

# SZÉTTARTÓ ÖSSZHANG



Szerkesztette:

RÉKASI NIKOLETT – SÁNDOR ANIKÓ – BÁNYAI BORBÁLA – KONDOR ZSUZSA

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

# SZÉTTARTÓ ÖSSZHANG

---

## FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

*Szerkesztette:*

Drs. Rékasi Nikolett – Dr. Sándor Anikó – Dr. Bányai Borbála – Dr. Kondor Zsuzsa

*Szakmai lektorok:*

Dr. Hernádi Ilona, Dr. habil. Könzei György, Dr. Bugarszki Zsolt, Dr. Farkasné Gönczi Rita, Dr. Tausz Katalin, Drs. Cserti-Szauer Csilla, Dr. Loványi Eszter, Dr. Katona Vanda, Drs. Galambos Katalin, Dr. Horváth Zsuzsanna, Dr. Hoffman István, Dr. Fazekas Ágnes Sarolta, Dr. Németh Renáta, Dr. Sík Domonkos

© Szerkesztők, Szerzők, 2021

ISBN 978-963-7155-99-4 [pdf]

Kiadja az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara  
Felelős kiadó: Dr. Papp Gabriella, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv  
Gyógypedagógiai Karának dékánja

Szöveggondozás, nyelvi lektorálás: Borsos Szabó Ágnes

Tipográfia, tördelés, borító: Durmits Ildikó

Borítógrafika: DKunert (Pixabay)

---

# TARTALOMJEGYZÉK

---

Előszó . . . . . 5

## INKLUZÍV OKTATÁS ÉS KUTATÁS A FELSŐOKTATÁSBAN ÉS A TUDOMÁNYBAN

*Sándor Anikó*

A hozzáférhetőség mint kulcsmotívum a sokszínűség ünneplésében . . . . . 12

*Jan Walmsley*

Inclusive research into Practice . . . . . 33

*Ótott-Kovács Réka*

Egy könnyen érthető kérdőíves vizsgálat tapasztalatai . . . . . 44

*Bauer Júlia*

Participatív kutatás *photovoice* módszerrel . . . . . 52

*Hruskó Erika, Udvarhelyi Éva Tessza*

„Itt az ember a gondolkodáshoz és cselekvéshez társakra, szövetségesekre talál” – a részvételi akciókutatástól az érdekvédelemig . . . . . 63

## A HATALOM KÜLÖNBÖZŐ SZEMPONTÚ ÉRTELMEZÉSEI A FOGYATÉKOSSÁG-TUDOMÁNYBAN

*Miklós Bálint Tóth*

On the Power Approach of Critical Disability Studies . . . . . 80

*Andor Csaba*

Foucault felvet, Heidegger válaszol? A hatalom alatti lét és a mindennapiság párhuzama. Gondolatkísérlet egy esztétörténeti előzmény megragadására . . . . . 89

*Hoffmann Rita, Flamich Mária, Gombás Judit*

A láthatatlan hatalom narratívái – *Szavak, tettek, reflexiók és összefüggéseik*. . . . . 94

*Jurga Jonutytė*

Disability as invisibility and hypervisibility: the question of modalities . . . . . 103

*Giedrė Šmitienė*

Taste as disputable. Contribution to disability studies . . . . . 117

## A HATALOM KÜLÖNFÉLE MEGJELENÉSI FORMÁI A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN

### *Maléth Anett*

Fogyatékosággal élő felnőtt személyek lehetséges útja a támogatott döntéshozatal felé és az igazságszolgáltatáshoz történő hozzáférés . . . . . 132

### *Petri Gábor*

Miért nem az értelmi fogyatékos és/vagy autista emberek vezetik az érdekeiket képviselő szervezeteket? – Kutatási összefoglaló . . . . . 151

### *Svastics Carmen –Tóth Bianka*

NO-GO ZÓNA – Az új Országos Fogyatékosügyi Program, valamint a végrehajtására vonatkozó intézkedési tervben foglalt feladatok megvalósításának időarányos teljesítéséről szóló jelentés (B/3587. szám) elfogadásáról tartott Országos Népjóléti Bizottsági ülés (2015. március 25.) kritikai diskurzuselemzése. . . . . 171

### *Kiss Virág*

„Empowerment” és „enablement”, feljogosítás és képesség tétel a művészet által . . . . . 193

### *Bakonyi Eszter*

A fogyatékos emberek tudatosítása, fogyasztóként hatalommal való felruházása a digitális világban. Konceptcionális eltérések az európai régiók között a fogyatékos emberekkel való kommunikációban . . . . . 210

### *Gyöngyösi Katalin – Balog Gyula – Erdőhegyi Márta*

Segítség vagy ellenőrzés? A hatalom működése hajléktalan és pszichés problémákkal küzdő (pszichoszociális fogyatékosággal élő) emberek életében . . . . . 227

## GERE ILONA TUDOMÁNYOS ÜLÉS TANULMÁNYAI

### *Csillag Sára*

Fogyatékosággal élő emberek és HR rendszerek. Hol tartunk és merre menjünk? . . . . . 248

### *Hangya Dóra*

„...Annyi, de annyi dolog érdekel az életben.” Fogyatékosággal élő felnőttek iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáféréseinek aktuális kérdései . . . . . 258

### *Bányai Borbála, Légmán Anna*

Kivezető utak a pszichiátriai forgóajtó és a támogatott foglalkoztatás rendszeréből . . . . . 288

Abstracts in English. . . . . 305

A kötet szerzői . . . . . 314

About the authors . . . . . 319

# ELŐSZÓ

Jelen kötet az Antal Zsuzsával, kiváló kollégánkkal, participatív kutató és oktatótársunkkal való időtlen párbeszédünk részlete.

Zsuzsa a közösségbe való belépésével, halála után is párunk maradt a párbeszédben.

Hangja ott van az összhangban, és közös élményeink összefűzik a széttartást, szimfóniát teremtvé patchworkünkben.

Zsuzsa gyűjtő ember is volt. Biztos kézzel – *itt felnevetne* – választott a gyűjteményébe eszmét, kapcsolatot, ékszert, patkolt tojást, horgolt angyalokat. Vicceket és célokat.

Mi a cél? – kérdezte tőlünk is, és lelepleződünk.

Mi a cél? – kérdezzük azóta egymást. Lelepleződünk?

Azt már bizonyosan tudjuk, hogy „Ha nem most, akkor mikor? Ha nem mi, akkor ki?”

\*\*\*

Jelen kötet a VII. Fogyatékoságtudományi Konferencia előadásai alapján készült szerkesztett tanulmányokat tartalmazza, melyek bár széttartóak és szerteágazók, de összekapcsolódnak a fogyatékoságtudományi perspektívában és a közös tenni akarásban a közös cél, a fogyatékos személyek teljes és egyenlő társadalmi részvételének biztosítása érdekében.

A konferencia témája a fogyatékoság és hatalom kérdése volt. A szervezők a konferencia keretében egy külön szekcióban emlékeztek meg Gere Ilona munkásságáról.

A hatalom megnyilvánulásainak sokféle módja lehetséges, a hatalom a közösségek–társadalmak bármely szintjén megjelenhet. A hatalmat sok esetben a társadalom vezető pozícióban lévő embereivel azonosítjuk; a fogyatékoság esetében ez azért is indokolt, mert Goodley (2019) szerint a fogyatékoság átpolitizált.

Bibó István 1942-ben az írta, hogy a „társadalom elitjének, vezető rétegének legfontosabb erénye a szociális érzék” (Bibó, 1994: 5). A szociális érzék jelentése ideáltipikus esetben a „közösség rendje, élete és érdekei iránt érzéket, a helyes társadalmi cselekvésre, a társadalmi cselekvés helyes összehangolására, a társadalmi rendet, harmóniát és igazságosságot sértő jelenségek észrevételére való képességet, a közösségi példaadásra, áldozathozatalra és szerepvállalásra való készséget” (Bibó, 1994: 5) jelenti. Bibó ugyan nem közli, hogy hogyan juthat hozzá az elit ezekhez a képességekhez, készségekhez, mindenesetre feltételezhetjük, hogy ideális esetben az elitnek van a közösségről valamiféle tudása, mely nem lehet szűklátókörű, vagy egy társadalmi csoportra koncentráló.

Az egyetemes tudás megkérdőjelezését, avagy a „nagy elbeszélésekkel” szembeni bizalmatlanságot nevezi Lyotard posztmodernnek. „A posztmodern tudás nem egyszerűen a hatalmon lévők eszköze. Finomítja a különbségek iránti érzékenységünket, és erősíti az összemérhetetlenség iránti türelem képességét” (1993: 10). Lyotard szerint a tudás természete tehát átalakul, s a közhatalmat arra kényszeríti, hogy a piaci szereplőkkel és a civil társadalommal való viszonyukat újragondolják, s ennek következtében a tudástartalmak is átalakulhatnak. Ilyen értelemben Bibó ideáltipikus vezető rétege a posztmodernben megvalósulhat. Lyotard (1993) a tudást nem a tudományos tudással azonosítja, hanem azt állítja, létezik tenni, élni, meghallgatni tudás is; a tudás narratív jellegét hangsúlyozza tehát. [Érdemes megjegyezni, hogy a történelemtudományban már az 1960-as években megjelenik a narrációk hangsúlyozása (Tengelyi 2011).]Mindebből logikusan következik, hogy felértékelődik a kommunikáció szerepe. Lyotard (1993) a társadalomban megjelenő kommunikatív alkotóelem jelentőségéről beszél (nyelvjátékok), Habermas (2000) szerint az életvilágok átalakításának egyik kulcsa a kommunikatív cselekvésekben jelenik meg. Lyotard nem reflektál a társadalmi mozgalmakra, azonban megjegyzi, „fiatal vagy öreg, férfi vagy nő, gazdag vagy szegény egyaránt a kommunikációs áramkör »rezgési pontjain« helyezkedik el” (Lyotard, 1993: 38), addig Habermas elemzi a politikai mozgalmakat és megállapítja, hogy a demokráciák nem fejlődhetnek polgári diskusziók nélkül.

A fogyatékosággal élő emberek jogainak, életkörülményeinek megváltoztatása erőteljesen kapcsolódik a fogyatékosügyi mozgalmakhoz, a fogyatékoságpolitikával pedig a fogyatékoságtudomány együtt fejlődött (Goodley, 2019). S talán ezért is alakult úgy, hogy egy látszólag kutatómódszertani problémát – ti. a tudományos kutatásban milyen szerepekben jelenhetnek meg fogyatékosággal élő emberek és a mozgalmak – Goodley (2019) a *Politika* című fejezetben ismertet. Az itt bemutatott álláspontokat nem ismertetjük, csak az egyik álláspont végső kérdését „Mondhatnánk, hogy csak az foglalkozzon fogyatékoságtudománnyal, aki őszintén arra vágyik, hogy megértse és megváltoztassa napjaink társadalmát. Mert ha nem így teszi, akkor minek?” (Goodley, 2019: 37).

A kötet első fejezete, az *Inkluzív oktatás és kutatás a felsőoktatásban és a tudományban* írásai elsősorban a fogyatékosággal élő és nem fogyatékosággal élő emberek közötti hatalmi viszonyok lebontásának lehetőségeit, a részvételiséget járják körül. A részvételiség terepe ezáltal a tudomány. Amennyiben elfogadjuk azt az állítást axiómának, hogy az önrendelkezés, a partnerség kulcsa a kommunikáció, ebben az esetben ennek a fejezetnek az írásai tekinthetőek a kommunikáció által megvalósuló hatalmi egyensúlyok kialakításának lehetséges útjai-ként. Sándor Anikó 2013 óta szervezője a Fogyatékoságtudományi Konferenciáknak. Tanulmányában a Konferenciák fejlődéstörténetét mutatja be hozzáférhetőség, akadálymentesség szempontjából, továbbá általában a tudományos konferenciák akadálymentesítési irányelveit gyűjti össze, valamint kiegészíti egy ehhez kapcsolódó nemzetközi tapasztalatokat felsorakoztató linkgyűjteménnyel. Jan Walmsley az intellektuális fogyatékosággal élő emberek történeti

kutatója, és ezzel együtt az érintett csoport tudományos kutatásokban játszott szerepének kutatója is. Tanulmányában bemutat néhány kutatási eredményt, melyet fogyatékossgal élő személyek szervezeteivel közösen készített, továbbá fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő emberek kutatásban való együttműködésének megnevezéseit, definícióit prezentálja. Együttműködési lehetőségeket és különböző kreatív kutatómódszertani technikákat ismertet, melyek eredményesebbé tehetik az intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos kutatásokat. Úgy gondolja, hogy ezek a technikák a hétköznapi életben is alkalmazhatóak, és ezek által az érintett személyek hétköznapi élete inkluzívabbá válhat. Ehhez a szándékhoz kapcsolódva Ótott-Kovács Réka és Bauer Júlia olyan kutatásokat végeztek értelmi sérült emberek körében, melynek célja egy kutatási módszer tesztelése és ezáltal az önérdek-érvényesítés előmozdítása, az önálló életvitel bemutatása. Az Ótott-Kovács által kidolgozott kérdőíves kutatás nem csak egyszerűen a könnyen érthető kommunikáció módszerét alkalmazta, hanem kifejezetten önkitaltós kérdőívet készített, mely lehetővé teszi, hogy önállóan és bármilyen külső – sok esetben rejtett – hatás nélkül válaszolhassanak. Bauer a *photovoice* módszerét alkalmazta. Arra kért értelmi sérült embereket, hogy egyedül vagy a kutatóval közösen fényképezzék le hétköznapijaik során azokat a tevékenységeket, amelyeket önállóan végeznek. Ezzel nem csak az önálló életvitel terepei, hanem a képek általi önkifejezés is megvalósulhatott. Hruskó Erika és Udvarhelyi Éva Tessza egy részvételi akciókutatást mutatnak be, melynek kimondottan célja az érintett személyekkel közös tudás létrehozása és ezáltal az érintett személyek hatalommal való felruházása. Hruskó Erika mozgáskorlátozott személy, így elmondható, hogy maga a tanulmány megírása is participatív módon történt. A módszer eredményességét mutatja, hogy a kutató csoportban részt vevő mozgáskorlátozott személyek a kutatás végére érdekérvényesítő csoporttá alakultak, így tovább folytatják az együttműködést.

A kötet második fejezete a *Hatalom különböző szempontú értelmezései a fogyatékossgtudományban* címet viseli. A benne található tanulmányok egyrészt a fogyatékos személyek társadalmi elnyomásának és kirekesztésének különböző szegmenseit, másrészt a társadalmi inklúzió felé vezető lehetséges utakat tárják elének. Tóth Miklós Bálint a kritikai fogyatékossgtudomány perspektívájából mutatja be a fogyatékossg és hatalom összefüggését, amely a fogyatékossgot mint társadalmi és politikai jelenséget értelmezi. Ebből kifolyólag e kérdést a szerző politikaelméleti megközelítésből vizsgálja, többek között Michael Foucault hatalomértelmezéséből kiindulva. Andor Csaba Foucault biohatalom-elméletének növekvő aktualitását hangsúlyozza a média mint negyedik hatalmi ág dominanciájának erősödésével összefüggésben. Párhuzamot von elemzésében Foucault biohatalom-elmélete és Heidegger mindennapiság-fogalma között, mivel mindkettő a közösségi elvárásokat jeleníti meg az egyén és mindennapi életvitele kapcsán. Hoffmann Rita, Flamich Mária, Gombás Judit a nyelv és hatalom összefüggéseit helyezik vizsgálatuk középpontjába a fogyatékos személyek, azon belül is a vak emberek szempontjából; a tudatos és körültekintő nyelv és szóhasználat jelentőségét hangsúlyozzák. Jurga Jonutyé a fogyatékos személyek épségista ábrázolását vizsgálja a társa-

dalmi emlékezet narratíváiban. A fogyatékos személyek vagy „láthatatlanok”, vagy kizárólag fogyatékoságuk kerül fókuszba, és személyük egyéb aspektusai egyáltalán nem jelennek meg. Giedrė Šmitienė az ízlés mint társadalmi és kulturális jelenség kérdéskörét járja körül a fogyatékoság szempontjából.

A kötet harmadik fejezete színes és változatos, benne a fogyatékosággal élő emberek életét befolyásoló hatalmi eszközök, helyszínek, szervezetek tapasztalatai jelennek meg. A fogyatékosággal élő emberek saját életük felett való önrendelkezését akadályozza a cselekvőképességet korlátozó gondokügyi rendszer. A cselekvőképesség korlátozásának alternatívájaként jelent meg 2014-ben a támogatott döntéshozatal rendszere, amely bevezetése óta alig terjedt el Magyarországon. Maléth Anett ismerteti, hogyan válhat ez a rendszer elérhetővé az intellektuális fogyatékosággal élő személyek számára, és milyen jogi, eljárásrendi következményei vannak az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményének tükrében. Petri Gábor kutatásában arra keresi a választ, hogy autizmussal vagy értelmi akadályozottsággal élő emberek számára milyen akadályozó és támogató tényezők vannak annak, hogy érdekérvényesítő mozgalmak aktív tagjaivá váljanak. A hatalmi viszonyok teljeskörű feltérképezésének érdekében nem csak az érintettek, hanem a mozgalomban részt vevő érintett szülők és hivatásos érdekvédők véleménye is megjelenik. Svastics Carmen és Tóth Bianka az Országos Fogyatékoságügyi Program végrehajtásáról 2015-ben tartott parlamenti bizottsági vitát vizsgálták meg a diskurzuselemzés módszerével. Eredményeik szerint bár a hazai legfőbb végrehajtó hatalom vitájára civil szervezetek és nem hatalmon lévő pártok képviselői is hivatalosak voltak, mégis a szöveg mikro- és makroszinten történő elemzésének eredménye szerint egyaránt a fogyatékoságügy témája depolitizáltnak mondható. Kiss Virág egy olyan Egyesült Királyság-beli művészeti közösséget mutat be, mely mindenki számára nyitott. Ezekben a foglalkozásokon azon túl, hogy a fogyatékosággal élő személyek hatalommal való felruházása megvalósulhat, az oly gyakori elsődleges identitásképző fogyatékoság is megszűnhet, mert alkotótársként, egyenlő résztvevőként jelennek meg. Bakonyi Eszter a fogyatékosággal élő emberek fogyasztókként való megjelenését és a fogyasztói magatartás tudatosítását célzó koncepciót, mint a hatalommal való felruházás eszközét vizsgálja meg Európa 29 országában a tartalomelemzés módszerével. Gyöngyösi Katalin kutatásába két tapasztalati szakértőt vont be, Balog Gyulát és Erdőhegyi Mártát, akik szerzőtársai, és pszichoszociális fogyatékoságban érintett hajléktalan személyek. Kutatásukban az intézmények közötti hatalmi viszonyokat, valamint a felépülést támogató tényezőket vizsgálták. Akárcsak Petri Gábor, nem csupán az érintettek, hanem a velük foglalkozó szociális munkások tapasztalatait is bemutatták.

A kötet negyedik fejezetében a Gere Ilona tudományos ülés tanulmányai találhatók meg, melyek a fogyatékos személyek munkaerőpiaci részvételének akadályait és támogató tényezőit tárják fel a képzéstől kezdve a munkafelvételen át a munkavállalói karrierutakig. Csillag Sára tanulmányában a fogyatékos személyek mint diverzitáskategória munkaerőpiaci, azon belül is vállalati helyzetét és a kapcsolódó HR-gyakorlatokat tárja fel. Hangya Dóra participatív



kutatásban a fogyatékos személyek felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáféréseinek megvalósulása útjában álló akadályokat és az inkluzív felnőttképzés megvalósítása irányába tehető lehetséges lépéseket mutatja be a vonatkozó jogszabályok, stratégiai dokumentumok elemzése és egy fogyatékos személyek körében végzett kérdőíves vizsgálat által. Légmán Anna és Bányai Borbála a pszichoszociális fogyatékos/pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek védett és nyílt munkaerőpiaci foglalkoztatási példáin keresztül mutatják be foglalkoztatásuk helyzetét, valamint egyéni és társadalmi lehetőségeit.

*Rékasi Nikolett, Sándor Anikó, Bányai Borbála, Kondor Zsuzsa & Kunt Zsuzsanna*

## Irodalom

- Bibó I. (1994). Elit és szociális érzék. In *Demokratikus Magyarország. Válogatás Bibó István tanulmányjaiból*. Budapest: Magvető Könyvkiadó. 5–23.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány, Interdiszciplináris bevezető*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Habermas, J. (2000). Rendszer és életvilág. In Felkai G., Némédi D., Somlai P. (szerk.), *Olvasókönyv a szociológia történetéhez II.: Szociológiai irányzatok a XX. században*. Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó. 498–569.
- Liotard, J. F. (1993). A posztmodern állapot. In Habermas, J., Lyotard, J.F. & Rorty, R. (szerk.), *A posztmodern állapot*. Budapest: Századvég. 7–146.
- Tengelyi L. (2011). A történelmi tapasztalat védelmében. Paul Ricoeur vitája Hayden White-tal. *Magyar Filozófiai Szemle*, 55(4), 36–49.



INKLUZÍV OKTATÁS ÉS  
KUTATÁS A FELSŐOKTATÁSBAN  
ÉS A TUDOMÁNYBAN

*Sándor Anikó*

## A HOZZÁFÉRHETŐSÉG MINT KULCSMOTÍVUM A SOKSZÍNŰSÉG ÜNNEPLÉSÉBEN

### A Fogyatékoságtudományi Konferencia fejlődéstörténete Magyarországon

#### Absztrakt

Jelen tanulmány áttekinti a Fogyatékoságtudományi Konferencia elmúlt hét évének a történetét egészen a kezdetektől, és rámutat arra, hogy milyen szempontokat kell átgondolni egy hozzáférhető konferencia szervezése esetén. Másfelől bemutatja, hogy a szervezőcsapat a márka fejlesztésénél milyen marketing- és kommunikációs stratégiát alkalmazott. A cél egy esettanulmány létrehozása, amely rávilágít arra, hogy milyen előnyökkel és kihívásokkal jár egy inkluzív rendezvény megszervezése és fenntartása.

**Kulcsszavak:** hozzáférhetőség, egyetemes tervezés, akadálymentes rendezvényszervezés, fogyatékoságtudomány

#### Bevezetés

Jelen tanulmány célja, hogy áttekintse a Fogyatékoságtudományi Konferencia elmúlt hét évének a történetét egészen a kezdetektől, és rámutasson azokra a sarokpontokra, amelyek jelentősek voltak a konferencia mint márka fejlődésének szempontjából. Az elemzés kevésbé a tartalmi fejlődésre, inkább a hozzáférhetőséghez és kommunikációhoz kapcsolódó marketingstratégia alakulására fókuszál.

A téma különösen fontos számomra, mert a rendezvény első megszervezésétől kezdve tagja voltam a szervezőbizottságnak, és az évek során egyre nagyobb feladatot vállaltam a munka koordinálásában. Számos fejlesztés elindítója, szervezője voltam ebben a folyamatban, de a konferencia minden évben közös „ötletroham”, majd csapatmunka eredményeként jön létre, és nem valósulhatna meg a tanulmányban később említett szervezeti egységek tagjainak lelkiismeretes munkája nélkül. A tanulmányban a saját narratívám is tükröződik, és ez, természetes módon, nem feltétlenül egyezik más szervezők meglátásaival. Releváns lehet azonban egy ilyen áttekintő feldolgozás annak érdekében, hogy a jövőben még hatékonyabban dolgozhasson a szervezőbizottság, és a felépített márka sikeressége fenntartható legyen. A tanulmány

célja, hogy a sikerek és kihívások elemzésével támogasson más kutatócsoportokat, műhelyeket abban, hogy a saját rendezvényeiket is minél befogadóbb módon szervezhessék meg.

A téma megközelítését fogyatékoságtudományi (*Disability Studies*) szempontból végzem. Ez a diszciplína a létrejöttének történetéből, szemléleti keretéből és a teljes működési módjából fakadóan elveti azt az akadémiai hierarchiát, amelyik a tudományt az éptestű szakemberek számára tartja fenn. Egy mozgalmi gyökerekkel rendelkező területről van szó, ahol az az alapelv érvényesül, hogy a fogyatékos személyek is hallatni tudják a hangjukat.

Ezt az elméleti és módszertani keretet erősíti az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezménye (továbbiakban: Egyezmény), amely az élet minden területén tiltja a fogyatékoságon alapuló megkülönböztetést. Kiemeljük az Egyezmény 9. cikkét, amelyik a *hozzáférhetőségről* szól, és az Egyezmény gerincének is tekintett elem (Achamkulangare, 2018; Pyaneandee, 2019).

A 32. cikkben, amelyik a nemzetközi együttműködések tárgyalja, továbbá egyértelmű utalás történik arra, hogy a hozzáférhetőségnek a tudományos életre vonatkozóan is érvényesülnie kell:

c) a kutatási együttműködés, illetve a tudományos és technikai ismeretekhez való hozzáférés előmozdítása (kihirdeti a 2007. évi XCII. tv., 32. cikk, 1/c) pont).

Egy szolgáltatás, épület, rendezvény és az információ hozzáférhetősége akkor biztosított, ha „ha igénybevétele – az igénybe vevő állapotának megfelelő önállósággal – mindenki, különösen a mozgási, látási, hallási, mentális és kommunikációs funkciókban sérült emberek számára akadálymentes, kiszámítható, értelmezhető és érzékelhető... (1998. évi XXVI. tv., 4. § *ha*) alpont).

Releváns kifejezések a téma kapcsán továbbá az *ésszerű alkalmazkodás* és az *egyetemes tervezés*, melyek definícióját az Egyezmény szerint használom:

...Az „ésszerű alkalmazkodás” az elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelenti, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékosággal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását;

„Egyetemes tervezés”-en a termékek, a környezet, a programok és szolgáltatások oly módon történő tervezését értjük, hogy azok minden ember számára a lehető legnagyobb mértékben hozzáférhetőek legyenek: adaptálás, vagy speciális tervezés szükségessége nélkül. Az egyetemes tervezés nem zárhatja ki a fogyatékosággal élő személyek csoportjai számára szükséges támogató-segítő eszközök és technológiák indokolt esetben történő használatát (2007. évi XCII. tv., 2. cikk).

Fontos különbség, hogy míg akadálymentesítés esetén gyakran egy már meglévő közegben élünk hozzáférhetőséget növelő technikákkal és átalakításokat végzünk, vagy kiegészítő eljárásokkal hidaljuk át a meglévő akadályokat, egyetemes tervezés esetén eleve úgy tervezünk, hogy minél több ember szükségleteihez rugalmasan alkalmazkodó környezetet alakítsunk ki (Zalabai, 2009). Az észszerű alkalmazkodás elve pedig mindenhol lényeges, ahol a hozzáférhetőséget korlátozott erőforrások birtokában kívánjuk biztosítani. Az alapelvek gyakorlati tartalmát példákon keresztül fogom megmagyarázni.

Annak érdekében, hogy nagy vonalakban áttekinthető legyen a szervezés kontextusa, először röviden kitérek a rendezvény történetére. Ezt követően a szöveg úgy építkezik, hogy hivatkozott forrásokon keresztül vezet végig egy konferencia szervezésének szempontjain, amelyekre a fogyatékoságtudományi konferencia példáján (és nemzetközi terepen tanultakon) keresztül közvetlenül reflektál. Ezáltal *létrejön egy esettanulmány a hozzáférhető rendezvényszervezés témájában*. Eközben nem célozom részletesen kitérni a környezeti hozzáférhetőség biztosításának pontos, kvantifikálható kritériumaira, hanem inkább olyan kvalitatív szempontokra mutatok rá, amelyek tanulságosak lehetnek más szervezőbizottságok befogadóbbá válásának folyamatában. A tanulmány második felében *kitekintek a rendezvény köré épített márka jelentőségére, különös hangsúllyal a kommunikációs stratégiára*. Tekintettel arra, hogy a talált források tartalma részben ismétli önmagát, nem hivatkozom folyamatosan minden olyan szövegre, amely tartalmazza ugyanazt az információt. A tanulmány végén azonban hasznos továbbvezető linkeket gyűjtöttem össze az Olvasó számára.

## A konferencia rövid áttekinthető története

A Fogyatékoságtudományi Konferencia kezdetektől a Magyar Tudomány Ünnepe rendezvénysorozatba illeszkedik. Jellemzően november utolsó keddjeinek egyikén szervezi a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet, a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely és az Magyar Szociológiai Társaság Fogyatékoságtudományi Szakosztálya. 2020-ban a Disability/ Studies/ and Social/Innovation Lab is csatlakozott a szervezői csapathoz. Részletesen nem térek ki arra, hogy a felsorolt szakmai műhelyek tagjainak egy része milyen tevékenységeket végzett már korábban is, de megemlítem a közvetlen előzménynek tekinthető *Fogyatékoságtudományi Szabadegyetemeket* és a *Jelli Magdolna emléksorozatot*, amelyek 2006–2008 között zajlottak, külföldi előadók részvételével (Könczei, 2018). Számos más disszeminációs tevékenység mellett már ezek a rendezvények is körvonalazták előre jelezték egy új tématerület, a fogyatékoságtudomány (*Disability Studies*) hazai megerősödését és elfogadott diszciplínává alakulását (ehhez lásd még Könczei, 2008).

Fenti előzmények után az *Első Magyar Fogyatékoságtudományi Konferenciát* 2013-ban tartottuk. Fél napos volt plenáris előadásokból és ezekkel párhuzamos, kutatásaitikai workshopokból állt. Célunk a fogyatékoságtudomány aktuális nézőpontjainak első felvillantása volt.

A *Második Magyar Fogyatékoságtudományi Konferenciát* 2014-ben szerveztük meg, két blokkban mutattuk be ekkor az aktuális kutatási eredményeinket. A Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely tagjaként több doktorandusz és frissen végzett doktor jelent meg előadóként.

2015-ben a *Harmadik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencia* már egész napos rendezvény volt, fókuszában a fogyatékoság különböző perspektíváinak megmutatása állt. Ekkor már megfogalmazódott a gondolat, hogy a jövőben eltöröljük a „Magyar” jelzöt, hiszen a vitaindító előadó a nemzetközileg elismert Prof. Dan Goodley volt, és a szervezés is elindult a nemzetköziesítés irányába. Az előadások mellett három szakmai kerekasztal is helyet kapott a programban.

A *Negyedik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencia* 2016-ban a művészet és fogyatékoság témakörére fókuszált, meghívott fő előadó Prof. Georgina Kleege volt. A különböző művészeti ágak képviselői sokszínű módon reflektáltak a fogyatékoság jelenségére a saját területeiken. Különlegesség volt, hogy a „nulladik” napon Hoffmann Rita és Flamich Mária főszervezők egy inkluzív koncertet is szerveztek a konferencia vendégei számára.

Az *Ötödik Fogyatékoságtudományi Konferencia* 2017-ben a poszthumanizmus témájáról szólt. Nevéből immáron eltöröltük a „Magyar” jelzöt, ezzel is erősítve a nemzetközi jelleget. Keynote előadónk Prof. Margrit Shildrick és dr. Julia Bahner voltak. A témát további, különböző diszciplínát képviselő meghívott vendégekkel jártuk körbe kerekasztal és szakmai előadások formájában.

A *Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia* 2018-ban a sokféleség mint társadalmi érték témája köré épült. Ismét nemzetközi híró vendégünk is volt, Prof. Tom Shakespeare kutató és aktivista személyében. A változatos előadásokat már párhuzamos délutáni szekciókra tudtuk osztani.

A *Hetedik Fogyatékoságtudományi Konferencia* 2019-ben a hatalom témájában zajlott. Vitaindító előadói Prof. Anita Ghai és Prof. Jan Walmsley voltak, délután pedig absztrakt felhívásra beérkezett előadások hangzottak el, melyeket nyolc szekcióra osztottunk.

## A hozzáférhetőség jelentősége rendezvények szervezése esetén

Ha szűkebb értelemben véve a tudományos konferenciák hozzáférhetőségéhez keresünk szakirodalmi referenciát, azt találjuk, hogy más témákhoz hasonlítva, kevesebb szerző foglalkozik a kérdéssel német, angol és magyar nyelvterületen. A hozzáférhetőség, akadálymentesség és konferencia címszavak nagyobb arányban tartalmaznak az *akadálymentességről* szóló konferenciákat, mint olyan elemzéseket, amelyek kifejezetten a *szervezés akadálymentességét, hozzáférhetőségét* célozzák. A keresést ezért kibővítettem a *hozzáférhető akadémiai környezet* és *inkluzív tudomány* kifejezésekre is. Megemlítem, de nem részletezem ebben a tanulmányban, hogy

néhány forrás az akadálymentes vagy inkluzív egyéb szociális eseményekkel foglalkozik (Darcy & Harris, 2003).

Vajon miért tapasztaljuk azt, hogy a tudomány nem bővelkedik e témában releváns forrásokban? Feltehetően azért, mert az akadémiai világ még mindig erősen kirekesztő módon működik a fogyatékos személyekkel kapcsolatban. Fogyatékoságtudományi kutatások jelzik, hogy a fogyatékos emberekről szóló tudást még ma is nagy arányban nemfogyatékos kutatók hozzák létre, illetve a fogyatékoságügyi diskurzusban is ők képviselik a domináns hangot. A szakmai konferenciák zöme mind a szervezést, mind a tartalmat tekintve, elsősorban szakembereknek szól, és épségista szemléletet közvetít a hallgatóság felé: például bonyolult nyelvet használ, nem alkalmazkodik a neurodiverzitásból fakadó figyelmi sajátosságokhoz, nem alkalmaz jelnyelvi tolmácsolást, egyféle étkezési lehetőséget biztosít (Sang, 2017). Az ezt alátámasztó példákat hosszan lehetne még sorolni.

Másik oldalról, a legtöbb rendezvény nincsen felkészülve arra, hogy fogyatékosággal élő előadó számára biztosítson megfelelő terepet. Egy mozgáskorlátozott PhD-hallgató cikkében beszámol arról, hogy kollégái nem értik, hogy miért van szüksége csíptethető mikrofonra a légzési nehézségei miatt. Volt olyan alkalom, amikor magával kellett vinnie a saját, 3,5 kg-s audiófelszerelését. Ugyanakkor azt is tapasztalta, hogy online módon könnyebben tud részt venni konferenciákon, de ez a technika még kevésbé elterjedt az akadémiai világban, mint a magánszektor konferenciáin (De Picker, 2019). Még nem állnak rendelkezésünkre hosszabb távú elemzések arról, hogy a COVID-19 vilájárvánnyal járó online átállás milyen hatással lesz erre a jelenségre, de már most feltételezhető, hogy a jövőben több rendezvény kerül át a virtuális térbe.

Bár a fogyatékoságtudomány területén már a 90-es években is foglalkoztak az akadálymentes rendezvényszervezés kérdéseivel (Stoddard, Kasnitz, & Wahl, 1998), fontos kritika, hogy még napjainkban, e diszciplína keretei között is nehezített lehet nemcsak a tudományos programon való részvétel, de a szociális interakciókkal teli szünetek is. A szervezők gyakran nem gondolnak a különböző szükségletekre a fizikai környezet kialakításában, és nem biztosítanak asszisztenciát. Marisa De Picker tapasztalata az, hogy érintett személyként gyakran „köt ki” egy hozzá hasonló állapotú személy mellett az étkezésnél, mert nem tud másokhoz csatlakozni (De Picker, 2019). Miközben a konferenciák tehát az egyik legfontosabb szakmai teret jelentik, ezzel egyidejűleg, az egyik leginkább kirekesztő térre válnak fogyatékos személyek számára (Price, 2009). Ezzel párhuzamosan, vannak olyan konferenciák, amelyek kifejezetten fogyatékos személyeknek szólnak, és emiatt alkalmazkodnak a szükségletekhez, mint például az önérvényesítők számára szervezett könnyen érthető rendezvények, ezek azonban jellemzően nem vonzanak nagy létszámú nemfogyatékos közönséget.

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon zajló emancipatív és participatív tevékenységünk kiterjedésével egyértelművé vált (Antal, 2017; Katona, Cserti-Szauer & Sándor, 2019; Köncei, Antal & Kolonics, 2016; Köncei, Hernádi & Sándor, 2019; Sándor, 2018), hogy a fogyatékos személyek szervezésével és részvételével zajló konferenciák hozzáférhetősé-



gén is dolgoznunk kell. Így vált a Fogyatékoságtudományi konferencia az egyik legnagyobb olyan hazai rendezvényé, amelyik egyszerre szólít meg aktivistákat, civileket, szakembereket és fogyatékos kutatókat, oktatókat egyaránt.

Az alábbiakban bemutatom, hogy a rendelkezésemre álló szakirodalmak milyen irányelveket fogalmaznak meg az akadálymentes konferenciákkal kapcsolatban és ezeket összevetem az általunk kialakított feltételekkel. Előrebocsátom, hogy a szövegek általában tartalmazzak egyfajta ellenőrző szempontrendszert, amelyik a fogyatékoságok típusai szerint gyűjti össze a szükségleteket és azokra adható válaszokat. Nem fogom ezt a szemléletet követni, mert a medikális megközelítés manifesztációjának tartom. Azt a nézőpontot képviselem, hogy az állapotból valóban fakadhatnak sajátosságok, de nem ezeket tartom meghatározónak, hanem ehelyett a szociális és emberi jogi modellből indulok ki. Ezek szerint a fogyatékoságot elsősorban a társadalom és a kultúra konstruálja, emiatt a hozzáférhetőség biztosításával jelentősen megváltoztatható az érintett személyek által megélt elnyomás (Könczei & Hernádi, 2011). Ehhez a hozzáférhetőséghez pedig ember mivoltunknál fogva mindannyiunknak jogunk van.

Olyan inkluzív környezetről kívánok gondolkodni, amely nemcsak a fogyatékos emberek gyakran tévesen „speciálisnak” tartott szükségleteihez alkalmazkodik, és ezért kizárólag számukra jó, hanem rugalmasan reagál bármely ember fizikai, kommunikációs és kulturális szükségleteire, és minél szélesebb kör számára teszi lehetővé és élvezhetővé a részvételt. A későbbiekben pedig bemutatom, hogy az inkluzív esemény hogyan járulhat hozzá egy inkluzív közösség létrejöttéhez is.

Az egyetemes tervezés széles körű megvalósulása esetén nem feltétlenül lenne szükség arra, hogy a témát részletesen tárgyaljuk. Ugyanakkor azt az összefüggést is tapasztaljuk, hogy ma még számos esetben akadálymentesítés zajlik, amit leginkább az észszerű alkalmazkodás elvével párhuzamosan próbálunk meg működtetni. A teljeskörű akadálymentesítés objektív korlátokba ütközik, főként azért, mert egy akadémiai konferencia szervezési költségvetése általában szűk. Emiatt tájékozódunk először a szükségletekről, hogy azokra a lehetőségekhez mérten készülhessünk. Gyakori azonban, hogy például nem egész nap és nem minden előadáson vagy szekcióban biztosított többféle tolmácsolás, ha senki nem jelezte annak szükségességét (Felappi, Gregory, & Beebe, 2018). Ezt a megközelítést követi a mi szervezőbizottságunk is.

Az egyik, alább többször is hivatkozott forrás szerint a környezet akadálymentességének ellenőrzése érdekében legjobb, ha „viszünk magunkkal” fogyatékos személyeket is, akik megtekintik a helyszínt (American Bar Association, é.n.). Ez a gondolat alapvetően kézenfekvő, de jelzi, hogy nem történt még meg a szerzőknél az a fajta paradigmaváltás, amelyik természetesnek veszi a sokszínű, csapatban történő közös szervezést. Az alábbiakban megpróbálok nagyrészt időrendi és a szervezés logikáját követő sorrendben bemutatni a hozzáférhetőség szempontjait, de ez természetesen csak egy didaktikai felosztás, ami más szempontok mentén is kezelhető lenne. Nem választható el továbbá a gyakorlatban a szervezés és épített környezet az infokommunikációs hozzáférhetőségtől, amit szintén csupán az átláthatóság kedvéért említek külön fejezetben.

## A környezet és szervezés hozzáférhetősége

Hogyan fogjunk hát hozzá a konferenciánk átgondolásához? Az időpont kitűzésekor már érdemes gondolni arra, hogy amennyiben a rendezvény nem éppen e célból jött létre, lehetőleg ne ütközzön más olyan eseményekkel, amelyek relevánsak lehetnek fogyatékos személyek és szövetségeik számára, mint például világnapok, büszkeség napok. Érdemes olyan kezdő és záró időpontot kijelölni, amelyek lehetővé teszik a fogyatékosággal élő személyek számára a pontos és jól tervezhető megérkezést és távozást (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018, American Bar Association, é.n.).

A fogyatékoságtudományi konferencia története során megtanultuk, hogy reggel 8 vagy 9 órára a résztvevők nem érnek oda hozzánk. Többen vidékről érkeznek, másoknak szállítószolgálatra van szükségük, amely meghatározott időrendet követ. Azok számára, akik reggel több órát készülődnek az asszisztensükkel, az ilyen korai kezdés kezelhetetlen vagy hajnali felkelést igényelne. Ennek érdekében áthelyeztük a megnyitót 10 órára. A programok pontos befejezésére is szigorúan ügyelünk, tekintettel arra, hogy a résztvevőink közül sokan napokig, hetekig szervezik az utazásukat.

Az eseményt éppen ezért, időben meg kell hirdetni, mert sokak számára nehézséget okozhat a szállítás megszervezése. Természetesen célszerű nemcsak akadálymentes konferenciaépületet keresni, hanem olyan helyszínben kell gondolkodni, ami megközelíthető akadálymentes útvonalakon, valamint biztosít parkolási lehetőséget. Az előzetes tájékoztatásnak tartalmaznia kell az útvonalak és parkolási opciók pontos megjelölését (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory, & Beebee, 2018).

Az épület akkor tekinthető teljesen hozzáférhetőnek, ha az egyes termek között is akadálymentes a közlekedés, az ajtók automatikusan működnek, és mindenhol elegendő tér biztosítható a fogyatékos személyek asszisztensei, segítő állatai, valamint a tolmácsok és egyéb asszisztív eszközök számára. A sorok közötti közlekedéshez, kerekesszékekkel is kényelmes megforduláshoz, navigációhoz helyet kell biztosítani, és lehetővé kell tenni az első sorok használatát a fogyatékosággal élő résztvevők számára. (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.) Ez azonban soha nem lehet kötelezettség, mert emberek fogyatékoság mentén történő „összeültetése” kirekesztő gondolat. Lehetőséget kell teremteni arra, hogy bárki együtt ülhessen, közlekedhessen a többi munkatársával, ismerőseivel (American Bar Association, é.n.).

Az elmúlt 7 évben az ELTE BGGYK nyújtotta a konferenciánk helyszínét. Az ELTE egyetlen magas színvonalon akadálymentes épületéről van szó, amely a legtöbb ponton lehetővé teszi az önálló közlekedést is. A későbbiekben azonban még lesz szó arról, hogy a látogatói létszámaink miatt „kinőtünk”. Parkolási lehetőséget például nagyon limitált számban tudunk csak biztosítani.

Elengedhetetlen továbbá, hogy jól működő, megfelelő nagyságú, vizuális jelzésekkel, Braille feliratokkal ellátott és kerekesszékből is kezelhető magasságú kezelőpanellel ellátott

liftek álljanak rendelkezésre, amelyekbe az elektromos kerekesszéket használó személyek és kísérők is együtt beférnek, és meg is tudnak fordulni (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.). A lépcsők és folyosók mellett kapaszkodók, valamint a csúszásmentes felületek és a vizuális támogatások is támogatják a közlekedést (American Bar Association, é.n.).

Az ELTE BGGYK belső terei nagyrészt akadálymentesek, bár a liftek az elektromos kerekesszéket használó személyek (és asszisztenseik) számára szűkösek, és a kezelőfelületek nem érhetőek el mindenki számára. Nehézséget okoz továbbá, ha valaki nem szabványos kerekesszéket használ.

A napirendet úgy kell strukturálni, hogy mindenki számára elegendő idő legyen a szünetekben átérni a másik terembe, használni a mosdót vagy étkezni. Az akadálymentes mosdóknak mindenhol elérhetőnek, működőképessnek kell lenniük, lehetőleg közel a szünet alatt biztosított étkezés helyszínéhez. Átépítés, felújítás nem vezethet ahhoz, hogy a hozzáférhetőség sérüljön (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Olyan asztalokat kell használni, amelyek állíthatóak vagy kerekesszékekkel is használhatóak, és érdemes elkerülni a rögzített szék- és asztalorokat. Az étkezések során is biztosítani kell az önrendelkező működés feltételeit, és ha önkiszolgáló megoldásokkal élünk, személyi asszisztenseket kell irányítani a büféhez (American Bar Association, é.n.).

A különböző étkezési szokásokra, diétás szükségletekre (például cukormentes, laktózmentes, szójabentes, gluténmentes vagy vegán étkezés) tekintettel kell lenni, és pontos jelölésekkel kell ellátni a fogásokat (American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory, & Beebee, 2018). Az italok mellett mindig kell, hogy legyen szívószál (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Bár ez napjainkban ellentmond a zöld konferenciák és a környezetvédelem alapelveinek, a fogyatékos emberekkel való együttműködés során, jelen tudásunk alapján, nem lehet megkerülni a műanyag szívószálak biztosítását, mert a rendelkezésre álló, lebomló anyagokból készült eszközök nem rendelkeznek még azokkal a tulajdonságokkal, amelyek a tartós használatot komfortossá teszik (például gyorsan feláznak). Az aktivisták mindig újra és újra hangsúlyozzák, hogy a rendelkezésre álló alternatívák nem megfelelőek mindenki számára (Valley, é.n.; Pepper, 2018). Olyan eszökről van szó, ami a hétköznapijainkban elengedhetetlen, és bár a résztvevők várhatóan hordanak is magukkal mindig, az inkluzív szemlélethez hozzátartozik, hogy ezt ne várjuk el szervezőként.

Munkatársaimmal számos olyan konferencián jártunk már, ahol nem tudtunk együtt étkezni, mert az állófogadáshoz bekészített asztalokhoz nem tudtunk együtt hozzáférni. Az egyoldalú, diétás szükségleteket figyelmen kívül hagyó étkezési opciók is megnehezítik a sokszínű csoport közös részvételét. Ezekből a tapasztalatokból tanulva, több éve lehetőséget adunk a diétás szükségletek megjelölésére, nemcsak egészségügyi, hanem vallási, kulturális vagy etikai okokból választott étkezési stílusok esetén is. Minden esetben lehetővé tesszük, hogy azok ülhessenek egy asztalnál, akik szeretnének, és ehhez megkapják a szükséges támogatást, akár személyi asszisztencia, akár megfelelő eszközök formájában. Bár kezdetben követtük azt

a megszokott elvet, hogy szakmai előadások feszes időbeosztás szerint követik egymást, ma már nagy hangsúlyt fektetünk arra, hogy legyen megfelelő mennyiségű és hosszúságú szünet a programok között, nemcsak a biológiai szükségletek kielégítése, hanem az informális szakmai hálózatépítés céljából is.

Amennyiben fizetett vagy önkéntes szervezők, segítők támogatják az esemény lebonyolítását, őket is fel kell készíteni a diverzitásból fakadó feladatokra (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Csapatunk álláspontja szerint nem az egyes „fogyatékosági típusok” szerinti érzékenyítésre van szükség, ahogyan azt egyes források javasolják (American Bar Association, é.n.), hanem arra, hogy megértsék, hogy a saját szükségleteit és a támogatás megfelelő módját elsősorban az adott fogyatékos személy ismeri, és ezért azokról mindig vele kell kommunikálni. Egy ilyen eseményen jellemzően nincs lehetőség behatóan megismerni egymást, ezért legegyszerűbb megkérdezni, hogy miben és hogyan tudjuk támogatni vagy az adott helyzetet megoldani (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.). Hasznos tanács, hogy a helyszíneket érdemes előzetesen bejárni, a technikai eszközöket ki kell próbálni, és a szervezést segítő asszisztenseknek tudniuk kell, hogy kihez fordulhatnak, ha valamilyen kihívással szembesülnek (American Bar Association, é.n.).

A második konferenciánktól kezdve törekedtünk arra, hogy önkéntes csapat segítse a szervezési folyamatot. Ezt ma már a demonstrátorok és további gyógypedagógus hallgatók bevonásával egy 10-15 fős csapat koordinálja, rendkívüli sikerrel. A hallgatók bevonásával olyan leendő szakembereket tudtunk mozgósítani, akiknek nem kell alapvető fogyatékoságügyi „képzést” tartani, és kölcsönös előnnyel jár, hogy ők is sokat tanulnak arról, hogy a személyi asszisztenciát hogyan érdemes végezniük.

Ügyelni kell a segítő kutyák szükségleteire is, például itatók elhelyezésével (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018) és olyan és olyan teret kell nekik biztosítani, ahol elvégezhetik szükségleteiket (American Bar Association, é.n.). Nemcsak a törvényi kötelezettségek (lásd 1998. évi XXVI. tv.) betartása miatt, hanem az alapvető asszisztensi funkció miatt sem lehet kérdés a segítő állatok részvétele a konferenciákon.

A helyszínen törekedni kell az erős illatok, szagok és beszűrődő vagy közvetlenül a termekben lévő zajok elkerülésére (például géphangok, szellőzőrendszerek zúgása stb.) (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Kell lennie olyan csendes tereknek, ahova elvonulhatnak a résztvevők, ha napközben arra szükségük van, akár rekreációs, akár vallási vagy egyéb okból (American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory, & Beebe, 2018). A megfelelő légmozgás, jó hőfok mindenki számára fontos, azonban a szükségletek e tekintetben nagyon különbözőek lehetnek. Célszerű olyan termet választani, amelyikben állítható a hőmérséklet, és jól kezelhető a szellőztetés (American Bar Association, é.n.). Érdemes felhívni a figyelmet arra, hogy jelezzék a résztvevők, ha diszkomfort érzésük van.

Az elmúlt években különféle nemzetközi konferenciákat látogattunk és megtapasztalhattuk azt, hogy a csendes szobák, imaszobák és egyéb funkciókat ellátó terek milyen jelentősen befolyásolják azt, hogy mennyire érzi magát az ember egy közösség egyenrangú, befogadott és

elfogadott tagjának. Azt is tapasztaltuk ugyanakkor, hogy ezek a rendezvények gyakran egyetemi épületekben vannak, amelyek nem feltétlenül ilyen megfontolások mentén jöttek létre. Nem minden épületben van olyan szoba, ami alkalmas felnőttek pelenkacseréjének vagy katé-tercseréjének a biztosítására. Nem mindig van lehetőség arra, hogy napközben megpihenjen, esetleg aludjon az, aki csak ilyen feltételek mellett tud részt venni egy egész napos konferencián. Az elmúlt évben ezért a csendes szoba és baba-szülő szoba mellett már egy pihenőszobát is létrehoztunk ezzel a céllal, és tervezünk további tereket kialakítani a jövőben.

Ha a konferencia többnapos, és szállásra is szükség van, olyan helyszínt érdemes választanunk, amelynek a közelében megfelelő számú akadálymentes szálláslehetőség van (American Bar Association, é.n.). Célszerű napidíjas részvételt is lehetővé tenni, mert nem mindenki tud egy kétnapos vagy háromnapos konferencián teljes egészében részt venni. A regisztrációs díjak kalkulációjánál arra is érdemes gondolni, hogy a fogyatékos személyeknek többletköltségei lehetnek a szállítás, szállás, asszisztensek miatt. Ahogy De Picker jelzi, abból a forrásból, amit az egyetem biztosít a konferenciákon való részvételekre, nemfogyatékos kollégái dupla annyi programon tudnak részt venni, mint ő, érintett személyként (De Picker, 2019).

Jó gyakorlat ebből a szempontból, hogy egyes nemzetközi konferenciákon ingyenesen lehet regisztrálni az asszisztenseket (például ALTER Conference), de a szállásuk és utazásuk, valamint adott esetben napidíjuk ugyanúgy a felhasználót terhelik. Bár mi még a regisztrációs díj bevezetése előtt állunk, egy olyan differenciált fizetési rendszert tervezünk, ami fenti szempontokra is tekintettel van.

Az esetleges veszélyhelyzetre minden esetben fel kell készülni és rendelkezni kell tervvel arra az esetre, ha menteni kell a konferencia résztvevőit, köztük a fogyatékos személyeket (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; Felappi, Gregory, & Beebee, 2018). Az életük értékének megkérdőjelezése nem megengedhető és másokkal egyenlő félként kell gondoskodni a kijuttatásukról, ellátásukról (2007. évi XCII. tv., 11. cikk), és természetesen elfogadhatatlan, hogy potenciális „veszélyforrásként” tekintsünk magukra a fogyatékos személyekre (Heumann, 2020).

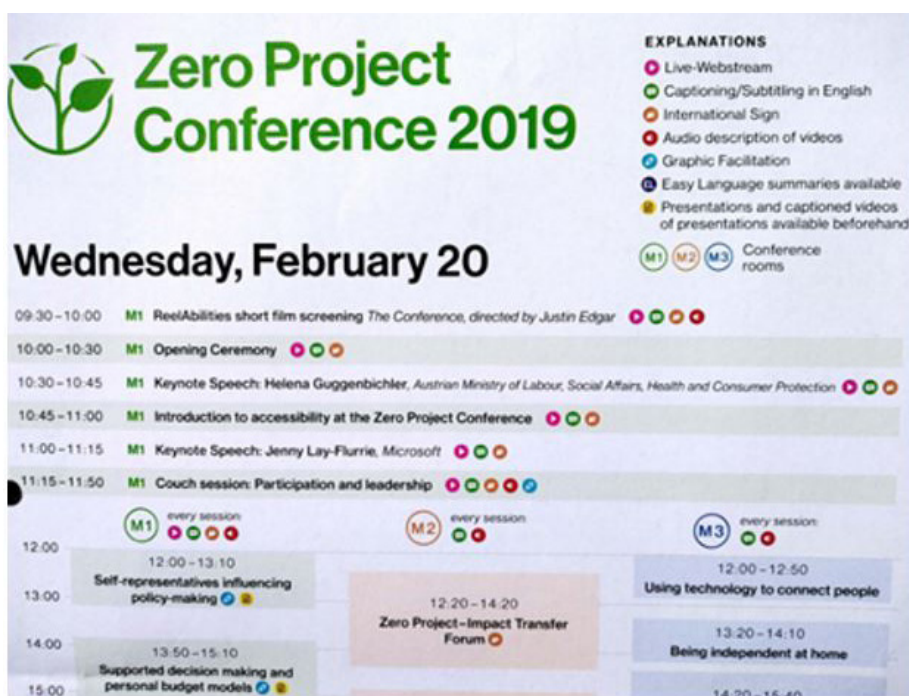
## Infokommunikációs hozzáférhetőség

A konferenciák legtöbb esetben meghívásos alapon vagy absztraktfelhívás alapján kezdődnek. Érdemes már ezeken a felületeken egyértelműen jelezni, hogy a rendezvény inkluzív és hozzáférhető, valamint a szervezőbizottság nyitott a felmerülő kérdések közös átgondolására (Felappi, Gregory, & Beebee, 2018). Amennyiben van rá lehetőség, célszerű többféle lehetőséget biztosítani az előadás megtartására és ezeket már a felhívásban és a regisztráció során is egyértelműen kell jelölni (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.).

A regisztrációs felületeknek akadálymentesnek kell lennie, ami például azt jelenti, hogy a képernyőolvasókkal kompatibilis honlapon kell kezelni, és lehetőleg egyszerűen érthető for-

mában javasolt kommunikálni (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory & Beebe, 2018). Az információs anyagok különböző változatainak (például nagyobb betűs, Braille, jelnyelvi vagy könnyen érthető verziók) az előállításáról a rendezvény előtt kell gondoskodni, és azokat hozzáférhetővé kell tenni minél szélesebb körben. A tájékozódást és biztos tervezési kereteket segíti a résztvevők számára, ha a program a konferencia előtti napokban elérhető (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory & Beebe, 2018).

A regisztrációs felületeket kezdetektől hozzáférhető felületen kezeltük, és immáron több éve az ELTE BGGYK honlapján található űrlapról érhetők el. Tartalmában sokat fejlődött az évek során: ma már nemcsak a résztvevő neve, munkahelye és elérhetősége merül fel kérdésként, hanem részletesen rákérdezzük a szükségletekre is (a környezeti, infokommunikációs, diétás szükségleteket, illetve a személyi asszisztencia igényt is beleértve), hogy minél adekvátabb módon és észszerű keretek között reagálhassunk. Mindazok, akik jeleznek az ide kapcsolódó rubrikákban szükségleteket, kérdéseket, egyedi választ kapnak a területért felelős munkatársunktól, aki a rendezvény napján is a rendelkezésükre áll. Tapasztalataink alapján inkább érzik azt a vendégek, hogy szívesen látják őket, adott esetben rendkívül komplex, többszörös szükségleteikkel is, ha ezekre nem tolakodó, de átlátható módon egyszerűen előre rákérdezzük.



I. ÁBRA. A ZERO CONFERENCE PROGRAMJA AKADÁLYMENTESSÉGET JELŐLŐ SZIMBÓLUMOKKAL (SAJÁT PÉLDÁNY MÁSOLATA)

Különös figyelmet kell fordítani annak az egyértelmű jelölésére, hogy milyen szükségletekre tud reagálni a szervezőbizottság, és azt is jelezni kell, ha esetleg nem, vagy csak részben tud eleget tenni azoknak. Célszerű egy-két személyt kijelölni, aki a résztvevőkkel ezekben a kérdésekben tartja a kapcsolatot. Az információs anyagokon fel kell tüntetni, hogy melyik programelem milyen hozzáférhetőségi lehetőséget tud biztosítani (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.). Erre egy kiváló példát a Zero Conferencia programjában láthatunk. Könnyen érthető kis szimbólumok jelölik a különböző akadálymentesítési eszközöket, amelyek közül nem mindegyik érhető el minden program esetében, de világosan kiderül az érdeklődő számára, hogy mire számíthat.

A jövőben hasonló módon, mi is jelölni kívánjuk a lehetőségeket, mert tudományos konferenciákon kiemelt jelentőségű, hogy az elhangzó információkat mindenki számára befogadhatóvá tudjuk tenni. A jelyelvi tolmács, a feliratozó tolmács, adott esetben orális és audionarrációs tolmács elérhetővé tétele emiatt alapvető. Az előadásokat célszerű eleve úgy elkészíteni, hogy jól láthatóak és követhetőek legyenek mindenki számára. Ehhez elengedhetetlen a videók feliratozása, valamint a vizuális úton megismerhető információk verbalizálása. Mindenkinek használnia kell a mikrofonokat, ha beszél, előad, mert ez a tolmácskészülékek és indukciós hurkok megfelelő működését biztosítja, és többféle mikrofont kell biztosítani, hogy adaptálható legyen a használatuk különféle szükségletekre; például állványosat, kézit, ruhára csíptethetőt (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n.; Felappi, Gregory & Beebe, 2018). Bár a tolmácsok kiemelt helyen vannak a teremben, nem hozzájuk, hanem a hallgatósághoz, kérdezőhöz kell beszélnie az előadóknak (American Bar Association, é.n.). Az előadók prezentációira csak részben tudunk hatni, hiszen nagyon sok múlik a stílusukon és módszertani tapasztalataikon. Támogató azonban, ha előzetesen kommunikáljuk feléjük a legfontosabb szempontokat (Felappi, Gregory & Beebe, 2018).

A konferencia helyszínén egyértelmű jelzéseket alkalmazunk; ezek segítik a tájékozódást. A legfontosabb tudnivalókat korábban különböző változatokban elérhetővé tettük, mára azonban a fenntarthatóság érdekében, előzetesen, egy megosztott felhőrendszerben tesszük letölthetővé. Lehetőség van könnyen érthető kommunikációval készült anyagokat kérni, és Braille programot is nyomtatunk kérésre.

Az előadók számára készítettünk egy iránymutatást a hozzáférhető prezentációk készítéséhez, amit a konferencia előtt kiküldünk. A plenáris, közös blokkok esetében rendelkezésre áll két-két, felváltva működő jelyelvi tolmács és feliratozó tolmács, valamint szinkrontolmács. Szintén a Zero Conference példája alapján, tavaly bevezettük a rendezvény talán legnagyobb sikerét hozó, grafikus jegyzetelés technikáját is, ami tovább támogatta a komplex témák közérthetővé tételét.

A szekciókban a regisztrációs íven jelzett szükségletek mentén reagálunk az észszerűség jegyében. Két éve könnyen érthető szekciót is szervez Horváth Péter kollégánk, így tovább szélesítettük a fogyatékosággal élő személyek számára hozzáférhető tartalmak körét.

A tolmácsoknak meg kell kapniuk előzetesen a konferencia programját és szakmai anyagait. Bár alapvetően előzetesen kell megrendelni az összes szolgáltatást, és adott határidőig ismerünk kell a felmerülő szükségleteket, arra is érdemes lehetőséget teremteni, hogy korábban fel nem merült szükségletekre is reagálni tudjunk *ad hoc* módon (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Ezzel teremtjük meg a valódi önrendelkezés terepét, hiszen nemfogyatékos emberként sem kell feltétlenül napokkal korábban eldöntenünk, hogy melyik programon szeretnénk részt venni.



2. ÁBRA. A GRAFIKUS JEGYZETELŐ, LIVITS RÉKA ÁBRÁJA (SAJÁT FOTÓ)

Az előadókat nem takarhatja pulpitus, és úgy kell elhelyezkedniük, hogy a tolmácsok megfelelően lássák őket, valamint a tolmácsok is megfelelően láthatóak legyenek. Amennyiben fel kell menniük emelvényre, az mindig akadálymentesen megközelíthető kell, hogy legyen (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018; American Bar Association, é.n).

A plenáris szakaszokat és szekciókat is úgy kell megszervezni, hogy a keretek világosak legyenek. A szüneteket előre érdemes jelezni és nem engedhető meg, hogy jelentős csúszásokat generáljunk. Az előadók akkor biztosítják az infokommunikációs akadálymentességet, ha a tolmácsok számára kezelhető tempóban és ritmusban beszélnek. A tolmácsok pedig mindent átadnak, ami elhangzott, nem cenzúráznak, és nem is adnak hozzá tartalmakat az előadásokhoz (Nova Scotia Accessibility Directorate, 2018). Mindehhez hatékonyan hozzájárulhat egy jó moderátor, aki nemcsak a fenti keretek ismertetését és betartását tudja koordinálni, hanem a beszélgetések közben is tud arra figyelni, hogy mindenki egyenrangú félként vehessen részt a programban (American Bar Association, é.n).



Tanulva azokból a tapasztalatokból, amelyeket inkluzív csapatunk előadói és résztvevői oldalról egyaránt megélt, olyan módon alakítjuk ki az előadói és résztvevői teret, hogy lehetőleg senkit ne takarjon ki, és minden szükséges eszköz hozzáférhető legyen. A moderátorok alapos közös készülést követően ügyelnek a pontos keretezésre és a vita hozzáférhetővé tételére. Ez nagyon sok előzetes felkészülést, levelezőlistákon való intenzív egyeztetéseket igényel, különösen a konferencia előtti hat hónapban. A tolmácsokkal való együttműködés érdekében olyan határidőkkel dolgozunk, hogy legalább két-három munkanap rendelkezésükre álljon az előadások alapos tartalmi áttekintésére. A mindenki számára átlátható kommunikáció eddig egy saját emailfiók és Facebook-esemény felületével történt. Tervezzük azonban felépíteni a konferencia saját honlapját is, ami automatizálná a jelenleg még részben manuális jelentkezési folyamatokat.

A *live stream* nagyon fontos eszköz abban, hogy távolról is részt vehessenek azok, akiknek nincs lehetőségük arra (gyakran éppen az akadálymentesítés hiánya miatt), hogy elutazzanak a konferenciára. Mások, például pszichoszociális fogyatékossgal vagy a neurodiverzitás spektrumán élő emberként nem tudnak egy vagy több napot sok ember közelében tölteni, vagy jobban tudnak otthonról figyelni a tartalomra (Felappi, Gregory & Beebee, 2018). Hasznos továbbá, ha egyértelműen informáljuk a résztvevőket arról, hogy a konferencia anyagai és az előadói prezentációk milyen felületről és mikortól lesznek elérhetők (Felappi, Gregory & Beebee, 2018).

Számos oka lehet annak, hogy valaki nem tud részt venni a konferencián. Ezért évek óta lehetőséget biztosítunk az élő, egyidejű internetes bekapcsolódásra. Egyelőre ezt csak passzív formában tudtuk lehetővé tenni, de a koronavírus által teremtett helyzet olyan gyors online átállást és fejlődést okozott az akadémiai világban, ami előrevetíti, hogy a jövőben ezen a téren fejlesztések várhatóak a részünkről is.

## A márka kiépítése és ahhoz kapcsolódó kommunikációs stratégia

A fentiekben bemutattam, hogy milyen gyakorlati lépéseken keresztül tettük befogadóvá az eseményt. Ebben a fejezetben arra reflektálok, hogy ehhez milyen marketingstratégiát illesztettünk a fókuszált és széles körű népszerűsítés érdekében.

### Kommunikációs stratégia és arculat, a résztvevői létszám tükrében

Már az első két konferencia szervezése alatt elkezdjük kiépíteni a résztvevőkkel való kommunikáció egyedi formáit, ami motivál az aktív részvételre és különös figyelmet fordít a különféle támogatási szükségletek kielégítésére. A regisztrált személyeknek egyenként válaszoltunk, és szükség esetén reagáltunk a hozzáférhetőséggel kapcsolatos kérdéseikre is.

A harmadik évben lépett be kommunikációs csatornaként a Facebook-esemény, amelyet összesen 86-an követtek érdeklődőként, vagy résztvevői visszajelzéssel. Ekkor indítottuk először az azóta népszerűvé vált kommunikációs kampányunkat is, amelyben a konferencia beharangozási időszakában megosztjuk az előadók fotóit és bemutatkozó szövegeit.

A negyedik évben kommunikációs kampányunk hasonlóan zajlott a korábbihoz, ám a Facebookon már 699 személy követte az eseményt. A regisztrációt ebben az évben le kellett állítani, mert az addig használt nagyteremben nem fért volna el az összes jelentkező. Innentől jelentős változások történtek a szervezés folyamatában.

Az ötödik konferencia szervezésénél két területen történt változás. Elváltasztottuk a tudományos programért és a szervezésért felelős bizottságot, valamint a korábbi eredmények elemzése nyomán még tudatosabb, leírt kommunikációs terv mentén működtettük a marketingelemeket és kommunikációs stratégiát. Ezek eredményeképpen ekkor már 1233 személy követte a Facebook-felületen a konferencia előzményeit, és az előző évhez képest majdnem megduplázódott a regisztrált résztvevők száma is. Minden évben klasszikus kommunikációs csatornaként használjuk a kari honlapot is, és ebben a szakaszban már az új honlap regisztrációs felületével dolgoztunk. A regisztrációban bekövetkező ugrást az előző évek tendenciái miatt előzetesen vártuk is, ezért az eseményt az ELTE BGGYK legnagyobb befogadóképességű előadójába szerveztük. Megoldottuk az átvetítést és élő közvetítést is, így még többen tudtak minket követni, ami növelte az egyenlő esélyű hozzáférést. 231 személy írta alá a regisztrációs íveket a helyszínen, online pedig 202 megtekintést regisztráltunk a *stream* első, majd 149 megtekintést a második felében.

A negyedik és ötödik konferencia értékelése során kiderült, hogy olyan jelentős anyagi és emberi erőforrás igénye van a rendezvénynek, ami meghaladja a szervezők kapacitását (különös tekintettel arra, hogy a szervezeti egységeink nem rendelkeznek önálló költségvetéssel). Ennek ellenére, tekintettel arra, olyan inkluzív közösség épült a konferencia által, amelyik számít az eseményre mint éves szakmai és szociális kapcsolódási lehetőségre; a szervezőbizottságban döntés született tehát arról, hogy továbbra is évente rendezük meg az eseményt.

A hatodik évben egyértelművé vált, hogy a rendezvény meghaladta az addig kielégítő infrastrukturális kereteket is (például a résztvevők létszáma és a jelentős adminisztratív teendők miatt). Különösen aggasztó ebből a szempontból, hogy a nagy létszámú fogyatékosággal élő résztvevő számára már véleményünk szerint nem szervezhető meg az eseményen való biztonságos részvétel (egyetlen, nem megbízhatóan terhelhető lift, ami korlátozza a fel-le jutást veszély esetén, szűk terek és folyosó, kevés akadálymentes mosdó stb.).

A korábbi kommunikációs stratégiát követve, alapvető felületünk a Facebook-esemény volt, melyen 1377 személy figyelte az rendezvényt. 430 előzetes regisztrálónál leállítottuk a jelentkezést, de a tudatosan felépített kampányunk miatt (amely még nem tartalmazott semmilyen fizetett hirdetést) nyomon követhettük, hogy ez a szám könnyen növelhető lenne. A marketing terén elindultunk a tudatos márkaépítés irányába, és elhatároztuk, hogy az ötödik konferencia logóját más színvilággal készítetjük el a hatodik konferenciára is (és a jövő-

ben minden évben más színekkel, de ugyanazt használjuk), ami az ismerőség hatását kelti, és épít a korábbi pozitív tapasztalatokra, felhasználói bizalomra.



3. ÁBRA. A 8. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KONFERENCIA AKTUÁLIS LOGÓJA

300 személy írta alá a regisztrációs íveket a helyszínen (az előadókat nem számítva), az online felületen 450 megtekintés látszott. Ez volt az első év, amikor 160-180 ember az esemény végéig jelen volt. Megjelentünk a Twitter és Instagram felületeken is. Főként a Twitter nyitotta meg a konferenciát külföldi érdeklődők számára is, több pozitív visszajelzést kaptunk ezen a szociális média felületen. A többnyelvűség biztosítása az írásos és személyes kommunikációban tovább növeli a hozzáférhetőséget.

Minden évben készül absztraktkötet; konferenciakötet pedig először 2015-ben jelent meg a 2013-as és 2014-es konferenciákon elhangzott előadásokból, *A felelet kérdései között* címmel. A *Paradigmák örvényében kötet* 2017-ben, a következő, a *Szabálytalan kontúrok* c. kötet pedig 2019-ben jelent meg.

A Hetedik Fogyatékoságtudományi Konferencia fő kommunikációs felülete továbbra is a nyilvános Facebook esemény volt. Ennek oka, hogy ez az egyik legdinamikusabb online platform, amely lehetővé teszi a résztvevőkkel való aktív kapcsolattartást, azonnali válaszadás lehetőségét és a szervezőkre és előadókra fókuszáló marketingkampány lefolytatását, amely az utókommunikációt is beleértve, összesen 69 poszttal zárult. A Facebook mellett használtuk a hivatalos ELTE BGGYK honlapját, amely egyben regisztrációs felületként is szolgált. A konferencia előtti néhány hétben pedig intenzíven kommunikáltunk a rendezvény Instagram, illetve Twitter oldalán is. Utóbbi felületeket másodszer használtuk, törekedtünk a kampányunk fejlesztésére a korábbiakhoz képest. Ennek legfőbb oka, hogy ezeken a platformokon más típusú célközönséget érünk el: az Instagram a fiatalabb korosztályt szólítja meg, így például a hallgatókat, a Twitter pedig a külföldi egyetemek oktatóit és hallgatóit, különösen Nagy-Bri-

tannia és az Egyesült Államok területéről. A Twitter bejegyzéseinknek köszönhetően rangos egyetemek kutatói is értesültek a rendezvényről.

A korábbiaknál sokkal kevesebben, 479-en követték aktívan a Facebook oldalt (az előző évben több mint 1000-en). Ennek pontos okát nem ismerjük, de feltételezzük, hogy a többszörös kommunikáció miatt jobban eloszlik a követők csoportja. Ugyanakkor, először próbáltuk ki az oldalon a hirdetés funkciót is, amely szélesebb kör számára teszi láthatóvá a bejegyzéseket, megnyitva ezzel az információt olyan személyek előtt is, akik nem a részei még a korábbi évek közösségének. Ez több mint 20 000 bejegyzéselérést és 6164 bejegyzéshez fűződő aktivitást generált. Sikerült ezzel a módszerrel a szokásos célcsoportunkat bővíteni, mert így jelentkeztek olyan személyek is, akik korábban egyáltalán nem hallottak még a munkánkról. A hirdetés továbbá 51 új oldalkedveléshez vezetett a Facebook eseményt létrehozó Disability Studies Doctoral Workshop/Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely oldalán is. A helyszínen azonban minden eddiginél többen, 326-an regisztráltak (közülük 29-en előadók voltak, ami szintén az eddigi legmagasabb létszám). Szervezési okokból 350-nél le kellett állítani az online regisztrációs lehetőséget a konferencia előtt néhány nappal, mert mára már több napot vesz igénybe a regisztrációs ívek különböző szempontok mentén történő leszűrése, rendezése és a technikai feltételek megszervezése.

A teljes kampány ideje alatt intenzív kommunikáció zajlik a résztvevőkkel, különösen azokkal a regisztrálókkal, akik valamilyen szükségletet és/vagy diétás igényt jeleznek a regisztrációs íven. A kommunikációs stratégiánk egyik legfontosabb eleme, hogy egyedi figyelmet kap minden ilyen jelzés, és a közös email felületünkről mindenkinek egyéni levelet írunk, amit általában további levelezés követ. Ez egyre nagyobb kihívást jelent, de úgy véljük, hogy nem az automatizálás irányába kell ezen a területen haladni, hanem erre érdemes személyi erőforrást fordítani, így második éve foglalkozik külön ezzel valaki (idén már ketten, megosztva).

A fogyatékoságügyi innovációk terén, a világszintű klímaválság miatt kiemelt szerepet kap a környezeti fenntarthatóság kérdése is. Egy osztrák inklúziókatatórással foglalkozó konferencia gyakorlatából tanulva, zöld konferenciát hirdettünk, ezért tudatosan kerültük az egyszer használatos műanyag eszközök használatát, nem adtunk műanyag névtáblát, és nem nyomtatunk programot, absztraktkötetet és egyéb reprezentációs anyagokat. Tapasztalatunk szerint utóbbiakból mindig nagyon sok megmarad, és nem töltik be a funkciójukat. Bár hasznos, ha az előadások alatt ezeket nézegethetjük, valójában néhány percig használjuk csak aktívan. Ehelyett nagyon alaposan kitábláztuk a helyszíneket, eseményeket, és napokkal korábban nagyon részletes információs levelet küldtünk a résztvevőknek, illetve létrehoztunk egy nyilvánosan megosztott mappát, ahová minden anyagot feltöltöttünk és szabadon felhasználhatóvá tettünk. Ez nemcsak a környezeti tudatosság, hanem a marketingstratégia miatt is lényeges nívó.

## Az utókommunikáció mint közösségformáló lehetőség

A konferencia szervezése nem ér véget az eseménnyel. Néhány nappal a konferenciát követően, az összes regisztrált résztvevőnek, szekcióvezetőnek, előadónak, szervezőnek és önkéntesnek visszajelző köszönetet írunk emailben. Különböző értékelő és köszönetet kifejező posztokat teszünk ki az összes közösségi médiafelületünkön is. Annak érdekében, hogy minél hatékonyabban működhessen a következő konferenciakötet összeállítása, az előadóknak elküldjük a tanulmányaik közlési feltételeit és a kötethez tartozó ütemezést is.

Hagyománnyá vált, hogy a főszerzők a konferenciát követően összejönnek egy közös ünnepésre, amire hivatalos az adott év vitaindító előadója is. Ezt szeretnénk a későbbiekben olyan akadálymentes *networking* vacsorává alakítani, amire a konferencia résztvevőit is hívjuk, erősítve az inkluzív közösségünk összetartozását és lehetőséget teremtve a szakmai kapcsolatok erősítésére.

## Konklúzió és terveink újragondolása

A 2020-ban kitört COVID-19 világjárvány nem kímélte a közösségünk éves programtervét sem. Sok év után először meg kellett hozni azt a nehéz döntést, hogy a szervezést elhalasztjuk egy évvel. Bár számos ötletünk volt a fejlesztési irányokat illetően, mint például egy új helyszínre kiszervezés, saját, önálló honlap tervezése vagy differenciált díjazási rendszer létrehozása, ezek a tervek most háttérbe szorulnak.

A tanulmányban bemutattam, hogy hogyan dolgoztunk azon éveken keresztül, hogy ez a szakmai rendezvény nemzetközi sztenderdek szerint is világszínvonalú fogyatékoságtudományi konferenciává válhasson. Elemeztem, hogy a hozzáférhetőség biztosításával hogyan teremtünk lehetőséget akadémikus, aktivista és érdeklődő, fogyatékos és nemfogyatékos embereknek arra, hogy közösen gondolkodhassanak egy nyitott, befogadó térben. Bemutattam, hogy a hozzáférhető környezet és az infokommunikációs akadálymentesítés hogyan vezet ahhoz, hogy mindenki a közösség részének érezhesse magát, és velünk közösen konstruálhassa ezt az élményt. Végül rámutattam arra, hogy tudatos kommunikációs és marketingstratégiával megtámogatva egy önálló márka építhető, ami hosszú távon támogatja a fogyatékoságtudomány kutatási eredményeinek ismertebbé válását, és támogatja az elfogadottságának a növelését az akadémiai szinten is.

Bár a konferencia 2020-ban elmaradt, a háttérben számos szálon folytatjuk a konferenciával kapcsolatos munkálatokat. Bízom abban, hogy amikor az Olvasó kézben tartja ezt a szöveget, közösen ünnepeljük a Nyolcadik Fogyatékoságtudományi Konferencia sikerét.

## Irodalom

- Achamkulangare, G. (2018). *Enhancing Accessibility for Persons with Disabilities to Conferences and Meetings of The United Nations System. Joint Inspection Unit*. Geneva: United Nations.
- American Bar Association (é.n.). *Planning Accessible Meetings and Event. A Toolkit. ABA Commission on Disability Rights – Section of Individual Rights and Responsibilities*. [https://www.uwyo.edu/union/reservations/accessible\\_meetings\\_toolkit.authcheckdam.pdf](https://www.uwyo.edu/union/reservations/accessible_meetings_toolkit.authcheckdam.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Antal Zs. (2017). Kölcsönös tisztelet és nyitottság. Partecipatív beszámoló egy fogyatékoságtudományi kutatásról. *Új Pedagógiai Szemle*, (5–6), 77–84. <https://folyoiratok.oh.gov.hu/uj-pedagogiai-szemle/kolcsonos-tisztelet-es-nyitottsag> (letöltve: 2021.09.30.).
- Darcy, S. & Harris, R. (2003). Inclusive and accessible special event planning: an Australian perspective. *Event Management*, 8(1), 39–47.
- De Picker, M. (2019). Rethinking inclusion and disability activism at academic conferences: strategies proposed by a PhD student with a physical disability. *Disability & Society*, 35(1), 163–167. DOI: 10.1080/09687599.2019.1619234
- Felappi, G., Gregory, A. & Beebee, H. (2018). *Guidelines for Accessible Conferences. A guide by the British Philosophical Association and the Society for Women in Philosophy UK*. British Philosophical Association – Society for Women in Philosophy. [https://bpa.ac.uk/wp-content/uploads/2018/11/BPA\\_SWIP-Guidelines-for-Accessible-Conferences.pdf](https://bpa.ac.uk/wp-content/uploads/2018/11/BPA_SWIP-Guidelines-for-Accessible-Conferences.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Heumann, J. (2020). *Being Heumann: an Unrepentant Memoir of a Disability Rights Activist*. Boston: Beacon Press.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs., & Sándor A. (2019). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. Budapest: ELTE BGGYK. [http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer\\_Egyutt-oktunk-READER.pdf](http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt-oktunk-READER.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Könczei Gy. (2008). *Egy új tudományág bevezetése. Kutatási és tevékenységi terv a Charles Simonyi ösztöndíj időszakára*. Kézirat. <https://adoc.tips/egy-uj-tudomanyag-bevezetese-kutatasi-es-tevekenysegi-terv-a.html> (letöltve: 2021.09.30.).
- Könczei Gy., & Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.), *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyezete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet (NCSSZI).
- Könczei Gy., Antal Zs., és Kolonics K. (2016). Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a partecipatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához (OTKA 111917K). In Keresztes G. (szerk.), *Tavaszi Szél 2016*. (pp. 255–265). Tanulmánykötet. IV. kötet. Doktoranduszok Országos Szövetsége, Budapest.
- Könczei Gy. (2018). Előszó. In Sándor A., Cserti-Szauer Cs., & Katona V. (szerk.), *Sokféleség mint társadalmi érték?* Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia. Konferenciakötet.
- Könczei Gy., Hernádi I., & Sándor A. (szerk.) (2019). *Esély? Egyenlőség? Tájékoz? Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. Budapest: ELTE BGGYK. [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/42798/OTKA\\_Z%3c3%a1r%3c3%b3k%3c3%b6tet\\_boritos\\_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/42798/OTKA_Z%3c3%a1r%3c3%b3k%3c3%b6tet_boritos_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (letöltve: 2021.09.30.).
- Nova Scotia Accessibility Directorate (2018). *Guide to Planning Accessible Meetings and Events*. [https://novascotia.ca/accessibility/Accessible\\_Events\\_Guide.pdf](https://novascotia.ca/accessibility/Accessible_Events_Guide.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Pepper, P. (2018). I rely on plastic straws and baby wipes. I'm disabled – I have no choice. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/jul/09/disabled-person-plastic-straws-baby-wipes> (letöltve: 2021.09.30.).
- Price, M. (2009). Access Imagined: The Construction of Disability in Conference Policy Documents. *Disability Studies Quarterly*, 29(1). <https://dsq-sds.org/article/view/174/174> (letöltve: 2021.09.30.).
- Pyaneandee, C. (2019). *International Disability Law. A Practical Approach to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Sándor A. (2018). „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelme”. Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 12–32. [http://epa.oszk.hu/03000/03047/00079/pdf/EPA03047\\_gyogyped\\_szemle\\_2018\\_1\\_012-032.pdf](http://epa.oszk.hu/03000/03047/00079/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_1_012-032.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).

- Sang, K. 2017. Disability and academic careers. Edinburgh: Heriot Watt University. <https://nadsnuk.files.wordpress.com/2015/08/disability-sang-may-2017.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Stoddard, S., Kasnitz, D., Wahl, L. 1995. Making Conferences Accessible: Experiences from 1995 SDS. *Disability Studies Quarterly*, 18(1), 36–38. [https://kb.osu.edu/bitstream/handle/1811/85628/DSQ\\_v18n1\\_1998\\_036.pdf](https://kb.osu.edu/bitstream/handle/1811/85628/DSQ_v18n1_1998_036.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Valley, E. (é.n.). Grasping at Straws: The Ableism of the Straw Ban. <http://cdrnys.org/blog/disability-dialogue/grasping-at-straws-the-ableism-of-the-straw-ban/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Zalabai P.-né (2009). *Önálló életvitelt segítő eszközök, munkahelyi akadálymentesítés és munkaeszközök adaptációja*. Jegyzet. Budapest: ELTE BGGYK.

## Továbbvezető források és linkek

### Akadálymentes, hozzáférhető rendezvényszervezés

- District Government Guide on Accessible Meetings & Conferences* (2018). [https://odr.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/odr/DC\\_Government\\_Guide\\_Accessible\\_Meetings%20Updated%202018.pdf](https://odr.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/odr/DC_Government_Guide_Accessible_Meetings%20Updated%202018.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Disability Resource Center (é.n.). *Making Meetings and Events Accessible to Disabled People*. University of Cambridge. <https://www.disability.admin.cam.ac.uk/files/meetings.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Council of Ontario Universities (é.n.). *A Planning Guide for Accessible Conferences. How to organize an inclusive and accessible event*. <http://www.accessiblecampus.ca/wp-content/uploads/2016/12/A-Planning-Guide-for-Accessible-Conferences-1.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Lattner, K. *Visualizations as Part of Accessible Conferences. Proceedings of the 7th International Conference on Software Development and Technologies for Enhancing Accessibility and Fighting Info-exclusion*. <https://dl.acm.org/doi/pdf/10.1145/3019943.3019970> <http://dx.doi.org/10.1145/3019943.3019970> (letöltve: 2021.09.30.).
- Luimpöck, S. (2015). Zero Project an der FH Burgenland Reflexionen zum inhaltlichen Lernen im Organisationsprozess einer barrierefreien Konferenz. Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Lernschwierigkeiten. *Wissenschaftliches Journal Österreichischer Fachhochschul-Studiengänge Soziale Arbeit*, (14). <https://soziales-kapital.at/index.php/sozialeskapital/article/viewFile/382/705.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Ontario Municipal Social Services Association (2013). *Guide to Conducting Accessible Meetings*. [https://www.omssa.com/docs/OMSSA\\_Conducting\\_Accessible\\_Meetings.pdf](https://www.omssa.com/docs/OMSSA_Conducting_Accessible_Meetings.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Perry, D. (2015). Removing the Barriers to Participation for Disabled Scholars. *Chronicle of Higher Education*, 61(41). <https://community.chronicle.com/news/1058-removing-the-barriers-to-participation-for-disabled-scholars> (letöltve: 2021.09.30.).
- Ruhm, F. (2019). *Conference Accessibility Guidelines. Zero Project*. <https://zeroproject.org/wp-content/uploads/2019/12/Zero-Project-Conference-Accessibility-Guidelines-2019.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Trewin, S. (2011). Planning an Accessible Conference. *SIGACCESS Newsletter*, 100. <https://www.deepdyve.com/lp/association-for-computing-machinery/planning-an-accessible-conference-elsTQcAtNt> (letöltve: 2021.09.30.).
- University of Maine Center for Community Inclusion and Disability Studies. (2014). *Planning Accessible Meetings and Conferences: A Suggested Checklist and Guide*. Orono: University of Maine Center for Community Inclusion and Disability Studies. [https://digitalcommons.library.umaine.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1000&context=ccids\\_commliving](https://digitalcommons.library.umaine.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1000&context=ccids_commliving) (letöltve: 2021.09.30.).

### Absztraktkötetek

- Katona V., Sándor A. (szerk.) (2017). *Ötödik Fogyatékoságtudományi Konferencia. Poszthumanizmus és fogyatékoság. Mit jelent embernek lenni a 21. században?* Absztraktok. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/35461> (letöltve: 2021.09.30.).

- Rékasi N., Sándor A. (szerk.) (2019). *Hatalom és Fogyatékoság*. Hetedik Fogyatékoságtudományi Konferencia. Absztraktkötet. <http://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/44495> (letöltve: 2021.09.30.).
- Sándor A., Cserti-Szauer Cs. & Katona V. (szerk.) (2018). *Sokféleség mint társadalmi érték?* Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia. Konferenciakötet. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/39278> (letöltve: 2021.09.30.).

### Fogyatékoságtudományi Konferencia a szociális médiában

- Harmadik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2016). <https://www.facebook.com/events/896105653815109/>
- Negyedik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2017). <https://www.facebook.com/events/640317132791726/>
- Ötödik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2018). <https://www.facebook.com/events/1418976691515304/>
- Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2018). <https://www.facebook.com/events/220993845375819>
- Hetedik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2019). <https://www.facebook.com/events/405667223594338>
- Nyolcadik Fogyatékoságtudományi Konferencia. (2021). <https://www.facebook.com/events/638565420278084/>  
[https://twitter.com/dsdw\\_hungary](https://twitter.com/dsdw_hungary) <https://www.instagram.com/dsdwh/>

### Konferenciakötetek

- Bányai B., Fazekas Á. S., Sándor A., & Hernádi I. (szerk.) (2019). *Szabálytalan kontúrok. Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Budapest: ELTE BGGYK. [http://www.eltereader.hu/media/2019/09/Szabalytalan\\_konturok\\_2019\\_konferenciakotet\\_OK.pdf](http://www.eltereader.hu/media/2019/09/Szabalytalan_konturok_2019_konferenciakotet_OK.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Flamich M., Hernádi I., Hoffmann R., & Sándor A. (szerk.) (2017). *Paradigmák örvényében. Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Budapest: ELTE BGGYK. <http://www.eltereader.hu/kiadvanyok/english-flamich-maria-drs-dr-hernadi-ilona-hoffmann-rita-drs-sandor-aniko-drs-szerk/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Hernádi I., Könczei Gy. (szerk.) (2015). *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Budapest: ELTE BGGYK. <http://www.eltereader.hu/kiadvanyok/a-felelet-kerdesei-kozott-fogyatekosag-tudomany-magyarorszagon/>

### Szabadegyetem

- Jelli Magdolna emléksorozat plakát. Szabadegyetem. (2008). <http://www.beszedhiba.hu/repository/2425.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Prof. Rosemarie Garland-Thomson előadása. A fogyatékoság ábrázolása a művészetben és a populáris kultúrában (2008). <http://www.mmszke.hu/esemeny/prof-rosemarie-garland-thomson-eloadasa-kulonos-testek-fogyatekosag-abrazolasa-muveszetben-> (letöltve: 2021.09.30.).



## Abstract

This paper discusses inclusive research as it has been practised with people with intellectual disabilities. It provides definitions, traces its history, discusses its value, and describes how it can be used to influence and improve practice, using examples from western Europe. It also considers what limits inclusive research.

## Introduction

This is a written version of a keynote speech delivered to the 8th Disability Studies Conference in Budapest in November 2019.

It discusses inclusive research as it has been practised with people with intellectual disabilities. It provides definitions, traces its history, discusses its value, and describes how it can be used to influence and improve practice, using examples from western Europe. It also considers what limits it developing further.

## What is inclusive research?

Inclusive research refers to research by disabled people, or others usually regarded as marginalised or vulnerable, working alongside academic researchers. It has many different names: Inclusive, Co-produced, and Participatory are just a few (Nind, 2014).

Walmsley and Johnson provided a widely used definition of inclusive research in their 2003 book.

To paraphrase it is:

- Research which is important to the people it is about
- Research which will make a difference
- Research done in partnership, where disabled people work alongside academic researchers
- Reports which everyone can understand!

(Walmsley & Johnson, 2003: 62–63)

Other definitions have been put forward. Following a series of seminars where those involved in inclusive research met to discuss how it was used, Nind (2012) defined it as research that matters to people with learning disabilities, and that involves and respects them.

p.11

This reflects the principles proposed by Walmsley and Johnson (2003).

Some commentators have argued that working in partnership is not enough, disabled people need to be in charge – known as emancipatory research (Zarb ref), and this is echoed by some people with learning disabilities. Simone Aspis, who described herself as a disabled woman with learning disabilities argued that only people with learning disabilities should research their own history (Aspis 2000). The Carlisle Research Co-operative, a partnership between self advocates and non disabled allies, made the case for research to be *led* by people with learning disabilities:

We have been rejected from society and should not be rejected from research, especially when it is about us. People who are not in the same boat as us don't understand what it is like to be us, they have not had our experiences. People with learning difficulties know that we have been through difficult times in our lives; we all have problems and have been mistreated. Because of this people want to talk to us. We know what they are talking about and understand them (Townson et al., 2004: 73).

They argued that research that does not include people with learning disabilities is rejecting research. While I am sympathetic to this view, and believe that research led and controlled by disabled people has a valuable part to play, I also believe that there may be research which is valuable but may not be inclusive or may only partially involve people.

I would, however, argue that if academic researchers decide against inclusive approaches, it is their responsibility to explain why. Academic Journals could make this a requirement.

## Where did inclusive research come from?

Inclusive research emerged in the UK and Australia in the late twentieth century, alongside deinstitutionalization, the emergence of self-advocacy, and a discourse of human rights – Nothing About Us Without Us (Walmsley & Johnson, 2003) as research where people with intellectual disabilities work alongside researchers, no longer objects of research, but active investigators (Walmsley & Johnson, 2003; Nind, 2014; Bigby et al., 2014). It slowly spread to other parts of the world including central Europe, Scandinavia, Netherlands, Japan, USA and Canada (see for example Chalachanova et al., 2020; Frankena et al., 2018; Schwartz et al., 2020).

In the UK and Australia, possibly elsewhere, inclusive research was boosted by rhetorical Government commitments to “co-production”, consultation, and community engagement. It is important that inclusive research approaches inform such ambitions to co-production. This has happened to only a limited extent to date (Walmsley et al., 2017).

## A Spectrum of approaches

Inclusive research can be viewed as on a spectrum, ranging from an advisory group at one end, to research managed and controlled by people with intellectual disabilities at the other.

An advisory group is possibly the commonest form of inclusive research. It is a straightforward way of involving people with intellectual disabilities. Particular issues need to be considered in developing an advisory group in inclusive research.

Information needs to be in accessible language and circulated well in advance. Having a mentor available before advisory group meetings to go through the minutes and agenda helps ensure that members are fully informed. Meetings need to be organised so that there is plenty of time, frequent breaks, and opportunities for discussion in small groups. To build a sense of trust so people feel safe to advance their point of view it can be helpful to arrange social opportunities for the group members to get to know each other (Walmsley, 1997; Grant & Ramcharan, 2007).

Involvement of people with intellectual disabilities as researchers is probably the commonest form of inclusive research. People, with intellectual disabilities work alongside academic researchers to undertake a research project. There are now so many examples of projects carried out in this way, it is hard to know how to reference them. An article co-authored by the current author and Iva Stranadova (2017) includes a systematic review, and is a place to start. English language Journals such as JARID and BJLD publish inclusive research articles.

The term inclusive research can also embrace research managed and controlled by people with intellectual disabilities, as advocated by Aspis (2000) and Carlisle Research Cooperative (Townson et al., 2004), though it is rare. Exceptions include Central England People First’s recording of the history of their organisation. Even then, they worked alongside the author of this paper to write an academic paper about their work (Walmsley with Central England People First, 2014).

A more recent example is work between the author of this paper and BAROD, a Welsh cooperative, (WWW.BAROD.org), directed by All Wales People First, an organisation of people with learning disabilities (Armstrong et al., 2019). I comment below on the difference this made.

However, inclusive approaches in research can branch in more directions than this well rehearsed spectrum. BJLD under a recently appointed editor Melanie Nind, introduced “In Response” in 2020 which invites self advocacy groups to critique a paper to be published in

the Journal. The self advocates have the opportunity to share their response with the authors, before finalising the response to be published. This began to push the boundaries of inclusion, for example by requiring journal authors to consider how to make the title of their paper accessible, how to present findings in ways a lay audience can understand, and how to justify a non inclusive team (see Lewis et al., 2020; Sunderland People First in press for examples).

## What are the benefits of inclusive research?

Initially, the benefits of inclusive research were seen to be largely symbolic, and in response to the need to affirm and reaffirm the humanity and human rights of people with learning disabilities, many of whom had been confined to institutions as a perceived danger to society. This was given a boost by Wolfensberger’s “social role valorisation” (Wolfensberger & Tullman, 1989) which argued the importance of assigning “valued social roles” to people who are stigmatised. Being a researcher is a valued social role (Walmsley 2001), therefore to work with intellectually disabled researchers was to strike a blow for a fairer world – at least for some.

However, over the four decades in which it has been practised and recorded, its practical value has become evident.

Activist researchers help to draw attention to what is important to people with intellectual disabilities which academic researchers might not think important. For example, a project I did with BAROD which involved helping self advocacy groups learn how to evaluate their own projects (Armstrong et al., 2019).

Working alongside people with intellectual disabilities gives access to people and places academics need to access, and helps to establish rapport, the important gate opening role identified by many researchers in a range of fields, for example Foot Whyte (1943; 1957; O’Reilly, 2009) (see Armstrong et al., 2019 for an example).

Colleagues with intellectual disabilities help frame suitable, and suitably worded questions, and can give instant feedback on what is and isn’t easy to understand. Examples include Tuffrey Wijne (2017), a project where researchers with intellectual disabilities helped shape training for people working in palliative care.

It is perhaps even more important that within the privileged arena of research we can together pioneer ways of being inclusive which have important lessons for work with people with intellectual disabilities (Walmsley et al., 2017).

For example, plain language research summaries were pioneered by an inclusive team at the University of Bristol’s Norah Fry Research Centre in their Plain Facts series (<http://www.bris.ac.uk/Depts/NorahFry/PlainFacts/NewPlainFacts/html/about.html>), and it is now routine (in the UK at least) that documents aimed at people with intellectual disabilities are in “easy read” or plain English.

An example current as I write this paper is work going on in New South Wales, Australia, where special schools are using methods developed in inclusive research contexts – simple

surveys, photo-voice and body mapping – to ascertain the views of pupils with complex support needs ()

Even after 30 plus years, I am still learning about the value of working inclusively, and finding different ways to do it. In 2020 I was part of a University team looking for “scientific” ways to measure whether belonging to a self advocacy group improves well-being. We invited three self advocacy groups to review three widely used psychometric tools, to tell us whether they would work with self advocates. The three groups were unanimous in rejecting them. Here are three comments on the tool to measure self esteem:

The risk of emotional harm is too high to make it usable.

It felt like a PIP (welfare benefits) assessment which made it uncomfortable to answer

It can be emotionally upsetting especially if your self image is poor because of how people have treated you.

(BAROD, 2020)

The feedback persuaded the team to abandon these well established tools, and to seek funding to work alongside self advocates to develop a more suitable instrument.

## Other examples of the value of inclusive approaches

One of the great joys of working with self advocates is discovering new ways to work together. Here are a few examples, recent, and not so recent.

### The National Survey 2004: Getting the Questions Right

The research team commissioned to run the Government funded English National Survey of people with learning disabilities in 2003–2004 worked with Central England People First to find accessible ways of writing survey questions. They were amongst the first to use what are now very familiar emojis instead of the traditional Likert scales as in the illustration above. CEPF members of the team also helped interpret the significance of the responses, for example explaining that when people said they were receiving a “direct payment”, they had understood it to mean obtaining money direct from the bank rather than the jargon meaning of the term as a specific type of welfare benefit (NHS Digital, 2005).

### Experts by Experience

The use of “experts by experience” by regulators in England is one area of practice which has been influenced by inclusive research principles, and practice. Inclusion of people with learning disabilities on inspection teams is premised on the belief that they will be alert to quality of life issues, and be more able to communicate with service users. This principle has been widely adopted in the UK. People with learning disabilities work as social care “quality

checkers”, in Quality of Health Review teams, and in service evaluations and audits (Toikko 2016).

## Better access to healthcare

Dorset People First, a large self advocacy organisation in southern England were commissioned by the local health authority to review access to health centres and hospital clinics, and recommend how this can be improved. The self advocates found messy notice boards and misleading language, and made many suggestions for changes. Their work can be seen in a film on the group’s website [People First Dorset | Learning Disability Charity | United Kingdom](#) [last accessed 30/9/2021].

## In Response

In 2020 the editor of the British Journal of Learning Disabilities, Professor Melanie Nind, introduced a new feature entitled In Response, offering people with intellectual disabilities the opportunity and a small payment for commenting on an article accepted for publication. She saw this as a way to enhance presence in the academic literature. The first In Response was published in the Journal in the same year, following a fruitful dialogue between the self advocates and the Journal author, and was well received (Lewis et al., 2020).

## Research Methods in Inclusive Research

Choosing a methodology or methods for inclusive research involves a tension between ensuring accessibility and demonstrating that the research is rigorous and trustworthy. Factors to consider include a consideration of the questions which are being asked, how the research is to be used and the skills and interests of both academic and co researchers. This demands open discussion and reflection throughout the research, an aspect well described by Bigby et al., (2014) in their account of collaboratively researching the history of Reinforce, a self advocacy group.

Qualitative research is most commonly used in inclusive research although the national survey of people with learning disabilities mentioned above used survey methods (Emerson et al., 2005), and this was repeated in 2020/21 when large numbers of people with learning disabilities were interviewed on video about their experiences of COVID-19 and associated restrictions on their lives.

In a very rare, possibly unique example, Turk et al. (2012) reported on the participation of adults with intellectual disability in running a randomized control trial.

Life histories and oral histories were among the earliest methodologies adopted in inclusive research and they have remained important. These methodologies have given a voice to individuals and groups, sometimes about specific issues, for example what it means

to be a woman with learning disabilities (Atkinson et al., 1999), the experiences of people with learning disabilities in World War II. (Dias et al., 2012) or what deinstitutionalisation meant to the people who were subject to it (Johnson and Traustadottir, 2005). They are also important in providing an account of the wider social context and discourses in which people with learning disabilities lived (Cooper 1997). The contributors are positioned as the owners of the stories and make final decisions about what is included.

Other methodologies include the use of conversational analysis. Williams (2010) employed two researchers with learning disabilities and used conversational analysis to better understand the skills needed for good support workers. The co-researchers were involved in interviewing people with learning disabilities and their support workers, filming interactions between them in everyday activities and in using the films to identify key issues and themes.

A study of the wellbeing of older women with intellectual disabilities (Strnadova et al., 2014) involved training 8 researchers with learning disabilities to undertake interviews with older women. As noted by other writers (Nind, 2014) while the co-researchers participated actively in undertaking interviews and providing advice they were less interested in the analysis of the data which was primarily undertaken by the academic researchers.

Involving activist researchers in data analysis has been a more recent development (Kramer et al., 2011; Stevenson, 2014). Ledger et al. (2020) describe how they shared data with their intellectually disabled co-researchers by reading from observation notes and sharing memories of what had been observed, summarising on post it notes. Armstrong et al., describe a similar process using video recordings of the Focus Groups the team conducted (2019). However, all acknowledge that to arrive at a point where data can be shared requires some pre-selection on the part of the academic researchers, simply because data is so extensive.

## Creative methods used in inclusive research

Inclusive research demands imagination and flexibility. In pursuing ways to work inclusively researchers have pioneered a wide range of techniques.

- Easy Read Information and Consent Forms – there are many examples available on this website [Index of /accessible-toolkit/ \(tamarin-software.com\)](https://www.tamarin-software.com/index-of-accessible-toolkit/) (last accessed 30/9/2021).
- Photo voice, for example Ollerton and Horsfall (2013) describe a project in which people with intellectual disabilities used photos to record the barriers they experienced in realising the rights guaranteed by the UN Convention
- Mobile interviews where people revisit locations associated with their present and past lives with a researcher as a prompt to remember, share and record memories have proved to be a way to encourage sharing of memories (Ledger 2013; Ellis 2017).
- Focus Groups co facilitated by an academic researcher and a researcher with intellectual disabilities – see Armstrong et al., 2019. The authors of this paper cite asking Focus

Group participants to use dot voting to identify what had been the most important issues discussed.

Dot-voting is endorsed by Benevides et al. (2020) as a way for inclusive research teams to collectively choose a research topic.

There are many more examples in the literature of ways inclusive researchers have found to work together.

## Building capacity for inclusive research

To do inclusive research academics need researchers with intellectual disabilities. It sounds simple, but in practice can be challenging. Not everyone knows what research is. Not everyone wants to do research. In those parts of the world where inclusive research is well established, capacity building is an issue, but not an insuperable one. When I (the author) began to work in this way in the `1990s, I tended to work with individuals I knew, people who were interested, and with whom I already had a relationship (see for example Atkinson et al., 1999). However, I became aware that the power imbalance was too great – I described it as having to police myself (Walmsley & Johnson, 2003). More satisfactory is working with organisations of people with intellectual disabilities as partners, or even as the leaders of the research (Walmsley, 2004). In England and Wales there are a number of such organisations. They include BAROD, an organisation based in Wales of researchers with and without learning disabilities, all paid the same wage. One of my most exciting assignments was to work with BAROD as a researcher answerable, not to a University, but to All Wales People First who, as the grant holder, paid my wages. This shifted the balance of power away from academia and towards disabled people, the nearest I have come to emancipatory research (see Armstrong et al., 2019). My experience demonstrated that Mike Oliver was correct when he argued many years ago that strong organisations led by disabled people can change the relations of research production (Oliver, 1990).

There are many countries with few or no such organisations. Without them, academic researchers are dependent upon individuals, and those individuals need their own support systems, both practical and sometimes even emotional (see Chalachanova et al., 2020, for perspectives from Norway).

Working on projects led by organisations of people with learning disabilities can be a very different experience to working in projects led by a University. (see Walmsley with CEPE, 2014; Armstrong et al., 2019). The academic is in the role of a paid employee, answerable to the Disabled People's Organisation (DPO), rather than answerable to the University and the funder.

To get to such a point, it is necessary to have funders who are willing to pay DPOs to do research. DRILL (Disability Research on Independent Living), a UK funding pot launched



in 2015 was one such funder, and it led to some exciting and creative research (see [Disability Research on Independent Living & Learning \(drilluk.org.uk\)](#)).

There is also a need for academics who enjoy working in this way. It is not for everyone.

Finally, it is important to recognise that despite considerable headway being made in embedding inclusive approaches across the world, the odds are still stacked against it. Most research begins in Universities – few people with intellectual disabilities work in Universities, therefore they are not there to shape new research ideas. Most research needs ethical approval – and people with intellectual disabilities are viewed as “vulnerable adults” in such Committees, not as equal researchers (Armstrong, Collis & Walmsley in press). So, although as individuals we may be very committed to inclusive approaches, sustaining them is quite challenging, something I wrote about many years ago, reflecting on a well funded inclusive project which I had led – but which did not lead to sustained change (Walmsley, 1997).

## Conclusion

Inclusive research has made extraordinary headway since it started in the late 1980s. It has led to creativity in methods, and has demonstrated its value in a range of contexts across the world. Challenges remain. One challenge is to make sure that the creative approaches taken in the world of research translate into everyday life, to improve accessibility and inclusion for more people with intellectual disabilities. This has happened to only a limited extent to date. A second challenge is to find ways for co-researchers to be at the table when research ideas are discussed. This means either opening the doors of Universities to them, or placing funding in the hands of disabled people’s organisations.

## References

- Armstrong, A., Cansdale, M., Collis, A., Collis, B., Rice, S., & Walmsley, J. (2019). What makes a good self advocacy project: The added value of co-production. *Disability & Society*, 34(7-8), 1289–1311. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1613960>
- Armstrong, A., Collis, A., Walmsley, J. (in press). Messy Realities of Inclusive Research. In P. Liamputtong (ed.), *Handbook of Social Inclusion, Research & Practices in health and social care*. Springer.
- Atkinson, D., McCarthy, M., Walmsley, J. et al. (2000). *Good Times, Bad Times: Women with Intellectual Difficulties Telling their Stories*. Kidderminster: BILD.
- BAROD (2020). *Feedback for Open University* Swansea: BAROD CIC (unpublished but available on request).
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Palmer, K., Duncan, P., Plank, A., Andresen, M. L., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D., Hector, B. L., Morgan, L., Nebeker, L., Purkis, Y., Rankowski, B., Wittig, K., & Coughlin, S. S. (2020). Listening to the autistic voice: Mental health priorities to guide research and practice in autism from a stakeholder-driven project. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(4), 822–833. <https://doi.org/10.1177/1362361320908410>
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). A collaborative group method of inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 54–64. <https://doi.org/10.1111/jar.12082>

- Chalachanová, A., Nind, M., Power, A., Tilley, E., Walmsley, J., Westergård, B-E., Ostby, M., Heia, T., Magne Gerhardsen, A., Magnus Oterhals, O. & King, M. (2020). Building Relationships in Inclusive Research in Diverse Contexts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 147–157.
- Dias, J., Eardley, M., Harkness, E., Townson, L., Brownlee-Chapman, Ch. & Chapman, R. (2012). Keeping war-time memory alive: an oral history project about the wartime memories of people with learning difficulties in Cumbria. *Disability & Society*, 27(1), 31–49. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618733>
- Ellis, L. (2018). Making decisions together? Exploring the decision-making process in an inclusive research project. *Disability & Society*, 33(3), 454–475. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1392932>
- NHS Digital (2005). *Adults with Learning Difficulties in England 2003-4*. <https://digital.nhs.uk/data-and-information/publications/statistical/adults-with-learning-difficulties-in-england/adults-with-learning-difficulties-in-england-2003-2004> (last accessed 30/9/2021).
- Footo Whyte, W. (1943) *Street Corner Society*. University of Chicago Press.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Garcia Iriarte, E., Buchner, T., Brooker, K., Embregts, P., Joosa, E., Crowther, F., Fudge Schormans, A., Schippers, A., Walmsley, J., O'Brien, P., Linehan, C., Northway, R., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. & Leusink, G. (2018). A consensus statement on how to conduct inclusive health research. *Journal of Intellectual Disability Research*, <https://doi.org/10.1111/jir.12486>
- Johnson, K. & Traustadottir, R. (eds.) (2005). *Deinstitutionalisation and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Kramer, J.M., Kramer, J.C., García-Iriarte, E. & Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 24(3), 263–273.
- Ledger, S., Walmsley, J. and members of Access All Areas (2020). ‘The Madhouse’: Working with performance artists with learning disabilities to share the history of institutions and increase public awareness and involvement in activism. In Johnson, K. & Soldatic, K. (eds.), *Global Perspectives on Disability Activism and Advocacy* (pp. 35–51). Melbourne: Routledge.
- Lewis, B., Richards, S., Rice, S. & Collis, A. (2020). A response to Bates, C. et al. (2020) “Always trying to walk a bit of a tightrope”: The role of social care staff in supporting adults with intellectual and developmental disabilities to develop and maintain loving relationships. *British Journal of Learning Disabilities*. 48, 269–271. <https://doi.org/10.1111/bld.12352>
- Nind, M. (2014). *What is Inclusive Research?* Bloomsbury Academic.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Routledge.
- Ollerton, J. & Horsfall, D. (2013). Rights to research: utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool. *Disability & Society*, 28(5), 616–630.
- O'Reilly, K. (2009). Key informants and gatekeepers. In K. O'Reilly (ed.), *Sage Key Concepts: Key concepts in ethnography* (pp. 132–137). SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781446268308>
- Schwartz, A.E., Kramer, J.M., Cohn, E.S. & McDonald, K. E. (2020). “That Felt Like Real Engagement”: Fostering and Maintaining Inclusive Research Collaborations With Individuals With Intellectual Disability. *Qual Health Res.*, 2020 Jan; 30(2), 236–249. <https://doi.org/10.1177/1049732319869620> Epub 2019 Aug 30. PMID: 31466513.
- Stevenson, M., (2014). Participatory Data Analysis Alongside Co-researchers who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23–33.
- Strnadová, I. & Walmsley, J. (2017). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 132–141. <https://doi.org/10.1111/jar.12378>
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M. & Parmenter, T. (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13–22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>
- Toikko, T. (2016). Becoming an expert by experience: An analysis of service users’ learning process. *Social Work in Mental Health*, (14)3, 292–312, <https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1038411>

- Townson, L., Macauley, S., Harkness, E., Chapman, R., Docherty, A., Dias, J., ... & McNulty, N. (2004). We are all in the same boat: Doing 'people-led' research. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 72–76. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00282.x>
- Tuffrey-Wijne I., Rose, T., Grant, R. & Wijne, A. (2017). Communicating about death and dying: developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1099–1110.
- Turk, V., Leer, G., Burchell, S., Khatram, S., Corney, R. & Rowlands, G., (2012). Adults with Intellectual Disabilities and their Carers as Researchers and Participants in a RCT. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 1–10.
- Walmsley, J. with Central England People First (2014). Telling the history of self advocacy: a challenge for Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 27(1), 34–43.
- Walmsley, J., Strnadova I., Johnson, K. (2017). *The added value of inclusive research*. JARID, 31(5), 751–759. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12431/>
- Walmsley, J. (1997). Including people with learning difficulties: Theory and practice. In L. Barton & M. Oliver (eds.), *Disability studies: Past, present and future* (pp. 62–77). Disability Press.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Intellectual Disability. *Disability and Society*, 16(2) 187–205.
- Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: The (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 65–71. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x>
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with intellectual disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley.
- Walmsley, J., Strnadova, I. & Johnson, K. (2017). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 31(5), 751–759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- Walmsley, J. with Central England People First (2014). Telling the history of self advocacy: a challenge for Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 27(1), 34–43. <https://doi.org/10.1111/jar.12086>
- Williams, V., Ponting, L., Ford, K., & Rudge, P. (2010). Skills for support: Personal assistants and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 59–67. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00570.x>
- Wolfensberger, W. (1984). A reconceptualization of normalisation as social role valorisation. *Canadian Journal of Mental Retardation*, 34(7), 22–26.
- Zarb, G. (1992). On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap and Society*, 7, 125–138.

## Absztrakt

Az értelmi sérült személyekkel kapcsolatos kutatásokban gyakori, hogy nem az érintetteket, hanem a velük kapcsolatban álló személyeket kérdezik meg az ő életükről. Erre a problémakörre reagálva egyre többen igyekeznek olyan különleges módszereket kidolgozni, amelyek lehetővé teszik az értelmi sérült emberek közvetlen megkérdezését. Én a vizsgálat megtervezése során az önbevalláson alapuló megkérdezést választottam. Ezzel az volt a célom, hogy a vizsgálatba bevont személyek önérvényesítését minél magasabb szinten biztosítsam. A résztvevők megkérdezése könnyen érthető kérdőívek segítségével történt. A könnyen érthető kérdőíves vizsgálat – mint alakuló módszer – alkalmazása számos kutatási dilemmát vet fel. A megfelelő módon adaptált kérdőívek hasznos eszközök lehetnek az értelmi sérült személyek egy adott csoportjának megkérdezésére, de a módszer korlátait is figyelembe kell vennünk (Turnpenny et al., 2018). A hasonló, speciális kutatási eszközök fejlesztése nagyon fontos, mivel csak így kaphatunk valóban értékes és részletes képet erről a színes célcsoportról (Katona, 2013).

**Kulcsszavak:** könnyen érthető kommunikáció, értelmi sérült személyek, önbevallás, kérdőív

## Bevezetés

Az értelmi sérült embereket érintő gyakori sztereotípiák, hogy nem tudnak döntéseket hozni a saját életükről. Így sok esetben kizárólag a környezetüket (családtagokat, szakembereket) kérdezik meg az ő életüket érintő kérdésekről, és sokkal inkább a környezetük meglátásait tekintik mérvadónak (Katona, 2013). Úgy gondolom, ha egy értelmi sérült ember nem tud dönteni bizonyos kérdésekben, akkor az nem feltétlenül azért van, mert nem is képes erre. Az értelmi sérült személyek egy jelentős része úgy válik felnőtté, hogy a velük kapcsolatban állók örök gyermekként tekintenek rájuk, nem, vagy alig vonják be őket a döntésekbe, vagy kéri ki a véleményüket (Katona, 2013). Ezt figyelembe véve, nem meglepő, ha felnőttkorukra nem fejlődik a várt mértékben az önérvényesítő készségük, hiszen alig volt lehetőségük azt igazán gyakorolni (Ótott-Kovács, 2019).

Ahhoz, hogy az értelmi sérült emberek is aktív döntéshozóvá válhassanak és az életüket tudatosan alakíthassák, a könnyen érthető kommunikáció (röviden: KÉK) alkalmazása feltétlenül szükséges. Az értelmi sérült személyek egy részének ez adhatja meg az egyenlő esélyű hozzáférést. Mindenkinek emberi joga dönteni az életéről, illetve beleszólni az őt érintő kérdésekbe (Horváth, 2019). Az értelmi sérült személyeket érintő kutatásokból azonban gyakran pont ők maradnak ki. Az őket övező előítéletek miatt a kutatók sokszor inkább külső infor-

mátorok elmondására támaszkodnak. Ezt az angol szakirodalom *proxy-reporting*nek nevezi. Találó magyar fordítás híján, ezt az angol kifejezést használom a szöveg további részében. Az informátorok feladata a *proxy-reporting* során nem az, hogy a saját véleményüket mondják el, hanem hogy értelmi sérült személy nevében, az ő szemszögéből nyilatkozzanak. Az informátor megnyilvánulását rengeteg tényező befolyásolhatja, mint például az informátor és a „képviselt” személy kapcsolata, valamint az informátor esetleges önös érdekei és megfelelési vágya. Ezek alapján egyértelmű, hogy a *proxy-reporting* inkább az önbevallásos módszerek kiegészítője lehet, helyettesítője viszont semmiképp (Emerson, Felce & Stancliffe, 2013; idézi Ótott-Kovács, 2019).

A kutatások gyakran előnyben részesítik azokat a résztvevőket, akik különösebb nehézségek nélkül megértik a különböző típusú információkat: azokat, akik képesek a standard kérdőívekre, interjúkérdésekre oly módon reagálni, hogy azt a vizsgálatvezető adekvátnak és elfogadhatónak tekintse, valamint, akik a gondolataikat könnyedén szavakba tudják önteni. Pozitívum azonban, hogy egyre többen igyekeznek különleges módszertani eszközöket kidolgozni és megtalálni a fogyatékos emberek „elvesztett hangját” (Katona, 2013). Külföldön az inkluzív kutatások szerepe egyre jelentősebb lett az utóbbi két évtizedben, de az értelmi sérült és autista személyek közvetlen, például kérdőívek általi megkérdezése továbbra is háttérbe szorult (Turnpenny et al., 2018; idézi Ótott-Kovács, 2019). Magyar példa az ÉFOÉSZ (2010) által összeállított kérdőív, melyet kifejezetten értelmi sérült fiatalok és felnőttek számára készítettek azzal a céllal, hogy átfogó képet kapjanak az életkörülményeikről.

A *proxy-reporting* és az önbevallásos módszerek összekapcsolására is találhatunk hazai példát. Az ún. komplex támogatási szükségletfelmérés célja, hogy a különböző szolgáltatásokat igénybe vevő fogyatékos személyek szükségleteiről valós képet adjon. A szükségletfelmérés alapján egyénre szabott támogatási terv készíthető. A felmérést egy szakember végzi, aki interjút készít a klienssel, illetve a klienssel kapcsolatban álló más személyekkel (például hozzátartozó, gondozó, fejlesztő munkatárs stb.). A fogyatékos személlyel való kommunikációt egy alternatív, könnyen érthető formában írt kérdéssor is segíti (Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2017).

