

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar

Neveléstudományi Doktori Iskola

vezetője: Szabolcs Éva Ph.D., dr. Habil. egyetemi tanár

Gyógypedagógia Program

vezetője: Marton Klára Ph.D., dr. Habil. tudományos főmunkatárs

Doktori (PhD) Disszertáció



Katona Vanda

**Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett
keretek között**

A reziliencia lehetősége az életutakban

Témavezető: Könczei György Ph.D., D.Sc., dr. Habil.

Bíráló bizottsági tagok:

A bizottság elnöke: Szabolcs Éva Ph.D., dr. Habil. egyetemi tanár, ELTE PPK

Belső bíráló: Garai Dóra Ph.D., főiskolai docens, ELTE BGGYK

Külső bíráló: Krémer Balázs Ph.D., dr. Habil. egyetemi docens, DE BTK

A bizottság titkára: Papp Gabriella Ph.D., dr. Habil. főiskolai tanár, ELTE BGGYK

A bizottság további tagjai:

Balogh László Ph.D., dr. Habil. egyetemi docens, ELTE TÁTK

Hoffmann István Ph.D., dr. Habil. egyetemi docens, ELTE ÁJK

Kullmann Lajos Ph.D., egyetemi tanár, ELTE BGGYK

Márkus Eszter Ph.D., főiskolai docens, ELTE BGGYK

Budapest, 2014

„A fogyatékosoknak és háttérbe szorítottaknak szóló tanácsom tehát ez: Nőj fel, amilyen gyorsan csak lehet.” (Bourne, 1913, Bourne, 1974, p. 414).

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Szeretném megköszönni mindazoknak a közvetett és közvetlen segítségét, akik bármilyen módon támogatták a kutatás és a kutató útját, ami hozzájárult a doktori disszertáció elkészüléséhez.

Közlük a teljesség igénye nélkül néhányuknak külön köszönetemet fejezem ki. Mindenekelőtt köszönöm Kolonics Krisztiánnak, aki insider szakértőként biztosította, hogy egy érintett szemüvegén keresztül is formálódjon a kutatás.

Hálásan köszönöm Dr. Könczei Györgynek, témavezetőmnek, az áldozatos munkáját, akinek bármikor számíthattam tanácsaira, támogatására, és különös figyelmet szentelt a szakmai fejlődésemre.

Nagyon köszönöm Dr. Zászkaliczky Péternek a bizalmat és a lehetőséget, hogy az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karra kerülhettem egy kutatás keretében, amely során rengeteg szakmai tapasztalattal is gazdagodtam.

Kiemelten köszönöm Nagy Zita Évának, aki jelentősen hozzájárult tudományos érdeklődésem alakulásához, és akinek az inspirálására kezdtem el doktori tanulmányaimat. Különböző szakmai közösségek jelentős szerepet töltek be mind szakmai fejlődésemben, mind a disszertációval kapcsolatos konkrét kérdések megvitatásában, gyakorlati segítségnyújtásban.

Köszönöm a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely minden tagjának, hogy kritikus barátként mellettem álltak a doktori folyamatban a kezdetektől.

Köszönöm a Mesély Munkacsoportnak, barátaimnak a töretlen támogatást, segítséget. Külön is köszönöm Heiszer Katalinnak, Kunt Zsuzsannának, Sándor Anikónak Schnellbach-Sikó Dórának, és Schnellbach Máténak, hogy javaslataikkal segítettek a doktori disszertációt végleges formájába öltetni.

Köszönöm az Általános Gyógypedagógiai Intézet megbízott vezetőjének, Dr. Novák Géza Máténak és minden munkatársának a támogatását, és a lehetőséget egy könnyített félév igénybevételére.

Köszönöm Erasmus-koordinátorként közvetlen munkatársaimnak, Dr. Stefanik Krisztinának és Szűcs Boglárkának a támogatását.

Köszönöm, Dudás Fanni, demonstrátor értékes segítségét, aki a fókuszcsoportos interjúkon kutatási asszisztensként vett részt, és közreműködött az interjúk legépelésében.

Köszönöm a Neveléstudományi Doktori Iskola pályázati támogatását, aminek a keretében az interjúk egy része is rögzítésre került.

Köszönöm a szakmai tanácsokat Dr. Vicsek Lillának a fókuszcsoportos interjúk kapcsán.

Köszönöm a szigorlati bizottság tagjainak, Dr. Bánfalvy Csabának, Dr. Mesterházi Zsuzsának, Dr. Murányi Istvánnak, Dr. Szabó Ákosnének a felvetett kérdéseiket és hozzászólásaikat a kutatással kapcsolatban.

Köszönöm a műhelyvitan felkért bírálóimnak, Dr. Garai Dórának és Dr. Krémer Balázsnak építő javaslataikat.

Köszönöm minden interjúalanyomnak, hogy betekintést nyerhettem az életükbe az izgalmas interjúkban. Nélkülük nem jött volna létre a kutatás.

Köszönöm az interjúalanyok elérésében segítő személyeknek, a hólabda görgetőinek a segítségét. Köszönöm a Mozgáskorlátozott Egyesületeinek Országos Szövetségének és megyei kirendeltségeinek a segítséget az interjúalanyok megtalálásában.

Végül, de nem utolsósorban köszönöm a családomnak és a barátaimnak, elsősorban édesanyámnak azt a mérhetetlen áldozatot és támogatást, amit kaptam a hosszú munka során.

TARTALOMJEGYZÉK

Táblázatok és ábrák jegyzéke.....	8
1. Bevezetés, A kutatási probléma	10
2. Elméleti háttér	14
2. 1. A célcsoport meghatározása.....	14
2.1.1. Fogyatékossgal élő személy és mozgássérült személy fogalma.....	14
2.1.2. Fogyatékossgal élő személyek és mozgássérült személyek statisztikai előfordulása.	16
2. 2. A kutatás elméleteinek patchwork-je	18
2.3. ENSZ egyezmény, társadalmi részvétel és társadalmi környezet	21
2.4. Önrendelkezés, önálló életvitel	28
2.5. Családi szocializáció	32
2.6. Társadalmi szerep és egyéni identitás kölcsönhatása az élettörténetekben.....	38
2.7. Társadalmi felnőtttség és posztadoleszcencia	45
2.8. Reziliencia.....	51
2.9. A társadalom által elvárt szereptől való eltérés, az autonóm, felnőtt szereppel és a rezilienciával potenciálisan együttjáró tényezők.....	58
3. Kutatási kérdések, előfeltevések	67
4.A kutatás módszertana	70
4.1. Kvalitatív metodológia – a módszerek patchwork-je.....	70
4.2. Az inkluzív kutatási módszer	71
4.2.1. Az inkluzív kutatás helye a módszertani patchwork-ben	71
4.2.2. Az inkluzív kutatás elméleti háttére	72
4.2.3. Az inkluzív kutatás gyakorlata kutatásunkban	74
4.3. Fókuszcsoportos interjúk.....	75
4.3.1. A fókuszcsoportos interjúk helye a módszertani patchwork-ben.....	75
4.3.2. A fókuszcsoportos interjúk elméleti háttére	75
4.3.3. A fókuszcsoportos interjúk célcsoportja és az alanyok kiválasztása.....	77

4.3.4.	A fókuszcsoportos interjúk gyakorlata a kutatásban	78
4.3.5.	A fókuszcsoportos interjúk elemzése	79
4.4.	Egyéni interjúk	80
4.4.1.	Az egyéni interjúk helye a módszertani patchwork-ben	80
4.4.2.	Az egyéni interjúk elméleti háttere	81
4.4.3.	Az egyéni interjúk célcsoportja és az alanyok kiválasztása	82
4.4.4.	Az egyéni interjúzás gyakorlata a kutatásban	84
4.4.5.	Az egyéni interjúk elemzése.....	85
4.5.	Kutatásetikai kérdések.....	87
5.	Eredmények.....	89
5.1.	A fókuszcsoportos interjúk eredményeinek bemutatása	89
5.1.1.	Szógyakoriságok	89
5.1.2.	Az egyes résztvevők szerepei a csoportokban (megszólalások, dominancia, periféria, véleményvezérek).....	90
5.1.3.	Koalíciók, elkülönülések, konszenzus és ellentétek a csoportokban.....	92
5.1.4.	Mozgássérült emberek társadalmi helyzetének meghatározó folyamatai	94
5.1.4.1.	Strukturális folyamatok a mozgássérült emberek helyzetében.....	96
5.1.4.2.	Kulturális folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében.....	99
5.1.4.3.	Kapcsolati folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében	112
5.1.4.4.	Egyéni folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében	114
5.1.5.	A társadalmi felnőtté válás meghatározó tényezői a beszélgetések alapján	115
5.1.6.	Az önálló életvitelt és a társadalmi felnőtté válást segítő és hátráltató tényezők.....	118
5.1.7.	Az ENSZ egyezmény 19. cikkének megvalósulása	127
5.1.8.	SWOT-elemzés	130
5.1.9.	Kinyilvánított igények egymás, és a társadalom felé, zárógondolatok	140
5.1.10.	Az insider szakértő szerepe a fókuszcsoportos beszélgetésekben.....	144
5.1.11.	A mozgássérült emberek társadalmi helyzete, az életutak társadalmi keretei.....	148

5.2. Az egyéni interjúk eredményeinek bemutatása.....	149
5.2.1. Az interjúkészítés körülményei, a megfigyelések adalékai.....	149
5.2.2. Szógyakoróságok, fogyatékossggal kapcsolatos megnevezések az interjúkban	152
5.2.6. A strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok kvantitatív szempontú elemzése	154
5.2.3. Az interjúk során felbukkanó kardinális témák elemzése kvalitatív szempontból.....	163
5.2.4. A területi elhelyezkedés kvalitatív szempontú elemzése az interjúkban.....	174
5.2.5. A gender szintű különbségek kvalitatív szempontú elemzése az interjúkban.....	178
5.2.6. Nevelési stratégiák megjelenése az interjúszövegekben kvantitatív és kvalitatív szempontból	179
5.2.7. Idővonalak, mint az interjúk csúcspontjai	187
5.2.8. A felnőtté válás kritériumai, és a felnőtt identitás megjelenése az interjúkban	199
5.2.9. A felnőtté válás és a reziliencia útjai.....	207
6. Konklúzió, összegzés	216
6.1. Kutatási kérdések és előfeltevések megválaszolása	216
6.2. Kitekintés, gyakorlati felhasználási lehetőségek.....	221
6.3. Összefoglalás – Paradoxon a társadalom elvárása, felelőssége és az egyéni érvényesülési lehetőségek között.....	224
7. Irodalomjegyzék.....	231
8. Mellékletek.....	247

TÁBLÁZATOK ÉS ÁBRÁK JEGYZÉKE

1. táblázat A reziliencia elméleti analízis mátrix és Runwick Cole és Goodley forrásainak ötvözése	58
2. táblázat Az egyéni interjúk fő kódrendszere	86
3. táblázat Mozgássérült emberek társadalmi helyzetét meghatározó folyamatok	96
4. táblázat Segítő tényezők a mozgássérült emberek önállóságának és felnőttiségének elérésében	119
5. táblázat Hátráltató tényezők a mozgássérült emberek önállóságának/társadalmi felnőttiségének elérésében	123
6. táblázat Erősségek az egyes csoportokban	131
7. táblázat Gyengeségek az egyes csoportokban	132
8. táblázat Azonosított lehetőségek és veszélyek a fókuszcsoportokban	136
9. táblázat A fókuszcsoportokban megfogalmazott igények egymás és a társadalom felé	140
10. táblázat Záró gondolatok a feladatlapok alapján	144
1. ábra Segítő és hátráltató tényezők eloszlása a fő folyamatokban.....	157
2. ábra Folyamatok a mozgássérült felnőttek interjúiban.....	158
3. ábra Folyamatok a szülők interjúiban.....	158
4. ábra Folyamatok a fővárosi és környéki interjúkban.....	160
5. ábra Folyamatok a vidéki interjúkban	160
6. ábra Folyamatok a férfiak életútjaiban	162
7. ábra Folyamatok a nők interjúiban	162
8. ábra Nevelési stílusok, módszerek megjelenése az interjúszövegekben	180
9. ábra Nevelési célok megjelenése az interjúszövegekben	183
10. ábra Folyamatok megjelenése az idővonalakon	189
11. ábra Aggregált idővonal	193
12. ábra Felnőtt identitás a mozgássérült interjúalanyoknál.....	202

13. ábra Felnőtség a szülők szemével.....	202
14. ábra A felnőtté válás életkorai a mozgássérült felnőttek és szüleik szerint.....	205
15. ábra Mérföldkövek a felnőtté válásban	205
11. táblázat A szülői hozzáállás, a reziliencia és felnőtté válás konstellációi az egyes életutakban.....	213

1. BEVEZETÉS, A KUTATÁSI PROBLÉMA

Magyarország 2007-ben ratifikálta *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményt (továbbiakban: ENSZ egyezmény)*, amelynek minden egyes cikke a társadalmi integrációt, de inkább az inklúziót tűzi ki célul (ENSZ, 2006). A két fogalom közötti különbség abban rejlik, hogy míg az integrációban az egyénnek szükséges alkalmazkodnia a társadalmi többséghez, a meglévő szociális struktúrákhoz, addig az inklúzióban a társadalom változik, igazodik az igényekhez, és befogadják a többségtől valamilyen szempontból eltérő embereket (Kőpatakiné, Mayer, & Singer, 2006). Gerard Quinn, fogyatékossg-ügyi jogtudós szerint az ENSZ egyezmény gyökere a 12. cikk, amely a fogyatékossgal élő emberek mindenivel azonos jogait fogalmazza meg, és az egyénből indul ki, ennek gyümölcse a 19. cikk, amely a jogok megtestesülésére, illetve a teljes értékű állampolgárrá válás és a teljes körű társadalmi részvétel megvalósulására koncentrál, amiben a társadalom felelősségét hangsúlyozza (Quinn, 2013). A 19. cikk (4. sz. melléklet) kiemelten foglalkozik az *önálló életvitel és a közösségbe való befogadás* kérdésével, amely a társadalmi inklúzió lényege. Eszerint a társadalomnak kell biztosítani azokat a feltételeket, amelyekkel a fogyatékossgal élő emberek a lehető legmagasabb szintű önálló életvitelt elérhetik, és a közösség teljes értékű tagjai lehetnek.

A társadalmi inklúzió megnyilvánulása a fogyatékossgal élő ember *teljes értékű, felnőtt szerepének* megvalósulása. Az ENSZ egyezmény értelmében a felnőtté válásnak társadalmi feltételei is vannak, a társadalomnak biztosítani kell azokat a kereteket, amely lehetővé teszi a felnőtté válást, és a társadalmi részvételt. Mindebben nem szabad figyelmen kívül hagynunk az egyéni feltételeket sem, az emberi jogi megközelítés szerint a fogyatékossgal élő embereknek is tenniük, olykor küzdeniük kell a megvalósulásért (Könczei, Hernádi, 2011).

A felnőtté válás, illetve az önálló életvitel elérésében a fogyatékossgal élő személyeknél a társadalom felől érkező akadályok gyakran kikerülhetetlenek, így a *felnöttség társadalmi státuszába való átmenet* során a fogyatékossg jelentős *kockázati tényezőként* jelenik meg (Janus, 2009; Trainor, 2010).

A *reziliencia* válasz lehet ezekre a kockázatokra. A reziliencia egy olyan nehezített helyzetekhez való alkalmazkodási stratégia, amely segít leküzdeni az akadályokat, segít túllendülni a korlátokon. Ám ez nem csupán egyéni képességeket jelent, hiszen sokféle

forrása és módja mutatkozik meg a rezilienciának a különböző társadalmi rendszerek és egyéni jellemzők interakciójában (Herrman et al., 2011). Az ellenálló-képesség forrásait a személyes tulajdonságok és környezeti tényezők együttesen biztosítják. A rizikótényezők külső és belső forrásokból erednek, ahogyan a velük szemben megmutatkozó kompenzáló tényezők is (Waxman, Gray, Padrón, & 2003).

Bár az ENSZ egyezmény értelmében a társadalomnak kompenzáló tényezőként kellene fellépnie, ezzel szemben viszont, a gyakorlati megvalósulást tekintve számos esetben a kockázatát tapasztalhatják a fogyatékos, jelen.

Az ENSZ egyezményről szóló *árnyékjelentés* szerint a 19. cikk előírásai nagy részben nem teljesülnek az országban. A közösségi alapú szolgáltatások, amelyek jelentősen hozzájárulhatnak az önálló életvitel kereteinek megteremtéséhez, alacsony szinten, kevés számban jelennek meg. A szolgáltatások többsége erősen intézménycentrikus, sőt a bennlakásos intézményekre koncentrálódik. A közösségi alapú szolgáltatások hiánya előidézhetheti a családon belül való elszigetelődést is (Magyar Civil Caucus, 2010).

2012 szeptemberében Genfben a magyar állam számot adott a vállalt kötelezettségeiről a *Fogyatékos Emberek Jogainak bizottsága* előtt. Az eseményről jegyzőkönyv is készült, amelyben kitérnek a 19. cikk taglalására is. Aggasztónak találják a közösségi alapú szolgáltatások jelentős hiányát, amely sok embert az intézményközpontú szolgáltatásokhoz köt, és az önálló életvitel lehetősége korlátozottá válik emiatt. Ezért a bizottság felkéri az államot, hogy vizsgálja felül a forrásait a kis közösségekben lévő központok, támogató szolgálatok létrehozásának céljával. Emellett, fokozott elvárásként jelenik meg az *érintettek aktív bevonásával végzett kutatások* kezdeményezése is (ENSZ, 2012).

Az előbbiek alapján elmondható, hogy szükség van arra, hogy képet kapjunk az egyes fogyatékosági csoportok teljes értékű felnőtt szerepét befolyásoló társadalmi keretekről és arról, hogy az emberek személyes életükben hogyan élik ezt meg. A fogyatékos emberek valódi hangjait a kutatásba való minél aktívabb részvételük által hallhatjuk meg. Az aktív részvétel érdekében egyrészt egy *insider szakértő* kísérte végig a kutatás folyamatát, másrészt pedig módszertani eszközökkel törekedtünk minden résztvevő participációs szintjének növelésére.

A *mozgássérült emberek* a mai magyar társadalom folyamatosan növekvő csoportját és a fogyatékos emberek legnagyobb számú közösségét alkotják (KSH, 2011b¹). Bár az intellektuális fogyatékosokkal élő emberekhez képest a mozgássérült emberek helyzetében több előremutató tényezőt találunk, társadalmi inklúziójukban így is számos hiányosságot tapasztalunk (Bass, 2011). Felmerül a kérdés, hogy egy relatíve jobb szituációban lévő „látható” fogyatékosági csoport, akik már sokat küzdöttek jelenlegi helyzetükért, milyen akadályokat tapasztalnak meg, és mi az, ami segíti őket ezek leküzdésében. A mozgássérült emberek élethelyzete „*gyűjtőlencseként*” szolgál. Megélt élettapasztalatuk olyan aspektusokat fedhet fel a felnőtté válás és reziliencia tapasztalatában, amelyek más csoporttal való kutatásban nem kerülnének elő (Waldschmidt, 2012).

Annak a stabilizálódása, hogy a mozgássérült emberek milyen helyet foglalnak el a társadalomban egyrészt függ a társadalmi *szerepelvárásoktól*, másrészt viszont nem hagyható figyelmen kívül az önmagukról kialakult képük, *identitásuk* sem.

A *családi szocializációt* és a *szülők hozzáállását* kiemelt vizsgálati ponttá tesszük a továbbiakban, mivel a szocializáció e színtere az elsődleges közvetítő az egyén és a társadalom között (Goslin, 1976; Nagy, Trencsényi, 2012; Somlai, 1997). A reziliencia összetevőit vizsgálva *segítő és hátráltató tényezőket* keresünk az élet különböző színterein. Sejtésünk szerint a szülők mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállása hatással lehet a reziliencia megvalósulására a felnőtté válás során. A sikeres túllendüléshez hozzájárulhat az autonóm, felnőtt szerep, amelyet a társadalmi felnőtté válás dimenzióinak leképeződése mutat az életutakban.

A hangsúly a társadalom és az egyén közötti interakción van, *a társadalom által teremtett keretek és az egyén érvényesülési útjai* ebben egyaránt fontosak.

A mozgássérült emberekkel kapcsolatos társadalmi szerepek gyakran a *függőség, passzivitás és meghúzódság* elvárásaival jellemezhetőek, amelyek a felnőtté válással szemben hathatnak, és *gyerek-szerepbe, beteg-szerepbe, vagy permanens posztadoleszcenciába* kényszerítheti őket (Katona, 2010; Krémer, 2011). A szerepelvárások nem szigorúan determinisztikusak, lehetnek kivételek, amelyek az autonóm, felnőtt szereppel való azonosulást eredményezik. Alapvetően az ENSZ egyezmény az autonóm, felnőtt szerep elvárását fogalmazza meg, viszont a gyakorlatban

¹ A 2011-es népszámlálás szerint a mozgássérült emberek száma 232 000 fő, részletesebben lsd. 17. oldal

többnyire ettől eltérő társadalmi szerepelvárással találkozunk. A társadalom felől érkező kockázatokkal való szembenézés az egyes életutakban azonban, gyakran felnőtt szerepet igényel.

Megfogalmazódik bennünk a kérdés, hogy a többségi szerepelvárással szemben megjelenő kivételek, vagyis az *autonóm, felnőtt szerep* hogyan érhető el.

