



# FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

## A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY ÉS A GYÓGYPEDAGÓGIA FOLYÓIRATA

---

### HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION

# FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

*A fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia folyóirata*

2024/1

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

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer – júniusban és decemberben – megjelenő szakmai, tudományos periodika. Cikkeit magyar vagy angol nyelven közli.

A tanulmányok felhasználási jogairól [a folyóirat honlapján](#), [a kiadói politika menüpontban](#) lehet tájékozódni.

A közlésre szánt kéziratokat a következő címen fogadjuk:  
[ftszerkesztobizottsag@gmail.com](mailto:ftszerkesztobizottsag@gmail.com)

Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar irányító testülete: a Kari Tanács

A kiadásért felel: Papp Gabriella, PhD, habil, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja

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

MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság: "A" besorolású folyóirat

MTA Szociológiai Tudományos Bizottság: "C" besorolású folyóirat

MTA Állam és Jogtudományi Bizottság: "D" besorolású folyóirat

A nemzetköziesítési folyamatot támogatja az ELTE Folyóiratfejlesztési Alap

A folyóirat szerepel a Sherpa Romeo online felületén.

Minden jog fenntartva.

## Főszerkesztő:

Hoffman István, PhD, DSc

## Szerkesztőbizottság:

Bányai Borbála, PhD  
Cserti-Szauer Csilla, PhD-jelölt  
Hernádi Ilona, PhD  
Horváth Péter László, PhD  
Jakab Nóra, PhD, habil  
Katona Vanda, PhD  
Maléth Anett, PhD-jelölt  
Sándor Anikó, PhD

## Alapító főszerkesztők:

Könczei György, PhD, DSc  
Mesterházi Zsuzsa prof. emerita

## Alapító szerkesztőbizottság:

Gombos Gábor †  
Kunt Zsuzsanna, PhD †  
Zászkaliczky Péter, PhD

## Alapító tanácsadó testület:

Amita Dhanda prof. emerita  
Lex Grandia †  
Hankiss Elemér, PhD †  
Heller Mária, PhD, habil  
Jancsó Miklós †  
Krémer Balázs, PhD  
Lányiné Engelmayer Ágnes prof. emerita  
Nagase Osamu, PhD  
Adolf Ratzka, PhD

A szerkesztőbizottság összetételét az alapító főszerkesztők 3 évente felülvizsgálják.

**Szöveggondozás:** Németh Boglárka  
**Layout:** Durmits Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)  
DOI 10.31287/FT.hu-en.2024.1

# FOGYATÉKOSSÁG ÉS

*Hungarian Journal of Disability Studies*

2024/1

Founders: Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education • ELTE Eötvös Publisher Ltd. • Disability Knowledge Base Foundation

The HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION is a professional, scientific periodical published twice a year, in June and December. Articles appear in English or in Hungarian. Information on the licence can be found on the journal's website, under the **Publisher's Policy** section.

Submissions are accepted at the following address:  
[ftszerkesztobizottsag@gmail.com](mailto:ftszerkesztobizottsag@gmail.com)

Publisher: Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

Governing body of the publisher: the Faculty Council

Accountable for publishing: PAPP Gabriella, PhD, habil, dean, Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

Editorial Office: 1097 Budapest, Ecseri St. 3. Hungary.  
Telephone: +36 1 3585537

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Pedagogy:  
journal classified "A"

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Sociology:  
journal classified "C"

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Legal and Political Sciences: journal classified "D"

Internationalisation Process Supported by  
the ELTE Journal Development Fund

The journal is included to Sherpa Romeo online resource.

All rights reserved.

# TÁRSADALOM

*& Special Education*

## Editor-in-Chief:

HOFFMAN István, PhD, DSc

## Editorial Board:

BÁNYAI Borbála, PhD  
CSERTI-SZAUER Csilla, PhD candidate  
HERNÁDI Ilona, PhD  
HORVÁTH Péter László, PhD  
JAKAB Nóra, PhD, habil  
KATONA Vanda, PhD  
MALÉTH Anett, PhD candidate  
SÁNDOR Anikó, PhD

## Founding Editors:

KÖNCZEI György, PhD, DSc  
MESTERHÁZI Zsuzsa prof. emerita

## Founding Editorial Board Members:

GOMBOS Gábor †  
KUNT Zsuzsanna, PhD †  
ZÁSZKALICZKY Péter, PhD

## Founding Advisory Board:

DHANDA Amita prof. emerita  
GRANDIA Lex †  
HANKISS Elemér, PhD †  
HELLER Mária, PhD, habil  
JANCSÓ Miklós †  
KRÉMER Balázs, PhD  
LÁNYINÉ ENGELMAYER Ágnes prof. emerita  
NAGASE Osamu, PhD  
RATZKA Adolf, PhD

The editorial board's members are reviewed every 3 years by the founding editors.

**Proof-read by:** NÉMETH Boglárka  
**Layout:** DURMITS Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)  
DOI 10.31287/FT.hu-en.2024.1

# TARTALOM • CONTENTS

2024/1



Vissza a Tartalomjegyzékhez  
Back to the Contents

SÁNDOR Anikó – CSERTI-SZAUER Csilla: Szerkesztői előszó – Az önrendelkezés és társadalmi részvétel kutatásának aktuális tendenciái .....	5
OTIENO Michael Ochieng’– SÁNDOR Anikó – PERLUSZ Andrea: Exploring the General Trends in Disability Research: Concepts and Methods .....	7
FARKAS Jácint: Emberképek az akadálymentesség tükrében .....	31
GREGOSITS Boglárka – KALÁSZ Veronika: „Önmagam vagyok!” – Személyi asszisztencia kapcsolatok egy kvalitatív kutatás tükrében .....	43
BÁNYAI Borbála – LÉGMÁN Anna: Iskolai tapasztalatok felnőtt fogyatékos személyek narratíváin keresztül .....	59
PECHAN Eszter – GEREKEN Ferencné – BÁNFALVY Csaba: The importance of listening to tales in special needs children’s homes for children with intellectual disability ...	80
PLASZKÓ-PETŐ Zsolt: Ajelnyelv az életem .....	94
JENEI Klára: Szakmai tanácskozás az ellenőrzésről és az érthetőség ellenőrzéséről .....	103
Szerzők/Authors .....	126

*A cikkek a Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed) licenc alatt állnak.  
Publications are licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed).*

# SZERKESZTŐI ELŐSZÓ

SÁNDOR, Anikó

ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet  
sandor.aniko@barczy.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0001-7960-8294>

CSERTI-SZAUER Csilla

ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézet  
szauer.csilla@barczy.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0002-6433-7564>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.1>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

## Az önrendelkezés és társadalmi részvétel kutatásának aktuális tendenciái

Aktuális lapszámunk a fogyatékoságtudomány talán legmeghatározóbb fogalmával foglalkozik. Az *Independent Living*, vagy *Önrendelkező Életvitel* több évtizede áll a terület kutatóinak fókuszában. Úgy véljük, Adolf Ratzka, lapunk alapító testületi tagjának gondolatai, melyet az 1997-es siófoki Közös a világunk konferencián mondott el, megfelelő kindulást adnak a fogalom 21. századi keretezéséhez.

„Az *Önrendelkező Életvitel* a fogyatékosággal élő emberek filozófiája és mozgalma, akik az önrendelkezésért, az esélyegyenlőségért és az önbecsülésért dolgoznak.

Az *Önrendelkező Életvitel* nem azt jelenti, hogy mindent magunk akarunk csinálni, és nincs szükségünk senkire, vagy hogy elszigetelten akarunk élni. Az *Önrendelkező Életvitel* azt jelenti, hogy ugyanolyan választási és ellenőrzési lehetőségeket követünk a mindennapi életünkben, mint amilyeneket a nem fogyatékos testvéreink, szomszédaink és barátaink természetesen tartanak. Azt akarjuk, hogy a családukból nőjünk fel, a szomszédos iskolába járjunk, ugyanazt a buszt használjuk, mint a szomszédaink, olyan munkahelyeken dolgozzunk, amelyek megfelelnek a végzettségünknek és érdeklődési körünknek, és saját családot alapítsunk. Mint mindenki

*másnak, nekünk is felelősnek kell lennünk az életünkért, magunknak kell gondolkodnunk és beszélnünk. Ennek érdekében támogatnunk kell egymást, tanulnunk kell egymástól, meg kell szerveződnünk, és olyan politikai változásokért kell dolgoznunk, amelyek emberi és polgári jogaink törvényes védelméhez vezetnek.”*

Reményeink szerint aktuális lapszámunk a legújabb elméleti és empirikus eredmények bemutatásával hozzájárulhat fenti célok megvalósításához. *Michael Ochieng' Otieno, Sándor Anikó és Perlusz Andrea* az összefoglaló munkájukban azt vizsgálják, hogy az elmúlt évtizedekben milyen tendenciák jellemezték a fogyatékoságtudományi kutatásokat a definíciók, nyelvhasználat, módszerek és megközelítések szempontjából. Bemutatják továbbá, hogy milyen forrásokáltak rendelkezésre kutatási projektekre, végül felvetik azt a régóta tárgyalt dilemmát, hogy ki, kivel és kinek az érdekében végezhet fogyatékoságról szóló kutatásokat.

*Farkas Jácint* hermeneutikai elemzése a nyugati és a buddhista nézőpontok bemutatásával világít rá arra, hogy az általánosnak nevezett igazságok és emberképek napjainkban tarthatatlanok. Javaslatot tesz továbbá arra, hogy a participatív módszertanokat hogyan lehet a filozófiai-bölcséleti jellegű tárgyak oktatásában, az akadálymentesség előmozdítása céljából alkalmazni.

*Gregosits Boglárka és Kalász Veronika* az önrendelkező élet egyik kulcsáról, a személyi asszisztencia szolgáltatásról számol be. Participatív kutatásukban közösen vizsgálták, hogy mi jellemző a szolgáltatást felhasználó, fogyatékos munkáltatók és az asszisztenseik közötti kapcsolatokra.

*Bányai Borbála és Légmán Anna* empirikus tanulmánya egy átfogó hazai kutatás részeredményeit mutatja be, amelynek középpontjában az állt, hogy milyen kirekesztési mechanizmusok működnek a magyarországi intézményrendszerekben és szakpolitikákban. A szerzők fogyatékos személyekkel készült életútinterjúkon keresztül elemzik az iskolai befogadás és kirekesztés jellemzőit.

*Pechan Eszter, Gereben Ferencné és Bánfalvy Csaba* egy meseolvasási programról számolnak be, amely speciális gyermekotthonban élő, intellektuális fogyatékosággal élő gyermekek részvételével zajlott. A tapasztalatok szerint a mesék, különösen a Kagsagsuk népmese jól alkalmas arra, hogy a gyermekek szociális készségeit fejlessze, ami a későbbiekben hozzájárulhat a sikeres társadalmi részvételükhöz és önrendelkező életükhöz.

*Plaszko-Pető Zsolt* narratívája azt mutatja be, hogy milyen életeseményeken keresztül találta meg a szerző a Siket identitását és vált büszke kétnyelvű, kétkulturájú személyé.

Végül, *Jenei Klára* tanulmánya a *LépÉsKÉK – Tegyük a világot az értelmi sérült emberekkel közösen, számukra is érthetővé!* című projekt keretében lezajlott tanácskozásról szól. A cikk kiemelt értéke, hogy a bevezetőt követően értelmi sérült résztvevők (*Cziráki Zsolt, Denis Schreiber, Maria Hütter-Songailo, Molnár-Gábor István, Nagy Mariann, Nevenka Kos és Tóth Éva*) beszámolóit is tartalmazza.



## OTIENO, Michael Ochieng'

ELTE Eötvös Loránd University, Faculty of Education and Psychology, Doctoral School of Education  
otienom@student.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0001-5712-4109>

## SÁNDOR, Anikó

ELTE Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute for Disability and Social Participation  
sandor.aniko@barczi.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0001-7960-8294>

## PERLUSZ, Andrea

ELTE Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute for the Methodology of Special Needs Education and Rehabilitation  
perlusz.andrea@barczi.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0002-2608-9221>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2024.1.2>

Article published: 30. June 2024



# Exploring the general trends in disability research: concepts and methods

## Absztrakt

Disability Studies constitute a matrix of theories, pedagogies, and practices. Over the years, Disability Studies have undergone a series of adjustments in terms of definition, research output, methods, concepts, and theories. How disability is conceptualized not only differs across countries but also within a country with evolving legal, political, and social discourses. In this article, semi-systematic literature review is used to give a general historical overview of some of the trends in disability research. A thematic analysis found some common themes that define trends in disability research, including the definition and theoretical models of disability, disability language, methods and approaches to disability research, sources of data, disability research output, transdisciplinarity and heterogeneity in disability research, research funding, and the controversy surrounding the question: by whom, with whom and for whom should disability research be conducted? A brief discussion on the emerging trends is presented.

*Key words: models of disability, disability language, methods, funding, emancipatory research, research output, transdisciplinarity and heterogeneity*

# Exploring the general trends in disability research: concepts and methods

## 1. Introduction

### 1.1. Background of the study

Disability is part of the human condition, which may be experienced by anyone at some point in life, especially by those who live to old age (WHO and World Bank, 2011). Responses to disability are evolving as policies instituted by various nations and organizations shift towards community and educational inclusion (WHO and World Bank, 2011). Medically focussed solutions are giving way to more interactive approaches which recognise that people with disabilities face challenges due to environmental factors, as well as bodily impairments (WHO and World Bank, 2011). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) which has been ratified by most countries across the globe, is in the forefront in spearheading this evolution since 2006 (UN, 2006).

According to a WHO and World Bank (2011) report, more than 1 billion people live with disabilities, representing about 15% of the world's population. But disability is not evenly distributed across the world, as about 88% of people with disabilities live in the world's poorest countries (Gillian, 2014). Demographic, socioeconomic, and medical trends have direct links to rising numbers of people with disabilities, with aging, poverty, improved survival across a wide spectrum of diseases due to medical advances, identified as some of the indicators (Feldman & Aunos, 2020). In addition, pieces of legislation by some governments expand the disability spectrum, for example, the Americans with Disability Act (ADA) defines disability as a physical or mental impairment that limits one or more major life activities (Feldman & Aunos, 2020). The interpretation of this definition considers discriminatory decisions based on stereotypes rather than on actual limitations as part of disability, thus, it brings more people into the disability spectrum. As the issues around disability evolve, so does disability research.

Disability Studies as an academic discipline examines the nature, meaning, and consequences of disability (Society for Disability Studies, n.d.). As such, it is a multidisciplinary field steered by global perspectives of disability, learning from other contexts and cultures, and intersected by the sciences, social sciences, and humanities (Society for Disability Studies, n.d.). The focus of Disability Studies is the medical, political, and social constructs surrounding disability, with an aim of enhancing civil rights and improving the quality of life of individuals with disabilities (Schalk, 2022). It is believed that the concept of Disability Studies was born in the



1970s out of protests and self-advocacy of ordinary people, scholars with disabilities and those who are non-disabled, with the aim of conceptualising and interpreting the common complaints of people with disabilities and their families (Shapiro, 1993).

It may not be possible to locate the exact time of the beginning of Disability Studies as a distinct field of academic scholarship, however, some scholars trace its beginnings to 1982 (Ferguson & Nusbaum, 2012). But even before then, there were isolated cases of individual researchers and even entire programs which helped create the foundation for Disability Studies as a distinct academic field with different approaches to the study of both the concepts and the experiences of disability (Ferguson & Nusbaum, 2012). Since then, Disability Studies have grown exponentially extending beyond their origin in the social sciences into the fields of history, humanities, and arts (Garland-Thomson, 2002). Disability Studies recognize disability as a key aspect of the human experience with important political, social, and economic implications. Through research, Disability Studies seek to enhance the understanding of disability in all cultures and historical periods, to promote greater awareness of the experiences of people with disabilities, and to advocate for social change (Society for Disability Studies, n.d.).

## *1.2. Purpose of the study*

It is important to map out the trajectory and influence of disability research since its formative stages. Accordingly, this study explores some of the trends in disability research with a focus on concepts, methods and approaches, the growth of disability research as a distinct discipline, the extent of interactions between disability research and other disciplines, and the factors which influence the interactions. Our aim is for the findings of this study to contribute to opening new possibilities in disability research within the framework of its conceptual, theoretical, and methodological approaches, and to open new opportunities for possible collaborations, not only between the developed and global south countries, but also between the subjects of research and the researchers.

## *1.3. Research questions*

The study aims to address the following research questions:

- i) How has disability research evolved as a distinct discipline of academic scholarship, and to what extent has disability research grown beyond its origin in the social sciences?
- ii) How have the theoretical models of disability influenced the methods and approaches to disability research?
- iii) Is there a common language we can use to refer to people with disabilities?
- iv) By whom, with whom, and for whom should disability research be conducted?
- v) How has research funding influenced the growth and development of disability research?



## 2. Methods

This study was conducted between September, 2022 and July, 2023. The study employed a semi-systematic (narrative) literature review to analyze some of the trends in disability research. A semi-systematic review was preferred for this study because it is an approach that enables a researcher to detect common issues within a specific research discipline (Ward et al., 2009). The inclusion criteria used in this study were that the articles must have been published in peer-reviewed English journals from around 1980 to 2023, and the articles must be related to Disability Studies or disability research. The year 1980 is of significance since it is around this time that Disability Studies are thought to have been conceptualised as a distinct academic field (Ferguson & Nusbaum, 2012).

The database search was conducted using the search engines Google search, Google scholar, Bing, and ERIC. The search engines were preferred for this study because they allow searching for scholarly literature from one place; exploring related works, citations, authors, and publications; locating complete documents through the library or on the web; keeping up with recent developments in a particular area of research; and they are especially useful when searching for information across disciplines, in grey literature, including conference proceedings, and for multiple types of documents, such as articles and books (PUL, 2024). Physical sources of related literature were also reviewed, including books, journal articles, and conference proceedings obtained from the ELTE Eötvös Loránd University library.

The specific descriptor words and phrases used were *disability research*, *Disability Studies*, *trends in disability research*, *trends in Disability Studies*, *general trends in disability research/studies*, *global trends in disability research/studies*, *world trends in disability research/studies*, *issues in disability research/studies*. First, the selection of articles by reviewing titles and abstracts yielded over 100 articles, but further selection by reviewing full texts produced 69 articles. The articles were then re-read and categorized using thematic analysis. Thematic analysis is used in this study because of its strengths in identifying, analyzing, and reporting patterns in the form of themes (Braun & Clarke, 2006).

## 3. Results

The thematic analysis found some common themes which define the trends in disability research, including definitions and theoretical models of disability, disability language, methods and approaches to disability research, sources of data, disability research output, transdisciplinarity and heterogeneity in disability research, research funding, and the controversy surrounding the question of by whom, with whom, and for whom should disability research be conducted. The following section provides a brief discussion on the findings.

### 3.1. Definitions and theoretical models of disability

Disability Studies constitute a matrix of theories, pedagogies, and practices (Garland-Thomson, 2002). Over the years, Disability Studies have undergone a series of adjustments in terms of definition, research output, methods, concepts, and theories, but one main problem persists: disability is defined differently for different purposes, thus, there is no consistent overview of disability among populations, or of the implications for disability policies (Les, 2003). Disability definitions not only differ across countries, but also within a country with evolving legal, political, and social discourses. Singal (2010) notes that disability is a relative term because various cultures define their norms of 'being' and 'doing' differently. In most dialects there is no single word that translates into the English word *disability*. For example, the Kiswahili word *wasiojiweza* commonly used in Kenya to refer to persons living with disabilities embodies an assumption that the individual is incapable of gainful employment (Ndurumo, 2003).

The moral and medical models are some of the oldest models of disability (Goodley, 2011). The moral model, which is heavily influenced by religious doctrines, views disability as a product of sin, hence under this model, people with disabilities are referred to by using terms such as *moron*, *cripple*, *imbecilic* (Goodley, 2011). According to UN (2021), such terms are considered derogatory and unacceptable since they portray disability as an inferior and a pitiful status. In the 19<sup>th</sup> century, the medical (individual) model, in which disability is viewed not as a moral matter but as a medical problem, came to prominence (Dunn & Andrews, 2015). The medical model sees disability as a disadvantage experienced by an individual because of an impairment (Fisher & Goodley, 2007). According to medical theory, disability is caused by impairment and the solution is to cure the impairment (Gillian, 2014). Barnes (2004) reported that up until the 1990s disability was conceived in terms of rehabilitation, medicine, psychology, special educational needs, and social work. Opponents of the medical model argue that it fails to link the problems faced by people with disabilities to the social and physical or built environment. Davis (1997) explains that disability is situated within the larger social context, while impairment is a biological condition. Gillian (2014) argues that medicine makes promises it cannot keep, fails to cure the problem of disability, and creates dependency, denies individuals the use of their own self-care strategies, and may create side-effects and unforeseen complications.

The social model of disability, which emerged from disability activism in the 1970s in the United Kingdom (Schalk, 2022), attempts to address some of the weaknesses of the medical model, hence defines disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have impairments, and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities (Barnes, 2004). The social model works to shift focus away from the body to the social structures and policies that people with disabilities perceive as impediments (Fisher, 2007). Thus, disability is primarily a social issue resulting from the refusal of society to accommodate and include people with disabilities (Schalk, 2022). In Britain, as observed by Watson et al. (2019), a social barrier approach has directed Disability Studies, thus, the social model remains the new idea of the British people with disabilities' movement. Barnes and Mercer (2005)



noted that the significance of disability theory and practice lies in its radical challenge to the medical or individual model of disability. As such, social model scholars refuse to look at disability as people's impairments, but as social, economic, cultural, political, rational, and psychological barriers that cause the exclusion of people with disabilities (Sherry, 2016).

The perspectives of the social model scholars acknowledge impairment but politicise disability, thus, disability is understood as an act of exclusion by contemporary society (Sherry, 2016). According to Barnes (2004), the social model is a paradigm leap offering a new vision in Disability Studies and providing a platform on which other theories are developed. The social model of disability has not only shaped the direction of research in Disability Studies, but also informed the policy formulation by most governments. Oliver's (2013) study reported that policies and practices developed by people with disabilities' movements and Disability Studies influence mainstream policy development in many countries. Shakespeare's (2013) study observed that the social model has informed disability policy developments in the European Union, the United Nations, the World Health Organization (WHO), the World Trade Organization, and the World Bank, as seen in their policies which increasingly tend to portray the concept of disability as a social construct. In contrast, Marks (1999) argues that the social model marginalises personal experiences of impairment, hence contributes to the maintenance of the individualistic and decontextualised perspective of the medical model. In addition, the social model has been criticised by many activists as being too academic, offering no practical solutions (Vehmas & Mietola, 2021).

The human rights model of disability, which is a progression of the social model, emphasizes the importance of the social determinants of disability and of upholding rights as an evaluation mechanism of equity (Shakespeare et al., 2009). The human rights model of disability addresses the marginalization of people with disabilities through the formulation of social and political policies (Barnes, 2003). The experiential citizenship model of disability is founded on social and human rights models of disability; however, it goes beyond the structural environment and legislative boundaries of both models by centralizing and utilizing the experience of acceptance, membership, inclusion, safety, and shared power as more precise measures of structural justice (Barnes & Sheldon, 2010).

The differing philosophies stemming from the disability models herein and from others, have led to controversy in the field of disability, with medical model proponents on one end of the spectrum, and proponents of social and minority models on the other end (Evans, 2004). The World Health Organization's (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model attempts to bridge this opposition by coming up with a comprehensive biopsychosocial approach which integrates the strengths of the two main opposing models, the medical and the social models (WHO, 2001). The ICF attempts to provide a coherent view of different perspectives of health from biological, individual, and social perspectives, hence differentiates among disability, health, and functioning (WHO, 2001, p. 20). According to the ICF model, impairment is an anomaly, defect, loss, or it is constituted by other significant deviations in body structures from certain generally accepted population standards in the biomedical status of the body and its functions, and these are not considered as problems, but are just expressions of a health condition which does

not necessarily indicate that a disease is present or that the individual should be regarded as sick (WHO, 2001, pp. 12–13).

Activity limitations are difficulties an individual may have in executing certain activities (WHO, 2001, p. 14), for example, the inability to walk, problems with learning and trouble with communication among others, which may or may not get improved by assistive devices and environmental modifications. Participation restrictions are problems an individual may experience during involvement in life situations (WHO, 2001, p. 14), such as attending school, maintaining gainful employment, pursuing relationships among others. The term *participation restriction* is considered as a replacement to *handicap* in terms of life activities and roles. In the earlier 1980 ICF model, a handicap resided in the person (WHO, 1980), hence the common phrase *he is handicapped*, however, this is corrected in the 2001 ICF model which emphasises the role of the social and physical environments in either restricting or enabling participation (WHO, 2001).

In addition, the ICF incorporates the contextual factors which include environmental and personal factors that define the complete background of an individual's life and living (WHO, 2001, p. 16). The environmental factors are the physical, social, and attitudinal environments in which people live and conduct their lives. These factors are external to individuals and can have a positive or negative influence on their performance, capacity to execute actions and tasks, and on the individual's body function or structure (WHO, 2001, p. 16). Personal factors are the background of an individual's life and living which comprise features of the individual that are not parts of a health condition or status, and include race, gender, age, other health conditions, fitness, lifestyle, habits, upbringing, coping styles, social background, education level, profession, past and current experience, overall behaviour patterns and character style, individual psychological assets among others, all or any of which may play a role in an individual's disability at any level (WHO, 2001, p. 17).

The ICF model therefore puts forward a better understanding of the dynamic nature of impairments and activity limitations, since its focus on the experiences of the individual is broadened by the accounts of medical and physical aspects of disability and the personal, social, and environmental factors. Therefore, under the ICF model, the term *disability* is used to describe impairments, activity limitations and participation restrictions of an individual. Despite the progress, Oliver's (2013) study reported that there is a great deal of concern that the original radical element of the social model theory has become diluted by the purported improvements by the subsequent theories. In addition, Shakespeare (2013) observed that disability remains an enigma; debates around definitions of disability, the role of impairment, and how best to theorise disability abound.

### 3.2. Disability language

The language that we use to refer to persons with disabilities has an impact, as it shapes our perception of the world. This language has evolved over time, and terms that were commonly used some years back are no longer acceptable. Inappropriate language can make people feel excluded or offended, and can be a barrier to full and meaningful participation (UN, 2021). The use of derogatory or

inappropriate language may amount to discrimination and infringes on the enjoyment of human rights (UN, 2021). Using language that is respectful, appropriate and that celebrates diversity plays a vital role in protecting disability rights and creates a more inclusive society (UN, 2021). The words and phrases used to describe or to refer to disability raise important questions. How should people with disabilities be respectfully and inclusively referred to in daily discourse? How can disability be meaningfully and appropriately presented in writing? Should people be referred to by their disabilities or independently of the disabilities? (Dunn & Andrews, 2015). Such questions underscore the importance of language in interpreting, understanding, and appreciating disability and the people living with disabilities.

The American Psychological Association [APA] (2012) advocates for the use, for example, using phrases such as *people with disabilities*, *a person with an amputation* among others to refer to individuals with disabilities in daily discourse and to reduce bias in psychological writing. But disability culture advocates and Disability Studies scholars challenge the exclusive use of person-first approach and advocate for the use of identity-first language, for example, *disabled people*, *amputee*, among others to characterise and refer to people with disabilities (Dunn & Andrews, 2015). The APA (2012) acknowledges that some organizations and people with disabilities prefer the identity-first approach, but insists that the person-first language is most appropriate. They argue that the person-first perspective is the most constructive way to counter negative and ambivalent attitudes toward people with disabilities by shifting them in positive directions, toward openness and understanding.

The person-first language is anchored in the social model of disability which shifts the problem away from the individual, impairments, and services by focusing on physical and social barriers, including attitudinal issues, such as prejudice and discrimination, which prevent people with disabilities from full participation in society. Wright (1983) applied the social model to object to language that dehumanizes people with disabilities. She argued that emphasis should be placed on the person, hence the person must always come first, and not his or her disability. As such, the reference should be, for example, a *person with a disability* and not a *disabled person*. Therefore, according to Wright (1983), person-first language puts emphasis on the person and not the impairment, and is thus believed to preserve the humanity of the people with disabilities while promoting their individuality. An individual's life experiences with a disability may differ significantly from that of another person with the same disability, thus, the focus on the person and not the disabling condition (impairment) is the most important (Dunn & Andrews, 2015). A human characteristic, whether favourable or unfavourable, should never be used to refer to an individual to the extent that it overshadows all the other characteristics.

In addition, monolithic terms should not be used to refer to people with disabilities. For example, terms such as *tetraplegic*, *amputee* among others should not be used because they objectify the person by focusing only on the impairment (Dunn & Andrews, 2015; UN, 2021). Such objectifying language is likened to segregating people by race, ethnicity, religion, and other labels that ignore individuality and promote stereotyping (Dunn & Andrews, 2015). Further, objectifying language promotes essentialism where people are viewed primarily by their disabilities and are perceived to be victims of such disabilities, for example, *stroke victim*, *epilepsy victim* among others, thereby creating an impression that a person with a disability is



suffering and has lost control over his or her life (Dunn & Andrews, 2015). Disability therefore becomes the essential aspect of one's identity so that one's personality, abilities, interests, and other personal qualities become subordinate and rarely a point of focus.

In contrast, outside psychology there is a growing movement of resistance to the universal use of the person-first language approach arising from the disability rights community and the academic field of Disability Studies (Davis, 2013; Goodley, 2011). Most disability scholars and activists promote an identity-first language approach, where disability becomes the focus (Davis, 2013; Goodley, 2011). Brueggemann (2013) argues that the identity-first language approach allows the individual or a group to accept the disability as a fact and reconfigure it as a point of pride. In addition, he explains that accepting and claiming disability promotes autonomy, agency, and indicates a decision to exercise choice and control over one's disability destiny. Goodley (2011) observes that some scholars within the disability culture prefer alternating the person-first language with the identity-first language, hence, for example, allow the use of *disabled people* or *disabled for people with disability*. Thus, from this perspective, one is not just a *person with an amputation* but rather an *amputated person* or an *amputee*.

The identity-first language approach is anchored in the minority (diversity) model of disability which portrays disability as either neutral or positive and a natural human attribute, not a medical problem or a representation of moral failing (Olkin & Pledger, 2003).

The minority model asserts that disability is a distinct and diverse cultural and socio-political experience, just like other demographic characteristics, such as race, gender, and sexual orientations, hence should be celebrated as part of one's identity and not overlooked, since it is an individual difference which occurs within the spectrum of human diversity (Andrews et al., 2013). The minority model considers "ableism" which is a prejudicial attitude and discriminatory behaviour favouring non-disabled people as the major impediment in the lives of people with disabilities, hence the model is a disability activist counter-response to the historical oppression and marginalisation of people with disabilities (Prilleltensky & Gonick, 1996). Accordingly, the concept of identity-first language is a means of counteracting the perceived oppression and marginalisation of people with disabilities, since it construes disability as a function of social and political experiences within an environment largely designed for non-disabled people. As such, emphasis is on disability and not on the person.

Disability activists and scholars who advocate for an identity-first approach discredit the exclusive use of the person-first approach by arguing that it subtly implies that there is something inherently negative about disability and that the use of the phrase *with a disability* unnecessarily dissociates the disability from the individual, with a consequence of promoting the view that disability is undesirable, thereby making it difficult to describe a positive disability identity (Dunn & Andrews, 2015).

According to the ICF model, the language that non-disabled people use to refer to disability and people with disabilities constitutes an environmental factor that is often attitudinal or even institutional, and that preference for person-first or identity-first language by people with disabilities is a personal choice (WHO, 2001). As such, both person-first and identity-first language is accommodated within the ICF model, thereby attempting to reconcile the opposition between proponents of either person-



first or identity-first language. Despite these developments, challenges in language use remain, affecting lay-people, professionals, and people with disabilities. Bickford's (2004) study conducted among persons who are visually impaired, observed that 37% of individuals had no language preference, while 76% of those who had language preference expressed satisfaction with identity-first language. However, in another study, 60% of respondents preferred the phrase *person with disability* over *disabled person*, implying that they prefer the person-first language approach, while another 26% had no preference (Lynch et al., 1994). Further, Rottenstein's (2014) survey conducted among people with disabilities reported that 70% of the respondents would like to be described as *person with disability*, 8% prefer *disabled person*, *non-disabled person* is preferred by 3%, while *able-bodied person* is a preference of 6% of the respondents. This survey could be conceptualised to mean that people with disabilities have a preference to person-first language. The contradictory findings could imply that the language question has not been settled.

Some scholars within the disability culture recommend alternating person-first with identity-first language, arguing that this flexibility acknowledges the roles and perspectives of both people with disabilities (insiders) and non-disabled people (outsiders) (Goodley, 2011). Others suggest that writers should use the term *Disabled* (with a capital *D*) to signify allegiance to disability culture instead of describing impairments (Gill, 1995). The Society for Disability Studies (n.d.) affirms that every individual with a disability has a right to choose the terminology that best represents their view, purpose, and identity. In addition, they recognise that identity-first and person-first language are both valid forms of reflecting one's personal preference and situated disability experience.

According to UN (2021), people-first language is the most widely accepted language for referring to persons with disabilities and is the language used in the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. This preference is based on its emphasis on the person or group and not on disability. For example, *children with albinism*, *students with dyslexia*, *women with intellectual disabilities*. However, UN (2021) notes that there are some exceptions to this rule, as the identity-first rule may apply to other types of disabilities. For instance, when referring to persons who are blind, we can say either *blind persons* or *persons who are blind*, and the same applies to deaf or deafblind persons. In addition, UN (2021) cautions that if in doubt about the language to use with reference to disability, you should ask the person or group how they choose to identify, since persons with disabilities are not a homogeneous group, and they may self-identify in various ways. As Sándor et al. (2023) indicate, their preference for identity-first language was informed by the opinion of their disabled colleagues. As such, the identities should be respected and recognized. However, UN (2021) acknowledges that the rich diversity of identities may hinder efforts to establish a unified terminology.

Some expressions have gained popularity over time as alternatives to other terms considered inappropriate, however, many of them reflect the misguided idea that disability needs to be softened. For example, we should not use terms such as *differently abled*, *people of all abilities*, *disAbility* or *people of determination*, as they are all euphemistic and can be considered patronizing and offensive (UN, 2021). For instance, *differently abled* is problematic because all human beings are considered differently abled. Therefore, euphemisms are a denial of reality and a way to avoid



talking about disabilities (UN, 2021). Table 1 illustrates the terminologies that are commonly used and accepted.

TABLE 1. *DISABILITY-INCLUSIVE LANGUAGE GUIDELINES (SOURCE: UN, 2021)*

Recommended language	Language to be avoided
Person with disability Person with [type of impairment] Persons with disabilities People with disabilities (only in Easy Read documents, informal text, and oral speech)	Disabled person, handicapped, person with special needs, handicapable, atypical, person living with a disability, differently abled, people of all abilities, people of determination, person living with a disability
Person without disability The rest of the population	Normal, healthy, able-bodied, typical, whole, sound body/mind
Have [disability/impairment/condition]	Suffer from, afflicted by, stricken by, troubled with
Person with an intellectual disability Person with an intellectual impairment	Retarded, simple, slow, afflicted, brain-damaged, intellectually challenged, subnormal, of unsound mind, feeble-minded, mentally handicapped
Person with a psychosocial disability	Insane, crazy, maniac, psycho, hypersensitive, lunatic, demented, panicked, agitated, mentally deranged, mentally ill
Deaf person Person who is deaf Person with a hearing disability Person with a hearing impairment Person with hearing loss Hard-of-hearing person Deafblind person	The deaf, Hearing impaired and dumb, Deaf and mute
Blind person Person who is blind Person with a vision/visual disability Person with a vision/visual impairment Person with low vision Deafblind person	The blind, Partially-sighted
Person with a physical disability Person with a physical impairment	Crippled, invalid, deformed, lame, handicapped, physically challenged, person with physical limitations, limp
Wheelchair user Person who uses a Wheelchair Person with a mobility disability Person with a mobility impairment Person using a mobility device	Confined/restricted to a wheelchair, Wheelchair-bound
Person of short stature Little person Person with achondroplasia (only if the person has this condition)	Midget, Dwarf, Stunted
Person with Down syndrome Person with trisomy-21	Mongoloid, special person, Down
Person with albinism	Albino
Person affected by leprosy	Leper, Leprosy patient
Person who uses a communication device Person who uses an alternative method of communication	Non-verbal, can't talk
Accessible parking/Parking reserved for persons with disabilities. Accessible bathroom	Disabled/handicapped parking. Handicapped bathroom

Clearly, the language used to define and describe disability has evolved and is still evolving globally as various English-speaking nations adopt their preferences. For example, *disabled people* is predominantly used in the United Kingdom, *people living with disabilities* is a preference in the USA, *people with learning difficulties* is preferred in Britain, *people with developmental disabilities* in Australia, *people with intellectual disabilities*, in contrast to the previously used *the mentally retarded* or *mentally handicapped*, is preferred in North America (Feldman & Aunos, 2020).

Empowerment as a civic concept of citizenship emphasises the rights and duties of citizens (Osborne, 1994). Thus, inappropriate language could be an agent of disempowerment. Accordingly, disability researchers should desist from inappropriate language which facilitates elite researcher control and separates them from the people with disabilities who are the subjects of their research (Truman, et al., 1999).

Inappropriate language therefore goes against the tenets of emancipatory research which rests on the empowerment of research participants in all aspects of a study, including sharing decisions about the aims, methods, and conclusions (Truman, et al., 1999). Whatever the preferred language, all disability study scholars and researchers share an interest in using language that is culturally sensitive, recognises humanity and does not demean the people with disabilities (Feldman & Aunos, 2020).

### 3.3. *By whom, with whom, and for whom should disability research be conducted?*

Disability research is increasingly becoming popular, but questions are still being asked about by whom, with whom and for whom should the Disability Studies research be carried out? “What is the place of non-disabled scholars in disability research?” (Shakespeare et al., 2018). A significant challenge that any new research is supposed to address is how it could contribute to knowledge building, assist in critiquing the existing status quo and the extent to which it could influence changes in policies and practices. Therefore research, especially the researches focusing on disability should be driven by a belief that engages with the central question of “who will benefit from this research?” (Singal, 2010). Researchers with disabilities continue to embrace the contribution of non-disabled researchers. In Britain, Duckett and Fryer (1998) report that non-disabled people have been conditionally welcomed into the disability research fold. Schalk (2022) acknowledges the significant contributions non-disabled scholars continue to make in the field of disability justice. However, she advises that the expertise and leadership of people with disabilities should be prioritised.

Linton (1998) indicates that the medical model, which historically shaped research on disability, was often conducted by non-disabled people, and this could be contributing to some deficient understandings attributed to the medical model. He also noted that the majority of scholarship on disability either utilises or implies the third person plural *they*. For example, phrases such as *they do this*, *they are like that*, *they need such and such*, he explains contribute to the objection of people with disabilities and affirm their experience of alienation. In addition, Vehmas and

Mietola (2021) noted that Nordic relational models were heavily influenced by non-disabled academicians. However, Davis (1995) is dismissive of the imperative of being a person with a disability to be a disability researcher. Linton (1998) argues that it is important for non-disabled scholars to pay attention to issues of their identity, their own privilege as non-disabled people, and the relationship of these factors to their scholarship.

Barnes (2003) argues that researchers must work with disability organisations to develop user-led research with and for people with disabilities, thus enhancing the ‘catalytic validity’ of research. Shakespeare et al. (2018) argued that while they remain accountable to many of the aims of people with disabilities and their organisations, research can be academic by developing theories that can be used by those with emancipatory visions. Fernando et al. (2014) noted that emancipatory research requires profound reflection on how to involve people with disability in the definition and execution of the research, the methods used and the ways in which the results may contribute to social change. Whenever possible, scholarly work in the field of disability conducted by non-disabled researchers should adhere to an emancipatory stance, as researchers work with participants as co-researchers rather than as “subjects” (Connor, 2009). Oliver and Barnes (1998) assert that unless researchers work with people with disabilities towards their goals and ambitions, it will fail to be anything more than being an academic endeavour. Kitchin (2000) articulates a need for inclusive, action-based research strategies where people with disabilities are involved as consultants and partners not just as research subjects. However, he noted a few arguments in favour of an exclusive approach where disability research would be conducted solely by researchers with disabilities.

Halász (2022) explains that the interpretation of research impact as “the effective use of evidence produced by researchers” has brought controversies especially in the education sector. He noted that such controversies could be minimised if researchers put emphasis on mutual learning and co-creation of knowledge, where researchers use knowledge to support practitioners with challenging practical issues instead of producing context free evidence. The interpretation of Halász’ (2022) idea is that to enhance research impact in Disability Studies cooperation between researchers and the people with disability is inevitable. This interpretation underscores the importance of emancipatory research which has an explicit concern in ending inequality and taking the side of the oppressed and marginalised groups, such as the people with disabilities (Truman, et al., 1999). Sándor et al. (2023), in their ‘We teach together’ method, chose to refer to the disabled participants as co-instructors or participatory co-instructors since they were careful to avoid reinforcing existing power dynamics which in most cases reduces the participation of people with disabilities to mere ‘presence.’ Accordingly, the collaborative and interactive methods recommended in emancipatory research oppose the distancing and objectifying strategies which disempower people with disabilities (Truman, et al., 1999).

### *3.4. Methods and approaches*

Barnes (2004) explains that how you study disability depends on how you define good research, on the kind of questions you ask and the methods you use. He

acknowledges that while certain aspects of the obstacles to the participation of people with disabilities may be accessible to measurement, for example, physical access, other issues, such as 'prejudice,' are not, hence he calls for methodologies with meaning-making processes of everyday life. Brockley (1999) noted that behind any question of method is the question of priority, either to assess the social conditions of disablism or to measure the impacts of impairment. Alternative models of disability posed by Disability Studies have brought with them contrasting approaches to disability research. Theorists of the relational model study the fit between impairment and environment, cultural theorists question the ideology in the constitution of the disablism culture, while social model thinkers demand changes to the structural exclusion of the people with disabilities (Sherry, 2016). Abberley (1987) is against the framing of questions based on individualistic conceptions of disability, instead he advocates for framing questions based on the social model of disability.

Fernando et al. (2014) reported that 80% of the studies they reviewed were empirical studies, the rest (20%) were theoretical contributions. They noted that most of the empirical studies were quantitative (66%), almost a third were qualitative (30.9%) and the mixed methods approach with a tendency to triangulate quantitative and qualitative data was at 5.9%. In addition, they indicated that qualitative studies are increasingly gaining prominence in emancipatory research since they offer more opportunities to establish power-sharing between the researcher and the subject of the research, as opposed to a subject-object duality. Further, they observed that semi-structured interviews are the most widely used to gather qualitative data because they create room for discussion and validation by the interviewees. Although qualitative data and methodologies dominate emancipatory research, a consensus appears to be emerging on the use of a variety of research methodologies, types of data and data analysis techniques (Barnes, 2003).

According to Singal (2010), disability research, especially in global south countries, is largely dominated by quantitative analysis. She observes that there is a need for more qualitative approaches which would provide a wealth of data on the experiences of people with disabilities rather than aggregated classifications, categories, and characteristics of a disability phenomenon. She argues that in absence of such information, research remains inadequate and lifeless. Abberley (1987) stresses the importance of using a range of qualitative and quantitative methodologies as a means of capturing different aspects of oppression and social exclusion experienced by people with disabilities. Skrtic (1995) argued that the depth of understanding across the fields requires both macroscopic and microscopic units of analysis, as well as a breadth of research methodology from qualitative to quantitative. He asserted that a comprehensive application of research methods moves the field beyond considering a problem or describing a population to developing theories and interventions that can be implemented at a scale to improve outcomes.

Kitchin's (2000) study sought to find out how the people with disabilities view research and how they would want it to be conducted. The findings reveal that people with disabilities strongly support qualitative methods, especially open-ended interviews, since the methods provide them with opportunities to express and contextualize their feelings. There is a growing emphasis on the involvement of people with disabilities in the research process. People with disabilities should not be seen just as suppliers of information, but the focus should be to involve them in making

sense of the information produced by using their 'insider expertise' (Singal, 2010). As such, the use of participatory approaches should be a significant phenomenon in disability research. Participatory approaches are primarily anchored in the qualitative research tradition, with a focus on meaning, interpretation and giving the participants 'a right of voice' (Singal, 2010). The focus is on listening to the research participants, who are the real experts in knowing their situation (Helander & People, 1993). Thus, the role of a researcher is to get involved in a learning process from and within the locality. As such, the researcher acts as a means to facilitate the greater involvement of people with disabilities in the research process (Turmusani, 2004).

Oliver (1998) argues that any epistemology for a disability research practice should reject the discourse that sustains investigatory research, and replace it with a discourse of emancipation. In addition, Oliver (2002) advocates for the emancipatory approach to disability research, explaining that the ultimate control should be given to research subjects and that the research process and its products should be accessible to the participants. The fundamental principles shaping the emancipatory approach resonate closely with the issues in disability research, including poverty and disability citizenship, where questions, such as who participates in the research, how are the participants involved in the research, and what is the best way of allowing the voices of the research participants to be heard, are central (Bennet & Roberts, 2004). Bennet and Roberts (2004) emphasise that research not abiding to this tradition is likely to be regarded as unworthy. According to Stone and Priestly (1996), emancipatory research is strongly anchored in the social model of disability and is regarded as part of the struggle of people with disabilities to control the decision-making processes that shape their lives and to achieve full citizenship.

