

ft 2025/2



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

2025/2

Alapítók: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar • ELTE Eötvös
Kiadó Kft. • Fogyatékoságtudományi 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

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 és az ELTE Egyetemi Kiválósági Alap.

A folyóirat szerepel a Sherpa Romeo online felületén,
valamint a DOAJ adatbázisban.

Minden jog fenntartva.

Főszerkesztő:
Hoffman István, PhD, DSc

Felelős szerkesztő:
Cserti-Szauer Csilla, PhD-jelölt
Horváth Péter László, PhD
Sándor Anikó, PhD, habil

Szerkesztőbizottság:
Bahner Julia, PhD
Bányai Borbála, PhD
Barow, Thomas, PhD
Davis, Lesley, PhD
Erdélyi Andrea, PhD
Fiala-Butora János, PhD
Hernádi Ilona, PhD
Jakab Nóra, PhD, habil
Katona Vanda, PhD
Khalili, Ombito Elizabeth, PhD
Maléth Anett, PhD
Matamala, Anna, PhD
Somfalvi Edit, PhD
Walmsley, Jan, PhD

Alapító főszerkesztők:
Könczei György, PhD, DSc
Mesterházi Zsuzsa prof. emerita

Alapító szerkesztőbizottság:
Gombos Gábor †
Kunt Zsuzsanna, PhD †
Zászkalczky 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.2025.2

FOGYATÉKOSSÁG ÉS

Hungarian Journal of Disability Studies

2025/2

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

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 and the ELTE Excellence Fund.

The journal is included to Sherpa Romeo online resource and DOAJ database.

All rights reserved.

TÁRSADALOM

& Special Education

Editor-in-Chief:

HOFFMAN István, PhD, DSc

Executive editors:

CSERTI-SZAUER Csilla, PhD candidate

HORVÁTH Péter László, PhD

SÁNDOR Anikó, PhD, habil

Editorial Board:

BAHNER Júlia, PhD

BÁNYAI Borbála, PhD

BAROW Thomas, PhD

DAVIS Lesley, PhD

ERDÉLYI Andrea, PhD

FIALA-BUTORA János, PhD

HERNÁDI Ilona, PhD

JAKAB Nóra, PhD, habil

KATONA Vanda, PhD

KHALILI, OMBITO ELIZABETH, PhD

MALÉTH Anett, PhD

MATAMALA Anna, PhD

SOMFALVI Edit, PhD

WALMSLEY Jan, 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.2025.2

TARTALOM • CONTENTS

2025/2



Vissza a Tartalomjegyzékhez
Back to the Contents

KOGON Mihály: A fogyatékos emberek és... Az ENSZ-egyezmény felé mutató fogyatékoságtörténeti töredékek	5
SZIGETHI Zsófia: The impact of personal contact with a child diagnosed with ADHD on teachers' knowledge of ADHD	18
ZAGYI Emese – SÁNDOR Anikó – KULLMANN Lajos: A kutatómunka kihívásai, minősége és kockázatai kvantitatív és kvalitatív kutatásokban	33
VINCZE Orsolya – HORVÁTH Sára – DUNÁS-VARGA Ildikó: Párkapcsolat és szexualitás egy komplex profilú intézményben – páros interjúk intellektuális képességzavart mutató személyek körében.....	52
SZERZŐK/AUTHORS	71

*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).*

KOGON Mihály

független szakértő

kogon.mitya@gmail.com

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.2.1>

A tanulmány megjelenése: 2025. december 15.

A fogyatékos emberek és...

Az ENSZ-egyezmény felé mutató fogyatékoságtörténeti töredékek

Absztrakt

A 2007. évben hazánk Parlamentje ratifikálta a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt, az ún. CRPD-t. Ez az úttörő dokumentum – miközben új jogokat nem hoz létre – a harmadik évezred elejéig kibontakozott nemzetközi jogfejlődés szellemében rögzíti a fogyatékosággal élő személyek polgári és politikai, továbbá gazdasági, szociális és kulturális jogait. Jelen cikk az Egyezményhez (CRPD) vezető néhány hazai és nemzetközi szálát és szereplőt mutat be – *érintetti* perspektívából.

Keywords: ENSZ-egyezmény, CRPD, Zalabai Gábor, önálló életvitel, Adolf Ratzka, Bengt Lindqvist, discrimination, ENSZ Általános Szabályok, személyes mobilitás, személyi segítség, támogató technológiák, hozzáférhetőség, Freekey

Disabled people and...

Fragments of disability history pointing towards the UN Convention

Abstract

The Parliament of the Hungarian Republic ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the CRPD in 2007. This modern and pioneering international agreement does not constitute new rights, however, it summarizes the the civil, political, economic, social and cultural rights of persons with disabilities. This essay describes some Hungarian and international processes and actors that played significant roles in preliminary processes—from *an emancipatory* perspective.

Kulcsszavak: UN CRPD, Gabor Zalabai, independent living, Adolf Ratzka, Bengt Lindqvist, discrimination, UN Standard Rules, personal mobility, personal assistance, assistive technologies, accessibility, Freekey

A fogyatékos emberek és...¹

Az ENSZ-egyezmény felé mutató fogyatékoságtörténeti töredékek

„Azok az igazságról és a méltányosságról alkotott egyéni elképzelések, amelyek befolyásolják, hogy az egyének hogyan élnek szabadságjogaikkal, a társadalmi kapcsolatoktól függenek – főként attól, hogyan történik a közös felismerések interaktív megfogalmazása, valamint a problémák és megoldásuk együttes megértése. A közösségi politika elemzésének és értékelésének érzékenynek kell lennie e sokirányú összefüggések iránt.”

Amartya Sen (2003, p. 59)

1. Részben szubjektív bevezető

Miért foglalkozom a fogyatékos, mozgássérült emberek ügyével, a társadalom és az ő viszonyukkal? Elsősorban azért, mert fontos számomra a társadalom állapota, a sorstársak helyzete, de saját helyzetem miatt is teszem. 1955-ben születtem, 1973-ban egy rosszindulatú daganat miatt a bal lábamat combközéptől amputálni kellett. Ez a beavatkozás akkor az életemet mentette meg. Az azóta eltelt közel ötven évben aktív életet élek magánemberként és szakemberként is.

A fogyatékoság elfogadása senkinek sem könnyű, nekem sem volt az. Néhány évre szükség volt, mire sikerült ezzel együtt elfogadnom új magamat. Fogyatékoságom az identitásom része. Életutamban van néhány fontos, meghatározó mozzanat, ami meghatározta a viszonyomat saját magamhoz és a fogyatékoságugyhöz. Saját identitásom szempontjából különösen az amatőr színjátszás, a házasságom, lányom, unokáim és a sport. A fogyatékoságugy szempontjából pedig a szociálpolitikai szak választása és az egyetem elvégzése. Tanáraim sora hosszú, de akiket mindenképpen fontosnak tartok itt kiemelni, ők Ferge Zsuzsa és Tausz Katalin. A szociálpolitikai szak elvégzése után több helyen dolgoztam (Terézvárosi Családsegítő Szolgálat, Liga Szakszervezetek, Országos Egészségbiztosítási Pénztár). 1997-ben lehetőséget kaptam arra, hogy népjóléti minisztériumi berkekben részt vegyek a fogyatékos emberek jogairól szóló, 1998/XVI-os törvény előkészítésében. Ezután a Mozgássérültek Állami Intézete (MÁI) igazgatójaként tevékenykedtem. Az említett törvény az itteni munkálatokra is jelentős hatással volt. A MÁI nevét kollégáim kezdeményezésére 2008-ban MEREK-re változtattuk; a mozaikszó a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központját jelentette. A névváltoztatást azért kezdeményeztük, mert az addigi *Mozgássérültek Állami Intézete* névben egyik

¹ Azonos főcímmel, 2024-ben a Semmelweis Egyetemen megvédett szakdolgozat jelentősen rövidített változata. Az eredeti szöveg a szakirodalom alapján kitért azokra a szociálpolitikai meghatározásokra, elvekre is, amik az esélyegyenlőség szempontjából, a fogyatékos emberek élete szempontjából is fontosak, továbbá a hazai jogalkotásra is hatással levő tényekre, esetenként személyekre. Ezeket az összefüggéseket terjedelmi okokból itt mellőzni kényszerülök.

szóval sem értettünk egyet. A *MÁI* névből hiányzott, hogy emberekről van szó, és fölöslegesnek éreztük az *állami* szó hangsúlyozását, hiszen ezzel szemben a *szolgáltatásokra* szeretnénk volna a figyelmet irányítani, és az *intézet* szó helyett megfelelőbbnek tartottuk a *(szolgáltató) központ* megnevezést. Fontosnak találtuk a *MEREK* mozaikszóban rejlő egyéni (és civil) kurázsira történő utalást is.

2. A hazai folyamatok egyik úttörője: Zalabai Gábor (1962–2005)

Gábornak 1981-ben egy szerencsétlen fejesugrás nyomán megsérült a gerince. Több mint egy esztendei rehabilitációt követően tudott csak dolgozni: számítógépes munkákat végzett. (Szépirodalmat is fordított, Léo Malet művét, a *Képrablás a Louvre-ban*). Eredményei, sikerei, a tevékenysége iránt megnyilvánult érdeklődés és az elfogadás tették egyre aktívabbá. Sikeresen elvégezte a SZÁMALK programozói képzését. Figyelme fokozatosan a fogyatékos emberek problémái felé fordult. Megismerkedett a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) vezetőivel, közöttük a fizikus dr. Gadó Pállal, aki nagy hatással volt rá. A Mozgássérültek Budapesti Egyesületének is aktív tagja volt.

1989-ben részt vett a Strasbourgban, az Európai Parlamentben, az első Önálló Életvitel konferencián. Ott találkozott az Európa számos országából összegyűlt aktivistákkal, fiatalokkal, a fogyatékosügyben nemzetközi szinten is meghatározó aktivistákkal, így az akkor már nemzetközi hírű, karizmatikus gondolkodóval, Adolf Ratzkával is.

Az önálló életvitel mozgalom és annak eszmeisége számottevő hatást gyakorolt további tevékenységére. Ettől fogva még elszántabban kereste, gyűjtötte az önálló életvitel mozgalommal kapcsolatos érveket, dokumentumokat, jogszabályokat. Rövidesen az önálló életvitel mozgalom (*Independent Living*) közép-kelet-európai megbízottja lett.

Szakmai berkekben hazánkban régtől fogva közismert, hogy e mozgalom az angolszász országokban, így az Amerikai Egyesült Államokban is az 1960-as évek első felében indult. Később, a '70-es évek elején Ed Roberts és sorstársai megalapították a kaliforniai Berkeley Center for Independent Living-et. Zalabai Gábor szerette volna, ha Magyarországon is alkalmazni lehet az IL elveit, de csak kevesen támogatták ebben. Ennek ellenére 1988-ban Kecskeméten és Szegeden Önálló Életvitel konferenciákat rendeztek, elsősorban dr. Gadó Pál, dr. Hajdi László segítségével, számos további szakember és érintett személy részvételével.

Az aktivisták 1989-ben demonstrációt szerveztek az akadálymentes környezetért. A tüntetés igen nagy feltűnést kellett, több mint 100 kerekesszékes és mozgássérült személy kíséretében adták át petíciójukat az akkori közlekedési miniszternek. Gábor tevékenységére felfigyelt dr. Béki Gabriella országgyűlési képviselő is. Ennek is köszönhető, hogy az SZDSZ XXII. kerületi jelöltjeként bekerülhetett a Fővárosi Önkormányzat képviselőtestületébe. Szakmai tudását bővíteni, szociális munkás képzésre is jelentkezett: 1996-ban szociális munkás diplomát szerzett. Az 1994-es választásokon ismét bekerült a Fővárosi Közgyűlésbe, ám ekkortól inkább a tisztviselői feladatokat ellátását választotta. Ún. *rokkantpolitikai referensként* a Fővárosi

Cselekvési Program A Fogyatékosok Helyzetének Javításra (Budapest, 1994) kidolgozását tekintette fő feladatának. Az előterjesztést ő maga írta. 1990 és 1994 között több írása jelent meg különböző lapokban, így a legendás *Beszélő* című folyóiratban is. 2004-ben egészségi állapotában olyan változások következtek be, amik már előrevetítették közeli halálát. Zalabai Péterné 2005-ben úgy fogalmazott, hogy „24 évvel élte túl a balesetét, ebben talán átlagos, míg élete tartalmában, eredményeiben remélhetően nyomot hagyó, nem átlagos személy volt” (Zalabai Péterné, 2005).

Gábornak a *Beszélő*ben négy elemzése is megjelent. Itt kettőre utalunk. Első cikke a *Kis Magyar Apartheid* címet viseli. Ráadásnak még alcíme is provokatív: „avagy ki a néger Magyarországon” (Zalabai, 1990). Azt feszegeti, hogy a fogyatékoságból származó hátrányok miért nem kerültek be a köztudatba Magyarországon. Úgy vélté, hogy a rendszerváltást megelőző rendszer nem tudott mit kezdeni a fogyatékos emberekkel, ezért részben kirekesztéssel, részben alamizsna-rokkantnyugdíjakkal „gondoskodott” róluk. A *kis magyar apartheid* kifejezést használta, mivel az akkori társadalomvezetés fellépett ugyan a dél-afrikai fajgyűlölet ellen, viszont *közönyösen sétált el saját mindennapi apartheidjei* mellett, mint amilyenek pl. a társadalmi részvételt gátló környezeti akadályok. Egy soklépcsős, lift és rámpa nélküli épületen akár ez a felirat is állhatna: „Mozgássérülteknek TILOS A BELÉPÉS!”

Azt állította, hogy annak érdekében, hogy a fogyatékos emberek a társadalom teljes értékű tagjai legyenek, négy irányelvet szükséges *egyszerre* figyelembe venni: a rehabilitációt, a hátránykompenzációt, az esélyegyenlőséget és a társadalmi integrációt.

Később (Zalabai, 1992) az önálló életvitel mozgalom eredetét és céljait ismertette. Gábor úgy határozta meg az önálló életvitelt, mint olyan helyzetet, ahol a fogyatékos ember saját maga határozza meg céljait, ő állítja össze napi programját, szabadon él, képességeit fejleszti.

Haladó álláspontot képviselt: a személyi segítő mindazon feladatokban segíti a fogyatékos embert, amelyeket fogyatékosága miatt ő maga nem tud elvégezni. A fogyatékos embert a személyi segítő *foglalkoztatójaként* fogta fel. Ily módon állította szembe a nagy intézetekben folyó *gondozást* a személyi segítséssel.

Rámutatott, hogy az intézetekben a gondozói felelősség elvész, mert ott nem a megfelelő időben és nem a megfelelő minőségben kapja a fogyatékos ember a személyes szolgáltatást, mivel az ott céljait és működését tekintve másra formált rendszer, ahol ennek nincsen is felelőse. Másra formált rendszer, mert bár kimondott elvei szerint a kliensek, a fogyatékos emberek érdekében szerveződött, struktúrája, szervezeti felépítése fenntartó-orientált.

Levezette, hogy az önálló élet mozgalom elvei szerinti személyi segítségnek meghatározó eleme, hogy a fogyatékos ember van a fókuszban és ő a foglalkoztató. A személyi segítő közvetlenül neki tartozik felelősséggel. Ennek költségeit pedig az állam állja, a fogyatékos ember igazolása után kapja meg a segítő a munkájáért járó fizetést.

Zalabai Gábor a Motiváció Alapítvány által indított képzések és személyi segítő program előkészítésében is részt vállalt, miként az ő korában nagy hatású, a fővárosra vonatkozó, akadálymentesítő tevékenységben, az ún. Nyitott Városkalauz munkálataiban is.

1994-ben Budapest Főváros Cselekvési Programot fogadott el a fogyatékos emberek helyzetének javítására. Az akkori főpolgármester az írta az előterjesztés

bevezetőjében, hogy a javaslat nagyon fontos, hiánypótló, amely egy színvonalas tanulmányra épül, amit Zalabai Gábor készített. A tanulmány sorra veszi azokat a területeket, ahol intézkedésre van szükség. A területe az egészségügy, a rehabilitáció, az egészségmegőrzés, az oktatás, munkavállalás. A társadalmi beilleszkedés talppontjaként kezeli a fogyatékos emberek lakáshoz jutását, a személyi segítséget, az intézetek kritikáját, valamint a középületek fogyatékos embereket kiszorító jellegét, akiket *kilépcsőztek*. Ezzel azt jelzi, hogy a középületekbe a fogyatékos emberek nem juthatnak be, ami egyértelmű utalás a jogfosztásra is.

Halála után 2005-től a fővárosban adományozható díjak sorába bekerült a *Zalabai Gábor-díj a Budapestiek Esélyegyenlőségéért*. A díj a szociális, gyermekvédelmi területen, a foglalkoztatási területen dolgozó szakembereknek, a szociális területen működő civil szervezetekben Budapesten kiemelkedő tevékenységet végző személyeknek és civil szervezeteknek adományozható. 2022-től a rendelet szerint a Zalabai Gábor-díjat évente három természetes személy, jogi személy vagy jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet nyerheti el (Budapest, 2022). A Főváros ezzel a díjjal ismeri el Zalabai Gábor munkáját és örökségét.

3. Távolabbról

3.1 A Standard Rules és Bengt Lindqvist: folyamatok az ENSZ-egyezmény irányába

Bengt Olof Lennart Lindqvist (1936–2016) svéd politikusként, országgyűlési képviselőként és vak emberként is a fogyatékos emberek ügyének nemzetközi hírű szószólójává lett.

Az Egyesült Nemzetek Szervezete és a svéd kormány által 1987-ben Stockholmban szervezett Globális Szakértői Találkozót követően – amely áttekintette a fogyatékos személyekre vonatkozó nemzetközi cselekvési program végrehajtását –, úgy határozott, hogy a fogyatékos emberek jogait még jobban integrálni kell a globális emberi jogi keretbe.

A találkozón javaslat született egyebek mellett arról, hogy az ENSZ Közgyűlése hívjon össze konferenciát, amelyen megszövegeznek egy nemzetközi egyezményt a fogyatékos emberek elleni mindenfajta diszkrimináció megszüntetéséről. Az első vázlatot Olaszország készítette el a 42. Közgyűlésre, ám azt akkor a Közgyűlés nem fogadta el.

1988-ban Ingvar Carlsson, Svédország miniszterelnöke felkérte Lindqvistet, hogy készítse szöveget egy jövőbeli nemzetközi fogyatékosjogi egyezményhez, majd 1989-ben az első tervezetet az ENSZ Közgyűlésének 44. ülészakára elterjesztették. Miután a küldöttek elutasították ezt a tervezetet is, Svédország és más országok alternatív, jogilag nem kötelező érvényű politikai eszközként javasolták a fogyatékos személyek esélyegyenlőségét célzó általános szabályok megalkotását. 1990-ben a Gazdasági és Szociális Tanács elfogadta a javaslatot, és megbízta a Szociális Fejlesztési Bizottságot (Commission for Social Development), hogy következő ülészakán vegye fontolóra egy kormányzati szakértőkből álló önálló, önkéntes tagállami hozzájárulásokkal támogatott, nyílt ad hoc munkacsoport felállítását, amely kidolgozza a fogyatékos emberek esélyegyenlősége biztosításának

szabályait. A Tanács felkérte a Bizottságot a szabályok végleges szövegének elkészítésére, hogy azt betervezhetővé a Közgyűlés 48. ülészakára.

Az elgondolás mögöttes mozgatórugója volt, hogy bár az alapvető szabályok nem kötelező érvényűek, nemzetközi szokásjoggá válhatnak, amennyiben a tagállamok nagy számban alkalmazzák azokat. Az alapvető szabályok így erős erkölcsi és politikai elkötelezettséget jelentenek, amennyiben általuk a tagállamok lépéseket tesznek az esélyegyenlőség biztosítására.

A Közgyűlés 1993. december 3-án fogadta el a *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* című dokumentumot, röviden a Standard Rules-t, az Általános szabályokat. (A dokumentum a '90-es évek elején, három ülésben készült a bécsi ENSZ-ben. Hazánkat a hátról két ülésen dr. Kullmann Lajos és dr. Könczei György képviselték.) A Standard Rules tagállami végrehajtásának figyelemmel kísérésére létrehozták az ENSZ fogyatékosügyi *különleges jelentéstevő* posztját. A szerepet elsőként egy svéd, maga Bengt Lindqvist nyerte el, aki aztán három mandátumot is végigvitt.

E szerepében Lindqvist számos ENSZ-tagállamba, így Magyarországra is látogatott, hogy áttekinthesse a fogyatékosokkal élő személyek jogainak érvényesítésében elért előrehaladást. Találkozott a kormány képviselőivel, valamint a fogyatékosokkal élők szervezeteinek tagjaival. Útjain kemény, megalkuvást nem ismerő látásmódról és elhivatottságról tanúskodó előadásokat tartott. Három ütős, világszintű, globális felmérést készített, melyeket publikáltak is, valamint konferenciákon és workshopokon vett részt. Míg az első és a második mandátum alatt főként az általános szabályok végrehajtására összpontosított az egyes tagországokban, a harmadik mandátuma alatt a személyek jogainak védelmét és ellenőrzését szolgáló intézkedésekre és az emberi jogi eszközök jövőbeli fejlesztésére fordította figyelmét.

2003-ban Lindqvist Marcia Rioux kanadai fogyatékosügyi aktivistával közösen megalapította a Disability Rights Promotion Internationalt (DRPI), egy nemzetközi, nem kormányzati kezdeményezést a részvételen alapuló fogyatékosági jogok nemzetközi nyomon követésére.

3.2 A Standard Rules (Általános Szabályok) szemlélete

A szöveg az alapfogalmakról szóló részben megfogalmazza, hogy mit tekinthetünk fogyatékoságnak, hátrányos helyzetnek. A fogyatékoság bármely ország bármely népcsoportjában előforduló nagyszámú *funkcionális korlátozottság*. Ennek okozója lehet fizikai, értelmi, érzékszervi károsodás, de lehet egészségi állapot, lelki eredetű betegség is.

A funkcionális korlátozottság fogalmának bevezetése *ezen a szinten* az első eltávolodás volt a medikális szemlélettől. Az ok, valamilyen károsodás, ami a funkció korlátozottságában jelenik meg. A hátrányos helyzet fogalmát úgy írja le, hogy az a közösség életében, másokkal egyenlő szintű részvétel korlátozottságát jelenti. Társadalmivá teszi a hátrányos helyzet meghatározását azzal, hogy a fogalom céljaként a társadalomnak és szervezett tevékenységének hiányosságát hangsúlyozza, mivel éppen ezek a hiányosságok korlátozzák a fogyatékos embereket az egyenlő részvételben.

„Az egyenlő jogok alapelve magában foglalja, hogy minden egyes egyén szükségletei egyenlő fontosságúak” (ENSZ, 1995). Ha valami miatt általános szabályoknak lehet nevezni, éppen ez a megfogalmazás az, ami gazdasági és szociális jogokat megalapozó. Ezen szükségletek, a fogyatékos emberek valós szükségletei szerint kell tervezni a szolgáltatásokat, az erőforrásokat, hogy minden fogyatékos ember élhessen az egyenlő részvétel lehetőségével. „Amint a fogyatékosokkal élők egyenlő jogokat kapnak, egyenlő kötelezettségek is hárulnak rájuk. Amint megkapják ezeket a jogokat, a társadalom emelje elvárásait a fogyatékosokkal élőkkel szemben” (uo.).

Az egyenlő részvétel feltételeiről szóló részben négy szabályt fogalmaz meg a Standard Rules.

Az első szabály a tudatosság növelése. Ebben felhívja a tagállamok figyelmét, hogy a társadalom tagjai rendelkezzenek ismeretekkel a fogyatékos emberekről, jogaikról, szükségleteikről, képességeikről. Ennek érdekében rendezzenek felvilágosító kampányokat a fogyatékos emberek életéről, szükségleteiről, a fogyatékosági politikákról, annak céljairól és eszközeiről.

A második szabály az egészségügyről szól. Kimondja, hogy a tagállamok dolgozzanak ki egészségügyi programokat, több tudományág részvételével, a megelőzés, a károsodások korai felismerésére érdekében, biztosítsák, hogy az orvosi és ápoló személyzet felkészült legyen, a fogyatékos emberek rendszeresen kapják meg a szükséges kezeléseket, hogy tevékenységi szintjüket fenn tudják tartani, fejleszteni tudják.

A harmadik szabály pedig a rehabilitációról szól: „A tagállamok biztosítsanak a fogyatékos emberek számára rehabilitációs szolgáltatásokat, hogy elérjék vagy fenntarthatassák önállóságuk és tevékenységük optimális szintjét” (uo.). Dolgozzanak ki országos rehabilitációs programokat, amelyeket a fogyatékos emberek igényeire kell építeni. A programok biztosíthatják a teljes társadalmi részvételt és az esélyegyenlőséget.

A negyedik szabály a segítő szolgáltatásokat tartalmazza. Ebben felhívja a tagállamokat, hogy biztosítsák a segítő szolgálatok működését és fejlesztését. Segítő szolgálatok alatt többféle szolgáltatás értendő: segédeszközök biztosítása, a személyi segítő (personal care, personal assistance) szolgáltatás, tolmács és jelnyelvi szolgáltatás. A segédeszközökkel kapcsolatban arra hívja fel a figyelmet, hogy az egyéni igényeknek megfelelően kell őket kialakítani, figyelve a nemek sajátosságaira, mert ezek a szolgáltatások az egyének szempontjából elengedhetetlenek az esélyegyenlőség biztosítása terén.

A Standard Rules jelentős lépcsőfok volt a fogyatékoság értelmezésében. Túllépett az addigi, kifejezetten medikális szemléleten. A medikális szemléletben a probléma a fogyatékos ember, őt kell orvosi rehabilitációval, neveléssel jobbá tenni. A Standard Rules fogyatékosági modellje már a szociális modell, ahol a probléma a fogyatékos ember és környezete között húzódik. A társadalmi viszonyokon kell tehát változtatni, és ha a fogyatékos emberek jogokkal rendelkeznek, ez már alap lehet a felelősségvállaláshoz is. Ezzel és a Standard Rules részletes szabályaival teremthető meg az a társadalmi viszonyrendszer, ami az esélyegyenlőség felé vezető utat biztosítani tudja. Az esélyegyenlőség a Standard Rules-ban *folymatként* szerepel, ahol a különböző szereplőknek, a politikának, a helyi politikának, különféle szolgálatoknak és természetesen a fogyatékos embereknek, közösségeiknek és szervezeteiknek

együttműködve kell tevékenykedniük. Ha így értelmezzük az esélyegyenlőséget, akkor többé nem lehet majd a társadalom eltartottjaként tekinteni rájuk.

A Zalabai Gábortól, Adolf Ratzkától, Bengt Lindqvisttől és másoktól tanultakat és a Standard Rules szellemét is figyelembe véve dolgoztunk Könczei Györggyel az 1998. évi XXVI-os, a fogyatékos személyek jogairól szóló törvényen. Erről a munkáról – a munkálatokat korábban Tausz Katalin és munkacsoportja indította –, folyamatáról, a törvény-előkészítésbe bevont óriási körről, a körülötte zajlott politikai harcokról, de a kudarcokról is számos tudományos írás megjelent már (pl. Könczei, Bíró & Kogon, 1998; Könczei & Kogon, 2000). Így ennek részletezésétől eltekintek, kivéve egyetlen, Hoffman Istvántól származó megfontolást: „Az 1990-es évek végén ugyanis számos nemzeti törvényhozás célul tűzte ki, hogy meghatározza azokat (*sic*) az alapjogoknak a katalógusát, amelyek *kifejezetten* a fogyatékos személyekhez kapcsolódnak, az ő emberi méltóságuk védelmét, esélyegyenlőségük biztosítását célozza. Ezzel végső soron... a szociális modell alapján álló, alapjogias paradigmát kíséreltek meg kialakítani. Magyarország az első olyan országok közé tartozott, amely egy ilyen úttörő jellegű törvényt fogadott el 1998-ban...” (Hoffman, 2016, p. 160).

4. Az ENSZ-egyezmény egyes cikkelyei – „alulnézetből”

A CRPD szemlélete és 12. cikkelye a fogyatékossgal élő embereket nem a társadalmi juttatások és a szánalom tárgyaként tekinti, hanem a *jogok aktív alanyaként*. Ha talán rejtetten is, de az ENSZ egyezmény elismeri a fogyatékossgal élő személyeknek és közösségeiknek a társadalom sokszínűségéhez való hozzájárulását. Azaz egyénileg is, és közösségük tagjaként is a fejlődés előmozdítói. Ez a megfogalmazás megfordítja az eddigi alapvető attitűdöt: az eltartotti jelleget. Az említett gondolkodásmód hátterében egy, az eddig a nemzetközi szemléletből hiányzó újfajta emberkép húzódik.