A kutatás a mozgássérült emberek felnőtté válásának társadalmi kereteit feltérképezve segítséget nyújthat, hogy az *oktatás-, család- és szociálpolitika* adekvát intézkedéseket tudjon hozni a fogyatékos emberek társadalmi inklúziójának elérése céljából. A mozgássérült emberek teljes értékű felnőtté válása a többségi társadalom számára is lényeges, hiszen a társadalomban való aktív részvételük számos előnnyel jár. Emellett, a társadalmi korlátokat eredményesen leküzdő, azonosított ellenálló tényezők *jó példaként* állhatnak a mozgássérült emberek és családjaik előtt. Ha a társadalmi korlátok maradnak is, a társadalommal való interakcióban az egyéni érvényesülési utak segíthetnek ezeken túllendülni. Az eredmények más fogyatékosági csoportok számára is mérvadóak lehetnek. A mozgássérült emberek sokkal inkább a társadalom látókörében, diskurzusában vannak, mint más, főleg a kevésbé látható (intellektuális, pszichoszociális) fogyatékosággal élő emberek. A rögzös úton valamivel előrébb járnak, ami mintaként, tapasztalatként is szolgálhat más fogyatékosági csoportok számára.

2. ELMÉLETI HÁTTÉR

2. 1. A célcsoport meghatározása

2. 1. 1. Fogyatékossgal élő személy és mozgássérült személy fogalma

A *fogyatékossg* komplex fogalom, többféle megközelítéssel találkozhatunk. A fogyatékossg fogalmának alakulásában meghatározó volt a *WHO 1980-as terminológiája*. Az osztályozás három fő fogalomból áll: károsodás (*impairment*), *fogyatékossg* (*disability*), és *hátrány* (*handicap*). Ebben a megközelítésben egyértelműen a hagyományos orvosi gondolkodás uralkodik, amely alapján a károsodásból fogyatékossg, és a fogyatékossgból rokkantság alakulhat ki, folyamatosan súlyosabb helyzetbe hozva az érintett embert. A terminológia újszerű eleme, annak a figyelembe vétele, hogy a fogyatékossg a társadalmi szintéren is akadályokat jelent. Azonban hamar megjelentek kritikák a definícióval szemben. Egyrészt ez a „fogyatékossgai folyamat” egyirányúságára vonatkozott, hiszen a megközelítés nem vette figyelembe sem az egyén autonómiáját, képességét a nehézségek leküzdésére, sem a társadalmi környezet felől érkező esetleges támogató hatásokat (Kullmann, Kun, 2004). Emellett szembetűnő a fogalom egyértelműen individuális jellege, amelynek következtében úgy tűnik, mintha a károsodás, a fogyatékossg és hátrány kizárólag az egyén személyes ügye lenne.

A kritikák hatására az *ENSZ Egészségügyi Világszervezete 1997-ben módosította fogalomhasználatát*. A kiindulási pont ugyanúgy az egészségi állapot és a károsodás maradt, viszont az értelmezés többszintűvé vált. A második szinten a fogyatékossg helyére a tevékenység, a harmadik szinten a rokkantság helyére a részvétel lépett. Emellett bekapcsolódik két háttértényező: a környezeti és az egyéni. E két tényező jelentősége Ed Roberts megállapításában is nyomon követhető: a károsodás csak akkor jelentkezik fogyatékossgként, ha az akadályozza a személy szociális kapcsolatainak kibontakozását, társadalmi részvételét. Itt, az egyén mellett megjelenik a környezeti összefüggés, amelyben előkerül a társadalom felelőssége is (Kálmán, Könczei, 2002).

Azonban a fogalom továbbgondolása itt nem állt meg. Az 54. Egészségügyi Világközgyűlés *2001-ben tette közzé a Funkcióképesség, fogyatékossg, és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)* elnevezésű anyagot, amely olyan csoportosítást tesz lehetővé, amelynek segítségével nemcsak negatív, hanem pozitív jellemzők és

tapasztalatok is leírhatók. E megközelítés lényege, hogy minden emberi tulajdonság, megnyilvánulás vagy tett egy kétpólusú tengelyen helyezhető el a funkcióképesség és a fogyatékoság végpontjai között. A testi funkciók, struktúrák bizonyos esetekben károsodhatnak. A tevékenység akadályozottá válhat, amely olyasfajta nehézséget jelent, amely megakadályozza az egyént bizonyos feladatok, vagy cselekvések végrehajtásában. A részvétel is lehet korlátozott, ami pedig olyan problémákat takar, amellyel az egyénnek szembesülnie kell bizonyos élethelyzetekben, összehasonlításban a nem fogyatékosággal élő emberek részvételével. Az FNO osztályozás jelentős áttörést mutatott fel abban, hogy megteremti az integráció lehetőségét az orvosi és a társadalmi modell között, emellett nem az elveszített, hanem a megmaradt képességekre helyezi a hangsúlyt (Berszán, 2008). E koncepció szerint a fogyatékoság független a diagnózistól, az élettapasztalat a hangsúlyos. Ennek az értelmében bárki megtapasztalhatja a fogyatékoságot, ha valamilyen problémát észlel a funkcióképességében. Az egyéni és a társadalmi környezet egyaránt fontos meghatározója, hogy az önérvényesítés mennyire sikeres. Ezek a tényezők lehetnek támogatók, vagy akadályozók, mindezek között pedig kölcsönhatás működik. Az egyén tevékenykedő képessége hatással van társadalmi szerepeinek betöltési lehetőségeire, hatással van a környezetére, és mindez fordítva is igaz (Kullmann, Kun, 2004).

Az FNO fogalom párhuzamba állítható a reziliencia szociálkonstruktivista értelmezésével, amelyben szintén az egyéni és társadalmi folyamatok segítő és hátráltató hatásának a kölcsönhatásáról beszélhetünk. Erre részletesebben a rezilienciáról szóló fejezetben térünk ki.

Elterjedt nézet, hogy fogyatékosnak lenni annyit jelent, hogy valamit nem képes az adott személy megtenni. Vagyis nem tud „normál” aktivitást végezni a testi „abnormalitása”, vagy az értelmi hiányossága miatt. A fogyatékoságtudomány képviselői túlléptek ezen a mindennapos meghatározáson, és azt mondják, hogy a sérüléssel élő emberek bizonyos fokú képtelensége, akadályozottsága a társadalmi tevékenységekben a nem-fogyatékos többségi társadalom által teremtett korlátok következménye is (Thomas, 2002).

A fogyatékosággal élő személyek definícióját tekintve az *ENSZ egyezményből* indulunk ki, amelyben a fogyatékoság a társadalomban való részvétel akadályaitól fakad és emberi jogi kérdésként jelenik meg. „Fogyatékosággal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.” (ENSZ, 2006, p. 2). *Mozgássérült személyek* ebben az értelemben a

hosszan tartó fizikai károsodással élő emberek, akik akadályokat tapasztalnak a teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalásukban.

A *nyelv, a fogalomhasználat* tükrözi a fogyatékos emberekkel szembeni hozzáállást. Kifejezheti a teljes mértékű elfogadást, tiszteletet és partnerként kezelést, ugyanakkor rámutathat az elfogadás hiányára, az alávetettségre és a tárgyként kezelésre. Ha „fogyatékosokról” beszélünk, abban elveszik az ember, amit a fogyatékosággal élő ember kifejezés megtart. A hangsúly az emberen van, „people first”(elsősorban ember), *people with disabilities* (fogyatékosággal élő emberek). A fogyatékoság csak egyetlen tulajdonság, jelző a sok közül, de nem az embert kizárólag meghatározó főnév. Emellett az is kifejező, hogy a fogyatékosággal élő embereket a nyelvünkben mennyire nevezzük, és milyen szituációkban gyerekként, illetve felnőttként. A nyelv is egy bélyeg, a nyelv hordozza a szerepelvárást, meghatározza a gondolkodást, ezért nem mellékes, hogy hogyan használjuk a fogalmakat (Bruckmüller, 1998).

2.1.2. Fogyatékosággal élő személyek és mozgássérült személyek statisztikai előfordulása

A fogyatékoság definíciókkal való körülhatárolása jelentősen meghatározza a fogyatékos emberek számáról szóló statisztikákat. A *definíciós sokszínűség* következménye, hogy nem tudjuk pontosan meghatározni, hogy hányan vannak a fogyatékosággal élő emberek: számuk mindig a mérés során alkalmazott definíció függvénye. Ez a *statisztikai bizonytalanság* rendkívül megnehezíti a társadalmi tervezés, előrejelzés, problémakezelés, segítségnyújtás lehetőségeit. A sokféleséget eredményezi a definíciók két nagy csoportja: a fogyatékoságot abszolút kategóriaként leíró értelmezés, illetve a fogyatékoság relatív értelmezése, amelyben valamihez képest viszonyítva beszélhetünk fogyatékoságról (Bánfalvy, 2012).

Magyarországon *2001. évi népszámlálás* fogyatékosággal élő személynek tekintette azokat az embereket, akik olyan végleges, az egész további életükre kiható testi vagy értelmi, illetve érzékszervi fogyatékosággal rendelkeznek, amely gátolja őket a normális, a megszokott, a hagyományosan elvárható életvitel gyakorlásában. Az adatfelvétel során a fogyatékoság meghatározása „önbevalláson alapult”. A 2001-es Népszámlálás adatai szerint a fogyatékosággal élő emberek száma Magyarországon az 1990. évi 368 ezer főről 2001-re 577 ezer főre emelkedett, arányuk a népességben belül 3,5%-ról 5,7%-ra nőtt. Az 577 ezer fő 36, 4%-a mozgássérült, ha beleszámítjuk az alsó és

felső- végtag hiányát, és egyéb testi fogyatékoságot is, akkor 43, 6%-ot kapunk, tehát a vizsgált célcsoport a fogyatékos emberek legnépesebb csoportját jelenti, mégpedig 251 572 főt. A 15-59 éves korosztályon belül 2001-ben Magyarországon 289 654 személy élt fogyatékosággal (KSH, 2001).

A 2011-es népszámlálás figyelembe vette a fogyatékosággal kapcsolatos nemzetközi normák felől érkező szemléletváltást, ezért a társadalmi részvételben való akadályokat hangsúlyozza. Ezért bekerült a kérdőívekbe az életvitel különböző területein meglévő akadályozottság jelzése. A fogyatékoságok csoportosítását tartalmazó nomenklatúrák is módosultak, így a népszámlálásba külön bekerült az autizmus, új kategóriaként jelenik meg a súlyos belszervi fogyatékoság, és megkülönbözteti a siketvaktság fogalmát. Ez alapján a következőképpen határozta meg a fogalmat: „Fogyatékoságnak tekintjük azt a maradandó állapotot vagy sajátosságot, amikor a személy a testi, értelmi, érzékszervi, mozgásszervi vagy kommunikációs képességét számottevően vagy egyáltalán nem birtokolja, és ez jelentős mértékben gátolja a társadalmi életben való részvételében, a megszokott, a hagyományosan elvárható életvitel gyakorlásában.” (KSH, 2011a, p. 17). A legfrissebb népszámlálási adatok egészségi állapotra vonatkozó blokkjában – amelyre a válaszadás a népszámlálási törvény szerint önkéntes – a fogyatékos emberek száma 457 000 fő a válaszok alapján, vagyis a népesség 4, 6%-a. A mozgássérült emberek továbbra is a legnagyobb csoportot képviselik a fogyatékosági típusok között, 232 000 fővel (KSH, 2011b). Bár az eredmények az előző népszámláláshoz képest kisebb számokat mutatnak, viszont ez nem az adott populáció számbeli csökkenésének köszönhető, hanem az adatfelvétel sajátosságaiból, és a megtagadott válaszokból eredhet. Az adatok értelmezését más aspektusba helyezi az is, hogy a korábbi népszámlálásokhoz képest új kategória jelent meg, mégpedig a tartós betegséggel élők csoportja (Laki, 2013). A 2001-es adatokkal való összehasonlítást nehezíti, hogy előfordulhatott, hogy akik nem fogyatékosággal élő emberek voltak, de egészségi állapotukat rossznak ítélték, más válaszlehetőség híján az egyéb fogyatékoság kategóriát jelölték meg. A 2011-es népszámlálásban már viszont megjelenik a tartós betegség kategóriája (KSH, 2011a). Egyértelműen megállapítható, hogy a mozgássérült emberek száma nem elhanyagolható a teljes népességben belül, nem beszélve a hozzájuk kapcsolódó emberekről, családtagokról, amely által azt mondhatjuk, hogy releváns problémáról van szó az egész társadalom szempontjából.

2. 2. A kutatás elméleteinek patchwork-je

Kvalitatív kutatásról lévén szó a komplex helyzet értelmezéséhez a valóság egyes foltjait, darabjait különböző elméletekből kiindulva rakhatjuk össze. Denzin és Lincoln szerint a kvalitatív kutató olyan mint egy barkácmester, vagy jazz zenész, a kvalitatív kutatást akár a montázs metaforával is leírhatjuk. A kutatónak mindig a saját kutatási céljának megfelelően szinte művészi kreativitással kell megtalálnia az alkalmazott megközelítések, *elméletek és módszerek „improvizációját”, patchwork-jét* (Denzin, Lincoln, 2011). Mindennek az áll a háttérében, hogy a posztmodern világ bonyolultsága igényli a változatosságot és a kreativitást. Továbbá, a fogyatékoság értelmezése a posztmodell keretében is megkívánja a különböző területek, megközelítések ötvözését. Az elemzések középpontjában nem a fogyatékoság, hanem a fogyatékos ember áll, akinek a helyzetét az eddigi modellekből (morális, orvosi, szociális, emberi jogi) átvett, kritika alá vetett elemek komplex vizsgálatával elemezhetjük (Könczei, Hernádi, 2011).

A *posztmodernben* az ontológiai hangsúly a bizonytalanságon, az instabilitáson, a hibriditáson, az eshetőségen, a megtestesítésen és a reflektivitáson helyezkedik el. Világszemléletében a genealógia, a dekonstrukció és a helyhez kötött tudás a mérvadó. Ebben a módszertanban és gondolkozási formában gyakori a diszciplináris határok átlépése, az inderdiszciplinaritás térnyerése. A fogyatékoság értelmezésében is a komplexitás mellett köteleződik el. A fogyatékosággal kapcsolatos modellek egy szemszögből próbálják a fogyatékoságot megmagyarázni, amely kizár más dimenziókat. Például a szociális modell a fogyatékoságot társadalmi kérdéssé redukálja, e mögött a károsodás élménye, tapasztalata a posztmodern szubjektum eltűnik (Corker, Shakespeare, 2002). A posztmodern világ bonyolultságában a fogyatékosággal kapcsolatos gondolatok és elméleti perspektívák nem írhatóak le egyetlen modellel, ebből kiindulva juthatunk el a *posztmodellig*. A kritikai fogyatékoságtudományra is hatást gyakorló „posztirányzatok” (posztmodern, posztstrukturalizmus, poszthumanizmus stb.) megkérdőjelezi az uralkodó kutatási kánonokat, rámutatva arra, hogy a merev struktúrákra épülő tudományterületek a mai világ megismerésére nem, vagy csak töredékesen képesek. A fogyatékosággal élő emberek tapasztalatának értelmezéséhez, a fogyatékoság holisztikus megközelítéséhez eklektikus elméleti diskurzusok és gyakorlatok szükségesek (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2014).

Ebből kiindulva mutatjuk be saját kutatásunk elméleti patchwork-jét. A patchwork felépítését átszövi a *fogyatékoságtudomány* elméletrendszer és módszertana, amely

lehetőséget nyújt a különböző elméleti keretek, módszerek, irányzatok ötvözésére és a posztmodern valóság leírására. A szigorú diszciplináris keret hiánya lehetővé teszi a megismerés sokoldalúságát, nyitottságát, ezáltal segít elkerülni a tudományos redukcionizmust (Nagy, Könczei, & Hernádi, 2009). A fogyatékoságtudományban a fogyatékos ember, humánus megközelítése, a fogyatékos személyek érdekei, hangjai válnak értéké. A *társadalom felelőssége*, ugyanakkor az *empowerment*, a fogyatékos emberek hatalommal való felruházása válik dominánssá. Középpontban az *ember*, és nem a fogyatékos áll. S ez az ember nem csupán biológiai, orvosi kategória többé, hanem a társadalom teljes értékű tagja. A fogyatékosággal élő emberek értelmezései, narratívái kerülnek fókuszba, amelyekben az identitásuk is megragadható (Edwards, 2005). A fogyatékoságtudomány a fogyatékos emberek mozgalmainak elméleti fegyvereként működik, *kritikai társadalomtudományként*. Nagy felelőssége van a fogyatékos személyekért, és fel is vállalja ezt az érdekérvényesítő, mozgalmi szerepet (Albrecht, 2002). Metodológiáját tekintve elsősorban a szociológiai módszereket alkalmaz. A társadalmi konstrukciók megértésében egyre nagyobb hangsúlyt kapnak a *kvalitatív módszerek*, az egyéni tapasztalatra való fókuszálás, az értelmezésekben a kulturális és környezeti aspektus, és a *kutatott személyek saját hangjai* (Albrecht, 2002). A fogyatékosággal élő emberek elveszett hangjait például az önéletrajzi megközelítések szólaltathatják meg. Ez a legmegbízhatóbb forrás azokról a személyekről, akik iránt sztereotípiákkal viseltetnek, miközben az elbeszélés a saját identitás formálását is elősegíti (Atkinson, Walmsley, 1999). A fogyatékoságtudományban a fogyatékosággal élő emberek nemcsak a vizsgálatok célcsoportjaként, hanem a *kutatások aktív résztvevőiként* jelennek meg a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv alapján (Marton, Könczei, 2009). A fogyatékoságtudomány keretein belül több diszciplína, megközelítés összefogására, *interdiszciplinaritásra* van szükség, nem csupán a módszertanban, hanem az elméletalkotást tekintve is. Elsősorban *szociológiai megközelítésből* indulunk ki, de a neveléstudomány, gyógypedagógia, pszichológia, és jogtudomány területén is mozgunk.

A patchwork-ben az *interpretivizmus* is egy alapmotívum, amely a naturalisztikus-etnográfiai-értelmező kutatási paradigmához köthető. A pozitívizmussal szemben ebben a kutatási irányzatban nem cél az általánosítás, az objektivitás, és az értékmentesség. Ehelyett a *jelenségek megértése, felfedezése a cél az adott kontextusban*, a vállalt szubjektivitás és értéktelítettség áll a középpontban (Falus, 2004). Az interpretivizmusban arra tevődik a hangsúly, ahogyan az emberek értelmezik a valóságot, és leképezik saját életükre a társadalmi kereteket. A szubjektivizmus szükségszerű abban az értelemben,

miszerint úgy ismerhetjük meg leginkább a társadalmat, ha a szereplői által átélt és értelmezett tapasztalataikat vizsgáljuk (Goodley, 2011). Az értelmező paradigmán belül számos elméleti irányzat jelenik meg, ezeknek sajátos ötvözete rajzolódik ki kutatásunkban.

Tetten érhető a *hermeneutika*, amely alapján az interjúszövegek értelmezése, jelentéssel való felruházása történik meg a hermeneutikai körben a résztől az egészig, s az egésztől a részekig haladva (Kvale, 2005).

Egy másik bekapcsolódó elméleti irányzat a *fenomenológia*, aminek a kiindulópontja szerint azt érdemes vizsgálni, hogy a lényeg hogyan tárul fel a jelenségben, és ezt leginkább az emberek megélt tapasztalatain keresztül ragadhatjuk meg. Az emberek az élményeikhez jelentést társítanak, ezáltal jönnek létre a tapasztalataik. A fenomenológia ezeket a szubjektumok által megélt tapasztalatokat vizsgálja, vagyis, hogy az emberek hogyan értelmezik az őket körülvevő társadalmi környezetet (Hernádi, 1984). Azáltal tudjuk megismerni a valóságot, ha az egyes emberek által megélt mindennapi tapasztalatokra, a társadalmi keretek adott élethelyzetekben való megélésére összpontosítunk (Reinach, 2006).

A *szimbolikus interakcionizmus* megközelítése is megjelenik: a fogyatékosággal kapcsolatos társadalmi szerepek és az identitás kialakulásában különös jelentősége van az egyén társadalmi világgal, és a közvetlen környezetével kapcsolatos interakcióinak (Némedi, 2005). Ez a két szint, illetve ezek interakciója folyamatosan visszaköszön a dolgozatban. A szimbolikus interakcionizmus elméletéről bővebben a 2.6. fejezetben szólunk.

A *konsztruktivizmus* is megjelenik a fogyatékoság mint társadalmi konstrukció és a reziliencia szociálkonstruktivista értelmezésében (Runswick Cole, Goodley, 2013), amelyben arra összpontosítunk, hogy a segítő és hátráltató tényezők hogyan konstruálódnak az adott kontextusban, és ezt hogyan élik meg az egyes életutakban. Mindezt pedig ötvözzük Cárdenas és López reziliencia elméleti analízis mátrixával, amelyben ezeket a megélt tapasztalatokat egy rendszerbe tudjuk helyezni (Cárdenas, López, 2010).

A *posztmodern* értelmezés pedig keretbe foglalja a kutatást, miszerint nincs egy objektív valóság, hanem szubjektív valóságértelmezések vannak, és a kutatások során is ezeknek a megismerésére kell törekedni (Preglau, 2002).

Az elméleti részben a továbbiakban foglalkozunk a kutatási probléma szempontjából releváns területekkel. Először az ENSZ egyezményben megfogalmazott elvárásokra koncentrálnak, kitérve e szemlélet kialakulásának a hátterére, és a társadalmi részvétel gyakorlati megnyilvánulásaira, illetve hiányosságaira. Ezután az önrendelkezés és önálló életvitel fogalmait értelmezzük a fogyatékossgal élő emberek életében, majd ennek a kialakulásában és a felnőtté válás folyamatában a családi szocializáció fontosságára mutatunk rá. Megállapítjuk, hogy a társadalom a szocializációs közegen keresztül többnyire a függő, passzív szerepet várja el a fogyatékossgal élő emberektől. A családi szocializáció a fő közvetítő a társadalom által elvárt szerep és az egyes emberek életében leképeződő identitás között, ezért meghatározó, hogy a család követi-e a domináns szerepelvárást. Kitérünk arra, hogy a szerep és identitás kölcsönhatását leginkább az élettörténeti elbeszélésekben érhetjük tetten. Majd a társadalmi felnőtté válás és posztadoleszcencia értelmezésével folytatjuk, később a reziliencia fogalmát járjuk körül. Végül pedig az autonóm, felnőtt szereppel potenciálisan együttjáró, rezilienciát eredményező tényezőkre mutatunk rá a szakirodalmak alapján.

