

A mi közös munkánk. Egy participatív kutatás tapasztalatai

A cikkben ismertetett participatív módszert követő kvalitatív és empirikus szakdolgozati kutatás fő témája a támogatott döntéshozatal volt. Ezt a kérdéskört egyenrangú kutatókként dolgoztuk fel fókuszcsoporthozos interjúk segítségével. Jelen tanulmányunkban az alkalmazott participatív módszertannal kapcsolatos tapasztalatainkat osztjuk meg a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv és a posztmodern emberkép tükrében. Megállapítottuk, hogy munkánkban a participativitás pontossággal és hitelességgel egészítette ki a kvalitatív módszertant.

Kulcsszavak: participatív kutatás, támogatott döntéshozatal, „Semmit rólunk nélkülünk!”, posztmodern emberkép

Könnyen érthető változat

Ez a cikk egy közös kutatásról szól.

A cikk célja, hogy bemutassuk,
hogyan kutattunk a szakdolgozatban.

A szakdolgozatban participatíván kutattunk.

A participativitás részvételt jelent.

Célunk, hogy minél többen kutassanak participatíván.

A participatív kutatásban érintettek és érdeklődők dolgoznak együtt.

Az érintettek és érdeklődők együtt választanak célt.

Együtt tesznek fel kérdéseket.

Együtt keresnek válaszokat.

Együtt tanulnak.

Ebben a kutatásban András volt az érintett.

Ebben a kutatásban Rita volt az érdeklődő.

Egyenrangú kutatók vagyunk.

Egymást segítjük abban, hogy egyenrangúak maradjunk.

Például úgy beszélgetünk, hogy megértsük egymást.

Segített nekünk Czakó Gabi is.

Gabi segített abban, hogy hitelesek maradjunk.

A támogatott döntéshozatal:

Tapasztalatokat szereztünk a támogatott döntéshozatalról:

A támogatott döntéshozatalban az önérvényesítő dönt.

Az önérvényesítő segítséget kap a támogatótól.

A támogatott döntéshozatalhoz kell őszinteség.

A támogatott döntéshozatalhoz kell bizalom.

Az önérvényesítőnek és a támogatónak meg kell értenie egymást.

A fókuszcsoport

Mi fókuszcsoportos interjúkat vezettünk.

A fókuszcsoport egy csoportos beszélgetés.

Mindenki megosztja a véleményét egy témában.

A csoportvezetők kérdeznek.

A csoporttagok válaszolnak, és beszélgetnek egymással.

Mit tanultunk a participatív kutatásról?

A participatív kutatásról sokat beszélgettünk.

A beszélgetéseket Rita összefoglalta egy naplóban.

András elolvasta a kész naplórészleteket.

András elmondta, hogy ő is úgy látta a dolgokat,
mint Rita, vagy máshogy.

Voltak céljaink, félelmeink és szabályaink.
Megbeszéltük, hogy mik a kutatási szerepek.
Megbeszéltük, hogy mik a baráti szerepek.

A kutatás sikerült, mert...

Őszinték voltunk egymással.
Türelmesek voltunk egymással.
Bíztunk abban,
hogy meg tudjuk érteni egymást.
Megtanultuk, hogy kinek, hol az elég.

Elfogadtuk egymás véleményét.
Előfordult, hogy nem értettünk egyet.
Előfordult, hogy meggyőztük egymást.
Igyekeztünk senkit sem befolyásolni.

Megvalósult az esélyegyenlőség?

Az esélyegyenlőség azt jelentette a szakdolgozatban, hogy:
Mindenkinek ugyanannyi lehetősége van a véleményét megosztani.
Mindenki egyenrangú.

Megállapítottuk, hogy a fókuszcsoport vezetői többnyire egyenrangúak voltak.

Megállapítottuk, hogy volt olyan résztvevő, aki befolyás alatt állhatott.

Törekeztünk a könnyen érthetőségre.

A könnyen érthetőséget még lehet tökéletesíteni.

Most úgy gondoljuk, hogy...

Sokat tanultunk egymástól.

Nehéz munka volt.

Sok kicsi dolgot kellett megcsinálni ahhoz,
hogy egy nagyobb munkát megcsináljunk.

Nem adtuk fel.

Örülünk, hogy nem adtuk fel.

Egységben és bizalomban dolgoztunk.

Célunk a partnerség.

Rita szerint ez a kutatás olyan, mint egy kórus.

A kórusban sokan énekelnek különböző szólamban.

A kutatásban is sok különböző véleményt hallunk.

András szerint ez a kutatás olyan, mint Petőfi Sándor.

Petőfi Sándor elmondja a *Nemzeti dalt* a Nemzeti Múzeumnál.