4.1 Hozzáférhetőség – a 9. cikk

A hozzáférhetőséget érintetti perspektívából úgy értelmezem, hogy léteznek olyan szabadságjogok, javak, amiket az embereknek meg kell kapniuk ahhoz, hogy önálló, szabad életet élhessenek. Ez értelemszerűen nem csupán a fogyatékos emberek szempontjából bír jelentőséggel. Mindenki számára fontos, hogy saját lakáshoz, egészségügyi szolgáltatáshoz jusson, közlekedni tudjon, eszközöket használhasson és információkhoz jusson. A fogyatékos emberek esetében a hozzáférést sok tényező nehezíti, mert a környezet, és nem csak az épített környezetet, úgy alakították ki, hogy az számukra sok esetben hozzáférhetetlen.

Már a Standard Rules is úgy fogalmazott, hogy a tagállamoknak fel kell ismerniük a hozzáférhetőség óriási jelentőségét a társadalom minden területén az esélyegyenlőség megteremtése érdekében.

Az Egyezmény szerint ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő személyek önálló életet élhessenek, az kell, hogy hozzáférjenek a fizikai környezethez, a közlekedéshez, az információkhoz és a kommunikációhoz a *városi és nem városi területeken* egy-

aránt. A hozzáférésnek és korlátainak azonosítását és felszámolását, az épületek, utak, közlekedési rendszerek, az iskolák, lakások, egészségügyi létesítmények és munkahelyek esetében, valamint az információs és kommunikációs rendszerekre, ill. az elektronikus szolgáltatásokra egyaránt értelmeznünk kell.

Az Egyezmény a hozzáférhetőség összetett szempontjait felismerve, a segítségnyújtásokat, információs központokat, a tolmácsszolgáltatásokat és a személyi asszisztenciát, azaz a személyi segítséget a hozzáférhetőség egyik fontos elemének tekinti.

4.2 *Önálló életvitel és a közösségbe való befogadás – a 19. cikk*

Láttuk korábban, hogy a Standard Rules-ban is megfogalmazódott, hogy a fogyatékos emberek a társadalom tagjai, és joguk van a helyi közösségekben maradniuk.

Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékosokkal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és a szabad döntéshez; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékosokkal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogukat és a teljes közösségi befogadást és részvételt. A fogyatékosokkal élő személyeknek joguk van a lakóhelyük megválasztására. Szabadon dönthetnek arról, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni.

A fogyatékosokkal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget kell biztosítani többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz. Támogatni kell azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges. A szabadságjogok megélése, kiteljesítése ezek nélkül az előírások nélkül és az ezek nyomán következő intézkedések nélkül nehezen értelmezhető. Azt állítom, hogy ezen a téren az elmaradásunk nem csökkent sem a Standard Rules, sem az Egyezmény életbe lépése óta. Sem az egyéni szabadságjogok, sem a társadalmi integráció nem erősödhet a fenti közösségalapú szolgáltatások kiépülése nélkül. Ahhoz, hogy a közösségi alapú szolgáltatások kiépüljenek, nagy mértékű innovációra lenne szükség minden szinten: politikai, helyi közösségi, szolgáltatói szinten.

Magyarországon uralkodó nézet és gyakorlat, hogy a fogyatékos gyerekeknek, felnőtteknek a legmegfelelőbb az intézeti lakhely. Minél súlyosabb valakinek a fogyatékosága, annál inkább ez a megoldás jön számításba. De az is igaz, hogy a kevés kapacitás, férőhely hiányában sokan kénytelenek a családban vagy magányosan élni, megfelelő szolgáltatások hiányával. Ez elszigeteltséget, szegregációt és a család normál funkcióinak a beszűkülését is jelenti.

Az Egyezmény szelleme arra hívja fel a figyelmet, hogy az önálló életvitel biztosításának hiánya nagyfokú szabadságmegvonást, rejtett diszkriminációt eredményez. Ugyanakkor elképzelhető, hogy az intézetek teljes felszámolása nem célravezető. A fogyatékoság különböző stációiban szükség lehet speciális megoldásokra, terápiákra, bizonyos, az önállóságot szolgáló dolgok megtanulására. Az ezeket szolgáló intézményeknek együttműködve az egészségügyi, oktatási és foglalkoztatási szervezetekkel, de a szociális modell elvei szerint kellene folytatni tevékenységüket. Az

intézmények finanszírozását, kapacitását a fogyatékos emberek igényeihez kellene igazítani. Ma ez tipikusan fordított: az intézmény működésmódja szabja meg, hogyan éljenek a fogyatékos emberek.

4.3 A mozgásszabadság és az állampolgárság szabadsága – a 18. cikk

Az Egyezményben a mozgásszabadsággal együtt került megfogalmazásra az állampolgárság szabadsága. Az Egyezmény elismeri és védi a fogyatékos emberek jogát a mozgás szabadságához, a lakóhely megválasztásának szabadságához és az állampolgárság megválasztásához. Kimondja azt is, hogy fogyatékoságuk miatt nem foszthatók meg az állampolgárságukat igazoló okmányoktól vagy egyéb személyazonossági okmányoktól, attól, hogy ezeket beszerezzék és maguknál tartásuk. Magyarországon is intézményi gyakorlat, hogy a személyazonosító okmányokat, főként az értelmi fogyatékosokkal élő emberektől elveszik, de előfordul ez idős emberek otthonaiban is, azzal az indokkal, hogy elveszítenék azokat. Ezzel súlyosan csorbítják a személyes mozgás szabadságához fűződő jogukat.

4.4 Személyes mobilitás – a 20. cikk

Majd minden fogyatékosággal élő személy számára gondot jelent a mobilitás. Sok esetben ezt csak úgy értelmezzük, hogy a kerekesszékes emberek gondolja. A sietket embereknek, vak embereknek, pszichoszociális problémával élő embereknek is gondot okoz a mobilitás. Az egyezmény azt fogalmazza meg, hogy – minden fogyatékos emberre gondolva – hatékony intézkedéseket kell hozni annak érdekében, hogy a lehető legnagyobb függetlenséggel biztosítsák, hogy a személyes mobilitásuk az általuk választott módon és időben, megfizethető áron történhessen. A fogyatékosággal élő személyek számára minőségi mozgást segítő eszközökhöz, támogató technológiákhoz, valamint élő segítségnyújtási formákhoz és közvetítőkhez kell hozzáférést biztosítani.

A mobilitás elősegítésében történtek ugyan lépések, bár ezek megvalósítási üteme mintha némileg lassú volna. Hatékonyságukat megkérdőjelezi, hogy ami megvalósult, nem kapcsolódik a személyes mobilitás rendszeréhez. A támogató technikai eszközök juttatási rendszerében ma is kizárólag egészségügyi, orvosi kérdésként és receptfelírási jogosultságként értelmeződnek.

A jelenlegi szabályozás az Országos Egészségbiztosítási Pénztárt felváltó Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő eszközjuttatási rendszerében nem vette át a fogyatékoság fogalmának változását, amelynek legfontosabb összetevői a fogyatékos ember lehető legteljesebb önállóságának megfelelő szolgáltatások kidolgozása és nyújtása, így a fogyatékos emberek jogait nem érvényesíti. Az egész rendszer túlmedikalizált, az orvosi (medikális) fogyatékosügyi modellt a támogató technológiai eszközök területén sem váltotta fel a szociális vagy társadalmi modell.

Valószínű, hogy Magyarországon paradigmaváltásra van szükség ezen a területen, s nemcsak az alapelvek megfogalmazása szintjén, hanem az eszközjuttatási rendszer mindennapi gyakorlatában. A támogató technológia nem csupán költség,

hanem befektetés. Meg kellene érteni a döntéshozóknak, hogy a támogató technológiai eszközök biztosítása a fogyatékos emberek számára elengedhetetlenül fontos befektetés, de nem csak miattuk szükséges. Befektetés a rehabilitációba. Az orvosi rehabilitáció eredményét nagymértékben befolyásolja az azt követő rehabilitációs folyamat sikere vagy sikertelensége. Az a tapasztalatom, hogy a költséges és magas szintű orvosi rehabilitáció eredményét csökkenti, hogy utána a rehabilitációs folyamatban nem megfelelő támogató technológiai eszközöket kapnak a fogyatékos emberek. A megfelelő magas szintű támogató szolgáltatások (AT: assistive technologies), eszközök befektetést jelentenek a társadalmi integrációba, a munkaerőpiacba, az egyes emberekbe, akikről azt feltételezzük, hogy fogyatékoságukkal együtt értékesek a társadalom számára, és értéket termelők lehetnek ezzel a befektetéssel.

5. Következtetések a személyi segítség kapcsán

Az Egyezmény 19. cikke tehát önálló életvitelről és közösségbe való befogadásról szól. A *befogadás* terminus helyett szemléletileg talán az *összetartó társadalom* a modern társadalmak előtt álló feladatot jobban kifejező szóhasználat volna. A cikk a közösségi támogató szolgálatokhoz és a személyi segíteshez történő hozzáférést hangsúlyozza.

Láttuk, hogy a Zalabai Gábor, Adolf Ratzka és mások által is szorgalmazott önálló életvitel mozgalom előzményként szolgált a 19. cikkhez. A személyi segítség (personal assistance) szolgáltatás képes hozzájárulni az önálló életvitel kialakításához, és olyan életminőséget biztosít a fogyatékos embernek, hogy képes részt vállalni a társadalom életében.

A súlyos fogyatékosággal élő személyek mások asszisztenciájától függenek a hétköznapi élet majd minden tevékenységében. Ez kiterjed a személyes higiénéjára (vizelet, széklet, mosakodás), az étkezésre, öltözködésre, mobilitással összefüggő feladatokra. Ugyanígy a tanulásra, a munkában eltöltött időre és a szabadidőre is.

A személyi segítség azt a modellt jelenti, amelyben a fogyatékos emberek aktív, sőt akár munkáltatói szerepben jelennek meg. Hiszen éppen ő alkalmazza az önálló életét lehetővé tevő, azt támogató személyt, a döntéseket ő hozza meg, s saját napjának struktúráját is ő alakítja ki. A személyi segítesnek mint szolgáltatásának a lényege az, hogy a fogyatékos emberek kezébe kerül a saját életük feletti hatalom.

A személyi segítség szükségességét Zalabai Gábor is megfogalmazta írásaiban. Külföldi példák alapján azt javasolta, hogy ún. voucher rendszerben működjön a személyi segítség; az ő értelmezésében ez azt jelentette, hogy a közfinanszírozó az állam, vagy az önkormányzat viseli a költségeket teljes mértékben vagy részlegesen, de a fogyatékos ember számára megfizethető térítéssel. Ebben a formában a fogyatékos ember igazolja a munkavégzést, ő indítja el a finanszírozási folyamatot, ő határozza meg szükségletei szerint a napi teendőket.

Az intézményi ellátással szemben nem az intézmény napirendje, munkarendje határozza meg, hogy mikor kap meg egy-egy szolgáltatást a kliens, hanem ő maga. Azért szükséges ezt erősen hangsúlyozni, mert nekem személyes intézeti tapasztalatom, hogy miközben igyekeztünk szabályozni, hogy a súlyosan fogyatékos em-

berek a szükségleteik szerint kapják a szolgáltatást, azért a cseppetől sokszor sok idő telt el, mire a kért szolgáltatást vagy asszisztenciát a kliensek meg is kapták. (Azt, hogy a kliensek milyen időben kapták meg a szükségleteiknek megfelelő segítséget, befolyásolta a műszakváltás, a cigarettaszünet, a telefonálások és még számos egyéb dolog. Annak ellenére történtek késések, hogy a szabályzat rögzítette, hogy a csengő hívó megszólásától számított 5 percen belül meg kell kezdeni a segítséget.)

Az Egyezmény éppen ezért tartja fontosnak a fogyatékos emberek számára szolgáltatást nyújtó szakemberek és alkalmazottak képzését az Egyezményben elismert jogokkal kapcsolatban, a jogok által biztosított segítségnyújtás és szolgáltatások jobb minősége miatt.

Az önálló életvitel mozgalom már eddig elért eredményeinek a megvalósítása és széles körű elterjesztése lehetővé tenné a paradigmaváltást, a közösségi szolgáltatás venné át az eddig főként az intézetek uralta működést. Ma, ha a fogyatékos emberek szolgáltatásokat akarnak igénybe venni, azt főként intézetek keretében tehetik, sok esetben lakóhelyüktől távol. A közösségi szolgáltatások megszervezése az eddigi túlcentralizált működést is megszüntethetné. (Ráadásul ma egy-egy önkormányzat nem is feltétlenül tájékozott arról, hogy a területén pontosan milyen egyéni igények kielégítésére van szükség.)

Dániai tapasztalatom, hogy a népfőiskolai mozgalom is vállal rehabilitációs, önálló életvitelt megvalósító programokat, fél-egy esztendő intervallumban. A népfőiskolán a személyi segítség is biztosított. A népfőiskola minden egyes önkormányzattal kapcsolatot tart, és a „küldő” önkormányzat fizeti a kliensek díját. Amikor például egy cserekapcsolat nyomán dán fiatalok érkeztek a MEREK-be, lélegeztetőgéppel felszerelt kerekesszéket használó és gyomorszondával táplált fiatalok is voltak közöttük. Minden programon részt vettek, önkéntes személyi segítők voltak, szabadon mozogtak a városban. Én féltettem volna őket, de a dán felnőtt-terapeuta kísérelmondta, hogy ez így természetes, nem kell őket korlátozni. Ez a példa egyebek mellett arra is utal, hogy a személyi segítők komoly felkészítést kapnak, ami itt is állami, önkormányzati finanszírozással, civil szervezetek, népfőiskolák kertében valósul meg. A MEREK-ben szerettem volna a személyi segítséget megvalósítani, de erre intézményi keretek között nem volt esély, annyit lehetett elérni, hogy az ápolási, önálló életvitelhez nélkülözhetetlen higiéniai szolgáltatást tudtuk minőségbiztosítással szabályozni, de ez is idegen volt a központosított állami intézeti szabályozási környezetben.

Rámutatott, hogy már a 2000-es éveket megelőzően a szakmai berkekben megindult a személyi segítő szolgáltatás ismertetése, elveinek, gyakorlatának kidolgozása. A Motiváció Alapítvány képzéseket és személyi segítő programot indított. Mint azt Zalabai Gábor írásai kapcsán ismertettem, a '80-as évek végén, a '90-es években külföldi tapasztalatokra alapozva elindultak az első kezdeményezések a szolgáltatás elveinek, gyakorlati lépéseinek a kidolgozására. (Ebben a folyamatban Gábor mellett további aktivisták, így Jelli Magdolna, a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége részéről Gadó Pál és számos más szakember, érintett személy is részt vállalt.)

A '90-es években elindult folyamat megszakadt, sok eredménye szertefoszlott. Ezért van kiemelkedő jelentősége a Freekey mozgalom erőfeszítéseinek, amely terjeszti az önálló életvitel elveit, és törekszik annak gyakorlati megvalósítására is. A gyakorlati megvalósításhoz azonban feltétlenül szükség lesz Magyarországon az

állami szociálpolitika támogató jelenlétére. Ez lehet az útja annak, hogy megvalósuljanak Zalabai Gábor, Adolf Ratzka, Bengt Lidqvist és a CRPD céljai. Lényegét tekintve ez az, amit Sándor Anikó és Kunt Zsuzsanna így fogalmaztak meg: „Az IL-mozgalom krédója szerint az Önálló Életvitel nem az önellátás képességét, hanem a saját életünk fölött hozott saját döntéseket jelenti, s azt, hogy ugyanannyi választási szabadságot és kontrollt gyakorolhassanak a fogyatékos emberek, mint amennyit a nem fogyatékos emberek természetesnek és magától értetődőnek vesznek (Vernon & Qureshi, 2000). Az IL filozófiája elismeri, hogy minden ember függőségekben él, és hangsúlyozza, hogy az *Önálló Életvitel* nem azt jelenti, hogy másoktól függetlenül éljünk, hanem hogy a saját életünkkel kapcsolatos döntéseinket és választásainkat magunk hozhassuk meg (ENIL, 2013)” (Sándor & Kunt, 2020, p. 9, kiemelés az eredetiben).

Irodalomjegyzék

- Budapest (1994). *Budapest Főpolgármestere előterjesztése a Közgyűlésnek 1994. szeptember 1.* Budapest (2022). *Budapest Főváros Önkormányzata Közgyűlésének 36/2022. (X. 6.) önkormányzati rendelete önkormányzati elismerések alapításáról és adományozásuk rendjéről.*
- ENSZ (1995). *A fogyatékossgal élő emberek egyenlőségének alapvető szabályai.* Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége.
- Hoffman, I. (2016). A fogyatékossg fogalmi és megközelítési a magyar szociális ellátások körében. In Könczei Gy. & Hernádi I. (Szerk.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp.155-172). L'Harmattan.
- Könczei, Gy., Bíró, E. & Kogon, M. (1998). Törvény született a fogyatékossgal élő emberek érdekében Magyarországon. Nemzetközi háttér, dilemmák és tanulságok. *Acta Humana*, 32, 62–82.
- Könczei, Gy. & Kogon, M. (2000). Valami elindult... Egy egykori törvényalkotó műhelymunka tanulságai és folyamányai. *Esély*, 2, 84–99.
- Sándor, A. & Kunt, Zs. (2020). „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet” – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, 6(1), 5–26.
- Sen, A. (2003). *A fejlődés mint szabadság.* Európa Könyvkiadó.
- Zalabai, G. (1990). Kis Magyar Apartheid, avagy ki a néger Magyarországon. *Beszélő*, 2(28). <http://beszelo.c3.hu/cikkek/kis-magyar-apartheid> (2025. 10. 19.).
- Zalabai, G. (1992). Jogfogyatékosok. A rokkantpolitika Európában és Magyarországon. *Beszélő* 4(12), 14–15. <http://beszelo.c3.hu/cikkek/jogfogyatekosok> (2025. 10. 19.).
- Zalabai Péterné (2005). *Zalabai Gábor 1962–2005, szociális munkás.* https://www.fszek.hu/szociologia/szszda/elet_r_zg.html (2025. 10. 19.).

SZIGETHI Zsófia

Radnóti Miklós Practice Primary and Secondary School, Eötvös Loránd University (ELTE),
Károli Gáspár University,
Eötvös Loránd University, Doctoral School of Education
szigethi.zsofia@radnoti.elte.hu

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.2.2>

Article published: 15th December, 2025

The impact of personal contact with a child diagnosed with ADHD on teachers' knowledge of ADHD

Abstract

Teachers' understanding of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a key determinant of early identification and the successful implementation of inclusive educational practices. This study investigated the extent and structure of Hungarian primary school teachers' knowledge of ADHD and examined the potential influence of personal exposure to individuals diagnosed with the disorder, such as family members or close friends. A total of 158 teachers completed a background questionnaire and the Knowledge of Attention Deficit Disorders Scale (KADDS). Knowledge scores were computed, and independent-samples t-tests alongside item-level analyses were performed to compare teachers with (PE1) and without (PE0) personal experience. The mean overall accuracy score was 62.5% (SD = 12.9). Teachers with personal experience demonstrated significantly higher levels of ADHD-related knowledge on the total scale and across two subscales. These findings indicate that personal exposure contributes to greater understanding of ADHD among teachers. Despite certain methodological limitations, the results highlight the importance of strengthening collaboration between schools and families to enhance teacher awareness and promote more effective inclusive education practices.

Keywords: ADHD, teacher knowledge, inclusive education, professional development, personal experience

ADHD-val diagnosztizált gyerekekkel való személyes kapcsolat hatása a tanárok ADHD-ismereteire

Absztrakt

A figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD) pedagógusok általi megértése kulcsfontosságú tényező az állapot korai felismerésében és az inkluzív nevelési gyakorlatok sikeres megvalósításában. Jelen kutatás célja a magyarországi általános iskolai pedagógusok ADHD-val kapcsolatos tudásának mértékét és szerkezetét feltárni, valamint megvizsgálni, hogy a személyes érintettség – például egy diagnosztizált családtag vagy közeli barát révén – miként befolyásolja e tudást. A vizsgálatban összesen 158 pedagógus vett részt, akik kitöltöttek egy háttérkérdőívet és a Knowledge of Attention Deficit Disorder Scalet-t (KADDS). A tudásszintek pontszámai alapján független mintás t-próbák és item-szintű elemzések készültek annak összehasonlítására, hogy a személyes tapasztalattal rendelkező (PE1) és azzal nem rendelkező

(PE0) pedagógusok között mutatkozik-e különbség. Az átlagos összpontszám 62,5% (SD = 12,9) volt. A személyes érintettséggel rendelkező tanárok szignifikánsan magasabb ADHD-ismereti szintet mutattak mind a teljes skálán, mind két alszkálán. Az eredmények arra utalnak, hogy a személyes tapasztalat hozzájárul a pedagógusok ADHD-val kapcsolatos mélyebb megértéséhez. Bizonyos módszertani korlátok ellenére a kutatás hangsúlyozza az iskola és a család közötti együttműködés erősítésének fontosságát a pedagógusok tudatosságának növelése és az inkluzív oktatási gyakorlatok hatékonyabb megvalósítása érdekében.

Kulcsszavak: ADHD, tanárok tudása, inkluzív oktatás, szakmai fejlődés, személyes tapasztalat

The impact of personal contact with a child diagnosed with ADHD on teachers' knowledge of ADHD

I. Theoretical background

1.1 ADHD

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a neurodevelopmental disorder characterized by a persistent pattern of inattention, hyperactivity, and impulsivity that significantly impairs social, academic, or occupational functioning (American Psychiatric Association, 2013). Although typically identified during childhood, ADHD is most frequently diagnosed in adolescence (Gökçe et al., 2021) and often persists into adulthood (Trujillo-Orrego et al., 2009). The condition frequently co-occurs with other clinical disorders, including oppositional defiant disorder, conduct disorder, and anxiety disorders (Muskens et al., 2017). The global prevalence of ADHD is estimated to range between 5.9% and 7.2% (Thomas et al., 2015; Willcutt, 2012). Individuals diagnosed with ADHD often face challenges in adapting to family, school, and social environments. Impaired impulse control in school-age children often leads to behavioural problems in the classroom, resulting in reprimands from teachers and negative self-perceptions (Strelow, Schwinger & Christiansen, 2021). These difficulties can have a negative impact on school performance (Pang et al., 2021).

1.2 Teachers' knowledge of ADHD and it's measurement

ADHD presents unique challenges for teachers, placing distinct demands on their skills and classroom management strategies. However, teachers are in an advantageous position to recognise potential signs of ADHD and can act as reliable informants in the diagnostic process (Barkley, 2009). Given their central role in

supporting children with ADHD in educational settings, it is essential that teachers possess a solid understanding of the core features of the disorder to provide effective and appropriate support. Conversely, insufficient knowledge about ADHD among teachers can hinder the successful implementation of inclusive education practices for students with the condition (Martinussen et al., 2011).

A systematic review identified key barriers and facilitators to accessing ADHD-related services for children and adolescents, based on caregiver, clinician, and teacher perspectives. Major challenges included low awareness and expertise around ADHD, persistent stigma, and systemic issues like long waiting times and lack of coordination. The findings underscore the need for continuous ADHD education and policy reform to improve service delivery (McKenna et al., 2024).

To date, 22 instruments that assess knowledge about ADHD have been identified in the literature. The KADDS (Knowledge of Attention Deficit Disorder Scale, Sciotto & Feldhamer, 2005) is the oldest instrument, with a long history of use, and with studies conducted in more than 15 countries. This scale has been an essential reference for the design of several other instruments (Robledo-Castro et al., 2024).

The KADDS is a 39-item scale that measures teachers' knowledge and misconceptions about ADHD in three domains: general information about the nature, causes and prognosis of ADHD (15 items); symptoms and diagnosis of ADHD (9 items); and treatment of ADHD (12 items). Questions can be answered with "true", "false" and "don't know" responses (Sciotto & Feldhamer, 2005).

In previous studies with US samples, the internal consistency of the overall KADDS score ranged from $\alpha = 0.82$ to 0.89 (Herbert et al., 2004; Sciotto et al., 2004).

Studies using the KADDS scale have shown that teachers' knowledge of ADHD ranges from low to moderate, and all studies have presented their findings in support of increasing teachers' knowledge of ADHD (Al-Moghamssi et al., 2018; Alshammari, 2020; Cueli et al., 2022; Galanis et al., 2021; Lee et al., 2020; Sciotto et al., 2016).

1.3 Parental Involvement and Participatory Approaches in ADHD and Inclusive Education

The intersection of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) and the neurodiversity paradigm has prompted a shift toward inclusive, participatory research that honours lived experience and embodies the principle "Nothing About Us Without Us" (Singer, 2017; Katona & Sándor, 2019; Sonuga-Barke et al., 2023). Contemporary models such as RE-STAR embed autistic and ADHD-identified youth as co-researchers, enhancing both validity and ethical equity (Brown A.I. et al., 2024; Sonuga-Barke & Thapar, 2021; Kakoulidou et al., 2024).

Parental engagement remains essential in inclusive education, underpinning school transformation efforts to respond to diverse learner needs (Booth & Ainscow, 2002; Berger, 2006). Yet systemic impediments—such as funding shortages, inadequate teacher training, and unclear policy—impede effective inclusion (Doyle & Giangreco, 2013). Recent findings reinforce these barriers: educators often lack

confidence and necessary resources to support neurodivergent students effectively (Doyle & Giangreco, 2013;).

Emerging evidence affirms that proactive parental involvement improves educational engagement and inclusion outcomes. A novel motor-science curriculum tailored for students with ADHD demonstrated significant gains in school inclusion and engagement metrics (Tafari & Di Palma, 2025). Additionally, participatory, co-designed educational interventions—whether physical-activity or game-based—yield higher engagement and social-emotional benefits among neurodivergent learners (Piedade et al., 2024).

Nonetheless, socio-demographic inequities affect who can participate. Parental capacity to engage varies by socio-economic status, gender, and previous schooling experiences (Reay, 2004; Blackmore & Hutchinson, 2010). Parent confidence also moderates remote learning effectiveness among ADHD learners (Becker et al., 2020), and systematic reviews indicate that parent self-efficacy and structured support positively influence outcomes (Musabelliu, 2020). Moreover, research highlights how educational involvement often adds to the already substantial invisible labor performed by mothers (Reay, 2004).

Therefore, rather than assuming universal parental capacity, inclusive strategies must actively support all families, provide flexible engagement routes, and avoid adding undue burden. Embedded participatory practices—such as advisory boards, co-design teams, or plain-language resources—can enhance both research relevance and practical inclusion (Fletcher-Watson et al., 2021; Brown N. et al., 2024).

II. METHOD

II.1 Samples and tools

A total of 158 teachers in primary schools completed the questionnaire. Age range taught: 6-15 years. The average age of the teachers who completed the questionnaire was 45.2 years and the average number of years in the profession was 17.8 years. 156 women and 2 men completed the questionnaires.

Background questionnaire. The background questionnaire includes some demographic questions (age, number of years in teaching profession, type of workplace), questions about previous experience with children diagnosed with ADHD (teaching experience and immediate circle of acquaintances) and questions about participation in ADHD-related training.

KADDS. Prior to the current study, the questionnaire was translated, the translation was checked and the reliability of the Hungarian version of the scale was assessed on a sample of 400 respondents. Our data show that the scale measures reliably in terms of overall score. On this sample of 400 respondents, the reliability of the questionnaire is Cronbach's $\alpha = 0.742$, which is a good value for a questionnaire measuring declarative knowledge considering the sample size and the three subscales. Reliability indicators for the three subscales: general information about the nature, causes and prognosis of ADHD (henceforth "G" subscale): Cronbach's $\alpha = 0.554$; symptoms, diagnosis of ADHD (henceforth "S" subscale): Cronbach's

$\alpha = 0.442$; and treatment of ADHD (henceforth “T” subscale): Cronbach’s $\alpha = 0.563$ (Szigethi, 2024).

II.2 Research history

In our present sample, as shown in Table 1 below the mean number of correct answers (KADDS total score) on the 36-item KADDS questionnaire is 22.5 points, with a standard deviation of 4.7 points. The mean value of the percentage of correct answers (KADDS total score expressed as a percentage) is 62.5%, with a standard deviation of 12.9%. According to the KADDS Manual (Sciutto, 2005), the percentage of correct answers is considered as the level of knowledge measured by the KADDS questionnaire.