2.3. ENSZ egyezmény, társadalmi részvétel és társadalmi környezet

Ahogy a kutatás relevanciájaként is említettük *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény* számos kötelezettséget szab a társadalomra, viszont a gyakorlatban a társadalmi inklúzió különböző hiányosságaival találkozunk. Az Egyezményben a fogyatékossgal a *társadalmi részvétel akadályozottságából* ered, amiben a lehetőségek megteremtése terén a társadalom felelőssége a hangsúlyos.

Hosszú út vezetett annak a szemléletnek a megjelenéséig, amely az ENSZ egyezmény egészét áthatja. Az emberi jogi mozgalmak térnyerése, fogyatékossgal élő emberekre való kiterjesztése, a normalizációs elv megjelenése és az egyéni élet végéig tartó fejlődésre és tanulásra való képesség elismerése a súlyos fokban fogyatékossgal élő embereknél is, mérföldkövet jelentenek a szemlélet alakulásában (Zászkaliczky, 1998).

Az emberi jogok térnyerésének több lépcsőfoka volt. Az első lépés a II. világháború után 1948-ban elfogadott *Az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata*, amelynek a 25. cikke általánosan kimondja minden személy jogát a jólétének biztosítására alkalmas életszínvonalhoz. Az 1950-es *Emberi Jogok Európai Konvenciója* és az 1961-es *Európai Szociális Charta* már konkrétan is kitér a fogyatékos emberek társadalomba történő beilleszkedéséhez és a szociális ellátáshoz való jogára. Az ENSZ 1966-ban ajánlásokat tesz

az emberek gazdasági, szociális, kulturális, állampolgári és politikai jogairól, 1971-ben pedig az értelmileg akadályozott emberek jogaira vonatkozó deklaráció is megjelenik. Az 1975-ös újabb deklaráció pedig minden típusú akadályozottsággal kapcsolatban megerősíti ezeket a jogokat. Az ENSZ 1981-et a *Fogyatékos Emberek Évének*, az 1983-1992 közötti időszakot pedig a *Fogyatékos Emberek Évtizedének* nevezte ki (Zászkaliczky, 1998). A tízéves akcióprogram folytatásaként az ENSZ minden év december 3-dikát a *Fogyatékos Emberek Nemzetközi Világnapjává* nyilvánította. 1993. december 20-án az ENSZ közgyűlése közzétette 48/96-os határozatát a „a fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségének szabályairól”, ami úgynevezett *Standard Rules*-ként lépett be a köztudatba. Bár a dokumentum nem vált kötelező érvényűvé az ENSZ-tagországok számára, de a *Standard Rules* a fogyatékos személyek jogait összefoglaló első világszintű szabályozás. A következő elentős lépcsőfok az 1994-es *Salamancai Nyilatkozat* volt, amely a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásának alapelveiről szól, a befogadó iskolákra koncentrálna. A fogyatékos személyek jogainak világszintű kinyilvánításának a csúcspontja a 2006. december 16-án elfogadott *A fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény*, amely már kötelezettségeket fogalmaz meg a csatlakozó államok számára, és koherens módon tiltja az élet különböző területein a hátrányos megkülönböztetést (Horváth, 2013).

Az *Európai Fogyatékossgügyi Stratégia* (2010-2020) kiemeli a fogyatékos személyek teljes körű gazdasági és társadalmi részvételének fontosságát, amely több szempontból is célszerű. A mindenkit magába foglaló társadalom piaci lehetőségeket teremt, különböző innovációkat ösztönözhet. A termékek és szolgáltatások teljes körű hozzáférhetősége az egyre idősödő társadalom széleskörű igényeit elégíti ki, amely üzleti szempontból sem elhanyagolható. A stratégia kiemelt intézkedési területe a társadalmi részvétel. Az Európai Bizottság kimondja, hogy törekszik azoknak az akadályoknak az eltüntetésére, amelyek a részvételi jogokat és a mobilitást korlátozzák. Különös figyelmet szentelnek a közösségi alapú szolgáltatások ösztönzésére és fontosnak tartják a különböző intézmények, szolgáltatások, tevékenységek hozzáférhetőségének javítását (Európai Bizottság, 2010).

Mindhhoz, hogy a fogyatékos emberek iránti érdeklődés ilyen nemzetközi hangsúlyt kapjon, jelentősen hozzájárultak a *fogyatékossggal élő emberek esélyegyenlőségi mozgalmai* és még azok előzményeiként a különböző *polgári jogi mozgalmak*. Ez utóbbihoz sorolhatóak például az Amerikai Egyesült Államokban az

ötvenes-hatvanas években a nők, a színes bőrű emberek, az LMBT csoportok emberi és polgári jogok kivívásáért folytatott harcai. Bár sok különbség van e csoportok között, azonban a stigmatizáltság közös élettapasztalat számukra. A fogyatékos emberek szociális és polgári jogainak háttérében elsősorban az a felismerés áll, hogy a fogyatékoság egy hatalmi viszony. A cél pedig az alárendelt szerepből való felemelkedés, a hatalommal való felruházás (Kálmán, Könczei, 2002).

A fogyatékos emberek tekintetében talán a legmeghatározóbb az *Önálló Életvitel Mozgalom* volt, amely 1962-ben indult útjára a kaliforniai Berkeley Egyetemről, egy diák kezdeményezésével. Ed Roberts egy súlyosan mozgássérült és légzésbénult hallgató volt, és néhány hasonló társával csak az egyetemi kórházban kaptak elhelyezést. Fellépve elkülönített, függő szerepet erősítő helyzetükkel szemben, egy önsegítő csoportot hoztak létre. Számos támogatóra találtak, amely által sikerült megszervezniük önálló életüket. Hasonló társaiknak segítő láncot hoztak létre, majd szolgáltatásaikat fokozatosan bővítették. Ehhez a kezdeményezéshez az idő előrehaladtával egyre több ember csatlakozott, és tíz év leforgása alatt a mozgalom behálózta az egész Egyesült Államokat. A megfelelő lobbitevékenység, más polgári jogi mozgalmakkal párhuzamban elérte a hatását. Hogy mindez beivódhatott az ENSZ világprogramjába annak is köszönhető, hogy nemcsak felvetették a problémákat, hanem rögtön megoldási javaslatokat, és azoknak gyakorlati megvalósítását is kínálták. 1983-ban az *Önálló Életvitel Központok* megalakulását követően a Fogyatékos Emberek Világszervezete is útjára indult és a mozgalom továbbgyűrűzött Európában is egy-egy vezéregyéniséggel az élen (Zalabai, 1998).

Azonban azt is meg kell jegyeznünk, hogy a mozgalmakban nem reprezentálódott minden fogyatékos ember. Elsősorban a fehér, iskolázott és látható fogyatékosággal rendelkező emberek vettek részt benne, nem érvényesült mindenki hangja. A mozgalmak pedig sajátos problémák köré szerveződtek, amiből bizonyos csoportok teljesen kimaradtak. A csoportok szerveződésében jelentős volt a közösségi identitás, „a mi” érzésének megvalósulása. A mozgalom sikerének a titka ez a kohézió, ahogy képesek voltak szubjektív tapasztalataikat beépíteni, és demonstrálásuk által univerzálissá tenni (Albrecht, 2002).

DeJong a mozgalmak alapján 1979-ben az *önálló életvitel paradigma öt alapelvét* fogalmazta meg, amely a fogyatékoságtudomány első nagy elméleti összegzésének is tekinthető. Az első a *polgári jogok és emberi jogok*, amely alapján az előítéletek felszámolása, a fizikális és morális korlátok ledöntése a cél. A második a *fogyasztói*

érdekvédelem, amely arra utal, hogy a fogyatékos emberek különböző szolgáltatások fogyasztói, amelyeket joguk van egyéni szükségleteik szerint igénybe venni. Mindez az egyenjogúságot, a partnerséget tükrözi. A harmadik elv az *önsegély*, amelyben a sorstárs csoportokkal való kapcsolat és információcsere ad támogatást. A csoportok az egyén életének önálló irányításához nyújtanak segítséget, és elősegítik, hogy a fogyatékos emberek kilépjenek a passzív gondozott szerepből, és aktívan vegyenek részt életük irányításában. A *demedikalizáció* célja a fogyatékoság értelmezésének kiemelése az egészségügyi szférából. A fogyatékos ember nem beteg, ezért az egészségügynek csak akkor van helye az életében, ha betegségben szenved, vagy valamilyen egészségügyi kezelésre szorul. Végül a *deinstitutionalizáció* szerint a fogyatékos embereknek lehetőséget kell nyújtani, hogy kikerüljenek a nagy, zárt intézményekből, és biztosítani kell számukra a közösségi lakhatás feltételeit (DeJong, 1979; Nagy et al., 2009).

A szemlélet alakulásában említésre méltó a *normalizációs elv*. Kidolgozása Skandináviából indult útjára elsősorban abból a célból, hogy az értelmi fogyatékos emberek olyan életminőséget érjenek el, ami a lehető legközelebb áll a normális életfeltételekhez. Nirje nyolc területet emelt ki a normalizáció szempontjából.

- Normális napi ritmus
- Normális heti ritmus
- Normális éves ritmus
- Normális tapasztalatok az egyes életszakaszokról
- Normális tisztelet
- Normális lehetőségek a heteroszexuális világba való beilleszkedésre
- Normális életszínvonal
- Normális környezeti feltételek

A normalizáció nem a teljes mértékben független életvitelt jelenti, elismeri a segítségnyújtás szükségességét (Zászkaliczky, 1998). Bár a normalizációs elv elsősorban értelmi fogyatékos embereket célozott meg, minden fogyatékosággal élő ember számára egyetemesen kívánatos feltételek megteremtését írja le. Jelen kutatásban különösen fontosak a „normális” tapasztalatok az egyes életszakaszokról, amely a mozgássérült emberek életében is olykor problémákat jelenthetnek a felnőtté váló átmenetnél. A reziliencia vonatkozásában, ha a normális környezeti feltételek teljesülnének, akkor kevesebb strukturális szint felől érkező kockázattal találkozónának a mozgássérült emberek, mint például az akadálymentesítés és az ellátórendszer hiányosságai, amellyel nap mint nap meg kell küzdeniük. Ugyanakkor meg kell említenünk a normalizációs elv kritikáját is,

amelyben azt hangsúlyozzák, hogy a normalitás is egy társadalmi konstrukció, és nem létezik univerzálisan normális élettapasztalat (Runsvick Cole, Goodley, 2013).

A társadalmi inklúzió elengedhetetlen része a *társadalmi részvétel*. Piskur és munkatársai szerint a társadalmi részvétel fogalma nem teljesen kiforrott, három módon közelíthetjük meg: mint fogyasztói részvétel, társadalmi aktivitás, és a társadalomba való bevonódás különböző szintjei. A fogyasztói részvétel a társadalmi inklúzióhoz kötődik, és elsősorban a polgárjogi mozgalmakból fakad. Ez a döntéshozatalba való teljes bevonódást jelenti, az önrendelkezést, ami hatalommal ruházza fel a közösséget. A társadalmi részvétel, mint társadalmi aktivitás az emberek közötti interakciókra utal, amely csoportokban, közösségekben alakul ki. A társadalmi részvétellel foglalkozók egy része pedig arra koncentrál, hogy milyen a bevonódás szintje. A bevonódás egy kontinuumon írható le, amely a passzív és az aktív végpontok között helyezkedhet el, és lehet objektív és szubjektív eredménye (Piskur et al., 2014).

Az *ENSZ egyezmény* és a *Fogyatékoságügyi Stratégia* teljes egészében a társadalom általi befogadást hangsúlyozó inklúzió követeléseit fogalmazza meg, amelyben a társadalmi részvétel az élet minden színterét körülöleli. A nemzetközi mozgalmak hangsúlyozták, hogy a fogyatékos embereknek ugyanolyan joguk van ahhoz, hogy a közösség részei legyenek, családot alapítsanak, jobb életminőségük legyen. Ebbe beletartozik, hogy hozzáférjenek különféle szolgáltatásokhoz, produktív munkához, szabadidőhöz, kulturális és művészeti élvezethez (De Zaldo, 1999).

Az ENSZ egyezmény magyarországi megvalósulásával kapcsolatban született *árnyékjelentés* szerint a társadalmi részvétel és befogadás az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvényben (Fot.), és a 2013-ig hatályban lévő Országos Fogyatékoságügyi Program (OFP) leírásában nem jelenik meg teljességében. A Fot. céljában megjelenik a társadalmi részvétel előmozdítása, viszont nem követel meg teljességet és hatékonyságot. A befogadásról csak a lakóhely megválasztása, az önálló életvitel és a nagy bentlakásos intézmények kiváltásának összefüggésében szól. Az OFP sem a teljes hatékony befogadást, hanem az integrációt tekintette alapelvnek (Fot, 1998; OFP, 2006, Magyar Civil Caucus, 2010).

A *társadalmi integráció* fogalmával már a szociológia első nagy képviselője Durkheim (1897) is foglalkozott. Értelmezésében az integráció szolidaritást, másrészt

kollektív sűrűséget jelent. Egy társadalom annál egységesebb és ellenállóbb, minél aktívabb és folyamatosabb a tagok közötti érintkezés. A szociális integráció értelmet ad az egyéni céloknak, az embereknek így vannak érvényes értékeik és így tudnak együttműködni egymással. Az integráció ellentéte az *anómia*, ami a normatív rend tartós zavarát jelenti, amikor bizonytalanok válnak az értékek (Durkheim, 2003; Somlai, 1997).

A társadalmi integrációnak különböző dimenziói lehetnek. A többségi társadalomtól valamilyen szinten különböző emberek integrációs deficitet tapasztalhatnak meg. Castel a társadalmi integrációban két tengelyt állít középpontba: a munka és a kapcsolatok világát, amely alapján beszélhetünk *a betagolódás, a sebezhetőek és a kiilleszkedés zónájáról* (Castel, 1993). A fogyatékos emberek mind a két tengelyen gyakran kerülnek bizonytalan helyzetbe, így a sebezhetőek ingatag táborába, illetve nem ritkán a kiilleszkedés csapdahelyzetébe.

Az *integráció* és az *inklúzió* fogalmi gyakran keverednek, jelentésük sokszínűvé vált. Az integrációban többnyire a fogyatékosággal élő emberek társadalomba való beilleszkedése a cél, amelyben alulról jövő kezdeményezésekkel próbálják a korábban elkülönített részeket egységesíteni, összeilleszteni. Az inklúzió elsősorban szociálpolitikai terminusként jelent meg egy felülről jövő kezdeményezésként, amelyben a társadalom avatkozik be a fragmentálódás csökkentése érdekében. Alapja a befogadó szemlélet. A nemzetközi dokumentumokban megfogalmazott inklúzió nemcsak egy előírt, elérendő állapot, hanem egy folyamatos törekvés a gondolkodásban és a cselekvésben elérni kívánt ideál felé (Papp, 2012).

A munkaerő-piaci helyzeten és az interperszonális kapcsolatokon kívül a társadalmi integrációt, illetve a befogadó társadalmat feltételező inklúziót még további dimenziókra lebontva is vizsgálhatjuk: többek között a jog, a kultúra, az oktatási rendszer, illetve a különböző intézményekhez, szolgáltatásokhoz való hozzáférés szempontjából.

A társadalmi részvétel kiindulási alapja az *emberi jogi* aspektus. Ahhoz hogy valaki a társadalom teljes értékű tagja legyen, elsősorban tudnia kell élnie a jogaival. Sok intellektuális fogyatékosággal és pszichoszociális fogyatékosággal élő ember életében még a mai napig jelenlévő gondokügyi rendszer ezeket a jogokat alapjaiban sérti, a cselekvőképességet korlátozza (Verdes, Tóth, 2010). A mozgássérült embereket ez kevésbé érinti, viszont jogi szempontból a társadalmi részvétel része az állampolgári részvétel, amely alapvető állampolgári jognak is tekinthető. Az aktív társadalmi részvétel a demokrácia alapja. A részvételi demokrácia alapelemei az információhoz, a

döntéshozatalhoz és a jogorvoslathoz jutás lehetőségének biztosítotttsága (Nizák, Péterfi, 2005).

A *közösségi részvétel és az aktív állampolgári szerep* nemcsak a fogyatékossgal élő emberek, hanem a teljes társadalom szempontjából is fontos. A részvételi elvárás különböző társadalmi mozgalmak keretében tört felszínre és nemcsak állampolgári igényként, hanem a nemzetközi és európai jog felől is megfogalmazódik a jelentősége. Egy adott társadalom politikai kultúrája behatárolja a részvétel elterjedtségét, szokásait. A magyar társadalmat az úgynevezett „részvételi forradalom” felemás módon érintette meg. Az állampolgárok szerény része vesz részt közösségi tevékenységekben, a társadalom jelentős része (különösen a fiatalok) passzív, és kevésbé nyitott a részvételi folyamatokra (Jávör, Beke, 2012). Az érdekérvényesítés és a civil kezdeményezések fegyverek lehetnek a társadalmi korlátokkal szemben, kérdés, hogy ezt mennyire használják a mozgássérült emberek.

A *kultúra* szempontjából lényeges a társadalom attitűdje a fogyatékos, jelen esetben mozgássérült emberekkel szemben. Ezzel kapcsolatban gyakran számos előítéllettel találkozunk, amelyek hátráltatják a befogadást, és ugyanakkor az *interperszonális kapcsolatok* kialakulásának lehetőségét is. Ha a fogyatékossgal élő emberek kapcsolatrendszerét összehasonlítjuk a többségi társadaloméval, azt tapasztaljuk, hogy a kapcsolatok jóval zártabbak és szűkebbek. A kapcsolatrendszerhez számos nehézség kötődik: bennragadás a szülői házban, a párkapcsolatok alacsony aránya, egyedül maradás, kevés baráti kapcsolat (Nagy, 2011).

Az *oktatási rendszerben* megjelenő szegregáció-integráció problematikára most nem térnénk ki részletesen. Mind a kettőnek megvan a maga előnye, hátránya, viszont minden bizonnyal az évekig zárt, védett közeg nem kedvez a társadalmi integrációnak. A többségi társadalomtól való lemaradást mutatják az iskolai végzettségi adatok, az arányaiban alacsonyabb végzettség a mozgássérült embereknél is kimutatható. A 2011-es népszámlálás adatai szerint körükben még mindig a 8 általános iskolai végzettséget szerzett, vagy annál kevesebb osztályt kijárók vannak többségben, a válaszadó mozgássérült férfiak 41,7%-ára, a nők 61,9%-ra jellemző ez az iskolai végzettség. A főiskolai, egyetemi végzettség ezzel szemben a mozgássérült férfiak körében mindössze 10,7%, a nők körében 7,6%. A középfokú szakmai és az érettségi végzettséggel rendelkezők száma is viszonylag alacsony, a mozgássérült férfiak körében inkább az előbbi, míg a nők körében az utóbbi fordul elő magasabb arányban (KSH, 2011b).

Munkaerő-piaci szempontból a mozgássérült emberek a megváltozott munkaképességű emberek kategóriájába sorolhatóak. Egy 2010-es akadályozott és egészségkárosodott embereket vizsgáló nagymintás kutatásban a foglalkoztatottsági ráta mindössze 15%, a munkakeresők aránya pedig 10% volt a körükben. A dolgozók közül legtöbben a betanított és segédmunkát végzők jelennek meg (52%), 16,5 % dolgozik szakmunkásként, és 17,1% a szellemi foglalkozásúak aránya a megkérdezettek között. A nyílt munkaerő-piacon dolgozók aránya is alacsonynak mondható, ami pedig nagyon fontos lenne a társadalmi integráció szempontjából. Az életkor előrehaladtával pedig egyre kevesebben jelennek meg az integráltan dolgozó emberek csoportjában (Bóí, 2011; Bass, 2011).

Az *intézmények és szolgáltatások* terén jellemző a rendkívül intézménycentrikus szerkezet és a közösségi szolgáltatások hiánya. Emellett az akadálymentesítés hiányosságai is számos akadályt gördítenek a mozgássérült emberek elé (Magyar Civil Caucus, 2010).

A fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvételének térnyerésében jelentős szerepe lehet azoknak a *civil és magánkezdeményezéseknek*, amelyek kitartóan küzdenek a jogok és a célok megvalósulásáért, az érdekek védelméért (Laki, 2013).

Összességében elmondható, hogy a társadalmi inklúzió és részvétel deklarált nemzetközi jogi elv, bár a gyakorlatban számos hiányossággal találkozhatunk. Kutatásunkban az inklúzió ideáljából indulunk ki, amiben a társadalom felelősége hangsúlyozódik. Az emberi jogi megközelítés értelmében a társadalom köteles az inklúzió feltételeit megteremteni, azonban ehhez a fogyatékossgal élő embereknek is közre kell működniük. A megvalósulásban mind a két oldal felelős: *a fogyatékos emberek önérvényesítése és a társadalom által teremtett lehetőségek egyaránt*.

2.4. Önrendelkezés, önálló életvitel

Ahhoz, hogy valakit felnőttnek tekintsünk köznapri értelemben, önállónak és autonómnak kell lennie. Viszont mi alapján tekinthetünk valakit önállónak, függetlennek? A fogyatékossgal élő emberek esetén ez a fogalom különösen érdekes, hiszen a fogyatékossgal eleve egy olyan fizikai akadályozottságot eredményez az esetek többségében, amelyet nem lehet bizonyos szintű segítség nélkül leküzdeni. Akkor ezek az emberek nem önállóak, sőt ebből következően nem is felnőttek? Egyáltalán van olyan felnőtt, aki mindentől és mindenkitől független? Maria Bruckmüller tanulmányában kitért

arra, hogy az élet nem létezik függés nélkül. A nyelv megkülönbözteti egymástól a *függőség* és az *autonómia* fogalmát, sokszor ellentétbe is helyezzük őket. A függés és a kötődés mindkét fogalomban benne rejlik, hiszen az autonómia valójában önkéntes függést, kötődést jelent. De ami a kettőt hangsúlyosan elválasztja egymástól az a *döntés, választás lehetősége*. Míg a függőség egy kiszolgáltatott helyzet, ahol a másik fél diktál, addig az autonómia egy választott kötődés, ahol az egyes emberek rendelkeznek saját maguk felett (Bruckmüller, 1998).

