN PERIODIKÁNKBAN NEM HASZNÁLUNK LÁBJEGYZETEKET, ILLETHEG VÉGJEGYZETEKET.

A borítón PAUL KLEE *Hammamet* (1914) c. alkotásának részlete látható.

Minden jog fenntartva.

Főszerkesztő:
Hernádi Ilona

Alapító főszerkesztő:
Könczei György

Szerkesztőbizottság:
Cserti-Szauer Csilla
Horváth Péter
Katoná Vanda
Kunt Zsuzsanna
Maléth Anett
Sándor Anikó
Zászkaliczky Péter

Kiadó:
Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

A kiadásért felel:
az ELTE Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Kar dékánja

Szerkesztőség:
1097 Budapest, Ecseri út. 3.
Telefon: +36 1 3585537

HU ISSN 2060-8292
DOI 10.31287/FT.hu.2020.1

TARTALOM

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

2020/1

ELŐSZÓ HELYETT

SÁNDOR ANIKÓ – CSERTI-SZAUER CSILLA – ANTAL ZSUZSA – KATONA VANDA –
KUNT ZSUZSANNA: Pillanatgondolatok a COVID-19 járványról 5

TANULMÁNYOK

DURKÓ DÓRA – SÁNDOR ANIKÓ: „Azt látom, hogy egymásnak ők nagyon jól tesznek”
– Magas támogatási szükségletű személyek és baráti kapcsolataik 11

TÓTH MIKLÓS BÁLINT: A kritikai fogyatékoságtudomány hatalomfelfogásáról 34

TISZTA FORRÁS

BÁBSZKI RENÁTA – HELLE MAXIMILIAM – HLAVATI MILLA – KARDON ANNAMÁRIA –
LAKATOS RÓBERT – LIPTAI DÁVID – MATINA ERIK IMRE – MOLNÁR LUCA – PALLOS
ÁGOSTON – TAMÁS DANIELLA: Inkluzív vers a fogyatékoságról 43

FÓRUM

NYITRAI IMRE: Egy kulcs az önálló életvitelhez – A támogatott lakhatás helye
és szerepe a magyarországi szociális szolgáltatások rendszerében 47

SZEMLE

RÉKASI NIKOLETT: Agyi eredetű látássérülés – Rövid gondolatébresztő beszámoló
John Ravenscroft professzor látogatásáról 59

HEGEDŰS HANGA: A kevesebb néha több 63

ZAJACZ DÁVID PÁL: Értelmileg akadályozott gyermekeknek, tanulóknak szolgáltatást
nyújtó köznevelési intézmények honlapjainak könnyen érthető tartalmairól 74

ILLUSZTRÁCIÓK

Paul Klee (1879–1940) (HERNÁDI ILONA) 77

SZERZŐK 78

ABSTRACTS 81



EMLÉKEZÉS EGY KERTRE (1914)

ELŐSZÓ HELYETT

SÁNDOR ANIKÓ – CSERTI-SZAUER CSILLA –
ANTAL ZSUZSA – KATONA VANDA – KUNT ZSUZSANNA

Pillanatgondolatok a COVID-19 járványról

1. SZUPRANACIONÁLIS KAPCSOLÓDÁS

Az ENSZ májusi szakpolitikai összefoglalója (2020) szerint a COVID-19 globális válsága elmélyíti a meglévő egyenlőtlenségeket, felfedi a kirekesztés mértékét, és kiemeli, hogy a fogyatékossgal élő emberek önrendelkező életének elősegítése, befogadásuk támogatása elengedhetetlen a járvány idején is. A világ különböző országaiban élő egymilliárd fogyatékos ember a társadalom egyik leginkább kirekesztett csoportját alkotja. A járvány halálos áldozatai között a legsúlyosabban érintettek ebben a válságban.

Integrált megközelítésre van szükség ahhoz, hogy ne maradjanak egyedül a járvány elleni küzdelemben, vagy annak negatív gazdasági hatásaival. Az ENSZ felszólít minden tagállamot arra, hogy a fogyatékossgal élő személyeket helyezze a középpontba a tervezés és végrehajtás ügynökeiként (ENSZ, 2020).

A „COVID-19 Disability Rights Monitor” (*Ld. <https://www.covid-drm.org/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]) azt teszi transzparenssé, hogy a kormányok szerte a világban milyen intézkedéseket tesznek a fogyatékossgal élő emberek életének a megóvásáért, valamint azt, hogy minderről mit gondolnak maguk az érintettek.

Az önrendelkező életet biztosító szolgáltatások leállása vagy beszükülése, a terápiák (pl. gyógytorna, gyógymasszázs stb.) elérhetetlenné válása nehezíti az adott állapot fenntartását, és gyakran fájdalomhoz vezethet, illetve csökkenti az optimális

testéret fenntartásának lehetőségét. Nem csupán a szolgáltatások, de a fogyatékos emberek számára nélkülözhetetlen eszközök (pl. gumikesztyű, fertőtlenítőszer, állandó katéter, katéteres zacskó) átmeneti hiánya, valamint elképzelhető árnyokekedése járulékos következményként tovább nehezíti a mindennapi, biztonságos élethelyzetek megteremtését (Perpitch, 2020).

A nemzetközi sajtó hangsúlyozza, hogy nem lehet megtagadni az életmentő beavatkozásokat azon az alapon, hogy valaki fogyatékossgal él – reagálva arra a kiélezett helyzetre, hogy a döntéshozók a limitált számú lélegeztetőgépek odaítélési sorrendjének kialakítását, ill. az ún. triázsolást milyen elvek és értékek alapján működtetik. Külföldön, különösen a saját otthonukban lélegeztetést használó aktivisták hallatták hangjukat ezzel kapcsolatban (Campbell, 2020; Campbell, Topping, & Barr, 2020; Ne’eman, 2020a; Ne’eman, 2020b).

További nehézséget jelenthet, hogy a kórházakban a személyi asszisztens – ha van – jelenléte lehetetlenné válik, hiszen a támogató hálónak nincsen lehetősége jelen lenni, ami a kommunikáció esetleges nehézségéhez, ellehetetlenüléséhez, esetleg az önrendelkezés megvonásához vezethet.

Annak ellenére, hogy kiemelten veszélyeztetett helyzetben vannak, keveset tudunk a személyi segítők tapasztalatairól, védelmük kialakításának gyakorlatairól, habár hazánkban elindult az SE Mentálhigiéné Intézet által indított kutatás, ami kifejezetten a segítőként dolgozó emberek jóllétét vizsgálja a járványügyi helyzetben.* (*Ld. <http://mental.semmelweis.hu/hu/nyitolar/1411-segitok-jollete-a-covid-16-jarvany-alatt/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]

Nagy kihívást jelent továbbá a fogyatékossgal élő gyerekek távoktatása. Az oktatási intézmények bezárása sokszor azzal is együtt járhat, hogy a fiatalok nem kapják meg a számukra szükséges fejlesztéseket, terápiákat, azonban számos pozitív kezdeményezés is megjelent a szakemberek és szülők összefogásaként. Néhány példa:

- Otthonoktatás értelmileg akadályozott személyeknek* (*Ld. <https://www.facebook.com/Otthonoktat%C3%A1s-%C3%A9rtelmileg-akad%C3%A1lyozott-szem%C3%A9lyeknek-100326401609671/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]
- Online otthonoktatás értelmileg akadályozott tanulóknak* (*Ld. <https://www.facebook.com/groups/594944761363839/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]
- Könnyen érthető tájékoztatók és letölthető vizuális támogatások – A koronavírusról* (*Ld. <http://aosz.hu/koronavirus/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]

A jövőt tekintve továbbá aggodalomra adhat okot, hogy a koronavírus következtében a fogyatékossgal élő emberek nem tudnak élni a kivívott akadálymentesítési és inklúziós eredményekkel, hanem önkéntes izolációra kényszerülnek.

2. INTÉZETI KULTÚRA VS. ÖNRENDELKEZŐ ÉLET A JÁRVÁNY IDEJÉN

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményhez (továbbiakban CRPD) kötődő nemzetközi jogi kötelezettségeikkel összhangban, beleértve a nemzetközi humanitárius jogot és a nemzetközi emberi jogot, a részes államok vállalják, hogy vészhelyzetekben, így fegyveres konfliktus, humanitárius szükségál-

lapotok és természeti katasztrófák esetén minden szükséges intézkedést meghoznak a fogyatékossgal élő személyek védelme és biztonsága érdekében.

A CRPD 19. cikke az önálló életvitelhez és közösségbe való befogadáshoz való jogról szól. Véleményünk szerint a jelentősége, hasonlóan a 11. cikkhez, az elmúlt hetekben az eddigiekhez képest is felértékelődött. A 19. cikk két elemét, a közösségi alapú szolgáltatásokat és a személyi asszisztencia (magyar fordításban helytelenül: személyes segítség) kérdését emeljük ki. Szakemberekként évek óta részt veszünk a nagy létszámú bentlakásos intézmények kiváltását célzó munkálatokban, továbbá a közösségi alapú, támogatott lakhatási formák elterjesztésében. A jelenlegi vészhelyzet talán minden eddiginél jobb bizonyítékot szolgáltatott arra szerte a világban, hogy azok a helyek, ahol akár több százan is együtt élnek, nem alkalmassak védelmi funkciót ellátni és otthont biztosítani. Hiszen azok az intézeti kultúrák, melyeket a társadalom azért tart fenn, hogy a fogyatékossgal élő és idős embereket „ellássa”, egyfajta csapdává váltak, ahol nem volt lehetőség a mindenki számára előírt módon, a más háztartásokban élőktől való elszeparálódást megoldani (WHO, 2020). Nem véletlenül sürgeti az ENSZ (2020) az intézeti kultúrák lebontását, valamint a fogyatékossgal élő személyek preferenciáit fókuszba helyező alternatívák bővítését. Az ENSZ Emberi Jogi Főbiztossága (2020) szerint a fogyatékossgal élő emberek számára haladéktalanul hozzáférést kell biztosítani a közösségi alapú lakhatási szolgáltatásokhoz, hogy a nagy létszámú intézeti struktúrák helyett ezekben vészelhessék át a járványt.

A 19. cikk másik fontos eleme, a személyi asszisztencia szolgáltatása, amelynek hiánya a csapatunk számára a korábbinál kézzelfoghatóbb módon érezhetővé vált. Több cikk is hangsúlyozza, hogy a személyi asszisztensek és az asszisztenciával élő fogyatékos emberek a legkiszolgáltatottabb csoportok közé tartoznak (Gamio, 2020; VanPuymbrouck, 2020). Magyarországon a vírushelyzetet megelőzően sem állt rendelkezésre 24 órás, az önrendelkező élet paradigmájának megfelelő asszisztencia szolgáltatás (Sándor, & Kunt, 2020), de a támogató szolgálatok révén elérhető lehetőségek tapasztalati beszámolók alapján tovább szűkültek. Azok, akik saját erőforrásaikra támaszkodva működtetik önkéntes és/vagy fizetett segítői hálójukat, most annak jelentős átszervezésére kényszerültek vagy családtagjaikhoz költöztek, hiszen a távolságtartás szabályai asszisztencia esetén nem kivitelezhetőek.

3. EGY GRASSROOTS KEZDEMÉNYEZÉS AZ IZOLÁCIÓBAN ÉS AZON TÚL

A személyi asszisztencia szolgáltatás hazai kiépítésének és elérhetővé tételének támogatása azonban a vírus idején sem állt meg. Megalakult a FREEkey mozgalom. A FREEkey-t fogyatékos aktivisták és nemfogyatékos szövetségesek összefogásával hoztuk létre az önrendelkező életet segítő szolgáltatások létrehozása és erősítése érdekében. A járvány kitörése előtt egy olyan videokampányon dolgoztunk, amelynek célja a személyi asszisztencia szolgáltatással kapcsolatos tudatosság-növelés és a közösségépítés.

Biztosak voltunk abban, hogy a megkezdett folyamat és az egyes tagjaink érdekében is alapvető fontosságú, hogy minden héten megtartsuk a találkozóinkat az online térben is, azért folytattuk a megbeszéléseinket.

A karantén első heteiben úgy éreztük, hogy nagy a „csend” a fogyatékos személyek helyzetére vonatkozóan, és nem jelenik meg a hangjuk az őket is jelentősen érintő diskurzusban. Ezt felismerve, elkezdtük átgondolni a kommunikációs stratégiát, más kollégákat is bevonva, és különböző műfajú tartalmakat kezdtünk el tervezni a témában.

A FREEkey mozgalmi, aktivista irányultságát kihasználva, olyan felhívást készítettünk, amelyben bátorítottuk az embereket arra, hogy osszák meg velünk történeteiket. Mondják el, hogyan vannak, mivel gazdagodtak, mit vett el tőlük a karantén időszaka.

Így a videókészítést is áthelyeztük a virtuális térbe, aminek köszönhetően már a videóban megjelent tartalom és a készítés folyamata is szélesebb körben, egy nagyobb közösséget megszólítva történt* (*Ld. <https://www.facebook.com/freekey8/videos/2619461798372938/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]). Felhívásunkra 60 személy küldött be videót, amiből arra következtethetünk, hogy az addigi csendet mások is érezték. A beérkezett anyagokból összevágott, *Kulcs a szabadsághoz* c. filmet* (*Ld. <https://www.facebook.com/freekey8/videos/226051768840782/> [Letöltés ideje: 2020. 05. 17.]) eddig több, mint 47.000 ember nézte meg, és egyre több hasonló kezdeményezés jelenik meg a magyar szociális média felületein is.

4. ZSUZSA GONDOLATAI A KARANTÉNBÓL

TALÁLOK ÖRÖMÖT A PILLANATBAN, ADDIG IS! KI TUDJA, HOL ÉS MI A VÉGE?

NAGYON SOK A MUNKÁM, ÉS A TESTEM ROSSZUL TŰRI A TERÁPIÁK HIÁNYÁT, TÖRTÉNNEK ITT MINDENFÉLÉK... AZ ELŐBB ORRBA TÁMADOTT KÉT MUSLICA! TALÁLTAK RAJTAM VALAMI CSEMEGÉT... REGGELI MARADVÁNYT VAGY ILYESMIT. PRÓBÁLTAM VENNI EGY MAGAMHOZ KÉPEST NAGY LEVEGŐT, ÉS HÁT... BESZIPPANTOTTAM AZ EGYIKET, DE LEHET, HOGY MINDKETTŐT.

KAPCSOLATAIMAT BEVETVE KALAPGUMIT KERESTEM. MIK IS A FONTOS DOLGOK? NINCS ÉGEN-FÖLDÖN. A KALAPOSNKNÁL SINCS. IGAZ KALAPO-SOK IS ALIG VANNAK. AKIK MÉG MEGMARADTAK, ÁTMENETILEG RENDELETILEG BEZÁRTAK. KALAPGUMI NINCS, VISZONT VAN 6 MM-ES SZILIKON, MELLTARTÓKHOZ SZOKTÁK HASZNÁLNI. NAGYSZERŰ! HA MELLTARTÓKHOZ JÓ, MASZKHOZ IS JÓ LESZI! NAGY ELŐNYE, HOGY LÁTHATATLAN, MINT A VÍRUS.

AZ ÉN SZOBÁM AZ IGAZI KARANTÉNOM. KICSI, INTIM, JÓL FELSZERELT. ÉN MAGAM ÉS A HOLMIM – ÍGY MI EGYÜTT NEM FÉRÜNK BE, DE TUDOM, MI HOL VAN. ZSÚFOLT. A FALAK FŐLEG ZSÚFOLTAK. TELE VANNAK FOTÓKKAL. EZ JÓ! DE NEM TUDOK TÖBBET FELTENNI. NINCS ÜTVEFŰRŐ, VAGY DÜBEL, VAGY NEM TUDOM MI, HOGY PILLEKÖNNYŰ RÉZKERETES FILLÉRES EMLÉKEIM FELAGGATÁSÁHOZ LYUKAT ÜSSÜNK A FALBA! FAL EZ EGYÁLTALÁN?

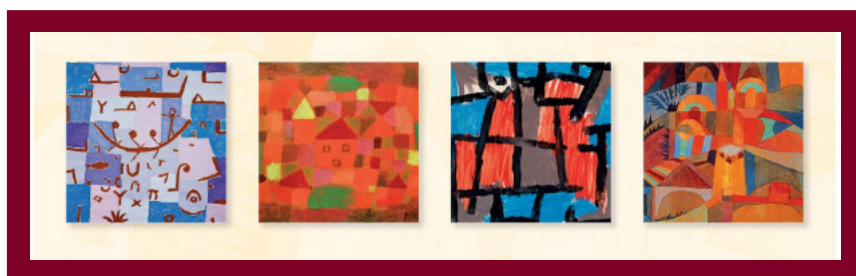
TEGNAP KITÁRGYALTUK A SEGÍTŐMMEL, HOGY ÉN VAGYOK MOST A LEGFONTOSABB, MERT HA VELEM TÖRTÉNNÉ „VALAMI”, AKKOR MEGSZŰNIK AZ Ő MUNKAHELYÜK, ÉS NEM KAPNAK FIZETÉST! AZ ÖKET FOGLALKOZTATÓ

TÁMOGATÓ SZOLGÁLAT IS MEGREMEGNE, NÁLUK ÉN VAGYOK A LEGTÖBB FELADATEGYSÉG! JÓ EZT TUDNI? HALLANI NEM VOLT JÓ.

KORTÁRS ASSZONY MONDJA, MAGYARUL KOMMUNIKÁLJA, HOGY AZ IDŐS 65 ÉV FELETTIEKET KIVONTUK A RENDSZERBŐL... ÁTKERÜLTEM MÁR MEGINT.

Irodalom

- Campbell, D. (2020). *Ventilators may be saved for patients more likely to survive – BMA*. <https://www.msn.com/en-gb/news/uknews/ventilators-may-be-taken-from-stable-patients-for-healthier-ones-bma-says/ar-BB121UkL?li=AAJt1k3/> (Letöltés ideje: 2020. április 01.)
- Campbell, D., Topping A., & Barr, C. (2020). *Virus patients more likely to die may have ventilators taken away*. <https://www.theguardian.com/society/2020/apr/01/ventilators-may-be-taken-from-stable-coronavirus-patients-for-healthier-ones-bma-says> (Letöltés ideje: 2020. április 01.)
- Gamio, L. (2020). *The Workers Who Face the Greatest Coronavirus Risk*. <https://www.nytimes.com/interactive/2020/03/15/business/economy/coronavirus-worker-risk.html?referringSource=articleShare> (Letöltés ideje: 2020. március 15.)
- Ne’eman, A. (2020a). *Do New York State’s Ventilator Allocation Guidelines Place Chronic Ventilator Users at Risk? Clarification Needed*. <https://www.thehastingscenter.org/do-new-york-states-ventilator-allocation-guidelines-place-chronic-ventilator-users-at-risk-clarification-needed/> (Letöltés ideje: 2020. április 03.)
- Ne’eman, A. (2020b). *‘I Will Not Apologize for My Needs’: Even in a crisis, doctors should not abandon the principle of nondiscrimination*. <https://www.nytimes.com/2020/03/23/opinion/coronavirus-ventilators-triage-disability.html> (Letöltés ideje: 2020. március 23.)
- Perpitch, N. (2020). *The coronavirus COVID-19 outbreak leaves people with disabilities among the most at risk*. <https://www.abc.net.au/news/2020-03-20/disability-sector-particularly-at-risk-of-coronavirus-impact/12068090/> (Letöltés ideje: 2020. március 19.)
- 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.
- United Nations (2020). *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19 MAY 2020*. New York: United Nations. https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/05/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- United Nations Human Rights Office of the High Commissioner (2020). *COVID-19 and the rights of persons with disabilities: Guidance*. New York: United Nations Human Rights Office of the High Commissioner. https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf (Letöltés ideje: 2020. május 17.)
- VanPuymbrouck, L. (2020). *People With Disabilities and Their Personal Assistants Need COVID Relief Now*. <https://truthout.org/articles/people-with-disabilities-and-their-personal-assistants-need-covid-relief-now/> (Letöltés ideje: 2020. április 29.)
- World Health Organisation (2020). *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. Geneva: WHO. <https://www.who.int/publications-detail/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak/> (Letöltés ideje: 2020. május 17.)





VÖRÖS LÉGGÖMB (1922)

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 tágan 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 felnőttel 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 értelmezéseivel 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. Jelentőségteljes 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 biztossítsunk 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 arcáról 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 édesanyjaikkal 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 szegénylős, 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 kerekesszékeének 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 szétesztatásához 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 építéstű, 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 fogyatékos tudományi 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 fogyatékossggal élő emberek és segítők helyzete. In Márkus E. (szerk.), *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttélés. Súlyos-halmozott fogyatékossggal élő emberek életének kísérése* (pp. 13–15). Budapest: Kéznevelési Alapítvány.
- Flamich M., & Hoffmann R. (2015). Meddig kísért még a múlt? A kulturális fogyatékossgtudomány szerepe, perspektívái a diverzitás megismerésében, elfogadásában és tisztelésében. 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 fogyatékossggal élő felnőttek életminősége. In (sz. n.), *Fogyatékossggal 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). *Fogyatékossgtudományi 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 arui 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.