The proportion of correct answers on the three subscales of the KADDS questionnaire also represents the level of knowledge for each subscale.

TABLE 1. MEAN AND STANDARD DEVIATION OF KADDS QUESTIONNAIRE AND SUBSCALE KNOWLEDGE LEVELS IN THE PRESENT SAMPLE

	Subscale	Mean (%)	Standard deviation (%p)
G (15 items)	General information about the nature, causes and prognosis of ADHD	58,2	15,6
S (9 items)	Symptoms and diagnosis of ADHD	78,6	15,7
T (12 items)	Treatment of ADHD	56,2	17,2
KADDS questionnaire		62,5	12,9

In the correlation analyses, the striking result was that two of the background variables examined had a significant effect on knowledge levels, one being the presence or amount of ADHD knowledge training. Those who had attended training scored significantly higher on the KADDS questionnaire compared to those who had not. The difference between the two groups on the KADDS total questionnaire is more than 10% (“Did not attend training”: 55.9%; “Did attend training”: 67.3%). Cohen’s d value = 0.97.9, which means that there is a very strong difference between the two mean values. This strongly supports the importance of formal training in enhancing educators’ understanding of ADHD.

Our interesting finding is that the short training sessions of a few hours did not seem to have any effect on ADHD knowledge in our sample.

The other background variable that was found to be important was whether the teacher’s close environment or family included a person diagnosed with ADHD. Due to the lengthy wording of the question, this will be referred to as “personal experience” and is understood as the variable describing the “Yes” or “No” response to the question described above. Within the sample, we will refer to those who answered “Yes” as “has personal experience”, PE1 for short, and to the sub-sample of those who answered “No” as “Doesn’t have personal experience”, PE0 for short.

II.3 Reliability of the measuring instrument

The reliability of the whole sample (n=158) is Cronbach's $\alpha = 0.75$. The reliability of the PE1 sample is Cronbach's $\alpha = 0.61$, the reliability of the K0 sample is Cronbach's $\alpha = 0.77$.

This means that the “doesn't have personal experience” sample is a more reliable measure of knowledge about ADHD questionnaire. There may be several reasons for this that are worth investigating. The number of items in the PE1 subsample is 56, which is almost half the number of items in the PE0 subsample, which is 102. This in itself may cause a difference in reliability. But in addition, it is worth examining whether the same items measure exceptionally well and poorly for the two subsamples.

In the following, we look at the question of which items might cause the difference between the reliabilities of the two subsamples. To do this, we examine the correlation of the item with the total score, the item reliability, and the item solution level for the three strongest items in the PE0 subsample separately for the two subsamples (Table 2). For the PE0 sample, the highest correlation with the total score is obtained for items Q18, Q12, Q17, and the item dropout reliability is the lowest for these items, which means that if the items were dropped, the Cronbach's α value of the measure would fall back to this level for the given subsample. The item's resolution level is interesting because it provides a measure of whether an item is too easy or too difficult, and therefore loses its measurement power.

TABLE 2. ANALYSIS OF THE THREE STRONGEST ITEMS IN THE PE0 SAMPLE FOR THE SUBSAMPLES “HAS PERSONAL EXPERIENCE” (PE1) AND “DOESN'T HAVE PERSONAL EXPERIENCE” (PE0) (CORRELATION VALUES MARKED WITH * ARE SIGNIFICANT AT THE $p < 0.001$ LEVEL.)

PE0 sample			PE1 sample		
Correlation item & KADDS	Item-omission reliability	Resolution level (%)	Correlation item & KADDS	Item-omission reliability	Resolution level (%)
Q18: Individual psychotherapy is usually sufficient for the treatment of most ADHD children. (F)¹					
0,602*	0,751	65,7	0,216	0,610	78,6
Q12: When treatment of an ADHD child is terminated, it is rare for the child's symptoms to return. (F)					
0,586*	0,752	72,6	0,508*	0,580	83,9
Q17: Symptoms of depression are found more frequently in ADHD children than in non-ADHD children. (T)					
0,491*	0,757	51,0	0,239	0,609	73,2

For the PE0 subsample, the question Q18 (“Individual psychotherapy is usually sufficient for the treatment of most ADHD children.” (F)) measures the best, with the highest correlation ($r=0.602$; $p < 0.001$) with the total score of the questionnaire. An interesting finding is that this is not the case for the PE1 subsample, with item Q18 being one of the markedly weaker items, ranking 25th in the correlation strength list.

¹ The brackets indicate the truth value of the statement. F = false, T = true.

Looking at the PE0 subsample, the second strongest item, item Q12 (“When treatment of an ADHD child is terminated, it is rare for the child’s symptoms to return.” (F)) scores highly on both subsamples, and is ranked first on the strength list for the PE0 subsample, because item Q12 has the strongest correlation ($r=0.508$; $p<0.001$) with the total score on the PE1 subsample.

The third strongest item in the PE0 subsample, Q17 (“Symptoms of depression are found more frequently in ADHD children than in non-ADHD children.” (T)) has a correlation of 0.491 ($p<0.001$) with the total score. This item does not score well in the PE1 subsample, ranking 23rd in the last third of the strength list. In this case, the difference between the solution levels may be the underlying cause: for the PE0 subsample, only one in two respondents could give a correct answer, while for the PE1 subsample the proportion of respondents giving a correct answer is significantly higher, at 73.2 percent. For this variable, the difference between the solution levels is significant ($F=27.462$, $p<0.001$, $t=2.861$, $p=0.005$), i.e. it is not due to chance.

Although there is a significant difference between the two subsamples in the resolution levels of questions Q18 and Q12, the two-sample t-test used did not show a significant difference.

III. Results

3.1 The level of knowledge measured by the KADDS questionnaire and the subscales in the light of personal experience

For both the KADDS knowledge level, “G” and “T” subscales, the result of the subsample PE0, i.e. “doesn’t have personal experience”, is significantly weaker than the result of the subsample PE1, i.e. “has personal experience”, according to the two-sample t-test (KADDS: $F=4.071$, $p=0.045$, $t=-3.713$, $p<0.001$; “G”: $F=2.619$, $P=0.108$, $t=-3.536$, $p=0.001$; “T”: $F=1.207$, $p=0.274$, $t=-2.777$, $P=0.006$). Mean values calculated for subsamples are reported in Figure 1. Thus, those with children or adults diagnosed with ADHD in their immediate environment have significantly higher levels of ADHD-related knowledge, as measured by the KADDS scale, than those without a person affected in their immediate environment.

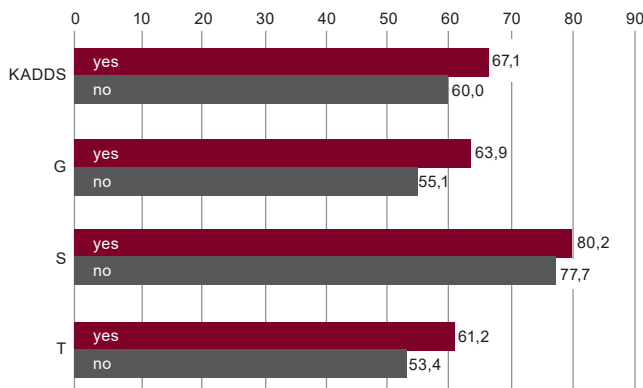


FIGURE 1. MEAN SCORES FOR KADDS AND SUBSCALES ACCORDING TO WHETHER THE TEACHER HAS PERSONAL EXPERIENCES (PE1) OR NOT (PE0)

3.2 The knowledge items that show the largest difference between the two subsamples of personal experience

In the following, we examine which questionnaire items show significant differences in knowledge levels between the two subsamples based on personal experience with ADHD. The resolution level indicates the percentage of respondents who answered each item correctly. Out of the 36 items in the KADDS questionnaire, 10 showed a significant difference in resolution levels between the subsamples with (PE1) and without (PE0) personal experience. Table 3 presents these items, ranked by the degree of difference in resolution levels.

TABLE 3. COMPLETION LEVEL PER ITEM IN SUBSAMPLES PE0 AND PE1 (CASES WITH SIGNIFICANT DIFFERENCE)

Number and subscale of item		Content (and truth value: T/F)	Resolution level (%)	
			PE0	PE1
Q17	G	Symptoms of depression are found more frequently in ADHD children than in non-ADHD children. (T)	51,0	73,2
Q32	G	The majority of ADHD children evidence some degree of poor school performance in the elementary school years. (T)	54,9	76,8
Q29	G	In school age children the prevalence of ADHD in males and females is equivalent. (F)	56,9	76,8
Q31	G	Children with ADHD are more distinguishable from normal children in a classroom setting than in a free play situation. (T)	55,9	75,0
Q30	G	In very young children (less than 4 years old), the problem behaviors of ADHD children (e.g. hyperactivity, inattention) are distinctly different from age-appropriate behaviors of non-ADHD children. (F)	35,3	53,6
Q23	T	Reducing dietary intake of sugar or food additives is generally effective in reducing the symptoms of ADHD.) (F)	10,8	28,6
Q15	T	Side effects of stimulant drugs used for treatment of ADHD may include mild insomnia and appetite reduction. (T)	65,7	80,4
Q19	G	Most ADHD children "outgrow" their symptoms by the onset of puberty and subsequently function normally in adulthood. (F)	79,4	91,1
Q36	T	Treatments for ADHD which focus primarily on punishment have been found to be the most effective in reducing the symptoms of ADHD. (F)	87,3	98,2
Q22	G	If an ADHD child is able to demonstrate sustained attention to video games or TV for over an hour, that child is also able to sustain attention for at least an hour of class or homework. (F)	92,2	100,0



3.3 Aggregate percentage of incorrect answers for the full questionnaire for subsamples PE0 and PE1

The number of wrong answers to the full questionnaire is examined first, as shown in Table 4 below. If we average the number of incorrect answers given by each teacher within one subsample PE0 and the other subsample PE1, we see that there is no significant difference in the average values measured for the two subsamples. Teachers in subsample PE0 gave an average of 6.8 incorrect answers to the 36 questions, while those in subsample PE1 gave an average of 6.9 incorrect answers.

The percentage of wrong answers for each item is defined as the number of teachers out of 158 respondents who gave a wrong answer for a specific item, i.e. who gave a wrong answer for a true statement or a true answer for a false statement.

TABLE 4. PERCENTAGE OF INCORRECT RESPONSES PER ITEM IN SUBSAMPLES PE0 AND PE1 (CASES WITH SIGNIFICANT DIFFERENCE)

Number and subscale of item		Content (and truth value: T/F)	Rate of incorrect answers (%)	
			PE0	PE1
Q23	T	Reducing dietary intake of sugar or food additives is generally effective in reducing the symptoms of ADHD. (F)	67,6	46,4
Q14	S	ADHD children often have a history of stealing or destroying other people's things. (F)	31,4	51,8
Q32*	G	The majority of ADHD children evidence some degree of poor school performance in the elementary school years. (T)	29,4	17,9

*No significant difference between the two subsamples.

3.4 Aggregate percentage of “don’t know” responses for the full questionnaire for subsamples PE0 and PE1

The analysis of the “I don’t know” responses provides an opportunity to isolate those knowledge items where teachers do not have misconceptions but where there is a clear lack of knowledge.

The difference in the marking of the “I don’t know” answer and the difference in this behaviour between the two subsamples is first examined by the number of times during the test completion that a teacher from one subsample and a teacher from the other subsample gave an “I don’t know” answer. In the PE0 subsample, an average of 7.6 questions were marked “don’t know”, while in the PE1 subsample, respondents marked “don’t know” less frequently, with an average of only 5.0 questions. This difference is significant according to the two-sample t-test ($F= 8.3243$, $p=0.004$; $t=3.265$, $p=0.001$).

Percentage of “I don’t know” responses to items

Next, we look at the items where there were the largest differences between the two subsamples in the proportion of “don’t know” responses, as shown in Table 5 below.

TABLE 5. PROPORTION OF "I DON'T KNOW" RESPONSES PER ITEM IN SUBSAMPLES PE0 AND PE1 (CASES WITH SIGNIFICANT DIFFERENCES)

Number and subscale of item		Content (and truth value: T/F)	Rate of "I don't know" answers (%)	
			PE0	PE1
Q29	G	In school age children the prevalence of ADHD in males and females is equivalent. (F)	35,3	8,9
Q17	G	Symptoms of depression are found more frequently in ADHD children than in non-ADHD children. (T)	40,2	19,6
Q18		Individual psychotherapy is usually sufficient for the treatment of most ADHD children. (F)	29,4	10,7
Q21	S	In order to be diagnosed as ADHD, a child must exhibit relevant symptoms in two or more settings (e.g., home, school). (T)	21,6	5,4
Q31	G	Children with ADHD are more distinguishable from normal children in a classroom setting than in a free play situation. (T)	18,6	3,6
Q30*	G	In very young children (less than 4 years old), the problem behaviors of ADHD children (e.g. hyperactivity, inattention) are distinctly different from age-appropriate behaviors of non-ADHD children. (F)	30,4	17,9
Q12*	T	When treatment of an ADHD child is terminated, it is rare for the child's symptoms to return. (F)	26,5	14,3
Q36	T	Treatments for ADHD which focus primarily on punishment have been found to be the most effective in reducing the symptoms of ADHD. (F)	12,7	1,8
Q32	G	The majority of ADHD children evidence some degree of poor school performance in the elementary school years. (T)	15,7	5,4
Q19	G	Most ADHD children "outgrow" their symptoms by the onset of puberty and subsequently function normally in adulthood. (F)	14,7	5,4
Q02	T	Current research suggests that ADHD is largely the result of ineffective parenting skills. (F)	5,9	0,0
Q22	G	If an ADHD child is able to demonstrate sustained attention to video games or TV for over an hour, that child is also able to sustain attention for at least an hour of class or homework. (F)	4,9	0,0

IV. Discussion

Our first and most important finding is that those who have a family member or friend diagnosed with ADHD possess significantly greater ADHD-related knowledge, as measured by the KADDS scale, than those without such a connection. This finding aligns with Scitutto et al. (2016), who conducted a similar study across nine countries using the KADDS scale and observed the same trend. Due to this close relationship, they likely have relevant knowledge about symptoms, diagnosis and treatment.

Previous studies have also shown a correlation between knowledge of ADHD and direct contact with children with ADHD, in that knowledge of ADHD was higher among teachers who had taught children with ADHD (Kos et al., 2004; Sciotto et al., 2000).

Although teacher training in special education plays a role, Flavian & Uziely's study (2022) found that personal familiarity with ADHD—such as having ADHD oneself or knowing someone with ADHD—had a stronger and more positive influence on teachers' attitudes toward including ADHD students than formal education did. The authors argue that incorporating direct, meaningful interactions with individuals who have ADHD into teacher preparation programs may be a more effective strategy for fostering positive inclusion practices than theory-only approaches (Flavian & Uziely, 2022).

In our research, the biggest difference between the two subscales was in subscale G (general information about the nature, causes and prognosis of ADHD). Among the questions with a significant difference in their level of resolution, 7 belonged to this subscale. Next comes subscale T (treatment of ADHD). 3 of the questions with a significant difference in their level of resolution belong to this subscale. The smallest difference between the two subscales was for subscale S (symptoms, diagnosis of ADHD). In the items belonging to this subscale, we did not find any question that showed a significant difference in the level of resolution between the two groups.

This is presumably because, while symptoms are readily apparent to teachers, general information about ADHD and how to treat it requires more in-depth knowledge. This is more likely to be the case for those who have a personal, family or friendship relationship with a person with ADHD.

This carries with it the risk that those with whom children spend most of their day may have no or incorrect information about ADHD and how to treat it.

One such misconception about treatment is the issue of sugar intake. The item on this ("Reducing dietary intake of sugar or food additives is generally effective in reducing the symptoms of ADHD.") is a false statement. Here again, there is a significant difference in the proportion of incorrect responses between the two subsamples. 46.4% of teachers with personal involvement also gave incorrect answers, but the rate for teachers without personal involvement was 67.6%. This is, moreover, one of the most common misconceptions about ADHD according to previous research (Ghanizadeh et al., 2006; Perold et al., 2010; Sciotto et al., 2000; West et al., 2005).

The other misconception that shows a significant difference between the two subsamples is that it is common for children with ADHD to engage in stealing or destroying other people's things. This is a false statement, and it also highlights that there are many negative preconceptions about children diagnosed with ADHD. Such beliefs, as mechanisms of social injustice, significantly influence teachers' tendency to stigmatise students with ADHD, as well as the development of prejudices and discriminatory behaviour, which hinder effective inclusive education (Vukelić & Vlah, 2024).

Teachers who have personal experience know better that the majority of children with ADHD show poorer academic performance during the primary school years. Several studies show that children diagnosed with ADHD may have difficulties in their academic performance (May et al., 2021; Tamm et al., 2020). In fact, up to 30% of

children with ADHD perform worse in school than would be expected based on their age and intellectual ability (Thorell, 2007). If teachers are not aware of this, they may attribute poorer intellectual ability to children based on learning difficulties and may not provide them with the appropriate support.

When analysing the 'I don't know' responses, it is clear that teachers who are not contextually relevant have knowledge deficits in significantly more areas. Out of the items showing a significant difference, 7 belong to the "general information" subscale and 3 to the "treatment" subscale. Only one item belongs to the "symptoms" subscale. This shows that teachers who have a family member or friend diagnosed with ADHD have a deeper knowledge.

V. Conclusion

Teachers who have a family member or friend diagnosed with ADHD have significantly more knowledge about ADHD. This is particularly true for ADHD treatment and general information about ADHD, and less about ADHD symptoms. This may mean that teachers who are in a good position to recognise the symptoms of ADHD and support affected children are not familiar with the right methods. This reduces the success of inclusive education.

For the same reason, it would be worthwhile to involve family members of children with ADHD in the design of inclusive educational environments and in the discourse and even research processes on this issue.

VI. Limitations

Our research has several limitations. Our sampling procedure was non-representative; therefore, the generalisability of our findings is limited. Teachers' knowledge of ADHD is shaped by numerous factors, of which we examined only a subset in the present study.

References

- Al-Moghamsi, E., Aljohani, A. (2018). Elementary school teachers' knowledge of attention deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 7(5), 907–915. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_183_18
- Alshammari, N. A. (2020). Elementary School Counselors' Level of Knowledge of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: The Case of the North Border Region of Saudi Arabia. *Online Submission*, 8(8), 618–624. <https://doi.org/10.21474/IJAR01/11533>
- American psychiatric association. American Psychiatric Association, D. S. M. T. F., & American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (Vol. 5, No. 5). Washington, DC: American psychiatric association. 59-66. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Barkley, R. (2009). *Attention deficit hyperactivity disorder in adults*. Jones & Bartlett Publishers.
- Becker, S. P., Breaux, R., Cusick, C. N., Dvorsky, M. R., Marsh, N. P., Sciberras, E., & Langberg, J. M. (2020). Remote learning during COVID-19: Examining school practices, service continuation, and difficulties for adolescents with and without attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Adolescent Health*, 67(6), 769-777. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.09.002>
- Berger, K. (2006). *The developing person through the life span*. Worth.

- Blackmore, J. & Hutchison, K. (2010). Ambivalent relations: the “tricky footwork” of parental involvement in school communities. *International Journal of Inclusive Education*, 14(5), 499–515. <https://doi.org/10.1080/13603110802657685>
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Centre for Studies on Inclusive Education.
- Brown, A. I., Bertilsdotter Rosqvist, H., Jackson-Perry, D. (2024). An Introduction to Critical ADHD Studies. In: Bertilsdotter Rosqvist, H., Jackson-Perry, D. (eds) *The Palgrave Handbook of Research Methods and Ethics in Neurodiversity Studies*. Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-66127-3_3
- Brown, N., Sonuga-Barke, E. J. S. & Thapar, A. (2024). Participatory ADHD research and the neurodiversity paradigm. *The Lancet Psychiatry*, 11(1), 15–18.
- Cueli, M., Areces, D., Rodríguez, C., Cabaleiro, P. & González-Castro, P. (2022). Differences between Spanish students’ and teaching professionals’ knowledge of and attitudes toward ADHD—Does knowledge influence attitude? *Psychology in the Schools*, 59(2), 242–259. <https://doi.org/10.1002/pits.22605>
- Doyle, M. B., & Giangreco, M. (2013). Guiding Principles for Including High School Students with Intellectual Disabilities in General Education Classes. *American Secondary Education*, 42(1), 57–72. <http://www.jstor.org/stable/43694177>
- Flavian, H. & Uziely, E. (2022). Determinants of teachers’ attitudes toward inclusion of pupils with attention deficit hyperactivity disorder: The role of teacher education. *Frontiers in Education*, 7, Article 941699. <https://doi.org/10.3389/educ.2022.941699>
- Fletcher-Watson, S., Brook, K., Hallett, S., Murray, F., & Crompton, C. J. (2021). Inclusive practices for neurodevelopmental research. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(2), 88–97. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00227-z>
- Galanis, P., Tsakalaki, A., Papa, M. T. & Fragkou, D. (2021). Determinants of teachers’ knowledge about attention deficit hyperactivity disorder. *International Journal of Caring Sciences*, 14(2), 909–918.
- Ghanizadeh, A., Bahredar, M. J. & Moeini, S. R. (2006). Knowledge and attitudes towards attention deficit hyperactivity disorder among elementary school teachers. *Patient Education and Counseling*, 63, 84–88. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.09.002>
- Gökçe, S., Yazgan, Y., Genç, H. A., Bulut, G. C., Kayan, E., Findik, O. T. P., ... & Akın, E. (2021). Predictors of ADHD persistence in elementary school children who were assessed in earlier grades: A prospective cohort study from Istanbul, Turkey. *Brain and Development*, 43(4), 495–504. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2020.11.013>
- Herbert, J. D., Crittenden, K. & Dalrymple, K. L. (2004). Knowledge of social anxiety disorder relative to attention deficit hyperactivity disorder among educational professionals. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(2), 366–372. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3302_18
- Kakoulidou, M., Pavlopoulou, G., Chandler, S., Lukito, S., Matejko, M., Jackson, I., ... & RE-STAR team. (2024). Deepening the participation of neurodivergent youth in qualitative mental health research: Co-development of a general approach and the evaluation of its implementation in a study on emotion. *JCPP advances*, 4(4), e12287. <https://doi.org/10.1002/jcv2.12287>
- Katona, V. & Sándor, A. (2019). Az inkluzív kutatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban. V. Katona, Cs. Cserti-Szauer & A. Sándor (Eds.) *Együtt oktatunk és kutatunk* (pp. 19–29). ELTE BGGYK
- Kos, J. M., Richdale, A. L. & Jackson, M. S. (2004). Knowledge about attention-deficit/hyperactivity disorder: A comparison of in-service and preservice teachers. *Psychology in the Schools*, 41, 517–526. <https://doi.org/10.1002/pits.10178>
- Lee, I., Jung, H. Y., Lee, S. I., Kim, S. G., Youn, H., Kim, Y. & Lee, J. (2020). Knowledge and Perception of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder among Elementary-School Teachers. *Journal Korean Neuropsychiatric Association* 59(4): 303–310. <https://doi.org/10.4306/jknpa.2020.59.4.303>
- Martinussen, R., Tannock, R. & Chaban, P. (2011). Teachers’ reported use of instructional and behavior management practices for students with behavior problems: Relationship to role and level of training in ADHD. *Child & Youth Care Forum* (Vol. 40, pp. 193–210). Springer US. <https://doi.org/10.1007/s10566-010-9130-6>
- May, F., Ford, T., Janssens, A., Newlove-Delgado, T., Emma Russell, A., Salim, J., ... & Hayes, R. (2021). Attainment, attendance, and school difficulties in UK primary schoolchildren with probable ADHD. *British Journal of Educational Psychology*, 91(1), 442–462. <https://doi.org/10.1111/bjep.12375>

- McKenna, K., Wann Arachchige Dona, S., Gold, L., Dew, A. & Le, H. N. D. (2024). Barriers and Enablers of Service Access and Utilization for Children and Adolescents With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Systematic Review. *Journal of Attention Disorders*, 28(3), 259–278. <https://doi.org/10.1177/10870547231214002>
- Musabelliu, G. (2020). *Parental involvement in the education of their adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder*. University of Toronto (Canada).
- Muskens, J. B., Velders, F. P. & Staal, W. G. (2017). Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(9), 1093–1103. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1020-0>
- Pang, X., Wang, H., Dill, S. E., Boswell, M., Pang, X., Singh, M. & Rozelle, S. (2021). Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among elementary students in rural China: Prevalence, correlates, and consequences. *Journal of Affective Disorders*, 293, 484–491. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.06.014>
- Perold, M., Louw, C. & Kleynhans, S. (2010). Primary school teachers' knowledge and misperceptions of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *South African Journal of Education*, 30, 457–473. <https://doi.org/10.15700/saje.v30n3a364>
- Piedade, P., Neto, I., Pires, A. C., Prada, R., & Nicolau, H. (2024, October). Inclusion as a process: Co-designing an inclusive robotic game with Neurodiverse classrooms. In *Proceedings of the 26th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 1-15). <https://doi.org/10.1145/3663548.3675664>
- Reay, D. (2004). Gendering Bourdieu's Concepts of Capitals? Emotional Capital, Women and Social Class. *The Sociological Review*, 52(2suppl.), 57–74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2005.00524.x>
- Robledo-Castro, C., Hederich-Martínez, C. & Montoya-Londoño, D. M. (2024). Psychometric characteristics of the knowledge of Attention Deficit Hyperactivity disorder scale (KADDS) in a sample of Colombian teachers. *Children and Youth Services Review*, 156, 107374. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2023.107374>
- Sciutto, M. J., Terjesen, M. D., & Frank, A. S. B. (2000). Teachers' knowledge and misperceptions of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychology in the Schools*, 37(2), 115-122. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6807\(200003\)37:2<115::AID-PITS3>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6807(200003)37:2<115::AID-PITS3>3.0.CO;2-5)
- Sciutto, M. J., Nolfi, C. J. & Bluhm, C. (2004). Effects of Child Gender and Symptom Type on Referrals for ADHD by Elementary School Teachers. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 12(4), 247–253. <https://doi.org/10.1177/10634266040120040501>
- Sciutto, M. J. & Feldhamer, E. (2005). *Test manual for the Knowledge of Attention Deficit Disorders Scale (KADDS)*. Unpublished Test Manual.
- Sciutto, M. J., Terjesen, M. D., Kučerová, A., Michalová, Z., Schmiedeler, S., Antonopoulou, K., ... & Rossouw, J. (2016). Cross-national comparisons of teachers' knowledge and misconceptions of ADHD. *International Perspectives in Psychology*, 5(1), 34–50. <https://doi.org/10.1037/ipp0000045>
- Singer, J. (2017). *Neurodiversity: The birth of an idea*. Lexington, Kentucky.
- Sonuga-Barke, E. J. S., Becker, S. P., Bölte, S., Castellanos, F. X., Franke, B., Newcorn, J. H., Nigg, J. T., Rohde, L. A. & Simonoff, E. (2023). Annual Research Review: Perspectives on progress in ADHD science – from characterization to cause. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 64(4), 506–532. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13696>
- Sonuga-Barke, E. & Thapar, A. (2021). The neurodiversity concept: is it helpful for clinicians and scientists? *The Lancet Psychiatry*, 8(7), 559–561. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00167-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00167-X)
- Strelow, A. E., Dort, M., Schwinger, M. & Christiansen, H. (2021). Influences on Teachers' Intention to Apply Classroom Management Strategies for Students with ADHD: A Model Analysis. *Sustainability*, 13(5), 2558. <https://doi.org/10.3390/su13052558>
- Szigethi, Z. (2024). A questionnaire survey of teachers' knowledge of ADHD as an important basis for effective inclusive education. *24th National Conference on Educational Science*. <https://onk2024.hu/en/index.php> (Retrieved October 22, 2025).
- Tafari, D., & Di Palma, D. (2025). Inclusion of Students with ADHD in Secondary School Through an Innovative Motor Science Educational Curriculum. *Education Sciences*, 15(1), 78. <https://doi.org/10.3390/educsci15010078>
- Tamm, L., Loren, R. E. A., Peugh, J. & Ciesielski, H. A. (2020). The Association of Executive Functioning With Academic, Behavior, and Social Performance Ratings in Children With ADHD. *Journal of Learning Disabilities*, 54(2), 124–138. <https://doi.org/10.1177/0022219420961338>



- Thomas, R., Sanders, S., Doust, J., Beller, E. & Glasziou, P. (2015). Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*, 135(4), e994–e1001. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3482>
- Thorell, L. B. (2007). Do delay aversion and executive function deficits make distinct contributions to the functional impact of ADHD symptoms? A study of early academic skill deficits. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 48(11), 1061–1070. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01777.x>
- Trujillo-Orrego, N., Pineda, D. A., Arango, C. P., Puerta, I. C., Lopera, F., Aguirre-Acevedo, D. C., ... & Muenke, M. (2009). Dimensiones del fenotipo conductual del trastorno por déficit de atención/hiperactividad en adultos de familias antioqueñas utilizando la escala Wender-Utah en español. *Revista de neurologia*.(Ed. impr.), 400–406. <https://doi.org/10.33588/rn.4808.2008513>
- United Nations (2006). *UN convention on the rights of persons with disabilities*. United Nations.
- Vukelić, D. & Vlah, N. (2024). Teachers' Beliefs about Teaching Students with ADHD. *Croatian Journal of Education: Hrvatski časopis za odgoj i obrazovanje*, 26(4), 1329–1367. <https://doi.org/10.15516/cje.v26i4.5896>
- West, J., Taylor, M., Houghton, S. & Hudyma, S. (2005). A comparison of teachers and parents knowledge and beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *School Psychology International*, 26, 192–208. <http://dx.doi.org/10.1177/0143034305052913>
- Willcutt, E. G. (2012). The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neurotherapeutics*, 9(3), 490–499. <https://doi.org/10.1007/s13311-012-0135-8>



ZAGYI Emese

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

zagy.emese@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0009-0008-3984-0740>

SÁNDOR Anikó

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

sandor.aniko@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0001-7960-8294>

KULLMANN Lajos

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

kullmann.lajos@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0001-9918-3924>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.2.3>

A tanulmány megjelenése: 2025. december 15.