A kutatók is mozgalmat alkotnak, mint Petőfi a Múzeumnál.

Nem könnyen érthető változat

BEVEZETÉS

Tanulmányunkban az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar alapképzésén készült, szakdolgozati kutatásunk részleteiről számolunk be. Egy participatív kutatás tapasztalatait mutatjuk be, amiben kvalitatív és empirikus módszerekkel dolgoztunk. Participatív, tehát érintett kutatótárs személyében Futár András volt jelen, és a nem participatív, nevezzük külső, érdeklődő kutatótárs személyében pedig Szabó Rita. A támogatott döntéshozatal (továbbiakban: TD) témakörét vizsgáltuk, a fókuszcsoporthoz tartozó interjú módszertanának segítségével.

Mi, a szerzők elengedhetetlennek tartjuk, hogy egy fogyatékossgal élő személyeket is érintő kutatás úgy készüljön, hogy abban valamilyen módon vezető vagy kontroll szerepet kapjon egy érintett személy, akinek van lehetősége véleménye megosztására az adott témáról. Egyetértünk a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elvel, melynek teljesülnie kell, bármilyen fogyatékossgal élő embereket érintő kérdéstről van szó (Callus & Zahra, 2017).

Ezen kívül a posztmodern emberképre építettük tapasztalatainkat, melynek jellemzője az egymástól való kölcsönös függés, az interdependencia (Sándor, 2017). Ezért döntöttünk úgy, hogy a támogatott döntéshozatal témáját participatív módszerekkel szükséges feldolgoznunk.

A cikk elején röviden ismertetjük a TD-hoz kapcsolódó kutatási kérdésünket és az azzal összefüggő, a fókuszcsoporthoz tartozó interjú elemzése során megállapított eredményeket. A publikáció második, terjedelmesebb részében bemutatjuk, a közös, participatív munka során szerzett tapasztalatainkat, következtetéseinket és ön-reflexióinkat. Célunk ezzel az, hogy minél több olvasót és tudományos munka előtt álló diákot, kutatót bíztassunk arra, hogy participatíván, a kutatásban érintett személyekkel szoros együttműködésben dolgozzanak fel egy-egy, a fogyatékossgal élő személyeket is érintő témát.

1. A TÁMOGATOTT DÖNTÉSHOZATALLAL ÉS A FÓKUSZCSOPORTOS INTERJÚVAL KAPCSOLATOS TAPASZTALATOK

A támogatott döntéshozatal (TD) az egyén önmeghatározásához való jogának gyakorlását teszi lehetővé úgy, hogy az adott személy saját életével kapcsolatban döntéseket hoz (Jakab, 2011).

A szakdolgozat aktualitását ma is bizonyítja az a tény, hogy bár Magyarországon 2014 óta van lehetőség a támogatott döntéshozatal igénybevételére, a statisztikai adatok alapján azonban ezzel kevesen élnek. A KSH adatai szerint 2018-ban 58 242 személy állt gondnokság, azaz helyettes döntéshozatal alatt. A TD-t igénybevevő személyekre vonatkozóan nehéz megbízható adatokat találni. Gulya és Hoffman (2019) vizsgálata alapján 2017-ben 167 fő vett részt támogatott döntéshozatalban.

Kutatásunkban a TD-lal kapcsolatos kérdésünk a következő volt: „Mik a TD erősségei, gyengeségei, lehetőségei és veszélyei?”. Válaszokat egy két alkalmas fókuszcsoporthoz gyűjtöttünk, olyan résztvevőktől, akik közvetlenül vagy közvetetten érintettek a TD-nak. Közvetlen érintettek alatt, azokra a személyekre gondolunk, akik a TD potenciális vagy tényleges felhasználói lehetnek. Beleértve azokat is, akik jelenleg gondnokság alatt állnak. Közvetett érintettek alatt pedig azokat a személyeket értettük, akik a közvetlen érintettekkel valamilyen módon kapcsolatban állhatnak. (Pl.: gyógypedagógusok, szociális gondozók, szociális munkások, családtagok, fogytékosságügyi szakmapolitikai képviselők, illetve a TD vagy a gondnokság kérdésében döntéshozók: bírók, igazságügyi orvosszakértők.)

A fókuszcsoporthoz interjúk során, valamilyen szempont alapján kiválogatott résztvevők, egy előzetesen összeállított, viszonylag rugalmas kérdéssor segítségével, közösen, egy csoportban megoszthatják egymással gondolataikat, tapasztalataikat egy témával kapcsolatban (Vicsek, 2006). A fókuszcsoporthoz interjú felépítését és kérdéseit mi, a cikk írói együtt állítottuk össze, és az alkalmakat is közösen moderáltuk.