A kritikai fogyatékoságtudomány hatalomfelfogásáról

A 2019-es Fogyatékoságtudományi Konferencia központi kérdését a hatalom problémája adta. A témaválasztás egyértelműen arra utal, hogy a fogyatékoságtudomány és különösen a kritikai fogyatékoságtudomány határozott összefüggést vél felfedezni a fogyatékoság és a hatalom jelensége közt. Ezen elgondolásból logikusan következnek a reláció politikaelméleti vizsgálatának szükségessége.

A tanulmány első részében a kritikai társadalomtudományokra nagy hatást gyakorló francia gondolkodó, Michel Foucault hatalomról alkotott nézeteit mutatom be. Ezt követően a kritikai fogyatékoságtudomány hatalomfelfogását veszem górcső alá, végül pedig ezen hatalomközponitú megközelítésben inherens módon rejlő három ellentmondásra térek ki.

Kulcsszavak: hatalom, kritikai fogyatékoságtudomány, Michel Foucault

1. A KRITIKAI FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY HATALOMFELFOGÁSÁRÓL*

(* Jelen publikáció az Európai Unió, Magyarország és az Európai Szociális Alap társfinanszírozása által biztosított forrásból az EFOP-3.6.3-VEKOP-16-2017-00007 azonosítószámú „Tehetségből fiatal kutató – A kutatói életpályát támogató tevékenységek a felsőoktatásban” című projekt keretében jött létre.)

A (kritikai) fogyatékoságtudomány mint önálló, saját logikával és a többi tudományágétól eltérő vizsgálódási fókusszal bíró diszciplína növekvő ismertsége és beágyazottsága dacára még manapság is a magyar akadémiai szféra kevésbé szem előtt lévő területei közé tartozik. A legtöbb újonnan megjelenő és tudományos elfogadottságra számot tartó tudományterülethez hasonlóan a fogyatékoságtudomány öndefiníciós és önmegjelenítési törekvéseinek is fontos terepet jelentenek az évente megrendezendő fogyatékoságtudományi konferenciák.

A 2019-es esemény központi témáját a hatalom kérdése képezte, amely első látásra-hallásra ebben a kontextusban kétségkívül meglepő vagy legalábbis ritkán felvetődő szempontnak tűnik, éppen ezért szükségesnek látszik alátámasztani a fogyatékoság és a hatalom közti összefüggést. A konferenciafelhívásban a következő indokolással találkozhatunk: „A fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot sokkal inkább társadalmi elutasításként, elnyomásként, semmint személyes meg nem felelésként definiálja. (...) Alapvető feladatának tekinti, hogy behatóan tanulmányozza a hatalom jelenléteinek, jelenségeinek a mindennapi életet átható, s egyben abban gyökerező formáit.”

A fenti meghatározás a fogyatékoslétet jól érzékelhetően politikai térbe helyezi, hiszen a jelenség kereteit megszabó tényezők között hangsúlyosan jeleníti meg a hatalmi dimenziót. Sőt ennél többet állít: elgondolása szerint a fogyatékoság

alapvetően egy társadalmi-politikai konstrukció, amely csak az aszimmetrikus hatalmi viszonyok egy speciális formájaként értelmezhető.

A definíció egyértelműen politikai karaktere felveti a fogyatékoságtudomány és a politikatudomány közti kapcsolódások létjogosultságát, ugyanis a koncepcióban foglalt fogyatékoságfogalom hatalmi átitatottsága megköveteli a politikai aspektus beható elemzését. Írásomban éppen ezért a fogyatékoságtudomány és kiváltképp a kritikai fogyatékoságtudomány hatalomfelfogását vizsgálom politikaelméleti perspektívából. A tanulmány első részében a kritikai társadalomtudományokra nagy hatást gyakorló francia gondolkodó, Michel Foucault hatalomról alkotott nézeteit ismertetem. A következő fejezetben a kritikai fogyatékoságtudomány hatalommal kapcsolatos álláspontját elemzem, legvégül pedig röviden kitérek a bemutatandó hatalomfelfogás néhány, kevésbé szem előtt lévő következményére, amelyek a kritikai társadalomtudományok közös teoretikus alapvetéseiből adódóan minden bizonyosan a kritikai fogyatékoságtudományon túlmutató relevanciával bírnak.

2. FOUCAULT HATALOMELMÉLETE

Noha Foucault életművében tagadhatatlanul központi helyet tölt be a hatalom problémája, mégsem olyan egyszerű megfogalmazni, hogy pontosan miben is áll a foucault-i hatalomelmélet lényege. Ennek fő oka, hogy a jól kifejtett filozófiai okfejtések helyett a szerző sokkal inkább egy-egy konkrét területet fókuszba állítva értelmezi a hatalmi viszonyok mindenhol érzékelhető jelenlétét. Ebből következik, hogy a boldonság (Foucault, 2004), a börtön (1990) vagy éppen a szexualitás (2001, 2014, 2019) kapcsán levont tanulságok egy dinamikus formálódó gondolatmenet egy-egy állomásai. Ahogy Kiss Balázs (1994) fogalmaz: *„Nem az történik tehát, hogy előbb megvan az alapelmélet, melynek az adatolását, illusztrálását végzik el utóbb az egyes empirikusabb könyvek, hanem minden egyes könyv, mely megírásakor egy bizonyos elméleti hipotézis adatolásaként fogható fel, utóbb átértelmeződik, és részévé válik egy újabb, szélesebb paradigmának”* (p. 43).

Ez nem jelenti azt, hogy a foucault-i hatalomfelfogásnak ne lennének jól megfogható, a műveiben vissza-visszatérően megjelenő sarokpontjai. Az egyes esetek jellemzőinek megértése nem önmagában fontos, hanem mert az itt felfedezhető uralmi technikák *„a hatalom egyéb eljárásainak általánosabb területén nyerik el specifikusságukat”* (Foucault, 1990, pp. 34). Ezen, stabilan meglévő elképzelések közé tartozik a hatalomnak mint önálló entitásként való tételezése. Foucault állítása szerint az egy-egy individuumhoz kötődő hatalom elgondolása az emberi viszonyok felszínes vizsgálatán nyugszik. Annak érdekében, hogy megértsük az emberi életben játszott szerepét, a társadalmi dimenzióra kell fordítanunk a figyelmünket, ugyanis a hatalmi struktúrák az egyéni szinttől gyakorlatilag függetlenül szabják meg a közösségi együttélés feltételeit. Ez teremti meg annak lehetőségét, hogy a tudomány embere a társadalom működését elemezve leválassa a hatalmi szempontot az egyéb tényezőktől.

Ahogy a megannyi vizsgált terület is mutatja, Foucault szerint a hatalom gyakorlatilag behálózza, átszövi a közösségi létezés szinte minden szeletét. Árnason (2018) találó felsorolásával élve *„horizontális, diffúz, dinamikus, aktív és teremtő”* (p. 32). Hatása egyértelműen felfedezhető a valláson, kultúrán, a tudományon,

a gazdasági intézményeken, a tömegközlekedést megszabó mechanizmusokon, az egészségügyi és oktatási rendszerünkön, a szociális szférán és kiváltképp a társadalmi tagolódáson. Ennek megfelelően a hatalom nyomot hagy az egyházon, az egyetemen, a gyárak felépítésén, a kórházon (ennek látványos bizonyítéka a pszichiátriai osztályok működése) és az iskolán.

Joggal merülhet fel az olvasóban a kérdés, hogy miként lehetséges, hogy a társadalmi folyamatokban játszott szerepe dacára az átlagember a mindennapjaiban mégsem érzékeli a léte minden mozzanatát irányító hatalom jelenlétét. Foucault erre azt a választ adja, hogy a hatalom működés módja a történelem különböző periódusaiban más és más képet mutat. Míg például a középkorban az igazságszolgáltatás kifejezetten az erődemonstrálás nyers útját választotta, addig a modernitásban sokkal inkább a rejtett, ám nem kevésbé hatékony felügyelő-kontrolláló jelleget kezdett ölteni.

Az elmúlt évszázadokban lezajlott változások könnyen azt a képzetet kelthetik az emberekben, hogy a korábbi leplezetlen hatalmi működés helyét mostanra valamiféle korlátok közé szorított, pacifikált társadalomszervezési mód vette át, amely a humánus álarc mögé bújva egy barátságos és súrlódásmentes világ eljövételét ígéri. Foucault azonban a minden pillanatban érzékelhető ellenőrzés visszaszorulásában talán még nagyobb veszélyt lát, ugyanis az emberarcúság könnyen azt a benyomást keltheti az elnyomott társadalmi rétegekben, hogy a fennálló viszonyrendszer az ő érdeküket szolgálja, s elhomályosíthatja előttük kirekesztettségük tényét. A modern időkben tehát a hatalom megtalálta annak módját, hogy a tömegek a mindennapjaikat megszabó struktúrákat ne a szabadságuk korlátozásaként éljék meg, sőt egyenesen úgy tekintsenek rájuk, mint amelyek kifejezetten azt a célt szolgálják, hogy a korábbi évszázadokkal ellentétben a hatalomból kizártak is alakíthassák a politika világát.

Ezen folyamat kiteljesedése a biohatalom módszereinek tökéletesítése, amely a test uralásának rendszerszerű megvalósításában nyilvánul meg. Ennek alapját azon dichotóm felosztások jelentik, amelyek a maguk tudományosnak látszó, ám az embert tárgyiasító módján a társadalmat örültekre és épelméjűekre, egészségesekre és betegekre, vagy éppen bűnözőkre és ártatlanokra tagolják (Tremain, 2006).

Foucault továbbviszi a gondolatmenetet, és az intézményi szintet elhagyva az eltérő természetű interperszonális kapcsolatok mélyén is felfedezni véli a hatalom jelenlétét. Kiváltképp gyanúsak azok a relációk – a szeretet, a tisztelet, a bizalom vagy a jó szándék –, amelyek középpontjában önjellemzésük szerint tisztán a másik fél érdeke áll. Ezzel szemben a foucault-i felfogás állítja, hogy ezek voltaképp elkendőzik a másikon való uralkodásra irányuló szándékot, és ekképpen gátolják az adott egyén kiteljesedését.

Érdemes felfigyelni arra, hogy ezen koncepcióban milyen szoros összefüggés áll fenn hatalom és szabadság közt (Balázs, 2003). Foucault elgondolása szerint a minél nagyobb egyéni és társadalmi szabadság elérése csak a hatalom fokozatos kiterjesztésével valósítható meg, s ugyanez fordítva: az elnyomott a hatalomból való kizártságából adódóan nem élheti meg a szabad lét nyújtotta önrendelkezés élményét.

Ezen felfogásból azonban nemcsak a korlátok megszabása és a mozgástér körülhatárolása emelendő ki, hanem hangsúlyos eleme a hatalom teremtő jellege is (Mills, 2003). Ebből következően elengedhetetlen, sőt elsődleges szerepet játszik

a társadalmi folyamatok időről időre változó feltételrendszerének alakulásában is. Ez a vonása sajátos kettős helyzetet teremt: a politikai aktorok a hatalmi tér formálásán túl egyben tárgyai is a dinamikusan módosuló struktúráknak.

A társadalmi életet hálózatszerűen átfogó aszimmetrikus viszonyok rendszere nem érthető meg a diskurzus beható vizsgálata nélkül. A tágan értelmezett nyelv – vagyis amely magában foglal az alkalmazott szókészlettel kezdve az elfogadott érintkezési formákon keresztül egészen a bevett viselkedésmintáig mindent – rendkívül erős hatással bír arra, hogy miként gondolkodunk a minket körülvevő világról, azaz a hatalmi struktúrák szabdalta térben elfoglalt helyünkről.

A fentiekben vázolt koncepció logikus módon a hagyományos tudományfelfogástól eltérő magatartást követel meg a kutatóktól, és még inkább a társadalmi jelenségek kutatóitól. A klasszikus tudománykoncepció tisztán feltáró-leíró karaktere ugyanis ezen gondolati keretben egyet jelent az érvényben lévő hatalmi status quo fenntartásával, hiszen a tudomány által kizárólagosan legitimnek tekintett világkép szintén a társadalom gondolkodási szerkezetét meghatározó hatalmi struktúrák alkotása.

Ebből adódik, hogy a kutatónak a vizsgált tárgy megértésére irányuló szándéka csak abban az esetben lehet sikeres, ha benne is tudatosul, hogy a tudományos tevékenység – minden más társadalmi folyamathoz hasonlóan – szükségképpen politikai térben zajlik. Ennek következménye, hogy a kutatói munka kikerülhetetlenül politikai cselekvést is jelent. Mivel a valóság megismerése előfeltételezi a domináns hatalmi szerkezet megtörését, nem lehetséges átfogó képet alkotni a világ vizsgálandó szeletéről addig, ameddig az uralkodó struktúrák rögzítik az adott pillanatban érvényes intellektuális szférát.

Láthatjuk, hogy a foucault-i tudósideál jelentősen eltér a szellem emberéről alkotott tradicionális képtől. Számára a szerepével tisztában lévő kutató az elmélyedés-megfigyelés-értelmezés hagyományos beállítódása helyett egy aktivizmusra épülő magatartásmintát vall magáénak, amelyben ennek megfelelően a megértés feladata kiegészül a társadalmi struktúra megváltoztatására irányuló törekvéssel. Mint a későbbiekben látni fogjuk, ezen vonása számos belső feszültség eredője.

3. A KRITIKAI FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY HATALOMFELFOGÁSA

A foucault-i hatalomelmélet az elmúlt évtizedekben óriási hatást fejtett ki a társadalomtudományok berkein belül. Az általa vallott elvek megalapozták egy új tudományos megközelítés elméleti kereteit. A kritikai tudományok különböző ágai a társadalmi élet számos területére adaptálták a hatalmi szempontot előtérbe helyező teoretikus felfogást. Hatását felfedezhetjük egyes neomarxista, feminista és kolonialista irányzatokon is. A kritikai fogyatékoságtudomány hatalomról alkotott nézetei határozottan rokoníthatóak az imént említett tudományos szemléletmódok felfogásával.

A fogyatékoságtudomány és kiváltképp a kritikai fogyatékoságtudomány hatalomelméleti koncepciójának megértéséhez akkor kerülhetünk közelebb, ha vizsgálódásunkat az általa alkalmazott fogyatékoságfogalom tanulmányozásával kezdjük. Ez már csak azért is elengedhetetlen, mert a közkeletű vélekedéssel szemben

a fogyatékossgot nem fizikai, érzékszervi, kognitív vagy mentális egészségkárosodásból eredő helyzetként definiálja, hanem „*társadalmi, relációs, politikai és kulturális entitásként*” (Goodley, 2019, pp. XXI). Állítja, hogy az általánosan elfogadott fogyatékossgkép az objektív testi-értelmi sajátosságok helyett valójában a társadalmi-politikai térben végbemenő folyamatok eredménye.

A kritikai fogyatékossgtudomány szerint a politika világának mozgatórugója alapvetően a hatalmi szempont. Ezen elv mentén formálódik a társadalmi realitás és a róla alkotott gondolkodásmód. Ez jelen esetben azt jelenti, hogy az érvényben lévő fogyatékossgfogalom szintén a hatalmi struktúra függvénye. Ez határozza meg azt a társadalmilag elfogadott, vagyis nem magától értetődő határt, amely normalitás és abnormalitás közt található. Ahogy Davis (2006) fogalmaz: „*A »problémát« nem a fogyatékkal élő emberek jelentik; a probléma az, ahogy a normalitás megkonstruálódik annak érdekében, hogy megalkossa a fogyatékos ember »problémáját«*” (p. 3).

Ezen distinkció adja az alapját annak a fogalmi keretnek, amelyből logikusan következik az épségizmus (*ableism*) jelensége. Az épségizmus többé-kevésbé analóg az olyan rendszerszerű ideológiai előítéletekkel és elnyomásokkal, mint például a szexizmus vagy a rasszizmus (Scuro, 2017). Ezekkel rokon módon a kifejezés egy olyan strukturálisan meghatározott különbségtételt vezet be a társadalmi létbe, amely az épséget szembeállítja az ép/ség/telenséggel (Goodley, 2019), s az előbbit magasabb rendű létezőmódnak tételezve leértékeli a nem épként elkönyvelt létformát.

A foucault-i biohatalom különös jelentőséggel bír a fogyatékossg tekintetében, ugyanis ez esetben a test uralásának problémája szinte magától értetődően vetődik fel. A sokáig egyeduralkodó és még manapság is befolyásos medikális vagy orvosi modell (Goodley, 2019) középpontjában a fogyatékos ember fizikai vagy mentális károsodása áll, amelyet a tudományosság szigorúan megszabott módszereivel kíván kezelni, tehát a szó szoros értelmében orvosolni. Ezen folyamat igazi értelme a hatalom normalizáló igényeinek kiszolgálása és ezzel összhangban a deviánsnak bélyegzett egyének testi-mentális hiányosságainak kiküszöbölése. A kritikai fogyatékossgtudomány azért bírálja ezt a megközelítést, mert állítása szerint a medikális felfogás tárgyiiasítja, ezáltal dehumanizálja a fogyatékos személyt.

A biohatalom teremtette norma a mindennapokban a normális és az abnormalisnak titulált csoportok térbeli szétválasztására is törekszik. Az egészségügyön túl jól megfogható ez a jelenség az oktatásban is. A speciális fejlesztést biztosító intézmények lényege eszerint abban rejlik, hogy a fogyatékosnak tartott gyermekeket a domináns társadalmi csoportoktól elkülönítsék, tehát a szegregáció a fennhangon hirdetett nemes elvekkel ellentétben azon, előnyös helyzetben lévő rétegek érdekeit szolgálja, amelyek ezzel garantálják a fogyatékkal élők további elnyomását (Charlton, 2006).

A kritikai fogyatékossgtudomány kiemelt figyelmet fordít az érvényben lévő diskurzus beható vizsgálatára, hiszen meggyőződése, hogy a hatalmi szempontrendszer a nyelvi dimenziót is minden ízében áthatja. Jan Grue (2015) meghatározása szerint a kritikai diskurzuselemzés részben kétféle nyelvhasználati mód közti feszültség tudatosításáról és értelmezéséről szól: az első a józan észre hivatkozó, medikalizáló, mélyen konzervatív forma, a másik pedig a kritikai, mindent megkérdőjelező, feltételes mód (Grue, 2015).

Az alkalmazott nyelv nem csak azért bír jelentőséggel, mert a többségi társadalom által a fogyatékkal élőkre használt kifejezések megszabják ezen személyek közösségen belüli státuszát. Nem kevésbé fontos, hogy maguk a fogyatékkal élők is hozzájárulnak alárendelt pozíciójuk fenntartásához azzal, hogy a forgalomban lévő dehumanizáló szavak révén értelmezik önnön helyzetüket. A marxi eredetű hamis tudat fogalma kulcsfontosságú a fogyatékkal élőket érő elnyomás megértéséhez (Charlton, 2006), hiszen a legitimnek tekintett szókinccs szabta keretrendszerben a fogyatékosként megjelölt emberek a társadalmi-politikai térben betöltött, illetve betölthető szerepükkel kapcsolatban is fals képpel rendelkeznek.

A fenti világlátásból voltaképpen logikusan következik a kritikai fogyatékossgtudomány aktivista tudományfelfogása. Ezen diszciplína képviselői tudatosan vállalják, hogy a fogyatékossg mint vizsgálendő jelenség tanulmányozásához elengedhetetlen a fogalmat átszövő hatalmi háló megszakítása. Ez a feladat elsősorban nyelvi természetű: (A fogyatékossgtudomány) „*célja olyan fogalmi rendszer kidolgozása, amelynek a segítségével lehetővé válik a társadalmi folyamatok, hatalmi dinamikák és kulturális jelentések elemzése, progresszív társadalmi változás elérése: inkluzivitás, esélyegyenlőség, emancipáció, hozzáférhetőség. Egyéni szinten pedig célja az önrendelkezés, önérvényesítés, önmegvalósítás, érdekérvényesítés, empowerment és jóllét*” (Könczei et al., 2017, pp. 31).

Mint látható, a mindennapokat meghatározó aszimmetrikus viszonyrendszer megtörése nemcsak a tudomány embere szempontjából nélkülözhetetlen, hanem hatásos ellenszerként szolgál a fogyatékkal élők kirekesztése ellen is. Tekintettel arra, hogy ez a tevékenység hatalmi erők ellenében zajlik, önmaga is szükségszerűen hatalmi jelleggel bír. Ennek remek példája a fogyatékossgtudományban gyakran használt *empowerment* kifejezés is; a hatalommal való felruházás gondolatánál aligha találhatunk tisztábban politikai elképzelést.