A kutatómunka kihívásai, minősége és kockázatai kvantita- tív és kvalitatív kutatásokban

Absztrakt

A torzítás jelensége a hazai szakirodalomban ritkán tárgyalt, ám fontos probléma, ami még elismert folyóiratokban is gyakran veszélyezteti a nem feltétlenül általánosítható, illetve nem valid adatok megjelenését. A téma ismerete nemcsak a kutatók érdeklődésére tarthat számot, jó, ha a tudományos közlemények olvasói is ismerik és ennek megfelelően értékelik az olvasottakat, de *különösen fontos azoknak, akik bizonyítékokra alapozott módszertani vagy szakmai ajánlásokat készítenek*, hogy elkerüljék a magas torzítási kockázattal készült forrásmunkák felhasználását, vagy azok alapján nem kellően megalapozott következtetések levonását. Jelen írás korábbi folyamatos és aktuálisan célzott szakirodalomkeresés alapján a torzítások formáiról, okairól, valamint megelőzésük és felismerésük lehetséges módszereiről ad tömör, narratív összefoglalást, hasznos forrásokat nyújtva szakmai irányelvek készítőinek is. Emellett egy első betekintést nyújt a kvalitatív kutatások terén tapasztalható torzítások szakirodalmába is, ezzel megnyitva a teret további szakmai és módszertani diskurzusok számára.

Kulcsszavak: torzítás kockázata, felismerés, bizonyítékokra alapozott rehabilitációs ellátás

Abstract

Research bias is a rarely discussed yet important issue in Hungarian academic literature. Even in respected journals, bias often jeopardises the publication of data that may not be generalisable or valid. Familiarity with this topic is not only useful for researchers but also valuable for readers of scientific publications, enabling them to critically assess the material they encounter. It is particularly important for those involved in the development of evidence-based methodological or professional guidelines to avoid using sources with a high risk of bias or drawing insufficiently grounded conclusions based on such works.

This paper provides a concise, narrative overview based on previous continuous and currently targeted literature review. It addresses the forms and causes of bias, along with possible methods for its prevention and detection. In addition, it provides valuable resources for those engaged in developing professional guidelines. The paper also presents an initial insight into the literature on biases in qualitative research, thereby opening space for further professional and methodological discussions.

Keywords: risk of bias, detection, evidence-based rehabilitation care

A kutatómunka kihívásai, minősége és kockázatai kvantitatív és kvalitatív kutatásokban¹

Bevezetés

A rehabilitációs gyakorlatban a bizonyítékokra (evidenciákra) alapozott ellátásnak egyre fontosabb szerepe van. A témában néhány éve magyar nyelvű orvosi szakkönyv is megjelent (Vekerdy-Nagy, 2017). A különböző diagnosztikus és terápiás célú beavatkozások megfelelősége azonban nemcsak orvosi kérdés, hanem a gyógypedagógiát is érinti, amely „nevelési, terápiás és rehabilitációs dominanciájú komplex embertudomány” (Mesterházi, 2001). Illyés Sándor, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola akkori főigazgatója 2000-ben, a hazai gyógypedagógiai képzés 100 éves jubileuma alkalmából tartott előadásában a bizonyítékokra alapozott gyógypedagógus-képzés szerepéről beszélt. 25 évvel később, napjainkban az evidenciaalapú megközelítés az ELTE BGGYK-n zajló gyógypedagógus-képzés egyik alappillére és az oktatók publikációinak is hangsúlyos módszertani eleme (mások mellett I. Csányi et al., 2025; Mohai & Gereben, 2014; Horváth & Szekeres, 2020; Stefanik et al., 2020; Lénárt et al., 2018; Vámos et al., 2018).

A bizonyítékok erőssége alapján a különböző kutatási típusokat rangsorokba rendezik. Ennek egy könnyen áttekinthető változatát az 1. táblázat mutatja be.

¹ A tanulmány Kullmann (2024) bővített és jelentősen átdolgozott változata.

1. TÁBLÁZAT. A TUDOMÁNYOS BIZONYÍTÉKOK ERŐSSÉGE (BONCZ, 2015)

Bizonyíték erőssége	Jellemzők
1++	Az eredmények olyan, magas minőségű, szisztematikus áttekintő közleményből vagy több randomizált, kontrollált vizsgálatból származnak, melyekben nagyon alacsony a szisztematikus torzítás lehetősége.
1+	Az eredmények olyan, jól kivitelezett, szisztematikus áttekintő közleményből vagy több randomizált, kontrollált vizsgálatból származnak, melyekben alacsony a szisztematikus torzítás lehetősége.
1–	Az eredmények olyan, magas minőségű, szisztematikus áttekintő közleményből vagy több randomizált, kontrollált vizsgálatból származnak, melyekben nagy a szisztematikus hiba lehetősége.
2++	Az eredmények jó minőségű kohorsz- vagy esetkontroll-vizsgálatok szisztematikus áttekintéséből vagy olyan, jó minőségű kohorsz- vagy esetkontroll-vizsgálatokból származnak, melyekben nagyon alacsony a szisztematikus hiba és a zavaró hatások esélye, továbbá a bizonyítékok és következtetések közötti ok-okozati kapcsolat valószínűsége nagy.
2+	Az eredmények jól kivitelezett kohorsz- vagy esetkontroll-vizsgálatokból származnak, melyekben alacsony a szisztematikus hiba és zavaró hatások esélye, és a bizonyítékok és következtetések közötti ok-okozati kapcsolat valószínűsége közepes.
2–	Az eredmények olyan kohorsz- és esetkontroll-vizsgálatokból származnak, melyekben nagy a szisztematikus hiba és zavaró hatások esélye, és a bizonyítékok és következtetések közötti kapcsolat nagy valószínűséggel nem okozati jellegű.
3	Az eredmények vizsgálati elrendezés nélküli megfigyelésből származnak (pl. esettanulmányok, esetsorozatok).
4	Az eredmények szakmai véleményen (szakmai kollégium, kutatócsoport, szakértő) alapulnak.

Ez a rangsor segíti a szakmai ajánlások, irányelvek fejlesztőit annak eldöntésében, hogy az egyes módszerek választását milyen erősen támogassák, vagy azok alkalmazásától esetleg tartózkodást javasoljanak a gyakorlati szakemberek részére. Mivel minden kutatási eredmény a gyakorlatot befolyásoló bizonyítékokat alapozhat meg, különösen a legmagasabb szintű bizonyítékként kezelt kutatások esetében fontos azok megfelelése, jó minősége, torzításmentessége. Ennek ellenére, főleg különböző külső hatások miatt, sajnálatosan gyakran látnak napvilágot a fenti követelményeknek nem megfelelő publikációk. Ez a bizonyítékok legmagasabb szintjét szolgáló kutatási módszerek esetében is igaz (Kullmann, 2020). A *The Lancet* főszerkesztője korábban azt írta, hogy „a tudományos közlemények nagy része, talán a fele, egyszerűen nem igaz”, amit nagyrészt a helytelen ösztönzők eredményének tart (Horton, 2015). A kérdés fontosságát jelzi az is, hogy a Magyar Tudományos Akadémia folyóirata tematikus számban mutatta be a tudományos eredmények közlésével és azok értékelésével kapcsolatos helytelen új gyakorlatokat és visszaéléseket (Kollár et al., 2024).

1. A kutatás minőségének kérdései

Egy-egy közlemény értékét, minőségét sok tényező befolyásolja, amelyek közül néhány példát felsorolunk. Ilyen szempontok a *kutatási célkitűzés és terv* (esetleg írásban rögzített részletes kutatási protokoll) *alkalmassága a kutatási kérdés megválaszolására* (konzisztencia) vagy a *kutatási folyamat precizitásának* a kérdései. Utóbbiba a mintaválasztás, a vizsgált populáció szükséges nagyságának tervezése, a résztvevők tájékoztatásának alaposága, esetleges csoportok képzésének szabályozása, az adatok mérése és feldolgozása, illetve az eredmények analízise és ismertetésük helyes módszereinek megválasztása is beletartozik. További releváns kérdések:

- A megbeszélés fejezetben ismertetésre kerülnek-e a kutatás eredményének az eddigi ismeretekhez képest jelentkező új értékei, ezeknek a hatása a gyakorlati munkára, esetleg szakpolitikai döntésekre?
- Felmérésre kerültek-e a lehetséges torzítási kockázatok és ezek erőssége, valamint a kutatás korlátjai, amelyek az eredményeknek az általánosítását is korlátozhatják?
- Bemutatásra kerültek-e a kutatási tervtől való esetleges eltérések és ezek okainak a magyarázata?
- A következtetések levonása ezek alapján kellő mértékletességgel történt-e?

2. A torzítás fogalma és típusai kvantitatív kutatásokban

A kanadai Institute for Work and Health szerint a *torzítás* (bias) a kutatás tervezésének, kivitelezésének vagy az adatok elemzésének folyamatából eredő (általában nem szándékos) eltérést jelent a valóságos eredménytől (Institute for Work and Health, 2007, 2017). A The Cochran Collaboration hasonlóan fogalmaz: a torzítás rendszerszerű tévedést, vagy az eredményeknek az igazságtól való eltérését jelenti (Bourton et al., 2024). A *torzítás kockázata* (risks of bias) az ausztrál National Health and Medical Research Council állásfoglalása szerint annak a valószínűségét fejezi ki, hogy a kutatás tervezésének és kivitelezésének jellemzői félrevezető eredményekhez vezetessenek. Ez, ha előfordul, az erőforrások tékozlását, lehetőségek elvesztését és a célpopuláció károsodását okozhatja (National Health and Medical Research Council, 2023). Következésképpen a bizonyítékokon alapuló ellátást és annak az ellátók általi elfogadását is veszélyeztetheti.

Az alábbiakban a torzítás formáit és lehetséges okait ismertetjük elsősorban a fent hivatkozott három forrás alapján és részben azok példáinak felhasználásával. (A felsorolt – és további – források a torzítások formáit különböző számban és elnevezés szerint ismertetik. Igyekszünk a leginkább általánosan elfogadott terminológiát követni.)

2.1 Mintaválasztásból eredő torzítás (selection bias)

Szerencsés esetben reprezentatív mintát tudunk vizsgálni, ami azt jelenti, hogy a vizsgálatba vont személyek a kutatási kérdésben érintett teljes lakosságot képviselik minden vizsgált szempontból. Ez a feltétel sajnálatosan ritkán teljesíthető. A résztvevők kiválasztását elősegítő, megkönnyítő tényező viszont befolyásolhatja az eredményeket. Pl. olyan embercsoportot választunk ki a vizsgálatra, amely az elvárt hatások iránt az átlagosnál jobban érdeklődik, ezért jobban motivált. Ez befolyásolhatja az eredményeket. Vagy olyan toborzási módszert használunk, pl. internetes felhívást, amely bizonyos csoportokat (idős és/vagy hátrányos szociális helyzetű, etnikai kisebbséghez tartozó, kis településen, tanyasi környezetben élő, súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek) nem ér el. Ezt a jelenséget digitális megosztásként (digital divide) is nevezik (Meirte et al., 2020). További lehetséges torzító tényező, hogy a vizsgálatba vont személyek életkora valóban a vizsgált egészségi kockázatok leginkább kitett életkorból származik-e. Fontos, hogy a vizsgálati minta a kérdésfeltevésnek megfelelő legyen. Ezt előre elhatározott, jól definiált bevonási és kizárási kritériumok biztosíthatják.

2.2 Nemi alapú torzítás (sex/gender bias)

Számos klinikai kutatást sokáig csak férfiakon végeztek, mert azt feltételezték, hogy a nők is hasonlóan reagálnak a gyógyszerekre, illetve jellemző, hogy a fogamzóképes nőket veszélyeztetett csoportként kezelték, ezért kizárták őket a kutatásokból. Továbbá a menstruációs ciklus és a változó hormonszint figyelembevétele miatt a nőknél végzett vizsgálatokat költségesebbnek és bonyolultabbnak tartották, így ők nagyrészt kiszorultak a kutatásokból (Holdcroft, 2007; Liu & Mager, 2016). A nemi arányok kiegyenlítésében az utóbbi évtizedekben jelentős előrelépés történt, azonban még mindig számolnak be tanulmányok arról, hogy a nők kisebb arányban kerülnek be egyes klinikai vizsgálatokba, mint a férfiak, illetve számos kutatás nem elemzi és értelmezi az eredményeit nemek szerinti bontásban (Ballantyne & Rogers, 2011; Mercel et al., 2021; Barlek et al., 2022; Santomà et al., 2024). A hiányos kutatási adatok a női betegekre nézve megkésett kezelést, nem megfelelő, hatástalan vagy káros kezelések és terápiák alkalmazását, illetve a hatékony kezelések visszatartását eredményezheti (Merone et al., 2022), ezért a nemi alapú torzítás jelenségének tudatos és következetes kezelése elengedhetetlen az evidenciaalapú ellátás biztosításához (Santomà et al., 2024).

2.3 Lemorzsolódásból eredő torzítás (attrition bias)

Egy-egy vizsgálatból különböző okok miatt szinte mindig kimaradnak vizsgálati személyek. Ha ez bizonyos szempontok szerint rendszerszerűen történik – pl. a fentebb felsorolt hátrányos helyzetek valamelyike miatt –, az az eredményeket torzíthatja. Hasonló hatása volt Magyarországon a rendszerváltás időszakában megnövekedett társadalmi mobilitásnak is. Adathiány vagy adatvesztés más okokból is keletkezhet (pl. dokumentációs fegyelem hiánya), ami szintén ebbe a fogalomkörbe tartozik, és szintén akadály lehet a reprezentativitásnak. Látható tehát, hogy torzítás nem fel-

tétlenül a kutatók hibájaként keletkezik, környezeti tényezők is okozhatják. A kutatónak azonban résen kell lennie, hogy ezeket a veszélyeket felismerje és elkerülje. Ha a torzítás vagy annak a kockázata mégis bekövetkezhetett, azt a kutatás korlátai között fel kell tüntetni.

2.4 Mérés eredetű torzítás (*measurement/detection bias*)

Bizonyos esetekben nehéz a valójában tervezett változó mérése, helyette azzal összefüggő, más, helyettesítő, jobban hozzáférhető vagy könnyebben mérhető változót keresnek, mérnek. Rehabilitációban pl. laboratóriumi, az alapbetegség állapotát és annak változását jelző biológiai paramétereket a funkcióképesség felmérése helyett. Ez nemcsak mérési pontatlanságként értelmezhető, hanem téves következtetésekre vezethet. Fontos kérdés az is, hogy pl. a funkcióképesség klinikailag jelentős változására vonatkozó eredményeket csak szakemberek mérése alapján állapítják meg, vagy megkérdezik a vizsgálatba vont személyek saját értékelését (ha ez lehetetlen, a hozzátartozók véleményét) is. Az önértékelés megbízható módszerei (patients/persons reported outcomes) rendelkezésre állnak (Kullmann & Kullmann, 2018). Torzítás keletkezhet úgy is, ha az érintettek nem kapnak részletes tájékoztatást a szóba jövő összes választási lehetőségről (informed choice). Pl. nagy intézetekben lakó emberek kitagolásakor egyetlen lehetséges változatot ismertetnek velük: 12 főt befogadó házakat, amint ez nálunk rendszerszerűen történt. További szempont: a követési idő megfelel-e a vizsgálati kérdésnek, pl. összevetve az állapot klinikai természetével (akut vagy krónikus), illetve a mérhető és klinikailag jelentős változás bekövetkezésének időtávjával (rehabilitáció). Mérés eredetű torzítás dokumentációs hiányosság következtében is kialakulhat. Ha pl. nemvárt betegbiztonsági eseményeket szeretnénk felmérni, és nincsen ezeket rögzítő jelentési rendszerünk, kizárólag a betegdokumentáció adatainak retrospektív gyűjtése igen nagy valószínűséggel pontatlan eredményekhez fog vezetni.

2.5 Emlékezeti torzítás (*recall bias*)

Emlékezeti torzítás olyan tanulmányokban fordul elő, amelyekben utólag kérdezik meg a résztvevőket korábbi eseményekről. Ilyen lehet pl. ajánlott diéta vagy gyógyszer szedésének a betartása, vagy a szülők gyermekeikre vonatkozó adatai is. Torzítás akkor következik be, ha az eltérés a valóságtól rendszeresen egyirányú. Rendszeres diétás abúzusainkra pl. nem szívesen emlékezünk. Torzítás akkor is bekövetkezik, ha valamilyen rendszerszintű ok csak a vizsgálati minta egy részét érinti. Egy vegyi vagy sugárzási ártalom hatásait utólag másként értékelhetik pl. azok, akik azt követően egészségi állapotuk megváltozását észlelték és kezelést kaptak, illetve azok, akik nem észleltek tüneteket. Utólag vizsgálva az esemény populációs szintű káros hatásait, nehéz lehet az ártalom mértékét, okait és következményeit pontosan azonosítani (Institute for Work & Health, 2017).

2.6 Elemzésből eredő torzítás (analysis bias)

Az elemzésből eredő torzítás csak egy vagy néhány befolyásoló tényezővel való összefüggés vizsgálata, ami más fontos összefüggések elemzésének elhanyagolása folytán előálló hamis eredményhez vezethet. Bizonyos jelenségek, pl. esés, időskorban gyakoribbak. Téves következtetésre juthatunk, ha nem vizsgáljuk, hogy az életkor mellett (bár azzal szintén valószínűsíthető összefüggésben) érzékszervi (látás, hallás), izomerő- vagy egyensúlyozási funkciózavaroknak lehet-e szerepe, és ha igen, milyen szerepe lehet az esések előfordulásában. (Ezt a hibát az egyik szerző [K. L.] is elkövette korábban, bár a szükséges adatai megvoltak.) Előfordulhat az is, hogy a rehabilitációs team egy-egy tagja csak a saját tevékenységével kapcsolatban jelentkező tényezőkre, illetve eredményekre figyel. A hiba gondos, minden szempontra kiterjedő tervezéssel és szükség esetén többváltozós elemzésekkel általában elkerülhető.

2.7 Elvárásból eredő / vizsgálói torzítás (expectation/observer bias)

Ez a típusú torzítás akkor keletkezik, ha pl. a vizsgáló korábbi, más vizsgálati eredmények és/vagy saját tapasztalatok alapján valószínűsíti valamilyen kóros állapot meglétét vagy a beavatkozás következtében kialakult változást. Ennek elkerülését az ún. „vakon végzett” vizsgálat segítheti elő, ami azonban rehabilitációban a személyes kontaktusokat feltételező eljárások során nem mindig, vagy csak jelentős nehézségekkel valósítható meg. Az eredmények felmérését azonban ilyenkor is végezheti a bevont személyt és az ellátás körülményeit nem ismerő szakember.

2.8 A kutatás kivitelezéséből eredő torzítás (performance bias)

A kutatás kivitelezéséből eredő torzítás mindig előfordul, amennyiben nem kizárólag a vizsgált változó különbözik a vizsgálati és kontrollcsoportban alkalmazott beavatkozások között. Előfordulhat pl. olyan helyzetekben, ha a kontroll-, illetve a vizsgálati csoport ellátása nem egyidőben történik. A vizsgáló figyelmét elkerülheti, hogy a kontrollcsoport ellátásának befejeződése után a team összetétele vagy valamilyen eszköz elérhetősége, használhatósága megváltozott, és a vizsgált beavatkozás mellett módosult a mindennapi ellátás gyakorlata is, amit mindenki megkap a vizsgálati csoportban is. Ilyen hatása már pusztán annak is lehet, ha pl. több, megfelelőbb tájékoztatást kapnak a vizsgálati csoportba bevont személyek, ami növelheti motivációjukat, és javíthatja együttműködésüket. Hasonlóan annak is, ha a résztvevők tudják, hogy egy randomizált vizsgálat melyik csoportjába kerültek: nem „vak” vizsgálat. Tehát az elért eredmény nem kizárólag a vizsgált beavatkozás következménye. Nem segíti elő a torzítás kockázatának felismerését, ha „a kontrollcsoport a szokásos ellátásban részesült” fogalmazást olvasunk. Ez a meghatározás különösen multicentrikus vizsgálatok esetében lehet zavaró, hiszen a „szokások” intézetek, sőt még azon belüli egységek esetében is különböznek lehetnek.

2.9 Közlésből eredő torzítás (publication/reporting bias)

A közlésből eredő torzítások mind a kutatási eredményt közzé tevő, mind az azt közlő fél tevékenységének eredményeként előfordulhatnak. A szerzők pl. kizárólag olyan közleményeket nyújtanak be, amelyeket eredményeik alapján valószínűleg elfogad a kiadó, vagy a negatív eredménnyel záruló kutatás közzé tétele elmarad, illetve, ami ennél jóval veszélyesebb, (esetleg céges nyomásra) szelektálnak, és csak a kedvező eredményeket ismertetik, a károsak, pl. esetleges mellékhatások, más kockázatok bemutatása nélkül. Ez napjainkban is újra és újra előfordul (Mueller, 2024).

Szerkesztői oldalról is előfordulhat a torzítás elősegítése, ha egy-egy folyóiratban pozitív eredményeket elfogadnak közzéadásra, negatívakat vagy újszerűségük miatt nem ismerteket viszont nem. Az is előfordulhat, nem is olyan ritkán, hogy a szerkesztő a szerzők vagy munkahelyük ismertsége alapján szelektál a közzéadásra benyújtott kéziratok között. 2024-ben két szerkesztőségi közlemény jelent meg a *The Lancet* folyóiratban. Az egyik egyetlen open access folyóirat 8.000 (!) visszavont közleményére hivatkozva a helytelen ösztönzőkre koncentrált, ebben a helytelen kiadói ösztönzőkre is kitér (Editorial, 2024b). A másik az „alkotó mesterséges intelligencia” (generative artificial intelligence) felelőtlen használatáról és annak igen nehéz ellenőrzéséről szól (Editorial, 2024a).

A fenti példákban az is látható, hogy torzítások nem kizárólag a kutatók munkájának nyomán jöhetnek létre. Hozzájárulhatnak a vizsgálatba bevont személyek is emlékezetük, érdeklődésük és motivációjuk alapján, valamint környezeti tényezők, pl. profitérdekelteket végző cégek, illetve a közleményeket kiadó folyóiratok és könyvek szerkesztői is, saját szokásaik és ösztönzőik mentén.

3. A torzítás fogalma és típusai kvalitatív kutatásokban

Torzítások nemcsak kvantitatív kutatásokban fordulhatnak elő, hanem *gyakoriak és hasonló kvalitatív kutatásokban is*. Abban viszont nincs egységes álláspont, hogy a különböző kutatási paradigmákban született vizsgálatok torzításait ugyanazon kritériumok mentén kell-e szemlélni (Júnior & Patrício, 2022). Ha egy kvalitatív kutatás megítélését kvantitatív mércével mérjük, akkor olyan torzító tényezőket is azonosíthatunk, amelyek a kvalitatív kutatás lényegéből és céljából erednek. Ilyen például egy kutatásban megkérdezett résztvevők személyes nézőpontú, „szubjektív” válasza (Roulston & Shelton, 2015; Galdas, 2017). Azzal azonban egyetértene a kvalitatív paradigma képviselői is, hogy kutatásaikban törekedni kell a módszerességre, a lehetséges torzító tényezők transzparens bemutatására és azok minimalizálására.

A kvalitatív kutatásokban a torzítás kockázata leggyakrabban a vizsgálati személyek kiválasztásának módszeréből (reprezentatív vagy kényelmi² minta), az infor-

² Megjegyezzük, hogy ennek a mintaválasztásnak az elnevezése is (angolul: convenience sampling) azt sugallja, hogy a kvalitatív kutató nem módszeresen jár el, hanem a saját kényelmét előtérbe helyezve válogat alanyokat. Terjedelmi és tematikus korlátok miatt nincs módunk részletesen kifejteni a kvalitatív paradigma minőségi kritériumait, de hangsúlyozzuk, hogy a szubjektív narratívákra alapozott kutatásokban is fontosnak tartjuk az elméletek és módszertani eljárások által vezérelt, valamint dokumentált megközelítést.

mációszerzés megfelelő típusának kiválasztásából (kérdőív, személyes interjú vagy csoporttechnikák), az alkalmazott módszerek helyes vagy helytelen használatából (zárt vagy nyílt, semleges vagy irányított/vezetett kérdések, csoporttechnikákban a részvétel kiegyensúlyozott biztosítása, I. McMillan et al., 2016), illetve az adatgyűjtési szakaszban keletkező válaszadási torzítási lehetőségekből eredhet.

3.1 Mintavételi torzítás (*selection bias*)

A mintavételi eljárásokat általában két nagyobb csoportba sorolhatjuk, az első a valószínűségi vagy véletlenszerű (random) mintavétel, a második pedig a nem valószínűségi vagy nem véletlen mintavétel (Taherdoost, 2016). Míg egyes tanulmányok a kvalitatív kutatások esetében is a *random mintavételi eljárást* javasolják a mintavételi torzítás minimalizálása céljából (Healthwatch, 2020), más kutatók arra mutatnak rá, hogy a kvalitatív kutatásokban nincs lehetőség véletlenszerű mintavétellel dolgozni, mert a legtöbb esetben nem lehetséges információt gyűjteni a kutatás célcsoportjának minden tagjától (Oppong, 2013), sőt számos kvalitatív paradigmát képviselő kutató a célzott mintavételt részesíti előnyben, mivel a megfigyelni kívánt jelenségeket általában egy adott kontextusban értelmezik, amihez szükséges azoknak a résztvevőknek a kiválasztása, akik nagyobb valószínűséggel rendelkeznek tudással, tapasztalattal, gazdagabb adatokkal, mint egy véletlenszerű minta tagjai (Johnson et al., 2020). A kvalitatív kutatásokat tehát nem gyengíti reprezentativitás hiánya, ha a kutató nem kelti annak hamis ígérését, illetve, ha transzparensten bemutatja a mintavétel menetét és a vizsgálat alanyainak jellemzőit, illetve az adott mintavételi eljárás megválasztásának okát.

A nem valószínűségi mintavétel stratégiák is megkülönböztethetők a torzítás lehetőségének valószínűsége szempontjából. A *kényelmi mintavétel* hordozza leginkább a torzítás veszélyét, ahol a kutató általában a legkönnyebben elérhető alanyokat választja ki. Ez általában olcsó és egyszerű, viszont kevésbé általánosítható, a hitelessége és az eredmények átvihetősége is alacsonyabb (Taherdoost, 2016; Healthwatch, 2020; Johnson et al., 2020). A célzott mintavétel során a kutató olyan alanyokat választ ki, akiknek tapasztalata, releváns tudása van a vizsgált téma tekintetében, illetve akik további, témában járatos személyt javasolhatnak (hólabda módszer). Ebben az esetben a minta mérete az adatgyűjtés előtt gyakran nem rögzített, hanem az elméleti telítettségig zajlik, ami esetében szintén fennállhat a torzítás lehetősége (Oppong, 2013; Johnson et al., 2020).