Az inkluzív és participatív kutatásokban elengedhetetlen, hogy a témában érintett személyeket közvetlenül kérdezzük meg, és önbevalláson alapuló (*self-report*) módszereket alkalmazzunk, mivel a fogyatékos személyek számára ezek biztosítják a hatalommal való felruházást (*empowerment*) és az önérvényesítés lehetőségét (Emerson et al., 2013).

## A könnyen érthető kérdőíves módszer

Kevés információ áll rendelkezésünkre arról, hogy hogyan készítsünk önkitöltésen alapuló kérdőíveket értelmi sérült és autista kitöltők számára. Magyarországon az ilyen jellegű kérdőívek készítésének még csekély az irodalma. Angolul azonban több forrás is fellelhető: a szakdolgozati vizsgálatomhoz pedig legközelebb Turnpenny Ágnes (2018) munkája áll, aki az Egye-

sült Királyságban egy olyan könnyen érthető kérdőív kialakításán dolgozik, amely segítségével ellátások, szolgáltatások minőségéről kaphatnak információt közvetlenül a használóktól, azaz az értelmi sérült személyektől (Ótott-Kovács, 2019).

A könnyen érthető kérdőívkészítéshez a jelenleg rendelkezésünkre álló, legkorrektebb megoldás az, ha a klasszikus kérdőívfejlesztés és próbamérés módszereit vegyítjük a könnyen érthető kommunikáció módszerének alkalmazásával; valamint, ha a próbamérés és a kitöltések alapján a kutatási eszközt folyamatosan továbbfejlesztjük (Buell, 2015; idézi Ótott-Kovács, 2019).

Könnyen érthető kérdőív – csakúgy, mint bármilyen könnyen érthető produktum – nem születhet az értelmi sérült személyek bevonása nélkül. A tervezéskor fontos szempont, hogy hasonló képességű emberek végezzék a kérdőív ellenőrzését, és vegyenek részt a próbamérésben, mint akik majd a tényleges felmérésben fognak részt venni. Ha nem olvasó személyek is szerepelnek a vizsgálat célcsoportjában, akkor nem olvasó személyekkel is ellenőriztetni kell a kérdőív érthetőségét. Pontatlan képet kaphatunk a kérdőív érthetőségéről, ha nem a célcsoport reprezentatívjainak bevonásával végezzük az ellenőrzést (Antaki, Young & Finlay, 2002; idézi Ótott-Kovács, 2019).

A szakemberek az egyenlő esélyű hozzáférés biztosítását egyre inkább egy egyéni folyamatnak tekintik, amihez elengedhetetlen a célcsoport megismerése és bevonása a kutatási eszközök fejlesztésébe. A célcsoport rendkívüli sokszínűsége miatt tudomásul kell venni, hogy az egy sablonra való túlzott ráhagyatkozás nem realizisztikus, és nem is lehet hatékony, mivel ami egy kitöltőnek segítséget jelent, az egy másikkal akár zavaró is lehet (Buell, 2015; idézi Ótott-Kovács, 2019).

Az értelmi sérült személyek csoportja annyira heterogén és olyan változatos profilt mutat, mind a személyes tapasztalatok, mind a kommunikációs és kognitív képességek tekintetében, hogy képtelenség lenne ugyanazt a kérdőívet sikerrel alkalmazni mindenkinél (Finlay & Lyons, 2001; idézi Ótott-Kovács, 2019).

## A vizsgálat folyamata

A szakdolgozati vizsgálatom témaválasztásának előzménye, hogy az egyetemi tanulmányaink során Csány Júliával és Nyúl Zsófiával beneveztünk a Demokratikus Ifjúságért Alapítvány Youth2Youth versenyére, melynek során egy projekttervet kellett kidolgoznunk. A mi projektötletünk lényege egy könnyen érthető videócsatorna létrehozása volt, ami értelmi sérült emberek egy csoportjának biztosíthatná a hétköznapi ismeretekhez való egyenlő esélyű hozzáférést. A szakdolgozati munkám ehhez a tervhez kapcsolódott. A vizsgálatnál a közvetlen célt volt, hogy felmérjem, a bevont személyek az önálló életvitel mely területein rendelkeznek leginkább tapasztalatokkal, valamint, információt kapjak arról, hogy milyen témákból lenne érdemes könnyen érthető videófilmeket készíteni. A témák között szerepelt például a tömegközlekedés, a vásárlás, az ételkészítés, a munka, a párkapcsolat és a háztartási eszközök hasz-

nálata. A közvetett céloom pedig az volt, hogy a Magyarországon még kevésbé ismert könnyen érthető kérdőíves módszert fejlesszem.

A vizsgálat folyamata tervezési, megvalósítási és újratervezési szakaszokból állt. Az első lépés a kérdőív első változatának megírása volt. Ehhez az Inclusion Europe – ÉFOÉSZ (2009a, 2009b) alapelveit alkalmaztam. A kérdőíveket képekkel is elláttam, melyeket jogtisza forrásokból (az InPrint3 és a Flaticon honlapokról) szereztem. A kérdőív elkészítése után megírtam a kutatásban való részvételhez szükséges beleegyező nyilatkozatokat az intézményeknek és a gondnokság alatt álló személyek gondnokainak; maguknak a résztvevőknek egy könnyen érthető tájékoztatót és nyilatkozatot is készítettem. Ezeket a dokumentumokat egy könnyen érthetőséget ellenőrző lektor, Sallai Ilona nézte át és támogatta a javaslataival. Javaslatai közül kiemelnék néhány példát, melyek nagyban segítettek a munkámat. Ezek egyrészt a szöveg megformáltságára vonatkoztak: például a nagyobb betűméret alkalmazása, a kérdések és témakörök vastaggal szedése; másrészt pedig a szöveg tartalmára: például a tegező forma használata, egyes szavak kicserélése, a képek egyszerűsítése. Ilona javaslatai alapján átdolgoztam a kérdőívet. A módosítást ismét leellenőrizte és jóváhagyta.

A klasszikus kérdőívkészítéshez hozzátartozik az ún. próbamérés is, melynek eredményei nem számítanak bele a tényleges eredményekbe. Esetemben ennek funkciója a kérdőív „kitölthetőségéről”, az ahhoz szükséges idő és külső segítség mértékéről való információszerezés volt. Ezen az eseményen öt önérvényesítő és két támogató vett részt. Eltérő volt, hogy a résztvevők mennyi és milyen mértékű támogatást igényeltek a kitöltéshez. A könnyen érthetőség relativitása már a folyamat ezen szakaszában megjelent: volt olyan résztvevő, aki teljesen önállóan elolvasta a kérdéseket, és külső segítség nélkül megválaszolta őket; olyan is, akinek felolvasták a kérdéseket és a válaszlehetőségeket, majd ő szóban válaszolt rájuk; illetve olyan is, akinek felolvasták, majd további kérdéseket tettek fel a könnyebb érthetőség érdekében. Itt hasonlóság mutatkozhat a *proxy-reporting*gal, mivel a támogatók kérdéseikkel befolyásolhatták a részt vevő személyeket. Egy klasszikus próbamérésen fontos, hogy maguk a résztvevők reflektáljanak a kérdések és válaszok félreértelmezhetőségére, esetleges hiányosságaira. Itt azonban ezt nem a résztvevők, hanem a támogatók tették meg. Ezt a feladatot értelmi sérült emberek esetében *közvetlen* módon nem feltétlenül lehet megvalósítani, viszont a kitöltés módjának és a résztvevők reakcióinak, esetleges kérdéseinek megfigyelése számos értékes információt biztosít számunkra. A próbamérés tapasztalatai után ismét átdolgoztam a kérdőívet.

A vizsgálat területi egysége Csongrád megye volt, itt összesen 6 intézményt kerestem fel. Az értelmi sérült személyekre irányuló kutatások egyik specialitása, hogy a kitöltőkhöz általában nem juthatunk el közvetlenül, hanem csak ún. „kapuőrök” hozzájárulásával (Horányi & Szabó, 2006). Ők elsősorban az intézményvezetők, az intézmények dolgozói, valamint a gondnokság alatt álló személyek esetében a gondnokok. Ez azt is jelenthette, hogy a kitöltők közé „válogatott” emberek kerülhettek. Az intézményvezetők nagy valószínűséggel inkább a „jobb képességű és együttműködő” embereket jelölték ki a részvételhez. Ez egy igen komoly nehézség az értelmi sérült embereket érintő, participatív kutatásokban, mivel így torzult, egy-

oldalú eredményeket kaphatunk (Katona, 2013). A vizsgálatban összesen 68 értelmi sérült és autista felnőtt vett részt, 22 és 71 év közöttiek. A kérdőíveket minden esetben személyesen vettem fel. A kitöltések kiscsoportos, illetve egyéni formában történtek. A csoportalkotáskor a fő szempont az olvasási készség megléte vagy hiánya volt. Volt olyan csoport, ahol önállóan dolgozták fel a kérdéseket, és olyan is, ahol én olvastam fel számukra. A vizsgálati tapasztalatokra reflektálva egy-egy kitöltés után többször is módosítottam az eredeti kérdőívet (Ótott-Kovács, 2019).

## A vizsgálat sajátosságai és a kutatási dilemmák

A könnyen érthető kérdőíves vizsgálat nem csak a könnyen érthetőséget biztosító formai és tartalmi szabályok miatt tér el a klasszikus kérdőíves kikérdezéstől. Számos más sajátossága is van, amit a személyes kitöltések során alkalmam volt megfigyelni.

A sajátosságok jelentős része a kitöltők különlegességéből adódott. A résztvevők nem egy „átlagos” csoport tagjai közül kerültek ki, ezért nem lehetett olyan megközelítéssel felvenni a kérdőíveket, mint ahogyan azt egy átlagos csoport esetében tennénk, valamint nem lehetett teljesen ugyanazt a kérdőívet alkalmazni minden esetben. A kérdőíves kikérdezést mint módszert alapvetően a kvantitatív kutatásokhoz szokták sorolni, és a legtöbb esetben ugyanazt a kérdőívet töltik ki az utolsó résztvevők, mint a legelső (Babbie, 2003). Úgy gondolom, a könnyen érthető kérdőívek esetében ez a fajta megközelítés nem lehet minden esetben célravezető. A vizsgálat a folyamat során egyre inkább kvalitatív, akciókutatás jellegűvé vált. Az eredeti kérdőívet újra és újra átdolgoztam a kitöltések tapasztalataiból tanulva. A kérdőívek felvétele után folyamatos reflektálásra volt szükség, mind a kérdőív érthetőségét, mind a saját és az esetlegesen jelenlévő támogatók megnyilvánulásait figyelembe véve. Ezt a kitöltések alatt készített hangfelvételek nagyban segítették.

A kutatások hitelessége rengeteg tényezővel függ össze. A kitöltők sok esetben nem tudják a tényeket, az „igazságot” elmondani, hanem annak saját értelmezését ismertetik (Babbie, 2003). Ez minden kitöltő esetében érvényes, nem csak az értelmi sérült személyeknél. Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy a vizsgálat résztvevői bizonyos esetekben – a jelenlévő támogatók véleménye alapján – nem tudtak az „igazságról” nyilatkozni. Ennek nem az volt az oka, hogy szándékosan más képet akartak mutatni magukról, hanem sokkal inkább a nyelvi megértéssel és produkcióval összefüggő eltérések miatt. A kérdőív egyértelműen nem volt megfelelő mértékben könnyen érthető minden egyes kitöltő számára. Az is egy nehezítő tényező, hogy a kitöltők szóbeli megnyilvánulásait a támogatók (s én sem) valószínűleg nem minden esetben tudták megfelelően értelmezni.

További eltérés a módszerben, hogy nem mondható egyszerű kérdőívesnek, mivel a kérdések értelmezéséhez sok esetben szóbeli magyarázat is szükséges volt, illetve előfordult, hogy a kitöltők segítséget kértek annak megállapításához, hogy a saját tapasztalataik mely válaszlehetőséghez illeszkednek leginkább, melyek igazak rájuk. Szintén fontos különbség, hogy – vé-



leményem szerint – ebben a kutatási módszerben a jelenlévő vizsgálatvezető sem tud teljesen független maradni. Sokszor én is további kérdéseket tettem fel a kitöltőknek, ha a szóbeli megnyilvánulásaikból az derült ki, hogy a kérdőívben leírt kérdés nem volt érthető számukra. A kitöltések olykor átalakultak beszélgetésekké, és a kérdőív felvétele részben inkább egy interjúra hasonlított. Ha egy résztvevő nem tudta a saját szóbeli válaszát összeegyeztetni a kérdőívben megadott lehetőségekkel, és ehhez segítséget kért tőlem, akkor ezt megtettem. Ezzel egyértelműen befolyásoltam a válaszadásukat, és így az eredményeket is. Ennek belátásával együtt úgy gondolom, hogy ez ebben a „kísérletező” szituációban szükséges volt. A kérdőív-fejlesztés legfontosabb célja, hogy a végleges produktumot minél kevesebb külső segítséggel tudják a résztvevők kitölteni; ez azonban nem valósulhat meg teljes mértékben, hiszen egy rendkívül színes képességstruktúrájú célcsoportról van szó. Úgy gondolom, hogy ha a kérdés egy adott résztvevő számára nem egyértelmű, akkor szükséges, hogy a jelenlévő vizsgálatvezető szóban, könnyen érthetően további „egyértelműsítő” kérdéseket tegyen fel, mivel ezzel a kitöltő továbbra is birtokában marad a véleménynyilvánítás és önérvényesítés lehetőségének. Ha a vizsgálatvezető nem tesz fel kérdéseket azokban az esetekben, amikor a résztvevő számára nem egyértelmű a kérdés, akkor a kitöltő elesik az őszinte válaszadás lehetőségétől. Ez pedig ugyancsak befolyásolja a vizsgálat eredményeit (Ótott-Kovács, 2019).

Ezen felül gyakori volt, hogy egyes intézményekben a résztvevőkön és rajtam kívül mások is jelen voltak a kitöltés ideje alatt. Ők gondozók, egészségügyi dolgozók, családtagok, gyógypedagógusok voltak, de az egészségügy érdekében összefoglalóan támogatóknak nevezem őket. A támogatók jelenléte bizonyos helyzetekben hasznos volt, mivel ők ismerték a kitöltőket, így mindkét irányban tudták tolmácsolni az információkat, támogatni a kommunikáció gördülékenységét, könnyen érthetőségét, ami segíthetett elkerülni az esetleges félreértelmezéseket. Azonban a támogatók jelenléte sok esetben befolyásolta a kitöltőket. Egyrészt előfordult, hogy a támogatók próbálták a „helyes”, azaz a rájuk illő válaszlehetőség felé terelni a kitöltőket. Másrészt egyes kitöltők direkt módon segítséget, megerősítést kértek a támogatótól, hogy biztosan „jól” válaszoltak-e egy-egy kérdésre. Véleményem szerint a résztvevők a legtöbb esetben nem azért kértek külső segítséget, mert a kérdőív kitöltéséhez szükséges képességek hiányában voltak. Úgy gondolom, kevésbé tudják érvényesíteni saját akaratukat, mivel sok esetben – felnőtt emberekhez nem méltó módon – mások engedélyét kell kérniük bizonyos tevékenységekhez, valamint mások döntenek helyettük. Ezen felül nagyon fontos megjegyezni, hogy ezek az emberek ezen vizsgálat előtt még sosem töltöttek ki kérdőíveket, és nem volt a kitöltés módjával kapcsolatos gyakorlatuk, tapasztalatuk. Így az sem lehet reális elvárás, hogy teljesen önállóan használjanak egy olyan eszközt, amellyel még sosem találkoztak (Ótott-Kovács, 2019).

A résztvevők válaszadását tehát rendkívül sok tényező befolyásolhatta. Elképzelhető, hogy ugyanazek az emberek egy másik megkérdezés alkalmával ugyanazokra a kérdésekre teljesen más válaszokat adnának (Katona, 2013). Ez a jelenség a többségi célcsoportok esetében is megjelenhet, ezért bizonyos esetekben ellenőrző, visszautaló, megerősítő kérdéseket is érdemes lehet beépíteni a kérdőívekbe (Babbie, 2003).

A vizsgálat nem tekinthető reprezentatívnak. A minta kiválasztásánál arra törekedtem, hogy minél több típusú (ápolást-gondozást / nappali ellátást / foglalkoztatást biztosító) intézménybe eljussak Csongrád megyén belül. Az eredmények, megfigyelések is kizárólag ebben a körben értelmezhetők, nem általánosíthatók nagyobb populációra, és csak a vizsgálatba bevont személyek mintáján lehetnek érvényesek.

## Fejlesztési lehetőségek

Az alábbiakban azokat a megfigyeléseimet ismertetem, melyeket hasznos lehet a további, hasonló jellegű vizsgálatok során figyelembe venni.

Úgy gondolom, hogy a könnyen érthető kérdőíveket készítő (és általában a könnyen érthető produktumot készítő) munkáját megkönnyítené, ha létezne egy olyan speciális képi adatbázis, amit igénybe tudnánk venni a produktumok elkészítéséhez, mivel a jelenleg használható, jogtisztá források szűkössége jelentősen korlátozza a lehetőségeinket. Ha ez megvalósulna, rugalmasabban tudnánk reagálni az anyagokat ellenőrző lektorok meglátásaira, javaslataira.

Hasznos lenne, ha a sokszínű célcsoporthoz igazodva több és eltérő képességprofilú, olvasó és nem olvasó hivatásos lektorok ellenőrizhetnék a készülő kérdőíveket. A kitöltések előtt előnyös lenne, ha a résztvevők „pretesting” alkalmakon, tréningeken vehetnének részt, ahol megtanulhatnák a kérdőívek kitöltésének módját és tapasztalatot szereznének a kérdőívek használatáról, valamint a képek értelmezésére is felkészülhetnének. Ezek az alkalmak a vizsgálatvezetőknek is hasznosak lehetnek, mivel megismernék a résztvevőket és információhoz jutnának arról, hogy a kitöltők milyen komplexitású kérdésekre tudnak megbízhatóan válaszolni, majd ehhez igazíthatnák a tényleges kérdőív nyelvezetét is. A kérdőívek fejlesztése során hasznos lehet, ha egyértelműsítő kérdéseket építünk be a kérdőív egyes itemjeihez, amiket a kitöltés során feltehetünk a résztvevőknek (Turnpenny et al., 2018; idézi Ótott-Kovács, 2019).

Sok hasznos információ gyűjthető kérdőívek által, de úgy gondolom, sokkal színesebb képet kaphatunk a célcsoportról, ha a kérdőíveket – kisebb mintán – kiegészítenénk könnyen érthető interjúkkal is.

## Összegzés

A kutatómódszertani tapasztalatokat figyelembevéve elmondható, hogy a megfelelő módon adaptált kérdőívek hasznos eszközök lehetnek az értelmi sérült személyek egy adott csoportjának megkérdezésére. Ugyanakkor a módszer korlátait is ismernünk kell, melyek közül a legfontosabb talán az, hogy erőteljesen támaszkodik a nyelvi képességekre. Az olyan csoportok számára, akik kevésbé tudnak verbális módon reflektálni magukra és a környezetükre, más módszerek kifejlesztése és alkalmazása szükséges (Turnpenny et al., 2018; idézi Ótott-Kovács, 2019).

Nagy idő- és energiabefektetés szükséges ahhoz, hogy megteremtsük a speciális feltételeket az értelmi sérült emberek kutatásokban való részvételéhez. Az ilyen típusú kutatások és kutatási módszerek fejlesztése mégis rendkívül fontos, ezek elengedhetetlen kiegészítői a *proxy-reportingra* épülő technikáknak, mivel csak így kaphatunk valóban értékes és részletes képet erről a sokszínű célcsoportól. Ilyenkor érvényesülhet a legjobban a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv. Sőt, ha a kutatásunk eredményeit és az értelmi sérült emberektől származó információkat valami gyakorlati cél megvalósítására is felhasználjuk, akkor hatalommal is felruházuk a résztvevőket (*empowerment*) (Katona, 2013; idézi Ótott-Kovács, 2019).

## Irodalom

- Antaki, C., Young, N. & Finlay, M. (2002). Shaping clients' answers: departures from neutrality in care-staff interviews with people with a learning disability. *Disability & Society*, 17, 435–455.
- Babbie, E. (2003). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest: Balassi.
- Buell, S. (2015). A commentary on „first-hand experience of accessible information”. *Tizard Learning Disability Review*, 20, 88–91.
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (2017). *Komplex támogatási szükségletmérő eszköz – Útmutató a fogyatékos, pszichiátriai problémákkal élő, illetve szenvedélybeteg emberek támogatási szükségletének felmérésére ki dolgozott módszerhez, továbbá a támogatott lakhatásban való alkalmazáshoz*. Budapest: Emberi Erőforrások Minisztériuma.
- Emerson, E., Felce, D. & Stancliffe, R. J. (2013). Issues concerning self-report data and population-based data sets involving people with intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 333–348.
- ÉFOÉSZ (2010). *Ván véleményünk!* Budapest: ÉFOÉSZ.
- Finlay, M. & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319–335.
- Horányi, Ö. & Szabó, L. (2006). A kommunikáció ágenséről. In Horányi Özséb (ed.), *A kommunikáció mint participáció* (pp. 184). Budapest: AKI-Typotex.
- Horváth, P. L. (2019). *A könnyen érthető kommunikációs képzési programok képzés-fejlesztésének története Magyarországon a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény tükrében*. Doktori (PhD)-értekezés. Kézirat.
- Inclusion Europe – ÉFOÉSZ (2009a). *Információ mindenkinek – A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Brüsszel – Budapest: Inclusion Europe – ÉFOÉSZ.
- Inclusion Europe – ÉFOÉSZ (2009b). *Ne írjon nekünk, nélkülünk! Hogyan vonjunk be értelmi fogyatékossgal élő embereket könnyen érthető szövegek készítésébe*. Brüsszel – Budapest: Inclusion Europe – ÉFOÉSZ.
- Katona, V. (2013). Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjának feltérképezése. In Zászkaliczky Péter (ed.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 117–177). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Ótott-Kovács, R. (2019). *Az értelmi sérült személyek tapasztalatai az önálló életvitel egyes területein – egy könnyen érthető kérdőíves vizsgálat*. Szeged: SZTE JGYPK. Szakdolgozat.
- Turnpenny, A., Caiels, J., Whelton, B., Richardson, L., Beadle-Brown, J., Crowther, T., Forder, J., Apps, J. & Rand, S. (2018). Developing an Easy Read Version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 36–48.

## A kérdőívkészítéshez felhasznált honlapok jegyzéke

- InPrint3 (próbaverzió): <https://www.widgit.com/products/inprint/index.htm> (letöltve: 2021.09.30.).  
 Flaticon: <https://www.flaticon.com/> (letöltve: 2021.09.30.).

## Absztrakt

A participatív – tehát értelmi sérült személyek bevonásával történő – kutatás egy módszerének alkalmazási lehetőségeit igyekeztem a gyakorlatban megismerni. Ez a módszer a *photovoice* (fotóinterjú) módszere. A 2018–2019-es tanévben két értelmi sérült személlyel az otthonukkal kapcsolatos önállóságról készítettünk fotóinterjúkat. Ebben a tanulmányban főként Sámuel testvéremmel való közös kutatásomat fogom bemutatni. A kutatás fő célja a participatív kutatásba való betekintés és a *photovoice*-módszerről közös tapasztalatszerzés, továbbá ezen tapasztalatok másokkal való megosztása. A tapasztalatok továbbadását fontosnak és szükségszerűnek látom, hiszen erről a módszerről még nem érhető el elegendő gyakorlati leírás. A felmérés során célom volt az is, hogy az értelmi sérült személyekkel való kutatás ne a hozzátartozók kikérdezésével valósuljon meg, hanem az érintett személyek bevonásával, a megfelelő önkifejezési lehetőségek biztosításával.

**Kulcsszavak:** participatív kutatás, photovoice módszer, bevonás, önállóság, tapasztalatszerzés

*A tanulmány a szerző Participatív kutatás photovoice módszerrel magas támogatási szükségletű személyek körében c. szakdolgozatán alapszik.*

## Bevezetés

A participatív kutatás arra az alapelvre épül, hogy mindenkinek joga van abba beleszólni, ami őt érinti vagy róla szól. A kutatásban fogyatékos és nem fogyatékos emberek egyenrangú felekként vesznek részt. Ez a szemlélet a tudományos munkába való bevonás által elősegíti a minél teljesebb társadalmi integrációt (Heiszer, 2011). A participatív kutatás egyik alapvető célja az érintett személyek hangjainak érvényre juttatása (Könczei & Hernádi, 2016). Ez tulajdonképpen az *empowerment* folyamatának az eredményeképp tud létrejönni, amely a „*kirekesztő társadalmi működésre reagál*” (Sándor, 2018. 20).

2018–19-ben a participatív kutatás egy módszerét, a *photovoice* (fotóinterjú) módszerét alkalmazva egy kutatást végeztünk kutatótársaimmal az önállóság témakörében. Közös projektünk a szakdolgozatomnak részét képezte. Kutatásunkat az értelmi sérült személy bevonásával megvalósított közös tudományos munka gyakorlati megvalósulása iránti kíváncsiságunk motiválta. Külön izgalmasnak tűnt, hogy a *photovoice* kevésbé ismert módszer még, így sok mindent magunknak kellett felfedeznünk, ezáltal újat tudtunk létrehozni, egyfajta innovációt.

A *photovoice* – más néven fotóinterjú – a fényképkészítés eszközével megvalósuló interjú. A *photovoice* módszerrel kapcsolatosan kimondottan érdekeltek a módszer gyakorlati lépései, amelyről a szakirodalomban igen keveset olvashatunk. Két kutatótárssal is kutattunk a *photovoice*-módszerrel – Icával és Sámuellel – de ebben a tanulmányban főként Sámuellel való kutatásomat fejtem ki, hiszen az egy részletesebben kidolgozott, lényegesen hosszabb és több energiát igénylő – ezáltal több tapasztalattal járó – projekt volt.

## A kutatás célja

A szakdolgozati kutatásom célja voltaképpen a kutatás maga, hiszen azért kutattunk a kutatótársaimmal, hogy tapasztalatot szerezzünk, és adjunk át a participatív kutatásról, illetve a *photovoice*-módszer gyakorlati megvalósításának lehetőségeiről. A *photovoice* megismerésével egy kutatási módszer megtanulása és egy önkifejezési eszköz elsajátítása egyaránt célja volt a kutatásnak.

## Alkalmazott módszer: *photovoice*

A *photovoice* három alappillére: azonosítás (*identify*), képviselet (*represent*) és erősítés (*enhance*). Én ezeket a szavakat úgy értelmezem, mint a *photovoice* főbb lépéseit a kutatótárs részvételét tekintve: önmaguk azonosítása, önazonosság megtalálása, amely kiindulóponttá válik, majd képviselik saját csoportjukat, közösségüket, illetve megerősítik azt a képviseletük és a kutatásuk által (Mangosing, 2015).

Wang és Burris a következőképpen fogalmazza meg a *photovoice* három fő célját. Első cél: lehetőség biztosítása arra, hogy a résztvevők meg tudják jeleníteni a fényképeken csoportjaik, közösségeik életpillanatait, és így képek által lehetőség nyílik egyfajta bemutatkozásra, amelyben központi helyet kaphatnak az adott közösség erősségei, vagy akár a problémáik, nehézségeik, aggodalmaik. Második cél, hogy ismereteket tudjanak adni a csoportjukról, hogy az ismeretek segítségével tudjunk a közösségükről gondolkodni, illetve elősegítsék a kritikus párbeszédet. Harmadik pedig a politikai döntéshozók elérése a változás érdekében (Wang & Burris, 1997).

A fotóinterjú – gyakorlatközelibb megközelítésből – két fő lépése a fényképkészítés és az interjú, amely a képek alapján, képek segítségével történik. A fényképek segítenek a résztvevők bevonásában, a fényképkészítéssel ugyanis a kezükbe tudják venni a kutatás vezérfonalát. Továbbá előnye, hogy egy fényképről könnyebb történeteket, eseményeket elmesélni, mint csupán az emlékezetre hagyatkozva. Ez még inkább igaz, ha értelmi sérült személyről van szó. A vizsgálatban részt vevők – általában marginalizált csoport – a fotóinterjú által képviselni és erősíteni tudja a saját csoportját, saját élethelyzeteinek megmutatásával (Könczei, Antal & Kolonics 2016; Wang & Burris 1997; idézi Csány, 2019). Egy *photovoice*-projekt legfőbb célja

lehet, hogy politikai vezetőkhig eljuttatva a kutatási eredményt, társadalmi változást indítsanak el.

Ahogy a képeket, úgy a képek üzeneteit is értelmezhetjük kettős irányultságúnak. Elsődleges (denotatív) üzenet: „*mit ábrázol a kép?*”, Mi látható a képen?. Másodlagos (konnotatív) üzenet: „*Mire asszociálunk a képről?*” (Sántha, 2011: 56; idézi Csány, 2019). A képek és az üzeneteik kettős irányultsága a *photovoice* módszerének meghatározó eleme. A vizualitás domináns szerepéből és a képek komplex szerepeiből fakadóan a fotók a szövegekkel hasonló értékűvé váltak. Éppen ezért a vizuális alapokra építő kutatások a kvalitatív kutatómódszertanban akár önállóan is megállhatják a helyüket (Sántha, 2011).

## Kutatótársak

### Sámuel

A kutatásomban két kutatótárssal dolgoztam együtt. Ez egymástól független, két külön kutatást jelent. Az első kutatótársam Sámuel, a 14 éves öcsém, aki szülőikkel él egy családi házban. Azért választottam őt elsőként kutatótárssnak, mert az ő élete kapcsán mozgat engem leginkább az otthonlakás és az önállóság témaköre. Illetve azért is vele kezdtem el a közös munkát, mert vele biztonságosnak tartottam kipróbálni a módszert. Volt lehetőségem próbálgatni és hibázni, hiszen rugalmasabban tudtuk kezelni a találkozókát mind az én, mind az ő igényeit tekintve.

### Ica

Sámuel mellett mindenképp szerettem volna másik kutatótársat is találni, hogy jobban rálásak a módszer sajátosságaira, amely különböző kutatótársakkal rajzolódhat ki. Ezt a szerepet Ica vállalta. Ő egy 60 év feletti hölgy, akivel szintén volt előzetes ismeretségem. A kutatás szempontjából fontos kiemelni, hogy ő – Sámuelától eltérően – egy lakásban él sógornőjével együtt.

### Eltérések a résztvevők között

A két kutatótárs között számos olyan eltérés jelenik meg, amelyek a kutatás szempontjából meghatározók: kor, nem, beszédértési készség, expresszív beszéd-készség, önállóság, lakástípus, érdeklődési kör, család, a közös háztartásban élők stb. Ezek a különbségek eredményezték, hogy a *photovoice* két egészen különböző gyakorlati megvalósulását ismerhettem meg.

## A kutatás menete

A kutatás menete nagyvonalakban két részből épül fel: a fényképkészítés és az interjú részből. A fényképkészítés szakaszában közösen lefotóztuk az otthon helyiségeit. Illetve a Sámuellel való kutatásban az általa készített fényképeket az őt tevékenység közben ábrázoló fotókkal egészítettük ki. Ugyan mind a két kutatásnál a fényképezés teljes folyamatában jelen voltam, de a kutatótársak fényképeztek. A fényképek témája pedig közös ötletelésből született.

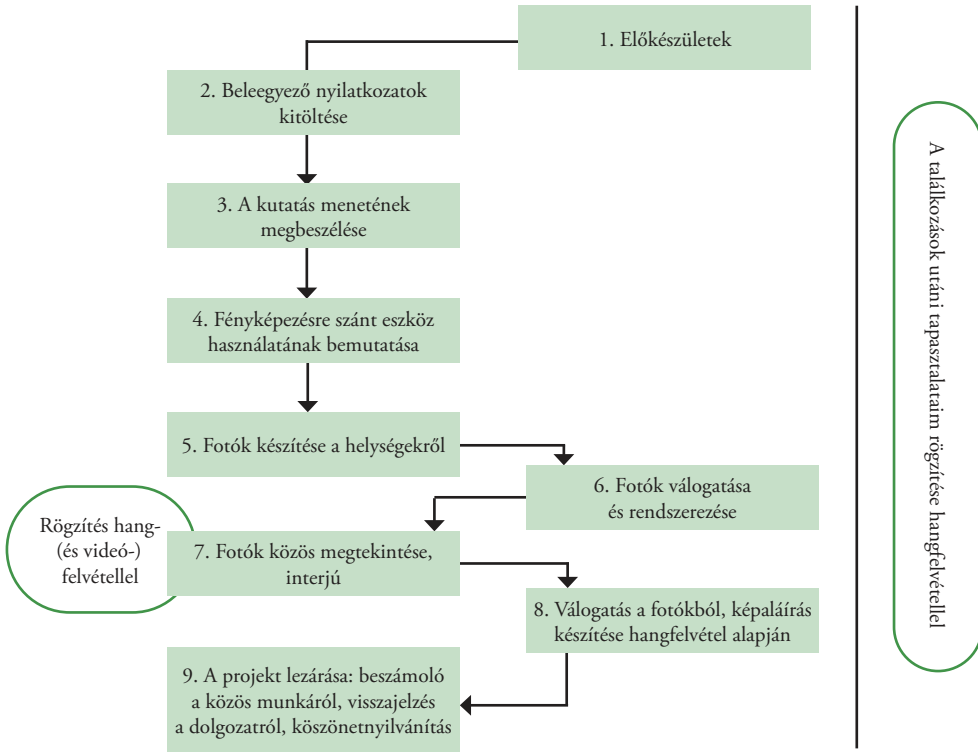
Az interjú a fényképek visszanézését jelentette, és azokról való beszélgetést. Ica alig néhány segítő kérdéssel, hosszan mesélt minden képről. Sámuelnél szükségesek voltak a folyamatos segítő kérdések. A végére azonban olyan témákat is felhozott, amelyekre én nem is gondoltam volna. Sámuel kutatása hosszabban elnyúlt, így nála megfigyelhető volt egyfajta tanulási folyamat is, ahogy egyre inkább ráértett a kutatás lényegére. Vele együtt én is sokat tanultam.

Részletesebben lépésekre bontva kilenc lépést különítettem el. Az első az előkészületek, amelyben a kutatás megtervezése zajlik. Ebben a szakaszban főként a következő pontokat kellett átgondolnom:

- Kiket kérek fel kutatótársnak?
- Milyen módon szeretnénk együttműködni?
- Találkozások megtervezése
- Beleegyező nyilatkozatok és tájékoztató levél megírása
- Miről készítjük a fényképeket?
- Ki készíti a fényképeket?
- Mivel készítünk fényképeket?

Ez az előkészületi szakasz számomra igencsak izgalmas volt, ugyanakkor mivel nemigen tudtam átvett tapasztalatokat adaptálni a saját kutatási helyzetemre, nehezen tudtam elképzelni előre a gyakorlati megvalósulást, és ez megnehezítette az előzetes gondolkodásomat, tervezéseimet.

A második lépés a tájékoztató levél elküldése és a beleegyező szülő, illetve gondozó általi kitöltése. A tájékoztató levélben megírtam, hogy miről szól ez az együttműködés, illetve, hogy milyen keretek között zajlik a kutatás. A kutatótárs önálló döntéshozatalával kapcsolatban is megkérdeztem a szülőket. Ezek után következik a kutatótárs szóbeli tájékoztatása a kutatásban létrejövő együttműködésről és könnyen érthető beleegyező nyilatkozat kitöltése. A beleegyezés szükséges volt a részvételt, az interjúk közbeni hang- és videófelvételt és az elkészült fotók felhasználását illetően. Sámuel esetében ez a szakasz egy teljes alkalmat vett igénybe, hiszen idő volt, mire végigbeszéltük, és bejelölte a válaszait.



1. ÁBRA. A KUTATÁS FOLYAMATA (A SZERZŐ ÁBRÁJA)

A dolgozatot lehet, hogy sok olyan ember is elolvassa, akit nem ismersz.

Ha velem együtt dolgozol, akkor te az én kutatótársam leszel.

Ha beleírom a nevedet a dolgozatomba, akkor tudni fogják az olvasók, hogy te voltál a kutatótársam. Szeretnéd, hogy a nevedet beleírjam a dolgozatomba?

IGEN
  NEM

2. ÁBRA. RÉSZLET A KÖNNYEN ÉRTHETŐ BELEEGYZŐ NYILATKOZATBÓL



Ezt követően megbeszéltük a kutatás menetét. Megbecsültem, hogy az egyes lépésekre mennyi időt kell szánnunk. Megbeszéltük, hogy milyen kérdéseink, igényeink, elképzeléseink vannak. Ennél a lépésnél éreztem először Sámuellel, hogy kezdünk ráérezni az együttműködés lényegére. Igyekeztem hangsúlyozni – ez szükséges volt, hiszen nem vett még részt participatív kutatásban – hogy fontos, hogy mit gondol, mi a véleménye, meglátása.

Negyedik lépés a fényképkészítésre használt eszköz megismerése. Ebbe a fázisba beletartozik annak az ellenőrzése, hogy a megfelelő módon használják-e a fényképezőgépeket. A fényképezőgépek kiválasztása nagyrészt az anyagi kereteken múlik, de befolyásolják természetesen gyakorlati szempontok is, mint például van-e lehetőség előhívatni, vagy számítógépen megtekinteni az elkészített fotókat. Dolgozhatunk eldobhatós és normál fényképezőgéppel is. Ennél a fázisnál fontos tudatosítani, hogy nem a fotó minősége, sokkal inkább annak tartalma jelentős, illetve az, amit a résztvevő hozzátesz. A fényképezőgépek használatának betanítása az alapszerekre terjed ki, hiszen a bonyolultabb módszerek kikezdhetik a résztvevők kreativitását (Sutton-Brown, 2015; idézi Csány, 2019). Sámuellel kipróbáltunk egy fényképezőgépet, de azt tapasztaltuk, hogy nehezen megnyomható a gombja – félig lenyomással ugyanis csak exponált – és ez nagyon zavaró volt, így átváltottunk a telefonra, amit sokkal könnyebben megtanult kezelni.

Ezután 3-4 alkalom alatt elkészítettük a fényképeket. Az alkalmak időpontját és időtartamát Sámuel adta meg, de tudott alkalmazkodni ahhoz is, hogy én mikor tudok menni. A találkozások során egyre önállóbban jelezte, ha neki elég volt, elfáradt, nem tudott már koncentrálni. A fényképezésben, illetve a fotók témáinak kitalálásában eleinte több segítséget igényelt, majd ráértett, és egészen önállóan dolgozott, habár én a teljes folyamatban jelen voltam. Igyekezett minél inkább jó minőségű képeket készíteni. Zavarta, ha nagyon homályos lett a kép, vagy elcsúszott.

A hatodik lépés az volt, hogy rendszereztem a képeket. Az elcsúszott, nem felismerhető képeket elkülönítettem, a többit pedig helyiségenként mappákba rendeztem. Ezenkívül a Sámuelről aktuálisan és régebben készült fényképeket beemeltem a gyűjteménybe, mert arra gondoltam, hogy motiváló lehet neki egy olyan képről mesélnie, amin ő maga van rajta valamilyen cselekvés közben. Talán könnyebb is, mint számára ismert tárgyakról összeszedni, hogy mit szokott azokkal csinálni.

Ezt követően a hetedik lépés az volt, hogy közösen megnéztük a fényképeket, és elkészítettük az interjút. Ez Sámuellel 5 alkalmat vett igénybe. Azt, hogy mikor és hol interjúzzunk, Sámuel választotta ki hangulatának és a témának megfelelően.

Következő lépésként az interjúk hangfelvétele alapján elkészítettem a képaláírásokat. Ebben a szakaszban az volt nagyon érdekes, hogy sokszor egy-egy szóból tudtam, hogy mire gondolt (természetesen ebben a közeli ismeretség is szerepet játszik), de ha csak azt írom le, amit pontosan mondott, akkor mások számára nem lesz érthető az, ami az adott helyzetben az volt. Ezért a képaláírásokat úgy készítettem el, hogy a Sámuel szó szerinti idézését kiegészítettem

a mögöttes gondolattal, vagy éppen az én kérdéssel. A hozzátoldásokat – azaz, amiket nem Sámuel mondott – zárójellel és álló betűkkel különítettem el a többi (dólt) szövegtől.

A kutatás utolsó lépése a lezárás: beszámolás a munkáról, visszajelzés a szakdolgozatról és köszönetnyilvánítás a kutatótársnak a közös munkáért. Itt megmutattam Sámuelnek az elkészült szakdolgozatot, külön felhívva a figyelmét az ő nevére, illetve az ő képeire, mondataira. Majd egy olyan személyes ajándékkal leptem meg köszönetként, amelyről az interjú alapján derült ki, hogy örülne neki. Továbbá a lezárás kiterjesztésének tudom értelmezni a hetedik Fogyatékoságtudományi Konferencián való közös részvételünket: itt közösen elevenítettük fel a kutatásunkat, illetve az abban szerzett tapasztalatainkat.

## Eredmények

A kutatás legnagyobb eredménye a participatív kutatási tapasztalat. Ezen a ponton kitérnék a tapasztalatokból fakadó javaslataimra, amelyeket olyan személyeknek tennék, akik *photo-voice*-módszerrel értelmi sérült személyekkel való kutatásba fognak bele. Az első, egyben a legfontosabb, legalapvetőbb javaslat a kutatótársakkal szembeni érzékeny és nyitott jelenlét, azaz az alázatból fakadó együttműködés. Egy praktikus javaslatként ajánlom, hogy könnyen kezelhető fényképezőgépet használjanak, amellyel jó minőségű fénykép készíthető. Továbbá amennyiben a módszer megismerése a cél, javaslom, hogy minél több szempontból (pl. kor, nem, beszédértési képesség, expresszív beszédkézség, élettapasztalat, önállóság mértéke, érdeklődési kör stb.) eltérő kutatótársakat kérjenek fel, hiszen így egészen különböző együttműködés megtapasztalásában lehet részük. Úgy gondolom, hogy érdemes a kutatótársat a tervezésbe és a kivitelezésbe egyaránt bevonni, így lehet ugyanis a participatív kutatás igazán hasznos.

Eredménynek tudom mondani azt is, hogy mind a ketten jól éreztük magunkat, és összehangoltan tudtunk együttműködni. Sámuel mindvégig kitartó és lelkes volt (amiben persze a családom, szüleim munkája is benne van).

A kutatás eredményeire visszatérve: a kutatás fizikális eredményeként értelmezhetők a képaláírásokkal kiegészített fotók. Amelyek közül néhányat be is mutatok.

## Képek



1. KÉP: A RÁDIÓ

„*Rádió.* (...) *Hó és eső* (reggel az időjárást hallgatom). (...) *Magnó. Rádió.* (...) (Szoktam CD-t is hallgatni:) *Toldit Weöres Sanyit.*”



2. KÉP: DOBOLÁS

„*Dobolok.*”

„*Jó* (volt a hangszerboltban. Ott vettük ezt a dobot.) *Igen*, (ráültem a dobra, és úgy próbáltam ki. Volt nagy dob is). *Sok* (dob volt). (Szerettem volna, ha megvesszük a *nagyot. Igen*, (azt szerettem volna).”



3. KÉP: FŐZÉS

„Főzöm a rizst. (...) *Mama* (segít). (Most már egyedül szoktam). *Igen*, (Büszke vagyok rá). (...) (Így kell főzni:) *6 víz, 5 rizs. Edény*(be kell tenni). *Igen*, (percre állítom az órát, és amikor csipog,) *elzárom* (a lángot). *Tojás*(t is szoktam főzni:) *2 tojás, kell rá víz. 3* (percre állítom az órát). (Akkor indítom el az órát, amikor a víz) *lobog*. (Ha csipog az óra) *elzárni. Én* (szoktam levenni a tűzről. Teszek rá hideg vizet, hogy ne legyen forró). *Répát* (is főzök). (Segíték a Mamának.)”



4. KÉP: HÓKOTRÁS

„*Hókotró. Én* (kotrom a havat). *Nem* (féltem). *Képzeld, mennyi hót csináltam, mennyi hót. Igen*, (havat). *Igen*, (ezt mind én csináltam). (...) (Azért kell elkotorni,) *mert el ne csússzon.*”



5. KÉP: A FÜNYÍRÓ

„Fünyíró. (Szoktam füvet nyírni.) *Ki kell szedni a kábelt*, (hogy ne sérüljön meg a kábel). *A focipályán* (szeretem a legjobban levágni a füvet). (Szeretek a kertben dolgozni, mint egy kertész). *A bokor alá kell. Alá is kell. Nagy a fü. A fa alá. (...)* *A levél szélét... a szélét is kell.* (A fa alatt is kell) *az a széle.*”

„(Meggyet is szoktam szedni nyáron. A diót,) *azt is. Le kell szedni*, (hogy) *el ne nyírjon.* (Azért kell felszedni a diót, hogy nehogy rámenjünk a fünyíróval.) (Pucolni is szoktam a diót.)”



6. KÉP: RÉPAPUCOLÁS

„Répás. (Azért tettem sorba a héját, hogy) *le ne hulljon.*”

## Irodalom

- Csány, J. (2019). *Participatív kutatás photovoice módszerrel magas támogatási szükségletű személyek körében*. Szakdolgozat. Szeged: Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kar Gyógypedagógus-Képző Intézet.
- Heiszer, K. (2011). *Új fogyatékoságtudományi kutatási irányzatok Williams szindrómás fiatalokkal*. OTDK. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Könczei, Gy., Antal, Zs. & Kolonics, K. (2016). Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a participatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához. OTKA 111917K. In Keresztes G. (szerk.), *Tavaszi Szél 2016*. Tanulmánykötet. IV. kötet. 255–265. Budapest: Doktoranduszok Országos Szövetsége. [http://real.mtak.hu/62573/1/TSZ\\_IV\\_kotet\\_161114\\_504o.pdf](http://real.mtak.hu/62573/1/TSZ_IV_kotet_161114_504o.pdf), (letöltve: 2021.09.30.).
- Könczei, Gy. & Hernádi, I. (2016). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig. Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez*. Budapest: LHarmattan Kiadó. Retrieved from: [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutalmany\\_az\\_eselyegyenlosegtol\\_a\\_taietoszig.pdf?sequence=4&isAlloWed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutalmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taietoszig.pdf?sequence=4&isAlloWed=y), (letöltve: 2021.09.30.).
- Mangosing, D. (2015). *Photovoice Training & Orientation*. Retrieved from: [https://prezi.com/higmfbm8qmt3/photovoice-training-orientation/?utm\\_campaign=share&utm\\_medium=copy](https://prezi.com/higmfbm8qmt3/photovoice-training-orientation/?utm_campaign=share&utm_medium=copy), (2020. 03. 16.) [https://www.youtube.com/watch?v=UuPcnI3X\\_3c](https://www.youtube.com/watch?v=UuPcnI3X_3c), (letöltve: 2021.09.30.).
- Sándor, A. (2018): „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelmé”. Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 12–32. Retrieved from: [http://epa.oszk.hu/03000/03047/00079/pdf/EPA03047\\_gyogyped\\_szemle\\_2018\\_1\\_012-032.pdf](http://epa.oszk.hu/03000/03047/00079/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_1_012-032.pdf), (letöltve: 2021.09.30.).
- Sántha, K. (2011). A fotóinterjú a pedagógiai architektúra vizsgálatában. *Iskolakultúra*, 21(4–5), 55–66. Retrieved from: [http://epa.oszk.hu/00000/00011/00156/pdf/iskolakultura\\_2011\\_04-05.pdf](http://epa.oszk.hu/00000/00011/00156/pdf/iskolakultura_2011_04-05.pdf), (letöltve: 2021.09.30.).
- Sutton-Brown, C. A. (2015). *Photovoice: A Methodical Guide. Photography and Culture*. Retrieved from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.2752/175145214X13999922103165?journalCode=rfpc20>, (letöltve: 2021.09.30.).
- Wang, C. C. & Burris, M. A. (1997). *Photovoice: Concept, methodology and use for participatory needs assessment*. *Health Education Behaviour*, 24, 369–387. Absztrakt elérhető: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/109019819702400309>, (letöltve: 2021.09.30.).

*Hruskó Erika*  
*Udvarhelyi Éva Tessa*

# „ITT AZ EMBER A GONDOLKODÁSHOZ ÉS CSELEKVÉSHEZ TÁRSAKRA, SZÖVETSÉGESEKRE TALÁL” – A RÉSZVÉTELI AKCIÓKUTATÁSTÓL AZ ÉRDEKVÉDELEMIG

## Absztrakt

Tanulmányunk arról szól, hogy a részvételi akciókutatásnak milyen hatása van a résztvevők „empowerment”-jére (megerősítésére), azaz hogyan tesz minket képessé a kritikai és rendszerszintű gondolkodásra, a szolidaritásra és a közös cselekvésre.

Bemutatjuk ezt a hazánkban még kevésbé ismert kutatási megközelítést, és körbejárjuk, hogy miért van szükség egyáltalán a részvételi akciókutatásra. Írásunkban az Önállóan lakni – közösségben élni csoport tevékenységein keresztül mutatjuk be azt, hogyan alakult át egy mozgássérült emberekből álló kutatócsoport egy kizárólag az érintettek által működtetett érdekvédelmi csoporttá.

A tanulmány első részében Hruskó Erika, az Önállóan lakni – közösségben élni csoport tagja bemutatja azt a 25 évét, amelyet aktivistaként eltöltött különböző civil szervezetekben, valamint bemutatja az Önállóan lakni – közösségben élni csoportot, és azt, hogyan alakította a kutatásban részt vevők személyes életét a részvételi akciókutatás, és ez a folyamat hogyan járult hozzá a valós társadalmi részvételükhöz.

A tanulmány további részében áttekintést adunk a részvételi akciókutatásról mint megközelítésről, illetve bemutatjuk azt a részvételi akciókutatási folyamatot, amit a csoporttal együtt valósítottunk meg. Az írás végén a kutatásból kiinduló akciókról számolunk be, valamint ízelítőt adunk a résztvevőknek a kutatás során szerzett élményeiből, tapasztalataiból is.

**Kulcsszavak:** mozgássérült személy, kutatás, részvételi akciókutatás, akció, kutatótárs

## Bevezető

A tanulmányunk első részében pár szóban bemutatjuk, hogy miért is fontos és egyedülálló a részvételi akciókutatás a mai Magyarországon. A helyzetkép után a kutatás módszertanát ismerhetik meg közelebbről a tanulmány olvasói, miközben folyamatos visszajelzést kaphatnak

arról, hogy ez az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban hogyan valósult meg. Ennek a kutatási megközelítésnek éppen az a lényege, hogy nem az elefántcsonttoronyban valósul meg, hanem a terepen, a valós világban történik, így igen fontos része a módszertan bemutatásának a reflexiók közlése is.

A módszertan kifejtése után az olvasó megismerkedhet az Önállóan lakni – közösségben élni csoport tagjaival és kiválasztásuk történetével. Bepillantást nyerhet a csoport működési elveibe, a munkafolyamatok kezelésébe és kialakításába. Bemutatjuk az egy év alatt véghez vitt különböző tevékenységeket is.

A kutatást kezdeményezők szándéka az volt, hogy egy olyan közösséget hozzanak létre, és olyan tudással vértessék őket fel, amely az egy év kutatómunka után arra inspirálja őket, hogy tovább is együtt maradjanak, és érdekvédelmi csoporttá váljanak. Az, hogy sikerült-e ezt a céljukat elérni, szintén bemutatjuk tanulmányunkban.

Nagyon fontos ebben a kutatási megközelítésben, hogy a kutatók hogyan érzik magukat a kutatás során. Olvashatunk minderről abból az időből, amikor elkezdték a kutatást, és jelentkeztek rá, majd ugyanezekre a kérdésekre a kutatás félidejében és végeztével is válaszoltak, amelyekből szintén közreadunk egy csokrot.

## Hruskó Erika civil tevékenységei és a részvételi akciókutatás

1994-ben, amikor egy be nem fejezett egyetem miatt visszaköltöztem a szüleimhez, már kerekesszékekben éltem, és mindenben segítségre volt szükségem. A rendszerváltás miatt az „egészséges” embereknek sem volt munkahelyük, így mozgássérültként számomra munkahelyet egyedül a Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetségének Jász-Nagykun Szolnok megyei Egyesülete által fenntartott, igen alulfizetett és csak fizikai munkát kínáló cége tudott felajánlani.

Ezt a számomra nagyon elkészerítő helyzetet egy nagy ellátási igényű felnőtteknek épített kis lakótelep oldotta meg, ami Piliscsabán adott független otthont a szüleimtől, és értelmes munkát számomra és az akkori férjemnek.

Már akkor is, amikor még a szüleimmel életem Szolnokon, próbáltam a városi mozgássérült csoportba bevonni embereket, majd az Ifjúsági Csoport létrehozásában segédkeztem.

Az első utcai akció, amiben részt vettem, 1998-ban volt: aláírást gyűjtöttünk, mert nem akarta az Országgyűlés napirendre tűzni az Esélyegyenlőségi törvényt. 130 000 aláírást gyűjtöttünk, így végül napirendre tűzték, és egyhangúlag meg is szavazták.

Az elkövetkező 20-25 évben tevékenyen részt vettem több civil szervezet munkájában is. Volt, amelynek létrehozásában és működtetésében is aktív szerepet vállaltam, azonban sehogyan sem értünk el átütő sikereket, nem éreztem előrehaladást. Így egy időre abbahagytam civil tevékenységeimet. Azonban ennek ellenére azt éreztem továbbra is, hogy szeretnék (és



fontos is lenne) tenni a társadalmi változásért. Ekkor láttam, hogy egy doktori disszertáció kutatásához kerestek olyan mozgásukban korlátozott embereket, akik szívesen részt vennének benne. Az egy év alatt a kutatás olyan eszközöket adott a kezembe, és olyan társakat, amivel és akikkel hatékonyan lehet tenni a változásért.

## Részvételi akciókutatás a mozgássérült emberek önálló lakhatásáról

### Miért van szükség erre a munkára?

Sokan nem tudják, hogy ma Magyarországon közel félmillió fogyatékos ember él. A 2011-es népszámlálási adatok alapján az érintettek közel fele, összesen 235 ezer fő mozgásában korlátozott. Nem véletlen, hogy ez a szám sokaknak meglepő: a mozgássérült emberek jelentős része láthatatlanságba kényszerül, és alig van lehetősége részt venni a közösségi életben. Az érintettek és a velük dolgozó szakemberek egybecsengő tapasztalata, hogy a mozgáskorlátozott emberek nem jelentenek elismert szükségletcsoportot sem a mai magyar lakáspolitikában, sem a szociális ellátások terén. Annak ellenére történik ez így, hogy az önálló háztartás és életvitel a fogyatékos – így a mozgáskorlátozott emberek – túlnyomó többségének esetében mind az egyén, mind pedig a társadalom számára valódi igényként jelenik meg, ráadásul objektív értelemben is hasznos és szükséges (Tausz et al., 2015). Hasznos és szükséges – lenne és lehetne, azonban ez ma Magyarországon rendszerszinten egyáltalán nem megoldott.

Ezt a kutatást Kovács Vera Phd-hallgató kezdeményezte a doktori dolgozatához kapcsolódó kutatása részeként. Mivel a mozgáskorlátozott emberek helyzete marginális helyet foglal el a közpolitikában, és a lakhatásuk megoldása érdekében alig folyik célzott gondolkodás, ezért Vera úgy döntött, hogy a készülő doktori disszertációjában a mozgássérült emberek önálló lakhatásának kérdését vizsgálja, és mindezt a Közélet Iskolája segítségével egy részvételi akciókutatás keretében valósítja meg. A részvételi akciókutatást a készülő doktori kutatás mellett Kiss Csaba érintett aktivista tapasztalati szakértelmére és a Közélet Iskolája, ezen belül is Udvarhelyi Tessza részvételi kutatásokban szerzett tapasztalatára alapoztuk.

### Mi a részvételi akciókutatás?

Az Önállóan lakni – közösségben élni csoportot kettős céllal hívtuk életre. Egyrészt szeretnénk volna, hogy egy tudományos céllal készülő kutatásban mozgáskorlátozott emberek is aktívan részt vehessenek az őket érintő kérdések megfogalmazásában, vizsgálatában és a feltárt problémák megoldásainak kidolgozásában. Másrészt célunk volt az is, hogy a közös kutatás eredményeként egy olyan csoportot hozzunk létre, amelyben a részt vevő érintettek és szövetségesek később az érdekvédelemben alkalmazható, rendszerszintű tudással rendelkezzenek a mozgás-

sérült emberek önálló lakhatásáról, és készek legyenek arra, hogy tudatos állampolgárként vagy érdekvédőként hozzájáruljanak a jelenlegi helyzet megváltoztatásához. Ez a megközelítés Magyarországon újszerű, de nem példátlan: a módszer neve részvételi akciókutatás, röviden RAK.

## Részvétel – akció – kutatás

„Az akciókutatások népes családjának jellegzetessége, hogy az elméleti tudáson, eredményeken túl gyakorlati tudást, eredményt, változást is szeretnének felmutatni (sőt sokszor ezt tekintik az elsődleges célnak), és a kutatás a témában érintettek – minél teljesebb – részvételén alapul” (Csillag, 2016). Az akciókutatáson belül is sokféle megközelítés létezik, amelyek többek között a céljuk, a választott módszereik, működésük vagy éppen a részvétel mélysége szerint csoportosíthatók (Udvarhelyi, 2014). A következőkben a részvételi akciókutatások lehetséges tulajdonságainak és kategorizálásának ismertetésével együtt ezeken a lehetséges skálákon helyezzük el az Önállóan lakni – közösségben élni kutatócsoportot.

Maga a részvételi akciókutatás mint megközelítés három elemből áll: a részvételből, az akcióból és a kutatásból. A *részvétel* az adott társadalmi probléma által érintett emberek bevonását, nézőpontjuk beépítését és aktív bekapcsolódásukat jelenti a kutatás folyamatába, aminek célja elsősorban az, hogy a kutatási folyamat demokratikusabbá és hitelesebbé váljon, valamint hogy az eredményei közérthetőek, és a résztvevők és más érintettek számára is hozzáférhetőek és hasznosíthatóak legyenek.

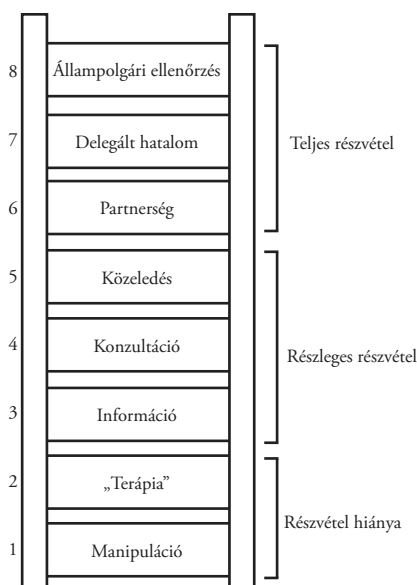
A szöösszetétel második eleme az *akció*. Bár az Önállóan lakni – közösségben élni csoport tagjaiként hiszünk benne, hogy a részvétel önmagában is értéke ezeknek a kutatásoknak, ám ez megvalósulhatna úgy is, hogy célja „csupán” a kollektív tudásteremtés, és nem feltétlen egy adott helyzet megváltoztatásának igénye. Azonban az Önállóan lakni – közösségben élni csoportba nemcsak kutatni hívtuk a tagokat, hanem azért is, hogy a csoport által feltárt eredményeket a kutatás folyamatában és annak lezárulta után figyelemfelhívó és érdekérvényesítő cselekvéshez használhassák fel mind a kutatásban részt vevő, mind a kutatócsoporton kívüli érintettek. Ez a részvételi akciókutatások második sajátossága: a létrehozott tudás célja a megismert társadalmi folyamatok, jelenségek befolyásolása és az érintettek szempontjából pozitív irányba történő megváltoztatása.

A harmas utolsó eleme a *kutatás*: a részvétel és az akciók mellett célunk, hogy az akadémiai tudományosság számára is elismerhető és értékelhető új tudást hozzunk létre. Vagyis a csoport feladatául azt tűztük ki, hogy megalapozott és átgondolt kérdések alapján, szisztematikus és módszeres adatgyűjtéssel tárjuk fel a jelenlegi helyzetet és válaszokat találjunk a problémák megoldására. Akárcsak a legtöbb hazai részvételi akciókutatásban, az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban is társadalomtudományos végzettségű kutatók segítették az érintettek munkáját a csoport és a kutatási folyamat facilitálásával.

## A részvétel fokozatai az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban

A részvétel különböző modelljeit Reisinger Adrienn (2012) írása alapján mutatjuk be, majd ezekben el is helyezzük az Önállóan lakni csoport munkáját. Az első modell Sherry Arnstein amerikai szociológustól származik. Az ún. közösségi részvétel létráján nyolc fokozatban – a részvétel hiányától a részleges részvételen át a teljes részvételegig tartó bontásban – szerepelnek a lehetséges működés módok az elméletben partnerségre épülő folyamatokban.

Az Arnstein-féle állampolgári részvétel létrája (Csanádi et al., 2014) így néz ki:



A KÖZÖSSÉGI RÉSZVÉTEL LÉTRÁJA

A nyolc létrafok az arnsteini modellben három csoportra bontható a részvétel lehetőségének megléte vagy hiánya alapján. Az első két fok (manipuláció és terápia) a részvétel szlogenje mellett a valódi részvétel teljes hiányára – és valójában a résztvevők megvezetésére, lenyugtatására – utal. A harmadik, negyedik és ötödik létrafokokon (információ, konzultáció és megbékítés) az előre megszabott keretek között a résztvevőknek bizonyos szinten lehetőségük van befolyásolni a folyamatokat, de még mindig csak korlátozott mértékben. És végül, a felső három fok (partnerség, delegált hatalom és közösségi irányítás) a valódi irányítás fokozatait jelenti, amikor az állampolgárok vagy bármely folyamat résztvevői ténylegesen a kezükbe vehetik a folyamatok irányítását.

Onnantól kezdve, hogy az Önállóan lakni – közösségben élni csoportot egy érintett és két szövetséges elindította, a kutatási folyamatban a részvétel lehető legteljesebb mértékére törekedtünk. Az akciók szervezése és a csoport irányítása egészen a legmagasabb fokig (közös-

ségi irányítás) jutott el; a kutatás lezárultával a csoportot teljes egészében maguk az érintettek vitték tovább.

A kutatás időszakában a felmerülő kutatási feladatok terén a részvétel mélysége az adott feladatoktól és az aktuális csoportdinamikától függően a 4. (konzultáció) és 7. (delegált hatalom) fok között mozgott. Az, hogy itt nem érhattük el a részvétel legteljesebb szintjét, abból fakadó adottság, hogy a kutatócsoport tagjait egy előre meghatározott fókuszú munkára (önálló lakhatás) hívtuk össze egy olyan módszertannal (társadalomtudományos adatgyűjtés és elemzés), ami a közös munka kezdetén nem mindenkinek állt rendelkezésére.

A második modell, amely Gabriel Chantantól származik, és szintén a fenti cikkben kerül bemutatásra, öt lépésre bontja a részvétel fokozatait:

5. Felhatalmazás: A végső döntés az érintett kezében van, az ő véleménye és döntése a mérvadó
4. Együttműködés: A teljes folyamatra vonatkozó partnerség kialakítása
3. Bevonás: A fejlesztések során közvetlen közös munka az érintett szereplőkkel
2. Konzultáció: A kiadott információkkal kapcsolatban visszajelzések gyűjtése
1. Informálás: Állampolgárok, szereplők információval történő ellátása

A teljes részvétel (azaz felhatalmazás) állapota egy kutatás esetében azt jelenti, hogy már maga a kutatási szándék is a problémában érintett körből származik vagy egy érintett csoport részéről fogalmazódik meg. Elképzelhető az is, hogy ugyan a kutatás témáját egy akadémiai vagy nem érintett kutató határozza meg, ám a kutatásba bevont érintettek a folyamat megtervezésétől kezdve teljes értékűen részt vesznek a kutatás alakításában – ez az együttműködés és bevonás szintje. A következő szint az, amikor a kutató külső pozícióból előre megtervezi a kutatást, de meghatározza benne a részvételi elemek és lehetőségek körét – ez a konzultáció szintje. És végül következik az a szint, amikor az érintettek csak a kutatás egyes elemeinek végrehajtóiként (például sorstárs-interjúkészítőként) vesznek részt a folyamatban – ez elsősorban az informálás szintje.

Fontos hangsúlyozni, hogy a részvétel mélysége önmagában még nem jelent kisebb vagy nagyobb legitimitációt egy-egy kutatás számára akár a tudományos értéke, akár a társadalmi hasznossága szempontjából; azonban fontos, hogy a részvétel mélysége átlátható legyen mind a résztvevők, mint a kívülállók számára. Ráadásul a részvétel önmagában is komoly értéke lehet a közös munkának, elsősorban a kutatás mint tudásteremtő eszköz demokratizálásának és az érintett emberek hatalommal való felruházásának szempontjából.

Mivel számunkra a hátrányokkal küzdő emberek felhatalmazása és állampolgárságuk megerősítése fontos etikai és politikai állásfoglalás, a kutatás egész folyamata során cél volt, hogy a részvétel a lehető legteljesebb mértékben megvalósuljon. Ennek előre ismert és felvállalt korlátja az volt, hogy noha egy érintett ember már a kutatás előkészítésében is részt vett, magát a kutatást nem egy adott érintetti csoport kezdeményezte, hanem a csoport résztvevőit egy már megadott témára toboroztuk (amelynek részleteit viszont már közösen dolgoztuk ki).

Ezzel együtt a közös munka – vagyis a működés, a csoportszervezés és a kutatási feladatok megvalósítása – során a részvétel legmagasabb fokait igyekeztünk elérni.

## Az Önállóan lakni – közösségben élni csoport története és működése



AZ ÖNÁLLÓAN LAKNI- KÖZÖSSÉGBEN ÉLNI CSOPORT INDULÁSA 2016-BAN

Az Önállóan lakni – közösségben élni csoport ötlete 2014-ben, azaz kb. másfél évvel a csoport 2016-os indulása előtt fogalmazódott meg a kezdeményezőkben. Kovács Vera kereste meg Kiss Csabát és Udvarhelyi Tesszát az ötlettel, hogy indítsanak a doktori kutatásához kapcsolódó akciókutatást. Ő akkor még egy tágabban vett kutatási témával, a sérülékeny csoportok lakhatásával foglalkozott, és ezt szűkítette az akciókutatás ötletével párhuzamosan a fogyatékos emberek, majd ezen belül a mozgáskorlátozott emberek lakhatási helyzetének kutatására.

Az Önállóan lakni csoport két másik fő inspirációs forrása Kiss Csaba mozgássérült aktivista személye és érdekvédő aktivistává válásának története volt, az akciókutatást pedig a Közélet Iskolája tapasztalataira építve kezdtük el tervezni. Az Önállóan lakni csoport kereteit és koncepcióját ezek után négyen (Kovács Vera, Kiss Csaba, Csengei Andrea és Udvarhelyi Tessza) véglegesítettük, és körülbelül egyévnyi változó intenzitású előkészület után kiírtunk egy felhívást „mozgássérült kutatók, kutató mozgássérült emberek” részére.

A résztvevőket a mozgássérült emberek által sűrűbben látogatott közösségi médiafelületeken, valamint levelezőlisták és hírlevelek útján értük el. Volt bennünk félelem azzal kapcsolatban, hogy vajon lesznek-e érdeklődők, de voltak: végül a csoport indítása előtt tartott személyes elbeszélgetésre érkezők közül nem is mindenki tudott bekapcsolódni a közös munkába. Volt, aki nem fért be a csoport szűk keretei közé, és sajnos volt olyan is, akit amiatt veszítettünk el tagként, mert a meghallgatások idejére még nem készült el a csoportnak otthont adó Auróra közösségi ház akadálymentesítése. Végül aztán 2016 szeptemberében tíz mozgássérült tapasztalati szakértő-kutató részvételével, és négy szövetséges támogatásával elindult az Önállóan lakni – közösségben élni részvételi akciókutatás. A személyes meghallgatások után Kiss Csaba mellett Czégé Imre Pál, Balázs Péter, Gulyás Viktória, Hruskó Erika, Molnár Zóra, Pálincás Zoltán, Tóth Tünde, Turi Zsuzsanna és Varga Mária kezdett el érintettként dolgozni a csoportunkban. A kutatás tíz hónapjára az érintett kutatótársak munkájuk elismeréseként kis összegű havi ösztöndíjat kaptak.

A csoportot indulásától kezdve négy szövetséges támogatta. Köztük volt Vera és Tessza, akik már a kutatás előkészítésén is dolgoztak, mellettük Csengei Andrea és Váradi István a Közélet Iskolája jóvoltából csatlakozott szövetségesként és segítőként. István eredetileg fotósként érkezett közénk, de hamar a csoport aktív tagjává vált. Hozzászólt a beszélgetésekhez, és nagyon sokat segített a csoport tagjainak. Mivel a kutatásunk minden érintett, köztük a legsúlyosabban mozgássérült emberek lakhatását is megcélozta, így az érintett kutatók között is van több, súlyosan mozgássérült személy is. A szövetségesek mind a fizikai segítségnyújtásból, mind a személyi segítségből kivették a részüket.

A kutatási folyamat egy *háromnapos intenzív tréninggel* indult. Az első nap az ismerkedésről szólt: megosztottuk egymással a céljainkat, a közös munkával kapcsolatos elképzeléseinket, vágyainkat és félelmeinket, illetve azt, hogy ki mit tud majd hozzátenni a kutatáshoz. A második napon megismerkedtünk a részvételi akciókutatás alapvetéseivel és módszereivel, valamint röviden áttekintettük azt is, hogy a majdani kutatási kérdéseink megválaszolásához milyen kutatási módszerek közül választhatunk. Megismerkedtünk például a kérdezés és interjúkészítés alapjaival, és áttekintettük a további lehetséges adatgyűjtési módszereket is. Később a közös munka során, mielőtt egy-egy módszerrel dolgoztunk volna, a csoporttagok alaposabb betekintést is nyertek ezekbe, illetve volt alkalmuk kipróbálni is őket.

A csoportindító tréning célja volt még a csoport működési kereteinek rögzítése és a találkozókon érvényben lévő szabályok kidolgozása is. A tréning után el is indultak a *rendszeres heti találkozók*, ahol nagyrészt az előzetesen megbeszélte keretek szerint működünk. A kutatási találkozókra minden alkalommal előzetes témalista készült. A kutatás első félévében a témalistákat Vera készítette el. A találkozók során a közös munka moderálással valósult meg, így mindig meg tudtuk hallgatni mindenki véleményét, valamint mederben lehetett tartani az aznapi feladatokat. A moderálásra is lehetett önként jelentkezni, de a kutatási időszakban általában Vera vezette le a találkozásainkat. Az akciók tervezésének időszakában és a csoporttervezési alkalmakon a legtöbbször Tessza volt az alkalmak facilitátora, majd a kutatás lezá-

rultával a csoport facilitálását az egyik érintett kutató, Molnár Zóra vette át. A kutatás során minden csoporttagnak, aki ezt szeretne volna, volt módja moderátorként is bekapcsolódnia a közös munkába.

A *moderátori szerep* fontos és kiemelt a csoport életében, de ugyanilyen fontos működési elvünk, hogy a csoportot érintő *döntéseket konszenzussal hozzuk*, ritkább esetben pedig szavazással dől el egy-egy vitás kérdés. Azokra a feladatokra, amelyek a csoporton belül valósultak meg, önként jelentkeztünk. Ha valamilyen *nyilvános térben történő kommunikációról* volt szó, akkor inkább közösen jelöltünk személyt az adott feladatra, illetve bizonyos esetekben ezekre is lehetett jelentkezni. Célunk volt, hogy ne egy személlyel vagy arccal azonosítsák a csoportunkat, így a nyilvános szereplések során a rotációra törekedtünk. Fontos szabályunk volt, hogy a *feladatvállalás* bár önkéntes, de az elvállalás után már kötelező. Ez azt jelenti, hogy ha valaki nem tud elvégezni egy vállalt feladatot, akkor az is a dolga, hogy keressen maga helyett mást, aki ezt átveheti tőle.

A csoportműködésben fontos volt még, hogy minden kutatási találkozón *jegyzeteltünk*. Ez azért fontos szerep, mert voltak néha hiányzók, így ők is értesülhettek a történekről; a későbbiekben pedig a feladatok elvállalásánál segített sokat, hogy le volt írva, ki mit vállalt. Nem beszélve a már összerakott tudásról, amely ezáltal nem veszett el. Ezt a feladatot a kutatási találkozókön főleg Tessza vállalta magára.

A döntéseink és a megbeszéléseink során természetesen nem mindig ment minden konfliktus nélkül. Voltak nézeteltérések, különösen a csoport érintett tagjai közt. Ezeket a csoportot segítő szövetségesek igyekeztek kezelni, majd később *konfliktuskezelési szabályokat* is kidolgoztunk a közös munka megkönnyítésére. Jellemzően idővel a legparázsbab vita is elcsendesedett, és sikerült olyan döntéseket meghozni, amelyek egyetlen csoporttag számára sem voltak elfogadhatatlanok. Ez a moderálás módszertanában jelentett kiemelt feladatot. Az, hogy a döntéseinket mindig írásban rögzítettük a jegyzeteinkben, azt jelentette, hogy ezek a későbbiekben ha nem is szabályként, de legalább mintaként szolgálhattak.

A csoport tagjai nemcsak a közös munka kezdetén rögzítették a céljaikat és elvárásaikat, de annak félidejében és a kutatás végén is *visszajelzést* adtak arról, hogy milyen volt együtt dolgozni, mit tanultunk együtt, és mit adott a közös munka az egyes résztvevőknek. A visszajelzések alapján a csoport minden tagja – érintettek és szövetségesek egyaránt – úgy érezte, hogy sokat fejlődött és tanult. Tagjaink kiemelték, hogy a folyamat kölcsönössége, vagyis az, hogy a résztvevők megosztották egymással a tudást, tapasztalatot és az odafigyelést, valóban megerősítő folyamat volt.

Ahhoz, hogy a kutatásban is sikerrel dolgozhassunk együtt, a csoportszabályok és a biztonságos keretek mellett a különféle *szakmai képzések* is hozzájárultak. A csoport tagjai részt vehettek részvételi akciókutatással kapcsolatos műhelyeken a Közélet Iskolájában, amerikai közösségsszervezők által tartott közösségsszervezési tapasztalatszerén, a Civil Kollégium közösségsszervező és közösségi vezető képzésein, valamint fogyatékoságtudományi, jogi és érdekvédelmi témájú képzéseken. Ezen kívül belső képzési alkalmakat és műhelymunkákat is

tartottunk. Érdemes kiemelni a dr. Gazsi Adrienn által tartott előadást, ami a támogatott lakhatás témáját járta körbe, hiszen ez szolgált inspirációként a csoport számára az érdekvédelmi munka folytatásához is.

## Akciók és folytatás

A részvételi akciókutatások fontos sajátossága, hogy már a kutatás folyamatában, sőt egyes esetekben a kutatási folyamat részeként végeztünk a kutatáshoz kapcsolódó akciókat is. Ahhoz, hogy beszámolhassunk az akciókról, tisztázni kell, hogy mit is tekintünk annak. A nyilvános beszélgetés akció vagy adatgyűjtés? Az, hogy mozgássérült emberek új szerepekben próbálják ki magukat és kompetens személyként, tapasztalati szakértőként jelennek meg interjúhelyzetekben, illetve nyilvános beszélgetésekben, elsősorban akciónak vagy adatgyűjtésnek tekinthető? Mi ezekre a folyamatokra kettős céllal gondoltunk, hiszen egyszerre szerettünk volna éles helyzetben információkat gyűjteni a minket érdeklő témákról, és közben érdekérvényesítő helyzeteket teremteni mozgássérült emberek számára.

Az Önállóan lakni – közösségben élni csoport az akciókutatás 10 hónapos adatgyűjtési időszakában több nyilvános beszélgetést is szervezett, melyek közül kettőt a tömegközlekedés témájának szenteltünk. Az elsőn (Tömegközlekedő kerekasztal) az érintetteket ültettük egy asztalhoz: kerekesszékes embereket, egy kismamát, valamint a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (továbbiakban MEOSZ) képviselőit. Itt átbeszéltek a mindennapi gondokat és nehézségeket. Ezután egy olyan kerekasztalt szerveztünk (Mi is úton vagyunk), ahol a kutatásunk tagjai, valamint a BKK Zrt. és BKV Zrt. képviselői beszélgettek ugyanerről a témáról. A részt vevő döntéshozóktól ígéreteket kaptunk a különböző, általunk és a közönség által felvetett problémák megoldására. Visszajelzéseik alapján a két cég képviselője is hasznosnak tartotta ezt a rendezvényt, mert új szempögből láthattak rá munkájukra.

Csoportunk több alkalommal szerepelt *meghívott vendégként* egyetemeken, így a Corvinus Egyetemen és az ELTE Társadalomtudományi Karán rendezett szakmai napon is jelent voltunk. Több, szociális szakembereknek, társadalomtudósoknak és a széles nyilvánosságnak szervezett rendezvényen is bemutatkozhattunk, köztük a Szimbiózis kulturális antropológiai fesztiválon, a *Replika* társadalomtudományos folyóirat kerekasztalán és a Közélet Iskolája részvételi akciókutatás műhelyén is.

Számos esetben *közéleti-politikai aktivitást* is kifejtett csoportunk és annak tagjai egyénileg is. A csoport első nyilvános megjelenése 2017 őszén volt az Eleven Emlékmű csoport szervezésében megtartott lakhatási beszélgetésen. A Közélet Iskolája nyári egyetemén a mozgássérült emberek mozgalmairól tartottunk előadást, és már a kutatócsoport elindulásakor felszólaltunk a mozgássérült emberek lakhatásáról A Város Mindenkié által szervezett Lakásmeneten. A Civilizáció kampányban részt vevő civil szervezetek által szervezett Kossuth téri pikniken is ott voltunk, amely tiltakozás volt a civil szervezeteket megbélyegző törvény meghozatala ellen,



és csatlakoztunk. A Város Mindenkié ingyenes és akadálymentes nyilvános vécékért folytatott kampányához is.

A kutatás kapcsán több helyen is elindítottuk a *fizikai akadálymentesítés* folyamatát. Már a kutatás meghirdetésével párhuzamosan elkezdődött az Auróra közösségi ház akadálymentesítése, ahol a ház egyik szintjét a mozgássérült emberek bejutását segítő emelővel és akadálymentes vécével látták el. Az akadálymentesítés ugyan nem lett elsöre tökéletes, és kezdetben még akadtak a bejutás során is nehézségeink, amikor azonban elkezdődött a kutatás, és a házban dolgozók megtapasztalták, hogy tíz, kerekesszékkal, mopeddel vagy bottal közlekedő embernek mekkora erőfeszítést okoz egy kisebb fellépő is, megértették és végül jelentős mértékben átalakították a problémás pontokat. Ezen kívül szerepünk volt még a Gólya közösségi ház részleges akadálymentesítésében, és a Civil Kollégium kunbányai képzési központjának akadálymentesítése is a mi kérésünkre indult el.

Még a kutatócsoport működése alatt vált számunkra egyértelművé, hogy az egyik kiemelt területünkön, a tömegközlekedésben, sorsdöntő változások elé nézünk Budapesten. Éppen a kutatáson dolgoztunk, amikor kiderült, hogy a Fővárosi Önkormányzat a *3-as metró* felújítását csak részleges akadálymentesítéssel tervezi megvalósítani. Mivel a 3-as metró vonalának gyakorlatilag nincs alternatívája a felszíni közlekedésben, és a felújítás nagyban meghatározza a főváros közlekedésének akadálymentességét a következő évtizedekre, csoportunk a Rehab Critical Mass, a Lépjünk, hogy léphessenek Közhasznú Egyesület, a Mozgássérültek Budapesti Egyesülete, a MEOSZ, és más, a mozgáskorlátozott emberek érdekvédelmével foglalkozó csoportokkal együtt kampányba fogott a metró akadálymentesítéséért. A sokrétű kampány közel jár a teljes sikerhez: jelenleg a metróvonal 20 állomásából 18 állomás akadálymentesítését tervezik. Azonban fontos, hogy az érdekvédőknek még mindenképpen nyomon kell követni a hiányzó két állomás és az átszállási lehetőségek akadálymentességének alakulását is.

A közlekedés mellett a kutatómunka során a lakhatás területén is fontos érdekvédelmi feladatra találtunk. Világossá vált számunkra, hogy ugyan vannak legalább részben az esélyegyenlőséget és az akadálymentességet támogató törvényeink, azonban ezeket sok esetben nem tartja be maga az állam sem. Ennek legismertebb példája az épített környezet és a közintézmények akadálymentességének elmaradása, azonban a kutatás folyamatában hasonló anomáliákra bukkantunk a frissen bevezetett, kifejezetten az önálló lakhatást célzó *támogatott lakhatás* intézménye körül is. Ez volt az a pont, amikor csoportunk végleg eldöntötte, hogy a kutatás lezárultával is szeretnénk tovább együtt dolgozni érdekvédelmi csoportként. Ehhez az addig zárt csoportot megnyitottuk, és a mai napig is új tagokat toborzunk, valamint kapcsolatokat építünk ki civil szervezetekkel és csoportokkal.

Az érdekvédelmi munka folytatáshoz még a kutatási idő alatt pályáztunk egy közösség-szervező programra, amelyet a Civil Kollégium Alapítvány írt ki. Az alapítvány nemcsak pénzügyi forrásokkal segíti az új működésünket, hanem egy fő közlünk – Molnár Zóra – teljes munkaidőben végezheti ezt a tevékenységet. Emellett képzést is kap, hogy még hatékonyabb legyen a munkája, és ezeken a képzéseken szakmai és érdekvédelmi kapcsolatok kialakítására is

lehetősége nyílik. Ennek a munkának a megkezdésekor döntöttünk blogunk ([onalloanlakni.blog.hu/](http://onalloanlakni.blog.hu/)) indításáról is, ahol további eredményeink lesznek nyomon követhetőek.

## A résztvevők tapasztalatai: a csoporttagok önreflexiói

Amellett, hogy a kutatási eredmények fényében folyamatosan átnézzük, és szükség szerint újraértékeljük, akár újratervezzük a kutatás folyamatát vagy annak egyes elemeit, az akciókutatás fontos eleme, hogy a résztvevők is végezzenek önértékelést és reflektáljanak arra a folyamatra, amelyet közösen hozunk létre és tapasztalunk meg.

A kutatócsoport minden tagja különböző tapasztalattal és eltérő előzetes ismeretekkel érkezett közénk, ezért mindannyian másképpen fogalmaztuk meg azt, hogy a kutatás milyen jelentőséggel bírt számunkra. Néhányan azért jöttek, hogy maguk is információkhoz jussanak azzal kapcsolatban, hogy hogyan javíthatnak a lakhatási helyzetükön: *„nagyon nagy lehetőséget láttam benne arra, hogy a mozgássérültek számára lakhatási lehetőségekről információt szerezzek. Erre nagy szükségem volt, tekintettel arra, hogy mozgássérültként már évtizedek óta egy olyan lakásban élek, amit önerőből nem vagyok képes elhagyni. Ráadásul a tanulmányaim, majd később a munkám miatt, teljesen kiszorultam a „mozgássérült közösségből” is, így még hallomás útján terjedő információkkal sem rendelkezem.*” Másokat a téma mellett a közösséghez való tartozás lehetősége lelkesített: *„Azt gondoltam, a csoportban olyan hasznos tudást találok, ami engem épít és reméltem, én is adok magamból valamit, ami hasznos lehet másoknak... Itt elhittem, hogy mégiscsak van érték abban, aki én vagyok.”* Voltak olyan kutatók is, akiket az aktivizmusba való (újbóli) bekapcsolódás motivált: *„Azért jelentkeztem, mert mindig is egy aktív csoportért, társakért tevékenykedő valaki voltam és évek óta nem volt társadalmi elfoglaltságom. A másik ok, pedig, hogy egy igen fontos és marginális kérdése a mozgássérültek lakhatása a mai világnak.”*

A csoport azon tizenkét tagja, aki reflexiót írt, nemcsak tizenkétféle értelmezést adott a kutatásnak, de a közös munka folyamatáról is más és más benyomást alakítottak ki. Voltak, akik főképp a személyes fejlődési folyamatukra helyezik a hangsúlyt: *“Az első kutatási találkozón (a 3 napos szeptemberi tréningen) komoly kételyeim támadtak, hogy tényleg meg tudja-e valósítani a csoport azokat az igen grandiózusnak tűnő feladatokat illetve, hogy vajon ÉN miért kerültem a csoportba beválogatásra, hiszen még csak önállóan sem lakom, ráadásul nem is vagyok az az „aktivista típus”. Szóval mit fogok én itt csinálni a kiskutyakisgyerek abajgatáson kívül? Aztán szép lassan beindult a munka, és én megtaláltam azokat a feladatokat, amelyek többé-kevésbé testhezálloak nekem, és úgy láttam, hogy remekül sikerült összeválogatni a csoportot, mert minden fajta feladatra akad önként jelentkező. Az akciókutatás kutatás része lassacskán lezárul, csoportunk azonban szerencsére talált magának új célt és területet. Fontosnak tartom az érdekvédelmi tevékenységet és persze annak akció részét is (bár – őszintén szólva – a személyes szerepvállalástól még mindig óztkodom, de talán idővel ez is változik majd.)”*

Az egyéni, szubjektív véleményeket összekapcsolja, hogy mindegyik arra fókuszál, hogyan vált a kutatócsoport másfél év alatt többségében egymást nem ismerő emberekből olyan aktív,

céltudatos közösséggé, akik nemcsak felismerik és értik az életüket befolyásoló társadalmi problémákat, hanem készek arra is, hogy aktívan tegyenek ezek megoldásáért. Ahogyan egyik tagunk írja: „Az új ismeretek, kapcsolatok és tudás, amit itt megszereztem, csupán az egyik oldala annak, hogy miért volt jó részt venni a csoport munkájában. Amit legalább annyira szerettem, az a csoport és saját magam jobb megismerése volt a kezdeti 'hogyvagy' körökben, illetve az időnként felparázsló, majd jó hangulatú beszélgetésre oldódó viták, amiből nemcsak tanulni lehetett sokat, de azt is jó volt átélni, hogy a sok különböző személyiség – ha nem is mindig könnyen és gyorsan – de végül azért csak megtalálta a közös nevezőt, amikor arra szükség volt.” Egy másik tagunk pedig kifejezetten az elnyomás elleni küzdelmet helyezi a középpontba: „Nagyon szerettem (és szeretek) ezzel a csapattal dolgozni. Hiszem (mert kutatóként magam is megtapasztaltam), hogy egy részvételi akciókutatás során az emberben olyan energiák szabadulnak fel, melyek valamiféle mellőzöttség, kirekesztettség, elnyomás, egyéb méltánytalanság kapcsán gyűltek fel benne. És az óriási élmény amikor az ember ezeket a mérhetetlen energiákat teremtő erővé alakíthatja. A gondolkodáshoz, cselekvéshez társakra, szövetségesekre talál.”

Érdeemes külön beszélni arról is, hogy a csoport tagjai – saját bevallásuk szerint – mi mindent tanultak a kutatásnak köszönhetően. Ebben a tekintetben a szövetséges és az érintett tagok különböző utakat jártak be. Szövetséges tagjaink között volt olyan, aki számára a mozgássérült emberekkel való találkozás egy új világot nyitott meg: „Egyik percről a másikra elkezdtem meglátni a százezer akadályt, padkát, kátyút, lépcsőt, elérhetetlen gombot Budapesten. Ha ma bemegyek egy vendéglátóhelyre, irodába vagy közösségi helyre vagy felszállok egy tömegközlekedési eszközre, az első dolog, amit észreveszek, hogy vajon ide be tudna-e jutni Erika, Csabi, Tündi, Zoli, Viki, Péter, Pali, Zsuzsi vagy Zóra. És nagyon elszomorodom és felháborodok, amikor rájövök, hogy nem. Megismertem azt is, milyen hatalmas küzdelem, kitartás és bátorság szükséges ahhoz, hogy egy mozgássérült embert teljes életet éljen. Alázatot és méltóságot tanultam ebben a kutatásban. Végül azt is megtanultam, hogy ugyanazok a kirekesztő és elnyomó erők, amik miatt egyre mélyül a lakhatási válság és egyre több ember szenved a megfelelő lakhatás hiánya miatt, a mozgássérült emberektől is elveszik a nekünk járó egy élet méltóságát.” Azok is különleges tapasztalatról számoltak be, akiknek már volt előzetes tapasztalatuk a mozgássérült emberekkel való munkában: „a kutatás során egy teljesen új nézőpontból ismerhettem meg a kutatótársaimat: nem úgy, mint mozgássérült embereket, nem úgy, mint másokat, hanem mint ugyanolyanokat, mint embereket, akiknek megvan a maga baja ugyan, és persze nem véletlen, hogy ennek egy aspektusával, a mozgássérült emberek lakhatásával kapcsolatban dolgoztunk együtt egy akciókutatásban, mégis, a kutatótársaimra nagy és friss kíváncsisággal néztem, mint emberekre, akikkel nagyon jó volt együtt dolgozni, együtt gondolkodni.”

Az érintett kutatók pedig nemcsak magáról a kutatói munkáról szereztek ismereteket: „Megtanultam, hogy a kutatáshoz türelem kell, és alázat. Nem elég zsigerből tudni, alá is kell támasztani. Azt is szem előtt kell tartani, hogy a valóságot kell felkutatni, úgy hogy az nem biztos, hogy feltétlenül teljes fedésben van azzal, amit én gondolok róla. Ez egy izgalmas, és sokszor lassú folyamat, de egymás élethelyzetét, problémáit megismerve is fejlődött a személyiségünk.” “A

*legáltalásabb azért vagyok, mert a csoport tagjai megtanítottak arra, hogy jobban értékeljem azokat a dolgokat, amiket a mindennapokban sokszor adottnak tekintek az életemben. Ma már tudom, mennyire szerencsés vagyok, hogy eldönthetem, hogy mikor egyek, vagy fekédjek le aludni anélkül, hogy ehhez segítséget kellene kérnem bárkitől.”*

A kutatás végén megírt önreflexiókból az derült ki, hogy a csoport tagjai különböző szempontok szerint, de mind úgy érezték, hogy személyes szinten hasznos volt számukra a közös munka. Az pedig, hogy a résztvevők több mint fele benne maradt a kutatást követő érdekvédelmi munkában is, azt mutatja, hogy önmagukat is hasznosnak érezték benne, sőt úgy gondolják, hogy a közösen szerzett tudást és tapasztalatokat nemcsak a saját, de mások hasznára is fordíthatják majd.

## Összegzés

Ebben a tanulmányban egy olyan részvételi akciókutatás folyamatát mutattuk be, amelyben mozgássérült emberek és szövetségeik vizsgálták meg az önálló lakhatáshoz szükséges feltételeket, és azt, hogy ezek miért hiányoznak ma Magyarországon. A kutatás egy doktori disszertáció előkészítéseként indult, de azután ezen messze túlmutató eredményeket hozott.

Ezek közül a legfontosabb, hogy a kutatás képessé tette a csoport mozgássérült tagjait, hogy azóta is önszerveződő módon tovább dolgozzanak, és azon túl, hogy támogató közösségként működnek, a nyilvánosság számára is tematizálják a mozgássérült emberek nehézségeit, erősségeit és a társadalom felé támasztott elvárásait. Ezen kívül a csoport hatással tudott lenni az aktuális társadalmi folyamatokra is azáltal, hogy formálta a döntéshozók mozgássérült emberekről kialakított képét, és hozzájárult többek között ahhoz is, hogy a főváros vezetése komolyan vegye a 3-as metró minden állomásának akadálymentesítését.

A tanulmányban leírt folyamat jó példáját nyújtja annak, hogy a részvételi akciókutatás által biztosított közös tanulási, felfedezési és fejlődési lehetőségek milyen nagy hatással tudnak lenni mind a részt vevő egyénekre, mind pedig arra a szűkebb közösségre és tágabb társadalomra, amelynek ők mindannyian tagjai.

## Irodalom

- Csanádi G., Csizmady A. & Kőszeghy L. (2010). Nyilvánosság és részvétel a településtervezési folyamatban. *Tér és Társadalom*, (24)1., 15–36. [http://epa.niif.hu/02200/02251/00038/pdf/EPA02251\\_Ter\\_es\\_tarsadalom2582.pdf](http://epa.niif.hu/02200/02251/00038/pdf/EPA02251_Ter_es_tarsadalom2582.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Csillag S. (2016). A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata. *Prosperitas*, 2., 36–62. [https://uni-bge.hu/Root/Sites/BGF/Kutatasi-tevekenyseg/Folyoiratok\\_kiadvanyok/Prosperitas-folyoirat/Tartalom/2016/2016-II/dokumentumok/Csillag-Sara.pdf](https://uni-bge.hu/Root/Sites/BGF/Kutatasi-tevekenyseg/Folyoiratok_kiadvanyok/Prosperitas-folyoirat/Tartalom/2016/2016-II/dokumentumok/Csillag-Sara.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Reisinger A. (2012). A társadalmi részvétel a helyi fejlesztési politikában Magyarországon – fókuszban a civil / nonprofit szervezetek. *Civil Szemle*, 1., 23–44. [http://www.civilszemle.hu/downloads/cikkek/2012/30szam\\_2012\\_1\\_Reisinger\\_023-044.pdf](http://www.civilszemle.hu/downloads/cikkek/2012/30szam_2012_1_Reisinger_023-044.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).

Tausz K. et al. (2015). A fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk. Központi Statisztikai Hivatal. [http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz\\_17\\_2011.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_17_2011.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).

Udvarhelyi T. (2014). *Az igazság az utcán hever. Válaszok a magyarországi lakhatási válságra*. Budapest: Napvilág Kiadó.

## A szerzők

Hruskó Erika a rendszerváltás idején volt fiatal felnőtt. Ráadásul a betegsége (sokizületi gyulladás) ebben az időszakban kezdett el tombolni, és ennek következtében hat év alatt járó, magát önállóan ellátó emberből egy mindenben segítségre szoruló, elektromos kerekesszéket használó fiatallá változott. Ez valamilyen szinten determinálta az útját. Így kerültek a civil szervezetek a látóterébe. Az idők folyamán több szervezetben is tevékenykedett. A civil tevékenység mellett dolgozott és tanult is folyamatosan. Két diplomával rendelkezik, és önállóan él. Jelenlegi civil tevékenységét az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban fejt ki.



Udvarhelyi Tessza kulturális antropológus és környezetpszichológus. Több, mint 15 éve foglalkozik az emberhez méltó lakhatás kérdésével mint aktivista és kutató. A Város Mindenkié lakhatási érdekvédelmi csoport és a Közélet Iskolája alapítója. A részvételi akciókutatás módszertanával New York-i tanulmányai során ismerkedett meg, és már három ilyen kutatást kezdeményezett hajléktalan, lakásszegénységben élő és mozgássérült emberekkel. Az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban olyan társakra talált, akik folyamatosan lenyűgözik és inspirálják a bátorságukkal, kreativitásukkal és humorukkal.





A HATALOM KÜLÖNBÖZŐ  
SZEMPONTÚ ÉRTELMEZÉSEI A  
FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN

# ON THE POWER APPROACH OF CRITICAL DISABILITY STUDIES<sup>1</sup>

## Abstract

In 2019, Disability Studies Conference focused on the problem of power. This choice of subject is not surprising at all: disability studies and especially critical disability studies sometimes implicitly, sometimes explicitly assume that disability is a political phenomenon. It is a regularly arising thought that it is a social construction which is unquestionably constituted in the dimension of power. For this reason, suffering oppression and being subjected to power is common experience of disabled people. So, the most important task of the representatives of critical disability studies is to explore and demonstrate the true nature of this phenomenon and struggle against it.

By presenting the perspective of political theory, this study reflects on the tight connection between the phenomenon of disability and power. In the first chapter of the work, 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 that despite its impressiveness, we can find three irresolvable contradictions at the heart of this power conception.

**Keywords:** power; critical disability studies; Michel Foucault

Despite its embeddedness and the increasing awareness surrounding it, (critical) disability studies, an independent discipline with its own logical system and a focus of attention quite different from other sciences, is not yet fully embraced by Hungarian academics. Like for the majority of newly emerging disciplines striving for scientific approval, annual conferences represent an important opportunity for self-definition and self-presentation for Disability Studies.

The key topic of the 2019 conference was power. At first, this might appear to be a surprising or at least rarely discussed topic in this context. This is exactly why the relationship of disability and power should be elaborated. The call for conference papers gave the following justification:

*Disability Studies defines disability much more as social refusal and oppression than a form of personal non-conformity. (...) A thorough understanding of the existence, the phenomena and the forms of power that pervade and are rooted in everyday life, is considered to be a fundamental task. (2019)*

---

<sup>1</sup> This study is the translation of the following Hungarian article: Tóth, M. B. (2020). A kritikai fogyatékoságtudomány hatalomfelfogásáról. *Fogyatékoság és Társadalom*. 3(1), 34-42.



This definition obviously places existence with disabilities into a political space, by highlighting power among all the factors determining its conceptual framework. It claims even more, presenting disability as an essentially social and political construction, interpreted as a specific manifestation of asymmetric power structures.

The obviously political character of this definition raises the issue of the relationship between disability studies and political theory, as the inclusion of power in the concept requires the thorough analysis of the political aspect. In this paper, I will discuss the power concept of disability studies, with special regard to critical disability studies, from the perspective of political theory. In the first part of this study, I discuss the views of Michel Foucault, a French philosopher having a major impact on critical social sciences, on power. In the following section, I analyse the position of critical disability studies regarding power. I finish my paper by shortly describing some less well-known consequences of the power concept to be introduced which, due to the common theoretical principles of critical social sciences, probably have a relevance beyond critical disability studies.

## Foucault's concept of power

Even though the issue of power undeniably played a central role in Foucault's work, grabbing the essence of his power concept is not an easy task. The main reason for this is the author's approach: Foucault does not elaborate on concrete philosophical principles but discusses the omnipresence of power structures focusing on individual areas. Accordingly, the conclusions drawn when analysing madness (Foucault 2004), prisons (1990) or sexuality (2001; 2014; 2019) represent individual stations of a dynamically developing idea. As Balázs Kiss puts it

*This is not the usual process of having the basic theory first, to be illustrated and supported later on by increasingly empirical books. Instead, each book, originally conceived as one providing the data to support a particular theoretical hypothesis will be re-interpreted in time to be part of a new, extended paradigm (Kiss, 1994: 43).*

It does not mean of course that Foucault's power concept does not have cornerstones regularly referred in his books. The importance of understanding the aspects of certain areas is not case-specific. On the contrary, the described techniques of exercising power should be seen "*as techniques possessing their own specificity in the more general field of other ways of exercising power*" (Foucault, 1977: 23). These aforementioned cornerstones include the definition of power as an independent entity. Foucault claims interpreting power as something assigned to separate individuals relies on the superficial analysis of human relationships. To be able to understand the role of power in human life, we have to concentrate on the social dimension, as the power structures defining the framework of social co-existence become practically independent from

the level of the individual. This enables scientists to separate the concept of power from other factors when analysing the operation of society.

As illustrated by the numerous analysed fields, power, according to Foucault, pervades almost every section of social existence. Árnason hits the nail on the head when listing the attributes of power as *“horizontal, diffuse, dynamic, active and creative”* (Árnason, 2018: 32). The impact of power is impossible to miss when analysing religion, culture, science, economy, mass transport mechanisms, educational and health systems, social affairs and social stratification in particular. Accordingly, it has its mark on churches, universities, the organisation of industrial plants and hospitals (psychiatry departments in particular) and schools.

One might ask how it is possible that we do not perceive the omnipresence of power in our everyday lives, when it plays such an important role in social processes. Foucault’s answer to this question is the variability of the mode of operation of power, depending on the historical context. While in the Middle Ages the administration of justice served the purpose of demonstrating raw power, in modern times it takes the form of hidden but not less efficient control and supervision.

The changes that took place in the past centuries may give rise to the impression that the undisguised exercise of power characterising the past has been replaced by a restricted, pacified way of organising society which, hiding behind the mask of humanity, promises the creation of a friendly world free of any friction. Foucault, on the other hand, interprets the decline of the control system that could be felt in every waking moment as a threat, because humanised control may easily lead the oppressed to believe the existing system represents their interests and as such it may obscure the fact they are marginalised. In our modern age, power found a way to make masses believe the structures defining everyday life are not in fact restrictions, on the contrary, they should be perceived as tools to involve those in politics who have been excluded from power for centuries.

The fulfilment of this process is the perfection of the methods of biopower, manifested as the systematised management of humans as physical bodies. This is based on dichotomous divisions masqueraded as being scientific, yet objectifying humans, creating groups like mad and sane, sick and healthy or criminal and good (Tremain, 2006: 186).

Foucault further elaborates this theory by pointing out the hidden presence of power in interpersonal relationships i.e. at a level beyond the organisational and characterised by other features. Relationships interpreted by the self as solely focusing on the interests of the other party – love, respect, trust or good will – are particularly conspicuous. As opposed to this, Foucault claims such acts in fact disguise the will to dominate over others, thus preventing their self-realisation.

The close relationship between power and freedom should be noted here (Balázs, 2003: 138). Foucault thinks individual and social freedom may only be increased by gradually

extending power and vice versa: the oppressed, being excluded from power, cannot experience the self-determination provided by free existence.

Within this concept, not only the definition of limits and the restriction of the room for manoeuvre are emphasised, but also the creative nature of power (Mills, 2003: 36). As such, power plays an essential, what is more, primary role in shaping the periodically changing criteria that define social processes. This feature creates a unique duality: the actors in political space are both creators of and subjects to the dynamically shifting structures.

The system of asymmetric conditions pervading social life cannot be understood without the thorough analysis of the discourse. In a broader sense, language includes everything from the vocabulary used through accepted forms of interaction to habitual behavioural patterns and has an extremely strong influence on the way we think about the world i.e. about our position in a space shredded by power structures.

It is only logical that the concept introduced above requires a different attitude from researchers, those of social phenomena in particular, compared to the traditional scientific approach. The explorative-descriptive nature of the classic scientific approach means maintaining the status quo according to the theoretical framework being discussed, as the worldview exclusively considered legitimate by science is also a creation of the power structures that determine the thinking structure of society.

Accordingly, the aim of researchers to understand the examined subject may only be successful if they realise that scientific activities – like any other social process – are essentially performed in a political space. As a result, research work is also necessarily a political activity. As understanding reality presumes the interruption of the dominant power structure, it is impossible to have a thorough conception of the examined section of the world, as long as the currently valid intellectual sphere is fixed by the dominant structures.

As you can see, Foucault's idea of a scientist significantly differs from the traditional image of the "intellectual". In his opinion, a researcher who knows his/her role will adapt an active behaviour instead of the traditional approach of studying-observation-interpretation. In this framework, the pursuit of changing social structures is added to the task of understanding. This is the source of internal tensions, as we will see it later.

## The power concept of critical disability studies

Foucault's power concept had an immense impact on social sciences in the past decades. His principles have created the theoretical framework for a new scientific approach. The theory focusing on the aspect of power has been adapted to several fields of social life by critical sciences. It has also left its mark on certain neo-Marxist, feminist and colonialist schools. The idea of power cultivated by critical disability studies is obviously related to the above mentioned scientific approaches.

We will only understand disability studies and critical disability studies in particular, if we start the examination of the subject by studying the definition of disability as used by these. It is essential, because disability studies, contrary to popular belief, does not define disability as a situation caused by some physical, sensory, cognitive or mental condition, but as a “*social, relational, political and cultural entity*” (Goodley, 2019: XXI). The definition claims that the generally accepted idea of disability is in fact not defined by objective physical or mental characteristics but processes in the socio-political space.

According to critical disability studies, the main drive of politics is power, which shapes social reality and the way people think about it. In this particular case it means that the currently valid definition of disability is also a derivative of the power structure. It defines the socially approved i.e. not self-explanatory line that separates normal from abnormal. As Davis phrases it “*the <problem> is not the person with disabilities; the problem is the way that normalcy is constructed to create the <problem> of the disabled person*” (Davis, 2006: 3).

This distinction serves as the base of the conceptual framework of which ableism is a logical outcome. Ableism is more or less analogous with systematised ideological prejudices and oppressions such as sexism or racism (Scuro, 2017: XIX). Just like these, ableism introduces a structurally defined distinction in social existence, where ability is contrasted with disability (Goodley, 2019: 141) and, considering the former as a superior form of existence, devalues life forms perceived dis/abled.

Foucault’s biopower is particularly important in the case of disability, where controlling the body is almost a self-explanatory issue. The medical model, the single model that has been considered for use for a long time which still dominates the field (Goodley, 2019: 9) focuses on the physical or mental injuries of the disabled, which should be managed in an absolutely scientific way i.e. treated in the strictest medical sense. The true point of the process is to serve the normalising demands of power and eliminate the physical or mental deficiencies of those labelled as deviant. Critical disability studies criticises this medical approach for objectifying i.e. dehumanising the disabled.

The norm created by biopower aims at separating groups considered normal and abnormal spatially, too. Beside the health system, the same may be observed in education. According to this concept, the objective of the institutions for children with special needs is to separate children labelled as disabled from the dominant social groups. It means that segregation, contrary to its professed noble purpose, in fact serves the needs of the privileged and thus promotes the further oppression of the disabled (Charlton, 2006: 224).

Critical disability studies gives particular attention to thoroughly examine the currently valid discourse, being convinced that the verbal dimension is penetrated by the aspects of power in every respect. According to Jan Grue, the critical analysis of discourse is in part about raising awareness of and interpreting the tension between two language uses: the commonsensical, medicalizing, deeply conservative way and the critical, querying, conditional way (Grue, 2015: 3).

The applied language is not only interesting because the status of the disabled is defined by the terms used to describe them by the majority. It is equally important that the disabled themselves will contribute to sustain their own subordinate position by interpreting their situation using the common dehumanising words. False consciousness in the Marxian sense is the key to understand the oppression of the disabled (Charlton, 2006: 220), as those labelled as disabled in the framework defined by the legitimate vocabulary will have a false perception of their current or potential roles in the social-political space.

A logical consequence of the worldview described above is the science concept of critical disability studies. Representatives of this discipline consciously claim that to be able to study disability, one has to disrupt the power network that has pervaded the term. This is above all a linguistic task:

*(Disability studies) aims at developing a system of terms that facilitates the analysis of social processes, power dynamics and cultural meanings and by this achieving a progressive social change characterised by inclusiveness, equal opportunities, emancipation and accessibility. At the level of the individual, the objectives are self-determination, self-assertion, self-realisation, enforcement of rights, empowerment and well-being (Könczei et al., 2017: 31).*

As you can see, disrupting the asymmetric system of relations defining our everyday lives is essential not only for scientists, but also as an efficient remedy against excluding the disabled. As such activities oppose the dominant power, they are also necessarily characterised by the very features of power. An excellent example is *empowerment*, a term frequently used by disability studies. Giving people power is probably the most obviously political objective you will ever hear.

## Three problematic issues

As described above, Michel Foucault's high-impact power concept claims the aspects of power play an extremely significant if not the most significant role in shaping social processes. It is only natural that the hidden asymmetric system of relations which is nevertheless revealed in all kinds of social interactions provides scientists of the most diverse disciplines with the challenge to identify it in more and more segments of society.

Adapting this approach to the issue of disability serves as a base to establish a scientific school that focuses on the relationship between disabled existence and power. Having introduced the power concept of critical disability studies, it is worth describing shortly, how the internal tension hidden in Foucault's idea is carried over to the power concept of this discipline, questioning the consistence of the approach described above. To conclude, I wish to highlight three issues that burden the unquestionably imposing concept with contradictions difficult to resolve:

*The vicious circle of power.* Researchers and laymen alike will inevitably perceive gestures of good intention and good will encountered during their everyday lives with suspicion even in the best case, if they adopt Foucault's concept as the basis of their general attitude to others. In the case of the disabled, this attitude will be encountered most often in the personal, professional and institutional relationships connected to their disability itself.

A striking example is provided by the criticism of the institutions providing specific development services. Critical disability studies sees such segregated, often residential educational and social institutions as habitats created by power where those members of the society are imprisoned, who have been excluded from everyday life by those hiding behind the mask of humanity and science and justifying this exclusion by referring to the arbitrary line between normal and abnormal. The promise of integrating the disabled relying on humane yet professional activities is only a well elaborated narrative that serves the needs of the masses who do not wish to see the disabled around and the families that want to rest assured, having the illusion of ensuring the best possible treatment to the disabled relative.

This approach poses significant threats as its opposite cannot be convincingly proven, due to the logic of the attitude that suspects hidden manifestations of power in everything. As Zoltán Balázs put it, "*if the definition of power cannot be delimited at conceptual level (...), then power itself cannot be delimited by practical and empirical facts either*" (Balázs, 2003: 139). Accordingly, claiming the presumed power dimension behind disability to be ultimate eliminates the possibility to refute the idea, too.

Another consequence of the approach, maybe not as obvious yet important is that the hypothetical subject of objection becomes a prisoner of the idea: after all, if someone happens to think his/her position does not depend on the power structures then, according to the logic of the approach, this person could not have come to this conclusion by means of autonomous thinking; instead, the idea must be a derivative of the dominant power system. This way, the principle of totally eliminating the subordination will ultimately hinder personal freedom.

*Restricted opportunities for meaningful debates.* The image of the omnipresence of power significantly influences the quality of discourses. Roger Scruton rightfully points out that Foucault's concept results in a world where it does not matter what is said, only who said it (Scruton, 2016: 99). Accordingly, instead of discussing complex social issues and mutually understanding extremely complex individual situations, people tend to focus on the potential power-related criteria motivating the words of their opponents.

In the case of disability studies, it means that discussions intended to clarify the true nature of disabled existence are increasingly focussed on the question of whether a given debater is a beneficiary or a victim of the system of the social conditions that marked out the limits of how disability is interpreted. Meaningful debates in the classic sense of exchanging ideas are phased out by trying to guess the positions of the speakers.

The gradual transformation of discourses impacts both daily existence and the world of science, as the structures of the registers serving apparently different purposes are in fact

shaped by the same power-focussed logic derived from Foucault's concept. Accordingly, social and professional discussions will ultimately become similar, not necessarily in the language they use, but regarding their structure.

*Scientists will turn into politicians.* The ideas rooting in Foucault's concept have a particularly vivid impact on science. As discussed earlier, as the focus shifts to the aspect of power, scientists are forced to re-define themselves, resulting in an "activist" approach replacing the traditional understanding and describing. The phenomenon described as the "vicious circle of power" in Section 1 has a unique consequence in the world of science, where activities of an activist nature gradually replace learning, an essential or even central feature of science. Eventually all this will result in a situation where the goals and tasks of researchers and politicians will be identical, so the two positions will be indistinguishable in everyday life.

For disability studies, not unlike the case of other critical scientific disciplines, this pattern carries the not necessarily obvious risk that disability, a phenomenon definitely worth of examination, will not be a subject of research anymore, but a self-fulfilling political product creating a previously non-existent political field, as a result of over-emphasising the aspect of power.

The role concept of scientists, by now thoroughly politicized, considers intellectuals as pioneers in disrupting the current system of relations of power, promoting the linguistic processes described above in particular. Whether it is a social or professional discourse, the primary task of researchers will be increasingly often the identification and analysis of the presumed power structures hidden in words. The mission of researchers, however, will not be limited to this. Filling the yawning abyss created by missing professional and political terms (language reform) is becoming an ever more urgent task. At this point we should realise the role of scientists cannot be limited to crushing the dominant discourse. Instead, the position of scientists inevitably turn into that of politicians who recreate the conditions of dominance, as a result of prioritising power criteria.

## Conclusion

In my study, I examined the power concept of the discipline of critical disability studies. First, I explained the thoughts of the impactful French philosopher Michel Foucault on power. Then I analysed the power concept of the discipline itself, followed by the elaboration of three problems causing an inherent tension within this concept.

Critical disability studies, typifying Foucault's concept, has the virtue of highlighting the problems of social groups in a specific situation, which have thus far been outside the focus of science. The claim that disability is not independent of the social context is absolutely rightful. Accordingly, the contribution of social scientists to the related professional discourse is not only justified but should also be promoted.

However, representatives of the discipline of critical disability studies, just like those of any other discipline, should consider the often not consciously recognised risk that by accepting the totalised power concept of Foucault they also become subject to the logic of power. By joining the fight against the omnipresent system of power relations, scientists will have to face the decline of discussions based on actual arguments, while they are gradually turning into politicians themselves. The fight against power structures eventually leads to the traditional components of the world of science (presentations and studies) starting to function as political tools.

An even more severe problem is represented by the fact that in the political field thus created, even the works of true intellectual value will be ultimately considered from a political point of view by opposing parties. This is particularly regrettable, as understanding the nature of disability (as mentioned previously) is a crucially important research topic where the tools and approaches of social sciences are very much needed.

## References

- 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 Lennard J. Davis (ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 217–227). 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 Lennard J. Davis (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. (1977). *Discipline and Punish. The Birth of the Prison*. New York: Random House.
- 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 gyógyörök 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. 185–196). New York – London: Routledge.



# FOUCAULT FELVET, HEIDEGGER VÁLASZOL? A HATALOM ALATTI LÉT ÉS A MINDENNAPISÁG PÁRHUZAMA. KÍSÉRLET EGY ESZMETÖRTÉNETI ELŐZMÉNY MEGRAGADÁSÁRA

## Absztrakt

Michel Foucault szerint a biohatalom által irányított normalitás az, amely meghatározza a létezést, és amelynek inkább tárgyaként, semmint gyakorlójaként az embert a társadalom fogyatékosnak tekinti. Miközben létkérdés-ként tekint rá, Foucault nem tér ki arra, hogy a hatalomalattiság valójában mit jelent az ember számára.

Erre a ki nem mondott felvetésre Martin Heidegger válaszol, aki a Lét és idő című művében szól az mindennapiságról és az ún. inautentikus létről, amit az akárki, a „das Man” erőltet az emberre. Miközben ezek természetes elfogadása megszabja világ- és létértelmezésünket, addig személyes élményeire Heidegger több különböző egzisztenciális tapasztalatot is megnevez. E tapasztalatok összességében a hétköznapi világ jelentéktelenné válását jelentik, és segítségükkel az ember képes kívülről szemlélni és valóban megérteni saját magát és világát.

Hasonlóval jellemezhető a biohatalom alatti lét is, mely a közösségi normalitásnak az emberi életre való elvárásait közvetíti, és amelynek felismerése után lehetséges a tőle való függetlenség.

**Kulcsszavak:** biohatalom, mindennapiság, inautentikus lét, Foucault, Heidegger

## Bevezetés

Az elmúlt évtizedekben leginkább szakmai-tudományos körökben elterjedt *biohatalom* és annak gyakorlása, a *biopolitika* fogalomkörét Michel Foucault-hoz szokás kötni, aki 1976-os, College de France-beli előadássorozatában említi őket először. Megközelítése szerint a biohatalom által irányított normalitás az, amelyik igazából meghatározza a létezést (Foucault, 2005: 140), és amelynek tárgyaként az ideálistól eltérő embert a többségi társadalom kirekeszti, és akár fogyatékosnak is tekinti.

A fogyatékosnak tekintett embereken közös biohatalom-alattiságot ragadja meg a *fogyatékoság poszt-modellje* (Hernádi, 2014: 20–24). A biohatalom és manifesztálódása, a biopo-

litika az ideáltipikustól eltérő emberek másságát és ennek megélését korlátozza a normalitás mindenek feletti érvényesítése, az *épségterror/ableism* (Goodley – Runswick-Cole, 2011: 2; Hernádi, 2014: 32–37) eszközével. A biohatalom a hétköznapi gyakorlatokban és elvárásaiban jelenik meg, kényszerítő jelleggel, de jellemzően virtuálisan és közvetett módon. A modell figyelembe veszi a normalitást, a saját élmény fontosságát és az ún. „érintettek” hangját.

A biohatalom egyre növekvő mértékben befolyásolja mindennapi életünket. A vélemény egyre könnyebb és egyre több csatornán történő kifejtése, az egyre több leírt szó egyre inkább ható ereje, és az egyre kifinomultabb médiabefolyásolási módszerek, illetve általában a média mint negyedik és egyre kevésbé független hatalmi ág szerepe mind-mind erre utal. Mindez az egyediként megfogalmazott ember egyediségének és függetlenségének is egyre kevesebb teret ad. Bár terjednek a „légy önmagad” jellegű, a sokszínűség fontosságát és jelentőségét bemutató és hirdető irányzatok és jelenségek, amelyek a biohatalom érvényesülése ellen hatnak, mégis, már maga a tematizálás is őt szolgálja. A biohatalmat nehéz egyértelmű normatív értékeléssel illetni. Amellett, hogy a fogalomnak, ahogy mindenféle hatalomnak eleve van egy negatív, az egyenlőtlenségre utaló kicsengése, az mindjárt pozitívvá válik, amennyiben mi gyakoroljuk, és a saját elképzeléseink világban való érvényesülését szolgálja. Hasonlót jelez, hogy Foucault-nál a hatalom sohasem statikus, hanem egyúttal a szembenállás terepe is.