4. HÁROM PROBLEMATIKUS PONT

Ahogy az előzőekben láthattuk, Michel Foucault nagyhatású hatalomkonceptója szerint a hatalmi szempont rendkívül nagy, szinte minden mást megelőző szerepet játszik a társadalmi folyamatok formálásában. Az aszimmetrikus viszonyrendszer rejtett, de a társas kapcsolatokban mindenütt kitüremkedő meglétének feltételezése természetsszerűleg adja a különböző tudományterületek művelőinek a feladatot, hogy a társadalom újabb és újabb szegmenseiben véljék felfedezni a hatalmi dimenzió mélyben megbújó jelenlétét.

A fenti gondolatnak a fogyatékossg kérdésre való adaptálása megteremtette a kereteit egy, a fogyatékoslét és a hatalom közti összefüggést centrálisnak gondoló tudományos irányzatnak. A kritikai fogyatékossgtudomány hatalomelméletének ismertetése után azonban érdemes röviden kitérni arra, hogy a foucault-i felfogásban rejlő belső feszültségek miképpen élnek tovább ezen diszciplína hatalomkonceptójában, és hogyan feszegetik a vázolt érvelés konzisztenciáját. Zárásképpen három olyan problémát emelik ki, amelyek az egyébként kétségtelenül impozáns gondolatmenetet nehezen feloldható ellentmondásokkal terhelik meg:

A hatalom ördögi köre. Legyen szó kutatóról vagy laikusról, amennyiben az ember gondolkodása fundamentumává teszi a foucault-i elgondolást, akkor nemigen

tehet mást, minthogy minimum gyanúval fogadja azokat a jóindulatot és jó szándékot sugalló gesztusokat, amelyekkel a mindennapok során találkozunk. A fogyatékkal élők élethelyzetét tekintve ez a beállítódás elsősorban azon, személyes és szakmai-intézményi szinten meglévő kapcsolatoknál merül fel, amelyek a fogyatékoság jelensége köré szerveződnek.

Ennek eklatáns példája a speciális fejlesztést nyújtó intézmények világát érő bírálókat. A kritikai fogyatékoságtudomány a szegregált keretek között működő, rendszerint bentlakásos oktatási és szociális intézetekben azt a hatalom által teremtett életteret látja, amely az emberség és a tudomány kettős álarcra mögé bújva elzárja a társadalom azon tagjait, akiket a többség a normalitás és az abnormalitás közötti, önkényesen kreált határvonalra hivatkozva kirekeszt a mindennapokból. Az ígéret – miszerint a humánnummal vegyített szaktudás hozzájárul a fogyatékkal élők integrációjához – csupán egy alaposan megideologizált narratíva, amely egyszerre szolgálja a fogyatékosokkal találkozni nem kívánó tömegek érdekét, illetve a családot is, amely abba a megnyugtató illúzióba ringatja magát, hogy ily módon az érintett fogyatékkal élő személy a lehető legjobb ellátásban részesül.

Ez az elgondolás azért hordoz magában komoly veszélyeket, mert a mindenhol hatalmi viszonyokat sejtő attitűd logikájából fakadóan nincs olyan tényező, amely meggyőzően cáfolni tudná a felfogás ellenkezőjét. Ahogy Balázs Zoltán (2003) fogalmaz, „*ha a hatalomnak nincsen fogalmi korlátja, (...), akkor nincsen gyakorlati-tapasztalati korlátja sem*” (p. 139). Ennek megfelelően a fogyatékoság jelensége mögött feltételezeten meglévő hatalmi dimenzió totalizálása megszünteti önmaga cáfolatának lehetőségét.

Ezen megközelítés talán kevésbé szem előtt lévő, de legalább annyira fontos következménye, hogy az elnyomás hipotetikus elszenvédője maga is az elképzelés foglyává válik, hiszen amennyiben azt gondolja, hogy helyzete nem az uralmi konszolidáció függvénye, akkor erre a konklúzióra logikusan nem autonóm eszmefuttatás nyomán jutott, hanem felfogása az uralkodó hatalmi viszonyrendszer derivátuma. Így akadályozza az alárendelt pozíció abszolút lebontásának elve végeredményben az egyén szabadságát.

A tartalmas viták beszűkülése. A mindenütt megtalálható hatalom képe jelentős hatást gyakorol a lefolytatandó diskurzusok minőségére. Roger Scruton (2016) jogosan hívja fel a figyelmet arra, hogy a foucault-i megközelítés eredményeképpen nem az számít, hogy mit mondasz, hanem hogy te mondasz (Scruton, 2016). Ennek megfelelően a komplex társadalmi problémák megvitatása és a rendkívül összetett egyéni élethelyzetek kölcsönös megértése helyett egyre inkább arra fordul a figyelem, hogy a velünk szemben álló mondanivalóját vajon miféle hatalmi szempontok indokolják.

A fogyatékoságtudomány esetében ez azt jelenti, hogy a fogyatékoslét mibenlétét feltárni szándékozó diskusziók fókusza egyre inkább afelé tolódik, hogy az adott megszólaló a fogyatékoságfogalmat implikáló társadalmi feltételrendszer kedvezményezettje vagy elszenvédője. Az érdemi vitát mint az eszmék kicserélésének klasszikus útját fokozatosan felváltja az érvelésekből kiolvasható pozíció feltárásával való foglalatosság.

A diskurzusok lassanként átalakuló természetével kapcsolatos folyamat a mindennapok világát és a tudományos szférát egyaránt érinti, hiszen a foucault-i elgondolásban a látszólag különböző célt szolgáló regiszterek szerkezetét ugyanazon

hatalomközpontú logika formálja. Ennek következménye, hogy ha nyelvezetükben nem is, ám struktúrájukban a társadalmi párbeszéd és a szakmai diszkussziók feltétlenül hasonulni fognak egymáshoz.

A tudós politikussá lesz. A foucault-i koncepcióból eredő elképzelések a tudomány területén hatványozottan fejtik ki hatásukat. A korábbiakban már kifejtettük, hogy a hatalmi aspektus előtérbe kerülése öndefiníciójának újrafogalmazására készíti a tudomány képviselőjét, ezzel együtt pedig a hagyományos megértő-leíró magatartás helyett egy aktivista jellegű megközelítés kezd dominálni. Az első pontban a hatalom ördögi köreként aposztrofált jelenség a tudomány világában azzal a sajátos következménnyel jár, hogy az utóbbi funkció egyre inkább kiszorítja a megismerésnek tudományos tevékenységtől elszakíthatatlan, sőt központi elemét. Ez végül oda vezet, hogy a kutató és a politikai szereplő céljai és tennivalói megegyeznek, azaz a két pozíció a mindennapokban megkülönböztethetetlené válik.

A fenti minta – megannyi kritikai tudományághoz hasonlóan – a fogyatékoságtudomány ezen irányzatánál is magában hordozza azt a nem feltétlenül tudatosodó veszélyt, miszerint a fogyatékoság tagadhatatlanul vizsgálatra érdemes fenoménja nem a kutatás tárgya lesz, hanem az az önbeteljesítő politikai konstrukció, amely a hatalmi szempont túlhangsúlyozásával valóban létrehoz egy korábban nem létező politikai mezőt.

Az immár végletekig átpolitizálódott tudósi szerepfelfogás úttörő szerepet szán a szellem emberének a fennálló hatalmi viszonyrendszer lebontásában és különösen a fent részletezett nyelvi folyamatok elősegítésében. Legyen szó társadalmi vagy szakmai diskurzusokról, a kutató elsődleges feladatává egyre inkább az válik, hogy kimutassa és lebontsa a szavaink mélyén feltételezetten megbújó hatalmi struktúrákat. Küldetése azonban nem merül ki ennyiben, hiszen a tátongó fogalmi-politikai tér betöltése, azaz a nyelvalkotás tennivalója egyre sürgetőbb lesz. Ezen a ponton válik világossá, hogy a tudósi szerep nem merülhet ki a domináns diskurzussal való leszámolásban, hanem a hatalmi szempont prioritizálásával elkerülhetően belesodródik az uralmi viszonyokat átszabó politikai pozíciójába.

5. KONKLÚZIÓ

Tanulmányomban a kritikai fogyatékoságtudomány diszciplínájának hatalomfelfogását vizsgáltam. Először a nagyhatású francia gondolkodó, Michel Foucault hatalommal kapcsolatos nézeteit ismertettem, ezután tértem rá a tudományág hatalomelméletének elemzésére. Ezt követően három olyan problémát érintettem, amelyek inherens módon feszítik belülről ezen hatalomkoncepció koherenciáját.

A foucault-i gondolkóasmód jegyeit magán viselő kritikai fogyatékoságtudomány nagy erénye, hogy olyan, speciális élethelyzetben lévő társadalmi csoportok problémáira irányítja rá a figyelmet, amelyek eddig kívül estek a tudomány fókuszán. Abszolút jogos a felvetés, miszerint a fogyatékoság jelensége nem független a társadalmi kontextustól, ebből adódóan a társadalomkutató szakmai diskurzusban való részvétele nemcsak alátámasztható, hanem támogatandó is.

Mindazonáltal a többi kritikai tudományághoz hasonlóan a kritikai fogyatékoságtudomány képviselőinek is érdemes számolniuk azzal a gyakorta nem tudatosodó kockázattal, hogy a foucault-i felfogás középpontjában álló totalizált hatalomkép

elfogadásával maguk is a hatalmi logika vonzásterébe kerülnek. A mindent átható uralmi viszonyrendszer elleni küzdelembe való bekapcsolódás szükségszerűen maga után vonja az érvelésen alapuló diszkusszió visszaszorulását, ezzel egyetemben lassanként maga a tudós is politikai aktorrá válik. A hatalmi struktúrák ellen vívott harc végeredményben oda vezet, hogy a megtartandó előadások és a megírandó tanulmányok mint a tudomány világának klasszikus elemei politikai eszközökként kezdenek el funkcionálni.

Ennél is súlyosabb probléma, hogy az így létrejövő politikai mezőben még a valós intellektuális értékkel bíró munkák sem kerülhetik el, hogy a szembenálló felek politikai szempontból tekintsenek rájuk. Ez azért különösen sajnálatos, mert – ahogy a korábbiakban már szó volt róla – a fogyatékoslét természetének megértése olyan kulcsfontosságú kutatói tennivaló, amelynek elvégzése érdekében kifejezetten nagy szükség lenne a társadalomtudományi eszköztár és szemléletmód alkalmazására.

Irodalom

- Árnason, G. (2018). *Foucault and the human subject of science*. Cham: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-02813-8>
- Balázs Z. (2003). *A politikai közösség*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Charlton, J. I. (2006). The Dimensions of Disability Oppression. In Davis L. J. (ed), *The Disability Studies Reader* (pp. 3–16). New York, London: Routledge.
- Davis, L. J. (2006). Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. In Davis L. J. (ed), *The Disability Studies Reader* (pp. 3–16). New York, London: Routledge.
- Foucault, M. (1990). *Felügyelet és büntetés. A börtön története*. Budapest: Gondolat.
- Foucault, M. (2001). *A szexualitás története III. Törődés önmagunkkal*. Budapest: Atlantisz Könyvkiadó.
- Foucault, M. (2004). *A bolondság története*. Budapest: Atlantisz Könyvkiadó.
- Foucault, M. (2014). *A szexualitás története I. A tudás akarása*. Budapest: Atlantisz Könyvkiadó.
- Foucault, M. (2019). *A szexualitás története II. A gyönyörök gyakorlása*. Budapest: Atlantisz Könyvkiadó.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Grue, J. (2015). *Disability and Discourse Analysis*. Farnham: Ashgate. <https://doi.org/10.4324/9781315577302>
- Kiss B. (1994). Michel Foucault hatalomfelfogásáról. *Politikatudományi Szemle*, 3(1), 43–68.
- Könczei Gy. et al. (2017). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Mills, S. (2003). *Michel Foucault*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203380437>
- Scruton, R. (2017). *Fools, Frauds and Firebrands. Thinkers of the New Left*. London: Bloomsbury Publishing.
- Scuro, J. (2017). *Addressing Ableism. Philosophical Questions via Disability Studies*. London: Lexington Books.
- Tremain, S. (2006). On the Government of Disability. Foucault, Power, and the Subject of Impairment. In Lennard J. Davis (ed), *The Disability Studies Reader* (pp. 3–16). New York, London: Routledge.

TISZTA FORRÁS

BÁBSZKI RENÁTA – HELLE MAXIMILIAM –
HLAVATI MILLA – KARDON ANNAMÁRIA –
LAKATOS RÓBERT – LIPTAI DÁVID – MATINA ERIK
IMRE – MOLNÁR LUCA – PALLOS ÁGOSTON –
TAMÁS DANIELLA

Inkluzív vers a fogyatékosról

A vers A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai c. kurzus keretében készült az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar hallgatói és a velük együttműködő participatív társak közös munkájaként, amelyből egy videóklip is készült.

Szoktál nézni híreket?
Olvasni a neten?
Csekkold le a cikkeket, hogy
milyen téma lebeg.
A közélet, a politika,
balesetek ezrei,
arról bezzeg nincs kritika,
hogy milyen fogyatékosnak lenni.
Nem foglalkozunk vele,
pedig igen fontos téma.
Lássuk, mi a lényege,
s hogy miért nem tréfa.

Vigyázni kell a ruhára?
Talán nincs pénz másakra?
Ha nem eheti le a gyerek,
nem lesz finommotorikája.
Így írni sem tanul meg,
akkor mi lesz vele ezután?
Nehéz dolgod lesz vele,
kedves terapeutám!
S ha esetleg továbbtanul,
milyen jövője lesz vajon?
Munkát kap-e sérültként is,
vagy csak púp a hátadon.

Tökéletes szakember,
kinek egy baja van: nem ép.
Az értelmével probléma van?
A válaszunk: nem épp!
Férjes, hajadon, özvegy,
szőke, barna vagy vörös,
mindegy, neked egyre megy,
csak egy a fontos: dögös!
Ha ez alapján válogatunk,
felmerül a kérdés:
Mozgásszerűlt alkalmazása
miért időfecsérlés?

Ugyanolyan ember,
mint te, ők vagy én,
mégsem számít teljesnek
az élet minden területén.
Probléma a munka,
probléma a lakhatás,
még sincs változás, hisz
egyszerűbb a hallgatás.
Mi lenne a megoldás?
A válasz persze nehéz.
A jelszónk a következő:
Mindig felfele nézz!
Fentről jöhet megoldás,
nincs is olyan messze.
Csak összefogás kell,
s az élet könnyebb lenne.

Együtt vagy külön? –
Ez is óriási kérdés.
A lényeg pedig az, hogy
személyre szabott legyen a képzés.
Egyik sem jobb
vagy rosszabb a másiknál.
Másra tanít meg,
más pilléren áll.
Előny és hátrány
mindkettőben megvan.
Ideje lenne eldönteni,
melyiket támogatjuk jobban.
Ugyanis ha szegregáltból
integráltba kerül,
alacsonyabb szintű
tudása gyorsan kiderül.

Hogy mi lenne a megoldás?
A válasz fent keresendő!
Egy-két ember felszólalása
nem lesz világrengető.
A média erre nem vevő,
túl „általános” téma,
s nem számottevő,
ezért az ország néma.

Szoktak neked segíteni? –
Vak sráctól kérdeztük,
egyén- és időjárásfüggő,
a válaszon csak neveltünk.
S ha számodra is vicces,
Kedves Hallgató,
gondolkozz el rajta,
ez az állapot meddig tartható.
Mikor mások látják,
csak akkor segítünk,
ha senki nincs körülöttünk,
nem adjuk a pénzünk.

Beszélgjünk róla, és
merjünk róla beszélni.
A kertelés nem segít,
azzal semmit sem lehet elérni.
Ha vakot látsz,
mutatkozz be,
kérdézd meg, hogy segíthetsz-e.
Ne a botját rángasd
vagy a türelmét próbálgasd.
Kar nélküli embernél
ne azt kérdezd: Nem fáj?!
A siket füle nem javul meg,
nem kell, hogy kiabálj!
A lényeg, hogy legyen téma,
beszélgessünk róla,
ne féljünk és ne kerteteljünk,
hisz ez a legnagyobb probléma.

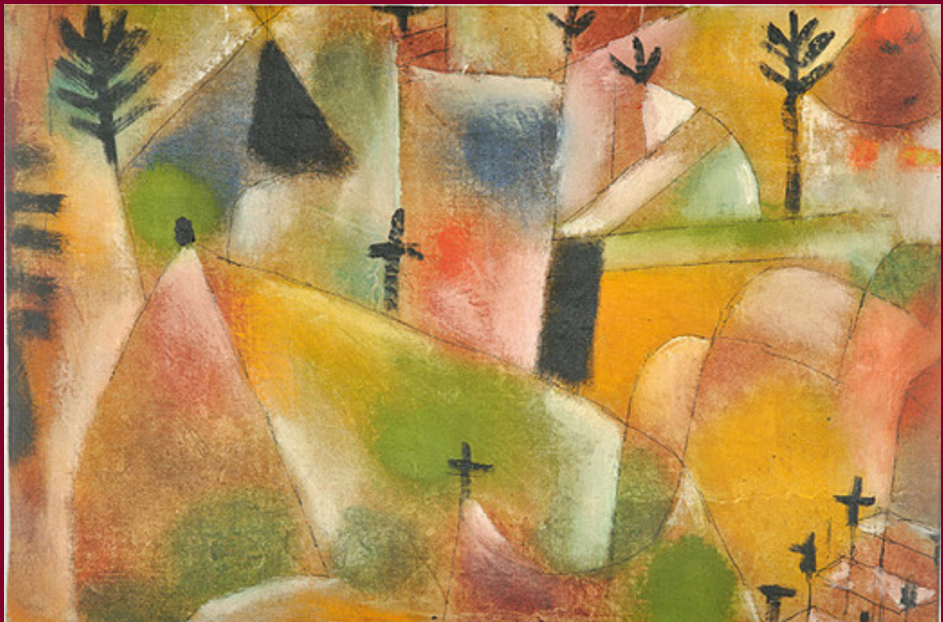
Autizmus?
Mégis mi az?
Betegség vagy állapot?
Kérdezd meg az autistát,
hogy megkapd a válaszod.
Ki autista, nem beteg,
csak másképpen működik.
Te sem gondolsz ugyanarra,
amin a másik tűnődik.
Sportol, tanul, érdeklődik,
megismeri a világot,
eközben meg megőrül,
ha meglátja a MÁV-ot.
Csúfolják, mert más,
vagy azért, mert hasonló,
azt viszont nem sejtik,
hogy a szavak ereje romboló.
De még mindig jobb,
ha egy gyerek gúnyolja,
mint ha a felnőtt
a kisegítőbe tuszkolja.



VÁR ÉS NAP (1929)



AZ ŐSZ HÍRNÖKE (1922)



TEMETŐ (1920)

NYITRAI IMRE

Egy kulcs az önálló életvitelhez – A támogatott lakhatás helye és szerepe a magyarországi szociális szolgáltatások rendszerében

A magyarországi szociális szolgáltatások rendszerében a támogatott lakhatás (továbbiakban: TL) szabályozása teljesen új utakat nyitott. Új elvek és értékek jelentek meg a működés, működtetés hátterében. A nemzetközi kötelezettségekből fakadó, hazai stratégiákra is épülő, új szolgáltatási elemként a modell bevezetése az újszerű, innovatív gondolkodást is meghozta a szociális szakma szemében. A TL szabályozása a merev (otthonközeli-bentlakásos ellátás dichotómiára vonatkozó) meghatározás helyett egy teljesen új megközelítést, a személyközpontú, szükségletalapú, szolgáltatási elemekre építő logikai struktúrát hozta színre a szociális szolgáltatások esetében.

A TL középpontjában az önálló életvitel áll: személyre szabottan megvalósítható, önálló életvitelt elősegítő, fenntartható szolgáltatást tartalmaz. Másként fogalmazva: a szociális alapszolgáltatások együttműködő, összeszervezett igénybevételének lehetőségét és az adott személy lakhatását kell biztosítani a TL megszervezését, biztosítását vállaló fenntartónak, intézménynek, olyan módon, hogy azok egyénre szabott kombinációját kell kialakítani, amely döntően új megközelítést kíván meg valamennyi érintettől: fenntartóktól, intézmény- és szolgáltatásvezetőktől, dolgozóktól, de még az engedélyező és ellenőrző hatóságok munkatársaitól is.

A TL szolgáltatási forma elterjedtsége területileg nagyon változó képet nyújt. Elérhetősége és igénybevétele ma még erősen korlátozott Magyarországon. Javulásra ad reményt, hogy a TL fenntartói körében rugalmasabb, civil és egyházi fenntartók vesznek részt.

Fő feladatnak tűnik, hogy a TL bevezetése és elterjedése által elindult paradigmaváltás, szemléletmódosulás előnyeit meg tudjuk őrizni, s továbbra is valódi innovációként tekintve a TL-re. A stabil jövőkép érdekében fontos szakmai vitákat kellene még lefolytatni, melyek őszintén végigveszik és végiggondolják a TL jövőbeni helyét és szerepét a hazai ellátásokban. *Kulcsszavak: szociális szolgáltatás, szociális intézmény, támogatott lakhatás, fogyatékos személyek, pszichiátriai betegek, szenvedélybetegek*

BEVEZETÉS

A magyarországi szociális szolgáltatások rendszerét a mai napig a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (Sztv.) közel harminc éve megalkotott hierarchiája és definíciós kényszere határozza meg.