3.2 Módszerválasztásból eredő torzítás (*research method bias*)

Módszerválasztásból eredő torzításról beszélhetünk például, ha a megválasztott módszer vagy eszköz kizárja a vizsgálni kívánt populáció egy részét, például a csak online kitölthető kérdőívek vagy interjúk kizárják azokat a kutatásból, akik online nem tudnak részt venni benne (Healthwatch, 2020).

3.3 Az alkalmazott módszerek helyes vagy helytelen használatából eredő torzítás

A kutatási célhoz és hipotézisekhez vagy kérdésekhez illeszkedő módszer megválasztása után az alkalmazott módszer helyes vagy helytelen használata jelentheti a potenciális torzítási lehetőséget. *Eljárás torzításról* (procedural bias) beszélünk, ha maga az eljárás okozza a torzítást, például a kutatási eszközök nem megfelelő megválasztása vagy a nem megfelelő instrukciók adása.

A válaszadáson alapuló kutatások esetében (pl.: interjú különböző fajtái, kérdőív) magának a *kérdésfeltevésnek* is lehet *torzító hatása* (question bias), ha tartalmaz sugalmazó kérdéseket, amik befolyásolják a válaszadót, vagy eldöntendő kérdéseket, amik limitálják az információt (Healthwatch, 2020). A feltett kérdések sorrendjének torzító hatásáról akkor beszélünk, ha két különálló de hasonló jelenségre való rákérdezés egymás után következik, mert a válaszadó a második jelenséget akaratlanul is az elsőhöz fogja hasonlítani (Indeed Editorial Team, 2021).

Nem csak a vizsgálati alanyok válaszai, hanem a kutatók értelmezései is vezethetnek torzításhoz. A *holdudvar hatás* (halo effect bias) esetében a kutató egy olyan választ értelmez a teljes témára vonatkozóan, ami nagy benyomást tett rá, ezáltal nem vagy kevésbé veszi figyelembe a többi elhangzott információt, ami jelentősen torzíthatja az eredményeket. Ehhez hasonló a *megerősítési torzítás* (confirmation bias), ahol a kutató azt a választ keresi vagy veszi figyelembe, ami megerősíti az előzetes elképzeléseit (Indeed Editorial Team, 2021).



3.4 Válaszadási torzítás

Ennek a veszélye azokban az adatgyűjtési esetekben merülhet fel, ahol a válaszadó személyes válaszára vagyunk kíváncsiak, külső beavatkozás, kutatói kontroll nélkül, például különféle interjúk, kérdőívek, felmérések esetében. Torzítást eredményezhet, amikor a kutatás alanya módosítva, cenzúrázva, akár megmásítva közli véleményét, emiatt a válaszok nem kerülnek összhangba valódi véleményével. Ennek különféle okai lehetnek, például az emlékezeti torzítás, a beletörődés, a megszokás, apátia és a társadalmi elvárásoknak való megfelelés (Althubaiti, 2016), melyek közül a legutolsót mutatjuk be részletesebben.

3.5 Társadalmi elvárásokból eredő torzítás (Social Desirability Bias)

A kvalitatív kutatásokban a társadalmi elvárásokból eredő torzítás úgy jelenik meg, hogy a válaszadók a válaszaikat a társadalmi elvárások, normatív elgondolások mentén alakítják, a valódi véleményük vagy egy helyzet valós leírása helyett. Ez leggyakrabban az érzékeny, megosztó témáknál jellemző, ahol a kutatásban részt vevők tudják, hogy mik a társadalmilag elfogadott attitűdök, viselkedések és normák (Althubaiti, 2016; Júnior & Patrício, 2022). Ez azért problematikus, mert a pozitívumok túlbecsléséhez és a válaszok sokféleségének csökkenéséhez vezethet, ami egy téves egységes nézőpont látszatát keltheti (Bergen & Labonté, 2019).

A társadalmi elvárásokból eredő torzítás megelőzéséhez jó stratégia az önbevalósi eszköz validálása az adatgyűjtés végrehajtása előtt, illetve megoldást jelenthet az adatgyűjtési módszer tervezése során a társadalmi elvárásokból eredő torzítások lehetséges hatásának azonosítása az eredményre vonatkozóan (Althubaiti, 2016). Csökkentheti a válaszadók társadalmi elvárásokkal kapcsolatos torzításait, ha az adatgyűjtés során biztosítva van számukra az anonimitás, részletes tájékoztatás, zavaró tényezőktől mentes privát tér, tiszteletteljes, nyugodt légkör, illetve adott kutatói stratégiák, mint indirekt kérdésfeltevés, adott téma alapos körüljárása, történetek és példák kérése a résztvevőktől válaszuk illusztrálásához, valamint a kérdések kontextussal történő bevezetése (Bergen & Labonté, 2019). Végezetül fontos az adott torzítást és az elfogultság okát felismerni, továbbá a válaszadók álláspontjait kritikusan átgondolni és reflektálni rájuk (Júnior & Patrício, 2022).

Mivel a kvantitatív és kvalitatív módszerek episztemológiája különbözik egymástól, különböző kritériumok mentén lehet erősségeiket és kritikáikat tárgyalni. Cope (2014), illetve Ahmed (2024) alapján a kvantitatív kutatás szempontjai a szigor és az érvényesség, a kvalitatív kutatás szempontjai pedig a hitelesség és a megbízhatóság.

A kvalitatív kutatások hitelességét és megbízhatóságát támogathatja a kutatói reflexivitás és önreflexivitás, illetve a trianguláció, vagyis a többféle adatforrás, eszköz, módszer használata a megállapítások összevetése érdekében. Támogatja továbbá a kutatás kontextusának, alanyainak, módszerének sűrű leírása, a mintavételi eljárás és a résztvevők kiválasztásának részletes bemutatása, valamint a kutatási folyamat minden lépésének leírása, egyes döntések, elvetések, változtatások dokumentálása és megőrzése. Az igazolhatóságot, tehát hogy az eredmények közvetlenül az adatokból származnak és nem a kutató elfogultságát mutatják, a kutatás alanyainak a visszajelzése támogathatja az eredmények visszamutatása által, valamint a társak, szakértők értelmezésbe való bevonása által (Cope, 2014; Ahmed, 2024).

Itt jegyezzük meg, hogy magas presztízsű kvantitatív kutatásokban is növekvő elvárás, hogy az eredményeknek a résztvevők általi kvalitatív értékelése is megtörténjék. Ez segítheti a résztvevőket, a klinikusokat és a döntéshozókat is egy-egy kutatási eredmény valódi értékének értelmezésében.

4. A torzítások megelőzését támogató eszközök

A torzítás és formáinak tudatosítása fontos, hiszen már a kutatás tervezésekor szükség van e kockázatok ismeretére, a vizsgálatba vont személyek kiválasztásának, az adatok gyűjtésének, feldolgozásának és közzétételének során egyaránt. A sikeres megelőzés a kutatási eredmények olvasóit is mentesítheti az alapos elemzés terhéértől.

A torzítások és azok formáinak felismerése után hamarosan megkezdődött az elkerülésüket támogató eszközök, valamint a publikációs szabványok (standardok) és irányelvek fejlesztése. Nemzeti és nemzetközi szakmai szervezetek alakultak és fejlesztettek ki különböző eszközöket és módszereket. Ezek közül a fontosabbakat táblázatos formában felsoroljuk, megadva a hivatkozásokat és internetes elérhetőségeket (2. táblázat). A táblázat nem korlátozódik csak célzottan a torzítás kocká-

zatának elemzésére.³ Egy-egy kutatási típusban és témában a publikációk minőségének és érvényességének javítása céljából általában nemzetközi munkacsoportok készítettek ajánlásokat, standardokat. Ezek nemcsak a torzítások kockázatát, hanem más, a kutatás minőségét hátrányosan befolyásoló tényezők felismerését elősegítő szempontokat, illetve tanácsokat, elvárásokat is tartalmaznak. Ugyanakkor jól jellemzi a torzítás jelentőségét előfordulásának gyakorisága e standardokon belül. A standardok és ajánlások alkalmazása sok, főleg magasabb elismertséggel rendelkező folyóiratban kinyilvánított elvárás.

A megelőzés módszereit gyakorlatilag minden kutatási (és közlési) műfaj esetére kidolgozták, az esetismertetéstől a metaanalízisig. Ma már egyetértés kezd mutatkozni abban is, hogy egy-egy alacsonyabb bizonyítékszintű kutatás, pl. esetcsoport-vizsgálat eredménye megfelelő tervezés és végrehajtás mellett egy magasabb rendű, ám jelentős torzítási kockázattal és más, a minőséget rontó tényezőkkel terhelt vizsgálat (akár randomizált, kontrollált kutatás, meta-analysis) eredményeinél megbízhatóbb bizonyítékként értékelhető. A kutatási műfajokkal kapcsolatos standardok megtalálhatók az Enhancing the QUALity and Transparency Of health Research (EQUATOR) hálózat honlapján (EQUATOR Network, é. n.). Jelenleg több, mint 600 különböző ajánlás érhető el, bizonyos kutatási típusok esetében több is. A bemutatott eszközök használatát fordítóprogram is elősegíti.

A leg több standard segédeszközöket is közöl, amelyek a munka folyamatát támogatják. Általában mintát adnak a kutatás különböző fázisaiban releváns folyamatábrák elkészítéséhez. Mellékelnek önellenőrzés céljából készített csekklistákat. Ezeket célszerű szövegesen is kitölteni, vagy legalább megjelölni a kéziratnak az értékelés szempontjából releváns oldalait, bekezdéseit. Elősegíthetik, hogy a szerzők az elkészült közlés véglegesnek szánt változatát még egyszer áttekintsék, javítsák. Az ajánlások rendszerint megadnak hivatkozásokat a standardokat leíró legfontosabb alapközleményekre. A standardok, ajánlások, valamint a fentiek szerint kitöltött csekklisták egyúttal alkalmasak a szerkesztői és lektorálási folyamat támogatására is.

Általában a kutatások minőségének, ezen belül a torzítás kockázatának csökkentése céljából hozták létre a folyamatban lévő kutatások protokolljainak a bejelentési és regisztrálási lehetőségét. Ennek egyértelműen prevencióss célzata van. Több szervezetnek van ilyen szolgáltatása. Klinikai kutatások nyilvántartásba vétele pl. a WHO által működtetett International Clinical Trial Registry Platform (WHO, é. n.) vagy az ezzel együttműködő EU Clinical Trial Register (European Union, é. n.) oldalon kezdeményezhető. Az Amerikai Egyesült Államok saját regisztere is a WHO elvárásai szerint működik. Szisztematikus szakirodalom-elemzések bizonyos típusainak kutatási protokollja a Yorki Egyetem (UK) által működtetett, nemzetközi PROSPERO regiszteren jelenthető be (National Institute for Health and Care Research, 2019). A bejelentett kutatási protokollokat regisztrálják, szakmailag ellenőrzik, módosításokat, javításokat ajánlhatnak, majd – megfelelés esetén – nyilvánosságra hozzák őket. A nyilvánosságra hozatal egyúttal segítheti annak elkerülését, hogy azonos kutatások egyszerre több helyen történjenek, illetve összekapcsolhatnak kutatócsoportokat. Valójában a bejelentés is egy szakmai lektorálási folyamatot jelent a kutatás kezdeti stádiumában, a kutatási tervek szerzőktől független, segítő szándékú véleményezését.

3 A torzítások kockázatának felméréséről részletesebben I. Kullmann (2024).

5. A torzítás felismerését támogató további hasznos eszközök

Az előző fejezetben bemutatott eszközök alkalmasak a közleményekben előforduló minőségi hibák, közöttük a torzítási kockázatok felismerésének a támogatására. A szerkesztők és a lektorok is rendszeresen használják mindezeket. A folyóiratok szerzőknek szóló útmutatója kutatási műfajonként konkrét elvárásokat tartalmazhat használatukról. A kutatási protokollok bejelentése pl. abból a szempontból segítheti munkájukat, hogy az eredeti kutatási tervtől való eltérések felismerhetők legyenek. Ilyen esetben fontos, hogy a szerzők az előforduló eltéréseket bemutassák, indokolják, és ezek esetleges torzítási kockázatát is vizsgálják, valamint a kutatás korlátai között beszámoljanak azokról. Mégis ez sajnálatosan gyakran elmarad. Ezért további forrásként egy ausztrál intézet gyakorlatát, illetve két jól megírt szakkönyvet is röviden bemutatunk, amelyek a jelen cikkben tárgyalt kérdéskör jobb megértését támogatják.

Már az előbbi fejezetből is, de a fenti bekezdésből is látható, hogy bizony a kutatás megfelelőségének felmérése, különösen a torzítási kockázatok különböző formáinak felismerése fárasztó, fokozott figyelmet feltételező feladat. Ugyanakkor a bizonyítékokra alapozott orvoslás felelős, hozzáértő munkát igényel. Ezért született meg az ausztrál Joanna Briggs Institute (JBI) kezdeményezése, amelyben a 2. táblázatban már ismertetett standardokat is figyelembe véve, különböző kutatási és más evidenciaforrásokra is kiterjedően ajánlásokat dolgozott ki (Jordan et al., 2022):

- analitikus keresztmetszeti vizsgálat,
- esetkontroll-vizsgálat,
- esetismertetés,
- kohorszvizsgálat,
- diagnosztikus tesztek pontosságának vizsgálata,
- gazdasági értékelés,
- prevalenciavizsgálat,
- kvalitatív vizsgálat,
- kvázi kísérletes vizsgálat,
- randomizált, kontrollált vizsgálat,
- szisztematikus szakirodalom-elemzés,
- szöveges evidencia: szakértői vélemény,
- szöveges evidencia: narratívák,
- szöveges evidencia: szakpolitika (Joanna Briggs Institute, é. n.).

Az intézet missziója az evidencialapú egészségügyi ellátás fejlesztése és támogatása. Ajánlásai egyik nagy előnye a tömörség, a gyakorlatorientált prezentáció, ami azonban nem megy a pontosság rovására. Ezzel az amúgy is fárasztó munka gyorsítható, könnyíthető. Megjelölnek pl. egy-egy fontosabb szövegrész elolvasásához szükséges átlagos időtartamot is. Egyszerű, praktikus, magyarázatokkal is ellátott csekklistákat mellékelnek. Szisztematikus szakirodalom-elemzések protokollja náluk is bejelenthető, nyilvántartásba vehető (Joanna Briggs Institute, é. n.). Kurzusokat tartanak, szakirodalmi adatbázisuk van, kiterjedt nemzetközi együttműködést valósítanak meg. Foglalkoznak az evidenciák gyakorlatba ültetésének módszertanával.



Trisha Greenhalgh, az Oxfordi Egyetem alapellátási egyetemi tanára jól érthető könyvet írt a tudományos közlemények minőségéről, azok kritikus olvasásáról, a bizonyítékok értékéről (Greenhalgh, 2019). A *kritikus olvasás* módszerét és eredményeit számos, a napi orvosi gyakorlat részét képező példán keresztül mutatja be a különböző kutatási és publikációs műfajok mentén. A könyvben nincs a torzításról szóló külön fejezet, ám 11-féle torzítási típust mutat be, a torzítás fogalma 112 alkalommal fordul elő, beleértve hasznos hivatkozások címeit is. Rávilágít a torzítások felismerésének lehetőségeire és fontosságára. Elsősorban a különböző műfajú kutatásokat bemutató, valamint azok minőségét értékelő harmadik és negyedik fejezet tartalmaz sok hasznos információt a torzításokról. A szakirodalmi hivatkozások mellett hasznos internetes oldalakat kínál tanulmányozásra. A kötet minden fejezetét a megértést és az orvosi gyakorlatba ültetést elősegítő kérdések, feladatok zárják. Sajnálatos, hogy a könyv magyarul nem érhető el.

Végül röviden egy olyan könyvet is érdemes bemutatni, amely nem elsősorban a torzítások fajtáiról szól, hanem az emberi gondolkodás olyan, tipikus, részben régi hagyományokon alapuló, részben a média, aktivisták és politikusok által befolyásolt jellemzőiről, amelyek téves következtetésekre vezethetik az embereket (Rosling et al., 2018). A könyv a *ténytudatosságra* (factfulness) hívja fel a figyelmet, és saját gondolkodásunk fogyatékoságaira. Utóbbiak nemcsak általában a népességre, hanem a politikai és az üzleti élet vezetőire, egyetemi tanárookra és Nobel-díjas kutatókra is egyaránt jellemzők, a világ bármely részén. Ez a tény rávilágít arra is, hogy a kutatók elvárása okozta torzításokat mennyire komolyan kell vennünk. A könyv tartalmában leginkább az adatok feldolgozásával és értelmezésével kapcsolatos torzítások felismerését segíti. A vezető szerző, Hans Rosling a Stockholmi Egyetemhez tartozó Karolinska Intézetben a nemzetközi egészségügy professzora volt. Szerzőtársai: informatikában jártas fia és menyé. A könyv egészségügyi példák mellett számtalan szélesen értelmezett szociális és gazdasági kérdéssel és azok adatainak az értelmezésével is foglalkozik. Minden fejezetet a fontosabb megállapítások felsorolása zár le.

Összegzés

Összegezve a leírtakat, a torzítás fogalma a kutatómunka tervezésének, kivitelezésének és közlésének olyan jellemzőit foglalja magában, amelyek félrevezető eredmények közléséhez vezethetnek. Bemutattuk, hogy bármilyen típusú, műfajú kutatásban előfordulhatnak torzítások, amelyek a kutatás gondos tervezésével és kivitelezésével többnyire megelőzhetők. Különböző okok más-más torzítási kockázatot eredményezhetnek. Ezek mindegyike figyelmet és felismerése esetén nyilvánosságra hozatalt érdemel.

Amennyiben torzítások jelentős kockázata áll fenn, azt az eredmények értékelése során – elsősorban a bizonyítékokra alapozott egészségügyi/rehabilitációs ellátást támogató szakmai ajánlások fejlesztése érdekében – figyelembe kell venni, vagy el kell tekinteni az ilyen közlemények bizonyítékok közé emelésétől.

Irodalomjegyzék

(A *-gal jelölt elemek a 2. táblázat forrásai)

- Ahmed, S. K. (2024). The Pillars of Trustworthiness in Qualitative Research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 2(1), 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100051>
- Althubaiti, A. (2016). Information Bias in Health research: Definition, pitfalls, and Adjustment Methods. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9(1), 211–217. <https://doi.org/10.2147%2FJMDH.S104807>
- Ballantyne, A. J. & Rogers, W. A. (2011). Sex Bias in Studies Selected for Clinical Guidelines. *Journal of Women's Health*, 20(9), 1297–1306. <https://doi.org/10.1089/jwh.2010.2604>
- Barlek, M. H., Rouan, J. R., Wyatt, T. G., Helenowski, I. & Kibbe, M. R. (2022). The Persistence of Sex Bias in High-Impact Clinical Research. *Journal of Surgical Research*, 278, 364–374. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2022.04.077>
- Bergen, N. & Labonté, R. (2019). "Everything Is Perfect, and We Have No Problems": Detecting and Limiting Social Desirability Bias in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 30(5), 783–792. <https://doi.org/10.1177/1049732319889354>
- Boncz, I. (Ed.). (2015). *Kutatásmódszertani alapismeretek*. Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar. https://www.etk.pte.hu/protected/OktatasiAnyagok/!Palyazati/sport/Kutatasmodszertan_e.pdf (2025. 05. 22.).
- Boutron, I., Page, M. J., Higgins, J. P. T., Altman, D. G., Lundh, A. & Hróbjartsson, A. (2024). Considering bias and conflicts of interest among the included studies. In J. P. T. Higgins, J. Thomas, J. Chandler, M. Cumpston, T. Li, M. J. Page & V. A. Welch (Eds.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Cochrane. <https://training.cochrane.org/handbook/current/chapter-07> (2025. 05. 22.).
- *Brouwers, M. C., Kerkvliet, K. & Spithoff, K. (2016). The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. *BMJ*, 352(1152), i1152. <https://doi.org/10.1136/bmj.i1152>
- *Chan, A.-W., Tetzlaff, J. M., Gøtzsche, P. C., Altman, D. G., Mann, H., Berlin, J. A., Dickersin, K., Hróbjartsson, A., Schulz, K. F., Parulekar, W. R., Krleza-Jeric, K., Laupacis, A. & Moher, D. (2013). SPIRIT 2013 explanation and elaboration: guidance for protocols of clinical trials. *BMJ*, 346, e7586. <https://doi.org/10.1136/bmj.e7586>
- *Cohen, J. F., Korevaar, D. A., Altman, D. G., Bruns, D. E., Gatsonis, C. A., Hooft, L., Irwig, L., Levine, D., Reitsma, J. B., de Vet, H. C. W. & Bossuyt, P. M. M. (2016). STARD 2015 guidelines for reporting diagnostic accuracy studies: explanation and elaboration. *BMJ Open*, 6(11), e012799. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012799>
- Cope, D. G. (2014). Methods and Meanings: Credibility and Trustworthiness of Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 89–91. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91>
- *da Costa, B. R., Hilfiker, R. & Egger, M. (2013). PEDro's bias: summary quality scores should not be used in meta-analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 66(1), 75–77. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.08.003>
- Csányi, T., Kálbli, K., Kaj, M., Kas, B., Berki, T. & Vig, J. (2025). In-service teachers' neuroscience literacy in Hungary: A large-scale cross-sectional study. *Trends in Neuroscience and Education*, 38, 100249. <https://doi.org/10.1016/j.tine.2025.100249>
- *Des Jarlais, D. C., Lyles, C. & Crepaz, N. (2004). Improving the Reporting Quality of Nonrandomized Evaluations of Behavioral and Public Health Interventions: The TREND Statement. *American Journal of Public Health*, 94(3), 361–366. <https://doi.org/10.2105/ajph.94.3.361>
- Editorial (2024a). Rethinking research and generative artificial intelligence. *The Lancet*, 404(10447), 1. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(24\)01394-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(24)01394-1)
- Editorial (2024b). Safeguarding research integrity. *The Lancet*, 403(10428), 699. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(24\)00349-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(24)00349-0)
- *von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C. & Vandenbroucke, J. P. (2008). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(4), 344–349. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>
- EQUATOR Network (é. n.). *The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research*. <http://www.equator-network.org/> (2025. 05. 22.).
- European Union (é. n.). *EU Clinical Trials Register – Update*. <https://www.clinicaltrialsregister.eu> (2025. 05. 22.).



- Galdas, P. (2017). Revisiting Bias in Qualitative Research: Reflections on Its Relationship with Funding and Impact. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917748992>
- Greenhalgh, T. (2019). *How to Read a Paper: the Basics of Evidence-based Medicine and Healthcare* (6th ed.). John Wiley & Sons Ltd.
- Healthwatch (2020). *How to avoid bias in research*. https://network.healthwatch.co.uk/sites/network.healthwatch.co.uk/files/20191101_Managing%20Bias%20Resource%20guidance%20formatted_0.pdf (2025. 05. 22.).
- *Herbert, R., Moseley, A. & Sherrington, C. (1998). PEDro: A Database of Randomised Controlled Trials in Physiotherapy. *Health Information Management*, 28(4), 186–188. <https://doi.org/10.1177/183335839902800410>
- *Higgins, J. P. T., Altman, D. G., Gotzsche, P. C., Juni, P., Moher, D., Oxman, A. D., Savovic, J., Schulz, K. F., Weeks, L. & Sterne, J. A. C. (2011). The Cochrane Collaboration's Tool for Assessing Risk of Bias in Randomised Trials. *BMJ*, 343, d5928. <https://doi.org/10.1136/bmj.d5928>
- Holdcroft, A. (2007). Gender bias in research: how does it affect evidence based medicine? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(1), 2–3. <https://doi.org/10.1177/014107680710000102>
- Horton, R. (2015). Offline: What is medicine's 5 sigma? *The Lancet*, 385(9976), 1380. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)60696-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)60696-1)
- Horváth, E. & Szekeres, Á. (2020). Az IKT alapú szociometria alkalmazási lehetőségei. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 305–317.
- Indeed Editorial Team (2021). *How To Avoid Researcher Bias (With Types and Examples)*. Indeed Career Guide. <https://www.indeed.com/career-advice/career-development/how-to-avoid-researcher-bias> (2025. 05. 22.).
- Institute for Work & Health (2007). *Bias (part 1)*. <https://www.iwh.on.ca/what-researchers-mean-by/bias> (2025. 05. 22.).
- Institute for Work & Health (2017). *Bias (part 2)*. <https://www.iwh.on.ca/what-researchers-mean-by/bias-part-2> (2025. 05. 22.).
- Joanna Briggs Institute (é. n.). *Systematic Review Register | Joanna Briggs Institute*. <https://jbi.global/systematic-review-register> (2025. 05. 22.).
- Johnson, J., Adkins, D. & Chauvin, S. (2020). A Review of the Quality Indicators of Rigor in Qualitative Research. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 84(1), 138–146. <https://doi.org/10.5688/ajpe7120>
- Jordan, Z., Lockwood, C., Aromataris, E., Pilla, B., Porritt, K., Klugar, M., Riddle, D., Wang, N. & Munn, Z. (2022). JBI Series Paper 1: Introducing JBI and the JBI Model of EHB. *Journal of Clinical Epidemiology*, 150. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2022.04.008>
- Júnior, B. & Patrício, J. (2022). Social desirability bias in qualitative health research. *Revista de Saúde Pública*, 56(56), 101. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056004164>
- Kollár, L., Balla, A., Csuka, G., Holl, A. & Soós, S. (2024). A tudományos eredmények közzétételének és értékelésének változása, a publikációkkal kapcsolatos visszaélések új formái. *Magyar Tudomány*, 185(1), 54–70. <https://doi.org/10.1556/2065.185.2024.1.8>
- Kullmann, L. (2020). Systematic reviews - incentives, pressures, and possible limitations. *International Journal of Rehabilitation Research*, 43(2), 99–101. <https://doi.org/10.1097/mrr.0000000000000402>
- Kullmann, L. (2024). Torzítás a kutatómunkában, gyakori formái és megelőzésének lehetőségei. *Rehabilitáció*, 34(4), 190–192.
- Kullmann, L. & Kullmann, T. (2018). A páciensek véleményének figyelembevétele az egészségügyi ellátás tervezése és értékelése során. A páciensek egészségértékelése. *Orvosi Hetilap*, 159(6), 215–222. <https://doi.org/10.1556/650.2018.30976>
- *Kunst, N., Siu, A., Drummond, M., Grimm, S., Grutters, J., Husereau, D., Koffijberg, H., Rothery, C., Wilson, E. & Heath, A. (2023). Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards - Value of Information (CHEERS-VOI): Explanation and Elaboration. *Value in Health*, 26(10), 1461–1473. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2023.06.014>
- Lénárt, Z., Szabó-Szemenyi, E., Tóth, A. A. & Kullmann, L. (2018). Self-reported upper limb functioning of pupils with cerebral palsy by the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *International Journal of Rehabilitation Research*, 41(3), 262–266. <https://doi.org/10.1097/mrr.0000000000000289>
- Liu, K. A. & Mager, N. A. (2016). Women's Involvement in Clinical trials: Historical Perspective and Future Implications. *Pharmacy Practice*, 14(1), 708. <https://doi.org/10.18549/PharmPract.2016.01.708>