Az ember jellemzően egyszerre alanya és tárgya a biohatalomnak, amennyiben egyidejűleg közvetítője és elszenvedője a közösség biológiai életet irányító, élet feletti hatalmának. Az esetek jelentős részében az ember nem veszi észre hatalomalattiságát, miközben energiái nagy részét arra fordítja, hogy megfeleljen a ki nem mondott, de mégis létező elvárásoknak. A folyamatos alkalmazkodás kényszerűsége időrabló tevékenység, amely lehetetlenné teszi a cselekvési szabadságnak az ember kiteljesedését szolgáló megmutatkozását (Tremain, 2005: 10).

Bár a fogalom központi jellegű és létkérdés (Dreyfus, 2003) Foucault fájdalmasan befejezetlen életművében, azonban arra már nem tér ki, hogy a hatalomalattiság mit jelent a személyes ember számára. Pedig a biohatalom növekvő fontosságával párhuzamosan, különösen az ember öntudatra ébredése és ebben való elmélyedése során a hatalomalattiság egyre nagyobb jelentőséget kap, vele az ember nap mint nap jobbra tudattalanul szembesül, és – egyebek mellett – ennek megfelelően viselkedik.

A (bio)hatalomalattiság kérdésének eldöntése során az ember személyes érzései, megélt korlátai, külső befolyásoltsága, általános tudatos és még inkább nem tudatos létezése, életminősége és szabadságfoka merülnek fel mint szempontok – elsősorban a testi létezése és ennek önkifejeződésben való szerepe vonatkozásában.

## Párhuzam

Foucault hatalomalattiságra vonatkozó, de fel nem tett kérdésére egy választ Martin Heidegger ad, akit szintén foglalkoztattak a létezés alapvető kérdései. Foucault Heideggert és műveit ismervén, tudatosan is mesterének tartotta (Rayner, 2007: 4) – bár ez a Derridát idéző Milchman és Rosenberg szerint inkább találkozást, semmint hatást jelentett (Milchman & Rosenberg, 2003: 5). Mindamellet a két szerző gondolkodása és életműve, témái között többen is voltak már párhuzamot (ezek összefoglalását lásd például Elden, 2001; Milchman & Rosenberg, 2003; Rayner, 2007), de a biohatalommal kapcsolatban ez egyelőre még nem fogalmazódott meg.

Heideggeren kívül természetesen más kortárs és régebbi szerzők hatása is felfedezhető Foucault gondolkodásában, azonban akár Marx *elidegenedés* (amely a kapitalista tulajdonviszonyok miatti érvetlenségre utal), vagy Weber *értékvesztés* (amely a hagyományos értékek, mint fogódzók elvesztését jelenti) fogalmának kifejtése és párhuzamba állítása, vagy akár Sartre vonatkozó gondolatainak ismertetése már túlságosan távoli és csak erős korlátokkal érvényes asszociációt jelentene. Nem ismert e szerzők és fogalmak Foucault-ra gyakorolt hatása, és jelen írásnak sem tartalmi, sem formai okokból nem célja a hatalomalattiság eszmetörténetének bemutatása.

Heidegger *Lét és idő* című művében szól a mindennapiságról, az egyéntől távoli, ún. inautentikus létről, amit az ún. Akárki, a „das Man” erőltet az emberre (Naess & Wolin, 1998). Heidegger gondolatvilágában a „das Man” nemtelen, se nem nő, se nem férfi, az általános és arctalan ember megtestesítője, aki – vagy inkább *ami?* – állandóan jelen van az egyén életében. Személytelen emberként a közösség/társadalom egészét képviseli, amely/aki ugyanakkor „mi is lehetünk, amikor az általánost képviseljük” (Schwendtner, Buczkó & Podlovics, 2013: 173).

A hétköznapi, mindennapi, inautentikus létet Schwendtner és szerzőtársai szerint a következők jellemzik (Schwendtner, Buczkó, & Podlovics, 2013: 172):

- távolságtartás;
- átlagosság;
- egysíkúvá tétel;
- nyilvánosság;
- tehermentesítés;
- segítség sietés.

E hat jellemző vonatkozatható a testi létre és a test alakítására is, megfelel a hatalomalattiság szempontjainak, megszabja az egyén életét, világ- és létértelmezését, és ezeket természetes módon elfogadjuk (Schwendtner, Buczkó & Podlovics, 2013: 172–173).

A mindennapiság személyes élményére – szintén Schwendtner és szerzőtársai értelmezésében – Heidegger különböző egzisztenciális tapasztalatokat, személyes érzéseket nevez meg,

amelyek révén az ember szembesül saját mindennapi léthelyzetével, tehát az inautentikus létrel (Schwendtner, Buczkó & Podlovics, 2013: 174):

- szorongás;
- halál felé való lét;
- lelkiismeret.

Ezen tapasztalatok birtokában, tudatosulásuk esetén, az ember képes kívülről szemlélni és valóban megérteni saját magát és a világot, a hétköznapi létnek és a személytelen létezésnek benne való munkálkodását, ugyanakkor összességük – de elsősorban a szorongás – a hétköznapi világ jelentéktelenné válásához is elvezet (Schwendtner, Buczkó & Podlovics, 2013: 176–177).

A fenti jellemzők és élmények vonatkoztathatók a biohatalomra is, mely a közösségi normalitás biológiára, életre való leszűkítését adja, és amelynek felismerése után, a vele való szembenállás során – a tudatos élet és önismeret eszközeivel, kellő távolságban – lehet észrevétlenül, nonkonform és individualista módon élni (Rabinow & Rose, 2003; Pylypa, 1998).

## Összegzés

Írásomban csupán arra kívántam rámutatni, hogy lényegi párhuzam és kapcsolódás fedezhető fel Foucault *biohatalom* (és a kapcsolódó *biopolitika*) és Heidegger *mindennapiság* fogalma között, amennyiben mindkettő a közösség elvárásait jeleníti meg az ember és életvitele, magatartása tekintetében. A témát kicsit jobban kifejtve Heidegger kitér a mindennapiság/biohatalom életre gyakorolt hatására, személyes egzisztenciális tapasztalatára is, amely a gyakorlatban az önfeladást és a folyamatos alkalmazkodási kényszert jelenti. Ezt gyakran tapasztaljuk olyan emberek esetében, akiknek a testi adottságai eltérnek a normálisnak gondolttól, és az elvárások korlátait tapasztalva, azokat tudatosítva vergődnek, és boldogtalanok. Nem tapasztaljuk viszont olyanoknál, akik bár esetleg szellemileg nem felelnek meg az általános elvárásoknak, mégis ezeknek tudatában, amennyiben nem, vagy csupán ritkán élik meg azok fizikai korlátozó kényszerét.

Tekintettel arra, hogy tanulmányai során Foucault behatóan tanulmányozta Heidegger műveit, talán nem alaptalan a felvetés, hogy a biohatalom gondolata mögött valójában a mindennapiság és a belőle fakadó inautentikus lét fedezhető fel, bár a két fogalomkör között tárgyalása alapvetően más kontextusban valósul meg.

## Irodalom

- Dreyfus, H. L. (2003). „Being and Power” Revisited. In A. Milchman – A. Rosenberg (eds.), *Foucault and Heidegger: Critical Encounters*. Minneapolis: University of Minnesota Press. 30–54.
- Elden, S. (2001). *Mapping the Present: Heidegger, Foucault and the Project of a Spatial History*. London – New York: Continuum.
- Foucault, M. (2005). „Lecture 11, 17 March 1976.” In M. Bertani – A. Fontana (eds.), *Society Must Be Defended: Lectures at the Collège de France*. Picador Press. 239–264.
- Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2011). The violence of disablism. *Sociology of Health & Illness*, 33(4), 1–16.
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori disszertáció. Pécs: Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar. 2014.
- Milchman, A. – Rosenberg, A. (eds.) (2003). *Foucault and Heidegger: Critical Encounters*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Milchman, A. – Rosenberg, A. (2003). Toward a Foucault/Heidegger *Auseinandersetzung*. In A. Milchman – A. Rosenberg (eds.), *Foucault and Heidegger: Critical Encounters*. Minneapolis: University of Minnesota Press. 1–29.
- Naess, A. D. – Wolin, R. (1998). Martin Heidegger German philosopher. *britannica.com* <https://www.britannica.com/biography/Martin-Heidegger-German-philosopher>, (letöltve: 2021.09.30.).
- Pylypa, J. (1998). Applying the Work of Foucault to an Anthropology of the Body. *Arizona Anthropologist*, 13, 21–36.
- Rabinow, P. & Rose, N. (2003). *Thoughts On the Concept of Biopower Today*. [https://www.researchgate.net/publication/228606732\\_Thoughts\\_on\\_a\\_Concept\\_of\\_Biopower\\_Today](https://www.researchgate.net/publication/228606732_Thoughts_on_a_Concept_of_Biopower_Today), (letöltve: 2021.09.30.).
- Rayner, T. (2007). *Foucault's Heidegger*. London – New York: Continuum.
- Schwendtner, T., Buczkó, Zs. & Podlovics, É. (2013). Az önzonosság konstitúciós szintjei a Lét és időben. In Huszti T. (szerk.), *Docendo discimus: Doktoranduszhallgatók és témavezetőik közös tanulmányai a Miskolci Egyetem Irodalomtudományi Doktori Iskolájából*. Miskolci Egyetem BTK Irodalomtudományi Doktori Iskola. 170–185.
- Tremain, S. (ed.) (2005). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

*Hoffmann Rita  
Flamich Mária  
Gombás Judit*

# A LÁTHATATLAN HATALOM NARRATÍVÁI – SZAVAK, TETTEK, REFLEXIÓK ÉS ÖSSZEFÜGGÉSEIK

## Absztrakt

A hatalom gyakorlása elválaszthatatlan az embertől, és teszi fogyatékosná azt, aki a többségtől eltérő módon él. A hatalom komplex fogalom, gyakran tudatos, olykor azonban a tudatosságot teljes mértékben nélkülöző gyakorlat, ezért számtalan nézőpontból és megközelítésből vizsgálható. Összetett természetét elemzik elméletek, magyarázzák narratívák, bizonyítják jó- és jónak a legkevésbé sem nevezhető gyakorlatok. A hatalom definíciói és funkciói kontextus-függőek. Írásunk a vak emberek hétköznapijainak kontextusában világítja meg az ezerarcú hatalom alkotóelemei közül az alábbiakat: nyelv és kommunikáció, valamint az ezekre reflektáló saját narratívák. Célunk, hogy felhívjuk a figyelmet azokra a tényezőkre, amelyek a hatalom, valamint a tudás és annak hiánya összefüggésében határozzák meg a vak emberek személyiségét és tevékenységeit. A három irányból történő megvilágításban jól láthatóan kirajzolódnak a hatalom fogyatékoságot keretező, állandó attribútumai: az egyén és a társadalom uralkodó szemlélete, az alárendeltség, az ignorálás, valamint a hatalommal való felruházás valós és torz képe.

**Kulcsszavak:** hatalom, fogyatékoság, vakság, narratívák, kommunikáció

## Bevezetés

A nyelv hatalom. Segítségével határozzuk meg magunkat, kategorizálunk másokat látható és láthatatlan tulajdonságok alapján. Szavaink tükrözik identitásunkat és attitűdünket. Tanulságos minden információ, amit az emberi viszonyok vonatkozásában hordoznak, és jól jelzik az emberi sokszínűségre adott reakcióinkat. Megtudjuk, mit gondolnak mások rólunk, mit gondolunk mi magunkról és másokról. Szavainkkal pozicionáljuk magunkat a világban. Ezért megkérdeztük, hogyan látják, helyezik el önmagukat vak és aliglátó fiatalok a virtuális és valóságos térben. Arra kértük a válaszadókat, írják le, mit tartanak az öt legfontosabb dolognak önmagukkal kapcsolatban. Azt kívántuk feltárni, a válaszadók milyen szövegösszefüggésben tartják fontosnak vagy elkerülhetetlennek megemlíteni látássérültségüket. Szerettük volna azt is megtudni, kimondják-e, hogy vakok, aliglátók, gyengénlátók, vagy a látássérült ernyőfogalom alatt érzik magukat biztonságban.

A kérdést egy speciális, zárt, mintegy ötszáz főt számláló csoportban tettük fel, továbbá Facebook-posztok, valamint blogok alapján tájékozódunk. A csekélyszámú választ a kvalitatív tartomelemzés módszerével vizsgáltuk. Az így kapott, illetve egyéb, sajátélmények megosztásából nyert információkat a következő szempontok alapján rendezzük:

Felvázoljuk, miért áll érdeklődésünk középpontjában a nyelv, milyen jelek mutatnak arra, hogy a nyelv a hatalom kifejezésének eszköze. A gyakorlat az elméleti háttér kontextusában nyer holisztikus értelmet, ezért a motivációs tényezők ismertetése után az elméleti háttér áttekintése következik, amely egyértelműen szemlélteti a nyelv és a hatalom, továbbá az elmélet és a gyakorlat összefonódását. Mivel mindkét megvilágítás alapja szavaink felelősségének hangsúlyozása, bemutatjuk, hogyan beszélnek rólunk mások, majd azt, hogyan beszélünk magunkról mi. Mindez személyes történetek kontextusában válik láthatóvá, érzékelhetővé.

## Motiváció

### Mi hívta életre az írást?

Miközben az a célunk, hogy létrehozzunk egy inkluzív világot, a megvalósítását szorgalmazó diskurzus bővelkedik az angol *ableism* – Hernádi (2015) szemléletes fordításában: épségterror, azaz épségizmus épségkultusz – különféle formáiban, az elhatárolódás látható, hallható, olvasható jeleiben, megnyilvánulásaiban. Gyakran akaratunk ellenére, vagy a legjobb szándék mellett, használjuk az épségizmus fölényt indikáló szavakat anélkül, hogy konnotációikra figyelnénk. Nap mint nap halljuk, például, a „megsegítés”, a „segítő” és az „érzékenyítés” szavakat, amelyeket, mivel legtöbbször tárgyiasító viszonyt jelölnek, ún. „mikroagresszív,” (Tremain, 2019) nyelvi jeleknek tekinthetünk. Ebből arra következtethetünk, hogy szavaink jól példázzák a láthatatlan, ám társadalmilag konstruált hatalmi fölényt, másrészt, a többségi környezet elvárásait kielégíteni kívánó, kimondatlan kényszert. A mikroagresszió, a szavakon túl, észlelhető az eredeti mondanivalót kiegészítő, felerősítő információs tartalmak formájában. Az itt kiemelt néhány szó, kifejezés világosan jelzi a mikroagresszió jelenlétét, az épségizmust. Valahányszor azt halljuk, hogy „megsegítés”, azonnal a Segíts magadon, az Isten is megsegít! magyar közmondás jut eszünkbe. Következésképpen, a „megsegítés” szó számunkra a segítséget nyújtó fél omnipotens pozícióját sugallja a segítséget igénylő féllel szemben. A gyakran használt „segítő” szó hasonló alárendeltséget sejtet, miközben ez a szó is, csakúgy, mint a „megsegítés”, elsősorban inklúziót szorgalmazó szövegek környezetben fordul elő:

„A látássérültek és segítőik...” (Turizmus Online, 2019)

„Az akadálymentességet túlnyomórészt a segítő kísérők biztosítják...” (Uo.).

A fenti példákhoz hasonlóan, az épségizmust indikáló, magyarázó tartalmak, mellékmondatok ugyancsak elhatároló, szegregáló tényezőknek tűnnek, jóllehet épp ellenkező szándékkal fogalmazódnak meg

„Látássérült barátaink kedvéért leírjuk, mi látható a képen.” Azonnali és nyilvánvaló a kérdés, vajon mi szükség van leírni, kinek a kedvéért készül a képleírás...

A teljesebb társadalmi elfogadást számos fogyatékossgal élő személy és érdekképviselői szervezet az „érzékenyítésnek” nevezett fogyatékossg-szimulációs gyakorlattal kívánja előmozdítani. Mind az „érzékenyítés”, mind pedig a szimuláció szó mikroagresszív, nyelvi hatalmi elemnek tekinthető. Az „érzékenyítéshez” rendelt tartalom azt sugallja, a magukat épnek, azaz: nem fogyatékosnak tekintő és/vagy deklaráló emberek nincsenek tisztában, milyen kihívásokkal néznek szembe a fogyatékossgal élő emberek nap mint nap, ezért negligálják őket, vagy reagálnak irrelevánsan, valahányszor találkoznak velük. Úgy véljük, bár a szimuláció a fogyatékos emberek pillanatnyi fölényét sugallja, az „érzékenyítés” és a szimuláció szavak az épségkultusz uralkodó paradigmáját és alárendelő gyakorlatára adott választ tömörítik.

Írásunkat a „megsegítés”, és hasonló tartalmú, hozzánk intézett, rólunk szóló szavak, félmondatok inspirálták, és azzal a céllal született, hogy felhívja a figyelmet a nyelv és a hatalom, mindenekelőtt azonban nyelvünk és a benne rejlő hatalmunk összefüggéseire.

## Elméleti háttér

### A nyelv és hatalom összefonódását indikáló tényezők

A hatalom, a nyelv és a fogyatékossg összetartozó fogalmak. Amikor a fogyatékossg, a nyelv és hatalom összefonódásait tárgyaló forrásokat kerestünk a világhálón, a keresőmotorok szinte kizárólag a fogyatékos emberekkel kapcsolatos „helyes” és „helytelen” szóhasználatot részletező dokumentumokat tártak elénk. Bár a javasolt források mindegyike sugallja a kultúrának és a társadalmi rendszernek megfelelő hatalmi viszonyokat, ezek a dokumentumok nem tekinthetők a hatalom és nyelvhasználat kapcsolatát szemléltető kizárólagos elméleti megalapozásnak. Nem célunk sem vizsgálni, sem eldönteni, hogy melyik, a fogyatékossgot leíró szó helyes, és melyik helytelen. Célunk azonban szemléltetni a nyelv hatalmát, és azt, hogy ez a hatalom miként támogathatja, vagy kérdőjelezheti meg az épségizmust. Így a szavak hatalmának felvázolásával lehetőségünk nyílik a magunk javára fordítani a rólunk és nekünk szóló diskurzust.

Tremain (2019) megjegyzi: feminista filozófusok, rasszkutató teoretikusok, akadémikusok a világ számos pontján értenek egyet abban, hogy a nyelv és a diszkurzív gyakorlat elsődleges médium, amelyen keresztül minden társadalomban megmutatkozik a hatalmi viszonyok aszimmetrikus természete. A nyelv fenntartja és reprodukálja a hatalmi viszonyokat. A regnáló hatalom diktálta paradigma jól látható minden olyan társadalom szókincsében, amely nem ismeri fel a sokszínűségben rejlő, előremozdító, építő lehetőségeket, ezért gyakran találkozunk alárendelő kifejezésekkel. Szemléletes példa erre a szakmai szövegekben és környezetben egyre több esetben előforduló „megsegít” szó.



Megfigyelhetjük, hogy a magyar nyelvi kultúrában a fogyatékossgal élő személy elsősorban tárgyként szerepel a mindennapi dialógusokban, elbeszélésekben. A tárgyasítás mellett a nyelv metaforák alakjában is tükrözi az ember sokszínűségét, következésképpen a fogyatékossgal és az épség kapcsolatát.

## Metaforák és fogyatékossgal; fogyatékos metaforák

A metafora olyan nyelvi kép, amelyben egy dolgot hasonlítunk egy másikhoz, majd a kettőt azonosítjuk egymással (Kövecses, 2005; Hoffmann, 2018), mindamelllett a nyelv integráns része, a gondolkodásmódot jelölő kognitív koncepció (Sudajti-apa, 2017), így segít gondolataink rendezésében, a jelenségek értelmezésében (Ben-Moshe, 2006).

A fogyatékossgaltípusok legtöbbször olyan metaforák, amelyek az ember gyengeségét, elesettséget, kiszolgáltatottságát szemléltetik (Hoffmann, 2018). A vakság különösen gyakran alkalmazott metafora (Ben-Moshe, 2006). A vakság-metafora mindig elmond valamit magáról a vakságról is, állítja Gallagher (2006). Kleege (2006) úgy látja, a pontírás sok esetben a vakságot jelképező sztereotipikus szimbólum, „vizuális metafora”, így gyakran vált ki ignoranciát, előítéletet, és láthatóan fogyatékos tartalmat rendel a szó valódi jelentése mellé. Ugyanez természetesen elmondható valamennyi fogyatékossgal-metaforáról.

Talán épp a metaforákban tükröződő elesettséggel, kiszolgáltatottsággal magyarázható az az általános hiedelem, amely szerint a fogyatékos ember titkos vágya a gyógyulás, a megszaadulás fogyatékossgától (Lu, 2018). A valóság azonban sokkal összetettebb, és a probléma sokkal inkább az épségkultuszban, mint a nyelvet gazdagító, olykor vitatható metaforákban rejlik.

## Épségizmus (ableism) és fogyatékosítás (disablism); fogyatékossgal-kommunikáció

Az épségizmus „az értékes emberi lény képzetét fix eszményekhez, idealizált minőségekhez és jellemzőkhöz kapcsolja, és ennek alapján ítéli meg a világot” (BGGYK Szószedet, é.n.). Dunn (2019) szerint az épségizmus sztereotípiákat, előítéleteket, társadalmi elnyomást tükröző attitűd, amely tudatos, vagy minden tudatosságot nélkülöző formában nyilvánul meg, lehet félreérthetetlen, harsány, rejtett, finomkodó, gondoskodó, patronáló.

Félreérthetetlen, nyilvánvaló épségizmusról akkor beszélünk, amikor a nem-fogyatékos emberek verbálisan fejezik ki sajnálatukat, együttérzésüket. (Milyen kár, hogy nem szaladgálhatsz a többi kisgyerekkel!). Az épségizmus e diskurzusa különösen jellemzi a médiát (Ghai, é.n.). Rejtett épségizmussal például gyakran találkozunk a fogyatékossgal élő személyek munkaerőpiaci alkalmazásának kontextusaiban. Számtalan narratíva visszatérő témája a munkáltató, akinek meggyőződése, hogy a fogyatékos munkavállaló nem képes „jó munkát végezni” (Dunn, 2019). Ez utóbbi attitűd nem feltétlenül jelenik meg a nyelvben, ennek ellenére

létezése vitathatatlan. Az épségizmus lehet finomkodó, akár pozitív, továbbá gondoskodó, patronáló, amikor a nem-fogyatékos ember segítséget ajánl olyan esetben is, ami nem feltétlenül jelent nehézséget a fogyatékossgal élő embernek (Dunn, 2019).

Az épségizmus szó, mint számos „izmus”, (például rasszizmus, feminizmus) bizonyos elhatárolódást, diszkriminációt jelöl (Friedman, & Owen, 2017). Az „épségterror” (Hernádi, 2015) a fogyatékossgagtudomány és a kritikai fogyatékossgagtudomány kontextusában reflektál elsősorban a négy, azaz a morális, medikális, szociális és emberi jogi „nagy fogyatékossgagmodellre”, azonban a többi, fogyatékossgal kapcsolatos társadalmi konstrukció felfogását is tükrözi. A fogalom a fogyatékos személyek hangjának felerősödésével, a fogyatékossgagtudomány térhódításával keletkezett az utóbbi évtizedekben, és félreérthetetlenül tartalmazza és rögzíti azokat a paradigmákat, amelyek évezredek és kultúrák összefüggésében jelzik a különféle és különböző képességekkel rendelkező emberekhez fűződő viszonyokat.

Az épségizmus egyik alternatívája, a fogyatékosítás (*disablism*) a BGGYK Szószedet (é.n.) meghatározása alapján a fogyatékos embereket vélt, vagy valós sérültségük miatt sújtó társadalmi elnyomás különféle formáit jelenti. Tudatos és tudattalan diskurzusok, társadalmi elnyomó gyakorlatok, amelyek diszkriminálják a fogyatékossgal élő személyeket. A Disability Charity (é.n.) állítása szerint míg az épségizmus elsősorban támogató, pozitív, a fogyatékosítás (fogyatékossga tevés, fogyatékossgafóbia) negatív diszkriminációt sugall. Az épségizmus és fogyatékosítás közös nevezője a fogyatékossgal élő személyek tárgyiasítása.

Az épségizmus és fogyatékosítás verbális reflexiói kimeríthetetlen forrásnak bizonyulnak a hazai és nemzetközi szakirodalom számára (lásd Schweik, 2009; Schweik, 2013). Az alábbi, sajátélmény-alapú példák egyértelműen igazolják, az épségizmus és a fogyatékosítás a mindennapi verbális kommunikáció integráns része, így jelentős mértékben befolyásolja a fogyatékos személyek vállalt vagy tagadott identitását.

## Gyakorlat: szavaink felelőssége 1.

### Hogyan beszélnek rólunk az önmagukat nem fogyatékosnak tekintő emberek?

Bár számos fórumon hallunk, olvasunk a befogadról, és tapasztaljuk, az inklúzió prioritást élvez az integrációval szemben, nyelvünk mint a gondolkodás és a szemlélet egyik médiuma még napjainkban is azt indikálja, hogy két világ létezik, a magukat nem fogyatékossgal élő személynek tekintő emberek és a fogyatékossgal élő emberek világa. Ezt tükrözi Pinczés (2018) megállapítása is, amely szerint „fogyatékos embernek lenni egyszerre jelenti a fogyatékosok társadalmához való tartozást, és az épek világához való nem tartozást”.

A két világ viszonyára jellemzően, az egyre hangosabban hirdetett inkluzív szemlélet ellenére a többségi, magát „épnek”, „normálisnak” definiáló társadalom a medikális modell gyógyító paradigmájának megfelelően, a nyelvben is tárgyként kezeli a fogyatékos embereket:

„Vigyétek el őt is ebédelni!”

„Majd én odaviszem őt a zongorához.”

Pinczés (2018) szerint a korábbi gyakorlattal szemben, ma a fogyatékos embernek a többségi társadalom stigmáival kell megküzdeni. Pinczés (2018) kijelentése felvet egy kérdést, és pedig: vajon melyik korban nem kellett a fogyatékos embernek megküzdenie a többségi társadalom stigmáival? Az a meggyőződésünk, ugyanis, hogy a jelenkor többségi társadalmainak stigmái a múltbéli társadalmak stigmáiban gyökereznek, és befolyásolják az inklúzió gyakorlatát, mivel ma még elsősorban az „ép” társadalom dönt az inklúzió mértékét illetően. Azaz, arról, hogy kit és milyen feltételekkel „fogadnak be” az „épek”. A fogyatékos emberek jogi mozgalmainak eredményei, különös tekintettel a 2006-ban megfogalmazott ENSZ Egyezményben rögzített jogokra, ugyanis óvatosságra intik az épségizmus híveit. Ez az óvatosság anyanyelvünkben még meglehetősen ellentmondásosan jelentkezik. E gyakorlat szemléletes példája a fogyatékosággal élő személyek, „fogyatékkal élő személyek”, „fogyatékkal élők” fogalmak releváns alkalmazásával kapcsolatos diskurzus (lásd Flamich, 2018; Hoffmann, 2018; Gombás, 2017; Horváth, 2013).

## Gyakorlat: szavaink felelőssége 2.

### Hogyan beszélünk magunkról mi?

A fenti kérdésre a fogyatékosággal élő személyek narratívái adnak választ. A közösségi médiában, blogokon, életírásaikban informálisan mesélnek arról, hogyan sikerül, vagy nem sikerül megtalálniuk a helyüket az „épek” társadalmában. Mert a társadalom, ezek szerint elsősorban az „épek” közössége, amit az általuk alkotott szabályok urálnak, és keretek határolnak.

Következésképpen, a fogyatékos embereknek olyan társadalomban, olyan közegben kell élni és teljesíteni, olyan társadalom elvárásainak kell megfelelni, amely sosem bizonyult akadálymentes élet/térnek számukra (Garland-Thomson, 2019). Vélhetőleg ezzel a megfelelési kényszerrel magyarázható, hogy a blogok, életírások célja, „megtanítani” az „épeket”, hogyan közelítsenek a fogyatékosok felé. Például:

„Hogyan ne segíts!” 2.0 (Németh, 2019), „Vigyázat! A ‘Használati utasítás’ nyomokban iróniát tartalmaz.” (Uo.) A blogger keserű iróniája megerősíteni látszik a mindenkori alárendeltséget, és az alárendeltségre adott válasza az épek diskurzusához hasonlóan, minden tudatosságot nélkülöző, agresszív elemeket tartalmaz.

A „használati utasítás” kifejezés alkalmazását mikroagresszív nyelvi elemnek tekinthetjük; ugyanakkor, hasonlóan az „épek” tárgyiasító diskurzusához, ez a kifejezés is tárgyként utal a fogyatékos emberre.

A nyelv és szókincs hatalmas, érzékeny és rugalmas tárházában a generációk közötti különbségek is felfedezhetők. A fogyatékos személyek jogi mozgalmainak térnyerése előtt még jellemző volt a fogyatékoságok sértő szándék nélküli, konkrét megnevezése. A társadalmak csakúgy, mint az érintett személyek vakokról, mozgássérültekről, siketektől stb. és „egészségesekről” beszéltek: ez esetenként még a mai diskurzusban is felfedezhető. Magyarországon a „fogyatékos” szó elsősorban az értelmi fogyatékos szókapcsolattal épült be a köztudatba (Köncezi, Hoffmann, Flamich, 2016), ezért még ma is elhangzik, hogy „inkább vagyok sérült, mint fogyatékos” (Hoffmann, 2018). A nem fogyatékos és fogyatékos emberek közötti megkülönböztetés esetében egyre gyakrabban találkozunk az „ép” szóval. E szó szinonimái a hiánytalan, hibátlan, felbontatlan, hibamentes, sértetlen, teljes, komplett, egész (Szinonimaszótár).

A fogyatékos személyek jogi mozgalmi és kulturális narratívái életre hívták a fogyatékoság diverzitásmodelljét (Goodley, 2011; 2014), ami elméletben és gyakorlatban a fogyatékos büszkeség megjelenését eredményezte.

## Gyakorlat: szavaink felelőssége 3.

### Hogyan cseng vissza minden szó az utcán?

Mint minden közösségnek, a fogyatékos emberek sokaságának is van saját, fogyatékoságtípusokhoz kötött szótára. Ezeket a szavakat az „épek” szívesen alkalmazzák, hogy jelezzék elfogadó szándékukat, ám gyakran félreértik, félremagyarázzák, ennek következtében, a szavak jelentése nagymértékben megváltozik az eredeti jelentéshez képest. Szemléletes példa erre a vakok iskolájának nevéből több évtizeddel ezelőtt képzett gúnynev: vakoda, ami mára már beépült a köztudatba annak ellenére, hogy akik ismerik a szó történetét, értik annak konnotációját is, és – élve minden lehetőséggel – tiltakoznak használata ellen. Különösen azért, mert az „épek” elmondása és Facebook-bejegyzései – legjobb szándékuk ellenére – épp azt bizonyítják, amit a szó nekünk sugall: kirekesztést, lekicsinylést, lenézést, akkor is, ha az „épek” szerint annyira kedves, „becéző”, mint az óvoda – így jelezve vélt gondoskodó hatalmuk mindenhatóságát. Ez a „gondoskodás” visszaköszön a megélt tapasztalatokban is: vak szülők számtalan történetet mesélhetnek arról, hogy az aktuálisan hatalommal rendelkező, többnyire ép látású emberek az ugyancsak ép látású gyerekekkel kommunikálnak a szülőket érintő témákról.

„Milyen ügyesen vezetted anyukádat!”

Akár „épek” vagyunk, akár fogyatékosok, a többségi társadalomhoz fűződő viszonyunk sok tekintetben attól függ, milyen szavakkal, milyen stílusban beszélünk magunkról. A fogyatékos személyek jogi mozgalmái, a már hivatkozott ENSZ Egyezmény, a fogyatékos emberek múltbéli és jelenkori történetei nem csak az „épeket”, a fogyatékos embereket is megfontolt, alaposan átgondolt szó- és nyelvhasználatra intik.

## Összegzés

Írásunkkal azokra a kérdésekre adunk választ, miért fontos, hogy a nyelv és a hatalom kapcsolatáról beszéljünk a fogyatékoság különféle kontextusaiban. Mit jelent az elméleti háttér, és miképpen reflektál rá a gyakorlat. Úgy érezzük, tisztáznunk kell, hogyan beszélnek rólunk mások, és hogyan beszélünk mi magunkról. Meggyőződésünk szerint az „épek” és a fogyatékosok „világa” közötti átjárhatóságot lassíthatják a mindkét oldal hatalmát jelző mikrogresszív nyelvi elemek. Úgy véljük, az inkluzív társadalom megvalósításában nélkülözhetetlen minden résztvevő megfontolt pozicionálása kifejezéseikben, szóhasználatukban is. A nyelv kifinomult ön/kifejezési rendszere mérhetetlen hatalommal ruház fel mindannyiunkat. Rajtunk múlik, hogyan élünk vele.

## Irodalom

- BGGYK Szószedet. <http://szotar.barcsi.elte.hu/szotar.html> (letöltve: 2021.09.30.).
- Ben-Moshe, L. (2006). Infusing Disability in the Curriculum: The Case of Saramago's Blindness. *Disability Studies Quarterly*, 26(2). <http://dsq-sds.org/article/view/688/865> (letöltve: 2021.09.30.).
- Disability Charity / Scope UK. (é.n.): *Disablism and ableism*. <https://www.scope.org.uk/about-us/disablism/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Dunn, D. S. (2019). *Recognizing, Understanding and Avoiding Ableism*. *Committee on Disability Issues in Psychology (CDIP) website*. <https://www.apa.org/pi/disability/committee/recognizing-and-avoiding-ableism.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Flamich, M. M. (2018). *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben. Vak és aliglátó hivatásos zenészek, zenét tanuló fiatalok és tanáraik nézetei a befogadásról, a pedagóguskompetenciákról, valamint azok fejlesztéséről*. Doktori értekezés. ELTE PPK. [https://ppk.elte.hu/file/Flamich\\_Maria\\_Magdolna\\_Disszertacio.pdf](https://ppk.elte.hu/file/Flamich_Maria_Magdolna_Disszertacio.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Friedman, C. & Owen, A. (2017). Defining Disability: Understandings of and Attitudes Towards Ableism and Disability. *Disability Studies Quarterly*, 37, 10.18061/dsq.v37i1.5061.
- Gallagher, D. J. (2006). On Using Blindness as Metaphor and Difficult Questions: A Response to Ben-Moshe. *Disability Studies Quarterly*, 26(2), Spring. <https://dsq-sds.org/article/view/690/867> (letöltve: 2021.09.30.).
- Garland-Thomson, R. (2019). Introduction. In P. Catapano & R. Garland-Thomson (eds.), *About Us; Essays from the Disability Series of The New York Times*. U.S.A.: Liveright.
- Ghai, A. (é.n.): *Discourses of Ableism and Disablism*. *Semantic Scholar*. <https://pdfs.semanticscholar.org/54b3/f5af16c0cc1f795b728ea219788da2d7a530.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Gombás, J. (2017). *Budapestben élő, 18-65 év közötti látássérült személyek szabadidő-sportolási szokásainak és a szabadidősport látássérültek számára akadálymentes hozzáféréseinek vizsgálata*. Doktori értekezés. Budapest: Testnevelési Egyetem. <http://real-phd.mtak.hu/467/19/gombasjudit.d.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).

- Goodley, D. (2011). *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction*. Los Angeles, London, New Delhi, Washington DC: Sage Publications Ltd.
- Goodley, D. (2014). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, (28)5., 631–644, doi:10.1080/09687599.2012.717884 (letöltve: 2021.09.30.).
- Hernádi, I. (2015). *Problémás testek; nőiesség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori értekezés. Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar. <https://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/14749/hernadi-ilona-phd-2015.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Hoffmann, M. R. (2018). *Bevezetés az inkluzív szemléletű tanárképzésbe; a kulturális fogyatékossgtudomány relevanciái és perspektívája a pedagógusképzésben*. Doktori értekezés. Budapest: ELTE PPK. [https://ppk.elte.hu/file/Hoffmann\\_maria\\_Rita\\_Dissertacio.pdf](https://ppk.elte.hu/file/Hoffmann_maria_Rita_Dissertacio.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Horváth, P. (2013). Társadalmi integráció és fogyatékossgügyi politika. In Zászkaliczky P. (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. Budapest: Eötvös Kiadó. 1–48.
- Kleege, G. (2006). Visible Braille / Invisible Blindness. *Journal of Visual Culture*, <https://doi.org/10.1177%2F1470412906066909>
- Könczei, Gy., Hoffmann R., Flamich M. (2016). Adalékok a fogyatékossgelutasítás történetéhez. In Könczei Gy., Hernádi I. (szerk.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig. Fogyatékossgtudományi eredmények a „Másik Oldal” megértéséhez*. Budapest: L’Harmattan Kiadó. 29–56.
- Kövecses Zoltán (2005). *A metafora; gyakorlati bevezetés a kognitív metaforaelméletbe*. Budapest: Typotex Kft.
- Lu, W. (2018). Disabled People Don’t Need To Be “Fixed” — We Need ACure For Ableism. *Everyday Feminism*. <https://everydayfeminism.com/2018/05/a-cure-for-ableism/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Németh O. (2019). Hogyan ne segíts! 2.0. — mert talán mindig is lesznek, akik nem értik. *Németh Orsi blogja*. <https://nemethorsi.wordpress.com/2019/09/21/hogyan-ne-segits-2-0-mert-talan-mindig-is-lesznek-akik-nem-ertik/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Pinczés Zs. (2018). Mi változott a Taigetosz óta? — Hogyan tekint a társadalom a fogyatékossggal élőkre. *Mindset Pszichológia*. <https://mindsetpszichologia.hu/2018/09/19/mi-valtozott-a-taigetosz-ota-hogyan-te-kint-a-tarsadalom-a-fogyatekossggal-elokre/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Schweik, S. (2013). Kicked to the Curb; Agly Law Then and Now. *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review, Amicus*. 46. [https://harvardcrcl.org/wp-content/uploads/sites/10/2013/01/Schweik\\_Vol46\\_Amicus.pdf](https://harvardcrcl.org/wp-content/uploads/sites/10/2013/01/Schweik_Vol46_Amicus.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Schweik, S. (2009). *The Ugly Laws; Disability in Public (The History of Disability)*. New York: New York Press Edition.
- Sudajti-apa, M. (2017). A Critical Metaphor Analysis of Disability Identity and Ideology in the Thai Undergraduates’ Home for Children with Disabilities Website Project. *Advances in Language and Literary Studies*, 8(5). <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1160121.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Szinonimaszótár: <https://szinonimaszotar.hu/keres/Ép>
- Tremain, Sh. (2019). Ableist Language and Other EverydayAssaults on Disabled People (or, Stop Talking About “People with Disabilities”!). *Biopolitical Philosophy*. <https://biopoliticalphilosophy.com/2019/01/10/ableist-language-and-other-everyday-assaults-on-disabled-people-or-stop-talking-about-people-with-disabilities/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Turizmus Online (2019). Szemléletformáló tandem túra a Balaton körül. [http://turizmusonline.hu/belfold/cikk/szemleletformalo\\_tandemtura\\_a\\_balaton\\_korul](http://turizmusonline.hu/belfold/cikk/szemleletformalo_tandemtura_a_balaton_korul) (letöltve: 2021.09.30.).

# DISABILITY AS INVISIBILITY AND HYPERVISIBILITY: THE QUESTION OF MODALITIES

## Abstract

The article argues that narrative patterns prevailing in many countries and cultures are not convenient for articulation of contingent bodily experience. This may be a reason why the articulating of disability experience remains a difficult task. There are two seemingly contradictory processes: when disability does not appear in any social or historical narrative (the invisibility of it), and when only one physical feature is noticed and described (the hypervisibility). Accordingly, the two fields are chosen for this analysis: the discourse of the social memory, revealing historical invisibility of persons with disabilities; and the popular public discourse that demonstrates a hypervisibility of disabled bodies in sense of fetishizing only one feature of a person's life. Both are the kinds of de-subjectification of a person. However, the cultural situation is changing. Today's literature, philosophy, and practices of arts show many signs of focusing on contingent situations of every individual life and vulnerability of human bodies and souls.

**Key words:** contingency, invisibility, hypervisibility, disability.

## Introduction

Speaking, telling, writing and, generally, articulating one's own experience of disability is still a challenge for many persons in all countries and cultures. This inability contributes to the social segregation and lack of understanding what the real variety of human bodies and sensations is. The reasons of this harmful silence must be analysed only because of ambitions to change this situation. This paper is a tiny part of such an analysis, aimed at one aspect basically: the cultural conditions of this silence rooted into habits of narration.

From the very beginning we adhere to the statement maintained by many leading sociological theorists of disability: "Disability is not only culturally mediated but is constituted through culture. Hence, cultures of modernity gave rise to versions of disability and ability through which the contemporary position of disability is ontologically felt and epistemologically rooted" (Goodley, Hughes & Davis 2012: 5). Not only borders between "disability" and "normality" are culturally constituted; disability is always constituted as something outside of what is identified as culture. If people with disabilities participate in cultural life in

the broadest sense (in artistic, economical, scientific, or other activities), they usually do not mention their disability anywhere, as if not mentioning their experience would be a condition for this participation. The harm of this cultural standard is such that a large field of human experience, or to be more precise, many important fields of human experience are left behind the possibility of articulation. The culture of modernity, and standards of ontological modalities, gave rise to partial or complete marginalization of plenty of human lives.

In the modern Western countries, as well as in contemporary Lithuania, a culturally formed concept of disability causes the position of disability in all kinds of narration: disability is either completely ignored or viewed as a centre of every decision of a person. Looking at the modal positions distributed between elements of a story, disability becomes either impossibility (then it is hidden), or necessary in the sense of a destiny, a God's gift (then it is fetishized and overvalued). However, people who encounter problematics of disability daily are willing to create other patterns of speaking, narrating, and artistically expressing their bodily or psycho-social experience. These new patterns are possible only if the model of narration as such will become liberalized, use various structures, and assume different variety of goals.

In Lithuania, the concept of disability is still ontologically and epistemologically rooted into the forms of an ableistic culture (its verbal and nonverbal practices); however, the first, essential changes of this situation are beginning to take place. The examples used in this article reveal not only differences between historical understandings of disability, but similarities too: the views of the postwar period discussed in the first chapter of the paper correlate with the contemporary ones described in the second one. The Lithuanian examples used in this text do not attempt to define the geographical or national particularities of the problem. They rather show the direction of a change that has already started. To understand this change more deeply and coherently, I have employed certain relevant concepts and theoretical framework of post-structural philosophy and philosophy of disability.

## Invisible disability in stories about historical past

A uniform opinion holds that political communities often create a purified utopian past proposing an uncritical heroic (or, in other cases, victimized) self. Memories of war and post-war periods can especially reveal how this purified past presents itself in narrative forms. In this kind of narration, some topics, aspects, or even groups of people are always lost, as if they would be "naturally" expelled from generalized, metaphorized and moralized collective memory. In the coherent memory narratives, the human world with all its "margins" is never represented.

Not only contingent environments vanish from a polished story, but also, as the story gains its collective value and its significance, it leaves all untypical human lives in darkness. People with physical or psycho-social disabilities simply vanish from the collective past narratives generally called history, and from individual memories about the war. Disabled persons



do not appear in any kind of documents; they are usually bypassed in written and oral remembrances. There is no place for them in a “correct”, fluent, and effective narration based on the logic of political conflicts. These persons are beyond narration not only because they may not be in possession of widely accepted patterns of identity. They are left beyond narration only because they do not fit in the “canonical” structure of a conflict-narrative: disability has no place between “us” and “them”, between “heroes” and “traitors”, between “winners” and “losers”, unless a person with a particular disability can appear in any of these groups. People with disabilities (just as some other marginal groups of the modern society) fall into the gaps among the existing narratively proposed identities and remain invisible in the individually or collectively narrated past.

There are many examples that explain this problem in various local memory narratives. But the one makes it especially clear, appearing in the research on memories of the Second World War and the Post-war period in the borderline towns of Lithuania. A Jewish village stood in the territory of contemporary Lithuania, previous territory of Poland. In the period between the two world wars, the villagers, along with their other occupations, were committed by the state to take care of the people with psycho-social, and perhaps physical disabilities. Each family would host one or two disabled persons, they would receive food and the necessary care, help in the household in turn. A year before the beginning of the Second World War, a neighbouring Lithuanian village accidentally burnt entirely, and all its inhabitants were invited to take shelter in the Jewish village – they could temporarily settle down in the houses of Jewish families. For about one year, these Lithuanian families simply stayed together with Jewish owners and their disabled tenants in their homes. At the beginning of the war, the Jewish people met their tragic destiny, just as in the most of Lithuanian territories; they were massacred very soon after the Nazi occupied Lithuania. Lithuanian families have stayed in their houses, generation after generation, until this day. Memory narratives on the Jews who built the village for themselves and lived there until their own tragedy, were many; people (basically children of the adopted families) usually talked about their sympathy and the deep compassion to the massacred friends: they remember how they played with Jewish children, how they suffered on this exceptionally tragic day and later. But the saddest aspect of this memory is that no one ever remembered what exactly happened to the other inhabitants of houses: the disabled persons. The disabled people simply vanished from memories and from the historical past. The first two generations (eyewitnesses and their children) who remembered the tragic day of massacre, completely erased this group (about 20 or 30 of co-villagers) from their memory. They were not listed in any kind of documents; never mentioned in people’s stories anymore. Even when asked specifically, the villagers could not tell the story – moreover, they acted rather surprised by this question, and this surprise was related to their ignorance itself. This kind of forgetting was not their decision neither their fault; the logic of memory itself did that obliteration without individuals’ will.

There is more than one reason why this group of people, or to say more precise – their death and their destiny, has vanished. First, that they did not take part in any kind of kinship or family in that place where they lived. Before the war, these people were part of somebody's else story, a peripheral and insignificant element of the community. Also, this group remained beyond narration because of the persons' inability to identify themselves as a group, to create an appropriate common narrative as a ground for collective identity. At least these two reasons explain why their death was considered irrelevant, not deserving a story or any other attempt of memorizing. Judith Butler, having proposed the term of an (un)grievable life, explains:

The matter is not a simple one, for, if a life is not grievable, it is not quite a life; it does not qualify as a life and is not worth a note. It is already the unburied, if not the unburiable. It is not simply, then, that there is a “discourse” of dehumanization that produces these effects, but rather that there is a limit to discourse that establishes the limits of human intelligibility. It is not just that death is poorly marked, but that it is unmarkable. Such a death vanishes, not into explicit discourse, but in the ellipses by which public discourse proceeds (Butler 2006: 35).

In this quote, Butler is speaking about queer persons who were killed, just like many others, on September 11. They are, according to Butler, “not publicly welcomed into the idea of national identity built in the obituary pages” (ibid). Of course, in the case of the Lithuanian story, many aspects – like a cultural and political situation – were different, but despite of them, one can clearly recognize the same logic of separating deaths (and therefore lives) into valuable and worthless ones.

Sorting out ungrievable lives that are not worth living is widely understood as “ontological and epistemological violence, which points to the sediment habits or general normative constructs” (Petherbridge 2017: 107). Similarly, Bill Hughes describes a modern ableistic imagination according to which “disability is an ‘ontological deficit’ – a reduction of ‘Leib’ to ‘Körper’, human to animal, subjectivity to flesh, identity to excessive corporeal presence” (Hughes 2012: 17). In the debates on invisibility (basically referring to the invisibility of black people in Eurocentric countries), terms of invisibility and hypervisibility are used: Danielle Petherbridge, for example, explains that “hypervisibility and invisibility, although seemingly contradictory, work together; one creates overdetermined perceptions in the gaze of other; the other is de-subjectifying” (Petherbridge 2017: 105). The notion of hypervisibility correlates with Hughes' term of excessive corporeal presence, and paradoxically explains the invisibility of persons with non-normative bodies or behaviours. Invisibility and excessive corporeal presence together intertwine in a sort of a Möbius strip: invisibility and hypervisibility mutually interchange depending on situation, both being almost equal forms of de-subjectifying. De-subjectivation deprives persons of their ability to articulate, to describe, to value, and to change their lives actively as groups or individuals.

In modern historiography, lives without public stories and social memories attached to them are not included in local history, national history and, finally, human history. Entire groups of people vanishing from common history is a historiographic principle reminding the fact that the humankind cannot be equated to the sum of human lives. The belief expressed by early modernity that every life-flow can be seen and explained in the context of political events and economic circumstances, is gradually fading away. “Humankind is ontologically smaller than the humans who make it up!” (Morton 2017: 104). This changing ontological principle means acknowledging that the abstract categories and their groundings never refer to all persons with their realities, and, on the other hand that these contingent realities are especially worth to be viewed and analysed. Therefore, it is a principle of contingency.

## Disability in media stories: fetishization as a new distancing

Invisibility of the individuals with disabilities, or even groups of people with disabilities usually is an official attitude in the militarized societies such as a Soviet one. During the Soviet-era people having disabilities were typically identified with a lower social stratum and associated with illness, poverty, and lack of intellectual skills (generally, *the lack* would characterize a person with any kind of disability). This was quite a recognizable position of radical modernity conditioned by domination politico-economic interests.

The focus on production and exportation for the world market (founded on the extraction of labour through slavery or serfdom) also implied that those who were seen as unfit (among them disabled people) or schismatic to the European presence and order had to be normalised (to function and produce), or else subjugated and isolated (Grech 2012: 54).

Soviet culture as a culture of reinforced modernity shared this logic and attitude. These severe forms of biopolitics were softened even before the Soviet Union collapsed. Moreover, demands of socialist-realism styled the soviet taste and a specific Soviet lack of social sensitivity since 1934, and, in Lithuania, at least since 1945. Sergei Prozorov describes socialist-realism (producing, according to Prozorov, the “Great Simulacra”) as one of three main strategies of a Soviet biopolitical practices.

As long as the object of representation in socialist realism was the invisible essence of reality in its revolutionary becoming, this canon became thoroughly separated from reality as such, producing simulacra of socialist forms of life, including New Soviet Man, at the cost of the derealization and aesthetization of life itself (Prozorov 2013: 222).

The main expression of this great simulacrum is an ideal Soviet man who looks stylish in a movie, on a poster, in all kinds of narrative art. But the simulacrum named “the Soviet man” caused the less visible forms of reality. One of these forms was boarding schools for handicapped children that would hide them behind tall fences from the eye of society, and “the houses for invalids”, where people deprived of families and all kinds of social activities had to spend their lives.

After regaining of independence, the biopolitical situation of Lithuania started to change. Persons with disabilities slowly became a part of broader local communities, and their life stories appeared in public discourse. Along with this slow change, the invisibility of these persons was replaced by an adventitious hypervisibility. Especially in the media, people with disabilities are seen as extra-strong and successful and shown as inspirations to others, possessing a strong will, or even having extra-powers. This tendency is based on the same hypervisibility, or, as B. Hughes (2012) names it, excessive corporeal presence. The main thing that these articles focus on is impairment of person’s body as determining factor of the person’s situation. Expulsion from the normality, so typical for the Soviet times, remains here in a slightly softer way.

Basically, this radical inversion of content is a common practice in post-Soviet memory: some evaluations of some aspects are turned upside down, but the logic of a story remains. This quasi-postcolonial inversion is typical in the post-Soviet Lithuania; it often occurs in historiography (especially when talking about war and post-war periods), sometimes in art criticism. Regarding disability, this attitude was and still is, not only post-Soviet reality. In one or another time, it appeared in many countries of the world. In general, this attitude towards people with disabilities marks the transition from invisibility to visibility, and here the other side of invisibility (i.e., the hypervisibility) takes place.

Rebecca Mallett and Katherine Runswick-Cole describe the strange social disposition towards autism, but many kinds of disability encounter this attitude in a remarkably similar way.

...the commodified category of autism remains fetishized, the dominance of medical perspectives on disability is maintained. [...] We suggest that instead, researchers and students of disability nurture a state of critical consciousness by utilising tools from social theory because, for the reasons stated above, it is only when we recognise the role of our labour in the production and commodification of autism and practice defetishisation that we can contribute to the transformation of society and participate in efforts towards the continued emancipation of all disabled people (Mallett & Runswick-Cole 2012: 46).

The same point of view which Mallett and Runswick-Cole term fetishizing is described by bioethicist Lisa Diedrich as a “heroic mode of being ill” or “a heroic art of existence”. Diedrich

analyses articulation of the experience of illness, particularly – writings of persons diagnosed with cancer, and finds this mode of narration dominating.

This *heroic art of existence* is, perhaps not surprisingly, quite common in illness narratives, as individuals who are ill attempt to exert a measure of control over their illness as well as the corresponding stories (Diedrich 2005: 135).

Diedrich writes about the tendencies in narrating one's own experience, but this heroization of any kind of illness and disability was a very common attitude of the late modernity. In many countries with old democratic traditions, it was observed about three or four decades ago. In 1990, the author Eli Clare wrote about the American society:

The nondisabled world is saturated with these stories: stories about gimps who engage in activities as grand as walking 2500 miles or as mundane as learning to drive. They focus on disabled people “overcoming” our disabilities. They reinforce the superiority of the nondisabled body and mind. They turn individual disabled people, who are simply leading their lives, into symbols of inspiration. (Clare 2015: 2).

This observation about the year 1990 in the United States applies perfectly to the first and second decade of the XXI century in Lithuania. The articles or public media broadcasts on this topic are full of surprise and wonder that disability does not constitute obstacle to work, exercise, giving birth or raising children, creating art, etc. Professional life of a person with disabilities is especially often “discovered” as something atypical and exclusive. This is often followed by overrating the role of disability as such: fetishizing, when disability is shown as the main reason for person's talents, or diligence, or simply when it is understood as a condition and even a determining factor of one's life. This tendency functions a symptom that the society in some way got stuck between the understanding that the social attitude towards disabilities must be altered, and the patterns of narration taken from the poetical and ontological traditions of the past.

Both versions of the same attitude towards disability (invisibility and hypervisibility) are almost equally able to repulse a person from society: one of them consists of a prejudice that a disability necessarily forms a lack of “normal life”; the other one, reversed notion, is based on a belief that a person with disability is in fact incredibly strong, equipped with super-powers, and able to overcome any obstacle in his or her environment. In both cases we encounter an unintentional attempt to maintain the distance between “us” and “them” where persons with disabilities become “them” again, and these “them” have only one distinguishable feature: a physical impairment. Why a good violinist has become a good as she is, very many reasons could be listed: from her genetic disposition, musicality, diligence, musical environment in her childhood, early unforgettable impressions, to many other things and events that are rather contingent than necessary. But if this good violinist has a visual impairment the success carrier will never be discussed. It is known in advance: she is successful because of her disability. This

characteristic feature, as the determining one, will appear in all narrations and interpretations of her life. Disability either takes a central place in a person's life, or it does not exist (or it is not presented in a story) at all.

Several examples should demonstrate how this cultural environment is reflected in self-understanding and self-narrating of people who encounter disabilities daily. The first case, an example of an internalized attempts to fetishize one's own bodily impairment and a critical reaction to this, is a case of Helen.<sup>1</sup> In Lithuania, fetishizing of disability is quite prevalent because of another reason: a Catholicism-oriented public culture, in other words, because of the powerfulness of the religious discourse and its standard verbal formulas and interpretations. Helen, a young woman and an ardent catholic suffering from a severe form of multiple sclerosis, often listens to phrases of worshipping consolation from her friends and other members of the church. She says: "From them you only hear that 'you are so strong,' or 'you are like Jesus!' <...> The Catholics come and say, 'this is renunciation, this is a self-sacrifice!'" These phrases are always painful for Helen, and what is hurtful is not the bonding expressed in such a way, but rather lack of bonding or a human relationship, with clichés in place of it. These clichés glorify suffering as such and, at the same time, "save" one from the difficulties of communicating with the person actually suffering. Placing this person in a position of a hero releases one from the simple human duty to understand and to hear person's daily needs.

Helen had a truly short period to adjust to her disability, and now she is just trying to learn what it means to live with it and explain it for herself in some way. Before her body started to lose some abilities, she used to have the same concept of disability that was prevalent in the circles of young, active and religious people. Then she was forced to outgrow of it very quick. During this change she went through the stage of fetishization as well, a typical and necessary stage of acquisition of disability. In the interview she said: "There was a time when I was expressing my gratefulness in various ways, I saw the meaning of this disease. I imagined myself witnessing everywhere and imagined how everything would change after my testimonies. I think that I was maybe influenced by hormones, because I was getting hormone shots then."

The last sentence reveals the critical introspection of Helen. She understands perfectly that the attitude towards disability prevailing in the Lithuanian religious circles is not consoling and even unfair. The comment about the hormone shots is an elegantly ironic remark about the dominating discourse in which she is submerged. It affects a person much more than hormone shots, and this affection is no less strange than drug-damage. The surrounding discourses provide one with an initial, basic concept of disability (which is always cultural, coined by few centuries of the modern ableism). If in the culture where a person lives and thinks, disability is something distant and exoticized (i.e., interesting and scary), an object threatening and repelling, and yet, at the same time, worshipped (a typical mechanism of abjection described by Julia Kristeva), then the first attempts of liberation from that fear

1 All names of interviewees are changed in this article. Interviews are taken from the collected material of the research project "Lithuanian Concept of Disability: Self-Narratives in Terms of the Philosophy of Body".

underline the worshipping. Kristeva describes abjection as “the other facet of religious, moral, and ideological codes on which rest the sleep of individuals and the breathing spells of societies” (Kristeva 1982: 209). Every moral, ideological, or religious code produces a residue encounterable in the form of an abject, and disability as such falls among these “abjects”. Bill Hughes points out that disability is the main example of a contemporary abject. At the same time, being the abject, disability goes beyond reach for communities and communication in general: “Disability, in modernity, has been produced in the ontological household of the abject, as the antithesis of communication and community” (Hughes 2012: 22–23).

People who have lived with disability many years have a different notion of it than a large part of Lithuanian society. Maxwell, a man with visual impairment, is an excellent massage therapist: people are waiting to get his treatment up to a year or longer. In the interview with Maxwell we asked him: does his visual impairment impact his professional success, does the sensitivity of hands somehow depend on the fact that he cannot see? He denied this smiling, but very abruptly and immediately. He recognized the question (and felt its wrongness) from the first words and ensured us that sensitivity results from practice, not from disability itself. Maxwell denied at once the myth of a power emanating from disability. This myth ignores many constituents of professional success, such like diligence, patience, consistent and arduous practice, and pays attention only to disability as to the main characteristics of a person.

One more example: the story of Jenny, a woman who introduces herself as a contemporary sorceress and provides her clients with individual consultations about many subjects of personal life. Jenny is a professional philosopher (she has a PhD in philosophy, and a practice of teaching philosophy in a university), she is also a professional psychologist, and she works as esotericist. Also, Jenny is a songwriter and a pop-singer, and a perfumer composing original fragrances for the niche manufacturer in France. Jenny is quite popular and well known among fans of pop culture, she has many followers in social networks, is regularly interviewed by popular journals and internet news portals. Again, almost every such article starts with Jenny’s disability (she has a congenital cerebral palsy) and then, only few aspects of her plentiful life are mentioned as her extraordinary achievements. Jenny’s example reveals the tendency very clear: even Jenny, with such a variety of occupations, remains first of all a person with disability, and only then her professions are described as hard achievements of a disabled woman, rather than her own free choices, based on her interests and spiritual needs.

During the interview, Jenny says quite a lot about her difficult childhood, yet there is one strange, cosy episode. Helping herself to walk and to speak like other children do, Jenny used to charm her food: she spoke spontaneously invented incantations that should turn mother’s soups to a magic medicine. Jenny remembers these desperate games as ardent attempts to become a healthy child, but she never derives her today’s occupation from disability. On the contrary, disability and interest to practical magic seem quite separate, and, in Jenny’s storytelling, they never fall into causal relation. On the contrary, she laughs at her quite late discovery that fairy-tale witches are usually lame. But the combination of Jenny’s disability

and her witchcraft as a profession is often used to introduce her in various broadcastings and articles where this woman appears like a mythical or folkloric character. Using disability as an enigmatic element is also a part of fetishization.

The common discourse admiring “survival”, “resilience”, “being strong”, “walking through” etc. is discussed in contemporary social critique as a dominant yet harmful strategy. Although it imitates the enthusiasm regarding the social equality, showing how different groups and persons with disabilities among them find their place in culture, public space, and economy, in fact it is removing all the responsibility from the social system and placing it on the shoulders of a person herself. As Sarah Bracke explains, discourse of resilience, survival and strength replaces another discourse: discourse of possible resistance that enables striving for human rights.

It is hard to miss that resistance as a way of relating to social conditions of hardship and injustice has suffered from a loss of purchase in the recent decades, both in theoretical as well as in political terms; resilience has indeed come to occupy, at least partially, that vacant place. If resistance has become futile, as a well-rehearsed contemporary narrative goes, then the shaping of resilient selves and communities easily passes as our best bet of navigating increasingly complex worlds and operations of power (Bracke 2016: 70).

Disability as the main characteristics determining professional excellence or spiritual and religious uniqueness constitutes a myth no less harmful than disability as a lack. In the stories of people with disabilities this feature of their bodies has nothing in common with Kristeva’s concept of abjection, nothing in common with worshipping or fear of “touchong” it with articulations or narratives. People who encounter disabilities daily recognize that two points of view, contradictory at first sight, are in fact one: heroization and denying of disability. In turn, they do their best to avoid all explanations of this kind in speaking about themselves. But the problem is that there is no pattern of speaking about the disability, its role and its existence in life. This leads to a situation when all sensations of bodies not conforming to a norm remain in state of unspeakability, and only medical discourses then have a privilege to express them (automatically regarding them as pathological condition).

## Disability and the narration of contingency

Teodor Mladenov has said that “overcoming of the body versus society dichotomy can be achieved neither by making bodies ‘social’, nor by making society ‘bodily’” (2016: 59), which correlates with the thesis of this paper perfectly. Socially accustomed attitudes, ways of approaching one another, and forms of social memory exist after (and because) they are co-nominated or even purified. This kind of generalization is essential for collective identities. Narratives about contingent situations, lives and experiences that do not match the most



common models should not be replacing the generalizing stories but rather supplementing them, sometimes – deconstructing them in part, or arguing with them. Such ways of contingent storytelling show signs of being in various arts (literature, cinema, theatre, photography, etc.) and even in media articles or in personal stories told to the public. All these changes ensure that the social environment is becoming friendlier to all social groups and individuals who previously formed the fringes of society.

In previous chapters I described two main forms of de-subjectifying a person: invisibility (somebody lives and dies without being noticed and grieved for), and hypervisibility of a person (when a bodily feature – disability, skin colour, etc. – shadows all the personality and obstructs communication). Both attitudes interchange in one process of de-subjectification.

De-subjectification refers to more practices than simply depriving a person of the right to narrate, explain or evaluate. It is rather that some aspects or themes are deprived of a possibility to become subjects of narration. J. Butler explains:

...when we are speaking about the “subject” we are not always speaking about an individual: we are speaking about a model for agency and intelligibility, one that is very often based on notions of sovereign power. At the most intimate levels, we are social; we are comported toward a ‘you’; we are outside ourselves, constituted in cultural norms that precede and exceed us, given over to a set of cultural norms and field of power that condition us fundamentally (Butler 2006: 45).

Articulation of the bodily experience depends on these models and cultural patterns of making one’s own body into narrative units, be they artistic, or joyful, or dramatic, or producing other kinds of an effect. The two concepts – narration and disability – are mutually related in the core of the Western Poetics. Since Aristotle, narrative (mythos) as the highest kind of mimesis is aimed at gaining the generalized knowledge about human actions (Aristotle, 1996: 10). Since then, practices of narration avoid embracing too many contingences or some elements that are too contingent; at least they avoid focussing on them. Lack of the patterns for articulating contingency expels the themes of disability into very margins of the generalized human picture.

The other aspect, not the narrative one, but rather epistemological is explained by Tom Sparrow. Analysing the status of bodily sensations in Western epistemology, Sparrow stresses the separation of the ego from everything associated with body. Because of this separation, every story – especially in the art – is told about the ego, the aesthetic or ethical subject (the active one, or activity itself), and never about sensations of body (a passivity as such). Moreover, the ethical and aesthetic subject is obliged to prove its superiority over the nature and the matter:

The body suffers in the empirical world while the ego enjoys its isolation in the transcendental sphere; the *integrity* (moral and structural) of the person transcends, and

in a sense structures, the corporeal world. [...] Ironically, the feeling of powerlessness generated in the subject in the face of the sublime gets translated into a moral sentiment that then triggers the supersensible moral command which, as Kant phrases it, ‘obligates absolutely’ and evinces the moral superiority of humans over nature (Sparrow 2015: 28–29).

Sparrow establishes a link between epistemological explanations of ethical and aesthetical judgments and, on the other side, the attitude towards the material variety. All contingent (i.e., not essential) differences of bodies are sacrificed in the name of moral integrity or aesthetical purity. This admiration of the sublime elaborated by Kant, is a principle of a modern poetics, and may well be the reason why the bodily experience is so difficult to render in narrative form. This experience never illuminates aesthetical, moral, or ontological principles, it means that it always remains in the sphere of contingency. To say it differently, the unspeakability (and invisibility) of such experience does not stem from the specifics of bodily experience itself; it comes from the standards of narration which include standards of self-narration.

A disabled body is always left beyond any ontological systems as something that transgresses descriptions of human as ontological entity (Hughes 2012: 17); and this is so because of the of the hidden power of a cultural patterns rather than the body as such. Regarding modalities, in the culture of Western modernity actions of ontological and poetical disabling coincide. Expressions of disability can only be located on the field of contingency and follow the logic of contingency. In the stories of fetishization of disability its modality is changed into the necessity of lows and principles. This is the way how fetishization appears and how it works. Fetishization is the easiest and the initial way to introduce disabilities to public discourse.

Narration as an action is a play of at least two modalities: contingency and necessity. In classical storytelling, contingent contents are usually transformed into universal lows, and this constitutes the source of beauty and attractiveness of a story. The attractiveness of a story is achieved through different modalities of actions, characters, and circumstances. Transformation from contingent to necessary helps fulfilling the main task of narration: creating a model of human action in both moral and ontological sense, i.e., showing what is morally appropriate and what is essential to all kinds of beings.

Generalization as strengthening of moral patterns and generalization as establishing the ontological patterns are closely related. Ernesto Laclau in his posthumously published book *The Rhetorical Foundation of Society* explains this as a social process: in striving for hegemony, which is performed by every social group, metonymical speaking (or, speaking about particularities) is changed into the metaphorical one (or, speaking about general principles):

all hegemony tries to re-totalize and to make as necessary as possible the contingent links on which its articulating power is based. In this sense, it tends to metaphorical totalization (Laclau 2014: 90).

The contingent elements of a story are not only “elevated” into the position of necessary ones, but the narrated episodes themselves are taken from the level of what simply is and placed to the level of what “must be”. In the “must be” level the ontological and moral necessities are interchangeable. Giorgio Agamben states that the modal categories are “ontological operators” and explains that they are aimed to generate social and political power.

The modal categories – possibility, impossibility, contingency, necessity – are not innocuous logic or epistemological categories that concern the structure of propositions or the relation of something to our faculty of knowledge. They are ontological operators, the devastating weapons used in the biological struggle for Being, in which a decision is made each time on the human and the inhuman, on ‘making live’ or letting die’. [...] The categories of modality are not founded on the subject, as Kant maintains, nor are they derived from it; rather, the subject is what is at stake in the processes in which they interact (Agamben 2002: 146–147).

The subject – or who can speak, what notions can be delivered, in what modality – is determined by culture, but not irrevocably and unchangeably. The most distinguished experiments of literature and art show a conscious attempt of liberating, bypassing, or transforming those patterns. A similar tendency can be observed in contemporary philosophy. Timothy Morton, saying that the mankind as such is disabled one (2017: 44) points exactly to the contingent situation of every life and vulnerability of human bodies and souls. Proposing a concept of “ontological disability” (ibid). Morton denies an existence of any essentially structured normativities and suggests an ontology that would embrace all the variety of bodily shapes and experience.

## Conclusion

Disability is a contingent aspect of human life, and this burdens its position in traditionally oriented process of narration. The social memory is a sphere where invisibility of disabled persons and a disability itself is the most obvious. Another way to prove that all speaking about disability depends through modal categories accepted in narrative patterns is a tendency to fetishize it, make it the main feature of a person, make it hyper-visual. Hypervisibility is just another side of the same attitude: when disability comes to the focus, it is usually “elevated” to the level of ontological necessity or even holiness. Then, what used to be the peripheral role in a person’s life, is turned into an all explaining central feature. Both these situations: invisibility and hypervisibility, belong to the same modal logic, logic that expels all kinds of disability to the margins of society, i.e., makes it equally distant from all “central” questions of human life.

There are many examples of such interdependence between narrative modality and stories on disability in many cultures and places of the world. But there are clear signs that the other

ontological, epistemological, and poetic (or narratological) understandings emerge. This new logic of narration can possibly indicate a gradual fading of ableistic ideology.

## Acknowledgements

These investigations are part of the comprehensive research on the changing concept of disability in contemporary Lithuania (the research project “Lithuanian Concept of Disability: Self-Narratives in Terms of the Philosophy of Body”, financed by Lithuanian Science Council, No. S-LIP-18-25). In this research project, the oral and written stories of physical disability are collected and analyzed.

## References

- Agamben, G. (2002). *Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. New York: Zone Books.
- Aristotle (1996). *Poetics*. Transl. Malcolm Heath. London: Penguin Books.
- Bracke, S. (2016). Bouncing Back. Vulnerability and Resistance in Times of Resilience. In J. Butler, Z. Gambetti, L. Sabsay (eds.), *Vulnerability in Resistance* (pp. 52–75). Durham, London: Duke University Press.
- Butler, J. (2006). *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*. London, New York: Verso.
- Clare, E. (2015). *Exile and Pride: Disability, Queerness, and Liberation*. Durham, London: Duke University Press.
- Diedrich, L. (2005). A Bioethics of Failure: Antiheroic Cancer Narratives. In M. Shildrick & R. Mykitiuk (eds.), *Ethics of the Body. Postconventional Challenges*. Cambridge (Massachusetts), London (England): The MIT Press.
- Grech, S. (2012). Disability and the Majority World: A Neocolonial Approach. In D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions* (pp. 52–69). New York: Palgrave Macmillan.
- Goodley D., Hughes B., Davis L. (2012). Introducing Disability and Social Theory. In D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions* (pp. 1–16). New York: Palgrave Macmillan.
- Hughes, B. (2012). Civilising Modernity and the Ontological Invalidation of Disabled People. In D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions* (pp. 17–32). New York: Palgrave Macmillan.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of Horror. An Essay on Abjection*. Transl. Leon S. Roudiez. New York: Columbia University Press.
- Laclau, E. (2014). *The Rhetorical Foundations of Society*. London, New York: Verso.
- Mallett, R., Runswick-Cole, K. (2012). Commodifying Autism: The Cultural Contexts of ‘Disability’ in the Academy. In D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions* (pp. 33–51). New York: Palgrave Macmillan.
- Mladenov, T. (2016). *Critical Theory and Disability. A Phenomenological Approach*. New York, London, etc.: Bloomsbury.
- Morton, T. (2017). *Humankind. Solidarity with Nonhuman People*. London, New York: Verso.
- Petherbridge, D. (2017). Racializing Perception and the Phenomenology of Invisibility. In L. Dolezal, D. Petherbridge (eds.), *The Phenomenology of Social Encounters* (pp. 103–129). New York: Sunny Press.
- Prozorov, Sergei (2013). Living Ideas and Dead Bodies: The Biopolitics of Stalinism. *Alternatives: Global, Local, Political*, 38(3), 208–227.
- Sparrow, T. (2015). *Plastic Bodies: Rebuilding Sensation After Phenomenology*. London: Open Humanities Press.

### Abstract

The research reveals how taste works when one encounters disability. Taste is being disclosed based on internalized social and cultural assumptions. It participates in ensuring the domination of one social group by distancing it from others. The field of tastes is revealed as a unique opportunity to uncover the unthematized presumptions rooted in the depth of perceptual practices.

The article is based on two different source materials. The first one traces the public materials and egodocuments that reveals the reception of a Lithuanian novella on illness and disability, *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*, 1968) by Jonas Mačiukevičius. The second source of the article is the narratives of people with disability on their experience of the gaze of the other. The article focuses on revealing and comparing different stances: taste and senses that accept disability and those that don't. The research of taste enables one to acknowledge the depth in which the relation with illness, disability is rooted. It enables one's taste and sensations to be reflected and encourages one to dispute their origins.

**Keywords:** disability; taste; senses; perception; gaze; difference; ableism; vulnerability.

## Introduction

### A theory of taste as disputable

The Latin expression *De gustibus non est disputandum* asserts the principle of equality and tolerance of various, even specific, tastes. It also supposes that no one can argue what is acceptable or unacceptable for one's taste. Taste is legitimized as a way of stating one's choices without the need for any explanations.

Nevertheless, following Maurice Merleau-Ponty who changed the concept of perception radically by showing that senses are inseparable from memory, imagination and meaning, we come to understand how much the senses and perceptions are marked by socio-cultural presumptions and habits. "The social is already there when we come to know or judge it. [...] Prior to the process of becoming aware, the social exists obscurely and as a summons" (2002: 422). Thus, we are given to ourselves as situated and involved in a social world by the mere fact of existing. This would lead us to consider understanding taste based on pure personal identity as rather problematic.

In his book *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste* Pierre Bourdieu revealed taste as a mechanism that creates social groups and ensures their domination. "Tastes (i.e.,

manifested preferences) are the practical affirmation of an inevitable difference. It is no accident that [...] they are asserted purely negatively, by the refusal of other tastes.” (1984: 56). Bourdieu has also shown how taste, taught and instilled in children at an early age, is internalized to become an individual preference as well as naturalized, leading to the rejection of other preferences as unnatural. Timothy Morton in his works on food as discourse shows how together with the development of consumer society the taste gained special meaning at the end of the 18th century and the first half of the 19th century in England (2000; 2004). He shows how food chosen on the basis of personal preference is inseparable from the social status that one is confirming. These fundamental research studies conclude that taste can be deconstructed and disputed in order to understand what motivates something becoming ‘valuable’ or ‘not valuable’ for one’s personal attention. That also reveals the field of tastes as a unique opportunity to uncover the unthematized presumptions rooted in our perceptual practices.

## Research problem. Discovering disability in the field of taste

This article focuses on taste and disability. It starts from the supposition that when we meet disability, our choices of taste participate. The article looks into sensual and perceptual relations to disability and reveals the private choice making of our taste. To speak about disability as a choice of taste is at first disturbing. It seems ethically wrong, politically incorrect, since it suggests sorting people out according to how they suit one’s taste. But taste in its depth, as Bourdieu has shown, is “an internalized social relationship” or “a social relationship made flesh” (1984: 498).

I was encouraged to deal with the topic of taste and disability by a review of a play performed by disabled people in Lithuania (Zubė, 2019). My attention was caught not that much by the fact that it is difficult to invite the viewer to see a show performed by disabled people but by the ambivalence of the answers of the people invited. “The work you do is great and needed. Congratulations, really. Though, I cannot watch this. I am afraid to watch this.” There are evidently two different layers in this reply. On the one hand – a congratulation, accepting the need of the activity; on the other – saying that one cannot watch a disabled person. And here I find a bold difference between one’s public and private stances. The private stance belongs to the previously mentioned indisputable field of taste. And it is saved by the argument of taste.

Bourdieu shows how taste, that establishes the difference between one social group and another, may turn into a source of horror for different lifestyles, provoking disgust and even “visceral intolerance (‘sick-making’)” (1984: 56). “Aversion to different life-styles is perhaps one of the strongest barriers between the classes; class endogamy is evidence of this” (*ibid.*).

Similar bodily rejection of otherness can be seen in the reactions of those refusing to watch the performance: they do not just want to, but state they are unable and afraid to do so. When phrased in such a way, they seem to suggest that their reaction is natural and, therefore, not chosen and non-disputable.

The declared inability to look at a disabled person may seem incompatible with the social integration that has majorly been taking place in the 20th century. And yet, Helen Shildrick, Fiona K. Campbell and others working in the field of critical disability studies, reveal the monstrosity that shades disability during the 21st century (Shildrick, 2002; Campbell, 2009). Because of prevailing cultural norms disability is still feared prior to meeting up with it.

Thus, taste is treated as a unique possibility for grasping the difference between one's public opinion and private choices, between the support of the politics of disability in public discourse and one's choices, when disability is encountered in the flesh. Revealing this difference, the research will concentrate on the private territory of choice-making based on one's taste.

The article will analyse two source materials. The first one traces the public material, ego-documents and special interviews with the author that reveal the reception of a novella on illness and disability, *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*, 1968) by Jonas Mačiukevičius. The second is the narratives of people with disabilities that allow us to understand how disabled people experience the gaze. All interviews were recorded by Jurga Jonutytė and me in 2019.<sup>1</sup>

## Methodology

The research is concentrated into two cultural attitudes: taste and senses that accept disability and those that don't. By comparing the two attitudes, the research moves towards a better understanding of each of them and imagines how what is unacceptable could become acceptable for our senses. Comparing the two attitudes' phenomenological approaches and the tactics offered by the studies of critical disability help to uncover the phenomenon.

## Reception of Recounting the Illness

At the age of 29 Jonas Mačiukevičius made his debut with an autobiographical novella *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*, 1968). The book narrates the experience of illness and disability over a 10-year period. The text was developed by the author rewriting his diaries numerous times. Thus, fiction here is connected to ego-documents.

---

<sup>1</sup> These interviews (including the one with the writer Jonas Mačiukevičius) belong to the collected material of the research project "Lithuanian Concept of Disability: Self-Narratives in Terms of the Philosophy of Body". This material is stored at the Lithuanian Folklore Archives. The abbreviation LTRF throughout the article refers to this archive.

The novella was sold out immediately. It had 3 additional editions (1974; 1981; 2005) and was translated into Russian (1971), Latvian (1973) and Estonian (1974). Such reception suggests that the novella by Mačiukevičiaus satisfies the expectations of the readers – it suits their taste. Yet looking more closely, one realizes that reception was not homogenous.

### Private attitude. The circle of writers

The publishing of Mačiukevičiaus's novella was supported by a few writers who had encountered him by chance. They saw the journals of Mačiukevičius, written while he was sick, and encouraged him to make a novella based on it (Mačiukevičius, 1995, 6; 1967). A similar thing happened with his poems. Mačiukevičius sent them to the journal *Pergalė [Victory]*. This started the lifelong friendship with editors of the journal, Algimantas Baltakis and Vidas Šimkus, (LTRF cd 1536/25). It should be mentioned here that when not at the hospitals, Mačiukevičius led a lonely and poor life in a remote village. He got sick with rheumatoid arthritis at the age of 17. Although he read all the books that he could find at the little libraries in the hospitals, he could not finish high school. However, this did not stand in the way of starting friendships with writers of the time. They discovered him and his texts of illness, helped his texts to be published, supported his inauguration to The Writers' Union and organised his transition to the capital city Vilnius, where Mačiukevičius had never been on his own before.

The writers mentioned here sensed the potential of Mačiukevičius to narrate the experience of illness. They supported these texts not because of disability or in spite of disability, but as texts with disability. They supported the ability to articulate *not being able* as an experience. The writers did not see *disease* as separate from the human, as “what the doctor creates in the recasting of illness [...] within particular nomenclature and taxonomy” (Kleinman 1988: 5). Instead, they experienced the deep subjectivity of illness; felt as “a loss of wholeness, a loss of certainty, a loss of control, a loss of freedom to act, and a loss of the familiar world” (Toombs, 1992: 90). Arthur Frank, who researches narrations of ill people, describes their world as a non-self-world. To narrate one's own experience of sickness and *not being able* is especially difficult because of the chaos and antinarrativity that constitutes this world. (Frank, 1995: 98).

The expression of illness and *not being able to* in *Laikrodžiai nesustoja (The Clocks Never Stop)* by Mačiukevičius is stunning. Pain and suffering are described, even though it is common to understand it as ‘indescribable’. The main stylistic feature of Mačiukevičius's description of sickness is to use as few words as possible. Experiencing the porous limit between living and dying fits in two lines: ‘I feel unbearable weakness in the whole body. [...] / – Nurse, have a look, maybe he is dead? – I hear her voice.’ (Mačiukevičius, 1968: 9–10). The attention of the narrator is concentrated on the primary bodily experience. When one's whole being sinks into an ill body, that body is at times felt as alien. Other times one experience it as one's own



self, one's own fate. The novella captures the radical change of the living space, when the world narrows down to a window – a window of winter, of spring and a loud one (because it is open) in the summer. Emotions that cannot be distinguished from being sick are there – disappointment, frustration, fear, apathy, resignation, reconciliation that stem from the complete living of one's days. Saying only what is necessary Mačiukevičius stays with the body. Comparing different versions of the novella what stands out is the constant attempt to keep the storyline in the present time of illness.

Interviews with Mačiukevičius prove that the writers who have experienced illness and valued his texts did not fear the disability in life. He recounts one of the episodes of his life:

I remember coming to The Writers' Union for the first time after having moved to Vilnius. Vladas Šimkus said 'today there is an event in the club – Jonas, let's go'. Jezus, how I felt... Well, Vladas was always late. He could have at least come to pick me up at the right time... But we got there late [...]

We enter. Oh, there is a free chair! I see it and sit down. Well, the chair was probably free since it is half broken – *shabaksht* – I fall on the ground. I was already trembling when going there... 'Oh, that is a good baptism!' someone shouted and all were laughing in good cheer [...] It was good for me to be there. (LTRF cd 1537/22)

This episode shows the people who do not fear the disability. They do not start to feel pity nor do they pretend to not have noticed the event – to make the one who fell down feel 'better'. They feel with him, allowing him to feel as one of them. And for Mačiukevičius this was of utmost importance.

Looking for an answer, why *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*) appeared valuable, apart from the esthetical sufficiency of the text, attention needs to be brought to the sensitivity of the first readers who were generous to the impaired body. They were not affected by the narrow perception of the normativity of a human.

## Public stance. The critique of literature

The previously described communication among the writers was private, even though layered with responsibilities at the institutions – publishing houses and unions. Let's now look into what could be publicly seen – what one could find in the press of the time as well as the later critical texts on the writings of Mačiukevičius.

Nine reviews appeared after the publishing of the novella in 1968. One of them starts simply: "Is it possible for a diseased person to be of interest to anyone? Could the one who does not eat on one's own, does not get up, cannot show 'fuck off!' be worth someone's attention?" (Pažūsis, 1968). The author of the review demonstrates a rooted perception that some topics are not worth attention. The one who is *not able to* is by default perceived as not

having something to say. The typical roundabout to illness and *not being able to* is talking about fighting with it instead of talking *about it*. The fight is even mentioned in two titles of the nine reviews (Rupšys, 1968; Marcinkevičius, 1968).

Illness as the main topic of the novella disappears from the literary criticism of the works of Mačiukevičius. In one of the most thorough texts, when talking about the novella *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*), only the hero's 'will, strong character and optimism' are mentioned (Guščius, 1976: 154). Not a word about illness.

The novella is kept in silence: it is not mentioned in the general development of Lithuanian literature, nor of novellas. The author is presented in the encyclopaedias of Lithuanian literature without mention of the topics of illness and disability that are the main thread not only for his first novella but for most of his works (Arnatkevičiūtė, 2008).

Such receptions – from being 'not interesting' to being invisible – could be perceived as a signature of taste that is more widely spread in the view on illness and the body that is differently abled. The unwillingness to acknowledge non-abledness corresponds to the Soviet stance that denies the existence of disability. This historical explanation, however, does not provide a sufficient or satisfying answer when considering this question. Perspectives on sickness as a disease are rooted in the concept of ableism that has left a strong trace on the culture of modernity – here being able is what constitutes and defines a person. Ableism, according to Campbell, refers to: "a network of beliefs, processes and practices that produce a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as perfect, species-typical, and therefore essential and fully human" (2001: 44). Thus, illness, disability and aging are the main phenomena which do not suit an ableist viewpoint and which ableism seeks to cure or eliminate. Persons with illness and disabilities are marginalised and, as Vera Chouinard states, largely become invisible "others" (1997: 380).

Chouinard shows how disabled persons become invisible, while public reception of the novella of Mačiukevičius reveals the same 'not seeing' of disability in texts. Thus, literary taste falls under the same cultural presumptions. Literary critique stays in the field of ableist normativity.

## Identification. The people with disability

One more group of people for whom Mačiukevičius's *Laikrodžiai nesustoja* (*The Clocks Never Stop*) was not only acceptable but also existentially necessary is humans who feel affinity with him because of what they have experienced. It is hard to realize that after publishing the book, the author received hundreds of letters from disabled people.

'I did not want to live anymore. Your book is what has saved me.' How many such letters did I get? At some point I was not able to answer the number of letters that I would receive. Some people were from retirement homes – those who were placed

there, others wrote from their homes. Most were written with such handwriting... by people without much formal education. (LTRF cd 1537/20).

Numerous letters addressed the author by the name of the main character, remembers Antanas Marcinkevičius, who has seen these letters (1968: 4).

Coming back to the question of how our taste accepts and rejects the surrounding world, the moment of identification is evident. Taste, as Bourdieu writes, defines the group by showing what is acceptable for it. The taste of readers who have a disability shows how familiarity as a measure of taste is present in this concept. The novella is appreciated by those who can say – this is also my life. “When any person recovers his voice, many people begin to speak through that story” (Frank, 1995: xiii). By understanding, accepting, and sharing the novella with others, people with disability speak for themselves through it.

The reception of the novella about illness and disability have been described in three groups. Public reception euphemistically covers the illness until it disappears from the consciousness of the perceiver as if it had never been there. This reception suits the official hegemonic ideology. Ideologies sink into one’s senses, they take over one’s taste. This literary critique goes hand-in-hand with the ableist viewpoint. Two separate groups that do not go along with the stance that ignores illness more or less exist in private sectors. These receptions came from writers – people with a strong creative drive – as well as from people who have themselves experienced illness or disability. The first group has stronger aesthetic experience that ignores normativity. The second group reveals the moment of identification.

To feel the taste of illness is to open oneself to its existence and undeniable experience. Three receptions, three tastes – two that accept the novella of disability and one that does not. It is not a disability that is accepted or not. It is the human with it that is accepted or not. For the first reception, the human is firstly independent and autonomous, the second defines the human through his or her vulnerability.

## Gazes

The second part of the article is dedicated to the gaze that makes spontaneous contact with the human with disability. The choices of taste – to accept, be attracted to or reject the other – are revealed. At the same time, it is understood that the gaze directed at the other is experienced by her/him. For a moment the gazing face is open (Marion, 2004). The gaze, even the accidental one, forms a two-sided relation.

Remembering taste as “a social relationship made flesh” by Bourdieu, the paper seeks to realize what kind of relations the gaze starts. They are being compared seeking to find their differences and similarities.

The research is based on the narratives of three women with disability.

## Gaze that is “not in good taste”

The first narrative is from Ann<sup>2</sup>, whose disability can be seen in her hump and her height – shorter than usual. She describes two gazes through which she is being looked at: *the looking* and *the averting* one<sup>3</sup>. *The averting* gaze is one that suggests “you do not exist”. Ann compares the gaze that chooses to look at her with the gaze of observing an animal in the zoo (LTRF cd 1534/8). She feels objectified. This is the gaze that is not there to communicate with her. This is the gaze that distances. It seeks to see, albeit, to remain unseen. The possible meeting of gazes would overwhelm the observer.

I go to the supermarket; I feel gazes looking at me.

It is not just me who has this feeling “this is not in good taste”. It is also not good taste for my daughter. It is unpleasant for my child to feel these gazes on her mother. Sometimes out of this uncomfortable situation my daughter starts creating games. For example, a child is staring at me. As soon as my daughter notices that, she looks back at the child. ‘When I start looking at her/him, she/he gets uncomfortable and stops looking at you’ my daughter tells me proudly (LTRF cd 1534/8)

Ann describes the gaze she experiences as *not in good taste* for her. This is how she perceives the relation that is created. She asserts that she has ‘undisputable’ taste as well, and that the way she is being looked at in this situation does not satisfy her taste. In the story of Ann, *looking* is typical for children, while consciously *not looking* is practiced by adults. These two ways of relating express the same viewpoint. The *other* is in both cases perceived as different, not satisfying the norm. Children openly show their interest in the other rather than the normative. While gazing adults, as soon as they are noticed, swiftly move their gaze away. They demonstrate their discretion. Both gazes – *the looking* and *the averting* one – notice a different body and see it apart from their environment – *the world of tall, white men*, says Ann. The gaze gives sense to what it sees. It forms what is suitable and what isn’t for its owner.

Helen, a young woman, was diagnosed with a multiple sclerosis four years ago. The illness has progressed very quickly. Her disability has become very hard to live with.

As soon as I started using a wheelchair, I encountered gazes.

I do not know how older people feel, but me as a younger one, I am constantly looked at. And those gazes disturb. I do not feel it so much anymore. My husband does. He says “wherever you go, everyone is looking at you”. It causes discomfort for him. For some time, we were going to the church separately. Each person looks at you, once you are there. [...]

2 The names of interviewees are changed in this article.

I am in the church. People turn around to say *peace be with you* but they do not see me. They look at their eye level only, all that is below – not seen. I try to laugh at it. But it is painful (LTRF cd 1533/1).

One is looking at the person with the different body at the moment when their gazes will not meet. One *does not see* the other, foreseeing that their gazes shall meet. The meeting is equally blocked in both cases. This gaze creates walls between people, Helen says (LTRF cd 1533/18). She describes her experience of being looked at as being stared at. To stare is to look fixedly or vacantly at someone or something with one's eyes wide open. The staring gaze tickles. It is unpleasant. It does not reach its object. It sees nothing. All of this gives out the insensibility of the one looking, their asymmetrical relation. The gaze is what moves the head to turn, bend, when desiring to see, and it is what encourages one to move away, or get fixed, as if not able to bend, when avoiding. Ann repeatedly mentions movements of the head as amplifying the experience of the gaze. To sum up, the gaze manages to see and at the same time to escape the field of vision, to stay apart from what one has already at least peripherally seen.

The reception of the novella, discussed in the first section silences the illness that is the main topic of the text. Likewise, it is unbelievable how easily the gaze erases what is not to be seen. Helen is looking for an answer for herself seeking to understand why people behave in such a way. She is trying to remember how she herself behaved when she was in their shoes. Apart from attempts to understand the gazes, they still hurt and are being received as a statement – *you do not exist*. It is as if the official declaration of the Soviet Union stating that there are no people with disability entered one's senses and formed a taste that does not accept disability. When encountering gazes that reject her existence, Helen does not feel like she does not exist. On the contrary her bodily existence is excessive. The rejection caused by daily gazing only strengthens that sense. Eric J. Cassell compares suffering from the illness and suffering from the negative perceptions of the attitudes of others. He states that the second case may at times exceed the first. Helen is probably an example of it.

Even though the situations of Ann and Helen differ strongly, the experience of gazes brings them closer, and puts them into a strange, marginalized centre of attention.

## Acknowledging dignity

Helen remembers her walk on the asphalted forest path in her beloved Nida: 'Somebody was riding such a little bike. A foreigner, probably. Lithuanians don't wear helmets usually. When passing by, he greeted me – nodded his head. A little later, he was coming back and he greeted me and smiled. I remember him up to this day.' (LTRF cd 1533/10). It would seem the simplest experience – to receive a greeting from a stranger in an unoccupied road of a resort. For Helen this is a unique event. This situation allows us to think about the gaze at a disabled person in a broader field. I remember, when in my childhood (around 1980s) I was

walking with my mother on the country road, I was surprised by a stranger who greeted us. ‘People in the village greet everyone’ mother explained to me. It is difficult to say why this event is inscribed in my memory and stays alive (as well as for Helen) up until today. By the way, later greetings of strangers in unknown places would leave me a pleasant feeling for the rest of the day. In such cases strangers are people to each other. Seeing and seen. The attitude that allows the other to feel *I have met you*. This behaviour acknowledges the other without a particular reason. In vulnerable cases of disability, the general acknowledgement of a person becomes much more clearly seen. Disability does not require a different gaze, a different rule. Each would want not to be rejected, to be met.

In the quote of Helen only the smallest things happen: the nod of the head, the greeting with no words and, when meeting for the second time – the smile. We do not get to know which language the stranger speaks. Yet his behaviour for Helen is so unusual that she distances him – ‘probably a foreigner’. Ann has experienced an unusual gaze as well, and she also associates it with another cultural geographical area. The other attitude that Ann describes is meeting the gazes of children while being abroad. She cannot stop her joy and surprise at feeling seen, without being sorted out or observed. Children never stop to turn their heads to look at her even though as it slowly unfolds – she is interesting to them. On the first occasion they ask her to join them. As the conversation starts, they ask her about her height. She feels their interest – they ask and listen to her. Interest is expressed by questioning instead of staring. The other is acknowledged as a subject. And this acknowledgement is felt in one’s gaze. One could be an interesting object and so be observed from all sides (as, by the way, once happened to Ann at the supermarket) or one could be an interesting subject who can express oneself and be heard. The situation stamped in the memory of Helen seems to be a prologue to the situation of Ann: one is first greeted, then once the chance is there, the conversation starts.

He was probably curious just as any child in Lithuania – why am I so short? But how was that offered? [...]. He asked me to join his table as a special guest. He was curious and so he asked. He did not ask in the street, not with his fingers, nor comments. It is a completely different behaviour (LTRF cd 1534/8).

The story of Ann reminds one of the tales, in which a king invites the one who knows what the king does not know, offers the person a seat and kindly asks them to tell about it. We are facing the experience and assumptions for relations between humans – the other can know something that you do not know. The child is open to the story of Ann. By asking he acknowledges that she has a story and he does not know it. Her dignity is acknowledged by letting her tell it herself.

Jo Ann Walton and Irena Madjar write about the necessity of telling and listening during nursing. Denying one’s ability to talk about illness or disability, no matter how untidy or confusing the experience could be, the dignity of the ill or disabled is denied. Walton and

Madjar draw one's attention to medical language that homogenizes patients' experience and hereby closes one's ability to tell about it oneself. (1999: 6–7). In the book “The Wounded Storyteller” Frank reveals how the person who turns his illness into a story transforms fate into experience. “[T]he disease that sets the body apart from others becomes, in the story, the common bond of suffering that joins bodies in their shared vulnerability.” (1995: xii) But that can only happen when the other is allowed to speak.

## Gaze that is attracted

Continuing to talk about the gaze that does not reject we should disclose how Ann feels the gaze that is attracted to her.

When I went to Belgium for the first time, I was 26 years old. I was walking in Brussels and one man looked at me, another man looked at me. Shit! I put my lipstick on badly, I thought. Because I liked using make-up [...]. I came back and asked a friend living in Brussels:

‘Why do men look at me?’

‘You are an attractive woman.’

‘I really haven't thought about that’, – I said. I did not feel there was such a possibility (LTRF cd 1534/8).

Affected by presumptions, primordial sensuality makes one desire someone, while leaving others unnoticed. We see how a body that does not satisfy the norm could be removed from the field of sympathy. Gazes are blocked from feeling sexual temptation. In her last book *Dangerous Discourses* Shildrick talks about sexuality and subjectivity as the main definitions still separating those who count as able-bodied from those marked ‘disabled’ (2009: 5–7).

One more story could be introduced. Jenny has learnt to live with cerebral palsy in a way that one can hardly notice her disability. Talking about her relationships with men, she tells about one's ability to expand one's taste. She recalls her ex-boyfriend, who realized and named the beauty of a different way to be attracted – “he told me that my fragility seduces him, that the sexy and robust girls do not attract him. He has awakened in me the sensation that my weak body might be as well a pearl” (LTRF cd 1535/10). That is the gaze of the one who did not distance oneself and therefore was offered an expanded sense of oneself. Normalization of taste did not work. Although, we are taken back to it by the reaction of the parents of her boyfriend. Though not initially, but after a while they acknowledged Jenny's body as different. Finally, because of it, they did not agree with the marriage of the couple. ‘When I visited them, the father generally ignored me, he would not even say “hi” to me, as though I were not there. He never paid any attention to me; he did not look at me at all’ (LTRF cd 1535/7). This is not the gaze that does not notice the other person passing by in the public

space or a path of the forest. It is the averting gaze cast within the private sphere and that is unavoidably traumatizing, even damaging, to the other.

There is the fragility that attracts the boyfriend and the fragility that is rejected by his parents. In both cases it is felt as a contrast to strength. The first one, though, does not find strength attractive. In the second case, strength and ability is pragmatically an unquestionable value, so vivid that the weak one remains unseen. We come to think that the gaze and its choices are controlled by one's understanding of what is a human being: whether it includes only the one who is independent and strong or also the one who is possibly weaker and vulnerable.

A person with disability, Shildrick states, is not yet acknowledged as a subject, when we perceive the subject through "physical and mental autonomy, the ability to think rationally and impartially, and interpersonal separation and distinction" (2009: 2). The subject is incompatible with not being able to control one's own body or dependency and connectivity. Shildrick defines vulnerability as the main quality of any human being that cannot be characterised as "a negative attribute" or "a failure of self-protection" (2002: 2). Vulnerability – an existential state that belongs to each of us, though, is described as a negative attribute, as an inability to save oneself that opens the self to the potential of harm.

Through the named tactics of gazing we realize how the rooted stances are manifested – is the person with differences seen as an object of your observation whose possible gaze will be avoided, or is the other perceived as unknown to you, able to tell about oneself. The main presumption – who is the subject – acts in the primordial perceptuality, deciding what is 'appropriate' and rejecting what seems 'inappropriate'. It happens by either blocking one's gaze so as to never get attracted by a body that is different or staying open.

## Conclusion

In its definition of disability, critical disability studies enlarge the understanding of non-disability (Campbell 2009: 197). More than anything else it exposes the all-encompassing ableist views, that, by the way, can be equally embedded in both non-disabled as well as disabled persons.

This research reveals attitudes that act upon one's choices towards disability. It shows them as naturalised and internalised, laying in one's perceptuality, as unthematized standards of what is appropriate, acceptable, to be desired or rejected.

The analysis of the two sources – the receptions of the novella by Mačiukevičius and the narratives on gaze – shed light on the perceptual rejection of a body that is different and not-able. One behaves with it as if it does not exist – euphemistically covering, silencing, erasing from the field of vision or putting the gaze away. Taste, in these cases, is revealed as differentiating one group of people from the other.



Despite the intensity of the cases of ignorance, the field of taste in disability is not of one colour. There are cases when the dignity of the other is acknowledged, and one is respected as a person who has experience, perception, choices of taste, and ability to express oneself despite the differences or vulnerability of one's body. The cases that accept the disability show that the core is to acknowledge subjectivity to humans with a different body, a different ability. Generally, disability as well as illness and aging are the litmus tests that measure the general attitude of society towards humans and their dignity.

The research of taste shows various constellations of one's behaviour regarding disability that can be practiced in public spaces and in one's private sphere. Official Soviet ideology does not stop one from looking at journals of Mačiukevičius, recognizing the value of experience of illness and giving them visibility and appreciation. Ideology also does not obliterate the officially "non existing" ones – the disabled ones. For the wide circle of readers, the story about the one who is ill and unable was acceptable and to be valued. The narratives of the gaze belong to the time. Despite that the current publicly declared ideology is completely different, the deeply rooted normative prescriptions to one's taste of what one should avoid, what one cannot choose, are still widely practiced. The attitude that the human with a different body has no experience is there in one's gaze. There is a remarkable gap here between one's support of social politics and the function of one's personal senses and perceptions. This insight is supported by the studies of Campbell and Shildrick. They state that active social politics do not change the subterranean attitudes to the not-able.

The research on taste enables one to accept the depth in which the relation with illness and disability happens. To comprehend this allows one's sensations to be reflected and encourages one to reflect their origins. One is free to superficially follow the norms of political correctness or realize them at their core and allow them to shift and alter one's senses, tastes and perceptions.

## References

- Arnatkevičiūtė, L. (2008). Jonas Mačiukevičius. In *Visuotinė lietuvių enciklopedija [Lithuanian Encyclopedia]*, vol. XIII. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų institutas. 757–758.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*. (R. Nice, Trans.). Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism. The Production of Disability and Aabledness*. London, New York: Palgrave Macmillan.
- Cassell, E.J. (1991). *The Nature of Suffering*. New York: Oxford University Press.
- Chouinard, V. (1997). Making space for disabling difference: Challenges ableist geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15, 379–387.
- Guščius, A. (1976). *Tiesės ir zigzagai. Kritikos straipsniai [Lines and Curves. Articles of Literary Criticism]*. Vilnius: Vaga.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.

- Mačiukevičius, J. (1965). Eilėraščiai [Poems.] *Pergalė [Victory]* 10, 107.
- Mačiukevičius, J. (1967). Dešimt ligų mėnesių [Ten Months of Illness]. *Nemunas [Nemunas]* 3, 10–15.
- Mačiukevičius, J. (1968). *Laikrodžiai nesustoja [The Clocks Never Stop]*. Vilnius: Vaga.
- Mačiukevičius, J. (1995). *Laiškai mirusiai motinai [Letters for the Dead Mother]*. Vilnius: Vaiva.
- Madjar I. and Walton J. A. (1999). Phenomenology and Nursing. In I. Madjar and J. A. Walton (eds.), *Nursing and the Experience of illness: Phenomenology in Practice* (pp. 1–16). London, New York: Routledge.
- Marcinkevičius, A. (1968). Grumtynės [Fights]. *Tiesa [Truth]*, November 1, pp. 2, 4.
- Marion, J.-L. (2004). *The Crossing of the Visible*. (J. K. A. Smith, Trans.). Stanford: Stanford University Press.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perception*. (C. Smith, Trans.). London, New York: Routledge.
- Morton, T. (2000). *The Poetics of Spice: Romantic Consumerism and the Exotic*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Morton, T. (Ed.) (2004). *Cultures of Taste / Theories of Appetite: Eating Romanticism*. New York: Palgrave Macmillan.
- Pažūsis, F. (1968). Atsistoti kur kas sunkiau [Yet to stand up is a way harder]. *Valstiečių laikraštis [Newspaper of Peasants]*, July 25, 3.
- Rupšys, A. (1968). Grumiantis už gyvenimą [Fighting for life]. *Literatūra ir menas [Literature and Art]*, August 10, pp. 10.
- Schildrick, M. (2002). *Embodying the Monster: Encounters with the Vulnerable Self*. London: Sage.
- Schildrick, M. (2009). *Dangerous Discourses: Subjectivity, Sexuality and Disability*. London, New York: Palgrave Macmillan.
- Zubė, A. (2019). *Įtraukties kaina: kaip socialinis teatras padeda kurti dialogą tarp žmonių su protine negalia ir visuo-menės. [The price of involvement: ways how the social theatre establishes connections between people with mental disability and society]*, July 4, <https://www.lrt.lt/naujienos/kultura/12/1074817/itraukties> (last accessed: 30/9/2021).
- Toombs, S. K. (1992). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient, Philosophy and Medicine*. Vol 42. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

A HATALOM KÜLÖNFÉLE  
MEGJELENÉSI FORMÁI A  
FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN

# FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNŐTT SZEMÉLYEK LEHETSÉGES ÚTJA A TÁMOGATOTT DÖNTÉSHOZATAL FELÉ ÉS AZ IGAZSÁG- SZOLGÁLTATÁSHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS

## Absztrakt

Jelen tanulmányomban a támogatott döntéshozatal (továbbiakban: TD) – mint a hazai jogrendszerben immár 7 éves jogintézmény – hozzáférhetőségi kérdéseinek vizsgálatával foglalkozom, elsősorban a potenciálisan érintett személyi kör szempontjából.

Vizsgálódásom egyik oka, hogy a TD mint a gondnoksági rendszer alternatíváját jelentő intézmény magyar jogrendszerbe való 2014-es bevezetése, azaz a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (továbbiakban: új Ptk.) és a támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény (továbbiakban: Tdtv.) hatálybalépése óta sem történt érdemi változás – leginkább feltételezett és várt csökkenés – a gondnokság alatt élő személyek számában.

**Kulcsszavak:** cselekvőképesség, gondnokság, támogatott döntéshozatal, igazságszolgáltatáshoz való hozzáférés, a CRPD (a Fogyatékoassággal élő személyek jogairól szóló egyezmény) 12. és 13. cikke

## Problémafelvetés

Első pillanatban akár meglepőnek is tarthatnánk az Absztraktban foglalt megállapítást, mivel nem jelenthető ki teljes biztonsággal, hogy a gondnokság történelmi múltú intézményével, struktúrájával szemben elegendő idő állt volna rendelkezésre ahhoz, hogy a TD a magyar jogrendszer szerves részévé váljék.

S tán ahhoz sem állt rendelkezésre elegendő idő, összehangolt intézkedési terv és megfelelő humán erőforrás, hogy a TD által nyújtott lehetőségeket az érintettek és családtagjaik megismerjék, s ezekkel a lehetőségekkel élni és *együtt* élni is tudjanak.

Előzőkkel párhuzamosan ugyanakkor jogalkalmazói oldalon felmerül, hogy a TD rendelkezéseinek nincs polgári jogi relevanciája [a Ptk. nagykommentárban hivatkozott Petrik Ferenc (2011), továbbá gondnoksági perekben eljáró bírókkal folytatott számos szakmai beszélgetés nyomán megtapasztalható az a szkepticizmus, amely a TD mindennapi *hazai alkal-*

*mazhatóságának lehetőségét övezi]. A szerző álláspontja szerint az említett bizonytalanságok részben a TD előzményeivel és jelentőségével, a fogyatékossgal élő ember szükségleteivel kapcsolatos fogyatékossgatudományi ismeretek, továbbá a professzionális segítségnyújtással kapcsolatos szakértelem hiátusaira vezethetők vissza. A gyámhatóságok is aggodalmukat fejezték ki, hogy a cselekvőképesség tágabb körű mérlegelésével együtt járó felelősség kérdése, melynek felvállalásához hiányzik a speciális szakértelem, tudás és ismeretanyag is. (Mentuszné Terék, 2018).*

Nem túlzás, ha leszögezzük, hogy hét év távlatából is elgondolkodásra készítő akadályokat tapasztalhatunk az attitűd- és szemléletváltás területén mindkét – az érintetti és jogalkalmazói – oldalon.

Mindezek után felmerül, vajon mely tényezők képezhetik jogalkalmazói oldalon a TD-vel szembeni gátakat? A szkepticizmus megnyilvánulásának számos oka közül az alábbiakat említeném, korántsem kimerítő felsorolásra téve kísérletet:

- hiányzik a szakemberek részéről a TD értelmezési kereteinek és filozófiájának fogyatékossgatudományi aspektusból történő ismerete (a normalizációs filozófia – Bank-Mikkelsen, Nirje, O’Brien, Wolfensberger nyomán – Goodley, 2019); a nemzetközi szabályozási trendek, illetve a TD-re irányuló ígéretes gyakorlatok, eredmények (Kanada, Ausztrália, Anglia, Írország, Svédország stb. példái) (Kanter, 2015), a TD-re vonatkozó alapelvek (Gombos, Hoffman, Könczei, Nagy, Szabó, 2009) nem jutnak el kellő mélységben a cselekvőképességről döntést hozókhöz, s kevés információjuk van a TD-nek az érintettek szempontjából előremutató jelentőségéről,
- másrészt azok a szereplők/aktorok, akik a TD intézményével jogalkalmazói oldalról kapcsolatba kerülnek, többségében a gondnokság tradicionális rendszerének működési mechanizmusaihoz, fogaskerekeihez szoktak hozzá, ebben a rendszerben „szocializálódtak”, s mivel túlnyomó részben ez utóbbi gyakorlatát ismerik, ezt tartják az érintett személy szempontjából biztonságosabbnak, a „járható útnak” (vö.: Magyar Családsegítő és Gyermekjóléti Szolgálat Országos Egyesülete, továbbiakban: MaCsGyOE átképzések hivatásos gondnokból hivatásos támogatóvá),
- ebből következő általános reakció, hogy kímélik, sőt, próbálják megóvni a fogyatékossgal élő személyeket az új, eddig ismeretlen alternatív utaktól, mivel a TD keretében hazánkban még nem látják megfelelően „védelmezőnek”, bizonyítottan működőnek a valódi támogatás megvalósulásának/megvalósíthatóságának reális lehetőségeit,
- nem utolsósorban pedig felmerül a gyanú, hogy valójában a jogalkalmazók is kevésbé „ismerik” a potenciálisan érintett „felhasználókat” – a TD szolgáltatás igénybe vevőit, valamint a demencia, Alzheimer-kór, stroke, továbbá különböző agyi sérülések esetén bekövetkező lehetséges igénybe vevői körét. Ennek egyik oka, hogy az elsőként említett „csoportot” illetően hiányoznak az érdemi interakcióik a fogyatékossgal élő felnőtt emberekkel, leginkább azért, mert e személyi kör magában a társadalomban, a minden-

napi életben sincs eléggé jelen, pontosabban fogalmazva: a különböző akadályok révén nem tud jelen lenni. A legalapvetőbb nehézségeket áthidalva „valaki” mindig eljár *helyettük*, fellép *a képviselőjükben*, *nevükben*. Ráadásul a jelen témában leginkább érintett értelmi és pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatottsága rendkívül alacsony, munkahelyeken, lakókörnyezetben, közszolgáltatások igénybevétele során vagy a kulturális életben, szórakozóhelyeken és sportéletben is csak alig-alig jelennek meg. Egyrészt, mert tömegesen még mindig intézményekben (ha úgy tetszik, szegregáltan) élnek, másrészt, mert olyan akadályokkal kell szembenéznük a különböző típusú élettevékenységeik, szerepeik betöltése vagy vágyott társadalmi szerepvállalásaik során, melyek többnyire aztán újabb izolációba kényszerítik őket,

- a felsorolt és lehetséges *érdemi interakciók hiányában* azonban az érintettek hangját sem ismerhetjük, így akaratukról, kívánságukról, törekvéseikről, vágyaikról sem lehetnek információink, hiszen *láthatatlanok, hallhatatlanok maradnak* a társadalom számára.

Fentiekből következően elszenvedett sérelmeikről (esetleges abúzusokról) is csak egészen minimális információval rendelkezhetünk. Ezért nem lehet eléggé hangsúlyozni a fogyatékossgal, különösen az intellektuális fogyatékossgal élő személyeket érő jogsértő cselekményeket jelző rendszer kiépítésének fontosságát és finomhangolását. Erről azonban részletesebben a későbbiekben szólnék.

Kétségtelen tény ugyanakkor, hogy a másik, az ún. „érintetti” állampolgári oldalon is hiátusok mutatkoznak a TD felé történő „nyitás” tekintetében: a hazai jog- és érdekvédelmi szervezetek ismeretterjesztő munkája ellenére is ma még viszonylag kevesekhez jut el a TD mint szolgáltatás igénybevételeének lehetősége. Kevés a hiteles forrás, ahonnan értesülni tudnának e jogintézmény előnyeiről, a sajátos nevelési igényű gyermekeket nevelő pedagógusok, intézményvezetők sem feltétlenül rendelkeznek elégséges ismeretekkel e témáról, s ennek hiányában a kezeik között felnövekvő generáció és szüleik figyelmét sem tudják kellőképpen felhívni. Azonban nem csak a TD-ről és az általa nyújtott lehetőségekről szóló információkhoz való hozzáférés korlátozott, hanem maga a jogintézmény/szolgáltatás igényelhetősége, „elérhetősége” is problémásnak tűnik. Erre a következő alfejezetben térnék ki bővebben.

Az előzőekben ismertetett akadályok/nehézségek ellenére ugyanakkor mégis eredményként könyvelhető el, hogy a TD a nemzetközi jogfejlődési trendek és kiemelten a CRPD hazai ratifikációjának – különösen a paradigmaváltás mérföldkövének számító 12. cikke – hatására immár Polgári Törvénykönyvünk részét képezi.

Mindezzel polgári jogi kódexünk lehetőséget és esélyt teremt fogyatékossgal élő embertársainknak, hogy más felnőtt személyekhez hasonlóan, velük azonos alapon maguk is *autonóm módon hozzák meg az életüket érintő alapvető döntéseiket*.

## A CRPD 12. cikkének részleges implementációjáról

A fenti polgári jogi megalapozottságú *esélyteremtés* tárgyalása során érdemes rápillantani a hatályos szabályozásra alaposabban, s elgondolkodni arról, hogy vajon valós alternatívákat kínál-e a hatályos Ptk. a TD igénybevételére. Két kiemelt témát érintek ennek kapcsán, elsőként a Ptk. emberképe és a TD mint jogintézmény megjelenése közti kapcsolatról szólnék, másodikként a szabályozás rendszertani összefüggéseit elemzem. E fejezet zárásául – kitekintésként – az új cseh polgári törvénykönyv koncepciójáról és az igazságügyi alkalmazottak példaértékű képzési gyakorlatáról teszek említést.

### A Ptk. emberképe és a TD mint jogintézmény megjelenése

A TD egyetlen szakasznyi felvillanása polgári jogi kódexünkben – reményeink szerint – az esélyteremtés mellett azt is jelenti, hogy a magánjog klasszikus emberképének – mely „az öntudatos, autonóm, bátran kockáztató, saját ügyeit felnőtt módon intézni tudó emberben leledzik, akinek nincs szüksége minden oldalról állami megtámogatásra, még kevésbé az állam gyámkodására” (Landi, 2016; Lábady 2000) –, tágul a horizontja. Ily módon az egyenlő emberi méltóság alkotmányos mércéjének is immár megfeleltethető, teljes értékű, jogait, ha segítséggel is, de gyakorolni tudó cselekvőképes felnőtt személyként aposztrofálja azon embertársainkat is, akiknek eddig – belátási képességük csökkent volta révén – csak a gondnokolti státuszt és sorsot nyújthatta. Kódexünk ezzel tulajdonképpen kivezető utat nyújt a korábbi, a társadalomból kirekesztő gyakorlaton alapuló jogkorlátozó gondnoksággal szemben, mely ráadásul az érintett szempontjából is ún. anti-terapeuta hatású jogintézmény. (Maléth & Sándor, 2019; Perlin, 2013; Winick & Wexler, 2003).

S habár az új Ptk. rendkívül óvatos jogalkotói megfontolásból valójában csupán résnyire nyitotta a kaput a TD-t igénylő vagy azt igényelni „jogosult” személyek előtt a cselekvőképesség gyakorlásának/gyakorolhatóságának megszűnésén, de az érintettek szűkebb köre számára – a saját személyükben történő jognyilatkozattétel és ügyleti akaratnyilvánítás, illetve végső soron szerződés-kötés révén – mégis (elvileg) megteremtette a társadalmi-gazdasági befogadás és szerepvállalás lehetőségét.

Az új jogintézmény, s általa az érintett/”jogosult” személyi kör polgári jogi alapokra épülő társadalmi inklúzióját reménységgel üdvözlő szavak mögött alapvető kritikai kérdések is megfogalmazódnak, melyek korántsem teljességre törekedve az alábbiak.

### Kritikai észrevételek a TD Ptk-ban való rendszertani elhelyezéséről

A TD az új Ptk. egészen rövid szakaszában (2:38. §) lelhető fel, alig észrevehető módon, hiszen a nagykorú személy cselekvőképességének korlátozását – azaz a gondnoksági szabályo-

kat – tagláló passzusok után(!) található. S bár a jogalkotó a nemzetközi elvárásoknak megfelelően többek között az Európa Tanács R. (99) 4. sz. Ajánlása nyomán, mely a támogatott döntéshozatal koncepciójának fontos alappillére (Stánicz, 2019), a szükségesség és arányosság elvét és annak következetes betartását hangsúlyozza a cselekvőképességet érintő bírósági ítélethozatal során, melynek követelménye az új Ptk. 2:19. § (4) és 2.21. § (3) bekezdésében is megfogalmazást nyer, azonban jogszabályszerkesztési és kodifikációs szempontból – a szabályozási struktúra tekintetében – áthágja ezt az elvet. Elsődlegesen említendőnek és kiemelten fontosnak továbbra is a jogkorlátozó gondnokság intézményét tartja (a cselekvőképesség biztosítását szolgáló jogintézmények felsorolását a részleges hatályú gondnoksággal kezdi, s így halad a fokozottabb korlátozást engedő teljes hatályú gondnoksági szabályozás felé). A TD-t mindezek mögé sorolja, s teszi ezt a hazai jogalkotó annak ellenére, hogy a bírói joggyakorlatban a cselekvőképességről történő egyedi döntéshozatal során a fenti elv – szükségesség és arányosság – szigorú betartását követelő lépéssorban is a gondnokság, s különösen a teljes hatályú gondnokság csak végső eszközként [*ultima ratió*ként (!)] kerülhet alkalmazásra.

Ezzel a szabályozási koncepcióval az új Ptk. a TD bevezetése számára is méltó, s általa a joggyakorlásukban, döntéseikben segítséget igénylő felnőtt személyeknek másokkal egyenlőséget nyújtó szabályozási ív felrajzolását elmulasztja. S mindez annak ellenére is így történik, hogy a TD *de iure* és *de facto* a „megtévedt” személyi kör legkülönbélebb társadalmi szerepvállalásainak megalapozását jelenti, s közvetve a diszkriminációmentes társadalmi befogadást és annak valódi jelentőségét is emblematikusan tükrözi.

E szabályozási struktúrával – a szerző álláspontja szerint – a jogalkotó burkoltan üzen a jogalkalmazónak, a társadalomnak és az érintetteknek: „hoztam is, meg nem is” népmesei fordulattal élve komolytalanítja el e fontos, a nemzetközi jogi gondolkodásban, valamint a jog szerepéről való tudományos diskurzusban is új utakat nyitó jogintézményt. Mindezzel pedig mérsékletre/önmérsékletre inti e szereplőket a TD alkalmazását, alkalmazhatóságát illetően.