Ennek a jogszabálynak a keretei és a benne tükröződő alapelvek mára messze kerültek az életszerűségtől, valamint még messzebb a nemzetközi szabályozásoktól. Szükséges lenne a mai értékek és alapelvek mentén újragondolni kereteit és teljes rendszerét, mert nehéz az újszerű működésű elemeket beleilleszteni. A támogatott lakhatás (továbbiakban: TL) formája is ezek közé tartozik.

Ebben a – számos szakértő* (*Pl. Czibere Károly volt államtitkár előadásai, szakértői megszólalásai [<http://www.macsgyoe.hu/downloads/rendezvenyek/czibere2012.pdf>] »Letöltés ideje: 2020. január 05.«), és más szakértők [pl. http://www.esely.org/kiadvanyok/2012_3/2.szekcio.pdf] »Letöltés ideje: 2020. január 05.«) vagy http://www.3sz.hu/sites/default/files/uploaded/pelle_jozsef_-_szocialis_intezmenyekstrukturalis_problemai.pdf] [Letöltés ideje: 2020. január 05.] szerint idejétmúlt – szabályozási nomenklatúrában sajátos jelentése van az „alap” és a „szakosított” kifejezéseknek. A szociális szolgáltatási struktúrában az „alap” szolgáltatási alrendszer mindig az *otthonközeli, bentlakást nem biztosító ellátásokat* jelenti, míg a szakosított formák mindig valamilyen típusú lakhatás megvalósítását foglalják magukban.

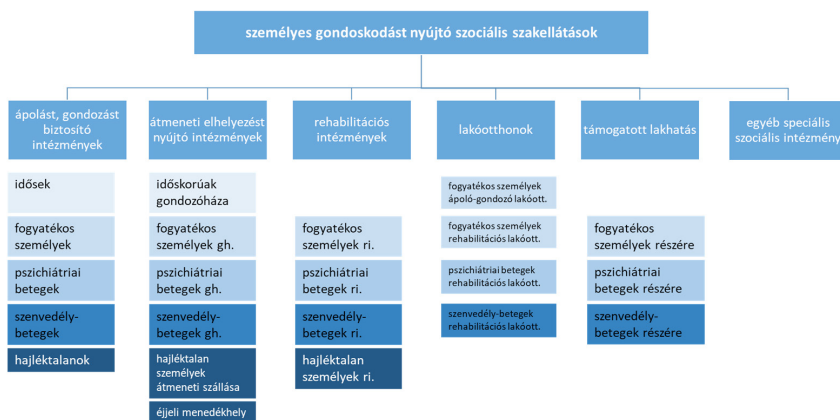
Ezen szolgáltatásokat végigtekintve azonban láthatjuk, hogy a szolgáltatások keretein belül ténylegesen megvalósuló tevékenységek (szolgáltatási elemek) nagyon sok esetben átfedéseket tartalmaznak. Ezen egyezőségek és a bizonytalan körvonalú lehatárolások miatt nemcsak a szakmán kívüllálók (laikusok), hanem a szolgáltatásokat szervezők, végzők körében is sokszor összemosódnak a határok az egyes elemek között. Ez nem segíti sem a szakmai, sem a pénzügyi feyelem betartását és betartatását. Nagyobb gond, hogy az igénybevevők, rászorulóknak körében sem világosak a szolgáltatási tartalmak és keretek.

A TL ebben az idejétmúlt – *elhatároló, rugalmatlan és sokszor életszerűtlen* – logikai felosztás kereteit feszegetve került 2012-ben az említett jogszabályba (Sztv.) Nemzetközi kötelezettségekből* (*UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD], a magyar Országgyűlés által a 2007. évi XCII. törvénnyel kihirdetett egyezmény, melynek magyar nyelvű, értelmező fordításának elérése: <https://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf>] [Letöltés ideje: 2020. január 11.] fakadó, hazai stratégiára* (*UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD], a magyar Országgyűlés által a 2007. évi XCII. törvénnyel kihirdetett egyezmény, melynek magyar nyelvű, értelmező fordításának elérése: <https://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf>] [Letöltés ideje: 2020. január 11.] is épülő, új szolgáltatási elemként a modell bevezetése az *újszerű, innovatív gondolkodás* reményét is jelentette a szociális szakma jelentős részének a szemében. A TL szabályozása a merev (otthonközeli-bentlakásos ellátás dichotómiára vonatkozó) meghatározás helyett egy teljesen új megközelítést, a személyközpontú, szükségletalapú, szolgáltatási elemekre építő logikai struktúrát hozta színre a szociális szolgáltatások esetében.

1. A TÁMOGATOTT LAKHATÁS HELYE A SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSI RENDSZER- BEN

A Sztv. alapvető, logikailag még jól értelmezhető rendszerében a TL szolgáltatási/intézményi formaként egy új kategóriát nyitott a szabályozásban.

Ennek áttekintéséhez érdemes végigtekinteni a meglévő szolgáltatási rendszert. Az ábra a Sztv. 66–85/A. §-ában meghatározott ellátási formákat rendezti típus és (eltérő színmélységgel jelölve) célcsoportok szerint.



1. ábra: Személyes gondoskodást nyújtó szociális szakellátások

A szabályozás az első négy csoportban (ápolást, gondozást biztosító intézmények; átmeneti elhelyezést biztosító intézmények; rehabilitációs intézmények, nagyjából a lakóotthonok tekintetében is) *intézményi működési kereteket* rögzít. Leírja azt, hogy – minden ellátott számára, a megfelelő célcsoport specifikus eltérései mellett – milyen fizikai környezetben, milyen szakmai tartalommal és megvalósuló tevékenységekkel szükséges az intézményeknek működni.

A TL szabályozása azonban ettől lényegesen eltér.* (* Homicskó Á. O. [2018]. *Szociális jog II. – Tananyag a társadalombiztosítási és szociális ellátások megismeréséhez*. Második, átdolgozott kiadás. Budapest: Patrocinium.) A szolgáltatás középpontjában az önálló életvitel áll: a személyre szabottan megvalósítható, önálló életvitel elősegítését és fenntartását kell megvalósítania a szolgáltatásnak. Az önálló életvitel azonban eltérő segítséget igényel egyénenként és érintettségként (fogyatékos, pszichiátriai beteg és szenvedélybeteg személyek helyzetétől, életkorától, állapotától és betegségeitől is függően). Ezt az eltérő szükségletet eltérő módon lehet csak – optimálisan – kielégíteni, ezért a szabályozás önálló elemekre bontva tartalmazza a biztosítandó tevékenységeket:

- lakhatás,
- támogató technikák (mentálhigiénés, életviteli és egyéb kérdésekben),
- kísérés (szükség szerint a közlekedést, szállítást is megoldva),
- étkezés (szükség szerinti diétával is),

- ápolás-gondozás (egészségügyi állapot függvényében),
- fejlesztés (meglévő, esetleg részképességek alapján),
- „társadalmi életben való részvétel” biztosítása.

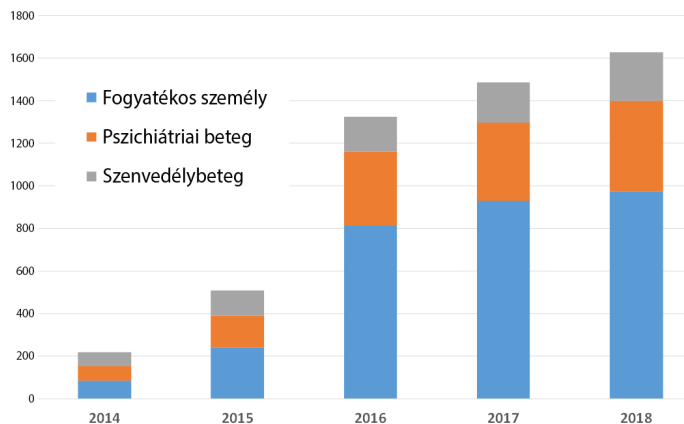
Az egységes elnevezésű szolgáltatás elemekre bontása már önmagában is újszerű, hiszen a látszólag „egységes” tartalmú bentlakásos ellátások esetében ez ma még nem valósul meg. Ez a – nevezzük így – „szétszalazós logika” az egyik legfontosabb áttörés a szolgáltatási monolitok világában.

A szabályozás egyik legérdekesebb sajátosságát az adja, hogy a fenti felsorolás valamennyi eleme (a lakhatás kivételével) megtalálható a szociális alapszolgáltatások körében is.* (* Uo. 184–191 p.) Lényegében tehát a szociális alapszolgáltatások együttműködő, összeszervezett igénybevételének lehetőségét és az adott személy lakhatását kell biztosítani a TL megszervezését, biztosítását vállaló fenntartónak. Ráadásul oly módon, hogy azok egyénre szabott kombinációját kell kialakítani, amely döntően új megközelítést kíván meg valamennyi érintettől: fenntartóktól, intézmény- és szolgáltatásvezetőktől, dolgozóktól, de még az engedélyező és ellenőrző hatóságok munkatársaitól is.

2. A TÁMOGATOTT LAKHATÁS SZOLGÁLTATÁS KIÉPÜLTSGE

Az elmúlt évek adatai alapján látható, hogy alig változó volumennel, mindösszesen 92.000 fő él Magyarországon szociális szolgáltatást nyújtó intézményi környezetben, bentlakásos otthonokban. Ezen adaton belül – szintén csekély csökkenést mutatva – a fogyatékossgal élő személyek száma hozzávetőleg 15.000 fő, a pszichiátriai betegek (pszichoszociális fogyatékossgal élők) száma 8.400 fő, míg a szenvedélybetegek (főként alkoholbetegek) száma 2.000 fő volt.

Mindezen adatokhoz képest a fenti három célcsoportra vonatkozóan, mindösszesen 1.626 férőhelyen* (*Forrás valamennyi alapadathoz: KSH; elérhetőség: https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_fsi001.html# [Letöltés ideje: 2020. január 12.]) működött jelen írás elkészültekor TL az országban. (Érdekes továbbá, hogy ez csupán kicsivel kevesebb, mint a kb. 1.800 fő részére szolgáltató lakóotthonok kapacitása.)



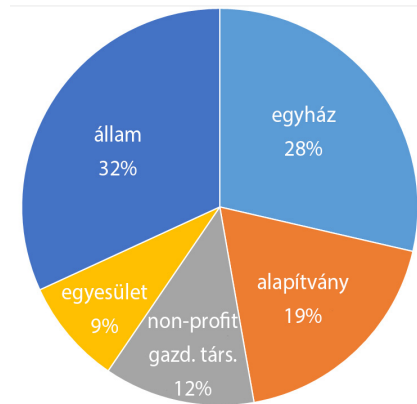
2. ábra: Az összkapacitás dinamikus emelkedése (Forrás: KSH és saját számítások)

A célcsoportok szerinti eloszlás a TL adatokban is hozzávetőlegesen tükrözi a tartós bentlakásos intézményben élők arányait, s láthatóan az értelmi fogyatékosággal élő személyek teszik ki a TL igénybevevők 60%-át.

A TL kapacitások területi eloszlása jelenleg óriási különbségeket mutat. Míg a szociális szolgáltatások kapacitás eloszlásában is látunk egy kelet-nyugati tengelyt hazánkon belül (a keleti megyékben és Budapesten lényegesen magasabb a szolgáltatási kapacitás, mint az országos átlag), addig ez a TL esetében még erősebben látszódik. Olyan szélsőséges adatokat találhatunk, mint például Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében 278 fő élhet TL szolgáltatás keretei között, míg Vas megye vagy Győr-Moson-Sopron megye érintettjei egyetlen férőhelyet sem érhetnek el a megyében. A 2018-as statisztikai adatok szerint *nulla (!) férőhely az elérhető kapacitás* pl. ebben a két megyében.* (* Forrás: KSH STADAT, 2020.)

Elemezve a helyzetet – értelmezési lehetőségként – adódik a magyarázat a területileg nem arányos innovációra, hogy a számokat a kitagolási (intézménytelenítési) programba* (*Andráczki-Tóth V., Bódy É. – Csicsely Á., & Nyitrai I. [2011]. Az intézménytelenítés kapujában – A Pixelből kép válhat? *Esély*, 22(4), 35–57.) bevont állami intézmények földrajzi elhelyezkedése is befolyásolhatja. Ez vélhetőleg oka lehet nagyobb eltérésnek, de a TL teljes hiánya valószínűleg mást is mutathat, ez azonban további kutatásokat, vizsgálódást igényelne.

Érdekes még röviden elemezni, hogy a TL milyen fenntartói háttérrel valósul meg. Alapul véve azt a közkeletű megfigyelést, szervezetszociológiai alaptézist, hogy a kisebb szervezetek rugalmasabb és mozgékonyabb változásokra, fejlődésre képesek, fejlesztési potenciálban gazdagabbak, innovatívabbak, akkor félig már magyarázatot is kapunk a jelenlegi helyzetre.



3. ábra: A támogatott lakhatási férőhelyek fenntartói háttere (Forrás: KSH és saját számítások)

Az összkép alapján „egészséges” szerkezetben alakul a kapacitások fenntartói háttere: egyharmad-egyharmad arányban vesz benne részt az állam, az egyházak és a civil szféra szereplői. Az egyesületi és alapítványi formában létrejött TL kapacitások kezdeményezői és fenntartói mögött nagyon sokszor érintetti csoportok (többnyire szülők közösségei) állnak. Ez a tendencia már az 1990-es években, az ún. lakóotthoni fejlesztések idején is tapasztalható volt.

Szociális ágazati tények alapján látható az is, hogy nem a nagy, történelmi egyházak, komoly hierarchiával működő fenntartói szervezetek, hanem a helyi, gyülekezeti szintű és többször máltai háttérű* (* A Máltai Szeretetszolgálat által fenntartott.) egyházi szervezetek alakítottak ki és működtetnek TL-t. Ezek és a civil fenntartású TL-ek (egyelőre) laza hálózati együttműködése éppen a 2010-es évek végén kezdett el működni.* (*A keretet is egyházi szereplő adja, a hálózat gondozása a Baptista Egyházi Szociális Módszertani Központ támogatásával valósul meg [forrás: *Alap Vető*, 2(23)].)

3. A TÁMOGATOTT LAKHATÁS SZABÁLYOZÁSI SAJÁTÓSÁGAI

A TL szabályozási beágyazottságának bemutatásához szükséges megismerni nemcsak a szociális szolgáltatások szabályozásáért felelős joganyag vonatkozó részeit, hanem a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (Fot.) vonatkozó részeit is.

3.1 A támogatott lakhatás szabályozása a Fot. keretei között

A Fot. nem csak általánosságban, és nem csupán a fogyatékossgal élő személyek jogai oldaláról fogalmaz meg kereteket, hanem konkrét szolgáltatásokat, illetve azokra való hivatkozásokat is tartalmaz. (Ilyen például a támogató szolgálat, mint speciális szociális alapszolgáltatás.)

A Fot. alapján a fogyatékossgal élő személyek *választási lehetőséggel élhetnek* a családi, lakóotthoni vagy intézményi lakhatási forma között. A törvény nem tartalmaz rendelkezést a kapcsolódó szolgáltatásokról, például az ún. személyi segítő szolgálat* (*Ld. a kérdés egyes dilemmáiról és a rendszer anomáliáiról bővebben: Sándor A., & Kunt Zs. [2020]. „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet” – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, 6(1), 5–26.) igénybevételéhez való jogról, mely számos országban lehetővé teszi az önálló életvitelt a fogyatékossgal élő személyek számára.* (*Gradwoh Csilla [2014]. A fogyatékossgal élők közösségben való élethez fűződő jogáról. *De iurisprudentia et iure publico*, 8(3), 1–13.)

A lakhatással kapcsolatban azonban csak egy konkrétum szerepel a törvényben, mégpedig az értelmező rendelkezések között:

- Fot. 4. § e) *lakóotthon*: a fogyatékos személy önálló életvitelét elősegítő, kis-közösséget befogadó lakhatási forma.* (*Megállapította: az eredeti jogszabály, bő két évtizede.)

Megjelenik tehát az önálló életvitel, de csak a lakóotthoni ellátási forma bemutatásakor. A lakóotthon azonban – ahogyan azt később részletesebben bemutatom – egy bentlakásos ellátási forma „családiasabb méretű” változata, s valójában a „nagy intézményekhez” nagyon hasonló formájú, szabályozású változata a bentlakást nyújtó szociális szolgáltatásoknak.

A lakhatással kapcsolatos újabb – és egyben utolsó – pont a törvényben éppen az önállóság, az önálló életvitel és az inklúzió kapcsán jelenik meg.

- 17. § (1) A fogyatékos személynek joga van a fogyatékoságának, személyes körülményeinek megfelelő – családi, lakóotthoni, intézményi – lakhatási forma megválasztásához.* (* Megállapította: 2010. évi XXXIX. törvény 30. §. Hatályos: 2010. III. 31-től.)

Ahogy látható, ez nem a szolgáltatási tartalom oldaláról, hanem a fogyatékos személy önálló döntéshozatala, jogérvényesülése oldaláról, a lakhatási körülmények megválasztásának szabadsága kapcsán rögzít jogokat.

Összegezve, a TL még csak említésre sem kerül a Fot.-ban. (A TL szabályozása 12 évvel a Fot. elfogadása után született meg.) Ez azonban leginkább a Fot. felülvizsgálatának és valós, szabályozási rendszerben elfoglalt helye meghatározásának kérdéseit veti fel, mely nem tárgya jelen írásnak. A Fot. felülvizsgálata pedig talán égetőbb lenne, mint más, vonatkozó szabályozóké.

3.2. Sajátosságok a TL-szabályozásban

A szociális törvény (Sztv.) a TL-t – alapbesorolás szintjén legalábbis – kiveszi a tartós bentlakásos intézményi (intézeti) kategóriából:

- Sztv. 57. § (2) A személyes gondoskodás keretébe tartozó szakosított ellátást
 - a) az ápolást, gondozást nyújtó intézmény,
 - b) a rehabilitációs intézmény,
 - c) a lakóotthon (a továbbiakban a) és c) pont együtt: tartós bentlakásos intézmény),
 - d) az átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény [a továbbiakban a) és d) pont együtt: *bentlakásos intézmény*],
 - e) a *támogatott lakhatás*,* (* Megállapította: 2012. évi CXVIII. törvény 5. §. Hatályos: 2013. I. 1-től.)
 - f) az egyéb speciális szociális intézmény* (*Apró érdekesség, de a rendszer szabályozási útvesztőjéről, dzsungeljáról sokat elárul, hogy nyolc esztendő, központi közigazgatásban töltött, több évtizedes szociális szférában szerzett tapasztalat alatt sem derült ki számomra [sem], mit is jelent az egyéb speciális szociális intézmény értelmezési kategória. Vélhetően vagy egy teljesen kiürült, esetleg már eleve gumiszabályozást megengedő kategóriaként kerülhetett a szabályozásba.) nyújtja.* (* Kiemelések a szerzőtől.)

A törvényi szinten megvalósuló szabályozás rendkívül részletesen magában foglalja azt is, hogy a sajátos, korábbi szolgáltatási értelmezésekbe közvetlenül nem illeszthető új forma milyen tartalmi követelményeket hordoz. A részletes szabályozás törvénybe foglalása – tapasztalatom szerint – mindig egyfajta „védelem” vagy prevenció részét képezi: a szabályozást alkotó a *szabályok könnyű változtathatóságának* elkerülése érdekében illeszti/illesztheti az adott pontokat – országgyűlési elfogadást igénylő – jogszabályba.

Látható ez a lenti részletszabályok kapcsán is, ahol a TL önálló fejezetet is kapott.

- Sztv. 75. § A támogatott lakhatás a fogyatékos személyek, a pszichiátriai betegek – ide nem értve a demens személyeket – és a szenvedélybetegek részére biztosított ellátás, amely az életkornak, egészségi állapotnak és ön-ellátási képességnek megfelelően, az ellátott önálló életvitelének fenntartá-

sa, illetve elősegítése érdekében biztosítja* (* Megállapította: 2012. évi CXVIII. törvény 7. §. Hatályos: 2013. I. 1-től.)

- a) a lakhatási szolgáltatást,
- b) az önálló életvitel fenntartása, segítése érdekében a mentálhigiénés, szociális munka körébe tartozó és egyéb támogató technikák alkalmazásával végzett esetvitelt,
- c) a közszolgáltatások és a társadalmi életben való részvételt segítő más szolgáltatások igénybevételeiben való segítségnyújtást,
- d) az ellátott komplex szükségletfelmérése alapján, erre vonatkozó igény esetén
 - da) a felügyeletet,
 - db) az étkeztetést,
 - dc) a gondozást,
 - dd) a készségfejlesztést,
 - de) a tanácsadást,
 - df) a pedagógiai segítségnyújtást,
 - dg) a gyógypedagógiai segítségnyújtást,
 - dh) a szállítást,
 - di) a háztartási vagy háztartást pótló segítségnyújtást.* (*Kiemelés a szerzőtől.)