- McMillan, S. S., King, M., Tully, M. P. (2016). How to use the nominal group and Delphi techniques. *International Journal of Clinical Pharmacology*, 38, 655-662. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>
- Meirte, J., Hellemans, N., Anthonissen, M., Denteneer, L., Maertens, K., Moortgat, P. & Van Daele, U. (2020). Benefits and Disadvantages of Electronic Patient-reported Outcome Measures: Systematic Review. *JMIR Perioperative Medicine*, 3(1), e15588. <https://doi.org/10.2196/15588>
- Mercel, A., Newton, E. R., Marulanda, K., Klein, M., Helenowski, I. & Kibbe, M. R. (2021). Sex bias persists in surgical research: A 5-year follow-up study. *Surgery*, 170(2). <https://doi.org/10.1016/j.surg.2021.02.041>
- Merone, L., Tsey, K., Russell, D. & Nagle, C. (2022). Sex Inequalities in Medical Research: A Systematic Scoping Review of the Literature. *Women's Health Reports*, 3(1), 49–59. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8812498/> (2025. 05. 22.). <https://doi.org/10.1089/whr.2021.0083>
- Mesterházi, Z. (2001). A gyógypedagógiai nevelés mint terápia. *Iskolakultúra*, 2, 29–33.
- Mohai, K. & Gereben F-né, K. (2014). Nyelvi képességek vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(3), 211–219.
- *Moseley, A. M. & Pinheiro, M. B. (2022). Research note: Evaluating risk of bias in randomised controlled trials. *Journal of Physiotherapy*, 68(2). <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2022.02.003>
- Mueller, B. (2024). Top Cancer Center Seeks to Retract or Correct Dozens of Studies. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/2024/01/22/health/dana-farber-cancer-studies-retractions.html> (2025. 05. 22.).
- National Health and Medical Research Council (2023). *Guidelines for guidelines: Assessing risk of bias*. <https://www.nhmrc.gov.au/guidelinesforguidelines/develop/assessing-risk-bias> (2025. 05. 22.).
- National Institute for Health and Care Research (2019). *PROSPERO*. York.ac.uk. <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/> (2025. 05. 22.).
- *O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A. & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>
- *Ogrinc, G., Davies, L., Goodman, D., Batalden, P., Davidoff, F. & Stevens, D. (2016). SQUIRE 2.0 (Standards for QQuality Improvement Reporting Excellence): revised publication guidelines from a detailed consensus process: Table 1. *BMJ Quality & Safety*, 25(12), 986–992. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004411>
- Oppong, S. H. (2013). The Problem of Sampling in Qualitative Research. *Asian Journal of Management Sciences and Education*, 2(2).
- *Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S. & McGuinness, L. A. (2021). PRISMA 2020 Explanation and elaboration: Updated Guidance and Exemplars for Reporting Systematic Reviews. *British Medical Journal*, 372(160). NCBI. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- *Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N. L., Kaszkin-Bettag, M. & Carpenter, J. E. (2017). CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89(18), 218–235. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>
- Rosling, H., Rosling-Rönnlund, A. & Rosling, O. (2018). *Tények: Tíz ok, amiért tévesen ítéljük meg a világot, avagy miért állnak jobban a dolgok, mint gondolnánk*. Libri.
- Roulston, K. & Shelton, S. A. (2015). Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research Methods. *Qualitative Inquiry*, 21(4), 332–342. <https://doi.org/10.1177/1077800414563803>
- Santomà, À., Jambrina, A. M., Perisé, A., Armelles, M., Perisé, L., Pareja, C., Rams, N. & Rabanal, M. (2024). Sex bias in prospective follow-up observational studies with drugs carried out in a southern region of Europe. *Frontiers in Pharmacology*, 15, 1427293. <https://doi.org/10.3389/fphar.2024.1427293>
- *Schulz, K. F., Altman, D. G. & Moher, D. (2010). CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ*, 340, c332. <https://doi.org/10.1136/bmj.c332>

- *Schunemann, H. J., Wiercioch, W., Etzemandia, I., Falavigna, M., Santesso, N., Mustafa, R., Ventresca, M., Brignardello-Petersen, R., Laisaar, K.-T., Kowalski, S., Baldeh, T., Zhang, Y., Raid, U., Neumann, I., Norris, S. L., Thornton, J., Harbour, R., Treweek, S., Guyatt, G. & Alonso-Coello, P. (2014). Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *Canadian Medical Association Journal*, 186(3), E123–E142. <https://doi.org/10.1503/cmaj.131237>
- *Shea, B. J., Reeves, B. C., Wells, G., Thuku, M., Hamel, C., Moran, J., Moher, D., Tugwell, P., Welch, V., Kristjansson, E. & Henry, D. A. (2017). AMSTAR 2: a Critical Appraisal Tool for Systematic Reviews That Include Randomised or non-randomised Studies of Healthcare interventions, or Both. *BMJ*, 358(8122). <https://doi.org/10.1136/bmj.j4008>
- Stefanik, K., Vargáné Molnár, M., Németh, V., Bertók, C., Havasi, Á., Ószi, T-né., Janoch, M., Ábrahám, A., Vigh, K., Borsos, Z., Pongrácz, K. & Gyóri, M. (2020). Alsó tagozatos gyermekek autizmus-tudásának előmozdítása: első eredmények a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program (CsIIP) hatásainak vizsgálatából. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 280–289.
- *Sterne, J. A., Hernán, M. A., Reeves, B. C., Savović, J., Berkman, N. D., Viswanathan, M., Henry, D., Altman, D. G., Ansari, M. T., Boutron, I., Carpenter, J. R., Chan, A.-W., Churchill, R., Deeks, J. J., Hróbjartsson, A., Kirkham, J., Jüni, P., Loke, Y. K., Pigott, T. D. & Ramsay, C. R. (2016). ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*, 355, i4919. <https://doi.org/10.1136/bmj.i4919>
- Taherdoost, H. (2016). Sampling Methods in Research Methodology; How to Choose a Sampling Technique for Research. *International Journal of Academic Research in Management*, 5(2), 18–27. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3205035>
- *Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Vámos, T., Berencsi, A., Fazekas, G. & Kullmann, L. (2018). Precise isometric hand grip learning of hemiparetic stroke patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 41(2), 180–182. <https://doi.org/10.1097/mrr.0000000000000273>
- Vekerdy-Nagy, Z. (Ed.) (2017). *Bizonyítékokon alapuló rehabilitációs medicina*. Medicina.
- *Whiting, P., Savović, J., Higgins, J. P. T., Caldwell, D. M., Reeves, B. C., Shea, B., Davies, P., Kleijnen, J. & Churchill, R. (2016). ROBIS: A new tool to assess risk of bias in systematic reviews was developed. *Journal of Clinical Epidemiology*, 69(1), 225–234. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2015.06.005>
- WHO (é. n.). *International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)*. (2025. 05. 22.).



2. TÁBLÁZAT. A TORZÍTÁSI KOCKÁZAT BECSLÉSÉT, KÜLÖNBÖZŐ TÍPUSÚ KUTATÁSOKAT ÉS AZOK KÖZLÉSÉT, VALAMINT SZAKMAI AJÁNLÁSOK ÉS IRÁNYELVEK KÉSZÍTÉSÉT TÁMOGATÓ ESZKÖZÖK ÉS STANDARDOK

Rövid név	Teljes elnevezés (Szerző, évszám)	Vizsgált kutatási típus	Megjegyzések	Az eszközök aktuális (2025) internetes elérhetősége
<i>a kutatás és publikációk torzítási kockázatát és minőségét felmérő módszerek</i>				
ROBIS	Risk Of Bias In Systematic reviews (Whiting et al., 2016)	szisztematikus szakirodalom-elemzés	torzítási kockázat elemzése	https://www.bristol.ac.uk/population-health-sciences/projects/robis/robis-tool/
AMSTAR-2	A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews (Shea et al., 2017)	szisztematikus elemzések felülvizsgálata (overview)	főleg az irodalom-elemzés torzítási kockázatainak elemzése	https://amstar.ca/docs/AMSTAR-2.pdf
PEDro	Physiotherapy Evidence Database (Herbert et al., 1998; da Costa et al., 2013; Moseley & Pinheiro, 2022)	randomizált, kontrollált vizsgálatok és szisztematikus elemzés	kutatások minőségének és torzítási kockázatainak elemzése	https://pedro.org.au/english/resources/pedro-scale/
RoB 2.0	Risk of Bias assessment tool (Higgins et al., 2011)	randomizált, kontrollált vizsgálatok	torzítási kockázat elemzése	https://methods.cochrane.org/risk-bias-2
ROBINS-I	Risk Of Bias In Non-randomized Studies (Sterne et al., 2016)	nem randomizált vizsgálatok	torzítási kockázat elemzése	https://www.riskofbias.info/welcome/robins-i-v2
<i>különböző kutatási típusokkal és azok közzétételével kapcsolatos ajánlások</i>				
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (Page et al., 2021)	szisztematikus szakirodalom-elemzés és metaanalízis	kiterjesztések altípusokra	https://www.prisma-statement.org/
CONSORT	CONSolidated Standards Of Reporting Trials (Schulz et al., 2010)	randomizált, kontrollált vizsgálatok	kiterjesztések altípusokra – 2024-ben várhatóan megújítják	https://www.consort-spirit.org/
STROBE	STrengthening the Reporting of OBServational studies in Epidemiology (von Elm et al., 2008)	megfigyeléses vizsgálatok	kiterjesztések altípusokra	http://strobe-statement.org/
TREND	Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Design (Des Jarlais et al., 2004)	nem randomizált, kontrollált vizsgálatok	viselkedéstudományi és népegészségügyi területekre	https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/improving-the-reporting-quality-of-nonrandomized-evaluations-of-behavioral-and-public-health-interventions-the-trend-statement/
CARE	CAse REports (Riley et al., 2017)	esettanulmányok	kiterjesztések altípusokra	http://www.care-statement.org/
SPIRIT	Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials (Chan et al., 2013)	elsőleges klinikai vizsgálati protokollok bejelentése	kiterjesztések különböző kutatási típusokra	https://www.consort-spirit.org/
STARD	STAndards for Reporting Diagnostic accuracy (Cohen et al., 2016)	diagnosztikus pontosságot célzó vizsgálatok	kiterjesztések altípusokra	https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/stard/
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research (Tong et al., 2007)	kvalitatív kutatások	interjúk, fókuszcsoportok módszertana	https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966
SRQR	Standards for Reporting Qualitative Research (O'Brien et al., 2014)	kvalitatív vizsgálatok	ajánlások alternatív publikációs módokhoz is	https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/srqr/
SQUIRE	Standards for QQuality Improvement Reporting Excellence (Ogrinc et al., 2016)	minőségfejlesztést célzó vizsgálatok	kiterjesztés oktatáshoz: SQUIRE-EDU	http://www.squire-statement.org/
CHEERS-VOI	Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards - Value Of Information (Kunst et al., 2023)	gazdaságossági, pl. költség-hatékonyági vizsgálatok	eléréséhez az International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research honlapon regisztráció szükséges (ingyenes)	https://www.valueinhealthjournal.com/action/showPdf?pii=S1098-3015%2823%2903031-0
<i>szakmai irányelvek fejlesztését támogató ajánlások</i>				
GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (Schunemann et al., 2014)	bizonyítékok osztályozása	szakmai irányelvek készítéséhez	https://gdt.gradepr.org/app/handbook/handbook.html
AGREE	Appraisal of Guidelines for REsearch and Evaluation (Brouwers et al., 2016)	klinikai szakmai irányelv	szakmai irányelvek készítésének minősége	https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/the-agree-reporting-checklist-a-tool-to-improve-reporting-of-clinical-practice-guidelines/

VINCZE Orsolya

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézet
vincze.orsolyaa@gmail.com

HORVÁTH Sára

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézet
KézenFogva Alapítvány
horvath.sara@barczi.elte.hu
<https://orcid.org/0000-0001-7937-2939>

DUNÁS-VARGA Ildikó

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézet
dunas-varga.ildiko@barczi.elte.hu
<https://orcid.org/0000-0003-4523-1833>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.2.4>

A tanulmány megjelenése: 2025. december 15.

Párkapcsolat és szexualitás egy komplex profilú intézményben – páros interjúk intellektuális képességzavart mutató személyek körében

„Csak vissza kell, csak vissza kell fognom magam – nem könnyű, de vissza kell fognom a szívemet, hogy ki ne pattanjon”

Absztrakt

A hazai szakirodalomban egy kevésbé kutatott témát, az intellektuális képességzavart (IKZ-t) mutató személyek szexualitását (lehetőségek, igények, támogatások mentén) vizsgáljuk. Az elméleti háttérben kitérünk a hazai és külföldi szakirodalomban találtakra a szexualitás, a párkapcsolatok témakörében, és reflektálunk a hazai jogszabályi környezetre. Négy IKZ-t mutató és komplex profilú bentlakásos intézményben élő párral készítettünk félig strukturált, páros interjúkat a párkapcsolat kialakítására és a szexualitás megélésére fókuszálva, melyeket az egyszerű tematikus tartalomelemzés módszertana mentén elemeztünk. A résztvevők szexualitáshoz való viszonyában, valamint a környezet támogatásának mértékében jelentős eltéréseket találtunk a párok között, melyek rávilágítanak az emberek és a párkapcsolatok sokszínűségére ebben a célcsoportban is.

Kulcsszavak: intellektuális képességzavar, szexualitás, párkapcsolat

Romantic relationships and sexuality in a complex profile institution – paired interviews among individuals with intellectual disabilities

“I just have to, I just have to hold myself back – it is not easy, but I have to hold back my heart so it doesn't burst”

Abstract

Background and objectives: In the Hungarian literature, the sexuality of individuals with intellectual disabilities (ID)—in terms of opportunities, needs, and available support—remains an under-researched topic. In the theoretical background, we discuss findings from both Hungarian and international studies related to sexuality and romantic relationships, and we reflect on the Hungarian legal framework surrounding these issues. We conducted semi-structured, paired interviews with four couples living with ID in a complex residential care institution, focusing on the development of their romantic relationships and their experiences of sexuality. The interviews were analyzed using the method of basic thematic content analysis. We found differences between the couples regarding their attitudes toward sexuality and the extent of the environmental support they received. These findings further highlight the diversity of individuals and relationships within this target group.

Keywords: intellectual disability, sexuality, romantic relationship

Párkapcsolat és szexualitás egy komplex profilú intézményben – páros interjúk intellektuális képességzavart mutató személyek körében

„Csak vissza kell, csak vissza kell fognom magam – nem könnyű, de vissza kell fognom a szívemet, hogy ki ne pattanjon”

Bevezetés

Vannak, akik számára fontos a párkapcsolat, viszont vannak, akik párkapcsolat nélkül is teljes életet tudnak élni. Fontos, hogy mindenki hozzájusson a szükséges információkhoz annak eldöntéséhez, hogy szeretne-e párkapcsolatot, szexuális életet, valamint hogy ezeket milyen kombinációban, mikor szeretné átélni. Ezen információk fényében mindenki meghozhatja a saját igényei és preferenciái szerint legmegfelelőbb, önálló döntést. Az intellektuális képességzavart (továbbiakban IKZ-t) mutató személyek többsége a szakirodalom alapján szeretne párkapcsolatot. Olyan szeretetteljes kapcsolatra vágnak, amelyen belül bensőséges beszélgetéseket folytathatnak, kölcsönösen kielégítő szexuális életet élhetnek és közös életet építhetnek

fel (Fulford & Cobigo, 2016; Hole, Schnellert & Cante, 2021; Farkas & Jávör, 2021), esetenként megházasodhatnak (Retznik, Wienholz, Höltermann, Conrad & Riedel-Heller, 2021), azonban náluk sem beszélhetünk arról, hogy mindenki vágya ilyen jellegű kapcsolatra.

Retznik, Wienholz, Höltermann, Conrad és Riedel-Heller (2022) szerint az IKZ-t mutató személyeknek limitált lehetőségeik vannak a párválasztás, a szociális kapcsolódás terén, továbbá kevés minőségi idő jut a párnak egymásra, a párkapcsolatban kevesebb a privát szféra. Az érintett személyek azt gondolják, hogy az intim érintéseknek, az intimitás és a magánélet tiszteletben tartása mellett kell történnie (Leutar & Mihoković, 2007). Fulford és Cobigo (2016) szerint a gondozók sok esetben korlátozzák az érintett személyek barátokkal és intim partnerükkel folytatott interakcióit. Tehát a társadalom, kezdve a közvetlen családi kapcsolatoktól, a szakmai-támogató hálózaton át (szakemberek és gondozók attitűdjei, inkluzív szexuális felvilágosítás elérhetősége (Brown & McCann, 2018; Evans, McGuire, Healy & Carley, 2009)), a tágabb kulturális (ideértve a médiareprezentációt – Nagy & Kármán, 2021) és jogi keretekig, hatással van az IKZ-t mutató személyek szexuális tudására, párkapcsolati lehetőségeire és élményeire. Fontos megjegyezni, hogy az érintett személyeknek nincsenek speciális igényeik, hanem csak az alapvető emberi jogaikkal szeretnének élni, azonban az információ hozzáférhetősége, a társas kapcsolatok szűkössége, valamint a társadalmi attitűdök speciálissá teszik helyzetüket.



A témaválasztás indoklása, a kutatás célja

A párkapcsolat és a szexualitás sok ember életében fontos szerepet tölt be, nincs ez másként az IKZ-t mutató személyek esetében sem, és ennek elismerése nem lehet kérdés (Európai Parlament, 2021; Lányiné, 2017; United Nations, 2006). Nekik is lehetnek szexuális vágyaik, késztetéseik és szakemberként feladatunk őket döntéseikben, szexualitásuk megélésében, a párkapcsolatok kialakításában, fenntartásában támogatni, információkkal, tanácsokkal kísérni. Ahhoz, hogy ezt megfelelően tudjuk végezni, elengedhetetlen az érintettek igényeinek, megélésének feltárása.

Elméleti háttér

Az elméleti háttérben szereplő szakirodalom a következő beválogatási kritériumok mentén került kiválasztásra: a résztvevők vagy a kutatás célcsoportja IKZ-t mutató felnőttek, akik 18 éven felüliek; szexualitás, párkapcsolat témakörben; nyílt hozzáférésű, angol vagy magyar nyelvű, lektorált tudományos folyóiratokban megjelent empirikus tanulmányok vagy könyvek legyenek. Az időintervallumot tekintve elsődlegesen a 2010 utáni szakirodalomra helyeztük a hangsúlyt, mivel ez tükrözi leginkább a fogyatékoságtudomány, a szexuális jogok és a társadalmi szemléletmódok fejlődését. Ugyanakkor a relevancia szempontjából figyelembe vettük a 2010 előtti forrásokat is, különösen azokat az alpműveket, amelyek elméleti vagy történeti kontextusban továbbra is meghatározóak. Keresőfelületek: ScienceDirect, Google Scholar, ELTE EDIT adatbázisa, SpringerLink, Szaktárs, Wiley Online Library.

A szexualitás mint a párkapcsolatok egy szelete és ennek jelentősége

„A szexualitás a lét egyik központi aspektusa az ember egész életében, amely magába foglalja a szexuális aktust, a nemi identitást és szerepeket, a szexuális orientációt, az erotikát, élvezetet, az intimitást és a szaporodást” (WHO, 2015, p. 5). A szexualitás a személyiség lényeges részét képezi, egy olyan sajátosság, ami cselekedeteket és érzelmeket is tartalmaz (Szilágyi, 2006). A szexuális egészség a szexualitáshoz kötődő fizikai, érzelmi és mentális jóllétként értelmezhető (WHO, 2015). Magába foglalja a reprodukív egészség néhány aspektusát is (fogamzásgátlás, abortusz, nemi úton terjedő fertőzések, szexuális zavarok, szexuális erőszak megelőzése), valamint azon szempontot, hogy kellemes és biztonságos legyen a szexuális élmény, kényszertől, diszkriminációtól, erőszaktól mentesen. Mindenkinek joga van ahhoz, hogy figyelemmel kísérjék szükségleteit, gondolatait, nehézségeit, személyiségének sajátosságait, illetve ahhoz, hogy saját igényei mentén élhesse meg szexualitását, feltéve, ha az a partnerek konszenzusán alapul, és tisztelőben tartják egymás önrendelkezését (Czakó & Szalay, 2023).

Az IKZ-t mutató személyek körében is eltérő a szexualitáshoz való viszonyulás: van, akinek alapvető a szexualitás jelenléte a párkapcsolatban, hiszen így fejezi ki szerelmét, míg mások számára fontosabb a partnerhez való kapcsolódás, mint a szexuális kapcsolat megléte (Svae, Blixt & Søndena, 2022), és vannak, akik korlátozottan vagy egyáltalán nem folytatnak szexuális tevékenységet (Lafferty et al., 2013, idézi Fulford & Cobigo, 2016), egyes esetekben pedig a szexualitás jelenléte az idő előrehaladtával csökken a kapcsolatban (Katona & Szücs, 2017). Sokan negatívan számoltak be az első szexuális tapasztalataikról, „amit az első aktustól való félelemnek, a negatív következményektől való félelemnek, az aktussal kapcsolatos fiziológiai aggályoknak és az élvezet vélt vagy tényleges hiányának tulajdonítottak” (Bernert & Ogletree, 2013, p. 240).

Gil-Llario, Morell-Mengual, Ballester-Arnal és Díaz-Rodríguez (2017) kutatási eredményei azt mutatták, hogy a résztvevők (360 fő) több mint 70%-a szeretne partnert, vagy volt már partnere, szexuális kapcsolata. Többen érdeklődnek a szexualitás iránt, és szeretnének többet beszélni róla. A résztvevőknek vannak információi a fogamzásgátlásról, és használnak is fogamzásgátlót, azonban óvszert csak 41,4%-uk, melynek oka az lehet, hogy az IKZ-t mutató személyek esetében fontos döntéseket, mint például a fogamzásgátló kiválasztása, általában a szülők vagy a szakemberek hoznak meg, azért, mert úgy gondolják, hogy az érintett személyek nem tudnának megfelelően dönteni (Olavarrieta et al., 2013, idézi Gil-Llario et al., 2017). Mindezek az eredmények megerősítik, hogy az IKZ-t mutató személyek is ugyanúgy vágyhatnak a szexualitásra, vannak ilyen jellegű gondolataik, igényeik, szeretnének párkapcsolatot, és szeretnének többet beszélni a szexualitásról.

A szexualitást alapvetően öt tényező befolyásolja: biológiai, pszichológiai, szociális, gazdasági-politikai-kulturális-jogi, valamint történelmi-vallási-spirituális aspektusok (WHO, 2015). A befolyásoló tényezőket – a biológiai szempont kivételével – az alábbiakban részletezzük.



1. Történelmi, vallási, spirituális tényező

Az eugenika szemlélete szerint az öröklődés tudatosan befolyásolható, a betegségek megelőzhetőek, valamint a fizikai és kognitív képességek javíthatóak (Lányiné, 2017).

A fogyatékoságot különböző modellek segítségével tudjuk megközelíteni, melyek a fogyatékos emberek szexualitásához való viszonyulásunkat is befolyásolják. A morális modell büntetesként értelmezi a fogyatékoságot, ami a bűn elkövetéséért jár. A medikális modell fókuszába a betegségközpontú szemlélet került. A szociális modell kiemeli a társas környezet (közvetlen és közvetett) szerepét is (Könczei & Hernádi, 2011, idézi Dunás-Varga, Barthel, Kármán & Szekeres, 2021). Az emberi jogi modell az alapvető jogok alapján erősíti meg a fogyatékosággal élő emberek egyenlő társadalmi státuszát, és a fogyatékoságot úgy írja le, mint a jogokhoz és szolgáltatásokhoz való hozzáférés korlátozottságát (United Nations, 2006, idézi Dunás-Varga, Barthel, Kármán & Szekeres, 2021). A posztmodell lehetőséget biztosít arra, hogy az eddig megismert modellek kereteit kitágítsuk, valamint új összefüggésekre derítsünk fényt, tehát a fogyatékoságot egy holisztikus rendszerben értelmezi (Hernádi, 2014).

A fogyatékoságról alkotott elképzelések mellett a szexualitásról való gondolkodásunk is jelentős változásokon ment keresztül az elmúlt évtizedekben. Sokáig a közgondolkodásban is tabu téma volt a szexualitás, napjainkra azonban egyre hangsúlyosabbá vált az emberi jogok tiszteletben tartása és biztosítása (Lányiné, 2017).

2. Jogi, politikai tényező – a szexedukáció szabályozása, gondnokság

A szexuális megnyilvánulás, beleértve a kapcsolatok kialakításához, illetve a szexuális és egészségügyi oktatáshoz való jogot, alapvető emberi jog (Hole et al., 2021). A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 17. cikkelye kimondja, hogy „minden fogyatékosággal élő személynek joga van testi és lelki épiségének tiszteletben tartásához, másokkal egyenlő alapon” (United Nations, 2006). Továbbá a 23. cikkelye rögzíti azt, hogy az államoknak biztosítaniuk kell, hogy ne érje diszkrimináció a fogyatékosággal élő személyeket a házasság, a család és a szülőség terén, és garantálniuk kell termékenységük megőrzését. Az Európai Parlament 2021-es állásfoglalása hangsúlyozza, hogy minden egyénnek joga van saját testére vonatkozó döntéseket hozni, és joga van hozzáférni szexuális és reprodukciós egészségügyi szolgáltatásokhoz.

Hazánkban kevés jogszabály, törvény található a szexualitás, szexuális nevelés témakörében. A fent említett ENSZ-egyezményen túl megemlítendő a 2015. évi XCII. törvény, mely az Európai Tanács egyezményét tartalmazza a gyermekek szexuális kizsákmányolás és szexuális zaklatás elleni védelméről. A köznevelési törvény (2011. évi CXC. törvény) szabályozza a szexuális kultúráról és nemi életéről szóló iskolai foglalkozások kereteit. Hangsúlyozza – az Alaptörvényt figyelembe véve, mely biztosítja a gyermek születési neméhez kapcsolódó önazonosságának védelmét –, hogy nem népszerűsíthetők a születési nemtől való eltérések vagy a homoszexualitás, illetve, hogy a foglalkozásokat csak az iskola pedagógusai, egészségügyi szakemberei vagy állami szervek tarthatják. A köznevelési törvényben megfogalmazott

gondolatok ellentmondásba ütköznek az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2003. évi CXXV. törvény 8. §-ával, amely a hátrányos megkülönböztetés tilalmát taglalja, melynek mentén tilos valakit fogyatékosága, szexuális irányultsága vagy nemi identitása miatt kedvezőtlenebb bánásmódban részesíteni.

A cselekvőképesség kérdésköre összefüggésben áll a lakhatással, a reprodukív jogokkal, valamint a cselekvőképesség korlátozása meghatározza a szexualitás megéléséhez kapcsolódó kereteket, továbbá a párkapcsolat formalizálásának lehetőségét is korlátozhatja (2001. évi XV. törvény a cselekvőképesség korlátozásáról).

3. Szociális (társadalmi) tényező – befogadás, attitűdök

Az IKZ-t mutató személyek szexualitását gyakran korlátozzák az irracionális hiedelmeken alapuló attitűdök és/vagy félelmek (Gil-Llario et al., 2017). Azok a személyek, akik nemtelenségben nőnek fel, és akikről azt feltételezik, hogy esetükben kizárt a szexuális élet és a párválasztás, nem jutnak hozzá a szükséges információkhoz és tájékoztatáshoz, ezáltal kiszolgáltatottságuk nő, felkészületlenek, védtelenek a nemkívánatos terhességgel és a betegségekkel (Kálmán & Könczei, 2002), továbbá az abúzzsal szemben is, mivel az információhiány következtében nehezen tudják megkülönböztetni a bántalmazást a beleegyező kapcsolatoktól. Wolf és munkatársai (2019, idézi Charpentier & Carter, 2023) azt találták, hogy a fogyatékosággal élő személyek négyszer-nyolcszor nagyobb valószínűséggel élnek át szexuális erőszakot, sokszor védett környezetben a családtagjaik, közeli gondozóik által (Csató, 1997, idézi Kálmán & Könczei, 2002).

Katona és Szücs (2017) megállapította, hogy a felnőtt, IKZ-t mutató személyek erősen függnek a szüleiktől, a hatalom nagy részben az ő kezükben van, így az ő hozzáállásuk alapvetően befolyásolja az érintettek lehetőségeit. Egyes kutatások szerint a szülők kényelmetlennek érzik, és emiatt kerülnek a szexről való beszélgetést (Hole et al., 2021), továbbá jelentős részük félti gyermekét a visszaélésektől és a nem kívánt terhességtől, ezért korlátozza szexuális megnyilvánulásainak lehetőségeit (Leutar & Mihoković, 2007). Van, aki titkolja szexuális aktivitását a családja elől, mert ezt a családja nem hagyta jóvá (Bernert & Ogletree, 2013). Ezzel ellentétben Retznik és munkatársai (2021, 2022), valamint Farkas és Jávör (2021) szerint a szülők szeretnék, hogy gyermekeik stabil partnerkapcsolatban éljenek a jövőben, továbbá több esetben támogatják párkapcsolati döntéseiket. Ez vélhetően kultúra-, társadalomfüggő jelenség is lehet.

A társas-társadalmi attitűdök leképeződnek az IKZ-t mutató személyeknek nyújtott szexuális nevelés megvalósulásában, tartalmaiban. A megfelelő edukáció megvonása és a különböző eszközökkel való korlátozás akadályozza a párkapcsolatok kialakítását, hátráltatja az IKZ-t mutató emberek önmegvalósítását (Katona & Szücs, 2017), továbbá kihívás elé állítja az érintett személyeket és környezetüket is, hogy megtalálják az egyensúlyt a védelem és a méltányosság, a támogatás és az autonómia, a szexuális kompetencia és a képességek között (Bernert, 2011).