A függőség értelmezésével kapcsolatban gyakran él az a mítosz, hogy egy egyirányú, aszimmetrikus helyzet jellemzi. Ezzel szemben sok esetben inkább *kölcsönös függésről* van szó, amely egy szimmetrikus viszonyt feltételez (Smith, 2001).

Az *önállóság* helyett talán az *önrendelkezés* fogalma szerencsésebb, és a fogyatékoságtudományi szemléletet hívebben tükröző kifejezés. Hiszen az autonómia kulcsa abban rejlik, hogy mennyire képes valaki rendelkezni saját maga felett, meghatározni az igényeit, szükségleteit. Az önrendelkezést, mint főnevet az American Heritage Dictionary szerint elsősorban két formában használják: amikor valaki kényszer nélkül határozza meg a saját sorsát és tevékenységét, illetve a saját, független politikai státus meghatározásának a területét értik alatta. A determinizmus filozófiája szerint minden tevékenység, ahogy az emberi viselkedés is, megelőző események eredményeiből, okozataiból következik. Az önrendelkezés (self-determination) szerint egy okozatnak különféle eredményei lehetnek különböző embereknél, eseményeknél. Az önrendelkezés ebben a megközelítésben egy belső képesség, személyes jellemző, az önszabályozás formája. 1917-ben Woodrow Wilson beszélt arról, hogy a nemzeteknek joga van az önkormányzásra. Majd ez az elképzelés áthelyeződött az emberi jogi mozgalmakba is, miszerint a különböző hátrányos helyzetű csoportoknak, köztük a fogyatékos embereknek is joguk van az önkormányzásra, önmeghatározásra. Wehmeyer szerint az önrendelkezés fogalmával kapcsolatban több félreértelmezéssel találkozhatunk, amely azt eredményezi, hogy a súlyosabb fokban fogyatékos emberek kizáródnak belőle. A félreértelmezések közé tartozik például, hogy az önrendelkezést egy meghatározott készségnek gondolják. Wehmeyer szerint bár lehet azonosítani néhány készséget, de nem lehet konkrétan behatárolni. Téves elképzelés, hogy az önrendelkezés a viselkedés független megnyilvánulása, hiszen nem azt jelenti, hogy a fogyatékos személy mindent egyedül csinál, hanem segítségre van szüksége több tevékenységben. Emellett az önrendelkezés nem mindig sikeres, a törekvésen van a hangsúly. Az önrendelkezés több mint pusztá

választás, hatalom, ellenőrzés és kontroll az élet felett. Viszont azt is figyelembe kell venni, hogy a magas támogatási szükséglettel élő embereknél a hatalommal való rendelkezésnek vannak korlátai. Így inkább az akarat, preferenciák meghatározásáról, és egy önszabályozásra törekvésről beszélhetünk, amely által a személy hatást gyakorol saját életére (Wehmeyer, 2005).

Az önrendelkezés, az önálló életvitel mozgalom alapja, nem egyenlő az önellátással. Az önálló életvitel a mozgalom számos jeles képviselője számára a fogyatékos emberek önrendelkezési joga, *életfilozófia és szemléletmód*, lehetőség az egyenértékű élethez, és a saját életük feletti kontroll, amely minimalizálja a másoktól való függésüket (de nem a teljes függetlenséget jelenti). A fogyatékos ember ebben a szemléletben saját maga irányítja az életét, amelynek érdekében a döntéseiben felelősséget vállal. Az egyén felelős a saját sorsáért, a társadalom pedig azért, hogy a döntésekhez megteremtse a választás lehetőségét, feltételeit. Az önrendelkezés megvalósulásának ezeket a külső feltételeit a társadalom a megfelelő szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel teremtheti meg leginkább (Zalabai, 1998).

Az önrendelkezés a *hatalommal való felruházás* lehetséges módja. Foucault központi fogalma a hatalom, ami diffúz, nem birtokolható, nincs egyértelmű központja. Mindenütt jelen van ún. mikrohatalmak formájában is, aminek mindenki lehet egyszerre tárgya és alanya is (Foucault, 1980). Fogyatékosággal élő emberek gyakran megtapasztalhatják életükben a kívülről jövő hatalmat, de ugyanúgy ők is lehetnek a hatalom részesei, legalább a saját életük irányítása felett.

Érdemes különbséget tennünk az önrendelkezés és az *önérvényesítés* között. Míg az előbbi a saját élet feletti kontrollt, befolyásolást, önmeghatározást jelenti, addig az utóbbi a saját döntések kinyilvánítására, kifejezésére vonatkozik (Farkasné Gönczi, 2008).

Az önrendelkezés és az önérvényesítés elsajátítása a különböző *szocializációs színtereken* történik, és jelentős annak a hatása, hogy mennyire engednek teret az egyén kiteljesedésének, milyenek az elvárások vele szemben.

Az a tapasztalat, hogy az iskolában a diákok körében ritka, a fogyatékosággal élő diákok esetében pedig még ritkább az *önrendelkezésre, önérvényesítésre nevelés*. Freire szerint a pedagógiában elnyomás uralkodik, a diákok hatalmilag alárendelt szerepben helyezkednek el (Freire, 1996). Ha Csíkszentmihályi flow elméletéből indulunk ki, a tanulás belső kontrolljának és a körülmények feletti kontroll eléréséhez elengedhetetlen a kihívásokkal szembesülés, és a lehetőség a képességek gyakorlására. Amikor az emberek úgy érzik, hogy tapasztalataik elérése felett ellenőrzésük, kontrolljuk van, akkor kerülnek

áramlatba, „flow”-ba (Csíkszentmihályi, 1990; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin, & Wehmeyer, 2003a).

Ha a tanár-diák interakciókat vizsgáljuk meg, a tanárok visszajelzései a diákokra inkább tanár-orientáltak, ahol a tanár kezében van minden ellenőrzés, és irányítás, emellett pedig kevés lehetőség adódik ön-strukturálásra és ön-monitorozásra. Azok a diákok, akik abban szocializálódnak, hogy tehetetlenek tanulási folyamatuk kontrollálásában, valószínűleg, amikor erre lehetőség lenne, az alól kibújnak, sőt fel sem ismerik. Ezt nevezik *tanult tehetetlenségnek* (Diener, Dweck, 1978, id. Mithaug et al., 2003a, p. 8.), amikor a kihívással való szembesülés során beletörődnek, hogy úgy sem képesek sikert elérni. Ide kapcsolódik Weiner ok-tulajdonítási elmélete is, amely alapján akik a sikereik okát saját kontrolljukon kívülre helyezik, kevésbé kitartóak a siker elérésében (Weiner, 1976, id. Mithaug et al., 2003a, p. 8). Ehhez hasonlóan Bandura szerint a siker elérésében kisebb kitartást tanúsítanak azok, akik saját maguk alacsony önhatékonyságát érzékelik (Bandura, 1982, id. Mithaug et al., 2003a, p. 8). Összességében az önrendelkezés megvalósulásában rendkívül fontos az ember saját magába vetett hite, amely pedig a szocializációja során megjelenő interakciókból leszűrt, saját magáról kialakított képből épül fel. Az pedig, hogy milyen eredményeket ér el az ember céljai megvalósulásában, az önszabályozás képessége mellett a körülményektől is függ. A *körülményekhez való alkalmazkodás* adhat esélyt a sikerre (Mithaug et al., 2003a). A környezet és az egyén interakciójában teremtett kihívásteli helyzetekben a reziliencia jelentőségével találkozunk.

A fogyatékos emberekkel kapcsolatban elmondható, hogy *a fogyatékos gyerekek, és a felnőttek kevésbé hisznek önszabályozó képességükben, és a szocializációjuk során kisebb eséllyel találkoznak a kontroll érzésének lehetőségével* (Mithaug et al., 2003a).

Az alábbi kutatás az önmeghatározást vizsgálta összehasonlítva fogyatékossgal és anélkül élő diákoknál mind a családban, mind az iskolában, a többségi és a speciális iskolákra is kitérve. A megkérdezett tanárok magasabbra értékelték az önrendelkezés lehetőségét a többségi iskolákban. Az önrendelkezés képességét a diákok és a tanárok is magasabbra értékelték a többségi iskolákban. Emellett véleményük szerint a többségi iskolában tanuló diákok önrendelkezési lehetőségei a családjukban is kedvezőbbek, mint a speciális iskolákban tanulóké. Az önrendelkezés fejlődéséhez hozzájárulnak a szocializációs színtereken megjelenő lehetőségek. Segítő tényező, hogyha a fogyatékos gyermeknek, majd felnőttnek lehetősége van a felfedezésre, a céljai és az elvárásai találkoznak az érdeklődésével és a képességeivel. Az önrendelkezést erősíti, ha döntési helyzetekbe kerülhet, kezdeményezhet tevékenységeket. Figyelnek arra, hogy mit szeretne,

lehetősége van arra, hogy tevékenységeit megváltoztassa, igényeihez igazítsa (Mithaug, Campeau, & Wolman, 2003b).

Mindezeket a tényezőket a saját kutatásunkban is szem előtt tartjuk a szülői hozzáállás felnőtté válásra és rezilienciára gyakorolt hatásának vizsgálatában.

Az önálló életvitel központok hozzájárulnak az önrendelkezés és a hatalommal való felruházás (empowerment) eléréséhez, viszont nem lehet figyelmen kívül hagyni a korábbi szocializációs közegek hatását, ahol gyakran deficit-orientált, passzív szerepet erősítő hozzáállás dominál (Wehmeyer, Gragoudas, 2004). Nem beszélve arról, hogy hazánkban a *közösségi alapú szolgáltatások* száma csekély, amelyek támogathatnák a fogyatékos emberek önrendelkező, teljes értékű felnőtt életét (Zalabai, 2009).

Az önrendelkezés a felnőtté válás része, aminek a kialakulása a szocializációhoz köthető.

2.5. Családi szocializáció

A *szocializáció* során az emberek elsajátítják az adott társadalom értékeit, normáit, kultúráját, amelyben élnek. Ez a társadalomba való beilleszkedés folyamata, amely során az egyén megtanulja megismerni egyrészt önmagát, másrészt a környezetét, illetve a kettő kölcsönhatását. Az egyén elsajátítja a társas együttélés szabályait, a lehetséges és elvárt viselkedésmódokat, visszajelzéseket kap saját magáról (Bagdy, 1977).

Somlai Péter Jürgen Habermas *kommunikatív cselekvésmélete* alapján közelíti meg a szocializációt, amelynek fókuszában a rendszer és az életvilág megkülönböztetése áll. A szociális világ elemzésének a társadalom, a kultúra és a személyiség a vonatkoztatási rendszere. „A szocializáció fogalma az emberi személyiség alakulására irányuló nézőpontból fogja át az életvilágot, mert a szocializáció egyik legfontosabb funkciója a személyi identitás formálása.” (Somlai, 1997, p. 19). A szocializáció a kultúra elsajátítása révén értelmezési teljesítményeket nyújt, másrészt az értékeket próbálja belsővé, a normákat pedig a viselkedés irányítójává tenni (Somlai, 1997).

A folyamat kétirányú, és nem hagyhatjuk figyelmen kívül az *interpersionalitást*. A társadalom hat az egyénre, de az egyén is visszahat a társadalomra. A szereptanulás nem automatikus, jelentős lehet a résztvevők közötti egyezkedés, az elvárt viselkedés személyre szabása (Goslin, 1976).

Azokat a csoportokat, amelyekben az alapvető szocializációs folyamatok végbemennek, *szocializációs közegnek* nevezzük. Általában négy ágenst szoktak kiemelni az egyén formálásában: a családot, a kortárscsoportokat, a nevelési-oktatási intézményeket, valamint a tömegkommunikációt (Giddens, 1997).

Érdeemes megkülönböztetni a szocializációs közeg és a szocializációs elem fogalmát. Míg a szocializációs közeg a szocializációs elemek minőségileg új csokra, amely az egyén és a közösség közötti kölcsönhatásban a szocializációs elemeket közös szabályszerűségbe rendezi, addig a *szocializációs elem* csak tartalmában új, mint például egy új csoport, munkahelyi közeg (Nagy, Trencsényi, 2012).

A szocializáció egy egész életen átívelő folyamat, de tagadhatatlanul a *gyermekkori szocializáció* a legdöntőbb időszak, amikor az alapokat sajátítjuk el, és ezen belül is a család jelentősége felülírhatatlan. A család az egyén és a társadalom között közvetít (Bagdy, 1977).

A *család* fogalma folyamatos változásban van, egyrészt önmaga is formálódik, másrészt ő is formálja mikro- és makrokörnyezetét egyaránt. Mind szűrője, mind tükrö a társadalomnak. Többféle megközelítést ötvözve a család egy természetes, kiscsoportos együttélési (élet)forma, amelynek tagjai érzelmileg, testileg, lelkileg összetartoznak, egymásért felelősséget vállalnak, támaszt adnak, közös kulturális identitásbázissal rendelkeznek, illetve gazdasági egységet képeznek. A család alapvető funkciói közé tartozik a *szocializációs funkció*, amely során többek között működésbe lépnek az intim kapcsolati minták, kialakulnak a kommunikációs képességek, formálódik az identitás és az alapvető viselkedési szokások. Először itt kapunk különböző mintákat szerepkapcsolatokra, viszonyokra, státusokra, viselkedésre, és visszajelzést énünkre, elvárásokat énünkkel szemben. A személyes tapasztalatok, élmények meghatározóak, amely alapján kialakul az én és világértelmezésünk. Az *identitás* alakulásában jelentős szerepet tölt be a családtól való leválás folyamata, amely napjainkban jóval nehezebbé és kevésbé lineárisává vált, amely új kihívásokat állít a családok elé (Nagy, Trencsényi, 2012).

A családi szocializációban meghatározó a *szülők közvetlen nevelése*, de a hatások ettől jóval szerteágazóbbak. A szülők azzal is jelentős befolyást gyakorolhatnak gyermekük fejlődésére, ahogyan válogatják és szűrik a környezeti hatások egy részét. A gyermek nem passzív befogadója a folyamatnak, hanem személyisége és más tapasztalatai révén ő is visszahat a szülők nevelésére. A szülők nevelési beállítódása sok tényezőtől függ. Erősen függ az adott kultúra értékeitől, a tekintélyviszonyoktól, a gyerek jogairól

alkotott felfogásról (Solymosi, 2004). Mivel az európai kultúrkörben élünk, az Európai Unió tagállamaként, így figyelembe kell venni, hogy milyen nevelési értékek a meghatározóak ebben a közegben. Bábosik István a konstruktív életvezetés elvárását hangsúlyozza, amelyben egy szinten jelenik meg a társadalom érdekeit szolgáló, és az egyéni érdeket érvényesítő attitűd, amelyek a felnőtté válás elemeit is képezik (Bábosik, 2004).

Leginkább a *családvilágok* megnevezés fejezi ki a legjobban, hogy minden család egy kis külön világot alkot, ahol a tagokra sajátos interakciós sémák, konfliktus-megoldási módozatok, szabályok, szankciók jellemzőek. A családvilágok szelektív és értelmező rendszerekként működnek, amelyben megtalálhatóak a jellegzetes témakörök, motívumok, stílusok, forgatókönyvek. Ebben a világban minden tagnak meg van a határozott szerepe, s ezzel együtt az ehhez kapcsolódó elvárások, amely alapján építik ki egyéni identitásukat is. Bizonyos családok inkább autokratikusak, mások demokratikusabbak. Vannak, amelyekre nagyfokú kohézió a jellemző, míg mások inkább a széteséssel írhatóak le. A családvilágban uralkodó magatartásminták, normák és értékek elsajátítása pedig a kezdő lépést jelentik a társadalomban való eligazodásban (Somlai, 1997).

A *nevelési stílusok* egyik legelfogadottabb pszichológiai osztályozása a kontroll és az érzelmi odafordulás kettős dimenzióját emeli ki. A szülő hozzáállása a *kontroll* szempontjából az engedékeny és korlátozó végpontjai között különböző mértékben helyezkedhet el. Emellett az *érzelmek mértéke* szerint lehet meleg-elfogadó, és hideg-elutasító. E kettő konstellációja alapján négy karakteres szülői magatartást azonosítottak: *irányító (megkívánó)*, amikor a szabályok követelése érzelmi melegséggel párosul; *tekintélyelvű*, amikor a szülő rendkívül szabályközpontú, kevés meleget nyújt; *megengedő (engedékeny)*, amikor a szülő kevés korlátot állít, érzékeny, gyerekcentrikus; és *elhanyagoló*, amikor nem törődik a szülő gyermekével, magára hagyja. Ezek a viszonyulások nem stabilak, és előfordulhat, hogy különböző helyzetekben máshogy viszonyul a szülő a gyermekéhez (Solymosi, 2004).

Ha *fogyatékos gyermek* érkezik a családba, a szülőknek, családtagoknak számos kihívással kell szembenézniük. A családok anyagi gondokkal találkozhatnak, gyakran életmódváltásra van szükségük, a problémákkal való szembenézés pedig konfliktusforrást jelenthet (Bánfalvy, 2004).

A felnőtté válással kapcsolatban kialakulhatnak *leválási problémák*, amikor a fogyatékos felnőtt korú ember nem tud, vagy nem akar kilépni a gyerek-szerepből, de előfordulhat a korai zárás is, amikor a szülőszerepbe került gyermek azonosul a felnőtt

szereppel, de nincs lehetősége saját célokat kialakítani. A különféle nevelési stílusoknak eltérő hatásai lehetnek a fogyatékos gyermek életében, amelyekben nyomon követhető a nevelési stílusok felosztásában korábban megjelenő kontroll és érzelmi odafordulás, illetve majd a később is visszatérő hatalom és intimitás váltakozása, amely az élettörténeteknek is meghatározó eleme (Solymosi, 2004; McAdams, 1988). Az *elhanyagoló nevelésnek* az enyhébb fajtájában, bár a szülő kellő figyelmet fordít gyermeke alapvető szükségleteinek kielégítésére, de megfelelő szabadidejére, életvitelére nem fektet hangsúlyt, amely által könnyen sodródhatnak. De az is előfordulhat, hogy valamelyik gyermek kerül háttérbe a másikkal szemben, aki általában a fogyatékos gyermek testvére szokott lenni. Ebben a típusban a kontroll és az érzelmi közelség is alacsony szintű. A *túlzottan szigorú nevelés*, ahol túl nagy jelentőséget tulajdonítanak a tekintélynek és a szabályoknak, az esetleges önálló megmozdulásokat, lázadásokat letörik, komoly korlátot jelenthet a felnőtté válás során. Itt a kontroll magas szintű, az érzelmi közelség szempontjából alapvetően hidegebb a viszony. De ugyanakkor a *túlzottan engedékeny nevelésnek* is számos hátránya van a felnőtté válás szempontjából, mivel a gyermek nem tanulja meg a nemet mondás elfogadását, nem tanul meg erőfeszítéseket tenni céljai eléréséhez. Ebben a típusban a kontroll alacsonyabb szintű, de érzelmileg közelebbi kapcsolat alakul ki a szülőkkel.

A *szülő szerep* egy meghatározó eleme lehet a gondozás, amely nehézséget jelenthet a fogyatékos gyermek felnőtt szerepének kibontakozásában. Előfordulhat, hogy ez a gondozó szerepkör, annyira a szülő identitásának a központi részévé válik, hogy ebből nehéz még csak szeleteket is átadnia. A fizikai segítségnyújtás szükségszerű, viszont az elvárások és a lehetőségek kialakítása a szülőktől függ. A felnőtté válás elérésében meghatározó lehet, hogy a szülő mennyire enged teret a képességek, és a határok kipróbálására, sikerül-e találnia egy megfelelő egyensúlyt a biztonság megteremtése és a szabadság térengedése között (Zolnai, 2009).

Vigotszkij *legközelebbi fejlődési zóna* elmélete párhuzamba állítható a határok megfelelő megtalálásával. Eszerint egy gyermek legközelebbi fejlődési zónája az önállóan megoldott feladat (aktuális fejlettségi szint) és segítséggel megoldott feladat (lehetséges fejlettségi szint) közötti távolsággal írható le. A fejlesztés, vagy adott esetben nevelés akkor lehet a legsikeresebb, ha ebben a zónában történik (Vigotszkij, 1967). Mindez a fogyatékossgal élő, jelen esetben mozgássérült gyermek nevelése során kimondottan releváns lehet, mivel segít annak a szintnek a felismerésében, amelyet az adott személy még ténylegesen önállóan képes elvégezni.

A humanisztikus pszichológia képviselője, Carl Rogers leírja a jó terapeuta jellemzőit, megfelelő attitűdjét. Mindezek átvihetőek a nevelés során a nevelő, adott esetben a szülő személyére is. Négy attitűdkomponenst ír le, amelyek a következők: elfogadás, empátia, kongruens személyiség, és kifejező képesség. Az *elfogadás* kiemelten fontos a fogyatékos gyermek szempontjából. A szülő csak akkor tudja hatékonyan nevelni gyermekét, ha feltétlenül elfogadja őt. Ebből következik az *empátia* is, hogy képes a másik ember helyzetébe beleélni magát. De elengedhetetlen a *kongruencia*, vagyis a hitelesség is. Ha ez a három feltétel teljesül, akkor fontos, hogy a nevelő, szülő ezeket ki is tudja fejezni, megfelelően tudjon *kommunikálni*. A környezeti attitűd, szűkebb értelemben véve a család, jelentős szerepet játszik abban, hogy a személyiség mennyire válhat felnőtté. Többnyire az elfogadó, helyeslő, elismerő, kitüntető attitűd érett, harmonikus személy kialakulását eredményezheti. Ezzel szemben a környezeti attitűd kedvezőtlen és infantilis személyiség kialakulásához vezet, ha elutasító, elítélő, lekicsinylő, stigmatizáló. A humanisztikus pszichológia szempontjából a nevelőnek egyértelműen pozitív, megerősítő szerepe van. De vajon mi a helyzet a *korlátokkal*? Teljesen el kell hagyni a korlátokat, és szabadon engedni a fiatalokat? A korlátoknak is meg van a saját maguk tere, ha megtaláljuk a megfelelő egyensúlyt. A jó korlát jellemzője, hogy jó helyre van állítva, van értelme, megvéd, biztonságot ad, amikor kell. A jó korlát világosan látható, egyértelmű, hogy mire vonatkozik és meddig tart. De a jó korlátra az is jellemző, hogy kevés van belőle, éppen annyi, amennyire feltétlenül szükség van (Pálhegyi, 2003). Az egyensúly megtalálása nem könnyű a szabadság és a korlátok között, főleg fogyatékos gyermekek esetében, akiknél a szülők általában fokozott veszélyeket érzékelnek a társadalom felől.