Támogatott lakhatásban az (1) bekezdés szerinti személy gyermeke is ellátható.

(2) Az (1) bekezdés d) pontja szerinti *szolgáltatási elemeket** (*Kiemelés a szerzőtől.) a fenntartó

- a) a (3) bekezdés szerinti szociális szolgáltatást nyújtó szolgáltatóval, intézménnyel a szolgáltatási elem nyújtására kötött megállapodás útján,
- b) a támogatott lakhatás részeként, a szakmai létszám és tárgyi feltételek teljesítésével,
- c) a szintén saját fenntartásában álló, (3) bekezdés szerinti szociális szolgáltatások útján, vagy
- d) az (1) bekezdés d) pontja szerinti szolgáltatási elemekre kiterjedő tevékenységi köre szerinti működési feltételeknek megfelelő szervezet útján, az intézményi szolgáltatások intézményen kívüli szervezet által történő ellátásának szabályai szerint biztosíthatja.

A fenti szabályozásban tehát *két*, egyenként is *teljesen innovatív elem* jelenik meg.

Egyrészt az addig – viszonylag – egységes, „tömbszerű” szolgáltatási kategóriák helyett a sokkal pontosabban megfogalmazható, átlátható kategóriákat választja irányadónak. Ezek az ún. *szolgáltatási elemek*, amelyek olyan alapvető tevékenységeket tartalmaznak, amelyek az érintett személy adott szükségleteihez jól illeszthetők.

Ezzel megvalósul a személyre szabott, az egyén meglévő képességeire épülni tudó, önálló életvitelt kialakítani és fenntartani képes segítő tevékenységi kör. (A jelen tanulmányban részletesen nem elemzett kiváltási, kitagolási koncepciók ezt a tevékenységi sort az egyént segítő *szolgáltatói gyűrű*ként fogalmazzák meg.)

Másrészt – és ez kisebb figyelmet szokott kapni – megjelenik a szociális szolgáltatók közötti *együttműködés* lehetőségének (és sokszor életszerű kényszerének)

kérdése is. Ugyanis a TL fenntartójának nem kell (sokszor nem is lehet, nem is tudhat) minden elemet önállóan biztosítani, hanem – ahogyan a többségi helyzetekben, mindennapi életvitelünkben is tesszük – a szolgáltatási lehetőségekből kell kialakítani azt az egyénre szabott portfóliót, amely a legjobban szolgálja az önálló életvitel megtartását az érintett TL-igénybevevőnél. A szabályozás ehhez ráadásul még egészen pontos „útmutatót” is ad.

- Sztv. 75. § (3) A (2) bekezdés a) és c) pontja szerinti esetben
 - a) a felügyeletet jelzőrendszeres házi segítségnyújtás, támogató szolgáltatás vagy nappali ellátás,
 - b) az étkeztetést étkeztetés vagy nappali ellátás,
 - c) a gondozást házi segítségnyújtás, közösségi alapellátás, támogató szolgáltatás vagy nappali ellátás,
 - d) a készségfejlesztést közösségi alapellátás, támogató szolgáltatás vagy nappali ellátás,
 - e) a tanácsadást közösségi alapellátás, támogató szolgáltatás, nappali ellátás vagy család- és gyermekjóléti szolgáltatás,
 - f) a pedagógiai segítségnyújtást támogató szolgáltatás, nappali ellátás, család- és gyermekjóléti szolgáltatás vagy gyermekek napközbeni ellátása,
 - g) a gyógypedagógiai segítségnyújtást támogató szolgáltatás, nappali ellátás vagy család- és gyermekjóléti szolgáltatás,
 - h) a szállítást támogató szolgáltatás vagy falugondnoki és tanyagondnoki szolgáltatás,
 - i) a háztartási vagy háztartást pótló segítségnyújtást házi segítségnyújtás, nappali ellátás vagy támogató szolgáltatás nyújtására a szolgáltatói nyilvántartásba bejegyzés alapján jogosult szervezet útján lehet biztosítani.

Véleményem szerint ez a szabályozási *mátrix* már túlzottan aprólékos, de a szabályt megfogalmazók abból a – sajnos teljesen igazolt – helyzetből indultak ki, amely szerint a szociális szolgáltatásokat fenntartó, irányító személyek nem ismerik, sokszor nem is látják át a szociális szolgáltatások egészét. Az ellátotti jogok érvényesítése és az ellátási biztonság érdekében így egy nagyon pontos, szinte mindenre kiterjedő „útvonaltervet” fogalmaztak meg a szabályozásért felelős szakemberek a törvényben.

Fontos még kiemelni, hogy a TL-szabályozás egyik sarkalatos pontja a lakhatási szolgáltatás (szolgáltatási elem) mérete, vagyis a használt lakás/ház méretének, nagyságának, befogadóképességének a kérdése. Nagyon sokan a teljes intézménytelenítési folyamat sarokkövének tekintik a minél kisebb – lehetőleg egyszemélyes lakhatást biztosító – formák meglétét vagy hiányát mind Magyarországon* (*A hazai gyakorlat legerősebb – politikai elfogultságoktól sem mentes – szereplőjének 2019-es véleménye: <https://tasz.hu/cikkek/aggasztolojelekakitagolasjovojerol/> [Letöltés ideje: 2020. január 14.]), mind Európában.* (*From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground, forrás: <https://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality/> [Letöltés ideje: 2020. január 14.]

A pontosság kedvéért a törvény tehát ezeket a paramétereket is szabatosan rögzíti:

- Sztv. 75. § (5) A lakhatási szolgáltatás
 - a) legfeljebb hat fő számára kialakított lakásban vagy házban, vagy

- b) hét-tizenkét fő számára kialakított lakásban vagy házban, vagy
- c) legfeljebb ötven fő elhelyezésére szolgáló lakások, épületek együttesében biztosítható.

A gyakorlat nyelvén tehát ez azt jelenti, hogy a TL lakhatási eleme kisebb-nagyobb lakásban, házban vagy társasház/lakópark jellegű épületekben oldható meg. (Érdekesség: a népesség nem intézményekben élő része, vagyis a lakosság 99%-a éppen ezen lakhatási formákban él. Az életszerűség tehát itt vitathatatlan.)

A szabályozás további, rendkívül újszerű eleme éppen az egyénre szabottságot szolgálja, ugyanis a nagyon pontos diagnózis érdekében a TL igénybevételel megelőzően egy – rendkívül aprólékos, részletes mérőeszközként kifejlesztett – *teljeskörű szükségletfelmérés* elvégzését írja elő. Az ún. komplex szükségletfelmérés eredményeként – ha szakmailag megfelelően és elfogulatlanul használják a mérőeszközt – pontosan meghatározható, hogy milyen, személyre szabott szolgáltatásokra, szolgáltatási elemekre van szükség az érintett TL-igénybeevőnek.

Ennek kötelezettségét a szabályok szigorú követelményként rögzítik.

- Sztv. 75. §
 - (6) Támogatott lakhatás – a (7) bekezdés szerinti kivétellel – a komplex szükségletfelmérés, illetve fogyatékos személy esetében a 70. § (5) bekezdése szerinti alapvizsgálat és a komplex szükségletfelmérés megtörténtét követően, annak eredménye alapján nyújtható.
 - (7) Ha az ellátott ápolást, gondozást nyújtó intézményből vagy ápológondozó célú lakóotthonból kerül támogatott lakhatásba, az ellátott komplex szükségletfelmérését – folyamatos ellátása mellett – az intézményvezető végzi el. A komplex szükségletfelmérés alapján kell meghatározni az (1) bekezdés *d)* pontja szerinti szolgáltatási elemeket, annak eredménye azonban a támogatott lakhatásra való jogosultságot nem érinti.
 - (7a) Kiskorú ellátása esetén az (1) bekezdés *d)* pont *da)* és *db)* alpontja szerinti szolgáltatási elemeket minden esetben biztosítani kell azzal, hogy a felügyelet szolgáltatási elem kizárólag személyes jelenléttel biztosítható.
 - (8) Ha az ellátott 50 férőhelyesnél nagyobb ápolást, gondozást nyújtó intézményből kerül támogatott lakhatásba, az ápolást, gondozást nyújtó intézmény férőhelyszámát – a támogatott lakhatásba átkerülő ellátottak számával megegyezően – csökkenteni kell.

4. MIÉRT INNOVATÍV SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁS A TÁMOGATOTT LAKHATÁS?

A címben szereplő kérdést talán akkor a legegyszerűbb megválaszolni, ha a TL-t a jóval korábban szabályozásba kerülő lakóotthoni elhelyezéssel vetjük össze.

A törvény ebben a kérdésben egyértelmű: a lakóotthoni ellátás elsősorban ugyanolyan tartós bentlakásos intézményi forma, mint az ápoló-gondozó vagy rehabilitációs célú otthonok. Jelentősebb eltérést a lakhatás mérete jelent (legfeljebb 6–12 fő elhelyezése).

A TL „mérete” alapvetően hasonló (1–12 fő), de tartalmazza a legfeljebb 50 fős (kvázi társasházi) lakhatás megszervezését is.

A különbség azonban abban áll – és a TL innovatív jellegét ez igazolja –, hogy a lakóotthonban törekedhetnek az *önálló életvitel* elérésére (opcionális szakmai programelem), és támogathatják az intézményes kötelékek, szabottságok egyes elemeinek szigorát (étkezés, programszervezés stb.). Mindez a TL-ben *alapvető követelmény*: elsősorban az egyénre szabott, önálló életvitelt mindenképpen biztosító körülmények megteremtése az elvárás, a lakhatás „mérete” már ehhez képest csak technikai-szervezési kérdés (értelemszerűen egy szobatárshoz alkalmazkodni könnyebb feladat, mint több tucat „társasházi lakótárshoz”).

A TL tehát nem pusztán egy új szervezési, szervezeti forma, nem egy újabb szolgáltatás az amúgy is elég széles palettán. A TL egy új szemléletet, egy új paradigmát kínál: minden érintett – értelmi vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő, szenvedélybeteg – ellátott a legnagyobb önállóság mellett, saját személyére szabott és rugalmasan módosítható támogatás segítségével élhesse életét. És ez a működési módszer megegyezik valamennyi – korábban sorolt szabályozásokban, egyezményekben meglévő – elvárással, az érintettek és képviselőik igényeivel.

5. A TÁMOGATOTT LAKHATÁS JÖVŐKÉPE

A TL megszületése és kialakított feltételrendszere alapján, ismervé azt a tényt is, hogy kevés szolgáltatások egyike, ahol nincs állami befogadási kötelezettség, úgy is tűnhet, hogy ez lehet a fordulat a fogyatékossgal élő személyek életében. A jövőt a választhatóság, a szükségletközpontúság és a rugalmasság jellemzi majd.

Jelenleg azonban még „nem áll” győzelemre a TL. Egyrészt azért, mert teljes mértékben elmaradni látszanak a helyi szolgáltatásfejlesztések. Bár – elsősorban az állami intézményfenntartó – rendkívül sok forrást költhetett eddig is a rendszer átalakítására, mégsem történt meg az igénybevehető, otthonközeli, fogyatékosok számára specializált szolgáltatások bővülése. Olyannyira nem, hogy a 2016 előtt, EU-s forrásból létrejött TL-ekben kifejlesztett szolgáltatások külső igénybevétele gyakorlatilag nulla volt. Ez azt jelenti, hogy a kialakított alapszolgáltatások kizárólag a nagy (esetleg teljesen kitagolt) intézményből kikerült lakók számára voltak igénybevehetőek. Sem a településen, sem a környéken élő személyek és családok számára nem nőtt az alapellátás elérhetősége. A TL elindításának a legtöbbször semmiféle hatása nem volt az érintett települések alapvető szolgáltatói környezetére. Így azonban a szükséges és változásokat ténylegesen elérni képes szolgáltatási bővülés nem valósul meg.

Másrészt már az is látható, hogy a „lakócentrumok” szabályai, az 50 fős ellátás-szervezési szintig szinte automatikusan „visszaintézményesednek”. Hiába a megannyi hozzáadott érték, tudás, szemléletformálás, a szolgáltatás szereplői egyre inkább „miniintézményként” működtetik ezeket a helyeket. Ez pedig – látva, hogy a kitagolási programban továbbra is csak állami szereplő vesz részt – előrevetíti a szemléletváltás, az új paradigma lassú elhalását, bizonyos szempontól a visszafordulását.

Részletkérdésnek tűnik, de nagyon fontos lenne – szakmai és ellátottjogi oldalról – lefolytatni azokat a vitákat is, amely a középsúlyos, súlyos és halmozottan fogyá-

tékos személyek, egyes – ön- és közveszélyes eseteket is felmutatni tudó – pszichiátriai kórképpel élők vagy súlyos szenvedélybetegségben szenvedők eseteit külön megvizsgálják. Ezek a viták feltehetően – és jó esetben megválaszolhatnák – azt a kérdést, hogy az ellátási biztonság oltárán (különösen magas ápolási-gondozási szükséglet, 0–24 órás felügyeleti igény esetén) mi minden áldozható fel a – sokszor rosszul értelmezett – emberi jogi elvárások érdekében. Hol van az ésszerű megoldás az erőforrás-korlátok, ellátási biztonság és szabadságjogok értelmezési keretében? Ezekbe a disputákba pedig jó lenne minden érintettet bevonni és széles konszenzust teremteni – nehogy végleg elveszzen a TL nyújtotta előny és előrelépés.

A TL bevezetése, szakmailag helyes működtetése azonban még így is egy fontos lépés lehet az önálló életvitel felé, a nagy létszámú intézmények lebontásának céljából. Ezzel egyúttal, túlzások nélkül állítható, hogy az *utóbbi évtized legfontosabb szociális szolgáltatási innovációjává vált a TL*. Ideje lenne azonban már a továbblépésnek és a szemléletváltás megerősítésének.



TEMPLOMKERTEK (1920)

SZEMLE

RÉKASI NIKOLETT

Agyi eredetű látássérülés – Rövid gondolatébresztő be- számoló John Ravenscroft professzor látogatásáról

Rövid beszámoló Prof. Dr. John Ravenscroft 2019. áprilisában tett látogatásáról, előadásáról és interjújáról az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon. A professzor az agyi eredetű látássérülésről (cortical visual impairment, CVI) beszélt, ill. szó esett az állapot és a BNO kapcsolatáról is. Eme gondolat kapcsán vetődött fel az is, hogy milyen nehézségekkel kell megküzdenie a rendszerben az agyi eredetű látássérüléssel élő embereknek.

Kulcsszavak: agyi eredetű látássérülés, Ravenscroft, BNO, CVI

2019. április 4-én került sor az *Agyi eredetű látássérülés – CVI* minikonferenciára az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. A rendezvény a *Gyógypedagógiai Rehabilitációs Intézet Látássérültek pedagógiája szakcsoport* szervezésében dr. Gombás Judit egyetemi adjunktus kezdeményezésére és munkatársai közreműködésével jött létre. A rendezvényen két előadó előadását hallhatták a megjelent gyógypedagógusok, elemi rehabilitációs tanárok, látássérült emberek elemi rehabilitációjában érintett szakemberek, ill. érdekvédők és tapasztalati szakértők.

A rendezvény első felében *John Ravenscroft professzor*, a skóciai Edinburgh Egyetem munkatársa *adott elő a cerebrális látássérülésről*, majd a rendezvény második részében *Varga Gabriella*, a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat Látásvizsgáló Tagintézményének munkatársa és a Látássérült Személyek Rehabilitációját Szol-

gáló Egyesületének (LÁRESZ) elnöke *beszélt a felnőttkorban szerzett agyi eredetű látássérülésről, ill. a rehabilitáció hazai lehetőségeiről.*

Ravenscroft professzor csaknem másfél órás előadása *Gombás Judit tolmácsolásában* egy rendkívül jól érthető, átfogó és rendszerezett bevezetést adott a cerebrális látássérülésről (CVI), annak eredetéről, ill. arról, hogy miként lehet a legjobb tanulási környezetet megteremteni ezeknek a gyermekeknek, annak érdekében, hogy minél sikeresebbek legyenek az iskolában. Az előadásról rengeteg pozitív visszajelzés érkezett a szakemberek részéről. A tartalomhoz hozzáadódott a professzor dinamikus, mégis jól követhető előadásmódja, amelytől egy pillanatra sem vált unalmassá vagy vonatottá a téma részletes bemutatása.

Gombás Judit magas színvonalú munkája külön is kiemelendő, aki magyar nyelvre ültette át a professzor szavait. Az előadást követően a professzor készségesen válaszolt a rengeteg érdeklődő kérdésre, melyet a hallgatóság tagjai tettek fel. A diszkusszió pedig a kávészűnetben is élénken folytatódott, kevésbé formális keretek között.

A rendezvény második felében Varga Gabriella előadására került sor, aki röviden beszélt a felnőttkorban szerzett agyi eredetű (kortikális) látássérülésről és az elemi rehabilitáció hazai állapotáról, lehetőségeiről. Az előadásból megismerhettek a hallgatók néhány ide vonatkozó statisztikai adatot, ill. az előadó hangsúlyozta az *inter- és multidiszciplináris teammunka* fontosságát is a kortikális eredetű látássérült emberek rehabilitációjában.

Az esemény utáni visszajelzésekből leszűrhető volt az, hogy *további diszkusszió szükséges* az agyi eredetű látássérülésről, amire a szakemberek nagyon nyitottak.

Az előadások után lehetőségem nyílt John Ravenscrofttal egy interjút készíteni, ami az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Kar honlapján olvasható. A rendkívül érdekes és inspiráló beszélgetésnek egyetlen aspektusát szeretném most kiemelni, mely további gondolkodásra készítetett engem. A professzor előadásából is jól érthető volt az, hogy az agyi eredetű látássérülés, legyen az egy veleszületett vagy felnőttkorban szerzett állapot, egy nagyon komplex állapot, melynek nagyon jellegzetes tünetei vannak, de sok esetben egyáltalán nem vezetnek vakáshoz. Éppen ezért, és azért is, mert nem mindig sorolható be a látássérülés „klasszikus” kategóriái közé, ami a látásélességet és a látóteret illeti, ezek az emberek „elveszhetnek a rendszerben”, sokszor semmilyen támogatást nem kapnak sem az egészségügytől, sem az államtól. A Ravenscrofttal folytatott beszélgetésemből kiderült, hogy a *Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10-es verziója (BNO-10) nem tartalmazza az agyi eredetű látássérülést* mint kategóriát, aminek következtében ez nem egy létező diagnózis, amit az orvosok ráírnának (ráírhatnának) egy leletre. A professzor azonban azt is elmondta, hogy a készülő *BNO-11-ben már benne lesz ez a kategória is*, és ez valószínűleg nagyot fog lendíteni ezeknek az embereknek a helyzetén.

De miért is fontos ez? Már foglalkoztat egy ideje a kérdés, hogy miért tűnik úgy, mintha ezeknek az embereknek a problémái nem is lennének valóságosak a társadalom szemében. A napi munkám során látássérült emberek elemi rehabilitációjával foglalkozom, és intézményünk látóterébe gyakran kerülnek olyan agyi eredetű látássérült emberek, akik nem kapnak pl. fogyatékosági támogatást (továbbiakban: FOT). A súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a FOT folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a látás számos

funkciója közül csak a távoli látásélességre és a perifériás látótérre, ill. annak szűkületére hagyatkozik. *A látásnak azonban ezeken kívül más funkciói is vannak*, melyeket az ún. funkcionális látásvizsgálat segítségével lehet felderíteni. Ilyen funkciók a fent említett kettőn kívül még a közeli látásélesség (közeli visus), a kontrasztérzékenység, a centrális látótér, a színlátás és a sötéthez, valamint a fényhez való alkalmazkodás képessége is. Ezek mind befolyásolják a látásteljesítményt, még akkor is, ha nem agyi eredetű látássérülésről beszélünk. Ebből adódik, hogy viszonylag jó visus ellenére gyenge látásélességet mutatnak egyesek, és ennek az ellenkezője is lehetséges. A FOT megállapításánál azonban csak orvosi szempontokat vesznek figyelembe, melyek *nem kellően részletesek* ahhoz, hogy teljes képet kapjunk az egyén látásteljesítményéről. Sokan az agyi eredetű látássérült emberek közül nem is felelnek meg ezeknek a kritériumoknak, mert pl. látásélességük jóval a rendeletben meghatározott felett van.

De miért is olyan fontos a FOT? Esetünkben például azért, mert az érdekvédelmi szervezetekhez, egyesületekhez, mint pl. a Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete (VGYHE) vagy a Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Egyesülete (VGYKE), a FOT-határozat vagy annak hiányában egy 30 naposnál nem régebbi szemészeti lelet (mely tartalmazza a látásélesség vizsgálatának eredményét) birtokában lehet jelentkezni, valamint felvételt nyerni.