Az IKZ-t mutató személyek különböző lakhatási formákban élhetnek, például otthon családjukkal, támogatott lakhatásban, lakóotthonokban, nagylétszámú intézetekben. Az érintett személyek lehetséges lakóhelyét és annak feladatát a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük

feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet határozza meg. Bernát, Simonovits, Kozma és Kopasz (2017) kutatásukban azt az eredményt kapták, hogy az intézetekben a legmagasabb a párkapcsolatban élők száma (43%), a magánháztartásokban pedig a legalacsonyabb (13%). Azok, akik felügyelt bentlakásos környezetben (pl. nagylétszámú intézetben, lakóotthonban) vagy szüleikkel éltek, azt mondták, hogy több magánéletet szeretnének, hogy beszélgethessenek párjukkal, azonban a személyzet gyakran a közelben tartózkodik, ami kényelmetlenséget okoz számukra (Rushbrooke, Murray & Townsend, 2014, idézi Fulford & Cobigo, 2016). Ma Magyarországon az IKZ-t mutató személyek nagy része nagylétszámú intézményi ellátásban részesül, amivel együtt jár a szegregáció, tehát az itt élők együtt töltik mindennapjaikat, itt laknak, dolgozhatnak, és még a szabadidejüket is itt töltik elzárta, izolálta a külvilágtól (Forrai, 2020), meglehetősen szigorú napirend és szabályok szerint (Balogh, 2016). Sok esetben a gondozási tevékenységek (fürdetés, wc-használat) során létrejövő kontaktus jelenti az intimitást a kliensek számára, a természetes (kielégítetlen) szexuális igények itt válnak nyilvánvalóvá (izgatottság, nyugtalanság – Forrai, 2020), mely mind a kliens, mind a gondozó számára kellemetlen, kiszolgáltatott helyzetet szül.

Forrai (2020) szerint ennek az életformának a következménye lehet, hogy az IKZ-t mutató személyek önállósági és szociális készségei nem fejlődnek, gyakran az érintett személyek gyermeki szerepben rekednek. Ezek a jellemzők tovább csökkentik az alkalmazkodás és a társadalmi beilleszkedés esélyeit. A szerző szerint lehetnek olyan esetek is, ahol pont az intézeti életforma kedvez a párkapcsolatok és a szexuális élet kialakulásának, hiszen itt találkoznak magukhoz hasonló emberekkel, olyanokkal, akikkel esetlegesen jobban megértik egymást, ahogy az Bernát és munkatársai (2017) kutatásában is látszik. Minden intézményben az intézményvezetőn múlik, hogy mennyire fogadják el, engedélyezik a párkapcsolatokat és a szexualitás megélését. Van olyan intézmény, ahol a lakók nem lehetnek egyedül párjukkal, nem foghatják meg egymás kezét, nem csókolózhatnak (Katona, Heiszer & Szűcs, 2016). Egyes intézetekben problémamegoldásként nyugtatót adnak a lakóknak (Forrai, 2020), míg van, ahol biztosítanak úgynevezett „intimszobát” a szexuális életet élők számára, azonban ez sem tökéletes megoldás, hiszen felügyelet alatt, irányított keretek között zajlanak ezek az alkalmak, teljes mértékben megsértve a magánélet intimitását (Balogh, 2016; Forrai, 2020). Az „intimszoba” igénybevételehez el kell kérni a kulcsot, csak kijelölt időben lehet használni, és még a nevüket is be kell írni egy füzetbe azoknak, akik igénybe veszik ezt a lehetőséget (Balogh, 2016). A helyzetet az is nehezíti, hogy az intézményen belül elkülönítik a nőket és a férfiakat, külön szobában kell élniük a pároknak.

Látható, hogy a szexualitás része a lakók mindennapjainak, ezért rendkívül fontos a beszélgetés, a felvilágosítás és a gyakorlati segítségnyújtás a szexualitás témakörével kapcsolatban (Forrai, 2020).

4. Pszichológiai (pszichoszociális) tényező

A párkapcsolati interakciók kialakításához elengedhetetlen saját maguk megismerése, felfedezése, irányítása, így tanulják meg szabályozni saját viselkedésüket (pl. önkielégítés), ezután már képesek lehetnek kifejezni szükségleteiket, vágyaikat partnerük felé, valamint gyakorlással, tapasztalatszerzéssel ezen képességük fejlődhet.

A szexuális viselkedések megjelenésének több oka is lehet, például a reprodukciós vágy, a szerelem kifejezése, élménykeresés, stresszredukció (Meskó & Öry, 2022). A szexuális kapcsolat és a párkapcsolat bonyolult, tudatos döntések eredménye, ezek a kapcsolatok a párválasztással kezdődnek, majd egymás testi és lelki megismerésével, valamint az intimitás kialakulásával folytatódnak. A valódi végkifejlet mégsem a szexuális együttlében teljesedik ki, hanem a tartós és biztonságot nyújtó kapcsolatban (Zolnai, 2001).

Fontos kiemelni, hogy akárcsak tipikus fejlődésmenetben, úgy az IKZ-t mutató személyek körében is eltérő igények és motivációk láthatók a párkapcsolatok kialakítása mögött (van, aki számára így válik hozzáférhetővé a szex, míg mások az érzelmi kapcsolódást vagy éppen a partnertől érkező támogatást, a párkapcsolat által nyújtott biztonságot, vagy ezek kombinációit emelik ki). A partnerrel kapcsolatos elképzeléseket vizsgálva, mind külső jegyekre vonatkozó, mind személyiségbeli elvárások megjelennek (de Wit, van Oorsouw & Embregts, 2022). Az intimitáshoz kapcsolódó pszichés igények terén nem mutatkozik jelentős eltérés a tipikus fejlődésmenethez képest, ugyanakkor a megvalósítás során számos kihívással kell szembenézni, melyekre az érintett személyek szocializációjában, a társas közeg jellemzőiben és infrastrukturális hiányokban találunk magyarázatot. Charpentier és Carter (2023) kutatásában az érintett személyek kiemelték az emberekkel való találkozás nehézségeit, a szociális készségekkel kapcsolatos kihívásokat, valamint az átfogó szexuális nevelés hiányát. Sokan a múltbeli tapasztalatok miatt féltek bizonyos helyzetektől, vagy bizonytalannak érezték magukat a kapcsolatokban (Rushbrooke et al., 2014), ezért nem is kezdtek újból párkeresésbe, majd kapcsolatba.

Egy további fontos tényezőt is szeretnénk beemlíteni, amely több területhez is kapcsolódik egyszerre. Úgy gondoljuk, az edukáció kulcsszerepet játszik a szexualitás, a szexuális egészség alakulásában – ez indokolja, hogy külön tényezőként tekintünk rá a munkánkban.

5. Oktatási-nevelési tényező

A szexuális nevelés (szexedukáció) a szexuális viselkedés és a nemi szerep befolyásolására irányul, ami egyben tájékoztatás, felvilágosítás, ismeretközlés, valamint szexuális attitűdök, készségek és szokások alakítása (Szilágyi, 2000, idézi Szabó, 2016). A szexuális nevelés elengedhetetlen az önismeret fejlődéséhez, továbbá elősegíti az önfogadást, a magánélet kiegyensúlyozottságát, a párkapcsolat és család stabilitását (Szabó, 2016). Grandia (2005, idézi Hernádi, 2014) szerint, a felvilágosító munka egyik legfontosabb feladata elérni azt, hogy az érintett személyek megtapasztalhassák saját testüket, saját testük határait, valamint a mások határaihoz való igazodást, hogy tudják, kit, mikor, hogyan lehet megérinteni. Vannak olyan személyek, akiknél hiányzik az „én magam érzés”, azaz énhatárok nélkül élnek, ennek következtében könnyen válnak erőszak áldozataivá, és maguk is könnyen tesznek erőszakot másokon (Martinello, 2015). Továbbá számos más probléma is felmerülhet, mint például az, hogy megrémíti őket a menstruáció és a magömlés, ezért fontos, hogy megértessük és elfogadtassuk velük ezeket a jelenségeket (Kálmán & Kőnczei, 2002).

Hole és munkatársai (2021) kutatásából kiderül, hogy az érintettek tapasztalatai szerint a formális szexuális nevelés mechanikus, és kevés figyelmet fektet a pozitív

szexualitásra (pl. a szexuális élvezetre vagy szexuális elégedettségre), fókusza inkább a szexuális úton terjedő fertőzéseken, az óvszerhasználaton és a terhességen van, tehát a kockázatokra és veszélyekre hívja fel a figyelmet. Ennek ellenére mégis szegényes tudásuk van a nemi betegségekről, azok terjedési és kivédési módjáról. Továbbá az emberi anatómia, szexuális reprodukció is fókuszba került (testrészek és a szex mechanikája), ez a megközelítés azonban mechanikus testmozgássá redukálja a szexualitást.

Ha biztosítanánk a megfelelő szexualpedagógiai támogatást, és segítenénk az érintetteket a szexuális önkifejezésben, akkor elősegíthetnénk a személyes fejlődést és a kapcsolat kialakítását (Zolnai, 2001, idézi Czakó & Szalay, 2023; Rushbrooke et al., 2014). Ezzel csökkenthetnénk a szexualitás elnyomásának negatív hatásait, megelőzhetnénk az elmagányosodást, és hozzájárulhatnánk a mentális egészség megőrzéséhez. Az egészséges, biztonságos romantikus kapcsolatokhoz való hozzáférés biztosítása kulcsfontosságú lenne a személyes jóllét és a társadalmi integráció szempontjából (Charpentier & Carter, 2023).

Interjúk érintett személyekkel

A kutatás során négy IKZ-t mutató párral (nyolc fő) készült páros interjú, külön-külön minden párral, akik egy intézményben élnek, különböző lakhatási formában. Az interjúkon közösen, párként vettek részt. A kutatás során arra kerestük a választ, hogy ez a négy pár hogyan működteti párkapcsolatát, van-e lehetőségük és igényük megélni szexualitásukat, valamint hogy milyen segítő, támogató háló veszi őket körül párkapcsolatukra való tekintettel. A párok egy Pest vármegyében található intézményben élnek, különböző lakhatási formákban (lakóotthon, támogatott lakhatás, idős személyek ápoló-gondozó otthona, fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona). Az intézmény befogadóképessége 200 fő.

A kutatás során a kvalitatív kutatási területen belül a félig strukturált interjú módszerét választottuk. Az interjúalanyok számára a beleegyező nyilatkozat, továbbá az interjú bevezetése és a tájékoztatás is könnyen érthető volt. A gondnokoknak szóló beleegyező nyilatkozat a Sándor Anikó 2018-as disszertációjában szereplő sablon alapján készült. Az elemzéshez az egyszerű tematikus tartalomelemzés módszerét használtuk, a kutatási kérdések mentén, a hozzárendelt interjúkérdésekre kapott válaszok alapján.

A kiválasztás és az interjú menete

A kutatási kérdések az előzetesen feldolgozott szakirodalom és saját kutatási érdeklődésünk alapján kerültek megfogalmazásra. A szakirodalom áttekintése, a kutatási kérdések és az interjúkérdések megfogalmazását követően felvettük a kapcsolatot a fentebb bemutatott intézménnyel, ahol több lakhatási formában élnek az IKZ-t mutató személyek. Egy ott dolgozó gyógypedagógus segítette a folyamatot, átbeszéljük, mi a kutatás célja, és hogy náluk vannak-e olyan párok, akik részt vennének a kutatásban. A kiválasztás feltételei a következők voltak: IKZ diagnózissal rendelkezzenek, 18. életévüket betöltötték, tartós párkapcsolatban éljenek.



Az interjúk felvétele 2023 novemberében zajlott egy szakdolgozati kutatás keretében. Minden párral egy csendes szobában ültünk le beszélgetni. Bemutatkoztunk egymásnak, és újra tájékoztattuk őket, hogy miről fogunk beszélgetni (előzetes tájékoztatás a gyógypedagógus segítségével KÉK tájékoztató formájában történt). A tájékoztatás során fontos volt kiemelni, hogy nem muszáj minden kérdésre válaszolni, abbahagyhatjuk a beszélgetést, ha kényelmetlen számukra. Az interjúk hanganyagát hangrögzítővel rögzítettük.

Az interjú elején elhangzó kérdések célja a résztvevők ráhangolása, valamint a bizalmi légkör megteremtése volt. A kutatás ezen szakaszában az interjúalanyok hétköznapijairól, szokásairól és érzelmi állapotáról esett szó.

A további interjúkérdések egy-egy kutatási kérdéshez kapcsolódnak. Az első kutatási kérdés: *Milyen lehetőségei vannak a párkapcsolatban élő IKZ-t mutató pároknak az együttélésre, közös tevékenységekre különböző lakhatási formákban?* (Fulford & Cobigo, 2016; Forrai, 2020; Balogh, 2016; Rushbrooke et al., 2014; Charpentier & Carter, 2023). Azt vizsgálja, mikor, hogyan és milyen körülmények között kezdődtek a párkapcsolatok, valamint hogy a válaszadók milyen mértékben tudják megélni a párkapcsolatukat a mindennapokban, milyen közös időtöltési lehetőségeik vannak, hogyan tudják a kapcsolatot tartani fizikai távolság esetén.

A második kutatási kérdés: *Van-e lehetőségük és igényük megélni szexualitásukat? Ha igen, milyen formában?* (Fulford & Cobigo, 2016; Hole et al., 2021; Katona & Szücs, 2017; Svae et al., 2022; Bernert & Ogletree, 2013), és a hozzá kapcsolódó interjúkérdések arra keresik a választ, hogy a párok hogyan élik meg szexualitásukat a párkapcsolatban, milyen gyakorisággal, milyen környezetben van erre lehetőségük, és milyen akadályokkal kell szembenéznük.

A harmadik kutatási kérdés: *Kitől tudnak információt, segítséget kérni, mennyire támogatja őket környezetük?* (Hole et al., 2021; Leutar & Mihoković, 2007; Kálmán & Könczei, 2002; Retznik et al., 2021, 2022). A kutatási kérdések interjúkérdései kitérnek arra, hogy a család, a szakemberek és az intézményi dolgozók mennyire támogatják a párkapcsolatokat, hogyan viszonyulnak azokhoz. Emellett vizsgálja azt is, hogy az érintettek életében van-e olyan bizalmi személy, akivel megoszthatják az érzéseiket, gondolataikat, vagy akitől tanácsot, segítséget kérhetnek a szexualitás és párkapcsolatok témakörében.

Az interjú végén lehetőséget adtunk arra, hogy a résztvevők saját gondolataikkal, szabadon kiegészítsék az elhangzottakat. Emellett a beszélgetés lezárása során visszajelzést kértünk arról is, hogyan élték meg az interjút érzelmileg, mennyire volt számukra biztonságos és befogadó a közeg. Az interjúk hangulata összességében kellemes volt, néhány intimebb kérdés esetén érződött a feszültség, ebben az esetben kérdésváltás történt.

Az interjúalanyok bemutatása

Négy nő és négy férfi vett részt az interjúkon. A legfiatalabb résztvevő 21 éves, a legidősebb pedig 58 éves volt az interjú készítésének időpontjában. Az életkor szempontjából megfigyelhető, hogy mindegyik pár esetében a partnerek között kb. 10 év korkülönbség van, két esetben a nő idősebb, két esetben pedig a férfi. Álneveket használunk a továbbiakban az alanyok bemutatása során. A résztvevők az intézményközpont különböző lakhatási formáiban élnek, öten a fogyatékos sze-

mélyek ápoló-gondozó otthonában, ketten lakóotthonban és egy személy támogatott lakhatásban (1. táblázat). Egyik pár sem él együtt egy szobában. Az interjúk alapján az érintett személyek elégedettek gondnokkal, életüket és döntéseiket számukra megfelelő módon támogatják.

1. TÁBLÁZAT. INTERJÚALANYOK BEMUTATÁSA

	Álnév	Életkor	Nem	Lakóhely típusa	Diagnózis (BNO 10-kód)	Mozgásállapot	Cselekvőképesség/gondnokság (gondnok személye)
1. pár	Anita	58	Nő	fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	F71.10 – Közepes mentális retardáció markáns viselkedésromlással		cselekvőképesség
	Tamás	43	Férfi	támogatott lakhatás	F70.00 – Enyhe mentális retardáció		cselekvőképesség
2. pár	Édua	36	Nő	lakóotthon	F70.0 – Enyhe mentális retardáció, viselkedésromlás nincs, vagy nagyon enyhe G40 – Epilepszia F841 – Atípusos autizmus		gondnokság (édessanya)
	Iván	54	Férfi	lakóotthon	F70.00 – Enyhe mentális retardáció enyhe viselkedésromlással		cselekvőképesség
3. pár	Enikő	28	Nő	fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	F71.00 – Közepes mentális retardáció enyhe viselkedésromlással		gondnokság (édessanya)
	Gergő	36	Férfi	fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	F70.00 – Enyhe mentális retardáció enyhe viselkedésromlással	Mozgáskorlátozott (diagnózis nem ismert) – kerekesszéket használ	cselekvőképesség
4. pár	Emma	30	Nő	fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	F71.00 – Közepes mentális retardáció enyhe viselkedésromlással		gondnokság (édessanya)
	Máté	21	Férfi	fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	F71.80 – Közepes mentális retardáció egyéb viselkedésromlással		gondnokság (kirendelt gondnok)

Kutatási eredmények

Első kutatási kérdés – Milyen lehetőségei vannak a párkapcsolatban élő IKZ-t mutató pároknak az együttlétre, közös tevékenységekre különböző lakhatási formákban?

Az interjúk felvételekor a kutatásban részt vevő párok közül Enikő és Gergő egy éve és három hónapja, Emma és Máté másfél éve, Édua és Iván két éve, Anita és Tamás

pedig kilenc éve alkottak egy párt. A párok mindegyike az intézmény falain belül ismerkedett meg egymással. Mindegyik pár aránylag gyors párkapcsolatkezdésről számolt be, két pár esetében Enikő Gergővel, Emma pedig Mátéval az intézménybe kerülésük másnapján már egy párt alkottak. Enikő így fogalmazta meg ezt a fordulópontot: „*Akkor megláttam bent a szobában segíteni a szobatársának, és megdobbant a szívem. Sosem éreztem még ilyet*”; „*Odamentem hozzá, megcsókoltam, ő meg visszacsókolt*”. Édua és Iván pedig mindkét oldalról viharos kapcsolatok után találtak egymásra.

Rendkívül fontos kiemelni, hogy egyik pár sem él együtt egy szobában, még azok a párok sem, akik ugyanazon lakhatási formában élnek. Az interjúk alapján csak két esetben derült ki, miért alakult ez így. Enikő és Gergő a főépületben, fogyatékos személyeket ápoló-gondozó otthonában élnek ugyanazon az emeleten, Emma és Máté is ugyanazon az emeleten, viszont Máté nem is szeretne egy szobában élni mással, mert elmondása szerint zavarják őt az emberek. Az egy intézményen belül való lakhatásnak köszönhetően rengeteg időt tudnak együtt tölteni a párok, Gergő lehetőség szerint az egész napot párjával tölti. Édua és Iván a lakóotthonban élnek, viszont külön szobában, mert a lakóotthonban két külön lakrészben élnek a nők és a férfiak is. Mivel Iván egyedül lakik a szobájában, esténként, mikor nem dolgozik, Édua át szokott menni hozzá. Anita és Tamás esetében a megismerkedésükkor és még utána nyolc évig mindketten a fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonában éltek, viszont lassan egy éve Tamás kiköltözött támogatott lakhatásba. Nem említették, de a gyógypedagógustól megtudtuk, hogy amíg Tamás bent lakott, egy szobában éltek. Tamás nem szeretett volna kiköltözni, de elmondása szerint sajnos nem volt más választása, mivel ha nemet mond, akkor messze jelöltek volna ki neki egy másik támogatott lakhatást, így megszakadt volna az Anitával való kapcsolata. Végül Anita rábeszélte Tamást a kiköltözésre. Mindketten az intézményen belül lévő „kémzűben” dolgoznak napi négy órát, valamint Anita lehetőség szerint minden délután kimegy Tamáshoz a támogatott lakhatásba, azonban ha ez valami miatt nem lehetséges, akkor Tamás megy vissza Anitához a főépületbe.

A párok mindegyike szeret sokat beszélgetni párjával, két pár szeret együtt sétálni (Enikő és Gergő, Anita és Tamás), továbbá két pár a társasjátékozást is említette (Enikő és Gergő, Édua és Iván). Enikő és Gergő szeretnek sokat csókolózni és kártyázni is. Emma és Máté zenehallgatással is szívesen töltik szabadidejüket, Édua és Iván pedig filmnézéssel, két pár a közös vásárlást is említette. Ha nem tudnak egymással találkozni, akkor írásban és szóban, hívásban is szoktak egymással beszélni.

Megkérdeztük a párokat, hogy mit szeretnek a legjobban együtt csinálni. Enikő és Gergő az olvasást, Anita és Tamás pedig a szexuális együttlétet említette, valamint hogy szeretnek elmenni mindenhova, Édua és Iván a sütözést, Emma és Máté a zenehallgatást emelték ki.

A párok részéről megjelenik az igény az együtt töltött idő, az elköteleződés formalizálására és az ehhez kapcsolódó hagyományok követésére is. Három pár eljegyezte egymást. Enikő és Gergő esetében a gyógypedagógustól tudtuk meg ezt az információt. Gergő nyáron megkérte Enikő kezét a szüleitől, és tavasszal lesz a hivatalos eljegyzés. Édua és Iván, áprilisban lesz két éve, hogy jegyben járnak, Iván születésnapjára ünneplését egybekötötték az eljegyzéssel. Számukra ez egy öszszetartozást jelképező gyűrű. Megkérdeztük tőlük, hogy miért döntöttek az eljegyzés mellett, Éduától a következő választ kaptam: „*Hát mert mi így gondoltuk, hogy együtt*

a legjobb. [...] dehát Ivánnal a legjobb, mert mindent megtesz értem, még a csillagokat is lehozná nekem az égről”.

Második kutatási kérdés – Van-e lehetőségük és igényük megélni szexualitásukat? Ha igen, milyen formában?

Anita és Tamás legtöbbször Tamásnál a támogatott lakhatásban tud kettesben lenni, ilyenkor a segítők elküldik Tamás szobatársát. A fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonában, Anita lakóhelyén is van lehetőségük kettesben lenni, ilyenkor bezárják az ajtót, és benne hagyják a kulcsot, így senki sem zavarja őket. Az intim együttléttel gyakoriságára a következő választ kaptuk: „Majdnem mindig, amikor úgy adódik, úgyhogy ritkábban, attól függ, hogy tudunk találkozni. Heti négyszer”. Emma és Máté Emma szobájába szokott bemenni, ha kettesben szeretnének lenni, és nincs a szobában Emma szobatársa. Emma válasza a következő volt a gyakoriságra vonatkozó kérdésre: „Havonta egyszer. Az évfordulónál”. Jó érzés számukra, Emma szeretne többször is szerelmeskedni, azonban Máté válasza erre a következő volt: „A fiúk, azok hamarabb kifáradnak”. A válaszok alapján megállapítható, hogy Anita és Tamás, valamint Emma és Máté esetében megjelenik az igény a szexualitás megélésére, valamint ezzel párhuzamosan a lehetőségek is adóttak ehhez.

Enikő és Gergő szerint még nem tart ott a kapcsolatuk, semmit se szeretnének elsietni, azonban – az intézményben dolgozó gyógypedagógus elmondása alapján – kapcsolatuk elején Gergő nagyon szeretett volna „szerelmeskedni”, de Enikő még nem volt fiúval, valamint plusz nehezítő tényező, hogy Gergő kerekesszéket használó férfi, és pelenkát visel. Gergő pornót néz, és önkielégítést végez rendszeresen, ami miatt volt néhány kellemetlen szituáció a gondozókkal. Látható, hogy az egyik fél részéről az igény már megjelent, azonban jelenleg nincs lehetőségük megélni szexualitásukat. A mindkét fél számára biztonságos környezet megteremtéséhez azonban a gondozók fokozottabb támogatására lenne szükség.

Éduából és Ivánból nagy felháborodást keltett a kérdés, mivel ők úgy tudják, hogy az intézményen belül nem lehet ilyen tevékenységet folytatni, mivel a házirend tiltja. Édua a következőt említette: „Csak én meg elrontottam, az a nagy helyzet”. Az intézményben dolgozó gyógypedagógus elmondása alapján Éduának lenne a szexualitásra igénye, azonban édesanyja miatt nem teheti, mivel nem engedi neki egy korábbi kapcsolatában történt kellemetlenség miatt. Emiatt Édua és Iván esetében nincs lehetőség rá, hiszen tiltott dolognak gondolják a szexualitás megélését, azonban az igény esetükben is megjelenik.

A résztvevők közül két párnak van lehetősége megélni szexualitását. Anita és Tamás, valamint Emma és Máté megéli szexualitását, azonban Enikő és Gergő, valamint Édua és Iván nem.

Érdeemes kitérnünk arra, hogy az intézményben hogyan jelenik meg az önrendelkezés és annak korlátozása. Az intézményben minden nő Depo-injekciót kap a nemkívánatos terhességek elkerülése érdekében. Abban az esetben, ha a szülő vállalja a felelősséget, akkor gyermekének nem kell kapnia. További fogamzásgátlási módszerek is előkerültek, például az óvszer Gergő és Máté esetében. Enikőnél a következő gondolatok jelentek meg: „Én már szedem az antibébit.” [...] De nem lehet, de nem lehet babám. [...] Meg nem bíránk felnevelni se”. Édua édesanyjától kapott információt azzal kapcsolatban, hogy mi helyes és mi nem, mit tehet és mit nem, ami-

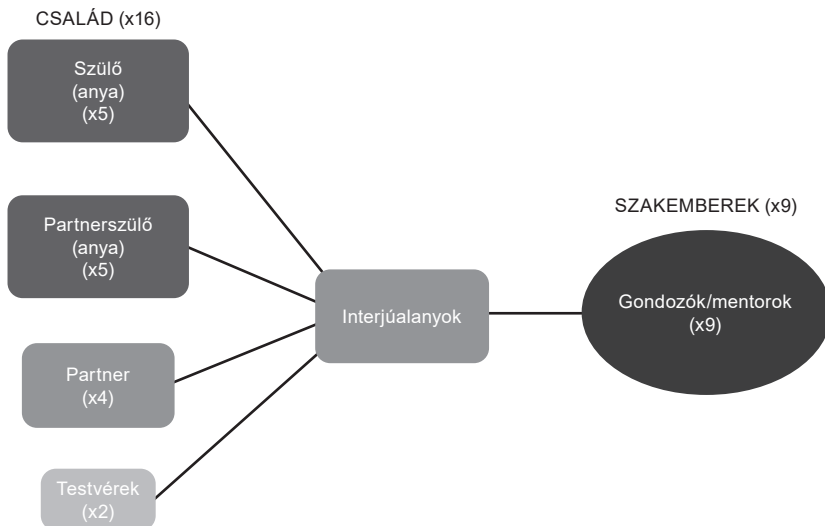


kor bemegy Ivánhoz: „Hát, mondjuk bemehetsz Ivánhoz, csak óvatosan, vigyázz, ne legyen az, nem akarom kimondani” (Édua), „Baba” (Iván). Anita és Tamás esetében, amikor Tamás még bent lakott, akkor Anita is Depo-injekciót kapott, azonban azóta elmondása szerint „kivetette méhét” a rendszertelen menstruációja miatt.

Az intézményben megtalálható intimszoba megszűnt az intézményi átszervezéskor. A gyógypedagógus elmondása alapján a szobában volt egy franciaágy és egy óvszerautomata, valamint a szobához el kellett kérni a kulcsot, és nekik kellett lepedőt cserélni. Terveik szerint létrehoznak egy barátközös szobát, azonban a gyakorlati kivitelezés során még akadályokba ütköztek.

Harmadik kutatási kérdés – Kitől tudnak információt, segítséget kérni, mennyire támogatja őket környezetük?