In contrast, Stone and Priestley (1996) also cast doubt on the universality of emancipatory approach, explaining that in methodological terms, emancipatory research focuses on political issues with no sufficient regard for practical considerations, hence its relevance could be challenged in the southern context where the struggles of people with disabilities revolve around daily survival rather than political emancipation. However, they emphasise that within the existing contextual realities, emancipatory approach should not hinder non-disabled researchers from being facilitators in disability research since it is their right to help make the lives of people with disabilities better. Oliver (1992), however, raises the issue of the limitations of this preoccupation with methodology, arguing that the commitment of a researcher is more decisive than the methodologies and techniques used. For Shakespeare and Watson (1997), researchers can lead research so long as they keep in mind that the aim of disability research is theorising and tackling the disabling society.

Demographic information of research respondents remains a thorny issue with most studies reporting scanty demographic information of their respondents. Oakley's (2003) study observes that many studies might have been well conducted, but this could not be surmised from the published papers because applicability and generalizability were limited by scant information about research samples. In addition, Faggella-Luby et al. (2014) observe that populations are identified in general terms, such as post-secondary students with disabilities, with no specific demographic or categorical identification.



### 3.5. Sources of data in disability research

Bredberg (1999) explains that primary sources of information on people with disabilities were used to reveal the rich historical fabric of the diverse varied existence of people with disabilities. Over the years research on disability has witnessed a decline in primary knowledge production. Scheerenberger (1983) asserts that published historical accounts mainly describe formal services and treatment approaches from the standpoint of professionals. He notes that institutional perspectives have often eclipsed the perspectives of persons with disabilities. The reliance on professional records has reflected and legitimised professional behaviour (Hirsch, 1995). Jackson's (1998) study reports that historians have tended to rely on the public records of residential institutions while largely ignoring the lay perspectives towards disability. Brockley (1999) indicates that the utilisation of primary sources of evidence is extremely limited in the literature, especially for the periods towards the end of the nineteenth century. Bredberg (1999) observes that while he was writing a disability history, he was forced to mostly use secondary sources.

Research involving parents of children with disabilities is on the rise and forms part of the secondary data. Efforts in disability research are restricted by the undue reliance on perspectives of parents and significant others, such as siblings and teachers of people with disabilities, and not engaging them directly to listen to their voices (Singal, 2010). Thus, there is a significant gap of research evidence that would capture the thoughts, feelings, and perspectives of people with disabilities. Feldman and Aunos (2020) report that research on assessment practices involving parents of children with intellectual and developmental disabilities suggests that the system is fraught with bias and invalid methods.

The credibility of secondary data sources has therefore been put to question despite their rising popularity. Jurado-Caraballo et al. (2022) indicate that the most common source of information involves the use of secondary data extracted from national public surveys (31.9%) and databases (25%). This, they note, is because most countries do not have specific registers or surveys dedicated to workers with disabilities and because of the lack of homogeneous global data. The findings are supported by Gibbons et al. (1994) reporting a shift from primary production of data and ideas to their configurations. In contrast, some journal reviews reveal a balanced use of primary and secondary sources of information. Faggella-Luby et al. (2014) examined methodological trends in disability research articles published in the *Journal of Post-secondary Education and Disability* (JPED) in the interval 1983–2012. They reported that 54.4% were original data (data from primary source). This finding is supported by Carter's (2013) review of disability research, which reported 55.6% of original data.

### 3.6. Disability research output

There is a tremendous increase in research articles in the field of disability, but this is not evidenced in prominent journals. Dwertmann and Boehm (2016) observe that most research articles in the field of disability have not been published in high-quality research media. Jurado-Caraballo et al. (2022) analysed trends in research articles published in respected journals between 1991 and 2017. Figure 1, which is part of their report, describes the quantitative evolution and the structure of literature in disability research.

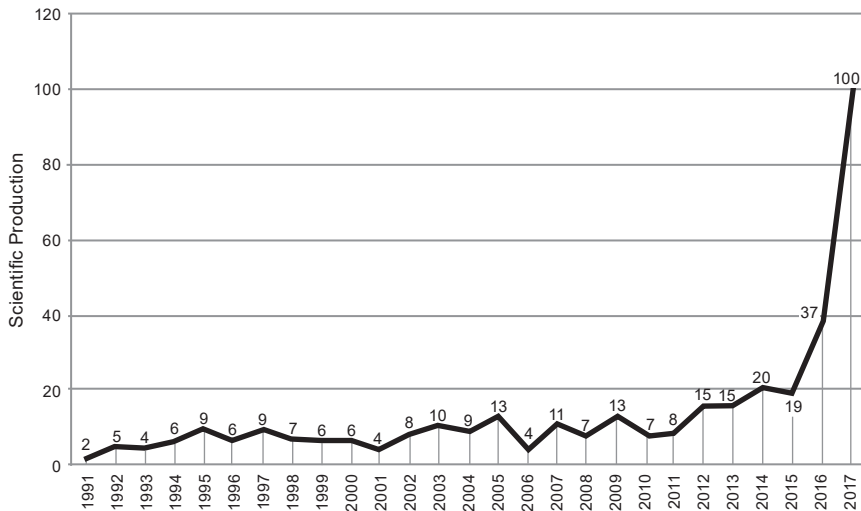


FIGURE 1. THE ANNUAL TOTAL NUMBER OF ARTICLES ON DISABILITY AND WORK PER YEAR FOR THE PERIOD 1991–2017 (SOURCE: JURADO-CARABALLO ET AL., 2022)

The findings show a progressive increase in research output, reaching the highest production level in 2017. They suggested that this increase could be due to an increase in the number of studies of high quality. The findings echo those of Faggella-Luby et al. (2014) which reported that both the number and percentage of data-based articles in the *JPED* have increased over its thirty-year history. They explain that this increase could be an indication that the journal's editorial leadership may be increasingly prioritizing the publication of data-based articles. The increase in the output of research articles is evidence of a continuous evolution of research on people with disabilities.

### 3.7. Transdisciplinarity and heterogeneity in disability research

Several scholars have pointed out the necessity of combining diverse approaches and findings from multiple disciplines to study complex and multifaceted social issues (Kessel & Rosenfield, 2008). Issues related to disability interface with many fields and operate at multiple levels. As such, solutions to disability problems call for informed perspectives from multiple backgrounds that the perspectives of disability as a discipline might not be able to provide (Bruyere et al., 2016). Accordingly, to effectively deal with emerging issues in disability, researchers need to think across disciplines, thereby viewing disability research as a transdisciplinary space which breaks boundaries between disciplines (Thomas, 2007).

Wickson et al. (2006) identify the main features of transdisciplinary research as evolving methodology, problem focus, and collaboration. For Pohl (2011), transdisciplinary research is not so much focused on the evolution of knowledge in a particular disciplinary field, but rather a comprehensive and multi-perspective



approach focused on a better understanding of the real-world problems. Still, other researchers see transdisciplinary research as the inclusion of non-academics, and a focus on the problem and not on individual disciplines. This perspective implies that no individual discipline has intellectual precedence over the others, and the role of researchers is to open up their approaches to creative ways of applying their perspectives to new ways of thinking (Bruyere et al., 2016).

The transdisciplinary approach creates in-roads into disciplines that have historically marginalised people with disabilities, such as medical sociology, philosophy, and psychology. Watson et al. (2019) observe that disability research has developed and moved its links beyond its original disciplinary basis in sociology and social policy. Marks (1999) reported that from the 1990s, British Disability Studies and research grew and enjoyed disciplinary residencies in sociology, social policy, and education. Watson et al. (2019) indicate that researchers increasingly work across disciplines such as social sciences and humanities. Across the world, disability researchers have developed ways of presenting global knowledge within a local context that respects the rights of people with disabilities (Watson et al., 2019). For example, Meekosha's (2004) work in Australia combined both Anglocentric social model analyses of class with North American cultural studies of colonial settler communities. Drawing from the literature across the social sciences, including economics, political science, psychology, Disability Studies, law, and sociology, Schur et al. (2013) focused on ways in which people with disabilities have historically been excluded from full participation in the community and economic life, thereby acknowledging the importance of transdisciplinary research.

Jurado-Caraballo et al. (2022) reported on the interdisciplinary nature of the disability field. Their findings show that disability research is gradually shifting from a disciplinary approach to a transdisciplinary approach, as disability related research gets published in journals of varied disciplines. Shakespeare (2013) observes that Disability Studies are undergoing a paradigm bust, subverting the normative tendencies of academic disciplines, testing respected research encounters and challenging theoretical formation. Ferguson and Nusbaum (2012) assert that if disability is truly social and foundational, then our efforts to understand the experiences and concepts behind disability must cut across traditional academic disciplines, hence Disability Studies must be as broad as the study of culture.

Schalk's (2022) study takes a broad interdisciplinary approach that uses disability as a method rather than an object-oriented area of study that focuses exclusively on the lives of people with disabilities and on representations of disability. In her approach, Disability Studies are conceptualised as a politicised approach to research that entails critical exploration of how disability operates historically, ideologically, materially, and socially in our world as a social system. Her expansive understanding of disability requires engagement not only with Disability Studies, but also with health sciences, medical humanities, and the history of science and medicine, as this would better the theorization and response to disability from the political and social positions (Schalk, 2022). This is a significant positive trend since transdisciplinary knowledge is not set within a particular discipline but cuts across disciplines in the context of application. Gibbons et al. (1994) explain that working in the application context creates pressure to draw from a diverse array of knowledge resources and to configure them according to the problem in mind.





It is evident from the findings that research in Disability Studies has evolved and is now characterised by a flow of knowledge across disciplinary boundaries. Many Disability Studies scholars see this trend as a move in the right direction, since it not only destabilises the perceived dominance of special education and rehabilitation sciences, but also provides an avenue for general education experts and experts from other diverse disciplines to interact with special education experts (Ferguson & Nusbaum, 2012). However, transdisciplinarity in Disability Studies can only flourish if the orientation and insights it creates are available to all parts of the academy (Ferguson and Nusbaum, 2012).

Heterogenous growth is characterised by an increase in the number of sites where knowledge can be created. Gibbons et al. (1994) refers to heterogenous growth as a process of differentiation and diffusion through which the arrangement of component elements takes place within a given process or set of activities. There is very little evidence of heterogeneous growth in disability research since most disability research is still institutionalised in universities. Fernando et al. (2014), in their study in Portugal reported that most research on disability is centralised in universities. They recommend that universities and funding institutions should be more open to alternative forms of knowledge and to the involvement of subjects who possess this alternative knowledge, and that they should provide time for broader discussions that focus on linking these forms of knowledge. Jurado-Caraballo et al. (2022) reported on individual institutions' contribution to disability work. The findings show that out of 25 institutions, 24 universities and 1 research institute produced at least three publications in the *Journal of Post-secondary Education and Disability* (JPED) for the period 1991–2017. This represents 32.6% of the total number of published articles in the period of their study. The fact that only one research institute managed to produce at least three disability research articles, underscores the dominance of universities in disability research.

### 3.8. Funding of disability research

The distribution of research output is related to the economic status of governments and the extent of collaboration between research institutions. Jurado-Caraballo et al. (2022) observe that developed countries ranked high in disability related research publications. They noted that the United States of America produced the highest number of publications at 44.2%, followed by the United Kingdom (10.8%), Canada (8.6%), Australia (6.9%), Spain and the Netherlands (both with 4.2%), and Sweden (3.1%). India is the only country which stood out among the developing countries at 1.9% of total publications. It is worth noting that no institution from Africa made it to the top 25 universities. Murray and Chen's (1992) study reported that disability assessments in developing country populations are extremely rare and are likely to contain serious biases and limitations compared to greater control in developed countries. Their observations could provide an explanation to the discrepancies in the findings of Jurado-Caraballo et al. (2022) which indicate a poor show in publications by global south countries. Enough funding is therefore an important aspect of research; hence countries need to collaborate as this would lower the cost of research due to shared responsibilities (Gibbons et al., 1994). Watson et al.

(2019) agree that the articles published by the developing country institutions were collaborations with institutions from high-income countries, usually American and European countries.

## 4. Conclusion

This study has unearthed some fundamental trends in disability research worth emphasising. The definitions of disability and the accompanying theoretical models still show controversy and a lack of congruence. As such, disability remains an enigma, and debates around the definition of disability and how to best theorise disability continue to evolve.

Language shapes perception, therefore using inappropriate language to refer to people with disabilities could be a barrier to full and meaningful participation, hence an agent of disempowerment. Consequently, there has been a desire to establish a unified language that is culturally sensitive, recognises humanity, and harbours respect to the people with disabilities. However, the rich diversity of disability identities has hindered the efforts to establish such a common language.

Disability scholars continue to express different views concerning emancipatory research. However, there seems to be a common understanding that unless disability researchers work closely with people with disabilities, their research findings will not be anything more than an academic endeavour. The focus should be on listening to the voices of people with disabilities since they are the experts of their situations.

Collaboration in research reduces unhealthy competition, hence improves the quality and output of research. Accordingly, a critical mass of trained researchers on disability needs to be built, research skills should be strengthened in a range of disciplines linking universities in developing countries with those in high-income and middle-income countries.

Despite the controversies, disability research continues to develop in ways that attempt to accommodate the aspirations of all the people with disabilities. The medical, social, cultural, and relational models of disability continue to provide philosophical and political backgrounds from which several social theories and forms of activism can be developed. Accordingly, Disability Studies and research occupy an area in which social theories of disability and impairment can be developed to promote inclusion of all the people with disabilities in the mainstream society.

## References

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Handicap and Society* 2(1), 5–19. <https://doi.org/10.1080/02674648766780021>
- Andrews, E. E., Kuemmel, A., Williams, J. L., Pilarski, C. R., Dunn, M. & Lund, E. M. (2013). Providing culturally competent supervision to trainees with disabilities in rehabilitation settings. *Rehabilitation Psychology* (58), 233–244. <https://doi.org/10.1037/a0033338>
- APA (2012). Guidelines for assessment of and intervention with persons with disabilities. *American Psychologist* (67), 43–62. <https://doi.org/10.1037/a0025892>
- Barnes, C. (2003/12/03). Work is a four-letter word. Disability Work and Welfare [Presentation]. *Working Futures: Policy, Practice and Disabled People's Employment*, University of Sunderland, Marriot Hotel Seaburn. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document.pdf>
- Barnes, C. (2004). Emancipatory disability research: Project or process? *Journal of Research in Special Education Needs*, 2(1). <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2002.00157.x>
- Barnes, C. & Mercer, G. (2005). Disability, work, and welfare: challenging the social exclusion of disabled people. *Work, Employment and Society* 19(3), 527–545. <https://doi.org/10.1177/0950017005055669>
- Barnes, C. & Sheldon, A. (2010). Disability, politics, and poverty in a majority world context. *Disability & Society* 25(7), 771–782. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.520889>
- Bennett, F. & Roberts, M. (2004). *From input to influence: Participatory approaches to research and inquiry into poverty*. Joseph Rowntree Foundation.
- Bickford, J. O. (2004). Preferences of individuals with visual impairments for the use of person-first language. *Rehabilitation Education for Blindness and Visual Impairment* (36), 120–126. <https://doi.org/10.3200/REU.36.3.120-126>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bredberg, E. (1999). Writing disability history: Problems, perspectives and sources. *Disability & Society* 14(2), 189–201. <https://doi.org/10.1080/09687599926262>
- Brockley, J. A. (1999). History of mental retardation: An essay review. *History of Psychology* 2(1), 25–36. <https://doi.org/10.1037/1093-4510.2.1.25>
- Brueggemann, B. J. (2013). Disability Studies/disability culture. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 279–299). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195398786.013.013.0019>
- Bruyere, S. M., VanLooy, S., Schrader, S. & Barrington, L. (2016). *Disability and employer practices: Research across the disciplines*. ILR Press.
- Carter, M. J. (2013). Advancing Identity Theory: Examining the Relationship between Activated Identities and Behaviour in Different Social Contexts. *Social Psychology Quarterly* 76(3), 203–223. <https://doi.org/10.1177/0190272513493095>
- Connor, D. J. (2009). Creating cartoons as representation: Visual narratives of college students with learning disabilities. *Educational Media International* 46(3), 185–205. <https://doi.org/10.1080/09523980903135319>
- Davis, L. (1997). *The Disability Studies reader*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203077887>
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Verso.
- Davis, L. J. (Ed.). (2013). *The Disability Studies reader* (4th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203077887>
- Duckett, P. & Fryer, D. (1998). Developing empowering research practices with people who have learning disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 8(1), 57–65. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1298\(199801/02\)8:1<57::AID-CASP438>3.0.CO;2-8](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1298(199801/02)8:1<57::AID-CASP438>3.0.CO;2-8)
- Dunn, D. S. & Andrews, E. E. (2015). Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language. *American Psychologist* 70(3), 255–264. <https://doi.org/10.1037/a0038636>
- Dwertmann, D. J. G. & Boehm, S. A. (2016). Status matters: the asymmetric effects of supervisor-subordinate disability incongruence and climate for inclusion. *The academy of management journal* 59(1), 44–64. <https://doi.org/10.5465/amj.2014.0093>
- Evans, J. E. (2004). Why the medical model needs Disability Studies (and vice-versa): A perspective from rehabilitation psychology. *Disability Studies Quarterly* 24(4), 93–98. <https://doi.org/10.18061/dsq.v24i4.893>
- Faggella-Luby, M.N., Lombardi, A.R., Lalor, A.R., & Dukes, L.L. (2014). Methodological Trends in Disability and Higher Education Research: Historical Analysis of the Journal of Postsecondary Education and Disability. *The Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(4), 357-368.

- Feldman, M. A. & Aunos, M. (2020). Recent Trends and Future Directions in Research Regarding Parents with Intellectual and Developmental Disabilities. *Current Developmental Disorders Report*. 7(3), 173–181. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00204-y>
- Ferguson, P. M. & Nusbaum, E. (2012). Disability Studies: What is it and what Difference does it Make? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 37(2), 70–80. <https://doi.org/10.1177/154079691203700202>
- Fernando, F., Bruno, S. M. & Pedro, H. (2014). The emancipation of Disability Studies in Portugal. *Disability & Society* 29(6), 849–862. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.880332>
- Fisher, P. (2007). Experiential knowledge challenges 'normality' and individualized citizenship: towards 'another way of being'. *Disability & Society* 22(3), 283–298. <https://doi.org/10.1080/09687590701259591>
- Fisher, P. & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness* 29(1), 66–81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal, Feminist Disability Studies* 14(3), 1–32. <https://doi.org/10.1353/nwsa.2003.0005>
- Gibbons, M., Limoges, C., Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P. & Trow, M. (1994). *The New Production of Knowledge. The Dynamics of Science and Research in Contemporary Societies*. Sage.
- Gill, C. J. (1995). A psychological view of disability culture. *Disability Studies Quarterly* (15), 15–19.
- Gillian, G. P. (2014). *Social citizenship and Disability: identity, belonging, and the structural organization of education*. A Dissertation submitted to the Faculty of Graduate Studies in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Philosophy in Critical Disability Studies. York University.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. Sage.
- Halász, G. (2022). *Communication, collaboration and co-production in research: Challenges and benefits*. In OECD, *Who Cares about Using Education Research in Policy and Practice? Strengthening Research Engagement*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/2d9d7988-en>
- Helander, E. A. (1993). *Prejudice and dignity: An introduction to community-based rehabilitation*. United Nations Development Programme.
- Hirsch, K. (1995). Culture and Disability: The Role of Oral History. *The Oral History Review* 22(1), 1–27. <https://doi.org/10.1093/ohr/22.1.1>
- Jackson, M. (1998). It begins with Goose and ends with Goose: Medical, legal and lay understandings of imbecility in Ingram v. Wyatt, 1824–1832. *Social history of medicine* (11), 361–380. <https://doi.org/10.1093/shm/11.3.361>
- Jurado-Caraballo, M. Á., Quintana-García, C. & Rodríguez-Fernández, M. (2022). Trends and opportunities in research on disability and work: An interdisciplinary perspective. *Business Research Quarterly* 25(4), 366–388. <https://doi.org/10.1177/2340944420972715>
- Kessel, F. & Rosenfield, P. L. (2008). Toward Transdisciplinary Research. *American Journal of Preventive Medicine* 35(2), S225–S234. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2008.05.005>
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society* 15(1), 25–47. <https://doi.org/10.1080/09687590025757>
- Les, M. (2003). Disability – Global Trends and International Perspectives. *Innovation: The European Journal of Social Science Research* 16(1), 3–28. <https://doi.org/10.1080/13511610304511>
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York University Press.
- Lynch, R. T., Thuli, K. & Groombridge, L. (1994). Person-first disability language: A pilot analysis of public perceptions. *Journal of Rehabilitation* 60(2), 18–22.
- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. Taylor & Francis/Routledge.
- Meekosha, H. (2004). Drifting down the gulf stream: Navigating the cultures of Disability Studies. *Disability & Society* 19(7), 721–733. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284204>
- Murray, C. J. & Chen, L. C. (1992). Understanding morbidity change. *The Population and Development Review* 18(3), 481–503. <https://doi.org/10.2307/1973655>
- Ndurumo, M. (2003). *Exceptional children*. Longman Kenya Ltd.
- Oakley, A. (2003). Research evidence, knowledge management and educational practice: Early lessons from a systematic approach. *London Review of Education* 1(1), 21–33. <https://doi.org/10.1080/147484603006693>
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society* 7(2), 101–114. <https://doi.org/10.1080/02674649266780141>

- Oliver, M. (2002/12/03). Emancipatory research: A vehicle for social transformation or policy development (conference session). *The National Disability Authority and The Centre for Disability Studies first annual Disability seminar*. University College, Dublin. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/pdf>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability and society* 28 (7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Social Policy and Disabled People: From Exclusion to Inclusion*. Longman.
- Olkin, R. & Pledger, C. (2003). Can Disability Studies and psychology join hands? *American Psychologist* (58), 296–304. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.4.296>
- Osborne, S. P. (1994). The Language of Empowerment. *International Journal of Public Sector Management* 7(3), 56–62. <https://doi.org/10.1108/09513559410061759>
- Pohl, C. (2011). What is progress in transdisciplinary research? *Futures* 43(6), 618–626. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2011.03.001>
- Prilleltensky, I. & Gonick, L. (1996). Politics Change, Oppression Remains: On the Psychology and Politics of Oppression. *Political Psychology* 17(1), 127–148. <https://doi.org/10.2307/3791946>
- PUL (2024). *Advantages of prominent search engines*. <https://pacificu.libguides.com/c.php?g=495974&p=7328829> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Rottenstein, A. (2014). *Survey on disability* (Unpublished). University of Michigan, Ann Arbor.
- Sándor, A., Cserti-Szauer, C. & Katona, V. (2023). The Role of Participatory Instructors in Hungarian Higher Education. *International Journal of Disability and Social Justice* 3(1), 60–79. <https://doi.org/10.13169/intljofdissojus.3.1.0060>
- Schalk, S. (2022). *Black disability politics*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9781478027003>
- Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Brookes.
- Schur, L., Kruse, D., & Blanck, P. (2013). *People with disabilities: Sideline or mainstreamed?* Cambridge University Press.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs Revisited*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Shakespeare, T., Cooper, H., Bezmez, D. & Poland, F. (2018). Rehabilitation as a disability equality issue: A conceptual shift for Disability Studies? *Social Inclusion* 6(1), 61–72. <https://doi.org/10.17645/si.v6i1.1175>
- Shakespeare, T., Iezzoni, L. I. & Groce, N. E. (2009). Disability and the Training of Health professionals. *The Lancet* 374(9704), 1815–1816. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62050-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62050-X)
- Shakespeare, T. & Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability & Society* 12(2), 293–300. <https://doi.org/10.1080/09687599727380>
- Shapiro, J. P. (1993). *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*. Times Books. [https://mwcil.org/wp-content/uploads/2017/08/No\\_Pity-by-Shapiro.pdf](https://mwcil.org/wp-content/uploads/2017/08/No_Pity-by-Shapiro.pdf) (Retrieved 15. 03. 2024).
- Sherry, M. (2016). A sociology of impairment. *Disability & Society* 31(6), 729–744. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1203290>
- Singal, N. (2010). Doing disability research in a Southern context: Challenges and possibilities. *Disability & Society* 25(4), 415–426. <https://doi.org/10.1080/09687591003755807>
- Skrtic, T. (1995). Power/knowledge and pragmatism: A postmodern view of the professions. In T. Skrtic (Ed.), *Disability and democracy: Reconstructing (special) education for postmodernity* (pp. 25–62). Teachers College Press.
- Society for Disability Studies (n.d.). *SDS mission, history, and principles*. Retrieved from <https://disstudies.org/index.php/mission-and-history/> (Retrieved 15. 03. 2024). <https://disstudies.org/index.php/sds-principles/> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Stone, E. & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers. *British journal of sociology*, 47(4), 699–716. <https://doi.org/10.2307/591081>
- Thomas, N. (2007). Towards a Theory of Children's Participation. *The International Journal of Children's Rights* 15(2), 199–218. <https://doi.org/10.1163/092755607X206489>
- Truman, C., Mertens, D. M., & Humphries, B. (1999). *Research and Inequality*. Routledge.
- Turmusani, M. (2004). An eclectic approach to disability research: A majority world perspective. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 15(1), 3–11.
- UN (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/disabilities/document> (Retrieved 15. 03. 2024).

- UN (2021). *Disability inclusive language guidelines*. <https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Vehmas, S. & Mietola, R. (2021). *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value, and Profound Intellectual Disability*. Stockholm University Press. <https://doi.org/10.16993/bbl>
- Ward, V., House, A. & Hamer, S. (2009). Developing a framework for transferring knowledge into action: A thematic analysis of the literature. *Journal of Health Services Research and Policy* (14), 156–164. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2009.008120>
- Watson, N., Roulstone, A. & Thomas, C. (Eds.). (2019). *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429430817>
- WHO (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps*. World Health Organization.
- WHO (2001). *International classification of functioning, disability, and health*. World Health Organization.
- WHO & World Bank (2011): *World report on disability 2011*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Wickson, F., Carew, A. & Russell, A. W. (2006). Transdisciplinary research: characteristics, quandaries and quality. *Futures* 38(9), 1046–1059. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2006.02.011>
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach*. Harper & Row. <https://doi.org/10.1037/10589-000>





## FARKAS Jácint

Budapesti Gazdasági Egyetem – Vezetés és Emberi Erőforrás Fejlesztés Tanszék, Budapest  
Budapesti Corvinus Egyetem – CIAS Gazdaságtudományi Központ, Budapest  
HUN-REN CSFK Földrajztudományi Intézet, Budapest  
<https://orcid.org/0000-0002-8083-0017>  
farkas.jacint@uni-bge.hu

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.3>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

# Emberképek az akadálymentesség tükrében

## Absztrakt

A tanulmány a különböző kulturális hagyományok emberképeinek részleges bemutatására tesz kísérletet. Bemutatja a nyugati és a buddhista nézőpontokat, hogy rávilágítson az általánosnak nevezett igazságok tarthatatlan mivoltára. Továbbá egy diskurzus alapú oktatási módszert is alkalmazunk, hogy fókuszba tudjuk helyezni az ember akadálygeneráló és akadálymentességre törekvő természetét.

A tanulmány „módszertana” hermeneutikai jellegű, tehát a jelenségek megértésére és értelmezésére törekszik, nem pedig arra, hogy oksági magyarázatokat adjon. A közölt megállapítások a megértés-értelmezés, nem pedig az empirikus bizonyítás célját szolgálják. Mellőzzük a megszokott lineáris vonalvezetést, és nem törekszünk a teljes filozófiai, illetve hermeneutikai „háttérapparátus” bemutatására.

A gyógypedagógiai képzésben ismert és használatos partícipációs pedagógiai gyakorlat jól alkalmazható a filozófiai-bölcséleti jellegű tárgyak oktatásában is, mivel a közös gondolkodás előfeltétele a hallgatók és az oktatók közötti, egymást segítő viszony kialakítása és fejlesztése.

*Kulcsszavak: egzisztenciális fogyatékoság, funkcionális fogyatékoság, akadálymentesség, ürességfilozófia, egzisztenciálfilozófia, tudományfilozófia*

## Images of people in the light of deep accessibility

### Abstract

The study attempts to present a partial picture of different cultural traditions. It shows Western and Buddhist perspectives to highlight the untenable nature of truths that are called universal. We also use a discourse-based teaching method to focus on the barrier-generating and barrier-free nature of human beings.

The “methodology” of the study is hermeneutic, it seeks to understand and make sense of phenomena instead of providing causal explanations. The findings are intended for the purpose of understanding and interpretation, not empirical proof. The usual linear line is avoided, and no attempt is made to present the full philosophical or hermeneutical “background”.

The practice of participatory teaching known and used in special education can be applied to teaching philosophy and philosophy-related subjects, since the development of a mutually supportive relationship between students and teachers is a prerequisite for joint thinking.

*Keywords: existential disability, functional disability, accessibility, philosophy of emptiness, existential philosophy, philosophy of science*

# Emberképek az akadálymentesség tükrében

## 1. Bevezetés

Tanulmányunk rendhagyónak tekinthető, hiszen *Az emberfelfogás dilemmái* című fakultatív filozófiakurzus élményanyagából merít, amit az ELTE ÁJK hallgatói számára hirdettünk meg Karácsony András professzorral a 2022/23-as tanév őszi (2022) félévében.

Célunk egy viszonylag átfogó, ám közel sem teljes emberkép-palettát nyújtani az érdeklődő jogászhallgatók számára, és mindezt a filozófia nagy gondolkodóinak örökségén keresztül.

Karl Jaspers „Mi az ember?” kérdésére igyekeztünk reflektálni. Paradox módon azonban nem a válaszok végtelen sorát igyekeztünk újabbakkal kiegészíteni. Inkább Jaspers filozófiai programja mentén haladva „újabb és újabb” kérdések megfogalmazására akartuk inspirálni egymást és a hallgatókat (Jaspers, 2008). Igyekeztünk hozzájárulni a hermeneutika értelemadó és értelemkereső tevékenységéhez azáltal, hogy a már-már feledésbe merült „diskurzus” jellegű szemináriumvezetési módszert alkalmaztuk a kurzus során.

A látókör bővítésének érdekében a keleti és a nyugati filozófiák, helyesebben fogalmazva filozófiai jellegű világ- és emberértelmezések párhuzamos bemutatásával igyekeztünk a „vagy-vagy” értelmezési módokat feloldani és megmutatni azok fogyatékoságát (Agócs, 2002; Farkas, 2020).

Ehhez szorosan kapcsolódva fókuszáltunk a társadalmiság, a közösségi létezés, valamint az akadálygenerálás és az akadálymentesség közötti viszonyokra.

A későbbiekben látni fogjuk, hogy az emberről alkotott filozófiai konstrukciók egyike sem előbbre való a másikkal, csupán több olyan komponens együttállása vagy éppen hiánya, melyek más és más jellegzetességekre irányítják a figyelmet.

A kurzus végén született hallgatói esszék rávilágítanak arra, hogy az érdeklődő, nyitott szellemiségű hallgatók kreatívan reagálnak az akadálymentesség és az egzisztenciális fogyatékoság gondolatvilágára (Farkas, 2023), amelyek az emberi kreativitás és a folyamatos emberi fejlődés sarokkövei is egyben.

A szociokulturális közeg, amelyben élünk, „természetes” módon meghatározza például a fogyatékosággal élő emberekhez kapcsolt nézeteinket és „percepcióinkat”. A félév során igyekeztünk arra fókuszálni, hogy az emberképek sokszínűsége minél inkább mint hajtóerő tudjon megjelenni, amely az ön- és társas megértés egyik kiindulópontjává tehető. Ez a hierarchia mentes értelmezési keret volt a kurzus egyik szellemi mozgatója.

A kulturális és szociális különbözőségek filozófiai és vallási jellegű alapmotívumai sikeresen felkeltették a hallgatók érdeklődését. Az eddig természetesnek vett „nyugati jellegű”, általános érvényűnek tekintett civilizációs, kulturális, bölcséleti és nem utolsósorban tudományos „felsőbbrendűség” már az órákon kialakult beszélgetések során is gyakran megkérdőjeleződött.





Hasonló tendencia alakult ki a fogyatékoságok és az akadálymentesítés speciálisnak gondolt én mondott „formáival” kapcsolatban is. Mindezek a legkülönbözőbb formákban visszaköszöntek a hallgatók által készített esszéikben, melyekre vonatkozóan a minimális terjedelmi és formai feltételeken túl nem fogalmaztunk meg további követelményeket.

Nem utolsó sorban megállapítottuk: a diskurzus alapú szemináriumunk rokonítható a fogyatékoságtudomány területén dolgozó oktatók és kutatók által gyakran alkalmazott participációs oktatási modellel (Könczei & Hernádi, 2023).

## 2. Mi, avagy hogyan van az ember?

Kar Jaspers egzisztenciálfilozófiai téziseinek összefoglalása gyanánt *Mi az ember?* címmel jelent meg egy szemelvénygyűjtemény, amely az *ember* meghatározhatatlan és befejezetlen mivoltát taglalja (Jaspers, 2008). Jaspers azon európai filozófusok egyike, aki az egzisztenciális kiteljesedést gyakorlati útként értelmezte, olyan útként, amely mindannyiunk potenciális életcéljaként és lehetőségeként is felfogható.

Azonban az egzisztálásba történő behelyezkedés nem egy örök és visszafordíthatatlan állapot, inkább egy folyamatosan fenntartott, nyitott, befogadó, ön- és világkritikus létezmód is egyben (Jaspers, 2008). Ha a tudatállapot kibillen ebből az egyensúlyi helyzetből, az egzisztenciális, avagy a tudatos létezés aktualitása „átlép” a lét alapvetően potenciális természetébe, tehát az ember fejlődése megtorpan, ahogy Bergson (2012) fogalmaz: megreked.

Kevésé ismert tény, hogy Jaspers élénken érdeklődött a buddhista ürességfilozófia<sup>1</sup> iránt, és az indiai Nágárdzsuna<sup>2</sup> mester bölcséletének és gyakorlatának külön fejezetet szentelt könyveinek egyikében (Jaspers, 1975).

Arra a kérdésre, hogy „mik is vagyunk?”, már a mitikus gondolkodás „történelem előtti” korábban is keresték a választ. Majd a filozófia jó része is ezt az egyszerűnek tűnő kérdést igyekezett és igyekszik ma is megválaszolni (Platón, 2005; Epiktétosz, 2014; Harari, 2014).

Megjegyezzük, hogy a hermeneutikai és filozófikus<sup>3</sup> jellegű vizsgálódásunk<sup>4</sup> során a görcső alá vett jelenségek megértésére és értelmezésére törekszünk, nem pedig arra, hogy ok-okozati úton megmagyarázzunk valamit. Ennek megfelelően a közölt adatok (mind a szubjektív, mind az objektív tények) nem az empirikus bizonyítás célját szolgálják. A Jaspers és Heidegger nevéhez köthető bölcséleti alaptézist fogjuk követni a tanulmányunkban, amely nem explicit és tudományosan igazolható válaszok megfogalmazását tűzi ki célul, hanem megvilágító erejű kérdések megfogalmazására törekszik. Az emberről kevés dolog jelenthető ki egyértelműen, de az

1 Ennek lényege, hogy az általunk ismert, illetve megismerhető lét- és létezésstruktúrákban nincs olyan „entitás”, mely ne állna függésben és kapcsolatban egy vagy több másik létezővel. Vagyis egy állandó változásban lévő világban élünk, ahol mi magunk „teremtjük” meg az állandóság és az önállóság formáit. Ekképpen a tudomány és a filozófia sem létezik önmagában.

2 A 2. századi indiai buddhista filozófus a Nálanda kolostoregyetem egykori apátja, az üresség szemléletű „buddhista középut” *filozófiájának* az első mestere.

3 Ami egyrészt utal a meglévő ismeretek felhasználására, azok új kontextusba helyezésére és új kapcsolódási pontok létrejöttére, másrészt pedig a gondolkodás és ezzel szoros összefüggésben a fogalmak újraértelmezésére. Ugyanakkor az alkotás folyamatjellegére, és mindezek újra- és újrafelfedezésére is ráirányítja a figyelmet.

4 A filozófiai diskurzusokban a „vizsgálódás” és a „kutatás”, továbbá a „filozófia” és a „bölcsélet” kifejezések szinonimaként használatosak.

mindenképpen mondható róla, hogy tisztában van a halandóságával, és ez a *tudás-többlet* mindenképpen megkülönbözteti – legjobb tudomásunk szerint – a Föld legtöbb ismert nem-emberi életformájától (Arisztotelész, 1992; Schopenhauer, 2007).

A végességünk felismerése és az azzal való szembenézés az ember egzisztenciális karakterfejlődésének egyszerre a legnagyobb gátja, de az „ide” történő belépésnek a kapuja is.

Mi, emberek az idők kezdete óta igyekszünk megbirkózni a halandóságunk okozta *tudatisokkal* mind az emberi, mind pedig az emberfeletti szférák lehetőségeit kiaknázva. A halandóságból ered az idő fogalma (megélése), mely mindazon lények számára bír szinte nyelvilag kifejezhetetlen jelentőséggel, amelyek ki vannak téve a mulandóság felismeréséből származó *sokknak* (Eckhart, 1988; Jaspers, 1996).

Modern kifejezéssel élve a „sokktalanító” törekvéseink a reziliens élet- és „halálélmény” kialakítása irányába hatnak, illetve kellene, hogy hassanak. Azaz, ha fel- és elismerjük a létezésünk nem-állandó jellegét, és mindezekben a halandóságunk nyújtotta lehetőségeket, az alkalmazkodóképességünk a változásokhoz jelentősen növekedhet. Ez tulajdonképpen a szabadságunk egyik záloga is. Az idő és annak konstrukciója tehát a halálhoz való viszonyunk origója abban a koordinátarendszerben, amelynek tengelyei az ismeretlenből az ismeretlenbe nyúlnak, és a *skálázásuk* egyszerre az emberi kreativitás eredménye, de maguk az „önkényesen” megválasztott skálázási pontok, nemes egyszerűséggel, mi magunk vagyunk (Polányi, 1994).

Ebből következően a felelősségünk elvitathatatlan a két ismeretlen dimenzió között eltöltött idő esetében, amelyet életnek nevezünk, vagyis abban, hogy milyen életcélokat tűzünk magunk elé. Az ember egyszerre alkotója, elszenvédője, esetleg kiteljesítője a saját létezésének, és ezen útja(i) során többféle módon igyekszik a saját, időbe vetett mivoltára különböző magyarázatokat konstruálni (Bergson, 2012).

Mi, e szinte végtelen számú próbálkozás közül a lineáris és a ciklikus idő- és lét(ezés)szemlélet embereszmékre gyakorolt hatásaival kívánunk foglalkozni a rendelkezésünkre álló keretek között, majd az ebből származó egyéni és társas felelősség kérdéseinek a sorát is igyekszünk vizsgálni.

Platón, valamint a munkásságát alapvetően meghatározó Szókratész gondolatvilágának része volt az ember *egység-természetének* a felismerése és megfogalmazása. A mitológikus elemeket is magába foglaló platóni emberkép egy gömbszerű lényt rajzol fel, aki egyszerre magában hordozza a női és a férfi princípiumokat. Ez a lény az *időben is* létezni tud, azonban mégis a halhatatlan Istenek vetélytársává vált, úgy az erejét, mint a tudását tekintve. Tehát hasonlóan az emberfeletti világot benépesítő *legmagasabb* szférák lényeihez az idő számukra egy önmagába záródó ciklikus rendszer lehetett, melyben a „halál” legfeljebb mint eshetőség szerepelt, nem pedig mint elkerülhetetlen vég (Platón, 2005).

Ezen képességek birtoklása okozta „öseink” vesztét, mivel Zeusz megrettent ettől, és elválasztotta egymástól a két, addig egységet alkotó nemet. Azért keresi azóta is a párját a férfi és a nő ezen a világon, hogy újra elérje az egyesülés állapotát, mely az ő originális létezési módja.

Meglátásunk szerint az Európában, pontosabban fogalmazva a nyugati féltéke szellem(i)történetében ez az egyik első dokumentált töréspont, amely a *rá* oly jellemző kettősségtermészet forrásvidékeként is azonosítható, ahonnan a középkorban szinte kizárólagos teret nyerő lineáris idő- és létezésfelfogás is származtatható (Farkas, 2023; Hadot, 2004). Megjegyezzük, a fenti, Platontól származó rendkívül

szemléletes hasonlat közel sem annyira elvont és mitikus, mint amennyire első pillantásra tűnik. Például ha összevetjük a híres barlanghasonlat példázatával, akkor láthatjuk, hogy ez esetben is az ember kettősségtermészetének a megszüntetéséről beszél Szókratész és a tanítványa.

A női és a férfi tulajdonságok szétválasztása jelentheti azt is, ahogyan az ember eltávolodott – és távolodik a mai napig is – az ideák világától. Azaz a fizikai és a szellemi létezésdimenziók élesen elválnak, és jó, ha egymás körvonalait képesek érzékelni.

Ez a heideggeri értelemben azt is jelenti, hogy egyszerűen elfelejtjük a léttel való *egylényegűségünket* és annak megnyilvánulásait. Heidegger alapvető ideaként a napot nevezte meg, amely megvilágítja számunkra a létezést, és így újfent olyanok látjuk, láthatjuk azt, amilyen az a differenciálatlan valóságban (Heidegger, 1994).

Ennek nyomán, Hegel filozófiájára is tekinthetünk úgy, hogy az nem más, mint az ember és a *szellem* újra egyesülésének a „folyamatábrája” (Hegel, 1991). Itt kell megjegyeznünk, hogy Hegel ismerte a szanszkrit nyelvet, és rálátása lehetett a Védák tanításaira is.

Ezen (élet)filozófiai művek értelmezhetőek az időbe vetett emberi lény útkereséseként, tehát a világ távol-keleti felén – ahol a nyugatinál ezredévekkel hosszabb történetiséggel és kultúrával bíró közösségek élnek – a mi kultúrkörünkhöz hasonló módon, szerteágazóan zajlott és zajlik máig is az emberi lét(ezés) milyenségének a *feltérképezése*.

Mi ezen útkeresési módok közül a buddhista ciklikus létszemléletet vizsgáljuk meg. Már csak azért is, mert az említett emberi felelősség kérdése ebben a gondolatvilágban karakteres módon jelenik meg.

Mindenekelőtt megjegyezzük, hogy a Buddha – különösen a karma és a szándék összefüggéseinek újraértelmezése kapcsán – a védikus tanokkal szemben fogalmazta meg a nézeteit. A védikus ember a Brahman kivetülése, és az a feladata, hogy olyan életet éljen a fizikai síkon, amely morálisan tiszta, és számtalan tapasztalattal gazdagítja őt mint a világ(ok) teremtettségének kicsiny fizikai manifesztációját. Olyan lény, aki mindaddig ciklikusan újjászületik egy másik testben, ameddig teljesen meg nem tisztul a tudata, és akkor képes újra egyesülni a mindenséget megtestesítő Brahmmal (Porosz, 2018).

A védikus, illetve brahmanikus emberkép nagy vonalakban tehát egy olyan lény képét vázolja fel, aki, bár részleges felelősséggel bír a saját tetteiért, és ezeknek az árát meg is „fizeti” a létezés körforgatagában történő – akár sok ezer évig tartó – vándorlása során. Így a sorozatos újjászületek szinte megállíthatatlan ciklusokban kényszerül létezni a cselekedetei tulajdonképpen karmikusan determináltak. Ellentétben a szándéketikán alapuló buddhai tanításokkal.

A Buddha a megvilágosodásához vezető meditációs gyakorlat tapasztalatai nyomán megértette, hogy az élet „ki nem elégítő volta” szorosan összefügg az emberek cselekedeteinek milyenségével és az azokat mozgató szándékok fel nem ismerésével (Végh, 2023). Továbbá megélte és megértette az előzőekkel összefüggésben a karma összetett működését és az ember ebben betöltött szerepét. Egyrésztől igazolhatatlannak látta a nem-szándékos cselekedetek hatásának a negatív természetét, illetőleg a szándékosan negatív cselekvések esetében is lehetségesnek látta a hatások pozitívba történő átfordítását, még az adott aktuális élet során is. Ezzel

szoros összefüggésben nem tartotta igazoltnak a veleszületett *status quo* kizárólagosságát, például a megvilágosodás elérésének esetében sem.

Mi több, a védikus, illetve brahmanikus vallások és „életfilozófiák” tanításaitól eltérően, úgy beszélt az emberi tudat *milyenségéről*, mint ami – a világ valamennyi létezőjéhez hasonlatos módon – állandótlan természetű, és ez alól az istenek vagy isteni természeti lények sem képeznek kivételt, vagyis nincs mindentől függetlenül, önmagában létező összetevője (Porosz, 2018).