„Miért olyan fontos valamelyik egyesület tagjának lenni?” – tehetjük fel magunknak a kérdést. Több okból is. Az egyesületi tagságok számos kedvezménnyel járnak, mint pl. kedvezmény igénybevételére való jogosultság a segédeszközboltban az első hosszú fehér bot megvásárlásakor, jogi tanácsadás a tagok részére, támogató szolgálat, pszichológiai tanácsadás, és nem utolsósorban utazási kedvezmény. De ezek „csak” a hétköznapi életet érintő dolgok. (Fontos, kihangsúlyozni, hogy a „csak” ténylegesen időzőjelesen értendő, hiszen nem lehet leértékelni azt, amikor a hatalom a hétköznapi életet nem teszi hozzáférhetővé.) Ami azonban még ettől is fontosabb lehet, az a *lobbierő*, amelyet az érdekvédelmi szervezetek jelentenek, jelenthetnek. A lobbizás az a tevékenység, amelynek befolyása lehet a törvénykezésre, a törvények, rendeletek megalkotására, módosítására. Lobbierő hiányában ez a csoport jogi szempontból „láthatatlan” és „hallhatatlan” is marad.

Az Egyesült Nemzetek Szervezete 2006. december 23-án fogadta el „*A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény*”-t (továbbiakban az angol mozaikszó alapján: CRPD), amelyet Magyarország az elsők között ratifikált 2007-ben. A CRPD a Preambulumban kimondja, hogy a *fogyatékoság egy változó fogalom*, mely a társadalmi attitűdök és környezeti akadályok kölcsönhatásának következménye. Ha valóban elismerjük, hogy a fogyatékoság egy változó fogalom, akkor ebből egyenesen következik az is, hogy a *fogyatékos embereket érintő törvényeinket, kormányrendeleteinket ennek fényében újra és újra felülvizsgáljuk, és korszerűen frissítjük*. Ezzel éppen ellentétes az a felfogás, hogy a látássérülés meghatározásakor a látás funkciói közül csak kettőt veszünk figyelembe, és azokat csak az orvosi szempontokra alapozzuk.

Ahogy az eme rövid leírásból is láthatjuk, az agyi eredetű látássérüléssel élő emberek a látássérült emberek csoportján belül is külön csoportot alkotnak azáltal, hogy a medikális modellre alapozva az egész létük megkérdőjeleződik, ill. fel sem merül, hogy egyáltalán léteznek. Elgondolkodtató, hogy míg az egészségügyi szférában nem vesznek tudomást róluk, addig az elemi rehabilitációban rendre megje-

lennek a kliensek ilyen problémával, és a rehabilitációs folyamat megkezdése előtt elvégzett funkcionális látásvizsgálaton egyértelműen kirajzolódik az egyén problémája és a mindennapi életvitelt akadályozó tényezők sokasága.

Ami ettől magasabb szinten megfogalmazódó felvetés, hogy *a hétköznapi életet jelentős mértékben befolyásoló tényezők esetében* (pl. az, hogy az illető megkapja-e a FOT-ot, ami egyrészt anyagi bevétel a számára, másrészt belépő az érdekvédelmi szervezetekhez) *miért hagyatkozunk* egy olyan szűk, a látás valódi használhatóságát nem feltétlenül megmutató definícióra, mint a *medikális definíció*? Nemzetközi szinten ugyanez a kérdés merülhet fel, kiegészítve azzal, hogy még mindig túlnyomóan az orvosi szakvéleményeken alapul a fogyatékosná minősítés, miközben gyakorlatias vizsgálóeszközök segítségével, valamint az *érintettek személyes beszámolóit, tapasztalatait* révén is kimutathatók a mindennapi életben felmerülő nehézségek, amelyek a látássérülés következményei. Ezen a ponton megint csak jól kivehető az, hogy a fogyatékos fogalma dinamikusan változik, és ezzel együtt *a látássérülés fogalmának is változnia, vagyis inkább tágulnia kell*, már ami a törvényalkotást illeti. Időről időre újabb és újabb kihívásokkal találjuk szembe magunkat. Ilyen új kihívás az agyi eredetű látássérülés is, ami nem olyan régóta ismert a tudományban, de ma már korántsem olyan keveset tudunk róla, mint például ez előtt néhány évtizeddel. Éppen ezért is *időszerű az újítás*.

Ahogy professzor Ravenscroft is elmondta a vele készített interjú során, nagyot fordul majd a világ, ha az agyi eredetű látássérülés bekerül majd a BNO-11-be. Az a tény, hogy egy állapot és a vele járó problémák, hátrányok csak akkor lesznek elismertek, ha azok bekerülnek egy bizonyos osztályozási rendszerbe, azt bizonyítja, hogy a medikális modell még mindig jelen van a társadalmunkban, ami önmagában véve még nem jelent problémát. A fogyatékoságot leíró különböző modelleknek ma is megvan a helye a diskurzusokban, de a modelleket is újra kell gondolni, és meg kell találni a megfelelő helyet és értelmet számukra.

Jelen rövid írás célja a gondolatébresztés, a felvetődő kérdések összegzése, és annak a megállapítása, hogy az agyi eredetű látássérült emberek helyzete és életminőségének javítása nagyon fontos és releváns kérdés.

A magyarországi helyzet feltárása mellett érdemes *kitekinteni* más európai, esetleg Európán kívüli országok gyakorlatára, megvizsgálni hozzáállásukat a témához, és összehasonlítani azt a magyar helyzettel annak reményében, hogy jó gyakorlatokat tárjunk fel. Az e kérdéskörre fókuszáló feltáró munkát jelen írás szerzője el is fogja végezni, és e kutatás eredményeinek közreadását tervezi.

Törvények, hivatkozások

- 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól. <https://net.jogtar.hu/jog-szabaly?docid=A0000141.KOR/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Betegségek Nemzetközi Osztályozása. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf/> (Letöltés ideje: 2019. április 26.)
- Vakok és Gyengénlátók Hermina Egyesülete. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)
- Vakok és Gyengénlátók Közép-magyarországi Regionális Egyesülete. <http://www.vgyke.com/> (Letöltés ideje: 2019. április 16.)

A kevesebb néha több

Jelen tanulmány az XXXIV. OTDK-ra benyújtott „A kevesebb néha több” c. dolgozat alapján készült. A pályamunka Szegeden, a Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Karán megrendezett helyi fordulón 2018. november 21-én 1. helyezést, Budapesten, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Karán 2019. április 26-án megrendezett országos fordulón pedig 2. helyezést ért el a Pedagógiai, Pszichológiai, Andragógiai és Könyvtártudományi Szekcióban. Témavezető: Horváth Péter László, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és az SZTE Juhász Gyula Pedagógusképző Kar oktatója.

Jelen tanulmányban bemutatok és elemzek négy olyan, véletlenszerűen kiválasztott angol nyelvű kutatási beszámolót, melyek valamilyen módon a könnyen érthetőnek szánt információk könnyen érthetőségét vizsgálták.

Kulcsszavak: egyenlő esélyű hozzáférés, könnyen érthető kommunikáció, érthetőség, kutatási beszámolók

BEVEZETÉS

Először röviden bemutatom, hogy hol van a könnyen érthető kommunikáció helye az akadálymentesítésen belül, hogy miért fontos, és hogyan segítheti az értelmileg akadályozott emberek életét. Kitérek a könnyen érthető kommunikációnak mint módszernek a bemutatására is.

Amikor akadálymentesítésről beszélünk, sok minden juthat eszünkbe a témáról. Sokaknak eszébe juthat például egy akadálymentesített épület, ahol a mozgássérült emberek számára a helyiségek könnyen megközelíthetők. Akadálymentesítésnek számít, amikor egy sztenderd szöveget Braille-írással teszünk olvashatóvá látássérült személyek számára.

Vajon hogyan akadálymentesíthetnénk az értelmileg akadályozott emberek életét? Mi okoz nekik nehézséget, társadalmunk miben és hogyan állít akadályokat eléjük? Az akadálymentesítéssel egyenlő esélyű hozzáférést tudunk biztosítani. „Az információ, a szolgáltatás, az épület akkor egyenlő eséllyel hozzáférhető, hogyha az minden ember, különösen a mozgási, látási, hallási, mentális és kommunikációs funkciókban sérült emberek számára kiszámítható, értelmezhető és érzékelhető, és az ezekhez való hozzájutás pedig számukra is akadálymentes” (1998. évi XXVI. törvény). Mint bárki másnak, a fogyatékossgal élő embereknek is joguk van hozzáférni az információkhoz, ahogyan ezt az ENSZ-egyezmény 9. cikke is előírja (ÉFOÉSZ – Inclusion Europe, 2009).

Az értelmileg akadályozott emberek az információhoz való hozzáférés során ütköznek akadályokba, mert az információk észlelhetősége és az információ megértése nehézséget okoz. Számukra a világ sokszor nehezen értelmezhető, mert a mindennapi információk, a sztenderd szövegek gyakran bonyolultak. „A megfelelő információ segít az embereknek, hogy felismerjék saját szükségleteiket. Ez a felismerés segíti őket saját választásaik és döntéseik meghozatalában. Ha az értelmi

fogyatékossgal élő emberek nem jutnak a megfelelő információkhoz, akkor ki-rekesztődnek. Nem lesznek képesek bekapcsolódni a körülöttük történő dolgokba, eseményekbe. Arra kell várniuk, hogy más emberek döntsenek helyettük.” (ÉFO-ÉSZ – Inclusion Europe, 2009, pp. 7). Ezért nagyon fontos, hogy az értelmileg akadályozott személyek könnyen érthető információkhoz jussanak, és az információk birtokában saját döntéseket hozhassak. Az előbbi gondolatból jól látható, hogy az információ hatalom, és szükség van arra, hogy az értelmileg akadályozott embereket is hatalommal ruházzuk fel (Horváth, 2017; Csányi, 2019).

Az értelmileg akadályozott személyek számára megfelelő információk készítésének eszköze a könnyen érthető kommunikáció. A könnyen érthető kommunikáció módszerével a sztenderd szövegek számukra is érzékelhető és értelmezhető formában hozhatók létre, a könnyen érthető kommunikáció szabályrendszerének betartásával. Magyarországon egyelőre kevés tudásunk van a könnyen érthető kommunikációról, és még kevesebb tudományos kutatás támasztja alá azt, hogy a módszer valóban hasznos-e. A könnyen érthető kommunikáció más országokban (pl. a skandináv, az angolszász és a német nyelvű országokban) már jelentős segítséget jelent az értelmileg akadályozott személyek hétköznapjaiban, és számukra is lehetőséget nyújt az egyenlő esélyű információhoz jutásban (Almási, 2018).

A könnyen érthető kommunikáció alkalmazása szabályrendszerre és alapelvekre épül, hiszen azok segítségével lehet az információkat egységesen, az értelmileg akadályozott személyek tényleges igényeinek és képességeinek megfelelően könnyen érthetővé tenni. Az alapelvek összegyűjtését és a szabályrendszer kidolgozását többen is megkísérelték, így különböző nyelveken több szabályrendszert olvashatunk (Freyhoff, Hess, Kerr, Menzel, Tronbacke, & van der Veken, 1998; NHS Scotland, 2007; ÉFOÉSZ – Inclusion Europe, 2009; Maaß, 2015; Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2014). Az Inclusion Europe – mint az értelmileg akadályozott személyeket tömörítő nemzeti szervezetek nemzetközi ernyőszervezete – is kidolgozott egy szabályrendszert nyolc európai ország szakembereinek a közreműködésével, illetve ezen felül egy logót is, ami a könnyen érthető szövegek jelzésére használható. A logóra azért van szükség, hogy a könnyen érthető pl. szövegeket az értelmileg akadályozott emberek könnyen felismerjék, és tudják, hogy ez az az információ, ami nekik szól. A logó használata szabad és ingyenes, de csak azok használhatják, akik betartják a logóhasználat írott szabályait. A logó csak abban az esetben használható, ha a könnyen érthető szöveg könnyen érthetőségét ellenőrizték. Az érthetőség ellenőrzését minden esetben a célcsoport tagjai végzik. Ezt a folyamatot hívjuk lektorálásnak, az ellenőrző személyt pedig anyanyelvi lektornak (ÉFOÉSZ – Inclusion Europe, 2009). Ennek a szakkifejezésnek a kérdését jelenleg Magyarországon még viták övezik. Vannak olyanok, akik úgy vélik, hogy a folyamat ellenőrzésnek, az ellenőrző személyt pedig a könnyen érthetőséget ellenőrző személynek kellene nevezni, hiszen így a kifejezés is könnyebben érthető lenne. Ebben a tanulmányban a „lektor” szakkifejezést fogom alkalmazni. A lektor szerepe a munkafolyamatban elengedhetetlen. A lektorálás munka, és a munkáért fizetni kell. Németországban az anyanyelvi lektorként dolgozó értelmileg akadályozott személyek fizetést kapnak (Bercse, Czakó, Horváth, & Sallai, 2018).

Fontos megemlíteni, hogy amikor a könnyen érthető kommunikációról beszélünk, az „olvasás” értelmezése csak szűkebb értelemben korlátozódik az írott szövegre (írott betűkre, szavakra, mondatokra). Tágabb értelemben mindenféle infor-

máció olvasásáról és megértéséről beszélünk (pl. szituáció, viselkedés olvasása, vagy kinesztetikusan, auditív és vizuális úton érzékelhető információk, így pl. rajzok, képek, fényképek [konkrét és absztrakt], piktogramok, logók, mesterséges jelek stb.). A könnyen érthető kommunikáció rendszerében mindezeket együtt, egymást sokszor megsegítve, kiegészítve használjuk az érthetőség maximalizálásának érdekében. Nem kell megragadnunk az írott szövegeknél, de még ott sem, hogy az írott szövegek mellé képeket helyezzünk. Nyugodtan gondolkodhatunk akár hanganyagok és videók készítésében is.

Azt is fontos megemlíteni, hogy a könnyen érthető kommunikáció különböző nyelvi szinteken alkalmazható. Az értelmileg akadályozott gyermekek és felnőttek kommunikációs képességének skálája nagyon széles, ezáltal az igényeik a könnyen érthető üzenetre is nagyon eltérők lehetnek. Minden értelmileg akadályozott személyt más-más anyanyelvi kommunikációs kompetencia jellemez. Így egy adott nyelvi szinten elkészített könnyen érthető üzenetet nem minden értelmileg akadályozott személy fogja megérteni. Elképzelhető, hogy az egyik személynek egy szöveg „túl könnyű”, a másiknak ugyanaz a szöveg még mindig „nehéz”. Amikor a könnyen érthető kommunikációról beszélünk mindenképpen fontos a differenciálás, hogy a célcsoporton belül is mindenki a saját tudásszintjének megfelelő anyagot kapjon, ami biztosítja az információhoz való hozzáférést számára is.

1. A KÖNNYEN ÉRTHETŐ KOMMUNIKÁCIÓ AKTUÁLIS KÉRDÉSEI

A továbbiakban a könnyen érthető kommunikáció tudományos vizsgálatának néhány aktuális kérdését mutatom be.

Az egyik vitákat kiváltó kérdés a sztenderd üzenet könnyen érthető üzenetre fordításának nehézségeire irányul. Több idegennyelvű cikket is olvashatunk arról, hogy milyen fordítási nehézségek merülnek fel, amikor a sztenderd szövegeket könnyen érthetőre fordítjuk. Ez az adott nyelven belüli fordítási munkafolyamat nagyon összetett. Komoly kihívást jelent pl. az, hogy hogyan lehet a fordítandó szöveg szakmaiságát (pl. a szakkifejezéseket) úgy megőrizni a könnyen érthető változatban, hogy ez utóbbi mégis könnyen érthetővé váljon. Információvesztés nélkül kell megőrizni az eredeti szöveg eredeti tartalmát, olyan módon, hogy közben az új üzenet egyenlő eséllyel érthető legyen a könnyen érthető kommunikáció kiválasztott célcsoportja számára (Bock, 2015 id. Fischborn, 2018; Schum, 2017 id. Fischborn, 2018). A fordítás egyik legnagyobb nehézsége éppen az, hogy az eredeti, sztenderd szöveg tartalmát vissza tudja-e adni a könnyen érthető változat. Sok kritika érte a könnyen érthető kommunikációt azért, mert egyesek szerint ez a módszer csupán lebutítja a sztenderd szövegeket. Más vélemények szerint a módszer inkább szegregálja a könnyen érthető kommunikációt használó személyeket, mintsem integrálja őket. Inkább lecsatolódnak a sztenderd szövegek világáról ahelyett, hogy a könnyen érthető kommunikációt hídként értelmezve, ezen a hídon jutnának el oda (Bock, 2015 id. Fischborn, 2018). Ezekből a nehézségekből is következik az a gondolat, hogy ezt a fajta fordítási munkát – sztenderd és a könnyen érthető szövegek között – szakképesítéshez, továbbá egységesen előírt kompetenciák meglétéhez kellene kötni (Schum, 2017 id. Fischborn, 2018).

A másik aktuális vitát kiváltó kérdéskör magát a könnyen érthető üzenet létrehozását meghatározó szabályrendszert érinti, még precízebben a szabályrendszer nyelvtudományi és gyógypedagógiai/fogyatékoságtudományi megalapozottságát. Az üzenetek befogadónak eltérő nyelvi kompetenciájára figyelemmel a fordítási szabályrendszernek szerteágazónak és részletesnek kellene lennie, miközben fontos, hogy a módszer könnyen alkalmazható legyen, illetve a fordítási szabályok egyértelműen segítsék a fordító munkáját. Vajon megfogalmazható-e egy általános érvényű, nemzeti nyelvek felett álló, mindenre kitérő szabályrendszer a könnyen érthető kommunikációval kapcsolatban? 2014-ben a nyelvész Bettina M. Bock (id. Fischborn, 2018) öt szempont alapján hasonlítja össze a könnyen érthető szövegeket a sztenderd szövegekkel. Ezek:

1. a célcsoport mérete és specifikussága,
2. a szaknyelviség és a témák,
3. a nyelvi komplexitás,
4. a szabályozottság és a kodifikáltság,
5. a kvázi-fordítás vagy szövegalkotás szempontjai.

Szerinte szigorúbb tudományos vizsgálatokra lenne szükség a könnyen érthető kommunikáció szabályrendszerének tudományos kutatások eredményei alapján történő fejlesztéséhez.

2. CÉLOK ÉS MÓDSZEREK

Az eddigiekben röviden megismerkedtünk a könnyen érthető kommunikációval, illetve a módszer kritizálható vagy kérdéseket felvető felületeivel is. Ez azonban minden új innovációnál megfigyelhető.

Szeretném, ha a könnyen érthető kommunikáció Magyarországon is hozzáférhetővé válna a célcsoport számára, és minél több értelmileg akadályozott ember hétköznapiját segítené. Sokkal több tudományosan bizonyított tudásra lenne szükségünk ahhoz, hogy a könnyen érthető kommunikáció biztos alapokon állhasson, és hogy ez a kommunikációs eszköz a célcsoport számára leginkább megfelelő módon létezhessen. Ehhez több tapasztalati kutatást kell a témában végeznünk. Magyarországon még nem végeztek a könnyen érthetőnek szánt információk érthetőségére irányuló kutatást. Nincs könnyű helyzetben az, aki jó kutatási kérdést vagy kutatási feltételezést (hipotézist) szeretne megfogalmazni.

Jelen írás középpontjába négy, véletlenszerűen kiválasztott, angol nyelven megjelent kutatási eredményekről szóló beszámolók kritikus áttekintését helyeztem. Céлом, hogy a feltárt kutatási eredmények tapasztalatait összegezve közelebb kerüljünk annak megfogalmazásához, hogy milyen tapasztalati kutatás lenne a leg-szükségesebb jelen pillanatban.

A kiválasztott publikációkat dokumentum- és tartalomelemzésnek vetem alá. A dokumentum- és tartalomelemzés alkalmas az adatok összegyűjtésére. Lényege a dokumentumokban található tartalmi összefüggések, jellegzetességek feltárása, következtetések megalapozása és levonása (Kóródi, 2011).

A dokumentumok kiválasztásának során az eddigi, angol nyelven hozzáférhető, az információk, szövegek érthetőségét vizsgáló kutatási eredményeket bemutató publikációk közül válogattam. Jelen tanulmányban négy, korábbi kutatási beszámó-

ló másodelemzésére kerül sor. Fontosnak tartom kiemelni, hogy ez a négy kutatási beszámoló nem fedi le teljes mértékben a könnyen érthető információk érthetőségére irányuló eddig folytatott kutatásokat, így eredményeimet fenntartással kell kezelni, hiszen nem adok, és nem kapunk teljes képet.

3. KÜLFÖLDI KUTATÁSOK BEMUTATÁSA

3.1. *A könnyen olvasható információ tényleg könnyebben olvasható?*

B. Hurtado, L. Jones és F. Burniston kutatásukban (2013) azt szerették volna megtudni, hogy az egészségügyben használt szórólapok és a rajtuk közölt információk az értelmileg akadályozott emberek számára valóban egyenlő eséllyel hozzáférhetőek és érthetőek-e, így adva meg nekik is az esélyt arra, hogy saját kezelésükkel kapcsolatban döntést hozzanak. A kérdés az volt, hogy a piktogramok és a képek mennyire növelik az érthetőséget. Összehasonlították az információközlés két különböző módját: „szöveg és képek” vagy „csak képek”. A „szöveg és képek” azt jelenti, hogy az információt könnyen érthető formában fogalmazták meg, és az érthetőség biztosítása érdekében képekkel magyarázták a szöveget. A „csak képek” nevű módszer alkalmazásakor az írott szöveget a résztvevőknek felolvasták. A felmérésbe negyvennégy olyan enyhén értelmi fogyatékos személyt vontak be, akiket többször beutaltak már olyan pszichológushoz, aki a közösségi beilleszkedés problémakörével foglalkozik.