A participativitás szempontjából ez azért is fontos, mert András a támogatott döntéshozatalban potenciálisan, közvetlenül érintett. Így egy insider perspektívával a kutatás minőségét és hitelességét is erősíthettük. Az insider perspektíva lényege, hogy egy érintett személy részt vesz a kutatás egészében. Így nem csak egy kívülről kutató szemszögből, hanem egy új, hiteles belső szemszögből is megvizsgálható az adott jelenség (Heiszer & Katona, 2019).

Összesen hat résztvevője volt a fókuszcsoporthoz: egy anya, akinek felnőtt gyermeke TD-t vesz igénybe, egy TD-t igénybe vevő személy, egy jogász, aki egyben gyógypedagógus is, egy gyógypedagógus, akinek van egy gondnokság alatt álló gyermeke, egy szociálpedagógus és egy gondnokság alatt álló személy.

Az esélyegyenlőség és a tudás kiegyenlítésének érdekében szükséges volt egyfajta akadálymentesítésre, ami megszünteti a szakadékat a tudomány és az érintett személyek között (Heiszer, 2019). A gondnokság alatt álló és a TD-t felhasználó személynek Rita külön, könnyen érthető ismertető alkalmakat tartott a gondnokság és a TD szabályozási rendszeréről. A fókuszcsoporthoz többi résztvevővel pedig közzérthető informatív tartalmakat osztottunk meg a témában, amiket fakultatívan elolvashattak az online alkalmak előtt.

Az online fókuszcsoporthoz interjú leírata tartalmilag, a fent említett kutatási kérdést is megihető SWOT-analízissel lett elemezve. A SWOT analízis során azonosítani lehet a külső és a belső segítő és gátló tényezőket (Leigh, 2010). Megállapítottuk, hogy a fókuszcsoporthoz során szinte majdnem ugyanannyi segítő faktora hangzott el a támogatott döntéshozatalnak, mint amennyi akadálya. Ebből arra következtettünk, hogy nehéz lehet az érintett személyeknek mérlegelni, hogy érdemes-e igénybe venniük a TD-t, vagy sem. Fontos még megemlíteni, hogy az interjú több résztvevője is hangot adott annak, hogy azért van szüksége egy TD-t igénybe vevő személynek támogatásra, hogy elkerülje az őt hátrányosan érintő rossz döntéseket. Ez azt jelenti, hogy résztvevők egy része nem veszi figyelembe a döntéshozatali képességénél a kockázat tiszteletének elvét (Jakab, 2011).

A fókuszcsoporthoz résztvevői közül többen is igényelnék a TD részletesebb megismerését, és elmondták, hogy több információra lenne szükségük ahhoz, hogy mind

a TD-vel kapcsolatos szabályozást, mind az elvet megfelelően értsék és alkalmazzák a mindennapokban.

2. ELMÉLETI KONTEXTUS

2.1. *Participatív kutatás*

„Úgy gondolom, hogy a participatív kutatásnak az a lényege, hogy a saját életünkről meséljünk, a saját tapasztalatainkat adjuk át a másik embernek.”
(Futár András)

A participatív, más néven részvételi kutatás lényege, hogy a kutatók között vannak olyan személyek, akik a témában jelentősen érintettek, és ezáltal annak a területnek tapasztalati szakértői (Heiszer et al., 2014). A participatív irányzatok inkluzív vagy más megközelítésben részvételi kutatásokat határolnak be (Heiszer et al., 2019). Participatív módszereket általában a fogyatékoságtudományi témájú kvalitatív kutatásokban használnak (Katona et al., 2017).

Fontos szempont a részvételi kutatásokban, hogy a kutatók személyek sosem a kutatás tárgyai, hanem mindig az alanyai. Szem előtt kell tartani ezeknek a személyeknek az érdekeit és céljait. Mindent meg kell tenni a hatalmi viszonyok kiegyenlítésének érdekében. Az ilyen kutatásoknak a részt vevő személyeket érintő valós és releváns problémával kell foglalkozniuk és kézzelfogható eredményekkel szolgálniuk (Heiszer, 2019; Katona & Sándor, 2019).

A participatív kutatás során fontos még a kutatói szubjektivitás figyelembevétele, a tapasztalatokon alapuló tudás elismerése és az önreflexió magunkra és a kutatás történéseire. Törekedni kell arra, hogy a résztvevők fejlődjenek azáltal, hogy szerepet vállalnak a kutatásban (Heiszer, 2019).