Savigny rendszertani értelmezésére utalva elmondható, hogy az új Ptk. nincs kellően tekintettel a szükségesség és arányosság elvére. Hiszen egy jogi rendelkezés értelmére nézve az alapján vonható le következtetés, hogy az hol helyezkedik el a jogi normák rendszerében, illetve, hogy azt milyen típusú és rendeltetésű jogi normák veszik körül. Ilyen módon nem véletlenül vetődik fel a kérdés a TD-rendelkezés érdemi pozícióját illetően, melynek – a fenti kulcsfontosságú szabályozási elvet (a szükségesség-arányosság tesztjét) szem előtt tartva – a nagykorú személyek cselekvőképességét korlátozó passzusok előtt kellene helyet kapnia az új Ptk-ban; a fogyatékossgal élő nagykorú személyek *felnőtt mivoltát* és felnőttként történő autonóm döntéshozatalát is ezzel méltóképpen elismerve.

A TD hatályos Ptk-beli pozíciója, illetve a TD szabályozással eredetileg „megtévedt”, illetve ténylegesen „elért” személyi kör rendkívül szűkös volta nyomán is aggodalommal tekinthetünk az érintettek hangját is hallható nemzetközi egyezmény 12. cikkében gyökerező, a cselekvőképesség gyakorlását támogató intézmény hazai implementációjára.



## Pillantás a cseh szabályozási koncepcióra, gyakorlatra

Érdemes ugyanakkor a fentebbiek kapcsán egy pillantásnyi összevetést végezni a cseh szabályozási koncepcióval (*Initial reports of States Parties in 2011 Czech Republic*). A hazai Ptk. elfogadásával párhuzamosan, Csehországban is 2014-re (ott január 1-jére) tervezték az új cseh polgári törvénykönyv hatályba léptetését.

A cseh polgári törvénykönyv a fogyatékossgal élő személyek támogatásának különböző formáit határozza meg. Minden szinten *fontos és követendő elvnek tekintik a szükségesség-arányosság tesztjét*: azaz mielőtt a cselekvőképesség korlátozásra kerülne, családi segítséget, egyéb bizalmi segítőt hívnak, hogy az érintett személyt támogassák a különböző döntési helyzetekben. S kizárólag abban az esetben lehet szó a cselekvőképesség korlátozásáról, amennyiben az előzetesen vizsgált támogató intézmények, eszközök „bizonyítottan” nem működőképesek. A cseh jogalkotó a CRPD által megkövetelt paradigmaváltást a fentiek szerint közelítette meg, így a cselekvőképességet csak akkor korlátozhatja a bíróság, ha azokat a különleges helyzeteket, melyek miatt a megszorításnak alapja lehet, a jogalkalmazó meghatározza. Mindezzel együtt a cseh szabályozás is az emberi jogi szempontú kritika tárgyát képezi, mivel a cselekvőképesség korlátozására irányuló gondnoksági szabályozás további fenntartását ott sem tudták elkerülni. Amikor viszont egy esetleges állapotromlásra figyelemmel a gondnokság elrendelésére irányuló döntés felmerül, a magyar szabályozáshoz hasonló előzetes jognyilatkozat intézményét alkalmazzák, melynek keretében az érintett személy kiválaszthatja azt a bizalmi személyt, akit alkalmasnak tart, hogy a jövőre nézve gondnokául nevezzenek ki.

A cseh gyakorlatból – az előzőeket kiegészítve – feltétlen említést érdemel, hogy a CRPD 12. cikke kapcsán az igazságügyi szerveknél dolgozók számára szóló képzések inkább *az interdiszciplináris megközelítésre fókuszálnak, melyek hangsúlyozottan pedagógiai, pszichológiai, szociológiai tartalmakkal kapcsolatosak a paradigmaváltás legátfogóbb és legszélesebb körű megértése érdekében*.

## A TD-hez történő hozzáférés lehetséges útjai Magyarországon

Ezen alfejezetben annak áttekintésére invitálok a T. Olvasót, hogy a hatályos magyar polgári jogi szabályozás szerint a nagykorú intellektuális fogyatékossgal élő személyek miként, milyen utakon férhetnek hozzá a TD szolgáltatáshoz.

- A) A legközvetlenebb és az új Ptk. szabályozás szerint megjelenített elsődleges módja az önkéntes elhatározásból választott gyámhatósági út, vagyis az érintett által támogatott személy igénybevétele iránti kérelem előterjesztése közvetlenül a gyámhatóságnál történhet. Az ezen utat választó személyek rendszerint nem élnek gondnokság alatt, családjuk, barátaik, nevelőik támogatásával vagy különböző érdekvédelmi szervezetek indíttatására, ösztönzésére fordulnak a gyámhatósághoz [Ptk. 2:38. (1) bek.].

Nem kizárt ugyanakkor az sem, hogy cselekvőképességükben már részlegesen korlátozott személyek olyan ügycsoportban kérjék a gyámhatóságtól támogató személy kirendelését, melyben a bíróság nem helyezte őket gondnokság alá. A szóban forgó területeken tehát a gondnok nem korlátozhatja döntéseiket, amennyiben azonban úgy ítélik meg, hogy mégis segítségre lenne szükségük például a tájékozódásban, valamely információkhoz történő hozzáférésben, a döntési alternatívák feltárásában vagy éppen a döntéseik verbális kommunikációjában, megfelelő közvetítésében egy-egy ügyet illetően lehetőségük van támogató kirendelését kérni.

- B) Az előzőhöz képest létezik egy másik út, egy ún. bírósági kerülőutas megoldás, mely nem kifejezetten az érintett személy felismerésére, kezdeményezésére indul. Ez az az eset, amikor az új Ptk. 2:28. § (1) bekezdése szerint meghatározott személyi kör valamely tagja (érintett házastársa, élettársa, egyenesági rokona, testvére, a kiskorú törvényes képviselője, a gyámhatóság vagy az ügyész) cselekvőképesség korlátozása, azaz gondnokság alá helyezés iránti keresetet terjeszt elő a bíróságon az érintett fogyatékossgal élő személlyel szemben. Az így induló gondnokság alá helyezési per során – az igazságügyi elmeorvos szakértő véleményére is figyelemmel vagy esetlegesen anélkül, de mindenképpen az érintett és közvetlen környezetének meghallgatása nyomán – a bíróság a keresetlevél elutasításáról dönt/dönthet, s amennyiben így történik, a TD kezdeményezésének lehetőségéről értesíti a gyámhatóságot. Végső soron tehát az így előálló esetben is az érintett dönti el, hogy kíván-e a TD intézménye által nyújtott támogatási lehetőségekkel élni vagy sem; a gyámhatóság csakis az érintett kérelmére nevezi ki a támogató személyt.
- C) A harmadik út kombinált, többlépcsős, nem is igazán könnyen „bejárható” az érintett számára, mégis rendkívül fontos megemlíteni, hiszen *átjárási lehetőséget biztosít(hat) a gondnokság és a TD intézménye között*: ebben az esetben már gondnokság alatt álló felnőtt fogyatékossgal élő személyekről beszélünk, akik bár döntéseik meghozatala során – saját megítélésük szerint is – segítségre szorulnak, mégis úgy határoznak, hogy nem kívánnak továbbiakban a jogkorlátozó gondnokság keretei között élni. Ebben az esetben e személyeknek először *felperesi minőségben* – perkezdeményezőként – a részlegesen korlátozó gondnokságuk kevésbé korlátozó irányba történő módosítása (1) vagy végső soron a gondnokságuk megszüntetése (2) iránti peres eljárást kell indítaniuk. Számos okból eredően ma még viszonylag ritkán fordul elő Magyarországon az, amikor a gondnokság alatt élő nagykorú, intellektuális fogyatékossgal élő személy felperesi pozícióban lép fel saját ügyében. A polgári perrendtartásról szóló 2016. évi LXXX. törvény (továbbiakban: új Pp.) 431. § (2) szerint biztosított *teljes perbeli cselekvőképességét* gyakorolva – akár ügygondnok, akár meghatalmazott ügyvéd közreműködésével – *gondnokság alá helyezésének módosítását (a gondnokság kevésbé korlátozó voltát) vagy éppen gondnokság alá helyezésének megszüntetését kezdeményezheti*, majd

a peres eljárás sikeres vagy részben sikeres kimenetelét követően saját elhatározásból támogató személy kirendelését kéri/kérheti a gyámhatóságtól.

- D) Viszonylag kevesen gondolnak ugyanakkor arra, hogy a kirendelt támogató segítségére az érintettek nem csupán a gondnoksági per (azaz az érintetteket gondnokság alá nem helyező) sikeres lezárultát követően számíthatnak (kivéve perlekedési térből és ilyen hatályú gondnokság alá rendelés esetén), hanem akár már a peres eljárás során is, például a gondnokságuk kevésbé korlátozó irányba történő módosítása és megszüntetése érdekében is. A Tdtv. 4. § (1) bek. a)–e) pontjaiban ugyanis a támogató személy lehetséges feladatai között egyértelműen leírja, hogy a kirendelt támogató akár *már a peres eljárás folyamán, például éppen a per sikeres kimenetelének biztosítása céljából is a) jelen van/lehet* azoknál a közigazgatási, polgári és büntetőeljárás cselekményeknél, amelyekben a támogatót személy érintett, *b) az eljárási cselekmény rendjét meg nem zavaró módon a támogatót személylyel egyeztet, c) a támogatót személy jognyilatkozatának megtételekor jelen van, d) tanácsaival, a támogatót személy számára szükség tájékoztatás megadásával a támogatót személy jognyilatkozatának megtételét elősegíti, és e) a támogatót személy döntésének meghozatalához segítséget nyújt.*

## Beszédes adatok

A Központi Statisztikai Hivatal (továbbiakban: KSH) 2015, 2016, 2017, 2018 és 2019-es adatai azt mutatják, hogy az új Ptk. cselekvőképességi szabályai még ha reflektálni próbáltak is a nemzetközi elvárásokra („hoztam is, meg nem is” alapon), a gondnokság és a TD igénybevételelően nem eredményeztek érdemi változást, nem tükröznek lényegi elmozdulást a TD javára a számarányok tekintetében. Felvetődik tehát, hogy a nagykorúak cselekvőképességét szabályozó, a gondnokság intézményének ismertetését is magába foglaló jogszabályi környezet tulajdonképpen fogva tartja a TD intézményét, meggátolja annak gyakorlati működőképességét.

A hazai adatokra visszatérve elmondható, hogy a gondnokság alatt élő személyek száma nem csökkent (sőt, 2014 és 2018 között is nőtt!) hazánkban. Az intézmények közötti nagyságrendi összehasonlíthatóság érdekében megemlítendő, hogy 2017-ben 57 983 fő élt gondnokság hatálya alatt Magyarországon, ugyanakkor a TD szolgáltatásban részesülők száma 2017-ben 167 fővel elenyészőnek mondható (Gulya & Hoffman, 2019).

A fenti számokat azonban érdemes nemzetközi megvilágításban is értékelni. A Mental Disability Advocacy Center Legal Capacity in Europe 2013-as tanulmánya szerint az elérhető adatokkal kapcsolatban az első megjegyzést érdemlő dolog, hogy széles szórás mutatkozik a különböző országok között a gondnokság alatt élő személyek számában. Ez akár azzal is magyarázható, hogy a gondnokság intézménye nem szisztematikus módon kerül alkalmazásra, annak a világban számos válfaja ismerhető. Ugyanakkor számos kormány egyáltalán nem is tartja nyilván a gondnokság alatt élő embereket. Mindez az érintettek *láthatatlanságának*

tényét is erősíti. Vannak azonban olyan államok, ahonnan sikerült információkat begyűjteni, s a 2013 előtt közzétételre került adatokból ki is rajzolódik, hogy a gondnokság alatt élő személyek száma 100 000 lakosra vetítve országonként drasztikus eltéréseket mutat.

Írországbán 2013 előtt 100 000 főre 48 gondnokolt jutott, Bulgáriában 100 fő, Lettországbán, 106, Moldovában 152, Lengyelországbán 158, Litvániában 167. Az adatok akkor még (az új cseh Ptk. hatálybalépése előtt) Csehországban is viszonylag magasak voltak, 317 fő, Horvátországbán 410, *Magyarországon pedig 596 (!) fő élt gondnokság alatt 100 000 emberre vetítve.*

E számsorból is világosan látszik, hogy az európai “bajnok” a gondnokság jogintézményének alkalmazása tekintetében Magyarország volt. Arra azonban érdemes felhívni a figyelmet, hogy mindezek az új Ptk. elfogadása (tehát 2013) előtti szabályozási lenyomatok.

Az újabb vizsgálódások azonban azt tükrözik, hogy a 2013. évi V. törvény (új Ptk.) hatálybalépése után hat-hét évvel sem változott a helyzet a gondnokság alatt élő személyek összlétszámát és így 100 000 főre vetített arányát tekintve. Maléth (2018) és Fiala-Butora (2019) is megállapítja, hogy „a magyarországi statisztikai adatok alapján világosan látható, hogy az új jogintézmény szabályozása egyelőre nem váltotta be a hozzá fűzött reményeket, mely részben összefüggésbe hozható az új Ptk. szövegével is. Az új Ptk., ellentétben a 2009-es hatályba nem lépett jogszabály tartalmával, – rendszertani tekintetben is – kevésbé hangsúlyosan szabályozza a támogatott döntéshozatalt, kevésbé biztosít számára elsőbbséget a gondnoksággal szemben. Fiala-Butora, (2019) hangsúlyozza, hogy az új Ptk. nem ad hatékony választ a gondnoksági rendszer problémáira.

E problémák azonban nem csak jogalkotással kezelhetők, hanem számos esetben jogalkalmazói vagy más gazdasági-szociális-közigazgatási beavatkozást kívánnak. Ugyanakkor a jogalkotás nem is tekinthet el a problémák meglététől. A Polgári Törvénykönyv nem légtüres térben, hanem egy valós társadalomban fejti ki hatását. Szabályai tartalmat a gyakorlattal kölcsönhatásban kaphatnak, különös tekintettel a létező, fennálló gyakorlatra (Fiala-Butora, 2019).

## További vizsgálódást igénylő területek Magyarországon

Fentiek arra sarkallnak, hogy a rendszer fogaskerekeinek működésére irányítsuk a figyelmünket.

A szabályozási kérdések és a joggyakorlat nehézségeinek felvázolt – de jelen tanulmány terjedelmi korlátai miatt meglehetősen korlátos – vizsgálatán túl, indokolt az intellektuális fogyatékosággal élő személyeknek a TD szolgáltatáshoz történő közvetlen, illetve az ahhoz vezető közvetett, többlépcsős, a gondnoksági peres útra is tekintettel *az igazságszolgáltatáshoz történő hozzáféréseinek* módját alaposabban görccső alá venni.

Mindez a következőkkel is alátámasztható: figyelemmel arra, hogy Magyarországon a cselekvőképességet korlátozó gondnokság intézménye a TD megjelenése ellenére továbbra is változatlan jelentőséggel él tovább, mi több, egyértelmű hegemoniája van, így a CRPD 12. cikkének részleges implementációjáról is csupán elvi síkon beszélhetünk.

*A részleges jogi implementáció esetében a TD-modellre kifejezetten a gondnokot kinevező/ kirendelő alternatívaként gondol a nemzetközi szakirodalom (Then et al., 2018). S hogy mely döntéshozatali mód, a támogatott döntéshozatal vagy a helyettes döntéshozatal kerül alkalmazásra, a szabályozás e kérdéskör átgondolásának felelősségét a bíróságokra telepíti az érintett helyzetével kapcsolatban.*

A részleges jogi implementáció tehát a fenti, merőben más filozófiai alapokon nyugvó helyettes és támogatott döntéshozatali rendszerek párhuzamos egymás mellett létezését jelenti, melyek között a nemzetközi (jog)elvekre figyelemmel (szükségesség/arányosság, az érintett személy akaratának, autonómiájának elsődlegessége, személyközpontú támogatás, legkisebb korlátozás) a szerző álláspontja szerint *legalább átjárhatóságot kell(ene) biztosítani*. Ez az ún. „átjáró” abban az esetben működhet csak jól, ha az érintettek személyes szükségleteire kellő rugalmassággal képes reflektálni nem csupán a jogszabály, hanem a joggyakorlat is, továbbá tekintettel tud lenni a fogyatékossgal élő felnőttek önrendelkezési igényére.

S miután a cselekvőképesség nem feltétlenül nyer alapjogi elismerést a részleges implementációs megoldást alkalmazó rendszerekben, így ezen országokban az egyedi cselekvőképességet érintő, illetve gondnoksággal kapcsolatos (bírósági) eljárások lefolytatása körében kiemelt figyelemmel kell lenni az igazságszolgáltatáshoz való jog érvényesülésére és az igazságszolgáltatási rendszer hozzáférhetőségére az érintett intellektuális fogyatékossgal élő személyek szempontjából.

A fenti vizsgálódási irányt az is erősíti, hogy Magyarországon a nagy számú gondnokolt személy miatt továbbra is jellemző a gondnokok túlterheltsége (Vö.: 2709/2016. AJB jelentés, vonatkozó KSH adatok, illetve Integrált Jogvédelmi Szerv Beszámoló, 2019), így a gondnokok alig tudnak időt fordítani egy-egy gondnokolt problémájára. Ebből következően eljárások kevésbé tekinthető személyközpontúnak, nem is beszélve arról, hogy a gondnoksági rendszerben tetten érhető visszasságok, visszaélések számos okból, többek között éppen az érintettek kiszolgáltatottsága, jogérvényesítő képességének korlátai, gyengeségei (a már korábban említett láthatatlanságuk és hallhatatlanságuk) miatt aligha jutnak napvilágra. Részben talán a fentieknek is tulajdonítható, hogy meglehetősen ritka az az eset, amennyiben valamelyik érintett gondnokának hivatalból történő eltávolítását eredményező visszaélést tárnak fel.

Fenti körülmények erősen aláhúzzák tehát annak a jelentőségét, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő személyek ún. „joghoz jutás”-ának, valamint a CRPD 13. cikkébe foglaltak szerinti *igazságszolgáltatáshoz történő hozzáféréseinek, panasztételi mechanizmusainak, azok nem csupán formális működtetésének* kiemelt szerepet kell(ene) kapniuk a jogrendünkben.

## A CRPD 13. cikke szűkebb és tágabb értelemben – nemzetközi fókuszról

Az igazságszolgáltatáshoz történő hozzáférés joga magába foglalja a fogyatékossgal élő személyek hatékony hozzáféréseinek biztosítását a bírósági és az azt megelőző előkészítő eljárásokhoz, megkönnyítve tényleges – közvetlen vagy közvetett formában való – részvételüket minden jogi eljárásban. E cikk azt is deklarálja, hogy a részes államok előmozdítják az igazságügyi igazgatás terén dolgozók megfelelő képzését is.

Érdemes ugyanakkor felhívni a figyelmet arra, hogy a fogyatékossgal élő személyek esetében e cikkely alatt nem pusztán igazságszolgáltatáshoz való olyan alapjogról beszélünk, amely más jogok érvényesítését is lehetővé teszi, hanem már ennek „előszobájáról”, vagyis a *hozzáférhetőség biztosításáról*. Ahogy az élet valamennyi területén, így az igazságszolgáltatás és a hatósági szervek eljárásában is számos akadály azonosítható, mely a fogyatékossgal élő személyek hatékony jogérvényesítését meggátolja, mi több, lehetetlenné teszi. Legelőször nyilvánvalóan ezeket az akadályokat kell lebontani ahhoz, hogy az *igazságszolgáltatáshoz való jogról*, s e jog tényleges gyakorolhatóságáról a fogyatékossgal élő személyek esetében általános értelemben beszéljünk. Ez tulajdonképpen az első nehézségi fok, melyen, amennyiben az érintettek jogait bírósági úton kívánják érvényesíteni, túl kell jutniuk.

Mielőtt azonban a „hozzáférhetőség” kérdésköréről szólnék, emlékeztetném az Olvasót jelen tanulmány „A TD-hez történő hozzáférés lehetséges útjai c.” alfejezetére, mely a TD-hez történő eljutás „útvonalait” vázolja fel. Gondoljunk csak például egy, már megindult gondokság alá helyezési eljárásban „kényszerű” alperesi pozíciót betöltő fogyatékossgal élő személy helyzetére vagy a már gondnokság alatt álló személyekre, akik gondokságukat megszüntetnék, módosítanák annak érdekében, hogy segítséggel, de a korábbinál önállóbb életet élhessenek.

Az ő esetükben kiemelten fontos az igazságszolgáltatáshoz való jog gyakorolhatósága. E jogot nem csak a nemzeti alkotmányok és eljárásjogi szabályok deklarálják, hanem különböző nemzetközi dokumentumokban is megfogalmazódik, így többek között az Európa Tanács Európai Emberi Jogi Egyezménye, valamint az Európai Unió Alapjogi Chartája is nevesíti. Hogy mit értünk az igazságszolgáltatáshoz való jog fogalma alatt, azt alább – nem kimerítő módon – sorolnám:

- független és nyilvános eljárás független és pártatlan bíróság előtt (ideértve a bírósági jogszolgáltatáshoz jutás gondolatkörét, a tisztességes és nyilvános eljáráshoz való jog tartalmát és az alternatív bírói utak igénybevételének lehetőségét);
- a költségmentesség kérdésköre;
- a tanácsadáshoz, védelemhez és képviselő igénybevételéhez való jog (hangsúlyosan beleértve a jogi segítségnyújtás minőségét, a megfelelő előkészítési időt és eszközöket, valamint akár a képviselőről lemondás jogát is);

- a hatékony jogorvoslathoz való jog (ideértve az anyagi és intézményi követelményeket, valamint a rendelkezésre álló jogorvoslatok körét) stb.

A fogyatékossgal élő személyek szempontjából azonban számos további aspektus is felmerülhet:

- a tisztességes eljáráshoz való jog biztosítása tekintetében az ún. *egyenlő erőviszonyok* problémaköre (különösen érdemes erre is gondolnunk, amikor a gondnoksági peres eljárásokat említjük),
- a kontradiktórius eljáráshoz való jog (gondoljuk csak végig, vajon valóban kontradiktórius lehet-e egy gondnoksági per, amennyiben az érintett kiszolgáltatottságára – például kényszerű alperesi pozícióra –, vagy az esetleges kommunikációs akadályokra gondolunk).

S míg az igazságszolgáltatáshoz való jog biztosítása területén is vannak ún. ígéretes gyakorlatok, úgy fentiekre tekintettel rendkívül fontos az *igazságszolgáltatáshoz való hozzáférés* területén is az ún. jó és ígéretes gyakorlatok után kutatni. Az alábbiakban erre fókuszálva igyekszem elgondolkodásra, illetve később akár hazai adaptációra érdemes példákat bemutatni.

Itt idézném fel azt a francia gyakorlatot, melynek keretében kidolgozták az ún. „co-hearinget” (együttes meghallgatást), e módszert azonban a gyermekek bírósági eljárásban történő részvételének elősegítése érdekében vezették be. Lényege, hogy a bírósági meghallgatáskor az adott gyermek mellett szociális munkások is jelen lehetnek, segítenek gyermekbarátabbá tenni az eljárást, valamint elősegíthetik az ügyben érintett gyermek saját véleményének kifejtését. E gyakorlat egyben azt is biztosítja, hogy a gyermek válaszait két szempontból is lehessen értelmezni: egyrészt a bíró, másrészt a szociális munkás szempontjából, mindez pedig tisztességesebbé teszi az eljárást a gyermek érdekében. (Kézikönyv, 2016: 45.) Hangsúlyozni érdemes azonban, hogy az általunk fókuszba helyezett gondnoksági eljárásokban felnőtt emberekről beszélünk, ugyanakkor az érintett személyi kör sajátos szükségleteire reflektálva számos szempontot találunk más igazságszolgáltatási területeken, peres eljárási gyakorlatokban.

Említésre érdemes, hogy az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférés mechanizmusai ugyanakkor magukba foglalhatnak nem bírósági testületeket is, például nemzeti emberi jogi intézményeket, egyenlőségi testületeket [ilyen például Egyenlő Bánásmód Hatóság, mely Magyarországon 2020. december 31-ig működött; 2021. január 1-jétől az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2003. évi CXXV. törvényben (továbbiakban: Ebktv.-ben) foglalt feladatokat az alapvető jogok biztosa látja el, vö. az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi CXI. törvény 2. § (8) bek.], adatvédelmi hatóságokat vagy ombudsmani intézményeket. A közigazgatási, nem bírói testületek is elősegíthetik az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférést azzal, hogy biztosítják a jogorvoslat megtételének gyorsabb módjait vagy esetleg kollektív jogorvoslatot tesznek lehetővé. Ezek azonban nem bírálhatják felül az egyén bírósági eljáráshoz való jogát, és általában bírósági felügyelet hatálya alá tartoznak (Kézikönyv, 2016).

Rendkívül fontosnak tekinthetők az alternatív vitarendezési eljárások (ADR), mint például a közvetítés (másképp: mediáció), hiszen az igazságszolgáltatáshoz való jog alternatív módját kínálják hivatalos bírósági úton.

A személyes képviselőhez való jog kapcsán érdemes megemlékezni az Egyesült Királyságban alkalmazott *Personal Support Unit* (PSU) gyakorlatáról, melynek önkéntesei azon peres feleknek nyújtanak *ingyenes segítséget*, akik jogi képviselő nélkül vesznek részt a bírósági eljárásban. A PSU gyakorlati útmutatást nyújt arról is, hogy mi történik a bíróságon. Önkéntesei segítséget adnak különböző nyomtatványok kitöltésében, vagy egyszerűen csak *elkísérik az egyéneket a bíróságra és érzelmi, erkölcsi támogatást nyújtanak számukra*. (Kézikönyv, 2016: 137).

Számos államban az igazságszolgáltatáshoz való jog szempontjából a cselekvőképesség hiánya megakadályozhatja, hogy az illető személy eljárást indítson vagy ügyvédet fogadjon annak érdekében, hogy az igazságszolgáltatáshoz való jogát gyakorolhassa. Éppen ezért az EJEB a *Zehentner kontra Ausztria* ügyben (20082/02 sz. kereset, 2009. július 16. 65. és 78. bekezdésében) kimondta, miszerint az államok kötelesek biztosítani, hogy a cselekvőképességgel nem rendelkező személyek *hatékonyan tudjanak részt venni az eljárásokban*. Az EJEE 6. cikke (1) bekezdése pedig kifejezetten előírja a *kérelmező jelenlétét* azon a tárgyaláson, melyen cselekvőképességét megállapítják. Ez utóbbit támasztja alá az EJEB *Shtukaturou kontra Oroszország* ügyben meghozott ítélete (44009/05. sz. kereset, 2008. március 27.).

Az egyén jelenléte a cselekvőképességét érintő tárgyaláson két okból döntő: először is, hogy lehetővé teszi az egyén számára saját ügyének előterjesztését, másodsor pedig a bíró is így tud személyes véleményt formálni a kérelmező helyzetéről (Vö.: EJEB, *X és Y kontra Horvátország*, 5193/09 sz. kereset, 2011. november 3. 84–85. bekezdések).

Mindezek a tisztességes eljárás alapelveibe is beletartoznak, de további fontos szempontok is felmerülhetnek a fogyatékossgal élő személyek perbeli egyenlőségét előmozdító eszközökben, módszerekben; különösen a velük kapcsolatba kerülő igazságszolgáltatási alkalmazottak, bírósági segédszervek és a bírák részéről:

- mindenekelőtt felmerül az *információkhoz történő egyenlő esélyű hozzáférés elvárhatósága* vagyis a jogvédelmi mechanizmus bármely szegmensén működő szakembereknek megfelelő ismereteik kellenek, hogy legyenek a könnyen érthető kommunikáció (KÉK), illetve az alternatív és augmentatív kommunikációs technikákról, azok igénybevehetőségéről, a kommunikációs támogató szolgáltatások elérhetőségéről;
- a fogyatékossgal élő személyek hatósági, peres eljárásban betölthető szerepére történő felkészítés kérdésköre, hiszen nem mindegy, hogy milyen eljárásról van szó, s abban milyen minőségben jelenik meg az érintett személy, mit várnak tőle, s ő mit vár(hat) az eljárás kimenetelétől, milyen lehetőségei vannak az eljárás menetének befolyásolására, s kikhez fordulhat további segítségért.



Fentiek alapján látható, hogy egy rendkívül összetett, többtényezős folyamatról beszélünk, amikor a fogyatékossgal élő személyek igazságszolgáltatáshoz történő hozzáféréseinek kérdésköréről szólunk. Ennek részben az is az oka, hogy a *legalacsonyabb érdekérvényesítő képességű csoportról beszélünk*. Ebből következően a CRPD-t aláíró és ratifikáló részes államok kötelezettsége, hogy e személyek jogainak érvényesítéséhez szükséges segítséget megadják, s a fentebb (korántsem a teljesség igényével) sorolt problémákra érdemi válaszokat kínáljanak, illetve professzionális támogatást nyújtó jogvédelmi rendszert vezessenek be *kellően érzékeny és transzparens jelzőrendszeri mechanizmusokkal*.

Éppen ezért az előzőek és a CRPD 12. cikkének implementációja szempontjából is figyelemre méltó a svéd szabályozási folyamat: a svéd kormány megbízást adott az ún. bűncselekmények megelőzéséért felelős nemzeti tanácsnak (the Swedish National Council for Crime Protection nevű, svédül az ún.: BRÅ nevű szervezetnek), hogy térképezze fel a fogyatékossgal élő személyeket érintő erőszakos cselekményekkel kapcsolatos körülményeket, s kérte, hogy jelentésben számoljanak be a fogyatékossgal élő személyekkel szemben megnyilvánuló erőszak megelőzésének lehetséges módszereiről, eszközeiről. E jelentés 2007 novemberében került benyújtásra a svéd kormányhoz, mely három, különösen fontos témát hangsúlyoz: az erőszak legkézenfekvőbb megnyilvánulásait (1) a láthatatlanságban, (2) a sérülékenységben és (3) a függőségben látja. E jelentés lehetővé tette, hogy *néhány igen magas kockázatú csoport beazonosításra kerülhessen*, s újabb ismeretekkel gazdagítsa a fogyatékossgal élő személyek ellátásában részt vevő szakembereket, valamint az igazságszolgáltatási rendszerben működő kollégákat. A jelentés a *megelőző intézkedésekkel* kapcsolatban is egy sor javaslatot fogalmazott meg, melynek megismerése igen hatékony lehet más államok hasonló problémáinak kezelése során is (Initial reports submitted by States parties under article 35 of the Convention – Sweden, 7 Febr. 2011).

Érdemes továbbá szót ejteni az Amerikai Egyesült Államok bíróságain 1990-től alkalmazott ún. *facilitált kommunikációról* (*facilitated communication*), mely széles körű elterjedtségével egyre inkább a tudományos érdeklődés középpontjába került. Gorman, B. J., (1999) publikációjában a tudományos tekintetben ugyan még nem bizonyított, de egyes bíróságok által már elfogadott facilitált kommunikáció jövőjét elemzi.

S éppen az elmúlt napokban jelent meg egy átfogó tanulmány (White et al., 2020) a súlyos kommunikációs akadályozottsággal élő személyek igazságszolgáltatáshoz történő hozzáférése érdekében a világ különböző bíróságainak – a CRPD 13. cikke alapján – megtett intézkedéseiről. Az így biztosítandó ún. *transzformatív egyenlőség és a bíróságok alkalmazkodása* a különböző akadályok lebontása érdekében immár *globális emberi jogi prioritásként* fogalmazódik meg. A kutatás során számos olyan dokumentumot azonosítottak a bíróságok által megtett intézkedésekről, melyek a súlyos kommunikációs akadályozottsággal élő személyek egyenlő és diszkriminációmentes bírósági részvételét segítik elő. A különféle adatbázisokból származó információk és a témában megjelent publikációk nyomán összesen 302 féle intézkedést sikerült

azonosítani. A vizsgált intézkedéseket az igazságügyi eljárásjogi keretrendszer tekintetében 4 komponens mentén kategorizálták:

- a megtett intézkedések 62 %-a a *tisztelet és megbecsülés tényezőjére, vagyis a méltóság elismerésére* irányult;
- 27,4% vonatkozott a *„hangra”, vagyis az aktív megnyilvánulás lehetőségére;*
- 19,47% a *megértésre;* és
- 15,51% a *semlegességre, pártatlanságra.*

Megjegyzést érdemel, hogy mindezen komponensek rendkívül szoros összhangban állnak Winick (1995) nevéhez fűződő terapeuta igazságszolgáltatás (Winick & Wexler, 2003) többször hangsúlyozott alapelveivel (Perlin, 2013), melyek a fentiekkel harmóniában a következő kulcsfogalmakra épülnek: *mellérendeltség, partnerség, bizalom, választás, kreativitás, megbecsülés, a hang* és nem utolsósorban *az emberi méltóság.*

Az előbbieken túl a legnagyobb gyakorisággal alkalmazott intézkedések a különböző *„közvetítők”* (személyek, eszközök és módszerek) alkalmazására mutattak, beleértve *az augmentatív és alternatív kommunikációt, a megfelelően és személyre szabottan alkalmazott kérdezőtechnikai stratégiát, a gyakori szüneteket, a zártláncú televíziót és a szakértő tanúk bevonását.* (White et al., 2020).

## A vonatkozó magyar polgári eljárásjogi szabályozás és változásai további kérdésekkel

Mindezek keretében persze nem hagyható figyelmen kívül Magyarországon az igazságszolgáltatási rendszerhez való hozzáférést elősegíteni hivatott alapvetően széles szakembergárda tevékenysége: a panasztételi szakaszban *az intézményvezetők és az ellátott jogi képviselők* a szociális igazgatásról és a szociális ellátásról szóló 1993. évi III. törvény 94/E. § (13) bekezdése, illetve érdekvédő szervezetek tevékenysége nyomán; s a peres eljárásban *az ügygondnokok* (új Pp. 76. §-a); *kirendelt, illetve meghatalmazott képviselők (ügyvédek), s egyéb jogvédő intézmények (mint az alapvető jogok biztosa, mely az egyenlő bánásmódról és esélyegyenlőség biztosításáról szóló feladatokat is ellátja 2021. január 1-jétől, továbbá az Alkotmánybíróság jogvédelmi szerepe, feladata sem hagyható figyelmen kívül), illetve a további jogvédelmi feladatokat felvállaló civil szervezetek* szerepe, valamint helye a rendszerben, nem is beszélve a *támogatók* részéről a fogyatékossgal élő támogatott személyek perbeli vagy hatósági tevékenységének Tdtv. 4. § (1) bek. a)–e) pontja szerinti előmozdítását is deklaráló megjelenéséről. A TD szélesebb körű elismertsége, elterjedése szempontjából feltétlenül szükségesnek mutatkozik a fenti szereplők tevékenységének, feladatainak, s a különböző jogi eljárásokban, illetve az azokhoz vezető folyamatokban betöltött érdemi vagy netán formális szerepüknek rendszer szintű áttekintése. További kutatásokat érdemelne a nevezett szakmai kör tevékenységének, kompetenciáinak (ismeret, ké-

pesség, attitűd, autonómia és felelősségvállalás mentén) az érintettekkel való együttműködés szempontjából történő elemzése, vizsgálata.

S habár a gondnoksági perek az új Pp. szabályozás elfogadása óta a személyállapoti perek legelső percsoportjaként nevesülnek, hangsúlyozva, hogy ezen eljárásokban a személy legfontosabb jellemzőjéről, polgári jogi státuszáról döntenek, mégis *az intellektuális fogyatékossgal élő személyek perbeli helyzete, bíróság előtti megjelenésének körülményei és meghallgatásának gyakorlata* számos ponton további vizsgáldást érdemel.

Annak ellenére, hogy a gondnokság alatt élő nagykorú személy a gondnoksági perben az új Pp. 431. § (2) bekezdése szerint teljes perbeli cselekvőképességgel rendelkezik, és perbeli érdekeinek képviselétét elősegítendő ügygondnokot rendelnek ki mellé, mégis helyzetét nagyfokú egyenlőtlenség jellemzi, ráadásul a bírósági joggyakorlat sem egységes az ügygondnokrendelés tekintetében (Boros & Szegi, 2019).

A jogalkotó jobbitó törekvéseinek korrekt ismertetéséhez azonban az is hozzátartozik, hogy megemlékezzünk a Pp. 443. § (4) bekezdéséről, mely immár a fél mentális állapotához igazodó idézési és tájékoztatási kötelezettségről is rendelkezik, ugyanakkor e passzus végrehajthatósága, kivitelezhetősége nem pontosan körvonalazott, ezért a polgári perben eljáró bírók részéről számos további kérdést vet fel.

## Konklúzió

A cselekvőképességről való gondolkodást és polgári peres ítélezési gyakorlatot érintően a részleges jogi implementáció időszakában – amíg a helyettes döntéshozatal és a támogatott döntéshozatal együtt és egyszerre van jelen életünkben – korántsem a teljesség igényével a következő területek érdemelnek kiemelt figyelmet, valamint kifejezetten participatív módszertani alapon álló kutatásokat sürgetnek.

A gondnokság alá helyezés módosítása kevésbé korlátozó irányba, mint az érintett részéről kezdeményezett peres eljárás, és ugyancsak a gondnokság megszüntetésére irányuló peres gyakorlat elősegítése részletes vizsgáldást igényel. Leggyakrabban ugyanis ezen peres eljárásokban tűnhet fel a gondnokság alatt álló személy mint érintett és érdekelt fél perkezdeményezőként – „kényszerű” felperesi minőségben –, orientálva a jelenlegi rendszer működését a támogatott döntéshozatal mind szélesebb körű alkalmazásának irányába.

Az előzőleg kihangsított gondnoksági pertípusok és az annak keretében történő jogérvényesítés lehetőségének, útjainak, valamint eszközeinek vizsgálata az érintettek szempontjából és aktív bevonódásukkal nélkülözhetetlen ahhoz, hogy hatékony jogalkotói, jogalkalmazói intézkedések születhessenek a helyettes döntéshozataltól a támogatott döntéshozatal felé történő elmozdulás során.

A fentiekben megfogalmazott szempontokra részben reflektál az Országos Fogyatékossgügy Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Terve, s az arról szóló 1187/2020. (IV. 28.) Kormányhatározat, melynek 7.1. pontja az alábbi feladatokat rögzíti: az érintett

érdekvédelmi szervezetek bevonásával képzéseket kell indítani a bírák, ügyészek, igazságügyi orvos-szakértők, gyámhatóságoknál és szociális intézményekben dolgozó szakemberek, gyermekvédelmi gyámok, továbbá a hivatásos támogatók és a hivatásos gondnokok fogyatékoság-specifikus felkészítése és a támogatott döntéshozatal megfelelő gyakorlati alkalmazása érdekében. *(A szerző megjegyzése szerint ugyanakkor az sem közömbös, hogy e képzések, továbbképzések milyen módszertannal közvetítik a paradigmaváltás szükségességét, időszerűségét, tartalmi ismérveit.)*

A képzések, továbbképzések, különösen a ma már e területen is legkorszerűbbnek tekinthető ún. participatív oktatásmódszertannal (Katona, Cserti-Szauer, Sándor, 2019) zajló multidiszciplináris továbbképzések kiemelkedő szerepet játszanak a fogyatékosággal élő személyekkel és szükségleteikkel, illetve azok felismertetésével kapcsolatos attitűdváltásban. E képzések nem „róluk” szólnak, hanem „velük” együtt működnek. Így országos, regionális és helyi szinten kellő fogékonyságot alakíthatnak ki például a támogatott kommunikációs módszerek megismerésének szükségessége iránt, illetve a személyes meghallgatás „technikái” tekintetében is komoly segítséget jelenthetnek az eljáró bírók, igazságügyi elmeorvos szakértők, valamint hatósági ügyintézők számára.

## Irodalom

2007. évi XCII. törvény a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről (CRPD)
- Európai Emberi Jogi Egyezmény [The European Convention on Human Rights – A living instrument \(coe.int\)](https://www.coe.int) (letöltve: 2021.09.30.).
- Az Európai Unió Alapjogi Chartája (2012/C 326/02) [Az Európai Unió Alapjogi Chartája \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/?uri=CELEX%3A609201201%3AC%3A326%3A02) (letöltve: 2021.09.30.).
2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről (Ptk.)
2013. évi CLXXVII. törvény a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény hatálybalépésével összefüggő átmeneti és felhatalmazó rendelkezésekről szóló (továbbiakban: Ptké.)
2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról (Tdtv.)
2016. évi CXXX. törvény a polgári perrendtartásról (Pp.)
2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség elmozdításáról (Ebkvt.)
2011. évi CXI. törvény az alapvető jogok biztosáról
- Az alapvető jogok biztosának jelentése az AJB2709/2016. sz. ügyben [https://www.ajbh.hu/documents/10180/2500969/Jelent%C3%A9s+a+gondnok%C3%A1gi+rendszer+vizsg%C3%A1llat%C3%A1r%C3%B3l+2709\\_2016/3938285b-9498-4417-b012-95a74ed88ac9?version=1.0](https://www.ajbh.hu/documents/10180/2500969/Jelent%C3%A9s+a+gondnok%C3%A1gi+rendszer+vizsg%C3%A1llat%C3%A1r%C3%B3l+2709_2016/3938285b-9498-4417-b012-95a74ed88ac9?version=1.0) (letöltve: 2021.09.30.).
- Council of Europe Committee of Ministers (1999), Recommendation R(99)4 on principles concerning the legal protection of incapable adults
- Council of Europe Recommendation CM/Rec(2009)11 and explanatory memorandum. Principles [https://www.euromed-justice.eu/en/system/files/20090508132555\\_CouncilofEurope.recR%2899%294.Onprinciplesconcerningthellegalprotectionofincapableadults.Coe\\_1999.pdf](https://www.euromed-justice.eu/en/system/files/20090508132555_CouncilofEurope.recR%2899%294.Onprinciplesconcerningthellegalprotectionofincapableadults.Coe_1999.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Az ET Miniszterek Bizottságának Ajánlása
- Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Tervéről szóló 1187/2020. (IV. 28.) sz. Kormányhatározat

- Integrált Jogvédelmi Szerv, Beszámoló, 2019
- Initial reports of States Parties in 2011 Czech Republic [docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhspzG4Xu%2fHsX6HwedSMgeQpMnKdttlXLX4qfiVoSpT-6gm%2fzONNmTnYRK4Z5BWYZzb2eLJfbFRUV2SvqrlE5fakIz3GXvrW0jDDvbrC1UnW0M](https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhspzG4Xu%2fHsX6HwedSMgeQpMnKdttlXLX4qfiVoSpT-6gm%2fzONNmTnYRK4Z5BWYZzb2eLJfbFRUV2SvqrlE5fakIz3GXvrW0jDDvbrC1UnW0M) (letöltve: 2021.09.30.).
- Initial reports submitted by States parties under article 35 of the Convention – Sweden G1246131 (1).pdf
- Boros I. & Szegi P. Gy. (2019). Gondnoksági perekben tapasztalt visszasságok, a jogalkalmazás egységének hiánya. *Acta Humana*, (3). [Boros\\_Szegi\\_2019.pdf](#) (mtak.hu)
- Fiala-Butora J. (2019). Gondnoksági reform a gyakorlatban – a 2013 elfogadott Polgári Törvénykönyv hatása a gondnoksági rendszer működésére. *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2). [https://matarka.hu/cikk\\_list.php?fusz=167004](https://matarka.hu/cikk_list.php?fusz=167004) (letöltve: 2021.09.30.).
- Fiala-Butora J. (2019). Gondnoksági reform a gyakorlatban – a 2013-ban elfogadott Polgári törvénykönyv hatása a gondnoki rendszer működésére. *Családi Jog*, (4).
- Gombos G., Hoffman I., Könczei Gy., Nagy Z. & Szabó Gy. (2009). *A támogatott döntéshozatal elmélete és gyakorlata*. Budapest: Fogyatékoságtudományi Tudásbázis, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány Interdiszciplináris bevezető*. 2. kiadás. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Gorman, B. J. (1999). Facilitated communication: Rejected in science, accepted in court – A case study and analysis of the use of FC evidence under Frye and Daubert. *Behavioral Sciences & Law*, 17(4) 517–541.
- Gulya F. – Hoffman I. (2019). A támogatott döntéshozatal sorsa Magyarországon. *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2). [https://matarka.hu/cikk\\_list.php?fusz=167004](https://matarka.hu/cikk_list.php?fusz=167004) (letöltve: 2021.09.30.).
- Kanter, A. S. (2015). *The Development of Disability Rights Under International Law* (From Charity to Human Rights). Routledge.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.) (2019). Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. [Katona-Szauer\\_Egyutt-oktunk\\_READER.pdf](#) (eltreader.hu) (letöltve: 2021.09.30.).
- Kézikönyv az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférésre vonatkozó európai jogról, az Európai Unió Alapjogi Ügynöksége/Európa Tanács, 2016
- Központi Statisztikai Hivatal 2020. évi adatszolgáltatása a 2019. évről egyedi kérésre összeállított táblázatos adatok alapján
- Hungarian Central Statistical Office
- Lábady T. (2000). Alkotmányjogi hatások a készülő Ptk. szabályaira. *Polgári Jogi Kodifikáció*, (2), 13–19.
- Landi B. (2016). Emberkép, Magatartásmérték, Felelősség. *Iustum Aequum Salutare*, XII(1), 49–63.
- MaCsGyOE – Hivatásos gondnokok hivatásos támogatóvá történő 22 órás képzése (Tananyag)
- Magyar Statisztikai Évkönyv, 2017, Központi Statisztikai Hivatal, (2018) Statistical Yearbook, 2017
- Maléth A. & Sándor A. (2019). A terapeuta igazságszolgáltatás mint a támogatott döntéshozatal implementációját segítő paradigma: gondolkodás a különböző diszciplínák egymást megtermékenyítő lehetőségeiről. *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2). [https://matarka.hu/cikk\\_list.php?fusz=167004](https://matarka.hu/cikk_list.php?fusz=167004) (letöltve: 2021.09.30.).
- Maléth A. (2018). Az intellektuális képességgal rendelkező élő személyek társadalmi inklúziója – gondolatok és javaslatok a cselekvőképesség korlátozását érintő hazai szabályokról. *Családi Jog*, (1).
- Mental Disability Advocacy Center (2013). *Legal Capacity in Europe – A call to Action to Governments and to the EU*. October 2013, 21–25.
- Mentuszné Terék I. (2018). A gondnoksággal összefüggő gyámhatósági eljárások gyakorlata a Polgári Törvénykönyv tükrében. *Családi Jog*, (2).
- Osztoivits A. (szerk.) (2014). *A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény és a kapcsolódó jogszabályok nagykommentárja*. I. kötet. Budapest: Opten Informatikai Kft. (Röv.: Ptk. nagykommentár).
- Perlin, M. L. (2014). „The Ladder of the Law Has No Top and No Bottom”: How Therapeutic Jurisprudence Can Give Life to International Human Rights. *Int J Law Psychiatry*, 37(6).
- Petrik F. (2011). Az új Polgári Törvénykönyv tervezeteivel kapcsolatos dilemmák. *Magyar Jog*, (2), 65–76.

- Stánicz P. (2019). *Egyéni autonómia a paradigmaváltások viharában – Támogatott döntéshozatal és a tévedés méltósága*. Budapest: ELTE BGGYK. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/50142> (letöltve: 2021.09.30.).
- Then, S-N., Carney, T., Bigby, Ch. & Douglas, J. (2018). Supporting decision-making of adults with cognitive disabilities: The role of Law Reform Agencies – Recommendations, rationales and influence. *International Journal of Law and Psychiatry*, 61, 64–75.
- White, R., Bornman, J., Johnson, E. & Msipa, D. (2020). Court accomodations for persons with severe communication disabilities: A legal scoping review. *Psychology, Public Policy, and Law*, November 2020. <https://doi.org/10.1037/law0000289>
- Winick, B. J. & Wexler, D. B.(2003). *Judging in a Therapeutic Key: Therapeutic Jurisprudence and the Courts*. Durham, N.C: Carolina Academic Press.
- Winick, B. (1995). The Side Effects on Competency Labeling and the Implications for Mental Health. *Psychology, Public Policy and Law*, 1(1), 6–42.

# MIÉRT NEM AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOS ÉS/VAGY AUTISTA EMBEREK VEZETIK AZ ÉRDEKEIKET KÉPVISELŐ SZERVEZETEKET? – KUTATÁSI ÖSSZEFOGLALÓ

## Absztrakt

Az értelmi fogyatékossgal élő és/vagy autista emberek érdekvédelmi mozgalomban való részvétele kevésbé kutatott téma. Az alábbi tanulmány, egy doktori kutatás rövid összefoglalója, annak jár utána, hogy miért nem az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek vezetésével zajlanak a róluk szóló érdekvédelmi diskurzusok. A tanulmány empirikus, Magyarországon és az Egyesült Királyságban gyűjtött adatok alapján mutatja be az érintettek bevonódásának rendkívül alacsony szintjét, és azt, milyen tényezők segítik vagy akadályozzák az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő embereket az érdekvédelemben.

A doktori kutatást a University of Kent Tizard Ösztöndíja tette lehetővé.

**Kulcsszavak:** autizmus, értelmi fogyatékossgal, érdekvédelem, civil szervezetek, szegénység, internet

## Bevezetés

A fogyatékos emberek mozgalma – ideértve a fogyatékos emberek és családtagjaik, valamint a szakembercsoportok által alapított szervezeteket és informális közösségeket – kezdettől fogva azzal az igénnyel lépett föl, hogy hangot adjon az érintett fogyatékos személyeknek. Mára elfogadott és széles körben hangoztatott követelménnyé vált, hogy a fogyatékos emberek szervezeteit fogyatékos emberek vezetik és kontrollálják. Ez alól két csoport tűnik kitartó kivételnek: az értelmi sérült és autista emberek csoportja, akiket továbbra is szülők, családtagok vagy szakember érdekvédők, esetleg szolgáltatásvezetők képviselnek az érdekvédelmi szervezetekben. Az értelmi sérült és autista emberek érdekképviseletét még a – „*semmit rólunk nélkülünk*” elvét emberi jogi alapon hirdető – emberi jogi szervezetekben és diskurzusokban is szülők és nem-fogyatékos érdekvédők látják el (Petri és mtsai, 2017). Az elmúlt évtizedekben ezt a problémát – és az értelmi fogyatékossgal élő emberek marginalizálódását a Magyarországon fogyatékossgal tanulmányoknak vagy fogyatékossgaltudománynak ismert területen – több kutató is jelezte (például Chappell, 1998; Boxall, 2002; Dowse, 2009; Stalker, 2012; Ryan, 2016). A helyzet mégis általánosnak mondható mind Magyarországon, mind nemzetközileg.

Habár egyre több olyan – rendszerint kisebb vagy forráshiánnyal küzdő – szervezet van, amit értelmi sérült vagy autista emberek alapítottak és vezetnek, a szervezetek zömét, és a legnagyobb, országos szervezetek szinte mindegyikét továbbra is szülők és szakemberek kontrollálják Európa-szerte. Kutatásomban annak jártam utána, hogy mi ennek az oka.

Az alábbiakban a fenti problémát feltáró kutatás főbb eredményeinek leírása következik. A kutatást 2015 és 2018 között végeztem a University of Kent Tizard Centre-ben, Canterburyben. Témavezetőim Julie Beadle-Brown és Jill Bradshaw, disszertációm opponensei Dan Goodley és Damian Milton voltak.

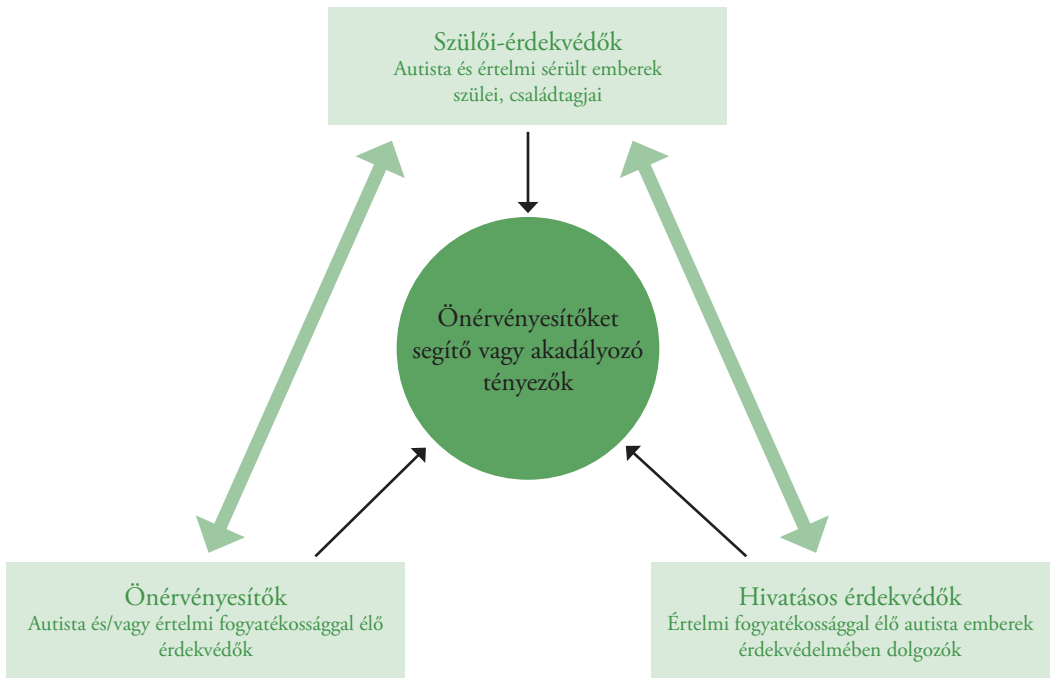
## A kutatási megközelítés

A kutatás tervezésekor a cél nem az autista és értelmi sérült emberek érdekvédelmi helyzetének leírása volt egy adott országban vagy nemzetközileg (például a szervezeteket vezető testületek feltérképezésével) – célom ehelyett az érintettek mozgalomban betöltött helyzetét befolyásoló tényezők feltárása volt. Fő kutatási kérdésem ezért a következő lett: „*Melyek azok a faktorok, amelyek segítik vagy hátráltatják az értelmi sérült és/vagy autista embereket az érdekvédelmi mozgalomban?*” A kutatás tehát nem leíró, hanem feltáró jellegű volt, ehhez illeszkedő kvalitatív módszertannal.

A kutatás adatforrásait tekintve elsősorban az érdekvédelemben komoly, többéves tapasztalattal rendelkező résztvevőkkel készült interjúkra és fókuszcsoportokra épült. Annak érdekében, hogy minél gazdagabb adatot gyűjthessek, ellentétben a sok, hasonló kutatásban megszokott döntéstől – amikor rendszerint kizárólag értelmi sérült és/vagy autista önérvényesítőktől származó adatot elemeznek –, én egy sokkal nyitottabb, inkluzívabb megközelítést alkalmaztam, és többféle érdekvédő csoporttól egyszerre gyűjtöttem adatot. Ennek az volt az előnye, hogy az érdekvédelemben részt vevő összes csoport tapasztalatait be tudtam építeni az adatelemzésbe, hiszen kutatásom kontextusa az érdekvédelem, amelyen közösen osztoznak különböző csoportok. A főbb csoportok meghatározásánál a szakirodalomban meghatározott (például Wehmeyer et al., 2000; Bylov, 2006; Waltz, 2015; stb.) csoportokra és az érdekvédelmi gyakorlatban azonosítható csoportokra támaszkodtam (*1. ábra*). Ilyen csoportok voltak:

- *Értelmi sérült és autista érdekvédők* („önérvényesítők”), ideértve olyanokat is, akik mindkét diagnózissal rendelkeznek. Néhány résztvevőnek ezen túl volt más fogyatékosága is, például látás- vagy mozgássérülés. Volt közöttük olyan is, akinek szintén autista vagy értelmi fogyatékosággal élő gyermeke is van.
- *Szülő-érdekvédők*, ideértve mind az értelmi fogyatékoság, mind az autizmus terén működő szervezetek, kollektívák, helyi csoportok tagjait is, akiknek legalább egy gyermeke értelmi sérült és/vagy autista.
- *Hivatásos érdekvédők*, például érdekvédelmi szervezetek munkatársai, munkájukban érdekvédelemmel foglalkozó segítők, szociális munkások, közösségi munkások, civil szervezeti munkatársak, jogászok.





1. ÁBRA. A RÉSZTVEVŐI CSOPORTOK

Természetesen a fenti három csoport sok esetben átfed: a kutatásba vont szülők többsége aktívan dolgozott érdekvédő szervezetben is; több hivatásos érdekvédőről derült ki adatfelvétel közben, hogy van fogyatékossgal élő családtagja, például gyermeke vagy testvére; és több értelmi sérült résztvevő fizetett érdekvédelmi állást töltött be, azaz hivatásos érdekvédőként is dolgozott.

A kutatásba összesen 43 főt vontam be (1. táblázat). A résztvevők többsége 26 és 45 év közötti volt, néhányan ennél idősebbek. A kutatás célja megkövetelte, hogy tapasztalt résztvevők osszák meg véleményüket, hiszen a fogyatékosügyi érdekvédelmi mozgalom megismerése több évet vesz igénybe. Ezért a rekrutációnál külön figyelmet kapott, hogy lehetőleg senior, de legalábbis igen tapasztalt érdekvédőkkel készüljön adatfelvétel. Tehát minden résztvevőnek komoly tapasztalata volt az érdekvédelemben, sok esetben (jellemzően hivatásos érdekvédőknél és több szülőnél) ez 15-20 éves, vagy ennél is hosszabb gyakorlatot jelentett. A résztvevők jelentős részének tapasztalata három és tíz év között volt, ebbe a csoportba főleg autista és értelmi fogyatékossgal élő önérvényesítők és néhány szülő tartozott. A résztvevők háttere is változatos volt: voltak civil szervezeti munkatársak, szülőcsoportok vezetői és tagjai, szervezetalapítók, jogeseteket vivő jogászok, emberi jogi szervezetek munkatársai, közösségi mun-

kások, képzők, egyéni érdekvédők (blogger, tréner), közösségalapító és érdekvédő vezetők, országos reprezentatív szervezetek vezetői, regionális ernyők vezetői stb.

A résztvevőket két országból, az Egyesült Királyságból és Magyarországról toboroztam. A toborzásban segítségemre volt a University of Kent Tizard Centre kapcsolati hálója, valamint saját kapcsolatrendszerem, de ezen túl hálóbada-módszert is alkalmaztam, és rekrutáltam brit érdekvédelmi rendezvényeken is. Habár a kutatást két, részben eltérő érdekvédelmi rendszerű országban végeztem, a céloom nem a két országban élő gyakorlatok összehasonlítása volt, azaz ez nem egy összehasonlító kutatás volt. Ehelyett a fókusz a két országból származó adatok közötti hasonlóságokon volt. Másképp fogalmazva: a cél az volt, hogy meghatározzam azokat a tényezőket, amelyek *mindkét országban akadályozzák vagy segítik* az autista és értelmi sérült embereket az érdekvédelmi mozgalmon belül. Ezzel a megközelítéssel a céloom az volt, hogy mind nemzetközileg, mind a két országra vonatkozó érvényességű eredményeket célsozzak. Feltételezhető ugyanis, hogy amennyiben a két – eltérő felépítésű, eltérő erőforrásokkal bíró és eltérő történetű civilszektorról bíró – országban hasonló tapasztalatokat talál a kutatás, úgy azok máshol is érvényesek lehetnek: az autista és értelmi sérült emberek mozgalom belüli marginalizációjának okai és mechanizmusai tehát hasonlóak lehetnek más országokban is. A minta nagysága és számos alcsoportra (lásd *1. táblázat*) osztottsága miatt nem volt kutatási cél a férfi és nő érdekvédők tapasztalatai közötti különbség elemzése – ez későbbi kutatások feladata lehet.

A fenti célnak megfelelően a két országban történő adatgyűjtés során egyazon módszertant és tematikát (interjú-, illetve fókuszcsoport forgatókönyvet) alkalmaztam. A brit résztvevők meghívása során figyelembe vettem, hogy lehetőleg több régióból válasszak jelentkezőket, így – habár a interjúalanyok jelentős része dél-angliai lakóhelyű volt –, voltak résztvevők Észak-Angliából, Wales-ből, Észak-Írországból stb. A magyar résztvevők túlnyomó többsége Közép-Magyarországon élt és dolgozott, de volt válaszadó Kelet-Magyarországról és Észak-Dunántúlról is.

Az adatgyűjtés közbeni időpont- és helyszínegyeztetéssel kapcsolatos problémák, valamint egyéni igények miatt a brit résztvevőkkel nem volt lehetséges fókuszcsoportot szervezni, ezért ott kizárólag interjú módszerrel gyűjtöttem adatot. A két adatfelvételi módszer közötti különbségek a választott módszertan – tematikus elemzés (Braun és Clarke, 2012) – és az interjú/fókuszcsoport tematikák azonossága miatt csak kevésbé befolyásolták az eredményeket. (Némi különbség adódhatott abból, hogy a fókuszcsoport-résztvevők egymás véleményére reflektálva esetenként sarkosabb vagy épp enyhébb véleményt fogalmazhattak meg, mint az egyéni interjú résztvevők.)

I. TÁBLÁZAT. A KUTATÁSBAN RÉSZT VEVŐ SZEMÉLYEK SZÁMA ÉS CSOPORTHOZ TARTOZÁSA

	Egyesült Királyság	Magyarország	Résztevők száma
Értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők	4 interjú (2 egyéni; 1 csoportos interjú, n=2)	1 fókuszcsoport (n=3) + 1 interjú = 4 résztvevő	8 fő
Autista érdekvédők	5 interjú	1 fókuszcsoport (n=4) + 2 interjú = 6 résztvevő	11 fő
Szülők és hivatásos érdekvédők (értelmi fogyatékossgal)	5 interjú	1 fókuszcsoport (n=5) + 4 interjú = 9 résztvevő	14 fő
Szülők és hivatásos érdekvédők (autizmus)	5 interjú	1 fókuszcsoport (n=4) + 1 interjú = 5 résztvevő	10 fő
<b>ÖSSZESEN</b>	Összesen: N= 19 résztvevő	Összesen: N= 24 résztvevő	<b>N= 43 résztvevő</b>

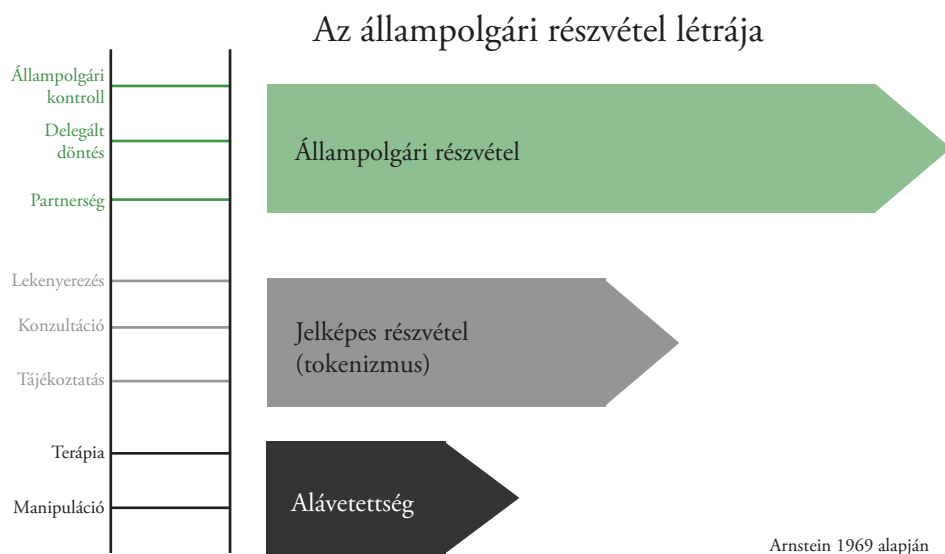
Az adatfelvételt 2016. október és december között végeztem Magyarországon, és 2017. január és május között az Egyesült Királyságban. A résztvevők a meghíváskor kimerítő információt kaptak a kutatás céljáról és az etikai keretéről: mindenki kapott (a) információs lapot, (b) részvételi beleegyező nyomtatványt és (c) panasztételi lapot – ezeket a dokumentumokat magyar és angol nyelven, illetve magyar és angol könnyen érthető nyelven is elkészítettem és elérhetővé tettem. Szükség esetén az interjúkat a résztvevő igényeire, például szenzoros érzékenységre tekintettel csendes, zavarmentes helyre szerveztem. Több interjút telefonon, illetve Skype-on készítettem. Az adatfelvételt 2017. júniusban hagyta jóvá a University of Kent Tizard Centre Etikai Bizottsága.

## Főbb eredmények

### Az érintettek bevonása

Az interjúk és fókuszcsoportok tematikájában helyet kapott a következő kérdés: „*Ön szerint milyen mértékű a bevonódása a döntéshozatalba az érdekvédelmi szervezeteken belül az autista/ értelmi fogyatékossgal élő embereknek?*” Annak érdekében, hogy a válaszokat a két ország és a számos résztvevői nézőpont között összevethetővé tegyem, a bevonás vizsgálatához Arnstein (1969) széleskörben ismert sémáját, az ún. „*Állampolgári részvétel létrája*” leírást használtam (2. ábra). Az ábrát kinyomtatva minden résztvevő megkapta, így a fenti kérdés azzal a kéréssel egészült ki, hogy a résztvevő mutassa meg, szerinte hol helyezkednek el a létrán az autista/

értelmi fogyatékossgal élő emberek. Arnstein elméletének és a vizualizációnak az volt az előnye, hogy egy egyszerűen megérthető és a kutatásom kontextusára alkalmazható megközelítésben mutatja az érintettek bevonásának kérdését. Az ábrát minden esetben röviden ismerttettem az összes résztvevőnek. Az ábrát értelmi fogyatékossgal élő résztvevők egyszerűsített verzióban kapták meg, ahol az eredeti nyolc létrafok helyett csak öt fok szerepelt.



2. ÁBRA. AZ ÁLLAMPOLGÁRI RÉSZVÉTEL LÉTRÁJA (ARNSTEIN, 1969)

A válaszokból mindkét országban egyértelműen ugyanaz a minta rajzolódott ki: az autista és értelmi fogyatékossgal élő emberek bevonása a róluk szóló érdekvédelembe csak jelképes. A résztvevők túlnyomó többsége a bevonást Arnstein létrájának 2–4. fokára (a terápia, tájékoztató és konzultáció szintjére) helyezte. Néhány résztvevő úgy látta, hogy a konzultációról esetenként elmozdulás van a lekegyezés felé, például amikor autista emberek szülők által vezetett szervezetekben kapnak vezetőségi tisztséget, ám a szervezet kontrollja lényegében ugyanúgy szülők/hivatásos érdekvédők kezében marad. A következő idézetek jól szemléltetik a résztvevők közötti általános vélekedést:

*Ott lent, a lekegyezés alatt... [...] Azt hiszem, úgy általában [az érintettek bevonása] itt van a jelképes szintjén. Talán meghallgatjuk őket, de a gyakorlatban nem igazán adunk nekik elég választási lehetőséget és támogatást ahhoz, hogy a helyzet javuljon. (Hivatásos érdekvédő autizmus terén, Egyesült Királyság)*

*A részvétel mindig egyéni szinten dől el, hogy valakit mennyire vonsz be, ez egy folyamat, de úgy általában szerintem az átlag értelmi fogyatékossgal élő az érdekvédelemben itt van valahol középben, legjobb esetben is a jelképes szinten. (Hivatásos érdekvédő értelmi fogyatékossg terén, Magyarország)*

*Az autisták ott vannak legalul a teljes társadalomban, a terápia szintjén. Érdekvédelemben pedig talán az információ szintje körül. (Autista érdekvédő, Magyarország)*

Több résztvevő hangsúlyozta, hogy a bevonódást firtató kérdésre a válasz ugyan megadható, de sok esetben inkább folyamatokról van szó, ahol a bevonódás szintje javulhat vagy akár romolhat is. Az interjúkban mindkettőre akadt példa.

*Szerintem érdekvédelemben az érintettek leginkább ott vannak középben. Az információ szintjén. Amire törekednénk, az a partnerség lenne (...) persze vannak elszigetelt jó gyakorlatok itt-ott, ahol a jelképes bevonástól el tudnak mozdulni. (Autista érdekvédő, Egyesült Királyság)*

*A Mencap elindult felfelé, az állampolgári kontroll felé, és aztán visszament a lekenyerezés szintjére, és mostanában szerintem a konzultáció szintjén van. Ha a tágabb fogyatékosügyi mozgalmat nézem, már amennyiben létezik ilyen, akkor az a probléma, hogy az értelmi fogyatékossgnak még a lábát sem sikerült megvetnie ott. (Hivatásos érdekvédő értelmi fogyatékossg terén, Egyesült Királyság)*

*Mostanában mintha már kezdenék elérni az információ szintjét, már ha éppen meghallgatnak minket. Már akadnak olyan szervezetek, amik talán komolyabban vesznek minket és nem csak annyit mondanak, hogy "mit akarsz itt, te kis hülye"?... (Autista érdekvédő, Magyarország)*

A résztvevők közötti ritkább álláspont volt a részvétel magasabb fokra helyezése, amit mindkét országban néhány, értelmi fogyatékossgal élő érdekvédő véleménye volt. Egy értelmi fogyatékossgal élő magyar érdekvédő szerint: „Szerintem én itt vagyok fent az állampolgári kontroll szintjén, mert megkapom az információt, ami kell, és sokat dolgoztam azért, hogy ezt elérjem, és így segíteni tudok másoknak is elérni ugyanezt.” A következő beszélgetésben pedig két brit értelmi sérült aktivista hangsúlyozza, hogy habár régebben a bevonódásnak alacsonyabb fokán álltak, de mára eljutottak az állampolgári részvétel szintjeire:

*Érdekvédő 1: Mostanra gondolsz? Most biztosan a [létra] tetején vagyok! Amikor még az intézetben laktam, annak idején inkább ott lent voltam, félúton a terápia és a manipuláció között. Tudtam, hogy semmi befolyásom nincs. Feszegettem a határokat, hogy a döntés nálam legyen. Mert tudtam, hogy mit akarok, nagyon is tudtam, mit akarok, de mégis hogyan változtassak ezen, egyszer ha mindennel baj van, amit csinálók?*

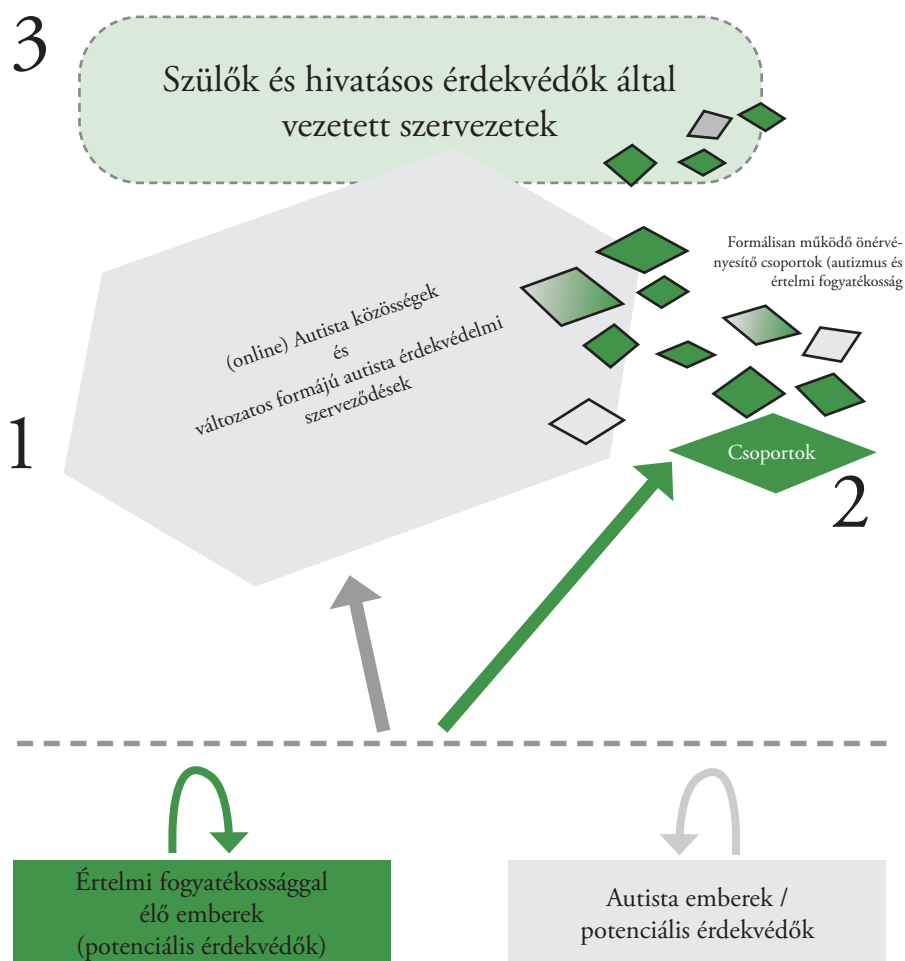
Érdekvédő 2: *Régebben én is ott lent voltam, ALÁVETETTSÉG, de most fent vagyok a partnerség és kontroll szinten. Felugrottam a manipuláció szintjéről. És most fent vagyok, a zöld szinten.*

Az általános kép – miszerint az érdekvédelmi szervezetek többsége nem vonja be érdemi szinten az értelmi sérült és autista embereket az érdekvédelembe és a szervezetek vezetésébe – egyértelműen igazolja, hogy a „semmit rólunk nélkülünk” szlogen a brit és magyar érdekvédelmi szervezetek körében nem vagy csak ritkán valósul meg. Ugyanakkor az is elmondható, hogy értelmi fogyatékosággal élő érdekvédők közül sokan egyéni szinten fejlődést tapasztalnak, és többen úgy érzik, őket bevonják annak a szervezetnek a munkájába, aminél dolgoznak. Ez az eredmény egyben azt is igazolja, hogy az értelmi sérült emberek önérvényesítő csoportjai egyértelműen hozzájárulhatnak az érintettek önbecsülésének és döntési szabadságának kialakításához, beleértve az érdekvédelmi döntésekben való részvételt is.

## Utak az érdekvédelemhez

A kutatás egyik célja az volt, hogy feltérképezze az autista és/vagy értelmi fogyatékosággal élő emberek érdekvédelmét abból a szempontból, hogy az érdekvédelemben részt vevő egyének milyen érdekvédelmi formákban vesznek részt. A fogyatékosügyi érdekvédelmet vizsgáló nemzetközi szakirodalomban szerepelnek érdekvédelmi csoportokat (például értelmi fogyatékosággal élők „önérvényesítő” csoportjait) elemző kutatások éppúgy, mint a csoportoknak az egyénre gyakorolt hatását bemutató munkák (például az önérvényesítő csoportok szerepe az egyének életében; pozitív hatások stb.). A fenti tematikák azonban ritkán adnak választ arra a kérdésre, hogy mozgalmi vagy tágabb társadalmi szinten milyen választási lehetőségei vannak azoknak, akik be akarnak vonódni az érdekvédelembe. A kérdés azért is fontos, mert ugyan a szakirodalmi – és jogi, szakpolitikai – hangsúly szinte mindig a fogyatékos emberek szervezetein van, ez a hangsúly szinte láthatatlanná teszi az egyéni és informális csoportokban történő érdekvédelmet. Az ENSZ Fogyatékos emberek jogairól szóló Egyezményének az Egyezmény végrehajtására vonatkozó rendelkezései (például 33. cikkely) és az ENSZ CRPD Bizottságának 7. számú általános kommentárja is a formálisan működő szervezetek, a fogyatékos emberek által alapított és vezetett „representatív” szervezeteket tekintik partnernek a jogalkotás, monitorozás, végrehajtás fázisaiban. Ebben a szakpolitikai keretben az egyének és a nem-formális csoportok, kollektívák, közösségek, spontán vagy helyi szinten végzett politikai aktivizmus, online és offline társaságok, szervezeten kívüli (szak-) politikai kezdeményezések másodlagosak, sőt szinte láthatatlanok. Doktori kutatásom szerint ugyanakkor az ilyen szervezeten kívüli formák jelentősek, sőt egyre gyakoribbak; sokan inkább ilyenekben, mintsem formális szervezetekben vesznek részt. A formális és nem-formális érdekvédelem közötti viszony elméleti elemzésére itt nincs hely, de a kérdést tárgyalja például a jelen kutatásra épülő két tanulmányom (Petri, 2019; Petri et al., 2020), valamint Sebály Bernadett munkája is (2020).

Kutatásomnak tehát kezdettől célja volt, hogy meghaladja a „hivatalosan működő” szervezetekre fókuszáló megközelítést, és a résztvevők toborzásakor is figyelembe vettem, hogy legyenek válaszadók, akik a formális szervezeteken kívül (is) rendelkeznek érdekvédelmi tapasztalattal. Tehát mivel a kutatásban részt vevők között voltak többen is (elsősorban autista érdekvédők, másodsorban szülők), akik egyéni vagy informális csoportokhoz köthető érdekvédelemben (is) vettek részt az adatfelvétel idején, ezért az elemzés lehetővé tette, hogy ne csak a formálisan működő szervezetekre összpontosítsak, hanem megkíséreljem feltérképezni az autizmus és értelmi fogyatékoság terén működő egyéb érdekvédelmi utakat (lásd 3. ábra).



UTAK AZ ÉRDEKVÉDELEMHEZ

3. ÁBRA. UTAK AZ ÉRDEKVÉDELEMHEZ

A 3. ábra azt szemlélteti, hogy egy értelmi fogyatékossgal élő vagy autista embernek milyen főbb utak állnak rendelkezésére, ha érdekvédelmi kezdeményezésekhez szeretne csatlakozni. Az ábra meg sem kísérel egy mindent leíró és hajszálpontos prezentáció lenni – céloim az ábrával mindössze annyi, hogy a kutatásom alapján tipikusnak mondható és gyakorta megírt utakat, illetve gyakran megtalálható érdekvédelmi formákat mutassak be.

Az ábra alján értelmi fogyatékos és/vagy autista embereket látunk, akik potenciális érdekvédőként jelennek meg. A felfelé mutató, de visszaforduló nyilak azt szimbolizálják, hogy feltehetően sok érintett személy próbál érdekvédelemhez csatlakozni, vagy valamilyen formában egyénileg / informális közösségekben érdeket védeni, ám bizonyos tényezők miatt (ezekre később kitérek) erre képtelen. A vízszintes szaggatott vonal ezen akadályozó tényezőket jelzi. A szaggatott vonal fölötti mezőben találjuk magukat az érdekvédelmi utakat és a legtipikusabb érdekvédelmi formákat, ez utóbbiakat számmal jelöltem.

Az 1. számmal jelölt online autista közösségek fontossága egyértelműen megmutatkozott az autista résztvevők beszámolóiban – szinte mindegyikük részt vett ilyen kollektívák munkájában, vagy az adatfelvételkor, vagy azt megelőzően. Ezek a közösségek nem feltétlenül jól körvonalazott csoportok: nincsenek formálisan megalapítva, sokszor nincs nyilvános profiljuk, kifelé vállalt nevük, sőt sok esetben nem is ismert a nem-autista többség számára ezek léte. Megvalósulásuk sokféle lehet: email-csoportok/listák, Facebook- vagy más közösségi oldalak zárt csoportjai, Messenger-csoportok stb., de ide sorolhatók azok a weboldalak (blogok, videoblogok, blogcsaládok stb.) is, amelyek egy vagy több autista szerző vezetésével (kontrolljával) működnek – követőiknek számos alkalmuk van kommentekben interakcióba lépni, társakat, haverokat, barátokat, ismerősöket találni, majd velük már személyesebben folytatni a beszélgetést. Az online közösségek természetesen nem mindig *kizárólag* online formában működnek: a résztvevők beszámolóiból látható volt, hogy az interneten kötött ismeretségek és barátságok, érdekvédelmi munkák gyakran folytatódnak offline, a valóságban is. Fontos megemlíteni, hogy ezen autista közösségek több funkciót is betöltenek az érintettek életében: egymás segítése, támogatása, meghallgatása, tanácsadás éppúgy fontos eleme ezeknek, mint az információszerzés és -adás: például amikor tagok ezen csoportokon keresztül tájékozódnak érdekvédelmi, szakpolitikai, civil szervezeti, tudományos vagy gyakorlatilag bármilyen témában. Az online közösségeknek rendszerint nincs taglistája, nincs kinevezett vezetősége, sőt tagsági nyilvántartása sem, ehelyett az érdeklődők igényeik és viszonylag kevés kööttség mellett tudnak ki- vagy belépni, illetve közlekedni a csoportok között. Bevonódásukat – ellentétben formális szervezetekkel – csak kevés formális szabály akadályozza. Ez az elem inkább előny volt a résztvevők szerint, mert rugalmasságot tesz lehetővé, és a tagok autonómiáját is tiszteli. Úgy is fogalmazhatunk: e csoportok sok ember számára kvázi-baráti és – egy brit résztvevő szerint – „elvtársi” közösségek, ahol a közösséghez tartozás hangsúlyosan jelenik meg – sokak számára ez a „kapu” vagy – egy másik brit résztvevő szerint – a „beavatás” a tágabb autista világba és az „autista létezésbe”. Az online autista közösségek fontosságát megelőző kutatások



sora hangsúlyozta (például Dekker, 1999; Silberman, 2015; Sinclair, 2005; Waltz, 2015), és saját eredményeim is azt mutatták, hogy e csoportok rendkívül fontosak autista érdekvédők számára. A két ország között volt némi különbség ennél az elemnél: a brit résztvevők által elmondottakban az online közösségek szerepe erősebbnek tűnt, mint a magyar résztvevőknél. Másrészt viszont több magyarországi autista résztvevő is beszámolt arról, hogy követ vagy követett már ilyen online csoportokat nemcsak magyarul, de angol nyelven is (USA-beli, brit vagy egyéb nemzetközi platformokon). Az online autista közösségek gyakran nemzetköziek, igen gyakran angol nyelvűek. Az ábrán ez az elem körvonal nélkül jelölt és nagy kiterjedésű, ami informalitását és rugalmasságát jelöli – sokan valószínűleg úgy tagjai vagy követői ilyen közösségeknek, hogy nem is „érdekvédelmi szerveződésként” gondolnak rá.

A 2. számmal jelölt elem sokkal ismerősebb lehet hazai olvasóknak: ezek a formálisan is működő „önérvényesítő csoportok”, amelyekben értelmi fogyatékosággal élő és/vagy autista emberek vesznek részt, rendszerint nem-fogyatékos segítők vagy támogatók részvételével. Ilyen csoportok Magyarországon és az Egyesült Királyságban is működnek, általában valamilyen civil szervezet vagy más entitás erőforrásaira támaszkodva. Az ábrán zöld/szürke rombuszokkal jelölt csoportok esetében a töredezettség arra utal, hogy ezen csoportok elkülönülten működnek, változatos formákban (Goodley, 2000), és tagjaik egyaránt lehetnek autista vagy értelmi sérült emberek. E csoportok funkciója nagyrészt megegyezik az előzőével: a tagok gyakran találnak itt barátokat, értelmes vagy élvezetes szabadidő eltöltést, információt gyűjtenek nekik fontos dolgokról, itt kérnek segítséget mindenféle kérdésben, és sokszor itt is kapnak szociális vagy egyéb mindennapi támogatást, illetve itt tanulnak új dolgokat is. Az „önérvényesítő csoportok” tagok számára érzékelt hasznát a szakirodalom bőszégesen tárgyalja (például: Anderson & Bigby, 2015; Chapman, 2005; Goodley, 2000; Tilley et al, 2020; stb.), és kutatásomban szintén ezek lehetett látni ezek fontosságát. Fontossága jelent meg. Fontosságuk elsősorban tagjaik és kedvezményezettjeik számára lehet jelentős, de működésük kevésbé vagy egyáltalán nem befolyásolja a nagyobb érdekvédelmi szervezetek (lásd a következőkben) hatalmi viszonyait és működését. Fontos leszögezni, hogy e csoportok tagjai is részt vesznek olykor online közösségekben, de kutatásom alapján ez inkább autista résztvevőkre vonatkozik – értelmi fogyatékosággal élő érdekvédők kevésbé csatlakoznak online kollektívákhoz vagy online érdekvédelmi kezdeményezésekhez.

A 3. számmal jelölt érdekvédelmi forma valószínűleg az, amit a legtöbb olvasó is ismer: ezek a Magyarországon „civil szervezet”-ként ismert (leggyakrabban alapítvány, egyesület vagy szövetség formában működő) formális szerveződések, amelyek lehetnek helyi, regionális vagy országos szervezetek (a brit rendszerben ezek általában jótékonyági szervezetekként léteznek, ún. „charity”-k, ám funkciójukban hasonlóak a hazai szervezetekhez). Ennek az érdekvédelmi formának sajátossága, hogy autizmus és értelmi fogyatékoság terén szinte kizárólag szülők, ritkábban nem-fogyatékos hivatásos érdekvédők alapították és vezetik őket. További sajátosságuk, hogy működésük erősen szabályokhoz kötött: tagságuk, vezetőségük van, vezetőségük

olykor hosszú időre állandó – mindennapi működésüket pedig egyszerre határozzák meg formálisan leírt szabályok és hagyományok, szokásjog.

Ezek a szervezetek a résztvevők jelentős része szerint rendszerint zártak is. Belépni ugyan lehetséges, de résztvevők narratíváiban az jelent meg, hogy a szabályok ezekben rugalmatlanok, nehezen alakíthatók, működésüket a vezetőség határozza meg, érdemi változásokra ritkán van példa. Fontos jellemző, hogy az érdekvédelemben elérhető anyagi források (pénz, eszközök, irodahelyiség stb.) szinte kizárólag ennél a formánál összpontosul: némelyik szervezet költségvetése akkora, hogy egyéni érdekvédők azt már – egy brit autista érdekvédő szavaival – „*multinagyvállalati*” modellnek látják. Ellentétben a másik két formával, ebben a formában szinte csak fizetett alkalmazottak vesznek részt, akik professzionalizálják az érdekvédelmet, hangsúlyossá teszik a technikai tudást, és – sok, főleg autista és szülő véleménye szerint – az alulról vagy kívülről jövő kezdeményezéseknek ritkán adnak teret. Ez az az érdekvédelmi forma, amely a legközelebb dolgozik az államhoz és a nemzetközi szervezetekhez, például az ENSZ-hez vagy más emberi jogi fórumokhoz. E szervezetek működésének ellentmondásai is megtalálhatók a szakirodalomban (például: Bertilsdotter et al., 2015; McGuire, 2012; Ne’eman, 2010; Waltz, 2015; stb.) – jelen kutatásomban főleg autista emberek, de sok esetben szülő-érdekvédők és értelmi fogyatékossgal élő emberek is kritikusan viszonyultak ezekhez a „nagy szervezetekhez”.

Az ábrán látható nyílak az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek útjait jelzik az érdekvédelem általam azonosított három fő formájához. Nem illesztettem be nyílat a 3. számú elemhez, mert az eredményeim arra utalnak, hogy egyéni érdekvédők (autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek) csak ritkán jutnak el nagy szervezetekbe. Azok az érintettek, akik ilyen szervezetekben dolgoznak, rendszerint az érdekvédelmi szervezet egy adott „tagozatának”, divíziójának vagy „önérvényesítő csoportjának” (lásd az ábrán a 2. számú elemet) tagjaiként vannak jelen – ezt jelölik a 2. számú, önérvényesítő csoportokat jelző rombuszok közül azok, amelyek a 3. számú elem mezőjében vannak, ezek a szülők vagy hivatásos érdekvédők által vezetett civil szervezetek által fenntartott, nekik rendszerint alárendelten működő „autista csoportok” vagy értelmi sérült embereket támogató „önérvényesítő” klubok/csoportok.

## Az értelmi fogyatékossgal élő és/vagy autista érdekvédőket akadályozó és segítő tényezők

A kutatás céljai között kiemelt volt azon tényezők azonosítása, amelyek segítik vagy hátráltatják az autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő embereket abban, hogy az értük felszólaló érdekvédelmet döntően meghatározzák és vezessék. Az összegyűjtött adatok alapján a következő főbb tényezőket találtam.

## Akadályozó tényezők

### Első akadály: anyagi és jövedelmi viszonyok

A kutatás azt találta, hogy a bizonytalan életkörülmények, a szegénység, a munkajövedelem hiánya és a meglévő jövedelem alacsony szintje a teljes érdekvédelmi mozgalomban gondot jelent, de különösen sújtja az autista és értelmi fogyatékossgal élő embereket és a szülő-érdekvédőket. Egy veterán magyar szülő-érdekvédő úgy fogalmazott: „*az érdekvédelem luxus*”, mert csak „*kevesen vannak fizetett érdekvédelmi állásban*”, és még ha jár is anyagi ellentételezés a munkáért, a bérek ott is rendszerint a piaci bérek alatt vannak. Több szülő-érdekvédő is úgy dolgozott 15-20 éve érdekvédelmi szervezetben (gyakran mint alapító vagy szervezetvezető), hogy rendszeres bért sosem kapott, ezért más forrásból élt (például állása volt más munkahelyen, vagy a házastársnak volt megfelelő jövedelme). Az érdekvédelemmel foglalkozó szülő-érdekvédők és autista és/vagy értelmi fogyatékossgal élő emberek jelentős része rendszeres anyagi ellentételezést nem kap a munkájáért – az érdekvédelmet jövedelemért végzők valószínűleg csak a teljes érdekvédelmi mozgalom töredékét adják.

Az anyagi háttér és jövedelmi viszonyok a fentiekén túl három területen különösen komoly akadályokat jelentenek az autista és az értelmi fogyatékossgal élő emberek számára az érdekvédelemben (Petri et al., 2021):

- Szegénység mint akadályozó tényező. Az érintettek és családjaik az átlagnépességnél nagyobb eséllyel élnek szegénységben vagy a szegénységi küszöb környékén Európa-szerte és Magyarországon is (Hammersley, 2020; Beresford, 1996; Inclusion Europe, 2006). Ez azt jelenti, hogy az érdekvédelmi csoportokhoz való eljutásban sokan jelentősen akadályozottak anyagi helyzetük miatt: például nem tudnak utazási vagy egyéb részvételi költségekért fizetni (közösségi programon részvételért, szórakozóhelyi belépőért stb.). Mindkét országban, de főleg a brit résztvevők között volt erős az a vélekedés, hogy az utazási költségek főleg vidéken jelentősek, és ez sokak számára lehetetlenné teszi az érdekvédelmi csoportokkal való találkozást. Egy magyar résztvevő az érdekvédelmi szolgáltatásokhoz való hozzáférést így jellemezte: „*Csak azok a családok járnak hozzám jogsegélyre, akik be tudnak ülni az autóba és ki tudják fizetni a benzint, mert én nem tudok lemenni hozzájuk vidékre.*”
- Az érdekvédelem költsége. A résztvevők között mindkét országban általános volt az a nézet, hogy az érdekvédelem „pénzbe kerül”, amit valakinek fizetnie kell. Költségek között merült fel a csoportok szervezéséhez szükséges terembérleti díj, utazási költségek, anyagi költségek és a segítők/szervezők költsége. Egy értelmi fogyatékossgal élő brit érdekvédő szerint az érdekvédelem költséges, mert „*el kell jutni helyekre, például egyetemekre, aztán lobbizni a parlamenti képviselőknél, hogy ezt megtehesd, ahhoz pénz kell, de ahhoz is, hogy az utazást kifizessed, de ha ki akarsz kapcsolódni, ahhoz is [...] és mint mindig az értelmi fogyatékos területen, fizetni kell a segítőknek is.*”

- A forrásokhoz való hozzáférés egyenlőtlensége. Csoportszinten igen egyenlőtlen a forrásokhoz jutás, mert az érdekvédelmi források jelentős része formálisan működő nagyobb szervezeteknek jut, amelyeket szülők vagy „szakértők” vezetnek. Az érintett értelmi fogyatékosokkal élő vagy autista emberek által alapított és vezetett csoportok rendkívül kis forrásokból gazdálkodtak. (Bár mindkét csoportban van példa erősebb anyagi háttérrel, az érintettek menedzsmentjével működő szervezetre is.) Az anyagi forrásokért ráadásul rivalizálnak a szervezetek, így a régebbi, szülők és hivatásos érdekvédők (vagy emberi joggal foglalkozó jogász-szakértők) által alapított, szakpolitikába beágyazott, nem ritkán forrásgazdag szervezetek mellett nehéz finanszírozást találni új szervezeteknek. Ez egyértelműen hátrányos az autista és értelmi fogyatékosokkal élő emberek szempontjából, hiszen nincs forrásuk programokat indítani, irodát bérelni, fizetni szolgáltatásokért. Az egyik résztvevő, egy autista blogger/videoblogger a 2016-os adatfelvételkor saját szavai szerint *„egy ilyen kis vicces összeget”*, havi kb. 12 ezer forintot kapott adománygyűjtő oldalon keresztül, miközben a bloggal kapcsolatban már több százezer forintos anyagköltsége (mikrofonok, kamerák) volt, és saját és bloggertársai munkájáért sosem vettek fel díjazást. A legtöbb autista résztvevő és sok szülő számára tehát az érdekvédelem bár munka, de nem jövedelemforrás – hanem rendszeres költséget és ingyenes munkavégzést (és a kiesett idő miatt további költséget) jelent.
- Végül több beszámolóban megjelent, hogy az érdekvédelemben autista vagy értelmi fogyatékos önérvényesítőktől úgy várnak el munkát, hogy azok azért nem kapnak anyagi ellentételezést. Erős hangú állásfoglalások születtek igazságtalannak tartott szervezeti döntésekről, például egy brit autista érdekvédő történetében: *„Szóval NN. [ismert autista érdekvédő-kutató] tulajdonképpen... megszervezte az egész szemináriumot, egy konferenciát, egy kutatást autizmusról, és ők [ismert szervezet] meg ugyan autistákkal együtt szervezik a programot, csak az a különbség, hogy NN. egy kurva fillért se kap a munkájáért. Ők kapnak fizetést, de NEKI NEM ADNAK.”* Ezt az ellentmondást hivatásos érdekvédő és szülő résztvevők is elismerték, igaz, néhányan úgy vélték, hogy az autista és értelmi sérült érdekvédők önérvényesítő munkáját nem mindig szabad munkának tekinteni, mert ők szolgáltatást kapnak, amikor önérvényesítő csoportba járnak.

## Második akadály: szervezeti gyakorlatok

A második fő akadályozó tényezőt a jelenleg működő fogyatékosügyi szervezetek működési szabályai jelentették. A formális „fogyatékosügyi” szervezetek mindkét országban domináns szerepet töltenek be az érdekvédelmi mozgalomban (Balázs & Petri, 2010; Papp et al., 2014; Slorach, 2014; Trevisan, 2016).

Kutatásom eredményei azt mutatják, hogy az interjúalanyok vélekedése szerint a jelenleg domináns szerepben lévő szervezetek (ideértve nagy országos és kisebb, helyi szinten működő szervezeteket is) működési szabályai erős akadályai a progresszív változásoknak. A szervezetek

meglévő szervezeti és működési szabályai, alapító okiratai, belső választási szabályzatai, vezetőségük és tagságuk tradíciói, íratlan szabályok, a belső kapcsolattartás és a kommunikációs fórumok jellege stb. mind-mind elemei lehetnek annak a szabályrendszernek, amely rigiddé és hierarchikussá teszi ezeket a szervezeteket sokak számára. Egyértelműen azt találta kutatásom, hogy az autista önérvényesítők szinte kivétel nélkül kevésbé bíznak ezekben a már létező, és szülők vagy hivatásos érdekvédők által vezetett szervezetekben, ezért érdekvédelmi munkájukat inkább szervezeteken kívül végzik.

A szervezetek működési szabályai és hagyományai azért is bírnak komoly hatással, mert főleg az értelmi fogyatékosokkal élők számára ezek az erőforrásokkal viszonylag jobban ellátott szervezetek jelentik az egyetlen elérhető lehetőséget arra, hogy érdekvédelmi munkában vagy önérvényesítő csoportokban vegyenek részt. Tehát az érdekvédelemhez vezető úton sok értelmi fogyatékos személy számára a „status quo” szervezetek hierarchiájába való beilleszkedés az egyetlen opció az önérvényesítő csoportmunkára. Ez már csak azért is így van, mert a csoportos érdekvédelmi munkához mindkét fogyatékosági csoportban, de főleg az értelmi fogyatékosokban komoly költséget okoz a segítő személyzet szükségessége. Az értelmi fogyatékos emberek csoportmunkáját tehát főleg csak erőforrásokkal rendelkező formális szervezetek tudják fenntarthatóan működtetni. (Eredményeim azt mutatják, hogy az autista emberek szervezeteken kívüli érdekvédelme azért is lehetséges, mert bizonyos feltételek megléte esetén ez több előnnyel jár számukra, mint a hagyományos, szülők által vezetett szervezeten belüli munka.)

## Harmadik akadály: a támogatás hiánya

Kutatásom szinte minden résztvevője hangsúlyozta, hogy autista és értelmi fogyatékos emberek egyaránt igényelnek segítő támogatást az érdekvédelemben, sőt, ez a segítség – egy magyar szülő-érdekvédő szervezet vezető szerint – *„nem választás kérdése, hanem nagyon is szükséges, olyan, mint siketeknek a jelyelvi tolmács, hogy támogasd őket abban, hogy megértsék az információt”*. A segítő támogatás sokféle lehet: személyi segítő, facilitátor, csoport-adminisztrátor, képző, könnyen érthető nyelvre fordítást végző szakember, jegyzetelő, technikai személyzet (például videók, fényképek készítéséhez), stb. Több résztvevő, például egy – értelmi fogyatékoság terén dolgozó – brit érdekvédelmi felsővezető is úgy vélte, hogy az ilyenfajta segítség *„önkéntesekkel csak ideig-óráig megoldható”*, ezért fizetett munkaerőre van szükség.

Ezen a ponton az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmen belüli támogatásának hiánya szorosan összefügg az első akadállyal (anyagi viszonyok), mert a legtöbb szervezetnek korlátozott lehetőségei vannak csak segítőik alkalmazására; vagy szervezeti szabályaik és vezetőségi döntéseik miatt (lásd fentebb a második akadályt), ha például nem az érintettek érdekvédelmi képzésére/támogatására költenek, hanem más célokra.

A támogatás hiánya mindkét országban és minden résztvevői vélekedéseiben az egyik legjelentősebb akadályként említődött, de ezen túl különösen erős hatással bír az érintettek közül

azokra, akiknek magasabb fokú vagy állandó támogatásra van szükségük. Ide tartozhatnak a nem beszélő értelmi sérült vagy autista emberek, a társuló nehézséggel élők (például kerekesszék-használók), illetve bárki, akinek több segítségre van szüksége egy érdekvédelmi csoportmunkában, mint másoknak. Ez egyben azt is jelenti, hogy a támogatás hiánya egyfajta szűrőként működik: a magasabb támogatási igényű értelmi fogyatékos és autista emberek ritkábban jutnak érdekvédelem közelébe – vagy érdekvédelmi szerepbe –, mert támogatásuk nem megoldott.

\*\*\*

További akadályok is léteznek természetesen, ám kutatásom mint egy komplex kérdést feltáró, két országban végzett doktori kutatás csak bizonyos fontos tényezők azonosítására vállalkozhatott. További, itt nem említett akadályozó tényezők lehetnek az érintettek számára: a nem elérhető vagy nem jó eredménnyel folyó iskolarendszeri oktatás; a nem támogató családi háttér; a cselekvőképességet korlátozó jogszabályok; a bentlakásos intézeti elhelyezés stb.

A három azonosított akadály mindegyike erősen befolyásolja az értelmi fogyatékosággal élő és/vagy autista személyek érdekvédelmi részvételét. Kissé leegyszerűsítve az is állítható, hogy mivel mind a rosszabb anyagi helyzetben élő, mind a magasabb támogatási igényű érdekvédők fennakadnak az említett – részben komplex, társadalmi-gazdasági és politikai okok (Oliver, 1990), részben pedig szervezetek által fenntartott – szűrőkön, ezért az érdekvédelemben részt vevő érintettek nagy többsége általában nagy eséllyel olyan, aki sem nem él anyagi deprivációban, sem nem igényel magas szintű személyi segítséget. Aki mégis részt vesz az érdekvédelemben, az vagy vállalja a nagy érdekvédelmi szervezetek hierarchikusabb viszonyait, vagy úgy dönt (lásd 2. ábra), hogy szervezeten kívüli érdekvédelemben vesz részt.

## Segítő tényezők

### Első segítő tényező: közösségek

A közösségek szerepe minden autista és értelmi fogyatékosággal élő résztvevő számára nagy jelentőséggel bír. (Szülő érdekvédőknek hasonlóan fontos a közösséghez tartozás, ami érdekvédelemhez csatlakozásuk egyik fontos eleme és „haszna”). Közösségek révén – ami jelenthet egyazon önérvényesítő csoportba járókat vagy egy tágabb értelemben vett online közösséget is – a tagok számtalan, az érdekvédelemhez szükséges dologhoz jutnak hozzá. Például közösségeken keresztül sokan:

- tájékozódnak számos kérdésben (oktatás, szabadidős lehetőségek, jogszabályok, munkahelyek, egészségügyi ellátás, helyi információk stb.);
- kapnak érzelmi és pszichés támogatást;
- kötnek barátságot;

- ismerkednek, és indítanak párkapcsolatot;
- jutnak hozzá szakirodalomhoz vagy bármilyen, az érdeklődésüknek megfelelő olvasmányhoz, ismerethez;
- tanulnak, sajátítanak el új tudást, készségeket, ideértve a nem-formális, *in situ* vagy implicit tanulás számos formáját;
- szórakoznak;
- kapnak bátorítást és tanácsot egyéni problémák megoldásához;
- kezdeményeznek és terveznek érdekvédelmi akciókat;
- hajtanak végre érdekvédelmi akciókat (közösen szervezett demonstráció, petíció, konferencia, képzés szervezése, közös állásfoglalások, blogok, online vagy offline kiadványok, szórólapok stb.).

A kutatás a fenti érdekvédelmi gyakorlatok mindegyikére számos példát talált (Petri et al., 2020), ám a közösségek szerepe az érdekvédelem csoportjai közül az autista és/vagy értelmi fogyatékos emberek és a szülő-érdekvédők számára sokkal fontosabb, mint a hivatásos érdekvédők többségének.

## Második segítő tényező: az internet

Az internet szerepe elsősorban az autista emberek számára volt jelentős, bár a szülők és a hivatásos érdekvédők is nagyban támaszkodnak erre a segítő tényezőre. Kutatásom azt erősítette meg, hogy az autista érdekvédők szervezeteken kívüli munkájának legfontosabb facilitátora maga a világháló. Az internet lehetővé teszi, hogy fizikai térben egymástól távol levő autista érdekvédők együtt dolgozzanak; lehetővé teszi hogy komfortos, szociális szabályoktól nagyrészt mentes, neutrális közegben kommunikáljanak; olcsóbbá teszi a csoportok munkáját, mert nincs szükség utazási vagy terembér költségre; lehetővé teszi a kommunikációt olyanok számára is, akik esetleg a szóbeli vagy csoportos kommunikációt nehézségnek élik meg; az internet még a személyes támogatás hiányának akadályát is képes némileg ellensúlyozni, hiszen lehetővé teszi, hogy az érintett személy a neki komfortos időben és módon válaszoljon a kommunikációs partnerének, vagy szoftverek segítségével kommunikáljon. Az internet történeti fontossága az autista érdekvédelemben a szakirodalomban is megjelenik (például Bagatell, 2010; Dekker, 1999; Silberman, 2015), a 2010-es években pedig az internet több alkalommal sikeresen adott platformot komplex és innovatív, aktivisták sokaságát bevonó fogyatékos érdekvédelmi kezdeményezéseknek (Trevisan, 2016). Az internet ugyanakkor nem mindenki számára egyenlően elérhető, és segítő szerepe kisebb értelmi fogyatékosággal élő, olvasni nem tudó, vagy internettel, IT-eszközzel nem rendelkező érdekvédőknek, ideértve azokat is, akiknek nincs pénze internetre/eszközre, vagy akinek környezete nem engedi a szabad internethasználatot. Hangsúlyozni kell, hogy az internet fontossága egyáltalán nem specifikus az autista emberek érdekvédelmére. Napjaink mediatizált társadalmában (lásd például Couldry,

2012) a társadalom tagjai minden eddiginél erősebben támaszkodnak a médiafogyasztásra és a médiatartalmak előállítására (például közösségi média posztok, képek és videók megosztása), amelyek eddig ismeretlen szinten alakítanak át offline viszonyokat és pozíciókat is. Sőt, sokan érdekvédelmi funkciókra is használják az online médiát: például médiatartalmak fogyasztása és előállítása, petíciók, demonstrációk szervezése, viták, közösségekhez csatlakozás stb. révén (lásd Earl & Kimport, 2011). A médiatudomány és a fogyatékos tanulmányok határvidékén viszonylag kevés kutatás zajlik (Ellis & Goggin, 2015), holott a médiahasználat mind az érdekvédelemben, mind azon túl kiemelten fontos az érintettek életében.

### Harmadik segítő tényező: emberi jogok

Az autista és értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmi részvételét segítik olyan emberi jogi lobbizásokra történő változások is, amelyek enyhítik vagy megszüntetik valamelyik akadályozó tényezőt. Ilyenek lehetnek a cselekvőképességet korlátozó vagy kizáró gondnoksági rendszereket eltörlő változások; vagy ilyenek a nagy bentlakásos intézetek bezárását és a több autonómiát és közösségi életvitelt lehetővé szolgáltatások fejlesztését tevő szakpolitikai intézkedések is. Az emberi jogokkal kapcsolatos korlátozó tényezők egyike az, hogy mindkét országban úgy vélték a résztvevők, hogy az emberi jogi szabályok csak kevésbé vannak hatással az érintett fogyatékos személyek és családjaik életére (Petri, 2019). A másik, az emberi jogi szabályok mint érdekvédelmi eszközök gyakorlati népszerűségét megkérdőjelező kutatási eredmény az, miszerint az autizmus és értelmi fogyatékos terén dolgozó érdekvédők minden csoportjában és mindkét országban az volt a döntő álláspont, hogy az emberi jogi szabályokat és törvényeket az érdekvédők csak kevésbé használják a mindennapi érdekvédelmi munkájukban (Petri és mtsai, 2017).

\*\*\*

Tanulmányom egy hároméves doktori kutatási projekt legfontosabb elemeit mutatta be. Sok eredmény, bármilyen érdekesnek és fontosnak tartom is, terjedelmi okok miatt nem kaphat itt helyet. Az eredmények részletesebben elolvashatók hivatkozott egyéb írásaimban, illetve az angol nyelvű doktori dolgozatban (Petri, 2018). A kutatásból készült magyar nyelvű, könnyen érthető nyelven írt összefoglaló itt elérhető: <https://egyuttvelunk.onervenyesites.hu/?p=2924>



## Irodalom

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Anderson, S., & Bigby, C. (2015). Self-Advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: ‘We just help them, be them really’. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109–120.
- Bagatell, N. (2010). From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos*, 38(1), 33–55.
- Balázs, Zs., & Petri, G. (2010). Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In V. Bognár (ed.), *Láthatatlanok. autista emberek a társadalomban* (pp. 36–77). Budapest: SCOLAR.
- Beresford, P. (1996). Poverty and disabled people: Challenging dominant debates and policies. *Disability & Society*, 11(4), 553–568. <https://doi.org/10.1080/09687599627598>
- Bertilsdotter, H., Brownlow, C., & O’Dell, L. (2015). ‘An association for All’—Notions of the meaning of autistic self-advocacy politics within a parent-dominated autistic movement. *CASP Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(3), 219–231.
- Bigby, C. (2015). *Self-advocacy and inclusion: A summary of the study ‘what can be learned from speaking up over the years’*. La Trobe University.
- Boxall, K. (2002). Individual and social models of disability and the experiences of people with learning difficulties. In D. G. Race (ed.) *Learning disability—a social approach* (pp. 209–226). London: Routledge.
- Braun, V., and V. Clarke. 2012. Thematic analysis. In H. Cooper (ed.) *APA handbook of research methods in psychology* (pp. 57–71). Vol. 2. Research Designs. Washington, DC: APA books.
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after ‘The great release’: The history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139–145.
- Chapman, R. (2005). *The role of the self-advocacy support-worker in UK People First groups*. Unpublished PhD. Open University.
- Chappell, A. L. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. In T. Shakespeare (ed.), *The Disability Reader: Social Sciences Perspectives* (pp. 211–220). London: Bloomsbury Publishing.
- Couldry, N. (2012). *Media, society, world: Social theory and digital media practice*. Cambridge: Polity.
- Dekker, M. (1999). *On our own terms: Emerging autistic culture*. Retrieved 1 December 2018 from <http://www.autscape.org/2015/programme/handouts/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Dowse, L. (2009). ‘Some people are never going to be able to do that’. challenges for people with intellectual disability in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 571–584.
- Earl, J., & Kimport, K. (2011). *Digitally enabled social change: Activism in the internet age*. MIT Press.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*. Buckingham: Open University Press.
- Hammersley, H. (2020). *Poverty and Social Exclusion of Persons with Disabilities European Human Rights Report Issue 4 – 2020*. Brussels: European Disability Forum.
- Inclusion Europe, & Inclusion International. (2005). *Poverty and intellectual disability in Europe*. Brussels: Inclusion Europe. Retrieved 20 November 2020 from [http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/So-cInc\\_EUPovertyRreport.pdf](http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/So-cInc_EUPovertyRreport.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- McGuire, A. (2012). Representing autism: A sociological examination of autism advocacy. *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*, 35(2), 62–71.
- Ne’eman, A. (2010). The future (and the past) of autism advocacy, or why the ASA’s magazine, the advocate, wouldn’t publish this piece. *Disability Studies Quarterly*, 30(1).
- Oliver, M. (1990). *Politics of disablement*. London: Macmillan International Higher Education.
- Papp, G., Pál, J., & Keszi, R. (2014). Cooperation and exclusion: An explorative analysis of collaborative networks of Hungarian disability organizations. *Corvinus Journal of Sociology and Social Policy*, (1), 143–161. <https://doi.org/10.14267/2014.01.06>

- Petri, G., Beadle-Brown, J., & Bradshaw, J. (2017). “More honoured in the breach than in the Observance”—Self-advocacy and human rights. *Laws*, 6(4), 26. <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- Petri, G. (2018). “*Still out in the cold*”: *self-advocacy and the disabled people’s movement*. Doctoral dissertation, University of Kent. Elérhető: [https://kar.kent.ac.uk/75404/1/330Still\\_Out\\_In\\_The\\_Cold\\_Self-advocacy%20and%20the%20Disabled%20People%E2%80%99s%20Movement\\_PhD\\_th.pdf](https://kar.kent.ac.uk/75404/1/330Still_Out_In_The_Cold_Self-advocacy%20and%20the%20Disabled%20People%E2%80%99s%20Movement_PhD_th.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Petri, G. (2019). Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma. Kritikai elemzés. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, 29–56.
- Petri, G., Beadle-Brown, J., and Bradshaw, J. (2020). Redefining self-advocacy: a practice theory-based approach. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17, 207–218. <https://doi.org/10.1111/jppi.12343>
- Petri, G., Beadle-Brown, J. and Bradshaw, J. (2021). ‘*Even a Self-Advocate Needs to Buy Milk*’ – Economic Barriers to Self-Advocacy in the Autism and Intellectual Disability Movement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 180–191. <http://doi.org/10.16993/sjdr.738>
- Ryan, S. (2016). What the fuckwhately? Disability studies, activism and the continuing denial of the human. Key-note presentation. Paper presented at the *Lancaster Disability Studies Conference, 6-8 September 2016*, Lancaster, UK. Elérhető: [http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference\\_archive/2016/index.htm](http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2016/index.htm) (letöltve: 2021.09.30.).
- Sebály, B. (2020). *Társadalmi mozgalmak és szakpolitikai változások. Esettanulmány az ápolási díjról Magyarországon*. Elérhető: [https://www.researchgate.net/publication/344483658\\_Tarsadalmi\\_mozgalmak\\_es\\_szakpolitikai\\_valtozasok\\_Esettanulmany\\_az\\_apolasi\\_dijrol\\_Magyarorszagon](https://www.researchgate.net/publication/344483658_Tarsadalmi_mozgalmak_es_szakpolitikai_valtozasok_Esettanulmany_az_apolasi_dijrol_Magyarorszagon) (letöltve: 2021.09.30.).
- Silberman, S. (2015). *Neurotörzsek: Az autizmus öröksége és a neurodiverzitás jövője*. Budapest: FSZK.
- Sinclair, J. (2005). *Autism network international: The development of a community and its culture*. Retrieved 8 December 2018 from [http://www.autismnetworkinternational.org/History\\_of\\_ANI.html](http://www.autismnetworkinternational.org/History_of_ANI.html) (letöltve: 2021.09.30.).
- Slorach, R. (2014). Out of the shadows: Disability movements. *Critical and Radical Social Work*, 2(2), 159–174.
- Stalker, K. (2012). Theorising the position of people with learning difficulties within disability studies: Progress and pitfalls. In N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (eds.), *Routledge handbook of disability studies*. New York: Routledge, 122–135.
- Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., & Loblinz, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1151–1165.
- Trevisan, F. (2016). *Disability rights advocacy online: Voice, empowerment and global connectivity*. London: Routledge.
- Waltz, M. (2015) *Az autizmus társadalmi és orvosi története*. Budapest: FSZK.
- Wehmeyer, M., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106–115.

*Svastics Carmen  
Tóth Bianka*

*NO-GO ZÓNA – Az Új  
Országos Fogyatékosügyi Program,  
valamint a végrehajtására  
vonatkozó intézkedési tervben  
foglalt feladatok megvalósításának  
időarányos teljesítéséről szóló  
jelentés (B/3587. szám)  
ELFOGADÁSÁRÓL  
TARTOTT ORSZÁGOS  
NÉPJÓLÉTI BIZOTTSÁGI  
ÜLÉS (2015. MÁRCIUS  
25.) KRITIKAI  
DISKURZUSELEMZÉSE*

### Absztrakt

Tanulmányunk első alkalommal vizsgálja kritikai diskurzuselemzés keretében a hazai fogyatékosügyi politika egyik alapidokumentumának, az Országos Fogyatékosügyi Programnak a végrehajtásáról tartott parlamenti bizottsági vitát. Célunk annak feltárása volt, hogy milyen diszkurzív eszközöket használ a kormányzat, a politikai pártok, valamint az érdekvédő szervezetek annak érdekében, hogy álláspontjukat képviseljék, s ha kell, megvédjék. Eredményeink azt igazolják, hogy a fogyatékosügyi politika hazánkban jelentősen depolitizált. Az Országos Népjóléti Bizottság parlamenti keretei és a politikai és civil szereplők által alkalmazott elkerülő, inkább kooperatív, mint versengő mentalitás nem adnak terepet a fogyatékosággal élő emberek problémáinak érdemi tematizálásához és kritikus megvitatásához. A megjelenő fogyatékosági diskurzusok leginkább az *ármenetiség* logikáját követik (Kiss, 2013), ami szerint a célok és az intézkedések a fogyatékoságügyben egyértelműek, mindössze a megvalósulás ütemezése vitatható. Bár az elemzés számos korláttal bír, célunk elsősorban a figyelemfelhívás, valamint a kritikai diskurzuselemzés mint vizsgálati lehetőség bemutatása volt a magyarországi fogyatékosági diskurzusok feltárása és mélyebb megértése érdekében.

**Kulcsszavak:** fogyatékosügyi politika, Országos Népjóléti Bizottság, fogyatékosági diskurzus, kritikai diskurzuselemzés

Jelen tanulmány a 7. Fogyatékoságtudományi konferencián, 2019. november 26-án elhangzott előadás szerkesztett változata.

## Bevezetés

A fogyatékossgal élő emberek társadalmi szerepével kapcsolatban jelentős változások zajlanak mind globálisan, mind Magyarországon. Az utóbbi időkben megsokszorozódott azon dokumentumok száma, melyek társadalmi integrációjuk témájával foglalkoznak, ugyanakkor egyre nehezebb átlátni ezek elméleti és koncepcionális hátterét. Ebben jelenthet segítséget a kritikai diskurzuselemzés, mely a téma írásos vagy szóban elhangzott szövegeit teszi a kutatás tárgyává, hiszen azokat a „tágabb értelemben vett témákat kell felszínre hoznunk, melyekből összeállíthatók a politikák mögött megbúvó paradigmatisz stratégiák” (Nagy, Pál, Szerepi & Halmi, 2008: 4).

Bár a társadalmi párbeszédben világszerte egyre inkább háttérbe szorul a fogyatékossgal kizárólagos orvosi megközelítése, és teret nyer a változtatás felelősségét kollektív feladattá tevő, ún. társadalmi modell, mindazonáltal kérdés, hogy ez mennyiben vezet valódi változásokhoz az érintett emberek életére vonatkozóan. Margrit Shildrick (2009) szerint a diskurzusok felelősek azért, hogy miközben a fogyatékossgal élő emberek formálisan egyenlő állampolgári jogokkal rendelkeznek, a társadalmi élet egyre több színterén vesznek részt, társadalmi integrációjuk látványosan nő, és a közbeszéd is egyre inkább fogékony a politikailag korrekt beszédmódokra, aközben a felszín alatt tovább folyik társadalmi kirekesztésük, leértékelésük és stigmatizálásuk.