Így a Buddha az újjászületést sem tartotta lehetségesnek, ugyanis, ha egy lénynek nincs mástól független szubsztanciális lelke, tudata, vagy egója, akkor nem mondhatjuk azt, hogy ő vagy más születik éppen újjá. A Buddha tanításaiban konzekvens módon újralétesülésről hallhatunk. Ennek lényege, hogy a halál bekövetkezése után – függően a lény összeszedettségének a szintjétől – a tudat az alkotóelemeire hull és szétszóródik a világban. Az előző „megtestesülései” alkalmával sok-sok cselekedet következett be, amelyek mind-mind valamilyen szándék mentén aktualizálódtak. Ezek hatásai nem enyésznek el a halál bekövetkeztével, így mintegy „hajtóerőként” működnek – leegyszerűsítve ezt tekintjük karmának – a szétszóródott tudat újralétesülési folyamatában (Trungpa, 2007).

E vázlatosan ismertetett buddhai gondolatvilág, mely komoly erőfeszítések és meditációs gyakorlatok sokaságának a kiérlelt gyümölcse, az általunk vizsgált emberképek egy olyan dimenzióját „nyitja meg”, amelyben az ember önmagát alakító volta és az ezzel járó felelőssége centrális jelentőségű. A végcél tehát a megszabadulás vagy a megvilágosodás, amely egyszerűen fogalmazva annyit tesz, hogy az ember felismeri a saját cselekedeteinek a súlyát és annak hatásait, amit azok az életre gyakorolnak. Megérti és megéli, hogy a földi létezés szenvedés természetű, azaz ki nem elégítő jellegű. Továbbá ráébred arra, hogy a létezés állandótlan, és üresség természetű, ezért nem vágyik az újratestesülésre, megérti a fizikai létezés korlátait, és tudatosan elkerüli azt (Fehér, 1997). Ez alól kivételek a mahájána buddhizmus emberideáljai, akik – a halálukat követően – tudatosan választják újra és újra az emberi létezésbe történő visszatérést. Teszik ezt azért, hogy minden embert meg tudjanak szabadítani a *fizikai létezés* szenvedésteliségétől. Őket nevezzük bódhiszattváknak (Végh, 2023).

A Buddha a megszabaduláshoz vezető életvitelt nem kizárólag a szerzetesek számára tartotta elérhetőnek. Kétségtelen azonban, hogy a mindennapi társadalmi környezetben való élet nehezebbé teszi a megvilágosodás elérését, mint egy „elszigetelt” kolostori, vagy magányos remete életmód esetében.

Ezt azért tartjuk fontosnak kiemelni, mert napjainkban a buddhizmus *reneszánszát* éli a nyugati féltekén, de alapvetően igen keveset tudunk a tanítás lényegéről, így arról, hogy a Buddha tanítása minden ember számára elérhető *kiteljesedési* lehetőséget kínál, függetlenül attól, hogy a gyakorló milyen egyéb vallási közösséghez tartozik (Tenzin, 2005).

Ebből következően értelmezhetjük úgy Schopenhauernek a Buddha tanításával kapcsolatos megállapításait, hogy az az első valláson túli vallás (Farkas, 2021). Meggyőződésünk, hogy a pillanatkép formájában felvillantott buddhista, illetve védikus és brahmanikus ember- és világképek hozzájárulhatnak a mai életünket szegélyező lehetőségek, veszélyek és akadályok feltérképezéséhez és az azokkal történő együttéléshez.

Például gondoljunk bele, hogy a világunk fenntarthatatlansági problémái leginkább abból fakadnak, hogy képtelenek vagyunk beismerni, hogy a lineáris és exponenciális örök gazdasági jellegű bővülés és fejlődés egyszerűen ellentétes a létezésünket biztosító földi környezet természetével (Byung-Chul, 2019; Harari, 2014; Shrivastava & Zsolnai, 2022). Az ember létezésbeli szerepe(i) és célja(i) – vagyis a mi szerepünk – újraformálásra vár(nak). Mint már említettük, a Buddha tanításában a létezésünk alapvető ismertetőjegye (pecsétje) az annak, a ki nem elég idő volt („dukkha”), amit a legtöbb nyugati kultúrában „szenvedés természetű”-nek értelmeznek és fordítanak.

A magunk részéről egyetértünk Porosz Tibor (2012) fordításával és fogalomértelmezésével, aki a „létezés ki nem elégítő volta” formulát javasolja használni az általa jegyzett *A buddhizmus lexikona című* művében. Ez rendkívül fontos az emberkép(ek) értelmezése tekintetében, mivel felhívja a figyelmet arra az aktív szerepre, amit a létezésünk megélése és értékelése során betöltünk. Ugyanis ennek az alapvető „élethabitusnak” is üresség természete van, vagyis több feltételtől, októl és okozattól, valamint sok egyéb tényezőtől függ a létezése (Fehér, 1997; Tenzin, 2005). Például az emberi tudatlanság és felszínesség mentén alakul ki az állandó vágyakozás az élet különböző állandótlan természetű „kiegészítői” iránt. Gondolhatunk itt a fogyasztói társadalom által generált állandó *vásárlási kényszer* számtalan negatív hatására, amelyek immáron nemcsak ránk, de a bennünket körülvevő természetre is lassan már végzetes hatást gyakorolnak (Byung-Chul, 2019; Shrivastava & Zsolnai, 2022). Hasonló az ember vágya a halhatatlanságra és a totális egészségre, mellyel kapcsolatban épp a „napokban” látott napvilágot a talán legelismerőbb jövőkutató, Ray Kurzweil (2022) „előrejelzése” arról, hogy 2030-ra eljuthatunk a technikai fejlettség azon fokára, ahol nanorobotok segítségével tulajdonképpen halhatatlanná válhatunk.

Ezzel eljutottunk Szókratész és Platón korának *embereihez*, akik elsősorban a fizikai létezés mulandóságának felszámolásán „munkálkodtak”. Nem feledhetjük, hogy Szókratész leginkább azzal vívta ki az athéni „elit” és a döntéshozók haragját, hogy „megrontja” az ifjúságot, mivel az értelmes emberi létezés szükségességére hívta fel a figyelmet, szemben az egyre inkább elharapódzó élvhajhász, a csak a test igényeire koncentráló életmóddal (Hadot, 2004). Szókratész, mint ahogyan a Buddha és Nágárdzsuna, nem a testi-fizikai létezésünk aszketikus *ostorozását* szorgalmazta, hanem a vágyaink és az ezekkel szorosan összefüggő tudatlanságunk felszámolására tett javaslatokat.

Az emberképek „labirintusa” mindig is fejtörést okozott az aktuális korok gondolkodói és cselekvői számára, hiszen mint láthatjuk, olyan lények vagyunk, akik folyamatosan változunk, és ebben az olvasatban talán az a legfontosabb kérdés, hogy ezen változások során milyen szerepet választunk magunknak. A materiális vágyak sodrában fuldokoló, bár ezt fel nem ismerő tömegemberét, vagy a változással együtt élni képes éber és tudatos lényét.

Seneca gondolatvilágát segítségül hívva, a sorsát-létezését szerető, az azzal együtt élni képes vagy az attól szenvedő emberi attitűdök kapcsán így is fogalmazhatunk: vezetik a végzetek az akarót, a nem akarót maguk után vonszolják (Fideler, 2023).

Mi, emberek – éljünk tehát a világnak bármely részén is – keressük a létezésünk igazi értelmét, de ezzel együtt igyekszünk az életkörnyezetünket is komfortosabbá,

ha úgy tetszik, akadálymentesebbé tenni (Gehlen, 1976). Ez a törekvésünk annyiban független a saját kulturális közegünkben rendelkezésre álló lineáris, avagy ciklusos idő- és emberfelfogástól, hogy a végességünk mint faktuális tényező nagyban befolyásolja a mindennapi tevékenységünk céljait.

Természetesen tisztában vagyunk vele, hogy a globalizáció és a piacgazdaság kísérőjelensége és mozgatója, a fogyasztói szemlélet a családokat és az egyéneket sem hagyja érintetlenül, de a sok esetben évezredek hagyományok megléte ebben a „határok nélküli” multikulturális világban bizonyos védelmet is adhat az embereknek.

Ennek része az is, hogy a „vallásosság” megélése és értelmezése teljesen eltér az egyes kultúrákban. Például Indiában és Japánban az, hogy vallásos-e valaki, tulajdonképpen értelmezhetetlen kérdés, mivel a mindennapi élet elengedhetetlen része máig is az általunk vallásosnak nevezett attitűd, de ezen esetekben olyannyira organikus része a hétköznapoknak, hogy erre nem szükséges külön fogalmat használni (Heidegger, 1991). Tehát a saját tetteiért felelősséggel bíró és ezáltal akár „örök visszatérésre” szorított ember az említett *karma* viszonyulása tekintetében igyekszik aktívabb szerepet vállalni.

Az igazi áttörést véleményünk szerint ebben a Buddha tanításai teremtették meg a szándékétika bevezetésével, mely napjainkban leginkább a büntetőjog keretei között lelhető fel *modern* formában. Az emberképek sokasága tehát egy újabb elemmel bővült, tudván, hogy ez esetben a létezésünkben játszott szerepünk független bármilyen transzcendentális külső hatalomtól. Továbbá a cselekedeteink következményei megélhetőek és megérthetőek, és már ebben a megtestesülésben is megváltoztathatók (Farkas, 2023).

E gondolatvilágból eredeztethető a társadalmi akadálymentesség és az organikus jogalkotás kereteinek kidolgozására tett javaslatunk, melyek – külön-külön és együtt értelmezve is – a mai kor társadalmi és közösségi kihívásaira adott lehetséges válaszokként értelmezhetőek (Farkas et al., 2022).

A közösségi kultúra, a vallásosság és az akadályok megértése és közös leküzdése helyébe a tömegélmény, a materializmus, a fogyasztásba és kényelembe vett hit, illetve a technológiai centrumú akadálymentesítés került (Byung-Chul, 2019; Harari, 2014; Farkas, 2021).

Mindezt tetézi az individualitás idealizálása, amely szintén világjelenséggé vált napjainkra, holott, mint láthatjuk, mi emberek az idők kezdete óta közösségi lények vagyunk, és éppen ez adta és adja meg annak a lehetőségét, hogy a személyes képességeink is ki tudjanak teljesedni a társaink és önmagunk jobblétének érdekében (Kropotkin, 1908; Fromm, 2002). Az atomizálódó társadalmak és az őket alkotó egyének immár a lineáris létfelfogás rabjai – természetesen vannak kivételek, de ezek száma az idő előrehaladtával szignifikánsan csökken –, melynek egyik jellegzetes vonása, napjainkban legalábbis, a nihilista és materialista életszemlélet térnyerése és a személyes felelősség eliminálása.

Ha kellő bátorsággal és hermeneutikai nyitottsággal olvassuk és értelmezzük például Heidegger, akár Hegel filozófiai írásait, akkor láthatjuk az emberi szellemnek az aktualitásból a potenciális világába történő visszahúzódásának a vízióit, amelyek egyrészt az ember önmagáról alkotott, önelégült képeinek és a helytelenül értelmezett individualitás erőltetésének a következményei (Heidegger, 1994; Hegel, 1991).



Meggyőződésünk, hogy az általunk ez idáig vázolt emberképek és létezésértelmezési dimenziók segítenek rávilágítani arra, hogy közel sem használjuk ki a világban lévő távolságok drasztikus csökkenését annak érdekében, hogy az emberben rejlő kiteljesedési lehetőségek eléréséhez a különböző kultúrák és vallások mondanivalóját organizáljuk.

### 3. Fogyatékosági aspektusok

Egy viszonylag stabil tulajdonsághalmazt láthatunk az emberletünk „működésében”, ez pedig nem más, mint a „be nem fejezettség” állapota. Ez a közös tulajdonságunk sok létezésviszonyulás alapját és következményét is létrehozza és fenntartja.

Ezek közül már több ízben említésre került az akadálymentesség, természetünk milyensége és annak megkerülhetetlensége is. A másik közös pontunk a fogyatékoság versus egészségesség hasítási pontja (Jaspers, 1996). Hasítás, hiszen az ember tisztában van azzal, hogy nem tökéletes, és nem is halhatatlan. Azonban mindkettőre sóvárog.

Nehézségekbe ütközik az emberek többsége számára annak az elfogadása, hogy épp a végyességünk és a tökéletlenségünk biztosítja számunkra a szellemi és a fizikai megújulásunk lehetőségét (Farkas, 2023). Jaspers a filozófiai gondolkodás és az aktív és potencialitással telt tevékenység kapcsán erre a folyamatjellegre is utal, amikor a következőket mondja: „A filozófust jelölő görög szó – philoszophosz – különbözik a szophosz-tól. A bölcsesség (a lényeg) kedvelőjét jelenti, megkülönböztetve őt attól, aki azt hiszi, hogy a bölcsesség birtokában van. A szó jelentése ma is érvényes: a filozófia lényege nem az igazság birtoklása, hanem az igazság keresése, tekintet nélkül arra, hogy hány filozófus hamisítja meg a szó értelmét dogmatizmusával, az oktató elvek tömegével, azzal a szándékával, hogy végérvényes és teljes legyen. A filozófia úton-levést jelent. Kérdései lényegesebbek válaszáinál, s minden kérdése további kérdést szül” (Jaspers, 1996, p. 11).

Ezek szerint a bölcsesség sem mentes a fogyatékoságoktól és az akadályoktól. A bevezetőben említett filozófiakurzus legfontosabb mondanivalójaként Karácsony Andrással az határoztuk meg, hogy az érdeklődő hallgatók figyelmét ráirányítjuk az emberi létezés akadályokkal teli mivoltára és arra, hogy a bölcselet útján járó ember ezeket a látszólagos és gyakran valóságos akadályozó tényezőket hogyan és miként értelmezi.

Az emlékezet megőrizte számunkra a sztoikus filozófia egyik meghatározó alakjának, Epiktétosznak a szellemi örökségét, aki úgy vált a mai értelemben funkcionális fogyatékosná, hogy mint gyermek rabszolgát a gazdája „sántává verte”. Erre a filozófus több helyen konkrétan is utal, azonban megjegyzi, hogy ez a fizikai állapot őt a szellemi fejlődésében nem akadályozza. Breviáriumban így fogalmaz a saját sorsa felől: „A betegség a testet akadályozza, a szabad választás számára viszont – hacsak nem ő maga akarja – nem jelent akadályt. A sántaság a lábat akadályozza, a szabad választás számára viszont nem jelent akadályt. És ugyanezt mond mindenre, ami eléd kerül, és akkor rájössz, hogy minden valami mást akadályoz, de téged nem” (Epiktétosz, 2014, p. 286).

Karl Jasperst szintén végigkísérte a gyermekkori hörgőtágulatából adódó testi nehézségek integrálása bölcseleti munkásságának az alakításában. A nevéhez köt-

hető „határhelyzet” fogalom és létezésmegélési mód éppen azáltal nyeri el a jelentőségét, hogy például egy súlyos betegség megélése az ember számára a lehetőségek tárházát nyithatja meg, hiszen a hétköznapi szituációk sorát töri meg, és az emberi tudat egy olyan, eddig javarészt ismeretlen világba tehet látogatást, amely megmutatja számára, hogy az egzisztencia értékét éppen annak a kiszámíthatatlansága és a tökéletlensége jelenti.

Jaspers erről így üzen nekünk: „Írásaim két legfőbb törekvését vázolom: az ember csak a határhelyzetekben ébred lényé tudatára. Ezért ifjúkorom óta arra törekedtem, hogy ne leplezzem magam előtt a végső dolgokat. Ez volt az egyik indítékom, amiért az orvostudományt és a pszichiátriát választottam: meg akartam ismerni az emberi lehetőségek határait, meg akartam fogalmazni, hogy mi az emberi dolgok jelentősége, amit a nyilvánosság szívesen elfed és figyelmen kívül hagy” (Jaspers, 1998, p. 133).

Röviden ismertetjük azt a fogyatékos-ság-fogalomkört, amely eredendően meghatározza az egzisztenciális fogyatékos-ság értelmezési kereteit, és több szálon szorosan kapcsolódik a buddhista bölcseleti tanításokhoz. Azt igyekszünk megmutatni, hogy a történeti Buddha által felismert és a nem megvilágosodott lényekre egyetemlegesen ható mulandóság és változás elutasítása és/vagy meg nem értése miként értelmezhető fogyatékos-ságként is. Ennek gyökérok a tudatlanság, illetve a nemtudás.

Az európai, illetve nyugati kultúrkörben a buddhai alaptanítás négy nemes igazsága közül az első a legtöbb esetben rosszul interpretálják, mivel a „dukkha” kifejezés nem szenvedésteli jelleget takar, sem a páli, sem pedig a szanszkrit nyelvben. Inkább a létezés ki nem elégítő voltára hívja fel a figyelmet. A tanulmány kontextusában pedig ez a soha ki nem teljesedő biológiai alapú emberi létezésre is utal. Továbbá a döntéseinket meghatározó szándékok és az azokból származó személyes felelősség központi szerepe is kiolvasható belőle, hiszen az örökös vágyakozásból adódó tökéletlenségünkre is rávilágít. (Megjegyezzük, hogy ez a gondolat explicit és implicit módon is tetten érhető mind a sztoikus, mind pedig az egzisztenciális filozófusok munkásságában.) Ez olyannyira így van, hogy a megvilágosodott lények, amennyiben folytatják földi életüket – erről önmaguk döntenek –, a testük betegségeit és öregedését legfeljebb csak lassítani tudják, de a biológiai értelemben vett halál az ő esetükben is elkerülhetetlen.

Ennél részletesebb, mélyebb elemzésre sajnos most nincs módunk, de bízunk abban, hogy később alkalmunk nyílik a buddhai tanítás és a fogyatékos-ság mint normaállapot közötti kapcsolatok hermeneutikai jellegű részletesebb kifejtésére.

## 4. Összegzés

Tanulmányunk arra igyekezett ráirányítani a figyelmet, hogy a korokon és filozófiai nézeteken átívelő emberfelfogások első olvasatra rendkívül eltérőként írják le az emberi lények milyenségét. Ám, ha kellő időt szánunk arra, hogy a szociokulturális berögződéseinken túl-tekintsünk, és egy nyitott és diszkurzív környezetet létrehozva közösen beleereshetünk az adott kérdéskör dimenzióiba, ráébredhetünk, hogy sokkal több bennük a közös vonás, mint a különbözőség (Kolakowski, 1994; Fromm, 2002).



Közös emberi tulajdonságaink egyike az egzisztenciális fogyatékoság, amely a végességünk, a fizikumunk és a szellemi kapacitásaink eredőjeként folytonos akadálymentességi pályán tart bennünket. Így a fogyatékoság értelmezési tartománya a negatív síkról egy potencialitásokkal teli keretbe tevődhet át, ahol az ember kreatív és alkalmazkodó mivolta képes felülmúlni a – korunkra egyre inkább jellemző – tökéletességmániát.

„Az emberfelfogás dilemmái” című filozófiakurzust azért is hívtuk életre Karácsony Andrással közösen, hogy igazoljuk, az akadálymentesség-természet megvitatásának a létjogosultságát a jogászképzésben is. Tisztában vagyunk vele, hogy számtalan különbséget is találunk ember és ember, valamint kultúra és kultúra között, ez azonban éppen, hogy szükséges a soha meg nem szűnő emberré válási folyamat megértéséhez és az abban való aktív részvételhez. Az akadálymentesség nem minden esetben az akadályok teljes elhárításáról, hanem azok megértéséről és elfogadásáról szól. Ennek a folyamatnak és cselekvéssornak az egyik centrális pontja az oktatás, és annak – az eddigieknél is tágabb értelemben vett – participatív jellege.

A kurzusunk tapasztalatai – ideértve a hallgatókkal történt beszélgetéseket is – azt bizonyítják, hogy a direkt, egyirányú és az adatszerúségre fókuszáló ismeretátadás mellett szükség van a (felső)oktatásban egy nyitott, diskurzus jellegű közös értelmezésre és gondolkodásra az akadálymentesség természetéről és módszereiről kialakításáról.

## Irodalomjegyzék

- Agócs, T. (2002). *Buddhista ismeretelmélet*. A Tan Kapuja Buddhista Főiskola.
- Arisztotelész (1992). *Metaphysica I*. Logos Kiadó.
- Bergson, H. (2012). *A gondolkodás és a mozgó – Esszék és előadások*. L'Harmattan Kiadó.
- Byung-Chul, H. (2019). *A kiégés társadalma*. Typotex Kiadó.
- Eckhart, M. (1988). *Beszédek*. Helikon Kiadó.
- Epiktétosz (2014). *Epiktétosz összes művei*. Gondolat Kiadó.
- Farkas, J. (2020). A szimbiotikus embertől az egzisztenciálisan fogyatékos emberig. *Educatio* 29(3), 479–486. <https://doi.org/10.1556/2063.29.2020.3.10>
- Farkas, J. (2021). *Az egzisztenciális fogyatékoságban rejlő kiteljesedési lehetőségek: Betekintés a fogalom jelentésvilágába* [PhD, Budapesti Corvinus Egyetem]. <https://doi.org/10.14267/phd.2021022>
- Farkas, J. (2023). Egzisztenciális fogyatékoság és akadálymentesség, avagy a filozófia mint „szubjektív” tudomány. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, 97–106. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2023.1.8>
- Farkas, J., Csillag, S. & Fekete-Frojimovics, Zs. (2022). Az organikus jogalkotás a társadalmi akadálymentesség tükrében. *Jogelméleti Szemle* (3), 65–77. <https://doi.org/10.59558/jesz.2022.3.65>
- Fehér, J. (1997). *Nágárdzsuna. A mahájána buddhizmus mestere*. Farkas Lőrinc Kiadó.
- Fideler, D. (2023). *Reggeli Senecával*. Helikon Kiadó.
- Fromm, E. (2002). *Menekülés a szabadság elől*. Napvilág Kiadó.
- Gehlen, A. (1976). *Az ember*. Gondolat Könyvkiadó.
- Hadot, P. (2004). *What is Ancient Philosophy?* Harvard University Press.
- Harari, J. N. (2014). *Sapiens. A Brief History of Humankind*. Harper Collins Publishers.
- Hegel, G. W. F. (1991). *Elements of the Philosophy of Right*. Cambridge University Press.
- Heidegger, M. (1991). *Útban a nyelvhez. Egy japán és egy kérdező párbeszédéből*. Helikon Kiadó.
- Heidegger, M. (1994). *„...Költőien lakozik az ember...”*. T-Twins Kiadó.
- Jaspers, K. (1975). *Great Philosophers: Anaximander, Heraclitus, Parmenides, Plotinus, Lao-Tzu, Nagarjuna Vol. 2*. Mariner Books.
- Jaspers, K. (1996). *Bevezetés a filozófiába*. Európa Kiadó.

- Jaspers, K. (1998). *Filozófiai önéletrajz*. Kiadó Osiris Kiadó.
- Jaspers, K. (2008). *Mi az ember? Filozófiai gondolkodás mindenkinek*. Media Nova.
- Kolakowski, L. (1994). *Metafizikai Horror*. Osiris – Századvég Kiadó.
- Könczei, Gy. & Hernádi, I. (2023). Viták álruha nélkül – Vitairat fogyatékoságtudományi vitáink tipológiájáról, hatalmi keretezettségéről és tudást konstituáló szerepéről. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, 7–26. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2023.1.2>
- Kropotkin, A. P. (1908). *A kölcsönös segítség, mint természettörvény*. Atheneum Könyvkiadó.
- Kurzweil, R. (2022). *Gondolatok a transzhumanizmusról – A mesterséges intelligencia etikája és hatásai*. Pallas Athéné Könyvkiadó.
- Platón (2005). *Phaidrosz*. Atlantisz Könyvkiadó.
- Polányi, M. (1994). *Személyes tudás I–II. – Úton egy posztkritikai filozófiához*. Atlantisz.
- Porosz, T. (2018). *Szubjektív Tudomány – Objektív Tudás*. Gondolat.
- Porosz, T. (2012). *A buddhizmus lexikona*. A Tan Kapuja Buddhista Főiskola.
- Schopenhauer, A. (2007). *A világ, mint akarat és képzet*. Osiris.
- Shrivastava, P. & Zsolnai, L. (2022). Wellbeing-oriented organizations: Connecting human flourishing with ecological regeneration. *Business Ethics, the Environment & Responsibility* 31(2), 386–397. <https://doi.org/10.1111/beer.12421>
- Tenzin, G. (2005). *Egyetemes felelősségtudat*. Trajan Könyvműhely.
- Trungpa, C. (2007). *A szellemi materializmus meghaladása*. Farkas Lőrinc Imre Könyvkiadó.
- Végh, J. (2023). *Létkerék. Bevezetés a buddhista alaptanítások képi ábrázolásába* (második, bővített és javított kiadás). Damaru.



## GREGOSITS Boglárka

BGéSzC Öveges József Technikum és Szakképző Iskola  
szilagyibogi@student.elte.hu  
ORCID: nincs

## KALÁSZ Veronika

Tesco-Global Zrt.  
kalasz.veronika8@gmail.com  
ORCID: nincs

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.4>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

# „Önmagam vagyok!” – Személyi asszisztencia kapcsolatok egy kvalitatív kutatás tükrében

### Absztrakt

Tanulmányunkban a személyi asszisztencia szolgáltatást (Personal Assistance, a továbbiakban PA) igénybe vevő, fogyatékossgal élő munkáltató személy és személyi asszisztense közti kapcsolatot vizsgáljuk. A PA megváltoztatja a fogyatékossgal élő személyekhez való viszonyulást, mivel ezáltal alkalmazóvá válnak, és önrendelkező életet élnek. A szolgáltatás Magyarországon még államilag nem támogatott, a fogyatékossgal élő személyek saját maguk teremtik elő a pénzt, amelyből finanszírozzák a segítőjük munkáját.

A kutatás módszertana kvalitatív, valamint participatív, ugyanis a kutatótárs, egy fogyatékossgal élő, PA-t felhasználó személy. A kutatás kérdései: Milyen, a nemzetközi irodalomban megjelenő alapviszonyok rekonstruálhatók a hazai PA-t felhasználó személyek és asszisztenseik között? Milyen tendenciákat mutatnak a hazai szolgáltatásban részt vevő felek kapcsolatai? Ezekre félig strukturált, diádikusan vezetett egyéni interjúk által kerestünk válaszokat. Az eredményeket kvalitatív tartalomelemzéssel generáltuk, és összehasonlítottuk külföldi szakirodalommal. Az interjúkban a baráti és szakmai kapcsolati megnevezések jelentek meg, azonban a viszony komplexitása miatt egyetlen kapcsolati megnevezés nem elegendő ennek leírására. A személyi asszisztensek számára fontos a szakmaiság fenntartása, viszont a felhasználók inkább a baráti kapcsolatot hangsúlyozzák. A két fél közti helyzetértékelés eltérése szembetűnő, ugyanis a személyi asszisztensek több konfliktust élnek meg, mint az alkalmazóik. Eredmény és nóvum, hogy hazánkban ez egyike a kevés empirikus kutatásnak a témában, mely hiányterületnek számít, továbbá az is, hogy participatív formában dolgoztunk együtt Kalász Veronikával, valamint a fogyatékossgal élő interjúalanyokkal, akiknek nézőpontja támogatja a szolgáltatás felhasználók által irányított fejlesztését.

*Kulcsszavak: személyi asszisztencia szolgáltatás, kapcsolat, munkaviszony, barátság*

## 'I am myself!' – Personal Assistance Relationships – Results of a Qualitative Study

### Abstract

This study examined the relationship between people with disabilities and their personal assistants. Personal assistance (hereafter referred to as PA) changes the prejudice towards people with disabilities. Through the support of personal assistants, they become employers and can live a self-determined life. In Hungary, this service is not state funded, the employers finance the service by themselves. The methodology of the research was qualitative and participatory, as the research partner is a PA user herself. The questions of the research were as follows: What kind of relations can be detected between the Hungarian PA users and their assistants compared to the findings of the international literature? What are the tendencies that relationships between Hungarian parties in PA show? We conducted semi-structured, dyadic individual interviews with both employers (users) and employees of the PA service. The results were generated by a content analysis of the interviews. Our findings show that the nature of the relationships between the employers (users) and employees could be categorised as informal friendships and professional relationships at the same time. However, the connection cannot be described by a single category, because of its complexity. In the interviews, professionalism was mentioned as more important for personal assistants, whereas employers rather highlighted the relevance of friendship. The different experiences of the parties are evident, as assistants mentioned more conflicts than their employers. The result and novelty of the research is that this study is one of the first empirical researches on this topic in Hungary. Additionally, the participatory research method supports the user-led development of the PA service.

*Keywords: personal assistance service, relationship, work, friendship*



# „Önmagam vagyok!” – Személyi asszisztencia kapcsolatok egy kvalitatív kutatás tükrében

## Bevezetés

Jelen tanulmányban participatív szakdolgozati kutatásunkat mutatjuk be, mely betekintést nyújt a hazánkban még nem elérhető személyi asszisztencia szolgáltatásban lévő felek kapcsolatába. Kutatásunkat gazdagabbá tette a közös munka, ugyanis Kalász Veronika a szolgáltatásról szerzett saját tapasztalatait és meglátásait tudta értékként Gregosits Boglárka leendő gyógypedagógus tudományos ismeretei mellé helyezni.

A személyi asszisztencia szolgáltatás (angolul Personal Assistance, a továbbiakban PA) Magyarországon az államilag még nem finanszírozott szolgáltatások közé tartozik, bár az Európai Unió több országában is elérhető már. A szakdolgozati kutatás eredményei óta történt kezdeményezés a PA hazai megvalósításához az EFOP-1.9.10-22 *Közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés fejlesztése – személyes támogatási rendszer kialakítása* című felhívás keretében megszervezett pilot projekt által. A kutatás eredményei a pilot projekt előtti időszakból származnak, ezért annak eredményeiről tanulmányunknak nem célja beszámolni.

# 1. A PA szolgáltatás

A PA lehetőséget ad a fogyatékos személyek számára, hogy önrendelkező életet élhessenek és döntéseket hozhassanak. A szolgáltatáshoz való jogot a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény* 19. cikke is nevesíti, amely az önálló életvitelről és közösségbe való befogadásról szól.<sup>1</sup>

A PA szolgáltatásban a fogyatékos személy munkáltatóként és szolgáltatást felhasználóként, a személyi asszisztens pedig munkavállalóként jelenik meg. A személyi asszisztensek a mindennapi tevékenységekben támogatják a munkáltatójukat. Ehhez az állam anyagi támogatást biztosít, viszont a szolgáltatásról és a pénzügyi keret felhasználásáról a fogyatékos személy hoz döntéseket (Ratzka, 2004; Shakespeare et al., 2018).

A PA megváltoztatja a részt vevő szereplők közti viszonyt. Nem a megszokott gondozó-gondozott szerepekről beszélünk már, hanem sokkal komplexebb kapcsolatról, amelynek határai nem egyértelműek, és mindig meghatározásra szorulnak. Több, a témában jártas kutató hangsúlyozza, hogy szükség lenne egy egységes modellre, amely irányt adhat a munkáltatónak és munkavállalónak egyaránt, hogy a saját szerepüket megértsék, és így megfelelően tudjanak kapcsolódni egymáshoz (Yamaki & Yamazaki, 2004; Shakespeare et al., 2017, 2018).

A kapcsolat határait és a szerepek meghatározását több tényező is nehezíti azáltal, hogy a szolgáltatás személyes és fizikai kontaktussal jár, valamint a munkavégzés a felhasználó otthonában történik (Glendinning et al., 2000). Ezek következtében a munkaviszony bizalmat és intimitást igényel, amely ledönti a szociális és személyes gátakat. Emiatt gyakran a munkaviszony barátságra hasonlít (Shakespeare et al., 2018). Mivel a felhasználó direkt módon fizeti a személyi asszisztensét, ezért Woodin (2006) szerint „fizetett baráti” kapcsolat jön létre, amelyben a feleknek nehéz eldönteniük, hogyan viselkedjenek egymással és érezzenek egymás iránt. A munkaköri leírás, meghatározott munkavégzés hiányában a személyi asszisztensek sokszor nem élik meg munkaként, amit csinálnak, mert annyira közeli a kapcsolatuk a munkáltatójukkal.

Ungerson (1999) agy–végtag analógiája, miszerint a fogyatékos személy az agy a munkaviszonyban, aki irányít, és a PA a végtag, aki elvégzi az utasításokat, nem marad meg ezen a leegyszerűsített szinten ebben a szolgáltatásban. Az érintés, a kommunikáció, a közös tér és a közös tevékenységek által a munkavégzés érzelmek bevonását, két felnőtt személy közeli kontaktusát igényli. Emiatt szükséges a határok meghúzósa, megtartása és a fogyatékos személy kontrolljának fenntartása a kapcsolat során.

<sup>1</sup> Az *Egyezmény* 19. cikkében magyarul nem a *személyi asszisztencia*, hanem a *személyes segítség* kifejezés szerepel, amit fordítási problémaként azonosít Sándor Anikó és Kunt Zsuzsanna tanulmánya (Sándor & Kunt, 2020). Erre hivatkozva használjuk jelen kutatásban az *Egyezmény* eredeti, angol nyelvű szövegváltozata szerinti megnevezést.

## 2. A kutatás módszertani keretei

### 2.1. A kutatás célja és kérdései

Kutatásunkkal szeretnénk megismerni a hazánkban nem állami keretek között megszervezett személyi asszisztencia szolgáltatásban részt vevő felhasználó és személyi asszisztens közti kapcsolatot. Mivel Magyarországon jelenleg nem támogatott államilag a PA, ezért olyan fogyatékos személyeket és személyi asszisztenseiket kerestünk fel, akik önerőből tudják finanszírozni a szolgáltatást. A szolgáltatás jellemzésére, amely új kapcsolati minőséget eredményez, több kutató is vállalkozott, köztük Shakespeare és munkatársai (2018), akik metaforákat használtak a felhasználó és személyi asszisztens viszonyának leírására.

Célunk az, hogy a PA kapcsolati hátterének feltárásával, valamint a részt vevő felek tapasztalatai által támogassuk a hazai szolgáltatás elméleti hátterének kibontakozását. Ugyanis bevonva az érintett feleket, lehetőség van a szolgáltatás együttfejlesztésére, hogy egy user-led, felhasználók által irányított szolgáltatás jöhessen létre (Cserti-Szauer, 2019). Így nagyobb eséllyel jut el információ a PA-ról azokhoz, akiknek a legnagyobb szükségük van rá.

A kutatás kérdései a következők: *Milyen, a nemzetközi irodalomban megjelenő alapviszonyok rekonstruálhatók a hazai személyi asszisztencia szolgáltatást felhasználó személyek és asszisztenseik között? Milyen tendenciákat mutatnak a hazai szolgáltatásban részt vevő felek kapcsolatai?*

### 2.2. Kutatói szemlélet

A fogyatékos személyeket bevonó kutatások esetén az alanyok nem szemlélhetők csak egyetlen tudományág szempontjából, ugyanis az ember élete egyaránt magába foglalja a biológia, pszichológia, társadalomtudományok aspektusait. A fogyatékos személyeknél is mindhárom területet figyelembe kell vennünk, ugyanis egy olyan támogatási formát, a személyi asszisztencia szolgáltatást kutatjuk, amely több színteret is érinti az emberi életnek: az emberi testet és szellemet, de a társadalmi részvételt is. Ehhez kapcsolódik a fogyatékos integratív modellje (Kovács & Réthelyi, 2004).

Mivel participatív kutatás keretében dolgoztunk, a szakmai, tudományos ismeretekhez hozzáadódik Kalász Veronika participatív kutatótárs, valamint a fogyatékos interjúalanyok tapasztalati szakértelme, ezért a részvételiség paradigmája érvényesül kutatásunkban (Heiszer et al., 2019; Katona et al., 2019). A koproduktív szemléletre a user-led szolgáltatásfejlesztés miatt fektettünk nagy hangsúlyt (Cserti-Szauer, 2019).

### 2.3. Felhasznált módszerek

A kutatói szemléletet megalapozó participatív kutatási módszertan a teljes kutatás során jelen volt. A kutató és participatív kutatótárs diádkusan vezetett, félig struktúrált egyéni interjúkat vett fel (Morgan et al., 2015) online (Zoom vagy Skype felületen) vagy személyes térben. Az interjúk diádkusan vezetettek voltak, ugyanis – két

kivétellel, ahol ez személyes okok miatt nem valósulhatott meg – mindkét kutató részt vett. Az interjúk során az egyikük feltette az interjúkérdéseket, a másik kutató pedig megfigyelt, és az interjú végén kiegészítő kérdéseket tett fel. Az interjúkérdéseket az interjúalany szerepének megfelelően módosítottuk, így két interjúvázlatot készítettünk. Ez a kutatási módszer lehetővé tette a saját vizsgálaton és a tapasztalati szakértők ismeretein alapuló empirikus munkát.

Az interjúk időpontját az interjúalanyok felkérését és beleegyezését követően telefonon vagy e-mailben egyeztettük. Az interjúk felvételét rögzítettük, melybe az interjúalanyok előzetesen beleegyeztek, majd kódoltuk és jelszóval védett felhő rendszerben tároltuk. A felhasználók interjút *F*, a személyi asszisztensekét *SzA* kódokkal láttuk el. A felvételeket a gépelés és anonimizálás után megsemmisítettük.

Az interjúalanyokat szakértői mintavétellel és hólabda-módszerrel gyűjtöttük. Négy, a szolgáltatást felhasználó fogyatékos személlyel és négy személyi asszisztenssel készült az interjúk. Mindannyian a fővárosból vagy környékéről való lakosok voltak. A fogyatékos személyek kiválasztási szempontja közé nem tartozott a fogyatékoságuk mértéke és típusa. A kiválasztási szempontok a következők voltak: nagykorúság, személyi asszisztensek önerőből való bérezése. A mintában nem szerepelnek értelmi fogyatékosággal élő személyek, ugyanis ebben az esetben egy harmadik fél, egy döntést támogató személy is megjelenne a kapcsolatban.

A személyi asszisztensek kiválasztási kritériuma az volt, hogy a bérüket a fogyatékos személytől kapják, valamint legalább egy hónapja kellett alkalmazás alatt állniuk. Kizáró tényező volt, ha a fogyatékos személlyel rokon kapcsolatban álltak.

Az interjúalanyokkal előzetesen közöltük, hogy tekintettel arra, hogy hazánkban kis létszámban vannak felhasználói a szolgáltatásnak, az anonimitás legnagyobb igényére törekedve sem kizárható a felismerhetőségük. Ezt a korlátozó körülményt mindannyian elfogadták, és beleegyezésüket adták. Ennek további következménye, hogy a kis létszám miatt az eredmények korlátozottan általánosíthatók.

## 2.4. Kutatási feladatok felosztása

A participativitás lényege, hogy a kutatás egészében jelen legyen fogyatékos és nemfogyatékos kutató egyaránt. Jelen kutatásról is elmondható ez, miközben a módszer különböző módokon valósult meg: a feladatokat együtt vagy külön-külön teljesítették a kutatók. Előbbi esetben online megbeszélés keretében, utóbbinál pedig a folyamatról és előrehaladásáról folyamatosan tájékoztatva egymást.

A következő táblázat (l. 1. táblázat) szemlélteti a kutatás során megvalósult participatív módszer kivitelezési módját.



1. TÁBLÁZAT A KUTATÁSI FELADATOK FELOSZTÁSA (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Kutatók	Kalász Veronika (participatív kutatótárs)	Gregosits Boglárka (kutató)
Szakirodalmi gyűjtés		x
Szakirodalmi áttekintés		x
Felkérőlevél és beleegyező nyilatkozat megfogalmazása	x	x
Interjúkérdések kidolgozása	x	x
Interjúalanyok toborozása	x	x
Interjúidőpontok egyeztetése	x	x
Interjú felvétele	x	x
Interjú anonimizálása, gépelése	x	x
Interjú elemzése		x
A kutatás eredményeinek összevetése a szakirodalmi eredményekkel		x

## 2.5. Interjúk elemzése

Az interjúkat kvalitatív tartalomelemzési módszerrel vizsgáltuk. Az interjúkérdéseket a kutatás fő kérdései és a kapcsolódó szakirodalom alapján állítottuk össze a szolgáltatásban lévő felek szerepének megfelelően. A kérdéseket kategorizáltuk, címkéztük hipo-deduktív logika alapján, ezt követően elemeztük őket (Szokolszky, 2006). A különböző szerepeknek megfelelő interjúkat ugyanazon kategóriák, de más alkategóriák szerint vizsgáltuk.

Fő kategóriák a következők: *elvárások, alkalmazás, kapcsolat, kontroll, feladatok, konfliktusok, közös kapcsolódási pontok*. Az alkategóriákat a következő összefoglaló táblázatban (l. 2. táblázat) mutatjuk be.

2. TÁBLÁZAT KATEGÓRIÁK ÉS ALKATEGÓRIÁK (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Kategóriák	Alkategóriák a felhasználók esetében	Alkategóriák a személyi asszisztensek esetében
Elvárások	Jó segítség	Jó segítség
Alkalmazás	Első alkalmazás, keresés, felvétel és betanítás, fizetés	Előzetes segítői tapasztalat, első találkozás, felvétel és feltételek, betanítás, fizetés
Feladatok	Napirend, határok	Napirend, határok, más személy segítségkérése
Kontroll	Döntéshelyzetek, személyiség	Személyiség
Kapcsolat	Preferencia, jellemzés, kapcsolat alakulása, hosszú távú együttműködés	Preferencia, jellemzés, kapcsolat alakulása
Konfliktus	Konfliktus jelenléte, visszatérő konfliktus, konfliktuskezelés, PA jelzés	Konfliktus jelenléte, visszatérő konfliktus, konfliktuskezelés, PA jelzés
Közös kapcsolódási pontok	Érdeklődési kör, élmény	Érdeklődési kör, élmény

### 3. Eredmények

„...higgyük el, hogy a fogyatékos ember ő maga a szakértője annak, hogy neki hogyan kell segíteni.” (egy személyi asszisztens)

A felhasználók és a személyi asszisztensek interjúinak eredményeit külön alfejezetekben tárgyaljuk az egyes kategóriák mentén. Az interjúalanyok adatainak bemutatásához táblázatos módszert választottunk.

A következő táblázatban láthatók a legfontosabb információk a kutatásban részt vevő fogyatékos személyekről (l. 3. táblázat). Az interjúalanyok megfeleltek az általunk meghatározott kritériumoknak: mindannyian fogyatékos személyek, de egyikük sem értelmi fogyatékos személy, nagykorúak, önerőből finanszírozzák a legalább egy hónapja alkalmazott személyi asszisztensüket, aki nem családtagjuk, rokonuk.

Fontos kiemelnünk, hogy két interjúalany a személyi asszisztensének bérezéséhez anyagi segítséget kap szülőktől vagy barátoktól.

3. TÁBLÁZAT A FELHASZNÁLÓK BEMUTATÁSA (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

	F1	F2	F3	F4
Nem	férfi	férfi	nő	férfi
Kor	27	30	40	29
Fogyatékos-ság típusa	mozgáskorlátozottság és egyéb fogyatékos-ság	mozgáskorlátozottság	mozgáskorlátozottság és egyéb fogyatékos-ság	mozgáskorlátozottság
Lakhatás	bentlakásos intézmény	saját lakás	saját lakás	szüleivel él
Munkahely	van	van	van	van
PA neve, foglalkozása	nő, gyógypedagógus-hallgató	férfi, gyógypedagógus	férfi, gyógypedagógus	nő, foglalkozásáról nincs adat a PA munkakapcsolat megszűnése okán

A személyi asszisztensek körében nem minden esetben valósult meg, hogy az adott felhasználó asszisztensével vehettünk fel interjút. Volt, akinek a felhasználók közül több személy munkavállalója is volt, és mindkét kapcsolatáról beszámolt. Mindegyikükben közös, hogy nem családtagjai, rokonai a munkáltatójuknak, akitől a bérezésüket kapják, valamint legalább egy hónapja állnak alkalmazásban.

A személyi asszisztensek adatainak összefoglalója a következő táblázatban (l. 4. táblázat) látható.

4. TÁBLÁZAT A SZEMÉLYI ASSZISZTENSEK BEMUTATÁSA (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Személyi asszisztens	SZA1	SZA2		SZA3	SZA4
Nem	nő	férfi		nő	nő
Életkor (az interjú idején)	22	31		22	23
Fogyatékoság	-	látássérülés		-	-
Tanulmányok/ végzettség	gyógypedagógus-hallgató	gyógypedagógus		gyógypedagógus-hallgató	gyógypedagógus-hallgató
Munkáltató neme	férfi	nő	férfi	férfi	férfi
Munkaviszony fennállása	igen	nem	igen	igen	nem
Munkaviszony tartama	fél év	fél év	1 év	1 hó	1 év

### 3.1. A személyi asszisztencia szolgáltatás felhasználóival végzett interjúk eredményei

A felhasználók elvárásai az alkalmazás előtt és a munkafolyamat során is tettenérhetők. Shakespeare és munkatársai (2017) szerint akkor tud a személyi asszisztens jól dolgozni, ha a felhasználó a saját feltételeit, elvárásait megfelelően tudja kommunikálni, és egy kölcsönös támogatási folyamat jön létre. Kutatásunkban ehhez a kategóriához arról kérdeztük a felhasználókat, hogy szerintük milyen a jó segítség. A válaszok alapján olyan, ha a segítség az ő szükségleteik és a személyi asszisztens kapacitása szerint történik. Ehhez szükséges a tiszta kommunikáció és a személyi asszisztensek nyitottsága a kérdések feltevésére. A személyi asszisztensektől elvárt tulajdonságokként a következőket említették: *pontosság, megbízhatóság, talpraesettség (F1), kooperativitás, ügyesség (de nem szaktudás terén)*, türelem, *jóindulat (F4)*.