Két kutató, két hang

A participatív megoldásokat követő kutatásokban a mindennapi gyakorlati tapasztalat és az elméleti tudás ötvöződik. Ez úgy történik meg, hogy a kutató egy hosszabb ideig dolgozik együtt a kutatás szereplőivel. Egy intenzív, kölcsönös és interaktív tanulási folyamat jön létre, aminek végeredményében jó esetben el is tűnik a kutató és a kutató szerepviszony (Heiszer et al., 2019).

Ez a kutatótársak közötti „interaktív tanulási folyamat” a kutatás végeredményében is megjelenik. A gyakorlat és az elmélet kevésbé különül el benne. Így a tudásmegosztás a részvételi paradigmában eltér a hagyományos módszerektől. A tudományos beszámolóban meg kell jeleníteni a létrehozás körülményeit és a létrehozó gondolatait is. Mindenki résztvevőjévé válik a szövegnek, a résztvevők pedig összekapcsolódnak. Mégis, ahogy a kutatás gyakorlatában is, úgy az arról leírt szövegben is, a résztvevők néha szétválnak, és saját szövegükben mutatják be gondolataikat (Kunt, 2019).

Kunt (2019) gondolatait követve egyetértünk abban, hogy a kutatóktól kezdve, a fókuszcsoport tagjain keresztül, egészen a leírt produktum olvasójáig mindenki egyenrangú részese kell, hogy legyen a kutatásnak. A kutatásról készült szövegben

is előfordult, hogy egymás melletti szó szerinti idézeteinkkel jelenítettük meg a szóban forgó témáról való párbeszédünket, egyéni tudásunkat és gondolatainkat. Ebből a szempontból a leírt produktumot Kunt és Antal alapján egy kórusműhöz tudtuk hasonlítani, amelyben különböző szólamok jelennek meg.

Ezeket a szólamokat szükséges összefogni, rendszerezni, tisztázni és harmonizálni, hogy érthető és élvezhető legyen a „mű”. Minden szólamnak megvan a saját része egy zeneműben, ahol kiteljesedhet. Azonban egy szólam sem tud kiteljesedni a többi nélkül. Amikor valamelyik hangosabb, akkor a többi halkan követi őt. Ez igaz lehet a kutatás szereplőire és a felhasznált módszerekre, szakirodalmi részletekre is.

„Én most kritikus leszek, nekem ez nem annyira függ össze a kórossal, a színházzal. Nekem inkább ez olyan mint egy mozgalom. Én most szeretnék a színháztól kicsit eltérni, én úgy tudnám ezt megfogalmazni, mint amikor két mozgalmista alkot egy olyan mozgalmat, mint amikor ugye Petőfi elmondta a [...] a Nemzeti Múzeumnál, tehát én ezt így gondolom, nekem ez ilyen.”
(Futár András)

Hogyan írjuk le érthetően?

Maga a szakdolgozat többnyire nem volt könnyen érthető, nagy részét a közös beszélgetésekből és tapasztalatokból, a reflektív naplók alapján, Rita írta. Így felmerült az a kérdés, hogy Rita tud-e 100%-ban magára és a kutatás során elhangzott gondolataira objektíven tekinteni, vagy meghasonul. Az ilyen fogalmazásmód esetében esélyes, hogy a hatalom a nehezebben érthető szövegrész írója felé billen el.

A kutatásról írt szövegben, vagyis a szakdolgozatban fontos volt eldönteni azt is, hogy a külső, objektív nézőpontú (többes szám harmadik személyű) vagy a személyes (többes szám első személyű) hangvételt kellene-e használnunk. Közös cselekedeteinket és gondolatainkat végül Rita T/1-ben írta le a szakdolgozatban. Az egyéni gondolatokat pedig András és a kutatás többi résztvevőjének esetében E/3-ban, Rita esetében pedig E/1-ben fogalmazta meg.

Az objektivitás megtartásában Czakó Gabriela személyében egy úgynevezett társfacilitátor is segített. A társfacilitátor szerepe, hogy egy objektív, külső reflexiót biztosít, miközben rálátása van a kutatás egész menetére (Heiszer, 2017).

2.2. A participatív kutatás menete, tanulságok, tapasztalatok

A közös kutatás ötlete a támogatott döntéshozatalról régóta foglalkoztatott minket. Komolyabban ezzel a témával 2020 januárjában kezdtünk el foglalkozni együtt. Első beszélgetéseink még személyesen zajlottak. A 2020. márciusi kijárási korlátozások és a koronavírus veszélyének következtében beszélgetéseinket online, illetve telefonos platformra vittük át. A beszélgetéseket sokszor felvettük. Minden beszélgetés után Rita egy-egy, mindkettőnk számára jól érthető, reflektált összefoglalóban leírta, hogy mit vitattunk meg, milyen témák vetődtek fel. Ezeket András elolvasta, véleményezte. Szólt, hogyha valamivel nem értett egyet, vagy az összefoglalóban valami nem volt érthető.