Talán ennek is köszönhető, hogy a fogyatékossgal élő emberek társadalmi-politikai pozícióinak kialakulásában és fenntartásában szerepet játszó diskurzusok tanulmányozása egyre több figyelmet kap. Mike Oliver (1994) *Politika és nyelv: A fogyatékossgal diskurzus megértése* c. munkájában, mely a fogyatékossgal diszkurzív szemléletének egyik alapidokumentuma, leszögezi, hogy a közhiedelemmel ellentétben a nyelv a kommunikáción túl a politikáról, a dominanciáról és a kontrollról is szól. A posztmodern társadalomelméletben használt diskurzus(ok) sajátossága, hogy „esetlegesen, felbukkannak, megváltoznak és eltűnnek. Ez a megközelítés a jelentésadást vagy elnevezést pusztán ábrázolás helyett cselekvésként értelmezi, és arra utal, hogy a társadalmi jelentések nem alkotnak egységes szimbólumrendszert. Végső soron lehetőséget teremt arra, hogy a társadalomban jelen levő hatalom és egyenlőtlenség a nyelvhasználatban is megjelenjen” (Oliver, 1994: 5–6).

Jelen cikkünk témája a fogyatékossgal szóló hazai politikai diskurzus feltáró vizsgálata, mely tudomásunk szerint első alkalommal tesz tudományos vizsgálódás tárgyává egy, a fogyatékossgalügyben elhangzott politikai vitát. A kiválasztott szöveg az Országos Fogyatékossgalügyi Program legutóbbi, az Országgyűlés Népjóléti Bizottságában megtartott vitájának leirata. Ehhez előbb röviden bemutatjuk a fogyatékossgal diskurzusok, majd az ún. fogyatékossgalügyi politika főbb jellemzőit, ezután az alkalmazott módszertant. Elemzésünk célja a hazai politikai életben előforduló fogyatékossgal diskurzusok természetének és formáinak megismerése és feltárása, a politikai diskurzus kritikai elemzési lehetőségeinek bemutatása, valamint hogy

a „jobb közpolitikák és megváltozott gyakorlatok révén javítsunk mindannyiunk életminőségén” (Oliver, 1994: 12).

## Fogyatékosági diskurzusok a nemzetközi és hazai társadalompolitikában

A fogyatékoság, mint a „szakadatlanul alakuló hatalmi térben folyamatos változásban lévő kulturális konstrukció” (Könczei & Hernádi, 2011), jelentős fogalmi és tartalmi átalakulásokon ment már át. Az egyes dimenziói mentén kialakult modellek (morális, medikális, társadalmi, emberjogi, kisebbségi, kulturális stb.) jelentős szerepet töltenek be a fogyatékosággal élő emberekről szóló diskurzusok kialakulásában és használatában (Retief & Letšosa, 2018). „[M]agyarázatot adnak a (feltételezett) szükségletek alapján kialakuló oksági és felelősségi viszonyokra; irányt mutatnak a közpolitikák kialakításához és végrehajtásához; nem értékmentesek; meghatározzák, hogy mely tudományterületek tanítanak a fogyatékosággal élő emberekről és melyek vizsgálják őket; alakítják az érintettek énienditását; ugyanakkor előítéletet és hátrányos megkülönböztetést is okozhatnak” (Smart, 2004: 25–27). Bár a modellek azonosítása és használatuk tudatosítása segít megérteni a mélyben meghúzódó, sokszor rejtett gondolkodásmódokat, merev keretként való használatuk megakadályozhatja a szükséges tartalmi változtatásokat, a diskurzusok új irányba terelését, lehetséges új keretek létrehozását (Grue, 2011; 2015).

Annak ellenére, hogy a fogyatékoság komplex, multidimenzionális jelenségének megragadására alkalmasnak tűnik a diskurzuselemzés, mind összességében, mind az egyéb társadalmi kisebbségekhez képest (nem, faj, etnikum stb.) alacsony a fogyatékoságot tematizáló publikációk száma (Grue, 2011). Ezért is tűnik fontosnak, hogy minél több fogyatékosági kutatás fedezze fel a megközelítésben rejlő lehetőségeket és használja ki a módszer adta előnyöket (Nunkoosing & Haydon-Laurel, 2011; Goodley, 2019).

A meglévő tudományos vizsgálódások a fogyatékoságügyben kialakult diskurzusok csoportosítására több tipológiát is javasolnak. A szakirodalom alapvetően megkülönbözteti az *épségista* (*ableist*) és az *épségizmus normatív rendszerének ellenálló* (*non-ableist*) beszédmódokat (Kiss, 2013). *Épségista*, vagy fogyatékosító az a diskurzus, amely a fogyatékosággal élő emberek által tapasztalt társadalmi-politikai hátrányokat magából a fogyatékoságból eredezteti. Ennek *ellenálló* az a megközelítés, ami megkérdőjelezi az épséget normának tekintő társadalmi mechanizmusok működését és legitimitását és a fogyatékosággal élő emberek ágenciájára, aktív szerepvállalására helyezi a hangsúlyt. A brit diskurzuselemzések homlokterében a *társadalmi* diskurzus és az olyan beszédmódok közötti küzdelem áll, mint a normalizációt és adaptációt szorgalmazó *biomedikus-rehabilitációs*, a hátrányokra fókuszáló ún. *akadályközpontú*, vagy a test jelentőségét visszaállítani kívánó ún. *testszociológiai* (Thomas, 2009). Az Egyesült Államokban az emberi jogi küzdelmek révén kialakult kisebbségi modell *autentikus* és *elnyo-*

*mó (oppressive)* megközelítések közt tesz különbséget. Alapvetése, hogy a fogyatékossgal élő emberek, mint elnyomott kisebbség véleménye ritkán jelenik meg a róluk szóló és érdekükben kialakuló társadalmi vitákban (Shakespeare & Watson, 2002).

Mairian Corker (2000) ún. *régi és új* fogyatékossgai diskurzusokat különböztet meg. Előbbiek az orvosi modell jegyében a biológiai-funkcionális károsodásból vezeti le a fogyatékossgal élő embereket érintő hátrányokat, míg utóbbiakat az aktuális társadalmi mozgalmak hozták létre, és különbséget tesznek a társadalmi modell mentén károsodás (*impairment*) és fogyatékossg (*disability*) közt. A diskurzus Dan Goodley számára „az állítások, elképzelések és gyakorlatok szabályozott rendszere, amely annak a tudásnak a sajátos formáit reprezentálja, amely tudásokkal azt a szubjektív érzékelést alakítjuk, hogy kik vagyunk mi és kik a többiek” (2019: 142). Kiemeli továbbá a diskurzusok azon szerepét, hogy olyan társadalmi intézményeket alkot meg, mint a munka, a család vagy az iskola. Itt kapcsolódik többek közt Michel Foucault biohatalom-elméletéhez, mely szerint az ember- és társadalomtudományok, valamint a társadalmi intézmények hozzájárulnak az 'én'-ről való tudást (1992). A hatalom szintén lehet diskurzuselemzési szempont, ilyenkor a diskurzus rendezi el a hatalom anyagi és szimbolikus mezőit, melybe a diskurzus tárgya belehelyeződik. Vagyis a diskurzusok a mentén csoportosíthatók, hogy miként helyezik el a fogyatékossgal élő embert a társadalomban fennálló hatalmi viszonyok közé (Hayes & Black, 2003; Szabó, 2003).

Bár a nemzetközi diskurzusok jellemzői a magyar közbeszédben is fellelhetők, Kiss Viktor (2013) szerint a hazai fogyatékossg narratíváinak legfőbb ismérve, hogy politikamentesek, a téma nem jelenik meg a nagypolitikai (*politics*) küzdelmek terén. „Bár üdvözlendő tény azok [fogyatékossgai diskurzusok] pluralizálódása és innovációja, (...) folytatódik a fogyatékossgal élők (sic!) depolitizálásának bevett gyakorlata, amely a Kádár rendszer gondoskodó-elrejtő gyakorlatában gyökerezik és tovább él az elsősorban intézményi oldalról érkező szakpolitikai szereplők mentalitásában” (Kiss, 2013: 11). Ugyanakkor a szerző öt jellemző diskurzust azonosít a magyar közbeszédben, melyek párhuzamosan vannak jelen. Az *orvosi-szakmai* beszédmód a szakemberek és a laikusok közt tesz különbséget, fő témája a gyógyíthatóság, rehabilitálhatóság. A fogyatékossgal élő emberek társadalmi befogadásáról, illetve beilleszkedéséről szóló ún. *integrációs* diskurzus a szociális-kulturális hátrányok megszüntetését tematizálja, elsősorban az oktatásban és a munkaerőpiacon. A *szociális* diskurzus a szociális-egészségügyi intézményrendszer keretein belül és mindenekelőtt annak pénzügyi lehetőségeiről szól, a fogyatékossgal élő embereket passzívnak láttatja, akik szánalomra méltók és társadalmi gondoskodásra szorulnak. Az *átmenetiség* progresszívnek számító diskurzusa a fogyatékossgügy kérdését egyéb, nagyobb jelentőségű társadalmi témák és kihívások meta-diskurzusai alá sorolja (például demokratizálódás, EU-integráció, piacgazdaságba való átmenet, civil társadalom megerősítése), melyek megoldása vagy megvalósulása majdan a fogyatékossgal élő emberek számára is előnyökkel jár. Ugyanakkor a téma így el is veszik a nagypolitika útvesztőiben, jogszabály-előkészítésekben vagy tanácsok, bizottságok működése során (Verdes, 2018). A *kompensáló* diskurzus az érintett emberek nyilvánvaló társadalmi-gazdasági hátrányából fakadóan

a kollektív lelkiismeret furdalás érzéséből táplálkozik, és a „személyes tragédia” feldolgozásának eredményét, mint jelentős sikert értékeli (Humphrey, 2000).

## A fogyatékosügyi politika

A fogyatékosügyi politika egy olyan közpolitikai (*public policy*) „egyveleg”, ami a szociális védelemre, a munkaerőpiaci integrációra és a polgárjogokra épül (Maschke, 2004). Az elmúlt évtizedekben vált a hagyományos szociálpolitika egyik ágából olyan önálló szakpolitikai területté, melyben tradicionális szociálpolitikai intézkedések (például nyugdíj, szegénység elleni fellépés, szociális biztonság) a diszkrimináció-elleni és esélyegyenlőségi politika eszközeivel (például jogszabályok, információs és figyelemfelhívó kampányok) keverednek; ráadásul horizontális természetű révén (*disability mainstreaming*) kiterjed olyan más közpolitikákra is, mint az oktatás, a munkaerőpiac, a lakhatás vagy a közlekedés (Waldschmidt, 2008). Bár az egyes országok fogyatékosügyi politikái sokszor egyazon nemzetközi dokumentumokon (például UNCRPD, Európai Szociális Karta, ILO Egyezmények) alapulnak, és hivatalos célkitűzéseik is hasonlóak (teljes élet, aktív és egyenlő részvétel stb.), a különböző fogyatékosügyi paradigmákon alapuló definíciók és indoklások sokszor nagyon is eltérők. Funkciói és feladatkörei alapján a fogyatékosügyi politikákra több tipológia is született, azonban úgy tűnik, ezek egyike sem képes teljes magyarázatot adni a valóságban működő nemzeti szakpolitikák elvi és intézményrendszeri komplexitására, eszközeinek sokszínűségére. Ennek oka Michael Maschke (2010: 62) szerint, hogy „egyrészt korlátozottak a források, a jogosultságok és jogok elosztását érdekek vezérlik, valamint a szereplők szervezeti és konfliktusképessége határozza meg; másrészt a fogyatékosügyi politika különféle megközelítései be vannak ágyazva a politikai és társadalmi szabályrendszerbe, valamint a történelmileg kialakult nemzeti intézményrendszerbe”.

A fogyatékosügyi politika egyik belső ellentmondása, hogy a jóléti állam céljai közt nemcsak a társadalmi egyenlőség megvalósítása, a szegénység felszámolása vagy az önrendelkezés garantálása szerepel, hanem a gazdasági hatékonyság is. Ezért miközben az egyenlőségeszmény az elvek és jogok szintjén az egyén egyediségét és értékességét hirdeti, a jogi szabályozás elsősorban mint a társadalmi összműködés szempontjából hasznos lényként tekint a fogyatékosúval élő emberre. A ’hasznos’ és ’haszontalan’, ’érdemes’ vagy ’érdemtelen’ kategóriák a többségi társadalom értékítéletét hordozzák, és a társadalmi diskurzus dönti el, hogy hol húzódik a határ „a fogyatékosok (sic!) »öncélú« (általános emberi) és »hasznos« [a konkrét társadalom működéséhez az erőviszonyok függvényében a fogyatékosok (sic!) »integrációjához« szükséges] segítése között” (Laki & Tóth, 2013: 129).

Az egyenlőség és részvétel, mint hivatalos célkitűzések ellenére a fogyatékosügyi politika nem csak az érintettek, de családjaik, hozzátartozóik, a többségi társadalom és a nemzetgazdaság számára is tartogat előnyöket. Michael Maschke (2010) a fogyatékosügyi politika hat funkcióját különbözteti meg, amelyek egymást kiegészítők, de egymásnak ellentmondók is

lehetnek. Miközben a *kompensáció* célja a jövedelemkiesés pótlása, a *prevenció* a fogyatékoság megelőzését vagy megakadályozását, a *rehabilitáció* pedig az egyén régi környezetbe történő visszaintegrálását célozza. Az *egyenlő bánásmód és részvétel* a diszkrimináció ellen lép fel, míg az *intézményes szegregáció* lakóotthonok, speciális iskolák és védett munkahelyek révén a sajátos igények kielégítését szorgalmazza. Megjelenik továbbá funkcióként az ún. *hanyagság* is, ami az igények tudatos – nem tudatos figyelembe nem vételét, az állami segélyekre és támogatásokra való jogosultság korlátozását jelenti, így háritva át a felelősséget magukra az érintettek és családjaikra, az állam és a többségi társadalom 'védelme' érdekében.

Összességében az elemzők szerint a fogyatékoságügyi politika nyilvánvaló következetlensége nem véletlen, vagy hiányosság, hanem a fogyatékosággal élő emberek heterogenitásából, szükségleteik és érdekeik nagyfokú pluralitásából fakadó szükségszerű következmény (Maschke, 2010). Ugyanakkor központi kérdés, hogy az érintettek mennyi beleszólást kapnak a '*Semmit rólunk, nélkülünk!*' elv alapján jogaik gyakorlásába és a hivatalosan nekik készült programok alakításába. Kiss Viktor (2016) szerint amennyiben „változtatni akarnak az őket bezáró kontextusokon, akkor egy általános politikai program perspektívái mentén kell fellépniük, amely a körülményeket univerzális szinten kívánja megváltoztatni”. Az amerikai polgárjogi mozgalmak történelmi példája azt mutatja, hogy a nagypolitikai fellépés (*politics*) és a széles társadalmi bázison alapuló következetes ellenállás olyan jelentős változásokat képes előidézni, mely aprólékos, szakmapolitikai (*policy*) munkával nem, vagy csak nagyon lassan lett volna elérhető (Kiss, 2016; Laki & Tóth, 2013; Waltz & Schippers, 2020).

## A hazai fogyatékoságügyi politika

Korábbi hagyományok és szerves fejlődés hiányában a hazai fogyatékoságügyi politika a rendszerváltást követően indulhatott, mint alulról jövő, jelentős társadalmi támogatottságot élvező kezdeményezés. A kormányzati és civil összefogás sikereként az 1998. évi XXVI. törvény a *fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról* (továbbiakban: Fot.) a hazai fogyatékoságügy alapdokumentumává vált (Horváth, 2009). Támogatottságát jelzi, hogy létrehozásában 150 országos szervezet, nonprofit szervezet, szakember és érintett személy vett részt, 80 szakértői háttér tanulmány készült, és 30-40 szakértői egyeztetésre is sor került. A törvény azon túl, hogy „összhangot teremt a hazai szabályozás és a magyar részvétel szempontjából fontos nemzetközi szervezetek (Európai Unió, Európa Tanács, ENSZ) fogyatékoságügyi egyezményei, rendelkezései, ajánlásai között” (Fot. indokolása), egyben megalapozta és lefektette az új szakpolitika elveit és szervezeti alapjait is. Deklarált célja „a fogyatékos személyek jogainak, a jogok érvényesítési eszközeinek meghatározása, a fogyatékos személyek számára nyújtandó komplex rehabilitáció szabályozása, és mindezek eredményeként a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének, önálló életvitelének és a társadalmi életben való aktív részvételének biztosítása” (Fot. 1. §). Az indoklásban szerepel az a célkitűzés is, hogy az érin-



tettek ne passzív alanyai legyenek az állam által számukra nyújtott ellátásoknak, hanem „aktív, önellátásra, társadalmi beilleszkedésre ösztönözzön az ellátás” (Részletes indoklás 1–4. §).

A részvételi demokrácia szabályainak megfelelően a fogyatékosügyi politika mint közpolitika egyik fontos szereplője az állam (kormányzat, parlament és politikai pártok), aki köteles gondoskodni a fogyatékossgal élő személyeket megillető jogok érvényesítéséről, a hátrányait kompenzáló intézményrendszer működtetéséről – „a nemzetgazdaság mindenkori lehetőségeivel összhangban” (Fot. 2. §). A másik szereplő maga az érintett állampolgár, akit a kormány és a társadalmi esélyegyenlőség előmozdításáért felelős miniszter számára javaslattevő, véleményező és tanácsadói tevékenységet végző Országos Fogyatékosügyi Tanács (OFT) képvisel [1330/2013. (VI. 13.) Korm. határozat]. Az OFT tagjai a legfőbb országos ernyőszervezetek, további fogyatékosügyi civil szervezetek, a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT), és a Magyar Olimpiai Bizottság képviselői. Elnöke a miniszter, társelnöke egy, a tagok közül választott személy. Ülései nem nyilvánosak, az ügyrend, az ülések meghívói, a napirendi javaslatok és határozatok, valamint a titkárság elérhetőségei a vonatkozó minisztérium honlapján elérhetők. Az ülésekről készült egyéni, részletesebb beszámolók esetenként fellelhetők a részt vevő civil szervezetek honlapján.

A törvény végrehajtását az Országgyűlés által bizonyos időközönként elfogadott hosszabb távú Országos Fogyatékosügyi Program biztosítja. A konkrét intézkedéseket, felelősöket, forrásokat és határidőket rövidebb távú, ún. intézkedési tervek határozzák meg [Fot. 26. § (4) bek.]. A jelen vizsgálódás tárgyát képező Népjóléti Bizottsági vitában a képviselők által véleményezett, és szintén nem nyilvános beszámoló alapját képező Intézkedési Terv [1056/2012. (III. 9.) Korm. határozat] főbb témái az alábbiak voltak: fogyatékossgal élő személyek támogatása, szociális szolgáltatások, gyermekvédelem, egészségpolitika (9 intézkedés); akadálymentesítés, egyenlő esélyű hozzáférés (9 intézkedés); oktatás (6 intézkedés); sport, szabadidő (7 intézkedés); szakképzés, foglalkoztatás (10 intézkedés). Források a legtöbb esetben meglévő uniós projektek voltak (például TÁMOP, TIOP, ROP), előfordult, hogy a költségvetési törvényben foglaltak szerepeltek forrásként, de volt, ahol nem volt szükség pénzügyi forrásra. Az esetek többségében a nemzeti erőforrás minisztere volt az intézkedés felelőse – az ő feladata volt a koordináció és a végső beszámolás is –, ez néhol bővült további miniszterekkel. (A hazai fogyatékosügyi politika jogi és intézményi hátterének részletes és az időbeli változásokat is követő bemutatása túlnő a jelen tanulmány keretein, a legfontosabb jogi dokumentumok listáját lásd az 1. táblázatban.)

I. TÁBLÁZAT. LEGFONTOSABB HAZAI FOGYATÉKOSSÁGPOLITIKAI DOKUMENTUMOK

Szám	Dokumentum
1998. évi XXVI. törvény	a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról (Fot., sokszor 'esélyegyenlőségi törvény')
100/1999. (XII. 10.) OGY határozat	Országos Fogyatékosügyi Program
67/2001. (IV. 20.) Korm. rendelet	az Országos Fogyatékosügyi Tanács szervezetének és működésének részletes szabályairól
6/2005. (II. 25.) OGY határozat	az Országos Fogyatékosügyi Program 2001–2003. évi végrehajtásáról és az ezzel összefüggésben megtett kormányzati intézkedésekről szóló jelentés elfogadásáról
10/2006. (II. 16.) OGY határozat	ÚJ ORSZÁGOS FOGYATÉKOSÜGYI PROGRAM (2007–2013)
2007. évi XCII. törvény	a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
70/2012. (X. 6.) OGY határozat	az új Országos Fogyatékosügyi Program, valamint a végrehajtására vonatkozó középtávú intézkedési tervben foglalt feladatok megvalósításának időarányos teljesítéséről (2007–2010) szóló jelentés elfogadásáról
1056/2012. (III. 9.) Korm. határozat	az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2012–2013. évekre vonatkozó intézkedési tervéről
1330/2013. (VI. 13.) Korm. határozat	az Országos Fogyatékosügyi Tanácsról
<b>1/2014–2018. számú Országgyűlés Népjóléti bizottsági határozat (2015. márc. 25.)</b>	<b>az új Országos Fogyatékosügyi Program, valamint a végrehajtására vonatkozó intézkedési tervben foglalt feladatok megvalósításának időarányos teljesítéséről (2011-13) szóló jelentés (B/3587. szám) elfogadásáról</b>
15/2015. (IV. 7.) OGY határozat	Országos Fogyatékosügyi Program (2015–2025)
1653/2015. (IX. 14.) Korm. határozat	az Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2015–2018. évekre vonatkozó Intézkedési Tervéről
1187/2020. (IV. 28.) Korm. határozat	az Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2022. évig tartó Intézkedési Tervéről

## Módszertan

### Kritikai diskurzuselemzés

A 20. század második felében következett be az a felismerés, hogy a nyelv nem semleges médium, nem „tükrözi a tényeket”, nem a valóság „eleve meglevő emberi arcát” mutatja (Szabó, 2003: 43). A nyelv egyre inkább önálló entitásként definiálódott, mely túlmutat a szabályrendszereken, a beszélők egyéni adottságain vagy a társadalom szociológiai jellemzőin. Ezen ún. nyelvi fordulat egy újfajta posztmodern irányzatot eredményezett a társadalomtudományokban, a diskurzuselméleti megközelítésmódot (Carver, 2004; Virág, 2014).

A diskurzus fogalma több szinten is értelmezhető, pontos definíciója az adott tudományterületről függ. A hétköznapi nyelv társalgást ért alatta, a nyelvészet több mondatból álló írott, valamint élőbeszédbeli egységként definiálja (Sándor, 2016). A szociológia számára a diskurzus kikerülhetetlen fogalom és jelenség, a realitás meghatározásának eszköze, egyfajta intézményesült gondolkodásmód, ami megszabja, hogy egy adott témáról mit és hogyan lehet mondani (Géring, 2005; Glózer, 2006). Szorosan összefügg a hatalomról és az államról szóló különböző elméletekkel. Michel Foucault szerint „a diskurzus látszólag talán jelentéktelen dolog, de jellemző tilalmai hamar felfedik kapcsolatát a vággyal és a hatalommal. [...] A történelem szüntelenül arra oktat minket, hogy a diskurzus nemcsak egyszerűen tolmácsolja a küzdelmeket és az uralmi rendszereket, hanem érte folyik a harc, általa dúl a küzdelem; tehát a diskurzus az a hatalom, amelyet az emberek igyekeznek megkaparintani” (1998: 51).

A posztmodern társadalomtudományokban a diskurzuselemzés mint újfajta kutatási irányzat az 1990-es évek elején jelent meg. E szerint a szövegek társadalmi előállítása „valóságteremtő gyakorlatként” fogható fel (Carver, 2004: 144). A kritikai diskurzuselemzés (CDA) többek közt Karl Marx, Antonio Gramsci, Jürgen Habermas, Michel Foucault és Pierre Bourdieu elméleteire építve vizsgálja az ideológiák és a hatalmi viszonyok szerepét a diskurzusban. Az irányzat képviselői szerint a szövegek mögötti szándék, a cselekvés mozgatórugója a hatalom, ami minden nyelvi aktus révén újraformálódik. Ezáltal a nyelv elveszíti önálló rendszer-mivoltát és eszközzé, erőforrássá válik a szöveg létrehozója kezében. A CDA megközelítésmód alapvetése, hogy a nyelv és a hatalom fogalma összekapcsolódik, „az igazság hatalmi kategóriává válik” (Virág, 2014: 32). Célja az egyéni, intézményi vagy társadalmi dominancia feltárása, a hatalmi visszaélések leleplezése, a diskurzus- és hatalomstruktúrák közötti összefüggések kimutatása.

A kritikai diskurzuselemzés módszertanilag heterogén, nem a hipotéziseket kívánja az empiria alapján bizonyítani, hanem az általános elméleti keretek alapján felállított elgondolások, állítások fenntarthatóságát akarja vizsgálni (Schleicher, 2007; Ulinnuha, Udasmoro & Wijaya, 2013; Virág, 2014). A kritikai diskurzuselemzést tehát nem mint formalizált módszertani keretet, sokkal inkább, mint elméleti háttérrel vagy elemzési keretet értelmezve használjuk. A jelen kritikai diskurzuselemzés számára három alapvető kérdést fogalmaztunk meg:

1. Milyen diskurzusok mentén konstruálódik az Országos Fogyatékosügyi Program politikai vitája a Népjóléti Bizottság ülésén?
2. Kik és hogyan kontrollálják a diskurzust és azon keresztül a hazai fogyatékosügyi politikáról való gondolkodásmódot?
3. Mik az ellenállás lehetőségei és ezek hogyan valósulnak meg? (Van Dijk, 2001; 2015)

## A parlamenti vita mint műfaj

Az Országgyűlésben használt beszédmod egyike a leginkább formalizált és intézményesített beszédmodoknak. Szigorúan meghatározott mind a helyszín, mind a kommunikációs forma, szabályait a Magyar Köztársaság Országgyűlésének a házszabálya tartalmazza. Az ülések rendje előre meghatározott forgatókönyv szerint történik: az elnök határozza meg a felszólalások sorrendjét, ad engedélyt a szólásra, vagy vonja meg a szót. Szabályozott továbbá a felszólalások időtartama, a szóátadások rendje, a lehetséges szerepek és az elmondottakra való reagálás formája is. Stílus szempontjából a hivatalos stílus az elfogadott, a felszólalás szándéka általában az érvelés vagy a vitázás. A beszédekre általánosságban a versengő stratégiák jellemzők, azonban mivel a nyílt verbális agresszió nem megengedett, ezek inkább burkolt formában, a beszédpartner folyamatos megsértése és a nyilvánosság vagy média befolyásolási szándéka révén jelennek meg (Zimányi, 2008).

A Népjóléti Bizottság (továbbiakban: Bizottság) az Országgyűlés állandó bizottságainak egyike, alapvetően négy szakpolitika tartozik hozzá: az egészségügy és egészségbiztosítás, a szociális ellátórendszer, a családpolitika, valamint a nyugdíjrendszer. Feladatkörébe tartoznak többek közt a fogyatékosággal élő és a megváltozott munkaképességű emberekkel kapcsolatos ügyek is. Az *NJB/7-2/2015. Ikt. sz. jegyzőkönyv* alapján a vonatkozó ülést 2015. március 25-én az Országgyűlés Irodaháza I. emelet II. számú tanácstermében 14 óra 47 perc és 17 óra 42 perc közt tartották. A résztvevők listáját a 2. táblázat tartalmazza. Az érdemi napirendi pontok közt első helyen Czibere Károly szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkár meghallgatása áll (5–30. oldal), másodikként a vonatkozó intézkedési terv beszámolójának megvitatása és az erről való határozathozatal (31–41. oldal), harmadikként a 2015–2025. évre vonatkozó új Országos Fogyatékosügyi Program részletes vitája (41–44. oldal).

A jelen elemzés tárgyát képező vita a második napirendi pontként került a résztvevők elé. Struktúráját tekintve az ülés a kormányzati bevezetővel kezdődik, ezután a Bizottság tagjai szólalnak fel, végül az elnök által meghívott civil ernyőszervezetek képviselői is szót kapnak 5-5 perc erejéig. Ezután a kormányzati képviselő részletesen reagál a felvetésekre. A beszámoló megtárgyalásának lezárásaként az elnök szavazásra bocsátja a határozatot, ezt a Bizottság kilenc igen, és három tartózkodás mellett elfogadja.

2. TÁBLÁZAT. A BIZOTTSÁGI ÜLÉS RÉSZTVEVŐI

név	párt	bizottsági/szervezeti titulus	hozzászólás (alkalom)
Az ülés résztvevői a bizottság részéről			
Dr. Selmeczi Gabriella	Fidesz	elnök	nem
Dr. Bene Ildikó	Fidesz	alelnök	nem
Dr. Kovács József	Fidesz	alelnök	nem
Korózs Lajos	MSZP	alelnök	nem
Vágó Sebestyén	Jobbik	alelnök	igen (2)
Hirt Ferenc	Fidesz		igen (1)
Révész Máriusz	Fidesz		nem
Dr. Tapolczai Gergely	Fidesz		igen (2)
Harrach Péter	KDNP		nem
Bangóné Borbély Ildikó	MSZP		igen (1)
Novák Előd	Jobbik		igen (1)
Sneider Tamás	Jobbik		nem
Szabó Tímea	független		nem
Helyettesítési megbízást adott			
Kovács Sándor	Fidesz		Hirt Ferenc képviseli (Fidesz)
Dr. Molnár Ágnes	Fidesz		Dr. Bene Ildikó képviseli (Fidesz)
A bizottság titkársága			
Dr. Buksza Zsolt		főtanácsadó	
Meghívottak			
Czibere Károly		szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkár, Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI)	
Nyitrai Imre		helyettes államtitkár, Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI)	
Fodor Ágnes		alelnök, Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT)	nem

név	párt	bizottsági/szervezeti titulus	hozzászólás (alkalom)
Meghívottak			
Földesi Erzsébet		elnök, Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT)	nem
Királyhidi Dorottya		főtitkár, Siketvakok Országos Egyesülete	nem
Kovács Melinda		ügyvezető igazgató, Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ)	igen (1)
Kedves Éda		ügyvezető, Siketvakok Országos Egyesülete	igen (1)
Kővári Edit		elnök, Autisták Országos Szövetsége (AOSZ)	igen (1)
Ormódi Róbert		ügyvezető igazgató, Siketek és Nagyothallok Országos Szövetsége (SINOSZ)	Dr. Tapolczai Gergely képviseli

## Az elemzés során alkalmazott módszer

A kritikai diskurzuselemzés elméleti keretéből kiindulva a szövegeket nem vizsgálhatjuk önmagukban, szükséges ismerni a társadalmi kontextust, amelyben létrejönnek, valamint a szöveg és a társadalmi kontextus közötti kapcsolódást. Az általunk vizsgált szövegek elemzésében a Norman Fairclough féle hármas felosztást alkalmaztuk (Fairclough, 1992): a szövegelemzést (mikroszint) a társadalmi kontextus bemutatásával (makroszint) ötvöztük, majd a két szint közötti diszkurzív folyamatok (mezoszint) értelmezésében vontuk le következtetéseinket.

Az egyes diskurzusok, diskurzusstratégiák leírásához a szöveg mikroszintjének vizsgálatából indultunk ki. A felszólalásokban az igeidők, igei személyragok, személyes névmások, valamint a módbeli segédigék előfordulását összesítettük azzal a céllal, hogy bemutassuk, hogyan viszonyulnak az egyes felszólalók a szavazás tárgyát képező programhoz, és annak mentén a fogyatékoság kérdéséhez. A viszonyok feltérképezéséhez a szavak szintjén is folytattunk elemzéseket, a fogyatékosággal élő emberek csoportjainak meghatározásait és a rájuk vonatkozó kifejezéseket gyűjtöttük ki.

A grammatikai elemek és a szóhasználat mellett vizsgáltuk azt is, hogy milyen hosszan beszélnek az egyes felszólalók, ezt a felszólalások szövegeinek szószámával mértük, és aszerint csoportosítottuk, hogy a felszólaló kormánytag, kormánypárti, ellenzéki vagy civil szervezet

képviselője. A stratégiák felállítása magával vonja a viszonyrendszerek feltérképezését is, így a domináns csoport kontrolláló módszereit is be kívántuk mutatni a nyelvhasználat (ragozási tendenciák, szógyakoriság) vizsgálatán keresztül.

A szöveg makroszintjén az egyes korábban azonosított hazai diskurzustípusok előfordulását vizsgáltuk. Tanulmányoztuk ezek gyakoriságát és a felszólalásokban nevesített témákat, valamint, hogy a felszólalók mely szervezetek képviselőiben léptek fel. Célunk azon intézményesült gondolkodási módok feltárása volt, ahogy az országos politika szereplői a fogyatékosügyet és a fogyatékosokkal élő emberek helyzetét értelmezik és kezelik (Géring, 2005; Glózer, 2006).

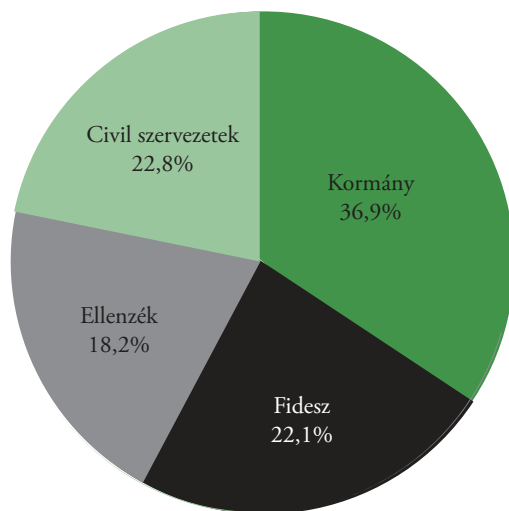
## Eredmények

### Mikroszintű elemzés

A szöveg mikroszintjét vizsgálva az elhangzott hozzászólások hossza alapján kimutathatók az alapvető, a vitát és a Bizottság működését meghatározó diszkurzív erőviszonyok. A szóhoz jutás és a szó megtartása alapvető hatalmi szempont, hisz a felszólaló jelentősen befolyásolhatja a vita menetét, így nemcsak a tárgyalás témáját határozhatja meg, de annak megvitatási szempontjait és a közhangulatot is. Az eredmények azt mutatják, hogy a kormány képviselői beszélnek a leghosszabban (1487 szó – 36,9%). A kormányzati fölény nem elsősorban a téma felvezetésében, inkább a válaszadásban nyilvánult meg, ennek kötött formája ráadásul utolsóként hagyja a kormányzati képviselőt beszélni, övé az 'utolsó szó' – leszámítva a beszámoló elfogadásáról való szavazást. Második leghosszabban a „külsősként” részt vevő civil szervezetek felszólalói beszélnek (919 szó – 22,8%), ami talán meglepő abból a szempontból, hogy felszólalásukra személyenként öt percet kaptak. A kormánypárti Fidesz (890 szó – 22,1%) és az ellenzéki pártok (898 szó – 18,2%) kiegyensúlyozottnak mondható arányban tartották maguknál a szót, bár némi kormánypárti fölény mutatkozik. A kormánypárti KDNP egy képviselője nem szólalt fel a vitában.

A morfémák, szóelemek szintjén, pontosabban a szövegekben fellelhető személyes névmások és igei személyragok számszerinti csoportosítása alapján megállapíthatók azok a stratégiák, amelyek mentén a felszólalók szövegeiket alakították. A személyragok gyakorisága megmutatja, hogy a beszélő kinek a nevében beszél, kivel vállal közösséget, milyen csoport vagy párt képviselőjét vállalja fel vagy utasítja el. A személyragok használatának vizsgálatából többféle stratégia mutatható ki. Az egyszámú első személyű személyragok használata egyéni kiindulópontot, hozzáállást mutat („*úgy gondolom*”, „*ha jól tudom*”, „*szerintem*”), míg a többesszámú első személyű olyan véleményről vagy intézkedésről szól, amelyekről egy közösség részeként számol be a felszólaló („*előkészítettük*”, „*elmondhatjuk*”, „*fontos a számunkra*”). Az egyéni prefe-

renciák megadásához a felszólalás összes szavát osztottuk el az egyes személyragok és személyes névmások előfordulásának számával.

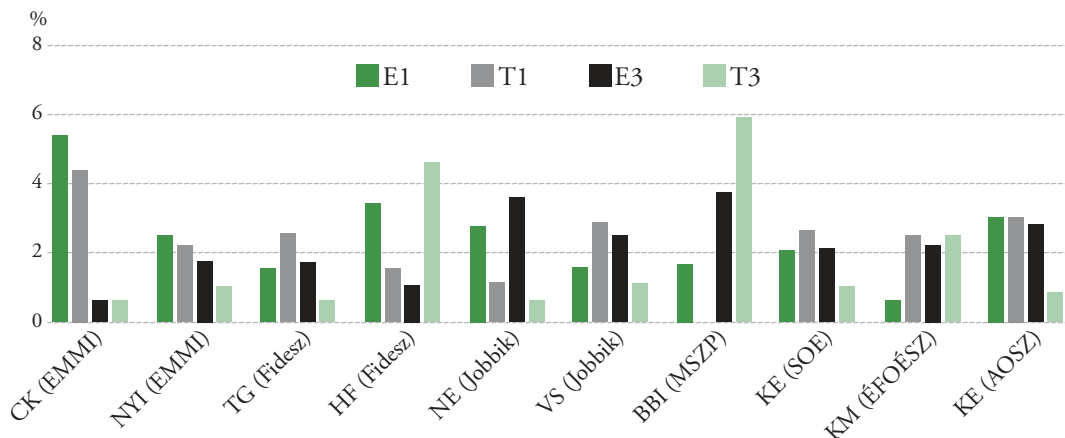


I. ÁBRA. FELSZÓLALÁSOK ARÁNYA A FELSZÓLALÓ CSOPORTOK SZERINT

Arányait tekintve az egyesszám első személyű (*én*) megfogalmazás Czibere Károly és Nyitrai Imre kormányzati képviselők esetében egyértelműen dominánsan jelenik meg. Ez a tendencia rajzolódik ki ugyanakkor két érdekvédő, civil szervezet felszólalói esetében is (Siketvakok Országos Egyesülete, Autisták Országos Szövetsége), bár utóbbiak esetében a többesszámú alakok (*mi, ők*) is megjelennek. Nyitrai Imre esetében az E/3 alak (*ő*) is megjelenik, bár ennek az oka az általános vita és kérdések utáni válaszadásban használt alakok közrejátszása. Vágó Sebestyén esetében a T/1 (*mi*) alak egyértelműen a pártjával, a Jobbikkal vállalt közösségére utal. Mindezeket figyelembe véve elmondható, hogy a csoporthoz való tartozás kifejezésének fontossága ezekben az esetekben volt a legjellemzőbb.

Az ellenzéki oldalra sokkal jellemzőbb volt a harmadik személyű alakok (*ő, ők*) használata, esetükben inkább előfordult, hogy maguktól elidegenítve beszéltek a programról, a tervezetről, a jelentésről, valamint esetek, vagy ügyek leírására használták fel felszólalási időkeretüket. A harmadik személyű igei személyragok használata utalhatott általánosságban a fogyatékos-sággal élő emberek csoportjára, vagy azon belül egy adott csoportra, kevés esetben a többségi társadalomra. Ezen kívül, a politikai vita jellegéből adódóan, a mindenkori döntéshozókra és az ellenzékben lévőkre is utalhattak a szövegekben.





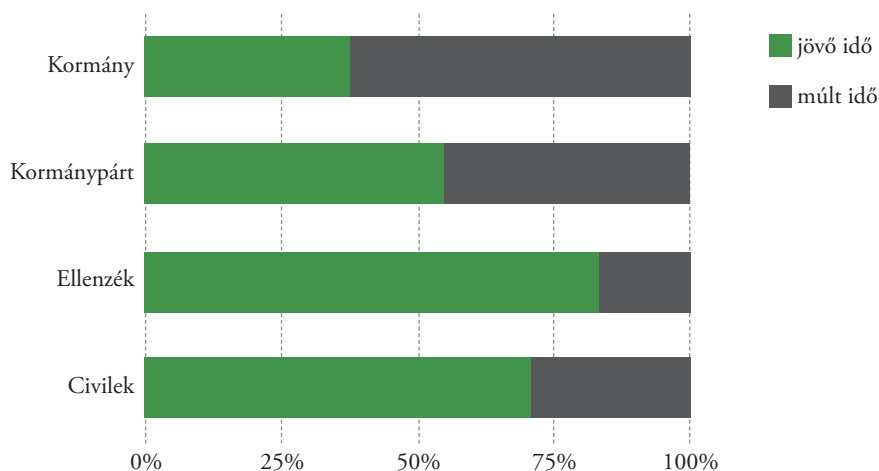
2. ÁBRA. SZEMÉLYRAGOK AZ EGYES FELSZÓLALÁSOKBAN

A fentiek alapján a felszólalói szerepeket illetően három alapvető diszkurzív stratégiát tudunk kimutatni:

- A döntéshozói és a személyes vonatkozás nem kerül elválasztásra: itt előtérbe kerül az *én* és a *mi*, valamint a T/1 és T/3 általános alanyi mondatrészi szerepben való használata. Ez a kormányzat és a Fidesz tagjainál jelenik meg, akik az intézkedésekről, az intézkedéseket megvitató, elrendelő, megvalósító csoportok szemszögéből beszélnek.
- A *mi*-én és az *ők* kiegyensúlyozottabb megjelenítése: a felszólalásokban az egyes problémák bemutatása és a felszólaló csoportjának (civil szervezet – ÉFOÉSZ, ellenzéki – Jobbik, vagy kormánypárti politikus – Hirt Ferenc) álláspontja kiegyensúlyozottan jelenik meg.
- A programtól és a döntéshozóktól való egyértelmű eltávolodás – ez leginkább Bangóné Borbély Ildikó esetében látszik. Nem vállal diszkurzív formában közösséget sem a Bizottság tagjaival, sem a fogyatékossgal élő emberekkel. Felszólalása egy inkább hagyományos politikai szerepet mutat, a kormányzat működését teszi kritika tárgyává. A segédigék használatában a *kell*, *lehet* és a *tud* szótövek fordultak elő leggyakrabban. A *kell*, *lehet* alakok a jövőre vonatkozó feladatokra, intézkedésekre utaló mondatokban jelentek meg, jelentésbeli különbség nem volt tetten érhető a csoportok között: „*illetve szerintem az lehet hatékony*” (KÉ, civil); „*be kell vonni a többi szakembert is*” (TG, kormány).

A *tud* előfordult igeként is, de nagyobb arányban segédigeként („*ugyanazt tudom elmondani*” VS, ellenzék). Különbséget lehet tenni a kormányzati és kormánypárti szereplők, valamint az ellenzéki képviselők és a civil felszólalók között. A kormány oldaláról a *tudom, tudjuk* alakok, míg az ellenzéki oldalról a *tudják* alak – a fogyatékossgal élő emberekre vonatkoztatva – voltak túlsúlyban. A „*mindannyian tudjuk*” alak egyszer hangzik el kormányzati oldalról szó szerint, mégis, a közös, kialakult és mindenki által birtokolt tudásra (*common sense*) való utalás általában jellemzi a felszólalásaikat.

Az igeidő használatában szintén kimutatható egy tendencia, amely alapvetően különbözteti meg a hatalmi pozícióban levőket az ellenzéki és civil szereplőktől. A programmal foglalkozó, valamint a fogyatékossgügyet érintő szövegrészek vizsgálatából (a konkrét vitát érintő hozzászólások figyelembevétele nélkül) az látszik, hogy a kormányzati és kormánypárti oldalon a múlt időre vonatkozó, már elvégzett, sikeres feladatok, míg ellenzéki és civil oldalon a jövőre tett javaslatok vannak túlsúlyban. Ez az álláspont megjelenik a program beszámolójáról tett értékelő megjegyzésekben is: „*voltak olyan lépések, amelyek nem teljesültek, vagy nem teljes egészében*” (NYI, kormányzat); „*Szerintem nagyon-nagyon sok mindent elértünk*” (HF, kormánypárt); „*érdemes lenne felülvizsgálni akár munkacsoportok létrehozásával*” (KÉ, civil); „*mi lesz ezek után*” (BBI, ellenzék).



3. ÁBRA. AZ IGEIDŐ HASZNÁLATA A FELSZÓLALÁSOKBAN

A fogyatékossgához, mint témához való viszonyulás a szóhasználat szintjén is informatív. A fogyatékossgal élő csoportokra vonatkozó kifejezések kigyűjtése rámutat arra, hogy milyen mélységben ejtenek szót a felszólalók az érintett csoportokról a vita során. Az eredmények szerint a legtöbbször a fogyatékossgra általánosan utaló definíciók és jelzők jelentek meg, majd ezt követték, általában felsorolás jelleggel az egyes fogyatékossgai csoportok meg-

nevezései. Ezen kívül, csoporthoz való tartozást kifejező szavak is megjelentek („*sorstársaim*”), valamint a nem fogyatékossgal élőkre vonatkozó kifejezések („*épek*”, „*úgymond egészséges*”). Ezen túlmenően volt olyan csoport, amelyet csak a csoport érdekképviselétől érkező vendég felszólaló nevezett meg, illetve volt olyan politikusi felszólaló, aki csak a körülírás eszközével élt: „*azok, akik lépcsőn gyalog nem tudják ezt megtenni (...) akinek a legnagyobb szüksége lenne rá*” (BBI, ellenzék).

## Makroszintű elemzés

A szöveg makroszintű elemzése során azt találtuk, hogy a fogyatékosági diskurzusokat tekintve az öt szakirodalomban szereplő diskurzusból (Kiss, 2013) négy megjelent a bizottsági vita során, bár némileg eltérő mértékben. Legtöbbször az *átmenetiség* diskurzusa szerepelt, hét esetben hivatkoztak rá a résztvevők, a kormányzati képviselők három esetből háromszor ezt a beszédmódot alkalmazták. „*El kell mondani, hogy a teljesült és nem teljesült kategóriák arányában – már a vállalt programokon belül – egyaránt láthatunk olyanokat, amelyeket úgymond teljes mértékben teljesültek vagy részben teljesültek mondhatunk, és bizony a programban voltak olyan lépések, amelyek nem teljesültek, vagy nem teljes egészében, ahogy említettem. Ezeket a lépéseket, illetve ezeket a programelemeket a szintén előttünk lévő további, tehát a következő időszakra szóló program pontjai között is viszont lehet látni*” (NyI, kormányzat).

Második helyen (6 eset), ideszámítva az akadálymentesség témáját is, az *integrációs* diskurzus végzett: „*hogyha a fogyatékossgal élő személyek integrációjáról beszélünk, akkor a legfontosabb állomás, az általános iskolai pedagógusoknak az idén járó továbbképzése nem szerepel ebben a programban, ezt nagyon is hiányolom*” (VS, ellenzék). A *szociális* diskurzus öt esetben volt felfedezhető. „*Ugyanez jellemző a közintézményekre is nagyon-nagyon sok esetben, hogy az uniós projekt kapcsán akadálymentesítéskor a liftet üzembe helyezik, és mihelyst megtörténik az átadás – ezt elmondják az orvosi rendelőknél is, akár a saját településemen is –, lezárják, mivel nagyon sokba kerül a működtetés*” (BBI, ellenzék). Érdekesség, hogy míg a szakirodalom szerint a *medikális* diskurzus a leggyakoribb, a jelen parlamenti vitában csak elenyésző arányban, két esetben fordult elő, leginkább az egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatban. „*Nagyon fontos lenne mind a fogászati, mind az egyéb egészségügyi ellátások területén a megelőzés hangsúlyozása. Az értelmi fogyatékos embereket nem érik el a különböző szűrőprogramok, a különböző, akár a fogászati betegségek megelőzését szolgáló programok, de említhetném a nőgyógyászati és egyéb szűréseket is*” (KM, civil).

## 3. TÁBLÁZAT. FOGYATÉKOSSÁGI DISKURZUSOK

fogyatékosági diskurzus	témája	kormányzat/kormánypárt/ellenzék/civil
átmenetiség (7)	folyamatos munka zajlik	kormányzat
	nem teljesült minden vállalás	kormányzat
	fejlesztések hosszabb időt igényelnek	kormányzat
	remény a változásban	ellenzék
	sok még a tennivaló	kormánypárt
	tervek nem teljesüléséből le kell vonni a tanulságokat	kormánypárt
	akadálymentességi know-how hiányzik még	kormánypárt
integrációs (6)	pedagógusképzés	ellenzék
	felsőoktatás – fogyatékosbarát egyetem	ellenzék
	gyógyászati segédeszközök adminisztrációja	kormánypárt
	közlekedés infokommunikációs akadálymentesítése	kormánypárt
	felsőoktatás-jegyzetelő szolgálat	ellenzék
szociális (5)	értelmi sérült és többi sportoló közti különbségtétel	civil
	otthonteremtési kedvezmény növelése	ellenzék
	akadálymentes liftek, honlapok fenntartásának költségei	ellenzék
	akkreditált akadálymentesítés költségei	ellenzék
	akadálymentesítés drága	kormánypárt
medikális (2)	élhető élet költséges (hatékonyságelemzés indoklása)	civil
	fogászati ellátás szervezése	civil
	szűrőprogramok hiánya	civil

Bár a napirendi pont műfaja hivatalosan vita, a résztvevők nagy többsége, a kormányzat képviselői és a kormánypárti, de az ellenzéki politikusok is, mindent megtesznek az egyetértésért, a tárgyalás apolitikusságáért. A kormányzat és a kormánypárt érdeke nyilvánvalóan az, hogy a vita kiéleződése és az eredményekről való tételes számadás helyett elkerüljék a nyílt szakmai és politikai felelősségre vonást. „... az expozéját a parlamentben mondtam a múlt héten, ott pedig minden parlamenti párt a támogatásával biztosította a programot. Tehát úgy látjuk, hogy ezt a fogyatékosügyben régóta meglévő konszenzust – szakmai, civil és politikai konszenzust – továbbra is meg tudjuk tartani, ezt szeretném megköszönni” (CK, kormányzat). Ugyanakkor a még a sok-

szor akár kényes kérdéseket megfogalmazó, hiányosságokat listázó ellenzék is folyamatosan kerüli az ellentétek hangsúlyozását, verbális gesztusaik még akár a kormányoldal pozitív megerősítéséig is terjednek: „*Természetesen a határozati javaslat tárgysorozatba vételét támogatni fogjuk, és maximum majd a további szakaszokban finomítani próbáljuk módosító indítványokkal*” (VS, ellenzék). Úgy tűnik, kizárólag a külső, meghívott vendéghozzászólók kivételek e tekintetben, csak részükről hangzik el konkrét javaslat és direkt kérdésfeltevés. „*Szeretném kérdezni államtitkár urat, helyettes államtitkár urat, hogy kaphatunk-e a FESZT részéről arra vonatkozóan megerősítést, hogy az előző időszak monitoringját elvégezhetjük, illetve a következő tervezési intézkedési terv tervezési időszakában a FESZT tagszervezetei részt vehetnek-e*” (KÉ, civil).

## Diszkusszió – Következtetések

Az eredmények azt mutatják, hogy társadalompolitikai szinten a korábban azonosított öt tipikus hazai diskurzustól (Kiss, 2013) négy megtalálható volt a témában zajló országgyűlési bizottsági vitában. Gyakoriság tekintetében az *átmenetiség* diskurzusa dominált, vagyis az a felfogás, hogy a fogyatékosügy jó kezekben van, halad, folyamatos fejlődésben van, még ha az eredmények váratnak is kissé magukra. A vita során azonban sem azon akadályok nem nevesítődtek, amelyek nehezítik a tervek megvalósítását, sem az nem vált egyértelművé, hogy milyen más politikai-gazdasági-társadalmi feltétel teljesítése, megvalósulása esetén lehetne jelentősebb az előrehaladás. A civil szervezetek próbálkozását a végrehajtás nyílt monitoringjára, a hatékonyság mérésére – a tanulságok levonása és a jövőbeli tervezhetőség érdekében – a kormányzat könnyen leszerelte, illetve figyelmen kívül hagyta.

A diskurzust és azon keresztül a fogyatékosügyről való gondolkodásmódot a kormányzati és kormánypárti csoport dominálta, ebben egyrészt a felszólalásbeli időfőlényük és előjogaik (például első felszólalás, egyirányú válaszadási lehetőség), másrészt a vita sikeres depolitizálása segítette őket. A felszólalásokban nem voltak érzékelhetőek sem politikai ideológiák, sem pártpolitikai feszültségek, úgy tűnik, a téma 'önmagáért beszél', szinte akár 'illetlenségként' is hathatna bármilyen 'támadás', további 'okvetetlenkedés' vagy ellenzéki–civil 'kereszttűz' az ügyben. A vita pacifikálásához a két fogyatékossgal élő kormánypárti politikus hozzászólásai is hozzájárultak: hiteles politikusi és egyben szakértői és érintetti szerepet vállaltak a vita során.

A depolitizált vita mögött leginkább az ellenzék aktív politikai szerepvállalásának tudatos vagy nem tudatos hiánya húzódik. Ellenzéki képviselőként feladatuk az elmaradt eredmények számonkérése, az ellentmondások felfedése, a vita kibontása és az ebből fakadó politikai tőke megszerzése lett volna. Ebben ráadásul partnerek lehettek volna az ülésre meghívott és több kritikát is megfogalmazó külsős civil érdekképviselők. Az általános konszenzusra törekvésben azonban úgy tűnik, mintha az öt jellemző hazai diskurzustól egyedül nem azonosított *kompensáló* jelleg mutatkozna, mintha a kollektív társadalmi lelkiismeret-furdalás és egyfajta „elmaradt tartozás” érzése tartaná vissza a kritikától azokat, akik nem érintettek vagy nem kellően elkötelezettek az ügyben.

A szövegek mikroszintjének vizsgálata is aláhúzza a depolitizáltság tényét. Az E/3 és a T/3 használatának a jelen vita kontextusát tekintve két oka is lehetett. Az egyik a minden parlamenti vitában megjelenő ellenzéki stratégia, amely lényege, hogy a felszólalásokban a kormány intézkedéseinek kritikája van a középpontban, ennek nyelvi manifesztációja a harmadik személyű igei személyragok használata is. Ez azonban mérsékelten jelent csak meg, sokkal erőteljesebb volt az ennek a vitának a középpontjában álló társadalmi csoport, és az ahhoz való viszony kifejeződése: az érintettek T/1-ben, a nem érintettek T/3-ban hivatkoztak magukra vagy másokra. A szóhasználat szintén rámutatott arra, hogy a fogyatékos és a fogyatékossgal élő emberek csoportjainak reprezentációja csekély: legnagyobb számban az egyébként heterogén csoport összefoglaló megnevezése jelent meg („fogyatékossgal élő”), volt olyan csoport, amelyet csak az érdekvédelmi szervezet tagja nevezett meg. Kormányzati és kormánypárti oldalról a vita szükségtelenségét erősítette a múlt idejű alakok használata is, amellyel az elvégzett munkára helyezték a hangsúlyt, és kerültek a tanulságok levonását, valamint a meg nem valósult feladatok jövőre vonatkozó konkretizálását.

Az *átmenetiség depolitizált diskurzusa* azonban számos következménnyel jár, és több szempontból is veszélyt rejt. Egyrészt az érintettek csak áttételesen tudnak részt venni a szakpolitika-alkotásban, hiszen a diskurzus nem saját tapasztalataikra épül, olyan területektől kerülnek függésbe, amikre még kevesebb hatással bírnak, és még kiszámíthatatlanabb, különösen, ha ezen közpolitikák nem is nevesítődnek. Ilyen bizonytalan viszonyok közt nem átláthatók a tervezési-végrehajtási folyamatok, annak, hogy a tervezett intézkedések megvalósulása sok esetben elmaradt, úgy tűnik, nincsenek következményei. Így nem történhet meg a célok és eszközök folyamatos felülvizsgálata, illesztése vagy az eredmények minőség-ellenőrzése sem; az egyetlen lehetséges politikai szerep a passzív elfogadói. Az érintettek arra kényszerülnek, hogy „helyzetüket, szociális és társadalmi adottságaikat elfogadva legyenek boldogok, ahelyett, hogy elégedetlenek [lennének] és változtatni [akarnának]” (Kiss, 2013: 19).

## A kutatás korlátai, további kutatási irányok

A jelen tanulmány egy konkrét hazai fogyatékossgügyi politikai vita diszkurzív megközelítését kívánta bemutatni, nem volt célja vizsgálni sem a politika-alkotás folyamatát, sem a formai és tartalmi dimenziókat (Maschke, 2010). Hasonlóképpen nem volt cél a hazai fogyatékossgügyi politika részletes bemutatása vagy további szakpolitikai dokumentumok elemzése – ez nyilvánvalóan egy jóval komplexebb és kiterjedtebb téma, mely túlmutat a jelen tanulmány keretein. További vizsgálódás mindenestre érdemesnek látszik a témában, akár a hazai fogyatékossgügyi politika története, jogi és intézményi hátterének alakulása, akár a szakpolitika fejlődése, annak tanulságai, vagy a további feladatok és teendők vizsgálata terén. Mind politikai, mind tudományos szempontból is érdekes lehet a más társadalmi kisebbségek (például nők, roma emberek, idősek) hasonló szakpolitikáival való összehasonlítás (Wald-

schmidt, 2008), melyhez a diszkurzív megközelítés további lehetőségeket tud nyújtani (Laki & Tóth, 2013).

## Irodalom

- Carver, T. (2004). Diskurzuselemzés és a „nyelvi fordulat”. (Ford. Szegedi Gábor). *Politikatudományi Szemle*, (4), 143–148.
- Corker, M. (2000). Talking Disability: the quiet revolution in language change. In Trappes-Lomax, H. (ed.), *Change and Continuity in Applied Linguistics*. British Association for Applied Linguistics. Multilingual Matters Ltd.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Foucault, M. (1998). A diskurzus rendje. In Foucault, M., *A fantasztikus könyvtár* (pp. 50–74). (Vál. és ford.: Romhányi Török Gábor). Budapest: Pallas Stúdió – Attraktor Kft.
- Foucault, M. (1992). Bio-politika és bio-hatalom. (Részlet a szerző *Histoire de la sexualité* c. művéből, ford. Ádám Péter) *Pompeji*, (1), 118–129.
- Géring Zs. (2005). 3–6–12: avagy összefoglaló művek a diskurzuselmélet területéről. *Szociológiai Szemle*, (2), 130–142.
- Glózer R. (2006). A diskurzuselemzés módja és értelme. In Feischmidt M. *Kvalitatív módszerek az empirikus társadalom és kultúrakutatásban*. Elérhetőség: [http://mmi.elte.hu/szabadbolcseszlet/mmi.elte.hu/szabadbolcseszlet/index8dbc.html?option=com\\_tanelem&id\\_tanelem=841&tip=0](http://mmi.elte.hu/szabadbolcseszlet/mmi.elte.hu/szabadbolcseszlet/index8dbc.html?option=com_tanelem&id_tanelem=841&tip=0). (letöltve: 2021.09.30.)
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető*. 2. kiadás. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Grue, J. (2011). Discourse analysis and disability: Some topics and issues. *Discourse & Society* 22(5), 532–546.
- Grue, J. (2015). *Disability and Discourse Analysis*. Farnham: Ashgate Publishing Ltd.
- Hayes, M. T. & Black, R. S. (2003). Troubling Signs: Disability, Hollywood Movies and the Construction of a Discourse of Pity. *Disability Studies Quarterly Spring 2003*, 23(2).
- Horváth P. (2009). A társadalom fogyatékosügyi (köz)gondolkodása alakulásának és alakításának néhány aspektusa. In *Fogyatékoság-politikai szakismeretek. Szövegyűjtemény* (pp. 3–35). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Humphrey J. C. (2000). Researching Disability Politics, or, some Problems with the Social Model in Practice. *Disability & Society*, (15)1, 63–86. <https://doi.org/10.1080/09687590025775>
- Kiss V. (2013). A teljesség politikája: fogyatékosdiskurzusok és a normalitás ideológiája Magyarországon. In Laki I. (szerk.) *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. században* (pp. 5–34). Budapest: MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan.
- Kiss V. (2016). Fogyatékos-politika nélkül nem megy. *Kettős Mércé Blog*. Elérhetőség: [https://kettosmerce.blog.hu/2016/02/21/fogyatekos-politika\\_nelkul\\_nem\\_megy](https://kettosmerce.blog.hu/2016/02/21/fogyatekos-politika_nelkul_nem_megy). (letöltve: 2021.09.30.)
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: NCSSZI.
- Laki I. és Tóth L. (2013). Életkeretek meghatározása a jogszabályok által. In Laki I. (szerk.) *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. században* (pp. 128–161). Budapest: MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan.
- Nagy Z. É. és mtsai (2008). *A megváltozott munkaképességű és fogyatékosággal élő emberek társadalmi és jogi helyzete Magyarországon és nemzetközi kitekintésben. Helyzetfeltáró tanulmány*. Revita Alapítvány.
- Nunokoosing, K. & Haydon-Laurel, M. (2011). Intellectual disabilities, challenging behaviour and referral texts: a critical discourse analysis. *Disability & Society*, 26(4, június) 405–417.
- Maschke, M. (2004). Behinderung als Feld wohlfahrtstaatlicher Politik: Eine Systematisierung der Behindertenpolitik. *Berliner Journal für Soziologie*, 14(3), 399–420.
- Maschke, M. (2010). *Fogyatékoságtudomány az Európai Unióban*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Oliver, M. (1994). *Politics and Language: Understanding the Disability Discourse*. Elérhetőség: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-pol-and-lang-94.pdf>. (letöltve: 2021.09.30.).
- Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies / Theological Studies*, 74(1). <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
- Sándor K. (2016). *Nyelv és társadalom*. Budapest: Krónika Nova.
- Schleicher N. (2007). *Kvalitatív kutatási módszerek a társadalomtudományokban*. BKF jegyzet. Budapest: Századvég.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9–28.
- Schildrick, M. (2009). *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. London: Palgrave Macmillan.
- Smart, J. (2004). Models of disability: The juxtaposition of biology and social construction. In Riggart, T. & Maki, D. (eds.) *Handbook of Rehabilitation counseling* (pp. 25–49). New York: Springer.
- Szabó M. (2003). Diskurzuselemzés és politikatudomány. *Politikatudományi Szemle*, (3), 41–58.
- Szabó M. (2012). Közpolitikai diskurzuselemzés. *Politikatudományi Szemle*, (3), 7–31.
- Thomas, C. (2009). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. *Disability studies today*. London: Polity Press.
- Ulinuha R., Udasmoro W. & Wijaya Y. (2013). Critical Discourse Analysis: Theory and Method in Social and Literary Framework. *Indonesian Journal of Applied Linguistics*, 2(2), 262–274.
- van Dijk, T. A. (2001). Critical Discourse Analysis. In Tannen, D, Shciffirin, D & Hamilton, H. (eds.). *Handbook of Critical Discourse Analysis* (pp. 352–371). Oxford: Blackwell.
- van Dijk, T. A. van (2015) Critical Discourse Analysis. In Tannen, D., Hamilton, H. E. & Schiffirin, D. (ed.), *The Handbook of Discourse Analysis, Second Edition* (pp. 466–485). John Wiley & Sons, Inc. Elérhetőség: <http://www.discourses.org/OldArticles/Critical%20Discourse%20Analysis.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Virág A. (2014). Diskurzuselemzés a politika- és vezetéstudományban. *Vezetéstudomány*, (3), 30–38.
- Verdes, T. (2018.03.01.). Mikor lesznek lakóotthonok Budapesten? <https://verdestamas.hu/lakootthonok-budapest/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Waldtschmidt, A. (2008). Disability policy of the European Union: The supranational level. *ALTER, European Journal of Disability Research*, (3), 8–23.
- Waltz, M. & Schippers, A. (2020). Politically disabled: barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. *Disability & Society*, <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075>
- Zimányi Á. (2008). A politikai-közéleti nyelv érzelmi színezete. In Uő. *Az agressziókutatásról interdiszciplináris keretben* (pp. 114–122). Eger: Líceum Kiadó.



# „EMPOWERMENT” ÉS „ENABLEMENT”, FELJOGOSÍTÁS ÉS KÉPESSÉ TÉTEL A MŰVÉSZET ÁLTAL

## Absztrakt

Írásomban több londoni Erasmus-tanulmányút szakmai tapasztalatait osztom meg, mely során megvizsgálhatam két inklúzióra törekvő művészeti közösséget. Mindkét esetben improvizatív jellegű, szabad önkifejezésen alapuló művészeti tevékenység kapcsolja össze a résztvevőket. Mindkét közösség törekszik az egyenlőségre és a részvételi jellegű működésre. Partecipatív és inkluzív módszereiket az *empowerment-enablement* fogalom párszere segítségével mutatom be. Mindkét közösségben gazdag szerepkészletet és feljogosító belépési pontokat találunk (*empowerment*). Emellett számos módon biztosítják az adaptív hangszerektől a személyre szabott instrukciókig, hogy a résztvevők képesek legyenek egyenrangú alkotótársaként bekapcsolódni a közös alkotó folyamatba (*enablement*).

A Joy of Sound (JOS) inkluzív közösségi zenélést és művészeti tevékenységeket kínál a résztvevőknek heti rendszerességgel, és a speciális (fogycatékos, hátrányos helyzetű emberek) célcsoportra szabott tevékenységformát nyitja ki mindenki felé.

Jellemzői:

- dinamikus facilitáció, világos, érthető, rövid instrukciók
- szokások, ismétlődés
- team-munka, több facilitátor dolgozik egyszerre
- gazdag szerepkészlet
- figyelem fókuszálása
- nonverbális kommunikáció
- improvizáció
- önkéntesség

A Dancing Tao közössége a táncmeditáció közösségi formáját gyakorolja, és eredetileg is színes közössége törekszik minél tágasabbra kinyitni a lehetőségeket mindenféle képességű, helyzetű és korosztályú emberek felé.

Jellemzői:

- közösségi vezetés, több szint, facilitáció team-munkában
- spontán, improvizatív jellegű, flexibilis működés
- táncmeditáció a fő művészeti tevékenység, de zene és vizuális művészetek is szerepet kapnak, komplexitás
- nonverbális kommunikáció
- vizualizálás, láthatóvá tétel

A magyar Artman Egyesület is hasonló úton jár, alkotó közösséget épít mindenféle képességű emberek részvételével a mozgás és a tánc segítségével. „Inkluzív jam” nevű programjuk sajnos nem tud heti rendszerességgel működni, de célja hasonló a két londoni példához: befogadó közösségi és részvételi alkotóteret teremteni minden érdeklődő számára.

**Kulcsszavak:** inkluzív, részvétel, közösségi művészet, empowerment, enablement, Joy of Sound, Dancing Tao, Artman Egyesület, inkluzív jam

## Bevezetés

Évek óta ismerkedem mindenféle művészetalapú módszerrel a művészetterápiás, művészetpedagógiai, és e kettő határán levő területeken. E facilitált művészeti tevékenységek segítségével önmagunkra, saját működésünkre fókuszálhatunk, fejlődhetünk és támogatást kaphatunk. A művészetalapú módszereknek különböző jellegű, többek között más-más szakmaiságú változatai ismertek, palettájukat színesíti a művészetterápiás és klasszikus művészetpedagógiai jellegű tevékenységek mellett például a közösségi zenélés, illetve a táncmeditáció is; mindkettő fontos szerepet kap írásomban.

Az általam eddig alaposabban megismert és tanulmányozott művészetalapú módszerek közt vannak inkluzív és közösségi művészeti jellegű formák is. Ezeknél sok esetben találkozunk olyannal, mely az én-erősítést, a szociális térbe való hatékony belépést szolgálja. Gyakran a cél a közösségépítés, az együttlét maga, mint az általam ebben az írásban bemutatandó esetekben is.

Ebben a tanulmányban két olyan londoni „művészetalapú”, inkluzív közösséget mutatok be, melyekkel eredetileg a londoni Dancing Tao közösség által szervezett „All in Movement” Erasmus+ program keretében találkoztam, még 2018-ban. Az ELTE által támogatott két egyéni Erasmus tanulmányút segítségével lehetőségem nyílt később alaposabban is megismerkedni velük. A két vizsgált közösség:

- Dancing Tao (London, Vauxhal): az inkluzív közösség a táncmeditáció köré szerveződik.
- Joy of Sound (London, Vauxhal és más helyszínek): ez utóbbi az inkluzív közösségi zenélés köré szerveződik.

A két közösséggel a mai napig kapcsolatban vagyok, számomra személyesen is sokat jelentenek, ezért írásomban részben személyes jellegű élmények is megjelennek, hiszen nem külső szemlélője, hanem részt vevő megfigyelője voltam, és vagyok működésüknek. Beszámolóm tehát részben szakmai leíró jellegű, részben személyes. Látok összefüggést a megfigyelt módszerek és a közösségi működés között, de ez csupán egy vélemény, amit empirikus kutatásokkal kellene igazolni vagy cáfolni. Ilyen módon inkább problémafelvető az írásom, ami később akár alapja is lehetne egy empirikus kutatásnak.

Ki kell térnem egy mondat erejéig arra, hogy a pandémia (COVID-19 járvány) idején írom e sorokat, amikor már hónapok óta teljesen új helyzet van. Mindkét általam vizsgált közösség markáns átalakuláson ment keresztül, mert megnehezült, sőt több hosszabb időszakra teljesen megszűnt a személyes jelenlét alapuló kapcsolattartás. Ahogy erre később kitérek majd, mindkét közösség a nehézségek és veszteségek ellenére is rendkívül hatékonyan használja az online lehetőségeket, és a Zoom segítségével adaptálni tudta magát a helyzetre alapvető értékei és céljai megtartásával. Én ebben is sokat tanultam tőlük, mintául szolgáltak a saját online oktatási gyakorlatomhoz.

## Empowerment, enablement, részvételiség művészeti kontextusban

A két közösség vizsgálatánál megfogalmazott szempontom, kérdésem módszertani jellegű volt: milyen eszközök teszik lehetővé a befogadó közösségi szándékok mellett a valódi és egyenrangú részvételt? Saját személyes tapasztalatom is azt mutatta ugyanis, hogy ha az ember saját maga nem mer vagy nem tud belépni, akkor hiába van befogadó közeg körülötte.

Tanulmányutam tapasztalatait kezdetben az *empowerment*, később az *empowerment–enablement* fogalompár segítségével közelítettem meg, melyet a szociális diskurzusból vettem; ez adott támpontokat gondolatmenetemnek. Maguk a vizsgált közösségek nem használták ezeket a fogalmakat, ezeket én alkalmaztam a helyzetre, azonban élményeim és megfigyeléseim során ez jól illeszkedő megközelítésmódnak, elméleti keretnek bizonyult. Írásomban csak röviden térek ki e két fogalomra, és hivatkozom több olyan tanulmányra, melyek tapasztalataim rendszerezéséhez támpontot adtak.

### Empowerment és a művészet

Az *empowerment* fogalmával művészeti összefüggésben az „empowering photography” módszerének magyarországi bemutatkozásakor találkoztam. Ez egy terápiás jellegű de pedagógiai módszer, melyet Miina Savolainen fejlesztett ki Finnországban, és a fotózás segítségével támogatja meg a résztvevő belső erejét és növekedését. „Az empowerment a belső erő növekedési folyamata”, olvashatjuk a módszer leírásában a honlapjukon (lásd linkgyűjtemény).

A szótár szerint az „empowerment” jelentése „felhatalmaz, feljogosít, meghatalmaz, képesé tesz”. Érdekes, hogy a fordítás alapján kétszer a hatalom, egyszer a jog, egyszer pedig a képesség szerepel a megfogalmazásban. Különböző humán szakterületek használják a fogalmat, leginkább a szociális terület, de a piaci szférában alkalmazott vezetési modell is. Az *empowermentet* a HR Portál 2006-os posztja új csodafegyvernek nevezi, és a munkatársi önrendelkezést érti alatta annak teljes szükséges szervezeti kontextusával; ebben az esetben tehát ez egy vezetési modell. Így fogalmazza meg a lényegét: „Az empowerment lényege, hogy az embereket bevonják saját munkájuk megtervezésébe és az őket érintő döntések meghozatalába. Így teszik őket képessé arra, hogy saját kapacitásukat maximálisan kihasználva járuljanak hozzá a szervezet működtetéséhez” (HR Portál, 2006, lásd linkgyűjtemény). Ez a meghatározás a művészeti facilitáció területére is jól átvihető, ami egyfajta vezetett tevékenység.

Sándor Anikó megfogalmazásában fogyatékos személyekre vonatkoztatva „az empowerment fogalmán azt a filozófiát értjük, amely átadja a hatalmat, az erőt a fogyatékos személynek és hozzátartozóinak, és szükség esetén támogatást nyújt abban, hogy ezzel a hatalommal élni tudjanak. Tartózkodik a megalázó és alá-fölé rendeltséget képviselő szakértői véleményektől, és a személyben rejlő erősségekből, erőforrásokból indul ki” (Sándor, 2018: 16).

Amnon és Esther Boehm (2012) tanulmánya be is mutatja, hogy a közösségi színházakat miként lehet alkalmazni a személyes képességek és a kollektív érdekérvényesítés, illetve *empowerment* eszközeként, ebből idézek pár gondolatot:

A két terület, a közösségi színház és a szociális munka elegyítése mellett több kulcsfontosságú érv szól. Először is, több országban bebizonyították, hogy a közösségi színházak hozzájárulnak a saját hatalmuktól megfosztott, a tanult tehetetlenség állapotában lévők pozitív változási folyamataikhoz [...] Másodsor, egy közösségi színházat olyan alapelvek irányítanak, mint a szociális szolgáltatások igénybevevőinek részvétele és az empowerment, és ezek szoros kapcsolatban állnak a szociális munka gyakorlatának alapelveivel. Harmadszor pedig, a közösségi színház bevonása a szociális munka gyakorlatába jelentős mértékben hozzájárulhat az előbbieik fejlődéséhez. A közösségi színházakban a színművészeti képességek fejlettsége mellett (a forgatókönyv megírásától egészen a darab színre viteléig) szükség van a csoportdinamika, a személyes és közösségi változást előidéző készségekre is (Boehm & Boehm, 2012: 59).

Én a magam részéről az *empowerment* fogalmát abban az értelemben kezdtem el használni, ami az önmagammal rendelkezés, a személyes autonómia területére vezet; az *empowerment* révén jogom is van és képes is vagyok belépni egy közösségi térbe, helyzetbe, amennyiben a szándékomban áll, és ez a kettősség tovább vezet az *empowerment–enablement* területére (lásd következő fejezet).

## Empowerment, enablement

Az *empowerment* tehát nem egy konkrét módszer vagy eljárás (Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015), hanem inkább egy komplex módszerről, sőt filozófiáról beszélhetünk. Ugyanakkor a konkrét helyzetekben, esetünkben a művészeti tevékenységek során valamilyen formát ölt, áthatja a tevékenységek módszertani megoldásait. Könczei György és munkatársai megfogalmaztak egy kettősséget ebben, mely kapcsolatba hozható e tanulmánynak a továbbiakban kifejtendő *empowerment–enablement* fogalompárjával is: „Az empowerment különféle erőket és erőforrásokat mozgósítást jelent. Egyrészt mindig a belső erőforrásokból (power from within) kiindulva, a közös erőben (power with) bízva kell tevékenykednünk.” (Könczei et al., 2015).

Az empowerment fogalma mellett Lakatos Kinga egy tanulmányában (2009) a képességtétel folyamatát elemzi, és az *empowerment–enablement* fogalompárt használja a szociális munka területét tekintve. Szerinte az *enablement* a képességtétel azon fázisára vonatkozik, amikor individuális szinten történnek változások, azaz „*meg tudom tenni, mert képes vagyok rá*”. *Empowermenten* a képességtétel azon fázisát érti, amikor az embernek fel kell ismernie saját hatalmi pozícióját, és mernie kell élni ennek a hatalomnak az eszközeivel a közösség érdekében, azaz „*megtehetem, mert jogom van hozzá*”.

Számomra ez a megközelítés jól használható gondolati keretet adott a megfigyeléseim rendszerezéséhez, így ezt a gondolatmenetet fogom a két közösség bemutatásakor követni. Megkeresem azon feljogosító „belépési pontoknak” számító, általam megfigyelt mozzanatok, amik révén „képesse válnak” a résztvevők a belépésre a saját személyes szintjükön.

1. Belépési pontok: ez az *empowerment* szempontnak felel meg. Hol teremti meg a facilitáció és a közösség a belépés három részből álló lehetőségét:

- hol van az elfoglalható „nyitott tér”, milyen lehetséges szerepek vannak;
- mi a feljogosító instrukció;
- mikor van az erre dedikált konkrét pillanat.

2. képesse válás: ez az *enablement* szempontnak felel meg. Hogyan teremti meg a facilitáció, hogy a résztvevők minél tágasabb, lehetőleg teljes köre számára megragadható legyen a lehetőség (a belépési pont), a szerepbe lépés a saját tevékenységük révén, a személyes individuális szintjükön, a résztvevői oldalon:

- könnyen érthető kommunikáció és egyszerű instrukciók;
- akadálymentesítés, adaptáció;
- ismétlődések, gyakorlás, helyzet kitapasztalása, „rátanulás”.

## Közösségi és inkluzív művészet, részvétel, participatív jelleg

Pár szóban kitérek a közösségi és inkluzív művészeti tevékenységekre is, mert ezek a modellek régóta gyakorlati szinten alkalmazzák a részvételiséget: gyakran különösebb elméleti megközelítések nélkül, pusztán a tevékenység révén, mert ez a lényegük. Mivel ez egy gyakorlat, azaz „practice”, gyakorlati módszereket lehet innen meríteni akár az élet más területein is.

A közösségi művészet fogalma a 60-as évek végéről származik. Lényege a közösségi részvétel valamilyen amatőr vagy professzionális művészeti produktum létrehozásában. Számos változata, irányzata van, és minden modalitása ún. kiterjedő modell. A kreatív tevékenység fő fókuszusa a közösségépítés. Gyakran olyan civil közösségek tagjai működnek együtt benne professzionális művészekkel, akik maguk nem értenek a művészethez (Kiss & Longden, 2019).

Az inkluzív-befogadó művészeti tevékenységek során az a cél, hogy olyan művészeti facilitáció valósuljon meg, ami lehetőséget teremt mindenféle korú és képességű és lehetőségű ember számára egyenlő partnerként a művészeti tevékenységbe való kreatív, autentikus bekapcsolódásra (Kiss & Longden, 2019).

A közösségi művészetet és az inkluzív művészeti facilitációt összeköti a részvétel hangsúlyossága és fontossága, erre a gyakorlatban különböző gyakorlatok és megoldások, módszerek alakulnak ki, sokszor maga az az innovatív módszer az a kreatív ötlet, ami a művészeti oldalról érkezik.

Bálint Mónika a részvételiséget a művészeti tevékenység szempontjából az erről szóló doktori disszertációjában így határozza meg: „Részvételinek nevezem azt az alkotói tevékenységet, amelyet a művész másokkal, elsősorban nem művészekkel együtt, a műbe az ő cselekvésüket is

beépítve valósít meg” (Bálint, 2017: 6). A részvételi vagy részvétele építő művészet fogalmába számos alkotói módszer és művészeti forma beletartozhat, vannak előzményei és hagyományai is, és minden művészeti ágban, illetve modalitásban értelmezhető. A bevonódás mértéke és szintjei és több más szempont mentén is sokféleség jellemzi ezek a tevékenységformákat (Bálint, 2017), melyekre jelen tanulmányomban nem térek ki, de további szempontjai lehetnének kutatásomnak.

A közösségi művészet és az inkluzív művészeti tevékenységek közös jellemzője a részvételiség, és ez összekapcsolható a szociális szféra *empowerment–enablement* megközelítésével is. Az emberek bevonása, azaz a valódi részvétel megteremtése és támogatása komoly gyakorlati feladat, melyben a már régóta ismert közösségi és inkluzív művészetnek van gyakorlati tapasztalata, a gyakorlatához pedig jó elméleti keretet ad az *empowerment* (és *enablement*) elmélete, ahogy ezt a már korábban hivatkozott drámás tanulmányban is megfogalmazták (Boehm & Boehm, 2012).

## Inkluzív közösségépítés művészeti eszközökkel: Dancing Tao (DT, most „Waiting for the next wave”)

### Általános jellemzők

Erasmus útjaim, így az ezen írásom alapjául szolgáló út is egy, a Dancing Tao (DT) közösség által szervezett „All in Movement” nevű Erasmus-programmal kezdődtek 2018-ban, amibe a táncmeditáció révén kerültem be, mint az 5 Ritmus nevű táncmeditációs irányzat rendszeres résztvevője és gyakorlója (ezúton is köszönöm Fejér Péter oktatónak a lehetőséget).

Általuk ismertem meg a JOS közösséget is (őket mutatom be tanulmányom második felében) mert egy helyszínen, a London Vauxhal nevű a városközponthoz közeli részében egy templomépületben volt mindkét közösség központi helyszíne, bár egyik sem számít vallási jellegűnek. A környéken közösségi kávézó, illetve közösségi kertek is találhatóak, és egy farm állatokkal; mindez kb. 20 percre gyalog a londoni parlament épületétől. Ez a környék sajátos kontextust teremtett a két közösség köré, melyek egymással is kapcsolatban állnak, vannak, illetve voltak közös megmozdulásaik. Sajnos tavaly a Dancing Tao közösségnek más helyszínt kellett keresni, és még el sem indultak az új helyszínen, amikor jött a pandémia. Azóta ők is főleg az interneten kapcsolódnak; online táncmeditációs és más művészeti programok, workshopok révén működik e közösség valamilyen folytatása. Jól jelzi a változásokat, hogy nevet is váltottak, és az új név hiányt fogalmaz meg: „Waiting for the next wave” azaz „Várakozás a következő hullámra”. Ez a közösség azonban nem magától, saját működése miatt került válságba, hanem a nekik helyet adó templom egyházi vezetőségének és a pandémiának köszönhetően. Pont Londonban voltam, amikor a záró alkalom volt, hatalmas élmény volt látni ezt a közösséget búcsúzni szeretett helyétől, s együtt megélni velük a veszteséget.

Leírásom a korábbi látogatásom során tapasztaltakat foglalja össze, az akkori helyzetet tükrözi, amikor a közösség a „delelőn” volt, és még nem ingatták meg ezek a külső hatások.

A Dancing Tao közösség két tánccmeditációs irányzat, az 5 Ritmus és a Movement Medicine köré szerveződött, vezetője, Christian de Souza mindkét irányzat elismert képviselője és tanára. A tánccmeditáció tanárai általában egyedül dolgoznak, ő azonban csapatban gondolkodott, és több tanárral közösen alkották a Dancing Tao közösség alapját. A tánccmeditáció mozgás és tánc segítségével végzett meditációs jellegű tevékenység, más néven „conscious” azaz „tudatos” tánc, illetve mozgás, ahol fontos fókusz a tudatos jelenlét, az „itt és most” és a nonverbalitás. Gyakran improvizatív, de létezik kötött mozgásokkal dolgozó formája is.

A tánccmeditáció közösségi tevékenység, és ez adta a DT közösség alapját, azonban egyedülálló méretű és szervezettségű közösséggé vált, és mindenféle formákba rendeződött. Felvették például a „social enterprise” (magyarul: szociális vállalkozás) formát, mint működési keretet. Többszintű szervezői-vezetői csapat alakult ki önkéntesekből. A „sasok” nevű szint a felülnézeti képet, a víziók, a „ludak” a földközeli, gyakorlati nézőpontokat képviseli.

Az egyes táncos alkalmakon is *teamben* dolgoztak, azaz a tanár, illetve facilitátor mellett egy segítő csapat nem csak a saját kedvéért volt jelen, hanem a közösség támogatására. Ez a mai napig így van az online alkalmakon is, és a technikai segítség mellett még kisebb csoport esetében is van a „résztvevő segítő” szerep is.

A Dancing Tao-t a spontán, improvizatív jellegű, flexibilis működés jellemzi, és egyfajta sajátos vizuális gondolkodás, ami talán annak köszönhető, hogy többen a vezető tagok közül vizuális művészek is, beleértve magát Christian de Souzát. Szinte mindent azonnal vizualizálnak, modelleznek. Ez segíti őket a megértésben, illetve gondolataik másokkal való megosztásában is. Példa erre, hogy rajzolt mandalamodell mentén mutatták be számunkra saját működésük rendszerét, de a később kifejtett tárgyinstallációk, azaz „oltárok” is gyakran ilyen célt szolgálnak.

Alkalmak fizetősek, azonban nem egységes áron dolgoznak, több fizetési kategóriából önbevallás által választhat a résztvevő, aki indokolt esetben akár ingyen is tud csatlakozni.

## Empowerment-módszerek, belépési pontok

A JOS-hoz hasonlóan a DT közösségben is nagyon sok szereplehetőség várta a résztvevőket, olyan belépési pontok, melyeket szükség esetén fel is kínáltak. Én személy szerint az oltárképzítés révén tudtam a közösséghez kapcsolódni, erről személyesebb beszámolót fogok ezért megosztani.

### Team-munka, résztvevő segítők

A DT táncos alkalmainak facilitációja az 5 Ritmus és a Movement Medicine tánccmeditációs irányzatokat követi. A DT közösségben kialakult egy „résztvevő asszisztens” jellegű szerepkör, amibe a közösség régebbi tagjai egymást váltva kerülhetnek. Ezt még az online helyzetekben

is megtartották. A szerephez tartozó felelősséget, magát a szerepbe lépést egy karszalaggal jelölték, és a különböző szerepekhez más színű karszalag járt. Kiemelt szerepet tölt be az ajtónálló, különösen akkor, amikor már csak adott létszámot volt szabad beengedni, mert a közösség túlnötte a templomot (kb. 150 fő). Maga a tánc nem adott annyi kis szereplehetőséget, mint a JOS esetében láthattuk, mert alapvetően a facilitációra egy áramló strukturálatlanság jellemző (ez mindkét meditációs módszert jellemzi egyébként). A meglévő szerepek és funkciók ellátását azonban itt is nagyon értékelték, és mindig megnevezték az egész közösség előtt a szerepet vállalókat, figyelmet és elismerést adtak.

### Közösségi művészet, komplexitás, vizuális kommunikáció, oltárok

A DT esetében a táncmeditáció a fő művészeti tevékenység, de a zene, a tánc és a vizuális művészetek is szerepet kapnak, egyfajta komplexitás jellemzi. A zene mindkét táncmeditációs irányzat facilitációs alapja; komoly szakértelemmel megválogatott zenékre táncolnak a résztvevők.

A zene mellett a vizualitás is hangsúlyos szerepet kap a DT-nál. Vizuális gondolkodás jellemzi őket, szinte mindent vizualizálnak, vizuális modellekben gondolkodnak. Minden egyes táncmeditációs és egyéb közösségi alkalomra készül egy oltárnak nevezett, tárgyakból álló installáció. Ez egy olyan jelentésteli elrendezett tér és tárgyegyüttes, ami elgondolkodásra, elmélyedésre készítet, a fókuszok vizuális megjelenítésével és a szimbólumok segítségével. Minden oltár-installáció egyedi, és a kortárs művészeti nyelvet ötvözi az ősi rituális szertartások vizuális elemeivel. Vannak projektszerű, nagyobb rákészüléssel megalkotott oltárok, és kis improvizált oltárok is: mindegyik csak maga az alkalom ideje alatt létezik, nem marad meg.

Az oltárkészítés mindkét táncmeditációs formának (5 Ritmus, Movement Medicine) eredetileg is a része, azonban a DT közösség ezt a módszerelemet elmélyítette, kibővítette és hangsúlyt helyezett rá. Továbbfejlesztették, és a közösségépítés és a részvétel egyik fontos elemévé tették. Előfordul olyan is, hogy közösségi oltár készül, ahová az adott keretrendszerben minden résztvevő aktívan és tevőlegesen tud kapcsolódni. Van, hogy maga az oltár egy közösségi művészeti alkotás. Oltárt a közösség bármely tagja készíthet, aki erre vágyat érez. Van, illetve volt egy erre létrejött csoport, de ez nyitott volt, például én is tagja lehettem, pedig csak pár alkalommal jártam náluk Londonban.

Saját személyes oltárkészítő élményem, hogy ők szólítottak és kínáltak meg a lehetőséggel, hogy londoni tartózkodásom alatt készítsem én az oltárt: erre végül három alkalommal is sor került. Ezzel valamilyen módon a közösségbe mélyebben integráltak, mint ha csak táncolni mentem volna. A közösség tagjai az én installációmat nézték ezeken az alkalmakon (100-150 ember), elmélkedtek a segítségével, megszólítottak és beszélgettek róla, több esetben fizikailag is kapcsolódtak hozzá, megfogtak tárgyakat, ha olyan jellegű volt az installáció, hogy ez természetesen adódott belőle. Kapcsolatba léptek velem, és ezáltal velem.



Az oltárkészítőket megemlíti a táncmeditációs alkalom végén. A legutolsó alkalmukon, amikor búcsúzni kényszerültek szokásos saját helyüktől, engem is megemlítettek, a többi oltárkészítővel együtt állhattam fel a közösség elismerő pillantásaitól övezve. Megnyitottak nekem egy kaput, egy belépési pontot és belépési lehetőséget, és ez saját magamban is egy személyes út kezdete lett, magamban is beléptem valahová, beavatódtam valamibe.

### Rhythm Village fesztivál (2018. június)

Az első Erasmus projekt során a DT közösség szervezett egy egyhetes közösségi művészeti fesztivált nyár elejére Rhythm Village néven; ennek több célcsoportja is volt. A cél az volt, hogy inkluzív befogadó módon ne csak beengedjenek, de be is hívjanak olyanokat, akik talán maguktól nehezebben kapcsolódnának, de elképzelhető, hogy a közösség és maga a tánc jó hatással lehetne az életükre. Itt tehát megnyitották a teret, és igyekeztek aktívan behívni potenciális résztvevőket. Fontosnak találták ezt a kinyílást a mentális egészségre gyakorolt jó hatása, a közösségi élmény megosztása, úgy mint valamiféle világjobbító eszmék és szándékok terjesztése miatt. Idősek, illetve krónikus betegek számára hoztak létre adaptív alkalmakat az ő igényeikre és lehetőségeikre figyelve; ezek ott indultak, és azóta is működnek az online térben is. Több más kísérletező próbálkozás mellett gyerekek és családok számára is volt külön táncalkalom a fesztiválon.

### Sokszínűség

A DT közösségre általában jellemző, hogy nagyon nyitott és sokszínű mindenféle értelemben. Gyakori látvány a fehér haj, azaz vannak a táncoló közösségnek idős tagjai, jellemző az etnikai sokszínűség és a változatos bőrszín, emellett több fogyatékos ember is jól tudott kapcsolódni a közösséghez. A közösség tagjai közt találunk hallássérült személyt is, mind a táncosok, mind a táncmeditációt facilitáló tanárok között, ami a jellemzően zenei alapú facilitációs módszert figyelembe véve figyelemre méltó jelenség. Egy ilyen színes közeg felszabadítóan hatott rám is, mert itt megélhettem, hogy idősebb résztvevőként nem csak fiatalokkal táncolok.

### Enablement-módszerek, képessé tétel (DT)

A DT közösségben az *empowerment* oldal, azaz a belépési pontok domináltak, azonban az adaptív facilitációs módok révén az *enablement*, azaz a képessé tevő elemek is tetten érhetőek voltak. Betettek például széket a táncterre, és szükség esetén azon ülve is lehetett mozogni. Az idősek és a krónikus betegek alkalmát finomabb mozgásokkal instruálják, felhívva a figyelmet több pihenő testhelyzet-lehetőségre, és a zenék is jobban jobban illenek hozzájuk. Ezzel együtt minden speciális alkalom teljesen nyitott, bárki részt vehet, és nem csak érintettek csatlakoznak a csoportba (például a részt vevő segítő funkcióba lépve), így nem válik szegregálttá a helyzet, amire egyébként is nagyon figyelnek.

# Inkluzív közösségépítés művészeti eszközökkel: Joy of Sound (JOS)

## Általános jellemzők

A Joy of Sound (JOS) közösségi zenélésen alapuló inkluzív közösségi tér Londonban, önmaga meghatározása szerint (honlap, lásd linkgyűjtemény): „inclusive Participatory Community Music and Arts for Wellbeing since 2000” azaz „Inkluzív részvételi közösségi zene és művészetek a jóllét érdekében 2000 óta”.

Ottjártamkor heti 3 alkalommal 3 különböző helyszínen, fix időpontban zajlott a közösségi zenélés, melyekhez egyéb alkalmi közösségi események kapcsolódtak. Most 20 éve működik, egy héten 100 feletti létszámú embert mozgat meg, és von be az állandó és alkalmi programjaival. A résztvevők legnagyobb része fogyatékos és/vagy hátrányos helyzetű személy, illetve családtag, személyi asszisztens vagy ápoló, és mindig vannak páran, akik kíváncsiak, érdeklődők, mint például én is. Az alkalmak nyitottak, de érdemes bejelentkezni előtte. A becsöppenő új résztvevő fogadására megvannak a kialakult saját formák. Ezek mind a rendszeresen járó, mind az új résztvevők számára megkönnyítik a helyzetben való eligazodást.

A JOS-t alapító gondolat William Longden képzőművész-zenész, és Derek találkozásából és közös zenei tevékenységéből származik, ez olvasható a honlapjukon is. Derek súlyosan akadályozott mozgásban és tanulásban, ugyanakkor ebben az együttműködésben ő is (és mindenki más is) egyenrangú partnereként vehet részt. A legfontosabb alapelv, ami a JOS módszereit is implikálja, az egyenlőség az alkotásban; William Longden ezt a szót nagyon gyakran emlegeti. Ő eredetileg hivatásos képzőművész, zenész, aki azonban 2000 óta ennek a projektnek rendeli alá minden idejét, és sajátos módszertant fejlesztett ki önkéntes segítőtársaival, akikkel együtt facilitálják az alkalmakat.

Az egész rendszer önkéntességen és részvételen alapul, senki nem dolgozik alkalmazottként fizetésért, csupán egyes szerepekhez tartoznak kisebb támogatások. Az alkalmakon a részvétel adomány alapú, vannak ajánlott összegek (nem egy fix összeg van), de tényleg bárki és bárhogy részt vehet, akár adományozás nélkül is. Hozzátennem, hogy tapasztalataim alapján Nagy Britanniában, pontosabban Londonban és így az általam vizsgált közösségeknél is természetes volt az adományozás, erre törekedtek is a résztvevők.

A fő tevékenység a közösségi zenélés, azonban emellé mindenféle más művészeti ág is becsatlakozik, egyfajta közös szabad alkotás és kreatív létforma jellemzi a közösséget, mely leginkább a saját maga alkotta szabályok és keretek közt működik. A koronavírus és a karantén idején a zenélést ideiglenesen felváltották a Zoom-on keresztül könnyebben facilitálható tevékenységformák, a mozgás, történetmesélés, kreatív írás... mindaz, ami a képernyőn keresztül is lehetővé teszi az aktív egyenlő részvételt mindenki számára, de mostanra a zene is bekerült az online közösségi alkalmak közé.

A JOS-nak, bár improvizatív és a szabad önkifejezésen alapul, és sokban, többek közt tudatosságban emlékeztet a zeneterápiás módszerekre, viszont nincs terápiás célja és keretrendszere, a fókuszban a közös alkotás, a művészet és a közösségi élmény áll. Nem kliensek, hanem résztvevők vannak jelen, akik akármennyire is érintettek fogyatékoság vagy más hátrányt okozó tényező tekintetében, elsősorban alkotótársak.

A közösségi zenélés nagyon nagy mennyiségű speciális hangszerrel zajlik, erről később részletesen lesz szó, mert a hangszerek jellege az egyik kulcsa az inkluzív, részvételi működésnek és a képessé tételnek.

A JOS a szociális szférában a következő két modellhez csatlakozik: „Social prescribing” (magyarul szociális gyógyszerfelírás); „Social Wellbeing and Mental Health” (magyarul: szociális jóllét és lelki egészség). Ezek olyan rendszerek, illetve törekvések, melyek a brit szociális szférában az emberek testi és lelki jóllétét szolgálják. A közösségnek informatív honlapja van (lásd linkgyűjtemény) sok videóval, információval.

A közösségi zenélés és más művészeti tevékenységek során mindenkit bevonnak a tevékenységbe, ahogy William Longden az első találkozásunk alkalmával megfogalmazta: „itt nincsenek nézők, csak résztvevők”. Ez az eredmény az az egyenlőség felé mélyen elkötelezett attitűd mellett (vagy következtében) a facilitáció módjának és az adaptív hangszerek alkalmazásának köszönhető. Mindemellett a facilitátorok és a rendszeres résztvevők könnyen érthető kommunikációval beszélnek, világos, egyszerű és hétről hétre kis változatokkal ismétlődő instrukciók mentén improvizatív zenélés zajlik az „itt és most”-ban adaptív, illetve megfelelően választott és hangolt hangszerek és a saját hang megszólaltatásával.

Az improvizációnál a nonverbális kommunikációra, az emberi kapcsolódásra és a közösség összehangolódására építenek. Gyakran a mozgást, mozdulatot transzformálják zenévé, egy kis mozdulatból is ki tud indulni az improvizáció. Ilyen módon bárki minimális mozdulatokkal is résztvevővé, sőt a megszülető zene alapjává tud válni, akár csak a szeme mozgatásával, ahogy William Longden szokta emlegetni.

Fontos jellemzője a JOS módszernek, hogy az aktuális történéseket azonnal beépíti a közös alkotásba, és minden bevonható. Ezáltal maximálisan az „itt és most”-ban jön létre a közös alkotás, a folyamat, és maga a zene.

Fontos, hogy az alkalmakat többen facilitálják egyszerre, azaz egyfajta *team*-munka zajlik az alkalom során, valamint az előkészítés és az azt követő levezető beszélgetés során is. A facilitátorokat képzik, és az állandó résztvevők egy része időnként vagy rendszeresen ko-facilitatori szerepbe tud kerülni. William Longden egy igazi karizmatikus vezető, erőteljes jelenléttel és dinamikával, azonban megbizonyosodhattam róla, hogy más dinamikájú és habitusú facilitációval is működik a módszere.

A dinamikus facilitáció mellett jellemző, hogy kis szerepekkel hangsúlyozott egyéni figyelmet helyeznek egy-egy mozzanatban egyes személyekre, akik ezt kérhetik is, vagy rájuk kerül egy megszólítás révén és „beleállhatnak”, de el is utasíthatják, ha úgy érzik. Én magam is voltam úgy, hogy nem bírtam el a figyelmet éppen, és nem fogadtam el a felkínált szerepet.

Fontos szerepe van a visszajelzéseknek, reflexiónak is; mindig hangsúlyozottan visszatérnek rá, ki volt az egyes szerepekben, ami egyszerre memóriagyakorlat és kognitív tréning a résztvevőknek, ugyanakkor a figyelem és az elismerés kifejezése, amire mindenkinek szüksége van.

## Enablement-módszerek, képesség tétel (JOS)

Ebben a fejezetben azokat a módszer-elemeket nézem át, melyek a résztvevőt a képesség oldalról támogatják, azaz azt, hogy képes legyen a közös alkotófolyamatban részt venni.

### Adaptív hangszerek

A képesség tétel egy része megközelíthető az akadálymentesítés felől. A JOS esetében talán a legfontosabb elem az adaptív hangszerek használata. Ennek több része van, melyre itt most ki is térek részletesebben. A JOS és William Longden olyan hangszerkollekcióval rendelkezik, ami mind mennyiségében, mind jellegében egyedülálló. William Longden elkötelezettségét jól mutatja, hogy ő maga nem autózik, és mégis hétről hétre egy kisteherautónyi hangszert szállítanak a központi helyszínről a két másik helyszínre, ahol eleve tárolnak hangszereket, de ezeket is odaviszik. A be- és kipakolás több óra előtte és több óra utána, mindez az erőfeszítés azért, hogy a másfél órás közösségi zenélés, „session” megvalósuljon. Több száz hangszerből választhatnak minden alkalommal a résztvevők (30-50 fő).

Zömmel húros hangszerekkel zajlik a közösségi zenélés (ezt egészíti ki néhány marimba vagy ahhoz hasonló hangszer): gitár, hegedű, brácsa, citera és cimbalom-jellegű hangszerek, hárfá, lant. Utóbbi különösen nagy figyelmet kapott, mialatt ott voltam, és egy különleges közösségi lant-esten is részt vehettem egy afrikai lantos énekesnő előadásához és egy közösségi adományozó vacsorához kapcsolódó eseményen. Egyik este házigazdám házában szerveződött lantokkal előadott improvizatív közösségi zenélés volt improvizatív közösségi zenélés lantokon egy afrikai történetmesélő részvételével. Személyes élményem emellett, hogy soha máshol még nem volt még alkalmam hárfát megpengetni.

Ritka viszont a fúvós, ütős hangszerek használata (bár William Longden ezeken is kiválóan játszik, és gyűjteménye van belőlük), a marimba talán az egyetlen kivétel. Mindez nem véletlen, a húros hangszereket az elején speciális módon összehangolják egymással az önkéntesek egy adott harmóniára, és nem is a hagyományos vagy szokásos módon kell őket megszólaltatni. Ebben a formában mindenképpen összhangban szólalnak meg.

A hangszerek vonzóak, izgalmasak, felkeltik az érdeklődést, előhozzák a gyermeki kíváncsiságot. Sok esetben állványra vannak rögzítve, és van több, ami személyre szólóan valakinek készült, alkalmazkodva az illető sajátosságaihoz és korlátaihoz.

Az inkluzív dizájn példája és egyben William Longden doktori kutatása adaptív hangszerfejlesztés a korábban már emlegetett Derek számára, és vele közösen. Ezért a projektért épp ott-tartózkodásom alatt kapott Derek királyi kitüntetést. 2019 végén William Longden sikeresen megvédte doktori disszertációját erről az inkluzív tervezési folyamatról.

## Adaptív facilitáció

A képe ssé tétel akadálymentesítı jellegéhez köthetı az adaptív facilitációs tevékenység. Ha az ember részt vesz egy JOS alkalmon, az elsı, ami a hangszerek mellett feltúnik, a facilitáció aktivizáló, dinamikus jellege, a nagyon sokféle jelzés és a sok mellékesnek és egyszerűnek látszó, de nagyon határozott instrukció.

A dinamika és a határozott és konkrét instrukciók, az expresszív facilitátori viselkedés jól érthetı helyzeteket teremtenek, átláthatóak a viszonyok, érthetıek a szerepek, mindenki tudja, mi a dolga. Emellett, vagy ennek érdekében William Longdentıl többször hallottam megfogalmazni a viselkedésben és a részvétel módjában megnyilvánuló expresszivitás igényét. Ez nekem abban a helyzetben nem ment könnyen, de általános facilitátori tapasztalatom nekem hogy erre szüség van.

A JOS közösségi zenélése szabad alkotáson és improvizáción alapszik, azonban egy nagyon szilárdan jelen lévı keretrendszer adja a vázát, és teszi lehetıvé a résztvevıknek, hogy be tudjanak kapcsolódni. Sok kis egyszerű, de határozott instrukció formálja meg az alkalmat, ezek mindig az itt és most helyzetére reagálnak, ugyanakkor emellett jellemzıen szokásokra és közösségi megállapodásokra építenek. Tudjuk, milyen elemekbıl és hogyan fog felépülni a közös zene. Tudjuk, milyen szerepekben lehet részt venni benne (errıl késıbb az *empowerment* résznél lesz szó). Résztvevıként tudjuk, hogyan kezdıdik, mi következik, meddig tart, és mikor, hogyan van vége. A facilitáció nagyon strukturált, kis egyszerű lépésekre le van bontva a folyamat. A figyelmet határozottan ráirányítja valakire, és ugyanígy le is veszi, éles egyértelmı határokkal. Kis mozzanatokból áll össze a komplex zenei élmény, egyszer csak létrejön az összehangolódás. Világos, direkt, könnyen érthetı kommunikáció jellemzi, egyszerű egyezményes jelek, jelzések (például a „csend” kızıjele), illetve szokások segítik a résztvevınek az eligazodást a folyamatban.

Az összehangolódást és a bekapcsolódást segíti az a sokféle módon beépített módszer, hogy a mozgást követjük le zenével. Egyfajta kondukció ez, ahol a szerep rugalmasan oda-vissza áramlik, mert az a fél, akinek a mozgását követi a zene, a mozdulatai „echoját”, tükrözıdését éli meg a csoport hangadásában, a csoport mintegy felhangosítja, felerısíti azt. Ennek erıs támogató, énerısítı hatása lehet, ami felbátorítja a mozgó felet a kondukcióra, a vezetı szerep betöltésére. A kezdeti mozdulat(sor) egyre definiáltabb, expresszívebb lesz ezáltal, és a csoport egyre összehangoltabban tudja követni, majd variációk is megjelenhetnek, egyfajta „cifrázás”. (Hasonló folyamat történhet meg a dallammal is, mely egy idı után szintén általában variálódni kezd). A vezetés, és az „engem követnek” élménye, egyben a látva levés és az elfogadottság élményét is magában rejti, alkotó, cselekvı és a környezetére ható embernek élheti meg magát az, aki ebbe a szerepbe kerül. Ez sok fogyatékos és hátrányos helyzetı embernek ritkán adatik meg, itt azonban ezek keretek közt megélhetı élményé válik.

## Ismétlődés, szokások

Az előző fejezetben leírt hatóerő, a vezetés élményének megéléséhez azonban kell bátorság is, ebbe az élménybe bele kell tudni állni. Többek közt ezt segíti a hétről hétre sokban hasonlító struktúrája és forgatókönyve a facilitációnak.

Az ismétlődés során begyakorlódik, beidegződik ez a helyzet, egyre biztonságosabbá és kiszámíthatóbbá válik, és egyre több „kockázatot” tud vállalni benne a rendszeres résztvevő. A helyzet ismerete biztonság ad, a zenében fejlődés, „ügyesedés” történik, mivel az ismételt használat során kitapasztalhatóak a hangszerek és a zenei és közösségi helyzetek is.

Döntéseket hozhatunk, hogy mely szerepekre vállalkozunk, és dönthetünk úgy is, hogy most nem akarjuk. Önmagunk érzékelése és elfogadása, önmagunk inklúziója is része lehet a folyamatnak. Ezzel együtt önmagunk kifejezése, az expresszivitás is erősödik, amihez szintén bátorság és biztonságérzet szükséges.

## Empowerment-módszerek, belépési pontok (JOS)

Ebbe a fejezetbe a JOS módszereinek azon megfigyelt elemeit gyűjtöttem, melyek a jogosultság és a felhatalmazás részhez kapcsolhatók, azaz belépési pontok.

### Ülésrend

A JOS sessionok esetében mindig egy nagy körbe rendezve várják a hangszerek és a székek az érkező résztvevőket. A székek közt itt-ott üres helyet kell hagyni a kerekesszékes személyek számára, hogy be tudjanak a körbe ők is csatlakozni. Nagyon jól kifejezi az egész gondolatot, a belépési pontok jelentőségét, azaz hogy kell hozzá egy betöltetlen üres tér, egy várakozás, és egyben invitáció, hogy „ez a te helyed itt”. Azt üzeni, hogy „készültünk rád, számítunk rád és számítás”.

### Szerepek

A fizikai üres tér mellett számos kisebb-nagyobb szereplehetőség is várja, hogy valaki betöltse. E téren óriási fantáziáról tesz a JOS tanúbizonytságot. Szerepbe lehet lépni például az elején és a végén a csend jelzésével, illetve a végén csend „megérkezésének” spontán bemondásával (ezt egyszerűen zseniálisnak tartom), lehet adni ritmust, dallamot több szólamnak is, lehet hangosítani-halkítani és a végét leinteni, és számos más módon lehet a közös zenélés, illetve a „session” során szerepbe kerülni. Magát az alkalmat is valaki erre vállalkozó zárja le a „szokásos” módjukon. Ezek a szerepek mindig konkrétan meg is fogalmazódnak az instrukciókban, világos belépési pontokat nyit rájuk a facilitátor.

A zenélést megelőző és követő helyzetekben is lehetőség van önkéntes szerepeket vállalni a hangolásban, ki- és bepakolásban, tea- és kávéfőzésben stb.

Nem csak a szerepek megnyitása hangsúlyos, de a lezárása is. Minden alkalommal végigszólják, ki volt ebben meg abban a szerepben, és az illető kap egy elismerő tapsot. Volt, hogy én magam el is felejtettem, és arra lettem figyelmes, hogy engem tapsolnak meg éppen. Ennek is érdekes hatása lehet önmagunk érzékelésére.

### „Itt és most helyzetek beépítése

Több alkalommal voltam tanúja, hogy valamilyen aktuálisan történő zavaró vagy éppen csak megjelenő helyzet, viselkedés lett a tevékenység vagy az improvizáció alapja. Ezzel mintegy integrálta az illetőt a csoport tevékenységébe úgy, hogy a csoport ment útána, és nem neki kellett a csoporthoz igazodni. Nem ő lépett be a körbe, hanem a csoport lépett köré.

## Összehasonlítás

Végül röviden összevetném egymás mellett a két vizsgált londoni közösség, a JOS és a DT jellemzőit.

Mindkét esetben közös az egyik helyszín (egy templom London belvárosában, bár egyik sem vallási alapú), a két közösség részben kapcsolódik is egymással. London Vauxhall negyedében – mely a parlamenttel szemben található a Temze partján, azaz elég központi elhelyezkedésű – közösségi kerteket, farmot és közösségi működtetésű kávézót is találhatunk, a közösségi működés több területen is megjelenik.

Hasonlóság a két művészetalapú közösség között, hogy többféle művészeti modalitás használata jellemzi a vezető modalitás mellett, mindkét esetben a vizuális művészetek egészítik ki a zene-mozgás, illetve másik esetben mozgás-zene alapú tevékenységet.

Mindkét esetben improvizatív jellegű, szabad önkifejezésen alapuló művészeti tevékenység kapcsolja össze a résztvevőket. Mindkét közösség törekszik az egyenlőségre és a részvételi jellegű működésre. Mindkét közösségben gazdag szerepkészletet és feljogosító belépési pontokat találunk (*empowerment*). Partecipatív és inkluzív módszereik során felkínálnak belépési és csatlakozási pontokat, gazdag szerepkínálatuk segít aktív résztvevővé válni. Törekednek arra, hogy lehető legtágabbra nyíljon a résztvevői kör, bárki csatlakozhasson. Számos módon biztosítják az adaptív hangszerektől a személyre szabott instrukciókig, hogy a résztvevők képesek legyenek egyenrangú alkotótársaként bekapcsolódni a közös alkotó folyamatba (*enablement*).

A team-munka, a facilitáció közösségi jellege (egy csoport facilitálja az eseményt) és az önkéntesség is közös vonások.

A Joy of Sound a „social prescribe”, míg a Dancing Tao a „social enterprise” szociális modellekhez csatlakozik, mindkettő brit szociális vívmány.

A Joy of Sound (JOS) inkluzív közösségi zenélést és művészeti tevékenységeket kínál a résztvevőknek heti rendszerességgel, és a speciális (fogyatékos, hátrányos helyzetű emberek) célcsoportra szabott tevékenységformát nyitja ki mindenki felé.

A Dancing Tao tánccmeditációs eredetileg is színes közössége is törekszik minél tágasabbra nyitni a kört, és lehetőséget biztosítani a csatlakozásra mindenféle képességű, helyzetű és korosztályú emberek számára.

A fizetést mindkét közösség rugalmasan és a személyre szabottan kezeli, amit a részvételi oldalról egy tudatos felelősségvállalás jellemez senki nem kerüli ki a fizetést, nem él vissza az ellenőrzés hiányával, pedig megtehetnék.

Végül pár mondat arról, mi van most a megváltozott helyzetben, a karantén idején, amikor e sorokat írom. Mindkét közösség adaptívan reagált a helyzetre, a nehézségekre és a veszteségekre. Átalakultak, új megoldásokat kerestek, ami ebben a helyzetben együtt tartja őket. A Joy of Sound például modalitást váltott, azaz nem a zene van a fókuszban, hanem más formák, mert a cél a közösségi együttlét. A Dancing Tao a tánccmeditációnál maradt, de még az oltárkészítést is meg tudta oldani online változatban, és itt is megjelentek más modalitású (elsősorban vizuális művészeti) alkalmak, illetve egyszerű beszélgető körök is. Olyan megoldásokat kerestek tehát, ami online keretek közt az ő résztvevőik, tagjaik számára megvalósítható, megélhető, és alapvető értékeik és céljaik megtartásával adaptálni tudták magukat a helyzethez.

## Hazai inkluzív közösségi művészeti törekvések: Artman Egyesület, Inkluzív Jam

A magyar Artman Egyesület is hasonló úton jár, alkotó közösséget épít mindenféle képességű emberek részvételével a mozgás és a tánc segítségével. Dolgoznak zárt mozgás- és táncterápiás csoportokkal, van egy professzionális színpadi csoportjuk, a Tánceánia Együttes vegyes képességű tagokkal. Sokszínű tevékenységükből kiemelném a gerilla-táncokat, melyekkel a köztereken jelentek meg 2017-ben, egyfajta mozgásos-táncos graffitiként. „Inkluzív jam” nevű, programjukat csak időnként szervezik meg, de célja hasonló a két londoni példához: befogadó közösségi és részvételi alkotóteret teremteni minden érdeklődő számára. Erre és más hasonló a vegyes képességű alkotóterekre itt nálunk is nagy szükség lenne.

## Összegzés

Tanulmányomban az *empowerment*, *enablement* fogalmak mentén megvizsgáltam két művészetalapú közösség inkluzív gyakorlatát módszertani megfigyelések mentén. Belépési pontokat és szereplehetőségeket vizsgáltam, illetve azt, hogy milyen módon válnak képessé a lehetőségeikben gyakran korlátozott résztvevők arra, hogy egyenrangú félként beléphessenek és részt vehessenek a művészeti alkotó folyamatba.

A leírtak tükrében összefoglalóan megfogalmazható, hogy az inkluzív, részvételi, illetve közösségi művészeti tevékenységek és a köréjük épülő közösségek kiváló gyakorlóterepei a szociális hatóerő megerősödésének, az *empowerment* gyakorlásának. Minden egyes alkalom, min-



den tevékenység egy „mintha”-tér, a társadalom egy modellje, melyben a nyitott szerepekbe belépve az aktivitások, cselekvés révén a közös alkotó folyamatban megkonstruálódik a résztvevők által egy olyan világ, amiben megélhető a befogadottság, és a résztvevők aktív részesei lesznek az alakulás-alakítás folyamatának.

## Irodalom

- Bálint, M. (2017). A participáció fogalma a művészetben és a társadalomtudományokban. Doktori disszertáció. [http://phd.lib.uni-corvinus.hu/980/1/Balint\\_Monika\\_dhu.pdf](http://phd.lib.uni-corvinus.hu/980/1/Balint_Monika_dhu.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Boehm, A., Boehm, E. (2012). A közösségi színház, mint az empowerment eszköze a szociális munkában. In Budai I., Nárai M. (szerk.), *Együttműködés és felelősségvállalás tanulása a szociális és közösségi munkában* (pp 59C70). [A tanulmány eredeti megjelenési helye: *Journal of Social Work*, (2003) 3(3), 283–300.] [https://szoc.sze.hu/images/e\\_kiadvanyok/egyuttmukodes\\_es\\_felelossegvallalas\\_tanulasa/egyuttmukodes\\_es\\_felelossegvallalas\\_tanulasa.pdf](https://szoc.sze.hu/images/e_kiadvanyok/egyuttmukodes_es_felelossegvallalas_tanulasa/egyuttmukodes_es_felelossegvallalas_tanulasa.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Kiss Virág, William Longden (2019): Participative, Inclusive and Community Art(s), In *PARTICIPATION AND COOPERATION IN ARTS EDUCATION « in focus: Drama and Theatre Education* (pp. 174–177). Book of Abstracts 3rd ELTE Workshop for Arts Education. [http://mpk.elte.hu/en/download/EWAE\\_2019\\_Proceedings.pdf](http://mpk.elte.hu/en/download/EWAE_2019_Proceedings.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs., Sándor A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. BME Tanárképző Központ. [https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002\\_a\\_fogyatekosagatudomany\\_a\\_mindennapi\\_életben/FM/sfmjs63g.htm](https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagatudomany_a_mindennapi_életben/FM/sfmjs63g.htm) (letöltve: 2021.09.30.).
- Lakatos K. (2009). A képessé tétel folyamata. Az érdekvérvényesítés esélyeinek növelése a szociális és közösségi munkában. In *Parola-füzetek*. Budapest: Közösségfejlesztők Egyesülete. [http://www.kka.hu/\\_Kozosseg\\_Adattar/Azadatt.nsf/0a84037251c6a630c1257075002e65aa/14c544c36a68ce4fc12575d9002dfc69?OpenDocument](http://www.kka.hu/_Kozosseg_Adattar/Azadatt.nsf/0a84037251c6a630c1257075002e65aa/14c544c36a68ce4fc12575d9002dfc69?OpenDocument) (letöltve: 2021.09.30.).
- Sándor A. (2018). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. Doktori disszertáció. [https://ppk.elte.hu/file/sandor\\_aniko\\_disszertacio.pdf](https://ppk.elte.hu/file/sandor_aniko_disszertacio.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).