Kutatásunkban az alkalmazás kategóriája alá a következő alkategóriák tartoztak: *első alkalmazás, toborzás, felvétel és betanítás, fizetés*. Beatty és munkatársai (1998) tanulmányukban hasonlóan különítik el az alkalmazás feladatköréhez tartozó alfeladatokat, melyek a mi alkategóriáink alapját is adják.

A felhasználók legelőször azért alkalmaztak személyi asszisztent, hogy a mindennapi tevékenységeik gördülékenyen működhessenek, hogy szüleiket tehermentesítsék. Volt köztük olyan, aki más felhasználó tapasztalatainak hatására kezdett személyi asszisztent alkalmazni. Az első személyi asszisztenseket baráti körből vagy álláshirdetésre jelentkezett személyekből választották.

Azok a fogyatékos személyek, akik álláshirdetést adtak fel, legtöbbször közösségi médián hirdették a lehetőséget vagy ismerősök/sorstársak ajánlását kérték. Az alkalmazás telefonos vagy személyes beszélgetések alapján történt, amit három interjúalanyról is egy *próbanap* követett. Az a felhasználó, aki nem tartott próbanapot, elmondta, hogy emiatt hiányérzete volt, és úgy gondolja, hogy a próbanap által felgyorsítható a munkafolyamat, és a munkavállaló is nyugodtabban tud dolgozni.

Az asszisztensek bérezése önerőből történik, ahogy ez feltétel is volt az interjúalanyok kiválasztásánál, azonban két személynek szüksége van külső támogatásra is, hogy ezt meg tudja oldani. A fizetést órabérben határozták meg. Több felhasználó is hangsúlyozta, hogy a fizetés biztonságosabb kapcsolatot eredményez az önkén-

tes segítség bizonytalanságával ellentétben, mert így a felhasználónak lehetnek elvárásai, például a pontos érkezés, munkavégzés, és tisztább feltételeket ad a munkaviszonyban.

A személyi asszisztens feladata a mindennapi tevékenységekben van (Shakespeare et al., 2017), amelyek meghatározásában nagy felelőssége van a munkáltatónak (Yamaki & Yamazaki, 2004). Jelenleg nincs meghatározott szerepköre a személyi asszisztenseknek, mert nem áll rendelkezésükre pontos munkaköri leírás, meghatározott munkaidő, hiányosak a határok (Glendinning et al., 2000; Shakespeare et al., 2017). Ez eredményezi a komplexebb kapcsolati dinamizmust. Az interjúalanyok esetében megjelentek állandó feladatok, azonban gyakori volt, hogy ebben a rendszerben változás történt, de erről időben értesítették asszisztensüket. Két személy közvetlenül a munkavégzés előtt tájékoztatta a PA-t a napi feladatokról, a többieknek napi rutinja volt. Tehát minden esetben megtörtént a feladatok pontos, időbeni egyeztetése.

A feladatkör határait tekintve egy interjúalany említette, hogy illegális tevékenységek, valamint a szexualitás kérdésköre nem a segítője feladata. Egy másik személy fő dilemmája az volt, hogy társaságban jelen legyen-e a munkavállalója. Többen is kiemelték a kommunikáció fontosságát ezen a területen is, ugyanis a feladatokat tisztázva, a pontos határok megszabásával és kimondásával elkerülhetők a feladatok okozta konfliktusok. Egyikük kiemelte, hogy a személyi asszisztensre a feladatok esetén a legkevesebb felelősség hárulhat, mert a döntést neki, a munkáltatónak kell meghoznia. Arra a kérdésre, hogy van-e olyan tevékenység, amire nem kéri meg a segítőt, azt a választ kaptuk, hogy a segítő kapacitása és ideje szerint döntenek el, hogy megkérjék az adott feladatra vagy nem.

*„...ez mindig egy ilyen egyensúlyozási kérdés az aktuális kapacitások meg az aktuális szükségleteim között” (F2).*

Az *empowerment* a PA egyik alapfogalmaként a választás és a kontroll által valósul meg (Morris, 1997), és arra utal, hogy a személyi asszisztens csak abban tudja a felhasználót támogatni, amiben ő szeretné, hogy támogassák. Tehát a döntések és választási helyzetek a felhasználó kontrollja alatt állnak. A fogyatékos személy a személyi asszisztense által tudja kontrollálni az életét, mert a segítő támogatja az ő önrendelkezését, nem dönt a felhasználó helyett, csak facilitálja a döntést (Sándor et al., 2021). Két interjúalany hangsúlyozta, hogy döntéshelyzetekben a PA lehetőséget ad a szabadabb választásra, mert így több mindent érhetnek el. Egy másik személynek nehéz volt hozzászoknia, hogy neki kell döntenie például ügyintézés esetén, feladat- és időbeosztásról, pénzügyekről. Ha a segítője gyakorlatlan volt, még nehezebbek voltak számára ezek a helyzetek. Az, hogy a felhasználók mennyire tudnak önmaguk lenni ebben a kapcsolatban, szintén függ a PA gyakorlottságától, de volt, akinek ezzel nem volt nehézsége.

Kutatásunkban a kapcsolat kialakulását megalapozó szimpátia (Woodin, 2006) alapja a hasonló életkor, megbízhatóság és humor volt. Ahogy Shakespeare és munkatársai (2018) egy tanulmányban különböző metaforákat használtak a PA-ban megjelenő kapcsolat jellemzésére, mi is arra kértük az alanyokat, hogy egy szóval jellemezzék munkavállalójukat. A felhasználók a másik fél egy pozitív jellemzőjét emelték ki. Ezek a következők voltak: *megbízható, megbízhatóság, lelkiismeretesség.*

A kapcsolat jó irányultsága pedig függ a jó kommunikációtól, tehát attól, hogy a felmerülő nehézségeket meg tudja-e beszélni a két fél, mert így kaphatnak mindkétten támogatást ezekben a helyzetekben. Szintén ezt erősíti, hogy az interjúalanyok szerint ahhoz, hogy hosszú távú lehessen az együttműködés, szükséges az őszinte, mindkét fél által kezdeményezett kommunikáció, a fizetés és az egyensúlyi helyzet megtalálása a programok, feladatok stabilitása és változatossága között.

A fizetett segítői kapcsolatban gyakran előfordulnak konfliktusok (Shakespeare et al., 2017), viszont a formális szervezés segítség lehet ezekben a helyzetekben annak ellenére, hogy ezáltal a kapcsolat rugalmatlanabbá válik (Woodin, 2006). Az interjúalanyok kisebb félreértéseket éltek meg az asszisztensükkel, de ezeket mindig megbeszélték velük. Viszont úgy gondolják, hogy súlyos probléma esetén érdemes megszakítani a kapcsolatot.

*Volt egy segítőm, aki folyton késett vagy másnaposan jött, és az volt az első, akit kirúgtam... Többször leültünk beszélgetni, hogy mi a baj, vagy hogy én csinálok rosszul valamit, vagy akármí, de mindig megígérte, hogy nem lesz ilyen több, és 3 napig nem is volt baj, de utána újra ezek a problémák voltak” (F1).*

A támogató kapcsolathoz, alkalmazáshoz elengedhetetlen a közös érdeklődés (Woodin, 2006). Az interjúalanyok közül csak egyikük számára volt fontos a közös érdeklődési kör, a többiek azt emelték ki, hogy a közösen töltött időben a kommunikáció a legfontosabb. Egyik felhasználó számára nem fér bele ebbe a kapcsolatba a közös érdeklődési kör feltérképezése, mert munkakapcsolatot szeretne fenntartani, ezért úgy érzi, távolságot kell tartania a megbeszélt témákban.

### 3.2. A személyi asszisztensekkel végzett interjúk eredményei

A személyi asszisztensek a jó segítség kapcsán szintén hangsúlyozták a kölcsönöség fontosságát (Shakespeare et al., 2017), a tiszteletudó bánásmódot és a viselkedés határainak megtartását a munkaviszonyban. Akkor tudnak jó munkát végezni, ha előre megbeszélt feladataik vannak, ezeket pedig a felhasználó szükségletei alapján határozták meg. Kiemelték, hogy számukra előnyös, hogy gyógypedagógiai tanulmányokat folytattak, de ez nem feltétlenül szükséges a jó segítséghoz. Mivel minden alanyunk köze volt a gyógypedagógiához, ez további korlátokat állít a kutatás eredményeinek általánosításában, mely ilyen kis minta alapján nehezen valósítható meg. Azonban mindenképp fontos kiemelnünk ezen egyezést a választott, tanult szakterület és munka között, melynek közös pontja a fogyatékos ember. Az interjúalanyok minden esetben hangsúlyozták, hogy szakmaiságuk a személyi asszisztensként nem a tanulmányaikból, hanem a munkaviszonyból fakad, nem szakemberként dolgoznak a kliens mellett, hanem fordítva. Ellenben a szemléletmódjuk, önrendelkezést támogató attitűdjük, ismereteik az egyes fogyatékoságtípusokról, amelyeket a gyógypedagógia adott nekik, támogatták őket a szakszerű munkavégzésben.

Az alkalmazás kategóriáját szintén több alkategóriára bontottuk a személyi asszisztensek esetében is: *előzetes segítői tapasztalat, első találkozás, felvétel és feltételek, betanítás, fizetés.*

A munkára való jelentkezés általában közösségi médián látott hirdetés alapján történt, vagy a segítőköt előzetes ismeretség alapján kereste fel a fogyatékos személy, egyik esetben korábban baráti kapcsolatban álltak egymással a felek.

A feladatok és az érintett személy állapotára vonatkozó ismerethiányt (Ahlström & Wadensten, 2012) kutatásunkban három esetben is feloldották a gyógypedagógiai ismeretek. Ezáltal a segítők magabiztosabbnak érezték magukat a munkaviszonyban. Ez nem a tudásnak, ismeretnek az eredménye, hanem a tanulmányok által kialakult hozzáállásnak, amely továbbra is egyenrangú kapcsolat kialakítását tette lehetővé.

Korábbi segítői feladatot az interjúalanyok önkéntes munka által szereztek. Egy asszisztens említi, hogy nem volt tapasztalata, és az első munkáját személyi asszisztensként félve kezdte meg. Az előzetes tapasztalatok felgyorsították a betanulást, könnyebbé tették a kapcsolódást a munkáltatójukhoz. A betanulási folyamat szintén gyorsítja a munkáltató pontos kommunikációja és az ő utasításai. Egyik interjúalany számára nehézség volt, hogy nem a munkáltatója segítette a betanulási időszakban, hanem egy korábbi PA. Úgy érezte, hogy így nem tud a munkáltatója preferenciái szerint betanulni és dolgozni.

Az asszisztensek motivációját tekintve különbség van a már egészségügyi, szociális ismeretekkel rendelkező és a teljesen laikus segítők motivációja között. A munkaidő tekintetében szintén eltérés lehet abban, hogy valaki időszakos vagy hosszú távú munkaként tekint a személyi asszisztenciára (Shakespeare et al., 2018). Az interjúalanyok közül egy személy tudná elképzelni, hogy a személyi asszisztenciát teljes állású, hosszú távú munkaként végezné, ha megfelelőek a munkafeltételek, és egyeznek a munkáltatóval a személyiségvonásaik. Kettőn részmunkaidőben tudnának ezen a területen dolgozni, de egyikük szerint ez a jövőbeli lakhelyétől is függ, mivel a fővárosban nagyobb lehetőséget lát erre, mint egy vidéki kisvárosban, ahol kisebb az igény erre a szolgáltatásra. Egyik asszisztens az alacsony jövedelem miatt hosszú távon nem tudna PA-ként dolgozni.

Az interjúalanyok a következő munkáltatói elvárásokat említették a beszélgetések során, amelyek szerintük befolyásolják az alkalmazás menetét: *előzetes kommunikáció, precizitás, pontosság, megbízhatóság, megfelelő erőnlét, előzetes bizalmi kapcsolat*. A kutatási eredmények összegzéseken ezeket a feltételeket összehasonlítottuk a munkáltatók feltételeivel (l. Összegzés).

A kutatás alanyai a következő táblázat (l. 5. táblázat) szerint részesültek fizetésben:

5. TÁBLÁZAT FIZETÉS (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Személyi asszisztens	SZA1	SZA2		SZA3	SZA4
Fizetési mód	órabér	órabér	órabér	órabér	órabér
Mikor?	rugalmasan	munkanap végén	hónap végén	hónap végén	munkanap végén
Hogyan?	készpénz	készpénz	utalás	utalás	készpénz

Az ellátott feladatokat tekintve sok átfedés figyelhető meg az egyes interjúalanyok munkájában, melyet szintén egy táblázatban összesítettünk (l. 6. táblázat).

6. TÁBLÁZAT FELHASZNÁLÓI FELADATOK ÉS NAPIREND (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Személyi asszisztens	SZA1	SZA2	SZA3	SZA4	
<b>Feladatok</b>	étkezés, kihangosítás a betűtáblával való kommunikáció miatt, közlekedés, mosdóhasználat, tisztálkodás, vásárlás	közlekedés, ügyintézés	étkezés, főzés, mosdóhasználat, öltözködés, takarítás, tisztálkodás, vásárlás	főzés, mosdóhasználat, öltözködés, takarítás, tisztálkodás, vásárlás, étkezés	étkezés, kihangosítás a betűtáblával való kommunikáció miatt, közlekedés, mosdóhasználat, tisztálkodás, vásárlás
<b>Napirend</b>	előre egyeztetett feladatok	előre egyeztetett feladatok	megszokott napi rutin	megszokott napi rutin	előre egyeztetett feladatok

Egy személyi asszisztens a feladatok megszervezésével kapcsolatosan konfliktust élt meg, ugyanis gyakran nem határozta meg a munkáltatója, hogy meddig kell dolgoznia. Ez pedig a kontroll hiányára utal a feladatok terén (Ahlström & Wadensten, 2012). Két interjúalany elmondta, hogy ha egyeztetni velük a munkáltató a feladatokat, akkor bármit elvégeznek, egy személy azonban kihangsúlyozta, hogy illegális tevékenységekben nem támogatná a munkáltatóját, de a létszükségletek terén nincs akadálya a feladatvégzésnek. Egyik asszisztens számára könnyebbség volt, hogy a feladatokat nem utasításként fogalmazta meg a felhasználó, hanem lehetőséget adott arra, hogy nemet mondjon azokra a feladatokra, amelyek nem komfortosak számára.

Az asszisztensek számára is nagyon fontos a munkájuk fölötti kontroll, a határok megtartása, ahhoz, hogy el tudják fogadni a fizetésüket, ne túlórázzanak és vállaljanak plusz feladatokat (Christensen, 2012). Shakespeare és munkatársai (2018) ezt a kapcsolati formát fizetett barátságként nevezik. Az interjúalanyok is utalnak a fizetett barát szerepkörére, aki elkülöníti a feladatait az érzelmeiktől, megtartja a határokat, ugyanis egyikük kiemeli, hogy fontos számára, hogy tudassa munkáltatójával, hogy nem közeli barátok, de ennek ellenére fenntartja a baráti légkört. Ezzel arra utal, hogy minden témát nem oszthatnak meg egymással, mint a közeli jó barátok, de ettől még barátságos légkörben tudnak egymás társaságában lenni. Egy másik interjúalany szerint, amióta személyi asszisztensként dolgozik, nagy jellemfejlődésen ment át, sikerül megtartania a határokat és kliensként tekinteni a felhasználóra. Az is előfordult, hogy a kezdeti baráti kapcsolat, amelyből később munkakapcsolat alakult ki, nézeteltérések miatt megromlott. Ezt a személyi asszisztens távolságtartással próbálta meg kezelni.

A személyi asszisztenseket szintén kértük arra, hogy egy szóval jellemezzék a munkáltatójukat a shakespeare-i metaforákhoz hasonlóan (2018). Egy interjúalany ennél a kérdésnél is hangsúlyozta, hogy ebben a kapcsolatban ő nem barátként van jelen. A többiek a következő jelzőkkel illették munkáltatójukat: *meglepő, türelmes, elvárásolt, vicces*. A kérdésre, hogy melyek az esetleges preferenciái az interjúalanyoknak, hogy ki milyen nemű és életkorú személyi asszisztense tudna lenni, legtöbb



esetben azt a választ kaptuk, hogy nem számít a nem és a kor, ha megvan a kölcsönös tisztelet.

Korábban említettünk már konfliktusokat, amelyeket a személyi asszisztensek megélték, azonban ketten kiemelték, hogy voltak visszatérő konfliktusaik is, amelyek szintén a munkakapcsolat határait feszegetik, és olyan beszédtemákból adódtak, amelyeket a PA ebben a kapcsolatban nem érzett helyénvalónak. Ehhez tartozhat még az egyet nem értés a kapcsolat alakulásáról, a felek kötelezettségéről is.

*...hát, visszatérő konfliktus... Hát, egyrészt az, hogy nagyon így a semmiből szokott így nagyon komoly dolgokat..., amiket így nagyon közeli családtagokkal és barátokkal beszélnél meg, és, ugye, ez nekem úgymond teher, mert, ugye, én ezt nem tudom kezelni, mert egyrészt nem vagyunk olyan közel, másrészt ez, úgy gondolom, hogy nem az én felelősségi köröm... (SZA1).*

A kapcsolati konfliktusok mellett két interjúalany belső konfliktusokat élt meg a saját alkalmasságuk kapcsán, de ezeket megbeszéléssel könnyen tudták oldani. A munkáltató és munkavállaló nem minden esetben jutott azonban konszenzusra, hanem gyakran előjött ugyanaz a téma, probléma, amit már korábban lezártak.

A személyi asszisztensek esetében sem volt hangsúlyos a munkáltatóval való közös érdeklődési kör. Annak ellenére, hogy több esetben megvolt ez, nagyon ritkán vagy egyáltalán nem beszélgettek ezekről a témákról. Közös élményeket azonban többen is gyűjtöttek a munkájuk során. Minden esetben, ami pozitívként maradt meg az interjúalanyban, az a helyzetben megnyilvánuló társadalmi elfogadás.

## 4. Összegzés

Kutatásunk tapasztalatai továbbra is erősítik azt a nézetet, miszerint a kapcsolat széles spektrumon mozog, és nem húzható rá egyetlen címke, mint például *baráti, családi, mester–szolga, alkalmazói–alkalmazotti, fizetett baráti kapcsolat* (Romer & Walker, 2013). Erre utalnak azok a válaszok is, amelyek során az interjúalanyoknak egy szóval kellett jellemezniük a másik felet, ugyanis mindegyikük egy belső tulajdonságot választott.

A hirdetéseket, baráti felkéréseket követően a személyi asszisztensek munkára való jelentkezése után nagy hangsúlyt kapott a próbanap beiktatása, amely pozitív hatással van mind a betanulási folyamatra, mind a munkavállaló magabiztosságára. Az említett feltételeket, amelyeket a munkáltatók fontosnak tartanak, valamint a munkavállalók kritériumként feltételeznek egy ilyen alkalmazás során, a következő táblázatban összesítettük (l. 7. táblázat).



7. TÁBLÁZAT FELTÉTELEK (A SZERZŐK TÁBLÁZATA)

Előfordulás	Munkáltató feltételei	Munkavállaló feltételezte kritériumok	Mindkét félnél előfordult
előzetes bizalmi kapcsolat		x	
empátia, jóindulat	x		
humor	x		
közös érdeklődés			x
megbízhatóság			x
merjen kérdezni	x		
nehézségek jelzése		x	
nyitottság		x	
pontosság, precizitás			x
szakszerű segítség		x	
talpraesettség	x		
testi erőnlét		x	
tiszta kommunikáció			x
tűrelem	x		

A munkáltatók önerőből és, ha szükséges, baráti, családi anyagi támogatás által oldották meg a személyi asszisztensek bérezését, amelyet órabérben határoztak meg, minden munkanap vagy hónap végén készpénzzel vagy utalással fizették ki a munkavállalójuknak. A feladatokat tekintve van, aki napirenddel vagy rugalmasabb időbeosztással dolgozik, de mindig előre egyeztetett feladatokkal. A személyi asszisztensek a létszükségletet célzó feladatok terén nem húznak határt, ha előre tudják, mi lesz a feladatuk. A munkáltatók igyekeznek a saját szükségleteik és az asszisztensük terherbírása között egyensúlyozni.

A személyi asszisztencia által több felhasználó is szabadságérzést él meg annak ellenére, hogy fontosnak tartják a határok megszabását és betartását. Erre az asszisztensek is törekednek, ugyanis legtöbbször nem akarnak baráti kapcsolatba kerülni a munkakapcsolat helyett. A kezdeti és a munkavégzés során kialakuló feszültségeket, konfliktusokat általában megbeszéléssel oldották a felek. Sokszor segítség volt ezekben a helyzetekben a munkáltató pontos, támogató utasítása. A határok átlépése miatt kialakuló konfliktusok mellett belső konfliktusokat és a munka kereteihez kapcsolódó konfliktusokat említettek a személyi asszisztensek, míg a munkáltatók kisebb nézeteltéréseket emeltek ki.

Az interjúk alapján a közös érdeklődési kör nem játszik fontos szerepet ebben a kapcsolatban. Fontos, hogy a két fél megfelelően tudjon beszélgetni, de ezt felszínesebb, általánosabb témákról teszik. Közös élményeket pedig többen is említettek, amelyekben többször is előfordult a társadalmi elfogadás megjelenése.

A válaszadást több tényező korlátozta, kezdve azzal, hogy hazánkban a kutatás idején semmilyen formában nem valósult meg államilag támogatott személyi asszisztencia. Ennek további következménye, hogy nagyon kevesen lehetnek a szol-

gátlatás felhasználói, így kutatási alanyaink száma alacsony. Ez nemcsak az interjúalanyok gyűjtésében jelentett nehézséget, hanem az anonimitás megőrzésében is. Emiatt bizonyos információkat nem közöltünk az interjúalanyokról, például a lakóhelyüket. Továbbá korlátként tekintünk arra is, hogy nem minden esetben tudtunk mindkét féllel interjút készíteni az adott kapcsolatból. Az online interjúk korlátait nem tudjuk meghatározni a kutatást követően, ugyanis a válaszadásban nem éreztünk hiányosságokat.

Első kutatási kérdésünkre azt a választ adhatjuk, hogy a *baráti* és *szakmai* kapcsolati megnevezések fordultak elő az interjúkban. A szakmaiság megtartása főként a munkavállalók számára volt fontos, a munkáltatók könnyebben tekintenek erre a kapcsolatra barátságként.

A kapcsolat irányultságára vonatkozó második kérdésünkre komplexebb választ kaptunk. Az ismerőst alkalmazó felhasználók egy alapvető bizalmi kapcsolatra építették a munkaviszonyt. Ezáltal a barátságot továbbra is fenntartották, és nehezebb volt a munkáltatói–munkavállalói kapcsolat kialakítása annak ellenére, hogy az aszisztensek ezt igényelték volna. Amennyiben ismeretlen személyeket alkalmaztak, a munkaviszony keretei jobban hasonlítanak hivatalosabb munkahelyi alkalmazásokhoz. A formalitást a hirdetés, interjú, próbanap tették lehetővé. Volt, aki fontosnak tartotta a kapcsolat alakulása során is a szakmaiság fenntartását és nem baráti kapcsolat kialakítását. A munkavállalók általában mindkét kapcsolati formát érezték a munkájuk során.

## Köszönetnyilvánítás

A tanulmány a Kulturális és Innovációs Minisztérium ÚNKP-23-2 Kódszámú Új Nemzeti Kiválóság Programjának a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alapból finanszírozott szakmai támogatásával készült.

## Irodalomjegyzék

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény.
- Ahlström, G. & Wadensten, B. (2012). Enjoying Work or Burdened by it? How Personal Assistants Experience and Handle Stress at Work. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 11(2), 112–127. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2012.677648>
- Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S. & DeJong, G. (1998). Personal assistance services for people with physical disabilities: consumer-direction and satisfaction with services. *Arch Phys Med Rehabil* 79, 674–677. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90043-0](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90043-0)
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society* 27(3), 399–412. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.654990>
- Cserti-Szauer, Cs. (2019). Co-production koncepció – participatív értékteremtés a közszolgáltatás terén. In Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 175–180). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K. & Tyrer, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health and Social Care in the Community* 8(3), 201–211. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00242.x>
- Heiszler, K., Katona, V. & Kunt, Zs. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19–30). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Katona, V., Kolonics, K. & Sándor, A. (2019). A participatív kutatótárs szerepe. In Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (szerk.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 60–62). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kovács, J. & Réthelyi, J. (2004). A fogyatékoság jelensége a bioetikában. In Zászkalicky, P. & Verdes, T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia* (pp. 441–473). ELTE Eötvös Kiadó.
- Morgan, D. L., Elliot, S., Lowe, R. A. & Gorman, P. (2015). Dyadic Interviews as a Tool for Qualitative Evaluation. *American Journal of Evaluation*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/1098214015611244>
- Moris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective, *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-66. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>
- Ratzka, A. (2004). Model National Personal Assistance Policy. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). URL: [www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html](http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html) (Letöltve: 2024.03.14.).
- Romer, L. T. & Walker, P. (2013). Offering Person-Centered Supports on a Daily Basis: An Initial Appreciative Inquiry Into the Relationship Between Personal Assistants and Those Seeking Support. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 38(3), 186–195. <https://doi.org/10.1177/154079691303800305>
- Sándor A., Bódy É., Cserti-Szauer Cs. & Katona V. (2021). A teljes társadalmi részvétel és az önrendelkező élet támogatása. A lakhatási és egyéb közösségi alapú szolgáltatásokban fejlődő potenciálról. In Serafin J. (szerk.), *Támogatott élet. Fogyatékos, pszichiátriai és szenvedélybeteg személyek társadalmi beilleszkedése, lakhatása* (pp. 171-199). Budapest: Baptista Egyházi Szociális Módszertani Központ.
- Sándor, A. & Kunt, Zs. (2020). A »gondozás« túlélését biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle* 6(1), 5–26.
- Shakespeare, T., Stöckl, A. & Porter, T. (2017). *Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions*. Economical & Social Research Council, Disability Research @ UEA, University of East Anglia. [Research report]. <https://www.sdsscotland.org.uk/wp-content/uploads/2017/07/PA-Relationship-Power-Ethics-EmotionsUAEJune-2017.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Shakespeare, T., Stöckl, A. & Porter, T. (2018). Metaphors to work by: the meaning of personal assistance in England. *International Journal of Care and Caring* 2(2), 169–179. <https://doi.org/10.1332/239788218X15187915600658>
- Szokolozsny, Á. (2006). *Kutatómunka a pszichológiában: gyakorlatok*. Bölcsész Konzorcium. <https://mek.oszk.hu/04800/04897/04897.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Ungerson, C. (1999). Personal assistants and disabled people: an examination of hybrid form of work and care. *Work, Employment & Society* 13(4), 583–600. <https://doi.org/10.1177/09500179922118132>
- Yamaki, C. K. & Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society* 19(1), 31–46. <https://doi.org/10.1080/0968759032000155613>
- Woodin, S. L. (2006). *Social Relationships and Disabled People: the impact of direct payments*. University of Leeds, School of Sociology and Social Policy. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/woodin-FinalThesis.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).



## BÁNYAI Borbála

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet  
banyai.borbala@barczy.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0003-2768-6711>

## LÉGMÁN Anna

legmanna@gmail.com  
ORCID: nincs

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.5>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

# Iskolai tapasztalatok felnőtt fogyatékos személyek narratíváin keresztül

### Absztrakt

Magyarországon az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról adott lehetőséget arra, hogy a fogyatékos gyermekek integrált óvodai-iskolai nevelése, oktatása megkezdődjön, majd ennek széles körű elterjedését támogatta az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Az integráció folyamatát nemcsak a gyerekek állapota és a szülők döntése határozza meg, hanem a rendelkezésre álló fogadó intézmények, a demográfiai változások (Bánfalvy, 2007), a közoktatás általános jellemzői. A törvény bevezetése óta eltelt idő lehetőséget kínál arra, hogy megismerjük olyan felnőttek iskolai tapasztalatait, akik hazai terminológiával *sajátos nevelési igényű gyermekek*ként jártak iskolába. Cikkünkben az érintettek hangjait szeretnénk kihangsúlyozni, a velük készült interjúkat elemezzük az oktatás terén szerzett élményeik alapján. Úgy tűnik, hogy interjúalanyaink életkorától függetlenül az egyéni megélések, eltérések mellett hasonló mintázatokat találtunk a magyar oktatási rendszer működésében. Életútinterjúinkban a szegregált és az integrált oktatási intézmények jelennek meg különböző módokon, az inkluzív oktatás viszont semmilyen formában nem bukkan fel elbeszéléseikben.

**Kulcsszavak:** óvodai/iskola/egyetemi integráció, szegregáció, inklúzió, egyéni narratívák

### School experiences through the narratives of adults with disabilities

### Abstract

In Hungary, Act LXXIX of 1993 on Public Education provided the opportunity to start integrated pre-school and school education for children with disabilities, and the widespread dissemination of this was supported by Act XXVI of 1998 on the Rights of Persons with Disabilities and Ensuring their Equal Opportunities. The process of integration is determined not only by the condition of the children and the choice of the parents, but also by the availability of receiving institutions, demographic changes (Bánfalvy, 2007), and the general characteristics of public education. The time that has elapsed since the introduction of the law offers an opportunity to learn about the school experiences of adults who have attended school as *children with special*

*educational needs* (in national terminology). In this article, we seek to bring out the voices of those concerned, analysing interviews with them on the basis of their experiences in education. It seems that, regardless of the age of our interviewees, we found similar patterns in the functioning of the Hungarian education system, in addition to individual experiences and differences. In their life course interviews, segregated and integrated educational institutions appear in different ways, while inclusive education does not appear in any form in their narratives.

*Keywords: kindergarten/school/university integration, segregation, inclusion, individual narratives*

# Iskolai tapasztalatok felnőtt fogyatékos személyek narratíváin keresztül

## Bevezetés

Az oktatási inklúzió és részvétel gyakran emberi jogi témaként fogalmazódik meg, és a társadalmi igazságosság lényegi elemének tekintik. Számos nemzetközi jogi alapdokumentum (*A gyermekek jogiról szóló Egyezmény*, ENSZ 1989, a *Salamancai Nyilatkozat*, UNESCO 1994, *A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény*, ENSZ 2006 (a továbbiakban CRPD) megköveteli a ratifikáló államoktól (köztük Magyarországtól is), hogy támogassák az oktatásban való teljes részvételt mint minden gyermek emberi jogát (Vetoniemi & Kärnä, 2019). Az UNESCO *inkluzív oktatás* fogalma az 1994-es Salamancai Konferencián született meghatározásokból származik. A nyilatkozat kimondja, hogy a fogyatékos gyerekeknek a helyi iskolába kell járniuk, és a rugalmas, gyermekközpontú tanterveknek a gyerekekhez kell igazodniuk. A CRPD-ben már az *inkluzív oktatás* kifejezést használják mint alapvető, mindenkit megillető emberi jogot, és az áll benne, hogy a „részes államok minden szinten biztosítják az inkluzív oktatási rendszert” (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről).

Magyarországon a fogyatékos gyermekek a közoktatásban *sajátos nevelési igényű gyerekként* (a továbbiakban SNI) jelennek meg.<sup>1</sup> A szegregáció, integráció, inklúzió az oktatásban jellemzően a fogyatékos, SNI gyerekek kapcsán merül fel. Az együttnevelés egy tágabb fogalom, aminek része lehet az integráció és az inklúzió is (Booth & Ainscow, 2009).

A sajátos nevelési igényt a gyermek lakóhelyén működő Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság vizsgálat útján állapítja meg, és javaslatot tesz a szülőknek a gyermek nevelési-oktatási intézményi elhelyezésére. Ez a kategória az érintett gyermek számára a közoktatásban többletjogokat, költségve-

<sup>1</sup> Az Nkt. szerint „Sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi (látási, hallási), értelmi vagy beszéd fogyatékos, több fogyatékoság esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd” (Nkt. 4§).

tési többletforrásokat biztosít, nem deficitorientált, és nem célja a stigmatizálás. De vajon mik erről maguknak az érintetteknek a tapasztalatai?

## Kirekesztés (exclusion) – szegregáció (segregation) – integráció (integration) – inklúzió (inclusion)

Tanulmányunkban első lépésként szeretnénk meghatározni azokat az alapfogalmakat, amik mentén értelmeztük, elemeztük a fogyatékos személyek interjút.

A *kirekesztés* folyamán azokat az egyéneket, akik nem illenek bele a társadalomban, közösségben uralkodó normákba, szabályokba, kizárják a közösségből. Ez a fogalom azt feltételezi, hogy vannak „normális” emberek, és vannak, akik nem azok. Vagyis pl. lehet olyan fogyatékos ember, akit a fogyatékosága miatt nem tekintenek „normálisnak” (Dixon, 2005). Az oktatási rendszer például kirekeszthet, kizárhat vagy magántanulói státuszba helyezhet bizonyos fogyatékos embereket (ld. pl. Verdes, 2013).

A *szegregáció* elkülönít, elválaszt jellemzően egy kisebbségi csoportot a többségtől, az uralkodó normákra való hivatkozással. A kirekesztés lehet egyéni is, a szegregáció azonban egy csoportra vonatkozik (Dixon, 2005). A szegregált oktatásban külön iskolákat hoznak létre a fogyatékos gyerekek számára. Van olyan oktatási intézmény, ahol minden nap bejárnak a gyermekek, és nincsenek kiszakítva a családjukból, a helyi közösségükből, ugyanakkor vannak olyan bentlakásos oktatási intézmények, ahol az oktatás mellett a lakhatást is biztosítják a fogyatékos gyerekek számára, így jellemzően több éven keresztül hétköznapjaik nagy részét sorstársaikkal, a külvilágtól, kinti közösségektől elzárva töltik. Definíciós kérdés, hogy vajon hogya egy oktatási intézményen belül külön osztályba kerülnek a fogyatékos, SNI gyermekek, az szegregált vagy integrált oktatás-e. Jelen tanulmányban ezt az integráció egy sajátos formájaként határoztuk meg.

Az *integráció* a normalitás eszméjéből indul ki. Azok az egyének, akik képesek alkalmazkodni az uralkodó normákhoz, részévé válhatnak az adott közösségnek, társadalomnak. Ugyanakkor azokat, akik nem képesek alkalmazkodni, a többség kizárja, kirekeszti a társadalomból. Az integrációban az egyénnek kell alkalmazkodnia a többségi normákhoz (Dixon, 2005).

Az integrált oktatás a normáktól valamilyen formában eltérő gyerekekre fókuszál, őket kell megváltoztatni, támogatni abban, hogy a közösség részévé válhassanak. Az integrált oktatásban az egyéni központúság következtében mindig a „normális” gyerekek vannak többségben, vagyis jellemzően maximalizálva van, hogy egy közösségben, osztályban hány SNI gyermek lehet. Az integráció gyakran a tanulók egy bizonyos csoportjára összpontosít, például az enyhén sérült tanulókra, és azt feltételezi, hogy nem minden gyermek integrálható. Stubbs (2008) megállapítása szerint az integrált oktatás a gyakorlatban ugyanakkor gyakran az inklúzió előfutára lehet, és a rendszerben változásokhoz vezethet.





Inkluzív oktatás esetén a cél a részvételi akadályok megszüntetése minden tanuló esetében, vagyis az inkluzív oktatás mindenki számára elérhető (Degener, 2009). Az inklúzió a befogadó környezet megteremtésével foglalkozik, és a tanulók sokféleségét feltételezi. Az inklúzió a tanulók közti különbségek felismerésével kezdődik. A tanulás és a tanítás területén kialakuló inkluzív szemlélet tiszteletben tartja ezeket a különbségeket, és éppen ezekre épít. Az inkluzív nevelés hatékonyságának alapja a tanulás és a részvétel akadályainak felismerése és mérséklése. Ha valamennyi tanuló részvételét segítjük, akkor csökken az egyéni támogatás igénye, ezért inkább a „tanulás és részvétel akadályai” fogalmat használják a tanulókat érintő nehézségek esetén a „sajátos nevelési igény” helyett. Az inklúzió mindazon tanulókra vonatkozik, akik bármely okból a tanulás és a részvétel akadályába ütköznek (Booth & Ainscow, 2009). Hiszen bármelyik gyermeknek lehetnek nehézségei a tanulásban, ráadásul sok fogyatékos gyermeknek nincsenek problémái ezzel, hanem csak a hozzáféréssel, mégis speciális szükségletű gyermekként címkézik őket. Többnyire, amit sajátos nevelési igénynek neveznek, az valójában hétköznapi szükségletnek számít. Például az, hogy megértsék, amit a tanár mond, hogy hozzáférjenek az olvasnivalókhoz, hogy be tudjanak jutni az épületbe. A fogyatékos gyermek tulajdonságainak és jellemzőinek többsége ugyanaz, mint bármely más gyermeké – a barátok iránti igény, a kortárs kapcsolatok, a sikerek a tanulásban, hogy bevonják őt a társasági életbe, szeressék őt, és hogy részt vegyen a helyi közösségben (Stubbs, 2008).

Cél, hogy az inkluzív iskola mindenki iskolája legyen, a helyi közösség összes gyereke ide járhatson. Az iskolai inklúzió a társadalmi inklúzió egy aspektusa, alapvető emberi jog (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről). Célja csökkenteni a kirekesztődést és a szegregációt (Degener, 2009).

## Attitűdök a szegregált, integrált és inkluzív oktatás iránt

Oktatás témában a nemzetközi szakirodalomban az integráció-szegregáció kérdését egyre inkább felváltja az inkluzív oktatás lehetőségeinek vizsgálata, hatékonyságának mérése, az inklúzióval kapcsolatos attitűdök vizsgálatai (ld. Kauffman & Hornby, 2020). Ugyanakkor sok esetben mind a való életben, mind a kutatásokban a kirekesztés, szegregáció, integráció és inklúzió elemei is megtalálhatóak egy-egy oktatási rendszerben, s nem egyértelmű, hogy a gyakorlatban az oktatási rendszerek épp milyen alapelvek, fogalmak alapján működnek (Peters et al., 2007; Paseka & Schwab, 2020). Az oktatás különböző szereplőinek megítélése, attitűdje is nagyon változó a szegregáció, integráció és inklúzió kapcsán.

A kirekesztő és szegregált oktatást az emberi jogi egyezményekre hivatkozva jellemzően egyre több országban aggályosnak tartják a társadalmi részvétel és az emberi jogok érvényesülése szempontjából. Kauffman és Hornby (2020) arra a megállapításra jutottak, hogy a CRPD-t ratifikáló országok többségében a fogyatékos vagy sajátos nevelési igényű gyerekek számára részben vagy teljesen elkülönített szegregált oktatási intézményeket tartanak fenn továbbra is. Ugyanakkor megjegyzik, hogy „nem állnak rendelkezésre kutatási bizonyítékok arra vonatkozóan, hogy

egyres gyermekek számára milyen előnyei vannak az inkluzív oktatásnak a hagyományos szegregált oktatáshoz és elhelyezésekhez képest” (Göransson et al., 2022, p. 1369). Mindezt alátámasztja, hogy számos európai országban ténylegesen működnek szegregált iskolák, sőt vannak országok (pl. Svédország vagy az Egyesült Királyság – Norwich, 2019, id. Warnes et al., 2022), ahol emelkedik a szegregált oktatásban részt vevő fogyatékos gyerekek száma.

Sok SNI gyermekkel foglalkozó szakember még mindig a szegregációt támogatja, és fenyegetve érzi magát az integráció és inklúzió által (Stubbs, 2008). De vajon mi lehet ennek az oka?

Fehér (2020) 163 óvónő bevonásával készült magyarországi kutatásában az óvodapedagógusok SNI gyermekek integrált nevelésével kapcsolatos attitűdjét vizsgálta. A válaszadók nagyobb része (78 fő, a minta 48%-a) tartózkodott, nem foglalt egyértelműen állást annak kapcsán, hogy támogatja-e az integrált óvodai együttnevelést, közel 75%-uk (117 fő) érezte úgy, hogy számukra is, és az intézmény számára is nehézséget jelent az SNI gyermekek integrált nevelése. Ezt a nehézséget a szükséges személyi és tárgyi feltételek és a saját képzettségük hiányában, a magas csoportlétszámokban látták, továbbá nehézségként említették az SNI gyermek kiszámíthatatlanságát, esetleges agresszív viselkedését és kommunikációjának nehezítettségét. A válaszadó pedagógusok 55%-a részt vett SNI gyermek fogadásával kapcsolatos továbbképzésen. Szintén 2020-ban 93 tanár bevonásával készült egy (nyitott és zárt kérdéseket tartalmazó) kérdőíves felmérés az Egyesült Királyságban (Warnes et al., 2022), aminek egyik célja a tanárok inkluzív oktatással kapcsolatos aggodalmainak feltárása volt a fogyatékos gyermekek kapcsán. A válaszadók 90%-a szerint leginkább a hiányos erőforrások, úgy mint a speciális és kisegítő személyzet, a finanszírozás, az erőforrások és a nem megfelelő infrastruktúra nehezíti az integrált oktatás megvalósulását. Jól dokumentált, hogy viselkedési problémával diagnosztizált gyerekek osztálytermi fogadása a tanárok számára stresszforrást jelent (Hoffmann et al., 2021), azonban Warnes és társai kutatásának kvalitatív válaszai szerint általánosságban a sajátos nevelési igényű gyermekek fogadása is stresszforrást jelent (Warnes et al., 2022).

Az integráció, inklúzió, együttnevelés megítélése a gyermekek társas kapcsolatainak területén sem egyértelmű. Számos kutatás eredménye szerint az SNI gyermekeknek pozitív tapasztalatai vannak az integrációval kapcsolatban, és arra a következtetésre jutottak, hogy a befogadó iskolák növelik a társadalmi részvétel lehetőségeit minden tanuló számára (Avramidis, 2010, Goodwin & Watkinson, 2000, Kristen et al., 2002, Fitzgerald et al., 2003, idézi Vetoniemi & Kärnä, 2019). Azonban Vetoniemi és Kärnä (2019) öt SNI gyermek megkérdezésével készült kutatásuk eredménye szerint a gyerekek inklúzióját jelentősen befolyásolták a környezeti feltételek (az iskola pedagógiai, szociális, technikai és fizikai környezete), és nem mindenki élte meg pozitívan az inkluzív iskolát (Bossart et al., 2013, Frostad & Pijl, 2007, idézi Vetoniemi & Kärnä, 2019).

Az inkluzív oktatás fejlesztésében alapvető fontosságú a fogyatékos gyermekek tantervhez való hozzáféréseinek, illetve az alapvető tanulási készségek fejlesztésének lehetővé tételére vonatkozó speciális szakértelem (Stubbs, 2008). A befogadást akadályozó tényezők közül sok esetben a legjelentősebb a tanulmányi eredmény és a teljesítményelvárás (Stubbs, 2008). Ezt igazolja, hogy neurotpikus gyerekek szüleinek iskolaválasztási döntését leginkább az iskola által nyújtott tárgyi tudás színvona-

la, az oktatás hatékonysága, a szülők szocioökonómiai státusza (főleg a jövedelem, az etnikai és kulturális hovatartozás) és lakóhelye befolyásolja (Mawane & Bal, 2018, Tah, 2020, idézi Koltai et al., 2021). Ez bizonyos társadalmakban a teljesen inkluzív környezet egyik fő akadályja, ami erősítheti a szegregációt, a különálló szegregált oktatási rendszer továbbélését (Stubbs, 2008).

A kirekesztett vagy szegregált oktatásban részesülő gyermekek és fiatalok a tanulási lehetőségek korlátozásaival szembesülnek, mivel az iskolai oktatásból való kirekesztés és a szegregált tanulási környezet a gyermekek közötti sajátos különbségeket hangsúlyozza. Ezek a különbségek gyakran előítéleteket, negatív sztereotípiákat és diszkriminációt szülnék a gyermekekkel és tanulócsoportokkal szemben, és meghatározzák az életesélyeket (Solga, 2002). Bár a szegregált oktatásban dolgozó tanárok gyakran nyújtanak speciális támogatást, a szegregált oktatás mint alacsonyabb státuszú oktatás növeli a megbélyegzést és a megkülönböztetést még az iskolai oktatáson túl is, amikor a fiatalok a munkaerőpiacra lépnek. A szegregált oktatási rendszerek évtizedeken keresztül szisztematikusan kizártak sok gyermeket és fiatalot azokból a tanulási lehetőségekből, amelyek leginkább felkészítenék őket a jövőjükre. Gyakori érv, hogy a szegregált iskolai elhelyezés megvédi a gyermekeket az intenzív teljesítménykényszertől és a nyomástól, ami sok oktatási intézményt jellemez, ugyanakkor kevésbé készíti fel őket az önálló felnőtt életükre (Done & Andrews, 2020).