Céljaink, félelmeink, szabályaink

Munkánkat sokban segítette az, hogy összegyűjtöttük a participatív kutatással kapcsolatos céljainkat, és a fókuszcsoporthal kapcsolatos félelmeinket is. A félelmek kiküszöbölésére egy szabályrendszert állítottunk fel magunknak és a fókuszcsoport résztvevőinek. A félelmek közül fontosnak tartjuk Hófehérke és az alma esetét mint hasonlatot kiemelni. Ezt az analógiát András emelte be. Lényege, hogy a mesében addig mondta a gonosz mostoha Hófehérkének, hogy az alma jó, amíg ő el nem hitte, és bele nem harapott.

„Fontos, hogy az ember odafigyeljen, tehát ne fogadjon el mindig mindent, mert lehet, hogy saját magát sodorja bajba. És ez fontos... Punktum. Azt gondolom, hogy az embert lehet befolyásolni, lehet manipulálni. Például az almával is, hogy nézd, milyen finom az alma, aztán megtörténik a tragédia. Tehát oda kell figyelni arra, hogy ne hagyjuk magunkat befolyásolni, és tudjunk jó döntéseket hozni, mert ezek fontos dolgok.” (Futár András)

Nagyon könnyű a hatalmi egyensúlyt megtörni a befolyásolással. Törekedtünk arra, hogy minél kisebb befolyással legyünk egymásra és a fókuszcsoport résztvevőire.

„Mi az, amit mindenképpen el kell kerülnünk, hogy ne befolyásoljuk a másikat?” (Szabó Rita)

„Ez nehéz kérdés... Te, milyen példára gondolnál?” (Futár András)

„[...] És ha te erre azt mondanád, hogy Rita szerintem a te véleményed nem reális, és neked azt kell leírnod a szakdolgozatban, hogy igenis [az...]. És azt meg ne írd bele, amit te gondolsz. És ha én hallgatnék rád, akkor lehet, hogy befolyásolnál. (Szabó Rita)

„Így van....” (Futár András)

„Esetleg én tudnák téged valamilyen befolyásolni?” (Szabó Rita)

„Jó kérdés... Igen. Szerintem igen. El is mondom, hogy hogyan, de ez nem fog megtörténni. De úgy tudnál engem befolyásolni, hogy Vandának [a szakdolgozati konzulensnek a konzultáción – Sz. R. megjegyzése] mondjam azt, hogy minden rendben volt, még akkor is, hogyha én ezt nem így éreztem. Igen, hogy te azt kérnéd tőlem, hogy mondjam azt, hogy minden rendben van.” (Futár András)

Közös munkánk első tanulságaként levonhattuk, hogy egy participatív kutatás keretében, a hatalmi viszonyok könnyen elmozdulhatnak a középpontból vagy az egyik, vagy a másik fél felé. Akaraton kívül is lehet egymást befolyásolni. A hatalom egyensúlyban tartása, minden kutatótárs felelőssége. Egymásnak jelezni kell, hogyha az egyensúlyt veszélyben érezzük, és ilyenkor a kutatás megfelelő előrehaladásának érdekében, helyreállításában lépéseket kell tennünk.

A szerepek meghatározása

A közös munka következő lépésében a kutatótársi szerepek meghatározása volt fontos. Andrással már több különböző szerepben ismertük egymást (oktató–diák, projektárs, barát). Ezek a szerepek gyakran keveredtek. A kutatás alatt fontosnak

érettük a kutatótársi szerepeket elválasztani a baráti szereptől, ezzel is tisztázva magunk előtt a feladatokat. Ez úgy történt, hogy összegyűjtöttük azokat a dolgokat, amikről úgy gondoltuk, hogy valamelyikünk vagy esetleg mind a kettőnk feladata. Ezután ezeket a fogalmakat osztályoztuk aszerint, hogy inkább a baráti vagy a kutatótársi szerepek körébe tartoznak-e. A baráti és a kutatótársi feladatok gyakran egy halmazba kerülhetnek. Azonban nem mindegy, hogy milyen interakciós folyamatokban értelmeztük őket.

Közös tapasztalataink megfogalmazása

A participatív módszer használata során gyűjtött tapasztalataink leírása alatt a reflexiós naplórészletekre, illetve a készített hang- és videofelvételekre támaszkodtunk.