A kutatók várakozása az volt, hogy az enyhén értelmi fogyatékos emberek a beszéddel kísért „csak képek”-ben bemutatott információkat jobban fogják érteni, mint a könnyen érthető „írott szöveget képekkel kiegészítve”. Az eredmények azt mutatják, hogy a könnyen érthető tájékoztatók használatával javult az érthetőség, de az információközlés módjában, azaz a „szöveg és képek”, illetve a „csak képek” között nem volt szignifikáns különbség. Ezzel együtt a résztvevők az információk nagyobb részét akkor értették meg, amikor számukra a könnyen érthető szövegeket felolvasták, nem pedig akkor, amikor maguknak kellett a könnyen érthető információt (akár kép és szöveg, akár kép formájában) olvasniuk. Ezek alapján javasolják a „csak auditív” variáció érthetőségének vizsgálatát is. Újabb kutatások elvégzéséig az információátadó videók vagy hanganyagok készítését szorgalmazzák az írott szöveg helyett.

3.2. *Útmutató a hozzáférhető tartalmú weboldalak készítéséhez értelmileg akadályozott emberek számára*

„W3C Kezdeményezés a Hozzáférhetőségért” (angolul: „W3C Web Accessibility Initiative”) című weboldalon megjelent egy iránymutatás arról, hogy egy weboldal hogyan lehet jobb és könnyebben hozzáférhető a fogyatékos emberek különböző

csoportjai számára (W3C Web Accessibility Initiative Guidelines, 1999 id. Karreman, van der Geest, & Buursink, 2007). Ez az útmutatás tekinthető előzménynek Karreman és munkatársai kutatásának tekintetében (Karreman et al., 2007). A kutatók kételkedtek abban, hogy a kiadott anyag elég iránymutatást ad az értelmileg akadályozott személyek egyenlő esélyű hozzáféréseinek tekintetében. Elkészítették egy eredetileg a „W3C Kezdeményezés a Hozzáférhetőségért” weboldal útmutatása alapján készült holland weboldal könnyen érthető változatát, amihez Freyhoff és munkatársai (1998) által kidolgozott útmutatót alkalmazták. Kutatásukban azt vizsgálták, hogy ez a weboldal könnyebben érthető-e az értelmileg akadályozott emberek számára, mint az eredeti. Azt is fontos és kritikus pontnak tartották, hogy a honlap könnyen érthető verziója ne gyakoroljon semmilyen negatív hatást azokra a felhasználókra se, akik nem értelmileg akadályozott emberek. Ezért a kutatást két csoporttal végezték. Az első csoportban olyan értelmileg akadályozott emberek voltak, akik tudtak olvasni, a kontroll csoportban pedig nem értelmileg akadályozott emberek voltak. A kutatás során tehát a holland weboldal két különböző verzióját tesztelték használhatóságai szempontból.

A weboldal könnyen érthető adaptációja egyértelműen növelte a megértést az értelmileg akadályozott emberek körében. A nem értelmileg akadályozott emberekre sem volt semmilyen negatív hatása; sőt volt, amikor náluk is pozitív hatás volt megfigyelhető. Függetlenül attól, hogy a résztvevők a weboldalak melyik verzióját olvasták, az elégedettségük relatíve magas volt. Az értelmileg akadályozott emberek inkább a könnyen érthető weboldalt preferálták, míg a nem értelmileg akadályozott emberek inkább az eredeti, nem adaptált weboldalt. Más szavakkal: mindegyik csoport azt a weboldalt kedvelte jobban, amelyek a saját olvasási és értelmi képességének jobban megfelelt.

A kutatók a kutatási eredmények alapján azt javasolják, hogy legyen a honlapoknak az eredeti tartalom mellett könnyen érthető változata is.

3.3. A kérdőívek használatának feltárása: a képek nem mindig segítik elő a könnyebb érthetőséget

Cardone (1999) kutatásának a célja az volt, hogy egyszerű módszert találjon a tanulásban akadályozott emberek fogyasztói elégedettségének megbízható felmérésére a Tanulásban Akadályozottak Közössége (Community Learning Disabilities) szolgáltatásaival kapcsolatban. A korábban alkalmazott kutatási eszközökkel nyert válaszokat nem találta megbízhatónak. Kutatásában megismételt egy korábbi kutatást (Dagnan, Dennis, & Wood, 1994 id. Cardone, 1999). Ehhez elkészítette a korábbi kutatás kérdőívének csak képekből álló változatát is, majd felmérte, hogy melyik eszköz célravezetőbb. Az volt a feltevése, hogy a szöveges kérdőívvel ellentétben a képes változat teljesen független a receptív nyelvi képességtől, így mindenki számára egyformán érthető és egyenlő eséllyel hozzáférhetővé lesz.

A kutatásban huszonnyolc tanulásban akadályozott személy vett részt, akik már legalább egy éve folyamatosan igénybe vették a Tanulásban Akadályozottak Közössége szolgáltatásait. A kutatásban részt vevő személyek receptív nyelvi képességeit csak az interjúalanyok felénél tudták felmérni a brit képszókészlet skála segítségével (The British Picture Vocabulary Scale, BPVS).

Az eredeti kérdőív (Dagnan et al., 1994 id. Cardone, 1999) tehát egy szöveges kérdőív volt, előre meghatározott válaszokkal, amik közül a kikérdezett személyek maguk választhatták ki a nekik tetsző választ. Például: „Mit érzel, amikor meglátod ... (ápoló neve)?” – válaszlehetőségek: boldog, elfogadható, szomorú. A kérdőív képes változatához a képeket a Makaton szimbólumok (Makaton Symbols) közül válogatták ki, és a képek egy az egyben az eredeti szövegeket helyettesítették.

A jobb szövegértési képességekkel rendelkező résztvevők megbízhatóbb válaszokat adtak a szöveges kérdőív kérdéseire, mint a gyengébb szövegértésű résztvevők. Ugyanez a tendencia volt megfigyelhető a képes kérdőív esetében is.

A kutató megállapítása szerint a gyengébb nyelvi képességű személyeknek a képek használata önmagában nem mindig segíti az érthetőséget. Feltehetőnek tartja, hogy a kép választásában rejtett a hiba, mert nem a megfelelő képeket alkalmazták a kérdőívben. Megfigyelte továbbá azt is, hogy az előre meghatározott válaszok közül egyesek mindig csak egyfajta választ választottak, illetve, ha ez a válasz nem jelent meg opcióként egy adott kérdés esetén, akkor nem tudtak választ adni.

3.4. Felhasználóbarát információ: Megvalósulnak a szándékok?

Codling és Macdonald (2008) kutatásának megértéséhez fontos tudni, hogy a kutatás időszakában a különböző szolgáltatók törvényes kötelezettsége volt olyan formátumban információt szolgáltatni, hogy az hozzáférhető legyen fogyatékos emberek számára is. Ennek nyomán a gyakorlatban több olyan felhasználóbarát információ jelent meg, ami szimbólumokkal, egyszerű képekkel segítette a megértést. A kutatás célja az volt, hogy a tanulásban akadályozott emberek számára készült információkról megállapítsa, hogy azok valóban megkönnyítik-e a megértést a célcsoport számára.

A kutatás során több forrásból származó felhasználóbarát szöveget használtak, és ezek érthetőségét tesztelték. A kutatásban részt vevő, tanulásban akadályozott személyek az ország (Nagy-Britannia) különböző érdekképviselői csoportjaiból kerültek ki.

A kutatás eredményei alapján az látható, hogy a résztvevők megértették a szimbólumokat, a képeket, de nem értették a szimbólumok, a képek és a kontextus viszonyát, nem adtak a szöveghez többletjelentést. Azt állapították meg, hogy a sok szimbólum és kép túl sok felesleges információt tartalmaz, és ilyenkor a célcsoport figyelme az eredeti üzenetről elterelődik. A kutatásából kiderült, hogy a szimbólumok jelentése nem egyértelmű: a tanulásban akadályozott személyek nem mindig azt a jelentést kapcsolják hozzá, ami a közlő szándékában állt. A kutatók megállapítása szerint sokszor az is bonyolítja az információ feldolgozását, hogy egy-egy dokumentumban nem egy kiemelt témára fókuszálnak, hanem több témát igyekeznek bemutatni. Szerintük nem ajánlott túl sok információt feldolgozni egy dokumentumon belül, a szövegnek arra kell koncentrálni, amit közölni akar, a részletező vagy kiegészítő információkhoz pedig a videókat javasolják, mivel a videók könnyen elérhetőek és könnyebb bennük az információt megmagyarázni. A kutatás alapján továbbá azt is indítványozzák, hogy a célcsoportot segítsék a megértési folyamatban, magyarázzák el az információ lényegét és jelentőségét.

Codling és Macdonald (2008) több olyan dolgot is megfogalmaznak az eredményeik között, ami ma már a könnyen érthető kommunikáció szabályrendszerének részét képezik. Ilyen például, hogy a legegyszerűbb, legkevésbé bonyolult információk átadására kellene törekednünk, illetve a képek érthetőségét is ellenőriztetni kell a célcsoporttal.

Ezzel kapcsolatban érdekes megfigyelni a változást: ahogy haladunk az időben, látható, hogy míg Cardone-nél (1999) még fel sem merül a lektorálás kérdésköre, addig Poncelas és Murphy (2007) kutatásának nyomán Codling és Macdonald (2008) már ebben az irányban haladnak, amikor felhívják a figyelmet arra, hogy a szimbólumok és a képek érthetőségét a célcsoporttal tanácsos lenne használatba helyezés előtt ellenőriztetni.

4. A KUTATÁSOK REFLEKTÍV ÉRTÉKELÉSE

Hurtado és munkatársai (2013) kutatását hasznosnak látom. Kutatásuk eredményei alapján a könnyen érthető kommunikáció fejlesztésére tesznek javaslatot. Javasolják, hogy ne ragadjunk meg a könnyen érthető kommunikáció módszerével írott szövegeknél és a képi megsegítésnél, hanem az auditív információátadás lehetőségeit is térképezzük fel. Ezzel a gondolattal, a kutatás eszközeként használt tájékoztató szöveg hiányosságait megfigyelve, logikus irányban haladnak tovább, hiszen kutatásuk során azt vették észre, hogy az auditív támogatás nagyban segíti a megértést.

Karreman és munkatársai (2007) kutatásából a kontrollcsoport összetételének kérdését emelem ki. A kontrollcsoportban a nem értelmileg akadályozott személyek az értelmileg akadályozottak hozzátartozói vagy valamilyen vonatkozásban ismerősei voltak. Ezért felvetődik a kérdés, hogy mennyire ítélkeztek a könnyen érthető verzióról objektíven. Az épértelmű emberek sokszor degradálónak érzik, ha egy olyan szöveg lesz számukra is könnyebben érthető, amit eredetileg és szándékolatlan értelmileg akadályozott embereknek készítettek a könnyebb megértés érdekében. Ezért javaslom, hogy egy ilyen típusú kutatás esetén olyan kontrollcsoporttal dolgozzunk, akik nem ismerik sem a könnyen érthető kommunikációt, sem az értelmileg akadályozott emberek világát. Érdekes lenne megfigyelni, hogy az előbb említett esetekben is egyértelműen a nem könnyen érthető verziót részesítenék-e előnyben.

Cardone (1999) maga is megfogalmazza a következtetései során azokat a korlátokat, amelyeket a kutatás eredmények értelmezésekor figyelembe kell venni. Olyan elégedettséget mérő kérdőívet vett alapul, aminek a nem érthetősége már egy korábbi kutatásban beigazolódott. Az valóban megfogalmazódott benne, hogy a kérdőívet könnyebben érthetővé kellene tenni, de ezt egyedül azzal próbálta elérni, hogy az információkat szöveg helyett képekben adta át. A képi támogatásnak, vagy a csak képekben történő információátadásnak nem csupán abból kell állnia, hogy veszünk egy szöveget, és ahhoz általunk jónak vélt képeket kapcsolunk. Ez a munkafolyamat komoly ellenőrzést igényel. Meg kell győződnünk arról, hogy az általunk választott képek megfelelnek-e a céljainknak, és azt az információt közvetítik-e, amit átadni kívánunk. A kutató a képek kiválasztását sem indokolta meg, és bár ez a kutatás nem a könnyen érthető kommunikáció szabályait vette alapul, a képek lektorálása egy értelmileg akadályozott személlyel mindenképpen célszerű lett volna. Alapvetően azt gondolom, hogy a kutatás eredményei nem támasztanak

alá mást, mint azt, hogy a kutatásban használt elégedettséget felmérő kérdőív képes változata sem lett könnyebben érthető. Ez a kutatás felhívta arra a figyelmemet, hogy mennyire fontos, hogy a kutatás jól előkészített, megalapozott legyen, és megfelelő, ellenőrzött (lektorált) kutatási eszközökkel dolgozzunk.

Codling és Macdonald (2008) kutatása meglévő szövegek felülvizsgálatára szolgált, a különböző anyagok ellenőrzése pedig kiemelt fontosságú. Egyes anyagokat kritikával illetnek, felhívják a hibalehetőségekre a figyelmünket, és egyben gyakorlatot megsegítő javaslatokat is tesznek. Ilyen például az, amikor a képanyagok körültekintőbb és ellenőrzöttebb megválasztására ösztökélnék, vagy amikor azt ajánlják, hogy egy információhordozó eszközzel egy-egy gondolatot próbáljunk meg közvetíteni, ahelyett, hogy túl sok információt zsúfolnánk egy anyagba.

5. A KUTATÁSI BESZÁMOLÓK SZUBJEKTÍV TANULSÁGAI

Álláspontom szerint a tanulságok tömören a következők:

- minél többféle információt kell könnyen érthetően is hozzáférhetővé tenni;
- a jól végzett lektorálásnak lényeges szerepe van;
- a fordítói és a könnyen érthető szövegek írását célzó tevékenységet képesítés megszerzéséhez kellene kötni;
- a könnyen érthető kommunikáció módszerét folyamatosan fejleszteni kell.

Összefoglalásként megállapítható, hogy Magyarországon is szükség van mindeki számára érthető jogi nyelvre, egyenlő eséllyel hozzáférhető egészségügyi tájékoztatókra, weboldalakra és elégedettséget felmérő kérdőívekre.

Kitekintésként Magyarországon az alábbi két ok miatt javaslom tudományos kutatások elvégzését:

1. Magyarországon a könnyen érthető kommunikáció érthetőségét vizsgáló kutatás gyakorlatilag még nem született (Almási, 2018). Elengedhetetlenül fontos lenne, hogy ne csupán a külföldi eredményekre támaszkodhassunk a magyar nyelvű könnyen érthető információk készítésekor. Időszerű, hogy empirikus kutatásokat végezzünk a könnyen érthető kommunikációnak mint módszernek a hatékonyságáról, az eredményességéről.
2. A könnyen érthető kommunikáció nem más, mint amikor a közlő az üzenetét a befogadó nyelvi kompetenciájához igazítja. A könnyen érthető üzenet a nyelv egyik megjelenési formája. Különösen fontos kérdés, hogy lehetnek-e adott nemzet nyelvétől függő eltérések a nyelven belüli fordításra vonatkozó szabályokban. Amíg az egyik nyelv esetén egy szabály kiemelt fontosságú lehet, addig előfordulhat, hogy ugyanaz a szabály egy másik nyelv esetén elhanyagolható. A szabályrendszer nyelvenként eltérő, nyelvspecifikus szabályokat is tartalmazhat.

A fentiek alapján az alábbi két kutatási irányra teszek javaslatot:

1. A könnyen érthető üzenet megformálására vonatkozó szabályok (szabályrendszer) tudományos vizsgálata.

A ma létező, magyar nyelven hozzáférhető, a könnyen érthető kommunikációra vonatkozó szabályrendszer (ÉFOÉSZ – Inclusion Europe, 2009) szabályai tudományosan nem alátámasztottak, azokat a szabályrendszerek készítői a mindennapi tapasztalataik alapján fogalmazták meg. A szabályrendszerben olyan szabályokra van szükség, amelyek bevalását tudományosan alátámasztott kutatások bizonyítják. A szabályelemeket gyakorlati tesztelésnek kell alávetni. Itt fontos megjegyezni, hogy Magyarországon olyan szabályrendszert alkalmazunk, amit nem a magyar nyelv törvényszerűségei alapján dolgoztak ki. Ezért szükség lenne annak a megvizsgálására is, hogy azt milyen módosításokkal, illetve a magyar nyelvre jellemző speciális szabályokkal kellene kiegészíteni.

2. A könnyen érthető üzenetek könnyen érthetőségének tudományos vizsgálata.

Egy másik kutatási irány a már létező könnyen érthető üzenetek érthetőségének a vizsgálata. Nagyon sok anyagi és humán erőforrást fektetnek nemzetközi szinten a könnyen érthető kommunikáció elterjesztésébe, és ez a cél Magyarországon is. Ugyanakkor nyilvánvaló, hogy ezeket az erőforrásokat akkor lehet nagyobb eséllyel mozgósítani, ha biztosan tudjuk, hogy a módszer szükséges, hatékony, és valóban megoldja az értelmi sérült személyek információkhoz való nagyobb esélyű hozzáférését.

Bízom abban, hogy jelen tanulmánnyal hozzájárulhatok a könnyen érthető kommunikációnak mint módszernek a hazai kutatásához és fejlesztéséhez.

Irodalom

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Almási L. (2018). *Könnyen érthető kommunikáció – annotált bibliográfia*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Bercse L., Czákó T., Horváth P. L., & Sallai I. (2018). Könnyen érthető kommunikáció: ellenőrzés – lektorálás. In Gereben F.-né, & Cserti-Szauer Cs. (szerk.), *Tanulmánykötet Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete 46. Konferenciáján elhangzott előadásokból*. Budapest: Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete – ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2014). *Leichte Sprache. Ein Ratgeber*. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales – Netzwerk für Leichte Sprache.
- Cardone, D. (1999). Exploring the use of question methods: pictures do not always help people with learning disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 45(89), 93–98. <https://doi.org/10.1179/096979599799155894>
- Codling, M., & Macdonald, N. (2008). User-friendly information: does it convey what it intends? *Learning Disability Practice*, 11(1), 12–17. <https://doi.org/10.7748/ldp2008.02.11.1.12.c8193>
- Csányi J. (2019). *Participatív kutatás photovoice módszerrel magas támogatási szükségletű személyek körében*. Szeged: SZTE Juhász Pedagógusképző Kar Gyógypedagógus-képző Intézet.
- ÉFOÉSZ – Inclusion Europe (2009). *Információ mindenkinek – A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Budapest – Brüsszel: ÉFOÉSZ – Inclusion Europe.
- Fischborn R. (2018). „Megnyílik egy rendkívüli út és megváltoztatja a történetet.” *Annotált bibliográfia a KÉK külföldi helyzetértékelésének bemutatására*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Freyhoff, G., Hess, G., Kerr, L., Menzel, E., Tronbacke, B., & van der Veken, K. (1998). *Make It Simple, European Guidelines for the Production of Easy-to-Read Information for People with Learning Disability*. Brussels: ILSMH European Association.
- Horváth P. L. (2017). Érthető számodra a világ? Ha nem, tedd érthetőbbé! *Carissimi*, 8(5), 8–10.
- Hurtado, B., Jones, L., & Burniston, F. (2013). Is Easy Read information really easier to read? *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 822–829. <https://doi.org/10.1111/jir.12097>
- Karreman, J., van der Geest, T. M., & Buursink, E. (2007). Accessible website content guidelines for users with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 510–518. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00353.x>
- Kóródi M. (2011). *Turizmus kutatások módszertana*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.
- Maaß, C. (2015). *Leichte Sprache Das Regelbuch*. Berlin: LIT Verlag.
- NHS Scotland (2007): *Guidance for Making Written Information Easier to Understand*. h.n.: 'Making Things Clearer' Group – NHS Scotland.
- Poncelas, A. & Murphy, G. (2007). Accessible Information for People with Intellectual Disabilities: Do Symbols Really Help? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(5), 466–474. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00334.x>



HEGYOLDAL (1914)

Értelmileg akadályozott gyermekeknek, tanulóknak szolgáltatást nyújtó köznevelési intézmények honlapjainak könnyen érthető tartalmairól

Jelen szemlézés célja, hogy felhívja az értelmileg akadályozott gyermekek tanulók figyelmét a szolgáltatást nyújtó köznevelési intézmények honlapjain található információkhoz való egyenlő esélyű hozzáférés fontosságára. Véletlenszerűen kiválasztott készségfejlesztő iskolák és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmények honlapjait vizsgáltam 2019 tavaszán abból a szempontból, hogy vannak-e a honlapon könnyen érthető információk.
Kulcsszavak: könnyen érthető kommunikáció, értelmileg akadályozott gyermekek, egyenlő esélyű hozzáférés, internet

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény hozzáférhetőségről szóló 9. cikk (2) bekezdés g) pontja alapján az egyezményben részes államok szükséges intézkedéseket hoznak annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek hozzáférjenek az internethez. Másfelől az ENSZ-egyezmény meghatározásokról szóló 2. cikke értelmében a kommunikáció alatt a könnyen érthető kommunikációt is érteni kell.