## A kutatás kérdései és módszertana

A tanulmányban elemzett adatok egy átfogó kutatás részei (lásd Köszönetnyilvánítás). A kutatás középpontjában az állt, hogy milyen kirekesztési mechanizmusok működnek a magyarországi intézményrendszerekben és szakpolitikákban, amelyek a fogyatékos emberek marginalizálódásához vezethetnek. A kutatásban készült egy lakossági reprezentatív kérdőív, amiben stigmát és társadalmi attitűdöket vizsgáltak, továbbá interjúk készültek stakeholderekkel. Emellett öt fókuszcsoporthoz, illetve 90 életútinterjú készült fogyatékos emberekkel és családtagjaikkal 2021 decembere és 2022 márciusa között.

A nemzetközi gyakorlatban bevett kutatásetikai elvekről (szabad akarat, önrendelkezés, a károkozástól való mentesség, személyes adatok védelme) a kutatás szervezői tájékoztatták a résztvevőket, az interjú felvételét készítők pedig egy felkészítésben vettek részt. A folyamatot és az interjúvázat a fogyatékos személyekből álló Tanácsadó Testület véleményezte. A Testület tagjai díjazásban részesültek. Az interjúvázat Könnyen Érthető Kommunikációs változatban is elkészült. Minden résztvevő kapott tájékoztatást írásban és szóban is, az interjút készítő ellenőrizte, hogy az interjúalany érti-e ezt, és mindkét típusú beleegyezés rögzítésre került.

Az interjúkészítők fele fogyatékos ember volt. Az interjúk az interjúalanyok igényei szerint speciális szükségletek figyelembevételével zajlottak, és maga az interjúfelvétel módja az interjúalanyok kérésének megfelelően történt. Az interjúkról hangfelvétel és szöveges átirat készült. A hangzó nyelven kommunikáló hallássérültekkel készült interjúkról készültek hangfelvételek, amelyekről részletes összefoglaló született.

Tanulmányunkban azt vizsgáltuk, milyen iskolai tapasztalatai vannak felnőtt fogyatékossgal élő embereknek az oktatásról. Miként élték meg az integrált és szegregált oktatás különböző formáit, milyen előnyöket és hátrányokat azonosítottak, mitől működik jól valami, és mitől nem?

Jelen tanulmányban 21 felnőtt fogyatékos személlyel készített életútinterjút elemeztünk az oktatás témájára fókuszálva, ezért eredményei nem általánosíthatók a magyarországi felnőtt fogyatékos emberek iskolai tapasztalataira vonatkozóan, azonban hasznosak lehetnek az oktatási rendszer fejlesztése kapcsán.

Az interjúalanyok kiválasztásának a szempontjai a következők voltak: az érintett legyen az interjúalany, az interjú oktatási szempontból releváns és informatív legyen, és minden típusú fogyatékossg megjelenjen. Így négy mozgáskorlátozott, öt látásérült, három-három hallássérült, illetve autista, két értelmileg akadályozott és négy magas támogatási szükségletű ember került kiválasztásra. Két interjúalanyunk gyermeke is fogyatékos, ők inkább gyermekük iskolai nehézségeiről beszéltek, és kevésbé jelentek meg saját tapasztalataik. A fogyatékos embereket a felsőoktatásban az alulreprezentált csoportok (2011-es Népszámlálás eredményei szerint a 15 éves és idősebb fogyatékossgal élő személyek 8%-ának legmagasabb befejezett iskolai végzettsége főiskola vagy egyetem – KSH, 2011) közé sorolják (Fazekas-Vinkovits, 2023). Az interjúk fogyatékossgspecifikus kiválasztása ellenére az interjúalanyok között jóval magasabb a felsőfokú végzettségű emberek aránya, mint a magyarországi fogyatékos emberek körében.

Az interjúalanyok közül egyvalaki 60 évnél idősebb, az 51–60 éves korosztályba három fő, a 41–50 éves korosztályba nyolc fő, a 31–40 és a 18–30 éves korosztályokba pedig öt-öt fő tartozik. Mivel legidősebb interjúalanyunk több, mint 60 éves, a legfiatalabb pedig 20 éves, felmerül a kérdés, hogy lehet-e együttesen bemutatni oktatási tapasztalataikat. Az együttes elemzést indokolja, hogy minden életkori kohorsztot tekintve találunk olyan interjúalanyt, aki szegregált oktatási intézményben tanult általános iskolában (13 fő), és ugyanez igaz az integrált általános iskolai oktatásra is (kilenc fő), kivéve a 60 év feletti interjúalanyunkat. Az iskolai tapasztalatok előnyeit és hátrányait tekintve is hasonló szempontokat említettek az interjúalanyok. Az egyes interjúalanyok lakóhelyei változatosak voltak, amennyiben ez lényeges szerepet játszik az iskola előnyeit vagy hátrányait (pl. kényszerű magántanulói státusz) tekintve, az elemzésben jelezni fogjuk. Az oktatási intézményekről a Mellékletben található egy összefoglaló táblázat.

A strukturált interjú egyik kérdésblokkja kifejezetten az iskolára vonatkozott, illetve az iskolai társas kapcsolatokra, azonban nemcsak az erre a kérdésre adott válaszokat, hanem minden olyan választ beemeltünk az elemzésbe, ami az oktatásra vonatkozott (óvoda, egyetem, munkahelyi továbbképzések). Az interjúkból tehát kiemeltük azokat a részeket, melyek az iskolai tapasztalatokra vonatkoztak, majd csoportosítottuk szegregált és integrált oktatási formák szerint. A kiemelt részek átolvasása után azonosítottuk az interjúalanyok számára legfontosabb témákat: rendszerszintű támogatás minősége, mértéke; a társakkal való kapcsolatot; illetve a szubjektív tapasztalatok, iskolaválasztás problémaköre. Az életútinterjú módszerének (Elder 1994, 1998) alkalmazásával az volt a célunk, hogy feltárjuk az egyének által a tágran értelmezett oktatás kapcsán megjelenő társadalmi akadályokat, és ezáltal kihangsúlyozzuk a fogyatékos emberek kollektív tapasztalatait és „hangját” az őket érő rendszerszintű igazságtalansággal és kirekesztő folyamatokkal kapcsolatban

(Goodley, 2001). Az életútinterjúk egyben alkalmasak a szakpolitikai változások kritikai elemzésére is (Priestley, 2000).

## A magyarországi együttnevelésről

A kutatásunkba bevont interjúalanyok közül egy interjúalany járt általános iskolába az 1960-as években, ketten az 1970-es években, nyolcan az 1980-as években, és 5-5 fő az 1990-es, illetve a 2000-es években. A magyarországi integrált nevelés-oktatás részletes történeti bemutatása szétfeszítené ennek a tanulmánynak a kereteit, éppen emiatt csak tendenciákat mutatunk be.

„Bár fogyatékos gyermekek mindig tanultak többségi általános iskolákban is, az speciális segítségnyújtás nélkül történt” (Nagyné Schiffer, 2011, p. 24). Az 1970-es évek végén Magyarországon az iskolai integráció előfutáraként megjelent Budapesten a gyengénlátó gyerekek számára az utazó-gyógypedagógusi szolgáltatás, és az 1980-as évek elején voltak integrációs kezdeményezések hallássérült, majd az enyhe fokban értelmi fogyatékos tanulók részvételével (Nagyné Schiffer, 2011). Az *1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról* tette lehetővé az intézményi nevelés-oktatásban az integrált oktatásban való részvételt fogyatékos gyermekek számára. Ez „a többségi intézményekben merőben új helyzetet teremtett e populáció speciális oktatási-nevelési szükségleteinek kielégítése, illetve az integrált oktatási-nevelési folyamatban résztvevők szerepe, feladatai tekintetében” (Perlusz, 2013, p. 73). Ebben a törvényben jelenik meg a sajátos nevelési igény fogalma, melynek tartalma többször megváltozik (lásd pl. Erőss & Kende, 2010). Ennek a törvénynek a 2003-as módosítása tette lehetővé Egységes Gyógypedagógiai Módszertani központok létesítését, melyek szakszolgáltatásokkal és szakmai szolgáltatásokkal azóta is támogatják az integráltan tanuló gyerekek ellátását (Papp & Perlusz, 2012).

Az integráció elterjedését további törvényi keretek támogatták; az *1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról* kiemeli, hogy a fogyatékos személyeknek is joguk van az állapotuknak megfelelő nevelés-oktatáshoz, és ezt – ha a képességeiknek megfelelő és számukra előnyös, valamint ha, a törvény szóhasználatával, szakértői és rehabilitációs bizottság szakértői véleményében foglaltak véleménye is támogatja – a többi tanulóval közös csoportban, osztályban is megtehetik.

2007-ban Magyarország ratifikálta a CRPD-t, elismerve ezzel a fogyatékos emberek oktatáshoz való jogát (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 24. cikk). Jelenleg a *2011. évi CXCV. törvény a Nemzeti Köznevelésről* (továbbiakban Nkt.) és az azt kiegészítő, a sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai és iskolai nevelésének irányelveiről szóló 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet hatályos. Az Nkt. „az együttnevelés” kifejezést használja, nem az integráció–szegregáció fogalom párt (Ábrahám et al., 2018), a sajátos nevelési igényű tanulók csoportja a *kiemelt figyelmet igénylő gyermekek, tanulók* megnevezésű csoport egyik részhalmozaként jelenik meg.

Perlusz 2013-ban megállapítja, hogy a korszerűsödő törvények és rendeletek biztosítják az integrált nevelés-oktatás lehetőségét, mely állítás azóta is érvényes. Azonban a törvények hatályba lépése után nem automatikus annak gyakorlati meg-



valósulása, ebben az esetben számos egyéb feltétel teljesülése (pl. akadálymentes épület, megfelelő képzettségű szakemberek stb.), megfelelő finanszírozási keret és az együttnevelés társadalmi-közösségi támogatottsága is elengedhetetlen.

Az interjúalanyok közül a szakmailag megtámogatott integrációs kísérletek időszakájában 8 fő, az integrációt lehetővé tevő 1990-es, 2000-es években 5-5 fő járt iskolába. A 2000-es évek elején Bánfalvy (2007) szerint az integrált oktatás vitatott kérdés Magyarországon, Csányi pedig 2001-ben átmeneti időszakként jellemzi az ezredfordulót, ahol „lezárult az egyoldalú szegregáció korszaka, terjed az új szervezési forma, de ezen belül még sok gyermek és szülő nem számíthat szervezett és rendszeres szakmai segítségre” (Csányi, 2001, p. 242). Minden új kihívás ellenére a sajátos nevelési igényű tanulók aránya az integrált oktatásban dokumentáltan emelkedik 2002-től (28%) (Papp et al., 2012) napjainkig (73%) (KSH, 2020).

Az 1990-es és 2000-es évek integrációs tapasztalataira vonatkozóan egyre több kutatás született, pl. szakemberek közti kooperációra (Papp, 2002), pedagógusok attitűdjére és az integráció általuk tapasztalt előnyeire, hátrányaira, fejlesztési lehetőségeire vonatkozóan (Csányi & Perlusz, 2001; Némethné, 2009; Réti & Csányi, 1997; Szegő, 2008; Majoros, 2009), vagy egy-egy program, jó gyakorlat bevezetésével kapcsolatban (Zolnai et al., 2016), azonban kevés kvalitatív módszertannal készült, kifejezetten az érintettek hangját megszólaltató tanulmány készült.

## A fogyatékos emberek megélt tapasztalatai

Az interjúk alapján az iskolák az integráció szintjeit tekintve nagyon változatosak, megjelenik az integráció spontán, funkcionális formában és a szegregált intézmények bentlakásos formája is, többeknél előfordul a magántanulói státusz is. Az interjúalanyok közül négy fő csak szegregált intézményben tanult, öt fő szegregált általános iskola után integráló középiskolában folytatta tanulmányait, de van egy olyan interjúalany, aki számára az első integráló intézmény az egyetem volt. Hét interjúalany váltott iskolát, mielőtt az adott iskolai szakasz lezárult volna, ennek voltak strukturális (összevontak két iskolát) és személyes okai is akár diagnózisból fakadó, akár családi költözés miatt. Az iskolaváltások egy kivétellel az általános iskolai évek alatt történtek.

Az elbeszélések alapján kifejezetten tudatosan kialakított és szervezett inklúzióról egyik interjúalany sem beszélt, talán egy falusi iskolát tudnánk inkluzív iskolaként azonosítani, azonban, úgy tűnik, ez is inkább egy spontán folyamat eredménye, és nem tudatosan kialakított inklúzió.

## Integráló óvoda

Interjúalanyaink közül öten integrált óvodába jártak. Az óvodai emlékek általában nem részletezettek. Az interjúalanyok emlékei alapján ezeket az intézményeket többnyire a spontán integrációval lehetne leírni, ami feltehetően az óvónők attitűdjére és az alacsonyabb gyereklétszám miatt befogadó, támogató közeg volt számukra. Egy



mozgássérült interjúalany emlékei szerint lokális integrációban járt óvodába, mert arról mesélt, hogy több gyerekkel együtt fejlesztésekre jártak az óvodában.

*[Ó]vodás koromban jártam ezen kívül még egy olyan óvodába, illetve csoportba, ahol sérültek is voltak, és ott kaptam mozgásfejlesztést, vagy ott is, és ott főként ez volt, hogy tornáztattak minket délelőttönként, meg volt ilyen manuális foglalkozás is (mozgáskorlátozott ember 4.).*

## Integráló általános iskola

Integráló általános iskolába hét interjúalany járt. Az elbeszélések alapján jelentős különbség volt tapasztalható az alsó és a felső tagozat között, melyet befolyásolt, hogy felső tagozaton a tanítónőket felváltotta több szaktanár, megnőtt a tananyagterhelés, nem egy osztályteremben voltak az órák, hanem a szaktantermek között „vándorolni” kellett. Emiatt az alsó és a felső tagozatot külön mutatjuk be.

Az alsós tanítók kapcsán a leggyakoribb kifejezés az „aranyos”, tehát az alsós tanítók számukra is tudtak biztosítani egy meleg, befogadó, gyermekbarát környezetet.

*[I]gazából megtalálta azt a csatornát, azt a módot, hogy engem tudjon tanítani. Tehát meg tudta úgy szervezni az osztállyal a munkát, a foglalkozást, hogy kiadta a feladatokat, és volt neki ideje, lehetősége odajönni hozzám, megnézni a munkámat, hogy én hogy haladok, és ahol azt úgy gondolta, hogy be kell avatkoznia, vagy segítenie kell, akkor segített (látássérült ember).*

Osztálytársaikról két kivétellel azt mondták, hogy elfogadóak, barátságosak, segítőkészek voltak. Ugyanígy előnyként fogalmazták meg az iskola és a lakhely közelségét, vagy az akadálymentes épületet.

Intézményes iskolai támogatásról ketten számoltak be, egy mozgássérült interjúalany mellett volt pedagógiai asszisztens, illetve egy hallássérült interjúalany számára szervezett az iskola délutáni különórákat, ha a délelőtti órákban lemaradt volna valamiről. Alsó tagozaton tehát mind a funkcionális, mind a spontán integrációval találkoztak interjúalanyaink.

Látens lokális integrációról és ennek hátrányairól ketten számoltak be. Egy hallássérült és egy mozgássérült interjúalany esetében iskolán és évfolyamon belül szegregálták a magas szocioökonómiai státuszú gyerekeket, és külön osztályt hoztak létre a hátrányosabb helyzetű, SNI, beilleszkedési, tanulási zavarral rendelkező gyermekek, elvált szülők gyermekei számára. Alsó tagozaton ennek egyik interjúalanyunk azt az előnyét tapasztalata meg, hogy kis létszámú volt az osztály, ekkor még nem tapasztalt kiközösítést, míg a másik interjúalanyt már alsó tagozaton is bántották osztálytársai.

Az integráló iskolák hátrányait alsó tagozaton hárman érzékelték, közülük ketten autizmussal diagnosztizáltak (tanárok vagy osztálytársak piszkálódásai).

*„[V]olt egy pár tanár azzal, hogy én nem leszek normális ember, nem fogok találni munkát, meg hogy nem lesz belőlem semmi” (autista ember).*



Az integráló általános iskolák felső tagozata plusz kihívást jelent a korábban említett szempontok miatt. Felső tagozaton a gyerekekkel szemben elvárás, hogy jóval önállóbbak legyenek a tanulás, a tanulásszervezés, iskolán belüli helyváltoztatás kapcsán, és a társas kapcsolatokra sem lát már rá az osztályfőnök, mint az alsós tanítók. Ennek a kihívásnak nehéz megfelelni, interjúalanyaink közül mindössze ketten voltak, akik pozitívan beszéltek iskolájukról, egyikük egy mozgássérült személy, aki feltehetően funkcionális integráló iskolába járt, és korábban pedagógiai asszisztenst is kapott, egy másik interjúalany, aki szerint az iskolájába összességében kevés gyerekek járt, és jutott rá megfelelő idő.

Az iskolai szervezéssel kapcsolatos strukturális problémákról ketten számoltak be (nem tudtak vándorolni a termek között, a tanárok nem voltak felkészülve a fogadásukra, túl nagy volt az osztálylétszám), illetve három interjúalanyról megjelent a gyerekek részéről, ha nem is a bántalmazás, de a kiközösítettség, közömbösség érzése.

*„[V]olt a diszkriminálás, piszkálódás, mindezt nehezen bírtam. Fel is merült az, hogy átmenjek egy másik osztályba, ugyanabban a suliban. Viszont kettő oka is volt, hogy nem mentem át, az egyik az, hogy ugye sajátos nevelési igényű voltam. És ugye, hogyha elhagytam volna az osztályt, akkor már tizennégyen lettek volna, vagy mennyien, és annyi nem lehetett akkoriban (az osztálylétszám)” (hallássérült ember).*

Összességében úgy tűnik, hogy az integráció megvalósulása, akár spontán, akár lokális integrációról legyen szó, alsó tagozaton a tanítók hozzáállásának köszönhetően még inkább előnyökkel, mint hátrányokkal járt. Mindezt egyértelműen pozitívan befolyásolta az alacsony osztálylétszám és az adott település fogyatékossgal kapcsolatos beállítódásai. A felső tagozat megváltozott körülményeihez viszont támogatás nélkül nem tudott egyik interjúalanyunk sem igazodni, vagy tanulmányi, vagy közösségi, vagy mindkét területen nehézséget éreztek. Kifejezetten pozitív emlékei két interjúalanyunk voltak.

## Integráló középiskola, szakiskola

A középiskolai évek kapcsán általában elmondható, hogy az interjúalanyok sokkal többet meséltek a közösségről, osztálytársakról, mint a tanárokról, tanulásról.

Tizenhárom interjúalany járt integrált középiskolába. Közülük egyvalaki ekkor vált fogyatékos emberré, neki ekkor megszakadtak a tanulmányai. Egyvalaki 8 osztályos gimnáziumba járt, tehát ez számára nem jelentett nagyobb változást. A középiskolai évekre sokkal differenciáltabban emlékeztek, és differenciáltabbak a tapasztalatok is. Öt interjúalanyunk vannak csak jó és öt interjúalanyunk vegyes, míg két interjúalanyunk rossz tapasztalatai ezekről az évekről.

Négy interjúalany szegregált általános iskolából váltott integráló középiskolába. Közülük ketten nem tudták befejezni tanulmányaikat egészségi állapotromlás miatt. A másik két iskolatípust váltó interjúalany közül egyikőjüknek csak pozitív, míg a másik interjúalanyunk csak negatív élményei voltak.

Kifejezetten támogató pedagógusokról öten számoltak be, közülük négyen hozták fel, hogy úgy érezték, a tanároknak nem volt semmilyen előzetes professzioná-

lis tudásuk arról, hogyan kell őket támogatni, pusztán a jóindulatuknak és a segítőkészségüknek köszönhetően támogatták őket.

*„[A]zon kívül a tanáraink azon voltak, hogy meg kell oldani. És meg is oldották valahogy. A fiúk segítettek órák között vándorolni egyik teremből a másikba, a lányok írták a füzetemet. Indigóval, vagy délután leírták az aznapi órai anyagot a füzetembe. Ennek az volt az ára, hogy barátkozásra nagyon kevés idő, motiváltság maradt” (magas támogatási szükségletű ember).*

Mindhárom autizmussal diagnosztizált interjúalany járt középiskolába, és arról számoltak be, hogy kevés barátjuk volt, de nem érzik magukat kifejezetten magányosnak, illetve ketten a hobbijuk kapcsán tudtak a kortárs csoportokhoz kapcsolódni.

A látássérült (három fő) és mozgássérült (két fő) interjúalanyok mind nagyon támogató, segítőkész osztálytársakra találtak, akik a tanulásban, teremváltásban is segítettek nekik, egy kivétellel úgy érezték, valódi baráti viszonyok alakultak itt ki.

Három interjúalany spontán integrációban tanult, amit előzetesen a beiratkozáskor el is mondott, és fel is készítette őket erre az igazgató. Azonban az egyik esetben egy támogató, míg a másik esetben egy kifejezetten elutasító igazgató irányította az iskolát.

Hátrányként ketten említették, hogy nagy az osztálylétszám. További hátrányként megjelenik a közlekedési távolság, egy interjúalany és családja nem tudta megoldani a közlekedést a megyeszékhelyre, ahol a középiskola volt, ezért járt levelező tagozatra. Ezt ő negatívan élte meg, hiányzott neki a társaság.

Összességében elmondható, hogy a középiskolai években a leginkább befolyásoló tényező a társas, osztálytársi kapcsolatok. Az osztálytársak sok esetben kettős szerepbe kerültek, egyrészt mint nemhivatalos támogató személyzet, másrészt mint haver vagy barát jelentek meg. Ezzel párhuzamosan az érintetteknek ez nehézséget okozhatott, nem volt egyértelmű, hogy mit várhatnak el osztálytársaiktól, ki voltak nekik szolgáltatva mint kliens, úgy, hogy mindeközben barátokat, társaságot is kerestek. Intézményi támogatásról erre vonatkozóan vagy a mentális problémákra vonatkozóan egyik interjúalanyunk sem számolt be, sem arról, hogy bármely pedagógus segített volna neki vagy az osztálytársaknak megszervezni ezt a támogatást.

## Szegregált óvoda

Szegregált óvodába 6 interjúalany járt, közülük ketten bentlakásos rendszerben jártak ebbe az intézménybe, egyvalaki 80 km-t ingázott minden nap, illetve egy másik interjúalany családja elköltözött Budapestre, hogy oda járhasson gyermekük.

Az egyik mozgáskorlátozott interjúalany szüleinek az óvodapedagógusok azt javasolták, hogy inkább járjon integráló óvodába közel az otthonához, mert nehézségei voltak szülei elengedésével.

Két magas támogatási szükségletű személy az óvodát a „kemény” jelzővel illette, egyikük a fejlesztésekre is rossz emlékekkel gondolt vissza, továbbá megfogalmazták, hogy ez egy társas burok volt.

Összességében a szegregált óvoda nagyon komoly kihívást jelent a családoknak és az érintett egyéneknek is, bentlakásos ellátást kell igényelniük, esetleg sokat utazniuk, vagy elköltözniük, kiszakadniuk a helyi közösségből és a családjukból.

## Szegregált általános iskola, középiskola

Az interjúalanyok közül 12 fő járt szegregált általános iskolába, közülük az iskola előnyeiről, hátrányairól nyolc fő mesélt. Három magas támogatási szükségletű, öt látássérült interjúalany közül négy fő, három hallássérült interjúalany közül két fő, mindkét értelmi fogyatékossgal diagnosztizált interjúalany és mindegyik magas támogatási szükségletű interjúalany szegregált iskolába járt. Hárman bentlakásos keretek között éltek. Ők nem kifejezetten az iskolával, hanem a bentlakásos intézménnyel voltak elégedetlenek, ketten negatív értelemben vett buroknak élték meg az intézményt.

Az előnyök között említették a kis osztálylétszámot, ezért mindenkire jutott elég figyelem, szerették a tanáraikat, többen említették, hogy változatosan, szakkörjellegűen, az egyéni képességeknek megfelelően folyt az oktatás, kaptak fejlesztéseket, és többen is megfogalmazták, hogy úgy érzik, olyan dolgokra tanították őket, amiket felnőttként is tudnak alkalmazni. Négyen emlékeznek úgy, hogy jó volt a közösség, barátaik lettek.

*„[E]ez egy speciális iskola volt, ahova jártam, ezért gyakorlatilag minden lehetséges segítséget megkaptam, illetve ugyanúgy tanultam, megtanultam a Braille-írást olvasni és írni, illetve negyedik osztályban kezdtem el tanulni a tíz ujjal való gépelést laptopon, vagy hát számítógépen.” (látássérült ember 5.).*

A szegregált felső tagozatról mindössze heten meséltek. A tanítás kapcsán egyvalaki fogalmazott meg negatív véleményt; általában jó tanáraik voltak, akiket szerettek is, van, akinek iskolán kívüli programokat szerveztek. Az elbeszélésekben a közösség kapott itt is nagyobb hangsúlyt, három interjúalany is verbális bántalmazás áldozata lett, az egyik esetében a rendszeres zaklatás is felmerült, míg ketten továbbra is az összetartó közösséget emelték ki.

Szegregált gimnáziumba mindössze egyetlen interjúalany járt, mely egy kísérleti, fogyatékossgspecifikus gimnázium. Ez egy kényszerválasztás volt, mert pályaválasztásban nem segítettek sem pedagógusai, sem szülei. Az érettségi után három szakmát szerzett integrált felnőttképzés keretén belül.

## Egyéb iskolai státuszok: magántanulói státusz, távoktatás (esti/levelező képzés)

Magántanulói státuszban három interjúalany volt, mindhárman eltérő iskolai utakkal rendelkeznek. A magántanulói státusz két interjúalanynak megfelelt adott életszakaszban és iskolafokon, míg a harmadik interjúalany magántanulóként mindössze öt osztályt végzett el, az általános iskolát 30 éves korában fejezte be.

Az esti, illetve a levelező tagozat kapcsán kiemelendő, hogy ketten felnőttként saját maguk határozták el, hogy leteszik az érettségi vizsgát. Mindketten dolgoztak ekkor, ezért jártak esti, illetve levelező tagozatra. Mindketten szerették az iskolát, és a tanáraikat is, valamint új barátokra találtak.

## Felsőoktatás

Az itt megkérdezettek közül négy főnek van egyetemi végzettsége, és négy fő a megkérdezés idején is egyetemre járt. Hat fő beszélt az egyetemi képzés pozitívumairól, és négy fő említett negatívumokat is, de megjegyzendő, hogy egy interjúalanyunk sincsenek kizárólag negatív tapasztalatai. Pozitívumként említették a digitális oktatási anyagokat, az oktatók és általában az évfolyamtársak segítőkészségét mind a tanulmányok, vizsgázás, mind a hétköznapi cselekvések szintjén, és az akadálymentes fizikai környezetet. Többen beszámoltak arról, hogy az évfolyamtársak eleinte távolságtartóak voltak, de ez oldódott, és kialakultak barátságok. Az interjúk felvételekor is egyetemre járó interjúalanyok a Covid-19 pandémia okozta online vagy hibrid oktatás kapcsán fogalmaztak meg nehézségeket, emiatt plusz támogatást kellett igényelniük vagy elhalasztaniuk egy vizsgát.

## Iskolaválasztás

Tizenöt interjúalany mesélt arról, hogy amikor iskolát kellett választaniuk, milyen szempontokat vettek tudatosan, előre tervezetten figyelembe, illetve megjelenik a külső támogatás, információszerezés vagy annak hiánya.

Ezek a szempontok főként a lakhelytől elérhető távolságú, befogadó, az egyén képességeinek megfelelő iskolák, a családhoz való viszony, az egyéni preferenciák, érdeklődési kör, illetve ezek kombinációi voltak. Több esetben előfordul, hogy ezek közül a szempontok közül nem mindegyik tudott érvényesülni, és valamilyen kompromisszumos megoldást választottak, ami nem minden esetben volt sikeres, és előfordult az iskola vagy iskolán belüli osztályváltás is. Papp és szerzőtársai már 2012-ben felhívták a figyelmet az iskolaválasztás, az intézményi haladási út sokféleségére, „az egyes életutakban tapasztalható útvesztőkre” (Papp et al., 2012, p. 184).

Két interjúalany a földrajzi távolság, illetve nagyvárostól való félelem miatt választotta inkább a közelebb lévő, de nekik kevésbé megfelelő iskolát. Hárman elköltöztek családjuktól Budapestre (egyikőjük óvodásként), de amint lehetőség nyílt rá, inkább visszaköltöztek a családhoz, és ott folytatták tanulmányaikat. Egy interjúalany családja költözött Budapestre, de amint gyerekekük befejezte tanulmányait, visszaköltöztek a vidéki kisvárosba, ahol rokonaik éltek.

Hat interjúalany beszélt külső kapcsolatokról származó információkról és ezeknek befolyásoló hatásáról. Közülük négyen általánosan ismeretségi kört vagy személyesen ismert pedagógust, esetleg formálisan szervezett tájékoztatókat (pl. iskolai nyílt nap) említettek. Ezek az ajánlások, tanácsok általános információt (vélemény egy-egy iskoláról) vagy konkrét, személyre szabott tanácsot jelentettek.

Hárman kifejezetten az iskoláról való hiányos ismereteikről, tájékoztatásról számoltak be. Az információhiány oka két esetben az internet hiánya és az, hogy kis településen élnek, nem ismernek hasonló fogyatékos embereket, és sem a helyi pedagógusok, sem a felülvizsgálatokat végző intézmények nem adnak nekik segítséget, információt. Az interjúalanyok közül meglepően sokan kényszerültek iskolát váltani egy-egy iskolai szakasz szokásos lezárulása előtt, vagy váltottak iskolán belüli osztályt, illetve szegregált általános iskolából többen integrált középiskolában foly-

tatták tanulmányaikat. Az iskola- és osztályváltásoknak többnyire strukturális és személyes okai is voltak.

Az egyetemi szak kiválasztása kapcsán az elsődleges szempontok az érintettek erősségei és érdeklődési köre voltak. A karrierút tervezésének támogatására, a tervezett pályaorientációs szolgáltatásokra az OECD már 2004-ben adott ki egy kézikönyvet, és a 2010-es évek óta egyre inkább megjelenik a fogyatékos emberek szervezett és célzott pályaorientációs szolgáltatásának hangsúlyozása (Rékasi et al., 2021). Ennek ellenére az interjúalanyok tapasztalatai alapján úgy tűnik, hogy hivatalosan megszervezett, speciálisan fogyatékos gyermekek számára pályaorientációs tanácsadással egyikük sem találkozott, függetlenül attól, hogy milyen a lakhelyük intézményi ellátottsága. Ketten említették a középiskolai pályaválasztásnál általános iskolai pedagógusaikat, akik segítettek nekik néhány támpont tisztázásában. A szülők vagy, rosszabb esetben, az ambíciózusabb gyerekek magukra voltak hagyva ezzel a kérdéssel, maguknak kellett megkeresniük a megfelelő csatornákat, információforrásokat. A tájékozottság, elérhetőség szintje jóval korlátozottabb volt az internet előtti időkben, amit több interjúalanyunk megemlített.

## Összegzés

Elemzésünkben a következő kérdésekre kerestük a választ. Milyen tapasztalatai vannak felnőtt fogyatékos embereknek az oktatásról? Miként élték meg az integrált és szegregált oktatás különböző formáit, milyen előnyöket és hátrányokat azonosítottak, mitől működik jól valami, és mitől nem?

A magyarországi oktatási rendszerben a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság dönt arról, hogy az SNI tanulók közül ki az, aki integrálható, s ki az, aki szegregált oktatásba kerül.

A 21 interjúalany megélése alapján úgy tűnik, hogy a helyi iskolákban a környezet gyakran nincs felkészítve a másásra, a fogyatékos gyerekek el- és befogadására, félnek tőlük a tanulók és a pedagógusok is, nem tudják, hogyan kell viselkedni, mire van, lehet szükségük, ezért nem kaptak támogatást, vagy nem megfelelőt, gyakran kiközösítették őket, nem váltak ténylegesen a közösség részévé. Sok esetben azt gondolták, ha valakinek fogyatékosága van, akkor az tanulási nehézségekkel jár együtt, holott ha megkapta volna a megfelelő támogatásokat, nem lettek volna tanulási nehézségei. Volt olyan interjúalany, aki megkapta a rendszerszintű támogatásokat, ugyanakkor a környezet nem értette, hogy miért van szüksége ezekre, ezért nem fogadták be őt. Az integrált iskolák gyakran kivetették magukból a másmilyen, a fogyatékos gyerekeket, s szervezett támogatást nem kaptak a közösségbe való befogadáshoz. Ez ilyen formán egyik szereplőnek sem jó.

A hivatkozott szakirodalom szerint a fogyatékos gyerekek egy részének nincsenek tanulási problémái, csak a tanuláshoz, a helyi iskolához való hozzáférés az, ami miatt mégis speciális szükségletű gyermekként címkézik őket. Ezt a megállapítást a kutatás keretei között készült interjúk teljes mértékben igazolják. Jellemzően a hozzáférés hiánya, pl. a mozgáskorlátozott, hallássérült, vak gyerekeknél az akadálymentes környezet, kommunikáció volt az, ami miatt interjúalanyaink sokszor kiszorultak a helyi iskolákból, és speciális, szegregált iskolákba kényszerültek.

Többen beszámoltak arról is, hogy a tanuláshoz való hozzáférés biztosítása a helyi iskolákban egyénfüggő volt, esetleges, hogy épp kaptak-e, s ha igen, milyen támogatást. Többnyire jellemzően nekik, a fogyatékos gyerekeknek kellett alkalmazkodniuk. Az integrált oktatás az interjúalanyok beszámolóí szerint leginkább a kis helyi közösségekben működött jól, ahol alacsony volt az osztálylétszám, s ahol a pedagógus elegendő egyéni figyelmet tudott fordítani a gyerekekre, köztük a fogyatékos gyerekekre. Ezek a jól működő iskolai osztályok azonban nem a rendszer megfelelő működése miatt funkcionáltak jól, hanem mert jellemzően alacsony volt az osztálylétszám, és a tanárok képesek voltak odafigyelni a gyermekek egyéni és közösségi szükségleteire (vizsgáltak egy falusi iskolát, ahol a pedagógusok innovációjaként könnyen érhető kommunikációval készülnek bizonyos tananyagok – Berényi, 2021). Ezt igazolja a nemzetközi szakirodalom is, mely szerint az inklúzió megvalósulását befolyásolja, hogy egy adott országban hagyományosan léteztek-e szegregált iskolák, illetve a földrajzi elhelyezkedés. Sansour és Bernhard (2017), illetve Ebenbeck et al. (2022) adatelemzésesei arra mutattak rá, hogy a szegregált iskolák földrajzi sűrűsége befolyásolja az SNI gyermekek többségi iskolai elhelyezését, azaz vidéki, ritkábban lakott területeken, ahol nincs szegregált iskola, inkább befogadják a SNI tanulókat. Szintén nem számít újdonságnak, hogy az alacsony gyerekszámú működő többségi iskolák félnek a bezárástól, ezért inkább fogadnak SNI gyerekeket (kényszerintegráció).

Az integráció megvalósulása azonban Magyarországon nagyon esetleges, bizonytalan. Interjúink alapján jellemzően környezeti adottságokon, iskolák nyitottságán és rugalmasságán, valamint az egyéni kvalitásokon múlt, hogy mennyire működött jól az integráció Magyarországon. Ugyanakkor Magyarországon még a jól működő integrált oktatásnál is nagyon nagy szerepe volt a biztos családi háttérnek, a család támogatásának.

Bár Magyarországon a CRPD ratifikálása óta az iskolákban is támogatásokat vehetnek igénybe az SNI gyerekek, sok esetben az interjúk szerint az integráló iskolákban nem volt megfelelő tudás, kevés a szakember, a fejlesztés, támogatás, eszköz arra, hogy megfelelően támogassák a SNI gyerekeket. A megfelelő tudás, támogatás, eszközök jellemzően többnyire a szegregált intézményekben elérhetőek csak, de van, hogy még ott is hiányoztak. Magyarországon a speciális iskolák jellemzően a fővárosban vannak. Ezek a helyek jellemzően bentlakásos iskolákként működnek, az interjúk alapján védett közegként, ahol már kisgyerekkortól, akár óvodásként ott élnek a gyerekek, távol a szülőktől, családtól, a helyi közösségeikből kiszakítva. Sok esetben ezek az iskolák az interjúk szerint az önálló, „integrált” életre nem vagy csak részben készítettek fel a gyereket, de sok sorstársi kapcsolatot, elfogadást, speciális fejlesztést nyújtanak.

Mennyire befolyásolja a további életútját az, ha valaki integrált vagy szegregált iskolába járt?

Az interjúalanyok elbeszéléseiből kitűnt, hogy a szegregált, sok esetben bentlakásos iskolák jellemzően zártabb, védettebb világot nyújtanak a fogyatékos gyerekek számára, ahol kevesebb bántást kaptak, s a sorstársi kapcsolataik is megerősödtek. Viszont ez a későbbiekben is azt eredményezhette, hogy elsődlegesen fogyatékos barátaik lettek. Ha dolgoztak, akkor többnyire védett munkahelyen, a sorstársaik körében, vagyis kevésbé önálló életet éltek, és sokkal jobban rá voltak utalva az állam által speciálisan nyújtott támogatásokra.



Az integrált oktatásban részt vevő interjúalanyok az iskolában jellemzően több nehézséggel szembesültek: támogatások, hozzáférhetőség hiánya, közösségből való kizáródás stb., ugyanakkor úgy tűnik, hogy számukra nyitottabbá vált a világ felnőttként, több nem fogyatékos kapcsolatuk lett (barátok, párkapcsolat stb.), sőt akár nyílt munkahelyen is el tudtak helyezkedni, vagyis biztonságosabban mozogtak a nem „fogyatékos” világban is.

Általánosságban elmondható, hogy a „szülőknél átfogó célok jelennek meg, gyermekük legyen boldog és érje el a lehető legnagyobb függetlenséget” (Lilley, 2015, Stas & Foy, 2012, idézi Koltai et al., 2019), ennek lehet egyik eszköze a megfelelő iskolaválasztás. A fogyatékos SNI gyermeket nevelő szülők esetében az interjúalanyok tapasztalatai alapján a „megfelelő” iskola kiválasztása korántsem egyértelmű, a szabályozások ugyan egyre támogatóbbak, de ezek megvalósulása rendszerszinten számtalan bizonytalan, kiszámíthatatlan faktort tartalmazott. Az interjúalanyok pozitív kicsengésű történeteikhez szinte minden esetben spontán támogató pedagógusok, osztálytársak, egyéni adottságok és biztos családi háttér vezettek.

## Köszönetnyilvánítás

A tanulmány *A fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusai* című kutatás (kutatásvezető: Kozma Ágnes) keretében készült, amely a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alap támogatásával valósult meg (K132293). Köszönjük az interjúk feldolgozásában Acél Réka munkáját is.

## Irodalomjegyzék

1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról
1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
2011. évi CXCV. törvény a Nemzeti Köznevelésről
- Ábrahám, A., Stefanik, K. & Ószi, T. (2018). Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle* 46(3), 196–214. [https://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/EPA03047\\_gyogyped\\_szemle\\_2018\\_03\\_196-214.pdf](https://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_03_196-214.pdf) (Letöltve: 2024.03.14.).
- Adonyiné Gábori, M. (2006). A sajátos nevelési igényű gyermek integrált/inkluzív nevelése. In Bárdossy, I., Forray, R. K. & Kéri, K. (szerk.), *Tananyagok a pedagógia szakos alapképzéshez* (pp. 213–235). PTE BTK Neveléstudományi Intézet. <https://mek.oszk.hu/15600/15612/pdf/hefop09.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Bánfalvy, Cs. (2007). *Az integrációs cunami*. ELTE Eötvös Kiadó.
- Berényi, Z. (2021). A könnyen érthető kommunikáció mint innováció megjelenése az integrált nevelési-oktatási folyamatban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, 144–159. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2021.1.9>
- Booth, T. & Ainscow, M. (2009). *Inklúziós index. Útmutató az inkluzív iskolák fejlesztéséhez*. Csefkó Monika, Csepregi András és a Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesülete. [https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index\\_Hungarian.pdf](https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index_Hungarian.pdf) (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Csányi, Y. (2001). Különtámogatás: szegregáltan vagy integráltan. *Educatio*, 2, 232–243. <https://epa.oszk.hu/01500/01551/00016/pdf/1081.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Csányi, Y. & Perlusz, A. (2001). Integrált nevelés – inkluzív iskola. In Báthory, Z. & Falus, I. (szerk.). *Tanulmányok a neveléstudomány köréből* (pp. 213–330). Osiris.

- Degener, T. (2009). Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern? *Behindertenrecht* 48(2), 34–51. <http://www.brk-allianz.de/attachments/article/74/Degener-Behindertenrecht.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Dixon, S. (2005). Inclusion - Not Segregation or Integration Is Where a Student with Special Needs Belongs. *Journal of Educational Thought* 39(1), 33–54. <https://doi.org/10.11575/jet.v39i1.52627>
- Done, E. J. & Andrews, M. J. (2020). How inclusion became exclusion: policy, teachers and inclusive education. *Journal of Education Policy* 35(4), 447–464, <https://doi.org/10.1080/02680939.2018.1552763>
- Ebenbeck, N., Rieser, J., Jungjohann, J. & Gebhardt, M. (2022). How the existence of special schools affects the placement of students with special needs in inclusive primary schools. *Journal of Research in Special Educational Needs* 22(3), 274–287. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12565>
- Elder Jr, G. H. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social psychology quarterly* (57)1, 4–15.
- Elder Jr, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child development* 69(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1998.tb06128.x>
- Eröss, G. & Kende, A. (2010). Sajátos nevelési igény: közpolitikák, tudományok, gyakorlatok. *Educatio* 19(4), 625–636. <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=625846> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Fazekas-Vinkovits, Á. S. (2023). A zűmmögő szavak és ami mögöttük rejlik. Befogadás és Sokszínűség érvényesítése a CHARM-EU Európai Egyetemi Szövetségben. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2, 62–79. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2023.1.6>
- Fehér, Á. (2020). Integráció: igen vagy nem? Óvodapedagógusok viszonyulása a sajátos nevelési igényű gyerekek integrált neveléséhez. *Képzés és Gyakorlat: Traning and Practice* 18(3–4), 236–252. <https://doi.org/10.17165/TP.2020.3-4.24>
- Goodley, D. (2001). «Learning Difficulties», the Social Model of Disability and Impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society* 16(2), 207–231, <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>
- Göransson, K., Bengtsson K., Hansson, S., Klang, N., Lindqvist, G. & Nilholm, C. (2022). Segregated education as a challenge to inclusive processes: a total population study of Swedish teachers' views on education for pupils with intellectual disability. *International Journal of Inclusive Education* 26(14), 1367–1382. <https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1810789>
- Hoffmann, L., Närhi, V., Savolainen, H. & Schwab, S. (2021). Classroom Behavioural Climate in Inclusive Education – a Study on Secondary Students' Perceptions. *Journal of Research in Special Educational Needs* 21(4), 312–322. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12529>
- Kauffman, J. M. & Hornby, G. (2020). Inclusive Vision Versus Special Education Reality. *Education Sciences* 10(9), 1-13. <https://doi.org/10.3390/educsci10090258>
- Koltai, B. G., Stefanik, K. & Győri, M. (2021). Integráció vagy különnevelés? Szülői döntést befolyásoló tényezők autizmussal élő gyermekek oktatási formájának kiválasztásában. *Gyógypedagógiai Szemle* 49(4), 245–260. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.4.1>
- Központi Statisztikai Hivatal (2020). Általános iskolai nevelés, oktatás, 2020/2021. K. n. <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/oktat/alt-iskola2021/index.html> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Központi Statisztikai Hivatal (2011). 2.1.4 A 15 éves és idősebb fogyatékossgal élők legmagasabb befejezett iskolai végzettség, korcsoport és nemek szerint, 2011. [https://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak\\_fogyatekossg](https://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_fogyatekossg) (Letöltve: 2024.05.24)..
- Majoros, A. E. (2009). Semmirekellők, naplopók... avagy az iskolai integráció egy dél-magyarországi kistérségben. *Gyógypedagógiai Szemle* 37(4), 239–253. [https://epa.oszk.hu/03000/03047/00046/pdf/EPA03047\\_gyosze\\_2009\\_4\\_239-253.pdf](https://epa.oszk.hu/03000/03047/00046/pdf/EPA03047_gyosze_2009_4_239-253.pdf) (Letöltve: 2024.03.14.).
- Nagyné Schiffer, Cs. (2011). Inkluzív iskolák fejlesztése. Doktori (PhD) disszertáció. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Némethné Tóth, Á. (2009). Tanári attitűdök és inkluzív nevelés. *Magyar Pedagógia* 109(2), 105–120. <https://www.magyarpedagogia.hu/index.php/magyarpedagogia/article/view/414> (Letöltve: 2024.03.14.).
- Papp, G. (2002). Tanulásban akadályozott gyermekek iskolai integrációja a szakemberek közötti kooperáció tükrében. *Magyar pedagógia* 102(2), 159–178.