## Linkgyűjtemény

- <http://dancingtao.net/> (letöltve: 2021.09.30.).
- <https://joyofsound.org/> (letöltve: 2021.09.30.).
- <http://artman.hu/> (letöltve: 2021.09.30.).
- empowering photography*: <http://www.voimauttavavalokuva.net/english/menetelma.htm> (letöltve: 2021.09.30.).
- HR Portál: <https://www.hrportal.hu/hr/empowerment-uj-csodafegyver-20060512.html> (letöltve: 2021.09.30.).

*Bakonyi Eszter*

# A FOGYATÉKOS EMBEREK TUDATOSÍTÁSA, FOGYASZTÓKÉNT HATALOMMAL VALÓ FELRUHÁZÁSA A DIGITÁLIS VILÁGBAN.

## KONCEPCIONÁLIS ELTÉRÉSEK AZ EURÓPAI RÉGIÓK KÖZÖTT A FOGYATÉKOS EMBEREKEL VALÓ KOMMUNIKÁCIÓBAN

### Absztrakt

Ez a tanulmány azt igyekszik bemutatni, hogy milyen eltérő koncepciók vannak Európa különböző régióiban a fogyasztók tudatosítása, illetve hatalommal való felruházása kapcsán, amikor a digitális világban való részvételről, az ezzel kapcsolatos kommunikációról van szó. Ennek bemutatásához összehasonlító elemzést végeztem 29 európai ország akadálymentesítési intézkedései, bevezetett ösztönzői, megoldásai alapján. Az adatok forrása a tagállamok saját közlései. Az intézkedések összegyűjtése után tartalomelemzést végeztem annak bemutatásához, hogy mik a jellemző akadálymentesítési típusok, megközelítések Európában és ezek mennyire elterjedtek. Az adatokat súlyoztam aszerint, hogy egy típusba egy tagállamnak hányféle intézkedése sorolódik, mennyire sokféle és változatos a szabályozása, az eljárásai, a gyakorlatai akár jogszabály írja elő, akár önként vállalják. Így következő lépésként bemutatom azt is, hogy mely országok milyen akadálymentesítési területen erősek, milyen jellemző kulturális, történeti hagyományok, intézkedési mintázatok rajzolódnak ki a régiók között.

Az akadálymentesítési típusok elemzése során azt is figyelembe vettem, hogy mennyire jellemző a hagyományosabb szemlélet, a szociálpolitikai típusú megközelítés, illetve mennyire tudott az elmúlt években teret nyerni az *empowerment*, vagyis a fogyatékosokkal élő fogyasztók részvételével zajló szabályozás, döntéshozatal, a fogyatékos emberek önálló ügyfélként való megjelenésének koncepciója.

**Kulcsszavak:** hatalommal való felruházás, fogyasztói tudatosság, digitális világ, akadálymentesítés

## Bevezetés és a probléma megfogalmazása

Ebben a tanulmányban arra teszek kísérletet, hogy bemutassam, milyen akadálymentesítési intézkedések és gyakorlatok voltak megtalálhatók Európában a 2010-es évtized végén, illetve ha csak érintőlegesen is, de utalni szeretnék néhány kulturális, társadalomtörténeti eltérésre, mely e téren tapasztalható az egyes régiók és országok között. Az elemzés során azt is összevettem, mennyire jellemzőek a tradicionálisabb megoldások, a fentről lefelé irányuló társadalmi folyamatok és a fogyatékos emberek problémáinak, sajátosságainak szociálpolitikai, szociális problémaként való megközelítése. Illetve mennyire tudott teret nyerni az *empowerment* koncepciója, amikor a szabályok kialakításába és felülvizsgálatába, valamint a digitális piac működésébe bevonják, és aktív résztvevőként kezelik közvetlenül magukat az érintetteket.

Úgy gondolom, hogy ezzel a témával nemcsak azért érdemes foglalkozni, mert érdekes elméleti felvetés, hogy milyen akadálymentesítési stílusok vannak Európában, mely országok vagy régiók milyen koncepciót követnek. Hanem azért is, mert a fogyatékos emberek számára az internet és az okostelefon, vagyis a digitális világ javaihoz való hozzáférés jelentheti a valódi társadalmi integráció lehetőségét abban az értelemben, hogy számukra még kézzelfoghatóbban jelentkezik ezek szerepe a fizikai és társadalmi távolságok leküzdésében. Például felolvasószoftverekkel, videocsetes jelelési lehetőséggel, könnyen érthető videókkal a látássérült, hallássérült, értelmileg akadályozott emberek sokkal nagyobb része tud bekapcsolódni a munka, a tanulás és a szórakozás világába.

Természetesen nem elegendő intézkedéseket, jó gyakorlatokat bevezetni, szükség van a fogyatékos emberekre egyenrangú fogyasztóként tekintő szemléletre is. Emellett fontos az akadálymentesítési szabályok és gyakorlatok folyamatos monitorozása az érintett fogyasztók bevonásával. Egyrészt azért, hogy ne egy szolgáltató döntse el a fejük felett, hogy az adott szolgáltatás, eszköz vagy a panaszkezelési eljárás akadálymentes-e, másrészt, mert ha egy szabály, egy norma megszegésének nincs következménye, akkor abban a közösségben az a norma valójában nem létezik. Végül ideális lenne az is, ha lennének egységes akadálymentesítési szabályok és gyakorlatok Európában, hiszen a fogyatékos emberek is utaznak, ahogyan a nem fogyatékos emberek is, ezért külföldön járva is szükségük van a digitális világ akadálymentes elérésére vagy az ezzel kapcsolatos ügyintézési módok akadálymentes használatára.

Az *empowerment* fogalma, vagyis a hatalommal való felruházás, a fogyasztók tudatosságának elérése, a fogyatékos emberek aktív részvétele a döntéshozatalban, a szabályok felülvizsgálatában és a digitális piac működésében azért nagyon jó kiindulópont a digitális világ akadálymentesítésének vizsgálatához, mert a fogyasztók eltérő lehetőségein keresztül segít leírni az eltérő hatalmi viszonyokat is. Az elemzésem elkészítésénél amellett, hogy leíró módon igyekszem bemutatni az európai akadálymentesítési gyakorlatok sajátosságait és országok, régiók szerinti eltéréseit, az egyik fő fókusz az, hogy a fogyatékos emberek mennyire vehetnek részt formális keretek között ebben a folyamatban, mennyire alakíthatják ezt a területet, mennyire kapnak ahhoz lehetőséget, hogy tudatos és önállóan döntő fogyasztókká váljanak. Természe-

sen a szabályok és a gyakorlatok bevezetése ennek a munkának csak a kezdete, mindkét oldal számára tanulási folyamatot is jelent. Ezért az elemzésemben inkább a digitális világhoz való hozzáférés akadálymentesítésére vonatkozó koncepcionális megközelítések jellegzetességeit, országok és régiók szerint eltérő mintázatait próbálok bemutatni.

## Az empowerment fogalma

Ebben a fejezetben röviden összefoglalom, hogy az *empowerment* kifejezést milyen értelemben, milyen hagyományok alapján használom ebben a tanulmányban.

Alapvetően két fontos dimenzióját szeretném kiemelni ennek a terminusnak, és bár ezek közül nagyrészt az egyiket fogom használni a tanulmány során, nagyon fontos mégis e kettőnek az összefüggése, az egymásra utaltsága. Ez a fogalom ugyanis magába sűríti a fogyasztói tudatosság praktikus, gyakorlati és a hatalommal való felruházás metaszintű, elméleti fogalmát (Renblad, 2003.). Ez azt a folyamatot jelöli, hogy elméleti szinten a hatalomnak alávetett polgárokat, szubjektumokat hatalommal ruházzuk fel, ezt a folyamatot jelöli. A praktikus oldalról megközelítve tudatossággal, önálló döntési képességgel és tudással ruházzuk fel az egyéneket, vagyis a fogyasztói tudatosságot jelöli.

Magának az aktusnak az alanya az első, elméleti szempont alapján a demokratikus polgár, illetve állampolgár, a politikai közösség egy tagja. A másik, praktikus értelmezés szerint a felruházás folyamatának alanya a fogyasztó, illetve az ügyfél, aki a szabad piacon szolgáltatásokat, árukat vesz magának.

Egy harmadik lényeges szempont, hogy az *empowerment* mindig részvételt feltételez. Az elméleti szint esetében a hatalommal felruházott polgárok a demokratikus hatalomgyakorlás résztvevői lesznek. A fogyasztói tudatosság, tudatosítás értelmezése alapján pedig a tudatos fogyasztók és ügyfelek a fogyasztói társadalomban, annak működésében, működtetésében és alakításában tudnak részt venni.

Végül fontos megemlíteni egy negyedik szempontot is: az *empowerment* folyamata során mivel ruházzák fel az alanyokat, mit fognak birtokolni. Az elméleti, metaszintű megközelítés alapján hatalommal ruházzák fel őket, vagyis a hatalomból fognak részesülni például a fogyasztékos emberek. A gyakorlatibb megközelítés, a fogyasztói tudatosság értelmében az alanyok tudásra tesznek szert elméleti és készségszinten is.

Összefoglalva tehát az *empowerment* fogalma a kulturális, régiós, társadalomtörténeti eltérésektől függetlenül eleve magába sűríti a fogyasztói társadalomban, illetve a demokratikus hatalomgyakorlásban való részvétel, a tudás és a hatalom birtoklásának koncepcióját. E megközelítés segítségével szeretném megvizsgálni, hogy milyen akadálymentesítési elvek, elképzelések, mintázatok jellemzőek Európában a digitális világhoz való hozzáférés biztosítása érdekében.

## Az empowerment a digitális világban

A fogyasztói tudatosságnak, illetve a hatalommal való felruházásnak a koncepciója sokat változott az 1980-as évek végétől a 2000-es évek elejéig, amikor a polgárjogi, az egyén sajátosságaira koncentrálnó megközelítés (Emener, 1991; Vash, 1991) mellett egyre nagyobb hangsúlyt kaptak a környezet szerepére reflektáló elméletek (Hahn, 1991). Majd megjelentek az e nézetek szintéziseit létrehozó elméleti megközelítések (Kosciulek, idézi: Niesz, Koch & Rumrill, 2008; Sprague & Hayes, 2000), amelyek a fogalom meghatározásánál figyelembe vették az individuum belső pszichológiai beállítódásait és a külső környezet szituációs-társas jellegzetességeit is. Ez a fajta konceptualizálás azért is lényeges, mert ráirányítja a gondolkodásunkat a felelősség kérdéseire: kinek a feladata, ki az alanya és ki a tárgya a tudatosítás, illetve a hatalommal való felruházás folyamatának. Továbbá arra, hogy hogyan gondolkodunk ezekről a szerepekről és hatáskörökről.

A digitális világban markánsan megjelennek ezek a jellegzetességek, mert az internet és a hálózatosodás nemcsak új modernizációs szintet és életmód-forradalmat jelent a modern kori társadalmakban, de a társadalmi integrációnak is egy új eszközévé válhat. Fizikai és társadalmi távolságot tud áthidalni a tanulásban, a munkában és a szórakozásban. Ahhoz, hogy ehhez hozzájuthassanak a fogyasztók és a polgárok, akadálymentes környezetre és a véleményüket, kritikájukat megosztani tudó fogyasztókra van szükség. Az erről való gondolkodás, illetve ennek gyakorlati megvalósítása erősen függ az adott közösség kulturális és társadalomtörténetétől, valamint demokráciafelfogásától. Ennek következtében Európán belül jelentős eltérések mutatkoznak abban, hogy a digitális világ akadálymentesítéséről hogyan gondolkodnak, hogyan és milyen koncepciók alapján kezelik az ezzel kapcsolatos fogyasztói kommunikációt.

A tanulmány kereteibe nem fér bele az akadálymentesítési szabályozások, ösztönzők, gyakorlatok történetének bemutatása az európai országokban, így csak a 2010-es évtized végi állapotot fogom elemezni. Ehhez mindössze adalékként szerepel a 2010-es évtized eleji helyzet rövid ismertetése, annak érzékeltetésére, hogyan mozdult el a korábbi technikai jellegű megközelítés az *empowerment*, a fogyasztók tudatos fellépése és a részvétel felé. Mégis annak érzékeltetésére, hogy milyen sok minden történt az elmúlt évtizedben az infokommunikációs akadálymentesítés területén Európában, jó példa egy korábbi, 2007-es uniós jelentés az elektronikus akadálymentesítés előrehaladásának helyzetéről (Európai Bizottság, 2007). A jelentés többek között az internetes weboldalak akadálymentességét is vizsgálta. Ebben az esetben a haladás, előrehaladás kifejezést a jelentés készítői úgy használták, hogy időben előrehaladva nagyságrendileg hogy változik, hol tart például a fogyatékos emberek részvételét a legfontosabb, legelterjedtebb szolgáltatások, társadalmi szektorok esetében lehetővé tevő webes akadálymentesítés, mennyire biztosítanak ehhez akadálymentes hozzáférést ezek weboldalai az akkori előírások alapján. A vizsgálat azt találta, hogy a tagállami kormányzati honlapok 12,5 százaléka volt legalább minimálisan akadálymentes szoftveres ellenőrzés alapján, de emberi teszteléssel kiegészítve már csak 5,3 százalékuk. A közszolgáltatások, sajtó, banki weboldalak

esetében még rosszabb képet találtak, itt ugyanis a gépi ellenőrzés alapján a weboldalak 3,9 százaléka bizonyult minimális szinten akadálymentesnek az akkori nemzetközi előírások alapján, míg a gépi tesztelést emberi ellenőrzéssel kiegészítve 0 százalékuk, azaz egy sem volt teljesen akadálymentes a fogyatékossgal élő fogyasztók számára (Európai Bizottság, 2007: 5).

## Elemzés: módszertan és adatok

Az elemzés elkészítéséhez nyilvános interneten elérhető forrásokat használtam. Hogy minél sztereotipusabb legyen az adatok felhasználása és az elemzés, ezért eltekintettem az országok saját infokommunikációs intézményeinek, hatásainak, a témával foglalkozó konferenciákon megjelent saját digitális akadálymentesítési gyakorlataik és célkitűzéseik bevonásától az elemzésbe, hogy ne legyen torzító tényező az ezek kommunikációjában való gyakorlottsági, hatékonysági eltérés az egyes országok, régiók között. Ezek is természetesen fontos adalékok az adatok interpretációjához, az egyes európai kultúrák, régiók sajátosságainak jobb megértéséhez, de az adatok elemzésénél fontosabbnak tartottam, hogy olyan adatforrást használjak, amelyhez valamennyire sztereotipus és egységes módon készült az adatfelvétel. Ezért az európai digitális kérdésekkel foglalkozó szakhatóságok európai testületének (Európai Elektronikus Hírközlési Szabályozók Testülete, angol rövidítése: BEREC) a nyílt interneten is elérhető saját adatgyűjtéseit vettem alapul, amely a tagállamok önbevallásos adatszolgáltatásán alapult.

Természetesen ez sem felel meg tökéletesen egy kvantitatív kutatás szigorúbb érvényességi kritériumainak, mert a tagállamoknak lehetőségük volt szabadabban értelmezni a kérdéseket, például az érintettekkel való párbeszéd esetében. Mégis az adatok kiválasztása mellett szöveg, hogy valamennyire sztereotipus, jobban mentes az elfogultságtól vagy esetleges torzítástól, és jelenleg ennél teljesebb adatforrás nem áll rendelkezésre szabadon hozzáférhető módon.

Az elemzés készítése során figyelembe vettem a szabályozást, valamint azt is, amikor megfelelő szabályok hiányában a tagállam, illetve az összes szolgáltató önként bevezetett akadálymentesítési intézkedéseket. Egyrészt fontosnak tartom, hogy az ösztönző előírásokat és a szolgáltatók által önkéntesen bevezetett lehetőségeket is figyelembe vegyük, hiszen ezek is a digitális javak akadálymentesítéséhez vezetnek. Másrészt viszont némi bizonytalanságot is visz az összképbe, ha egy országban például nincs akadálymentesítési előírás, de az egyik kisebb szolgáltató „önszorgalomból” tesz valamit, mert nem kérhető számon rajta úgy, mint ha jogszabály írja elő, illetve nincs biztosítva, hogy váltás, költözés esetén is tudja használni akadálymentesen az elérhető szolgáltatást a fogyatékossgal élő korábbi ügyfél egy másik helyen, egy másik szolgáltató területén. Így végül az „önkéntes” tevékenységeket csak egy intézkedéscsoportnál elemeztem részletesebben, de egy kicsit szigorúbban is kezelve a megjelölt intézkedéseket, mert ott túlságosan szabadon interpretálták a választ a kitöltő tagállamok, és nagyon különböző dimenziójú tevékenységek kerültek volna egy csoportba. valamint azért is, mert ez talán a legfontosabb intézkedési csoport: az érintett fogyasztók bevonása az akadálymentesítési folyamatba. Erről részletesebben az elemzési fejezetben lehet olvasni.

Az elemzéshez 29 európai ország adatait használtam fel: a még 28 tagú Európai Unió tagállamai közül nem szerepel Luxemburg és Észtország, akik nem szolgáltatottak adatot, de benne van Svájc, Norvégia és Szerbia is. Emellett kiemelendő Spanyolország, amelynek nem frissítették a korábban megadott, akadálymentesítésre vonatkozó adatait, így a korábbi, az évtized elején felvett adatait használtam, illetve ezek alapján következtettem az évtized elején még nem vizsgált új szempontok esetében. Spanyolország egyébként már korábban is nagyon jól állt az akkori európai mezőnyben (23 ország szolgáltatott adatot), mert egy kivétellel minden akadálymentesítési szempont szerint alkalmaztak jogi szabályozást az egyenlő hozzáférés és használat eléréséhez.

Az elemzéshez tehát a tagállamok által megadott saját adatokat használtam fel arról, hogy milyen akadálymentesítési szabályozást vezettek be, milyen intézkedések vannak érvényben annak érdekében, hogy a távközlési szolgáltatások minden polgár számára hozzáférhetőek legyenek. Az elemzés során figyelembe vettem minden megadott intézkedést, majd ezeket egyszerű tartomelemzéssel csoportosítottam. Így jól látható, hogy milyen témák, milyen megközelítések kaptak nagyobb, melyek kisebb hangsúlyt az akadálymentesítés terén. A témák esetében azt is vizsgáltam, hogy hány tagállamban hoztak adott típusú akadálymentesítési intézkedésből legalább egyet, függetlenül attól, hogy a társadalom mekkora részét érinti, mennyire széles körű a hatása, volt-e valós hatása a leírt szabályozásnak, illetve végeztek-e hozzá monitoringtevékenységet, biztosítandó azt, hogy a gyakorlatban is ellenőrizhető és javítható legyen a kialakított rendszer.

Ezt követően minden egyes akadálymentesítési témacsoport vagy megközelítés esetében megvizsgáltam, hogy mely európai országokban mely megoldásokat alkalmazzák, és minden téma, illetve megközelítés esetében súlyoztam az országokat aszerint, hogy hány ilyen jellegű akadálymentesítési intézkedést vezettek be. Ha több akadálymentesítési előírásuk volt az adott területen, akkor az az ország nagyobb súlypontszámot kapott, ha kevés, akkor kis súllyal szerepelt az adott témacsoportban.

Ez a módszer tehát azt tudja érzékeltetni, hogy az egyes országokra, Európa különböző kulturális, történelmi régióira mennyire sokféle, mennyire részletes szabályozás jellemző annak érdekében, hogy akadálymentes legyen a fogyatékos emberek számára a távközlés és általában a digitális világ. Nem vizsgáltam viszont azt, hogy az adott intézkedés hány fogyatékosági csoport számára előnyös, mennyire voltak sikeresek vagy sikertelenek a gyakorlatban, foglalkoznak-e a szabályok ellenőrzésével, betartatásával, vagy nincs szankció, ha nem akadálymentesítenek a különböző szolgáltatók megfelelően.

Elemzésem tehát inkább arra alkalmas, hogy röviden bemutassa, milyen megközelítések, modellek, hangsúlyok vannak a különböző európai országokban, hogyan közelítik meg és fogalmazzák meg az egyenlő hozzáférés és használat problémáját.

## Az elemzés eredményei

Az elemzés részleteinek bemutatása előtt érdemes egy picit visszatekinteni időben, hogy honnan indult Európában az akadálymentesítési szabályozás a távközlési, digitális szolgáltatások kapcsán. Ha csak az évtized elejére megyünk vissza, jól látható, hogy akkor alapvetően három fő területet igyekeztek szabályozni a tagállamok. Nagy hangsúlyt kapott a készülékek akadálymentessége – ez mostanra sokkal inkább háttérbe szorul, hiszen speciális eszközök és fizikai megoldások (például feliratot megjeleníteni képes vezetékes telefon hallásérülteknek vagy látássérültek számára nagyméretű nagyítógépek) helyett mostanra az okostelefonnak és az internetnek köszönhetően lényegében mindig elérhető szoftverek, alkalmazások oldják meg a készülékek helyett a hozzáférés akadálymentességét.

A másik terület, amely akkor nagyobb figyelmet kapott, a szolgáltatáshoz való hozzájutás kérdése, függetlenül attól, hogy milyen a minősége, a megbízhatósága vagy hogy kiesés, panasz esetén lehet-e akadálymentesen jelezni a problémát.

A harmadik korábban fontos terület, legalábbis a probléma megfogalmazásának szintjén, a választási lehetőség volt, bár ez a gyakorlatban kevésbé terjedt el. De annak fontosságát fogalmazták meg, hogy ne csak egy szolgáltató nyújtson akadálymentes szolgáltatást a fogyatékos emberek számára, hanem választhassanak több akadálymentesen szolgáltató cég között, otthagyhassák, ha elégedetlenek, és így ők is élvezhessék a fogyasztókért való verseny pozitívumait.

Az alábbi táblázat csak egy rövid szemléltetésként foglalja össze a 2010-es évtized elején elterjedt európai gyakorlatokat a távközlési szolgáltatások akadálymentesítésével kapcsolatban.

I. TÁBLÁZAT. A TÁVKÖZLÉS TERÜLETÉN AZ EURÓPAI ORSZÁGOKBAN A FOGYATÉKOS FELHASZNÁLÓK ÉRDEKÉBEN A 2010-ES ÉVTIZED ELEJÉN ÉRVÉNYBEN LÉVŐ INTÉZKEDÉSEK

Intézkedések a távközlés akadálymentesítéséhez	Európai országok száma, ahol érvényben volt az adott szabályozás
Akadálymentes nyilvános telefonok (utcai fülkék)	18
Akadálymentes tudakozószolgáltatás	13
Speciális csomagok	13
Akadálymentes segélyhívás	12
Akadálymentes tájékoztatás	9
Akadálymentes jelzőszolgáltatások	8
Akadálymentes számlázás	7
Speciális végberendezések (készülékek)	7
Elsőbbségi hibaelhárítás	2

Az adatok és a táblázat forrása: A távközlés szabályozásával foglalkozó nemzeti hatóságok közlései, idézi: BEREK, 2011: 18.



Az elemzés első lépéseként áttekintettem, hogy a 2010-es évek második felére a gyorsan változó digitális környezet mellett milyen konkrét intézkedések születtek az egyes európai országokban, kiszűrve az esetleges átfedéseket és ismétléseket. Összesen 19 intézkedési típust azonosítottam, majd mindegyik esetében számszerűsítettem, hogy az adott intézkedés hány európai országban van érvényben (az egyéb kategóriánál önkéntes tevékenységet is figyelembe vettem, tehát amikor jogszabály nem írja elő, de a gyakorlatban megtalálható). A listából jól látható, hogy egyik intézkedés sem teljes körű, azaz fogyatékos emberként Európában utazva nem érhetők el ugyanazok az akadálymentességi biztosítékok, garanciák a digitális szolgáltatások akadálymentes használatához. Ugyanakkor az is látható, hogy az évtized alatt nagyon sokat változott ez a terület, sokkal gazdagabb a tagállamok eszköztára, és a hangsúly is határozottan változott.

Ez utóbbi megállapítás kapcsán szeretnék egy rövid kutatómódszertani kitérőt tenni. A két, BEREC által készített jelentés nem társadalomtudósok szisztematikus kutatási munkája, hanem az európai országok szabályozó hatóságainak összesítése a saját munkájukról. A kérdőívet sajnos egyik alkalommal sem publikálták, csak a jelentésekben szereplő leírásokból, ábrákból látható, hogy milyen intézkedések meglétét, hiányát vizsgálták az egyes országokban. Érdeemes a jogszabályban is megjelenő intézkedéseket vizsgálni, hiszen ezek sokkal objektívabban mutatják be a szabályozásban elért eredményeket. Ettől egy helyen térek majd el az elemzés során: a kommunikáció akadálymentesítésénél az érintettekkel való önkéntes egyeztetést is figyelembe veszem, de külön megjelenítem majd a jogszabályi kötelezettséget és az önkéntes vállalást is. Az akadálymentességi előírások, intézkedések időbeli gazdagodását ezért nem volt lehetőségem úgy elemezni, mint egy klasszikus hatásmérés esetében, amikor ugyanazt a kérdőívet nagyrészt vagy teljesen felvesszük egy jelenséget megelőzően, valamint azt követően.

Ugyanakkor azért gondolom helyesnek az időbeli elmozdulással kapcsolatos megállapítást, mert egyrészt maguk a szabályozó hatóságok sorolták fel az adatgyűjtés során az összes, náluk hatályos jogszabályi előírást, illetve jó gyakorlatot a digitális szolgáltatások terén, tehát az adatok megbízhatónak és érvényesnek tekinthetők. Másrészt a jelentés is azért tud a korábbinál jóval több és többféle akadálymentesítési intézkedést felsorolni, mivel eleve több intézkedés került be a nemzeti szabályozásokba, és ez nyilván egy tanulási folyamatként az országok szabályozással foglalkozó szakembereit is segítette az árnyaltabb gondolkodásra, több ismeretre, tapasztalatra e téren, amely szintén szükséges egy teljes körű adatgyűjtéshez. Végül egy harmadik jelenség, amely hatással van az akadálymentességi intézkedések, gyakorlatok időbeli gyarapodására, esetleg részletgazdagabb megjelenésére: maga a digitális világ és a fogyasztói szokásaink nagyon sokat változtak a 2000-es években. Az évtized elején a kínálat (megfelelően erős hardware, eszközök, kellően nagy sebességű internetkapcsolat elérhető áron, valamint a digitális szolgáltatások megfelelő mennyiségű és minőségű kínálata) és a kereslet is (részben a kínálat hiányosságai miatt is) jóval kevésbé ösztönözte vagy tette lehetővé például az úgynevezett over-the-top internetes szolgáltatások, vagyis a hagyományos média és távközlési szolgáltatások internetes alkalmazásokkal, szolgáltatásokkal (például telefonálás helyett szöveges,

hangos vagy videocset, tévézés helyett streaming-szolgáltatások, mint a Netflix vagy az HBO Go) való helyettesítésének mai szintjét és elterjedtségét sokak számára elérhető áron.

Ezek fontos részletek a vizsgálatom, az adatok másodelemzése kapcsán is, de ebben a tanulmányban elsősorban a jelenség leírására, a különbözőségeik régiók szerinti esetleges eltéréseire szeretnék rámutatni. A változásokban szerepet játszó, valóban fontos módszertani jellemzők elemzésére így most nincs lehetőségem, de az elemzés mellett érdemes megemlíteni, hogy a társadalomtudósok számára e területen igen nagy az adathiány a szisztematikus adatgyűjtések, különösen az idősoros vizsgálatok és nagymintás reprezentatív felmérések tekintetében.

2. TÁBLÁZAT. A TÁVKÖZLÉS TERÜLETÉN AZ EURÓPAI ORSZÁGOKBAN A FOGYATÉKOS FELHASZNÁLÓK ÉRDEKÉBEN A 2010-ES ÉVTIZED VÉGÉN ELÉRHETŐ INTÉZKEDÉSEK (ELŐÍRÁSOK, ÖSZTÖNZŐ INTÉZKEDÉSEK, LEHETŐSÉGEK)

Intézkedések a távközlés akadálymentesítéséhez	Európai országok száma, ahol elérhető az adott lehetőség
Akadálymentes segélyhívás	20
Megfizethető szolgáltatások, eszközök (ár-, adókedvezmény, anyagi támogatás)	15
Akadálymentes tudakozók	15
Akadálymentes ügyintézés	14
Akadálymentes vásárlási információk, számlázás	14
Akadálymentesen szolgáltatók	13
Akadálymentes készülékek	13
Akadálymentes információ a szerződésekről, váltásról, értesítés változásokról	13
Akadálymentes jelzőszolgáltatás, cset	13
Akadálymentes weboldal	11
Akadálymentes szoftverek anyanyelven	10
Akadálymentes panasztétel, reklamáció	10
Információ a panaszkezelésről	7
Akadálymentes telepítés, beállítás	6
Akadálymentességi „házi rend”: szolgáltatások, információk leírása	5
Eszköz kipróbálható vagy hosszabb visszavétel	4
Eszközbeállítási előírások	4
Akadálymentes szolgáltatások csomagban	3
Egyéb	4

Az adatok forrása: A távközlés szabályozásával foglalkozó nemzeti hatóságok közlései, idézi: BEREC, 2018, illetve a Spanyolországra vonatkozó adatok: BEREC, 2011.

A 2. táblázat tartalmának részletes felsorolása nélkül érdemes pár elemet kiemelni az új akadálymentesítési lehetőségek közül. Legnagyobb arányban az akadálymentes segélyhívás volt elérhető, ez 20 országra volt jellemző, vagyis a vizsgált országok kétharmadában a fogyatékossgal élő fogyasztók tudnak önállóan is segítséget hívni baleset, rosszullet vagy más vészhelyzet esetén. Ez igen magas arány, ugyanakkor látható, hogy az országok harmadában erre nincs lehetőségük. Az országok felében áll a fogyatékos fogyasztók rendelkezésére anyagi támogatás (pénzösszeg, adókedvezmény formájában) a szolgáltatások és a szükséges eszközök megvásárlásához, illetve szintén az országok felében elérhető akadálymentesen a tudakozó. Szintén az országok közel felében van lehetőség akadálymentes ügyintézésre, akadálymentesen vásárlási információkhoz jutni és akadálymentesen számlát igényelni. Ez utóbbiak nagyon jelentős szerepet játszanak abban, hogy tudatos fogyasztóként felléphessenek és képviselhesék az érdekeiket a fogyatékos emberek mint önálló ügyfelek.

Az akadálymentes szolgáltatások és készülékek mellett még mindig kisebb szerepet kap az akadálymentes panasztétel, reklamáció lehetősége, ez már csak az országok harmadában (tízben) biztosított a fogyatékos fogyasztóknak. Pedig ha hiba van a szolgáltatásban, műszaki probléma van az eszközzel, akkor akadálymentes panasztételi lehetőség hiányában a gyakorlatban pont ott van az ügyfél, mint ha nem lenne akadálymentes eszköze vagy szolgáltatása, hiszen nem tudja használni, illetve segítséget kérni, panaszt tenni hiba esetén.

Egy másik érdekes példa, amelyet érdemes kiemelni, az az, hogy bár mostanra egyre kevésbé van jelentőségük az eszközöknek, hiszen szinte mindent helyettesíteni tud az okostelefon vagy a táblagép applikációkkal, néhány fogyatékossgal csoport számára van jelentősége annak is, hogy milyen az adott okostelefon vagy más készülék. És bár az országok majdnem fele (a 29-ből 13) fontosnak tartja, hogy a szolgáltatók biztosítsanak akadálymentes eszközöket a fogyatékossgal élő ügyfelek számára, az eszköz megfelelőségének eldöntését azonban már csak négy országban bízzák rá közvetlenül magukra az érintettek, azaz vonják be őket ebbe a döntésbe. Elképzelhető például, hogy egy okostelefon hangerejét lehet növelni, de egy adott nagyothalló személy számára nem elég tiszta a hangja nagy hangerőnél, vagy nem tud elég nagy hangerőt biztosítani, hogy ő a hallókészülékével telefonálni tudjon. Esetleg vakbarátnak nevezhetnek egy tévés set-top-boxot, de ha egy adott látássérült személy számára mégsem megfelelő a menükezelése, és egy másik készülék jobb lenne, ugyanakkor már csak a vásárlás után hetekkel válik bizonyossá, akkor rosszul jár a fogyasztó, mert mégsem vagy nem eléggé akadálymentes számára a készülék, és rosszul jár a szolgáltató, mert lesz egy elégedetlen ügyfele.

Ez egy jó példa az *empowerment* fogalmának elméleti jelentésére, vagyis a hatalommal való felruházás *vs.* a fogyatékos ember alávetettségének, elnyomásának a megjelenésére, amely a társadalmi mechanizmusok egyenes következménye, és a fogyatékos emberek bevonása ebbe a döntési folyamatba (akadálymentes-e valóban az adott eszköz vagy sem) jól érzékelteti, hogy a hatalommal való felruházás megmutathatja és megváltoztathatja a társadalmi relációkat, például participációs módszerekkel (Könczei & Hernádi, 2016: 175–176). Az *empowerment*

fogalmának másik, praktikus jelentését is felidézve: ez tenné a fogyatékos embereket önállóan dönteni és választani képes tudatos fogyasztókká.

Az akadálymentességet, mivel ez a legtöbb országban felülről lefelé szerveződő társadalmi folyamat, a gyakorlatban valamilyen általános szabályozás írja elő, hogy milyen legyen, mi számít (akár részben, akár teljesen) akadálymentesnek, vagyis az számít akadálymentesnek – ebben az esetben az az internetezéshez, tévénézéshez vagy telefonáláshoz használandó készülék –, ami megfelel a jogi előírásoknak (Narasimhan, 2010: 5). Vagyis a jogalkotó, illetve monitoring, ellenőrzés hiányában az adott szolgáltató dönti el, mit sorol az akadálymentes készülékek közé – ezt a korábbi, tradicionálisabb álláspontot képviseli a 13 ország, ahol előre meghatározzák, hogy legyenek akadálymentes készülékek. Van azonban már négy olyan ország is, ahol ennek eldöntése participációs alapon történik, azaz megjelenik az *empowerment* gondolata is: a fogyatékos emberek a vásárlás helyszínén kipróbálhatják, hogy az ő fogyatékoságukhoz, az ő igényeikhez is akadálymentesnek mondható-e az adott készülék vagy pedig a nem fogyatékos emberekre vonatkozó szabályokhoz képest sokkal hosszabb visszavételi határidő vonatkozik rájuk – ebben az esetben a fogyatékos embereknek „többletjogot” ad –, hogy biztosan meggyőződhetnek arról, hogy gyakorlott használóként sem kellően akadálymentes a készülék vagy jól tudják használni.

Az előzőekben beazonosított 19 intézkedési, megoldási lehetőséget egyszerű tartalomelemzéssel csoportosítottam, és így öt nagyobb megközelítési típus jött létre az akadálymentesítési módok szerint. Az utolsó, ötödik csoportot valamennyire önkényesen hoztam létre, mert egyrészt valóban témájában eltér a többitől, bár ide kevésfajta intézkedés tartozik, de másrészt viszont bizonyos szempontból ez a legfontosabb dimenziója az akadálymentesítési megközelítéseknek, különösen témánk, az *empowerment* szempontjából. A létrejött típusokat a 3. táblázat foglalja össze. Az egyes típusok nevei csak rövid elnevezések, de mindegyik esetében többféle intézkedés tartozik bele, például az akadálymentes eszközök típusába az eszközök kínálatának, meglétének kötelezettsége mellett ide tartozik a kipróbálás lehetősége, a hosszabb visszaváltási idő, illetve a vásárlás után az akadálymentesítő és egyéb alapbeállításokra vonatkozó előírások.

3. TÁBLÁZAT. A TARTALOMELEMZÉSSEL LÉTREHOZOTT AKADÁLYMENTESÍTÉSI TÍPUSOK

Akadálymentesítési típus	Európai országok száma, ahol megjelenik az adott megközelítés az intézkedésekben
Akadálymentes készülékek	18
Speciális csomagok	24
Anyagi támogatás, adókedvezmény	22
Kommunikáció, ügyintézés	28
Egyeztetés az érintettekkel	13

A táblázatból jól látható, hogy az évtized során kisebb hangsúlyt kapott a készülékek akadálymentességének kérdése, erre vonatkozóan 18 európai országban van valamilyen akadálymentesítő megoldás, és az is, hogy mennyire nagy szerepet kapott a kommunikáció és az ügyintézés, vagyis a fogyasztói önálló döntéshozatal, a számonkérhetőség kérdése: ezzel már a 29-ből 28 ország foglalkozott. Ez egy kifejezetten pozitív eredmény az *empowerment*, vagyis a hatalommal való felruházás és a fogyasztói tudatosság szempontjából.

A speciális csomagok is több fogyatékosági csoportnak lényegesek, például hogy ne fizesse senki sikert fogyasztók hangszolgáltatásért, ha a mobiljukon csak az sms-t és az internetet használják vagy kerüljenek automatikusan nagyobb internetszolgáltatásba változtatlan áron, mert szükségük van rá a videocseteléshez, ha tudnak jelezni. Ilyen speciális csomagokkal 24 országban igyekeznek akadálymentesebbé tenni a digitális világot. Kicsit hagyományosabb intézkedési típus, amikor a fogyatékosággal gyakran együttjáró szociális problémák enyhítésével próbálnak az országok tenni azért, hogy a fogyatékos emberek egyenlő mértékben tudják használni az internetet vagy a mobiltelefont. Összesen 22 ország nyújt valamiféle anyagi támogatást vagy adókedvezményt a fogyatékos embereknek, hogy hozzájussanak a digitális javakhoz.

És végül 13 olyan európai ország volt, amelynél rendszeres és formalizált egyeztetést folytatnak a döntéshozók magukkal az érintett fogyasztókkal, azaz a különböző érdekképviselők, szakértők, érintettek bevonásával közösen alakítják a szabályokat vagy a meglévő szabályok ellenőrzését, monitoringját. Ebben az esetben is hatalommal ruházzák fel a fogyatékosággal élő társadalmi csoportokat. Emellett van további tíz ország, amelynél nem rendszeres, nem formalizált az egyeztetés, de esetileg előfordul: alkalmanként vagy panaszok alapján, de megtörtént már, hogy ebben a kérdésben kikérték az érintett fogyasztók véleményét is.

Végül az elemzés utolsó lépéseként minden egyes akadálymentesítési intézkedéstípus esetében összegyűjtöttem, hogy azok mely országokra milyen mértékben jellemzőek. Azok az országok, amelyek egy adott típuson belül többféle intézkedést, megoldást is érvényesítettek, nagyobb súlyt kaptak az intézkedések száma alapján (tehát intézkedésenként adtam 1 pontot, így egy akadálymentesítési típusnál több pontot is kaphatott egy ország az intézkedések száma, vagyis valójában a sokfélesége alapján), míg, akik az adott típusnál kevesebb intézkedést hoztak, azok kisebb súllyal szerepeltek. Az így kialakult csoportosítás és pontozás után megvizsgáltam, milyen jellemző mintázatok láthatók az egyes akadálymentesítési intézkedéstípusok között, mennyire láthatók európai kulturális, történelmi, régiós különbségek és jellemzők ezen a téren. Ennek az elemzésnek az eredményét a 4. táblázat foglalja össze. A táblázatban az angolszász országok közé az Egyesült Királyság és Írország mellett a Brit Birodalom két korábbi gyarmatát, Ciprust és Máltát soroltam a részben közös nyelvi-kulturális hagyományok miatt.

4. TÁBLÁZAT. AKADÁLYMENTESÍTÉSI INTÉZKEDÉSTÍPUSOK LEGGYAKORIBB MEGJELENÉSE EURÓPÁBAN  
(DÓLT BETŰS: KIEMELKEDŐ, NAGYON JELLEMZŐ)

Akadálymentesítési típus	Azok az országok, régiók, amelyek nagy súlyt kaptak, jellemzőbb rájuk az adott intézkedéstípus
Akadálymentes készülékek	Angolszász országok, Románia
Speciális csomagok	<i>Dél-Európa</i> , angolszász és balti országok
Anyagi támogatás, adókedvezmény	<i>Dél-Európa</i> , <i>Észak-Európa</i> , Közép-Európa
Kommunikáció, ügyintézés	Angolszász országok
Egyeztetés az érintettekkel	Angolszász országok, Dél-Európa

Érdeemes itt is végigmenni az eredményeken. Az akadálymentes készülékekre például a leginkább az angolszász országokban helyezik a hangsúlyt, valamint Romániában. Speciális, a fogyatékos emberek igényeit figyelembe vevő távközlési csomagokra leginkább a déli, mediterrán országokban koncentrálnak, de szintén jellemző az angolszász és a balti országokra is.

A pénzzel való megsegítés juttatások vagy adókedvezmények formájában különösen kiemelkedő Dél- és Észak-Európa országaiban. Egyébként mindkét régiónak viszonylag hosszú múltja van a digitális akadálymentesítés területén, ezért is lehet jobban elterjedt egy ilyen kicsit hagyományosabb, a fogyatékoságot erősen szociális problémaként értelmező intézkedési típus ezekben az országokban. Olaszországnak például lassan 20 éve van már (2003 óta) infokommunikációs akadálymentességi jogszabálya érvényben, amely webes akadálymentesítést is előír, és nemcsak az elvek szintjén, de technikai feltételeket is megfogalmaz. Teljesen más megközelítés például a svéd modell; ők ugyancsak régóta foglalkoznak ugyanezzel a kérdéssel. Viszont ők nem infokommunikációs akadálymentesítési jogszabállyal kezdték, hanem a diszkriminációmentesség elvét fogalmazták meg az infokommunikáció használata, elérhetősége kapcsán. És annak ellenére, hogy kötelező jogszabály nem írta elő, a svéd közintézmények, közszolgáltatók több mint 80 százaléka önkéntesen végrehajtotta a webes akadálymentesítést a fogyatékos állampolgárok és fogyasztók érdekében (Narasimhan, 2010: 111–112). A két, akadálymentesítésben nagyobb hagyományokkal rendelkező európai régió mellett az anyagilag jóval hátrányosabb helyzetű közép-európai társadalmakra jellemző még az, hogy anyagi eszközökkel próbálják elősegíteni a digitális világ akadálymentesítését.

Végül a polgárok hatalommal való felruházása és fogyasztóként való tudatos részvétele alapján a talán leglényegesebb két típus esetében egyértelműen az angolszász országok emelkednek ki, mind a kommunikáció és ügyintézés, mind az érdekeltekkel való egyeztetés intézkedéstípusa szerint. Ez utóbbi esetben jelentős még a dél-európai országok akadálymentesítési gyakorlata is. Vagyis ezekben az országokban van a legtöbbféle szabályozás és bevett gyakorlat azzal kapcsolatban, hogy a fogyatékos emberek önállóan információhoz jussanak, a szolgálta-

tóhoz fordulhassanak fogyasztóként akár előfizetés, akár probléma, reklamáció esetén, és ahol a döntések és azok felülvizsgálata az érintettek részvételével zajlik.

Ezek az eredmények nagyon jól leképeznek néhány történelmi-kulturális eltérést Európa régiói között. Jól látható például, hogy a szorosabb társas kapcsolatokkal, hagyományosan erős társadalmi szolidaritással jellemezhető déli, mediterrán országok mennyire kiemelkedtek a sokféle akadálymentességi szabályozásban, különösen a picit hagyományosabb, speciális csomagokkal és anyagi juttatásokkal akadálymentesítő típusok esetében, de ott vannak az érintettekkel való egyeztetést komolyabban vevő és szabályozó országok között is.

Hasonlóan erős a társadalmi szolidaritás és bizalom az észak-európai országokban, ahol az állami szabályozás is segíti általában ezt a folyamatot az esélyegyenlőség és az integráció, inklúzió erősítésével. A szabályozási, az akadálymentesítést kezelő típusok közül az anyagi támogatás és adókedvezmények esetében jellemző, hogy az északi országok nagyon sokféle megoldást alkalmaznak, és ezzel jelentősen kiemelkednek az európai mezőnyből. Ez nem feltétlenül a gazdag országok jellemzője, inkább valószínűleg az tesz gazdaggá hosszabb távon egy országot, ha minél több polgár tud tudással és beleszólási képességgel, hozzáférési lehetőséggel beleszólni és tenni a közös ügyek érdekében.

Nem pénzzel és kedvezményekkel, hanem a kommunikáció elősegítésével próbálja elérni az infokommunikációs akadálymentesítést az angolszász országok csoportja. Több területen is kiemelkednek, szinte minden csoportban, az anyagi juttatásokat kivéve, de különösen jól látszik a többi országcsoporttól, régiótól való eltérésük a kommunikáció dimenziójában, és ez a korábbi években még jellemzőbb volt. Jól megfigyelhető az angolszász liberális-konzervatív beállítottság a kicsi és a gazdaságba lehetőleg nem beleszóló állam szerepéről, valamint az a birodalmi tapasztalat, hogy a polgáraik nagyon sokfélék. Kicsit egyszerűbben fogalmazva: Shakespeare nyelvét sokféleképpen beszélik a birodalomban, de mindenkivel szót kell érteni, szolgáltatást nyújtani és árukat eladni, eszmét cserélni és megérteni. Ez a kulturális örökség mint közös szociálpszichológiai kincs is segítheti az angolszász országokat abban, hogy közép-pontba helyezték a másik féllel való egyeztetést, eszmecserét, hogy jobban megértsék a másik csoport igényeit és szempontjait. Ez a folyamatos kommunikáció és egyeztetés az érdekeltekkel azért is nagyon fontos, mert ennek során nemcsak tudással és hatalommal ruházzák fel az érintett fogyasztókat és képviselőiket, de maga az intézményrendszer is komoly tanulási folyamaton megy keresztül, „megtanulják” a fogyatékossgal élő személyek szempontjait és preferenciáit.

Végül érdemes kiemelni még két érdekességet: az angolszász országok és Svédország sajátos útját az akadálymentesítésben. Míg például több európai országban elkezdtek egyes konkrét szabályozási lépéseket bevezetni, Nagy-Britanniában és Írországban nagyon sokáig az akadálymentesítés fő erőssége az volt, hogy fórumokat, rendszeres meghallgatásokat és nyilvános egyeztetéseket tartottak a témáról az érintettekkel, képviselőikkel és a téma szakértőivel. Az állam nem vezetett be szigorú szabályozást, inkább információt próbált közvetíteni és biztosítani az eszmecserét a terület különböző szereplői között. Nemcsak abban voltak tehát eltérőek más

európai országoktól, hogy kevésbé támaszkodtak a kötelező szabályozásra, és a fogyatékosokra nem elsősorban szociális problémaként gondoltak. Hanem abban is, hogy az angolszász országokban az akadálymentesítés kérdésében nagyon erősen jelen volt a participatív elem, az *empowerment* mint a hatalommal való felruházás és a tudatos fogyasztók tudással való felruházása a közös gondolkodáson és kommunikáción keresztül. Az európai országok korábban a tapasztalatcseréken túl jellemzően nem hangolták össze az akadálymentesítési koncepcióikat és intézkedéseiket, ezért is láthatók jól a különböző kulturális, társadalomtörténeti eltérések az országok és régiók között.

A 2010-es évtizedben nagyon sok minden történt a digitális világ akadálymentesítése területén. Egyre több ország vezetett be egyre több területre kiterjedő akadálymentesítési intézkedéseket, jó gyakorlatokat, illetve elkezdtek komolyabban monitorozni is az előírások betartását. És közben a korábban liberálisabb felfogást követő angolszász országokban is mostanra átfogó és kötelező jogszabályok születtek e terület konkrétabb szabályozására. Vagyis itt egyértelmű modellváltás történt, és ez jól látszik a tartalomelemzési eredményeken is.

Svédország példáját pedig azért érdemes kiemelni, mert ott a kormány hosszú évek óta nagyon jelentős állami támogatással segíti ezt a folyamatot, az északi országok (Skandinávia és Finnország, az elemzésből kimaradt Izland) számára is mintaként szolgált, hogy milyen erősen megjelent a digitális világ akadálymentesítése a kormányzati szándékok szintjén is. Ugyanakkor sokáig nem volt külön fókuszban a fogyatékoság amiatt, mert annyira erős volt az antidiszkriminációs, inkluzív szemlélet, hogy az esélyek biztosítása során nem akartak egy bizonyos társadalmi csoportot kiemelni és rámutatni, hogy nekik kell segítség, inkább általános esélyegyenlőségi megközelítést alkalmaztak. Valószínűleg az egyetlen ország Európában, ahol annyira komolyan veszik az internetes, telefonos szolgáltatásokat abból a szempontból, hogy ezek többet jelentenek a fogyatékos emberek számára, mint a nem fogyatékos embereknek, hiszen a munka, a szórakozás és a tanulás világába sokuknak csak a digitális világon keresztül vezet az út (például kerekesszékekkel ne kelljen mindenhol személyesen elmenni, felolvasószoftverrel készülhetnek az órára, stb.), hogy nemcsak adókedvezményeket vagy anyagi támogatást biztosítanak, de akár teljeskörűen is támogatják a fogyatékos embereknek a hozzáférést ezekhez a szolgáltatásokhoz.

## Összefoglaló

Összefoglalva az elemzés tanulságait az látható, hogy a leginkább azokban az országokban jellemző a sokféle akadálymentesítési megoldás a digitális világ elérése érdekében, ahol hagyományosan erős és sűrű társas kapcsolatok hálózák be a közösséget, mint Dél-Európában; továbbá ahol hagyományosan erős a társadalmi szolidaritás, erős az állam az esélyegyenlőség erősítésében és magas a társadalmi bizalom, mint az észak-európai országokban. És végül a harmadik jellemző országcsoport az angolszász hagyományú tagállamok, ahol a brit hatás és



tradíciók következtében is nagyon erős a társadalmi integráció és a kommunikáció, egyeztetés, kooperáció, mint eszköz és norma a társadalomban.

A különböző akadálymentesítési koncepciók, megközelítések szerint a vizsgált európai régiók eltérnek egymástól. Az akadálymentesítést jogi szabályozással korán elkezdő déli és északi országokban erősen dominál még a szociális, szociálpolitikai megközelítés, a fogyatékos emberek anyagi támogatása, illetve délen a speciális, egyedi szolgáltatáscsomagok. Az angolszász hagyományú országokban viszont hagyományosan erősebb az akadálymentesítési koncepcióban a részvétel biztosítása, vagyis a fogyatékos emberek számára annak biztosítása, hogy önálló ügyfélként eljárhassanak a saját ügyeikben: megrendelhessenek, panaszt tehessenek, tájékozódhassanak, valamint szisztematikus és formális keretek között bevonódjanak a döntéshozatalba, illetve annak előkészítésébe.

Természetesen minden vizsgált európai országban tesznek azért jogszabályokkal és önkéntes kezdeményezésekkel, hogy a digitális világhoz lehetőleg egyenlő módon hozzáférjenek a fogyatékossgal élő európai polgárok, de láthatók hangsúlybeli, megközelítésbeli eltérések is az országok, kulturális régiók között. Az *empowerment*, tehát a hatalommal való felruházás és a fogyasztók tudatosságának növelése az angolszász országok (Egyesült Királyság, Írország, Málta és Ciprus) akadálymentesítési megközelítésében jelenik meg a legmarkánsabban Európában, valamint egy kisebb részben a déli országokban.

## Irodalom

- BEREC (2011). *Electronic communications services: Ensuring equivalence in access and choice for disabled end-users. BEREC Report.* [https://berec.europa.eu/eng/document\\_register/subject\\_matter/berec/public\\_consultations/202-electronic-communications-services-ensuring-equivalence-in-access-and-choice-for-disabled-end-users-berec-report](https://berec.europa.eu/eng/document_register/subject_matter/berec/public_consultations/202-electronic-communications-services-ensuring-equivalence-in-access-and-choice-for-disabled-end-users-berec-report) (letöltve: 2021.09.30.).
- BEREC (2018). *Report on NRA's practices for ensuring equivalence of access and choice for disabled end-users.* [https://berec.europa.eu/eng/document\\_register/subject\\_matter/berec/reports/8010-report-on-nras-practices-for-ensuring-equivalence-of-access-and-choice-for-disabled-end-users](https://berec.europa.eu/eng/document_register/subject_matter/berec/reports/8010-report-on-nras-practices-for-ensuring-equivalence-of-access-and-choice-for-disabled-end-users) (letöltve: 2021.09.30.).
- Cullen, K., Kubitsche, L. & Meyer, I. (szerk.) (2007). *Measuring Progress of Accessibility in Europe. Assessment of the Status of Accessibility in Europe. Executive Summary.* [https://www.researchgate.net/publication/235969501\\_MeAC\\_-\\_Measuring\\_Progress\\_of\\_e-accessibility\\_in\\_Europe\\_assessment\\_of\\_the\\_status\\_of\\_e-accessibility\\_in\\_Europe](https://www.researchgate.net/publication/235969501_MeAC_-_Measuring_Progress_of_e-accessibility_in_Europe_assessment_of_the_status_of_e-accessibility_in_Europe) (letöltve: 2021.09.30.).
- Emener, W. G. (1991). An empowerment philosophy for rehabilitation in the 20th century. *Journal of Rehabilitation*, 57(4), 7–12.
- Hahn, H. (1991). Alternative Views of Empowerment: Social Services and Civil Rights. *Journal of Rehabilitation*, 57(4), 17–19.
- Könczei Gy. & Hernádi I. (szerk.) (2016). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez.* Budapest: L'Harmattan.
- Narasimhan, N. (ed.) (2010). *e-Accessibility Policy Handbook for Persons with Disabilities.* (h.n.), India: Hemkunt Publishers.
- Niesz, T., Koch, L. & Rumrill, P. D. (2008). The empowerment of people with disabilities through qualitative research. *Work*, 31(1), 113–125.

- Renblad, K. (2003). *Empowerment. A Question about Democracy and Ethics in Everyday Life. ICT and Empowering Relationship as Support for Persons with Intellectual Disabilities*. Stockholm, Svédország: Stockholm Institute of Education Press (HLS Förlag).
- Sprague, J. & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671–695.
- Vash, C. L. (1991). More Thoughts on Empowerment. *Journal of Rehabilitation*, 57(4), 13–16. [https://www.researchgate.net/publication/235969501\\_MeAC\\_-\\_Measuring\\_Progress\\_of\\_e-accessibility\\_in\\_Europe\\_assessment\\_of\\_the\\_status\\_of\\_e-accessibility\\_in\\_Europe](https://www.researchgate.net/publication/235969501_MeAC_-_Measuring_Progress_of_e-accessibility_in_Europe_assessment_of_the_status_of_e-accessibility_in_Europe) (letöltve: 2021.09.30.).

*Gyöngyösi Katalin  
Balog Gyula  
Erdőhegyi Márta*

## SEGÍTSÉG VAGY ELLENŐRZÉS?

# A HATALOM MŰKÖDÉSE HAJLÉKTALAN ÉS PSZICHÉS PROBLÉMÁKKAL KÜZDŐ (PSZICHOSZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ) EMBEREK ÉLETÉBEN

### Absztrakt

Sok hajléktalan ember küzd nehéz szociális-anyagi helyzetével mellett pszichés problémával, függőséggel is. A hajléktalan élethelyzet lelkileg is megerhelő, de magához a hajléktalanná váláshoz is hozzájárulhatnak pszichés természetű nehézségek (például gyermekkori, felnőttkori traumák, pszichiátriai betegségeként diagnosztizált problémák, szerhasználat vagy más függőség). Milyenek az érintett emberek tapasztalatai a szociális és egészségügyi ellátással kapcsolatban? Érte-e őket hátrányos megkülönböztetés ott, vagy más területen? Mennyire érzik magukat felhatalmazva a saját életük irányítására a hajléktalanellátásban? Mire támaszkodnak a nehézségeikkel való megküzdésben, a talpra állásban? A hajléktalanellátásban velük dolgozó szociális munkások milyen lehetőségeket látnak az érintett emberek helyzetének javítására? Mennyi hatalmat éreznek a saját kezükben ennek befolyásolására? Hogyan élnek a saját hatalmukkal a szélesebb társadalom és a döntéshozók felé, a munkájuk révén észlelt társadalmi problémák jelzésében?

Tanulmányunkban ezeket a kérdéseket vizsgáljuk egy kvalitatív empirikus kutatás alapján, amelyet a (tágon értelmezett, nem pszichiátriai diagnózissal azonosított) pszichoszociális fogyatékoságban érintett hajléktalan emberek helyzetéről végeztünk Budapesten 2019-ben. Érintett emberekkel egyéni interjúkat, hajléktalanellátásban dolgozó szociális munkásokkal pedig fókuszcsoportos interjúkat készítettünk. A kutatás nagyjából az Új Nemzeti Kiválóság Program által támogatott hallgatói projekt keretében zajlott, két tapasztalati szakértő közreműködésével.

**Kulcsszavak:** pszichoszociális fogyatékoság, pszichés probléma, hajléktalanság, hajléktalanellátás, hatalom

## Bevezetés

Közterületen vagy ideiglenes szálláshelyeken élni, hajléktalannak lenni nemcsak rossz anyagi helyzetet jelent, hanem nagyon gyakran rossz pszichés állapottal is jár (Braun & Gazdag, 2015; Fazel, Khosla, Doll & Geddes, 2008; Bula Wise, 2011, Kántor, 2019). Magyarországon, illetve Budapesten a hajléktalanellátást igénybe vevő emberek között sokan tartják úgy magukról, hogy „van valamilyen pszichiátriai jellegű problémájuk”, vagy másoktól ezt hallották saját magukról, és a hajléktalanellátásban dolgozók becslése szerint az önmagukról ezt állítóknál sokkal több embert is érintenek ilyen problémák az ügyfelek között (Gyöngyösi, 2019). Az erre vonatkozó felmérések, kutatások alapján a hajléktalan emberek körében gyakoriak a függőség különböző formái is (Paksi, Arnold, Schmidt, Gurály & Breitner, 2010; Rákosy & Szeitl, 2018), amelyek más pszichés problémával együttesen is előfordulhatnak (Kántor, 2019). Magához a hajléktalanná váláshoz is hozzájárulhat, ha valakit élete során, különösen gyermekként traumák érnek (Fehér, 2009; Kántor, 2019; Szabó, 2014), és aki felnőttként jelentős, tartós pszichés problémával küzd, fokozottan ki van téve a hajléktalanná válás kockázatának (Kántor, 2019).

Függetlenül attól, hogy mennyien kerülnek meglévő pszichés problémákkal a hajléktalanellátásba, és hány embernél jelentkeznek ilyen problémák csak a hajléktalanná válás után, az ügyfelek pszichés állapota mindenképpen érinti a velük dolgozó szociális munkások, segítők munkáját is. A segítőknek nemcsak a pénzügyi, szociális problémákat, hanem az ügyfelek lelki nehézségeit is figyelembe kell venniük, amikor segítséget nyújtanak (Wise, 201). A hajléktalan emberek személyes kapcsolataik között pedig a segítők – a hajléktalan sorstársak mellett – sokszor nagyon fontos helyet kapnak, mert a hajléktalanellátáson kívüli, családi, baráti, munkahelyi kapcsolatok sok hajléktalan ember életében visszaszorulnak, leépülnek.

Azzal a céllal, hogy hozzájáruljunk a pszichés problémákat és hajléktalanságot megtapasztalt emberek helyzetének a mélyebb megismeréséhez, 2019-ben kutatást végeztünk Budapesten. Először interjúk keretében érintett embereket kérdeztünk a hajléktalanságba vezető útjukról, céljaikról, erőforrásaikról, és a különböző szociális, egészségügyi ellátásokkal kapcsolatos tapasztalataikról, véleményükről. Majd fókuszcsoportokban hajléktalanellátásban dolgozó segítőkkel beszélgettünk arról, hogy ők hogyan látják az érintett emberek helyzetét, a velük végzett munkájukat, és a hajléktalan-ellátórendszer lehetőségeit ezeknek az embereknek a támogatásában.

Tanulmányunkhoz a kutatás eredményeit abból a szempontból tekintettük át, hogy a hatalmi helyzetek hogyan jelennek meg az érintett emberek életében. Az áttekintést a következő kérdések alapján végeztük:

- Az érintett emberek életében a hajléktalanná válásuk előtt és után előfordultak-e olyan események, amikor hátrányt szenvedtek a közhatalom letéteményeseinek, egyes ellátások nyújtóinak az eljárása miatt?

- Milyen, a rendszer és az egyén közti hatalmi viszonyra utaló motívumok jelentek meg az érintett emberek hajléktalanellátással kapcsolatos tapasztalatairól elmondottakban?
- Milyen erőforrásokra támaszkodtak az érintett emberek előbbre jutásukban, nehézségeik kezelésében?
- A hajléktalanellátásban dolgozó szociális munkások hogyan gondolkodnak a saját hatáskörükről, ha a felelősségükről van szó az észlelt társadalmi problémák jelzése, az ügyfelek érdekeinek képviselése terén, a mindenkori döntéshozók és a szélesebb társadalom felé? Szerintük mire lenne szükség ahhoz, hogy az érintett emberek kijussanak a hajléktalanságból?

Tanulmányunkban először bemutatjuk a kutatásunk kereteit. Ezután a két tapasztalati szakértő szerző személyes élményeire és érdekképviseléstől származó tudására is támaszkodva rövid áttekintést adunk a hajléktalan-ellátórendszer néhány jellemzőjéről. Olyan dolgokat emelünk ki, amelyek szerintünk alapvetően befolyásolják a hajléktalanellátás ügyfeleinek mindennapjait. Az interjúkban megismert élettörténetekből, az ellátásokkal kapcsolatos véleményekből a témába vágó mozzanatokot mutatjuk be, kiegészítve azzal, amit az interjú-résztevők a saját előbbre jutásukhoz használt erőforrásokról elmondtak. Úgy gondoljuk, hogy kizárólag a problémák, nehézségek bemutatásával egyoldalú, torz képet adnánk ezekről az emberekről, és tágabban az erőforrásokra kitekintve árnyaljuk a képet az ellátórendszer szerepéről is. A szociális munkások fókuszcsoportos beszélgetéseiből azokat a részeket foglaljuk össze, amelyek a problémáknak a döntéshozók és társadalom felé való jelzésével, és az érintett emberek helyzetére vonatkozó megoldásokkal kapcsolatosak. Ez betekintést enged abba, hogy hogyan gondolkodnak a szociális munkások a saját hatáskörükről, hatalmukról – az ügyfelekkel való viszonyukon kívül. Végül összegezzük az eredményeket, és néhány további kérdést fogalmazunk meg.

## A kutatásról

Közös munkánk nagyobbik része egy kutatási projektbe illeszkedett, amely az Új Nemzeti Kiválóság Program (ÚNKP) támogatásával valósult meg a 2018–2019-es egyetemi évben. A projekt zárása után a munka folytatódott egészen 2019 októberéig. A pályázati projekt támogatásra az egyetemi hallgató szerző pályázott az általa készített kutatási tervvel, melynek része volt tapasztalati szakértők bevonása a kutatás empirikus szakaszába. A tapasztalati szakértők a pszichés problémák, függőség és hajléktalanság területén rendelkeztek saját tapasztalatokkal. A tapasztalati szakértők munkájával, bár a kutatás kezdeményezői és vezetői nem ők voltak, lehetőség nyílt rá, hogy érintett emberek is aktív szereplőként alakítsák a kutatást, az őket érintő kérdések vizsgálatában közreműködjenek, a részvételi vagy másként: inkluzív kutatás alapelveit követve (Heiszer et al., 2014). Az interjúk, fókuszcsoportok témaköreit, a konkrét kérdéseket közösen alakítottuk ki. A tapasztalati szakértő szerzők hozzájárultak az

egyéni résztvevők és a fókuszcsoport-helyszínek kiválasztásához, majd részt vettek az interjúk, fókuszcsoportok egy részének vezetésében. Az egyetemista szerző két kutatótársával korábban nem dolgozott együtt, előzetes tájékoztatókor megismert érdekképviselői munkájuk, illetve közös ismerősök javaslata alapján kérte fel őket részvételre, melynek anyagi kompenzációja a pályázati támogatásból valósult meg.

A kutatás feltáró célzattal készült egy olyan témakörben, amelyről nagyon kevés publikáció állt rendelkezésre. A megkérdezett érintett emberek és szociális munkások tapasztalatainak, értelmezéseinek, véleményének a feltérképezése volt a célunk. Ehhez illeszkedve kvalitatív kutatási módszereket, interjút és fókuszcsoportos interjút használtunk, mind a két esetben tágra megfogalmazott és sokféle választ megengedő kérdésekkel. A kutatás során 12 interjút készítettünk érintett emberekkel. Ebből hetet párban, ötöt az egyetemista szerző egyedül, amikor másik kutatótárs nem tudott jelen lenni. Kilenc férfival és három nővel készült interjú, akik 30 és 65 év közöttiek voltak. Olyan embereket vontunk be, akik többsége a saját élete alakításában és mindennapjaiban kifejezetten aktívnak volt mondható. Néhányan – ha nem is régen – kijutottak a hajléktalanellátásból. Interjú-résztvevőink a nehézségek, mélypontok mellett a talpra állással kapcsolatban is meg tudták osztani a tapasztalataikat. Kiválasztásuk módjára később visszatérünk, a „pszichoszociális fogyatékoság” fogalmának tisztázása után. Mindegyik interjút alapul vettük ehhez a tanulmányhoz.

A fókuszcsoportok sorozatában 2019. októberig összesen 16 beszélgetés valósult meg különböző intézményeknél. Hetet vezettünk kettesben vagy hármásban. A helyszínek választása az összes budapesti hajléktalan-ellátó intézmény listájáról történt. A helyszínek közé többféle méretű intézmény került. Egy részük a téma szempontjából különösen érintett csoporttal dolgozott. Voltak köztük éjjeli menedékhelyek, átmeneti szállók, rehabilitációs szállók, nappali melegedők, utcai szolgálatok. Törekedtünk rá, hogy minél több fenntartó intézményébe eljussunk. Ebben a tanulmányban arra a hét beszélgetésre építünk, ahol legalább ketten voltunk jelen levezetőként. Ezek helyszíneit az intézmények és a résztvevők névtelensége érdekében nem mutathatjuk be közelebről. A fókuszcsoportok átlagosan négy szociális munkás részvételével zajlottak. Az életkorukról nem, csak a végzettségükről és a hajléktalanellátásban szerzett tapasztalatukról kérdeztük őket. Néhány kivétellel legalább három-öt, gyakran tíz vagy több éve a területen dolgozó férfiak és nők voltak a résztvevők, többségük szociális munkás vagy más társadalomtudományos felsőfokú végzettséggel rendelkezett.

## Kikről beszélünk? A „pszichoszociális fogyatékoság”

A „pszichoszociális fogyatékoság” kifejezést az eredeti ÚNKP-projekt kutatási tervéből vettük át és használtuk több más kifejezéssel felváltva (úgy mint „pszichés” vagy „lelki”, ritkábban „mentális” „problémák”, „nehézségek”). A „pszichoszociális fogyatékoság” a nemzetközi fogyatékosjogi mozgalmak, illetve a magukat a pszichiátria használóiként vagy túlélőiként azonosító, azzal szemben kritikus, pszichiátriai diagnózissal élő emberek szervezeteinek hatására

került be a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló, 2007-es nemzetközi egyezménybe, angol rövidítéssel: CRPD-be (Gombos, 2013). Magyarországon a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvényben is megjelenik. Ennek értelmében (4. §) „fogyatékos személy: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, *pszichoszociális* károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja” (kiemelés tőlünk). Ezek a jogi dokumentumok a fogyatékossgal egy olyan értelmezésén alapulnak, ami szerint a fogyatékossgal nem csupán egyéni tulajdonságokat jelent, hanem olyan emberi helyzetet, az egyén és társas környezetének olyan viszonyhálózatát jelöli, amelyben az általános emberi jogok sérelme mellett jelen van a kirekesztés, az elnyomás. Ez az emberi jogi megközelítés (vagy modell) azon alapul, amit a fogyatékossgal „szociális modelljének” nevez a fogyatékossgaltudomány. Eszerint a fogyatékossgal nem az egyes emberek valamilyen orvosi diagnózissal leírható „hiányosságának”, és egyben magánügyének tekintendő, hanem bizonyos egyéni jellemzők mindig az adott társadalom jellemzőinek függvényében válnak az egyének társadalmi részvételének akadályává, és ez az akadályozottság tekintendő a „fogyatékossgalnak”. (Köncei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015). Azaz a mindenkori jogi keretek, elérhető szolgáltatások, épített környezet, attitűdök és más társadalmi feltételek is szerepet játszanak az egyedi ember adottságai mellett.

Ezzel a felfogással mi is azonosulni tudtunk. Amikor a kutatásban használni igyekeztünk a „pszichoszociális fogyatékossgal” fogalmát, mégsem volt könnyű dolgunk. Pontos, egyezményes, gyakorlatban használt meghatározása a fogalomnak nem létezik a magyar jogszabályokban (Gurbai, 2017). Nem akartuk a „pszichoszociális fogyatékossgalt” általunk kiválasztott pszichiátriai diagnózisok, vagy általában egy pszichiátriai diagnózis meglétével azonosítani. Ezzel az orvosi értelmezésre tettük volna a hangsúlyt, és eleve korlátoztuk volna az érintettek lehetőségét, hogy pszichiátriai diagnózisoktól függetlenül határozzák meg önmagukat. Gyakorlati szempontból megfontoltuk azt is, hogy akár tartós, jelentős pszichés problémákkal küzdő emberek sem feltétlenül találkoznak pszichiáterrel és kapnak orvosi diagnózist, különösen ha hajléktalanok, és őket sem akartuk eleve kizárni. Sok fejtörést okozott, hogy magunk közt és a leendő résztvevőkkel való kommunikációban hogy lehetne összeegyeztetni egyrészt a „fogyatékossgal” magyar közfelfogásban élő, sokszor negatív konnotációval használt, a „pszichiátriai beteg”-nél sokak számára nem kevésbé stigmatizáló értelmezését, és másrészt azt, amit ez a fogyatékossgaltudomány korszerűbb, külföldi eredetű megközelítésében jelent (lásd fent a szociális modellről). Mindhármunk számára elfogadható kifejezésekben lassan, ismétlődő viták révén állapotunk meg. Végül a „pszichoszociális fogyatékossgal” fogalmát tágan értelmeztük. Ez a kutatásban a következőket takarta: egy embernek a jelentős és elhúzódó pszichés problémákkal összefüggő akadályozottságát a mindennapi életvitelben, társadalmi részvételben, függetlenül attól, hogy az érintett ember kapott vagy nem kapott erre pszichiátriai diagnózist. Idesoroltuk, önmagukban vagy más pszichés problémával kombinálva, a füg-

gőségeket is. A meghatározás nehézségeit az interjúknál úgy igyekeztünk áthidalni, hogy olyan résztvevőket toboroztunk, akikről előre tudható volt, hogy életük során küzdöttek vagy küzdenek pszichés problémákkal és/vagy függőséggel (végül szinte mindenki mindkettőben érintett volt). Ún. hólabda-módszerrel dolgoztunk, illetve pszichés támogatást nyújtó szervezeteket kerestünk meg, kérve, hogy felhívásunkat a részvétel lehetőségéről juttassák el ügyfeleikhez. Az interjúk kérdéssorozatában nem volt orvosi diagnózisra vonatkozó kérdés (önként viszont beszélhettek róla a résztvevők). A szociális munkások fókuszcsoportjainál az intézményeknek szóló felkérő levélben szerepelt információ a pszichoszociális fogyatékoság értelmezéséről, és előszóban is beszéltünk erről igény szerinti részletességgel.

A kutatásban egy másik fontos fogalom volt: a „hajléktalanság”. Ez nem vetett fel annyi kérdést, mint a „pszichoszociális fogyatékoság”, de ezt is többféleképpen lehet értelmezni. Mi ebben a kutatásban azokra az emberekre értettük, akik utcán-közterületen, nem lakhatásra szolgáló helyen, esetleg maguk építette kunyhóban, vagy a hajléktalanellátásban nyújtott szálláshelyeken – éjjeli menedékhelyen, átmeneti szállón, rehabilitációs szállón – élnek. Ez a hajléktalanság és lakhatásból való kirekesztettség tipológiájában, amelyet a Hajléktalanellátó Szervezetek Európai Szövetsége (FEANTSA) készített, a „fedél nélküliek”, a „lakástalanok” közül a hajléktalan szállón élők, és az „elégtelen lakhatási körülmények közt élők” közül a nem szabványos építményben (például összetakolt menedékben, kunyhóban) élők csoportjának felel meg (FEANTSA, 2005). Míg a meghatározásunk magában foglalta a közterületen élőket, és nyitottak voltunk az ott élő résztvevők bevonására, végül nem volt köztük az interjú idején közterületen élő ember. Ugyanakkor élete korábbi szakaszából szinte mindenkinek volt tapasztalata a közterületi hajléktalanságról is.

Fontos kiemelni, hogy ezek a kategóriák csak a lakhatási helyzet szempontjából írják le az érintettek helyzetét. Sok más, a mindennapi életet befolyásoló kérdésről: például a munkavállalásról, bevételekről, általános egészségi állapotról, családi kapcsolatokról is szó esett az interjúkban, de nem volt célunk ezt külön kérdéssorral mindenkinél megismerni. A kutatás célja szempontjából erre nem volt szükségünk, és a résztvevőket nem úgy választottuk, hogy ebből a körből aztán általánosítani lehessen a budapesti vagy magyar hajléktalan emberek összességére is. A magyarországi hajléktalanság részletes, szociológiai szempontú leírásai, elemzései iránt érdeklődőknek figyelmébe ajánljuk az ún. „Február Harmadika” kérdőíves kutatás beszámolóit a hajléktalanellátást igénybe vevőkről (Győri, Gurály & Szabó, 2017; Bényei, Breitner, Gurály, Győri, Kovács, Mózer & Szabó, 2018; Bényei, Breitner, Fehér, Gurály, Győri, Kovács, Mózer, Popovics & Szabó, 2019), illetve a Budapesti Módszertani Szociális Központ és Intézményei honlapján ([www.bmszki.hu](http://www.bmszki.hu)) elérhető, időszakosan bővülő *Ottthonatlanul* c. kiadványsorozatot.

A kutatás eredményeinek bemutatása előtt fontosnak tartjuk, hogy a hajléktalanellátást közelebbről nem ismerő olvasóknak nyújtsunk néhány információt arról, milyen éjjeli menedékhelyen, szállón élni, az igénybe vevők szemszögéből.



### Éjjeli menedékhelyek, átmeneti szállók ügyfélszettel

Egy hajléktalan embernek, ha igénybe venne egy éjjeli menedékhelyet vagy átmeneti szállót, mindenképp rendelkeznie kell negatív tüdőszűrési lelettel. Ennek maximum fél éven belülnek kell lennie, bár más, nem hajléktalan embereknek csak kivételes esetben szabad ilyen gyakran röntgenes vizsgálatra menni. A gyermekükkel hajléktalanná váló embereknek, ha nem jutnak be egy Családok Átmeneti Otthonába, akkor el kell búcsúzniuk a gyermeküktől ahhoz, hogy hajléktalan emberek szálláshelyére mehessenek, mert ezeken a helyeken általában csak egyedülálló felnőtteket fogadnak. Akinek állata (kutyája, macskája) van, őt a leggyakrabban nem tudja magával vinni, csak alig néhány szálláson van kinti, kenneles elhelyezési lehetőség. (Helyette más, élősködő állatokkal találkozhat a szálláson: ágyi poloskával, aki a véréért szereti, csótánnyal, aki pedig az ételért.)

Az éjjeli menedékhelyek ingyenesek, és védelmet nyújtanak a hideg és a kinti világban előforduló megalázás, bántalmazás ellen. Cserébe osztozni kell az alvásra kijelölt helyiségen jó esetben kb. 20, olykor akár 100 másik emberrel. Van köztük, aki horkol, más fogat csikorgat, vagy egyéb életjeleket ad magáról. Az éjjeli menedékhelyen az ember szinte soha nem lehet egyedül. Ezekre a szállásokra kora este lehet belépni, és reggelig szabad maradni. Napközben bent lenni, csomagot, személyes holmit ott tárolni nincs lehetőség. Minden nap érkezési sorrendben kiosztott ágyakon, általában ágynemű nélkül alhatnak az emberek. Érdeemes időben megérkezni, mert nem garantált, hogy jut ágy minden sorban állónak. Belépés után már nem, vagy csak az ágyról lemondva lehet kimenni. Külső vendéget fogadni a menedékhelyen nincs mód. Este villanyoltás, reggel ébresztő van. Bent alkoholt vagy más drogot fogyasztani tilos, ez akár kitiltással is járhat. A többi hajléktalan emberrel vagy a szociális munkással szembeni agresszív viselkedés, a házirend be nem tartása is a menedékhely használatától való eltiltáshoz vezethet, akár hónapokra, vagy végleg.

Az átmeneti szállón már nem éjszakáról éjszakára kell jelentkezni, hanem szerződés alapján garantált a lakhatás. Fizetni kell érte, a piaci albérleti árnál sokkal kevesebbet, de a hajléktalan emberek között a legrosszabb anyagi helyzetűeknek, rendszeres bevétel nélkül ez is nehéz lehet. Általában a lakóknak kötelező egy bizonyos összeget is rendszeresen félretenni, aminek a célja elősegíteni a hajléktalanellátás elhagyását. Igaz, ahhoz önmagában kevés szokott lenni, és sokan végül csak másik szállóra költöznek át, vagy egy ingyenes menedékhelyre, esetleg az utcára mennek vissza. Az átmeneti szálló sem biztos és hosszú távú lakhatási lehetőség, mert maximum 1+1 évet lehet itt maradni, utána menni kell tovább. A bentlakás alatt is előfordulhat, hogy a lakó anyagi helyzete romlik, és nem tudja fenntartani a fizetős lakhatást, vagy összeütközésbe kerül a házsabállyal, ami miatt a fenntartó kitiltja.

Az átmeneti szállókon átlagosan 4-10 fős szobákban lehet aludni, saját szobában lakni a fővárosban csak egyetlen szállón van lehetőség. Élősködők itt is előfordulhatnak. Az épület, az infrastruktúra sokszor régi, nem korszerű. Nagyon kevés az akadálymentes szálló (és éjjeli menedékhely is). Az átmeneti szállón viszont már mindenkinek van szekrénye és saját ágya. Itt már nem kell mindenkinek megadott időben érkezni és távozni. Külső vendégeket fogadni

bejelentéssel, és a megadott időben lehet, éjszakára nem. Az alkohol vagy más tudatmódosító szer fogyasztása nem megengedett. A fürdőszoba közös. Fel lehet iratkozni mosásra, fürdési lehetőség is van, bár meleg víz nem mindig jut mindenkinek a bojlerből. Van általában közös TV is, de a lakók megegyezésén múlik, mikor mit lehet nézni rajta. Az intézményekre, főleg a tisztálkodó- és konyhahelyiségekre jellemzően bőven ráférne a korszerűsítés, karbantartás, takarítás. Nagyon sok esetben nem ez az elsődleges, mert a mindennapi élet fenntartása előbbséget élvez.

Akinek párja van, főként az utcán, vendéglátóhelyeken találkozhat vele, a szállók általában csak férfiakat, ritkább esetben csak nőket fogadnak, és páros elhelyezést nyújtó szálló alig van. Egyes szállókban, bár ritkán, létezik ún. „intim szoba”, ahol kettesben lehet lenni. A használatára azonban fel kell iratkozni, így a magánélet nyilvánossá válik.

A hajléktalanellátásnak ezek az alapvető formái, az éjjeli menedékhelyek és az átmeneti szállók sok mindenben korlátozzák az ott élő emberek életét. Szinte sosincs lehetőség egyedül lenni, és nem lehet megválasztani a társakat a közvetlen környezetben. A saját magánélet lehetőségei korlátozódnak. Olyan szabályokat kell követni az ellátásért cserébe, amiket felnőtt emberektől egyébként ritkán várnak el a társadalomban. Mindezek bárki pszichés állapotára nézve megterhelőek lehetnek. Különösen nehéz hozzájuk alkalmazkodni, ha eleve valamilyen pszichés nehézsége van valakinek.

### Érintett emberekkel készült interjúk eredményei

A hajléktalanellátás és a pszichés problémák terén tapasztalattal rendelkező interjúalanyaink nagyon személyes élettörténeteiket mondták el nekünk őszintén.

Már az élettörténetek kezdetén megjelent sok esetben a családon belüli bántalmazás, a pszichésen megterhelő körülmények, a szülő betegsége, függősége, vagy korai elvesztése. Interjúalanyaink között többen voltak, akik gyermekként bekerültek a gyermekvédelmi ellátásba, gyermekotthonba.

„Kérdező: És akkor utána hajléktalan lettél, rögtön, ahogy a gyerekotthonból kikerültél, hajléktalan lettél?

Én úgy emlékszem, hogy úgy igen.” (Harmincas éveiben járó nő)

Felnőttkorban a nők párkapcsolaton belüli erőszakról, bántalmazásról is beszámoltak. Itt azt láttuk, hogy általában a hatalom, a rendőrség, a bíróság nem tudta megvédeni a bántalmazottat, és a törvények sem igazán védik őket.

„Hiába szöktem meg, jött utánam. Hiába mentem akárhova, jött utánam... [rendőrséghez fordulni] nem tudtam. Igen. Orvoshoz nem engedett egyedül... és ott se engedett egyedül, akkor is volt egy monokli, az orvos látta, és megkérdezte, hogy hívja-e

a rendőrséget, hogy... ugye, mert ő hivatalból köteles. És akkor [a férjem az orvosnak] azt mondta, hogy úgy tört el a csontom házimunka közben, ezt mondta.” (Negyvenes éveiben járó nő)

Az egyes emberek hajléktalanná válásának az összetett okai között, a társadalmi-gazdasági és egyéni oldal összefonódásában a többség esetében jelen volt valamilyen felnőttkori lelki trauma, magánéleti válság, párkapcsolatban elszenvedett erőszak is, illetve a saját függőség. Sosem egy, hanem több ok vezetett el a hajléktalansághoz. Bántalmazott interjúalanyaink többsége nehezményezte, hogy miért kell öneki hajléktalanná válni csupán azért, mert a szülei vagy házastársa erőszakosak vele szemben. Az is kiderült, hogy a bántalmazottak általában bizalmatlanok a környezetükkel és a hatalommal szemben, ami visszavezethető azok passzivitására vagy tehetetlenségére a védelmükben és az érdekeik képviselésében.

A megfelelő fellépés hiánya mellett beszámoltak visszaélésekről is a hatóságok részéről, amik már hajléktalanságuk idején történtek. Volt példa fizikai bántalmazásra, amit rendőrök követtek el közterületen élő hajléktalan emberekkel szemben. Előfordult közigazgatási, hivatali ügyintézés során féltérjékoztatás, információ visszatartása, amikor az érintett embernek külön fel kellett lépnie azért, hogy ugyanolyan ellátást kapjon, mint a többi ügyfél.

„Én megpróbálom egyébként érteni a rendőröket is, mert...mert azért nem semmi, amit végeznek, nem semmi, amikor, amikor úgy túlóráznak, hogy nem kapnak túlórát...amikor olyan bűnelkövetőkkel állnak szemben, akik durvák velük, nem semmi, amikor a családjuktól vannak teljesen váratlanul kimozdítva, munka után, hogy na akkor, alig hogy hazaértél, indulj vissza...Én értem őket is mint embereket. Megpróbálom elfogadni őket, még akkor is, ha egyenruhások. Én egyetlenegy dolgot nem tudok elfogadni, ha valaki azért, mert egyenruhát öltött, ő a Csekonics báró. Nem. Őt ugyanúgy szabályok kötik, mint engem.” (Hatvanas éveiben járó nő)

Az egészségügyi ellátás területén tapasztalt visszaélésekre is felhívták a figyelmünket. A mentőszolgálattal vagy az orvosi ellátással kapcsolatban hátrányos helyzetben érezték magukat a hajléktalanellátásban élők. Többen élték át azt, hogy a mentő sokára érkezett ki az olyan „esethez”, akiről tudni lehetett, hogy hajléktalan ember. Regisztrált pszichiátriai diagnózis, függőség esetén előfordult, hogy a szakemberek minden tünetet ezekre fogtak rá, nem vették őket komolyan, és az egyéb betegség rosszabbodásához vezetett. A csak hajléktalan embereknek fenntartott egészségügyi centrumokkal kapcsolatban többen fogalmaztak meg kritikát. Az egészségügyi ellátáshoz való egyenlő hozzáférés korlátozásának tekintették, hogy a hajléktalanságuk miatt választási lehetőség nélkül ide kellett fordulniuk, vagy a személyzet bánásmódjából hiányolták a tiszteletet, amit más egészségügyi ellátásban inkább megkapnak az oda járók.

„Hát, megmondom őszintén, hogy mivelhogy nekem normál házi orvosom van, ég és föld a kettő. Szóval az, hogy a hajléktalannal nem úgy bánnak, a hajléktalan nem ember

nagyon sok ember szemében. Legyen az orvos, hiába köti az eskü, hogy ő most legjobb tudása szerint, meg a mindenféle, gyakorlatilag mint egy báb, egy bábunak néznek minket, és akkor úgy is bánnak velünk.” (Ötvenes éveiben járó férfi)

„Elhiszem, hogy vannak renitens hajléktalan emberek... hogy nem kellemes, amikor kintről bemegy merevrészezen, a vécébe, bocsánat a kifejezésért, körbefossa, agyonokádja, és ha szól neki az asszisztensnő, még neki áll följebb. De ne vegyen egy kalap alá ilyenekkel.” (Hatvanas éveiben járó nő)

Hallottunk olyan esetről, amikor hosszú kórházi, pszichiátriai kezelés után nehéz küzdelmet kellett folytatni az önrendelkezés jogának visszaszerzéséért. A gyámság visszavonását elérni még akkor is nagy erőfeszítésbe került, ha közben az önálló életvitelre való képességet a gyakorlatban is igazolta az illető. Más esetben a munkavállalásnál kellett meggyőzni a munkaadót, hogy az érintett ember akkor is képes ellátni egy megváltozott munkaképességhez kötött munkakört, ha a megváltozott munkaképességét pszichiátriai diagnózis alapján állapították meg, vagy pedig a munkatársak hozzáállása jelentett nehézséget.

„Elkezdtem járni a bíróságot, éveken keresztül... és addig hajtottam a bíróságot, hogy én kijöjjek a gyámságból, hogy a végén... a bíróság kimondta, hogy mivel XY önálló életre képes a szállón... be tudja fizetni a lakbért a rokkantsági nyugdíjából... a mentális, lelki segítségnyújtást, azt igénybe veszi, tehát szociális munkás jár hozzá... beszedi rendszeresen a gyógyszert... mindig marad pénze neki, nincs az utcán, rendszeresen fenntartja a szobáját... a végén megnyertem a pert. Tehát mindig azt mondák, hogy hát, ugye, beteg, ennek szociális otthonban van a helye...tehát annak ellenére, hogy még szállóra kerültem, én azért tettem még, hogy a gyámság alól kikerüljek, úgy tettem azért, hogy állandóan írtam papírt a gyámságnak, hogy nem, hogy igenis azért, hogy beteg vagyok, vagy akárhogyan nevezzük, nekem nincs szükségem gondnokságra.” (Negyvenes éveiben járó férfi)

„[Megváltozott munkaképességű munkatársak közt egy pszichiátriai diagnózissal élő embernél] nagyobb tiszteletet érdemel az, akinek a lábával van baj, vagy a látásával, vagy egy siket... Nekem olyan durva megjegyzések voltak, hogy vagyok a gépnél, ami amúgy elég hangos, és mondom, ne haragudj, fejezd már be a beszédet, mert itt megy a gép, és szétmegy a fejem a sok hülyeségtől, amit mesélsz. És azt mondja nekem, hogy...hogyan is mondta? Hogy hát ha nem bírod, akkor több bogyót kell venni, menj vissza az orvoshoz, és több bogyót írássál magadnak... Tehát oly mértékben, még ebben a kicsi közegben is... ki vagyunk közösítve.” (Harmincas éveiben járó nő)

Krízishelyzetben hagyományos, gyógyszeres kezelést nyújtó kórházi pszichiátriai osztályon többen töltöttek rövidebb-hosszabb időt. Ezekkel szemben gyakrabban emeltek ki a kórhá-

zakon kívül és folyamatosan igénybe vehető támogatási formákat, mint amelyek tartósan is segítettek nekik a talpra állásban pszichés problémáikkal kapcsolatban (például közösségi pszichiátriai-addiktológiai ellátás vagy más, rehabilitációs célú szolgáltatás, 12-lépéses program).

A hajléktalanellátással kapcsolatban az interjúk résztvevői pozitívan értékelték egyes konkrét segítők munkáját, erőfeszítéseit, általában azokat, akikkel közelebbi kapcsolatba is kerültek és akik támogatták őket. Emellett kiemelték, elismerték a gyakorlati segítséget, például pályázaton át elérhető lakhatási támogatást, ruhát stb., amit a hajléktalanellátás nyújtott nekik vagy másoknak, hogyha igénybe akarták venni. Nem mindenki akarta: volt, aki megalázónak látta azt, amit meg kell tenni a hajléktalanellátás igényb vételéhez: például sorban állni az éjjeli menedékhelynél egy ágynemű nélküli ágyért egy zsúfolt teremben, vagy a népkonyhán egy tál meleg ételért. Többen nehezményezték a személyes szabadság, az önrendelkezés korlátozását a szállásokon, így például a személyes holmi átkutatását alkohol után a belépéskor, vagy a vendégfogadás szabályozását az átmeneti szállón (például az érkező vendég adatainak a felírását, a kért látogatási idő után távozásra felszólítását). A szociális munkásokat sokszor segítők helyett inkább ellenőrnek látták, akik a házirend betartását felügyelik, és fegyelmezik a lakókat, ha azok megsértik a szabályokat.

„Meg nem lehet cigizni. Csak a szocmunkásoknak... Meg nem lehet kiírni, hogy dohányzásra kijelölt hely. De nekik lehet. Van egy hely, ahova elvonulnak... Azért is megszólaltak, hogy lementem cigiért, meg cigizni, aztán visszamentem, egy óra múlva megint lementem, és megszólaltak, hogy sokat, sokat járok ki....Magamba mondtam, akkor fönt fogok cigizni...Hát...ki van írva, hogy bent nem lehet dohányozni, hogyha rajtakapnak, akkor egy óráig kint kell állnod....Egy óráig nem mehetsz be... Egy órát, egy órára kiküldenek. Büntibe. Büntetésbe.” (Hatvanas éveiben járó férfi)

Volt, akinek a hajléktalanszálló börtönt juttatott az eszébe, és több munkatárs kommunikációs stílusából, bánásmódjából hiányolta az emberséget. Több interjúalanyunknak volt tapasztalata arról, hogy fellépett a saját vagy mások érdekében a hajléktalanellátáson belül a dolgozókkal szemben. Azt élték át, hogy ha nyílt konfrontációra került a sor, ők kerültek hátrányba. Volt, akit ilyen fellépésnél részegnek neveztek, és kijózanodásra kérték. Többeknek el kellett hagyni azért valamelyik szállásukat, mert – erőszakmentesen – nyíltan felszólaltak, kiálltak a saját vagy társaik érdekében.

„Csak ugye, a hajléktalan emberek félnek, ők ki vannak téve, ugye, az ellátórendszerben lévő szocmunkásoknak, mind a rendőrségnek, mind az ellátó intézményeknek, tehát... orvosi rendelő, munkaügyi központ, blablabla... és én látom saját magam, hogy hánnyal ki is tolnak, pontosan azért, mert nem áll mögöttük senki, ők meg nem harciasak... Igazándiból nem is a rendszerrel van baj, hanem a rendszerben dolgozókkal. Azt kéne megértetni, úgy a munkaügyi hivatalban, mint az orvosi rendelőben, mind az

ellátó intézményekben, hogy nem mi vagyunk értük, ők vannak értünk. Ha nem lenne hajléktalanság, akkor nem dolgozhatnának hajléktalan-ellátórendszer-szinten. Ha nem lenne hajléktalanság, nem markolhatnának föl utánunk olyan pénzeket. Ha nem lenne hajléktalanság, más munkaterületen nem beszélhetnének úgy az ügyfelekkel, ahogy velünk beszélnek. Más munkaterületen kötelesek megadni az emberi tiszteletet. Csak velünk szemben engedik el magukat.” (Hatvanas éveiben járó nő)

Általában találkoztak olyan szervezettel vagy segítőkkel is, akiktől nem ezt a reakciót kapták, és önálló kezdeményezéseiket, aktív szerepvállalásukat elutasítás helyett valamilyen formában támogatták. Volt példa rá, hogy a támogatás mellett is az önállóságnak, önálló döntéshozatalnak csak egy bizonyos szintjéig lehetett eljutni, mert az ellátórendszer képviselőinek irányító-vezető szerepe végső soron mindig elsődleges maradt az érintett emberekkel szemben. Úgy látszott, hogy a talpra állásnál az érintett embereknek a társadalom és a nagy intézmények helyett sokszor saját magukra kellett támaszkodniuk. Ebben egy-egy olyan konkrét segítő vagy szervezet volt a segítségükre, akikre szerencsésen rátaláltak a küzdelmeik közben. Ezeket a közvetlen segítőtöket mind dicsérték.

„Amikor az ember, hogy mondjam...egy bántalmazó kapcsolatban él, és kimenekítik, az akkor egy kicsit átformálódik a felfogása. És nyilvánvaló, hogy ha ők akkor nem segítenek ebben, én már nem élnék, könnyen elképzelhető.” (Harmincas éveiben járó nő)

„Bármiben segítenek, például amikor szállókat kellett keresnem, azonnal telefonáltak mindenhova. Itt az ingyenebéd... Amikor a műtét volt, és kitaláltak a műtőből, ki állt az ajtóban? A szociális munkásom. Úgyhogy én csak csupa jót tudok mondani róluk. Nem mondom, hogy nem volt konfliktusunk, de hol nem zördül össze az ember?” (Hatvanas éveiben járó férfi)

A segítők részéről az odafigyelés, törődés mellett az erős beleszólás, irányítás, az „anyáskodás” is több történetben megjelent, legtöbbször pozitív értelmezésben.

Interjúalanyainkat arról is kérdeztük, hogy hogyan küzdöttek meg a nehézségekkel. A saját akaraterejük mellett legtöbbször a személyes kapcsolatokra, és valamilyen közösségre támaszkodtak, ahol elfogadást és tiszteletet kaptak. Ez több esetben sorstársakkal való kapcsolatokra, közös tevékenységekre, fellépésre is épült.

„Azt hiszem, hogy csak annak köszönhetem, hogy így, ahogy vagyok, lábon állok, és önfenntartó vagyok, és van hitem... ez annak a baráti körnek köszönhető, aki körülöttem van. Azoknak, akik hisznek bennem.” (Hatvanas éveiben járó nő)

„Nekem a munkahelyem az otthonom gyakorlatilag. Itt szeretek lenni, itt vannak az ismerőseim...nekem ez az életem, az, hogy másoknak segítsék. Imádok. Bent tudok

velük beszélgetni, jönnek oda hozzám, hogy ez kell, az kell, segíteni, szóval ez az éltető erő, ez a motor, ami bennem jár.” (Ötvenes éveiben járó férfi)

„Szeretnék tovább dolgozni aktivista csoportokban, ahol megoldást találok az elméleti gondjaimra. Mert a pénzügyi gondok nem ott oldódnak meg... Tudniillik elméleti gondokkal nem mehetek oda az ellátórendszerben lévő szocmunkáshoz. Odamehetek, de legjobb esetben azt mondja, hogy próbáljon gondolkodni rajta, és oldja meg.

Kérdező: Az elméletit hogyan kell érteni?

Hogy hogyan jutok ki az ellátórendszerből. Ez nagyon alapos elméleti gond.” (Hatvanas éveiben járó férfi)

A vallás, a hit is fontos erőforrás volt többeknek.

„Hitem segített. Én nagyon hiszek Istenben, úgyhogy... és mindig is tudtam, hogy van mellettem valaki, mert ennyi bántalmazás után, amiken átmentem, mellette, tényleg csak a hitem tartott életben”. (Negyvenes éveiben járó nő)

A különböző ellátások oldaláról a legtöbbet azoknak a konkrét szakembereknek, segítőknek köszönhetőék, akik ösztökölték és segítették őket az önmegvalósításban.

„Jelölök Felkai-díjra egy szociális munkást, aki nekem a szállón nagyon sokat segített, ilyen anyatigrisként a szemembe mondta az igazat, hogy de hogy így, meg úgy, és olyan igaza volt mindig, hogy néha el is sírtam magam férfiként.” (Ötvenes éveiben járó férfi. Megjegyzés: a Felkai Béla-díjat a budapesti Menhely Alapítvány alapította 2012-ben elhunyt munkatársa emlékére. A szakmai munkát elismerő országos díjra hajléktalan emberek jelölhetnek hajléktalanellátásban dolgozó szociális munkásokat.)

Nagyon fontos volt majdnem mindenkinek az, hogy valamit alkosson, hogy hasznosat tegyen: például érdekvédelmet vagy művészeti tevékenységet végezzen, vagy a pénzkereső munkájában érezze magát eredményesnek. Szinte mindannyian erőt nyertek abból, hogy másokat, főleg sorstársaikat segítették különböző formákban.

„Hát volt úgy már, hogy sok fiataalt, akik az utcán voltak, 18 éven felüli, segítettem abban, hogy a szállóra hova menjen, mert nem tudta a szállókat, elvittem. Volt úgy, hogy ott van a fapad, az ottani szocmunkás azt mondta, hogy én vigyem el tüdőszűrőre, mert nem tudta a tüdőszűrőt, én kísértem el, satöbbi.” (Negyvenes éveiben járó férfi)

„Én szeretek adni. És én azt hiszem, hogy nincs is annál szebb, hogy adni. Az egyik legtökéletesebb dolog a világon, a földön.” (Hatvanas éveiben járó nő)

„Ami nekem nagyon fontos, és ami miatt állandóan egyenes maradt a gerincem hajléktalan emberként is... szóval az, hogy nekem az AA programja azt adta, hogy ne csak ma ne kelljen innom, hanem tegyek valami hasznosat a környezetemben. És ezzel életcéllal, egyáltalán hogyha életcélja van egy hátrányos helyzetű embernek, akkor tud élni egy teljes életet. Ez lehet akár mozgáskorlátozott, vak, süket, vagy bármi. Mert ha van egy cél, ami nem az ego célja, akkor ennek a célnak az eléréséért küzd. Akkor ott az akaraterje tud érvényesülni. Ha nincs... akkor nehéz megélni ezt a hátrányos helyzetet.” (Ötvenes éveiben járó férfi)

## Szociális munkásokkal készült fókuszcsoporthok eredményei

A Szociális Munka Etikai Kódexének a kutatás idején érvényes, 2016-os kiadásának több pontja alapján a szociális munkások feladatai közé tartozott, hogy szót emeljenek az ügyfelek érdekében a döntéshozók, politikusok, a társadalom felé (Szociális Szakmai Szövetség, 2016). A fókuszcsoporthok részeként a helyszínek többségén megkérdeztük a szociális munkásoktól, hogy mit gondolnak erről.

Többféle reakciót sikerült a kérdéssel kiváltanunk. Volt, aki úgy érezte, hogy bár az életét arra tette fel, hogy segítsen a rászoruló embereken, nem látja az előrelépés lehetőségét, és kétségbeesésében azon gondolkodik, hogy odaláncolja magát a Parlamenthez. A tehetetlenség érzéséről számolt be az a néhány ember is, akik a közösségi médiában, vagy időnként egy-egy demonstráción fejezték ki a véleményüket, miközben ezt a fellépést maguk sem látták elégségesnek.

„Nem úgy van az egész szocializálva, maga a szféra. Tehát az, hogy a fenntartó a... családsegítővel nem fog konfrontálódni, az önkormányzattal, ha ki akarja lakoltatni a hetvenvalahány hajléktalan éves bácsit, nem is történt az olyan régen, nem tudjuk, hogy pontosan mi történt, szóval...nagyon, nagyon nincs ez benne a kultúránkban... Hát én... Facebookon beszélek. Tehát hogy a Facebook-összintéség van egyelőre, kéne több is.” (Éjjeli menedékhely munkatársa)

A szociális szakmáról, a hajléktalanellátásról sokuknak volt az a véleménye, hogy az ügyfelek érdekeinek képviseléséhez szükség lenne rá, hogy a szakma a saját érdekeit is képviselni tudja.

„Az az ágazat... persze, feladata lenne, hogyne. De a feladatát egyébként, én úgy gondolom...ezt fura lesz így elsőre hallani, mégis ezt gondolom...akkor tudná jól képviselni az ellátottak érdekét, ha először megtanulná a saját érdekeit képviselni, magának teremtenie olyan körülményeket, hogy azzal elfogadható, európai szinten tudjon foglalkozni



egyébként az ellátottjaival, ne pedig sz@rrá strapált, kiégett, lyukas cipős, hullafáradt, begőzölt kollégák foglalkozzanak hajléktalanokkal.” (Átmeneti szálló munkatársa)

Többen érzékelték a kiegészés és pályaelhagyás veszélyét, illetve tapasztalták ezt a kollégáik körében. Sokan a hajléktalan emberekkel és a saját munkájukkal kapcsolatban is érdektelenséget vagy elutasítást tapasztaltak a társadalom és a döntéshozók részéről. A helyzet javításában illetékes, ahhoz hatalommal rendelkező emberek felé a tapasztalataikat szívesen megosztották volna, de erre nem láttak lehetőségeket. A tapasztalatok spontán megosztását az erről kérdezőkkel, érdeklődőkkel legalább valamilyen szinten esélynek tekintették a figyelemfelhívásra, és talán változások elősegítésére.

„Tehát hogy én nem érzem a párbeszédet. Nem érzem azt, hogy egyenrangú lennék egy döntéshozóval, és márpedig én azt gondolom, hogy... személyesen is nagyon sokan, de szervezeti szinten is nagyon sokat teszünk, vagy nagyon sokat tesznek azért, hogy ebben változás történjen... de szerintem rosszul működik a helyzet, amikor nem akarják ezt meghallani, és tudatosan le akarják ezt nyomni. És akkor én nem fogok most nagyon belemenni másba, de hogy szerintem ez az egésznek a rákfenéje, hogy ez akkor működhetne, ha partnerként kezelnének téged, vagy engem, vagy bármelyik szervezetet, és azt mondanák, hogy jó, igen, kíváncsi vagyok a véleményedre, mert jót mondasz, vagy tetszik a demonstrációd, tetszik a kreativitásod, fogadjuk be! Itt nincs befogadás.” (Éjjeli menedékhely munkatársa)

A kérdésre ugyanakkor nem egy szociális munkás ellenállással vagy felháborodással reagált. Többen úgy tekintették, hogy ha közpénzből kapják a fizetésüket, akkor nem mondhatnak nyilvánosan véleményt, főleg kritikus véleményt az ellátásról, amiben dolgoznak, vagy a hatalom működéséről, intézkedéseiről. Voltak, akik nehezményezték, hogy rájuk is vonatkoztatjuk ezt az érdekképviseleti elvárást, és a kifejezetten hajléktalan emberek érdekvédelmét vállaló civil csoportok, az érdekvédők feladatának tekintették az ilyen fellépést (például A Város Mindenkié – AVM csoportjának). Mások szerint hibás megközelítés a „hagyományos” hajléktalanellátó szervezetek és az érdekképviseletet végző civilek közt éles határt húzni, mert mindannyian ugyanazoknak az embereknek az érdekeiért, közös célokért dolgoznak. Sokak véleménye szerint pedig ilyen érdekképviseletet kérni a hajléktalanellátásban dolgozóktól túlzó, irreális elvárás. A szociális munkások alulfizetettek, sokan több helyen is dolgoznak azért, hogy fenn tudják tartani magukat, a családjukat, és az egzisztenciális körülményeik néha alig jobbak néhány ügyfelénél.

„Szóval amikor láttam azt, hogy a munkatársaimnak egyszerűen esélyük nincs arra, hogy nyugdíjba menjenek. Nincs! Nem mennek nyugdíjba. Úgy viszi el őket az infarktus hatvankét évesen, meg ötvenévesen, mint a pinty!” (Átmeneti szálló munkatársa)

„Meg érdemes lenne a káros szenvedélyeket a munkatársak körében is vizsgálni, hogy kinek mennyi, meg micsoda. És hát ugye a stressz, a leterheltségnek a szintjét is nagyon jól mutatja.” (Átmeneti szálló munkatársa)

A nehéz munkakörülmények közt is naponta, éveken, évtizedeken át teszik a dolgukat, belső motiváció, elhivatottság alapján. Ilyen feltételek mellett az ügyfelek érdekében való kiállásnak tekinthető az is, hogy egyáltalán elvégzik ezt a munkát.

„Ez tök jó, ez az etikai kódex, de hogy akkor a szociális munkásoknak is biztosítsák azokat a feltételeket, hogy meg tudjunk neki felelni. Merthogy szerintem mindannyian kimennénk [kiállni az ügyfelek érdekében], de éppen a sz@rban evezünk mi is... tehát hogy itt szerintem mindannyian hivatásszerűen végezzük a munkánkat, belső motiváció, nem külső motiváció, tehát nem a pénz miatt csináljuk ezt... szerintem mindannyiunknak belső motivációja van arra, hogy itt vagyunk, és ez, ez a hivatásunk.” (Éjjeli menedékhely munkatársa)

Volt, aki a sztrájkot is említette mint a figyelemfelhívás lehetőségét, de rögtön el is vetette. Az ügyfeleknek nyújtott ellátás annyira minimális, hogy azon nehezen lehetne már szűkíteni, a sztrájkoknak pedig épp azok az emberek látnák kárát, akik rászorulnak, nem azok éreznék meg, akiknek segíteniük kellene a változásban, és volna hozzá hatalmuk is.

Arra a kérdésre, hogy mire lenne szükség ahhoz, hogy az érintett ügyfelek kijussanak a hajléktalanságból, a többféle helyszínen sok tekintetben hasonló válaszokat kaptunk. Voltak, akik tartózkodtak a véleménynyilvánítástól. A véleményt megfogalmazó szociális munkásoktól gyakran hallott gondolat volt, hogy a szociális védőhálóknak kellene jobban működni, meg kellene előzni, hogy egyáltalán bekerüljenek az emberek a hajléktalanellátásba. Tömegszállások helyett szükség lenne több kiléptető lakásra, szociális bérlakásra, amit meg tudnának fizetni és fenntartani a hajléktalan emberek. Aki pedig akár fizikai, akár pszichés állapota miatt, átmenetileg vagy tartósan nem képes fenntartani egy önálló háztartást, annak támogatott lakhatásra lenne szüksége. Eredményesebben lehetne segíteni a hajléktalan embereket a kijutásban, ha a szociális munkásoknak nem kellene több helyen dolgozni ahhoz, hogy megéljenek, és több energiát tudnának beleadni a segítő munkájukba egy helyen. A hajléktalanellátásban is szükség lenne olyan támogatási formákra, melyek jobban megfelelnek a pszichés problémákkal küzdő ügyfelek igényeinek, és a segítőknak is több időt, lehetőséget adnak, hogy a rend felügyelete és az intézmény működtetésének gyakorlati feladatai mellett tényleges szociális eszmunkát végezzenek. Fontosnak tartották még más szektorok szerepét, a különböző területek, és a különböző szakemberek együttműködését is. Úgy látták, hogy a hajléktalanellátásban sokféle társadalmi probléma leképeződik, amiknek a megelőzésében vagy kezelésében például az oktatásnak, egészségügynek, foglalkoztatásnak, gyermekvédelemnek vagy az adósságkezelésnek is szerepe lenne.

## Összefoglalás

Kutatásunkban, amely Budapesten zajlott 2019-ben, a hajléktalanság és pszichés problémák terén érintett, erről tapasztalattal rendelkező emberek élethelyzetének megismeréséhez, és a hajléktalanellátásban számukra adott támogatási lehetőségek közelebbi feltárásához járultunk hozzá, érintett emberek egyéni interjúira és a hajléktalanellátásban dolgozó szociális munkások fókuszcsoportjaira támaszkodva. Ebben a tanulmányban az érintett emberek és a hajléktalanellátás oldalán is abból a szempontból tekintettük át az eredményeket, hogy milyen motívumok jelentek meg az egyén és rendszer közti hatalmi helyzetekkel, valamint az egyéni hatalommal kapcsolatban.

Az érintett emberek túlnyomó többsége gyermekként és felnőttként is átélt traumatikus élményeket. A hatalom, vagy valamilyen ellátás sok esetben nem nyújtott nekik hathatós segítséget, védelmet. Legtöbbjüket hajléktalanságuk, illetve pszichiátriai diagnózisuk, vagy – valós/mások által vélelmezett – függőségük miatt is érte már hátrányos megkülönböztetés. A hajléktalanellátás igénybevétele a többség szemében az önrendelkezés korlátozását is jelentette. Az ügyfelek részéről főleg a szabálykövetés, és nem a saját kezdeményezés, érdekképviselés látszott gyümölcsözőnek. Az érintett emberek erőforrásai között az egy-egy segítőtől való szorosabb együttműködés is fontos szerepet kapott, de mindenekelőtt az egyenrangú emberi kapcsolatok, a kisebb-nagyobb közösséghez tartozás, és a hasznosnak érzett tevékenységek adtak nekik erőt.

Úgy találtuk, hogy az interjúalanyaink céljaikban, szükségleteikben nem különböztek más emberektől, de úgy látszott, hogy több elutasításban, hátrányos megkülönböztetésben volt részük az ellátások oldaláról, és nekik sokkal nehezebb olyan emberi kapcsolatokat, közösséget találni, ahol becsülik, értéklik őket. Teljes értékű emberek voltak a pszichés problémáik, vagy hajléktalan helyzetük előtt, alatt, és – aki kijutott belőle – utána is. Mégis sokszor érződött mások hozzáállásában, az emberi kapcsolataikban velük szemben az, hogy „dehát ők betegek-hajléktalanok”, vagy azok voltak. Úgy láttuk, nagyon nagy küzdelem az egyenlőség kiharcolása egy hátrányos helyzetből jött személynek, még akkor is, hogyha a tetteit, alkotásait elismerik. Pedig a pszichiátriai diagnózist kapott vagy a hajléktalan emberek reintegrációja üres kifejezés marad addig, míg az ösztársadalom nem tekinti őket egyenrangúnak.

A hajléktalanellátásban dolgozó szociális munkások a hajléktalan emberek és a saját munkájuk társadalmi megítélését kedvezőtlennek, a munkakörülményeiket nehéznek találták. Kevés lehetőséget láttak arra, hogy ők maguk tudjanak változtatni. Ennek többféle okát azonosították: a leterheltségüket, a véleménynyilvánítás következményeitől való félelmet, a szakmai érdekképviselés hiányosságait, a tapasztalataikra nyitott fogadó oldal hiányát. Az érintett emberek hajléktalanságból való kijutásához a megoldási lehetőségeket a hajléktalanellátás kereteinek, feltételeinek az ügyfél- és dolgozói igényekhez igazítása mellett a hajléktalanná válás megelőzésében, a több ellátórendszer, szakpolitikai terület közti együttműködésben, a magasabb szintű döntéshozatalt is igénylő változtatásokban látták.

A szociális munkások részéről egy bizonyos ellentét, feszültség látszott a helyzetértékelés és a helyzetre adott reakciók között. Úgy érezték, hogy a hajléktalanellátáson belüli és kívüli feltételek mellett korlátozottan tudják csak az ügyfeleiket segíteni. Az ügyfeleket és az egész hajléktalanellátást is érintő, nagy társadalmi problémák megoldásának a lehetőségét pedig nagyrészt a nem a hajléktalanellátás és a saját maguk hatáskörében, hanem azon kívül látták. Ugyanakkor alig számoltak be a külső-belső változások érdekében megtett konkrét fellépésről, egyéni vagy kollégákkal, szakmabeliekkel közös próbálkozások tapasztalatairól, sikereiről vagy kudarcairól, esetleg terveiről. Inkább általánosságban a fellépés, próbálkozás akadályait, értelmetlenségét, és egyéni szintű eszközeik korlátozottságát emelték ki.

Kutatómunkánkkal legfőbb célunk az volt, hogy hozzájáruljunk a pszichés problémákat és hajléktalanságot megtapasztalt emberek helyzetének megismeréséhez, megértéséhez. Az eredményeink alapján általános kijelentéseket nem lehet tenni az egész hajléktalan-ellátórendszerre vagy minden érintett személyre nézve, ez nem volt célunk, és a választott módszer, a megkérdezettek száma, a kiválasztásuk módja sem tette lehetővé.

Eredményeink alapján úgy gondoljuk, hogy több kérdést érdemes lehet végiggondolni, megvizsgálni később. Ilyen kérdés az, hogy van-e összefüggés aközött, ahogy a szociális munkások viszonyulnak a saját és ügyfeleik érdekében való fellépés, érdekképviselet kérdéséhez mások, főleg a hozzájuk képest hatalmi helyzetben lévők felé – és aközött, ahogy a hajléktalanellátáson belül az ügyfeleik saját magukkal szembeni fellépését, érdekképviseletét, az ellátásba „beszólási” törekvéseiket kezelik: amennyire a rendszer működésben teret engednek neki, ahogy az egyes helyzetekben reagálnak rá. Egy másik ilyen kérdés, hogy ha az embereknek a hajléktalan-szálláshelyek igénybe vételekor korlátok közé szorul az önállósága, önrendelkezése az élet több alapvető területén, például a napirend, személyes tér és kapcsolataik alakításában, elsősorban a készen kapott szabályokhoz való alkalmazkodást gyakorolják, és felnőtt korúként mások „gondozzák” és „látják el” őket, akkor ez hogyan befolyásolja az önállóságra való képességüket, és annak a célnak a teljesülését, hogy a hajléktalanellátás ne tartós vagy végleges megoldást jelentsen a bekerülőknél, hanem elősegítse a kijutást a hajléktalanságból.

## Köszönetnyilvánítás

Köszönjük a tapasztalataik és véleményük megosztását mindazoknak az embereknek, akik az interjúkban és a fókuszcsoportos beszélgetésben részt vettek.

Kutatásunk részben az Új Nemzeti Kiválóság Program támogatásával valósult meg, az ÚNKP-18-I-ELTE-819. számú, „Pszichoszociális fogyatékosok a fővárosi hajléktalan személyek körében: életutak, létező szolgáltatások és fejlesztési lehetőségeik” című hallgatói projekt keretében.

## Irodalom

- Bényei Z., Breitner P., Gurály Z., Győri P., Kovács I., Mózer P. & Szabó A. (2018). *Négy hajléktalan közül három lakásban élhetne. Gyorsjelentés a hajléktalan emberek 2018. február 3-i kérdőíves adatfelvételéről. Előadás.* Budapest: Menhely Alapítvány. [https://februarharmadika.blog.hu/2018/03/29/negy\\_hajlektalan\\_kozul\\_harom\\_lakasban\\_elhetne\\_181](https://februarharmadika.blog.hu/2018/03/29/negy_hajlektalan_kozul_harom_lakasban_elhetne_181) (letöltve: 2021.09.30.).
- Bényei Z., Breitner P., Fehér B., Gurály Z., Győri P., Kovács I., Mózer P., Popovics J. & Szabó A. (2019). *Harmadszorra sem ez a megoldás. Gyorsjelentés a hajléktalan emberek 2019. február 3-i kérdőíves adatfelvételéről. Előadás.* Budapest: Menhely Alapítvány. Letöltés helye: [https://februarharmadika.blog.hu/2019/04/26/harmadszorra\\_sem\\_ez\\_a\\_megoldas](https://februarharmadika.blog.hu/2019/04/26/harmadszorra_sem_ez_a_megoldas) (letöltve: 2021.09.30.).
- Braun E. & Gazdag G. (2015). Pszichiátriai zavarok előfordulása hajléktalanok között. *Psychiatria Hungarica*, 30(1), 60–67.
- European Federation of National Organisations Working with the Homeless – FEANTSA (2005). *ETHOS – A hajléktalanság és a lakhatásból való kirekesztettség európai topológiája.* [http://www.feantsa.org/download/hu\\_\\_2957983251444875415.pdf](http://www.feantsa.org/download/hu__2957983251444875415.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Fazel, S., Khosla, V., Doll, H., & Geddes, J. (2008). The prevalence of mental disorders among the homeless in western countries: systematic review and meta-regression analysis. *PLoS medicine*, 5(12), e225. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0050225>
- Fehér B. (2009). *Hajléktalan emberek traumás élményei és azok feldolgozása narratív eszközökkel. Disszertáció.* Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Társadalomtudományi Kar, Szociális munka – Szociálpolitika Doktori Program.
- Gombos G. (2013). *Mi a pszichoszociális fogyatékoság?* [https://www.academia.edu/4690883/Mi\\_a\\_pszichoszoci%C3%A1lis\\_fogyar%C3%A9koss%C3%A1g\\_What\\_is\\_psychosocial\\_disability](https://www.academia.edu/4690883/Mi_a_pszichoszoci%C3%A1lis_fogyar%C3%A9koss%C3%A1g_What_is_psychosocial_disability) (letöltve: 2021.09.30.).
- Gurbai S. (2017). Jogszabályi környezet. In Perlusz A. (ed.), *Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 9–17). Budapest: A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Gyöngyösi Katalin (2019). *Pszichoszociális fogyatékoság a fővárosi hajléktalan személyek körében: életutak, létező szolgáltatások és fejlesztési lehetőségeik. Új Nemzeti Kiválóság Program kutatási beszámoló.* k.n.
- Győri P., Gurály Z. & Szabó A. (2017). *A hajléktalanellátás a kezeletlen krízisek és megoldatlan hiányok gyűjtőhelye. Összefoglaló gyorsjelentés a hajléktalan emberek 2017. február 3-i kérdőíves adatfelvételéről. Előadás.* Budapest: Menhely Alapítvány. [https://februarharmadika.blog.hu/2017/03/31/kezeletlen\\_krizisek\\_megoldatlan\\_hianyok](https://februarharmadika.blog.hu/2017/03/31/kezeletlen_krizisek_megoldatlan_hianyok) (letöltve: 2021.09.30.).
- Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., Sikó, D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány: Oktatás – Kutatás – Innováció*, (3), 53–67. [http://nevelstudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelstudomany\\_2014\\_3\\_53-67.pdf](http://nevelstudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelstudomany_2014_3_53-67.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Kántor Á. (2019). *A külső és lelki otthontalanság együttes kutatása.* Doktori (PhD)-értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Pszichológiai Doktori Iskola.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben.* Budapest: BME Tanárképző Központ. Elektronikus kiadás. Elérhetőség: [https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002\\_a\\_fogyatekossagtudomany\\_a\\_mindennapi\\_letben/FM/sfmjs13g.htm](https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekossagtudomany_a_mindennapi_letben/FM/sfmjs13g.htm). (letöltve: 2021.09.30.).
- Paksi B., Arnold P., Schmidt A., Gurály Z. & Breitner P. (2010). Drogfogyasztás és hajléktalanság. In Győri P. & Vida Judith (eds.), *Mindennapi hajléktalanság* (pp. 49–73). Budapest: Menhely Alapítvány és Budapesti Módszertani Szociális Központ és Intézményei.
- Rákossy Zs. & Seitzl B. (2018). A hajléktalan emberek egészsége. *Demográfia*, 61(1), 29–52.
- Szabó A. (2014). *Háborús állapotok? – Poszttraumás stressz zavarra utaló jelek a hajléktalan emberek körében a „Február Harmadika” adatfelvétel alapján.* Előadás. Letöltés helye: [http://www.hajlektalanokert.hu/dokumentumok/konferencia/2014/Szabo\\_Andrea.pdf](http://www.hajlektalanokert.hu/dokumentumok/konferencia/2014/Szabo_Andrea.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Szociális Szakmai Szövetség (2016). *A Szociális Munka Etikai Kódexe.* <http://www.3sz.hu/sites/default/files/Etikai.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).