Ezeket a tapasztalatokat két nagyobb részre lehet osztani. Egyrészt, hogy mik azok a dolgok, amikben fejlődünk, és tanulásként el tudjuk raktározni. Másrészt pedig, hogy milyen problémák, esetleges feszültségforrások vetődtek fel a közös munka során, és ezeken hogyan tudtunk átlendülni, hogyan próbáltuk megoldani őket, és milyen tanulságokat vonhatunk le belőlük.

Kommunikáció

A megfelelő kommunikáció a közös munka alatt folyamatosan fejlődött. A jó minőségű és kiegyensúlyozott kutatótársi kapcsolat érdekében fontos volt érzelmeink és véleményeink őszinte kifejezése. Illetve a különböző találkozások és közös haladások megszervezése. A jó kommunikáció az esetleges későbbi feszültségforrások megbeszélésében, feloldásában is sokat segített.

Abban mind a ketten egyetértettünk, hogy őszinte és bizalmas információcsere nélkül nehéz együtt dolgozni. Ebben az interakcióban ez azt jelenti, hogy őszinték vagyunk akkor, amikor valamiben nem értünk egyet, vagy ha éppen az adott pillanatban nem értjük a másikat. Vagy azt érezzük, hogy félreértettek minket. Illetve bízunk egymásban, hogy képesek vagyunk valamilyen módon megérteni a másikat, és ezért, amit csak tudunk, megteszünk. Heiser (2017) is azt idézi Olivertől (1992), hogy az inkluzív kutatásoknak bizalomra, tiszteletre és kölcsönösségre kell épülniük.

Határok

„Nekem azt kellett felfognom és megértenem, hogy többet kellett a szakdolgozatról beszélni, mint arról, hogy hogy vagyok meg ilyesmikről, de úgy érzem, hogy felfogtam ennek a dolognak a lényegét. Azt, hogy nem ellenem vannak a dolgok, hanem értem [...], meg úgy érzem, hogy én értem is vagyok, hogy ez jól sikerüljön, és nekem ezt kell így feldolgoznom is, meg megemésztetem, ha nehéz is volt. [...] Igen, néha azért fáradtam el, mert nagyon sok mindent mondtál egyszerre. Úgy éreztem magam, mint hogyha a fejemből alig tudnék kilátni. A sok információtól az agyam lefagyott, mint a Windows.”
(Futár András)

Fontos, hogy megtaláljuk az egyensúlyt a munkában, és abban, hogy jól érezzük magunkat. Ehhez megfelelő önismeret és őszinteség szükséges. Szükséges meg-

ismerni és tiszteletben tartani egymás határait. Heiszer (2017) kiemeli, hogy elengedhetetlen a participatív kutatások tudatos tervezése és a terveknek a rugalmas megvalósítása is. Ha még egyszer nekiállnánk ennek a közös munkának, érdemes lenne egy részletesebb, pontosabb tematikát kialakítani, amihez rugalmasan alkalmazkodhatunk.

Egyetértés?

A támogatott döntéshozatal témájának megbeszélése és a fókuszcsoport történéseinek során előfordult, hogy nem értettünk mindenben egyet. Ez egy feszültség forrásként is kialakulhatott volna, azonban már az első nézeteltérésnél leszögeztük, hogy tulajdonképpen az nagyon jó, hogyha nem mindig ugyanúgy látjuk a dolgokat. Hiszen ez segíthet nekünk abban, hogy több oldalról is megismerjünk egy kérdéskört.

Azt viszont fontos megfelelően kommunikálni egymásnak, hogy nem vagyunk egy nézőponton. Lényegesnek tartottuk a nyitottságot arra, hogy bizonyos kérdésekben meggyőzhetjük egymást. Illetve emellett elfogadtuk, és valóságosnak tekintettük a másik gondolatát és véleményét a kutatás eseményeiről, még akkor is, hogyha abban különböző állásponton voltunk.

Hatalmi egyensúly

Heiszer (2019) kiemeli Davidsontól (1998) azt a gondolatot, hogy a hatalmi struktúrákból való kilépés érdekében fokozatosan lépéseket kell tennünk. Először informálni és tájékoztatni kell egymást. Ezt úgy lehet elképzelni, hogy a kutatók megosztják egymással tudásukat a témában. Ezután következik a konzultáció fokozata. Ez azt jelenti, hogy a kutatók véleményt alkotnak a témáról, azt megosztják egymással, majd megbeszélik elképzeléseiket és céljaikat a kutatással kapcsolatban. A harmadik lépés az egyenrangú részvétel, amely során a kutatók véghez viszik terveiket, elvégzik a kutatást, és együtt levonják a közös tapasztalatokat céljaik elérésével kapcsolatban. Az utolsó fokozata a participatív kutatásnak a felhatalmazás vagy más néven „empowerment”. Ez tulajdonképpen egy oda-vissza ható folyamat. Egyenrangúan, egymást hatalmazzák fel a kutatók a közös munka eredményének közös elsajátításával vagy „eltulajdonításával” (Heiszer, 2019).