- Papp G., & Perlusz A. (2012). „...mindenképpen figyelni kell a folyamatokat és reagálni kell...” Kooperáció és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In Zászkaliczky P. (Ed.), *A társadalmi és iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 179–200). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Budapest.
- Papp, G., Perlusz, A., Schiffer, Cs., Szekeres, Á. & Takács, I. (2012). Két út van előttem...? Speciális és többségi intézmények közötti kooperáció és konkurencia a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásában. *Gyógypedagógiai Szemle*, 40(2), 170–188.
- Paseka, A. & Schwab, S. (2020). Parents' attitudes towards inclusive education and their perceptions of inclusive teaching practices and resources. *European Journal of Special Needs Education* 35(2), 254–272. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1665232>
- Perlusz, A. (2013). Az integrált nevelés módszertani kérdései. In Podráczky, J. (szerk.), *Különlegesek: Adalékok a differenciálás módszertanához* (pp. 73–102). Bethlen Gábor Alapkezelő Zrt.
- Peters, S. C., Johnstone, C. & Ferguson, P. (2007). A Disability Rights in Education Model for evaluating inclusive education. *International Journal of Inclusive Education* 9(2), 139–160. <https://doi.org/10.1080/1360311042000320464>
- Priestley, M. (2000). Adults only: disability, social policy and the life course. *Journal of Social Policy* 29(3), 421–439. <https://doi.org/10.1017/S0047279400005985>
- Rékasi, N., Svastics, C., Cserti-Szauer, Cs., Kovács, G. & Kalász, V. (2021). Career Paths: Work Opportunities for Persons with Visual Impairment. *Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education* 2, 35–42. <https://doi.org/10.31287/FT.en.2021.2.5>
- Réti, Cs. & Csányi, Y. (1997). Gyakorló pedagógusok és leendő tanítók attitűdjeinek felmérése az integráció témájában. *Gyógypedagógiai Szemle* 26(2), 81–89.
- Sansour, T. & Bernhard, D. (2017). Special needs education and inclusion in Germany and Sweden. *ALTER* 12(3), 127–139. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.12.002>
- Solga, H. (2002). Stigmatisation by Negative Selection: Explaining Low-Educated People's Decreasing Employment Opportunities. *European Societies* (18), 159–178. <https://doi.org/10.1093/esr/18.2.159>
- Stubbs, S. (2008). *Inclusive Education - Where there are few resources*. The Atlas Alliance. <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/IE%20few%20resources%202008.pdf> (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Szegő, Á. (2008). Pedagógusok attitűdje az integrált oktatással kapcsolatban. *Alkalmazott pszichológia* 10(3–4), 21–34. [http://ap.elte.hu/wp-content/uploads/2012/09/APA\\_08\\_3-4.pdf](http://ap.elte.hu/wp-content/uploads/2012/09/APA_08_3-4.pdf) (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Vetoniemi, J. & Kärnä, E. (2019). Being included – experiences of social participation of pupils with special education needs in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education* 25(10), 1190–1204. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1603329>
- Verdes, T. (2013) *Párisorban az iskolában. Társaság a Szabadságjogokért*. [https://ataszjelenti.blog.hu/2013/02/25/pariasorban\\_az\\_iskolaban](https://ataszjelenti.blog.hu/2013/02/25/pariasorban_az_iskolaban) (Letöltve: 2024. 03. 14.).
- Warnes, E., Done, E. J. & Knowler, H. (2022). Mainstream teachers' concerns about inclusive education for children with special educational needs and disability in England under pre-pandemic conditions. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 22(1), 31–43. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12525>
- Zolnai, E., Balogh, E., Barnucz, N., Fónai, M. & Hüse, L. (2016). Lehetőség, kihívás vagy akadály? A közoktatás integrációs feladatai – nemzetközi kitekintés és magyarországi helyzetkép. *Különleges Bánásmód* 2(2), 5–23. <https://doi.org/10.18458/KB.2016.2.5>



## MELLÉKLET

ÖSSZEFOGLALÓ TÁBLÁZAT AZ INTERJÚALANYOK ISKOLAI PÁLYÁJÁRÓL

Oktatási intézmények					
Intézmények típusai, tanulói státuszok és iskolaváltások	Óvoda	Általános iskola alsó tagozat	Általános iskola felső tagozat	Középiskola	Egyetem
Integrált	6 fő	8 fő	8 fő	12 fő (levelező/esti: 3 fő)	4 fő, és az interjú készítésekor egyetemre jár 4 fő
Szegregált	5 fő	7 fő (3 bentlakásos)	7 fő (3 bentlakásos)		
Egyéb	8 fő nem jár / nincs információ	2 fő magántanuló	1 fő magántanuló, 1 fő esti iskolában végzi el a 7–8. osztályt, 1 fő: nincs információ	1 fő, de érettségi utáni integrált szakképzésben vesz részt	1 fő: kollégium
Iskolaváltások	1 fő: szegregált óvodából integrált óvodába	1 fő iskolát vált a jobb képességei miatt  1 fő integráltan kezdi az iskolát, majd szegregáltba átkerül	1 fő integrált iskolán belül osztályt vált  1 fő bentlakásos szegregált iskolából hazaköltözik, és magántanuló lesz, de havonta egyszer jár Budapestre egy másik iskolába  1 fő 5–6. osztály integráltból szegregált iskolára vált, és kollégista lesz, majd 7–8. osztályban hazaköltözik, és integrált iskolába jár újra	1 fő integráltan tanul, de iskolát vált, mert 2 iskolát összehovonak	

## PECHAN Eszter

Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola,  
Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény  
pechane@gmail.com  
<https://orcid.org/0009-0003-7633-6619>

## GEREBEN Ferencné

ELTE BGGYK Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet  
gereben.ferencne@barczi.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0002-6578-8201>

## BÁNFALVY Csaba

ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet  
banfalvy.csaba@barczi.elte.hu  
<https://orcid.org/0000-0002-3972-9507>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2024.1.6>

Article published: 30. June 2024



# The importance of listening to tales in special needs children's homes for children with intellectual disability

## Abstract

In our study, we aim to present the initial steps of a story-telling programme carried out with children with intellectual disability in a specific Hungarian children's home, in order to provide an insight into the operation/run/everyday life of special care/needs children's homes, as well as to offer an alternative way to other institutes with a similar profile.

To illustrate the present study, we applied a non-traditional way by using a genuine Inuit folktale 'Kagsagsug', whose variation is published at the end of the text.

*Keywords: children's home, intellectual disability, storytelling, tale therapy*

# The importance of listening to tales in special needs children's homes for children with intellectual disability

## Homes for children with special needs

*“There was once a poor orphan boy, his name was Kagsagsuk.”*  
(Rink,2014, 93)

The establishment of a theoretical basis is complicated by the fact that very few studies about special children's homes have been published both in Hungary, and in foreign countries so far. Furthermore, the related institutions and the system of concepts seem to differ from country to country.

*Act XXXI of 1997 on Child Protection and Custody Administration* forced to miss their families either temporarily or permanently. Home provisions offer an all-inclusive care for children and after-care young adults who live in temporary or permanent education, via putting them to foster-parents or children's homes, according to the decision of the Office for Guardianship and Children's Welfare. Within the home-providing services, children under the age of three, furthermore, children and young adults with permanent illnesses or different disabilities are entitled to receive special care and services (1997. XXXI. Törvény a gyermekek védelméről és gyámügyi igazgatásról). As to the management of the special children's homes, there are differences between the homes for children under the age of three and the homes for special needs children, according to the different conditions responsible for the necessity of special care. In a broader interpretation of the definition of the Children's Protection Act, it can be stated that every one child who gets in the Child Protection Supply needs special care because they live with an over-the-average amount of emotional and social drawbacks.

In most instances the children put into childcare spend their whole childhood within the special childcare system (Boytha, 2015). This is especially the case with children with intellectual disability living within the special care system. For them, the reason why they got into such an institution is very often strongly connected to their conditions and is hardly comparable to the majority of other reasons why children get there. The future vision of these children is specific, too, namely the after-care process does not prepare them for an independent adult life. After post-care, an average life-career of children with intellectual disability brought up in special children's homes seems to ultimately result in the need of life-long institutional care.

In children's homes for children with intellectual disability, specific difficulties can be experienced. Compared to the majority of other children's homes, an extended



age distribution is frequent in them, because it is not easy to find places in social homes for the post-care young people. In addition, these post-care young people are entitled to continue their studies up to the age of twenty-five in appropriate secondary schools, consequently the post-care period can be extended until they finish their studies. Furthermore, sex differences are also specific, the number of boys in care is higher. Besides mental inhibitions, a large number of psychosocial disabilities occur, dangerously challenged by the life-circumstances of the young people in care. The existence of the psychosocial disabilities would require the statement of the double need care, but at present the total absence of double-need children's homes for children with intellectual disability or institutions can be observed in Hungary.

Most inhabitants in children's homes struggle with the lack of self-recognition, which results in failure-oriented or failure-avoidant behavior. In addition, the commonly occurring relationship disorders, mistrust, tension mismanagement, aggression, temper management problems, communication difficulties lead to behavioral disorders (Volentics, 2000). The notions *behavioral problem* and *behavioral disorder* are frequently used as each other's synonyms. Nevertheless, *behavioral problems* represent some value-neutrality, while it is too general and unclear. Consequently, its use for scientific purposes is not appropriate/favored according to Myschker & Stein (2018). Most criteria of the symptoms of behavioral disorders can be detected physically, which might provide clues to underlying problems (Myschker & Stein, 2018). At the same time, by viewing behavioral disorders as a basic children's rights phenomenon and an attribute of the adaptation process (Volentics, 2000), more exact information can be gained to see in which area the particular child needs enhanced support in order to create the highest-level emotional security for them.

In conclusion, we can say that all the problems discussed so far have a significant negative influence on the affection, relationship, and connection of children living in special children's homes. It is characteristic of many kids showing reactive attachment disorders that on the one hand, they are moderate towards people they are acquainted with, and on the other hand, they often turn to people they don't know with overflowing love. They believe that all people can supply because they haven't had the chance to establish long-term basic relationships either with their parents, or with nurses since they were born (Perry & Szalavitz, 2015). It is essential to understand the negative relationship between behavioral problems and social competence, because it opens opportunities for targeted interventions and for working out supporting strategies, i.e., for the development of social skills, emotional control and more effective conflict-management/solving (Hukkelberg et al., 2019).

## Elaboration of the programme

*"Thus the little boy was always tormented and mocked, and did not grow, except about the nostrils."* (Rink, 2014, 94)

In children's protection, it is not miracles that we need or seek for, but therapeutic systems that are suitable to cure injured children besides basic care (Boldizsár, 2019). There are only a few good practices commonly applied in special care children's homes, but additional therapies, especially socio-emotional therapies in



similar areas might be protective (Briones et al., 2021; Crimmens, 2006; Faurot, 2009; Forgan, 2002; Fekete-Szabó, 2013; Folostina et al., 2015; Gereben, 2018a, 2018b; Gries, 2010; Grigore & Bazgan, 2017; Jennings, 2004; Limond, 1998; Rickson & McFerran, 2007; Riggs, 2008; Rahmani, 2011).

There are numerous therapeutic methods used nowadays. The application and use of therapeutic procedures, as well as the user competencies required for each procedure, often overlap (Gereben, 2017). There are different divisions. According to a possible classification, special education therapy includes cognitive skills-development therapies, socio-emotional therapies, as well as professional field therapies. Art therapies can be classified as parts of the socio-emotional therapies group (Gereben, 2018a). The present study does not go into details about the issues of special education therapies. These are only mentioned to place the process of Metamorphoses Fairytale Therapy into context, which provides the base for listening to stories programmes, and is adapted to skills-development schools.

Only very few scientific publications could be found on researching for sources of the theme on the use of storytelling in children's homes. For this reason, the present study uses carried out in analogous fields to demonstrate the topic-related scientific literature. In Hungarian terminology we use the notions of fairy *tale therapy* or *tale pedagogy*, while in foreign publications *storytelling* is well-known. The Hungarian *fairy tale telling* might correspond to the English *storytelling*. The Hungarian expression refers to telling fairy tales, primarily folktales, while storytelling is closer to history telling which incorporates myths, epic anecdotes, literary short stories, family stories, urban legends or historical events besides tales and folktales (Zalka, 2016). Storytelling is converting an idea into a narrative, aiming to inform, enlighten and give inspiration. Its agent is a story which conveys information filled with emotions and is contextualized and sequenced (Gallo, 2016). Storytelling gives people the opportunity to find/form/create/generate common meaning about a remote event or experience. At the same time, it is an inexpensive tool of cultural learning and reflection, it helps children understand the surrounding world and it facilitates the transfer of knowledge overall human history (Landrum, Brakke & McCarthy, 2019). Narrative communication aims to logically project individual experiences. It insists on realistic interpretations of situations. Finally, narrative approaches or processing are usually more effective (Dahlstrom, 2014). Tales offer solutions to tackle different life situations and problems (Emőd, 2013). Situations and heroes in fairy tales can be paralleled by real-life conflicts and problems, as well as responses given to them, thus providing options of solutions for the participants involved (Antalfai, 2017). Fairy Tales and rhymes/sayings have a function of bringing about joy and pleasant experiences (Bajzáth, 2015). They help with elaboration, which means a sound and successful processing of information and emotional tensions, saved in our memories and in the unconscious. Thus, fairytales seem to be suitable to help transform psychic tension into images (Vekerdy, 2006).



# Practical examples of storytelling in Hungarian special needs children's homes

*“At length he ventured out among the mountains by himself, choosing solitary places, and meditating on how to get strength.” (Rink, 2014, 94)*

A three year long fairytale therapy project was carried out in three Hungarian children's homes with the aim of developing the participants' self-understanding, communicative and problem-solving skills and creative thinking, as well as building up patience and mutual tolerance. Throughout the programmes, the training were conducted by the group leaders, while the other therapists were working with individuals who couldn't be involved in group activities just then. Finding a common ground and easing the distrust of the young people proved to be challenging, which the project leaders managed to solve by trying to find common points of interest and bringing in humor and flexibility (Csorba-Simon, 2019).

Szőtsné et al. (2007) conducted a fairytale therapy programme with groups in special care children's homes in order to help youngsters map and understand the operation of the world, including their own existence within it, furthermore, to find their own constructive role in life through the illustrated fairy world. The participants of the therapy groups were young men with drug addiction and behavior disorders, whose problems derived unanimously from either the failure or a pathological operation of family relationships. While processing the tales, the participants had the opportunity to rebuild their own image, find new life paths, designate right directions for themselves, and find the necessary resources.

In a children's home in Budapest, bible therapy training was carried out for multi-traumatized youngsters so that they can experience the emotion of security, trust, safety and permanency, stability. For the traumatized young people it is crucial to establish emotional security, as well as to develop appropriate routines and habits. Throughout the training, difficulties in communication and aggressive handlings of situations represented the most serious challenges. To help participants cope with the above problems, the conductors facilitated the elaboration of the traumas connected to separation, the familiarization of moral standards, the formation of suitable social relationships, the development of communication skills and the enhancement of the desire to read.

The Világszép Foundation is committed to support children who live in the child care system. Within their programme, they set the goal to make these children acquainted with tales, which is why they organize camps for them (Havasi, 2018). Trained volunteers tell tales weekly in partner children's homes, trying to implement real time tale tells, while focusing on quality time, individual attention and the participation of the children. The monthly refreshed collection of tales is selected by Csege Zalka, an internationally known storyteller, Storytelling Program Coordinator and professional leader of the Foundation ([www.vilagszep.alapitvany.hu](http://www.vilagszep.alapitvany.hu)).



## The antecedents of the tale-listening programme carried out in special care children's homes

*“»Lord of strength, come forth! Lord of strength, come to me!« A large animal now appeared in the shape of an amarak<sup>1</sup> and Kagsagsuk got very terrified, and was on the point of taking to his heels; but the beast soon overtook him, and, twisting its tail round his body, threw him down. Totally unable to rise, he heard the while a rustling sound, and saw a number of seal-bones, like small toys, falling from his own body.” (Rink, 2014, 94)*

According to the basic theory of Metamorphoses Fairytale Therapy, every single life situation has its fairytale equivalent (Boldizsár, 2010). The construction of the tale-listening programme was planned with keeping this idea in mind. As there are practically no tales which demonstrate life situations of children's care in special children's homes, it was indispensable to map life situations occurring in the tales which are similar to the life situations of the targeted group. The institution chose the state of exclusion as a professional starting point. People with disabilities often live in a closed world, hence the feeling/emotion of being excluded is part of their everyday life (Bánfalvy, 2012). Frequently changing staff in the children's homes, the unpredictability of family relationships and poor external contacts further enhance this feeling. That is why professionals selected tales in which exclusion and separation appear. Among the tales on this topic, the team involved in developing the storytelling programme felt that the Inuit folktale „Kagsagsuk” was the most expressive, which is why we chose this tale as the framework for the current study. The folktale „Kagsagsuk” has proven to be a so-called sensitive tale among the 14-25 age group in the children's home settings<sup>2</sup>.

The programme, based on Metamorphoses Fairytale Therapy aiming to develop social competence, was elaborated among young people with intellectual disability. The project set multiple goals for the participants in skills-developing education, namely targeted social and emotional skills development, so that their adaptive behavior should turn to the right direction, the obstacles of their social integration lessen, in their family they can recognise, understand and handle their own as well as other members' emotions, and as a result of all the above, they should be able to form their own positive self-image and be more successfully involved in community roles (Pechan, 2019). Over the years of the project, we found out which elements of the Metamorphoses Fairytale Therapy methodology proved suitable to build into the development programme of young people with intellectual disability, and which were less or not at all adaptable. Apart from methodology issues, we also gained another valuable piece of information about what tales participants preferred (Pechan, 2020). As the pupils' favorite genres, animal tales and magic tales were applied most frequently in the programme. After listening to a tale, the participants

<sup>1</sup> Now a fabulous animal, originally a wolf.

<sup>2</sup> During the period of adapting the Metamorphoses Fairy Tale Therapy to skill development school groups, we named those tales „sensitive tales” which young people with intellectual disabilities showed particular receptivity to (Pechan, 2020).

discuss it in groups, which primarily helps them to get a personal approach. As a result of students' social skills development during Metamorphoses Fairytale Therapy workshops, a positive change of their adaptive skills could be observed (Pechan, 2019). According to Kanter (2018), pre- and post-workshop rites add a frame to the workshops, which in itself provides security or safety to children. Tales have a significant role in developing personality and emotional intelligence by moving feelings and emotions in a playful form.

As a consequence of a shortage of experts, the realization of the programme in special care children's home participating in the program unit failed, i.e., neither special education teachers nor educated tale therapists work in these home units. Consequently, no tale therapy project could be carried out. According to the concept that „[t]elling and listening to tales for survival is one of the most important goals of tale therapy” (Boldizsár, 2013), the focus of the programme was placed on taletelling. Hence the idea of a listening to tales programme was born.

## Making contacts through storytelling

*„If it be thy wish to become strong and vigorous, thou mayst come every day to me. (Rink, 2014, 94)”*

Because of the high fluctuation rate of the staff members observed in children's homes, it is of high priority for the children's living relationships to become safe and predictable. It is a basic strive within the five residential home units of the institution to have a permanent teaching staff with a low frequency of teacher absences and substitutions. In recent years, the motivation and support of the staff (so that they stay together with their groups) have turned out to be fairly successful. The support of colleagues working in children's homes, either with individuals or in small groups, has become continuous. These events provided opportunities to involve the colleagues in a common process. The first step was a self-experience before Christmas 2021, when each home unit got an Advent calendar with one tale in each box from the first of December until Christmas Eve, tailored for children or young people living in the homes. During the Advent programme, the colleagues could experience that intentionally chosen short tales or sayings and embracing games for younger kids are a simple and effective way of building relationships with children. Previously, the tasks of daily routine care took the focus of the significance of quality time spent with children. This twenty-four day storytelling process made it clear that even a few minutes long connection can substantially improve children's mood, hence their behavior.

The above Advent storytelling experiences were to a great extent similar to the results of the thirty day morning taletelling programme carried out with parents of kindergarten-age children (Pechan, 2016). The colleagues recorded the quality-time spent together with children, as well as the growth of their pedagogical treasures as positive experiences, while they found the adjustment of the daily taletelling to be the most challenging. Relying on the observations of the “Can there be one more tale?” programme (Pechan, 2016), the Advent live taletelling programme in children's



homes set the specific goal of story reading, because, even in families, telling stories by heart often proved to be difficult.

After the fulfillment of the Advent calendar tale programme, conductors and inspectors became motivated for the introduction of a regular, possibly daily taletelling. The colleagues had the freedom to choose the way they tell tales. The only request was that the tales must be performed verbally. An instant realization of the daily storytelling was not an expectation, each group could move at their own pace during the process. In the tale therapy groups in children's homes, it is of primary importance that via tales the inhabitants learn the positive side of their own personality (Boldizsár, 2019). In the beginning, the tales were selected by the storytellers. Later on more and more often the children asked for the tales and stories they most liked.

While working with people with intellectual disability, the question "Can the Subaltern Speak?" (Spivak, 1996) arises continually. The issue is especially relevant for hierarchical institutions like special children's homes. In the elaboration of traumatic stress, regaining control is an essential step (Perry & Szalavitz, 2015). In accordance with this statement, it was important that children could make decisions about events they were involved in and speak about their preferences. The fact that group members had learned how to select tales collectively while considering each other's wishes, afforded an excellent opportunity to put theory into practice.

In order to follow the tale therapy programmes system worked out in Hungarian children's protection, a simultaneous presence of a two-member staff proved advisable during the sessions. In practice, while one of the two colleagues was telling a tale, the other was dealing with children who did not want to join the tale-listening group just then, thus providing appropriate conditions for tale-listening.

Listening to tales workshops in children's homes are suitable for developing social skills, facilitating receptiveness towards other people. Furthermore, they enable the acquisition of problem solving techniques, increase solidarity, and help adopt communicational, social and problem-solving schemes and patterns conveyed by the tales. The participants of the programmes received an outstandingly great number of emotional experiences: tales help in identifying emotions and feelings, controlling temper and handling stress, as well as learning how to create connection forms (Boldizsár, 2019). Emotional control includes self-knowledge, regulation of one's own emotions, having/sustaining a positive self-image, dominance supervision of impulses, perseverance, courage and stress management. Storytelling might develop social and emotional skills which enable children to build relationships and become members of the society/community (Wright, Diener & Kemp, 2013). The repetition of routines, rites, the way of storytelling, as well as a fixed sequence of the different ways of elaborating tales (verbally and non-verbally) are crucially important in groups of people with intellectual disability by providing security and predictability, thus strengthening patience, calm, trust, and improving functions of attention (Pechan, 2020). In the course of listening to tales, both children and adult adults could experience the process of getting connected and reconnected. The common experiences deepened trust and helped to develop a harmonized atmosphere and establish emotional security.

## Building societies

*“Again it wound its tail round the boy, and again they fell down, but the little bones were fewer this time; and when the beast threw him down the third time, the last bones fell off.” (Rink, 2014, 94)”*

In the workshops, mostly sayings, songs, lap-plays, formula-tales, animal tales and magic tales were applied. Instead of reasoning and explaining, tales educate primarily via images and symbols not comprehensible for our minds, which at the same time trigger emotions and inspirations, sometimes even beyond sense. Observations and experiences in skills developing school groups show that via tales participants with moderate or even severe intellectual disabilities can be involved, trans-physical tokens of story-listening appear, while the activity produces joy and tense reduction (Pechan, 2020).

The quality of life of traumatized children is basically determined by how much supporting love and encouragement they receive from their environment, especially from the adults these children could trust and rely on (Perry & Szalavitz, 2015). In group activities, when many children work at the same time, some factors, namely paying attention to each other, mutuality and interactions between each other, play an outstanding role (Hegedűs, 2019). The ultimate goal of the taletelling sessions programme is to provide activities of pleasure, increase students’ active participation and the number of positive experiences, and take up and build in story-listening into children’s everyday. The programme also aims to offer opportunities to relax, organize focused and engaging programmes, as well as build and reinforce social relationships.

In summary, we can say that the regularly applied verbal storytelling procedure has a calming, soothing and stress relieving effect. During tale-listening, the groups spend valuable time together. The treasury of tools of the staff in children’s homes has been enlarged with a new and simple method. The sessions enhanced children’s feeling safe and secure. Thus their behavior became more harmonious than previously experienced. In every home of the institute, verbal storytelling has become a regular activity, confirming connections both between children and between children and adults.

## Kagsagsuk

*„[The following tale has been constructed from nine different copies, received partly from various places in Greenland, and partly from Labrador, all, however, agreeing upon every principal point. It does not appear to rest upon any historical basis, but merely to have a moral tendency, bringing before us the idea of a superior power protecting the helpless, and avenging mercilessness and cruelty.] (Rink, 2014, p. 93-99)*

There was once a poor orphan boy who lived among a lot of uncharitable men. His name was Kagsagsuk, and his foster-mother was a miserable old woman. These poor

people had a wretched little shed adjoining the house-passage<sup>3</sup>, and they were not allowed to enter the main room. Kagsagsuk did not even venture to enter the shed, but lay in the passage, seeking to warm himself among the dogs. In the morning, when the men were rousing their sledge-dogs with their whips, they often hit the poor boy as well as the dogs. He then would cry out, »Na-ah! Na-ah!« mocking himself in imitating the dogs. When the men were feasting upon various frozen dishes, such as the hide of the walrus and frozen meat, the little Kagsagsuk used to peep over the threshold, and sometimes the men lifted him up above it, but only by putting their fingers into his nostrils; these, accordingly, enlarged, but otherwise he did not grow at all. They would give the poor wretch frozen meat, without allowing him a knife to cut it with, saying his teeth might do instead; and sometimes they pulled out a couple of teeth, complaining of his eating too much. His poor foster-mother procured him boots and a small bird-spear, in order to enable him to go outside the house and play with the other children; but they would turn him over and roll him in the snow, filling his clothes with it, and treating him most cruelly in various ways: the girls sometimes covered him all over with filth. Thus the little boy was always tormented and mocked, and did not grow except about the nostrils. At length he ventured out among the mountains by himself, choosing solitary places, and meditating how to get strength. His foster-mother had taught him how to manage this. Once, standing between two high mountains, he called out: »Lord of strength, come forth! Lord of strength, come to me!« A large animal now appeared in the shape of an amarok (now a fabulous animal, originally a wolf), and Kagsagsuk got very terrified, and was on the point of taking to his heels; but the beast soon overtook him, and, twisting its tail round his body, threw him down. Totally unable to rise, he heard the while a rustling sound, and saw a number of seal-bones, like small toys, falling from his own body. The amarok now said: »It is because of these bones that thy growth has been stopped.« Again it wound its tail round the boy, and again they fell down, but the little bones were fewer this time; and when the beast threw him down the third time, the last bones fell off. The fourth time he did not quite fall, and at the fifth he did not fall at all, but jumped along the ground. The amarok now said: »If it be thy wish to become strong and vigorous, thou mayst come every day to me.« On his way home, Kagsagsuk felt very much lighter, and could even run home, meanwhile kicking and striking the stones on his way. Approaching the house, the girls who nursed the babies met him, and shouted, »Kagsagsuk is coming—let us pelt him with mud;« and the boys beat him and tormented him as before: but he made no opposition, and following his old habits, he went to sleep among the dogs. Afterwards, he met the amarok every day, and always underwent the same process. The boy felt stronger every day, and on his way home he kicked the very rocks, and rolling himself on the ground, made the stones fly about him. At last the beast was not able to overthrow him, and then it spoke: »Now, that will do; human beings will not be able to conquer thee any more. Still, thou hast better stick to thy old habits. When winter sets in, and the sea is frozen, then is thy time to show thyself; three great bears will then appear, and they shall be killed by thy hand.« That day Kagsagsuk ran all the way back, kicking the stones right and left, as was his wont. But at home he went on as usual, and the people tormented him more

3 Or doorway, a long and very narrow, sometimes half-subterranean, tunnel, leading by an upward step to the main, or rather the only, room of the winter hut, and adapted to keeping out the cold air. Its ends we have called the outer and the inner entrance.



than ever. One day, in the autumn, the kayakers<sup>4</sup> returned home with a large piece of driftwood, which they only made fast to some large stones on the beach, finding it too heavy to be carried up to the house at once. At nightfall, Kagsagsuk said to his mother, »Let me have thy boots, mother, that I too may go down and have a look at the large piece of timber.« When all had gone to rest, he slipped out of the house, and having reached the beach, and loosened the moorings, he flung the piece of timber on his shoulders and carried it up behind the house, where he buried it deep in the ground. In the morning, when the first of the men came out, he cried, »The driftwood is gone!« and when he was joined by the rest, and they saw the strings cut, they wondered how it could possibly have drifted away, there being neither wind nor tide. But an old woman, who happened to go behind the house, cried, »Just look! here is the spar!« whereat they all rushed to the spot, making a fearful noise, shouting, »Who can have done this? there surely must be a man of extraordinary strength among us!« and the young men all gave themselves great airs, that each might be believed to be the great unknown strong man—the impostors!

In the beginning of the winter, the housemates of Kagsaguk ill-treated him even worse than before; but he stuck to his old habits, and did not let them suspect anything. At last the sea was quite frozen over, and seal-hunting out of the question. But when the days began to lengthen, the men one day came running in to report that three bears were seen climbing an iceberg. Nobody, however, ventured to go out and attack them. Now was Kagsagsuk's time to be up and doing. »Mother,« he said, »let me have thy boots, that I too may go out and have a look at the bears!« She did not like it much, but, however, she threw her boots to him, at the same time mocking him, saying, »Then fetch me a skin for my couch, and another for my coverlet, in return.« He took the boots, fastened his ragged clothes around him, and then was off for the bears. Those who were standing outside cried, »Well, if that is not Kagsagsuk! What can he be about? Kick him away!« and the girls went on, »He must surely be out of his wits!« But Kagsagsuk came running right through the crowd, as if they had been a shoal of small fish; his heels seemed almost to be touching his neck, while the snow, foaming about, sparkled in rainbow colours. He ascended the iceberg by taking hold with his hands, and instantly the largest bear lifted his paw, but Kagsagsuk turned round to make himself hard (viz., invulnerable by charm), and seizing hold of the animal by the fore-paws, flung it against the iceberg, so that the haunches were severed from the body, and then threw it down on the ice to the bystanders, crying, »This was my first catch; now, flense away<sup>5</sup> and divide!« The others now thought, »The next bear will be sure to kill him.« The former process, however, was repeated, and the beast thrown down on the ice; but the third bear he merely caught hold of by the fore-paws, and, swinging it above his head, he hurled it at the bystanders, crying, »This fellow behaved shamefully towards me!« and then, smiting another, »That one treated me still worse!« until they all fled before him, making for the house in great consternation. On entering it himself he went straight to his foster-mother with the two bear-skins, crying, »There is one for thy couch, and another for thy coverlet!«

4 Men in their kayaks, or skin canoes, made for the purpose of seal-hunting, with room only for a single person.

5 The main ledge or bench; a low and broad bench for sitting and sleeping places, occupying the whole length of the wall opposite to the windows, the narrower side-ledge and window-ledge bordering the other walls. It is generally known in Greenland as the „brix.”

after which he ordered the flesh of the bears to be dressed and cooked. Kagsagsuk was now requested to enter the main room; in answer to which request he, as was his wont, only peeped above the threshold, saying, »I really can't get across, unless some one will lift me up by the nostrils;« but nobody else venturing to do so now, his old foster-mother came and lifted him up as he desired. All the men had now become very civil to him. One would say, »Step forward;« another, »Come and sit down, friend.« »No, not there where the ledge<sup>6</sup> has no cover,« cried another; »here is a nice seat for Kagsagsuk.« But rejecting their offers, he sat down, as usual, on the side-ledge. Some of them went on, »We have got boots for Kagsagsuk;« and others, »Here are breeches for him!« and the girls rivalled each other in offering to make clothes for him. After supper, one of the inmates of the house told a girl to go and fetch some water for »dear Kagsagsuk.« When she had returned and he had taken a drink, he drew her tenderly towards him, praising her for being so smart for fetching water; but, all of a sudden, he squeezed her so hard that the blood rushed out of her mouth. But he only remarked, »Why, I think she is burst!« The parents, however, quite meekly rejoined, »Never mind, she was good for nothing but fetching water.« Later on, when the boys came in, he called out to them, »What great seal-hunters ye will make!« at the same time seizing hold of them and crushing them to death; others he killed by tearing their limbs asunder. But the parents only said, »It does not signify—he was a good-for-nothing; he only played a little at shooting.« Thus Kagsagsuk went on attacking and putting to death all the inmates of the house, never stopping until the whole of them had perished by his hand. Only the poor people who had been kind to him he spared, and lived with them upon the provisions that had been set by as stores for the winter. Taking also the best of the kayaks left, he trained himself to the use of it, at first keeping close to the shore; but after some time he ventured farther out to sea, and soon went south and northwards in his kayak. In the pride of his heart he roamed all over the country to show off his strength; therefore, even nowadays he is known all along the coast, and on many places there are marks of his great deeds still shown, and this is why the history of Kagsagsuk is supposed to be true.

*NOTE—In the Labrador tale, the name of the champion is called Kaujakjuk, and in different copies from Greenland, Kausaksuk, Kassaksuk, Kausasuk, and Kauksaksuk. Several parts of Greenland claim the honour of pointing out the ruins of his house. A remarkable ruin on cape Noogsuak, of a very doubtful origin, is supposed to have been his bear-trap. In one of the writings, the relater, hinting at the European fancy for curiosities, observes: »I wonder why the masters, or even the king himself, who all seem so very fond of collecting rare things, if they really believe in the tale, have not taken one of the stones from this trap to be brought away with some ship, if possible.«*

<sup>6</sup> Take off the skin and blubber.

## References

1997. XXXI. Törvény a gyermekek védelméről és gyámügyi igazgatásról.
- Antalfai, M. (2017). A Kincskereső Meseterápia. In Szávai, I. (Ed.), *A mese híd szerepe* (pp. 5–13). Pont Kiadó.
- Bajzáth, M. (2015). *Mesefoglalkozások gyűjteménye 1*. Kolibri Kiadó.
- Bánfalvy, Cs. (2012). *Gyógypedagógiai szociológia*. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Boldizsár, I. (2010). *Meseterápia*. Magvető Kiadó.
- Boldizsár, I. (2019). *A királyné, aki madárnak képzelte magát*. Jelenkor Kiadó.
- Boyth, Zs. (2015). Állami gondozottak traumatizációja. In Kuritárné Szabó, I. (Ed.), *Úgy szerettem volna, ha nem bántottak volna: A családon belüli gyermekkori traumatizáció: elmélet és terápia* (pp. 217–234). Oriold és Társa Kiadó.
- Briones, M. A, Pardo-García, I. & Scribano-Sotos, F. (2021). Effectiveness of a Dog-Assisted Therapy Program to Enhance Quality of Life in Institutionalized Dementia Patients. *Clinical Nursing Research* 30(1), 89–97. <https://doi.org/10.1177/1054773819867250>
- Crimmins, P. (2006). *Drama therapy and storymaking in Special Education*. Jessica Kingsley.
- Csorba-Simon, E. (2019). Szárnyat adó szövegek – az irodalomterápia hatása a gyermekotthonban élő kamaszokra. *Library Review/Könyvtari Figyelő* 65(3), 400–406. [https://www.epa.hu/00100/00143/00357/pdf/EPA00143\\_konyvtari\\_figyelo\\_2019\\_03\\_400-406.pdf](https://www.epa.hu/00100/00143/00357/pdf/EPA00143_konyvtari_figyelo_2019_03_400-406.pdf) (Retrieved 15. 03. 2024).
- Dahlstrom, M. F. (2014). Using narratives and storytelling to communicate science with nonexpert audiences. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 111(4), 13614–13620. <https://doi.org/10.1073/pnas.1320645111>
- Emőd, T. (2013). Biblioterápia és nevelés. *Könyv és nevelés* 15(3), 51–54. <https://olyoiatok.oh.gov.hu/konyv-es-neveles/biblioterapia-es-neveles> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Faurot, K. K. (2009). *Storytimes with flannel and felt boards*. American Library Association. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.11.305>
- Fekete-Szabó V. (2013). Meglátni, ami van. Mesefoglalkozás súlyosan, halmozottan fogyatékos, mozgáskorlátozott gyermekekkel. In: Boldizsár I. (szerk.) *Meseterápia a gyakorlatban* (pp. 49–57.). Magvető Kiadó.
- Folostina, R., Tudorache, L., Michel, T, Banga, E. & Duta, N. (2015). Using drama therapy and storytelling in developing social competences in adults with intellectual disabilities of residential centers. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* (186), 1268–1274. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.04.141>
- Forgan, J. W. (2002). Using bibliotherapy to Teach Problem Solving. *Intervention in School and Clinic*, 38(2), 75–82. <https://doi.org/10.1177/10534512020380020201>
- Gallo, C. (2016). *Storytelling. A történetmesélés ereje*. HVG Kiadó Zrt.
- Gereben F-né (2017). Teremtő erő – művészet terápia – gyógyító pedagógia. *Fejlesztő Pedagógia* 28(1–2), 12–18.
- Gereben F-né (2018a). *Bevezetés a gyógypedagógiai terápiás tevékenység kérdéseibe*. [Szóbeli közlés]. GyógyTea sorozat, Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Gereben F-né (2018b). *Számvetés – amiről beszélni kell... egy megkezdett párbeszéd folytatása a gyógypedagógiai fejlesztőmunka terápiás irányultságáról*. [Szóbeli közlés]. GyógyTea sorozat, Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Griess, J. O. (2010). *A canine audience: The effect of animal-assisted therapy on reading progress among students identified with learning disabilities*. University of South Florida. <https://digitalcommons.usf.edu/etd/1649/> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Grigore, A. N & Bazgan, M. (2017). Effects of assisted animal therapy on the development of socio-emotional abilities of children with autism. *Bulletin of the Transilvania University of Brasov. Social Sciences and Law*, 10(2), 231–238.
- Havasi V. (2018) A közösségfejlesztés módszertani gazdagságáról és alkalmazási területeiről. *Szellem és Tudomány: a Miskolci Egyetem Szociológiai Intézetének Folyóirata*, 9(1) , 29–61.
- Hegedűs S. (2019) A szociális és az érzelmi kompetencia összetevőinek fejlesztésére irányuló néhány program a nemzetközi és a hazai gyakorlatban. *Iskolakultúra*, 29(9), 21–37. <https://doi.org/10.14232/ISKKULT.2019.9.21>
- Hukkelberg, S, Keles, S, Ogden, T & Hammerström, K. (2019). The relation between behavioral problems and social competence: A correlational Meta-analysis. *BMC Psychiatry* 19(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2343-9>



- Jennings, S. (2004). Creative storytelling with children at risk. Speechmark Publishing Ltd. <https://doi.org/10.4324/9781315168524>
- Hegedűs, S. (2019). A szociális és az érzelmi kompetencia összetevőinek fejlesztésére irányuló néhány program a nemzetközi és a hazai gyakorlatban. *Iskolakultúra* 29(9), 21–37. <https://doi.org/10.14232/ISKKULT.2019.9.21>
- Kanter, M., É. (2018). A mese segítő szerepe az állami gondozásban élő gyermekek körében. In Bolemant, L. (Ed.), *Gyermekek kisebbségben. Konferenciakötet a kisebbségben (is) élő gyermekekről.* (pp. 65–70).
- Landrum, R. E., Brakke, K. & McCarthy, M. A. (2019). The pedagogical power of storytelling. *Scholarship of Teaching and Learning in Psychology* 5(3), 247–253. <https://doi.org/10.1037/stl0000152>
- Limond, J. A. (1998). *The behaviour of children with special needs: Effects of animal-assisted activities* (Doctoral dissertation). University of Southampton.
- Myschker, N. & Stein, R. (2018). *Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Erscheinungsformen-Ursachen-Hilfreiche Maßnahmen.* Kohlhammer Verlag. <https://doi.org/10.17433/978-3-17-032967-6>
- Pechan, E. (2016) Lehet egy mesével több? [Szakdolgozat]. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/55495?show=full> (Retrieved 15. 03. 2024).
- Pechan, E. (2019). A metamorphoses meseterápiás módszer és a papírszínház technikájának kísérleti alkalmazása mérsékelt, vagy súlyos intellektuális képességgazarral élő fiatalok körében. *Gyógypedagógiai Szemle* 47(2), 152–162. [https://epa.oszk.hu/03000/03047/00082/pdf/EPA03047\\_gyogyped\\_szemle\\_2019\\_02\\_152-162.pdf](https://epa.oszk.hu/03000/03047/00082/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2019_02_152-162.pdf) (Retrieved 15. 03. 2024).
- Pechan, E. (2020). Ha nem illik rá a cipő. *Katolikus Pedagógia*, 7(3–4), 56–69. [https://avkf.hu/wp-content/uploads/2020/10/katped2018\\_3-4.pdf](https://avkf.hu/wp-content/uploads/2020/10/katped2018_3-4.pdf) (Retrieved 15. 03. 2024).
- Perry, B.D & Szalavitz, M. (2015) *A ketrecbe zárt fiú és más történetek egy gyermekpszichiáter jegyzetfüzetéből.* Park Kiadó.
- Rahmani, P. (2011). The efficacy of narrative therapy and storytelling in reducing reading errors of dyslexic children. *Pecedia - Social and Behavioral Sciences* (29), 780–785. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.11.305>
- Rickson, D. J & McFerran, K. (2007). Music therapy in Special Education. Where are we now? *Kairaranga* 8(1), 40–47. <https://doi.org/10.54322/kairaranga.v8i1.88>
- Riggs, E. (2008). Multi-sensory Approaches to Spelling and Reading Instruction for Students with Learning Disabilities. College of Education, Ohio University. <https://doi.org/10.32597/theses/168>
- Rink, H. (2014). Kagsagsuk. In Brown, R. (Ed.), *Tales and Traditions of the Eskimo: With a Sketch of Their Habits, Religion, Language and Other Peculiarities* (93–99). Cambridge Library Collection – Polar Exploration. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9781107281172.011>
- Spivak, G. Ch. (1988) „Can the Subaltern Speak?” In Nelson, C., & Grossberg, L. (Eds.), *Marxism and the Interpretation of Culture* (pp. 271–313). University of Illinois Press.
- Szötsné, K. Z., Pap, É., Pál, K., Jankovics, C. & Mirnics, Z. (2007). Gyermekvédelmi gondoskodásban és családban nevelkedő serdülőkorúak érzelmi intelligenciája, megküzdési stratégiája és szorongása.[Emotional intelligence, coping strategy and anxiety of adolescents living in child care]. *Család, Gyermek, Ifjúság* 16(2), 17–22. [https://epa.oszk.hu/03400/03457/00067/pdf/EPA03457\\_csalad\\_2007\\_2\\_017-022.pdf](https://epa.oszk.hu/03400/03457/00067/pdf/EPA03457_csalad_2007_2_017-022.pdf) (Retrieved 15. 03. 2024).
- Vekerdy T. (2006) *Az óvoda és az első iskolai évek.* Saxum Bt.
- Volentics, A. (2000). Nehezen nevelhető, inadaptált gyermekek a közoktatás és a gyermekvédelem intézményeiben. In Illyés, S. (Ed.), *Gyógypedagógiai alapismeretek.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Wright, C., Diener, M. & Kemp, J. C. (2013). Storytelling Dramas as a Community Building Activity in an Early Childhood Classroom. *Early Childhood Education Journal* 41(3), 197– 210. <https://doi.org/10.1007/s10643-012-0544-7>
- Zalka, Cs. V. (2016). *Mesemondók márpedig vannak. A nemzetközi mesemondás világa.* Pont Kiadó.



## PLASZKÓ-PETŐ Zsolt

zsoltplaszko82@gmail.com

ORCID: nincs

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.7>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

# A jelnyelv az életem

### Absztrakt

Plaszkó-Pető Zsolt vagyok. Siket ember. Családapa. A feleségem halló, a gyermekeim CODA gyerekek (Siket szülő halló gyereke). A halló világban egy kívülálló vagyok. Az oralizmus elszennvedője. Egy olyan ember, aki felnőtt korára találta meg a Siket identitását. Azóta igyekszem minden platformon bemutatni a Siket kultúrát és a jelnyelv fontosságát. Nem vagyok halló, nem vagyok profi magyar nyelvből. Nem vagyok sem tolmács, sem tanár, sem történész, sem nyelvész. Sőt nem vagyok a gyermekfejlesztés szakértője sem. Nem rendelkezem különleges ismeretekkel vagy szakértelemmel. Viszont rendelkezem rengeteg élettapasztalattal és olyan tapasztalatokkal, amiket a külföldi irodalmak olvasása során szereztem. Nem tudtam volna megtenni ezt az utat számtalan ember segítségével és inspirációja nélkül. Mindenekelőtt a Siket emberek nélkül.