Wise, J. B. (2011). Homelessness and its effects. In Rovinelli Heller, N. & Gitterman, A. (eds.), *Mental Health and Social Problems. A Social Work Perspective* (pp. 110–132). New York: Routledge.

***Jogszabályok***

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99800026.TV>

GERE ILONA TUDOMÁNYOS  
ÜLÉS TANULMÁNYAI

# FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK ÉS HR RENDSZEREK.

## HOL TARTUNK ÉS MERRE MENJÜNK?

### Absztrakt

Szervezet diverzitáson a munkavállalók társas és kulturális jellemzőinek változatosságát értjük. Írásomban röviden végiggondolom, hogy a hat diverzitáskategória egyik csoportjának, a fogyatékossgal élő emberek befogadását, integrációját hogyan tudják az egyes emberi erőforrás rendszerek (mint a toborzás-kiválasztás, munkaköri rendszerek, teljesítménymenedzsment, karriermenedzsment és a képzés-fejlesztés) segíteni vagy gátolni. Végül néhány záró gondolatot fogalmazok meg.

**Kulcsszavak:** sokszínűség, fogyatékossgal élő emberek, emberi erőforrás menedzsment

### Bevezetés

A sokszínűség, a diverzitás kezelése, menedzsmentje először az USA-ban vált fontos elméleti és gyakorlati kérdéssé (Primecz, 2019), és sok üzleti fogalomhoz, gyakorlathoz hasonlóan innen terjedt el az 1990-es években Európában és a világ többi részén. Diverzitáson a munkavállalók egy meghatározott munkaerőpiacra vagy szervezetre jellemző társas és kulturális jellemzőinek változatosságát értjük (Bokor et al., 2014). A szakirodalomban többféle csoportosítás terjedt el a meghatározó diverzitáscsoportokról (lásd például Acker, 2006; Shore et al., 2011; Primecz, 2019), de Európában az Amszterdami Szerződésben meghatározott hat kategória vált meghatározóvá: ez a dokumentum (1) nemi alapon, (2) faj és etnikum alapján, (3) vallási és hit alapon, (4) fogyatékossgal alapján, (5) kor alapján és (6) szexuális orientáció alapján is tiltja a megkülönböztetést (Claes, 2019). Ezt a csoportosítást nevezi Primecz (2019) a Nagy Hatosnak (*the Big Six*). Írásomban a diverzitáskategóriákon belül a fogyatékossgal alapján történő megkülönböztetéssel, illetve a fogyatékos emberek munkaerőpiaci befogadásával szeretnék foglalkozni.

A diverzitást Bokor et al. (2014) alapján négy felfogás, hozzáállás mentén értelmezhetjük a vállalati gyakorlatokban:

- Az emberitőke-felfogás alapján a drámai demográfiai változások (például előregedés, eltérő szaporodási ráták) miatt jelentősen csökken a (hagyományosan a) munkaerő



alapját képező fehér férfiak aránya a munkaerőpiacon, ezért egyre inkább lehetőséget kell biztosítani a különböző háttérű tehetségeknek. Ez a megközelítés a humán tőke értékességének növelésére helyezi a hangsúlyt.

- A kulturálistőke-felfogás alapján a globalizáció miatt a sokszínű munkaerővel rendelkező cégek egyre inkább gazdasági előnnyel bírnak majd, hiszen ők eredményesebben tudnak majd az új piacokra betörni, és ott hatékonyabban tudnak működni a kulturális különbözőségek kezelésének képessége miatt. A sokszínű munkaerővel rendelkező szervezetnek az innovációs és adaptációs képessége is nagyobb lehet.
- A tanulás- és szinergiamegközelítés alapján az egyének sokszínűsége, különbözősége a szervezeteken belül a kölcsönös tanulás és innováció forrása lehet. Ebben a megközelítésben a csoportszintű helyett az egyéni különbözőség kerül előtérbe.
- Végül a társadalmi igazságosság-felfogásban a hangsúly a munkaerőpiacon és a szervezetekben az egyenlő esélyek és a valódi esélyegyenlőség megteremtésén, az emberi jogok biztosításán van. Az alapvetően etikai alapú felfogás alapján a diverzitásmenedzsment célja azon strukturális akadályok lebontása, amelyek hátrányos helyzetbe hoznak bizonyos embercsoportokat.

Fontos látnunk, hogy míg az első három hozzáállás a diverzitás üzleti hasznát és megtérülését hangsúlyozza, azaz üzleti alapú érvrendszer, üzleti modell (ezt nevezzük „*business case*”-nek), addig a negyedik felfogás az esélyegyenlőség és egyenlő bánásmód kritériumára alapulva etikai alapelvként tekint a diverzitás tiszteltetésére, azaz etikai érvként, modellként értelmezhető (*moral case*). Ez a kettősség igen élenken megjelenik a diverzitásról, diverzitáspolitikáról való elméleti és gyakorlati diskurzusokban is az összes diverzitáscsoporttal, így a fogyatékos-sággal élő személyekkel kapcsolatban is.

A diverzitásról szóló párbeszéd erősödésének számos oka is van: köthető a vállalati felelősségvállalás gyakorlatának (*CSR, corporate social responsibility*) egyre jellemzőbb megjelenéséhez is (Győri & Csillag, 2019a, b). Ahogy egyre több vállalat gyakorlatában jelen van a vállalati érintettekhez kapcsolódó felelős gondolkodás, így egyre hangsúlyosabban artikulálódik a sokszínűség és a diszkrimináció-mentesség, mint a belső közösséghez kapcsolódó alapelv. A vállalati gyakorlatokat elemző és megérteni vágyók számára izgalmas kérdés, hogy vajon mi alapján dől el, hogy egy vállalat milyen diverzitáskategóriával foglalkozik (és melyikkel nem), és a véges vállalati erőforrásokat melyik csoport támogatására fordítja, illetve ezen belül a fogyatékos-sággal élő személyek mennyire fontos vagy meghatározó kategóriaként lesznek jelen.

Írásomban ennek a kérdéskörnek csak egy kis szeletét fogom górcső alá venni: ízelítőt adok abból, hogy az egyes HR rendszerekben (toborzás-kiválasztás, munkaköri rendszerek, karriermenedzsment és képzés, teljesítménymenedzsment) mit jelenthetnek a befogadó vagy éppenséggel nem befogadó vállalati gyakorlatok.

## A fogyatékossgal élő emberek foglalkoztatása és a diszkrimináció

A fogyatékossgal élő emberek foglalkoztatásához köthető első empirikus munkák az 1950-es években ismét az USA-ban (döntően háborús veteránokhoz kapcsolódva), illetve az 1960-as években a skandináv államokban születtek (Győri & Csillag, 2019a, b), majd az 1990-es évektől megsokszorozódtak és fókuszukban is gazdagodtak (összefoglalásért lásd például Csillag et al., 2018).

Az utóbbi húsz évben már Magyarországon is egyre több kutatás vizsgálja a fogyatékossgal élő személyek munkaerőpiaci bevonását és a kapcsolódó foglalkoztatási gyakorlatokat (a teljesség igénye nélkül lásd Keszi et al., 2002, 2010; Tausz & Lakatos, 2004; Bánfalvy, 2005; Gere, 2006; Pulay, 2009; Csillag & Szilas, 2009; Scharle, 2011; Dajnoki, 2011, 2014, 2015; Cseh, 2014; Tardos, 2015; Kurucz & Kemény, 2016; Polyacskó, 2016; Csillag et al., 2018; Zádori & Nemeskéri, 2019). A kutatások alapján a társadalmi és munkaerőpiaci kontextus lassú ütemű változása, illetve gazdasági ösztönzők hiányosságai mellett még mindig gyakorlati és mentális gátak nehezítik ezt a bevonást (Csillag & Hidegh, 2011). Az eredetileg Keszi és munkatársai (2002) által azonosított, de azóta több szerző (Pulay, 2009; Dajnoki, 2011) által megerősített gyakorlati gátak közé tartozik (1) a megfelelő pozíció vagy munkakör hiánya, (2) problémák a munkahelyek fizikai akadálymentességével, (3) a fogyatékossgal élő emberek nem eléggé mobilak, (4) a fogyatékossgal élő emberek alkalmazása több szervezési feladattal jár, (5) a jelentkezők nem rendelkeznek a szükséges képzettséggel. Ezek is jelentős akadályozó tényezőt jelentenek, de talán még fontosabbak a Bánfalvy (2005) által mentális gátaknak nevezett tényezők, mint (1) az általános információhiány/alulinformáltság, (2) az a feltételezés, hogy a fogyatékossgal élő emberek rosszabbul teljesítenek, (3) az a feltételezés, hogy a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatása komoly befektetéseket igényel, (4) az a feltételezés, hogy a fogyatékossgal élő emberek több balesetet okoznak, és gyakrabban mennek betegszabadságra (Kálmán & Könczei, 2002; Hidegh & Csillag, 2013; Cseh, 2014; Dajnoki, 2014; Nelissen et al., 2016). Ezekben a mentális gátakban egyértelműen megjelenik a fogyatékossgal orvosi, medikális nézőpontjánál individuális, és gyakran stigmatizáló, kirekesztő nézőpontja.

A szervezetekbe való lehetséges belépés, illetve befogadás szempontjából két fontos fogalomról kell szólni: a belépési, illetve a folyamat-diszkriminációról. Jones (1997) alapján megkülönböztetünk belépési (*access discrimination*) és folyamat-diszkriminációt (*process discrimination*). A belépési diszkrimináció a fogyatékos személyekkel való kapcsolatfelvételben (vagy ennek hiányában) jelenik meg, és leginkább a toborzási és kiválasztási gyakorlathoz kapcsolódik, a folyamat-diszkrimináció a szervezeten belül, a szervezeti tagság során érinti a fogyatékossgal élő személyt (Klimosi & Donahoe, 1997; Miceli et al., 2000).

A belépési diszkrimináció mögött számos esetben a kiválasztási szakértők félelme húzódik meg: sok esetben hiányoznak a fogyatékos munkavállalók foglalkoztatásával kapcsolatos ta-

paszlatatok, és így nincs meg az a szervezeti tudás és bizalom, amely a befogadáshoz szükséges lenne (Csillag et al., 2018). Az is elképzelhető, hogy a szervezetnek van rossz tapasztalata fogyatékos munkavállaló foglalkoztatásával kapcsolatban: ez utóbbi lehet egy rossz szervezeti döntés következménye is, vagy csupán annak az eredménye, hogy nem a munkakörhöz illeszkedő kompetenciákkal rendelkező munkavállalót választották ki (Gewurtz et al., 2016). A folyamat-diszkrimináció leggyakoribb megnyilvánulása, hogy az érintett kevesebb lehetőséget kap arra, hogy megmutassa a teljesítményét, lassabb az előrehajlása a szervezetben, „zsákutcá” pozíciókat kap, a munkája kevésbé kihívó és kevés fejlődési lehetőséget tartalmaz, a teljesítményét indokolatlanul alulértékelik, vagy nem fogadják be a munkacsoportokba, nem lesz teljes jogú tagja a szervezetnek (Mello, 1993; Jones, 1997; Miceli et al., 2000). A felsorolt diszkriminatív viselkedések mértéke számos tényezőtől függ: például attól, hogy mennyire taszító a fogyatékoság fizikailag, mennyire romlik, vagy visszafordíthatatlan a sérültség, illetve vagy a kommunikációt mennyire zavarja a fogyatékoság (Jones, 1997). A tényleges teljesítmény észlelését továbbá negatívan befolyásolja, ha több sérültség (például fizikai és mentális) egyszerre van jelen a személynél, az interszekcionalitás, azaz ha más diverzitás kategóriában is hátrányos helyzetben van – például kor, nem, etnikum stb. (Csillag et al., 2018). Tovább növeli a diszkrimináció lehetőségét, hogy a fogyatékos munkavállalók eleve kiszolgáltatottak lehetnek a szervezetben, mert kevesebb váltási adódik számukra (például a megfelelő iskolai végzettség hiányában és/vagy fizikai mobilitási problémák miatt).

A belépési és folyamat diszkrimináció nem független egymástól, hanem inkább az egymást erősítő hatásuk figyelhető meg, ami megnehezítheti a sikeres szervezeti integrációt (Csillag et al., 2018). Fontos azt is látni, hogy szervezetek jelentős része tudatosan kezeli a belépési diszkriminációt, de a folyamat-diszkriminációt már sokkal nehezebb tetten érni, mert a szervezeti struktúrába, folyamatokba és rendszerekbe kódoltan, rejtetten van jelen. Erre a rejtett diszkriminációra lehet példa a szakmai szegregáció (Omanovic, 2006), amikor a különböző szinteken, vagy szakmákban egyes diszkriminált csoportok tagjai egyáltalán nincsenek képviselve (azaz például egyáltalán nincs fogyatékos munkavállaló magas képzettséget igénylő vagy vezetői munkakörben). A struktúrába kódolt korlátozásnak egy másik jele lehet, ha egy adott munkakörben csak egy bizonyos fogyatékosággal élő munkavállalót vesznek fel – ez leegyszerűsíti a befogadó munkacsoport felkészítését, érzékenyítését az adott fogyatékoságra, az akadálymentesítés is könnyebben megvalósítható (azaz vonzó lehet a vállalat számára) ugyanakkor beszűkíti az érintett személyek karrierlehetőségeit, és magát a szervezetet is korlátozza toborzási és kiválasztási gyakorlatában (Kalev, Kelly & Dobbin, 2006).

## Befogadó vagy kitaszító HR rendszerek?

De mit is jelenthet a gyakorlatban a befogadás vagy kitaszítás? A következőkben néhány gondolatot fogalmazok meg az egyes HR rendszerek fogyatékosággal élő embereket érintő gyakorlataival kapcsolatban, amelyben támaszkodom Csillag et al. (2018) cikkünkre.

## Toborzás és kiválasztás

A fogyatékossgal élő emberek munkaerőpiaci integrációhoz kapcsolódó empirikus kutatások jelentős része koncentrálna a toborzás-kiválasztási folyamatra, a diszkrimináció okaira és a lehetséges szervezeti megoldásokra – rendkívül változatos fókuszokkal. Itt most csak két, a diverzitáshoz is kapcsolódó témát emelek ki. Egyik fontos, a befogadást támogató gyakorlat, hogy a toborzási csatornákat a fogyatékos jelentkezők részére is elérhetővé teszik, ami jelentheti a használt álláskereső portálok és saját honlap akadálymentesítését, valamint az álláshirdetések egyértelmű megfogalmazását arra vonatkozóan, hogy fogyatékos munkavállalók jelentkezését is várják (Wiggett-Barnard & Swartz, 2012). Az is idetartozik, hogy felülvizsgálják az egyes munkakörökhöz kapcsolódó, elvárt kompetenciák listáját, hogy azok valóban a munkakörhöz illeszkedjenek és csak a valóban szükséges kompetenciák jelenjenek meg rajta, ezzel is segítve a toborzásban és kiválasztásban résztvevők előítélet-mentességét (Ameri et al., 2015).

A kiválasztási folyamat diverzitásstratégiával összehangolt alakítása részben azt jelenti, hogy a folyamat helyszíne és módja lehetővé teszi, hogy fogyatékossgal élő jelentkezők is egyenlő eséllyel vehessenek részt benne. A fizikai akadálymentesítés mellett megfontolandó ez esetben a kérdések, a kiválasztás részét képező feladatok hozzáférhetőségének a biztosítása, a válaszok értékelését árnyaló viselkedési skálák kialakítása, valamint több interjúzó szakember (köztük akár fogyatékossgal élő munkavállalók, illetve rehabilitációs szakértők) bevonása is (Wiggett-Barnard & Swartz, 2012; Linkow et al., 2013; Kemény, 2016).

## Munkavégzési rendszerek

Elméleti és gyakorlati munkák sora kapcsolódik a fizikai akadálymentesítés kérdésköréhez – eltérő fogyatékossgai csoportok esetében ez különböző feladatokat jelent. A cikkek másik nagy csoportja azt vizsgálja, hogy a szervezetekben hogyan, milyen alapelvek és módszerek mentén lehet ki- és átalakítani a munkaköröket és munkavégzési rendszereket a fogyatékossgal élő emberek igényei és képességei alapján (Luecking, 2008). Itt az elsődleges, a toborzáshoz is kapcsolódó kérdés az, hogy konkrét munkakörre keres-e a cég (azaz csak a fizikai teret kell átalakítani, esetleg a munkaidőt módosítani), vagy inkább a szervezeti illeszkedést keresi a kiválasztás során. Az első esetben már a kiválasztási folyamatban a rész-képességek nagyon pontos felmérése és a munkakörhöz való aprólékos illesztés lesz a fontos. A második esetben mindenképpen izgalmas és fontos terület a munkakör kialakítása. Citron és munkatársai (2008) elméleti és empirikus tanulmányukban a munkakörök testre szabását vizsgálják, és a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatásához kapcsolódva ajánlják a „munkakörfaragást” (*job carving*), ahol a munkakör egyes elemeinek felhasználásával hozunk létre új munkakört, a munkakör-átalakítást (*job negotiation*), ahol több munkakörből veszünk ki feladatokat, és csinálunk újat, a munkakör-kialakítást (*job creation*), amikor eddig nem végzett feladatokat csoportosítunk egy új munkakörbe. Tanulmányukban rámutatnak, hogy a munkakörök rugalmas testre szabása nagyban elősegíti a hosszú távú foglalkoztatást, de komoly szervezeti

fejlesztéseket és befektetést (például HR kompetenciák fejlesztése, vezetői attitűd) igényel. West és Anderson (2005) kiemelik a távmunka potenciális jelentőségét, amely különösen mozgássérültek esetében sok nehézséget megoldhat, bár felveti azt, hogy így mennyiben tud valóban integrálódni a fogyatékossgal élő személy a szervezetbe.

## Karriermenedzsment, képzésfejlesztés

Az egyéni karrierutakra, ezek sikerességére erőteljesen hat a szervezeti karriermenedzsment rendszer és a vezetői hozzáállás. Kutatások alapján (Kulkarni, 2016) egyértelmű, hogy a fogyatékos munkavállalók kisebb arányban vannak jelen vezetői és szakértői pozíciókban nem fogyatékos társaiknál, és nagyobb arányban töltenek be kevésbé jól fizető és a hierarchiában alacsonyabb szintű pozíciókat. Ezek oka egyik oldalról az (átlagosan) alacsonyabb iskolai végzettség, szakképzettség és az önbizalom alacsony szintje, másik oldalról megjelenik a karriermenedzsment rendszerekben tetten érhető folyamat-diszkrimináció. Érdekes tanulási pontokkal szolgálhatnak azok a tanulmányok, amelyek a fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségét biztosító, befogadó karriermenedzsment rendszerek sikerfaktorait azonosítják. Kulkarni (2016) az érdem alapú kiválasztást és elismerést, a diszkrimináció-mentességet, a képességre való koncentrációt, a nyitott, munkavállalói részvételre alapuló szervezeti kultúrát jelöli meg a legfontosabb kritériumként. Persze belátható, hogy ha egy karriermenedzsment-rendszert ezen alapelvek mentén alakítanak át, az a nem fogyatékos munkavállalók számára is előnyös.

Az fogyatékossgal élő személyek tartós foglalkoztatásának egyik kulcskérdése a képzés-fejlesztés. Kutatások szerint a fogyatékos munkavállalók kevesebb képzést, fejlesztést és mentoringot kapnak, aminek lehet az az oka, hogy kevésbé alkalmazzák őket kulcspozícióban, vagy csak egyszerűen kímélni szeretnék őket – ezzel azonban a későbbi karrierlehetőségeiket és a munkában való kibontakozásukat gátolják (Kulkarni & Kote, 2014). Ezért szerencsés, ha a szervezet előre gondoskodik arról, hogy ki lesz az a mentor, akihez szakmai kérdésekben a fogyatékossgal élő személy fordulhat (Kulkarni & Lengnick-Hall, 2011). Ez a mentor esetleg betölthet egy közvetítő (mediátor) szerepet a fogyatékos személy és a többiek között, amennyiben ez szükséges. Ha ez a mentor még járatos is a fogyatékossgal szakmai kérdéseiben, ez különösen hasznos lehet (Kulkarni & Kote, 2014).

Amennyiben az fogyatékos személy pályakezdő és nem integrált képzésből érkezik, vagy tartósan a munkaerő piacon kívül volt, fontos felkészíteni a munka világára (Buys & Rennie, 2001; Dutta et al., 2008; Kulkarni & Kote, 2014). Ebben a felkészítésben az iskolarendszeren túl nagy szerepe lehet az alternatív munkaerőpiaci szolgáltatóknak és más érintetteknek – Kulkarni és Kote (2014) cikkében azonosítja, hogy melyik szereplő mivel tud hozzájárulni a felkészítő képzések sikeréhez.

## Teljesítményértékelés és a kompenzációs rendszer

A teljesítményértékelő rendszer kulcskérdése, hogy az egyéni különbségeket hogyan sikerül lefordítani teljesítményelvárásokra a szervezeti célok figyelembevételével. Ugyan jogellenes elfogultan értékelni a fogyatékoság miatt, mégis a kapcsolódó tanulmányok mindegyike azt találta, hogy a fogyatékos személyek az esetek jelentős részében elszenvednek kisebb vagy jelentősebb diszkriminációt (Villanueva-Flores et al., 2015; Czajka & DeNisi, 1988; Colella & Varma, 1999; Gunderson & Lee, 2016). Különösen szemfelnyitó az az kutatás, amikor a fogyatékosággal élő emberek egyébként mérhető módon ugyanolyan teljesítményt nyújtanak, mégis kb. 10%-kal kevesebb bért kaptak ugyanazért a munkáért (Villanueva-Flores et al., 2015). A szervezet számára fontos, hogy a teljesítményértékelési rendszereknél jelentkező méltányosság *vs.* igazságosság kérdését kezeljék fogyatékosággal élő munkavállalóknál, illetve a két munkavállalói csoport között.

## Összefoglaló gondolatok

Végezetül két gondolatot fogalmaznék meg. A valóban befogadó vállalati gyakorlatokat szerencsére a sokféleség jellemzi, de néhány alapelv azért kirajzolódik. Látszik, hogy (1) a hátrányos helyzetű csoportok egyenrangú partnerként való kezelése, illetve (2) az érintettekkel, más vállalatokkal, civilekkel való együttműködés és tapasztalatmegosztás nagy mértékben elősegíti a fejlődést. Ez a tudásmegosztás a társadalmi szintű befogadást is támogatja. Hasonlóképpen fontos az innovációra való nyitottság, az, hogy egy szervezet feltárja ezeknek a csoportoknak a valós igényeit, és kész legyen folyamatosan újragondolni és fejleszteni egyes, toborzás-kiválasztási, teljesítményértékelési vagy akár karriermenedzsment gyakorlatait. Paradox módon ez a figyelem, az igényekre való nyitottság és folyamatos fejlesztés a többi munkavállaló számára is előnyös, tehát hozzájárulhat az egész vállalati gyakorlat fejlődéséhez és a munkavállalói elégedettség növeléséhez is.

Egyre inkább jellemző, hogy a szervezetek foglalkoznak a diverzitás kérdésével, és próbálják támogatni bizonyos, hátrányos helyzetű csoportok (például a fogyatékosággal élő emberek) alkalmazását. Befektetéseikért legtöbbször megtérülést várnak, azaz *business case*-ként kezelik a diverzitáspolitikákat. Létezhet ez a *business case*, de fontos azzal is szembe néznünk, hogy a diverzitás és ezen belül a fogyatékos emberek foglalkoztatásának üzleti előnyei nem mindig kimutathatók, főleg nem rövid távon. Kérdés az is, hogy elfogadható-e, ha pusztán az üzleti megtérülés dönti el, hogy melyik hátrányos helyzetű csoportot támogatja az adott vállalat. A hosszú távon is sokszínű szervezet kialakulásához fontos, hogy jelen legyen a diverzitás etikai ügyként való kezelése (*moral case*) is, és az üzleti megtérülésen túl vagy helyett a társadalmi hasznosság, értékteremtés is fontos szempont legyen.

## Köszönetnyilvánítás

A kutatási projektet az Innovációs és Technológiai Minisztérium Tématerületi Kiválósági Programja és a Budapesti Gazdasági Egyetem között létrejött együttműködési megállapodás (TKP2020-IKA-01) támogatja.

## Irodalom

- Acker, J. (2006). Inequality Regimees: Gender, Class and Race in Organisations. *Gender and Society*, 20(4), 441–464.
- Ameri, M., Schur, L., Adya, M., Bentley, S., McKay, P. & Kruse, D. (2015). *The Disability Employment Puzzle: A Field Experiment on Employer Hiring Behavior*. Working Paper No. 21560. Cambridge, MA: National Bureau of Economic Research.
- Bánfalvy, Cs. (2005). Fogyatékos emberek és a munkavilága, *Szakképzési Szemle*, 21(2), 180–193.
- Bokor, A., Szöts-Kováts, K., Csillag, S., Bácsi, K. & Szilas, R. (2014). *Emberi erőforrás menedzsment*. Budapest: NTK Kiadó.
- Buys, N. J. & Rennie, J. (2001). Developing relationships between vocational rehabilitation agencies and employers. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(2), 95–103.
- Colella, A. & Varma A. (1999). Disability-Job Fit Stereotypes and the Evaluation of Persons with Disabilities at Work. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 9(2).
- Cseh, J. (2014). *Fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek integrált foglalkoztatásának területi aspektusai*. PhD-disszertáció. Pécs.
- Csillag, S. & Szilas, R. (2009). A valódi integráció nyomában. *Munkaügyi Szemle*, 16–23.
- Csillag, S. & Hidegh, A. L. (2011). Hogyan bonthatók le a látható és láthatatlan falak?: Kooperatív kutatás a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatásával kapcsolatos mentális gátak lebontásáról. *Vezetéstudomány*, XLII(12), 23–36.
- Csillag S., Toarniczky, A. and Primecz, H. (2018). Dolgoznánk, ha hagynátok... Fogyatékos emberek és HR rendszerek. *Vezetéstudomány*, 49(6), 33–45.
- Citron, T., Brooks-Lane, N., Crandell, D., Brady, K., Cooper M. & Revell G (2008). A revolution in the employment process of individuals with disabilities: Customized employment as the catalyst for system change. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28, 169–179.
- Claes, M-t. (2019). Diversity in Europa: its Development and Contours. In A. Risberg & H. Mensi-Klarback (eds.), *Diversity in Organisations: concept and practices*. Houndmills: Palgrave.
- Czajka, J. & DeNisi, A. (1988). Effects of emotional disability and clear performance standards on performance ratings. *Academy of Management Journal*, 31(2), 394–404.
- Dajnoki K. (2011). Fogyatékos, illetve megváltozott munkaképességű személyek foglalkoztatásának megítélése a szervezetben. *Act Sci Soc*, 34, 85–93.
- Dajnoki K. (2014). *Helyet mindenkinek! Fogyatékos, illetve megváltozott munkaképességű munkavállalók HR sajátosságainak feltárása az Észak-alföldi Régióban*. Közép-Európai Monográfiák No 12. Szeged: Egyesület Közép-Európa Kutatására. 142.
- Dajnoki, K. (2015). Judgement of the factors influencing the integration of the employees with disabilities or reduced work capacity into workplaces in the northern great plain region. *Annals of the University of Oradea, Economic Science Series*, 24(2), 506–514.
- Dutta, A., Gurvey, R., Chan, F., Chou, C. C. & Ditchman, N. (2008). Vocational rehabilitation services and employment outcomes for people with disabilities: a United States study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18(4), 326–334.
- Gewurtz, R., Langan, S. & Shand, D. (2016). *Hiring people with disabilities: a scoping review*. *Work*, 54(1), 135–148. DOI: 10.3233/WOR-162265

- Gunderson, M. & Lee, B. Y. (2016). Pay discrimination against persons with disabilities: Canadian evidence from PALS. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1531–1549. <https://doi.org/10.1080/09585192.2015.1072106>
- Gere, I. (2006). Foglalkoztatási stratégia a tartósan akadályozott emberek foglalkoztatása érdekében. *Kapocs* 5(5).
- Győri, Z. & Csillag, S. (2019a). Vállalati felelősségvállalás és fogyatékosággal élő személyek foglalkoztatása: külön múlt – közös jövő? 1. Rész: A kapcsolódó politikák fejlődése az EU-ban és Magyarországon. *Vezetéstudomány*, 50(6), 14–23. <https://doi.org/10.14267/veztud.2019.06.02>
- Győri, Z., & Csillag, S. (2019b). Vállalati felelősségvállalás és fogyatékosággal élő személyek foglalkoztatása: külön múlt – közös jövő? 2. Rész: A fogyatékosággal élő személyek foglalkoztatása a CSR-szakirodalomban és a gyakorlatban. *Vezetéstudomány*, 50(7–8), 16–30. <https://doi.org/10.14267/veztud.2019.07.02>
- Hidegh, A. L. & Csillag, S. (2013). Toward 'mental Accessibility': Changing the Mental Obstacles That Future Human Resource Management Practitioners Have About the Employment of People with Disabilities. *Human Resource Development International*, 16(1) 22–39. <https://doi.org/10.1080/13678868.2012.741793>
- Jones, G. E. (1997). Advancement opportunity issues for persons with disabilities. *Human Resources Management Review*, 7(1), 55–76.
- Kalev, A., Kelly, E. & Dobbin, F. (2006). Best practices or best guesses? Assessing the efficacy of corporate affirmative action and diversity policies. *American Sociological Review*, 71(4), 589–617.
- Kemény, P. (2016). Lépések a kiszámíthatóbb, emberséges foglalkoztatás felé. A foglalkozási rehabilitáció és a HR. In Soltész, A. et al. (szerk.) *Adatok, tények vélemények*. BCE, ProAbility.
- Kelemen, Zs. & Könczei, Gy. (2002). *A Tárgyestől az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris.
- Keszi, R., Komáromi, R. & Könczei, Gy. (2002). Fogyatékos és megváltozott munkaképességű munkavállalók a 200 legnagyobb hazai vállalatnál. *Munkaügyi Szemle*, 46(12), 21–23.
- Keszi, R., Kiss, L. & Márkus, M. (2010). Hallássérült fiatalok iskolai és munkaerőpiaci integrációja. *Kultúra és közösség*, 4(1), 11–21.
- Klimosi, R. & Donahoe, L. (1997). HR strategies for integrating individuals with disabilities into the workplace. *Human Resource Management Review*, 7(1), 109–138.
- Kulkarni, M. & Lengnick-Hall M. L. (2011). Socialization of people with disabilities in the workplace. *Human Resource Management*, July–August 2011, 50(4), 521–540.
- Kulkarni, M. & Kote, J. (2014). Increasing Employment of People with Disabilities: The Role and Views of Disability Training and Placement Agencies. *Employ Respons Rights*, 26(3), 177–193. <https://doi.org/10.1007/s10672-013-9216-z>
- Kulkarni, M. (2016). Organizational career development initiatives for employees with a disability. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1662–1679. <https://doi.org/10.1080/09585192.2015.1137611>
- Kurucz, O. & Kemény, P. (2016). A megváltozott munkaképességű munkavállalók foglalkoztatását érintő jogszabályok és statisztikai háttér áttekintése. In Soltész, A. et al. (szerk.), *Adatok, tények vélemények*. BCEProAbility.
- Linkow P., Barrington L., Bruyere S. M., Figueroa I. & Wright M. (2013). *Leveling the playing field: attracting, engaging and advancing people with disabilities*. The conference Board. <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/1292/> (letöltve: 2021.09.30.).
- Luecking, R. (2008). Emerging employer views of people with disabilities and the future of job development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 29(1), 3–13.
- Mello, J. A. (1993). Employing and Accommodating. Workers with Disabilities: Mandates and Guidelines for Labor Relations. *Labor Law Journal*, 162–170.
- Miceli, N. S., Harvey M. G. & Buckley M. R. (2000). Disabilities and discrimination: Resolving the resulting conflict. *J. Alt. Disp. Resol.*, 73.
- Nelissen, T.J. H., Hülsheger, U. R., van Ruitenbeek G. M. C. & Zijlstra F.(2016). How and when stereotypes relate to inclusive behavior toward people with disabilities. *The International Journal of Human Resource Management*, 27(14), 1610–1625. <https://doi.org/10.1080/09585192.2015.1072105>
- Omanovic, V. (2006). *A production of diversity. Appearances, ideas, interests, actions, contradictions and praxis*. Göteborg: BAS Publishing.



- Polyacskó, O. (2016). Korábbi kutatások a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatásáról. In Soltész, A. et al. (szerk.), *Adatok, tények vélemények*. BCE, ProAbility.
- Primecz, H. (2019). Diverzitásmenedzsment: a hat kiemelt kategória. A Big Six. *Munkaügyi Szemle*, 62(5), 17–25.
- Pulay, Gy. (2009). *A megváltozott munkaképességű emberek helyzete*. Budapest: Állami Számvevőszék.
- Sharle, Á. (2011). Foglalkoztatási rehabilitációs joggyakorlatok Magyarországon. Kutatási jelentés. Budapest Szakpolitikai Elemző Intézet.
- Shore, L., Randel, A., Chung, B., Dean, M., Ehrhart, K. & Singh, G. (2011). Inclusion and diversity in work groups: a review and model for future research. *Journal of Management*, 37(4), 1262–1289. <https://doi.org/10.1177/0149206310385943>
- Tardos K. (2015). *Halmazódó diszkrimináció. Kirekesztés és integráció a munkaerőpiacon*. Szeged: Belvedere.
- Tausz, K. & Lakatos, M. (2004). A fogyatékos emberek helyzete. *Statistikai Szemle*, 82(4), 370–391.
- Villanueva-Flores, M., Valle-Cabrera, R. & Ramón-Jerónimo, M. A. (2015). Perceived compensation discrimination against physically disabled people in Andalusia. *The International Journal of Human Resource Management*, 2248–2265. <https://doi.org/10.1080/09585192.2014.985323>
- West, M. D. & Anderson, J. (2005). Telework and employees with disabilities. Accommodation and funding options. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 23(2), 115–122.
- Wigett-Barnard C. & Swartz, L. (2012). What facilitates the entry of persons with disabilities into South African companies? *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1016-1023. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.631679>
- Zádori, I. & Nemeskéri, Zs. (2019). Fogyatékos munkavállalók és a jövő munkaerőpiaca: Kihívások és esélyek. *Munkaügyi Szemle*, 62(3), 39–49.

„...ANNYI, DE ANNYI  
DOLOG ÉRDEKEL AZ  
ÉLETBEN.”

## FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNÖTTEK ISKOLA- RENDSZEREN KÍVÜLI FELNÖTTKÉPZÉSHEZ VALÓ EGYENLŐ ESÉLYŰ HOZZÁFÉRÉSÉNEK AKTUÁLIS KÉRDÉSEI

### Absztrakt

A 2011. évi magyarországi népszámlálási adatok szerint a fogyatékossgal élő személyek 20,16 %-a az általános iskola 8. évfolyamával sem, 36,18%-a általános iskola befejezett 8. évfolyamával rendelkezik, a diplomások aránya csupán 11,41%. (KSH, 2013) A felnőttképzés biztosíthatja az iskolarendszerű képzés hiányosságainak korrekcióját és hozzájárulhat az egyén munkaerő-piaci pozíciójának, társadalmi státuszának javításához (Benő, 1996; Varga, 2006; Katona, 2014), támogathatja az „elvesztett híd újjáépítését” (Borbély–Pecze, 2010).

A tanulmányban bemutatott participatív kutatási eredmények arra kívánnak rávilágítani, hogy inkongruencia fedezhető fel a jelenleg is változásban lévő felnőttképzés fogyatékossgal élő felnőttek egyenlő esélyű hozzáférését biztosítani kívánó jogszabályi előírásai, a különböző stratégiai célkitűzések és a hétköznapi szintjén felfedezhető valódi gyakorlat között.

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény 27. cikke kimondja, hogy a részes tagállamoknak kötelessége biztosítani a fogyatékossgal élő személyek számára a szakképzéshez és a felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáférést, annak érdekében, hogy a munkához való joguk maradéktalanul érvényesüljön (Haidegger & Kozicz, 2013), 24. cikke pedig azt, hogy egész életük során biztosítani kell a másokkal azonos alapon történő hozzáférésüket a tanulásához. Hazánkban a 2015-2025 közötti időszakra vonatkozó Országos Fogyatékossgügyi Program és Magyarország egész életen át tartó tanulás szakpolitikájának Keretstratégiája (2014–2020), továbbá annak cselekvési terve (1705/2016. (XII. 5.) Korm. hat.) szintén tematikus céljaik és beavatkozási területeik között említik a fogyatékossgal élő emberek foglalkoztathatóságának javítását a felnőttkori tanulás által.

A felnőttképzés a foglalkoztatáspolitikai egyik sarokpontja, mely számos társadalmi célt is szolgál. Folyamatos tanulásra, a tudás, a kompetenciák frissítésére van szükség, ez alól pedig senki nem jelenthet kivételt.

**Kulcsszavak:** iskolarendszeren kívüli felnőttképzés, inkluzív felnőttképzés, egyenlő esélyű hozzáférés

## Előhang

*„Én még munka előtt vagyok, de tuti nem fognak alkalmazni sehol! Sajnos nem csak a kezem, de a beszédem is érintett. Járnai tudok, de ezzel nem megyek semmire... Nincs finom motorikám. Integrált oktatással kapcsolatban még el szeretném mondani, hogy ez sajnos Magyarországon még nem működik. Még nem is fog vagy 50 évig. Mindenki hülyének néz minket, vagy azért, mert nem tudunk rendesen beszélni, vagy sajnálatból adnak egy almát a piacon, amit meg szeretnék vásárolni. Az emberek nem tudnak sajnos különbséget tenni a súlyos ért. fogyatékos között és a mozgásában korlátozott személy között. Ha egy kicsit mozog a feje, ne adj Isten még a nyála is csorog, és kerekesszékeben ül, és kommunikációs táblával kommunikál, hát az a halál!! Pedig ép értelmű, csak egy ilyen testbe van zárva!! Én még nagyon szeretnék tanulni az érettségi után is, ami remélem sikerül. Nem azért, mert valaha is szükségem lenne rá, mert tudom, hogy engem tuti nem fognak alkalmazni. Hanem azért, mert szeretek emberek között lenni, **annyi, de annyi dolog érdekel az életben...** (mozgáskorlátozott válaszadó 95, saját kutatás, 2018)*

## Problémafelvetés

Jelen tanulmány a 2019-ben benyújtott doktori értekezésem egyes elemeit és egy rész-kutatásának eredményeit kiemelve mutatja be a fogyatékossgal élő személyek iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez történő egyenlő esélyű hozzáféréseinek aktuális kérdéskörét.

A VIII. Fogyatékossgtudományi Konferencia és a tanulmány írása között eltelt időben jelentős változások történtek a szakképzés és a felnőttképzés területén. Olyan változások, melyek még inkább fel kell, hogy hívják figyelmünket a fogyatékossgal élő emberek felnőttkori tanulási lehetőségekhez történő hozzáférések ügyére.

Legutóbb 2020. szeptember 1-jétől módosult a 2013. évi LXXVII. törvény alapján szabályozott hazai felnőttképzési rendszer. A felnőttképzési szakma a változások között leginkább az engedélyeztetésekkel, az adatszolgáltatással összefüggő új adminisztratív feladatokkal, a szabadpiaci képzések tekintetében bekövetkezett változásokkal kapcsolatosan folytat aktív diskurzust, azonban egyáltalán nem esik szó arról – *jelen írás ezt a hiányt pótolni igyekszik* – hogy a felnőttképzés jelenlegi jogi szabályozása már meg sem említi a fogyatékossgal élő felnőttek képzésekhez történő egyenlő esélyű hozzáféréseinek kérdését. A korábban hatályban lévő, 2001. évi CI. törvény és a 2013. évi LXXVII. felnőttképzési törvény korábban hatályos változata is meghatározta, hogy kit tekint fogyatékossgal élő felnőttnek, és végrehajtási rendeleteiben rendelkezett az akadálymentes tanulásra vonatkozó részletszabályokról. A 2020. szeptember 1-jétől módosult, felnőttképzésről szóló 2013. évi LXXVII. törvényben és annak végrehajtási rendeletében azonban már egyáltalán nem találkozunk a fogyatékossgal élő sze-

mélyek felnőttképzésben történő részvételével kapcsolatosan semmilyen információval, feltételrendszerrel, mely aggodalomra ad okot a mindennapok gyakorlatára vonatkozóan.

Az Ombudsman 2012-ben indított „*A Munka Méltósága*” c. projektje során megkérdezett különböző fogyatékosági csoportok érdekvédelmi szervezetei kivétel nélkül arról számoltak be, hogy az integráltan megvalósuló képzések szükséges személyi és tárgyi feltételei nem állnak rendelkezésre. Ez az általam 2016 után lefolytatott kutatások során nyert adatok alapján nem változott. Az érdekvédelmi szervezetek szerint a tárgyi feltételek önmagukban nem elegendőek, hiányos az útmutatás és nem átlátható a feladatrendszer, hiányzik az egyéni igény, az észszerű alkalmazkodás, az érintett személyek hangja, az érdekvédelmi szervezetekkel történő egyeztetés a jogszabályalkotás folyamatában. A MEOSZ véleménye szerint mivel az akadálymentesítés nem kötelező, így a mozgáskorlátozott emberek egyértelműen kiszorulnak a felnőttképzésből. Az MGVYOSZ tagegyesületein keresztül találkozott már panasszal érdekvédelmi tevékenysége során, tapasztalata szerint a nagyobb képzőintézmények több figyelmet fordítanak az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtésére. A SINOSZ a legkritikusabb *hang*. Szerinte sem a képzők, sem pedig az érintettek nincsenek tisztában a lehetőségeikkel, a korlátokkal való találkozás pedig mindkét oldalt feladásra kényszeríti (Hangya, 2016; Hangya, 2019b).

*„Az »úgysem képesek erre« gondolata hatja át a viszonyrendszert, jelen van az előítélet, a tájékozatlanság, a tehetetlenség, az óvatosság, a bizalmatlanság, a nem tudom, hogyan bánjak vele csapdája. Egyszerűbb nem létezönek titulálni ezt a problémát, akkor nem kell rajta gondolkozni... Mivel javarészt elavult szakmákra képezik őket, a LLL egy esély lehetne... Ugyanakkor az ilyen lehetőségek csak akkor lesznek felhasználva a tanulni vágyó hallássérült felnőttek részéről, ha a közoktatásban meg tudják szerezni, el tudják sajátítani a stúdiumok sikeres elvégzéséhez szükséges kompetenciákat és motivációkat.” (SINOSZ, 2016, saját kutatás)*

*„Minél nagyobb a képző intézmény, annál nagyobb gondot fordítanak a megfelelő feltételek biztosítására. Kisebb képzéseken az egyenlő esélyű hozzáférést a tankönyvek szöveges tartalmának digitális formátumú biztosításában merül ki. Közös vonás, hogy az online felületeken hozzáférhető tananyagokhoz csak részben, vagy egyáltalán nem férnek hozzá a látássérült hallgatók, ugyanígy a flipchartokon, prezentációkon, tábla feliratokban levő információhoz sem... Alapvetően az élethosszig tartó tanulás mellett tesszük le a voksunkat.” (MVGYOSZ, 2016, saját kutatás)*

*„Felnőttkori tanulás és az élethosszig tanulás a fogyatékos emberek alapjoga, melyre a Magyar Állam kötelezettséget vállalt.” (MEOSZ, 2016, saját kutatás)*

A tanulmány későbbi egységében részletesebben is bemutatott kutatás eredményei alapján elmondható, hogy a válaszadó fogyatékossgal élő személyek 80%-a szerint a felnőttképzésben az oktatóknak, oktatásszervezőknek, vizsgáztatóknak problémát okoz az egyéni szükségletre való reagálás (n=687) (Hangya, 2019b). Ezen válaszok háttérében azonban még ott volt a korábban hatályban lévő 2001. évi CI. tv. és a 24/2004. (VI. 22.) FMM rendelet, valamint a 2013. évi LXXVII. tv. és a 393/2013. (XI. 12.) Korm. rendelet, melyek egyaránt meghatározták – *ha bár eltérő feltételrendszerrel* – hogy a felnőttképzési intézmények kötelesek biztosítani a fogyatékossgal élő felnőttek részvételét képzéseikben. A jelenlegi, új szabályozás esetében ehhez hasonló kapaszkodónk sajnos nem maradt. Annak ellenére, hogy az engedéllyel rendelkező felnőttképzési intézmények felkészültsége a fogyatékossgal élő személyek esetenként előforduló egyéni szükségleteivel kapcsolatban alacsony szintűek, ismereteik hiányosak (Hangya, 2016). A felnőttképzési szakértők és felnőttképzési programszakértők gyakorlatának fogyatékossgal élő felnőttek képzésekhez történő egyenlő esélyű hozzáféréseinek tárgyában lefolytatott 2019-es kvantitatív, teljeskörű mintavételen alapuló, félig strukturált kérdőíves lekérdés eredményei szintén azt az álláspontot erősítik, hogy a felnőttképzési szektor nincs felkészülve a fogyatékossgal élő felnőttek képzéseikhez történő egyenlő esélyű hozzáféréseinek biztosítására. (Hangya, 2019a).

*„... Erre nehéz felkészülni. Inkább azt választják, hogy nem adnak esélyt a részvételre, mert ha ellenőrzik őket könnyen találhatnak valamilyen hibát.”* (válaszadó felnőttképzési szakértő 23, saját kutatás, 2019)

*„Az irányító hatóságokat egyáltalán nem érdeklik a fogyatékosok. Többször nekifutottunk, de lepattantunk mindig a közöny miatt.”* (válaszadó felnőttképzési szakértő 34, saját kutatás, 2019)

*„Fogyatékos felnőttek képzése jelentős többletterhet jelent a képzők számára. Egy profitorientált oktató-vállalkozás értelemszerűen igyekszik elkerülni az ezzel járó anyagi és egyéb terheket, amennyiben ehhez nem kap megfelelő kompenzációt külső forrásból.”* (válaszadó felnőttképzési szakértő 50, saját kutatás, 2019)

## A téma aktualitása

A 2011. évi magyarországi népszámlálási adatok szerint a fogyatékossgal élő személyek 20,16%-a az általános iskola 8. évfolyamával sem rendelkezik, 36,18%-a az általános iskola befejezett 8. évfolyamával rendelkezik, a diplomások aránya pedig csupán 11,41% (KSH, 2013). A fogyatékossgal élő személyek alacsonyabb iskolai végzettsége egyértelműen hatással van a munkaerőpiaci lehetőségeikre. A felnőttkori tanulás biztosíthatja az iskolarendszerű

képzés hiányosságainak korrekcióját, ezáltal pedig hozzájárulhat az egyén munkaerő-piaci pozíciójának, társadalmi státuszának, életminőségének javításához (Benő, 1996; Varga, 2006; Katona, 2014). A gazdasági és munkaerőpiaci versenyben való helytállás érdekében a tanulás tehát nem érhet véget az iskoláskorral, a tudást egész életünkön keresztül szükséges fejleszteni és megújítani – *ez alól pedig senki nem jelenthet kivételt* (Hegyi-Halmos, 2018). Azonban a felnőttkori tanuláshoz a társadalom tagjai *nem egyenlő eséllyel képesek hozzájutni* (Halász, 2012; Farkas, 2013; Hangya, 2019).

A fogyatékossgal élő emberek foglalkoztathatóságának javítása elsősorban *képzésbe történő bevonásukkal, kompetenciáik fejlesztésével* érhető el (Hangya, 2013), ehhez azonban a felnőttképzésnek az *új szakmai ismeretek elsajátításában, a meglévők frissítésében, az át- és továbbképzésben, a készségek és kompetenciák fejlesztésében* hangsúlyos feladata van (Hangya, 2016).

A téma tekintetében nagy számban elérhető *irányelv, egyezmény, ajánlás, rendelet* elemzése indokolt, azonban a tanulmány terjedelmi korlátai ezek mindegyikének bemutatását nem teszik lehetővé. Megkísérlem ezek közül néhány jelen tanulmányba történő beemelését, mely ráirányíthatja a figyelmet a kutatási probléma méltatlanul marginális helyzetére.

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény (továbbiakban CRPD) – *melyet ez a tanulmány viszonyítási pontnak tekint* – 27. cikke kimondja, hogy a részes tagállamoknak – *köztük Magyarországnak is* – kötelessége biztosítani a fogyatékossgal élő személyek számára az általános szakmai és pályaválasztási tanácsadói programokhoz, a *szakképzéshez és a felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáférést*, annak érdekében, hogy a munkához való joguk maradéktalanul érvényesüljön (Haidegger & Kozicz, 2013), 24. cikke pedig azt, hogy a fogyatékossgal élő személynek joga van az oktatásban való részvételre, másokkal azonos alapon történő hozzáférésre a tanuláshoz *egész élete során*.

Az Európai Fogyatékossgügyi Stratégia (2010–2020) rögzítette azt az alapelvet, mely szerint a fogyatékossgal élő személyek nyílt munkaerőpiaci integrációja egyaránt igényel uniós és nemzeti erőfeszítéseket (Európai Bizottság, 2010b), az *Európai Fogyatékossgügyi Stratégia 2010–2020* pedig keretet biztosított a fogyatékossgal élő személyek helyzetének megoldására irányuló európai szintű fellépésnek és nemzeti szintű intézkedéseknek egyaránt. A 2020–2030 Európai Fogyatékossgügyi Stratégia előkészítése megtörtént, és 2018-ban lezajlott a Fogyatékossgal Élők 4. Európai Parlamentje, melynek szervezője a *European Disability Forum (továbbiakban EDF)* volt. A küldöttek egyértelműen támogatták a következő 10 éves európai fogyatékossgügyi stratégiát. Az elfogadott dokumentum felszólítja az EU vezetőit, hogy fogadjanak el egy, a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos 2020–2030-ra vonatkozó európai stratégiát, mely kiterjed a *CRPD* rendelkezésére, és magában kell foglalnia a 2021-es évet, a *fogyatékossgal élő személyek jogainak európai évét* is.

A EDF az *Inkluzív oktatás* témaköréhez kapcsolódó állásfoglalásában az oktatáshoz való hozzáférést alapvető jogként ismeri el, és kijelenti, hogy a fogyatékossgal élő személyeknek joguk van másokkal egyenlő mértékben hozzáférni a minőségi oktatáshoz, és mindehhez egy

olyan oktatási környezetet kell biztosítani, mely figyelembe veszi az igényeiket. Állásfoglalásában azt is jelzi, hogy ezt nemcsak az iskolarendszerű képzésben kell lehetővé tenni, hanem az *egész életen át tartó tanulás* során. Hangsúlyozza, hogy az oktatást egész életen át tartó folyamatnak kell tekinteni és ugyanolyan lehetőségeket kell biztosítani a fogyatékosággal élő személyeknek, hogy életük minden szakaszában egyenlő eséllyel férjenek hozzá a képzéshez; mind a formális és nem formális oktatás terepén biztosítani kell a diszkriminációmentesség elvét.

A 2017 novemberében kihirdetett szociális jogok európai pillérének első alapelve szerint a *tanuláshoz való hozzáférés nem kiváltság*, hanem szociális minimum egy demokráciában. *„Mindenkinek joga van minőségi és befogadó oktatáshoz, képzéshez és egész életen át tartó tanuláshoz annak érdekében, hogy megszerezze, szinten tartsa és fejlessze azokat a készségeket, amelyek lehetővé teszik számára, hogy teljes mértékben részt vegyen a társadalom életében, és sikeresen alkalmazkodjon a munkaerő-piaci változásokhoz”* (Európai Bizottság, 2017).

Az ENSZ 193 tagállama – köztük Magyarország is – 2015 szeptemberében elfogadta az *Agenda 2030 integrált* fenntartható fejlődési és fejlesztési keretrendszerét, melynek középpontjában a *Fenntartható Fejlődési Célok* állnak. Ezek minden nemzetre – *így ránk is* – érvényesek, *„senkit nem kihagyva a célok megvalósulásából”*. Az Agenda összesen 169 részcélt és közel 230 indikátort tartalmaz, melyek a fenntartható fejlődés több aspektusát kívánják felmérni és monitorozni, egészen 2030-ig. A célok közül több is kapcsolódik jelen tanulmányhoz: *4. minőségi oktatás, 8. tisztességes munka és gazdasági növekedés, 10. egyenlőtlenségek csökkentése*. A 4. célkitűzés célja mindenki számára biztosítani a méltányos és befogadó, egész életen át tartó tanulási lehetőségeket, minőségi oktatást (ENSZ, 2015). Az IDA (*International Disability Alliance*) – a *Nemzetközi Fogyatékoságyügyi Szövetség* – szerint az Agenda egyértelműen lendületet ad a CRPD-ben foglaltak megvalósításának ösztönzésére, és hangsúlyozza, hogy a CRPD cikkelyei és a fenntartható fejlődési célok között jelentős átfedés van.

Magyarországon a kutatási probléma szempontjából az egyik legfontosabb hivatkozási alap a 2015–2025 közötti időszakra vonatkozó *Országos Fogyatékoságyügyi Program*, mely kiemeli a fogyatékosággal élő személyek népszámlálási adataira hivatkozva, hogy a legmagasabb iskolai végzettségre vonatkozó adatok jóval elmaradnak a társadalom egészére vonatkozó mutatóktól. Fontos feladatként tartja számon az *infrastrukturális fejlesztést, a képző intézmények érdekeltté tételét és a képzők képzését*, hogy a releváns képzések esetében nagyobb hangsúllyal jelenjenek meg a *fogyatékosággal kapcsolatos korszerű ismeretek*. A Program szerint *„a fogyatékos személyek útja a számukra megélhetést biztosító végzettség megszerzéséig állapotukból fakadóan többnyire lényegesen szövevényesebb, mint ép társaiké. Ezért fontos, hogy a fenti célokat támogató szakpolitikák a korai intervenció, nevelés, oktatás, képzés és egész életen át tartó tanulás egyes szakaszait összefüggő folyamatként, komplexen kezeljék”*.

A Magyar Kormány a *Magyar nemzeti társadalmi felzárkózási stratégia II., Az egész életen át tartó tanulás szakpolitikájának keretstratégiája*, a *Köznevelés-fejlesztési stratégia*, továbbá a *Végzettség nélküli iskolaelhagyás elleni középtávú stratégia elfogadásáról szóló 1603/2014. (XI. 4.)*

*Korm. határozatával* elfogadta az egész életen át tartó tanulás szakpolitikai keretstratégiáját. A *Keretstratégia a 2014–2020 közötti időszakra* a specifikus célok és beavatkozási területek között említette a *fogyatékossgal élő emberek és a megváltozott munkaképességű személyek* foglalkoztathatóságának javítását, illetve munkaerőpiaci integrációjuknak elősegítését az oktatás, képzés, felnőttkori tanulás által (Magyarország Kormánya, 2014). Az 1705/2016. (XII. 5.) Korm. határozat rendelkezik a Keretstratégia *cselekvési tervéről*. A cselekvési tervben folyamatos határidővel rendelték el a munkaerőpiaci szempontból hátrányos helyzetű személyek – köztük külön kiemelve a *fogyatékossgal élő és a megváltozott munkaképességű személyeket* – foglalkoztathatóságának növelése érdekében az egész életen át tartó tanúláshoz szükséges kompetenciák fejlesztését (Európai Unió Fejlesztéspolitikáért Felelős Államtitkárság, 2016).

A jelenleg hatályos felnőttképzési törvény preambuluma szerint a törvény megalkotásának célja, hogy *„a társadalom tagjai meg tudjanak felelni a gazdasági, kulturális és technológiai fejlődés kihívásainak, eredményesen kapcsolódhassanak be a munka világába, sikeresek lehessenek életük során, és a felnőttkori tanulás és képzés segítségével az életvitel minősége javulhasson”*. Ezt az álláspontot erősíti a 2020 október elején, az Innovációs és Technológiai Minisztérium kiadásában megjelent *„A felnőttképzés megújítása 2020”* c. tájékoztató dokumentum is. Eszerint a felnőttképzési stratégia, illetve jogszabályi környezet és irányítási rendszer megújítására azért került sor, mert az *„elmúlt évek dinamikus munkaerőpiaci bővülést jelző folyamatai ráirányították a figyelmet egy olyan képzési rendszer iránti gazdasági és társadalmi igényre, amely rugalmasan képes lekövetni a munkaerőpiac gyorsan változó igényeit”* (ITM, 2020). A tájékoztató szerint kiemelt cél a képzésben részt vevők számának növelése, melynek érdekében új finanszírozási eszközök is bevezetésre kerülnek, valamint olyan képzések megjelenése a cél, melyek a tényleges munkaerőpiaci keresletnek megfelelő és valóban hasznosítható kompetenciákat fejlesztenek. A tájékoztató dokumentumban olvasható továbbá, hogy *„megszűntek a jogszabályi előírások a személyi (kivéve a szakmai vezetőre vonatkozó előírások) és tárgyi feltételek tekintetében, nincs kötelező általános előírás a helyszínre, vagy az oktatók végzettségére”* (ITM, 2020: 37).

Aggodalomra ad okot, ha a fogyatékossgal élő személyek felnőttképzésben való részvételét, beavatkozás nélkül kizárólag a profitorientált piacra bízjuk. Félő, hogy nem várható valódi előrelépés a felnőttképzéshez történő egyenlő esélyű hozzáférés ügyében, és a felnőttképzők számára továbbra is a pályázati többletpontok és pluszfinanszírozás marad kiemelt motiváló tényezőként.

*„Az iskolarendszeren kívüli felnőttképzési intézményrendszerek szakmai és gazdaságossági követelmények teljesítésében érdekeltek. A fogyatékossgal élő felnőttek jogos felnőttképzési szükségleteit önfinanszírozásban piaci alapon nem, vagy csak nagyon kis részük képes fedezni... Azonban társadalmilag szükséges a fogyatékossgal élő felnőttek esélyegyenlőségének biztosítása, ezt nem lehet csak a piacra bízni.”* (válaszadó felnőttképzési szakértő 266, saját kutatás, 2018)



## Egy participatív kutatás eredményeiről – *Fogyatékossgal élő felnőttek iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáféréseinek vizsgálata*

*„Megírtam, hogy mozgássérült vagyok a jelentkezésnél. Írták majd keresnek akadálymentes helyet. Aztán fölvettek, de mikor menni kellett volna, a hely persze nem volt akadálymentes. Írtam nekik, telefonáltam is. Hát sajnálták. Aztán 3 hónap múlva azt a levelet kapom az iskolától, hogy a sok hiányzásom miatt fölmondják a tanulói jogviszonyomat. Na, ennyi. Pedig ingyenes lett volna.” (mozgáskorlátozott válaszadó 94, saját kutatás, 2018)*

A tanulmányban egy 2018-ban lefolytatott félig strukturált kérdőíves lekérdézés hiánypótló adatait mutatom be, mely a fogyatékossgal élő felnőttek felnőttképzéshez történő egyenlő esélyű hozzáféréseinek kérdését vizsgálta hazánkban. A kutatásról szóló részletes beszámoló részét képezi 2019-ben benyújtott doktori értekezésemnek.

A kutatás célja volt feltérképezni, hogy a fogyatékossgal élő személyek milyen tapasztalattal rendelkeznek az iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez történő részvétellel kapcsolatban, hogyan vélekednek az akadálymentes felnőttkori tanulásról, számukra mit jelent a felnőttképzéshez történő egyenlő esélyű hozzáférés.

A kutatás mintáját azok az országos, fogyatékossgügyi érdekvédelmi szervezetek tagjai alkotják, akik a korábban hatályos 393/2013. (XI. 12.) Korm. rendelet 2. mellékletében megnevezett fogyatékossgai csoportok érdekvédelmét látják el Magyarország területén: Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (MVGYOSZ), Mozgáskorlátozottak Szervezeteinek Országos Szövetsége (MEOSZ), Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ). A kutatás célcsoportja azok a látássérült, mozgáskorlátozott és hallássérült személyek voltak, akik elmúltak 16 évesek. A célcsoport lekérdézése akadálymentesen valósult meg. A jelnyelvhasználó siket személyek számára a SINOSZ közreműködésével a kérdőív, a tájékoztatás, a hozzájárulási nyilatkozat és a felhívásról szóló hír egyaránt elkészült siket személyek által jelnyelvre adaptált formában is, valamint az MVGYOSZ javaslatára egy olyan online kérdőíves lekérdező felületet használtunk, mely vak személyek számára is akadálymentesen használható. A kérdőív kitöltésére első körben 2018. április 30-ig volt lehetőség, majd az érdekvédelmi szervezetekkel egyeztetve május 18-ig meghosszabbításra került a kitöltési időszak.

A kutatás egy gyakorlatorientált, progresszív szemléletű alkalmazott kutatásnak tekinthető, amelynek célja, hogy a generált tudással hozzájáruljon a kutatási probléma megoldásához (Könczei et al., 2015). A kutatás törekedett arra, hogy felerősítse az érintett személyek a témában eddig néma hangját, és segítsen lebontani az ők és a mi közötti falat. A feltáró és leíró jellegű kutatás a participatív szemlélet, a fogyatékossgtudomány talaján került megvalósításra, szoros, egyenrangú együttműködésben a fogyatékossgal élő személyekkel és a bevont

érdekvédelmi szervezetek kollégáival, amely folyamatos, magas szintű kontrollt biztosított a kutatás teljes szakaszában. A kutatásetikai szempontok alapját a *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz* c. dokumentum jelentette, mely a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyben (FDM) készült. (Könczei et al., 2015)

A kutatás során közreműködő participatív kutatótársaim, szakmai partnereim (*Sáfrány Margit [siket személy], Vincze Tamás [siket személy], Romanek Péter Zalán [siket személy], Kácsor-Macska Zsuzsanna [látássérült személy], Németh Orsolya [látássérült személy], Nagy Sándor [látássérült személy], Hegyes Judit [mozgáskorlátozott személy], Falkus Zoltán Antal [siket személy]*) hozzájárultak reflexióikkal a kutatás eredményes lefolytatásához, kérdéseikkel támogatták a mérőeszközök pontosítását, biztosították a kapcsolati hálót, segítettek a fogyatékosággal élő személyekhez is eljuttatni a kutatási eredményeket. Utóbbi a fogyatékoságtudományi kutatások tekintetében jogosan elvárt alapkövetelmény. A kutatások eredményeit az érdekvédelmi szervezetek (MVGYOSZ, MEOSZ, SINOSZ) számára is megküldtük, mely támpontokat jelentett az inkluzív oktatás területén és érdekében folytatott lobbitevékenységük során.

A kutatási kérdések és a megfogalmazott hipotézisek olvashatóak az 1. és 2. táblázatban.

1. TÁBLÁZAT. A KUTATÁSI KÉRDÉSEK

K1	A fogyatékosággal élő felnőtteknek milyen tapasztalataik vannak az iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez történő egyenlő esélyű hozzáférés kapcsán?
K2	A fogyatékosággal élő felnőttek hogyan vélekednek a felnőttkori tanulási lehetőségeikről és ezzel összefüggésben a munkavállalási esélyeikről?
K3	A fogyatékosággal élő felnőttek vettek-e már részt pályázat által finanszírozott képzéseken, és ha igen, akkor az az egyén életében milyen pozitív következménnyel járt (szociális és gazdasági értelemben egyaránt)?
K4	A fogyatékosággal élő felnőttek számára mit jelent a képzéshez, oktatáshoz való egyenlő esélyű hozzáférés?
K5	A fogyatékosággal élő felnőttek hogyan vélekednek a 393/2013. (XI. 12.) Korm. rendelet mellékleteiben felsorolt oktatási eszközökről, berendezési tárgyairól?

2. TÁBLÁZAT. A KUTATÁS HIPOTÉZISEI

	Hipotézis	Igazolási módszertan	Igazolás
H1	A fogyatékossgal élő felnőttek többsége nem vett még részt felnőttképzésben.	leíró statisztika, Pearson-féle Khi-négyzet próba	-
H2	A fogyatékossgal élő felnőttek szerint a 393/2013. évi Korm. rendelet 2. sz. mellékletében meghatározott tárgyi eszközök nem segítik elő a képzésekhez történő egyenlő esélyű hozzáférést, illetve a felsorolt eszközök közül több is ismeretlen a számukra.	leíró statisztika	részben
H3	A fogyatékossgal élő felnőttek szerint kiemelten fontos a képzők képzése, tapasztalataik alapján az oktatóknak, oktatásszervezőknek, vizsgáztatóknak problémát okoz a speciális szükségleteikre való reagálás.	leíró statisztika, kereszt-tábla-elemzés, Pearson-féle Khi-négyzet próba	részben
H4	A fogyatékossgal élő személyek szívesen tanulnának, de nem létezik egy olyan, az egész életen át tartó tanulásukat támogató képzési rendszer, amely segítené eligazodásukat, karriermenedzsmntjüket.	leíró statisztika, kereszt-tábla-elemzés, Pearson-féle Khi-négyzet próba, Faktora-analízis Bartlett-teszt	+

## A kutatás legfontosabb eredményei

A bemutatott kutatási eredmények tekintetében fontos, hogy nem vonhatunk le az egész populációra vonatkozó következtetéseket, azonban a kutatás legfőbb értéke abban mérhető, hogy hiánypótló információkat tárt fel számunkra a fogyatékossgal élő felnőttek iskolarendszeren kívüli felnőttképzésben történő részvételére vonatkozóan.

A kérdőívet összesen 761 fő fogyatékossgal élő személy töltötte ki. 544 fő jelölte válaszában, hogy *hallássérült* személy, 180 fő jelezte, hogy *mozgáskorlátozott* személy, és 104 fő jelölte meg a *látássérülésre* vonatkozó kategóriákat. A válaszadók között jelentős számban vannak tehát halmozott fogyatékossgal élő személyek.

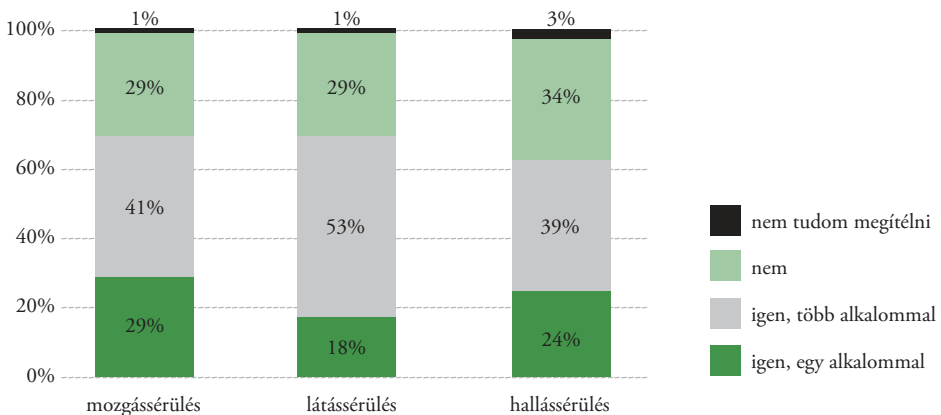
A korcsoport tekintetében a kitöltők 23%-a 56-65 éves, 22%-a 46-55 év közötti, 25% 36-45 éves. 17% (131 fő) a 26-35 éves korcsoportba tartozik, míg 8% (61 fő) jelölte a 65 év feletti kategóriát. A 16-25 éves korcsoportból 5%, azaz 35 fő kitöltő volt (n=761) (szórás: 1,335; variancia: 1,782). A válaszadók 40%-a férfi, 60%-a nő (szórás: 0,492; variancia: 0,242).

A válaszadók 32%-a nagyvárosban, megyeszékhelyen él, 25%-a pedig a fővárosban. A válaszadók 25%-a jelölte meg lakóhelye típusaként a kisvárost, 18%-a községet és falut (n=761) (szórás: 1,058; variancia: 1,119). A legmagasabb számban Budapestről (25%, 194 fő) érkeztek a kitöltések (n=544).

A válaszadó fogyatékossgal élő személyek 21%-a (159 fő) főiskolai vagy azzal egyenértékű BA/BSc oklevéllel rendelkezik, 16%-a (123 fő) egyetemi vagy azzal egyenértékű MA/MSc oklevéllel. 11 fő (2%) jelölte a doktori fokozat meglétét. A kitöltők 20%-a (151 fő) gimnáziumi, 21%-a (158 fő) szakközépiskolai érettségivel rendelkezik. A válaszadók 14%-a (107 fő) szakiskolát, szakmunkásképzőt végzett, míg csupán 26 fő (3%) jelölte meg, hogy a legmagasabb befejezett iskolai végzettsége a 8 általános iskola, és egy válaszadó van a mintában, aki nem rendelkezik a befejezett 8 általános iskolai osztállyal sem (n=761) (szórás: 1,613; variancia: 2,601). A kitöltők között felülreprezentáltak tehát a magasabb iskolai végzettséggel rendelkező személyek, melyet fontos figyelembe vennünk a kutatási eredményekből levont következtetéseknél. Feltételezhető, hogy nagyobb volt a kitöltési hajlandóság azoknál a személyeknél, akik számára a tanulás egyfajta hívószóként működött a felhívásban, mert fontosnak ítéli meg a felnőttkori tanulást és az ahhoz kapcsolódó kérdéseket.

## „Egyenlő partner szeretnék lenni!” Felnőttképzésben való részvétel tapasztalatai

A kutatás szempontjából az egyik legfontosabb kérdés volt, hogy vajon a fogyatékossgal élő személyek megjelennek-e a felnőttképzésben, mint képzésben részt vevők? A válaszadók 24%-a (186 fő) egy alkalommal, míg 41%-a (308 fő) több alkalommal is vett már részt felnőttképzésben. A válaszadók 33%-a (248 fő) még soha nem vett részt felnőttképzésben (n=760). Ha ugyanezt a kérdést a 3 fogyatékossgai csoportra leszűkítve is megvizsgáljuk, akkor megállapítható, hogy nincs szignifikáns különbség a csoportok között (n=721) (1. ábra).



1. ÁBRA. A VÁLASZADÓK ISKOLARENDSZEREN KÍVÜLI FELNŐTTKÉPZÉSBE VALÓ RÉSZVÉTELÉNEK ARÁNYA  
A 3 FOGYATÉKOSSGAI CSOPORT ESETÉBEN (N=721)

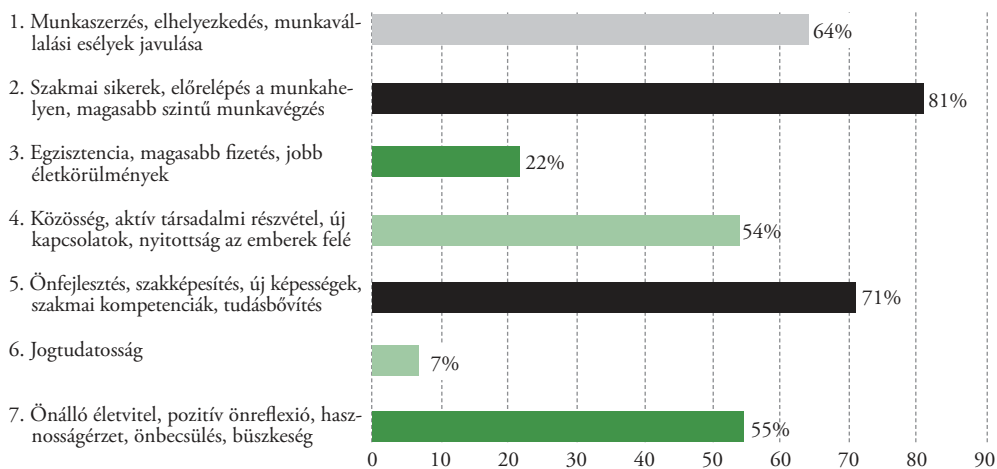
Arra a kérdésre, hogy változott-e bármi a felnőttképzésben már részt vett válaszadó életében a képzés óta eltelt időben és a képzés következtében, 253 fő jelezte, hogy igen, pozitív irányban. 208 fő szerint nem változott semmi, 19 fő pedig érzi úgy, hogy negatív irányban (n=494). Arra a nyitott kérdésre, hogy a képzés következtében mi volt a bekövetkezett pozitív változás, a válaszokat tartalomlelemzéssel vizsgáltam, melynek eredményét a 2. ábra mutatja. A válaszok között hangsúlyosan megjelenik, hogy a képzés következtében sikeresen helyezkedett el a válaszadó fogyatékossgal élő felnőtt, illetve a közösséghez tartozás élménye, a kapcsolatépítés, a felnőtt tanuló pozitív önreflexiója és az önálló életvitel támogatása is:

*„Elvégeztem a képzést és el tudtam helyezkedni.” (hallássérült válaszadó 24)*

*„Sokkal többet tudtam az adott területről így a munkában tudtam hasznosítani, amire pozitív visszajelzést kaptam.” (hallássérült válaszadó 73)*

*„Mivel ezeket a képzéseket látók között végeztem, nyitottabb lettem, több önbizalmam is lett, bátrabb is lettem.” (látássérült válaszadó 5)*

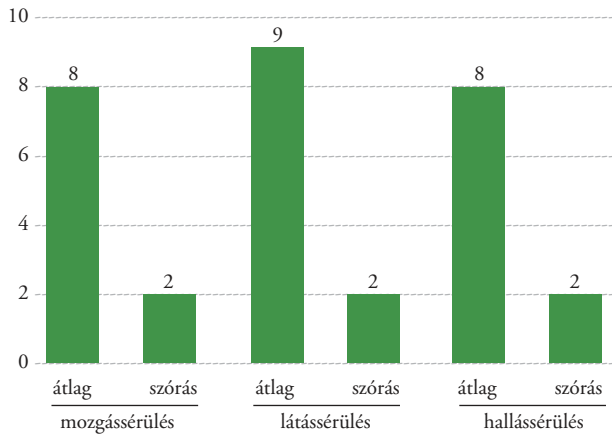
*„Rájöttem, hogy nem kell szégyellni a fogyatékossgomat, ugyanolyan ember vagyok, mint mások. Szívesebben megyek közösségbe.” (látássérült válaszadó 7)*



2. ÁBRA. ISKOLARENDSZEREN KÍVÜLI KÉPZÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL KÖVETKEZTÉBEN ÉSZLELT POZITÍV VÁLTOZÁS TÍPUSA

A válaszadók 18%-a (135 fő) jelenleg is tanul, 82%-a (626 fő) nem (n=761) (szórás: 0,382; variancia: 0,146). A 135 jelenleg is tanuló fogyatékossgal élő felnőttek közül 98 fő esetében az elsődleges motivációt a tanulás szeretete és az új ismeretek megszerzésének a vágya jelenti. Megjelenik a karrierben történő előrelépés, a magasabb jövedelem vágya és a primer környezet, a család biztatása, támogatása (n=135). 626 fő jelölte, hogy jelenleg nem vesz részt képzésben, azonban 316 fő a jövőben szeretne képzésben részt venni, 140 fő nem, 184 fő pedig bizonytalan ebben a kérdésben (n=626).

A válaszok alapján megállapítható, hogy átlagosan a látássérült válaszadók ítélik meg a legfontosabbnak a felnőttkori tanulásban való részvételt (3. ábra).



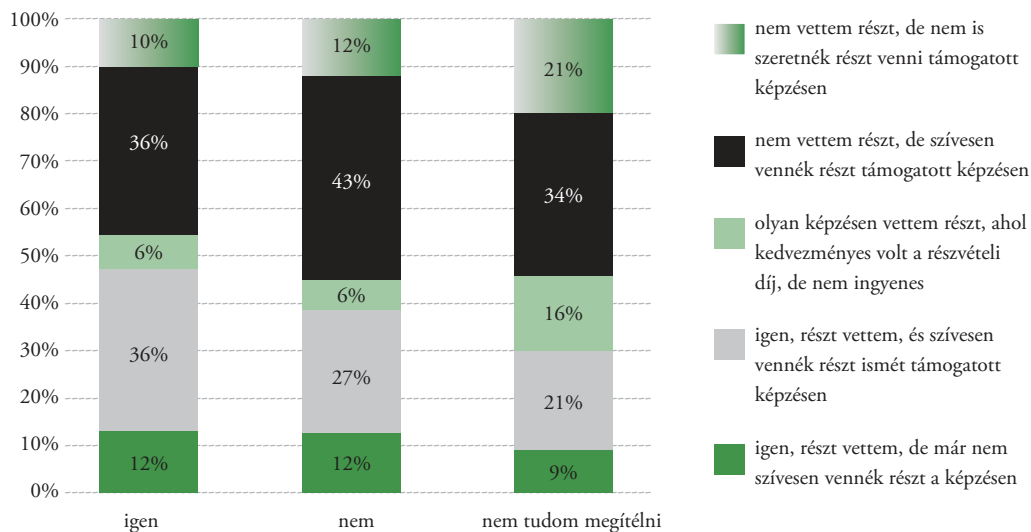
3. ÁBRA. VÁLASZADÓK 1-10-IG TERJEDŐ SKÁLÁN TÖRTÉNŐ ÉRTÉKELÉSE A FELNŐTTKORI TANULÁS FONTOSÁGÁT ILLETOEN 3 CÉLCSOPORT TEKINTETÉBEN (ÁTLAG) (N=721)

## Támogatott képzésben való részvétel

A válaszadók 31%-a (240 fő) vett már részt olyan pályázati programban, melyben ingyenesen volt lehetősége tanulni, és szívesen is venne részt ismét támogatott képzésben. 11,8% (90 fő) szintén vett már részt, de már nem szívesen venne tenné ismét. 7,1%-uk (54 fő) olyan képzésben vett részt, ahol kedvezményes volt a részvételi díj, de nem ingyenes, míg 37,6%-uk (286 fő) nem vett részt, de szívesen venne részt támogatott képzésben a jövőben. A válaszadók 12%-a (91 fő) jelezte, hogy nem is vett részt, de nem is szeretne részt venni támogatott képzésben (n=761) (szórás: 1,281; variancia: 1,641).

A megváltozott munkaképességre és a támogatott képzésben való részvételre vonatkozó kérdések keresztvizsgálata során szignifikáns különbség mutatható ki (Pearson-féle Khi-négyzet próba,  $\chi^2=31.006$ ,  $df_{szabadságfok}=8$ ,  $p<0.001$ ). Azok a megváltozott munkaképességű személyek, akik részt vettek támogatott formában képzésben, azok ismételten szívesen kapcsolódnának

be (4. ábra). A munkaviszonyra és a jelenlegi képzésben való részvételre vonatkozó kérdések keresztvizsgálata is mutat izgalmas szignifikáns együttmozgást (Pearson-féle Khi-négyzet próba,  $\chi^2=21.863$ ,  $df_{szabadságfok}=5$ ,  $p<0.001$ ). Megállapítható, hogy a válaszadó munkanélküli személyek (n=99) csupán 20%-a vesz részt képzésben (27 fő). Legnagyobb arányban tehát azok a fogyatékossgal élő felnőtt személyek vesznek részt képzésben, akik a tanult szakmájukban, végzettségüknek megfelelően dolgoznak.

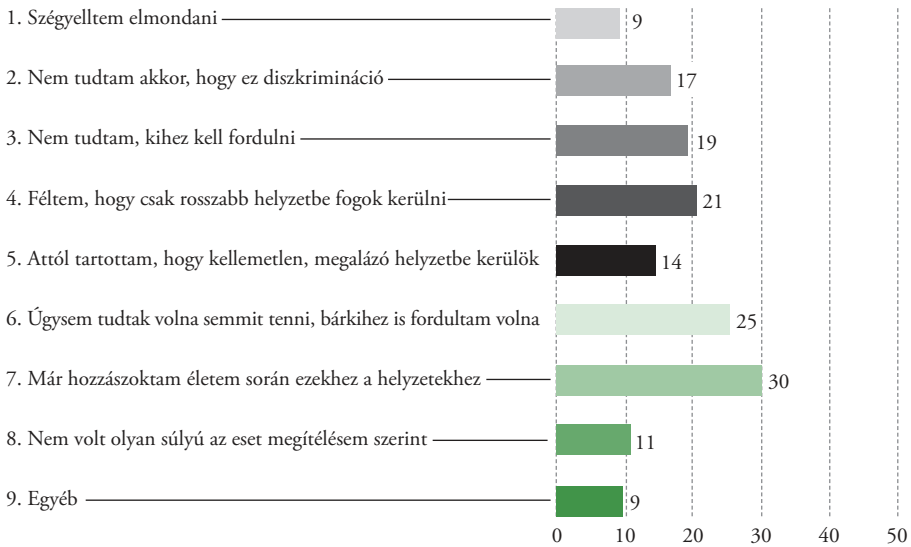


4. ÁBRA. MEGVÁLTOZOTT MUNKAKÉPESSÉGŰ SZEMÉLYEK RÉSZVÉTELE A TÁMOGATOTT KÉPZÉSEKEN

## Elutasítás és diszkrimináció

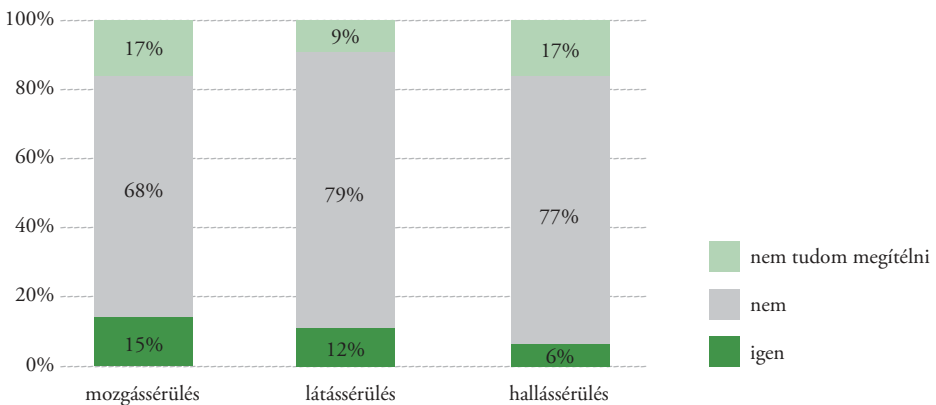
A válaszadó személyek 9%-a (68 fő) jelezte, hogy jelentkezését utasította már el felnőttképzési intézmény arra hivatkozva, hogy fogyatékossga miatt nem tud részt venni a képzésen, és a részvételért ezért nem tudja biztosítani. 16%-uk (123 fő) szintén tapasztalt elutasítást, de nem tudja megítélni, hogy az elutasítás emiatt történt-e (n=754) (szórás: 0,498; variancia: 0,248).

106 válaszadó jelezte, hogy hátrányos megkülönböztetés érte a felnőttképzésben fogyatékossga miatt. 77 fő nem tett hivatalosan panaszt a történetek miatt. 19 fő az intézmény vezetőjéhez fordult, 3 fő az érdekvédelmi szervezethez. 1 fő fordult csupán az Egyenlő Bánásmód Hatósághoz. A kérdésre összesen 155 választ jelöltek meg a *kitöltők* (5. ábra).



5. ÁBRA. FELNŐTTKÉPZÉSBEN DISZKRIMINÁCIÓT ÁTÉLT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK PANASZTÉTELI LEHETŐSÉGE ELMULASZTÁSNAK OKAI (FŐ) (N=77)

A kérdést megvizsgálva a 3 fogyatékosági csoportra leszűkítve szignifikáns különbség mutatható ki az egyes csoportok között (Pearson-féle Khi-négyzet próba,  $\chi^2=17.440$ ,  $df_{szabadságfok}=4$ ,  $p=0.002$ ). A mozgássérült válaszadók (n=157) szignifikánsan több elutasítást kaptak a felnőttképzési intézmények oldaláról (n=721) (6. ábra).



6. ÁBRA. INTÉZMÉNYI OLDALRÓL TÖRTÉNT ELUTASÍTÁS GYAKORISÁGA A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLY RÉSZVÉTELÉVEL ÖSSZEFÜGGÉSBEN (N=721) (%)



## Egyéni szükségletek figyelembevétele

A kérdőívben egy kérdés azt célozta, hogy a kitöltő emlékezzen vissza jelenlegi vagy korábbi felnőttkori tanulmányaira és gondolja végig, hogy a képzőintézmény/képzőintézmények mennyire tudják/tudták figyelembe venni az esetleges speciális igényeit. A válaszadók 15,4%-a (117 fő) szerint *ez teljes mértékben* sikerült, míg 48,2%-uk (367 fő) úgy érzi, hogy csak *részben*. A válaszadók 36,4%-a (277 fő) azt az opciót jelölte, hogy *nincsenek speciális igényei* (n=761).

Külön kérdések vonatkoztak arra, hogy az oktatást szervező személynek, az oktatónak, illetve a vizsgáztatónak okoztak-e/okoznak-e bármilyen nehézséget a fogyatékoságból adódó speciális feltételek (3.,4.,5. táblázat).

3. TÁBLÁZAT. A FOGYATÉKOSSÁGÁBÓL ADÓDÓ SPECIÁLIS FELTÉTELEK OKOZTAK-E/OKOZNAK-E BÁRMILYEN NEHÉZSÉGET AZ OKTATÁSSZERVEZŐNEK? (GYAKORISÁG, %)

	Gyakoriság	%	Kumulatív gyakoriság
nem válaszolt	4	0,5	0,5
01. igen	173	22,7	23,3
02. nem	178	23,4	46,6
03. nem tudom megítélni	234	30,7	77,4
04. nem voltak/nincsenek speciális igényeim	172	22,6	100,0
<b>N</b>	761	100,0	

4. TÁBLÁZAT. A FOGYATÉKOSSÁGÁBÓL ADÓDÓ SPECIÁLIS FELTÉTELEK OKOZTAK-E/OKOZNAK-E BÁRMILYEN NEHÉZSÉGET AZ OKTATÓKNAK? (GYAKORISÁG, %)

	Gyakoriság	%	Kumulatív gyakoriság
nem válaszolt	10	1,3	1,3
01. igen	175	23,0	24,3
02. nem	213	28,0	52,3
03. nem tudom megítélni	196	25,8	78,1
04. nem voltak/nincsenek speciális igényeim	167	21,9	100,0
<b>N</b>	761	100,0	

5. TÁBLÁZAT. A FOGYATÉKOSSÁGÁBÓL ADÓDÓ SPECIÁLIS FELTÉTELEK OKOZTAK-E/OKOZNAK-E BÁRMILYEN NEHÉZSÉGET AZ VIZSGÁZTATÓKNAK? (GYAKORISÁG, %)

	Gyakoriság	%	Kumulatív gyakoriság
nem válaszolt	16	2,1	2,1
01. igen	140	18,4	20,5
02. nem	236	31,0	51,5
03. nem tudom megítélni	210	27,6	79,1
04. nem voltak/nincsenek speciális igényeim	159	20,9	100,0
N	761	100,0	

Ha a kérdést megvizsgáljuk a 3 fogyatékosági csoportra lebontva, akkor szignifikáns eltéréseket kapunk. Az *oktatásszervezéssel* kapcsolatban például a mozgáskorlátozott személyek szignifikánsan több nehézségbe ütköznek. A hallássérült személyek viszont szignifikánsan úgy nyilatkoztak, hogy nem tudnak nehézségről beszámolni, és nagyobb arányban jelölték a nem voltak/nincsenek speciális igényeim válaszlehetőséget is (Pearson-féle Khi-négyzet próba,  $\chi^2=97.462$ ,  $df_{szabadságfok}=6$ ,  $p<0.001$ ). Az *oktatókkal* összefüggésben a látássérült felnőttek szignifikánsan több nehézségbe ütköznek. A hallássérült személyek viszont szignifikánsan úgy nyilatkoztak, hogy nem tudnak nehézségről beszámolni (Pearson-féle Khi-négyzet próba,  $\chi^2 = 68.175$ ,  $df_{szabadságfok}=6$ ,  $p<0.001$ ).

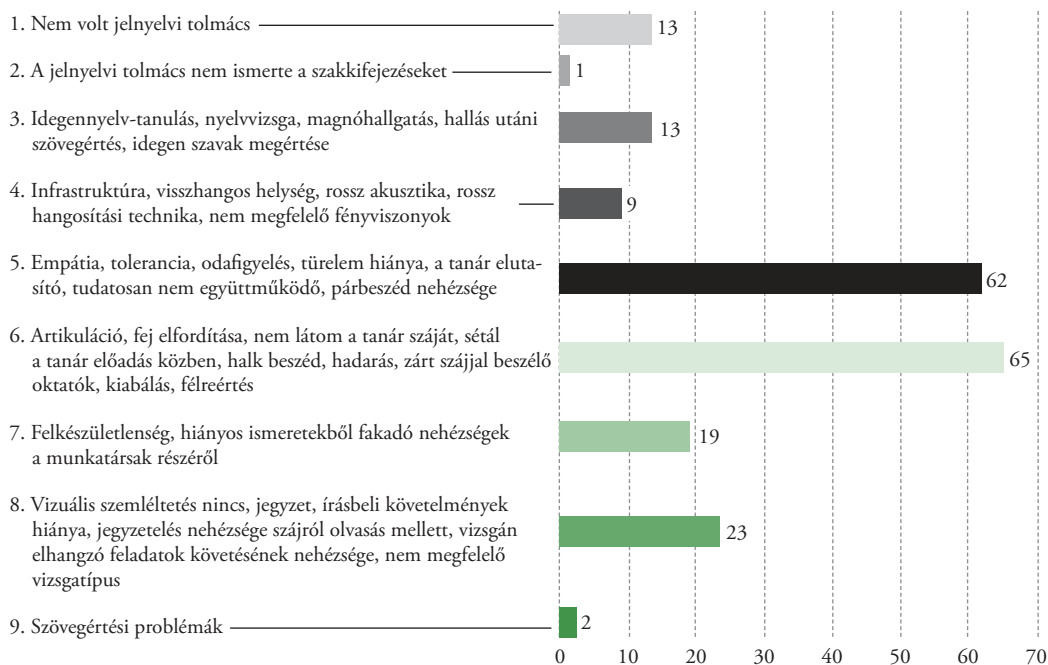
## Akadályok a képzésben való részvétel során

A kérdőív kérte a válaszadókat, hogy amennyiben azt jelölték, hogy valamely felnőttképzésben dolgozó szereplőnek nehézséget okozott a részvételük, akkor írják le, hogy milyen jellegű nehézségről volt szó. A *hallássérült felnőttek* legtöbbször említett nehézsége egyértelműen az oktatóval való kommunikációt érintette, illetve megjelent a közvetlen diszkrimináció esete is (7. ábra):

„Volt pár rosszindulatú oktató is, aki kereken kijelentette, hogy **neki nincs kedve erre figyelni.**” (hallássérült válaszadó 117)

„Vannak tanárok, akik járkálnak, miközben oktatnak. Ha nem néz velem szembe, és nem közelről beszél hozzám, én nem hallom. Többször szólítottak már meg így, és mind én, és a tanár is, nagyon rosszul éreztük magunkat miatta, zavarba is jöttünk. **Nagyon rossz élmény volt mindannyiszor.**” (hallássérült válaszadó 289)

„Tolmács közreműködése *nem volt megengedett.*” (hallássérült válaszadó 45)

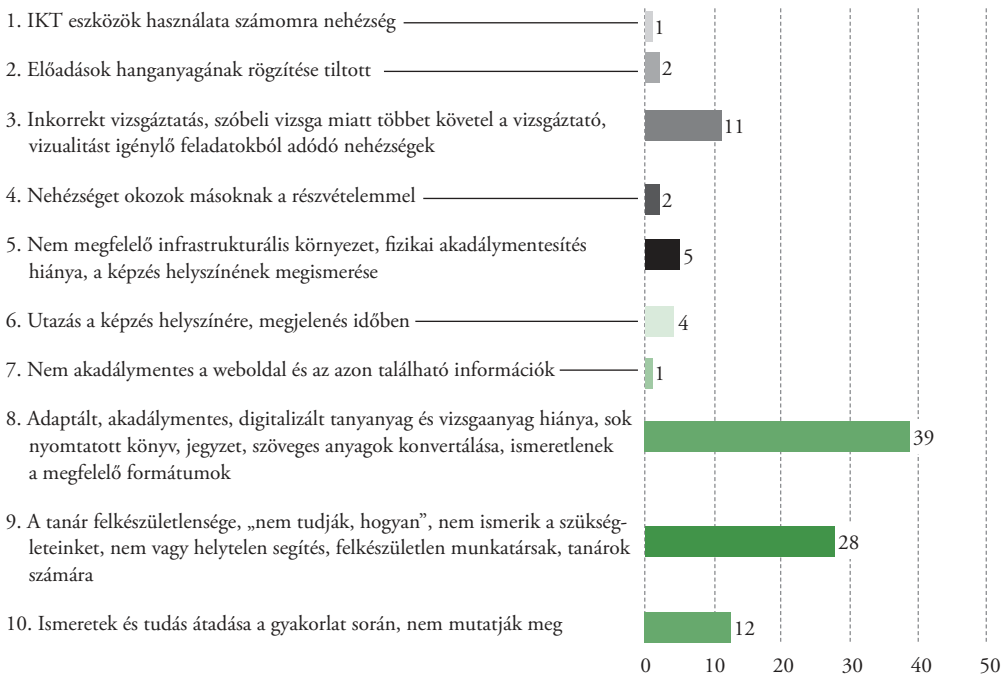


7. ÁBRA. HALLÁSSÉRÜLT FELNŐTTEK NEHÉZSÉGEI A KÉPZÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL SZORÁN

A látássérült felnőttek számára az adaptált és hozzáférhető digitalizált tananyag hiánya a leghangsúlyosabb a felsorolt nehézségek kapcsán, de említésre került a képzőintézmények munkatársainak felkészületlensége, a „nem tudják hogyan” attitűd, a nem személyre szabott vizsgáztatásból fakadó igazságtalanság érzése (8. ábra). Válaszaik felhívják a figyelmünket arra, hogy a gyakorlati oktatóknak nehézséget jelent a megfelelő módszerek alkalmazása, és vannak olyan oktatók is, akik ezzel nem is kívánnak foglalkozni:

„Az oktatónak komoly nehézséget jelentett, hogy átadja a gyakorlati tudást számomra. Nem tudott és nem is akart a helyzettel mit kezdeni.” (látássérült válaszadó 2)

„Látássérültként az ismeretszerzés nem szokványos mivolta lehet az esetleges problémák forrása, függetlenül a személyes viszonyulástól, ami melleleg szinte mindig pozitív. Inkább engem feszélyez, ha netán többletmunkát követel a részvételem az oktató/vizsgáztató, valamint a társaim részéről, netán fennakadást okozok.” (látássérült válaszadó 9)

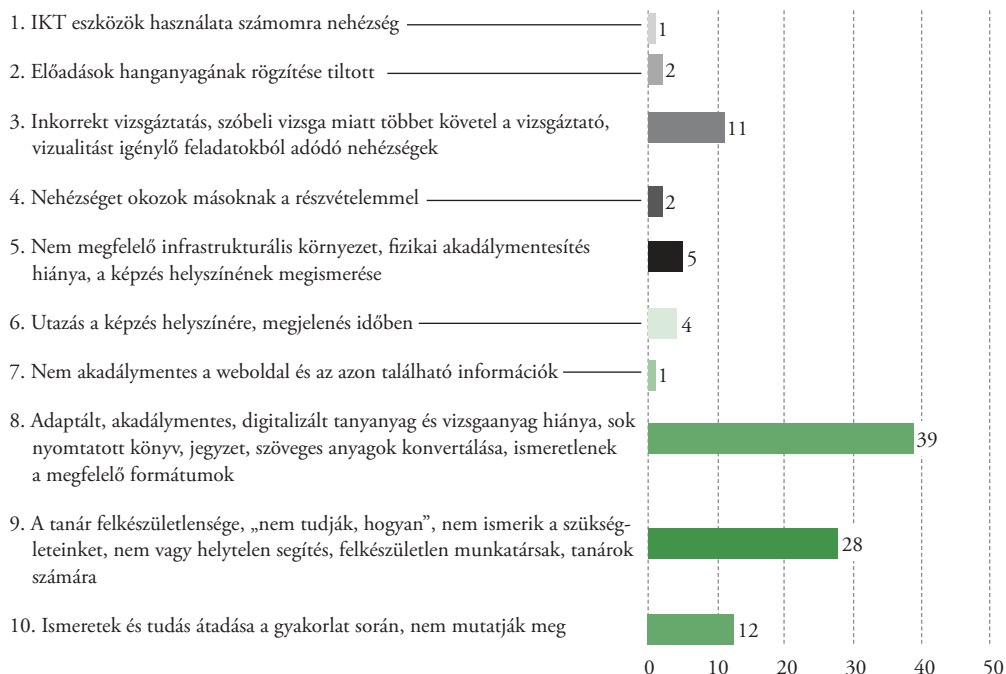


8. ÁBRA. LÁTÁSSÉRÜLT FELNŐTTEK NEHÉZSÉGEI A KÉPZÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL SZORÁN

A mozgáskorlátozott felnőttek esetében a nehézséget az jelenti, hogy a képzések helyszíne nem akadálymentes, illetve az ehhez társuló szervezési problémák. Többen is jelezték a közlekedést és a mozgáskorlátozottságból fakadó idővesztést, hiszen sokszor elfelejtett fontos szempont, hogy nem csak a képzés helyszínének, a tantermeknek kell megközelíthetőnek lenni, hanem el is kell tudni jutni a képzésre (9. ábra). Többen említették az empátia, a türelem, az együttműködés hiányát és a *sajnálát* érzését a képzőintézmény munkatársainak oldaláról.

„Beszédemet időnként nehezen értik, **nincs elég türelmük a válaszom megvárására**” (mozgáskorlátozott válaszadó 68)

„Nem tudják kezelni a helyzetet. Lenézik vagy **sajnálják az embert.**” (mozgáskorlátozott válaszadó 155)



9. ÁBRA. MOZGÁSKORLÁTOZOTT FELNŐTTEK NEHÉZSÉGEI A KÉPZÉSBEN VALÓ RÉSZVÉTEL SZÁMÁRA

## „Akadályugrás” Az akadálymentes felnőttkori tanulás szükséges személyi és tárgyi feltételei

A kutatás kérdőíve kérte, hogy a 393/2013. (XI. 12.) évi Korm. rendelet 2. mellékletében meghatározott tárgyi feltételeket véleményezzék fogyatékosággal élő személyek, azonban az erre adott válaszok már nem tekinthetők relevánsnak, hiszen ezt a rendeletet hatályon kívül helyezték. A válaszok alapján egyébként az rajzolódott ki, hogy a látássérült és hallássérült felnőttek többsége számára ismeretlenek voltak a rendeletben található eszközök. A mozgáskorlátozott felnőttek esetében a felsorolás pedig rendkívül szűken és általánosan fogalmazott.

A rendeletben felsorolt eszközökön véleményezésén kívül lehetősége volt a válaszadóknak arra, hogy felsorolják azokat a személyi és tárgyi feltételeket, melyek mindenképpen szükségesek annak érdekében, hogy biztosítva legyen számukra az akadálymentes tanulási folyamat. A válaszokból összeállított „eszköztár” a 6. táblázat tartalmazza.

6. TÁBLAZAT: FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNŐTTEK VÁLASZAI ALAPJÁN SZÜKSÉGESNEK ÍTÉLT SZEMÉLYI ÉS TÁRGYI FELTÉTELEK ALAPJÁN ÖSSZEÁLLÍTOTT ESZKÖZTÁR (HANGYA, 2019B)

Mozgáskorlátozott személyek	Látássérült személyek	Siket és nagyothalló személyek
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ nyitottság, empátia, elfogadó, toleráns, megoldásközpontú oktató</li> <li>○ kerekesszékekkel megközelíthető, állítható magasságú pad</li> <li>○ akadálymentes mosdó</li> <li>○ közeli parkolóhely, autó</li> <li>○ akadálymentes épület – járófelületek csúszásmentessége, ne kelljen lépcsőzni, rámpa, lift, lépcsőlift, fizikai mobilitás, földszinti terem, széles járófelület a teremben, megfelelő szélességű ajtó, korlátok a lépcső mellett, kapaszkodók, megfelelő méretű helyiségek, elérhető kapcsolók, ergonomiailag kivitelezett ülőalkalmatosság</li> <li>○ kerekesszékre rögzíthető tábla, ami a jegyzetelést lehetővé teszi, nagyobb vonalas, nagyobb kockás füzet, irratató állvány, diktafon</li> <li>○ 24 órás támogató szolgálat</li> <li>○ személyi segítő az önellátási képesség hiánya miatt, technikai személyzet, személyi asszisztencia, evési, ivási lehetőség</li> <li>○ plusz kerekesszék biztosítása</li> <li>○ képzésről készült videó és hangfelvételek, online elérhető képzési anyagok, távoktatás, távvizsga, digitálisan kitölthető tesztek, írásbeli vizsgánál plusz idő</li> <li>○ laptop, hozzáférhető a számítógéphasználat (fizikai értelemben)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ mentor, személyi segítség például könyvtárhasználat, környezet megismeréséhez, digitalizálás</li> <li>○ megfelelő végzettségű, speciális képzettségű szakemberek, gyógypedagógus, segítő asszisztensek</li> <li>○ akadálymentes könyvtár, személyi segítség tételek, szövegek, források felolvasásához</li> <li>○ szkennер, Braille nyomtató, olvasó tv, nagyító, hordozható eszközök, laptop, táblagép, diktafon, mikrofon, head-set, fülhallgató</li> <li>○ nagyobb tb támogatás az eszközökre</li> <li>○ Mac OS (MacBook és iPhone termékek) (jegyzet, diktafon, kamera (szövegfelismerés), okostelefon (navigáció, kapcsolattartás, jegyzetelés, olvasás, tanulás, extrém esetben vizsgafeladatok elkészítése)</li> <li>○ képernyőolvasó program (JAWS For Windows, NVDA, Narrator, ORCA, Voice Over, Voice Assistant, Talkback, Shine plus. képernyőnagyító program, MAGic, Zoomtext, Narrator, Orca, voice Over Scanner Karakterfelismerő program, Például ABBYY Finereader, Omnipage, Infoalop reader</li> <li>○ látás nélküli is feldolgozható tananyag, digitalizált tananyagok, szakkönyvek, olvasható pdf, html, txt, pdf formátum, word to pdf átalakító program pdf to word átalakító program pdf vagy word átalakító hallgatható verzióra</li> <li>○ fizikai mobilitás, épületen belüli szabad akadálytalan mozgáshoz, épületen belül tájékozódási pontok, áttekinthető környezet</li> <li>○ az oktatás helyszínének tömegközlekedési eszközzel történő megközelíthetősége, hangos közlekedési lámpa</li> <li>○ írásbeli vizsga lehetősége megfelelő feltételek biztosítása mellett</li> <li>○ vakvezető kutyá</li> <li>○ tananyag megfelelő méretű nagyítása</li> <li>○ kézzel tapintható szemléltető eszközök</li> <li>○ tisztán szóló, erős hangfalrendszer</li> <li>○ jó kontrasztú, sötét helyen levő vetítőrendszer, jó világítás</li> <li>○ empátia, türelem az oktatók, tanárok érzékenyítése, szemléletformálása</li> <li>○ módszertanilag felkészült, elkötelezett, elérhető oktató</li> <li>○ jó tanulócsoport, türelem a társaim részéről, szándék és segítőkészség, jó hozzáállás az emberek részéről</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ indukciós hurok, adó-vevő készülék, FM rendszer, nagy előadóban mikrofon kihelyezése, vezeték nélküli hallássegítő eszközök</li> <li>○ tananyag írott formában, órai jegyzet, részletes ismertető írásban, előre elkészített vagy online elérhető képzési anyagok</li> <li>○ jelynelvi tolmács, jelynelvet ismerő kommunikációs segítő</li> <li>○ írótoalmácsolás, jegyzetelő szolgáltatás</li> <li>○ feliratozás</li> <li>○ hangfelismerő eszköz vagy alkalmazás, mely a beszédet írott szöveggé alakítja</li> <li>○ oktatók érzékenyítése, szemléletformálása</li> <li>○ empátikus, segítő tanulóársak</li> <li>○ egyéni konzultációs lehetőség az oktatóval</li> <li>○ tolerancia, elfogadás, nyitottság, türelem, empátia</li> <li>○ visszanezhető előadásvideók, elektronikusan/nyomatottan verzióban elérhető tananyagok</li> <li>○ hangosan beszélő, jól artikuláló oktató, érthető beszéd</li> <li>○ írásban vizsgáztatás, több idő biztosítása</li> <li>○ szünetek tényleges betartása</li> <li>○ Képzett, módszertanilag felkészült oktató, kreatív tanárok</li> <li>○ jó hallókészülék</li> <li>○ Legyen kivetítve az előadás, megfelelő magasságú tábla, vizuális megjelenítés, képi, plusz grafikai ábrázolások</li> <li>○ megfelelő akusztika, beszéd torzítása nélküli kihangosítás, zajtól mentes környezet</li> <li>○ fizikai elhelyezkedés megválasztásának lehetősége, előre tudják ülni, az oktató közelébe</li> <li>○ megfelelő fényviszonyok</li> <li>○ segítség a szövegértésben, egyszerűsített mondat szerkezetek, idegen szavak magyarártása</li> <li>○ diktafon</li> <li>○ laptop</li> <li>○ fejhallgató</li> <li>○ megfizethető audio eszközök, nagyobb támogatás az eszközökre</li> <li>○ gyógypedagógus</li> </ul>

A válaszok alapján megállapítható, hogy rendkívül meghatározó a felnőttoktató személyisége, együttműködési hajlandósága a felnőtt fogyatékossgal élő tanulóval. Azonban az oktatók, oktatásszervezők és vizsgáztatók mellett megjelent egy újabb lényeges csoport is, mégpedig azok a személyek, akikkel a felnőtt fogyatékossgal élő felnőtt *együtt tanul*. Több válaszadó is jelezte, hogy úgy érzi, részvételükkel hátráltat másokat. Ebből kifolyólag a válaszadók fontosnak érzik a tanulóársak türelmét, segítőkészségét, a „jó hozzáállást”.

Arra a kérdésre, hogy amennyiben a felnőttképzési intézmény biztosítana *személyi segítséget* a képzésben résztvevők számára, akkor igénybe venné-e a válaszadó ezt a szolgáltatást, 761 fő válaszolt, ebből 366 fő igennel (n=761). A látássérült válaszadók számára a *könyvtár használatához, a jegyzeteléshez, felolvasáshoz, a közlekedéshez, a képzés kezdetén a fizikai környezet megismeréséhez, a tananyag digitalizálásához* lenne kifejezetten előnyös a személyi asszisztencia. A mozgáskorlátozott személyek közül pedig többen jelezték, hogy a részvételüket egyértelműek segítené, ha rendelkezésre állna technikai személyzet (*többek között: a közlekedés, az evés-ivás, a mosdóhasználat terén*).

A kutatás kérdőívében szerepelt egy *Likert-skála*, melynek keretében a kitöltő személyeknek egy hatfokozatú skálán kellett meghatározni, hogy mennyire értenek egyet a felsorolt állításokkal. A 11 darab állítást egyben kezelve megállapítható volt, hogy erős a reliabilitás (Cronbach-alfa: 0,838). A Likert-skála többek között a *7. táblázatban* olvasható válaszokat eredményezte.

7. TÁBLÁZAT. FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNÖTTEK VÁLASZAI A KÉRDŐÍVBEN TALÁLHATÓ LIKERT SKÁLA FORMÁJÁBAN MEGFOGALMAZOTT ÁLLÍTÁSOKRA

Állítás	01. A felnőttképzésben dolgozók számára szükséges volna olyan továbbképzés biztosítása, melyben információkat kapnak arról, hogyan tudják biztosítani az egyenlő esélyű hozzáférést a fogyatékossgal élő felnőttek számára.					
01. igen, teljes mértékben	02. többnyire igen	03. inkább igen	04. inkább nem	05. többnyire nem	06. egyáltalán nem	Összes válasz
486	139	66	9	5	11	n=716
67,88%	19,41%	9,22%	1,26%	0,70%	1,54%	100%
Állítás	02. Az iskolarendszeren kívüli felnőttképzési intézményrendszernek fontos szerepet kell vállalni a fogyatékossgal élő és megváltozott munkaképességű személyek sikeres társadalmi (re)integrációjának érdekében.					
01. igen, teljes mértékben	02. többnyire igen	03. inkább igen	04. inkább nem	05. többnyire nem	06. egyáltalán nem	Összes válasz
457	159	65	10	8	9	n=708
64,55%	22,46%	9,18%	1,41%	1,13%	1,27%	100%
Állítás	03. A fogyatékossgal élő személyek akkor tudnak részt venni képzéseken, ha valamilyen pályázat, támogatás biztosítja a részvételt.					
01. igen, teljes mértékben	02. többnyire igen	03. inkább igen	04. inkább nem	05. többnyire nem	06. egyáltalán nem	Összes válasz
252	221	142	47	18	21	n=701
35,95%	31,53%	20,26%	6,70%	2,57%	3,00%	100%

<b>Állítás</b>	04. A felnőttkori tanulás nagymértékben képes hozzájárulni a munkavállalási esélyek növeléséhez.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
408	165	74	30	11	10	n=698
58,45%	23,64%	10,60%	4,30%	1,58%	1,43%	100%
<b>Állítás</b>	05. A fogyatékossgal élő személyeket rendszeresen éri hátrányos megkülönböztetés, diszkrimináció a felnőttképzés területén.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
138	133	185	123	76	31	n=686
20,12%	19,39%	26,97%	17,93%	11,08%	4,52%	100%
<b>Állítás</b>	06. A fogyatékossgal élő felnőttek többsége elsősorban a képzésekhez történő akadálymentes hozzáférés hiányában nem vesz részt a felnőttképzésben.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
170	165	188	102	46	21	n=692
24,57%	23,84%	27,17%	14,74%	6,65%	3,03%	100%
<b>Állítás</b>	07. Az oktatóknak, oktatásszervezőknek, vizsgáztatóknak problémát okoz a speciális szükségletre való reagálás.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
174	188	191	77	44	13	n=687
25,33%	27,37%	27,80%	11,21%	6,40%	1,89%	100%
<b>Állítás</b>	08. A fogyatékossgal élő felnőttek szívesen tanulnának, de nem létezik egy olyan egész életen át tartó tanulásukat támogató tanulási rendszer, amely segítené eligazodásukat, karriermenedzmentjüket.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
266	169	146	54	31	17	n=683
38,95%	24,74%	21,38%	7,91%	4,54%	2,49%	100%
<b>Állítás</b>	09. Ha a fogyatékossgal élő felnőtt tanulni szeretne, akkor számos speciális igényekre kell odafigyelni az oktatási intézményeknek.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
263	203	162	41	12	10	691
38,06%	29,38%	23,44%	5,93%	1,74%	1,45%	100%
<b>Állítás</b>	10. A fogyatékossgal élő személyek részvétele a képzéseken teljesen természetes kell, hogy legyen.					
<b>01. igen, teljes mértékben</b>	<b>02. többnyire igen</b>	<b>03. inkább igen</b>	<b>04. inkább nem</b>	<b>05. többnyire nem</b>	<b>06. egyáltalán nem</b>	<b>Összes válasz</b>
485	127	53	18	4	8	n=695
69,78%	18,27%	7,63%	2,59%	0,58%	1,15%	100%



Állítás	11. A felnőttképzési intézményeknek kötelessége biztosítani az akadálymentes hozzáférést képzéseikhez.					
01. igen, teljes mértékben	02. többnyire igen	03. inkább igen	04. inkább nem	05. többnyire nem	06. egyáltalán nem	Összes válasz
447	141	82	16	4	6	n=696
64,22%	20,26%	11,78%	2,30%	0,57%	0,86%	100%

A kutatás eredményei alapján elmondható, hogy a fogyatékosággal élő felnőttek részt vesznek az iskolarendszeren kívüli felnőttképzésben, azonban az egyenlő esélyű hozzáférés tekintetében számos akadállyal találkoznak, melyet a felnőttképzési rendszer nem hagyhat figyelmen kívül.

## „Közelebb kerülni egymás valóságához” – Az inkluzív felnőttképzés lehetséges kritériumrendszere

Az, hogy különbözőnek lenni normális, az inkluzív megközelítés alap gondolata, fundamentuma (Scott, McGuire & Shaw, 2003). Az inkluzív felnőttképzés célja, hogy mindenki számára lehetőséget teremtsen a felnőttkori tanulásra, mindenki részvétele egyenlő esélyekkel, egyenlő jogon valósulhasson meg. Az inkluzív működés alapjainak lefektetése az épségizmus<sup>1</sup> megértésével kezdődik, amely sokkal nehezebb feladatnak tűnhet az oktatási intézmények fizikai akadálymentesítésénél. A diszkrimináció sokszor nem is a fogyatékoság következménye, hanem az előítéleté, a prekoncepcióé, valamint az intézmények épségkultuszáé (McGinty, 2018). A képzésben való részvétel lehetőségét nem határozhatja és akadályozhatja meg az, ha egy felnőtt ember fogyatékosággal él. Az egyik legfontosabb annak megértése, hogy a képzésben részt vevő személyek köre rendkívül diverz, ami teljesen természetes. Az, hogy valaki fogyatékosággal él, egyáltalán nem jelenti azt, hogy nem képes teljesíteni, vagy gyengébb a teljesítménye (Rocco, 2002).

A méltányosságon alapuló oktatáspolitikának nem az a célja, hogy megszüntessen minden tanulási eredményben mért egyéni különbséget, hanem hogy egy oktatási környezetet alakítson ki, mely hozzáférést biztosít minden tanuló számára saját egyéni képességei és készségei maximális fejlesztésére (Koczor & Németh, 2010). Ma már nem arról kell vitáznunk, hogy miért fontos a befogadó szemlélet az oktatásban, hanem azon, hogy *miként valósítható meg*, hogyan támogathatják ennek a szemléletnek kialakítási folyamatát a különböző szakpolitikai intézkedések (Soriano, 2014).

Egy inkluzív szemléletű oktatási intézmény törekszik arra, hogy újra átgondolja oktatási tevékenységének szervezeti kereteit és feltételeit annak érdekében, hogy mindenki számára tudja biztosítani a hozzáférést (Bánfalvy, 2008), minden képzésben részt vevő személy számára olyan oktatást biztosít, amely *egyéni szükségleteihez alkalmazkodik* (Forray R. & Varga, 2011). A befogadás alapfeltétele a *tanulók közötti különbség elismerése, tiszteletben tartása* és követke-

zéseképpen a *tanulás-tanítás inkluzív értelmezése* (Nagyné Schiffer, 2011; Hoffman & Flamich, 2014). Annak ellenére, hogy az inklúzió pedagógiai fogalom, mégsem szűkíthető le a közoktatás területére, foglalkoznunk kell annak az iskolarendszeren kívüli, felnőttképzésben betöltött szerepével, a szemlélet hatékonyabb terjesztésével, a *hogyan* kérdéshez fűződő cselekvéssel és intézkedéssel (Hangya, 2019b).