A fenti rendelkezésekre való figyelemmel magától értetődőnek tűnik, hogy azon intézmények honlapjain, ahová értelmileg akadályozott tanulók járnak, mindenképpen szükséges, hogy könnyen érthető információkat is meg kell osztani.

Napjainkban az emberek tájékozódásának fontos színtere az internet. Így lehet(ne) ez az értelmi sérült személyek esetében is. Úgy vélem, általános jelenséggé vált az, hogy honlapokon tájékozódunk azokról a dolgokról, amelyeknek szeretnénk utánajárni. Miért ne lehetne, hogy az értelmileg akadályozott tanulók saját iskolájuk honlapját is látogassák?

Első körben véletlenszerűen kiválasztott, közel 20 készségfejlesztő iskola honlapját néztem meg. A honlapokon történő felhasználói szintű keresés eredményeként két megállapítást tudtam tenni:

1. A készségfejlesztő iskolák honlapjai meglehetősen diverz képet mutatnak a honlap időszerűsége, átláthatósága, valamint az információk megszerkesztettsége szempontjából. A keresés során talákoztam nagyon helytálló, egészen jól megszerkesztett honlapokkal, és természetesen az ellenkezőjével is. Sok olyan honlapot is találtam, amelyek az információkat már évek óta nem frissítették.

2. A felkeresett készségfejlesztő iskolák honlapjain egyáltalán nem találtam könnyen érthető információkat. Felmerült bennem egy tudományosan megalapozott kutatás megtervezésének a lehetősége annak érdekében, hogy feltárhassuk a könnyen érthető információk hiányának az okait. Feltételezem, hogy még nem léteznek a munkát segítő, a könnyen érthető honlapok készítésének elméletével és gyakorlatával foglalkozó magyar nyelvű források. Talán az intézmények honlapjainak tartalomfejlesztéséért felelős személyek nem is hallottak még a könnyen érthető kommunikációról.

A készségfejlesztő iskolák honlapjainak eredménytelen feltárása után megnéztem néhány egységes gyógypedagógiai módszertani intézmény honlapját is. Két olyan intézményt találtam, amelyek könnyen érthető információkat is közzétesznek; bár nem rendszeresen és nem teljeskörűen.

A szegedi Bárczi Gusztáv EGYMI honlapján a dokumentumok között az iskola házirendje férhető hozzá könnyen érthető változatban.

A ceglédi Losontzi István EGYMI, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium honlapján, a jobb oldali menüsorban megtalálható a könnyen érthető kommunikáció, Inclusion Europe által kidolgozott logója. Ugyanakkor a logóra klikkelve nem könnyen érthető információkat találtam, hanem a könnyen érthető kommunikáció hazai elterjesztését célzó, az Értelmi Fogyatékosággal Élő Személyek és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége által menedzselte projektről szóló híradásokat. Ezen az oldalon az utolsó bejegyzés 2014-es.

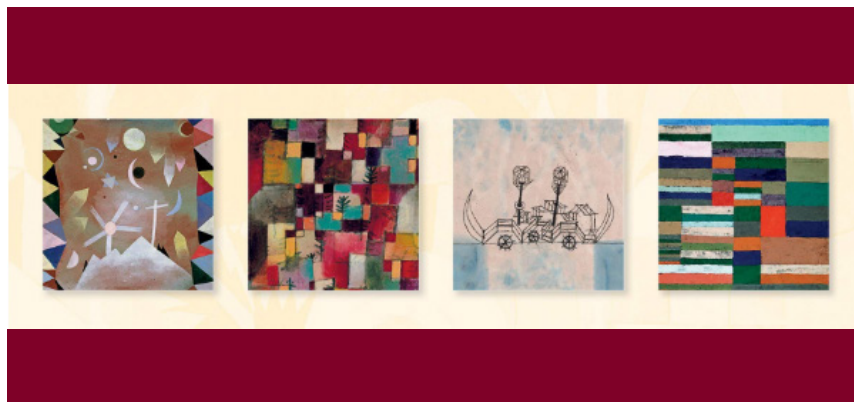
Nem teljeskörű és nem tudományos kutatás keretében feltárt tapasztalataimat összegezve megállapíthatónak tűnik, hogy az értelmileg akadályozott tanulóknak szolgáltatást nyújtó készségfejlesztő iskolák és egységes gyógypedagógiai módszertani intézmények honlapjain ma még nincsenek, vagy csak nagyon kis számban vannak könnyen érthető információk.

Források

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről. A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény.

Losontzi István EGYMI, Szakiskola, Készségfejlesztő Iskola és Kollégium, Cegléd honlapja. <http://losontzi.hu>

Szeged és Térsége Bárczi Gusztáv EGYMI honlapja. <http://www.barcziszeged.sulinet.hu>





RÓZSAKERT (1920)

ILLUSZTRÁCIÓ

Paul Klee (1879–1940)

*„A művészet nem a láthatót adja vissza, hanem láthatóvá tesz”**

(*Paul Klee: Alkotói vallomás. (ford. Tillmann J. A.) <http://www.c3.hu/~tillmann/forditasok/Klee/Alkot.html>)

A fogyatékossgal összefüggésben is sokszor, sokféleképpen beszélünk, gondolkodunk a hatalomról. Foucault folyamatosan keringő hatalmi viszonyokról beszél, Deleuze inkább a szökevények elrendeződéseiben, a hatalmi rendszeren belüli mozgások dinamikájában mutatja meg az újratemtés működésének lehetőségét. Azokról az elmozdulásokról, menekülő utakról elmélkedik, amelyek megtörik, kijátsszák a hegemon hatalmi rendszert, s ezzel kiutat, új létezési lehetőségeket kínálnak fel.

Paul Klee (periodikánkban közzétett) képeit értelmezhetjük akár e szökevények mátrixaként is. Vonalai mindig a festményen kívülről jönnek, kezdet és vég nélküliek, határt átlépő gesztussal mutatnak rá magára a határra. Sajátos, kreatív módon teremtik meg, kínálják fel az áramlásokat, s miközben kimozdítják a kép szerkezetét, olyan „folytonos teresedést” indítanak el, amelynek segítségével új kapcsolódások, események, elrendeződések jönnek létre. Klee egy-egy festménye „nem kezdődik, és nem végződik”, kitaposott utak, biztos határok nélkül ábrázolja azt a térképet, amelyen összeállnak bizonyos elrendeződések, miközben új intenzitások jönnek létre. (HERNÁDI ILONA)



SZERZŐK

Antal Zsuzsanna: 6 ÉVE TEVÉKENYKEDEM A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY KÖZELÉBEN. KEZDETBEN EGY KUTATÁSBA KAPCSOLÓDHATTAM BE PARTI-CIPATÍV KUTATÓKÉNT, KÉSŐBB AZ INKLUZÍV OKTATÁS AKTÍV RÉSZTVEVŐJE LETTEM PARTICIPATÍV OKTATÓTÁRSKÉNT. TÖBBEN AZ EGYETEMI MUNKÁN KÍVÜL IS EGYÜTT DOLGOZUNK A FOGYATÉKOS EMBEREK ÖNÁLLÓ ÉLETVI-TELÉNEK MEGVALÓSÍTÁSÁN.

Bábszki Renáta: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának elsőéves gyógypedagógus-hallgatója.

Cserti-Szauer Csilla: gyógypedagógus-közgazdász, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézetének oktatója és az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Intézetének doktorandusza. Érdeklődése fókuszában a társadalmi innovációk és a fogyatékoságügy inkluzív megközelítésű kapcsolódásai állnak.

Durkó Dóra: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának alapképzésén végzett hallgatója. Jelenleg a fejlesztő nevelés-oktatás területén, a Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesületének Békéscsabai Tagintézményében dolgozik. Érdeklődési területe a bazális önrendelkezés, valamint az augmentatív és alternatív kommunikációs módszerek.

Hegedűs Hanga: a Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar Gyógypedagógus-képző Intézetében nappali tagozatos, harmadéves, értelmi-leg akadályozottak pedagógiája és logopédia szakirányokon gyógypedagógia alap-szakos hallgató.

Helle Maximilian: zongorista, Bodor Tibor Kulturális Egyesület.

Hlavati Milla: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának elsőéves gyógy-pedagógus-hallgatója.

Kardon Annamária: középiskolai tanuló.

Katona Vanda: szociológusként és szociológia szakos tanárként végzett a Debreceni Egyetemen. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán dolgozik 2010 óta, jelenleg docensi pozícióban. Tevékenységei a fogyatékoságtudomány területére koncentrálnak, ahol a „Semmit rólunk, nélkülünk” elv értelmében alapvető, hogy az érintett személyek részt vesznek mind a felsőoktatásban és a kutatásban.

Kunt Zuzsanna: kulturális antropológus és gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézetének munkatársa. Doktori disszertációját, amelyet a személyi segítség és együttműködés témakörében készített, 2020-ban védte. További érdeklődési területei a partícipatív oktatás és kutatás, a Személyi Asszisztencia szolgáltatás, valamint a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak kutatása.

Lakatos Róbert: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának elsőéves gyógypedagógus-hallgatója

Liptai Dávid: középiskolai tanuló.

Matina Erik Imre: középiskolai tanuló.

Molnár Luca: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának elsőéves gyógypedagógus-hallgatója.

Nyitrai Imre: szociológus, szociálpolitikus, a Semmelweis Egyetem szociális vezetőképzőjének stratégiai vezetője. Tapasztalatait elsősorban civil, önkormányzati, állami és egyházi intézményfenntartói feladatok ellátása során szerezte, kutatási és érdeklődési területe a szociális szolgáltatásmenedzsment, szociális innováció, szervezetszociológia és a gyakorlati szociális politikák érvényesülésének témaköréi. Jelenleg a KRE Állam- és Jogtudományi Kar Doktori Iskolájának hallgatója.

Pallos Ágoston: nemrég végezte el középiskolai tanulmányait, és felvételt nyert a Semmelweis Egyetemre, de akadálymentesítési hiányok és megfelelő személyi asszisztencia nélkül nem tudta még elkezdni a tanulmányait.

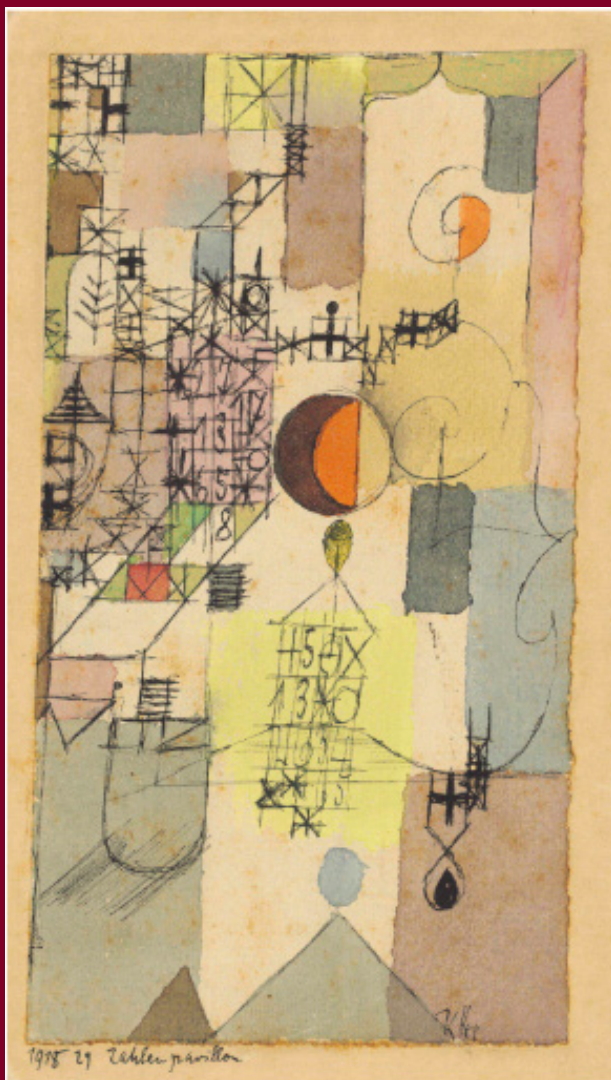
Rékasi Nikolett: gyógypedagógus, az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskolájának Gyógypedagógia Programjának doktori hallgatója. Érdeklődésének középpontjában a fogyatékos emberek elnyomása áll, doktori kutatásban látássérült emberek élet-történeteivel foglalkozik.

Sándor Anikó: gyógypedagógus és közgazdász, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének munkatársa. Doktori disszertációját, amelyet a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek témakörében készített, 2019-ben védte. További érdeklődési területei a partícipatív oktatás és kutatás, a Személyi Asszisztencia szolgáltatás, valamint az időskorú intellektuális fogyatékosággal élő személyek önrendelkező életének és halálának emberhez méltó támogatása.

Tamás Daniella: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának elsőéves gyógypedagógus-hallgatója.

Tóth Miklós Bálint: a Corvinus Egyetem Politikatudományi Doktori Iskola doktorandusza, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet partícipatív oktatója.

Zajacz Dávid Pál: a SZTE Juhász Gyula Pedagógusképző Kar Gyógypedagógus-képző Intézetében nappali tagozatos, harmadéves, értelmileg akadályozottak pedagógiája és logopédia szakirányokon gyógypedagógia alapszakos hallgató.



SZÁMOK PAVILONJA (1918)

ABSTRACTS

STUDIES

DÓRA, DUKA – ANIKÓ, SÁNDOR

„It’s very good, that they have each other” – Persons with high support needs and their friendships

The goal of this paper is to present, from a Disability Studies perspective, how friendship can be interpreted in the lives of people with high support needs. By exploring both their opportunities and their difficulties, the study is looking for solutions to the problems of building friendships. The main research question is, how friendship can be interpreted in the lives of people with high support needs, and what possibilities they have in experiencing friendships. To answer this, a case study was conducted with two adults with high support needs with the method of participant observation, and two assistants, as well as mothers contributed to the work through semi-structured interviews. The definitions of friendship found in the literature are typically written by abled bodied, non-disabled researchers and therefore do not provide an interpretation that may be relevant to the life of a person with high support needs. The experience of the present study shows that, contrary to the above-mentioned oppressive theories, it is possible to define and examine the friendship of the persons concerned, through aspects such as eye contact, smile, verbal and nonverbal communication, and joint action that can be interpreted also within the interactions with the environment.

Keywords: people with high support needs, friendship

MIKLÓS, BÁLINT TÓTH

On the Power Approach of Critical Disability Studies

In 2019, Disability Studies Conference focused on the problem of power. This choice of subject assumes tight connection between the phenomenon of disability and power. This idea raises the need for examining the relation from the perspective of political theory.

In the first chapter of the study, I show the well-known French thinker’s, Michel Foucault’s views on power which highly influenced critical social sciences. After that, I analyse the power approach of critical disability studies. Finally, I point out three inherent contradictions of this power-centered thought.

Keywords: power, critical disability studies, Michel Foucault

PURE SOURCE

Our intention with this column is to feature the voices and embodied experiences of people with disabilities.

RENÁTA, BÁBSZKI – MAXIMILIAM, HELLE – MILLA, HLAVATI – ANNAMÁRIA, KARDON – RÓBERT, LAKATOS – DÁVID, LIPTAI – ERIK, IMRE MARTINA – LUCA, MOLNÁR – ÁGOSTON, PALLOS – DANIELLA, TAMÁS

Inclusive Poem about Disability

The poem (from which a video clip was also made) was written as a joint assignment for the course entitled Historical Aspects of Disability and Special Needs Education of the students of the ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and participatory partners cooperating with them.

FORUM

IMRE, NYITRAI

A key to independent living – The place and role of supported living in the Hungarian social services system

The regulation of supported living (SL) has opened up completely new avenues in the Hungarian social services system. New principles and values emerged along with their operation and associated services. As a new form of

service model, arising from international obligations as well as Hungarian strategic needs, its introduction also brought novel and innovative thinking among social services professionals. The regulation of SL has introduced a completely new approach, a person-centred, needs-based, service-driven logical structure for social services, which superseded the previous rigid (home-residential care dichotomy) definition.

The focus of SL is on independent living: it includes a personalized, sustainable service that promotes independent living. In other words, the maintainer or institution undertaking to organize and provide the SL must ensure access to coordinated basic social services and housing for given person in such a way that leads to a combination of personalized offers, which requires a fundamentally new approach from all stakeholders such as institutions and social service managers, employees, but also from the staff of licensing and control authorities.

The occurrence of the SL service model shows great geographical variance. Its availability and use is still very limited in Hungary today. The involvement of more flexible civil and religious maintainers of SL raises hope for improvement.

The main task should be to preserve the advantages of the paradigm shift and change in attitudes launched by the introduction and spread of SL, and to continue to consider SL as a real innovation. In order to have a stable vision of the future, important professional debates should be held, which provide a candid review and reflection on the future role of SL in Hungarian social services.

Keywords: social services, social institution, supported living, disabled persons, persons with mental health problems, persons with addictions

REVIEWS

NIKOLETT, RÉKASI

Cortical Visual Impairment – Brief report on the visit of Prof. Dr. John Ravenscroft

Brief report on the visit, presentation and interview of Prof. Dr. John Ravenscroft in April 2019 at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. The professor spoke about cortical visual impairment (CVI). There was also talk of the relationship between the condition and the BNO. In connection with this idea, it was also raised what difficulties people with brain-related visual impairments have to deal with in the system.

Keywords: cortical visual impairment, Ravenscroft, ICD, CVI

HANGA, HEGEDŰS

Less is sometimes more

The present study is based on the dissertation entitled “Less is sometimes more” submitted to the 34th OTDK. The project won 1st place at the local round held in Szeged at the University of Szeged Juhász Gyula Teacher Training Faculty, and 2nd place at the national round held in Budapest, at the Faculty of Pedagogy and Psychology of the Eötvös Loránd University on April 26, 2019 in the Pedagogical, Psychological, Andragogical, and Library Science Section. Supervisor: László Péter Horváth, lecturer both at the ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and the University of Szeged Juhász Gyula Teacher Training Faculty. In this study, I present and analyze four randomly selected English-language research reports examining in one way or another, how easy it is to comprehend information intended to be easily comprehensible.

Keywords: equal access, easy-to-understand communication, comprehensibility, research reports

PÁL, DÁVID ZAJACZ

On the easy-to-understand contents of websites of public educational institutions providing services for children and students with intellectual disabilities

The purpose of this paper is to draw the attention of the children and students with intellectual disabilities to the importance of equal access to information on the websites of public education institutions providing services. I examined the websites of randomly selected skills development schools and Unified Special Needs Education Methodological Institutions in the spring of 2019 to see if there is easy-to-understand information on the website.

Keywords: easy - to - understand communication, children with intellectual disabilities, internet

TABLE OF CONTENTS

DISABILITY & SOCIETY

2020/1

INSTEAD OF A FOREWORD

ANIKÓ, SÁNDOR– CSILLA, CSERTI-SZAUER – ZSUZSA, ATAL – VANDA, KATONA – ZSUZSANNA, KUNT: Thoughts on the Covid-19 Pandemic5

STUDIES

DÓRA, DUKA – ANIKÓ, SÁNDOR: „It’s very good, that they have each other” – Persons with high support needs and their friendships 11

MIKLÓS, BÁLINT TÓTH: On the Power Approach of Critical Disability Studies34

PURE SOURCE

RENÁTA, BÁBSZKI – MAXIMILIAM, HELLE – MILLA, HLAVATI – ANNAMÁRIA, KARDON – RÓBERT, LAKATOS – DÁVID, LIPTAI – ERIK, IMRE MARTINA – LUCA, MOLNÁR – ÁGOSTON, PALLOS – DANIELLA, TAMÁS: Inclusive Poem about Disability43

The poem (from which a video clip was also made) was written as a joint assignment for the course entitled Historical Aspects of Disability and Special Needs Education of the students of the ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and participatory partners cooperating with them.

FORUM

IMRE, NYITRAI: A key to independent living – The place and role of supported living in the Hungarian social services system47

REVIEWS

NIKOLETT, RÉKASI: Cortical Visual Impairment – Brief report on the visit of Prof. Dr. John Ravenscroft59

HANGA, HEGEDŰS: Less is sometimes more63

PÁL, DÁVID ZAJACZ: On the easy-to-understand contents of websites of public educational institutions providing services for children and students with intellectual disabilities 74

ILLUSTRATIONS

Paul Klee (1879–1940) (ILONA, HERNÁDI)77

AUTHORS78

ABSTRACTS81