Mindegyik pár támogatásról számolt be mind családjuk, mind a gondozók részéről. Minden résztvevő arról számolt be, hogy tud valakivel az érzéseiről beszélni. A legtöbben (Gergő, Emma, Máté, Édua, Iván) a gondozókkal vagy a mentorral beszélnek érzéseikről, négyen párjukkal is (Enikő, Gergő, Emma, Máté), hárman édesanyjukkal (Enikő, Édua, Anita), ketten a párjuk édesanyjával (Gergő, Tamás) és két személy a testvérével is (Édua, Tamás). Párkapcsolati kérdésekben négyen a gondozóktól, mentoroktól kérnek tanácsot (Emma, Máté, Édua, Iván), hárman párjuk édesanyjától (Gergő, Máté, Tamás), ketten édesanyjuktól (Enikő, Anita). Az elmondottak alapján minden pár esetében van(nak) támogató személy(ek), viszont egyéneként változó a kapcsolati háló mérete. Számíthatnak támogatásra, segítségre, tanácsokra, azonban különbözik az, hogy ki kiből bíz meg, és kivel osztja meg érzelmeit, kitől kér tanácsot. Az információs kapcsolati hálót az 1. ábra szemlélteti.



x = a vizsgált személyek közül hányan említették az adott támogatót. A mezők mérete arányos az említések számával.

1. ÁBRA. INFORMÁCIÓS KAPCSOLATI HÁLÓ SEMATIKUS KÉPE A RÉSZTVEVŐK BESZÁMOLÓJA ALAPJÁN (N=8) (FORRÁS: SAJÁT KUTATÁS)

Diszkusszió

A kutatásban részt vevő párok minimum egy éve tartós párkapcsolatban élnek, valamint mindannyian az intézményben ismerkedtek meg egymással. Voltak, akik pár nap alatt jöttek össze, voltak, akiknél kicsit több idő kellett ahhoz, hogy egymásra találjanak. Tehát ebben a komplex, többcélú intézménytípusban az interjúalanyok nem számoltak be pártalálási nehézségről, esetükben rendkívül gyorsan zajlott a megismerkedés és a párkapcsolat kezdete, ellentétben Charpentier és Carter (2023), valamint Rushbrooke és munkatársai (2014) tanulmányaiban említett pártalálási nehézségekkel. Ugyanakkor fontos megjegyezni, hogy ezekben a kutatásokban a lakóhely típusa eltérő: a részt vevő személyek támogatott lakhatásban, szüleikkel és önállóan éltek, heti pár óras segítséggel, ami kevesebb közösségben töltött időt is jelentett. A párválasztás során nem számított fontos faktornak az életkor Svae és munkatársai (2022) kutatásában, valamint jelen kutatásban sem, minden pár esetében nagyjából tíz éves korkülönbség van a partnerek között.

Egyik pár sem él közös szobában még akkor sem, ha egy épületen belül ugyanabban a lakhatási formában laknak. Nem minden pár esetében derült ki, hogy ennek mi lehet az oka. Annak ellenére, hogy nem élnek egy szobában vagy esetleg ugyanabban a lakhatási formában, mindenki teremt lehetőséget, hogy minőségi időt töltsön párjával. A következő közös tevékenységekről számoltak be: beszélgetés, séta, társasjátékozás, kártyázás, zenehallgatás, filmnézés, vásárlás, csókolózás, intim együttlét. Itt már – célzottan erre vonatkozó kérdés nélkül is – megjelentek a szexualitáshoz kapcsolódó tevékenységek. Továbbá, ha a pároknak nincs lehetőségük találkozni, akkor is tudják tartani a kapcsolatot egymással hívásban és írásban is. A különböző lakhatási formában élő pároknak van alkalmuk együtt lenni, nem említették, hogy több időt szeretnének egymással tölteni, nem számoltak be a lehetőségeik korlátozásáról, konkrét kérdés azonban nem is irányult ennek feltárására. A részt vevő párok mindegyike támogatásról számolt be mind családjá, mind a gondozók felől, akikről lehetőségük van kérdezni, információt gyűjteni, támogatást kérni, a szexualitás és a párkapcsolatok témakörében. Ezzel szemben az elméleti háttérben feldolgozott kutatások legtöbbszörében a család, a gondozók leginkább visszatartó, korlátozó erőként jelennek meg: gyakori a párkapcsolat kialakításának, a szexualitás megélésének tiltása, az ismerkedés ellehetetlenítése, a támogatása megtagadása (Kálmán & Könczei, 2002; Hole et al., 2021; Leutar & Mihoković, 2007; Fulford & Cobigo, 2016). Az ellenetmondás kapcsán azonban fontos megemlítenünk, hogy a résztvevőkkel csak egy alkalommal találkoztunk, így előfordulhat, hogy nem tudtak teljesen megnyílni az interjúk során. A bizalmi kapcsolat erősödéséhez, többszöri találkozásra lett volna szükség, ezáltal talán jobban előtérbe tudtak volna kerülni a nehézségek. Továbbá fontos megjegyezni, hogy az IKZ-t mutató személyek ritkán vagy egyáltalán nem kerülnek interjúhelyzetbe, és a titoktartást nehezen tudják értelmezni, mert ritkán tartja bárki is tiszteletben, hogy nekik is lehetnek privát dolgaik. Ennek következtében felmerül, hogy az interjú során elmondottak kiszivárgásától való félelem akadályozta a kihívások őszinte megosztását.

A párok sokféleképpen fejezik ki egymás felé szeretetüket, például csókkal, kézfogással, ajándékozással, szexuális együttléttel. A kutatásban részt vevők közül csak két pár életében van jelen a szexualitás, különböző gyakorisággal. A másik két pár esetében azonban külső tényezők és fizikai állapot következtében ez nem ré-



szere a párkapcsolatnak. Az interjúalanyok közül volt, aki az édesanyja kérése miatt nem folytat intim együttléte párjával, azonban ő nem korlátozásként tekintett erre, továbbá egy pár esetében „még nincs itt az ideje”. Az interjúk alapján is látható, hogy a szexualitás jelenléte nem szükségszerű, egy hosszú párkapcsolat esetén is hiányozhat (Katona & Szűcs, 2017), vagy korlátozottan lehet jelen (Lafferty et al., 2013, idézi Fulford & Cobigo, 2016), ugyanakkor vannak, akik ezen keresztül fejezik ki szerelmüket (Svae et al., 2022).

A beszélgetések során, a kutatási kérdések megválaszolásán túl, releváns plusz információkhoz is jutottunk az interjúalanyoktól és a gyógypedagógustól. Három pár jegyben jár, beszámoltak az eljegyzés részleteiről és a döntés okáról is. A nyolc résztvevő közül öt személynek volt már a múltban párkapcsolata, valamint a fogamzásgátlás néhány módjával is tisztában voltak.

A kutatás korlátai, érvényessége

A szakirodalom feldolgozása során csak néhány magyar nyelvű tudományos forrás állt rendelkezésre az IKZ-t mutató személyek szexualitásával, szexedukációjával összefüggésben, valamint az érintett személyek szexualitással, párkapcsolattal kapcsolatos gondolatairól, tapasztalatairól. Mivel nyolc személyt tudtunk bevonni, ebből adódóan a kis elemszám miatt messzemenő következtetések nem vonhatók le a célcsoportra vonatkozóan. Továbbá a kutatás résztvevői ugyanazon intézményegységhez köthetők, így csak az ezen intézményen belüli helyzetképet tudtuk bemutatni. Sajnálatos módon nem volt alkalmunk többször találkozni a résztvevőkkel, pedig hasznos lett volna jobban megismerni őket az interjúk előtt.

További kutatási irányok, lehetőségek

Az erre épülő vagy további participatív kutatás kezdeti szakaszában javasolt, hogy minden pár esetében legalább néhány órát töltsünk kötetlen, ismert környezetben (például közös séta vagy a lakókörnyezet bejárása során), amely lehetővé teszi a mindennapi életfeltételek közvetlen megismerését és autentikus beszélgetések kezdeményezését. Ezt követően egyéni interjúk során feltérképezhetőek a korábbi párkapcsolati és szexuális tapasztalatok, valamint a szexualitással és intimitással kapcsolatos fogalmi keretek (például szerelem, szex, intimitás, hozzájárulás). Külön figyelmet fordítanánk arra is, hogy a résztvevők milyen információforrásokból (szakemberek, médiatartalmak, család) tájékozódnak, és ezek hogyan formálják szexuális műveltségüket, tájékozottságukat és igényeiket. Az eredmények hozzájárulhatnak személyre szabott, inkluzív szexedukációs programok kidolgozásához, a támogató környezettel való kommunikáció erősítéséhez, a felnőtt szerepek és jogok megéléséhez.



Összefoglalás

A kutatás segítségével betekintést szeretnénk volna nyújtani négy IKZ-t mutató pár párkapcsolatába. Vizsgálatunkból kiderül, hogy négy IKZ-t mutató pár hogyan él párkapcsolatban különböző lakhatási formákban, van-e lehetőségük és igényük megélni szexualitásukat, valamint hogy kitől tudnak információt, segítséget kérni, mennyire támogatja őket környezetük.

A *Diszkusszió*ban bemutatott eredmények alapján fontos hangsúlyozni, hogy a megkérdezett **IKZ-t mutató személyek is vágnak párkapcsolatra, egy olyan személyre, akivel megoszthatják gondolataikat, érzelmeiket, idejüket, megélik szexualitásukat.** A szakemberek és a családtagok attitűdje, valamint a szexuális edukáció minősége és hozzáférhetősége és a privát tér alapvetően befolyásolja a párkapcsolati lehetőségeket. Mindenképpen lényegesnek tartjuk a téma további kutatását, hiszen a felnőttkori kísérés kiemelt feladata a társas kapcsolatok kialakításának és fenntartásának támogatása, a szükséges lehetőségek megteremtése, valamint a kliensek felruházása a kiegyensúlyozott, egyenrangú, biztonságos párkapcsolat megtapasztalásához szükséges készségekkel, melyre láthatóan az érintettek oldaláról is megvan az igény.

Irodalomjegyzék

- Balogh, F. (2016). Bevezető. In Balogh F., Balogh L., Katona R., Szabó Á. & Szabó M. (Eds.), *Mi Nők. A nőiség és a nemiség kérdései értelmi fogyatékos felnőttek csoportjaiban* (pp. 5–9). ÉFOÉSZ. <http://mek.oszk.hu/17100/17145/17145.pdf> (2025. 03. 31.).
- Bernát, A., Simonovits, B., Kozma, Á. & Kopasz, M. (2017). Értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége intézetben, lakóotthonban és magánháztartásban. *Esély*, 2017(5), 3–38. http://real.mtak.hu/105447/1/Esely_2017-5_2-1_Bernalat_Ertelmi_fogyatekossaggal_v3.pdf (2025. 03. 31.).
- Bernert, D. J. (2011). Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 29, 129–141. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9190-4>
- Bernert, D. J. & Ogletree, R. J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 240–249. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x>
- Brown, M. & McCann, E. (2018). Sexuality issues and the voices of adults with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 74, 124–138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.009>
- Charpentier, K. & Carter, E. W. (2023). Romantic Relationships and Adults with IDD in Inclusive Supported Living: Considerations, Complexities, and Opportunities. *Sexuality and Disability*, 41, 307–334. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09775-1>
- Czakó, G. & Szalay, A. (2023). „Mi ketten, mi ketten együtt...” Párkapcsolat és szexualitás témakörének vizsgálata – egy participatív kutatás tapasztalatai. *Fogyatékossg és Társadalom*, 2023(1), 80–96. DOI: 10.31287/FT.hu.2023.1.7
- Dunás-Varga, I., Barthel, B., Kármán, B. & Szekeres, Á. (2021). Az értelmi akadályozottság változó interdiszciplináris értelmezése és kontextusa. *Gyógypedagógiai Szemle*, 49(2–3), 85–104. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.2-3.1>
- Európai Parlament (2021). AZ EURÓPAI PARLAMENT 2021. június 24-i (2022/C 81/04) Állásfoglalása a szexuális és reprodukciós egészség és jogok helyzetéről az EU-ban a nők egészségével összefüggésben. *Európai Unió Hivatalos Lapja*, 81, 43. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A22B0078.EUP&searchUrl=gyorskereso?keyword%3Dszexualit%25C3%25A1s> (2025. 03. 31.).
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913–921. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x>

- Farkas, A. & Jávor, R. (2021). A szociális munkás szerepe a felnőtt értelmi fogyatékosokkal élő személyek párkapcsolatainak segítségével. *Szociális Szemle*, 14(2), 1–13. <https://doi.org/10.15170/SocRev.2021.14.02.01>
- Forrai, J. (2020). Fogyatékkal élők szexuális egészségpolitikája, szempontjai és problémái. *Magyar Tudomány*, 181(3), 314–328. DOI: 10.1556/2065.181.2020.3.4
- Fulford, C. & Cobigo, V. (2016). Friendships and Intimate Relationships among People with Intellectual Disabilities: A Thematic Synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 18–35. <https://doi.org/10.1111/jar.12312>
- Gil-Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R. & Díaz-Rodríguez, I. (2017). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72–80. <https://doi.org/10.1111/jir.12455>
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek* (Doktori disszertáció). Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar Irodalomtudományi Doktori Iskola. <https://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/14749/hernadi-ilona-phd-2015.pdf> (2025. 03. 31.).
- Hole, R., Schnellert, L. & Cantle, G. (2021). Sex: What Is the Big Deal? Exploring Individuals' with Intellectual Disabilities Experiences with Sex Education. *Sage Journals*, 32(3), 453–464. <https://doi.org/10.1177/10497323211057090>
- Katona, V., & Szücs, M. (2017). „Ha nekem lenne gyerekek, én nem adnám intézetbe”. In Kőnczei Gy. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány* (pp. 154–223). L'Harmattan Kiadó https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y (2025. 03. 31.).
- Katona, V., Heiszer, K. & Szücs, M. (2016). Rögös úton sehová. Intellektuális fogyatékosokkal élő emberek szülővé válása. In Kőnczei Gy. & Hernádi I. (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 97–125). L'Harmattan Kiadó.
- Kálmán, Zs. & Kőnczei, Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó. <https://www.szaktars.hu/osiris/view/kalman-zsofia-konczei-gyorgy-a-taigetosztol-az-eselyegyenlosegig-osiris-tankonyvek-2002/?pg=201&layout=s> (2025. 03. 31.).
- Lányiné, E. Á. (2017). *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés*. Medicina Könyvkiadó.
- Leutar, Z. & Mihoković, M. (2007). Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities. *Sexuality and Disability*, 25, 93–109. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9046-8>
- Martinello, E. (2015). Reviewing Risks Factors of Individuals with Intellectual Disabilities as Perpetrators of Sexually Abusive Behaviors. *Sexuality and Disability*, 33(2), 269–278. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9365-5>
- Meskó, N. & Óry, F. (2022). A szextől a szerelemig. In Pléh Cs., Sass J., Gervain J. & Meskó N. (Eds.), *Pszichológia* (pp. 569–651). Akadémiai Kiadó. <https://doi.org/10.1556/9789634546399.11>
- Nagy, Z. G. & Kármán, B. (2021). Fogyatékos személyek médiaprezentációja a reklámokban – egy célzott, rövid kutatás bemutatása. *Gyógypedagógiai Szemle*, 49(2–3), 143–155. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.2-3.4>
- Retznik, L., Wienholz, S., Höltermann, A., Conrad, I. & Riedel-Heller, S. G. (2021). “It tingled as if we had gone through an anthill.” Young People with Intellectual Disability and Their Experiences with Relationship, Sexuality and Contraception. *Sexuality and Disability*, 39, 421–438. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09670-z>
- Retznik, L., Wienholz, S., Höltermann, A., Conrad, I. & Riedel-Heller, S. G. (2022). Young People with Intellectual Disability and Their Experiences with Intimate Relationships: a Follow-up Analysis of Parents' and Caregivers' Perspectives. *Sexuality and Disability*, 44, 299–314. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09721-z>
- Rushbrooke, E., Murray, C. & Townsend, S. (2014). The Experiences of Intimate Relationships by People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531–541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>
- Szabó, Á. (2016). Szexuális nevelés az értelmi fogyatékos gyermekek, fiatalok és felnőttek körében. In Balogh F., Balogh L., Katona R., Szabó Á. & Szabó M. (Eds.), *Mi Nők. A nőiség és a nemiség kérdései értelmi fogyatékos felnőttek csoportjaiban* (pp. 30–33). ÉFOÉSZ. <http://mek.oszk.hu/17100/17145/17145.pdf> (2025. 03. 31.).
- Szilágyi, V. (2006). *Szexuálszichológia*. Medicina Könyvkiadó Rt. <https://mek.oszk.hu/03600/03600/03600.pdf> (2025. 03. 31.).
- Svae, G. B., Blixt, L. & Søndena, E. (2022). Personal and sexual boundaries: the experiences of people with intellectual disabilities. *BMC Public Health*, 22(1773). <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14181-x>

- United Nations (2006). *Convention On The Rights Of Persons With Disabilities (CRPD)*. United Nations. <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd> (2025. 03. 31.).
- de Wit, W., van Oorsouw, W. M. W. J. & Embregts, P. J. C. M. (2022). Attitudes towards sexuality and related caregiver support of people with intellectual disabilities: A systematic review on the perspectives of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 75–87. <https://doi.org/10.1111/jar.12928>
- WHO (2015). *Sexual health, human rights and the law*. WHO. <https://www.who.int/publications/item/9789241564984> (2025. 03. 31.).
- Zolnai, E. (2001). *Felnőttek, mert felnőttek. Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása*. Kézenfogva Alapítvány.

Jogszabályok, törvényi hivatkozások

- 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm> (2025. 03. 31.).
2001. évi XV. Törvény a cselekvőképességgel, gondnoksággal összefüggő egyes törvények módosításáról. <https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0100015.TV> (2025. 03. 11.).
2003. évi CXXV. Törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0300125.tv> (2025.03.31.)
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100190.TV> (2025. 03. 31.).
2015. évi XCII. törvény az Európa Tanácsnak a gyermekek szexuális kizsákmányolás és szexuális zaklatás elleni védelméről szóló Egyezménye kihirdetéséről, valamint ezzel összefüggésben egyes törvények módosításáról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1500092.TV&searchUri=/gyorskereso?keyword%3Dszexualit%25C3%25A1s> (2025. 03. 31.).
- Magyarország Alaptörvénye. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100425.atv> (2025. 03. 31.).



SZERZŐK/AUTHORS

DUNÁS-VARGA Ildikó emberi erőforrás tanácsadó és gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézetének egyetemi tanársegéde. Egyetemi munkája és kutatási tevékenysége mellett felnőttképzési szakértőként és HR-tanácsadóként is tevékenykedik. Érdeklődésének középpontjában elsődlegesen a fogyatékossgal élő személyek nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatásának lehetőségei, továbbá a felnőtt IKZ személyek élete, lehetőségei állnak.

DUNÁS-VARGA, Ildikó is a human resources consultant and special education teacher, assistant lecturer at the Institute of Atypical Behavior and Cognition, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Eötvös Loránd University (ELTE). In addition to her academic activities, she also works as an expert in adult education and as a human resources consultant. Her primary focus is on the employment opportunities of individuals with disabilities in the open labor market, as well as the lives and prospects of adults with intellectual disabilities.

HORVÁTH Sára pszichológus és gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézetének szakmodszertant oktató tanára. Egyetemi munkája mellett a KézenFogva alapítvány Egyéni Konzultációs Szolgáltatásában dolgozik pszichológusként, ahol fogyatékossgal élő személyeket kísér. Érdeklődése középpontjában a felnőtt IKZ-ban érintett személyek pszichés támogatásának lehetőségei állnak.

HORVÁTH, Sára is a psychologist and special education teacher. She is a methodology teacher at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute of Special Needs Education for People with Atypical Behaviour and Cognition. In addition to her academic responsibilities, she also works as a psychologist at the Individual Consultation Service of the Hand in Hand Foundation, where she supports persons with disabilities. Her primary field of interest lies in exploring the possibilities of psychological interventions for adults with intellectual disabilities.

KULLMANN Lajos orvos, a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen, az Utrechti Állami Egyetemen és az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben végzett klinikai, oktató- és kutatómunkát, 15 évig az utóbbi intézet főigazgatója volt. Az FNO előmunkálataiban részt vett, a hazai adaptációt irányította. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán és annak jogelődjében 1976–2020 között tanított.

KULLMANN, Lajos is a physician; he has been involved in clinical work, teaching and research at the Semmelweis University, the Utrecht University and the National Institute for Medical Rehabilitation, and was director general of the latter for 15 years.

He participated in preparatory work of the ICF and lead the Hungarian adaptation. He taught at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and its predecessor from 1976 to 2020.

KOGON Mihály: 1955-ben születtem, 1973-ban egy rosszindulatú daganat okán bal lábam amputálni kellett combközéptől. Ez a beavatkozás tulajdonképpen az életemet mentette meg. Az azóta eltelt közel ötven évben, úgy gondolom, aktív életet éltem, élek, mint magánember és mint a szociálpolitikáról gondolkodó ember. 1974-ben érettségiztem, 1983-ban magyar irodalom–nyelvtan és népművelés szakon szereztem főiskolai oklevelet. 1990-ben szociálpolitikusként diplomáztam az ELTE Ferge Zsuzsa nevével fémjelzett szakán. A szociálpolitikus diploma megszerzése után családsegítőben, civil szervezetként alapított, fogyatékos embereket foglalkoztató szervezetnél dolgoztam, majd rövid ideig a Mozgássérültek Állami Intézetében. 1992–1993-ban a Liga szakszervezetnél tevékenykedtem.

Az 1993. évi társadalombiztosítási választások után az Országos Egészségbiztosító Pénztárban voltam alkalmazásban. 1997-ben a Népjóléti Minisztériumba kerültem, ahol Könczei György irányításával a Fogyatékos Emberek esélyegyenlőségét biztosító törvény előkészítésében vettem részt. A törvény elfogadását követően a törvényben megfogalmazott Országos Fogyatékosügyi Tanács munkáját segitettem.

1999-ben megpályáztam a Mozgássérültek Állami Intézete igazgatói állását, amit a bírálók szerint elnyertem, de a Szociális Minisztérium ezt megvétőzta, majd egy újabb pályázati kiírás során elnyertem az igazgatói posztot 2000 áprilisában. 2015. december 31-éig voltam az Intézet igazgatója. Feladatköröm legfontosabb részének a fogyatékos emberek önállóságát, önrendelkezését biztosító szakmai program kialakítását, megvalósítását tartottam. 2004. évben kidolgoztuk az Intézet Szervezeti Működési Szabályzatát az 1998. évi XXVI. törvény (Fot.) és a STANDARD RULES figyelembevételével.

2008-ban kollégáimmal együtt javaslatot tettünk az Intézet nevének megváltoztatására, amit a fenntartó minisztérium jóváhagyott. A javasolt név „MEREK”, a rövidítés a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központját jelentette. A MEREK pályázati támogatással két lakóotthont hozott létre, ahol is teljes akadálymentes környezetben, ma is önállóan élhetnek mozgássérült, fogyatékos emberek. Biztosítottuk a lakások akadálymentes megközelíthetőséget.

A MEREK-ben folytatott munkám során két területet tartottam különösen fontosnak. Az egyik az FNO (a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása), amit a PHARE ACCES programban dolgoztunk ki és alkalmaztunk az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet vezetőjének, dr. Kulmann Lajos professzor úrnak a segítségével. A másik szakterület a támogató technológiai eszközök területe, témaköre, amelyeket a jogszabályok ma gyógyászati segédeszközöknek neveznek, szerintem helytelenül. Ennek a sajátos rendszernek megújítását két európai uniós projekt megvalósításával szerettünk volna innovációként a magyar juttatási rendszer részévé tenni. Az első projektben az ország minden régiójában és Budapesten hoztunk létre támogató technológiai eszközök átalakítását, adaptációját, szervizét és kölcsönzését lehetővé tevő műhelyhálózatot. A második projektben hat helyszínen hoztunk létre egyenként 400 négyzetméteres raktárt és kölcsönző központot magába foglaló egységeket. Mindkét projektben az FNO módszerét alkalmaztuk, és megváltoztott munkaképességű, fogyatékos embereket foglalkoztattunk.

KOGON, Mihály: I was born in 1955. In 1973, my left leg was amputated due to a bone tumor. This operation actually saved my life. In the last more than fifty years, I have lived an active life, as a private person and as a professional in social policy. I graduated from high school in 1974, and in 1983 I received a bachelor's degree in Hungarian literature, grammar, and cultural studies. In 1990, I received a master's degree in social policy at ELTE University, led by Zsuzsa Ferge. After that, I worked as a family support worker, and worked for several NGO's that provided different services to people with disabilities.

In 1997, I joined the Ministry of Welfare, where I was involved in the preparation of the law on equal opportunities for people with disabilities under the direction of György Könczei. After the adoption of the law, I assisted with the work of the National Disability Council.

In 1999, I applied, and in 2000, I finally won the position of CEO of the National Institute for People with Disabilities. I was the Director of the Institute until 31 December 2015. I considered the most important part of my professional work at the Institute, that we created a new framework of professional protocols based on the development and independent living of people with disabilities.

In 2004, we created a brand new organization protocol based on Act XXVI of 1998 and the STANDARD RULES. In 2008, together with my colleagues, we proposed to change the name of the Institute, and the Ministry of Welfare approved it, so the new name became "MEREK", Rehabilitation Centre for People with Disabilities. With the help of a grant, MEREK has created two residential homes where people with disabilities can live independently in a fully accessible environment.

Two areas have been particularly important for me in my work at MEREK. One is the implementation of "FNO" (the International Classification of Functioning, Disability and Health), which we developed and applied in the PHARE ACCES program with the help of the head of the National Institute of Medical Rehabilitation, Professor Dr. Lajos Kulmann. The other area of expertise is in the field of assistive technology devices – what the legislation now calls medical aids, incorrectly, in my opinion. We wanted to renew this particular system by implementing two projects, funded by the European Union. Our target was that the results of the new project would become part of the social system in Hungary. In the first project, we set up a network of workshops for the conversion, adaptation, servicing, and loan of assistive technology devices in all regions of the country and Budapest. In the second project, we set up units comprising a 400 m² warehouse and a rental centre in six locations. In both projects, we used the FNO method and employed people with disabilities.

SÁNDOR Anikó az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kara Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézetének docense és intézetigazgatója. Emellett a Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab társalapítója és a Fogyatékosságtudományi Doktori Műhely egyik vezetője. Fő érdeklődési területe a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezése és a participatív oktatás, kutatás és innováció.

SÁNDOR, Anikó associate professor and head of the Institute for Disability and Social Participation at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs 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.

SZIGETHI Zsófia az Eötvös Loránd Tudományegyetem (ELTE) Neveléstudományi Doktori Iskolájának doktorandusza. Gyógypedagógusként húsz éve dolgozik ADHD-val diagnosztizált és autizmus spektrumzavarral élő gyermekekkel. Jelenleg inkluzív nevelési környezetekben támogatja a tanulókat és pedagógusokat. Kutatásának középpontjában a tanárok ADHD-ismeretei és azok hatása áll az érintett diákok társas tapasztalataira.

SZIGETHI, Zsófia doctoral student at the Doctoral School of Education, Eötvös Loránd University (ELTE), Budapest. She is a special education teacher, she has worked for two decades with children diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and autism spectrum disorder. She currently supports students and teachers in inclusive educational settings. Her research focuses on teachers' knowledge of ADHD and its impact on the social experiences of pupils diagnosed with the disorder.

VINCZE Orsolya Gyógypedagógus, jelenleg óvodás korú, autizmussal élő gyermekek fejlesztésével foglalkozik egy szegregált óvodai csoportban, valamint egy alapítványnál. Érdeklődési területe az intellektuális képességzavarral élő felnőttek szexualitása.

VINCZE, Orsolya is a special education teacher. She has been working with preschool-aged children with autism in a segregated kindergarten group, as well as at a foundation. Her area of interest is the sexuality of adults with intellectual disabilities.

ZAGYI Emese gyógypedagógus és okleveles gyógypedagógia-tanár, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara Általános Gyógypedagógiai Intézetének tanársegédje és az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola doktori hallgatója. Doktori kutatásának fókuszában a fogyatékos nők helyzete áll. További kutatási területei a felnőtt fogyatékos személyek szexualitásának támogatási lehetőségei, valamint a „Semmit rólunk nélkülünk” elv szemléletében végzett tudományos tevékenységek.

ZAGYI, Emese is a special needs education teacher, a certified teacher of special education, assistant lecturer at the Institute for General Theory of Special Needs Education at Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, and a doctoral student at the Doctoral School of Education at ELTE. Her doctoral research focuses on the situation of women with disabilities. Her other research interests include sexual assistance for adults with disabilities and research with the perspective of the “Nothing about us without us” principle.