A gyakorlatban ez úgy is megjelenhet, hogy például egy cikk vagy kiadvány íródik a közös munkáról, akkor abban minden kutató neve fel van tüntetve a szerzők között. Fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy a szakdolgozat írásának időpontjában jelenlévő szabályozások alapján, csak egy szerző neve szerepelhetett a szakdolgozat címlapján. Mivel a szakdolgozat Rita sikeres diplomaszerezését szolgálta, így András neve maradt ki a szerzők közül. Azonban ezáltal az empowerment nem valósulhatott volna meg. Ezt úgy próbáltuk kompenzálni, hogy a dolgozat címében mindkettőnk nevét feltüntettük, és jeleztük, hogy a tartalom az a közös munkánk produktuma. Jelen publikációs lehetőség nagy örömet okoz számunkra, hiszen most már valóban egyenrangú szerzőkként szerepelhetünk. Ebből a szempontból már nem okoz dilemmát a kölcsönös felhatalmazás sem.

A fókuszcsoport különböző pontjain mindkettőnknek volt olyan érzése, hogy ránk, a kutatókra és moderátorokra a fókuszcsoport résztvevői nem tekintettek egyen-

rangúként, és ezáltal elferdült a hatalmi egyensúly. Azonban különbözött a véleményünk abban, hogy a másik által megjegyzett hatalmi eltolódás valóban úgy történt-e, ahogy azt az illető megélte. Különböző dilemmákat vetett fel bennünk ez a jelenség.

Egymás véleményének az elfogadása azért is nagyon fontos, mert előfordulhat, hogy a kutatásban jelenlévő hatalmi egyensúlyt máshogy élik meg a kutatók. Az leszögezhető, hogy ha az egyik kutatótárs úgy érzi, hogy ez az egyensúly sérült, akkor az egy valid érzés, és mindenképpen meg kell vizsgálni az adott kérdéskört.

Tanulság lehet a jövőre tekintve, hogy a kutatásra való felkérésnél az esélyegyenlőségre még jobban felhívjuk a figyelmét a résztvevőknek. Például nem csak szabályokat fektetünk le, hanem egy rövid beszámolóban megosztjuk, hogy számunkra miért fontos, hogy betartsák a szabályokat, és miért ne vegyenek részt a kutatásban, hogyha nem tudnak ezekhez alkalmazkodni.

3. VISSZATEKINTVE EGY ÉV TÁVLATÁBÓL

*„Szerintem mind a ketten nagyon sokat tanultunk egymástól. Tehát én tanítot-
talak téged aspektusos órán [A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti
aspektusai – Sz. R. megj.], és mind a ketten annyira jól meg tudtuk beszélni
a dolgokat, hogy szerintem nagyon jó volt. Így tudtunk jól együtt működni.
Megtanultam még türelmesebbnek lenni hozzád. Néha azt vettem észre ma-
gamon, hogy frusztrált voltam, és ez nehéz volt. Én azt gondolom, hogy ne-
héz volt ez a szakdolgozat, amit együtt csináltunk, de az a jó, hogy nem adtuk
fel, hanem beletettünk minden jót, apait, anyait, és így lett egy kerek egész
szakdolgozat, és én nagyon örülök neki. Ennyi.” (Futár András)*

*„Én úgy érzem, hasonlóan hozzád, hogy ennek a közös munkának volt egy
alapja, ami valóban az aspektusos kurzus volt. Sejtettem, hogy jó lesz együtt
dolgozni, és meg fogjuk tudni érteni egymást, mert bárhogy is gondolkodunk,
megvan bennünk az akarat, hogy egymást megértsük. Úgy éreztem, hogy
egy nagyon kemény és vastag törzsű fába vágtuk a fejszénket. Jó volt együtt
kivágni. Ezért hálás vagyok. Tudom, hogy a fókuszcsoporthoz interjúk nem
voltak könnyűek és elhangoztak olyan dolgok, amikkel te nem értettél egyet,
és fájdalmas volt számodra ezeket hallani. És én nagyon köszönöm, hogy
ezeket az érzéseidet megosztottad velem. Büszkeséggel tölt el, hogy ezt ve-
led együtt csinálhattam, egységben és bizalomban.” (Szabó Rita)*

A közös munkánkról való gondolkodás alatt megállapítottuk azt is, hogy néha nagyon sok kis lépést kell megtennünk egy-egy nagyobb lépés előtt a kutatás sikerességé-
nek érdekében. A lépések alatt András szerint „küzdve küzdenünk kell és bízni a leg-
jobbakban”, hogy annak, amit csinálunk, lesz eredménye mindannyiunk számára.