*Kulcsszavak: oralizmus, Siket identitás, Siket büszkeség, jelnyelv*

### Sign language is my life

### Abstract

I am Zsolt Plaszkó-Pető. Deaf man. My wife is a hearing person, my children are CODA children (hearing children of deaf parents). I am an outsider in the hearing world. A sufferer of oralism. A man who found his Deaf identity by adulthood. And since then, I have tried to present Deaf culture and the importance of sign language on all platforms. I am not a hearing person. I am not a professional in Hungarian language. I am neither an interpreter, nor a teacher, nor a historian, nor a linguist. Nor am I an expert in child development. I have no special knowledge or expertise. I do, however, have a wealth of life experience and experience gained from reading foreign literature. I could not have made this journey without the help and inspiration of countless people. Above all, without deaf people.

*Keywords: oralism, Deaf identity, Deaf pride, sign language*

# A jelnyelv az életem

Plaszko-Pető Zsolt vagyok. Egy olyan Siket ember, aki igyekszik a Siket kultúrát minél szélesebb körben megismertetni az emberekkel.

Amikor megszülettem, nem derült ki azonnal, hogy siket vagyok. Körülbelül 1-2 éves koromban vette észre anyukám, hogy nem hallok. A tapsot, a kiabálást, a porszívót egyáltalán nem hallottam, egyáltalán nem foglalkoztam ezekkel a hangokkal. Ezért anyukám úgy gondolta, hogy kivizsgálásra van szükségem. Elvitt audiológushoz, és ott kiderült, hogy teljes mértékben siket vagyok. Nyilván anyukám 3-4 napon keresztül sírt folyamatosan. Ő ezt úgy fogta fel, hogy Isten megbüntette őt valamilyen tetteért. Anyukám azt a felelősséget érezte, hogy visszahozzon engem az egészségesek közé, hogy ugyanolyan legyek, mint az egészséges kortársaim. Szakemberekhez fordult, különböző kérdésekkel. Ők azt javasolták, hogy siket gyerekek között helyezzenek el engem, mert az ilyen óvodában, iskolában van speciális fejlesztés számomra.



1. KÉP. PLASZKÓ-PETŐ ZSOLT

Hogyan kommunikáltunk mi otthon? Nyilván beszéd útján, hiszen édesanyám nem ismerte a jelnyelvet, és senki nem is tanácsolta neki, hogy tanulja meg. Elkezdtem hát én beszélni, de ez nem úgy történt, mint a halló gyermek esetében. Nem hallottam, hogy mit mondok, csak mondtam a szót, fogalmam nem volt a szavak jelentéséről sem. A szüleim nagyon aranyos emberek, de nem nagyon tudtak velem kommunikálni. Én nem értettem őket, ők nem értettek engem.

Jártam óvodába. Természetesen ott is beszédet tanítottak. A beszéd volt az elsődleges, amit meg kellett tanulni. Sokkoló volt, amikor megérkeztem az oviba, és láttam a siket gyerekeket, akik jelelnek, és a szüleik is jeleltek. Az én szüleim viszont nem. Bennem ez a kép zavaros volt. Nem értettem, hogy ez miért van így. Nem tudtam, hogy hova tartozom, milyen ember vagyok valójában, milyen kultúrához tartozom, melyik az én nyelvem. Próbálgattam a jelnyelvet. Akik jobban tudtak nálam jelelni, odajöttek hozzám. Próbáltak segíteni, javították a jelelésemet, mert nem értették, hogy mit jelelek. Próbáltuk felvenni a kapcsolatot egymással. A Siket emberek próbálták megerősíteni bennem, hogy a jelnyelvi kommunikáció lesz az én utam. Ez nagyon nehezen ment az elején. Nem nagyon értettem, hogy mi folyik itt. Nem tudtam, hogy jól értek-e dolgokat vagy nem. Nagyon bizonytalan voltam szinte mindenben.

Eltel 3 év. Utána következett az első előkészítő osztály, és újból jött a szájról olvasás, a szóértés erőttese. Ilyenkor a tanár eltakarta a száját, miközben beszélt hozzánk. Kaptam hallókészüléket is. Akkor még régi típusú készülék volt, ami lógott az ember nyakában egy nagy dobozzal.





Sokat gyakoroltuk a beszédet. Sajnos még mindig nem érttem az elhangzó szavakat. Nem volt számomra a szavaknak jelentése. A hangok olyanok voltak, mint valami kaparás, amikor az ember a körmeit a falon végig húzza. Nem éreztem a ritmust, a dallamot egyáltalán. Állandóan az ment az iskolában, hogy a gyógypedagógus eltakarta a száját, és nekünk meg kellett volna hallani a szavakat, pl. „Jó reggelt!” Mivel siket vagyok, nem hallottam semmit, és ez nagyon frusztrált. Forrtam legbelül, mint amikor egy vízzel teli lábasban tojást tesznek fel forrni. Nem akartam elhinni, hogy ez mindig így lesz. Otthon próbáltam jelelni, de a szüleim rám szóltak, hogy nem kellene, ne jeleljek. Amúgy sem értik jelyelven, hogy mit szeretnék, ezért inkább beszéljünk.

Anyukám 1989-ben találkozott egy cochleáris implantátum reklámmal. Németországból hozták, és biztosítottak egy ingyenes lehetőséget a kipróbálásra. Anyukám úgy gondolta, hogy nekem is ki kéne próbálnom. Az orvos megvizsgált, és figyelmeztette anyukámat, hogyha megműtenek, akkor 6 hónapig otthon kell pihenni. Anyukám úgy gondolta, hogy ez nem fog menni, mert én túl mozgékony vagyok, hiperaktív, így nem fog működni. Nagyon szerettem úszni, focizni, mindenféle sportot kipróbálni. Elég aktív gyerek voltam. Az anyukám azt mondta, hogy inkább nem megy bele.

1989-ben anyukám úgy döntött, hogy elköltözünk Olaszországba, Rómába. Ott is siketiskolába jártam. Rómában egy kicsit lazább az élet, az emberek alapvetően nagy gesztusokkal kommunikálnak. Sokkal nagyobb térben kommunikálnak, és vizuálisabb módon. Így sokkal jobban össze tudtam kapcsolódni az emberekkel, akár halló vagy siket volt az illető. Jobban meg tudtam nyilatkozni, és jobban fel tudtuk venni a kapcsolatot. Ezért nagyon élveztem azt a 4 évet, amit Olaszországban töltöttünk. Nagyon jó volt a halló emberekkel is a kapcsolat.

Az olasz siketiskolában, ahova két évig jártam, szépen fejlődtem. Javult az íráskészségem, a szavak használata és a jelentéseknek a megértése. Ugyanakkor továbbra sem beszéltem annyira jól. Az olasz siketiskolában nagyon keveset tanítottak beszélni, csak néhány alapfogalmat. Inkább a jelyelven volt a hangsúly, a halló tanárok is jeleltek.

Aztán 2 évig jártam halló iskolába is. Amíg a halló iskolába jártam, úgy érzem, hogy semmit sem fogtam fel, semmit nem érttem. Teljesen kimaradt ez a két év számomra. A matekot értettem, de a többi tantárgyat egyáltalán nem, semmit. Anyukám úgy gondolta, hogy borzasztóan lusta vagyok. És ezt kezdtem én is elhinni magamról.



2. KÉP. PLASZKÓ-PETŐ ZSOLT AZ ÓVODÁBAN



3. KÉP. PLASZKÓ-PETŐ ZSOLT RÓMÁBAN



Aztán visszaköltöztünk Budapestre. Visszakerültem a budapesti siketiskolába. Nagyon örültem, hogy emlékeztem azokra a diákokra, akikkel még együtt jártam az első és második előkészítő osztályba. Így sikerült velük újra felvenni a kapcsolatot. Ebben az időszakban az iskolában nem tanították a magyar jelnyelvet, nem is nagyon használhattuk. A gyerekekkel olasz jelnyelven próbálkoztam, de nyilván nem értettük egymást. Ők magyarul jeleltek, én pedig olaszul. Nem nagyon tudtunk hát egymással kommunikálni, úgyhogy inkább passzív voltam.

Sokak szerint nagyon erősen magatartás-zavaros voltam. Sokat piszkálódtam. Nagyon sok egyest szereztem a rossz magatartás miatt.

A kommunikációs csatorna elsődlegesen megint a beszéd volt, mint annak idején, amikor még ide jártam.

Ugyanúgy továbbra is ment az eltartást szájjal való kommunikáció, nem változott semmi.

Aztán anyukám újra vissza akart menni Olaszországba a munka miatt. Azt mondta, ha kitűnő tanuló leszek, akkor hazajön és meglátogat. Ha viszont nem leszek jó tanuló, akkor nem jön haza és nem látogat meg. Ez nekem nagyon rossz szul esett. Megállt bennem minden.

Ekkoriban a nagymamánál voltam, ő nevelt meg a nagymamám barátja, aki nagyon szigorú ember. Kegyetlen volt, bántalmazott is elég sokat. Azt mondta,

hogy ebben a házban tilos jelnyelvet használni, tilos erős mimikával kifejezni bármit is. Amikor valamit mondott, akkor nem vághattam hozzá semmilyen arcot, nyugton kellett maradnom. Minden tilos volt. Nagyon fegyelmezetten kellett viselkednem, mint egy szent vagy kisangyal. Ez nagyon rossz volt nekem, elég sokat szenvedtem. Úgy érzem, hogy a nagymamánál töltött időszak alatt egyáltalán nem kaptam jó élményt. Újból és újból csak a beszédet erőltették. Az meg nekem nagyon nem ment. 2-3 órába telt, mire megtanultam kiejteni egy-egy szót, például „vonat”. És ezt kellett állandóan ismételni, hogy jó legyen a hanglejtés, a kiejtés, az artikuláció, a minden. Megint jött a frusztráció, a tűzre rakott lábas, amiben forrt a víz a tojásokkal. Folyamatosan égtem, izzottam belülről. Nagyon mély trauma volt ez nekem. Azt hiszem, ez volt a legkeményebb korszak az életemben. Gyűlöltem az egészet, hogy állandóan artikulálni kellett, és a beszédet erőltetni. A magatartászavarom majdnem semmi volt ehhez képest. Az ellenőrzőm tele volt magatartás 1-essel, 2-essel, úgy éreztem, hogy teljesen mindegy. Voltak tantárgyak, például biológia, környezetismeret, amik elég jól mentek. A magyar, a nyelvtan, az órális dolgok, azok egyáltalán nem. Nem volt nekem összefüggés a világgal, nem találtam a kapcsolatot a tárgy és a világ között.

Az 1990-es évek elején készült akrilfestmény, Susan Dupor "Family Dog" című alkotása őszintén beszél az elszigeteltség érzéséről: siket ember halló családban, aki nem tud kommunikálni a családtagokkal.



4. KÉP. PLASZKÓ-PETŐ ZSOLT AZ ISKOLÁBAN



5. KÉP. SUSAN DUPOR: FAMILY DOG A KÉP FORRÁSA: [HTTPS://HEARTDEAF.COM/HEART/CONTENT/DEAFVISUALART/SAMPLEWORK/SUSANDUPOR/FAMILYDOG/FAMILYDOG.HTM](https://heartdeaf.com/heart/content/deafvisualart/samplework/susandupor/familydog/familydog.htm)

Susan Dupor siket, és volt egy nagyothalló bátyja. Wisconsinban nőtt fel, és a National Technical Institute for the Deaf (NTID) főiskolára járt, majd átiratkozott a Chicagói Művészeti Intézet iskolájába, hogy megszerezze a képzőművészeti alapképzést. Ezután az NTID-ben tanított, mielőtt visszaköltözött Wisconsinba. Dupor siket művészként folyamatosan a Siket női identitását kereste. Alapvetően ebben a témában festett, de az évek során megváltozott a látásmódja. Voltak pillanatok, amikor kiadta az érzelmeit, és voltak, amikor ünnepelni akarta a Siketkultúra egyediségét, és keresni akarta a Siket lét iróniáját a halló világban.

Susan Duport nagy hatással volt az én látásmódomra is. Nekem is volt egy gyám: jó lenne, ha egyszer úgy ébredhetnék fel, hogy mindenki jelel. A halló tanárok kinevettek, és azt mondták, hogy ez nagyon szép álom, de a valóság, hogy a jelnyelv az a butáknak való. Amikor ezt mondták, hogy a jelnyelv az butaság, akkor döbbentem rá, hogy ők tényleg így gondolkodnak erről. Hogy nekünk, Siketeknek miért szükséges a jelnyelv, azt ők el sem tudják képzelni.

Elkezdtem hát keresni, hogy hova tartozom, mi az én nyelvem, mi az én kultúráim, ki vagyok én, honnan van a jelnyelv. Pont szólt egy siket osztálytársam, hogy van a SINOSZ, a Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége. Ezt régen egymás között csak Szövetségnek hívtuk. Ellátogattam oda, és láttam, hogy rengeteg Siket van ott, és elkezdtem jobban használni a jelnyelvet. Számomra ez nagy élmény volt. Úgy éreztem, hogy a magyar nyelvi kompetencia nem is szükséges, ide nem kell, itt nincs ilyen. Érthető volt számomra a kommunikáció, de azért az elején elég passzív voltam. Amikor már több emberrel tudtam kapcsolatot teremteni, akkor kezdtem el kibontakozni. Egy évet folyamatosan jártam a Szövetségbe, a különböző klubokba. Az elején passzívan figyeltem, aztán a siketiskolában meséltem azokat a történeteket, amiket ott hallottam. A tanárok meg csak néztek, hogy honnan szedtem össze ezt a jó jelnyelvi készséget. Mondtam, hogy a siketek szövetségében szereztem ezt a tudást, de csak legyintés volt a reakció.

Kerestem valami sportolási lehetőséget is. Így a Szövetségben érdeklődtem, hogy van-e valami úszással kapcsolatos sportág. Akkor javasolták, hogy menjek vízilabdázni. Tagja lettem a vízilabdacsapatnak. A csapatnak minden tagja Siket volt, nagyon jól úsztak, és nagyon jól használták a labdát a vízben is. Ketten jöttünk fiatalok a csapatba, ez nagyon kemény volt. Nekem fel kellett zárkóznom az idősebb sportolókhöz, az ő szintjükre. A jelnyelv, ahogy ők használták, az számomra gyönyörű volt. Elég jól is beszéltek, és emiatt úgy éreztem, hogy nekem is jobban meg kell tanulnom beszélni. És így alakult az, hogy ők kezdtek el engem tanítani.

A siketiskolában végig a beszédtanítás volt a legfontosabb. Ezért sokszor fogdosták az arcunkat, a szánkát, hogy megtanuljuk a megfelelő artikulációt. Azt éreztem, hogy az én testem nem is hozzám tartozik, hanem az övék, kisajátították. Erről a történetem végén még mesélek.

A hallókészüléket is mindig kötelező volt használni. Azt gondolták a tanárok, hogy ha felvesszük a készüléket, akkor sokkal jobban tudják csiszolni a beszédértésünket és a beszédképességünket. Kicsit olyan volt, hogy ha felvettük a készüléket, akkor azzal kifejeztük a tiszteletünket feléjük. Ez volt akkoriban az erős elv, hogy tisztelni kell a tanárokat, meg a tekintélyelvűség. Azt kell csinálni, amit ők mondanak. Mi meg, kicsit mint a kiskacsák, állandóan követjük mindazt, amit ők kérnek. Miden szabályt be kellett tartanunk, és mindenkire ugyanaz a követelmény volt érvényes. Ha megcsináltuk, amit kértek, akkor úgy érezték, hogy tisztelettudók vagyunk.

Miután az általános iskolát elvégeztem, éppen egy új technológiai robbanás volt kibontakozóban. Megjelentek a mobiltelefonok, a számítógépek, az internet, az e-mail, az SMS. Egyre jobban tudtunk kapcsolódni egymáshoz a távolból is. És ezzel együtt elkezdődött a klikkesedés is a Siketek között. Ez szerintem egy abszolút természetes dolog. A hallóknál is ugyanúgy történik. A gazdagok és a szegények között, a középosztályban, a szakmákban is vannak klikkesedések, ez természetes velejárója a dolognak.

Középiskolába a Szabóky Adolf Általános és Szakképző Iskolába jártam. Ott sokkal magasabb szintű tudást vártak el tőlem. És még mindig beszélni kellett, a beszéd volt az egyetlen elfogadott kommunikációs csatorna. Ebben az iskolában is volt olyan osztály, ahova csak siket gyerekek jártak. A tanárok közül néhányan tudtak jelelni, de ennek ellenére a beszéden volt a hangsúly, és ez valahogy nem állt össze bennem. A lelkem abszolút kiégett, mert egyszerűen nem volt lehetőség a jelnyelvre. Azt hiszem, egy évig semmit nem csináltam.

Aztán otthagytam az iskolát, és Kanadába mentem. Gondoltam, hátha ott valami új dolgot tudok tanulni, kapni, egy új világot megismerni, megismerni magamat. Ez abszolút bevált, kaptam egy új személyiséget. Ott tisztelték a Siketeket és a jelnyelvet. Valójában sokkoló volt, mert itt kezdtem el megérteni, hogy pontosan mi a jelnyelv, honnan ered, mi a történelme, mi a mi kultúránk. Kezdtém felépíteni a dolgokat. Mindezt nagyon érdekesnek is találtam. Így alakult ki a saját kultúrám, kaptam önbizalmat, önbecsülést, és így kezdtem el az önfejlesztést. A társaságban mindenki jelelt. Elképesztő volt. Voltak olyan Siket emberek, akik annyira profin, de iszonyat profin jeleltek. Elmesélték, hogy az amerikai Gallaudet Egyetemen szereztek ezt a tudást. Ezen elgondolkodtam. Utánanéztem hát a Gallaudet Egyetemnek.

Egyetlen dolog hiányzott Magyarországról, a vízilabda. Emiatt 2 év után visszajöttem. 4 évet maradtam itthon, dolgoztam, és megint kerestem magamat. A Gallaudet Egyetemet azonban nem felejtettem el, eltettem az agyam egy szeg-

letébe. Érdeklődtem, hogy hogyan lehet megoldani, hogy kijussak a Gallaudet Egyetemre. Mondták, hogy „Te? Sosem fogsz oda bekerülni, és különben is, mit csinálnál ott? Van itt elég lehetőség, elég egyetem, minek kell oda menni, szörnyen drága amúgy is. Mit jelezgetnél ott? Csak a jelnyelv, és semmi más? Nincsen beszéd, áh, semmi értelme az egésznek.” Itt, Magyarországon el sem tudták képzelni, hogy a világ többi részében milyenek a Siketek, hogy milyen magas színvonalon élnek. Sok szakember azt mondta nekem, hogy a Gallaudet Egyetem olyan, mint egy középiskola. Elég gyenge ott az oktatás, inkább itthon járjak valami hallóiskolába, sokkal jobban járok. Igen, igen, de az a baj, hogy a hallóiskolában sok a nyelvi akadály, ezért én képtelen lennék megint hallóiskolába járni. Angol nyelven viszont valamit értettem már, és sokkal jobban jeleztem is, mert a jelnyelvvvel össze tudtam kapcsolni az angol hangzó nyelvet. Ezért az angol jobban ment, mint például a magyar nyelv. Jelnyelven tanították nekem az angolt, így nagyon sokat fejlődtem. Nyilván szerettem volna még sokkal többet tanulni és fejlődni, még több angol szót megismerni, sokkal jobban tudni angolul, és ezen keresztül megkapni a tudást. Kerestem a megvalósítás lehetőségét. Érdeklődtem minden felől. Különböző papírokat kellett kinyomtatni, kitölteni, útlevelet szerezni. Végül úgy döntöttem, hogy elmegyek Amerikába.

A Gallaudet Egyetem hatalmas benyomást tett rám. Mindaz, amit ott láttam és tapasztaltam. Az egész egyetem, tényleg A-tól Z-ig. Mindenki és mindenhol jelelt. Halló, vak, siket, legyen bárki, jelelt folyamatosan. A takarítótól elkezdve az igazgatóig mindenki jelelt, állandóan. Emiatt az angol írott nyelvi tudásom is rohamosan fejlődött. Nagyon jól írtam angolul, és értettem az angol írott szöveget is. Egyre jobban úgy éreztem, hogy a nyelvi hiányosságaim egyre fogynak, mert egyre többet értettem, tudtam követni az órákat, az összefüggéseket is jobban láttam, a tanárok is kétnyelvűnek számítottak. Aztán anyagi okok miatt félbeszakítottam a tanulmányaim, mert elég költséges volt az ottani tanulás. Nagymamám betegsége miatt visszajöttem Magyarországra.

Akkoriban ismerkedtem meg a halló feleségemmel is. Érdekes helyzet volt, mert az identitásom részévé vált, hogy nem tetszik, ha valaki halló. A hallókról mi jut az ember eszébe? Hát az, hogy beszélnek. A feleségem, akkor még csak barátnőm viszont azt mondta: „Dehogysis, jeleljünk!” Nem akartam elhinni, hogy hallóként lehet így is gondolkodni. Megkérdezte tőlem, hogy „Neked melyik a legkényelmesebb nyelv? Hogy nőttél fel? Honnan származol, honnan jössz? A Siketektől, vagy nem? Hát hiszen Te Siket vagy. Minden, amit magadévá tettél az életed során, az a Siketektől jön, a jelnyelvből jön, akkor EZ az kincs!” Na, ez az, ami mély nyomott hagyott bennem. A Gallaudet Egyetemen is tanítottak, igen, persze. Ugyanakkor Magyarországon még mindig az a felfogás, hogy a beszéd kötelező és örökérvényű. A feleségem viszont azt mondta, hogy „Dehogysis. Nem!” Ez szíven talált, nagyon jól esett. Emiatt még inkább megnőtt az önbizalmam, egyre szívesebben használtam a jelnyelvet. Úgyhogy elég nagy stabilitást kaptam tőle. Nyilván csak egy stabil ember tudja stabilan használni a nyelvet, ebben az esetben a jelnyelvet.

Közben a feleségem arra is kíváncsi volt, hogy mi van a beszéddel, hogy miért követelik. Elmeséltem neki, hogy a siket iskolában milyen élményeket szereztem. Azt mondta, hogy „Atyaúristen, ez nem normális dolog.” Az, hogy ő ezt mondta, hogy ez nem normális dolog, számomra furcsa volt. Addig csak azt a világot ismertem Magyarországon, ahol ez így működik. Azt hittem, hogy természetes dolog, hogy Magyarországon minden halló a beszédet preferálja, hogy az iskolában fogdossák



az arcunkat, hogy arra ösztönözzenek minket, hogy jobban artikuláljunk. Akkor a feleségem azt mondta, hogy „Úristen, ilyen nem szabad csinálni.” A halló feleségem azt mondta, hogy halló gyerekekhez nem szoktak így hozzányúlni. Valójában tilos is így hozzányúlni a gyerekekhez az iskolákban. Viszont a siketiskolákban meg mindig ezt csinálták. „A tested a tied. Kizsákmányolnak, elveszik tőled a kincsedet.” Ő ezt hallóként így fogta fel, és én meg soha nem hallottam ilyen Magyarországon halló embertől. Persze a Gallaudet Egyetemen is azt tanították, hogy ilyenkor elveszik a testtudatod, a test értékét. Így a Siket ember testének az értéke kevesebb lesz, mint a halló emberé. Így tudják a halló emberek a siket embereket maguk alá rendelni, így tudnak a halló emberek a siket emberek felett hatalmat gyakorolni. Ha nem nyúlnának folyton az arcukhoz, a kezünkhöz, akkor sokkal jobban tudnánk értékelni a saját testünket, ami valójában a miénk. Az én jogom eldönteni, hogy ki érhet hozzá a testemhez. Amikor a halló tanár az engedélyem nélkül hozzányúl a testemhez, akkor átveszi a hatalmat és az irányítást.

A feleségem javasolta azt is, hogy érettségizzek le. A Gallaudet Egyetemen is van érettségi, de az egy kicsit mást jelent, mint Magyarországon. Az egy amerikai végzettség. Ott az érettségi egy 1000 kérdésből álló kompetenciateszt, ami a felsőoktatási felvételinek is az alapja. Ezt az amerikai érettségit 3 hónap alatt megcsináltam, ezzel nem volt probléma. Magyar érettségim viszont nem volt. A feleségem megígérte, hogy segít nekem, hogy halló iskolában tudjak érettségit szerezni. Nyilván izgultam, mert a magyar nyelvi tudásom nagyon alacsony szintű. A feleségem arra biztatott, hogy jobban bízzak magamban, meg persze benne is. Azt is mondta, hogy ha angolul sikerült érettségit szereznem, akkor magyarul sem lehet gond. Ez persze nem ilyen egyszerű. A magyar nyelvi szövegértésem már egészen jó. Aztán azt javasolta a feleségem, hogy jeleljek, és azt próbáljam meg magyar nyelven leírni. Hiába készítettem jelnyelvi videókat, nem tudtam lefordítani magyar nyelvre. Sokat küzdöttem ezzel. Ezt azok a diákok, akik a Gallaudet Egyetemre jártak, már 4-5 éves korukban meg tudták csinálni, hiszen kétnyelvű fejlesztést kaptak. Ott a gyerekek a jelnyelvi videót le tudják írni angol nyelven. Kétnyelvűek, tulajdonképpen ugyanúgy, mint én. Bár én tudok angolul, amerikai jelnyelven, magyarul és magyar jelnyelven is. Meg egy kicsit olasz jelnyelven.

Aztán elkezdtem iskolába járni, hogy letegyem a magyar érettségit. Ez nagyon pozitív dolog volt. De miért? Mert ott volt velem a jelnyelvi tolmács. Így az ismereteket azon a nyelven kaptam, ami az én elsődleges nyelvem, azaz jelnyelven. A jelnyelvi tolmács fordította jelnyelvre a történelmet, a kémiát, a fizikát, a biológiát, a magyar nyelvet. Korábban annyira gyűlöltem a magyar nyelvet, tiszta szívből. De így, jelnyelvi tolmáccsal megszerettem. Most kezdtem el megérteni az összefüggéseket. Úgyhogy minden tantárgyat megszerettem az érettségire való felkészülés alatt. A jelnyelvi tolmácsolás segítségével kezdtem megérteni a világot.

Évtizedekig csak beszéltek és beszéltek hozzám, és tőlem is ezt várták. Amióta a feleségemmel összejöttem, másképpen látom a világot. A feleségem támogat engem, és ez nagyon jól esik. Nagyon sok Siket haragszik a hallókra, utáljuk a hallókat, de ez így nincs jól. Persze az auditív-orális módszert lehet utálni, de a halló embereket nem kell. Sok olyan ember van a halló világban, akik nem ismerik alaposan a Siketek világát, és mégis támogatják a jelnyelvet. Ugyanakkor úgy érzem, hogy jobb lett volna, ha kevesebbet szenvedünk gyermekkorunkban, ha kevesebb sérülést okoz nekünk az auditív-orális módszer. Jó lett volna kétnyelvűként felnőni.



Azóta persze eltelt jó pár év.

Ezalatt készült velem több riport és interjú is. Írt rólam Vujity Tvrtko a „Búcsú a pokoltól... és ami azóta történt...” című kötetében. Szerepeltem az „Egy perc és nyersz” című vetélkedős műsorban, mely után a **Nők Lapja Cafe készített velem egy interjút**. Készítettek velem riportot az **Ozone Tv Egyenlítő** című egyik adásában is.

Most a Magyar Tudományos Akadémián dolgozom kutatóként, és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán is participatív oktatóként. Anno Horváth Péter László hívott meg erre a szuper lehetőségre. Most, visszanezve az életemet, azt gondolom, hogy 'huh'.

Az oralizmus kizárólagossága szerintem nem csak bennem okozott törést. Szerintem ez egy nagyon megalázó dolog a Siket közösség számára: kisebbségi érzést kelt, lenéz. A siket gyerekeket halló emberek küldik integrált iskolába. Vajon biztos-e, hogy ez minden Siket ember érdeke? Azt hiszem, hogy a siketiskolában a Siket gyerekek mindent megtesznek, amit mondanak nekik. És sokan megtanulnak beszélni is. Amikor kilépünk az iskolából a világba, akkor, azt hiszem, hogy hiába van a beszéd, mégis állandó akadályokba ütközünk. Vajon értik, amit mondunk, vagy nem értik? Mi értjük a halló emberek beszédét, vagy nem értjük? Ez állandó és tartós frusztrációt, szorongást kelt. Meddig fogjuk ezt csinálni, meddig fogják ezt csinálni? Sokan látják, hogy mennyire el vagyunk magányosodva. És ez talán igaz is, ha a halló társadalomba való beilleszkedésre gondolok. A jelnyelvet használó Siket emberek között viszont nem érzem magam magányosnak.

A jelnyelv ugyanúgy nyelv, mint például a magyar vagy az angol hangzó nyelv. A jelnyelv és a Siket kultúra az, ami önbizalmat ad egy Siket embernek. A jelnyelvel és a Siket kultúrával nem csak a Siket emberek nyerhetnek. A kétnyelvűséggel és a kétkultúrájúsággal minden ember gazdagabb lesz.

A jelnyelven megfogalmazott tanulmányt magyar írott nyelvre fordította: Rimóczi Erika, jelnyelvi tolmács





## JENEI Klára

Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezete

efoesz.szeged@gmail.com

ORCID: nincs

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.8>

A tanulmány megjelenése: 2024. június 30.

# Szakmai tanácskozás az ellenőrképzésről és az érthetőség ellenőrzéséről

## Absztrakt

Az Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezete és a Bethesda Szeretetszolgálat 2024. március 8-án és 9-én tartotta meg a *Szolgáltatók önképzése* című tanfolyam utolsó két képzési napját. Ebben a cikkben a képzés külföldi és magyar előadói és résztvevői osztják meg velünk a gondolataikat, élményeiket.

*Kulcsszavak: szakmai tanácskozás, ellenőrképzés, az érthetőség ellenőrzése, saját hang*

## Seminar on Validator Training and Validation for Understanding

### Abstract

On the 8th and 9th of March, the Csongrád County Association for the Protection of the Interests of People with Intellectual Disabilities and the Bethesda Humanitarian Organisation held the last two training days of the course *Self-training of service providers*. In this article, foreign and Hungarian speakers and participants of the training share their thoughts and experiences with us.

*Keywords: seminar, validator training, validation for understanding, own voice*



# Szakmai tanácskozás az ellenőrképzésről és az érthetőség ellenőrzéséről

A Csongrád-Csanád vármegye területén működő **Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezete** és a topolyai **Bethesda Szeretetszolgálat** 2023 márciusában sikeresen pályázott az **Erasmus+ 2021–2027-es program Együttműködési partnerségek** felhívására a Tempus Közalapítványhoz. A kisléptékű együttműködésre irányuló pályázat 60.000 euró támogatásban részesült. A megvalósuló projekt címe: **LépésKÉK – Tegyük a világot az értelmi sérült emberekkel közösen, számukra is érthetővé!**

A projekt megvalósítása 2023. szeptember 1-jén indult, és 2024. augusztus 31-éig tart.

Projektcél az értelmi sérült személyek életminőségének javítása, önérvényesítésük támogatása felnőttképzési tanfolyam keretében, számukra könnyen érthető oktatási segédanyagok összeállítása.

A programok megvalósítása során kiemelt figyelmet fordítunk a **semmit rólunk, nélkülünk elv** érvényesülésére. A programok az értelmi sérült személyekkel közösen valósulnak meg.

A LépésKÉK projektben központi szerepet tölt be a 12 értelmi sérült személy számára szervezett 20 órás *Tréning az önérvényesítőknak* elnevezésű felnőttképzési tanfolyam, mely 2024 májusában és júniusában valósul meg. Ennek a tréningnek a lebonyolítására való felkészülést támogatta a szakemberek számára szervezett 40 órás belső képzés, mely 2024 januárjában, februárjában és márciusában zajlott le.

A képzésen részt vevők megismerkedtek a könnyen érthető információ készítésére vonatkozó szabályrendszerekkel, könnyen érthető kiadványokkal. Elsajátították a könnyen érthető nyelvre jellemző sajátosságokat. Felkészültek könnyen érthető információ készítésére.

A felkészülés sikerességéhez az Inclusion Europe, a finn Könnyű Nyelvi Centrum (Selkokeskus), a Caritas Serbia szakemberei is hozzájárultak.

A szakemberek számára szervezett belső képzés záró napjaira 2024. március 8-án és 9-én került sor. Az inkluzív nemzetközi szakmai találkozó fő témája az **ellenőrképzés** és az **érthetőség ellenőrzésének gyakorlata** volt. A találkozóra a magyar előadók mellett érkeztek az augsburgi CAB Caritástól, a spanyol Plena Inclusión Madridtól, a szlovén Zavod Risától is könnyen érthetőségi ellenőrök, szakemberek.

A szakmai találkozón részt vevő önérvényesítők, könnyen érthetőségi ellenőrök nemcsak résztvevői, hanem előadói is voltak a találkozónak. A továbbiakban az ő beszámolóikat olvashatják a Tisztelt Olvasók.

A hét beszámoló nyelvi szintje – ahogyan azt majd megtapasztalhatják – nagyon eltérő. És ez így is van rendjén. Mégis fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy a sokat dolgozó, szövegek érthetőségét ellenőrző ellenőrök között megfigyelhető a nyelvi kompetencia folyamatos fejlődése. A fejlődés mértéke, pl. a nyelvi készség szintjétől függően is, személyenként eltérő. Pl. bővül a szókincsük, és egyre nehezebb nyelvi



szerkezeteket is megértene. Így van ez a beszámolókat készítő kollégáink és kolleganőink esetében is. Éppen ezért felmerül a kérdés, hogy lehetnek-e az ellenőrök között olyanok, akik „egy idő után alkalmatlanná válnak az ellenőrzésre”. Igazi paradoxon ez! A grazi székhelyű Capito is megfigyelte ezt a jelenséget, és éppen ezért pl. nem tart ellenőrképzést, és évente, két évente lecseréli az ellenőröket. Mi – éppen az augsburgi modell alapján – inkább abból indulunk ki, hogy „munkaköri előmenetelt biztosítsunk”. Erről a vitáról, illetve a munkaköri előmenetelről Cziráki Zsolt is írt néhány gondolatot a cikkében. Kérjük, hogy a beszámolók olvasásakor ezt tartsák majd szem előtt.



**Az Európai Unió  
támogatásával**

**LépÉsKÉK – Tegyük a világot az értelmi sérült emberekkel közösen,  
számukra is érthetővé!**

A pályázati program hivatkozási száma: 2023-1-HU01-KA210-ADU-000158648

CZIRÁKI Zsolt

## LépÉsKÉK – Tegyük a világot az értelmi sérült emberekkel közösen, számukra is érthetővé!

Elérkezett **SZOLGÁLTATÓK ÖNKÉPZÉSE** című következő szakmai programunk, amit 2024. március 8-án és 9-én tartottunk Algyőn, a Levendula Hotel konferenciatermében.

Az első szakmai nap hivatalos megnyitással kezdődött, amit Horváth Péter László tartott. Majd a szót és a gondolatot megragadván jómagam következhettem. Társokatatóként köszönhettem és üdvözölhettem a kedves külföldi és hazai szakmai együttműködő partnereinket. Kifejeztem vendégszeretetünket.

Ezt az alkalmat egy jeles, ünnepi naphoz köthettük. A Nemzetközi Nőnap alkalmából személyes hangvételi gondolataimon és érzéseimen keresztül köszönhettem férfitársaim, kollegáim nevében a részt vevő hölgyeket. A szervezők körültekintő figyelmességének köszönhetően egy szál tulipánnal kedveskedhettem. A szakmai nap a figyelmesség és a tiszteletadás jegyében vehette kezdetét. Mindannyian köszönettel és hálával tartozunk a nők gondoskodó jelenlétéért, miközben fontosnak tartjuk a női egyenjogúságot is.

**A szakmai nap első előadásaként** az ellenőrképzés és az érthetőség ellenőrzésének augsburgi modelljét ismerhettük meg.

Chistine Borucker, Denis Schreiber, Maria Hütter-Songailo és Tanja Blum előadásából ezeket az információkat tudtam lejegyezni a szinkrontolmácsok segítségével, akik hozzáférhetővé tették számomra az információt.

Jegyzeteim az első előadás alapján, amit érdekesnek tartok:

Sok német sorstársam valódi lakóközösségben, támogatott lakhatásban él.

Fontosnak tartják a fogyatékos nők jogait.

Maria az előadásában a könnyen érthető nyelv ellenőrzéséről beszélt. Fontos az akadálymentes kommunikáció. Kommunikációs kártyát rendszeresen használnak, ha nem értenek valamit. Fontos a képek érthetőségének az ellenőrzése is.

Denis a könnyen érthető információ érthetőségét ellenőrzi, és oktatásokban is részt vesz. Amit mi participatív előadónak nevezünk, azt a németek társelőadónak hívják.

Tanja fordítással foglalkozik, és ellenőrképzésben vesz részt.

A könnyű nyelvi hálózat egyesületté alakult. Sok ember működik együtt a hálózatban, kiemelt figyelemmel az inklúzióra.

Az érthetőség ellenőrzésének oktatásában szigorú szabályokat követnek. Például meghatározzák, hogy ki tarthat oktatást: az, aki legalább 2 éve a hálózat tagja. A résztvevőknek az ellenőrképzés végén vizsgázni kell, majd bizonyítványt kapnak mint képzett ellenőrök. Az ellenőrképzés során könnyített nyelven készült tananyagból tanulhatnak.

Az ellenőrképzés 600 euróba kerül. Az ellenőrképzésben részt vevő asszisztensek részvételi költsége: 200 euró.



6 nap az oktatás. 12 fő vesz rajta részt. 1 asszisztens legfeljebb 3 ellenőrt támogathat a képzés során. Az asszisztensek elsősorban bátorságot közvetítenek. Az asszisztens csak támogat, de nem mondják el a megoldást.

Az első előadás tartalmát így foglalnám össze:

A nagyon érdekes prezentációban különleges figyelmet szenteltek a könnyen érthető információ fontosságának. Christine Borucker, Denis Schreiber, Maria Hütter-Songailo és Tanja Blum inspiráló előadásai mély betekintést nyújtottak abba, hogy hogyan zajlik az ellenőrképzés és az érthetőség ellenőrzése Németországban, Augsburgban.

Az ellenőrképzés résztvevői nemcsak elméleti ismereteket szereznek, hanem élmény alapú tapasztalatokkal is gazdagodnak. Az asszisztensek fontos szerepet játszanak ebben a folyamatban, hiszen bátorságot és támogatást nyújtanak. Az asszisztensek ugyanakkor nem adják meg a megoldásokat egy-egy feladathelyzetben, hanem a résztvevőknek maguknak kell jelezniük, hogyha nem értenek valamit, hiszen éppen ez az ellenőrök munkája.

Az előadáson hallott tapasztalatok engem is mélyen megérintettek. Új lendületet kaptam és kaphattunk mindannyian ahhoz, hogy az új ismeretekkel gazdagodva készen álljunk arra, hogy a magyarországi értelmi sérült emberekkel közösen, hittel és elkötelezettséggel léphessünk egy kicsit előre a „LépÉsKÉK” úton, ami lehetővé tesz majd egy nagyobb lépést, például a nemzetközi együttműködés területén is.

**A szakmai nap második előadásaként** Tatjana Knapp, Nevenka Kos, Drago Brumen és Óscar García Muñoz beszélt nekünk a **Train2Validate** program keretében kidolgozott ellenőrképzésről és az érthetőség ellenőrzéséről.

A könnyű nyelv fogalmának megismerése és értelmezése, valamint az asszisztens szerepe a spanyol és a szlovén ellenőrképzés során kiemelt szerepet kap.

A folyamatnak több szereplője van. A fordítók feladata a nehezen érthető szövegek lefordítása könnyebben érthető nyelvre annak érdekében, hogy azokat mások is megértsék. A fordítók szabályrendszer alapján dolgoznak. Az ellenőrök ellenőrzik az anyagok érthetőségét. Fontos, hogy legalább két fő ellenőrizze az anyagok érthetőségét annak érdekében, hogy biztosítsák a minőséget és az átfogó ellenőrzést. Az ellenőrzés kiemelten fontos, mivel ez biztosítja, hogy az információk elérhetőek és megérthetőek legyenek.

A bátorság fontossága azért hangsúlyos, mert az ellenőröknek kellő önbizalommal kell rendelkezniük ahhoz, hogy képesek legyenek kritikusan értékelni és javítani az anyagokat.

A nemek közötti és általában a különböző csoportok közötti egyenlőség azért hangsúlyos, hogy mindenki számára egyenlő hozzáférhetőséget tudjanak biztosítani az információkhoz.

Az ellenőrök számítógépes ellenőrzésre is felkészülnek.

Az érthetőség ellenőrzése egy új szakma. Az ellenőröknek folyamatosan alkalmazkodniuk kell az egyre változó környezethez és a különböző igényekhez.

**A szakmai nap harmadik előadásaként** mi prezentáltunk *Az ellenőrképzés és az érthetőség ellenőrzésének „szegedi” modellje* címmel a külföldi szakmai partnereinknek.

Az előadást Cziráki Zsolt, Czöndörné Mohai Ibolya, Horváth Péter László, Jenei Klára és Nagy Mariann közösen tartotta.

Mi is hangsúlyoztuk, hogy mennyire fontos az, hogy ha valami nem érthető, azt bátran ki merjük fejezni. Az ellenőrképzés legemlékezetesebb pillanatainak egyike, amikor merészen és bátran jelezzük, ha nem értünk valamit.

Mi is említést tettünk a személyes asszisztensek szerepéről az ellenőrképzésben. Az ellenőrzés során ők biztosítják számunkra a támogatást. Amikor kell, akkor együtt dolgoznak velünk a szöveg érthetőségének ellenőrzésében.

Az előadás közben a személyes interjú módszerét is alkalmaztuk. Ibolya és Klári az érthetőség ellenőrzésének tapasztalatairól és a kommunikációs kártyák alkalmazásáról kérdeztek minket.

Magyarországon az érthetőséget szóban vagy írásban ellenőrizzük. Fontos, hogy mindenki számára könnyen érthetővé és hozzáférhetővé tegyünk az információt, még hozzá a saját nyelvi szintjének megfelelően. A szöveg érthetőségének ellenőrzése közben azt tanultam, hogy fontos figyelembe venni a célcsoportot és igazodni az ő igényeikhez, valamint hogy a bonyolult fogalmakat könnyen érthető formában is meg lehet fogalmazni.

Büszkén mondhattam el az előadásunkban, hogy én is részt veszek szövegek érthetőségének az ellenőrzésében. „*Gyakorlatba ágyazottan*” mutathattam be azt, hogy hogyan ellenőriztem a szociofotózás történetéről szóló szöveg érthetőségét.

Az érthetőség ellenőrzése munka, amiért fizetést kapni fontos, hiszen mi is hozzájárulunk a könnyen érthető anyagok elkészítéséhez. A szellemi munka eredményeként mi is fejlődünk. Ezért fontos, hogy az ellenőri munkában akár előmenetelre is lehetőség van. A terveink között szerepel például a számítógép segítségével végzett ellenőrzés és a csoportos ellenőrzés módszerének a megtanulása. Fontos az is, hogy megtanuljuk, hogyan lehet más ellenőrök munkáját segíteni. Képessé válhatunk majd e-mailben kapott anyagok ellenőrzésére is. Az új feladatok, megbízások támogatják az egyéni fejlődésünket.

Az előadásunkban arról is volt szó, hogy hogyan ellenőrizzük a múzeumi szövegek érthetőségét. Előadásunk legszemélyesebb része éppen az volt, amikor arról meséltem, hogy a múzeum számomra miért fontos: mert például szeretem a történelmet, és a könnyen érthető kiállítások segítenek megérteni és megjegyezni a történelmi eseményeket. Fontos, hogy a magyarországi múzeumokat is mindenki számára hozzáférhetővé teheszük. Ezen a területen vannak már hazai partnereink, pl. a budapesti Petőfi Irodalmi Múzeum és a Kassák Múzeum.

Közös előadásunk összefoglalásaként azt tartom a legfontosabbnak, hogy a magyarországi ellenőrképzésre a továbbiakban is nagy szükség van. A könnyen érthető információ kulcsfontosságú lehet az életünk minden területén, legyen az munkahelyi kommunikáció vagy akár múzeumi kiállítások látogatása. A könnyen érthető információ hozzájárulhat a hatékony és sikeres kommunikációhoz és a megértéshez.

Hiszem azt, hogy nemcsak a közös előadásunkkal és a **LépÉsKÉK** programmal bizonyítjuk, hanem valóban közösen hiszünk is abban, hogy együtt, közösen tehetjük a világot minden értelmi sérült ember számára érthetővé. Ezért a nemes célért dolgozunk mindannyian, egészségben.

**A szakmai nap negyedik programpontjaként** egy kerekasztal-beszélgetés következett, aminek keretében a különböző modellekről együttesen gondolkodtunk, tanácskoztunk. Ha másképpen is látjuk az érthetőség ellenőrzését, egy biztos: itt mindenki kíváncsi volt a másakra. Ezt mi sem bizonyította jobban, mint hogy sok volt a kérdés, amire közösen kerestük a válaszokat. Mindenki segítette és támogatta

egymást abban, hogy a tapasztalatokat, a szakmai gondolatokat és az érzéseket is megosztva együtt tanulhattunk.