David Olson *Házasságok és Csalárendszeres Circumplex modellje* a családok működésében három faktort emelt ki: a kohéziót, a rugalmasságot és a kommunikációt. A *kohézió* arra mutat rá, hogy a családnak mennyire sikerül egyensúlyt létrehozni az elkülönülés és az összetartozás között. Az *adaptivitás/rugalmasság* alapján azt vizsgálhatjuk, hogy a család mennyire nyitott a családszerkezet (hatalom, szerepviszonyok, kapcsolati szabályok) változásaira, amely a rezilienciával is összefüggésbe hozható. A *kommunikáció* pedig azért került be a modellbe, mivel a kutatások szerint a hatékony kommunikációs stílus elengedhetetlen a családok kiegyensúlyozottságához. A dimenziók metszetei különféle variációkat tesznek lehetővé, amelyek a családi élet egyes életszakaszaiban változásokon mennek keresztül. A családok működését megbolygathatják

különbféle krízis-helyzetek, kihívások, mint például, ha egy családtag fogyatékossgal él (Olson, 1989 et al., id. Csizmadia 2011, p. 199).

Garai Dóra és Kovács Luca kifejezetten a fogyatékos gyermeket nevelő családok működését vizsgálták az ép gyermekek családjaival összehasonlítva az Olson-féle modell alapján. Egyetlen tényezőben találtak egyértelműen eltérő működést, mégpedig hogy a *fogyatékos gyermeket nevelő családok* a családi szervezettség, a szerepek és a kapcsolati szabályok tekintetében *merevebben működnek*. A fogyatékos gyermek érkezésével az alakuló szülői szerepek megrendülnek, számos bizonytalansággal szembesülnek. Meghatározóvá válhat a szülők gondozói szerepköre, amely elsősorban az édesanyákra hárul. Az állandó bizonytalansághoz való alkalmazkodást, valószínűleg a merevebb működés tudja biztosítani. (Garai, Kovács, 2014). Viszont kérdés, hogy a rigidebb működés később, a fogyatékossgal élő családtag felnőtté válásának időszakában mennyire szolgálja a helyzethez való alkalmazkodást.

Krémer Balázs és Rozsos Kata 2009-ben értelmi fogyatékos emberek szüleivel készült interjúk kapcsán beszélnek arról, hogy nem csak fogyatékos társadalmi szerepet, hanem jól kirajzolódó *fogyatékos gyermeket nevelő szülő szerepet* is azonosíthatunk. Ebben a szerepben a szülőknek egész életüket rá kell tenniük arra, hogy asszisztáljanak a fogyatékossgal élő gyermekük életének minden területén. Ez a szerep elsősorban az édesanyákra jellemző, és egyben csapdát is jelent, hiszen nincs más legitim, elfogadott társadalmi minta erre. A szülők általában ápolási díjat kapnak fogyatékossgal élő gyermekük után, amely tovább erősíti a *szerep csapdáját*, hiszen ez az ellátási forma korlátozza a szülők munkavállalását, viszont önmagában nem elég a megélhetéshez. A fogyatékos gyermeket nevelő családok ezért gyakran a szegénységi csapda áldozatai is, emellett az elvárt szülői szerepnek megfelelően függő helyzetet teremthetnek a gyermekükkel való kapcsolatukban (Rozsos, Krémer, 2009).

Összefoglalva kijelenthetjük, hogy *a család hatása kiemelkedő a teljes értékű, felnőtt életre való szocializációban, az elvárások, szerepek megfogalmazásában, és ehhez kapcsolódóan az identitás kialakulásában.*

2.6. Társadalmi szerep és egyéni identitás kölcsönhatása az élettörténetekben

A szocializáció folyamatában megtapasztaljuk a társadalom felől érkező szerepelvárásokat, amely hatással van viselkedésünkre, illetve az önmagunkról kialakított képünkre. E folyamatban alakul identitásunk, ami pedig kölcsönösen visszahat a társadalmi szerepekre.

A *szimbolikus interakcionizmus* az interakciók körforgásából, kölcsönös visszahatásából indul ki. Első képviselője, Blumer támadta a közvéleménykutatás előfeltevéseit, és harcot indított a változók ellen. Véleménye szerint a közvélemény formálódását tekintve az egyének nem egyenlő befolyással rendelkeznek, ezért a tagok számát tekintve egyforma nagy csoportok befolyása sem tekinthető ugyanakkorának. Ezért a társadalmat egymástól független egyének halmazának vevő mintavételi eljárásra épülő kutatás nem adhat reális képet. Ezek a kutatások nem veszik figyelembe az interpretációs folyamatot, amely hozzájárul a társadalmi valóság alakulásához. Blumer a társadalmi kontextust szimbolikus interakcióként értelmezi, amely egyéni interpretációkból épül fel. Az egyes emberek cselekedetei konstrukciók. A csoportos cselekvések ezekhez az egyéni cselekvésekhez való igazodásból állnak, ahogyan az emberek értelmezik, vagy figyelembe veszik egymás cselekedeteit. Kutatás-módszertanilag mindehhez a kvalitatív módszerek alkalmazása igazodik. Célszerű minél közelebb kerülni a kutatási témához kapcsolódó emberekhez, többféle szituációban, hogy megismerjük problémáikat és azt, hogy hogyan oldják meg ezeket (Némedi, 2005).

Az ezekhez hasonló szociológiai megközelítésekben az egyén és társadalom kapcsolata, kölcsönhatása a mérvadó. Cooley *tükör-én koncepciója* szerint az én a másokkal való érintkezésben alakul ki, egyrészt azon elképzelés alapján, hogy miként jelenünk meg másoknak, másrészt hogy ő miként ítéli meg ezt a megjelenést, és hogy milyen én-érzete alakul ki. Az egyén és a társadalom közötti viszony leginkább az elsődleges csoportokban formálódik, amelyekben bensőséges, szemtől szembeni kapcsolat van a tagok között (Némedi, 2005).

George Herbert Mead is azt a megközelítést vitte tovább, miszerint a társadalmi viselkedés jellegzetes formája a szimbolikus közvetített interakció. Folyamatosan reagálunk egymásra, alkalmazkodunk, igazodunk egymás viselkedéséhez (Morel et al., 2004). Vélekedése szerint a szociális cselekvés úgy folyhat le szabályosan, ha a cselekvést végrehajtó személy bele tudja képzelni magát a másik ember szerepébe, aki felé a

cselekvés irányul. Ez annyit jelent, hogy a cselekvőnek ismernie kell, hogy a másik személy mit vár el tőle. A *szerepek* egy adott szituáció szabályszerű viselkedéskomplexumai, amelyek egy személy motivációi köré épülnek, emellett sajátos célokat követnek és kollektív normák és elvárások által meghatározottak. A társadalom felől érkező elvárásokat reprezentálja az „*általános másik*”, míg a „*jelentős másik*” a szocializációban releváns szerepet betöltő embereket képviseli. A „*reaktív én*” szűri a külső elvárásokat, reflektál és egyéni módon éli meg a külső hatásokat (Mead, 1973). A fogyatékosággal élő emberek viselkedésével kapcsolatban is rendkívül meghatározóak a más emberekkel való interakciók során leszűrt elvárások.

Linton Mead felfogását továbbgondolva bővítette ki a szereppel kapcsolatos gondolatait. Ő azt emelte ki, hogy az interperszonális viselkedés mindig egy *adott társadalmi és kulturális erőterben* történik. Az interakcióban lévő személyek összetett társadalmi szerkezetben élnek, amelynek funkcióját, normáit a kultúra rögzíti. Az egyének ebben a bonyolult társadalmi struktúrában különböző pozíciókat, státusokat foglalnak el, amelyek értelmezhetőek akár a családban, akár a munkahelyen, vagy más csoportosulásban is. Ezekben az a közös, hogy minden státus kulturálisan meghatározott lehetőségek és kötelezettségek hálózata. A szerep az egy státushoz kapcsolódó kulturálisan előírt viselkedésmód. Az elvárásokat az egyes intézmények és organizációk határozzák meg, illetve az együttélés hagyományának tradicionális normarendszere, a kultúra írja elő (Buda, 1994). A fogyatékos szerep áthatja az élet minden területét, a más státusokban elvárt viselkedést is.

Különbőféle elméletek foglalkoznak a *jelenségek társadalmilag meghatározott, konstruált jellegével*, amelyek összekapcsolhatóak a társadalmi szinten kialakult szerepelvárásokkal.

Durkheim vezette be a szociológiába a *kollektív reprezentáció* fogalmát. A társadalmi tények olykor kényszerítő erővel hatnak az egyénre, befolyásolják viselkedését. A kollektív reprezentációk egy adott társadalmi csoport közös gondolatai, elképzelései, amelyeket a kultúrával való együttélésben sajátítunk el (Durkheim, 2003).

Moskovici *szociális reprezentációnak* nevezi hasonló elméletét. A kultúra, a csoportok és az egyének számára a szociális reprezentációk konstruálják a társadalmi valóságot. A konstrukció a szociális interakciók és a kommunikáció folyamatában zajlik, ahogy fokozatosan a korábban jelentés nélküli cselekedetek, események, fogalmak a csoport számára ismerős, jelentésteli reprezentációkká alakulnak, a csoport társadalmi

valóságának a részét képezve. Az egymással kapcsolatban álló alapfogalmakat, amelyek körül a tárgyról, személyekről való tudás kikristályosodik, figuratív magnak nevezte (László, 1999). A fogyatékos emberekkel kapcsolatban pl. ide tartozhat a gondoskodásra szoruló, sajnálatra méltó, passzív társadalmi szerep központi elemmé válása.

Halbwachs a történelem konstruálásában a *kollektív emlékezet* fontosságát hangsúlyozza. Az egyén emlékeiben a szociális mozzanat, a csoport kollektív emlékei a meghatározóak. A reprezentációk hatása és munkája a kulcs, ami a kommunikáció során konstruálódik (Pléh, 1999).

Assmann pedig különbséget tesz *kommunikatív és kulturális emlékezet* között. Míg az előbbi azokra az emlékekre vonatkozik, amelyek a közvetlen múlthoz és jelenhez kapcsolódnak, és a kortársak osztoznak benne, addig a kulturális emlékezet a csoport eredetéig, generációkon keresztül átívelve nyúlik vissza (Assmann, 1992; László, 2003). A fogyatékossgal kapcsolatos társadalmilag konstruált tudás és előítéletek háttérben feltehetőleg a stabil kulturális emlékezet áll.

A fogyatékossgal élő emberek szerepelvárását vizsgálva, érdemes figyelembe venni Talcott Parsons *beteg-szerepről* alkotott gondolatait. Véleménye szerint a betegség hatására zavar támadhat az emberi lény teljességének normális működésében, ami pedig nemcsak biológiai állapotát befolyásolja, hanem a társadalmi lényként való alkalmazkodásában is megnyilvánulhat. A beteg-szerep egy fontos aspektusának tekinti a normális társadalmi szereppel együtt járó kötelezettségek alóli mentességet. A mentesség legitimálásában az orvosok diagnózisa a meghatározó. A beteg-szereptől elválaszthatatlan elem a gondozás szükségessége. A betegről elvárható a gyógyulás akarásának kötelezettsége, és hogy hozzáértő szakmai segítséget vegyen igénybe gyógyulása érdekében (Parsons, 1951). A kötelezettségek alóli mentesség és a gondozás szükségessége a fogyatékos szerep részei is lehetnek.

Vajon a fogyatékossgal élő személyekkel szemben jelen vannak egyértelműen rájuk jellemző *szerepelvárások* a társadalom részéről? Bizonyos nézetek szerint a fogyatékos szerepnek lehetnek olyan elemei, amelyek minden fogyatékossgal élő személynél egyaránt meghatározóak. Azonban az egyes fogyatékossgai típusok és súlyossági fokok eltérő fogyatékos szerepek konstrukcióit eredményezik (Bánfalvy, 2000).

A fogyatékossgal élő személyekre gyakran *hagyományos sztereotípiákkal* tekint a társadalom. Az egyik ilyen rögzült felfogás, hogy a fogyatékossgal élő emberek nem képesek az önállóságra, mindenben segítségre van szükségük. A kívülállók emiatt gyakran alulértékelik képességeiket, és nem kapnak olyan esélyt, mint mások. Számos esetben

megjelenik velük szemben az infantilizálás és a leereszkedés. A médiának is nagy felelőssége lehet a róluk alkotott kép kialakításában. A fogyatékos ember ábrázolásával kapcsolatban jellemző, hogy szélsőségekben gondolkodnak: vagy sajnálatra méltó, gondoskodásra szoruló emberként jelenítik meg, vagy pedig szuperhősként, aki erővel és méltósággal viseli fogyatékoságát. Ezzel szemben ritkán lehet látni hétköznapi embereket a mozivásznon és a média különböző csatornáin (Glautier, 2004).

Az amerikai kritikai szociológia egyik jeles képviselője Riesman szerint a modern társadalomban domináns karaktertípus a *kívülről irányított ember*. A folyamatosan változó társadalomban minden bizonytalan, mindig más, és más elvárásoknak kell megfelelni, újabb és újabb igényekhez igazodni. A média is terjeszti az elvárt viselkedést, amely gyakran hamis szükségletek irányába tereli az embereket (Riesman, 1983).

A társadalmilag konstruált tartalmak (mint a társadalmi szerep) mellett nem hagyhatjuk figyelmen kívül, hogy az egyénben hogyan csapódnak le a társadalom felől érkező elvárások, mi az amivel azonosul, milyen képet alakít ki magáról.

Az *identitás* és az identifikációs aspektus legalább olyan meghatározó lehet az egyén életében, mint az objektív tényezők. Az egyén saját magáról alkotott képe, még akár nagyobb hatással lehet az életben való boldogulására, mint az, hogy reálisan nézve milyen az állapota. Ha önmagát sérültnek érzi, és identifikálódik a függő, passzív gondoskodásra szoruló szereppel, az számos akadályt jelenthet az életében. A fogyatékos megélt tapasztalata létrehozhat egy fogyatékos identitást, de kérdés, hogy ennek milyen közös keresztmetszete van a fogyatékosággal élő emberek, mint teljes csoport tekintetében (Bánfalvy, 2000).

Erikson pszichoszociális fejlődélméletének ötödik szakasza az *identitás, vagy szerepdiffúzió*, amely a serdülőkorra jellemző. Ekkor a serdülő keresi a helyét a világban, azonosul bizonyos szerepekkel, amelyeket magáénak érez. Ebben alakulhatnak ki bizonytalanságok, amikor a kívülről érkező különféle elvárások közepette összezavarodhat az egyén (Erikson, 1993).

Pataki Ferenc meghatározásában az identitás az *egyéni és a társadalmi találkozás*. Annak a metszéspontjában helyezkedik el, ahol a szocializáció és a különböző részrendszerek reprezentációja összefonódik (Pataki, 1987).

Az identitás kialakulása során általában másokhoz viszonyítjuk magunkat. Robert K. Merton és Alice S. Rossi által kidolgozott *vonatkoztatási-csoport elmélet* alapján az emberek a számukra jelentős más emberek mércéit tekintik az önértékelésük alapjának.

Amerikában, a hadseregben végzett vizsgálatok során arra jutottak, hogy amikor az ember saját elégedettségét megfogalmazza, a közvetlen környezetéhez viszonyítja önmagát (Merton, 2002). Itt visszakapcsolhatunk a Mead elméletében megjelenő „jelentős másokhoz”. A szocializációban jelenlévő *kulcsemberek* jelentősen behatárolhatják ezt a viszonyítási pontot.

Castells úgy határozza meg az identitás fogalmát, mint „a társadalmi szereplők esetében az életcélok felépítésének folyamata valamely kulturális attribútum vagy attribútumok valamely összefüggő halmaza alapján, ami a célok más forrásaival szemben elsőbbséget élvez.” (Castells, 2006, p. 28.). Ebben a megközelítésben az identitás a cselekedetek egyik fő mozgatórugójaként jelenik meg, hozzájárul a célok eléréséhez (Castells, 2006). Az egyének önértelmezése azért nem mellőzhető témánk szempontjából, mert ezek behatárolják ambícióikat, motivációikat életük felépítésének folyamatában.

A fogyatékossgal élő emberek identitása tehát szoros kölcsönhatásban áll a felőlük érkező szerepelvárással, *minősítéssel*. Ha valakit fogyatékos embernek minősítenek, kialakul egy sajátos hozzáállás, ami behatárolhatja a lehetőségeiket. A Goffman által kidolgozott *stigma* fogalma valamilyen hiányból, fogyatékossgból fakad, és fontos szerepet tölt be a szociális identitás kialakulásában. A stigmatizált személy többféleképpen reagálhat helyzetére. Előfordulhat, hogy megpróbálja orvosolni fogyatékossga tárgyi alapjait, és tűzön-vízen át megpróbálja elrejtteni a világ elől. Vagy például olyan készségek fejlesztésére tesznek erőfeszítést, amelyet elzártnak tekintenek számára. De akár másodlagos hasznot is nyerhet a stigmájából, ami felmenti bizonyos helyzetekben. Egyesekből visszahúzódást vált ki, míg mások ellenséges merészséggel lépnek be különböző szituációkba. A stigmatizált egyének a szocializáció folyamán teszik magukévá az ún. „normális” emberek álláspontját és azonosulnak a megbélyegzett szereppel. A fogyatékossgal élő emberek szembesülhetnek így a stigmával, amelynek megfelelően egy rögzült sztereotípiára szerinti viselkedést várnak el tőlük. Jelen esetben ez a *függő, passzív, gondoskodásra szoruló szerep* bélyege. Goffman az egyén felől közelíti meg a fogyatékossgot, tehát azt helyezi előtérbe, hogy a fogyatékossgal élő személy milyen módon reagál a kapott stigmára és az milyen jellemző viselkedésmintákat vált ki belőle (Goffman, 1981).

A stigma összekapcsolódik a kapott diagnózissal. A fogyatékossg diagnosztizálását követően megfigyelhető bizonyos szintű státuszeroszió, amely során átértelmeződnek az adott személy régi státusai, és áttelítődnek a fogyatékos szereppel. A

fogyatékossgal kapcsolatos megnevezések szinte kivétel nélkül összekapcsolódnak különféle sztereotípiákkal (Bánfalvy, 2000).

Tajfel a szociális identitást úgy fogalmazza meg, mint egy társadalmi csoporttal való azonosságot. Azonban László János szerint az *egyéni- és a csoportidentitás* szorosan összefüggnek egymással. Az utóbbi időkben a szociális identitás konstrukciójában ráirányult a figyelem az elbeszélő szerepére, a kölcsönös visszahatásra (László, 2003).

Vajda Zsuzsanna kiemeli, hogy az egyéni és szociális identitást nem érdemes elválasztani egymástól. Javasolja, hogy úgy szemléljük, mint az *egyéni és társadalmi közös produktumát*, a társadalmi hatásoknak azt az együttesét, amelyek az egyéni interpretációkban már az egyéni identitás alkotórészeként jelennek meg (Vajda, 1996).

A társadalom felől érkező szerepelvárások, és önmagunkról kialakult kép, identitás szoros kölcsönhatása leginkább az *elbeszélt történetekben* érhető tetten. A társadalom által teremtett keretek szubjektív megélt tapasztalata tükröződik az elbeszélésekben. Az önéletrajzi elbeszélésekben önmagukban benne rejlik a személyes, de ugyanakkor a szociális identitás is. Ricoeur az elbeszélt azonosság fogalmát használja, amiben egyszerre jelenik meg az „*ugyanazonosság*” és az „*őmagaság*” dialektikája. Az ugyanazonosság másokkal hasonló vonásaink, jellegek, tulajdonságok, amiről képesek vagyunk nyelvi eszközökkel megnyilatkozni. Az őmagaságot az „*önmagam vagyok*” tudatát belső élmények táplálják, amiben benne foglaltatnak a múlt esetlegességei és a jövőbeli várakozások. Identitásunk az időbeli folytonosság és annak hiánya, bizonytalansága közötti feszültségből jön létre. Élettörténetünk elbeszélésével próbáljuk folyamatosan helyreállítani az egységet, újraértelmezni önmagunkat (Ricoeur, 1999).

Barclay és Smith értelmezésében az önéletrajzi emlékezet társadalmilag és kulturálisan meghatározott, *intra- és interperszonális kontextusba* ágyazott folyamat. Az egyén kapcsolatba lép a társas és kulturális valósággal, mindezt szubjektívvé téve és létrehozva személyes kultúráját. A személyes kultúrát az önéletrajzi emlékek rekonstruálása és felhasználása teremti meg (Hámori, 1999).

Az *önéletrajzi elbeszélések* jól tükrözik az identitás fejlődését, ahogy Erős Ferenc és Ehmann Bea zsidó emberekkel készült interjúinak tapasztalatai is mutatják. A Holocaust utáni második generációt jelentősen meghatározta a tabu és az elhallgatás, amely a zsidóság témájának nyilvános diskurzusokba lépésével folyamatosan oldódott, elindult az emlékezés és feldolgozás (Erős, Ehmann, 1996).