A Booth és Ainscow által 2002-ben kidolgozott inklúziós index a *mindenki iskolájáról* szól, ahol minden tanulót szívesen fogadnak. Az index felnőttképzésre vonatkozó adaptációja segíthet abban hogyan fejleszthetik a képzőintézmények működésüket az *inkluzív értékeknek* megfelelően (8. táblázat). Az *inkluzív felnőttképzés filozófiája* alatt a gyakorlatban érvényesíthető olyan szemléletet tükröző és eredményező folyamatot értek, ami a sokszínűség megismerésén, megértésén, elfogadásán, de legfőképpen annak tiszteletén alapul. Az inkluzív felnőttképzés a sokféleség minden aspektusát *méltányolja és értékékként kezeli*. Az inkluzív felnőttképzés célja nem az, hogy hogyan lehet integrálni a fogyatékossgal élő felnőtteket a képzésbe, hanem az a *szemléletmód*, amely arra keresi a választ, hogyan lehet úgy átalakítani a felnőttképzés rendszerét, a felnőttkori tanulás környezetét, hogy az minden tanulni vágyó felnőtt számára egyenlő esélyeket teremtsen a hozzáférést illetően, és meg tudjon felelni a felnőtt tanulók diverzitásának (Hangya, 2019b).

Ahhoz, hogy egy adott intézmény szervezeti kultúrája változzon, fejlődjön, és ne csak az elmélet szintjén beszéljünk az inklúzió kérdéséről, szükség van arra, hogy az intézmények munkatársai megismerjék a fogyatékossgal élő emberek *valódi élettapasztalatait* (Rocco, 2001; Goodley, 2017b: 184–185).

8. TÁBLÁZAT. AZ INKLUZÍV FELNŐTTKÉPZÉS LEHETSÉGES KRITÉRIUMRENDSZERE (HANGYA, 2019B)

1. Az inklúzió változással jár, egy <i>végtelen továbbfejlesztési folyamat</i> .
2. Az inklúzió a felnőtt tanulók közti különbségek <i>felismerésével</i> kezdődik.
3. Az inkluzív szemlélet a felnőtt tanuló <i>teljes személyiségét</i> figyelembe veszi, nem csupán fogyatékossgát.
4. <i>Különbözőnek lenni normális</i> , ez vitathatatlan tény.
5. Az inklúzió <i>kategorizálásmentes</i> nézeten alapul.
6. Minden felnőtt tanulót és munkatársat <i>egyaránt elismerünk</i> .
7. A <i>felnőtt tanulók sokszínűsége érték</i> , hozzáadott <i>többletet</i> jelent a képzőintézmény szemléletében.
8. Az inkluzív felnőttképzési intézmények <i>nem rekesztenek ki senkit</i> a képzés egyetlen folyamatából sem, az egyenlő bánásmód elve érvényesül a működés minden szintjén.
9. Az intézmény alakítja a szemléletrendszerét, képzési programjait és mindennapi gyakorlatát úgy, hogy az <i>megfeleljen a felnőtt tanulók sokszínűségének</i> .

10. Az intézmények <i>egyenlő partnerként tekintenek</i> a fogyatékossgal élő felnőttekre és az egyénnel szoros együttműködésben határozzák meg az egyenlő esélyű részvétel szükséges kritériumrendszerét.
11. Az intézmény munkatársai tanulnak azokból a kezdeményezésekből, melyek révén csökken, illetve megszűnik a fogyatékossgal élő felnőttek részvételének társadalmi/környezeti akadályai és ezeket a felhasználják arra, hogy <i>a változtatások más felnőtt tanuló javát is szolgálják</i> .
12. A felnőtt tanulók közötti különbségeket <i>tanulást segítő tényezőnek</i> tekintik és nem legyőzendő problémának.
13. Probléma-orientáltság helyett <i>eredmény-orientált szemlélet</i> .
14. A fogyatékossgal élő felnőtt tanulók képzésekhez történő valódi egyenlő esélyű hozzáférése érdekében <i>fejlesztik munkatársaikat</i> .
15. A felnőttképzési intézmény szerepét hangsúlyosnak tartják mind a közösségépítésben, az <i>értékek kialakításában</i> , mind a teljesítmények növelésében.
16. <i>Kölcsönösségre való törekvés</i> az intézmény és más közösségek között fennálló kapcsolatok terén.
17. Felismerik, hogy a <i>felnőttképzés mint oktatási színtér</i> a társadalmi inklúzió terepének egy kiemelten fontos aspektusa.
18. Minden felnőttnek <i>joga van</i> a felnőttkori tanuláshoz.
19. A fogyatékossgal élő felnőtt „ <i>felnőtt ember</i> ” annak minden elválaszthatatlan attribútumával és az önrendelkezés jogával.
20. Minden felnőtt tanuló „ <i>képes</i> ” és nem „ <i>nem képes</i> ”.

A társadalmi befogadás kritériuma oldaláról közelítve az élethosszig tartó tanulás nem tovább erősíti a meglévő társadalmi törésvonalakat, hanem mindenki számára biztosítja a tanulási folyamatban való újbóli részvételi lehetőséget, továbbá *mindenki számára megadja az önfejlesztés esélyét*. Így ha az EU tagországainak oktatási rendszerei hozzá akarnak járulni a toleráns és befogadó társadalom kialakításához, akkor először az oktatásban való részvétel korlátait kell pontosan meghatározni és hatékonyan felszámolni (Koczor & Németh, 2010: 16). Az inklúzió elsősorban szemléletet jelent tehát. Az inkluzív oktatás kialakulása a perifériára szoruló csoportok esélyegyenlőségének és emberi jogainak a felismerésére épül (Koczor & Németh, 2010). Éreznünk kell a minőségi különbséget a „*fogadás*” (integráció) és a „*befogadás*” (inklúzió) között.

## „Kapaszkodó nélkül” – Összefoglalás és következtetések

Korábbi kutatásaim eredményeinek összefoglalásaként, esetenként magyarázó, elemző céllal mindig utaltam a felnőttképzés jogszabályi háttérében meghatározott fogyatékossgal élő felnőttek tanulási lehetőségeire vonatkozó előírásokra. Azonban jelen tanulmány írásakor első

alkalommal kell azt a megállapítást tennem, hogy a felnőttképzési törvény legutóbbi módosítása eredményeképpen nem áll rendelkezésre közvetlen kapaszkodó. Természetesen vannak olyan jogszabályok, mint például az *1998. évi XXVI. tv.*, melynek 13. § (1) bekezdése szerint a „*fogyatékos személynek joga van, hogy... felnőttképzésben, továbbá felsőoktatásban vegyen részt a vonatkozó jogszabályokban meghatározottak szerint*”. Illetve mindenképpen említenünk kell a *2003. évi CXXV. törvényt* is, mely szerint az egyenlő bánásmód követelményét valamilyeni állami és magán oktatási és nevelési intézményben, az *oktatási rendszer minden szintjén*, valamint az iskolarendszeren kívüli, illetve a munkáltató által szervezett képzésekre is – az *egész életen át tartó tanulást ösztönző politika részeként* – alkalmazni kell (EBH, 2018; Hangya, 2019b). Nem jelenthet tehát kivételt a felnőttképzés sem, azonban a direkt, vonatkozó jogszabály már nem határoz meg konkrét követelményrendszert a felnőttképzőkkel, szemben a fogyatékosággal élő felnőttek részvételével összefüggésben.

Fel kell ismernünk a döntően forprofit piaci alapon működő felnőttképzési intézmények érdekrendszerét, mely nem feltétlenül a „*mindenki számára*” szolgáltatói elvben, az egyetemes tervezésben érdekelt, hanem a minél egyszerűbb, kevesebb ellenőrzési pontot generáló jogszabályi feltételeket részesíti előnyben (Hangya, 2016; Hangya, 2019a). Feltételezem, hogy amennyiben semmilyen előírás, szankcionálás nincs a felnőttképzés rendszerét közvetlenül szabályozó jogszabályi háttérben, akkor még kevésbé várható el a felnőttképzési intézmények részéről, hogy odafigyeljenek a fogyatékosággal élő felnőttek egyenlő esélyű hozzáféréseinek biztosítására. De természetesen látnunk kell azt is, hogy a jogi szabályozás önmagában nem elegendő, nem eshetünk abba a hibába, hogy *a jogszabályok önmagukban túlzottan nagy hatást gyakorolnának* az emberekre, ezért is olyan nagy a jogalkalmazó felelőssége is. A jog nem önmagáért van, hanem a szándékozott tartalom normák közé szorítása révén kívánja a jogalkotó elérni azt a kívánt hatást minél egységesebb, a megcélzott kör minden tagjára kiterjedő és azonos módon (Lovászy, 2006).

Jelen tanulmány célja a figyelemfelhívás is. A jelenleg megváltozott felnőttképzési rendszerben még inkább a peremre sodródhatnak a fogyatékosággal élő, tanulni vágyó felnőttek. Fel kell ismernünk, hogy az épségizmus mennyire erős hatással jelentkezhet egy intézmény működésében, hiszen a társadalmi gondolkodás, attitűd ebben a kérdésben intézményi szinten is ugyanúgy tetten érhető.

Fontos, hogy a felnőttképzés különböző területén dolgozók közül senki nem gondolhatja azt, hogy a fogyatékosággal élő felnőttek képzésének ügye nem az ő feladata. Az egyik kiemelt üzenet ez, hogy a felkészültség az egyenlő esélyű hozzáférés biztosítására nem opcionális választás kérdése kell hogy legyen, hanem alapkövetelmény. Ez természetesen értékválasztást is magában foglal attól függetlenül, hogy a jogalkotó előírja-e a szankcionálást vagy sem. A fogyatékosággal élő felnőtt pontosan ugyanolyan felnőtt, mint bárki más; ugyanazokkal a jogokkal, mint bárki más. Ugyanazok a jogok illetik meg a különböző társadalmi színtereken, így az oktatás bármely területén, mint bárki mást, éppen ezért érvényesülnie kell az egyetemes tervezés eszméjének és a „*mindenki számára*” szolgáltatói elvnek.

A felnőttképzés területén hasonló problémakörök merülnek fel, mint a foglalkoztatás kapcsán a kvótarendszernél. *Vajon felveszünk-e egy fogyatékossgal élő jelentkezőt, ha nem érvényesíthető alkalmazásával adókedvezmény? Vajon tanulhat-e intézményünkben fogyatékossgal élő felnőtt? Vajon biztosítjuk-e az egyenrangú részvételéhez szükséges feltételeket, ha ez többletkiadást jelent? Biztosan többletkiadást jelent? Akkor tanulhat nálunk fogyatékossgal élő felnőtt, ha pályázat finanszírozza a bevételeit és ezáltal többletbevételekhez jutunk?* Véleményem szerint a hátrányos helyzetű megkülönböztetés, a negatív diszkrimináció egyik elsődleges oka az információhiány, éppen ezért a másik megoldás tulajdonképpen pontosan maga a felnőttképzés lehet, hiszen a felnőttképzési szektor különböző szereplőinek is edukálásra van szüksége, hogy válaszokat kapjanak a „hogyan”-nal és „miért”-tel kezdődő kérdéseikre.

A legfontosabb üzenet, hogy a felnőttképzés területén dolgozó kollégák a fogyatékossgal címkéje mögött meglássák a tanulni vágyó, illetve tanuló felnőttet, aki „*egyenlő partner szeretne lenni*”. Ugyanilyen lényeges az is, hogy a fogyatékossgal élő emberek is higgyenek abban, hogy a felnőttkori tanulás fontos, és ablakot nyithat számos új perspektívára életünk során. A felnőttképzés, a felnőttkori tanulás hidat, csatornát teremthet a közösségi lét, az aktív állampolgárság felé, ahogyan erre a kutatásban részt vevő fogyatékossgal élő felnőttek válasza is egyértelműen rávilágítanak.

## Köszönetnyilvánítás

A tanulmányban bemutatott kutatás lefolytatását az Új Nemzeti Kiválóság Program 2017/2018. évi doktorjelölti pályázata támogatta.

„AZ EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA ÚNKP-17-3 KÓDSZÁMÚ ÚJ NEMZETI KIVÁLÓSÁG PROGRAMJÁNAK TÁMOGATÁSÁVAL KÉSZÜLT”

„SUPPORTED BY THE ÚNKP-17-3 NEW NATIONAL EXCELLENCE PROGRAM OF THE MINISTRY OF HUMAN CAPACITIES”

## Irodalom

- Bánfalvy, Cs. (szerk.) (2008). *Az integrációs cunami – Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Benő, K. (1996). A felnőttoktatás változó funkciói. Értelmezési keretek és problémák. In Koltai, D. (szerk.), *Andragógiai olvasókönyv I.* (pp. 78–95). Pécs: Janus Pannonius Tudományegyetem.
- EBH (2018). *Az egyenlő bánásmódról és esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2013. évi CXXV. törvény alkalmazása*. Tananyag. Budapest: EBH.
- ENSZ (2015). *A Fenntartható Fejlődési Keretrendszer 2030 – Agenda 2030*. New York: ENSZ. [https://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E](https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E) (letöltve: 2021.09.30.).
- Európai Bizottság (2010b). *Európai Fogyatékossgügyi Stratégia 2010–2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt*. Brüsszel: Európai Bizottság. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM%3A2010%3A0636%3AFIN%3Ahu%3APDF> (letöltve: 2021.09.30.).

- Európai Bizottság (2017). *A szociális jogok európai pillére*. Brüsszel: Európai Bizottság. [https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles\\_hu](https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_hu) (letöltve: 2021.09.30.).
- Európai Unió Fejlesztéspolitikáért Felelős Államtitkárság (2016). *Magyarország egész életen át tartó tanulás szakpolitikájának Keretstratégiája a 2014–2020 közötti időszakra*. Cselekvési terv. Budapest: Európai Unió Fejlesztéspolitikáért Felelős Államtitkárság. <https://2015-2019.kormany.hu/download/7/fe/20000/Eg%C3%A9sz%20%C3%A9leten%20%C3%A1t%20tart%C3%B3%20tanul%C3%A1s.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Farkas, É. (2013). *A láthatatlan szakma – Tények és tendenciák a felnőttképzés 25 évéről*. Pécs: TypiART Médiaműhely.
- Forray, R. K. & Varga, A. (2011). *Inklúzió a felsőoktatásban*. Pécs: PTE BTK. [http://janus.ttk.pte.hu/tamop/tananyagok/inkluzio\\_a\\_felsooktatásban/index.html](http://janus.ttk.pte.hu/tamop/tananyagok/inkluzio_a_felsooktatásban/index.html) (letöltve: 2021.09.30.).
- Goodley, D. (2017b). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Second Edition. London: SAGE. 184–185.
- Haidegger, M. & Kozicz, Á. (2013). A fogyatékossgal élő személyek képzése – az ombudsmani vizsgálatok tükrében. *Esély*, 24(1), 120–124.
- Halász, G. (2012). Oktatáspolitikai az első évtizedben. Balázs, É., Kocsis, M. és Vágó, I. (szerk.), *Jelentés a magyar közoktatásról 2010* (pp. 17–33). Budapest: Oktatókutató és Fejlesztő Intézet.
- Hangya, D. (2013). *Mentoring Experiences of Disadvantaged Target Groups. Characteristics of Adult Training for the Disadvantaged and the Elderly*. Szeged: SZTE JGYPK.
- Hangya, D. (2016). Fogyatékossgal élő személyek munkaerő-piaci (re)integrációjának aktuális kérdései a felnőttképzés területén – I. rész. *Neveléstudomány*, 4(4), 31–45.
- Hangya, D. (2019a). „Többször nekifutottunk, de lepartantunk mindig a közöny miatt”: Felnőttképzési szakértők és felnőttképzési programszakértők gyakorlatának vizsgálata a fogyatékossgal élő felnőttek egyenlő esélyű hozzáférése tárgyában. *Opus et Educatio: Munka és Nevelés*, 6(2), 237–256.
- Hangya, D. (2019b). *„Egyenlő partner szeretnék lenni!” Fogyatékossgal élő felnőttek iskolarendszeren kívüli felnőttképzéshez való egyenlő esélyű hozzáféréseinek komplex vizsgálata*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Hegyi-Halmos, N. (2018). *Mi a pálya? Az iskolai pályorientáció szerepe és gyakorlata a hazai gimnáziumokban*. Budapest: ELTE. [https://www.eltereader.hu/media/2018/05/Hegyi\\_Halmos\\_Mi\\_a\\_palya\\_READER.pdf](https://www.eltereader.hu/media/2018/05/Hegyi_Halmos_Mi_a_palya_READER.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Innovációs és Technológiai Minisztérium (2020). *Felnőttképzés megújítása 2020*. Budapest: ITM. <https://kormany.hu/dokumentumtar/a-felnottkepzes-megujitasa-2020> (letöltve: 2021.09.30.).
- Katona, V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Koczor, M. és Németh, Sz. (2010): *Az elfogadó iskola koncepciója: nemzetközi tendenciák*. Háttér tanulmány. Budapest: OFI. [http://ofi.hu/sites/default/files/ofipast/2010/05/6.6.2-KM-NSZ\\_inkluziv\\_iskola\\_hattertan.pdf](http://ofi.hu/sites/default/files/ofipast/2010/05/6.6.2-KM-NSZ_inkluziv_iskola_hattertan.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Könczei, Gy., Heiszer, K., Hernádi, I., Horváth, P. L., Katona, V., Kunt, Zs. & Sándor, A. (2015). Kutatás- és alapvetési a fogyatékossgatudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi, I. és Könczei, Gy. (szerk.), *A felelet kérdései között: Fogyatékossgatudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Budapest: ELTE–BGGYK.
- Központi Statisztikai Hivatal (2013). *2011. évi Népszámlálás 11. Fogyatékossgal élők*. Budapest: KSH. [http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz\\_11\\_2011.pdf](http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Lovász, L. G. (2006). A fogyatékos emberek helyzetéről – a filozófiától a demográfiáig. *Kapocs*, 5(22), 2–9.
- Magyarország Kormánya (2014): *Az egész életen át tartó tanulás szakpolitikájának keretstratégiája a 2014/2020 közötti időszakra*. <https://2015-2019.kormany.hu/download/7/fe/20000/Eg%C3%A9sz%20%C3%A9leten%20%C3%A1t%20tart%C3%B3%20tanul%C3%A1s.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).

- McGinty, M. J. (2018). Tips for Creating Inclusive and Accessible Instruction for Adult Learners: An Overview of Accessibility and Universal Design Methods for Adult Education Practitioners. *PAACE Journal of Lifelong Learning*, 27, 1–20. <https://www.iup.edu/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=250028> (letöltve: 2021.09.30.).
- Nagyné, Schiffer Cs. (2011). *Inkluzív iskolák fejlesztése*. Doktori értekezés. Budapest: ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Rocco, T. S. (2001). Helping Adult Educators Understand Disability Disclosure. *Adult Learning*, 12(2), 10–12.
- Rocco, T.S. (2002). *The invisible people: Disability, Diversity and issues of power in adult education*. Előadás. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education, Northern Illinois University, DeKalb, IL, 2002. október 9–11. <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/414/Rocco+T+.pdf?sequence=1> <https://eric.ed.gov/?id=EJ656884> (letöltve: 2021.09.30.).
- Scott, S. S., McGuire, J. M. & S. F. Shaw (2003). Universal Design for Instruction. A New Paradigm for Adult Instruction in Postsecondary Education. *Remedial and Special Education*, 24(6), 369–379. [https://www.researchgate.net/publication/249835107\\_Universal\\_Design\\_for\\_Instruction\\_A\\_New\\_Paradigm\\_for\\_Adult\\_Instruction\\_in\\_Postsecondary\\_Education](https://www.researchgate.net/publication/249835107_Universal_Design_for_Instruction_A_New_Paradigm_for_Adult_Instruction_in_Postsecondary_Education) (letöltve: 2021.09.30.).
- Soriano, V. (2014). *Five Key Messages for Inclusive Education Putting Theory into Practice*. Brussels: European Agency for Special Needs and Inclusive Education. <https://www.european-agency.org/sites/default/files/Five%20Key%20Messages%20for%20Inclusive%20Education.pdf> (letöltve: 2021.09.30.).
- Varga, J. (2006). Humántőke-fejlesztés, továbbtanulás felnőttkorban, „skill”-ek és kompetenciák. In Kolosi, T., Tóth, I. Gy. & Vukovich, Gy. (szerk.), *Társadalmi Riport* (pp. 287–300). Budapest: Társki.

Bányai Borbála  
Légmán Anna

## KIVEZETŐ UTAK A PSZICHIÁTRIAI FORGÓAJTÓ ÉS A TÁMOGATOTT FOGLALKOZTATÁS RENDSZERÉBŐL

*„A megváltozott munkaképességű dolgozók rehabilitációjának, foglalkoztatásának, másfelől ezek vállalásának meghatározó eleme az érdekeltség.” (Gere 2009a: 9)*

### Absztrakt

Alapvető kérdés, hogy mit lehet tenni azért, hogy a pszichiátriai betegek diagnosztizáltak a munkaerőpiac aktív tagjai legyenek. Két esetet ismertetünk, egy nyílt és egy védett munkahelyet, illetve két dolgozó pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyt, és ezeken keresztül rávilágítunk arra, hogy milyen lehetőségei, perspektívái, akadályai vannak annak, hogy a pszichiátriai betegeknek diagnosztizáltak megjelenhessenek a munkaerőpiacon. Megvizsgáljuk az egyes szereplőknek milyen érdekei vannak a foglalkoztatáshoz kapcsolódóan és konkrétan az adott foglalkoztatási formában. Hogyan jelenik meg ez a fajta „fogyatékoság” hátrányként a munkaerőpiacon, mi az, ami miatt kirekesztődnek onnan, és milyen formában tudnak mégis munkát biztosítani számukra? Az egyének felől közelítve azokra a kérdésekre keressük a választ, hogy mennyire tudnak a képességeiknek, képzettségüknek megfelelő munkát találni, és egyáltalán hogyan hat mindennapjaikra és állapotukra a munkavégzés?

**Kulcsszavak:** pszichiátriai betegek diagnosztizáltak, munkaerőpiaci részvétel, kitaposott út

### Bevezetés

A címadó Gere Ilonától származó idézet szerint a megváltozott munkaképességű személyek foglalkoztatásának meghatározó eleme az érdekeltség. Felmerül a kérdés, hogy kinek az érdeke ez? Gere Ilona szerint a foglalkoztatás érdeke az *államnak és a közösségnek is*, ahol a megváltozott munkaképességű személy él. „Összefoglalva ez azt jelenti, hogy mára a tartósan akadályozott emberek munkaerőpiaci integrációja társadalmi és gazdasági érdekévé vált, s a tagállamok – köztük Magyarország – foglalkoztatási szintjének emelése elképzelhetetlen az inaktív népesség meghatározó arányát kitevő fogyatékos népesség foglalkoztatottságának jelentős növelése nélkül” (Gere, 2006: 6). Gere vizsgálta a nyugdíjazási érdekeltséget is (2006), és dokumentálta, hogy az inaktív státuszban lévők juttatásai sokkal inkább megterhelik az államkasszát,



mint a foglalkozási rehabilitáció költségei. A *közösség és egyén viszonyának* szempontjából pedig a „társadalmi befogadás kulcsaként” tekintett a foglalkoztatásra (Gere, 2006: 10).

A foglalkoztatás *egyéni szempontú érdekeltsége* is jelen van: „A munkaerő-piaci részvétel lehetővé teszi, hogy az emberek gondoskodjanak saját megélhetésükről, és teljesebb életet éljenek.” (Gere, 2006: 1).

Tanulmányunkban pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek munkaerőpiaci megjelenésének lehetőségeit mutatjuk be a 2000-es évek elején és 2020-ban.

## Gere Ilona foglalkoztatási kutatásainak terepei

Gere Ilona kutatásai a munkaerőpiacon hátrányos helyzetben lévő populációra fókuszáltak, úgy mint a romákéra (például Gere, 1997) vagy a fogyatékossgal élőkére. Ez utóbbi csoport esetében holisztikusan áttekintette több évtizeden keresztül a juttatások és foglalkoztatási formák (védett munkahely, enklávé, puffer foglalkoztatás stb.) gazdasági, társadalmi és az egyénre gyakorolt hatását is, és felfedte ennek visszásságait. „Magyarországon a kilencvenes évek közepéig nem történt összehangolt társadalmi intézkedés a megváltozott munkaképességű (fogyatékos) személyek munkaerő-piaci hátrányainak csökkentése érdekében. Nem épült ki a foglalkozási rehabilitáció intézményrendszere, módszertani háttere, finanszírozási bázisa és sok esetben ellenérdekeltséget teremtő anomáliák sora jellemezte a foglalkoztatás elősegítését célzó támogatási rendszereket” (Gere, 2009a: 8).

2009-ben vizsgálta a „a Rehabilitációs Alapból (alaprészből) finanszírozott munkahely-teremtő és munkahely-megőrző támogatásokat, a sérült emberek foglalkoztatásának többletköltségeit kompenzáló állami dotáció célszervezetek által igénybevett részét, a rehabilitációs foglalkoztatás bővítését szolgáló bértámogatást” (Gere 2009a: 10). Eredményei szerint 2002-ben a tartósan akadályozott dolgozók 40%-át foglalkoztatják célszervezetek, míg az állami támogatások 90%-a ezeket a szervezeteket érinti (Gere, 2009a), és „a dotáció hatékony felhasználása, a dolgozók fejlesztése, rehabilitálása ezekben az években nem tartozott a cégek alapkövetelményei közé” (Gere, 2009a: 45).

## Pszichiátriai betegek diagnosztizáltak a munkaerőpiacon a 2000-es évek elején

A pszichiátriai betegek diagnosztizáltak társadalmi, közösségi helyzete speciálisan alakult Magyarországon évtizedekig. Az egészségügyi és a szociális ellátórendszer a láthatatlanság és kizárás felé terelte őket, a hazai törvénykezésben a CRPD ratifikálásának eredményeképpen 2013 óta szerepelnek, mint pszichoszociális fogyatékos emberek. Munkaerőpiaci szempontból ők is megváltozott munkaképességűnek számítanak, azonban a hivatalos statisztikákban is az „egyéb” kategóriába tartoztak évtizedekig.

A 2000-es években esettanulmányokon keresztül (Bányai & Légmán, 2009a, 2009b) vizsgáltuk azokat a foglalkoztatási helyszíneket, amiket Gere Ilona is:

- Nonprofit szervezetek által nyújtott szolgáltatás – Alternatív munkaerőpiaci szolgáltatások – Rehabilitációs Alapból (alaprészből) finanszírozott munkahelyteremtő és -megőrző támogatások;
- Célszervezetek bentlakásos intézményben – a sérült emberek foglalkoztatásának többletköltségeit kompenzáló állami dotáció célszervezetek által igénybevett része;
- Nyílt munkaerőpiac;
- Önkormányzat által működtetett szociális foglalkoztató.

A célszervezetekben történő foglalkoztatás érdekeltségi viszonyai és gyakorlati megvalósulása a pszichiátriai betegeknek diagnosztizáltak és általában a fogyatékossgal élő emberek esetében is jól dokumentáltak. Tapasztalataink szerint a 2000-es évek elején még leginkább a védett szervezetek és a fekete-szürke gazdaságbeli foglalkoztatás dominált. Ennek több oka is volt a munkáltatókkal, vezetőkkel, és két komplex munkaerőpiaci rehabilitációt végző nonprofit szervezettel (félíg-nyílt kisvállalkozás, nyílt vállalkozás, szociális foglalkoztató) készült interjúk elemzése alapján. Az egyik meghatározó ok a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberekkel kapcsolatos előítélet és félelem, míg a másik a strukturális akadályok, például a bértámogatás megszűnése, a nyílt munkaerőpiac egészségkárosító hatásai.

## A változatlanság okai a munkaerőpiaci területen

A pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak többsége nem jelenik meg a munkaerőpiacon. A korábban hatékonynak minősülő alternatív munkaerőpiaci szolgáltatások átalakultak, a rehabilitációs járadék kevésbé ösztönző (a fogyatékossgal élők). Akadályozza a munkavállalást a törvényi szabályozás is, az állami támogatások egyéni (rokkantnyugdíj-érdekeltség) és vállalati szintű rendszere, az egészségügyi ellátás (forgóajtós rendszer), valamint nem utolsósorban a foglalkoztatók és munkatársak előítéletei. Az intézmények és a mögöttük lévő társadalmi normák, politikai ideológiák még mindig többnyire stabilnak mondhatók. Ez a fajta intézményi változatlanság az institutionalisták által használt „útfüggőség” (*path dependence*) jelenségeként értelmezhető (Liebowitz & Margolis, 1999).

A vizsgált esetben kialakult történelmileg meghatározott folyamat megragadható az útfüggőséggel: ha valakinek jelentős a munkaképesség-csökkenése, különösen ha pszichiátriai diagnózisa van Magyarországon, jellemzően bekerül az egészségügyi-szociális ellátórendszerbe, rokkantnyugdíjassá, inaktívvá válik és/vagy védett munkahelyeken dolgozik. „Ez az egyéni és az állam által támogatott kialakult rendszer rövid távon a legegyszerűbb és legkonfliktusmentesebb megoldásnak tűnik, azaz egyensúlyi pontként értelmezhető, azonban közép és hosszútávon is komoly feszültségek következnek belőle; egyének kirekesztődése, költséges egészségügyi és nyugdíjrendszer fenntartása” (Bányai 2014: 66). Az útfüggőségnek ezt a fo-

kozatát *kitaposott útnak (trodden trail)* nevezik, jellemzően a közösségi egyetértés szentesíti, és megváltoztatása túlságosan költséges lenne. Az útfüggőség második fokozatában ugyan kiderülhet, hogy hibás ez az út, de a rendelkezésre álló információ korlátozottsága miatt nem változtatható. A harmadik fokozat, az úgynevezett *orvosolható útfüggőség* esete, melynek során kiderül, hogy hibás az út, és ha a körülmények engedik az útról le lehet térni.

A pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek foglalkoztatásakor a 2000-es évek elején azonosítottuk az úgynevezett *lock-in* (rögzült) jelenséget, melynek megváltozását megakadályozza a gazdasági és a közösségi környezet. A *lock-in* jelenségeknek többféle típusa lehet (gazdasági, politikai stb.) (Grabher, 1993). A pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek foglalkoztatását befolyásoló rendszerek rögzültek kognitív, strukturális és politikai szinten, fenntartásuk évtizedek óta igen költséges, és korántsem hozta meg a várt eredményt, a foglalkozási és társadalmi (re)integrációt, inkább növelte az elutasító attitűdöt, az érintettek pedig önállóan, támogatásra szoruló emberként jelentek meg.

A kognitív *lock-in* az egészségügyi, foglalkoztatási és társadalombiztosítási rendszerek szintjén a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek kiszolgáltatottságából, leértékeléséből fakadt, és a munkaerőpiaci kirekesztés, a magas inaktivitási ráta, a védett szervezetek, szociális foglalkoztatók városszéli épületeiben érhetőek tetten.

A strukturális *lock-in* az egészségügyre jellemző forgóajtós rendszerben jellemző legmarkánsabban, melynek megváltoztatására nem tapasztaltunk hatékony eszközt. Valamint a társadalombiztosítás szintjén is megjelent a rokkantossági érdekelttség fenntartásában.

A politikai *lock-in* jelensége még mindig domináns szerepet tölt be az egészségügyi ellátásban, háttérbe szorítva ezzel a szociális szférát; az intézménytelenítési folyamatok megakadtak, és továbbra is közel 8000 ember él pszichiátriai bentlakásos intézetekben. Ez a munkavállalás terén, a védett foglalkoztatást tömörítő szervezetek lobbijének következtében a munkavállalói dotáció jelentős részének lefölezését, és ezzel a más típusú szervezetek kiszorítását, munkavállalói oldalról pedig kirekesztő munkavállalást teremtett.

A munkaerőpiaci helyzet javulását eredményezte az alternatív munkaerőpiaci szolgáltatók megjelenése az ellátórendszerben. Scharle (2011) kutatásai szerint a „rehabilitációs szolgáltatók lényegesen eredményesebbek: a hozzájuk kerülő ügyfelek 30-50-szer nagyobb eséllyel kerülnek állásba, mint a támogatott foglalkoztatók alkalmazottai” (Scharle, 2011: 3).

Azonban „A rehabilitáció meglévő intézményei nem alkalmasak a személyre szabott kezelési formák működtetésére, a létrejött alternatív szolgáltatók és foglalkoztatók finanszírozása instabil, tevékenységük minőségi garanciái szabályozatlanok és nem képeznek hálózatot, ezért csak igen kevés ember számára hozzáférhető” (Gere, 2009a: 197).

Gere Ilona állítása igaznak bizonyult, a 2000-es évek elején kialakult alternatív munkaerőpiaci szolgáltatás finanszírozása és működése jelentősen átalakult a 2010-es évek közepén, így egyik általunk vizsgált szolgáltató sem folytatta tevékenységét Budapesten. Mindez nem segítette a munkaerőpiaci reintegrációt.

## Változtatási lehetőségek a munkaerőpiaci területen

Hogyan lehet letérni a kitaposott útról? Hogyan lehetséges ezeket a rögzült jelenségeket feloldani, azaz hogyan jelenhetne meg több pszichiátriai betegnek diagnosztizált a munkaerőpiacon? A szakirodalom ezt *unlock* (például Ericson & Lundin, 2013) vagy *lock-out* (Cecere, Corrocher, Gossart & Ozman, 2014) jelenségként határozza meg, és számos kutatási területen alkalmazzák a regionális fejlesztésektől (például Hassink, 2006) a fenntartható technológiai innovációig. Woerdman szerint a változás egyik fontos eleme, hogy kiderüljön, hogy egy adott „kitaposott” út nem megfelelő, amihez mindenképpen szükséges valamiféle visszacsatolás. A regionális kutatások eredményei szerint a változáshoz szükséges egy vagy több olyan kulcselem (finanszírozási rendszerek, személyes attitűdök, nemzetközi vagy környezeti, klimatikus körülmények stb.) melyek facilitálják a folyamatot. Továbbá fontos kiemelni, hogy ezek a változások általában benne rejlenek minden intézményben és szokásrendszerben, azonban jelentős kockázattal járnak, és a szereplők sokfélesége miatt sokféle kimenet lehetséges (Cecere, Corrocher, Gossart & Ozman, 2014).

## Kutatás és módszerek

Jelen tanulmányunkban a változásnak több útját szeretnénk bemutatni.

1. Strukturális és politikai szintű változások: felkerestük ugyanazt a nonprofit szervezetet, melyet 2010-ben is, ahol komplex munkaerőpiaci rehabilitáció folyt. Itt strukturált interjúkat készítettünk a vezető-helyetessel.

2. Egyéni szintű változtatások: Ahhoz, hogy megértsük az egyén motivációit, lehetőségeit, a munkaerőpiaci jelenlétét támogató és hátráltató tényezőket, narratív életútinterjúkat készítettünk pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberekkel. Felkerestük egy cég vezetőjét, hogy megkérdezzük, miért foglalkoztat pszichiátriai betegnek diagnosztizált embert: a foglalkoztatás oka ebben az esetben is egyéni ok volt.

### *Strukturális és politikai lock-in és unlock jelenségek 2010 óta*

A strukturális és politikai tényezők esetében 2010 óta történtek változások. A hazai változásokat feltehetően mind a nemzetközi nyomás, mind pedig a rendszer finanszírozási életképtelensége előmozdította.

Jelentősebb változás, ami mind politikai, mind strukturális *un-lock* tényező, hogy a célszervezet mint szervezeti forma megszűnt, és helyette az úgynevezett akkreditációs foglalkoztatás lépett [327/2012. (XI. 16.) Korm. rendelet], és különös jelentősége, hogy nonprofit szervezetek is igényelhetnek akkreditációs tanúsítványt. A rendszer kettőssége azonban megmaradt, az akkreditált foglalkoztatók számára fenntartott keretből „2019-ben az akkreditációs támogatások koncentrációja csak kis mértékű csökkenést mutat; a közel 4 milliárd forint

akkreditációs támogatás 30%-ában 7 nagyobb szervezet részesült (BFKH, 2020b)” (Bányai & Légmán, 2020). A Védett Szervezetek Országos Szövetsége azonban még ma is létezik, de tevékenységéről transzparenssal nem lehet információt elérni.

Az akkreditált foglalkoztató végezhet úgynevezett tranzit foglalkoztatást, melynek lényege, hogy a nyílt munkaerőpiaci átmenetet kíséri, támogatja. Azonban a rendszer bizonytalan, ugyanis minden évben pályázni kell tanúsítványra és dolgozói létszámra is, és nagyon gyakori a hivatalos ellenőrzések száma, ami megterheli az adminisztrációt.

A komplex munkaerőpiaci szolgáltatások átalakítása szintén egy újabb strukturális akadályt képez.

*„Úgy borzasztóan nehéz érzékenyíteni a nyílt munkaerőpiaci foglalkoztatót, hogy lehet, hogy jön ide valaki, de ne kérdezzél, mert nem tudok róla semmit. Ez nekünk nem vállalható, nem láttuk ennek a garanciáit, hogy ebbe bele tudunk állni.” (alapítvány vezető-helyettese)*

Az alapítvány vezetőhelyettese egy másik strukturális akadályt is említett, a közmunka és a támogatott foglalkoztatás közötti bérfeszültséget, ami szintén hátráltatja klienseinek munkaerőpiaci helyzetét.

A társadalombiztosításban megjelent a változás, mely Gere szerint (2009b) paradigmaváltásként is felfogható. A rokkantnyugdíj mellett a megváltozott munkaképességű személyek rehabilitációs járadékot igényelhetnek, és a járadék folyósítása mellett foglalkoztathatóak. Ez a formális szabályozás egyelőre nem hozta magával a munkáltatók nyitottságát, és a rokkantnyugdíj iránt beadott kérelmek csökkenését sem.

## Egyéni szintű un-lock jelenség a munkaerőpiacon

Az útallegóriát használva, a kritika szerint az „egyén, ha rálép egy kitaposott útra, saját maga dönti el, mi a legjobb számára, további útját a kitaposott út mentén irányítja-e” (Liebowitz & Margolis, 1999: 982). Légmán (2011) rámutat arra, hogy ha valakinek az életében bekövetkezik a pszichiátriai betegség hivatalos megállapítása, onnantól kezdve élete megváltozik, és nem csak a foglalkoztatás területén. Milyen lehetőségei vannak tehát egy pszichiátriai betegként diagnosztizált embernek?

### Egyéni szintű változtatások: Munkáltató

2019-ben készítettünk egy interjút egy nyílt munkaerőpiaci cégvezetővel, aki foglalkoztatott pszichiátriai betegnek diagnosztizált munkaerőt. Alapvető kérdésünk volt, hogy vajon miért alkalmaz ő pszichiátriai betegnek diagnosztizált embert, miközben a nyílt munkaerőpiaci munkaadók többsége kategorikusan elzárkózott ettől. A legfontosabb szempont az volt számára, hogy közvetlen környezetéből ismert pszichiátriai betegnek diagnosztizált embert,

tehát volt személyes tapasztalata. Emellett kiemelte azt is, hogy piacilag megtérülő számukra a pszichiátriai betegnek diagnosztizált ember alkalmazása, hiszen az adott munkaerőnek megfelelő szaktudása és egyéni kvalifikációja van, s remek munkát végez. Azt is hangsúlyozta interjúalanyunk, hogy az állami támogatás nem fontos számukra, nem azon múlik, hogy alkalmaznak pszichiátriai betegnek diagnosztizált munkaerőt.

*„Egy ilyen technológiai cégnél, mint ami mi is vagyunk, az ő képességeit sokkal jobban tudjuk kihasználni. Persze alkalmazkodás is kell hozzá, mert tudjuk nagyon jól, hogy a csapatmunka egy ilyen embernek, nem az az evidens és elvárható dolog.”* (nyílt munkaerőpiaci cégvezető és tulajdonos)

## Egyéni szintű változtatások: pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek

2019-ben két életútinterjút készítettünk olyan pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberekkel, akik nyílt munkaerőpiacon dolgoznak. Az alábbiakban röviden elemezzük élettörténetüket a kész szövegek alapján, vizsgálva a munka és a pszichiátriai betegség szerepét. Az interjúalanyok által rendelkezésre bocsátott biográfiai adatokból (például születés, iskolák stb.) amit lineáris idősíkot követve foglalunk össze – sokféle „hiteles” élettörténet fogalmazható meg. Az elemzésben megpróbáljuk „elképzelní”, hogy milyen ember lehet a mesélő, hipotéziseket alkotunk az egyén életére vonatkozóan. Az életút újabb és újabb eseményei tudatos vagy tudatalan választás eredményeinek tekinthetőek, s ezáltal értelmezhetőek a mindenkori választott és elutasított élet közötti eltérések.

### Pál története

Vidéken él a család. 1977-ben megszületik Pál nővére, Vera, 1985-ben megszületik Pál. A szülők sokat veszekednek. Apja, Géza, munkásként dolgozik, iszik, sokszor részegen jön haza. Anyukája, Anna depressziós, van hogy két hétig kórházban van és a gyógyszeres kezelés mellett kétszer elektrosokkolják is. Annának utána pár napig emlékezetkiesése van. Pál sokat játszik az udvaron egyedül. Pál a szakközépiskolában 4-es tanuló, versenysportoló, birkózik és focizik is. Apja és anyja is megcsalja a másikat. 2001-ben elválnak a szülei. Géza három utcával arrébb költözik, nem tartja velük a kapcsolatot. 2002-ben visszajön a lakásukba, és elviszi a szőnyeget, a hűtőből az ételeket. Vera sokat veszekszik anyjával, van, hogy ilyenkor elmegy egy barátjához. 2003-ban Pál nem tud aludni, nem éhes, nem akar találkozni a barátnőjével, nem akar edzeni. Hazafele megy, amikor elkezd remegni, leül az úton, és nem tud felállni. Anna és Vera kórházba viszik. Nem kap diagnózist. Szívritmuszavart állapítanak meg nála egy vizsgálaton. Depressziós lesz, halálfélelme van. Nem jön ki a lakásból, csak orvoshoz jár. Elmegy egy pszichiáterhez, aki nyugtatót és antidepresszánt ad neki. A család egy orvos barátja

megvizsgálja, szerinte Pálnak semmi baja. Vera külföldre megy dolgozni. Hajón dolgozik, és javasolja Pálnak, hogy ő is menjen el hajóra dolgozni. Miami megy, egy hajón kezd el dolgozni, napi 10-18 órát. Abba hagyja a gyógyszereszedést. Alaszkában él, külföldi barátnője van, sokat bulizik. Jár Ázsiában, Amerikában, sok pénzt keres. 2011-től Ausztráliában él, szörfözik, egyszer egy szörfbalesetben széttörik a vádlija. 2013-ban meglát egy álláshirdetést Magyarországon, hazajön, vezető pozícióban kezd el dolgozni. Vera is Magyarországon él, férjhez megy, gyereke születik. Verának alvászavara van, homeopátiás gyógyszereket szed. Pál is kipróbálja a homeopátiás szereket, de az ő tünetei felerősödnek tőlük, abbahagyja a szedésüket. Pál, ha a párkapcsolataiban problémája van, egyedül van néhány napig. 2016-ban taxit hív, és bemegy a kórházba, öngyilkos gondolatai vannak. Pszichiátrián másfél órát beszél vele a főorvos, azt ajánlja neki, menjen el magánpszichiáterhez. Zárójelentésébe beilleszkedési zavar, depresszió és szorongás kerül. Sokat olvas kényszerbetegséggel kapcsolatos könyveket, keres kényszerességgel foglalkozó orvosokat. Talál egy orvost, hozzá jár, gyógyszert szed. Egyszer az utcán sétál, amikor öngyilkos gondolatai lesznek. Felhívja az orvosát, aki két hét múlva ad neki időpontot. Másik orvost keres, pszichoterápiába kerül, és gyógyszereket szed. Jelenleg antidepresszánt szed, van egy barátnője, aki tud a betegségről, arról, hogy gyógyszereket szed. Nem élnek együtt. 2017 óta egy cég igazgatója, 90 alkalmazottja van. Kollégák nem tudják, hogy beteg, annyit tudnak, hogy volt pszichés problémája. 2018 húsvétkor egy családi összejövetelen veszekedés közben édesanyja azzal fenyegetőzik, hogy öngyilkos lesz. Másnap Pál felhívja az apját, akivel eddig semmilyen kapcsolata nem volt. Apja mostani felesége nagyon vallásos, sokat imádkoznak azért, hogy Pál felkeresse az apját.

Pál élettörténeti adatai alapján több szempontból sem egy tipikus pszichiátriai betegkarrier az övé. Egyrészt bár 17 évesen jelentkeznek nála először pszichés problémák, de akkor nem kap diagnózist, és aztán egészen 38 éves koráig nincsenek ilyen típusú problémái, s csak 41 éves korában adnak neki végül diagnózist. Vagyis a pszichiátriai betegkarrierje megszakad, majd hosszú idő után kezdődik csak újra. Másrészt Pálnak soha nem voltak pénzügyi gondjai, az adatok alapján mindig sikeres a munkájában, ugyanakkor egész életét végigkíséri az egyedüllét, mindig magányos farkas, mindenféle támasz, segítség nélkül. A családján kívül csak egy-két alkalmi barátnő jelenik meg az adatokban, barátokat egyáltalán nem említ, jelenleg is egyedül él. Vajon miért alakulhatott így Pál élettörténete? S mit jelenthet a munka számára?

Pálnak traumatikus gyerekkora lehetett, ahol soha nem lehetett biztonságban, soha nem lehetett otthonra, és soha nem számíthatott a szüleiére.

*„Nekem végül is soha nem volt egy biztos pont az életemben.” (idézet az interjúból)*

Apja alkoholista, anyja depressziós volt, szülei sokat veszekedtek, és megcsalták egymást. Anyja többször volt kórházban, és többször elektrosokkolták. Pál egyik fontos emléke, hogy sokat játszik egyedül az udvaron, vagyis már kisgyerekkorától kezdve meghatározó élménye a magány.

*„Féltek az egyedüllétől és ezért nagy volt a széthúzás, nem is volt igazi családom. (...) De viszont én nagyon sokat szorongtam, mert amikor veszekedtek, előszeretettel mentek el otthonról, és sok olyan emlékem van, hogy állok a függőnynél és szorongok. (...) Meg nem is nagyon kiabáltam velük, hogy álljanak le, hanem lementem az udvarra, és este 6-8 fele mentem fel.” (idézet az interjúból)*

Vera, a testvére nyolc évvel idősebb nála, s az elbeszélés alapján arra következtethetünk, hogy a testvérek közt nem alakul ki szoros viszony gyerekkorukban, lehet, hogy Vera megpróbál minél kevesebb időt otthon tölteni. Később mintha Pál is az iskolában, a kortárs közösségekben találna menedéket, s ezáltal jelenne meg valamiféle „normális” élet lehetősége számára. Sportolni kezd, és jól tanul. Azonban az otthoni körülmények miatt minden bizonnyal korán felnőtté kell válnia, hiszen elképzelhető, hogy néha neki és a testvérének kell gondoskodniuk az elektrosokk után hazatérő anyjukról, a háztartásról, a részeg apjukról. Pál 16 éves, mikor apjuk elhagyja a családot. Ezzel talán oldódnak a mindennapos veszekedések, feszültségek, bár arról számol be, hogy a testvére és az anyja is sokat veszekednek, s Vera ilyenkor ott hagyja őket. Pál ilyenformán azt élheti meg, hogy mindenki elhagyja őt, mintha láthatatlan tagja lenne ő a családjának. 17 éves korában testi tünetei lesznek, képtelen hazamenni. Ekkor édesanyja és tervére segítségével kórházba kerül.

*„Egyszer mentem haza és az úton rosszul lettem. Akkor elég nagy pánik rohamot kaptam. Azt hittem, hogy meghalok. Leültem és nem is tudtam felállni. Bevittek kórházba édesanyám és a testvérem.” (idézet az interjúból)*

Mintha ezzel a „rosszuléttel” akarná felhívni magára a figyelmet, hogy végre vele is foglalkozzanak. Fordulópont ez Pál életében, abbahagyja az iskolát, s ki sem mozdul otthonról, még magányosabbá válik, s elkezdődik pszichiátriai karrierje.

*„Sőt olyan mélyre kerültem ebbe az egészbe. a családom azt mondta, hogy biztos, hogy neked semmi bajod nincs, csak kitalálad magadnak. Nem is tudtam kimenni az utcára csak az orvoshoz.” (idézet az interjúból)*

Pszichiáterhez jár csak, és gyógyszereket szed, de a családi orvos szerint semmi baja sincs. Egy vizsgálatnál szívritmuszavart állapítanak meg nála. Pál nagyon megijedhet, s úgy tűnik, senki sincs a közelében, aki megértené, támogatná. Vera külföldre megy dolgozni. Üzen azonban Pálnak, hogy menjen ő is külföldre. Ez egy újabb fordulópont életében.

*„Akkor sem a gyógyszerek miatt gyógyultam meg, mert azok lenyomtak rendesen, hanem adódott egy lehetőség külföldön.” (idézet az interjúból)*

Bár a családjuk teljesen szétesik, úgy tűnik, Pálnak sikerül teljesen egyedül új életet kezdenie, új környezetben, idegen emberek között. Pszichiátriai beteg karrierjét és a családját, régi életét hátrahagyva, önálló felnőtt életet kezd, dolgozik és sok pénzt keres. Járja a világot, kalandozik,



mindig van munkája, barátnője, de sehhol sem horgonyzik le. Talán sehhol nem találja a helyét, nem tud elköteleződni, mintha ugyanolyan magányos lenne, mint itthon. Ugyanakkor az adatok arra engednek következtetni, nincs semmi baja, panasza, mintha a családjával, az otthoni környezettel együtt a pszichés problémák is eltűnnének az életéből. 38 évesen aztán hazajön egy állás miatt, vezető lesz egy cégnél. Talán már elege van az otthontalanságból, gyökértelenségből, talán hiányzik neki a családja. Magyarországon felveszi a kapcsolatot a testvérével és annak családjával, valamint az anyjával is. Hazatérését követően újrakezdődnek a pszichés problémái, 41 éves korában a pszichiátrián beilleszkedési zavart, depressziót és szorongást állapítanak meg nála, öngyilkos gondolatai vannak. Úgy tűnik, hogy teljes mértékben egyedül ő menedzseli a betegségét, ő megy a pszichiátriára, keres magának orvost, utánaolvas a problémáinak; senkitől nem kap támogatást, segítséget. Míg egyfelől tehát egy szakmai karrierjét tekintve sikeres, gazdag, vezető pozícióban lévő, aktív, erős, hatalommal és pénzzel rendelkező ember képe bontakozik ki előttünk, másfelől egy végtelenül magányos emberé, aki képtelen túl szoros kapcsolatot kialakítani bárkivel, s aki gyakran úgy érzi, nem akar tovább élni. A munkáiról szinte egyáltalán nem beszél, csak annyit tudunk, hogy gyakorlatilag felnőtt életében mindig dolgozik, mindig sok pénzt keres, mindig egyedül boldogul, s hogy jelenleg vezető.

*„Lényeg a lényeg, hogy most olyan munkám, van, hogy 90 embert irányítok és azért mondtam neked, hogy egy milliárdos cégnek vagyok az igazgatója, egy évben elég nagy árbevételt csinál, és senki nem veszi észre rajtam, hogy bármi bajom is lenne.”* (idézet az interjúból)

Úgy tűnik, hogy a munkavégzésében egyáltalán nem akadályozza a pszichés problémája, sem az, hogy gyógyszert szed. Sőt mintha fiatal felnőttként az, hogy korábban elkezdett hajón dolgozni, hogy 10-18 órát dolgozott, hozzásegítette volna ahhoz, hogy túllépjen ezeken a problémákon, hogy önálló, független, felnőtt életet élhessen, s elszakadjon a családjától.

*„Nekem egy ilyen öngyógyító munkaterápia segített. Sok évet éltem külföldön.”* (idézet az interjúból)

Valószínűleg a mostani munkája elősegíti azt, hogy értékes, fontos, sikeres, felelős embernek érezze magát, és egyedül tudja kezelni, irányítani a betegségét. Hiszen a munkája révén engedheti meg magának, hogy magánrendelésre járjon és terápiában vegyen részt.

*„Ha ezt esetleg valaki egyszer olvassa vagy meghallja és neki volt vagy van, vagy lesz, ilyen zavar, mert bárkinek bejöhet, akkor tudnia kellene, hogy ez nem a világvége. (...) De sokszor voltam úgy hogy ezt nem fogom tovább így csinálni, mert ezt nem tudom. Most már tudom kezelni, de amikor ez először történt, akkor azt hittem, hogy ez az állapot állandó. (...) Egyébként már jól vagyok és erős is vagyok, lehet, hogy azért mert elfogadtam, hogy nekem van ez a zavar és bármikor előjöhet, és mintha ezt tudnám, és tudnám kezelni.”*

*Mindamellet egy kis antidepresszánt szedek, mert a pszichiáter mondta. De viszont anyyira nem okoz problémát.” (idézet az interjúból)*

Pál a munkájának köszönheti azt is, hogy semmiféle állami támogatást nem kell igénybe vennie. Ugyanakkor furcsa kettősség jellemzi őt, mert míg a szakmai életében remekül boldogul, a magánéletében az interjú alapján az rajzolódik ki, hogy képtelen megtalálni a helyét, a boldogságát.

*„Akkor már volt jó pozícióm, pénzem. Nekem egyik sem az anyagi dolog miatt volt. Harminc év felett a férfiak azért lesznek depressziósok, mert a nőknél sem sikeresek vagy nem futnak be. Nekem egyik sem igaz, hanem néha jön ez, és nem tudok vele mit kezdeni.” (idézet az interjúból)*

Talán mert szinte egyáltalán nem volt gyerekkora, korán felnőtté kellett válnia, magáról gondoskodnia, s azt tanulta, hogy soha nem számíthat senkire, nem bízhat senkiben, hiába vágyik talán pont erre a legjobban egész életében.

### Ede története

Ede 1967-ban születik Újpesten. Szülei munkások, egy gyárban dolgoznak az otthonukhoz közel. A család egy nagy kertes házban lakik az anyai nagyszülőkkel együtt. Apjának, Bélának négy testvére van, három fiú és egy lány, mindegyik ott lakik a környéken. Béla fiútestvérei vagy alkoholisták vagy depressziósok. Mikor meglátogatják az apai nagymamájukat, ő mindig alszik, és sok gyógyszert szed. 1972-ben megszületik Ede öccse, Elek. 1973-tól Ede apjával és apja fiútestvéreivel tölt sok időt. Nagypapjával pálinkát főznek, apjával együtt dolgozik az építkezéseken. Testvéreivel és unokaöccsével a szomszédos grundra járnak, és ott játszanak egész nap. Ede anyja, Nóra gyárának általános iskolájába és szakközépiskolájába jár. Ede általános iskolás korában sporttagozatra jár, atletizál, jó tanuló, jó sportoló, és edzőtáborokba jár sokat. Bajnokságokat nyernek, 7 naptól hat napot sportol. Apja, Béla alkoholista, iszik, aztán lefekszik aludni. 1982-ben apja a munkahelyén a gyárban összeveszik a művezetőjével, és kirúgják, majd leszázalékolják. Apja otthon iszik, eldugja az üvegeket, sokat alszik, alkalmi munkái vannak a családon és ismerősökön keresztül. Szülei nem veszekednek, nagymama panaszkodik néha Nórának. Béla egyszer elmegy elvonókúrára. Hónapok múlva jön rá Nóra, hogy Béla továbbra is iszik, és nem gyógyszert szed. 1983-ban 16 évesen Ede elkezd szórakozni, bulizni járni. Autószerelőként végez, megszerzi az érettségét is. 1985–1987 között, érettségi után egy használtcikk-kereskedésben dolgozik. 1987-ben bevonul katonának, a határőrséghez kerül. Apja a katonai eskütétele alatt rosszul lesz. Katonaság alatt megismerkedik egy lánnyal, Beával. Béla 56 évesen gégerákban meghal. 1989-ben Ede leszere, összeházasodnak Beával, és egy családi üzletben kezd el dolgozni Újpesten. Unokatestvéreivel és testvéreivel az anyja kapcsolatait használva kereskednek. Nagyon sok pénzt keresnek. Ede vásárol egy márkás autót. Albérletben laknak a feleségével. Apósa Újpesten vesz egy házat nekik. Hét-

köznap hajnaltól estig dolgoznak, hétvégén nagy társasággal buliznak, testvére is részt vesz ezeken a bulikon. 1990-ben a társaság egyik tagja Hollandiából hoz kokaint. Rendszeressé válik a hétvégi bulikon a kábítószer-használat, Ede és Elek is kábítószerzik. Tönkremegy a családi vállalkozás. Egyszer anyja megtalálja Ede zsebében a kábítószeret. Ede mindig minden pénzét elkölti. A társaságuk kettéválik, a fiúk és a lányok külön járnak szórakozni. Albérletben laknak a feleségével megint, kocsija nincs. 1996-ban megint tönkremennek. Ede egyre többet iszik, kábítószerzik, már nem csak hétvégén, minden pénzét feléli, alig jár haza, átöltözni csak. 1998-ban egy cégnél üzletkötő. Hétköznap nem iszik, egyáltalán nem kábítószerzik. 2000-ben egy társával Ede újrakezdi a vendéglátózást. Megint elkezd inni, kábítószerzeni. Egyedül is használ kábítószer, üldözési mániája van, hallucinál. Mikor Ede napközben alszik, és nem megy be dolgozni, Elek dolgozik helyette. Felesége, Bea többször is szakít vele, ilyenkor Ede visszaköltözik az anyjához. Ede van, hogy úgy megy haza Beához, hogy lefejel egy villanyoszlopot, és azt mondja, hogy megverték. Van, hogy egy nagy faágat visz haza és kirakja az erkélyre. Van, hogy Bea rúzsával teleír minden falat és bútort a lakásban. Elek egy másik cégnél kezd el dolgozni. 2003-ban 14 év házasság után Bea egy kocsmában elkéri tőle a lakás és a kocsikulcsot, és visszaviszi Ede cuccait az anyukájához, Judithoz. Ede még többet iszik, kábítószerzik. Családja támogatásával Ede megpróbál orvosi segítséget kérni, volt apósa a háziorvosa, ő is segít. Öccse és anyja segítségével 8-10 pszichiáterhez elmegy. Ede pszichiátriai könyveket olvas. Öt napot tölt egy kórházban elvonón. Egy másik kórházba is elmennek, felírnak neki gyógyszert, azt szedi. 2004-ben heti egyszer rendszeresen elmegy egy doktornőhöz egy pszichiátriai kórházba. A doktornő javasolja neki, hogy feküdjön be három napra. Ede befekszik. Saját kérésére 3 nap helyett 6 hétig marad, végül orvosa küldi haza. Nyílt osztályon van, bármikor kimehet. A doktornővel minden nap egy órát beszél, sok gyógyszert szed. Szobatársát skizofrénnak diagnosztizálják, ő könyvelő egy multinacionális vállalatnál, van, hogy csak három órát alszik. Legyógyszerzik, van, hogy pelenkában rohangál a folyosón. Ede orvosa folyamatosan csökkenti gyógyszeradagját. Bipoláris, mániás depresszió diagnózist kap. Rokkantanynugdíjas lesz, leszázalékolják, egy évig táppénzen van. Nem iszik alkoholt, nem kábítószerzik, gyógyszert szed, rendszeresen jár felülvizsgálatra, gyógyszert felíratni a kórházba. A rokkantsági felülvizsgálat tíz perc alatt megvan, megvizsgálják, és feltesznek neki néhány kérdést. 2005-ben ismét elkezd vendéglátózni, a pszichiátriai kórház közelében üzemeltet egy kocsmat. Egy barátjával és annak párjával albérletbe költöznek a kocsmá közelébe. Elvállik feleségétől. Havonta beszélnek azóta is Beával, rendszeresen találkoznak. Bezárják a pszichiátriai kórházat, vendéglátó nagy része az ottani betegek és dolgozók voltak, tönkremegy a kocsmá. Ede hazaköltözik anyukájához és testvéréhez. 2011-ben elmegy pultosnak egy vendéglőbe, később ő vezeti a konyhát. Ekkoriban találkozik egy nővel, Rékával, hozzáköltözik Újpesten. Réka is a régi társaság tagja volt, ismeri volt feleségét is. Rékának van egy fia, Ábel, ő is velük lakik. Edének van egy keresztfia is. Öccse eljegyzi a barátnőjét, aki odaköltözik az anyukájukhoz, aki egy családi házban él. Egyik barátja büfékocsijában dolgozik. 2013-ban unokatestvérrel közös hűsvállalkozásba kezd. Sok pénzzel becsapják őt, önállósodik, bővül, közérteket üze-

meltet. 2017-ben Elek feleségével albérletbe költözik, az anyjuk családi házában hitel van, amit nem fizetnek. Ede kifizeti a hitelt, felújíttatja a házat és ideköltözik édesanyjához élettársával és gyerekeivel. Jelenleg három cége van, Réka az egyikben ügyvezető. Két cége külföldön van, sokat jár oda, 8-10 alkalmazottja van. Utóbbi két évben sok anyagi vesztesége volt, sok hitele van, Réka a kezes. Vannak autói, ingatlanjai, utazgatnak Rékával. Ede adagolja magának, mikor mennyi Xanaxot szed. Amikor depressziós, lefekszik, alszik 1-2 napot. Jelenleg csak gyógyszert felírni megy be a kórházba. Sokat dolgozik, és ritkán beszélget a nevelt fiával. Ede rendszeresen ellenőrzi Ábel házi feladatait, táskáját, mert ezek mindig hiányosak.

Ede élettörténetének meghatározó elemei a család, az emberi kapcsolatok, Újpest, az otthona, ahol egész eddigi életét töltötte és a munka. Bár több olyan pillanata is van az élettörténetének, amikor úgy tűnik, hogy végleg alkoholista, kábítószerfüggő vagy pszichiátriai beteg lesz belőle, mindig ott a családja, barátai, ismerősei, a munka, az otthona, ami többnyire egyfajta védőhálóként működik számára.

*„Kellenek azok az impulzusok amit meg kell kapnia, és én megkaptam a tanáraitól, a családomtól és volt benne fegyelem, tisztelet, szeretet, volt benne elismerés gondoskodás” (idézet az interjúból)*

Most ezeket a gyakran egymásba fonódó elemeket vizsgáljuk részletesebben Ede élettörténetében. Élettörténetéből kiderül, hogy eddigi élete során soha nem élt egyedül, ő nem szenved a magányosságtól, jellemzően a szűkebb vagy tágabb családjával, sokszor több generációval él együtt, s többször visszaköltözik a szülői házba is. Születésekor együtt laknak a nagyszülőkkel, de a többi családtag is ott lakik a környékükön. Gyerekkorában sok időt tölt apjával és annak fiútestvéreivel, akik elmesélése szerint vagy alkoholisták vagy depressziósak, sőt az apai nagymamája is feltehetően depressziós volt. Úgy tűnik, Ede számára férfiminta a családban az ivászat, a betegeskedés (és ehhez kapcsolódóan a család támogatása) és az életen át tartó munka, hiszen apja még betegen, rossz fizikai állapotában is tevékenykedett. Béla alkoholizmusa mint ha természetes lett volna a család számára, úgy tűnik, hogy elfogadják ezt az állapotot, támogatják, ápolják, segítik élete végéig, nem volt veszekedés; az anya az adatok alapján még akkor sem akarja elhagyni az apát, amikor kiderül, hogy az apa nem hagyta abba az ivást. Béla alkoholizmusán kívül úgy tűnik, hogy Ede gyerekkora kiegyensúlyozott, jó tanuló és jó sportoló, jó kapcsolata van a kortársaival, 16 évesen állandóan sportol, szórakozni is jár. Érettségi után egyből dolgozni kezd és támogatja az apját, szobabiciklit vesz neki, beszélget vele. A katonaság alatt azonban apja meghal. Leszerelése után Ede egyből beleveti magát a felnőtt életbe, s úgy tűnik, innentől kezdve nincs megállás. Családi vállalkozásba kezdenek, megházasodik, albérletbe költözik a feleségével, és hétvége buliznak a barátokkal. Egyszerre szakad a nyakába az önállóság, a felelősség és a felhőtlen, határtalan szórakozás, rengeteg munka és a végtelen szabadság, szórakozás és a kötelesség kettőssége, a szülők nélküli, felnőtt élet első lépései. És úgy tűnik, működik a dolog, sikeres a munkában és jól érzi magát hétvégén. Aztán egyfajta spirálba kerül, a munka és a szórakozás közti határvonal elmosódik, egyrészt a munkája része

lesz a szórakozásnak, hiszen vendéglátózni kezd, ugyanakkor a szórakozás egyre inkább függőséggé válik, ami már akadályozza őt a munkavégzésében.

*„Ámokfutás, csak a drog az alkohol és egy idő után menekülés, ha az ember egy éjszakát átiszik, átdrogozik, másnap nem akar találkozni emberekkel, ismerősökkel, főleg nem a családjával, kocsiba ülünk, kidekkoljuk míg este lesz, kinyitnak a klubok, el lehet menni valahová, ha üres a lakás hazamegyek, letusolok, átöltözök és elmegyek, mire megjönnek. Nagyon, ez még nem teljesen az alja, de már nagyon közelit.”* (idézet az interjúból)

Azonban az olvasható ki az interjú alapján, hogy a családja támogatja, segíti őt, akárcsak egykor az apját, testvére beugrik helyette a munkába, felesége pedig kitart mellette. A munkája rendkívül stresszes lehet, igazi hullámhegy-hullámvölgy, többször is tönkremennek, s újra kell kezdeniük. Aztán Ede kiszáll a vendéglátózásból, s alkalmazottként dolgozik pár évig, s képes helytállni a munkahelyén, mivel nem iszik, nem kábítószerzik többé hétköznaponként. Talán sikerül maga mögött hagynia eddigi életmódját, és hétköznapi életet élnie. Aztán jön egy ismerős, s Ede újrakezdi a vendéglátózást, s vele együtt a régi életét, s látszólag minden eddiginél mélyebbre süllyed. Felesége, Bea sem bírja tovább mellette, többször megpróbálja elhagyni őt, Ede ilyenkor mindig az anyjához, a családi házukba tér vissza, míg egyszer végleg elhagyja őt. Ede visszaköltözik a szülői házba, s még jobban beleveti magát a kábítószeres és alkohol világába. Végül anyja és testvére támogatásával úgy dönt, megpróbál külső segítséget kérni. Úgy tűnik, ő maga is le akar szokni, sok orvoshoz elmegy, könyveket olvas a témában, elvonóra megy. Majd egy orvos javaslatára befekszik a kórházba, ahol sok időt tölt, s nem akar elmenni onnan. Az elbeszélés alapján jól érzi magát a kórházban, ahol sem dolgozni, sem bulizni nem lehet. Nincs felelősség, nincs felelőtenség, mások irányítanak helyette, neki nem kell semmit sem csinálnia. 37 évesen pszichiátriai betegség diagnózist kap, s elkezdődik a betegkarrierje. Leszállékolják, egy évig táppénzt kap. Új életet kezd, nem iszik, nem kábítószerzik, és nem dolgozik, gyógyszert szed, rendszeresen orvoshoz jár, beteg, mint az apai ágról oly sokan, és az anyjával él, aki valószínűleg mindenben támogatja és ápolja őt. A mindig aktív életet élő Edének azonban, ez az élet nem elegendő, egy év pihenés után újra vendéglátózni kezd, de számára biztonságos terepen, a kórházhoz közel. Elköltözik otthonról, egy barátjával és annak párjával lakik albérletben a kocsma közelében. Úgy tűnik, Ede újra megpróbálja a régi, betegség előtti életét élni, csak most alkohol és kábítószeres nélkül, kiszakadva kicsit az otthoni környezetéből. Most sincs egyedül, barátok veszik körül, s bár a kocsma tönkremegy, ő folytatni tudja felnőtt életét. Visszatér újra családjához, újra vendéglátóként dolgozik és találkozik jelenlegi élettársával, aki szintén a régi társaságának volt egykor a tagja. Ede azóta folyamatosan dolgozik, jellemzően saját vállalkozásokat visz, amik hol tönkremennek, hol sikeresek és sok pénzt keres vele. Óriási lehet a stressz, óriási lehet a felelősség, de Ede irányíthat, dönthet, s mindez azt a benyomást kelti, hogy ő élvezi ezt, képes megbirkózni ezzel. A munka a család és az emberi kapcsolatok, a magánélet és a munkahely, az eddigi történetek szerint kezdettől fogva nem vált külön Ede életében, s ez most is így van. Ede többnyire családi vállalkozásban

dolgozott, vagyis magáért, a családjáért, a családtagjaival együtt, testvérével, unokatestvérével, most az élettársával, sokszor a baráti, ismerősi kapcsolatai révén tudott belekezdeni egy-egy vállalkozásba, vagy kapott munkát.

*„tehát én vagyok a megoldó, hogy mikor hol mit, ezeket én fogom össze és nagy felelősség rengeteg ember dolgozik nem mellettem, hanem velem együtt 8-10, az 80-10 család. Nem beszélve a sajátunkról, ami a legfontosabb.”* (idézet az interjúból)

A munkája, úgy tűnik, elképzelhetetlen a családja, az emberi kapcsolatai nélkül, s a munka már gyerekkorától kezdve, mikor még az apukájával jár dolgozni, kiemelt szereppel bír számára. A jelenlegi helyzetének elmesélése alapján mostanra nem csak a munkában a saját ura, a betegségét is ő irányítja, ő gyógyszerezi magát, s a rosszabb napokat is túléli a családja segítségével, akik elfogadják ezt a helyzetet és támogatják őt.

*„Felírja a gyógyszert és kész. Ha gyorsabban megyek, vagy többet kérek, akkor megkérdezi mi történt? És akkor elmondom. Hát nem jó Ede, hogy így van, nem írok fel adagolást, úgyis úgy szedi, ahogy akarja”* (idézet az interjúból)

Az a kép tárul az olvasó elé, hogy a munka és a család, az emberi kapcsolatok mellett az ismerős és biztonságos otthoni környezet az, ami kiemelten fontos Ede számára. Összességében megállapíthatjuk, hogy bár Ede egy rövid időre belekóstolt a betegkarrierbe, leszálalékolják, táppénzt kap és rokkantnyugdíjat, azonban mégsem ezt – a munka nélküli – életet választja végül, hanem az állami rendszertől függetlenül a saját lábára áll, és saját vállalkozásokba kezd, amit a betegség mellett is képes folytatni.

Összességében megállapíthatjuk, hogy mindkét élettörténetben a munkának fontos szerepe van abban, hogy interjúalanyaink képesek legyenek önálló, felnőtt életet élni, s hogy élettörténetük ne betegségtörténet legyen. Mind Pál, mind Ede rendkívül sikeresek a munkájukban, felelősségteljes munkát végeznek, annak ellenére, hogy pszichiátriai betegség diagnózisuk van, és gyógyszert szednek. A narratívák alapján az ő esetükben a pszichiátriai betegség nem akadályozza meg a munkavégzésüket. Ráadásul mindezt az állami támogató rendszer nélkül érik el, egyikük sem vesz igénybe munkája során állami támogatást. Az egészségügyi ellátórendszerből pedig annyit vesznek igénybe, amennyit szükségesnek érznek. Tudatosan megtanulták kezelni az állapotváltozásait, és ezt össze tudják hangolni a munkájukkal.

## Összegzés

Tanulmányunkban annak egy szelétét mutattuk be, milyen lehetőségei vannak 2020-ban egy pszichiátriai betegnek diagnosztizált személynek a munkaerőpiacon. Kiindulási pontként megállapítottuk, hogy a foglalkoztatás érdekrendszere nem változott a Gere Ilona (2009) által felvázoltakhoz képest. A fogyatékossgal élő emberek foglalkoztatását befolyásoló strukturá-

lis és politikai rendszerek részben megváltoztak, azonban az akkreditált foglalkoztató vezetőjével készült interjúnk alapján, úgy tűnik, még mindig nem kellő mértékben támogatja azt. A fogyatékossgal, pszichiátriai diagnózissal élők foglalkoztatását meghatározza a munkáltatókra jellemző elutasító kognitív attitűd. Éppen emiatt megvizsgáltunk és bemutattunk két sikeresnek tűnő esetet: egyet a nyílt munkaerőpiaci munkáltatók, egyet pedig a szintén nyílt munkaerőpiacon dolgozó munkavállalók szempontjából. Munkáltatói oldalról azt tapasztaltuk, hogy abban az esetben lehet sikeres a foglalkoztatás, ha a munkáltató letér az általában jellemző előítéletes útról, és a korábbi pozitív tapasztalataira hagyatkozva támogató környezetet biztosít munkavállalójának, aki egyébként számára megfelelő szaktudással rendelkezik. A munkavállalói egyéni életutak és személyes tapasztalatok azt jelzik, hogy az intézményes rendszerrel szemben, vagy mellett vannak, akik képesek kialakítani egyéni stratégiákat, azaz kivezető utakat arra, hogy teljes életet éljenek pszichiátriai betegség diagnózissal is.

## Irodalom

- Bányai B. & Légmán A. (2021). A pszichoszociális fogyatékos személyek munkaerőpiaci helyzete. In Perlusz A., Cseri-Szauer Cs. és Sándor A. (szerk.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány. 64–73. [https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/54881/Fogyat%C3%A9kos\\_szem%C3%A9lyek\\_a\\_21.\\_sz%C3%A1zadi\\_magyar\\_t%C3%A1rsadalomban\\_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/54881/Fogyat%C3%A9kos_szem%C3%A9lyek_a_21._sz%C3%A1zadi_magyar_t%C3%A1rsadalomban_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (letöltve: 2021.09.30.).
- Bányai B. & Légmán A. (2009a). *Az állam szerepének változásai a pszichiátriai ellátórendszerben*. MSZT 2009. évi konferenciája.
- Bányai B. & Légmán A. (2009b). Pszichiátriai betegek szociális intézeti környezetben. *Esély*, (2), 68–84.
- Cecere Gr., Corrocher N., Gossart C. & Ozman M. (2014). Lock-in and path dependence: an evolutionary approach to eco-innovations. *Journal of Evolutionary Economics*, 24(5), 1037–1065. DOI 10.1007/s00191-014-0381-5
- Ericson, M. & Lundin, R.A. (2013). Locking in and Unlocking — Adding to Path Dependence. In J. Sydow, G. Schreyögg (eds.), *Self-Reinforcing Processes in and among Organizations* (pp. 185–203). London: Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1057/9780230392830\\_10](https://doi.org/10.1057/9780230392830_10)
- Gere I. (1997). A cigány nők vállalkozási esélyei. *Esély*, (2), 62–74. [http://www.esely.org/kiadvanyok/1997\\_2/aciganynok.pdf](http://www.esely.org/kiadvanyok/1997_2/aciganynok.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Gere I. (2006). Foglalkoztatási stratégia a tartósan akadályozott emberek integrációja érdekében. *Kapocs*, V(5), (26). <http://www.ncsszi.hu/kiadvanyok/kapocs-letoltheto--lapszamai/kapocs-2006/100/news> (letöltve: 2021.09.30.).
- Gere I. (2009a). *Állami támogatások és célszervezetek az ezredforduló rendszerének tanulságai*. ELTE BGGYK. Budapest.
- Gere I. (2009b). Paradigmaváltás a megváltozott munkaképességű személyek ellátásában – a rehabilitációs járadék intézménye. *Kapocs*, VIII(3), (42). <http://ncsszi.hu/kiadvanyok/kapocs-letoltheto--lapszamai/kapocs-2009/82/news> (letöltve: 2021.09.30.).
- Grabher, G. (1993). The weakness of strong ties: the lock-in of regional development in the Ruhr-area. In G. Grabher (ed.), *The embedded firm: on the socioeconomics of industrial networks* (pp. 255–278). London: T.J. Press. [http://www0.gsb.columbia.edu/faculty/bkogut/files/Chapter\\_in\\_grabher\\_1992.pdf](http://www0.gsb.columbia.edu/faculty/bkogut/files/Chapter_in_grabher_1992.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).
- Hassink R. (2005). How to unlock regional economies from path dependency? From learning region to learning cluster. *European Planning Studies*, 13(4), 521–535. DOI: 10.1080/09654310500107134
- Légmán A. (2011). *Az örület és az örültek helye a társadalomban – A magyar pszichiátriai ellátórendszer és az egyéni viszonya*. Doktori disszertáció. Pécs: KDI.

- Liebowitz S. J. & Margolis S. E. (1999). Path dependence. In B. Bouckaert & G. De Geest (eds.), *Encyclopedia of Law and Economics* (pp. 981–998). Volume III. The Regulation of Contracts. Cheltenham: Edward Elgar and the University of Ghent. doi.org/10.1017/CBO9780511754043
- Scharle Á. (2011). *Foglalkozási rehabilitációs jó gyakorlatok Magyarországon*. Kutatási Jelentés. Budapest: Budapest Szakpolitikai Elemző Intézet. [http://www.budapestinstitute.eu/uploads/rehab\\_jelentes\\_110410.pdf](http://www.budapestinstitute.eu/uploads/rehab_jelentes_110410.pdf) (letöltve: 2021.09.30.).



# ABSTRACTS IN ENGLISH

ANIKÓ SÁNDOR

## **Accessibility as a key in celebrating diversity-**

*The development of the Disability Studies Conference in Hungary*

### Abstract

The paper outlines the history of the Disability Studies Conference spanning seven years from the beginning and defines the aspects that need to be considered when organizing an accessible conference. In addition, it analyzes the marketing and communication strategy the organizing committee used to develop the brand.

The aim is to create a case study that shows the benefits and challenges of organizing an inclusive and sustainable event.

**Keywords:** accessibility, universal design, barrier-free event organising, Disability Studies

JÚLIA BAUER

## **Participatory research with photo voice methodology**

### Abstract

I present an example of using a method of participatory research involving people with intellectual disability in practice. This method is photo voice methodology. We created photo interviews with two people with intellectual disability about their independence at home in the 2018/2019 academic semester. In this article I focus on the research conducted together with my brother, called Sámuel. The main goal of the research is getting practical experience about participatory research and photo voice methodology and the dissemination of it. Sharing this experience is essential due to the limited amount of published practical articles in the field. I decided to use participatory research method to promote the involvement of people with disability in research and providing suitable forms of self-expression for them instead of proxy responses of relatives.

**Keywords:** participatory research, photo voice method, involvement, independence, gaining experience

RÉKA ÓTOTT-KOVÁCS

## Research experiences using easy-to-understand questionnaires

### Abstract

When it comes to research about people with intellectual disability, researchers typically ask other people, such as teachers, care-takers etc. about the individuals' lives. This is called proxy reporting. I have conducted a participatory research study in which the persons with disabilities were active participants. I have decided to use the self-reporting method as I intend to provide an opportunity for self-advocacy and empowerment. The appropriately adapted questionnaires are useful tools when conducting a research study that involves people with intellectual disability. However, we must also consider its limitations (Turnpenny et al, 2018). Nevertheless, creating similar methods and conducting research in participatory and inclusive ways is of great importance since by using these innovations, we are able to obtain valuable and detailed information about diverse target groups (Katona, 2013).

**Keywords:** easy-to-understand communication, people with intellectual disabilities, self-reporting, questionnaire

ERIKA HRUSKÓ, ÉVA TESSZA, UDVARHELYI PhD

## „Here you will find partners and allies for both thinking and doing” – from participatory action research to advocacy

### Abstract

This paper is about the effects that participatory action research has on the empowerment of participants, or in other words, how it helps us become capable of critical, systemic thinking, solidarity and collective action. In the following, we will show how a participatory action research group made up of physically disabled people turned into a grassroots advocacy group led and managed exclusively by people with physical disabilities.

In the first part, Erika Hruskó, a member of the Living independently – in a community group will discuss the 25 years that she has spent as a civil activist in various organizations and she will also introduce the Living independently – in a community group and discuss how much it has given her in her personal life and how this process leads to real social participation.

In the rest of the paper, we will give an overview of participatory action research as an approach and introduce the process that our group implemented. At the end of the paper, we will show some of the actions that came out of the research and present some first-hand accounts of experience by members of the research team.

**Keywords:** people with physical disabilities, research, participatory action research, action, co-researcher

CSABA ANDOR

### **Foucault asks, Heidegger answers? The parallel between being under power and everydayness. Thoughtexperiment to grasp an antecedent in the history of ideas**

#### Abstract

According to Michel Foucault it is biopower and the community domination of biological existence that determines physical life, and a person is considered to be disabled by the majority society. Foucault however, while considering it as a matter of existence, says nothing about what it means to be under power for the person. One answer to this unspoken question is given by Martin Heidegger, who in „Being and Time” talks about everydayness and inauthentic life that the so-called anyone, the „das Man” forces upon the person. The characteristics naturally assumed of everyday, inauthentic existence determine our interpretation of the world and the concept of existence, while the personal experience of everydayness represents the insignificance of the everyday world, and through this one can look objectively at and thus truly understand him or herself and the world around. The above attributes can also be applied to being the object of biopower, the recognition of which can lead to independence through conscious life and self-knowledge.

**Keywords:** biopower, everydayness, inauthentic existence, Foucault, Heidegger

RITA HOFFMANN, MÁRIA FLAMICH & JUDIT GOMBÁS

### **Narratives of Invisible Power – Words, actions, reflections and their relations**

#### Abstract

Exercising power is an inseparable feature of human beings which often disables the people who live their lives differently from those of the mainstream. Power is a complex concept, thus, it is handled both consciously and unconsciously. Therefore, it can be examined from various points of view. The complex nature of power has been analyzed by sophisticated theories, explained by numerous narratives and proven by good and less good practices. Definitions and various functions of power are context-based. This paper sheds light on some determining components of the multi-faceted power from blind persons’ perspectives through the discourses of language and communication, as well as lived-experience-based narratives. Our aim is to highlight the facts influencing the personality, and activities of blind persons in the context of power, knowledge and the lack of knowledge. This three-angled approach demonstrates the permanent, disability-framing attributes of power: the dominant paradigms of individual and society, subordination and ignorance, as well as real and distorted image of empowerment.

**Keywords:** power, disability, blindness, narratives, communication

ANETT MALÉTH

## What Wheels Must We Set in Motion to Foster Supported Decision-Making in Hungary?

### Abstract

Article 12 of the CRPD introduced the human-rights model of legal capacity for people with intellectual disabilities. The human-rights model represents strategies for supporting individuals' ability to exercise their legal capacity to act, as opposed to a guardianship system which tends to curtail those rights.

Thanks to the CRPD, the Hungarian Civil Code implemented "supported decision-making" as a new legal entity in 2014. Sept years on, supported decision making is still a young institution. Statistical data show that it is not utilized to a great extent and very few individuals (only 167 people, in Statistical Yearbook of Hungary, 2017) have taken advantage of this legal construction. By comparison, 57,983 people are currently under guardianship in Hungary. This vast disparity is telling.

One main question could be access to this supportive strategy in Hungary, which could operate two main ways: I) indirectly through the courts following different types of guardianship suits, or II) directly through the Office of the Public Guardian. It is important to note that in both of cases, either indirect or direct, supported decision-making can be initiated only by the individuals concerned (i.e., people with intellectual disability, hereinafter: PwID).

During my study, I wish to show the potential role of therapeutic jurisprudence, how it can foster communication among the participants and encourage the empowerment of those affected (PwID). More specifically, how can judges handle cases involving people with intellectual disabilities, how can attorneys defend their interests more supportively, and how we can facilitate this systematic transformation through interdisciplinary cooperation without excluding the concerned individuals?

**Keywords:** legal capacity, guardianship system, supported decision-making, access to justice, Article 12 and 13 of the CRPD

GÁBOR PETRI

## Why don't people with intellectual disabilities and / or autism lead organizations that represent their interests? – Research summary

### Abstract

Autistic people and people with a learning disability remain largely unheard in the disability advocacy movement. This is the short summary of an exploratory doctoral study that asserted the position of self-advocates in the learning disability and autism advocacy movement, including in disabled people's organisations. Several factors were identified that hinder or support self-advocates' position within the movement. The study also revealed the low level of involvement of self-advocates in disability advocacy organisations.

The doctoral project was supported by the University of Kent's Tizard Scholarship.

**Keywords:** autism, learning disability, advocacy, disabled people's organisations, poverty, internet

CARMEN SVASTICS – BIANKA TÓTH

**NO GO ZONE – A critical discourse analysis of the National Welfare Committee’s session (March 25, 2015) on the adoption of the *Report regarding the prorated realization of the new National Disability Programme and the tasks included in its action plan concerning implementation (B/3587)***

Abstract

The study examines the parliamentary committee debate on the implementation of the National Disability Programme, the basic document on domestic disability policy, in the framework of a critical discourse analysis for the first time. Our aim was to explore the discursive tools government, political parties, and advocacy organizations employ in formulating and – if necessary – protecting their positions. Our findings show that disability policy is significantly depoliticized in Hungary. The parliamentary framework of the National Welfare Committee and the avoiding, rather cooperative than competitive approach employed by political and non-governmental actors, do not provide a basis for meaningful addressing and critical discussion of the challenges faced by people with disabilities. The disability discourses that appear mostly follow the logic of ‘transition’ (Kiss, 2013), according to which the objectives and measures of national disability policy are clear, only the timing of implementation is debatable. Although the analysis has many limitations, our primary aim was to raise awareness and present critical discourse analysis as a research tool for an exploration and deeper understanding of disability discourses in Hungary.

**Keywords:** disability policy, National Welfare Committee, disability discourse, critical discourse analysis

VIRÁG KISS

**Empowerment and enablement by art**

Abstract

In my paper, I share the professional experiences of several Erasmus study trips to London, during which I was able to explore two art communities that aspire to inclusion. In both cases, the members of the community are connected by improvisational art activity based on free self-expression. Both communities strive for equality and functioning participative way. I present their participatory and inclusive methods using the empowerment-enablement concept pair. In both communities, we find a rich set of roles and entry points (empowerment). In addition, there are several ways, from adaptive instruments to personalized instructions, to enable participants to engage in the co-creative process as equal co-creators (enablement).

Joy of Sound (JOS) offers participants inclusive community music and art activities every week. JOS opens up for everyone and offers originally special adaptive form of activity dedicated and designed for disabled, disadvantaged people.

Features:

- dynamic facilitation, clear, understandable, short instructions
- habits, repetition
- teamwork, several facilitators working at the same time
- rich set of roles
- focus on attention
- improvisation
- nonverbal communication
- volunteering

The Dancing Tao community practices a community form of dance meditation, and its originally colourful community strives to open up opportunities to people of all abilities, situations, and ages as broadly as possible.

Features:

- community leadership in multiple levels, facilitation in teamwork
- spontaneous, improvisational, flexible
- dance meditation is the main artistic activity, besides music and visual arts are also involved

(complexity)

- improvisation
- nonverbal communication
- visualization

The Hungarian Artman Association follows a similar path, building a creative community with the participation of people of all abilities through movement and dance. Unfortunately, their program called “Inclusive Jam” cannot run weekly, but its aim is similar to the two London examples: to create an inclusive community and participatory creative space for all interested people.

**Keywords:** inclusive, participation, community art, empowerment, enablement, Joy of Sound, Dancing Tao, Artman Egyesület, inclusive jam

ESZTER BAKONYI

## Consumer empowerment of disabled people in the digital world. Conceptual differences in Europe about communication with disabled people

Abstract

This study seeks to demonstrate the different concepts that exist in different regions of Europe in terms of raising awareness of consumers and endowing them with power when it comes to participating and communicating in the digital world. To demonstrate this, I carried out a comparative analysis on the basis of accessibility measures, introduced incentives and solutions from 29 European countries. Source of data are the countries’ own communications. After the measures were collected, I carried

out a content analysis to show what the typical types of accessibility are, the approaches in Europe and how widespread they are. I weighted the data according to the number of measures taken by a country, how diverse and varied their rules, procedures and practices are, whether required by law or introduced voluntary. As a next step, I will also show which countries are strong in what accessibility areas, what cultural characteristics, historical traditions, and patterns can be noticed between the regions.

In analyzing the types of accessibility measures, I also took into account the characteristics of a more traditional, social policy approach and the scope for empowerment in recent years, i.e. regulation, decision-making with the participation of disabled people as independent customers.

**Keywords:** empowerment of citizens, empowerment of consumers, digital world, accessibility

KATALIN GYÖNGYÖSI – GYULA BALOG – MÁRTA ERDŐHEGYI

### **Support or control? The operation of power in the lives of people experiencing homelessness and mental health problems (psychosocial disability)**

#### Abstract

Many homeless people struggle with mental health issues, including addictions, in addition to serious social and economic problems. While being homeless is psychologically demanding by itself, life events and circumstances relating to mental health (e.g. trauma in childhood or adulthood, difficulties diagnosed as psychiatric disorder, substance use or other additions) are known to play a role in becoming homeless.

As for the the people concerned, what is their experience of the social and health services? Have they faced negative discrimination in those fields or elsewhere? To what degree do they feel empowered to manage their lives as clients of the homeless services? Upon what resources do they draw for their recovery? As regards social workers in the homeless services, what ways do they see to improve the situation of the clients concerned? How do they use their power to bring the attention of society and decision-makers to the social problems faced by their clients?

We investigate these questions based on results from our qualitative empirical research, conducted in 2019 in Budapest to explore the situation of people experiencing homelessness and psychosocial disability (the latter defined in a broader sense and not as identical with specific psychiatric diagnoses). This research, including individual interviews with homeless/formerly homeless people with mental health problems, and focus group interviews with social workers from the homeless services, was in a large part carried out in the framework of a student research project joined by the two experts by experience, and using a grant from the New National Excellence Programme.

**Keywords:** psychosocial disability, homeless, mental health problems, homelessness services, power

SÁRA CSILLAG

### People with Disabilities and HRM Systems. How far have we come and which direction to take?

#### Abstract

Organizational diversity means the variety of possible social and cultural characteristics in an organisation. There are several groupings of the dominant diversity groups – in my paper I focus on people with disabilities. I will briefly consider how each human resource system (such as recruitment and selection, work systems, performance management, career management and training and development) can help or hinder the inclusion and integration of people with disabilities.

**Keywords:** diversity, people with disabilities, human resource management

DÓRA HANGYA

### “...So many things in life I am interested in.” The complex inspection of equal opportunity access to non-formal education for Adults with Disabilities

#### Abstract

According to the 2011 Hungarian census data, 20,16% of „People with Disabilities do not even have grade eight education, 36,18% have grade eight education, and only 11,41 % have a college degree” (KSH, 2013) Adult Education may provide for correction of the deficiencies within the formal education system, this contributing to the improvement of the individual’s position in the labor market as well as his or her societal status (Benő, 1996; Varga, 2006; Katona, 2014), the “*rebuilding of a lost bridge*” (Borbély-Pecze, 2010).

In this study, the participative research results aim to shine light on the apparent incongruence between the legislative requirements of the currently changing adult education regarding the provision of equal opportunity access for Adults with Disabilities, the various strategic goals as well as the actual everyday practices.

Article 27 of the CRPD states, that the member states have an obligation to provide opportunity access to vocational and non-formal education for Adults with disabilities, in order to fully ratify their right to employment (Haidegger-Kozicz, 2013), furthermore, Article 24 states that equal opportunity access to learning needs to be provided as life long learning. In Hungary, the National Disability Programme pertaining to the 2015-2025 period, the Hungarian Framework Strategy for the Policy of Lifelong Learning for the 2014-2020 period as well as its Action Plan (Gov. Decr. 1705/2016. [XII. 5.]) mentions the improvement of the employability of People with Disabilities by means of education as thematic goals and areas of intervention.

Adult Education is a cornerpoint of the labor market, serving a number of social interests. There is a necessity for continuous learning, for the updating of knowledge and competencies, none excluded.



BORBÁLA BÁNYAI – ANNA LÉGMÁN

## Pathways from psychiatric system and supported employment

### Abstract

A fundamental question is what should be done to create that people with psychiatric diagnosed could be active members of the labor market. We describe two cases, one open and one sheltered workplace, and two people with psychiatric diagnosed whom through these we highlight their opportunities, perspectives, and obstacles to enter the labor market. We examine the interests of each actor in relation to employment and specifically in the given form of employment. How does this kind of “disability” appear as a disadvantage in the labor market, what causes them to be excluded from it, and in what form can they still provide them with work? Approach from the individuals we look for the answers to the questions of how they should find a job that matches their abilities, qualifications and how does this effect their everyday lives and conditions?

**Keywords:** people with psychiatric diagnosis, participation at the labour market, trampled road

# A KÖTET SZERZŐI

**Andor Csaba:** Doktorandusz (ELTE) és minisztériumi tisztviselő. Többféle humántudományban (közgazdaságtan, szociálpolitika, történelem) nevelkedvén, folyamatosan a gyakorlat és az elmélet határán mozogván fő érdeklődésem az életben tapasztalható egyéni és közösségi jelenségek elméleti hátterének megvilágítása. Megközelítésem nem köthető szigorúan egy tudományhoz, hanem inkább azonos gondolatvilághoz – amely több diszciplínában is felbukkan. Tágra nyílt szemmel olvasok mindent, és összekötök, asszociálok.

**Bakonyi Eszter:** Bakonyi Eszter magyar nyelv és irodalom szakos bölcsész és tanár, valamint szociológia diplomát szerzett a Szegedi Tudományegyetemen, illetve gazdasági és társadalomtudományi szakfordító és tolmács diplomát a Budapesti Corvinus Egyetemen. Szociológia doktori fokozatát is a Corvinuson szerezte. Ösztöndíjasként egy-egy szemesztert töltött dániai és amerikai egyetemeken hallgatóként és vendégkutatóként. Kutatóként dolgozott a magán, állami és civil szférában is. Jelenleg a Nemzeti Média- és Hírközlési Hatóság (NMHH) piackutató elemzője, valamint az ELTE Társadalomtudományi Karának oktatója. Fő kutatási témái a társadalmi egyenlőtlenségek és a fogyasztói viselkedés.

**Bauer Júlia:** gyógypedagógus, a Szegedi Tudományegyetemen végzett. Szakdolgozatában értelmi sérült emberekkel dolgozott együtt participatív megközelítéssel.

**Balog Gyula:** lakhatási tapasztalati szakértő, érzékenyítő program-koordinátor, tréner

**Bányai Borbála:** szociológus, gyógypedagógus. Az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa. Kutatási területem pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak társadalmi helyzete, a pszichiátriai ellátórendszer különböző szereplői, az érintett egyén szerepe és viszonyai a közösségben, munkaerőpiaci helyzetük, életútjaik és felépülésük támogató és hátráltató tényezői. Érdeklődési köröm kiterjed a tanulásban akadályozottnak minősített fiatalok foglalkoztatására, pályaaorientációjára, életminőségére is.

**Csillag Sára:** A Budapesti Gazdasági Egyetem Pénzügyi és Számviteli Karának dékánja. Fő kutatási területe az etikus és felelős HRM, a tanulás és fejlődés, a részvételi módszerek és a munkahelyi fogyatékoság kérdései. Tagja a Journal of Business Ethics, az emberi erőforrások fejlesztésének fejlődésében, az Action Learning: Research and Practice és az Human Resource Development International szerkesztőségében.

**Erdőhegyi Márta:** lakhatási aktivista, tapasztalati szakértő.

**Flamich Mária:** a Vakok Iskolájának angol nyelvtanára, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvételi Intézetében óraadó, címzetes egyetemi docens. Az ELTE PP. Neveléstudományi Doktori Iskolájában szereztem doktori fokozatot, disszertációm fókuszában hivatásos vak muzsikuskok képzésével kapcsolatos kihívások állnak diákok és tanáraik megközelítésében. Tudományos érdeklődésem középpontjában a zene és kulturális fogyatékoságtudomány kapcsolata, a zenei fogyatékoságmemoár, valamint a zene

mint a fogyatékossgal élő személyek társadalmi felelősségvállalásának eszköze áll. 2010 óta vagyok Fogyatékossgtudományi Doktori Műhely tagja.

**Gombás Judit:** az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézetének adjunktusa. Doktori fokozatot a Testnevelési Egyetemen szereztem. Kutatói érdeklődésem magában foglalja egyebek mellett a látássérült emberek szabadidősportolási lehetőségeit, az adaptált sport elméleti és gyakorlati összefüggéseinek vizsgálatát, az inkluzív sportolás megvalósításának személyi, pedagógiai feltételeit.

**Gyöngyösi Katalin:** nyelvtanár, gyógypedagógus, önkéntes egy budapesti hajléktalan-ellátó szervezetnél, a 2019. évi, VII. Fogyatékossgtudományi Konferencia idején az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar hallgatója.

**Hangya Dóra:** Dr. Hangya Dóra okleveles andragógus, jogi szakokleveles HR szaknácádó, foglalkozási rehabilitációs szakértő, 2020-ban szerzett PhD-fokozatot neveléstudomány területén. 2011 óta az SZTE Művelődéstudományi Intézetének egyetemi adjunktusa. Főállásban civilben jár, közel 10 éve dolgozik érdekvédelmi területen. A SINOSZ (Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége) Akadályugrás munkaerőpiaci szolgáltatásának alapítója és vezetője. Hisz a közösségi mozgalmak erejében, az interdiszciplinaritásban, a közös gondolkodásban és abban, hogy az előítéletek helyébe a valódi megismerésnek kell lépnie. Kutatómunkáját kezdetektől fogva a „valamit tenni kellene attitűd” hatja át, melynek fókusza fogyatékossgal élő emberek nyílt munkaerő-piaci helyzete és annak andragógiai, felnötképzést érintő aspektusai.

**Hoffmann Rita:** angol nyelvtanár, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékossg és Társadalmi Részvételi Intézetében óraadó, címzetes egyetemi docens. Doktori fokozatot az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskolájában szereztem. Kutatói érdeklődésem középpontjában a fogyatékossg kulturális ábrázolása, a fogyatékossg-identitás verbális megjelenése, a fogyatékossgmemoár, életírás, fogyatékossg-narratívák, a fogyatékossggal élő személyek hangját és megítélését rögzítő kulturális fogyatékossgtudomány áll. 2010 óta vagyok a Fogyatékossgtudományi Doktori Műhely tagja.

**Hruskó Erika:** Hruskó Erika a rendszerváltás idején volt fiatal felnőtt. Ráadásul a betegsége, ami sokizületi gyulladás, akkor kezdett el tombolni és hat év alatt járó, magát önállóan ellátó emberből egy mindenben segítségre szoruló, elektromos kerekesszéket használó fiatallá változott. Ez valamilyen szinten determinálta az útját. Így kerültek a civil szervezetek a látóterébe. Az idők folyamán tevékenykedett több szervezetben is. A civil tevékenység mellett dolgozott és tanult is folyamatosan. Két diplomával rendelkezik és önállóan él. Jelenlegi civil tevékenységét az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban fejt ki.

**Jonutyé, Jurga:** Jurga Jonutyte filozófiai doktori fokozattal rendelkezik, docensként dolgozik a Vytautas Magnus University (Kaunas, Litvánia) Filozófiai Tanszékén, valamint a Litván Irodalom és Folklor Intézet vezető kutatójaként tevékenykedik. Tudományos érdeklődési területei: társadalmi és politikai filozófia, a test és a fogyatékossg filozófiai elméletei, a filozófiai narratológia és az emlékezet elméletei. 2004 óta J. Jonutyte terepmunka-alapú

vizsgálatokat végez a szóbeli elbeszélésekben, 2014 óta pedig részt vesz a fogyatékossgal élő személyek személyes elbeszéléseire összpontosító kutatási projektekből. J. Jonutyte a „Változások a hagyomány fogalmában” című monográfia szerzője; tudományos cikkeket és fordításokat publikál.

**Kiss Virág:** A szerző művészetpedagógus, művészetterapeuta, elméleti és gyakorlati szakember. Évek óta tanulmányozza a művészetterápiás, művészetalapú módszereket és saját gyakorlatában is kísérleteik ezzel. Jelenleg gyógypedagógus és rajztanárképzésben, illetve művészetterápiás képzéseken tanít.

**Kondor Zsuzsa:** szociálpolitikus, szociológus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékossg és Társadalmi Részvétel Intézet adjunktusa. Kutatási és oktatási területei közé tartozik a felnőtt fogyatékos személyek, és a pszicho-szociális fogyatékos/pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek életútjai, társadalmi részvétele, közösségi alapú szociális szolgáltatásai (például támogatott lakhatás).

**Légmán Anna:** szociológus. Kutatási terület: élettörténeti kutatások, intézménykutatások, társadalmi problémák, társadalmi részvétel, helyi közösségek, narratív identitás vizsgálata a fogyatékos emberek és a pszichoszociális fogyatékos emberek körében.

**Maléth Anett:** gyógypedagógus, jogász. Gyakorlati tapasztalatokkal a közigazgatási jog, a polgári jog és az EU jog területén rendelkezem. A Budapesti Ügyvédi Kamara jelenleg szünetelő tagja, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központjának szakmai igazgatója vagyok. A Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Doktori Iskolájának hallgatójaként kutatási területem a cselekvőképesség kérdésköre és a terapeuta igazságszolgáltatás alkalmazásának lehetőségei.

**Ótott-Kovács Réka:** 2019-ben végeztem gyógypedagógusként a Szegedi Tudományegyetemen. Azóta egy óvodában és egy iskolában dolgozom autista gyerekekkel.

**Petri Gábor:** Petri Gábor a University of Kenten (Anglia) doktorált, kutatási témája az értelmi sérült és autista önérvényesítők helyzete a fogyatékos emberek mozgalmában. Több hazai és nemzetközi civil szervezetnél dolgozott. Publikációi az értelmi sérült és autista emberek társadalmi helyzete, az emberi jogok, a fogyatékos emberek közösségi élete és pszichiátriai ellátások témában jelentek meg.

**Rékasi Nikolett:** az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskolájának doktori hallgatója, a Fogyatékossgtudományi Doktori Műhely tagja. Kutatási érdeklődése, illetve doktori kutatási témája is a látássérült emberek élettörténetei felé irányul.

**Sándor Anikó:** gyógypedagógus és közigazdász, az ELTE BGGYK Fogyatékossg és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa, igazgató-helyettese. Doktori disszertációját a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek témakörében védte meg. További érdeklődési területei a participatív oktatás és kutatás, társadalmi innovációk, a Személyi Asszisztencia szolgáltatás, valamint az időskorú intellektuális fogyatékossgal élő személyek önrendelkező életének és halálának emberhez méltó támogatása.

**Šmitienė, Giedrė:** Dr. Giedrė Šmitienė a Litván Irodalom és Folklor Intézet kutatója. Jelenleg két projektet fejleszt. Az első a fogyatékoság fogalmára irányul. Kvalitatív interjúkon alapul. A második az epistoláriumon alapul. Interszubjektív mindennapi kapcsolatokat tár fel. Šmitienė-nek PhD hallgatói vannak fenomenológiai antropológiából. Ő a Kalbėti kūnu című monográfia szerzője. Fenomenologinė Alfonso Nykos-Niliūnų kūrybos studija (Beszélgetés a testtel. A fenomenológiai tanulmány Nyona-Niliūnas Alfonsas életművéről, 2007) és számos cikk szerzője.

**Svastics Carmen:** bölcsész-szociológus, az ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézetének munkatársa, a Kar szaknyelvi képzésének felelőse. Esélyegyenlőségi tanácsadó és oktatáspolitikai szakértő, korábbi munkái során a hátrányos megkülönböztetés és a fejlesztéspolitika számos területén dolgozott. Jelenleg a Budapesti Gazdasági Egyetem egy kutatócsoportjának tagjaként, a fogyatékosággal élő vállalkozók témáját kutatja. Doktori disszertációját a nyelv, a hatalom és a fogyatékoság összefüggéseiről írja.

**Tóth Bianka:** alkalmazott nyelvész, kritikai diskurzuselmzési keretben vizsgálja a magyarországi parlamenti pártok szövegeit. Korábbi kutatásainak középpontjában a roma kisebbségről szóló felszólalások és pártszövegek, valamint a családon belüli erőszakról szóló parlamenti viták állnak. A kutatói pálya mellett projekt-asszisztensként és kommunikációs munkatársként a felsőoktatási területen dolgozik, jelenleg a Tempus Közalapítvány kommunikációs munkatársaként az egyetemi hallgatók számára elérhető ösztöndíjak népszerűsítésével foglalkozik.

**Tóth Miklós Bálint:** kutató, Mathias Corvinus Collegium, doktori hallgató, Budapesti Corvinus Egyetem Nemzetközi Kapcsolatok és Politikatudományi Doktori Iskola. A Budapesti Corvinus Egyetemen folytatott politikatudományi doktori képzésen a fő kutatási területem az irodalom és a politika kapcsolata, de emellett a magyar politikai gondolkodás és különösen a konzervativizmus érdekel. Habár a fogyatékoságtudományt érintettként (mozgáskorlátozottként) eddig is figyelemmel kísértem, az idei konferencia központi témájához, a hatalom kérdéséhez igyekszem politológusként hozzászólni.

**Udvarhelyi Tessza:** kulturális antropológus és környezetpszichológus. Több mint 15 éve foglalkozik az emberhez méltó lakhatás kérdésével mint aktivista és kutató. A Város Mindenkié lakhatási érdekvédelmi csoport alapítója és a Közélet Iskolája igazgatója. A részvételi akciókutatás módszertanával New York-i tanulmányai során ismerkedett meg és már három ilyen kutatást kezdeményezett hajléktalan, lakásszegénységben élő és mozgássérült emberekkel. Az Önállóan lakni – közösségben élni csoportban olyan társakra talált, akik folyamatosan lenyűgözik és inspirálják a bátorságukkal, kreativitásukkal és humorukkal.

**Walmsley, Jan:** 1985-ben kezdett intellektuális fogyatékosággal élő személyekkel dolgozni, és hozzájárul egy olyan kurzus elkészítéséhez, amelynek célja a velük foglalkozó támogató személyek és a család közötti kommunikáció javítása volt. A kurzus címe „Mental Handicap: Patterns for Living” („Mentális fogyatékoság: minták az élethez”) volt, és több mint 30.000 embert ért el.

A kurzus bevezetését követően hamarosan újabb kihívást jelentett számunkra az, hogy intellektuális fogyatékossgal élő embereket is bevonják az oktatásba tanulóként, ami pedig egy hozzáférhetőbb munkához vezetett, az audiodrámára alapozva. Ez megmutatta a csoporttal való együttműködés lehetőségeit az oktatásban és a kutatásban.

2001-ben megalkotta az „inkluzív kutatás” kifejezést, és 2003-ban Kelley Johnsonnal megjelentetett egy könyvet a témáról. A kötet nagy hatással volt a tudományterületre, és az inkluzív kutatás ötlete számos országba eljutott, beleértve Ausztráliát, Új-Zélandot, Németországot és Ausztriát, Hollandiát, Norvégiát, Olaszországot és Japánt.

Az inkluzív kutatás mellett az intellektuális fogyatékossg története iránt is érdeklődik, és nemrégiben kiadott egy szerkesztett kötetet, amely 14 ország, köztük Magyarország történetét foglalja össze.

## ABOUT THE AUTHORS

**Csaba Andor:** doctoral student at ELTE Univeristy and a ministry official. He is a thoughtful, but rather dynamic person, who finds his spiritual and physical peace in the many activities of everyday life. My mainly theoretical research concerns the essence of disability and its personal perception, which I believe is the experience of everyone –even if we fail to recognize it. That is why I feel it important to present the subject in as many discussions of different disciplines as possible.

**Eszter Bakonyi:** is holding a diploma of Hungarian literature and linguistics, a diploma of sociology (University of Szeged, Hungary), and a diploma of Translation and Interpreting in Social Sciences and Economics (Corvinus University of Budapest, Hungary). She has earned her Ph.D. title of sociology also at the Corvinus University of Budapest. She spent one semester at the Aalborg University (Denmark) as an exchange student and another semester at the Indiana University (U.S.) as a guest scholar. Eszter has already worked as a researcher both in the public and private sectors and at an NGO. Presently, she is market research analyst at the Hungarian regulation authority of electronic communications (Hungarian abbreviation: NMHH) and her main research interests are social inequalities and consumer behaviour.

**Júlia Bauer:** special education teacher, graduated from the University of Szeged. In her thesis, she worked with people with intellectual disabilities with a participatory approach.

**Gyula Balog:** in the past 10 years I've been involved in activism fighting housing poverty and I have been coordinating awareness-raising programmes on homelessness.

**Borbála Bányai:** sociologist and special needs educator. She is an assistant professor at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, at the Institute for Disability and Social Participation. She is a member of the Disability Doctoral Workshop. Her field of interests are institutional environment, labour market/ employment, social relationships and inclusion of learning disabled people and 'patients' with psychiatric diagnosis.

**Sára Csillag:** is Dean of the Faculty of Finance and Accountancy at Budapest Business School Hungary. Her main research interests are ethical and responsible HRM, learning and development, participatory methods and disability issues at the workplace. She is member of the editorial board of Journal of Business Ethics, Advances in Developing Human Resources, Action Learning: Research and Practice and Human Resource Development International.

**Márta Erdőhegyi:** housing poverty activist, expert of experience.

**Mária Flamich:** I teach English as a foreign language at the School for the Blind. I am an honorary associate professor and hold cultural disability studies courses at the Institute for Disability and Social Participation of Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, Eötvös Loránd University (ELTE), Budapest, Hungary. I gained my Ph.D. in the Faculty of Psychology and Education of ELTE. My dissertation focuses on lived-experience-based narratives on challenges blind music students and their teachers face in secondary and higher education.

My research interests cover music in disability studies, disability representations and memoir in music, and music as one way of expressing disabled persons' social responsibility. I have been a member of Disability Studies Doctoral Workshop since 2010.

**Judit Gombás:** I am an assistant professor at ELTE University of Sciences, Institute of Methodology of Special Needs Education and Rehabilitation. I earned my Ph.D at the University of Sport Sciences. My research interests include, among others, leisure sport involvement of individuals with visual impairment, the comprehensive research of the theory and practice of adapted physical activity, and issues of inclusive physical education.

**Katalin Gyöngyösi:** student in special needs education at ELTE University Bárczi as a student.

**Dóra Hangya:** Certified andragogist and professional HR-consultant and occupational rehabilitation expert Dóra Hangya, doctoral candidate of ELTE PPK Faculty of Education and Psychology. Since 2011, she is a teacher, curriculum developer of educational programs within several social fields as well as a trainer of SZTE JGYPK Institute of Cultural Studies. She is a full-time civilian, working within advocacy areas since 10 years. She is the founder and director of the Akadályugrás (Obstacle-jump) HR service within the Hungarian Association of the Deaf and Hard of Hearing (SINOSZ). She has faith in the power of community group action, shared understanding as well as replacing prejudices with true knowledge. Since the beginning, her research work was infused with the „something needs to be done attitude”, focusing on the situation for adults with disabilities in the open labor market and the andragogical as well as the adult-educational aspects thereof.

**Rita Hoffmann:** I teach English for specific purposes at Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, Eötvös Loránd University (ELTE), in Budapest, Hungary. I am an honorary associate professor, and hold cultural disability studies courses at the Institute for Disability and Social Participation. I gained my Ph.D. at the Faculty of Psychology and Education at ELTE. Cultural understandings and misunderstandings of disability: cultural disability studies are in the scope of my research, thus I examine cultural and media representations of disability, disability life writing, disability memoir, and verbalization of disabled identity. I have been a member of Disability Studies Doctoral Workshop since 2010.

**Erika Hruskó:** Erika Hruskó was a young adult at the time of the regime change. It was also around this time that her disease – a combination of many arthritic conditions – began to get radically worse. In the matter of six years, she turned from a walking, totally independent and self-sufficient person into someone using an electronic wheelchair and needing help with everything. To some extent, this determined her path in life. This is how she got familiar with civil society organizations. Over time, she was a member of a number of organizations. In addition to her civic activities, she also worked and studies. She has two graduate degrees and lives independently. Currently she is involved in the Living independently – in a community group.



**Jurga Jonutyte:** Jurga Jonutyte has a doctoral degree in philosophy and works as an associate professor at Vytautas Magnus University (Kaunas, Lithuania), department of Philosophy, and as a senior researcher at Institute for Lithuanian Literature and Folklore. Scientific interests of J. Jonutyte are: social and political philosophy, philosophical theories of body and disability, philosophical narratology and theories of memory. Since 2004, J. Jonutyte conducts fieldwork-based investigations of oral narratives, and since 2014, she is involved into the research projects focused on personal narratives of persons with disabilities. J. Jonutyte is an author of the monograph “Changes in the Concept of Tradition”; she publishes academic articles and translations.

**Virág Kiss:** I am interested in the connection between art and the personal and collective function (personal autonomy, cooperation) on a practical and theoretical level as well. I am an art facilitator, a rteducator, and art therapist. My main research field is art teaching and art therapy, and everything on the borderline of these two. In the last years inclusive and community art became the focus of my interest.

**Zsuzsa Kondor:** expert of social policy, social science researcher and trainer. Fields of expertise: community based social services of people with disability and specifically people with psycho-social disability, deinstitutionalization.

**Anna Légmán:** sociologist. Her field of interests are institutional environment, narrative life story, narrative identity, community, social relationship, inclusion segregation and participation of people with disabilities, people with psychosocial disabilities.

**Anett Maléth:** I'm Anett Maléth, a special education teacher and lawyer. I have practical experience in administrative law, civil law and EU law. I'm currently a member of the Budapest Bar Association, and I'm the professional director of the Centre for Further Training in Special Needs Education at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. As a doctoral student at the Doctoral School of Law and Political Science (Pázmány Péter Catholic University), my research is based on the topic of legal capacity and the theory and practice of therapeutic jurisprudence.

**Réka Ótott-Kovács:** I graduated in 2019 at the University of Szeged as a special needs teacher. Since then, I have been working at a nursery and a school with autistic children.

**Gábor Petri:** has completed his PhD at the University of Kent, Canterbury. His main research interests include self-advocacy, the disabled people's movement, mental health policies, postsocialist disability politics, and community living. Gabor has also held various positions at disabled people's organisations both in Hungary and in the European Union-level.

**Nikolett Rékasi:** is a doctoral student of the ELTE University, Doctoral School of Education, and member of the Disability Studies Doctoral Workshop. Her research interest, resp. her doctoral research topic also focuses on the life stories of people with visual impairment.

**Anikó Sándor:** special education teacher and economist, assistant professor and vice head of the Institute of Disability and Social Participation of ELTE BGGYK. She defended her doctoral dissertation on the topic of self-determination for people with high support needs.

Other areas of interest include participatory education and research, social innovation, the Personal Assistance service, and humane support for the independent living and death of older people with intellectual disabilities.

**Giedrė Šmitienė:** Dr. Giedrė Šmitienė is a researcher at the Institute of Lithuanian Literature and Folklore. She is currently developing two projects. The first one is aimed at the concept of disability. It is based on qualitative interviews. The second one is based on the epistolarium. It explores intersubjective everyday relationships. Šmitienė lectures PhD students in phenomenological anthropology. She is the author of the monograph *Kalbėti kūnu. Fenomenologinė Alfonso Nykos-Niliūno kūrybos studija* (Speaking with the Body. A Phenomenological Study of the Oeuvre of Alfonsas Nyka-Niliūnas, 2007) and a number of articles.

**Carmen Svastics:** completed her studies in the Humanities and in Sociology. She is a full-time Instructor at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and Deputy Director of the Institute for General Theory of Special Needs Education. She is responsible for foreign language training at the Faculty. She is an equal opportunities and education policy expert, her previous work covering gender issues and discrimination in general as well as EU development policy. She has worked with the European Commission and the Hungarian Government, as well as international and national NGOs. Currently, she is a member of a research group at the Budapest Business School where she is conducting research into the theme of disability and entrepreneurship. Her Doctoral thesis will be about language and power in the context of disability.

**Bianka Tóth:** she is an applied linguist; she examines the texts of Hungarian parliamentary parties in a critical discourse analysis framework. Her earlier research focused on Roma minority speeches and texts from parties, as well as the parliamentary debate on domestic violence. In addition to a research career, she has been working as a project assistant and communication assistant in the field of higher education. Currently she is working as a communication officer at Tempus Public Foundation for the promotion of scholarships available to university students.

**Miklós Bálint Tóth:** researcher, Mathias Corvinus Collegium, doctoral student, Doctoral School of International Relations and Political Science, Corvinus University of Budapest. In the political science PhD program of the Corvinus University of Budapest, my main research field is politics and literature but I am also interested in the Hungarian political thought and especially conservatism. Being involved as wheelchair user, I have paid attention to Disability Studies but I would like to speak about the central topic of this year's conference, the problem of power from the perspective of political science.

**Tessza Udvarhelyi:** is a cultural anthropologist and environmental psychologist. She has been involved in the issue of housing for over 15 years as an activist and researchers. She is the founder of the grassroots housing advocacy group, The City is for All and is the director of the School of Public Life. She got to know the methodology of participatory action research during her studies in New York and has initiated three such research projects with homeless

people, people living in housing poverty and people living with physical disabilities. In the Living independently – in a community group she has encountered partners who provide a constant source of awe and inspiration with their courage, creativity and sense of humor.

**Jan Walmsley:** she has been working in the field of intellectual disability since 1985, when she created a course aimed at improving communication between staff and families. The course, called Mental Handicap: Patterns for Living, reached more than 30,000 people. But soon after its launch it was challenging to include people with intellectual disabilities as students of this course – leading to a more accessible version, based on audio drama. This set her on the path of working alongside people with intellectual disabilities in teaching and research. She coined the term 'inclusive research' in 2001, and published a book on the subject with Kelley Johnson in 2003. This has been highly influential, and the idea of inclusive research has reached many countries, including Australia, New Zealand, Germany, Austria, Netherlands, Norway, Italy and Japan.

Alongside inclusive research, she is interested in the history of intellectual disabilities, and recently published an edited book bringing together the history in 14 countries, including Hungary.