**A szakmai nap ötödik programpontjaként** feltettük magunknak a kérdést: hogyan tovább? Milyen nemzetközi szakmai jövőképünk van az érthetőségi ellenőrképzésről? Sok jó ötlet született, amelyek részletes kidolgozásában lesznek közös feladataink. Egy biztos: nemzetközi partnerségre, együttműködő partnerekre leltünk.

**Köszönetemet szeretném kifejezni** a Szolgáltatók Önképzése című szakmai napok megszervezéséért, szakmai munkájukért:

- az **Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezetének**,
- a **Bethesda Szeretetszolgálatnak**,
- **Czöndörné Mohai Ibolyának és Huber Varmuzsa Anikónak.**

**Köszönöm** minden nemzetközi és hazai előadónk értékes és tanulságos gondolatait. **Köszönöm** minden érintettnek a részvételét, akik személyes jelenlétükkel tisztelték meg a Szolgáltatók Önképzése című szakmai napunkat.

Добар дан!

Jó napot kívánok!

Good morning!

Dober dan!

¡Buenos días!

Guten Tag!

Cziráki Zsolt

könnyen érthetőségi ellenőr, önérvényesítő

Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezete



Denis SCHREIBER

## Jelentés a 2024. március 7–10. közötti magyarországi szakmai tanulmányútról

### A magyarországi szakmai tanulmányút összefoglalója

Németországból, Augsburgból Magyarországra, Budapestre vonattal utaztunk 2024. március 7-én, csütörtökön. Hosszú vonatút volt, de nagyon szép is. Aztán Horváth Péter László és Óscar García Muñoz (Spanyolországból) vett fel minket az állomáson. Ezután kb. 2 órát utaztunk még autóval Szegedig. Nem sokkal Szeged előtt még egy kitérőt tettünk az egyik önérvényesítő társunk kérésére, aki hozzánk hasonlóan foglalkozik a könnyű nyelvi információ érthetőségének ellenőrzésével is. Megnéztük azt a lakóotthonot, ahol ő lakik. Nagyon érdekes volt megtapasztalni, hogy milyenek a lakóotthonok Magyarországon.

Ezután elautóztunk a Szeged melletti szállodánkba, majd ott elfoglaltuk a szobáinkat. Mindegyikünknek egy egyágyas szobája volt. A szobák olyan nagyok voltak, mint egy táncterem. Az algyői Levendula Hotelben a szobák nagyon tiszták és szépen berendezettek voltak. A fürdőszoba is nagyon tetszett. Ezután a hotel éttermében vacsoráztunk, ami szintén nagyon szép és jól berendezett volt. Szépen megterítették az étkezéshez. Az ételek mindig nagyon finomak voltak. A reggeli választék is nagyszerű volt. Volt cukros kávé is a teljesen automata kávéfőzőből.

Pénteken német, spanyol és szlovén előadók mutatták be azt, hogy hogyan ellenőrzik az egyszerűen érthetőnek szánt szövegek érthetőségét a saját országukban. Nagyon érdekes volt! A német–magyar tolmácsok jól és érthetően fordítottak németre, így szinte mindent értettem.

Szombaton a magyar előadók mutatták be a tesztelési módszerüket: hogyan ellenőrzik a szövegek érthetőségét.

Szombat este meglátogattuk Szeged városát. Nagyon szép város. Persze este sokkal hűvösebb volt. Az esti séta után elmentünk egy étterembe, és ott nagyon finom halat ettünk.

Vasárnap vonattal mentünk vissza Augsburgba.

A tanulmányút nagyon jó és informatív volt.

Denis Schreiber

irodai asszisztens, a könnyű nyelv szakértője, könnyen érthetőségi ellenőr

Szakmai Központ a Könnyű Nyelvért

Németország, Augsburg





Maria HÜTTER-SONGAILO

## Tanulmányút Magyarországon

2024. március 7. – március 10. között

### Március 7., csütörtök

A „Bátor Négyes” csapat úton van Magyarországra.

Reggel fél hatkor keltem.

És felkészültem a tanulmányútra.

Természetesen reggeliztem is.

A taxit előző nap rendeltem.

6.53-kor jött értem.

Elhajtottam a főpályaudvarra.

Amikor megérkeztünk, fizettem és kiszálltam.

A taxisofőr segített nekem.

Christine-re, Denisre és Tanjara vártam.

Christine érkezett elsőként.

Aztán jött Tanja, majd kicsit később Denis is.

Kicsit nagy volt a felfordulás aznap,  
mert a német vasúttársaság sztrájkolt.

Ez azt jelentette, hogy nem minden vonat közlekedett.

Megnéztük,

hogy tudnánk-e egy korábbi vonattal menni Münchenbe.

Sikerült is elérnünk egy vonatot,

ami Augsburgból Münchenbe ment.

Christine, a „Bátor Négyes” csapat tagja,

előzetesen szerzett nekem némi ellátmányt a pékségből.

Tanja vitte a bőröndömet, aki természetesen szintén közénk tartozott.

A saját csomagját a hátára szíjazta.

Aztán megérkeztünk Münchenbe.

Volt kb. 40 percünk átszállni egy másik vonatra.

Az új vonat egy másik pályaudvarról indult.

Ezért először át kellett mennünk a másik pályaudvarra.

Ha nem mi lettünk volna a „Bátor Négyes”,

akkor ez egy kicsit nehéz lett volna.

Az átszállási idő alatt vettünk magunknak egy kávét.  
Aztán felszálltunk arra a vonatra,  
ami Salzburgba, azaz Ausztriába ment.  
Megkerestük a helyünket.

Élvezettel ittuk a latte macchiato-t.  
Aztán készültem a pénteki előadásunkra,  
megnéztem a Power Pointot és az interjút.  
Újra átolvastam mindent.  
Aztán elkezdtem írni egy kis beszámolót a tanulmányútról.  
Közben szünetet is tartottam.  
Beszélgettünk is egy kicsit különböző dolgokról.  
Aztán megérkeztünk Salzburgba.

Megkerestük azt a peront, ahonnan a vonat Budapestre indult.  
Most másodszor szálltunk át új vonatra.  
Felszálltunk és megkerestük a helyünket.  
Aztán még pár órát utaztunk.

Már nem dolgoztam a vonaton,  
mert nehéz volt tovább írni a beszámolót.  
Először is a vonat ringatózása miatt.  
Másodszor pedig azért,  
mert még többet kellett tapasztalnom ahhoz,  
hogy folytatni tudjam a beszámoló megírását.  
Így aztán rengeteg zenét hallgattam.  
Megkértem a Google asszisztensét,  
hogy játssza le nekem azt a zenét,  
amit én mondtam neki.  
Ez nem mindig sikerült.  
Denis néha segített nekem,  
és kézzel írta be a zeneszám címét,  
hogy aztán mégis tudjak zenét és podcastot hallgatni.  
Végül megérkeztünk Budapestre.  
Az út körülbelül 11 óráig tartott.

Horváth Péter várt minket az állomáson.  
Elsétáltunk a parkolóban álló kocsijához.  
A csomagjainkat bepakoltuk.  
Mindenki, aki tudott segíteni, segített a csomagok bepakolásában.  
Péter meglepődött, mert Christine bőröndje olyan nagy volt.  
Christine mondta:  
Nem csak az én ruhám van benne, sok szakanyagot is hoztunk.  
Tanja leghátul ült, majdnem a csomagtartóban.



Valaki más is utazott velünk.  
Bemutakoztunk egymásnak.  
Ő Oszkár volt, Spanyolországból.  
Nagyon jól elbeszélgettünk a kocsiban.

Péter először megkérdezett minket, hogy nem bánnánk-e,  
ha útközben meglátogatnánk Zsoltot a lakóotthonban.  
Azt mondtuk, hogy szívesen meglátogatnánk.

Péter beszélt a magyarországi projektekről és a könnyű nyelvről,  
és Oszkár is.  
Nem emlékszem minden részletre, de arra emlékszem,  
hogy érdekes volt.  
Körülbelül 2 óra múlva megérkeztünk Zsolthoz.

Egy kaput nyitottak ki nekünk, és aztán beengedtek minket.  
Köszöntünk, majd Zsolt is üdvözölt minket.  
Nagyon örült, hogy lát minket.  
Zsolttal már találkoztunk korábban, mert járt nálunk, Augsburgban.  
Az intézmény igazgatónője körbevezetett minket.  
Egy másik férfi is szívesen megmutatta nekünk a szobáját.  
Két ember alszik egy szobában.  
Amikor megláttam, azt gondoltam, hogy nagyon szűkös.

Aztán Zsolt is megmutatta a szobáját.  
Neki a barátnőjével van egy szobája.  
Nagyon tetszett a szoba.  
Aztán az igazgatónő megkérdezte,  
hogy csinálhat-e rólunk egy fotót.  
Mindannyian beleegyeztünk.  
Így hát leültünk, és ő csinált egy képet.

Aztán lementünk a földszintre,  
mert a szobák az első emeleten voltak.  
Bementünk az étkezőbe és a konyhába.  
Itt tartják a partikat is, legalábbis ezt mondta nekem Christine.  
Aztán elbúcsúztunk, és továbbautóztunk Algyőre, a hotelbe.

Amikor megérkeztünk, először vacsoráztunk.  
Már este volt, 8 óra.  
Amikor leültünk az asztalhoz,  
már voltak ott más emberek is, más országokból.



Bemutakoztunk egymásnak.  
Ketten voltak Szerbiából, és hárman Szlovéniából.  
Az asztalnál folytatott beszélgetés közben  
megpróbáltam angolul beszélni.  
Péter is segített a tolmácsolásban.  
Az étel nagyon finom volt.  
Én pulykamellet ettem salátával, desszertnek pedig gyümölcsöt.  
Kinga, Szerbiából segíteni akart nekem a kivi megpucolásában.  
Nem volt olyan könnyű a kommunikáció.  
Hirtelen egy hang szólalt meg oldalról.  
Volt egy nyelvi fordító program Kinga mobiltelefonján.  
A telefon azt mondta: „Segíthetek?”  
Mondtam Kingának, hogy igen, örömmel elfogadom a segítségét.  
Aztán segített nekem a kivivel, amit meg is köszöntem neki.

Aztán átmentünk egy másik épületbe,  
ahol megkaptuk a kulcsokat a szobákhoz.  
A mi szobáink az első emeleten voltak.  
Tanja felhozta a bőröndömet.  
Bementünk a szobákba.

Az én szobám a 14-es számú szoba volt.  
A szoba nagyon nagy volt.  
Először azt hittem, hogy el fogok tévedni benne.  
Christine segített tájékozódni a szobában.  
Más szóval, megmutatta a szobát, mindent sorban,  
hogyan mit hol találok.  
Az ágy támláján volt egy szív, ennek nagyon örültem.  
És a szekrényen is volt egy szív.  
A szoba nagyon szépen volt berendezve, nagyon tetszett.  
Gondoltam, hogy ez a hercegnős szobám.  
Aztán kiderült, hogy mindenkinek ilyen szobája volt.  
Christine segített beállítani az ébresztőórát.

Aztán felhívtam a férjemet, Ferencet.  
Elmondtam neki, hogy épségben megérkeztünk.  
És elmondtam neki, hogy milyen szép szobák vannak itt,  
és az én szobámnak van erkélye is.  
Aztán elköszöntem tőle, és mondtam neki,  
hogy másnap este is felhívom.

Aztán kipakoltam, lezuhanyoztam, és lefeküdtem,  
hiszen nagyon fáradt voltam.



## Március 8., péntek

Felkeltem, amikor az ébresztőórám 7 órakor csörgött.  
Szépen felöltöztem az előadásra.

8 órakor találkoztam a többiekkel,  
majd átmentem a másik házba reggelizni.  
Ott már várt ránk egy svédasztalos büfé, sokféle étellel és itallal.  
Christine elmondta, hogy mi a kínálat.  
Volt kávé és gyümölcslevek is.  
Aztán megmondtam neki, hogy mit szeretnék enni.  
És ő segített nekem az ételt elvinni az asztalhoz.  
A reggeli nagyon finom volt.

A reggelivel feltöltődve először a szobáinkba mentünk.  
Összeszedtük a holminkat,  
amikre szükségünk volt az ellenőrképzés bemutatójához.  
Ezután bementünk a konferenciaterembe.

Először is kaptunk egy eszközt a fordítás miatt.  
Mindenki kapott egy mappát is,  
amiben benne volt a konferencia programja  
és résztvevők bemutatkozása.  
Aztán be kellett kapcsolni a készüléket,  
és be kellett dugni a fülhallgatót az egyik fülbe.  
És már hallottuk is a német fordítást.  
Két nő, Andrea és Szilvia volt a tolmács.  
Összesen 4 tolmács volt.

Péter azzal kezdte, hogy üdvözölt minket,  
és mindenkit név szerint bemutatott.  
Bemutatta a részt vevő szervezeteket is.

Aztán elkezdtek a saját előadásunkat.  
Először is bemutakoztunk.  
Utána az érthetőséget ellenőrző személyek  
képzéséről beszéltünk.  
Ezt ellenőrképzésnek nevezzük.

Rajtam volt a sor,  
hogy bemutassam a Könnyű Nyelvi Szakmai Központunkat.



Most röviden összefoglalom, hogy miről volt még szó.

1. rész:

Az ellenőrképzés fejlesztése.  
Az ellenőrképzés szabályai és előírásai.  
Interjú 2 vizsgáztatóval és társoktatóval.

2. rész:

Az ellenőrképzés tartalma.  
Kérdések és eszmecsere.

Bemutattam, hogy hogyan alakult ki az ellenőrképzés.  
Bemutattam a Könnyű Nyelvi Hálózatot is:  
kik a tagjai, és milyen feladatai vannak.

Christine ismertette,  
hogyan a hálózat 2018-ban ellenőrképzési tanfolyamot dolgozott ki.

A tanfolyamon  
a megértéshez támogatást igénylő emberek is részt vettek.  
Részletesen bemutattuk az ellenőrképzés szabályait.  
Nem emlékszem pontosan, hogy ki mutatta be ezeket.  
Talán Denis vagy Tanja volt az.

Beszéltünk az asszisztensekről is, például hogy mi a szerepük.

Denis bemutatta az ellenőrképzés tananyagát.  
A tananyag egy mappában van.  
A mappát megmutattuk a résztvevőknek.

Aztán Christine interjút készített velünk.  
Az egyik kérdés például ez volt:  
Fontos-e,  
hogy az információ érthetőségét ellenőrző ellenőrök  
képzésben vegyenek részt,  
és miért?  
Azt mondtuk, hogy nagyon fontos, mert nagyon sokat tanulunk.  
Tanulunk a könnyű nyelvről.  
És megtanulunk bátrabbak lenni,  
bátran elmondani, ha valamit nem értünk.

Összesen 7 kérdés volt.

Aztán volt egy kis szünet is.  
A szünetben beszélgettem a magyarországi Évával,  
és Péter fordított nekünk.



Aztán Tanja, Denis és én meséltünk az ellenőrképzés felépítéséről és a tartalmáról. Az ellenőrképzés nálunk 6 nap.

Tanja beszélt a könnyű nyelvi fordításról, én pedig az ellenőrzésről. És arról, hogy a közérthető szövegek érthetőségét mindig ellenőrizni kell. Ez a megértéshez támogatást igénylő emberek feladata.

A tananyagból bemutattam a „Bátornak kell lenni” című munkalapot is. Sok mindenben bátornak kell lenni. Például amikor nem értesz valamit, akkor merjed megmondani, hogy nem érted a szót vagy a mondatot, vagy akár az egész szöveget.

Az ellenőrképzés végén készül egy csoportkép is. Az ellenőrképzés résztvevői kapnak egy tanúsítványt is.

Aztán kaptunk kérdéseket, amikre válaszoltunk. Amikor mondtunk valamit, akkor mindig meg kellett várnunk, hogy lefordítsák azt.

Az előadás közben kicsit ideges voltam, de szerintem a „Bátor Négyes” nagyon jól csinálta.

Aztán ebédeltünk, és az asztalnál jót beszélgettünk.

Aztán a többiekén volt a sor, hogy bemutatkozzanak. A spanyol és a szlovén kollégák tartottak előadást.

Megértettem, amikor például a szabályokról volt szó. Fontos a könnyű nyelv törvényi szabályozása is.

Néhány felszólaló egy kicsit túl gyors volt. Így a tolmácsoknak is gyorsabban kellett fordítaniuk. Ezért néha fel kellett tartanom a „Kérem, könnyű nyelven beszéljen!” kártyát. Aztán az előadók lassítottak.

Még sok más nagyon érdekes dologról számoltak be. Ha mindent leírnék, ez a beszámoló még hosszabb lenne.





## Március 9., szombat

Ezen a napon a magyar kollégák meséltek arról, hogyan csinálják az ellenőrképzést.

Magyarországon is ellenőrzik a szöveg érthetőségét a megértéshez támogatást igénylő emberek. Ha nem értenek valamit, akkor azt aláhúzzák. Ha a szöveget nem értik, akkor a nehezen érthető szöveg mellé hullámos vonalat tesznek. Ha nem találnak megfelelőnek egy képet, akkor bekarikázzák. Ha mindent megértettek, akkor nem tesznek hozzá semmit. Nagyjából ugyanúgy csinálják, mint mi.

Az előadás közben voltak beszélgetések is az ellenőrökkel.

Videókat is mutattak, amiket könnyen érthető nyelven készítettek. Például hogyan lehet mézeskalácsot sütni.

A magyar kollégáknak más színű kártyáik vannak, mint nekünk. Ha valamit nem értenek, akkor egy piros kártyát mutatnak fel. A sárga kártya azt jelenti, hogy beszélj lassabban. És a zöld: mindent megértettem.

Délután Szerbia volt soron, és azt hiszem, Magyarország is. Lehet, hogy nem emlékszem pontosan.

Aztán volt még egy eszmecsere. Arról is szó volt, hogy milyen más projekteket szeretnénk még együtt csinálni. Elmondhattuk a javaslatainkat. Minket Denis képviselt.

Mindannyian készítettünk egy-egy színes kézlennyomatot is egy fehér lepedőre. Ez olyan, mint egy jelenléti ív. És készült egy csoportkép is.

Este aztán Péterrel elutaztunk Szegedre. Körülnéztünk a városban. Van ott egy nagy dóm. Nagyon szépen ki volt világítva. Ott is készítettünk fényképeket. Aztán megnéztük az egyetem épületét és a városházát.

Aztán éttermet kerestünk, ahol vacsorázni tudtunk, de mind tele volt. Péter telefonált egyet, és a kollégája foglalt nekünk asztalt egy étteremben.



Odautaztunk.  
Majdnem mindannyian halat ettünk.

Nagyon szép utolsó estét töltöttünk  
a magyar, a szlovén és a spanyol kollégákkal.

Aztán visszavezettünk a szállodába.

## Március 10., vasárnap

Készen álltunk az indulásra.  
Mindent összepakoltunk.  
Elmentünk reggelizni.  
Aztán elbúcsúztunk Oszkártól és szlovén kollégáinktól.

Ezután Péter elvitt minket a budapesti pályaudvarra.

Valami fontosat elfelejtettem.  
Szombaton kaptunk oklevelet és ajándékokat is.  
Mi is adtunk ajándékokat.

Aztán Budapesten, a pályaudvaron elbúcsúztunk Pétertől,  
és megköszöntünk neki mindent.

Denis és Tanja felszálltak a vonatra.  
Christine és én szereztünk némi ellátmányt.  
Aztán mi is felszálltunk a vonatra.  
Budapestről először Münchenig utaztunk.

Útközben Denis mobiltelefonjáról  
fejhallgatóval hallgattam történeteket,  
mert neki megvan a Spotify.  
Gyorsabban érkeztünk Münchenbe, mint gondoltuk.

Aztán átszálltunk egy másik vonatra,  
és továbbutaztunk Augsburgba.  
Amikor odaértünk, elbúcsúztam Denistől és Tanjától.  
Christine elkísért a taxihoz, amivel hazáig utaztam.

Nagyszerű és különleges tanulmányút volt.  
Sokat tanultam, és nagyon élveztem.

Maria Hütter-Songailo  
a könnyű nyelv szakértője, könnyen érthetőségi ellenőr  
Szakmai Központ a Könnyű Nyelvért  
Németország, Augsburg



## MOLNÁR-GÁBOR István

### Így láttam én ...

Március 8-án és 9-én részt vettem Algyőn egy könnyű nyelvi konferencián, a **LépÉsKÉK** projekt keretén belül. A konferencián voltak külföldi és magyar résztvevők és előadók. A kommunikáció angol, német, magyar, szlovén és szerb nyelven folyt. Voltak angol és német tolmácsok, a szerb és szlovén résztvevők pedig egymás között fordítottak. Az előadások több nyelven zajlottak, és a tolmácsok segítségével lehetett követni.

Először nap (március 8-án) késve érkeztem a konferenciára, képzési kötelezettségeim miatt. Sajnos a németországi résztvevők előadásairól így lekéstem. Oscar (spanyol előadó) előadásain tudtam részt venni, aki a könnyen érthető nyelvről, a könnyen érthető nyelvi anyagok írásáról és ellenőrzéséről mesélt. Elmondta, miért fontos a könnyű nyelv használata, hogy szerinte kik alkalmasak a könnyen érthető anyagok ellenőrzésére, milyen képzésen kell átessniük, hogy ellenőrök lehessenek, valamint hogy mi a munkájuk az ellenőrzéskor.

Oscar után Tatjana következett, aki Szlovéniából érkezett. Prezentált egy videót arról, hogy hogyan működik Szlovéniában az ellenőrképzés és ellenőrzés. A videóban Drago beszélt, ami érdekes volt számomra, mert közben résztvevőként is jelen volt.

Az előadások után vacsoráztunk, ahol lehetőségünk volt beszélgetni egymással. Mesélhettünk magunkról. Ez pozitív hatással volt rám, mert sokat nevettünk, emellett megismerhettem a többi résztvevő közül néhányat. Vacsora után megnéztem a többiek szálláshelyét. A szálloda kifogástalan volt.

A második napon (március 9-én) reggel érkeztem a konferencia helyszínére. Ezen a napon délelőtt a magyarországi résztvevők előadásait hallhattuk. Az előadások tartalma hasonló volt az előző napiakhoz. Nagyon tetszett nekem, hogy az előadások interaktívak voltak, sok példa volt, és hogy az önérvényesítők előadóként vettek részt. Nagyon felkészültek és bátrak voltak. A bemutatott magyarországi rendszer eltér kicsit a külfölditől, de szerintem nem jobb vagy rosszabb, hanem csak más, meg a külföldiek előrébb tartanak. Magyarországon például az ellenőrök nem kötelesek javaslatokat tenni, amikor ellenőriznek, csak rámutatnak arra, ami nehezen érthető. Ezzel szemben a külföldi ellenőrök javaslatokat tesznek a nehéz szavak vagy kifejezések helyettesítésére. Péter elmondta azt is, hogy fontos, hogy a képi illusztrációk is könnyen érthetőek legyenek. Ezeket ugyanúgy, mint a szövegeket, ellenőriztetni kell. Ezt több módon is szemléltette, pl. a János Vitéz szépirodalmi mű és a szexuális zaklatás illusztrálásának példáján keresztül.

Délután kerekasztal-beszélgetés volt. Kérdéseket tehetünk fel egymásnak, amiket azonnal meg is válaszoltunk tolmácsok segítségével. Beszélgettünk arról, hogy hogyan tudnánk együttműködni a jövőben egymással. Tetszett nekem, hogy az önérvényesítők elmondhatták a véleményüket és meglátásaikat. Sokszor még rá is kérdeztek az előadók, hogy ők mit gondolnak erről. Például Mariann elmondta Ibolya segítségével, hogy hogyan kell a kommunikációs kártyákat használni, és elmondta azt is, hogy mekkora bátorság kell ehhez. Vagy például Péter megkérdezte Mariant, hogy ha nem figyelne az előadó arra, hogy ő felmutatja az adott kártyát,



akkor vajon feltenné-e újból. Mariann mondta, hogy biztosan nem tenné fel, ha senki nem figyelne rá.

Mindkét napon 90 perces előadások voltak, köztük fél óra szünettel. Az ebédszünet hosszabb volt. Az előadásokon tolmácsok fordítottak, audio guide segítségével, ami lényegében egy fülhallgató és egy adóvevő készülék. Használtam már máskor is ilyet, amikor külföldre utaztam, és idegenvezetőt hallgattam. Értek angolul és németül, és külön tetszett, hogy a nehezebb kifejezéseket is egyszerűen fordították a tolmácsok, ezen kívül mindvégig lassan és érthetően beszéltek. Még Péter példáját a magyar nyelv sajátosságairól és a toldalékolást is tökéletesen el tudták magyarázni a külföldieknek.

Mindkét napon nagyon finomak voltak az ételek és italok, kellemes és kényelmes volt a helyszín, kedvesek, mosolygósak és közvetlenek az éttermi alkalmazottak.

A résztvevők eleinte zárkózottabbak voltak a nyelvi akadályok miatt, de később feloldódtak, és mertek kérdezni, meg beszélgetni egymással a szünetekben. Jó volt, hogy gyakorolhattam az angol és német nyelv használatát.

A kétnapos konferenciának szombaton délután lett vége.

Sok új ismeretre és ismeretségre tehetünk szert a szakmai találkozón. Nagy élmény volt számomra. Fontos nekem az az elv és törekvés, hogy az értelmi sérült személyeknek is lehetőséget biztosítson a környezet arra, hogy megértsék az őket érintő dolgokat, emellett a könnyen érthető nyelvi ellenőrzése munkalehetőséget is biztosít számukra.

Molnár-Gábor István  
Bethesda Szeretetszolgálat  
Szerbia, Vajdaság, Bácska Topolya



NAGY Mariann

## Beszámoló az algyői tanfolyamról

Algyő, 2024. március 9.

Szombat reggel együtt indultunk Anyával és Klárral autóval.

Útközben felvettük Ildikót.

Ildikó is a csapat tagja.

Együtt érkeztünk a Levendula Hotelhez.

Én a program második napján vettem részt,  
mert pénteken dolgoztam a munkahelyemen.

Ezen a programon új embereket ismertem meg.

Jöttek vendégek:

- Szlovéniából,
- Németországból és
- Spanyolországból.

Először bemutatkoztunk.

Klári és Ibolya bemutatta a szervezetünket,  
Klári, Ibolya, Péter bemutatta a mi ellenőrképzésünk gyakorlatát.

Ibolya és Klári interjút készített velem és Zsoltival.

Arról kérdeztek, hogy mit tanultunk az ellenőrképzés során.

Arról is, hogy mi volt a képzésen a legjobb élményünk.

A mézeskalács-készítés könnyen érthető recept alapján  
tetszett nekem a legjobban.

Nagyon izgultam a sok ember előtt.

Kár volt, mert szimpatikusak lettek.

A szünetben Nevenka odajött hozzám és bátorított.

A vendégekkel együtt ebédeltünk.

Délután sokat beszélgettünk a közös tervekről.

Készült csapatkép is a résztvevőkről.

A végén megajándékoztuk a vendégeket.

Mi is kaptunk ajándékot a vendégektől.

Nagyon tetszett,  
hogy a tolmácsok fordítottak,  
így mindent megértettünk.

Örülök, hogy ott lehettem,  
és gyakorolhattam kiállni mások elé,  
elmondhattam a gondolataimat.

Nagy Mariann  
könnyen érthetőségi ellenőr, önérvényesítő  
Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi  
Szervezete

Nevenka KOS

## Üzenetem a résztvevőknek ...

Márciusban részt vettem az ellenőrök nemzetközi konferenciáján Magyarországon.

Érdekes volt.

Megtudtam, hogyan ellenőrzik a szövegek érthetőségét a különböző országokban, és milyen módszereket használnak.

Oscar és Tatjana bemutatták, hogyan történik az ellenőrzés a **Train2Validate** projektben, és hogy mit kell még tenni.

Beszéltünk a mesterséges intelligenciáról is.

Új ismereteket kötöttünk.

Felfedeztük a környéket, de ami a legfontosabb, jól éreztük magunkat.

Többek között sok hasznos dolgot tanultam, ami jól fog még jönni az életben.

Köszönöm a szervezőknek a meghívást és a kiválóan megszervezett konferenciát, amely talán nem az utolsó volt.

A szép emlékek és a fotók önmagukért beszélnek, én csak egy részét osztom meg veletek.

Találkozunk, ha találkozunk!  
Addig is vigyázzatok magatokra,  
és olvassatok könnyen érthető kiadványokat,  
mert ez a legjobb,  
és mindannyiunknak szüksége van rá így vagy úgy.  
Pont.

Nevenka Kos  
könnyen érthetőségi ellenőr, önérvényesítő  
a könnyű nyelv szlovéniai nagykövete  
**Zavod Risa**  
Szlovénia, Podgorje pri Slovenj Gradcu





TÓTH Éva

## Beszámoló az algyői tanfolyamról

Algyő, 2024. március 8.

Március 8-án Makóról Hódmezővásárhelyre autóbusszal mentünk, Anyukámmal.

Ott felszálltunk a Tram-Trainre, azaz a villamos vonatra.

Azzal utaztunk Algyőig.

A vonatállomáson vártak, és kocsival mentünk a Levendula Hotelbe.

A konferenciateremben már folyt az előadás, amibe bekapcsolódtunk mi is.

A német csoport mutatta be, hogy ők hogy alkalmazzák a könnyen érthető nyelvet.

A szünetben barátkozásra is alkalom volt.

Péter segített fordítani a beszélgetésünket.

Később a szlovén csoport is bemutatkozott.

A tolmácsok fordították az idegen nyelvet magyarra.

És a magyar nyelvet angolra és németre is.

Péter kérdésére én is elmondtam, hogy mi mit tanultunk.

Zsolt nőnap alkalmából köszöntötte a hölgyeket, kaptunk virágot is.

Szép környezetben voltunk, és sokat tanultunk.

Örülök, hogy részt vehettem a konferencián.

Tóth Éva

könnyen érthetőségi ellenőr, önérvényesítő

Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezete

# SZERZŐK/AUTHORS

**BÁNFALVY Csaba:** a szociológia és közgazdaságtan professzora, nevéhez fűződik a hazai gyógypedagógiai szociológia tudománya. A szociológia, a gyógypedagógia és a társadalmi integráció egymással való kapcsolata áll érdeklődési körének középpontjában. Főbb kutatási területei a gyógypedagógiai szociológia és a munkaerő-piaci szociológia.

**BÁNFALVY, Csaba:** Professor in Sociology and Economics, the field of special education sociology in Hungary is associated with his name. The relationship between sociology, special education and social integration are at the center of his interests. His main fields of research are the sociology of special needs education and labour market sociology.

**BÁNYAI Borbála:** az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet adjunktusa, szociológus, gyógypedagógus. Kutatási területei a pszichiátriai betegként diagnosztizált emberek társadalmi helyzete, a pszichiátriai ellátórendszer különböző szereplői, az érintett egyének szerepe és viszonyai a közösségben, munkaerő-piaci helyzetük, életútjaik és a felépülésüket támogató és hátráltató tényezők. Érdeklődési köre kiterjed a tanulásban akadályozottnak minősített fiatalok foglalkoztatására, pályaorientációjára, életminőségére is.

**BÁNYAI, Borbála:** 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 fields of interest are institutional environment, labour market / employment, the social relationships and inclusion of people with learning disabilities and 'patients' with psychiatric diagnoses.

**CZIRÁKI Zsolt:** az Ásotthalmi lakóotthon önérvényesítője. 2017 óta vesz részt a könnyű nyelv gyakorlatának egyetemi oktatásában. 2023-ban eredményesen elvégezte a könnyű nyelvi információ érthetőségének ellenőrzésére felkészítő felnőttképzési tanfolyamot. Közreműködik könnyen olvasható és könnyen érthető anyagok készítésében. A Petőfi Irodalmi Múzeum önkéntes tárlatvezetője, egy ERAMUS+ mobilitási pályázat szakmai megvalósításának egyik vezetője. Ausztriában, Németországban, Finnországban, Svédországban és Spanyolországban tanulmányozta a könnyű nyelvi innovációkat.

**CZIRÁKI, Zsolt:** Self-advocate of the Ásotthalom residential home. Since 2017, he has been involved in the university teaching of easy language practice. In 2023, he successfully completed the adult education course on checking the understandability of easy language information. He contributes to the production of easy-to-read and easy-to-understand materials. He is a volunteer tour guide at the Petőfi Literary Museum and one of the managers of the professional implementation of an ERAMUS+ mobility project. He has studied easy language innovations in Austria, Germany, Finland, Sweden and Spain.

**FARKAS Jácint:** a Budapesti Gazdasági Egyetem Vezetés- és Emberi Erőforrás Fejlesztési Tanszékének tudományos főmunkatársa, a Budapesti Corvinus Egyetem Corvinus Institute for Advanced Studies (CIAS) – Centre for Business Ethics központjának, valamint a Csillagászati és Földtudományi Kutatóközpontnak és a Magyar Kutatóhálózatnak a tudományos munkatársa. Doktori fokozatát 2021-ben szerezte a Budapesti Corvinus Egyetemen. Fő kutatási területe az életfilozófia, a buddhizmus ürességfilozófiája, illetve mindezek gyakorlati alkalmazhatóságának vizsgálata a fogyatékoság és az akadálymentesség paradigmáinak újragondolásában.

**FARKAS, Jácint:** Senior research fellow at the Department of Leadership and Human Resource Development at the Budapest Business University. He is a research fellow at the Corvinus Institute for Advanced Studies (CIAS) – Centre for Business Ethics at the Corvinus University of Budapest and at the Research Centre for Astronomy and Earth Sciences and at the Hungarian Research Network. He received his PhD in 2021 from Corvinus University of Budapest. His main research interests are the assessment of the practical applicability of the philosophy of life, Buddhism and the philosophy of emptiness in the rethinking of the paradigms of existential disability and deep accessibility.

**GEREBEN Ferencné:** az ELTE professzor emeritája, a Gyógypedagógia MA szak gyógypedagógiai terápia szakirányú/specializációjú képzésének egyik alapító felelőse. Az utóbbi évek képzésfejlesztési tevékenységével összefüggő szakmai munkásságához kapcsolódik a gyógypedagógia-tudomány és -gyakorlat klinikai irányultságának elemzése, az ún. klinikai gyógypedagógia tanegység szintű kimunkálása és rendszerbe helyezése.

**GEREBEN, Ferencné:** Professor Emerita at ELTE University. She is one of the founders of the MA program in Special Needs Education Therapy at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. In recent years, her professional work in the field of training development has been connected with the analysis of the clinical orientation of the theory and practice of special needs education, as well as the introduction of the so-called Clinical Special Needs Education.

**GREGOSITS Boglárka:** gyógypedagógus, jelenleg végzős gyógypedagógia-tanári mesterszakos hallgató. Szakdolgozati kutatásakor kezdődött együttműködése Kalász Veronikával, partícipatív kutatótársával a személyi asszisztencia szolgáltatás témája kapcsán. Szívügye az önrendelkezés és a szolgáltatás létrehozásának támogatása.

**GREGOSITS, Boglárka:** Special needs educator, currently a graduating MA student specializing in teaching Special Needs Education. Her collaboration with Veronika Kalász, a participatory researcher, started on the topic of personal assistance service during her thesis research. Supporting self-determination and the research of the service is important to her.



**JENEI Klára:** az Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezetének elnöke, szociálpedagógus. Ellátja a szegedi Önálló Életviteli Centrum vezetői feladatait, önérvényesítő csoportokat támogat, önálló életviteli és infokommunikációs workshopokat vezet, életviteli tanácsadást nyújt. Képzett könnyű nyelvi fordító, illetve asszisztensként részt vett a könnyű nyelvi anyagok ellenőrzésére felkészítő képzésben.

**JENEI, Klára:** President of the Association for the Protection of the Interests of People with Intellectual Disabilities of Csongrád County, social pedagogue. She is the manager of the Independent Living Skills Centre of Szeged, supports self-advocacy groups, conducts independent living skills and infocommunication workshops, and provides life skills counselling. She is a qualified translator of easy language and has participated as an assistant in training for the validation of easy language materials.

**HÜTTER-SONGAILO Maria:** 45 éves, Romániában született, jelenleg Németországban, Augsburgban él. 2011-ben ismerkedett meg a könnyű nyelvvel: könnyű nyelvi ellenőr, könnyű nyelvi szakértő és társelőadó. 2013 óta dolgozik az augsburgi Könnyű Nyelvi Szakmai Központban. Több, a könnyű nyelvvel kapcsolatos projektben is részt vesz. Nagyon élvezi a munkáját.

**HÜTTER-SONGAILO, Maria:** She is 45 years old, she was born in Romania, currently living in Augsburg, Germany. She became involved in the field in 2011 as an Easy Language Validator, Easy Language Specialist and co-presenter. She is involved in several projects related to the field of Easy Language. She enjoys her work very much.

**KALÁSZ Veronika:** participatív kutató és oktató az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. Nemzetközi igazgatásszervezést tanult a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Karán. 2010 óta autóbaleset következtében kerekesszék-használó.

**KALÁSZ, Veronika:** Participatory researcher and teacher at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. She studied international administrative organization at the Faculty of Law and Political Sciences, Pázmány Péter Catholic University. She has been a wheelchair user since 2010.

**KOS Nevenka:** a szlovén Zavod RISA-nál önérvényesítő, kortárs tanácsadó, ellenőr és akadálymentesítési tanácsadó. Számos projektben dolgozott az akadálymentesítéssel, a könnyű olvashatósággal kapcsolatban. A *20 MINUT* című szlovén, könnyen olvasható újság egyik szerkesztője. Néhány évig intézményben élt. Most önállóan él a saját lakásában, ahol egy személyi asszisztens segíti őt.

**KOS, Nevenka:** Self-advocate, peer advisor, validator, and accessibility advisor at Zavod RISA in Slovenia. She works on many projects related to accessibility and easy-to-read texts. She is also one of the editors of the Slovenian easy-to-read newspaper *20 MINUT*. She lived in an institution for several years. Now she lives independently in her own apartment where she has the support of a personal assistant.



**LÉGMÁN Anna:** társadalomkutató. Jelenleg közösségfejlesztőként és kutatóként dolgozik, egyik fő kutatási területe a fogyatékoság.

**LÉGMÁN, Anna:** Currently works as a community developer and researcher, one of her main research areas is disability.

**MOLNÁR-GÁBOR István:** 21 éves, autista személy, a Bethesda Szeretetszolgálat tagja. Régen a napközi felhasználójaként, most már segítőként vesz részt egyes programokon. Pillanatnyilag a Szegedi Tudományegyetem Természettudományi és Informatikai Karának kémia szakos, másodéves hallgatója. Nagyon szeret csellózni, játszik az egyetem Universitas Szimfonikus Zenekarában. Szeret utazni, barátkozni, új dolgokat tanulni.

**MOLNÁR-GÁBOR, István:** He is 21 year person with autism. He is a member of the Bethesda Humanitarian Organisation. He used to be a user of the day care centre, but now he helps with some of the programmes. He is currently a second year chemistry student at the Faculty of Science and Computer Science of the University of Szeged. He enjoys playing the cello and is a member of the university's Universitas Symphony Orchestra. He likes to travel, make friends and learn new things.

**NAGY Mariann:** 38 éves, Szegeden él az édesanyjával. Egy védett műhelyben dolgozik. 2011-ben csatlakozott az Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezetéhez. Itt önérvényesítő munkatársként dolgozik. Feladata, hogy segítsen a programok szervezésében, a vendégek fogadásában. Elvégezte a könnyen érthető ellenőr képzést. Részt vesz könnyen érthető anyagok érthetőségének ellenőrzésében. Részt vesz a LépÉsKÉK projektben is.

**NAGY, Mariann:** She is 38 years old and lives with her mother in Szeged. She works in a sheltered workshop. In 2011 she joined the Csongrád County Association for the Protection of the Interests of People with Intellectual Disabilities. Here she works as a self-advocate. Her tasks include helping to organise programmes and welcoming guests. She has completed the training to become an Easy to Understand Validator. She takes part in checking the understandability of Easy Language materials. She also takes part in the LépÉsKÉK project.

**OTIENO Michael Ochieng':** az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskolájának PhD-hallgatója. Emellett a Pedagógiai Szolgáltató Bizottság középiskolai tanára hazájában, Kenyában.

**OTIENO, Michael Ochieng':** PhD student in Educational Science, Faculty of Education and Psychology, Doctoral School of Education at Eötvös Loránd University. He is also a secondary school teacher at the Teachers Service Commission in Kenya.

**PECHAN Eszter:** gyógypedagógus, a Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, Kollégium, Gyermekotthon munkatársa, az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Programjának hallgatója. Kutatási területei: metamorphoses meseterápián alapuló intervenció alkalmazási lehetőségei intellektuális képességzavarral élő személyek körében, intellektuális képességzavarral élő személyek szociális kompetenciájának fejlesztése.



**PECHAN, Eszter:** Special educator at Budapest III. District Csalogány Kindergarten, Primary School, Skills Development School, Special Education Methodology Centre, Student's Residence and Children's Home and student attending the Special Educational Program of the Doctoral School of Education at ELTE University. Research areas: application possibilities of intervention based on Metamorphoses Fairytale Therapy among people with intellectual disability, developing the social competence of people with intellectual disability.

**PERLUSZ Andrea:** gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézetének főiskolai tanára. Kutatási és oktatási területei az inkluzivitás kérdéskörét érintik, beleértve a sajátos nevelési igényű gyermekek inkluzív iskoláztatását, illetve a fogyatékossgal élő személyek társadalmi inklúzióját.

**PERLUSZ, Andrea:** Special education teacher and professor at the Institute of Special Education Methodology and Rehabilitation at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, ELTE. Her research and teaching interests are in the field of inclusiveness, including the inclusive education of children with special educational needs and the social inclusion of people with disabilities.

**PLASZKÓ-PETŐ Zsolt:** Plaszkó-Pető Zsolt vagyok. Siket ember. Családapa. A feleségem halló, a gyermekeim CODA gyerekek (Siket szülő halló gyereke). Siket emberként rengeteg élettapasztalattal rendelkezem. Sok időt töltöttem külföldön. Szeretek angol nyelvű, a Sikettudománnyal kapcsolatos tanulmányokat olvasni. Nem tudtam volna megtenni ezt az utat számtalan ember segítsége és inspirációja nélkül. Mindenekelőtt a Siket emberek nélkül.

**PLASZKÓ-PETŐ, Zsolt:** My name is Zsolt Plaszkó-Pető. I am a deaf man. I am a family man. My wife is a hearing person. My children are CODA children (Child of a Deaf Adult). I have a lot of life experience as a Deaf person. I have spent a lot of time abroad. I enjoy reading English language studies related to Deaf Studies. I could not have made this journey without the help and inspiration of many people. Especially without Deaf people.

**SÁNDOR Anikó:** az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kara Fogyatékossg és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa és intézetigazgatója. Emellett a Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab társalapítója és a Fogyatékossg-tudományi Doktori Műhely egyik vezetője. Fő érdeklődési területe a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezése és a partícipatív oktatás, kutatás és innováció.

**SÁNDOR, Anikó:** Assistant professor and head of the Institute for Disability and Social Participation at ELTE University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education. She is also a co-founder of the Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab and co-leader of the Disability Studies Doctoral Workshop. Her main areas of interest are the self-determination of people with high support needs, and participatory teaching, research and innovation.

**SCHREIBER Denis:** 37 éves, Augsburgból származik. Irodai asszisztens, könnyű nyelvi ellenőr, könnyű nyelvi szakértő és társelőadó. Két éve dolgozik az augsburgi Könnyű Nyelvi Szakmai Központban, és 4 éve az augsburgi sváb kerületben. Ezt megelőzően fogyatékos személyek számára létrehozott műhelyben dolgozott. Nagyon szeret a könnyű nyelvvvel foglalkozni, és mindig új dolgokat tanulni.

**SCHREIBER, Denis:** 37 years old, from Augsburg. Office assistant, Easy Language validator, Easy Language specialist and co-presenter. He has been working at the Augsburg Easy Language Centre for two years and in the Swabian district of Augsburg for four years. Before that he worked in a workshop for people with disabilities. He loves working with Easy Language and is always learning new things.

**TÓTH Éva:** Makón született, és ott is él a szüleivel. 25 éve tagja az Értelmi Fogyatékosok Csongrád Megyei Érdekvédelmi Szervezetének, aktív tagja az önérvényesítő csoportnak. Szeret az önérvényesítő csoportba járni, szeret a társaival beszélgetni. Elvégezte a könnyen érthető ellenőr képzést. Részt vesz könnyen érthető anyagok érthetőségének ellenőrzésében. Részt vesz a LépÉsKÉK projektben is.

**TÓTH, Éva:** She was born and lives with her parents in Makó. She has been a member of the Csongrád County Association for the Protection of the Interests of People with Intellectual Disabilities for 25 years and is an active member of the self-advocacy group. She likes to attend the self-advocacy group and to talk to her peers. She has completed the training to become an Easy to Understand Validator. She takes part in checking the understandability of Easy Language materials. She also participates in the LépÉsKÉK project.