McAdams szerint *az identitás maga az élettörténet*, amit tudatosan és tudattalanul konstruálunk. A különböző részeket egymáshoz illesztjük, integráljuk, ami az identitás

formálódásával egyre egységesebb lesz. Vannak ún. „jó történetek”, amik koherensek, egy egészet, Gestalt-ot képeznek, a részek logikusan kapcsolódnak egymáshoz. Míg a „rossz történetek” számos szálon futnak, amelyek zűrzavarosak, nem feltétlenül kapcsolódnak egymáshoz, ezek az identitás bizonytalanságára utalhatnak. Az élettörténeteknek szerinte van egy meghatározott séma szerint leírható modellje. A *tematikus vonalak* az életútban a *hatalom és az intimitás* mentén írhatóak le. A hatalom tematikus vonala arra a törekvésre utal, hogy a személy önmagát másoktól különállóként értelmezze, környezetét uralja, befolyásolja. Az intimitás tematikus vonala a társakhoz való viszonyt írja le, amelynek része, hogy mennyire van igényünk mások közelségére, a másoktól való függésre (McAdams, 1988).

Garai Dóra a *mozgássérült emberek megküzdését* e két tematikus vonal mentén is elemezte doktori kutatásában. Eredményei alapján a *narratív tónus*, vagyis az emlékek érzelmi színezete és a *kontrollszint szubjektív megélése* között összefüggés mutatkozott. Azok a történetek, ahol az elbeszélő olyan helyzetről beszél, amelyben kontrolláló, hatalommal rendelkező személyként jeleníti meg magát arányaiban inkább pozitív érzelmi színezetűek. A veleszületett és a trauma következtében sérült interjúalanyokat összehasonlítva a kontrollszintet illetően a veleszületett mozgássérült embereknél nagyobb arányban jelenik meg a passzív emlékek aránya. Az emlékek százalékos gyakoriságának megoszlása alapján a *narratív tónus és a társas viszony szubjektív megélése* között is mutatkozott összefüggés. A történetekben megjelenő ambivalens társas viszonyulások esetén, a narratív tónus is többnyire ambivalens. Viszont, ahol a történetben megjelenő szereplők egyértelműen pozitív, támogató, vagy negatív, gátló szerepben jelennek meg, akkor a narratív tónus is ennek megfelelően pozitív vagy negatív irányba rajzolódik ki. Emellett a születésük óta mozgássérült személyek történeteiben megjelenő másik személyekkel kapcsolatban magasabb az akadályozó, gátló szerep, míg a másik csoportban a társas viszonyulás szempontjából inkább a semleges történetek vannak nagyobb arányban (Garai, 2005). Mindezek saját kutatásunk szempontjából is érdekes eredmények, hiszen arra utalnak, hogy a társadalmilag elvárt passzív szerep megmutatkozik a születésük óta mozgássérült emberek életében, illetve a környezetükben lévő gátló, akadályozó személyek jelenléte is ezt erősíti.

Visszatérve McAdams élettörténet modelljére a történetek fontos jellemzője a tematikus vonalakon kívül a *narratív komplexitás*, a történetek egyszerűsége-összetettsége. Emellett a történetek négy fő komponenssel jellemezhetőek: ideológiai összetevők, imágók/karakterek, nukleáris epizódok és a generativitás forгатókönyve. Az *ideológia* és

az identitás ugyanakkor a dolgok a két oldala. Az ideológiákban feltesszük az igazság, jószág, létezés kérdéseit, az identitásban pedig ezekkel azonosulunk. Az *imágók* domináns karakterek, kulcsemberek az életutakban. A *nukleáris epizódoknak* privilégizált helyük van a sztoriban, az életút szempontjából kulcseseményeknek tekinthetőek. Saját kutatásunkban az interjúkban és az idővonalakon a felnőtté válás szempontjából ilyen kulcsembereket, illetve kulcseseményeket keresünk. A *generatív forgatókönyv* pedig az életcélok, remények, kilátások megfogalmazása, amely konkrétan is megjelenik az interjúkban a jövőbeli tervekre való rákérdezéssel (McAdams, 1988).

Kutatásunkban a *szerep és identitás kölcsönhatása* folyamatosan megjelenik. Kíváncsiak vagyunk, hogy a fogyatékos emberek számára teremtett társadalmi keretek hogyan képeződnek le az életutakban, az elbeszélésekben. Vizsgáljuk, hogy a felnőtté válásnak milyen társadalmi keretei jelennek meg, hogyan élik meg ezek hatásait a gyermekkoruk óta mozgássérült emberek saját elbeszéléseik alapján, és ez hogyan képeződik le identitásukban.

2.7. Társadalmi felnőtté válás és posztadoleszcencia

Az önálló életvitel és a társadalmi felnőtté válás elérésében meghatározóak azok az elvárások, jelzések, amelyek az interakciókban öltönek testet.

A *szimbolikus interakcionizmus* perspektívájából kiindulva a kulturális hatások, normák befolyásolják, hogy kit tekinthetünk felnőttnek. A személyes életet érintve a felnőtt szerepre hatást gyakorol, hogy milyen visszajelzést kapunk önünkre a társadalom felől. A tradicionális kollektivista értékrend szerint a szerepváltozásnak nagyobb jelentősége van, mint az individualista felfogásban, az átmenet pedig jóval könnyebb, egyértelműbb. Korábban beavatási rítusok kísérték a felnőtté válást. Bizonyos kultúrákban a házasság és a gyermekvállalás egyértelművé tette a felnőtt szerepet. Mára a kritériumok bizonytalanná váltak, és a társadalom különböző alrendszerei szerint más-más feltételei vannak a felnőtté válásnak. A jog szerint például valaki már felnőtt, fogyaszthat alkoholt, de az oktatási rendszerben ő még csak gyerek. A nyugati társadalomban teret kap az individualizmus, és a felnőtté válás kritériumává válik a függetlenség, az önállóság (Rankin, Kenyon, 2008).

A felnőtté válás elérésében a társadalmi kritériumokon kívül nem szabad figyelmen kívül hagynunk az egyén *biológiai és pszichológiai jellemzőit* sem. A biológiai érettség

magyarázatára jelen dolgozatban nem térünk ki. A felnőtté válás társadalmi és pszichológiai szintje szorosan összefügg egymással, párhuzamba hozhatjuk a szerep és az identitás kölcsönhatásával. A pszichológiai folyamatban alakul ki az egyén önazonossága, és egyéni kvalitásai, amely alapján felnőtt emberről beszélünk. Ugyanakkor a társadalom elvárásai behatárolják azt, hogy milyen jellemzőket tekintünk a felnőtt lét velejárójának. A felnőtté válásban a pszichológiai aspektusból talán a legmeghatározóbb az önérvényesítés, és a hatalommal való felruházás, amely által lehetővé válik, hogy az adott ember befolyást gyakoroljon saját élete alakítására, és felelős döntéseket hozzon (Zolnai, 2009).

A felnőtttség eléréshez számos képességnek kell kialakulnia, fejlődnie: önmeghatározás, önálló döntéshozatal, munkakeresés/megtartás technikája, pénzügyek menedzselése, szolgáltatások használata, egyéni célok, karrier elérése. Az átmenet egy *hosszú tanulási folyamat*, amelyhez tervezés, instrukciók szükségesek, és lehetőséget kell biztosítani az új képességek gyakorlására. Ma már a különböző életszakaszokkal, így a felnőtté válással kapcsolatos *szerepelvárások is elmosódnak*, és a tanulmányok befejezésének, a házasságkötésnek és a gyermekvállalás életkorának kitolódásával, már ezek teljesülése nélkül is felnőttnek tekinthetik magukat a fiatalok (Arnett, 1997).

A felnőtt társadalmi szerep elérése hozzájárul ahhoz, hogy az adott egyén elérje a minél magasabb fokú *társadalmi inklúziót*. A tradicionális társadalmi szerepeknek egy 2010-es vizsgálat szerint óvó hatása lehet, ennek a vizsgálatnak a konklúziója szerint, akik teljesítik a felnőtt szerepeket, kevésbé térnek a deviancia útjára (Green, Doherty, Reisinger, Chilcoat, & Ensminger, 2010).

A *felnöttségbe való átmenet* kutatásaiból kirajzolódik, hogy a fogyatékos emberek számára ez egy kevésbé gördülékeny folyamat, és *a fogyatékoság kockázatot jelent az átmenetben*, több más hátrányos változóhoz hasonlóan (Trainor, 2010).

A fogyatékos emberekkel szembeni *diszkrimináció és az akadálymentesség alacsony szintje* alapvető korlátokat állít a felnőtté válás megvalósulása elé. A felnőtté váláshoz hozzátartozik a munkavállalás, amelyben a fizikai akadályok mellett a munkavállalóval szembeni előítéletek miatt kevesebb az esély a megfelelő munka megtalálására. Ehhez hozzátartozik, hogy gyakran a szegregált oktatási keretekben nem volt lehetőség olyan képességek, készségek fejlesztésére, amelyek elvárt kritériumok a mai kor munkavállalójával szemben. Bár a házasság már nem tekinthető a felnőtté válás kritériumának, viszont a párkapcsolatok kialakításánál is számos nehézséggel találkozhatunk. A fogyatékos emberek szórakozási lehetőségei korlátozottak, ami az ismerkedési alkalmakat

is leszűkíti. Emellett az aszexualitás bélyege is rájuk kerül bizonyos esetekben a többség felől. Egy longitudinális vizsgálatban 25-29 év közötti fogyatékos személyeknél a felnőtté válás kritériumainak teljesülését vizsgálták a teljes munkaidős állás, az önálló lakás, a házasság és a gyerekvállalás tükrében. Az eredmények azt mutatják, hogy sokan nem teljesítik egyik kritériumot sem. Öt fő csoportot különítettek el: lemaradók, diákok, csak dolgozók (szülőkkel élnek), önállóan élők, házasságban gyerekekkel. A fogyatékos emberek nagyobb arányban kerültek a *lemaradó csoportba*, a dolgozóknál is magasabb a jövedelmi elégedetlenség, illetve a párkapcsolat teremtési problémák is hangsúlyosabbak (Janus, 2009).

A társadalmi felnőtté válás szempontjából bekapcsolódik kutatásunkba a *posztadoleszcencia* fogalma, amely a gyermek és a felnőtt lét határain való lebegés terminusaival írható le. Ebben az életszakaszban az egyén bizonyos dimenziókban már felnőtt, de más dimenziókban még gyereknek tekinthető (Vaskovics, 2000). A megfogalmazást Keniston vezette be a tudományos diskurzusba. A posztadoleszcencia egy olyan életszakasz, amelyben a felnőtté válás dimenziói fokozatosan, egymáshoz képest elcsúszva jelentkeznek. Ezek a fiatalok a felnőtté válás pszichológiai kritériumainak többnyire megfelelnek, de a társadalmi kritériumoknak nem tesznek eleget (Keniston, 1968). Feltételezésünk szerint a mozgássérült személyek önálló életvitelére párhuzamba hozható a posztadoleszcencia jelenségével, hiszen több korlát állhat a felnőtté válás útjában, sőt akár *permanens posztadoleszcenciáról* is beszélhetünk, ha ezeket a társadalmi korlátokat nem tudják leküzdeni (Katona, 2010; 2012). A posztadoleszcencia emberek tág csoportot alkotnak a képzett, városi, fogyasztás-centrikus „yuppie” fiataloktól a marginális helyzetű posztadoleszcensekig. A fogyatékos, jelen esetben mozgássérült személyek inkább ez utóbbi csoporthoz tartozhatnak és ez az állapot toródhat ki egyre későbbi életkorokra. A fiatalok több csoportjának jelenthet nehézséget a felnőtté válás átmenet, amely helyzethez jelentősen hozzájárulhatnak a *társadalmi keretfeltételek*. A posztindusztriális társadalom egész rétegeket szorított ki a munkaerő-piacról, ugyanis nem tudta felszívni a mezőgazdaságban és az iparban feleslegessé vált tömegeket. Az úgynevezett underclass tagjai képtelenek felvenni a lépést a munkaerő-piac egyre magasabb iskolázottságot, valamint rugalmasságot követelő igényeivel szemben (Somlai, 2007). Ezek a hátrányos helyzetű csoportok lemorzsolódnak még az oktatási rendszer alacsonyabb lépcsőfokain, és nem tudnak piacképes végzettséget szerezni. Az ilyen körülmények között élő fiatalok nehezen tudnak elszakadni a szülői ház kötelékéből, és a

felnőtt élet útjára állni. Azonban mivel szüleiknek sincsenek elegendő erőforrásaik, így ők sem képesek segíteni gyermekük helyzetén. Ilyenkor kölcsönös függés alakulhat ki, hiszen a gyermek sem tud továbblépni, de gyakran még a szülőnek is szüksége van arra az apró kis jövedelemre, amit esetleg kap a fiatal. Tehát a posztadoleszcens fiatalok e csoportja leginkább az anyagi nehézségek miatt nem képes a saját talpára állni, amely által egy függő helyzetben ragad. A rendszerváltás után kibontakozó új igények a munkaerő-piacon, amely elsősorban a magasabb iskolázottságot részesítette előnyben, felkészületlenül érték a családokat, amelyek kellő erőforrás nélkül nem tudják megfelelően útnak indítani gyermeküket. Sok család olyan anyagi körülmények közé került, s olyan szocializációs mintákat kínál, és olyan állapotokat örökít át, amely alapján számos korlátba ütközik e családok fiataljainak társadalomba való beilleszkedése és szüleik helyzetének meghaladása (Laki, 2006). Az alsóbb rétegek előtt nyitva álló szakmai képzés pedig, erősen meggyengült és ezek a gazdaságtól elszakadt, erőforrás-hiányos intézmények tömegével bocsátották ki az elavult, nem piacképes ismereteket szerző fiatalokat (Gazsó, 2006).

A fogyatékoság szintén kihívást állít a társadalmi környezet elé, aminek következtében az egyes személyek nehezített körülmények között tudják elérni a társadalmi felnőttiséget.

Vaskovics László kritériumrendszerrel állított fel a társadalmi felnőttiség teljesülését illetően:

„Azok a személyek nevezhetők felnőttnek, akik elérték a nagykorúságot, saját lakásukban önálló háztartást vezetnek, anyagilag függetlenek, szülői beleszólás nélkül hozzák meg az életútjuk szempontjából fontos döntéseiket és saját magukat képesek felnőttként elfogadni.” (Vaskovics, 2000, p. 8). A posztadoleszcencia életszakaszában különböző konstellációk alakulhatnak ki: egyes kritériumokat teljesítenek a fiatalok, míg másokat nem (Vaskovics, 2000).

A felnőtté válás vizsgálatában jelentős szerepet töltenek be az *életút kutatások*. Az életútátmenetek tekintetében az elmúlt időszakban *destandardizációról* beszélhetünk, tehát már nincs az életutak egyes szakaszainak stabil, rögzített sorrendje (Bognár, 2007).

A posztszocialista átmenet után a felnőttek közösségének szembesülnie kellett azzal, hogy a fiatalok életútja már nem a korábban megszokott időrendben halad, hanem az átmenet egy tervezhető társadalmi környezetből történik egy bizonytalanba. Ezáltal viszont egy *szocializációs deficit* alakul ki, ami azt jelenti, hogy a fiatalok a felnőtt életre vonatkozó viselkedési szabályokat egy olyan felnőtt társadalomtól tanulják, amely a hagyományos szabályozott életútra szocializál. Erre a fiatalok különféle stratégiákkal reagálhatnak (Domokos, 2013).

Új alkalmazkodási és életstratégiákra van szükség a megváltozott körülményekben, viszont a korábbi és új társadalmi tapasztalatok, szocializációs mechanizmusok párhuzamosan jelen vannak. A családi, kisközösségi hatások mellett a fogyasztási és tömegkommunikációs minták relevánssá válnak (Valuch, 2012).

Az életutak bizonytalanná, individualizálttá, differenciálódottá, Ulrich Beck kifejezésével *barkácsolttá* válnak, vagy Hans Bertram kifejezésével *patchwork-ökre* hasonlítanak (Beck, 2003; Bertram, 2000, id. Somlai, 2007, p. 40). Mindez pedig az identitás, és a felnőtté válás kérdéskörét is képlékennyé teszi.

Bognár Virág kimondottan a *szülői háztól való leválást* vizsgálta az életutakban. Ezt a változást meg lehet nézni mennyiségileg, hogy mennyi az elköltözők aránya az egyes korcsoportokban (*quantum*), mikorra időzítették az elköltözést (*timing*), illetve hogy milyen a felnőtté válást jelző életesemények sorrendisége (*sequence*) (Bognár, 2007). Kutatásunk során ez az *időzítés és sorrendiség* az egyéni interjúk során felrajzolt timeline segítségével szintén hangsúlyt kap, abban a vonatkozásban, hogy a felnőtté válásnak milyen csomópontjai vannak az életutakban, és milyen segítő és hátráltató tényezők vannak erre hatással.

Egy 2008-as nemzetközi kérdőíves kutatás (European Social Survey) magyar adatai alapján Murinkó Livia arra kereste a választ, hogy Magyarországon az emberek milyen tényezőket tartanak fontosnak ahhoz, hogy valakit a társadalom szempontjából felnőttnek nevezzenek. A válaszadóknak a következő szempontok fontosságát kellett egy skálán megítélni, abból a szempontból, hogy mennyire szükségesek a felnőtttség eléréséhez: *felelősséget vállaljon a cselekedeteiért, gyermeke szülessen, ne függjön anyagilag a szüleitől, nagykorú legyen (betöltse a 18. életévét), a szüleitől külön éljen, házasságot kössön, teljes munkaidőjű állása legyen, saját ügyeiben szabadon dönthessen, befejezze az iskoláit, tartós párkapcsolatot alakítson ki*. Ezeket a tényezőket a válaszadók négyfokú skálán osztályozták: egyáltalán nem fontos, nem fontos, fontos, nagyon fontos válaszlehetőségekkel. A tíz vizsgált szempont közül szinte minden válaszadó fontosnak, vagy nagyon fontosnak tartotta a felnőtttség teljesülésében, hogy az adott személy felelősséget vállaljon a saját cselekedeteiért, és szabadon dönthessen a saját ügyeiben. Bár kisebb százalékban, de a tanulmányok befejezése és a nagykorúság elérése is számottevő kritériumként jelent meg (82-87%). A többség a teljes munkaidős állást és a szülőktől való anyagi függetlenséget is jelentős szempontnak tartotta. A tartós párkapcsolatot és a gyermekvállalást már jóval kevesebben, minden második, illetve minden harmadik válaszadó tartotta kritériumnak. A fontos szempontok közül pedig legkisebb arányban a

szülőktől való különélés és a házasságkötés jelent meg. A legnagyobb véleménykülönbség a párkapcsolat, a házasság, és a gyermekvállalás esetében mutatkozott a szórásértékek szerint. Más országok adataival összehasonlítva a magyarországi válaszadók a szülőktől való anyagi függetlenséget kevésbé tartják a felnőtté válás elérésének kritériumaként. A válaszok alapján két fő faktor rajzolódott ki. Az egyik az „önállóság” *faktora*, amelyben a felelősségvállalás, az önálló döntéshozatal, a jogi nagykorúság elérése és a tanulmányok befejezése jelenik meg fontos szempontként, a másik, a „*család*” *faktor*, amelyben pedig a saját család alapításához kapcsolódó tényezők, és a szülőktől való elköltözés szempontja a releváns. „Az „önállóság” faktor a gyermeki létből való kilépésként, a „család” faktor pedig a felnőtté válás belépésként értelmezhető. A munkavégzés és a szülőktől való anyagi függetlenség mindkét faktorhoz, az önállóság megteremtéséhez és a családi szerepekhez is egyforma erősséggel kapcsolódik.” (Murinkó, 2010, p. 33). A felnőtté válás kritériumainak megítélése csak korlátozott mértékben függ a személyek társadalmi helyzetétől. A vélemények viszonylagos homogenitása azt jelzi, hogy létezik egy úgynevezett kollektív térkép az emberek fejében a felnőtté válás kritériumairól (Murinkó, 2010).

Nagy Ádám a Magyar Ifjúság 2012-es vizsgálat célcsoportját, a 15-29 éves korosztályt abból a szempontból vizsgálta, hogy mennyire konzisztensek a különböző érettségi dimenziók alapján. Az *érettség biológiai, pszichológiai és társadalmi (szociológiai) aspektusait* is figyelembe vették a vizsgálat során. Biológiai érettség tekintetében a szexuális élet volt a választóvonal. A pszichológiai érettség alkotóelemei a következők voltak: az élete fontos kérdéseiben önállóan dönt, konkrét tervei vannak a jövőre nézve, mindig számol a döntései lehetséges következményeivel, felnőttnek érzi magát. Szociológiai értelemben pedig azok tekinthetők érettnak, akik vagy házastárssal/élettárssal élnek, vagy van gyermekük, vagy szüleiktől külön háztartásban élnek önállóan. Az egyes korcsoportok szerint vizsgálódva elmondható, hogy bár az életkor jellemző tényező, de csak körülbelül a fiatalok 50-60 %-ának helyzete konzisztens életkor, és a különböző érettségi dimenziók alapján, az egyes csoportok illeszkedése ugyanakkor meglehetősen különböző. Ezek alapján a szerző megállapítja, hogy sokkal nagyobb hangsúlyt kell fordítani az *egyéni életút figyelembevételére* a korosztályok vizsgálatánál (Nagy, 2013).

A felnőtté válást az életutakban vizsgáljuk az egyéni interjúk során. A Vaskovics féle kritériumrendszer és a European Social Survey magyarországi vizsgálata olyan szempontból nyújt kiindulást, hogy az interjúkban kitérünk a felnőtt létnek e dimenzióira,

és megnézzük, hogy a vizsgált személyeknél mit mondhatunk el e kategóriák mentén. Mivel a társadalmi felnőttiség dimenziói is képlékennyé váltak, és különböző értelmezések másképpen határozzák meg, a kritériumokat rugalmasan kezeljük. A saját lakásban való önálló háztartás vezetése helyett, a szülői háztól való leválást vizsgáljuk. Ezen kívül a társadalmi inklúzió szempontjából még beemeljük a közösségi életben való participációt, illetve ennek a lehetőségét. Az önálló életvitel egy spektrumon helyezhető el, aminek az alapja az önrendelkezés, és az adott személy lehetőségeihez mérten az önállóság különböző fokozatait érheti el. Az interjúk során fontos aspektus, hogy a társadalom felől érkező feltételeket hogyan élik meg az interjúalanyok a felnőttiség aspektusában, és hogy mennyire azonosulnak a felnőtt státussal.