Utólag fontosnak tartjuk a kutatási módszerek kiválasztásának és a közös elem-
zésnek mély átgondolását a részvétel szempontjából, egy rugalmas tematika megfo-
galmazását, a határaink figyelembevételét, és a részvétel magasabb fokának eléré-
sét: a partnerséget. Egy új participatív kutatásnál ezeket mindenképpen szem előtt
szeretnénk tartani.

ÖSSZEZÉS ÉS ZÁRÓ GONDOLATOK

Jelen cikk egy a TD jogintézményének témáját feldolgozó, alapképzésen, szakdolgozati keretek között íródott empirikus, kvalitatív, participatív módszereket felhasználó kutatás részleteiről szól. Ez a mi közös munkánk volt.

A cikk elején röviden bemutatott módszerek és információk továbbgondolása sokat segíthetnek abban, hogy az érintettek minél több információt kapjanak a TD jogintézményéről. Azonban ehhez idő, jó szervezőképesség és az esélyegyenlőség megfelelő biztosítása szükséges.

Mindent összevetve azt állapítottuk meg, hogy sokat tanultunk egymástól, mind a participatív, mind a támogatott döntéshozatal témájáról. Úgy gondoljuk, hogy a participatív kutatás fegyelmezettséget, pontosságot, objektív szemléletmódot és őszinteséget követelt meg tőlünk. Ezek mind hitelesebbé és jobb minőségűvé tették a munkánkat.

„A KUTATÁSHOZ KELLŐ KÍVÁNC SISÁGRA, NYITOTTSÁGRA ÉS SZOR GALOMRA, KITARTÁSRA VAN SZÜKSÉG. IDŰNKÉNT KÖLCSÖNŐSEN KI KELL MOZDULNUNK A KOMFORTZÓNÁNKBÓL.” (Antal Zsuzsanna, id. Kunt, 2019, p. 8)

Irodalomjegyzék

- Callus, M. & Zahra, A. C. (2017). Nothing about us without us: disabled people determining their human rights through UNCRPD. *Mediterranean Review of Human Rights*, 1(12), 4–19.
- Gulya F. & Hoffman I. (2019). A támogatott döntéshozatal sorsa Magyarországon. *A fogyatékoságtudomány folyóirata* 2(2), 22–36. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.2.2>
- Heiszer K. (2017). Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja (Doktori értekezés). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Heiszer K. (2019). A participatív kutatások fő jellemzői, minőségi feltételei és a részvétel jellemzői. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 30–34). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K. & Katona V. (2019). Participatív irányzatok elméleti háttere a fogyatékoságtudományban. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 30–34). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K., Katona V. & Kunt Zs. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19–29). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M. & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 2(3), 53–67. http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_53-67.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 03.
- Jakab N. (2011). A támogatott döntéshozatal elméleti és gyakorlati kérdései Kanadában. *Sectio Juridica et Politica, Miskolc, Tomus*. 29(2), 435–458.
- Katona V. & Sándor A. (2019) Az inkluzív kutatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19–29). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.

- Katona V., Sándor A., Antal Zs., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., ... & Szűcs M. (2017). Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata. In Kőnczei Gy. & Hernádi I. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* (pp. 34–51). L'Harmattan. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taietoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Kunt Zs. (2019). KAPCSOLÓDÁSOK. Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében. (Doktori értekezés). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola. https://ppk.elte.hu/dstore/document/248/Kunt%20Zsuzsanna_PhD%20%C3%A9rtekezés%C3%A9s.pdf Letöltés ideje: 2020. 10. 19.
- Leigh, D. (2010). SWOT Analysis. In Silber, K. H., Foshay, W. R., Watkins, R., Leigh, D., Moseley, D. L. & Dessinger J. C. (eds). *Handbook of Improving Performance in the Workplace* (2nd ed.) (pp. 115–140). International Society for Performance Improvement.
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”. Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély: társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 28(2), 29–54.
- Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport*. Osiris Kiadó.

Ladi Remete

Királyfi a lelkem

Királyfi a lelkem, koldus ruhában,
Nincs, ki társára leljen koldusában
Koldusbotom: mankó, ruhám szakadt,
Elestem, lábam gyakran összeakadt.
Foltos, poros göncökbe másztam.
Szép ruhára nem is vágytam.
Minek? Tönkretenném?
Sorsom, ruhám, ez az enyém!
Ez az én sorscsapásom!
Ebben vívok, a csatákon.
Nevető, víg ostobákkal,
Egész kifecamodott világgal!

1966/67