Kutatásunkban tehát a releváns magyar vizsgálódások és a saját kutatási kérdésünk alapján az alábbi dimenziókban vizsgáljuk a társadalmi felnőttiséget:

- *felelősség, döntések*
- *családi élet, párkapcsolat (szülőktől való leválás)*
- *munkavállalás (anyagi függetlenség)*
- *önálló életvitel, közösségben való részvétel*
- *felnőtt identitás*

A nagykorúság (18 év) is kritériuma a felnőttiségnek, de mivel 25 év felettiekkel készítünk interjút, így ez nem kérdéses. Ha minél több dimenzióban felnőttnek tekinthetjük az adott egyént, akkor a társadalmi felnőttiség magasabb szintjéről beszélhetünk. Ha pedig minél kevesebb dimenzióban, de legalább egyben igen, akkor a posztadoleszcencia állapota valószínűsíthető.

2.8. Reziliencia

A társadalom biztosít egy keretet az önálló életvitel és a felnőttiség megvalósulásához, viszont ezen belül az a releváns, hogy az egyén hogyan igazodik el, milyen problémák vetődnek fel a mindennapok gyakorlatában.

A mai társadalomban a fogyatékoság ténye *kockázatokat* generálhat, de lehetnek olyan tényezők az egyéni életutakban, amelyek megvédnek a nehézségek egy részétől, és segítenek jól alkalmazkodni a kihívásokkal teli körülményekhez. Itt kapcsolódik be kutatásunkba a *reziliencia* fogalma, amely alapján azt vizsgáljuk, hogy melyek azok a tényezők, amelyek segítenek a fogyatékoság társadalmi kockázatait rugalmasan

leküzdeni, túllendülni a korlátokon, és jól alkalmazkodni a nehezített körülményekhez, amelyek a felnőtté válás ellen hatnak.

A reziliencia fogalmával *több tudományterület* foglalkozik, többek között a pszichológia, pszichiátria, szociológia, és különböző biológiai tudományok, de nincs konszenzus a definíciót illetően. Bizonyos megközelítésben a reziliencia személyes vonás, míg mások szerint dinamikus folyamat eredménye. A reziliencia első megfogalmazásai szerint - amelyek alapvetően az egyéni tulajdonságokból indulnak ki - pozitív adaptációt, vagy a mentális egészség fenntartását, visszaszerzését jelenti egy viszontagságos helyzetben. A reziliencia másik megközelítése túlmegy a személyes vonásokon, és a környezeti kockázatoknak való relatív ellenállást értik egy adott kontextusban. Különböző kutatások vizsgálják, hogy bizonyos rendszerek (családok, szolgáltatások, közösségek) hogyan járulnak hozzá a nehéz eseményekkel való megküzdéshez. Sokféle forrása és módja lehet a rezilienciának, amely a különböző *társadalmi rendszerek és egyéni jellemzők interakciójában* jöhet létre (Herrman et al., 2011).

A pszichológia oldaláról a reziliencia szoros összefüggésbe hozható a *megküzdés* szakirodalmával. Az életünk során állandó küzdelemben állunk a mindennapi megterhelésekkel, ami stresszel jár együtt. A megküzdéskutatás leginkább arra irányul, hogy hogyan lehet a stressz káros hatásait minimalizálni és fejlődésünk szolgálatába állítani. Ezeket különféle modellekkel (a pszichoanalitikustól a tranzakcionista copingmodellig) magyarázzák. A stresszkutatásban lévő paradigmaváltás után egyre inkább a stresszel szembeni védelmet biztosító személyiségtényezők feltárására fókuszáltak. Ezek a személyiségtényezők integrált rendszerként foghatóak fel, amit *pszichológiai immunrendszernek* nevezünk. A pszichológiai immunrendszer képessé teszi az egyént a stresszhatások tartós elviselésére, a viszontagságokkal való eredményes megküzdésre, úgy, hogy a személy integritása ne sérüljön, sőt inkább gazdagodjon a kihívásokkal való szembenézés által. Ezekben a személyiségkomponensekben közös, hogy a pozitív következmények anticipálására hangolják a kognitív apparátust; a megküzdési folyamatban az énhatékonyság érzését fokozzák; a célelési szándékot és önszabályozási hatékonyságot erősítik – nehezített alkalmazkodási feltételek esetén is. A pszichológiai immunkompetenciát vizsgáló kérdőív 16 skálát sorakoztat fel az alábbi attribútumok mentén: *pozitív gondolkodás; kontrollképesség; koherenciaérzék; öntisztelet; növekedésérzék; rugalmasság, kihívásvállalás; empátia, társas monitorozás képessége; leleményesség; énhatékonyság-érzés; társas mobilizálás képessége; szociális alkotóképesség; szinkronképesség; kitartásképesség; impulzivitáskontroll; érzelmi*

kontroll; ingerlékenységátlás (Oláh, 2004). A fogyatékossgal kapcsolatos élettapasztalatok stresszfaktorként léphetnek fel, amelyekkel gyakran meg kell küzdeniük az egyéneknek. Mindezek a reziliencia pszichológiai, személyes vonásokhoz köthető oldalát jól illusztrálják.

A Nemzetközi Reziliencia Projekt megfogalmazásában a reziliencia *univerzális képességként* jelenik meg, amely lehetővé teszi egy személy, egy csoport vagy egy közösség számára, hogy megelőzze, minimálisra csökkentse vagy legyőzze a megpróbáltatások káros hatásait (Grotberg, 1996).

Egy másik meghatározásban a reziliencia *SES (social economic status) ellenálló* tulajdonság, illetve az alkalmazkodó- és fejlődőképesség olyan módja, amely által befogadni, sőt hasznosítani tudja a külső változások okozta zavaró hatásokat, miközben megtartja struktúráját minőségi változások nélkül (Gallopín, 1989; Young et al., 2006, id. Bulla, 2011 p. 19). Ez a fogalom a társadalom reziliencia képességére vonatkozik, amely a teljes társadalmat érő külső hatásokkal, kockázatokkal szembeni alkalmazkodásra, akár ellenállásra utal. A kutatásunkban az életutakra levetítve a fogalomnak az a része értelmezhető, hogy a fogyatékossgból fakadó problémásabb társadalmi helyzet, vagy akár sérülékenyebb társadalmi gazdasági státus ellenére képesek-e a személyek pozitívan alkalmazkodni a körülményekhez. Mivel a kutatásunkban a gyermekkoruktól mozgássérült emberek életútjait vizsgáljuk, így a fogalom második része nem értelmezhető, mert az életutakban a fogyatékossg nem egy váratlan életeseményként fellépő kockázati tényező, amely megzavarja az addigi kialakult rendszert, hanem egy folyamatos élethelyzet, ami a kezdetektől jelen van (bár a család, mint rendszer életében új helyzetként lép fel).

A reziliencia meghatározásában nem állhatunk meg azon a szinten, hogy csak az egyén jellemzőire korlátozódunk, hanem a *teljes társadalmi rendszer felőli perspektíva* vezethet a jelenség megértéséhez (Pinkerton, Dolan, 2007).

Az egyén reziliencia képessége a *sebezhetőség* és a *reziliencia* két végpontja között helyezkedhet el. A környezeti tényezők figyelembe vételével pedig a *viszontagságos és a védő környezet* között mozoghat az egyes emberek helyzete. Az egyéni és a környezeti tényezők interakcióját komplexen kell szemlélnünk (Daniel, Wassell, 2002).

Az Iskoláskorú Gyermekek Egészségmagatartása (HBSC) elnevezésű, az Egészségügyi Világszervezettel együttműködésben zajló nemzetközi kutatás a rizikótényezőket és a jó alkalmazkodást a következőképpen definiálja. „Egy élethelyzet, vagy történés akkor tekinthető rizikótényezőnek, ha a rendelkezésre álló empirikus bizonyítékok alapján a gyerekek rosszabb alkalmazkodását jósolja.” (Luthar, Zelazo, 2003, id. Örkényi,

Zakariás, Kökönyei 2007, p. 172). A fogyatékoság vonatkozásában több kutatás is bizonyítja, hogy az kockázatot eredményez, a fogyatékosággal élő emberek sokszor kerülnek marginális helyzetbe, és a társadalomba való integrációjuk gyakran akadályokba ütközik. „A jó alkalmazkodás a reziliencia vizsgálatokban a gyerekek olyan pozitív érzelmi és viselkedési mintázatára utal, amely lényegesen jobb, mint ami az adott rizikótényező fennállása esetén várható.” (Luthar Zelazo, 2003, id. Örkényi et al., 2007, p. 173).

A *fogyatékoság és a reziliencia* kapcsolata is megjelenik a szakirodalomban, viszont kevés kutatást találunk a témában. Egyértelmű, hogy az egyéni, pszichológiai megközelítésen túl kell lépni, és figyelembe kell venni a társadalmi tényezőket is, viszont ezen belül többféle úttal találkozhatunk. Az *ökológiai megközelítés* a rezilienciát társadalmi és intrapszichológiai folyamatok alakulásaként értelmezi, ami lehetővé teszi a pszichofizikális jólét elérését a viszontagságos körülmények ellenére. A rezilienciát rendszerszerűen szemléli, amelyben az egyéni tényezőkön túl megjelenik a családi, közösségi és társadalmi szint is. Egyre inkább megjelennek a *multidimenzionális megközelítések*, amelyek a rezilienciát többszörösen meghatározott, különböző rendszerszintek tranzakciójának termékeként értelmezik. A kockázatok és a védőfaktorok dinamikusak egy ökorendszerben, észre kell venni a kölcsönös kapcsolatokat és kölcsönös függőségeket.

Mindez alapján Cárdenas és López kidolgozták a *reziliencia elméleti analízis mátrixát*, amit a fogyatékoság, az idős kor, és a szegénység, mint kockázati tényezők tükrében alkalmaztak. A reziliencia értelmezésében hat fő folyamatot különítettek el, amiben a *viszontagságokat* és a *forrásokat* egy mátrixban vizsgálják. A *strukturális folyamatok* a társadalmi és intézményi struktúra jellemzőit foglalják magukba, a makroszint hivatalos politikájának a mindennapi életre gyakorolt hatását. A *kulturális folyamatokban* testesülnek meg az adott kultúra értékei, hitei, és gyakorlatai. A *mezorendszer* két vagy több olyan közösségnek a kölcsönös kapcsolata, amiben az egyén aktívan részt vesz. A *megküzdési (coping) folyamatok* kognitív és viselkedésbeli tevékenységek, amelyek állandóan változnak, speciális belső és külső igények fejlesztésére irányulnak. A *kapcsolati folyamatok* tevékenységek, szerepek, kapcsolatok jellemzői, amit a személyek a környezetükben megtapasztalnak. (pl. családban) Végül az *egyéni folyamatok* az egyén bio-pszicho-szociális jellemzői, amelyek interakcióba kerülnek a környezeti jellemzőkkel. A folyamatoknak megvannak a maguk viszontagságai és forrásai, amelyek mind kölcsönhatásba kerülhetnek egymással, így beszélhetünk a folyamatok mátrixáról. Bár alapvetően itt az ökológiai modellből indultak ki, viszont folyamatok

interakciójának szélesebb hálózata tárható fel a modellel, ahol a szubjektivitás is teret kap. A szolgáltatásfejlesztésben, esetmenedzselésben is hasznos lehet a modell, lehetővé teszi az elmélet és a gyakorlat összekapcsolását (Cárdenas, López, 2010). Ezek a különböző szintű folyamatok saját kutatásunkban is megjelennek elemzési keretként.

Egy fogyatékoságtudományi elméleti tanulmány kritizálja az ökológiai megközelítést, és a reziliencia *szociálkonstrukcionista értelmezését* tartja szem előtt a fogyatékosággal kapcsolatban. Ahogy a fogyatékoság kategóriája is egy társadalmilag létrehozott konstrukció, a reziliencia is az, amelyben az egyéni jellemzőkön túl, figyelembe kell venni a szélesebb társadalmi, strukturális tényezőket, illetve ennek a konstruálódását. A reziliencia ökológiai megközelítése a rendszerelmélet alapján a kockázatok és az egyéni védőfaktorok közötti bejósolható, determinisztikus oksági összefüggést hangsúlyozza, és nem veszi figyelembe az egyes emberek széleskörű tapasztalatait. Megalapozatlan oksági állításokat tesz, és túlzottan determinisztikus előrejelzésekre törekszik. Annak a feltételezése, hogy a rezilienciát a zavartalan normatív fejlődés támasztja alá, figyelmen kívül hagyja annak a felfedezési lehetőségét, ahogyan a sebezhetőség és kockázat konstruálódik. Ez fogyatékos emberekkel kapcsolatban különösen problémás, mivel őket a társadalom gyakran a károsodás terminusaival azonosítja, és úgy tekint rájuk, mint akik nem normálisan fejlődnek. Ebben a megközelítésben a károsodás jelenléte önmagában kizárhat bizonyos fogyatékos embereket a reziliens kategóriájából (Runswick Cole, Goodley, 2013).

Ezzel szemben a reziliencia szociálkonstrukcionista megközelítésében jelentős szerepet kapnak azok a *kulturális és kontextuális különbségek*, amelyek az egyének, a családok és a közösségek tapasztalataiban képződnek le. A kockázatok és a reziliencia között nem bejósolható, nem rendszerszerű és hierarchikus összefüggések vannak, hanem komplex megközelítés szükséges, amiben kontextusfüggő, hogy meghatározott kockázatokra hogyan reagálnak az egyének. Ez a megközelítés az egyéni jellemzőket sem hagyja figyelmen kívül, hanem ezeket úgy szemléli, mint kulturálisan elhelyezkedő, társadalmilag közvetített tulajdonságok (Ungar, 2004).

Ha a fogyatékoságot nézzük meg ebből a szempontból, ami szintén *társadalmilag konstruálódik*, a reziliencia vonatkozásában azokra az attitűdbeli, rendszerszerű és pszichológiai faktorokra kell összességében koncentrálnunk, amelyben a fogyatékos emberek viszontagságos helyzete létrejön. Fel kell tárni, hogy a kockázat és a reziliencia közötti különböző kapcsolatok milyen társadalmi és politikai kontextusban tűnnek fel. A fogyatékoság konstruálódásának a módja a társadalomban, és ezzel együtt létrejövő

szerepelvárások hatással lehetnek arra, hogy a reziliencia hogyan értelmeződik (Runswick Cole, Goodley 2013).

A reziliencia szociálkonstrukcionista megközelítésben a jó alkalmazkodás az *egyén és a környezete közötti források kölcsönhatásából* jön létre, olyan körülmények ellenére, amiket általában kedvezőtlennek tekintenek. A kockázatok és a védőfaktorok között nem lineáris, hanem kaotikus, kontextusfüggő, komplex, relatív kapcsolat van. A reziliencia meghatározó tényezői multidimenzionálisak, kontextusonként egyedülállóak, s a társadalmi referenciacsoportok jelentős hatást gyakorolnak összetevőikre. Itt a kockázatok és a források saját *megélt tapasztalatai* állnak a középpontban. Ez a megközelítés a reziliencia kutatási módszereire is hatással van, hiszen egy ilyen kontextusfüggő, komplex jelenséget célszerűbb *kvalitatív módszerekkel* vizsgálni, hogy a probléma mélyebb, összefüggéseit értsük meg. Ungar (2003) a reziliencia kvalitatív kutatásának 5 aspektusát emeli ki: fel lehet fedezni eddig nem megnevezett, új folyamatokat; a jelenség kontextuális specifikumaira derülhet fény; a marginalizált csoportok hangjai is jobban érvényre jutnak; a megélt tapasztalatok leírása segít a kontextusok közötti átvitelben; és segít kilépni a kutató elfogult álláspontjából (Ungar, 2004). Ahhoz, hogy az egyén jól tudjon alkalmazkodni a társadalom által teremtett korlátokhoz, *források* széles hálózata szükséges. Ezeknek a forrásoknak a jelenléte határozza meg, hogy az egyes emberek képesek-e a nehezített körülményekre reziliens választ adni. Ungar és társai egy kutatásban többszörös kulturális kockázatoknak kitett fiatalokat vizsgáltak (Ungar, Lee, Callaghan, & Boothroyd, 2005; Ungar, Liebenberg, 2005, id. Ungar 2007, p. 10), és a jó alkalmazkodás meghatározó változóit keresték. Megalapozott elméleti megközelítésből kiindulva, a kutatás során a folyamatos párbeszéd, és visszacsatolások során hét forrást azonosítottak, amelyek a fiatalok jó alkalmazkodását, rezilienciáját elősegíti: anyagi források elérése, kapcsolatok, identitás, hatalom és kontroll, kulturális beágyazottság, társadalmi igazságosság, kohézió (Ungar, 2007).

Ungar forrásaiból kiindulva Runswick Cole és Goodley a reziliencia hálózatát a fogyatékoság vonatkozásában nyolc forrással írja le. A kulturális beágyazottság helyett célszerűbbnek tartották a közösségi részvétel megnevezést, mivel a kulturális beágyazottságot lehet úgy érteni, mint hogy valaki „normális” egy domináns kultúra szerint, ez pedig szemben áll a fogyatékoságtudomány perspektívájával. Emellett egy nyolcadik forrást is bevezettek testek és elmék megnevezéssel, ami arra vonatkozik, hogy a károsodás hogyan konstruálódik, a tapasztalata és a jelentése hogyan jelenik meg a személy kapcsolataiban és a közösségében. Tehát a nyolc forrás:

1. *anyagi források elérése* – pénzügyi, oktatási, egészségügyi, munkalehetőségbeli források elérése
2. *kapcsolatok* – jelentős mások, kulcsemberek az életutakban
3. *identitás* – saját magával és céljaival való azonosulás, önértékelés, hitek, értékek, aspirációk
4. *testek és elmék* – a testének és az értelmének, mint károsodásnak a hatása kapcsolatban másokkal
5. *hatalom és kontroll* – annak a tapasztalata, hogy valaki saját magát gondozza, vagy őt gondozzák, annak a képessége, hogy változtasson a társadalmi és fizikai környezetén, elérje az egészségügyi, oktatási és közösségi forrásokat
6. *közösségi részvétel* – közösségi tevékenységekben való részvétel, elkötelezettségek közösségek iránt
7. *társadalmi igazságosság* – jelentőségteljes szerep a közösségben és társadalmi egyenlőség
8. *kohézió* – egyensúly az egyéni érdekek és a felelősség között (Runswick Cole, Goodley, 2013)

Ezek a *források* az életutak elemzése során kutatásunkban is megjelennek, és mindezt a Cárdenas és López féle *reziliencia elméleti analízis mátrix-szal ötvözzük*. Cárdenas és López elkülöníti egymástól a strukturális, kulturális, mezoszintű (közösségi), a megküzdési (coping), és az egyéni folyamatokat. Mindebbe jól beilleszthetőek a Runswick Cole és Goodley által megállapított források. A kategóriákat bizonyos pontokon átstrukturáltuk, hogy egy koherens elemzési keret jöjjön létre. A mezoszintű folyamatok, amelyekbe Cárdenas és López azokat a közösségeket sorolja, amelynek tagjai a személyek, azt egy főkategóriába soroltuk a kapcsolati folyamatokkal, hiszen a közösségek is az egyének kapcsolataiban, szocializációs színtereiben jelennek meg. A közösségi részvétel és a kapcsolatok pedig Runswick Cole és Goodley forrásaiban is megjelennek, így ezek kapcsolati folyamatok két külön alkategóriájaként kerülnek elő a kutatásunkban. A megküzdési folyamatok pedig részei lehetnek a strukturális, kulturális, de elsősorban a kapcsolati és egyéni folyamatoknak, ezért ezeket szintén alkategóriaként kezeljük. Az egyéni folyamatokban megjelenő hatalom és kontroll dimenziójában jelenhet meg az egyéni küzdelem, míg a kapcsolati folyamatokban a különböző szocializációs színtereken jelenhet meg az egyénért folytatott küzdelem.

1. táblázat A reziliencia elméleti analízis mátrix és Runwick Cole és Goodley forrásainak ötvözése

Strukturális folyamatok	Kulturális folyamatok	Kapcsolati folyamatok	Egyéni folyamatok
anyagi források elérése	társadalmi igazságosság	közösségi részvétel	identitás
		kapcsolatok	testek és elmék
			hatalom és kontroll
			kohézió

A fogyatékos embereket korábbi értelmezésekben kevésbé tekintették reziliensnek, hiszen a passzivitás, és a sebezhetőség bélyege által olyan marginalizált szerepekbe helyezték őket, amiben a reziliencia lehetősége föl sem merült. Így a reziliencia kutatásokban a fogyatékos emberek sokszor többszörös kockázata fontos kérdéseket vet fel. Egy másik megközelítésben, azokat a fogyatékos embereket, akik valamilyen szinten „normális” életet élnek, automatikusan reziliensnek tekintik, hiszen a marginalizáltság a „természetes” náluk. Az a szempont is felmerül, hogy a fogyatékos magá tesz rezilienssé, hiszen megerősít a kockázatokkal való szembenézésben. A reziliencia az ökológiai megközelítésben nem feltétlenül ellenállást jelent, hanem inkább rugalmasságot, és inkább azt tekinthetjük reziliensnek, akik a kihívások ellenére egy normatív utat követve, képesek konformak lenni. Viszont Runswick Cole és Goodley szerint a fogyatékos vonatkozásában a „normalitás” kérdése ellentmondást teremthet, hiszen fogyatékos emberként a társadalom felől érkező elvárás, az éppen a passzivitás, a gyerek szerepben maradás. Ennek az értelmezésében segít a szociálkonstruktivista megközelítés, amely komplexen, az adott kontextusban szemléli a helyzetet. A reziliencia kutatása a fogyatékos emberek életében azért is fontos, mert közelebb vihet a szolgáltatások átalakításához, amelyben már egy holisztikusabb szemlélet uralkodik (Runswick Cole, Goodley, 2013).

2.9. A társadalom által elvárt szereptől való eltérés, az autonóm, felnőtt szereppel és a rezilienciával potenciálisan együttjáró tényezők

Az előzőekben láthattuk, hogy a fogyatékos, jelen esetben mozgássérült emberekkel szemben elvárt szerepelvárás a függő, passzív szerep, viszont a társadalomban való érvényesüléshez aktív, autonóm, felnőtt szerepre van szükség. Azok a fogyatékosokkal élő emberek, akik autonóm, felnőtt szerepben élnek a társadalmi közgondolkodásban nem

is igazán fogyatékosok (Krémer, 2011). A társadalom által teremtett korlátokon túl kell lépni, amely az egyes életutakban rezilienciát igényel. Kérdés, hogy mi jellemző azokra a személyekre, akik képesek sikeresen ellenállni a korlátoknak. Saját vizsgálódásaink nem térnek ki statisztikai korrelációs összefüggések feltárására, viszont szakirodalmak alapján feltételezéseink lehetnek, hogy mi az, ami együtt jár az *autonóm, felnőtt, reziliens szereppel*. Különböző kutatások keresték a választ arra, hogy *mi jellemzi a reziliens személyeket, milyen feltételek segítik elő a rezilienciát*.

A *Nemzetközi Reziliencia Projekt* szerint tizenöt item vehető figyelembe, ami jellemzi a rezilienciát a fiataloknál az *egyéni folyamatokban*: „van olyan ember az életében, aki feltétlenül szereti őt; van olyan idősebb személy a családon kívül, akivel meg tudja beszélni a problémáit, érzéseit; megdicsérik, ha valamit egyedül csinál; számíthat a családjára; ismer valakit, akihez hasonlítani akar; hisz abban, hogy jobbra fordulhatnak a dolgok; az emberek kedvelnek benne bizonyos jellemzőket; hisz abban, hogy nagyobb ereje van, mint ami látszik; új dolgokat akar kipróbálni; eléri, amit akar; érzi, hogy milyen cselekvése hozhat létre különböző eredményeket; szereti magát; tud fókuszálni egy feladatra; van humorérzéke; terve van.” (Daniel, Wassell 2002, p. 12). Sok tényező járulhat hozzá a rezilienciához, de három alapvető fontosságú elem figyelhető meg Gilligan szerint: „biztos alap, biztonságérzet; megfelelő önértékelés; önhatékonyság (hatalom és kontroll, erősségek és korlátok ismerete)” (Gilligan, 1997, id. Daniel, Wassell 2002, p. 13).

A reziliencia egyéni folyamatai párhuzamba hozhatóak Csíkszentmihályi Mihály *flow-elméletével*. Amikor valaki flow-ba, áramlásba kerül, hasonló a rezilienciához, olyan, mint amikor egy kihívásteli, nehéz helyzetben túllendül. Mindez hatalommal ruházza fel az egyént, amikor úrrá lesz a kihívásokon, leküzdí a korlátokat. A flow kialakulásának nyolc fő feltétele van. Ha világos célok vezérlik az embert, és azokra egyértelmű visszajelzést is kap; ha a cselekvés lehetőségei és a cselekvő képességei között egyensúly van; ha a tevékenység és a tudatosság összeolvad; ha az egyén összpontosít a feladatra; képes a kontrollálásra; megszűnik a kishitűség; megváltozik az időérzékelés (gyorsabban telik az idő); ez az állapot autotelikussá, önmagában is örömet adóvá válik (Csíkszentmihályi, 2007). Ezen a pszichológiai, egyéni szinten az önrendelkezés, a hatalom és kontroll érzete egy jelentős ellenálló erő lehet a társadalom felől érkező korlátokkal szemben.

Az egyéni jellemzőkön kívül a közvetlen, és a szélesebb környezeti faktorokat is figyelembe kell venni.

Serdülőkori években, a *kapcsolati folyamatokban* Daniel és Wassell szerint a következő *családi tényezők* járulhatnak hozzá a rezilienciához: „szoros kapocs legalább egy

emberrel; bizalom; szeparáció hiánya; szülők mentális problémáinak a hiánya; elvárható segítőkészség; önállóság bátorítása (lányoknál); érzelmek kinyilvánításának bátorítása (fiúknál); nagyszülőkkel közeli kapcsolat; családi harmónia; testvéri kötődés; négy vagy kevesebb gyermek; elegendő pénzügyi, anyagi forrás.” A szélesebb környezet tekintve, „a szomszédság, és más nem rokon kapcsolatok; a kortárskapcsolatok; a jó iskolai tapasztalatok; és a pozitív felnőtt-szerep modellek” segíthetnek (Daniel, Wassell, 2002, p.16).

Az *Iskoláskorú Gyermek Egészségmagatartása (HBSC)* kutatásban azt találták, megerősítve más szakirodalmi eredményeket, hogy a *rossz anyagi helyzet és a nem teljes családban való nevelkedés* az alkalmazkodás kisebb esélyével jár, de nem determinisztikus a kapcsolat. Jelentős prediktornak bizonyultak még a *pszichoszociális jellemzők*. A következő változók vizsgálata történt ebben a vonatkozásban: szociális önértékelés, szülői szeretet, szülői monitorozás, iskola szeretete, mennyire érzi nyomasztónak az iskolát, osztálytársak részéről észlelt támogatás, tanári támogatás, probléma-megbeszélés a barátokkal, barátokkal töltött idő (Örkényi et al., 2007). Mindezek saját kutatásunkban is jelentős tényezői lehetnek az életutaknak, a gyermeki/iskolai életre vonatkozó dimenziókban – retrospektív szempontból.

Ceglédi Tímea olyan hallgatók életútjait elemezte, akik társadalmi hátrányaik ellenére sikeres tanulmányokat folytattak felsőoktatási intézményekben. Az eredmények szerint a kompenzáló tényezők jelentős szerepet játszottak a pozitív adaptációban, hiszen ezek gyakran kioltották a rizikótényezőket. A kompenzáló tényezők között releváns volt a *szülők nevelési attitűdje*, amely alapvetően különbözött a vizsgált, alacsonyabb státusú társadalmi rétegben megszokottól. Megfigyelhető a „*bounce back*” hatás (Sugland, Zaslow, Nord, 1993, id. Ceglédi, 2012, p. 13.), a reziliens hallgatókról szinte visszapattannak a problémák, és alkalmazkodnak a kihívást jelentő helyzetekhez. Ezt mutatja az is, hogy amikor az interjúalanyok a rizikótényezőkről beszéltek, annak végső soron a pozitívumait emelték ki, és azt, hogy ebből mit tudtak a saját javukra fordítani (Ceglédi, 2012).

Az egyéni nehézségeken való továbblendülést elősegíthetik az *interperszonális kapcsolatok*, a kapcsolati vagy társadalmi tőke. Segítő kapcsolatként működhet a pozitív családi, vagy más bensőséges környezet, egy meghatározó közösség jelenléte, amellyel identifikálódik az egyén (McKay, Thomas Prokop, 2007).

A *család* ezen a téren is meghatározó forrásként léphet fel, hiszen egy erős, kiterjedt kapcsolatrendszer segíthet a gyermek problémáinak megoldásában, és akár a felnőtt lét felé való terelésben is (Pinkerton, Dolan, 2007).

Amennyiben Bourdieu tőkeelméletéből indulunk ki, az életben való érvényesüléshez különböző – gazdasági, kulturális, kapcsolati – tőkékre van szükség. A *kapcsolati tőke* jelentősen növelheti az előnyöket, még akkor is, ha a gazdasági és kulturális tőkében lemaradások vannak (Bourdieu, 2006). Mindezt elősegíthetik a szocializáció során, elsődlegesen a családban megjelenő kulcsemberek (Katona, 2013).

A fogyatékossgal élő emberek kapcsolataiban a „gyenge kötések” általában kisebb szerephez jutnak, gyakran a többségi társadalom is elfordul tőlük, de saját maguk is bezárkóznak. Ezért a *családok „erős kötései”* még dominánsabbak a fogyatékossgal élő emberek interperszonális kapcsolataiban között (Krémer, 2011).

Az egyénnek, vagy családjának különböző segítséget, támogatást nyújtó kapcsolatok alkotják a *társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolathálót*, amelynek a minősége, kiterjedtsége az emberek szubjektív életminőségét is meghatározza. Szabó Laura doktori kutatásában a társadalmi támasz és a szubjektív életminőség kapcsolatát vizsgálta mozgássérült és nem mozgássérült populációból vett minták összehasonlításával. Eredményei szerint a társas támasz befolyásolja a szubjektív életminőséget függetlenül attól, hogy mozgássérült, vagy nem mozgássérült csoportról van szó. Viszont ez az összefüggés többoldalú lehet. A személyes kapcsolatháló támogatási szintjét jelző bizonyos mutatók magas értéke adott kapcsolathálói jelzőszámok esetén magas szubjektív életminőséggel járnak együtt, míg más jelzőszámok esetén alacsonnyal. A mozgássérült személyek és a nem mozgássérült populáció almintájában közös, hogy annál magasabb az egyén szubjektív életminősége minél magasabb arányban ad az egyén is segítséget kapcsolathálójában valakinek. A mozgássérült személyeknél a magasabb szubjektív életminőséget valószínűsítik még, ha minél szorosabb kapcsolatok vannak a kapcsolathálóban, minél magasabb a kapcsolathálóban lévők életkora, de az azonos életkori ciklusra eső kapcsolatok is jelentősek. Annak a tényezőnek a hatása, hogy a kapcsolatháló hány százaléka nyújt az egyénnek társaságot, különbözik a két vizsgálati csoportban: a normál mintában a társaságot nyújtó személyek aránya magas szubjektív életminőséggel, viszont a mozgáskorlátozott mintában alacsony szubjektív életminőséggel jár együtt (Szabó, 2003).

Ariksson és társai serdülőkorú mozgásukban akadályozott fogyatékos személyeket vizsgáltak az *életminőség és a reziliencia* vonatkozásában. Az életminőséget illetően el kell választanunk a szubjektív elégedettséget, jóllétet az objektív jóléttől. A fogyatékossg kockázatot generálhat az alacsonyabb életminőségre, de a reziliencia válasz lehet a kockázatra. A *védő változókat* három fő csoportra osztották: *társas kompetenciák, a család*

működése és a kortárs kapcsolatok, amelyek főleg az objektív helyzet szubjektíve jobb megélésben segíthetnek (Alriksson, Wallander, & Biasini, 2007).

Az előbbieket alapján láthatjuk, hogy a kapcsolati folyamatok rendkívül meghatározóak lehetnek a rezilienciában.

Tanis Bryan tanulásban akadályozott személyeknél ajánlja a Bernice Won által is felvetett kockázat és reziliencia modell alkalmazását, amelyben a *szociális környezetnek* is nagy hangsúlya van, szemben a deficitorientált modellel, ami csak az egyéni tényezőkre koncentrál (Bryan, 2003). Ebben a modellben már a magasabb társadalmi szintű *strukturális és kulturális folyamatok* is jelentőségre tesznek szert.

Berszán Lídia Romániában végzett kérdőíves kutatásában a reziliencia ökológiai modelljéből indult ki, amely során *fogyatékossgal élő gyereket nevelő családok sikeres megküzdési kritériumait* kereste. Korábbi kutatások többsége szerint azok a családok alkalmazkodnak sikeresebben a helyzethez, akiknek az iskolázottságuk és anyagi helyzetük átlag fölötti, házasságuk jó, a testvérkapcsolatok erősek, formális és informális szociális támogatottságuk magas. A sikeresen adaptálódó családokra irányuló kutatások alapján Singer (2002) a következő kritériumokat állapította meg: megtalálják a stressz megfékezésének a módját, erős a családtagok közötti kohézió, a harmóniára törekvés, személyiségükben fejlődnek, szellemileg előrehaladnak, megosztják a szülői feladatokat, kommunikálnak a szakemberekkel és a tágabb családdal (id. Berszán, 2008, p. 133).

Saját eredményei alapján az egyik legmeghatározóbb faktor a *fogyatékossg mértéke és sérültség foka*. Emellett a *településtípus* is lényeges faktor, bár a nagy, megyeszékhely településektől a kis falvakig való helyzetromlás nem teljesen lineáris. Ehhez hasonlóan az *anyagi helyzet, ellátottság* hatása is többirányú. A legfőbb erőforrás a *család és a hit*, negatív tényező a *társadalom előítélete és a civil szerveződések hiánya*. Ebben a kutatásban a válaszadók elsősorban gyermekkorú fogyatékos családtagot nevelő szülők voltak, és a családra koncentráltak, a vizsgálat középpontjában pedig a főként zárt, kérdésekre adott válaszok ok-okozati, kvantitatív elemzése állt (Berszán, 2008).

A *felnőtségbe való átmenet* szempontjából különféle csoportok lehetnek veszélyeztetve, többek között a fogyatékos emberek is. Ebben a társadalom által generált hátrányos helyzetben viszont jelen lehetnek olyan tényezők, amelyek elősegítik a kockázatoknak való ellenállást, a rezilienciát. A sikeres átmenethez több tényező is hozzájárulhat: *iskolai siker, család, barátok támogatása, interperszonális kapcsolatok, személyes jellemzők*. A szocializációnak ebben a tekintetben kiemelt jelentősége van,

hiszen e folyamat során lehet felkészülni a kulcs-életfeladatokra, és a család hozzáállása jelentős lehet abban, hogy az önálló életvitelnek milyen teret biztosítanak, mennyire alakul ki egy függő helyzet a család és a fogyatékos személy között (Osgood, Foster, & Courtney, 2010).

2010-ben végzett szakdolgozati kutatásomban Vaskovics László kritériumaiból kiindulva vizsgáltuk azt, hogy a posztadoleszcens kort már elvileg túllépő, gyermekkoruk óta mozgássérült interjúalanyaink hogyan jellemezhetőek a társadalmi felnőttiséget tekintve. A *posztadoleszcens szerep* meglétét összefüggésbe hoztuk a *szülői stratégiákkal*, amely által három típus rajzolódott ki. A tudatos irányítás, és a fogyatékos gyermek védőburokban tartása a posztadoleszcens szerepet mutatta több (3 vagy annál több) dimenzióban. A kevésbé tudatos, spontán hozzáállás kapcsán is megjelent a gyermek és a felnőtt lét határain való lebegés, de már kevesebb dimenzióban volt kimutatható a gyermeki lét irányába mutató (2 vagy annál kevesebb). A harmadik típusban pedig a fogyatékossgal élő személy elrejtése, a fogyatékossg elrejtésével is párosul, amely először egy erős posztadoleszcens szerepet, majd pedig egy dacos szerepet eredményezett, amely által sikerült kitörni a védőburokból. A *felnőtté válás kihívása* az interjúalanyoknál egyértelműen felszínre került, viszont sok nyitott kérdés maradt ezen a területen, ami a téma további kutatására ösztönzött (Katona, 2010).

Krémer Balázs és munkatársai 2011-ben végeztek egy kutatást egy hátrányos helyzetű kistérségben, ahol az interjúk elemzése során szintén kitértek a felnőttiség vizsgálatára. Eszerint a *gyermek-felnőtt lét aspektusát* öt típusba sorolták. Az „*autonóm felnőttek*” mind az öt kritériumot teljesítették a felnőtté válásban, jellemző rájuk, hogy életük későbbi szakaszában váltak sérültté, és segédeszközzel jól ellátottak. A második típusba a „*támogatásra szorulókat*” sorolták, akiket csak rossz fizikai állapotuk korlátoz a felnőtté válásukban, és ezáltal mindennapjaikban anyagi/nem anyagi támogatásra, segítségre szorulnak. Ezt a típust tovább bonyolíthatja a segítség túlzott elvárása is. „*Örök kamaszoknak*” nevezik a harmadik csoportot, akik bár betöltötték a 18. életévüket, és esetleg még felnőttként is érzik magukat, viszont a többi kritériumnak nem felelnek meg, gyermekként kezelik őket a családban. Ezeknek az interjúalanyoknak nem veleszületett sérülésük volt, viszont abban az életkorban szereztek, amikor még a szülői házban éltek, és itt megrekedtek abban az állapotban. A negyedik típusba, olyan általában értelmi fogyatékos, gondnokság alatt álló fiatalok tartoznak, „*akik felett minden pillanatban gyámkodnak*”. A felnőtté válás egyetlen kritériumának sem felelnek meg, bár a nagykorúság határát már átlépték, kisgyermekként bánt velük a környezetük, erős függés figyelhető

meg a szülőkkel. A „*normálisan felnőtté válók, útközben*” típusba tartoznak azok a fiatalok, akik posztadoleszcens korban vannak, húszas éveik elején járnak, és egészséges társaikhoz hasonlóan bizonyos kritérium szerint már felnőttek (döntések), de más kritériumok szerint még nem (leginkább szülői háztól való és anyagi leválás), vagyis a jellemző átmeneti szakaszban vannak. Ezek az interjúalanyok általában születésük óta, vagy kisgyermekkoruk óta élnek fogyatékossgal. Az interjúk során csak néhány olyan példát találtak, amikor a felnőtté válás elősegítése valamilyen rehabilitációs folyamathoz köthető. De ezekben az esetekben sem valamilyen önálló életre felkészítő, tanulási folyamat eredményéről volt szó, hanem egy *műtét, segédeszköz, vagy akadálymentesítés* növelte meg az alany önállóságát (Krémer, 2011).

Bass László a *fogyatékossgal élő emberek integrációjában szerepet játszó változókat* kereste, ami azokra a személyekre is vonatkozhat, akik sikeresen leküzdtek a társadalmi korlátokat, és autonóm, felnőtt szerepet töltenek be a társadalomban. Meghatározó tényezőnek találta a *biológiai állapotot* és a *fogyatékossgal súlyosságát*. Viszont hangsúlyozza, hogy a biológiai korlátok a társadalom keretei között értelmeződnek. Vagyis az állapot akkor hátráltató tényező, ha a társadalom nem biztosítja azokat a szolgáltatásokat és feltételeket, amelyek lehetővé teszik az integrációt. Ha az egyénnek vannak mobilizálható erőforrásai (magas képesítés, széles társadalmi kapcsolatrendszer, jó anyagi helyzet, érdekérvényesítő képesség), akkor önmagában a sérülés kevésbé veszélyezteti az adott ember helyzetét. A *településtípus* és a *regionális helyzet* is releváns, és behatárolja annak a valószínűségét, hogy egy adott fogyatékossgal élő ember mennyire tud érvényesülni az életben. Ez leginkább a szolgáltatásokhoz való hozzáférés egyenlőtlenségeiben nyilvánul meg, amely a kisebb településeken és a hátrányos helyzetű régiókban korlátozottabb. A társadalmi státus további elemei is jelentősek, az alacsony *iskolai végzettség*, a rossz *anyagi helyzet*, és az esetleges *kisebbségi hovatartozás* nem kedveznek a társadalmi integrációnak. Ezekon túlmenően az is szerepet játszik, hogy a társadalmi közeg mennyire áll ellen, mennyire tanúsít diszkriminatív viselkedést a fogyatékossgal élő emberekkel szemben. A diszkrimináció nagyobb mértékben sújtja a korai életkorban szerzett és súlyosabb sérüléssel élő embereket, az értelmi fogyatékossgal élő embereket, a nagyobb településen élő és a roma származású embereket (Bass, 2011).

Egy fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaéletútját vizsgáló kutatásban arra mutattak rá, hogy még a relatíve jobb szituációban lévő, magasabb iskolai végzettséggel és motivációval bíró interjúalanyok esetében is egy bizonytalan munkaerő-

piaci karrier bontakozott ki, amely *kiszolgáltatott helyzetet* leginkább a társadalom attitűdje eredményezi (Krémer, Nagy, 2007).

Nagy Zita Éva a rokkantellátásban résztvevő emberek munkaerő-piaci esélyeit vizsgálta a személyes jellemzőkre koncentrálva. A munkaerő-piaci aktivitás a felnőtté válás kritériuma is lehet. A személyes jellemzők egyik oldalról befolyásolhatják az egyéni viszonyulásokat az elhelyezkedéshez, másik oldalról pedig meghatározhatják a munkaerő-piac egyénhez való viszonyulását, ugyanis bizonyos jellemzőkkel bíró fogyatékossgal élő embereket inkább diszkriminál a munkaerő-piac. Ilyen tényező lehet az *életkor*. Az idősebb egészségkárosodott emberekkel kapcsolatban több kutatás rámutatott arra, hogy ebben az esetben a hátrányok kumulálódásáról beszélhetünk. A *nem* is befolyásolhatja a munkaerő-piaci elhelyezkedés esélyeit a rokkantellátásban résztvevő embereknél, aminek a háttérében az eltérő *férfi és női társadalmi szerepek* állhatnak. Az egészségkárosodott nőknél a társadalmi attitűd még inkább támogatja a klasszikus szerepfelfogásra jellemző munkaerő-piacon belüli passzivitást és a háztartáson belüli aktivitást. Ez pedig a házasságban, partnerkapcsolatban élő nőkre még inkább jellemző. Korábbi kutatások kimutatták a munkaéletút megszakítottságának, az iskolai végzettségnek, a fogyatékossg típusának és súlyosságának, mentális, pszichés jellemzőknek, mobilitási képességnek a szerepét, illetve, hogy a munkáltatónak milyen szintű felkészítésre, átalakításra van szüksége. Meghatározó lehet a család anyagi helyzete és a fogyatékossgal élő ember családban betöltött szerepe is. Jelen kutatás az alábbi eredményre jutott: „a *szakmával rendelkező érettségizettek és a felsőfokú végzettségűek, a 25-44 évesek, a jó, illetve nagyon jó szubjektív egészségügyi állapotúak, az idegen nyelvet beszélők, érvényes jogosítvánnyal, illetve internetkapcsolattal rendelkezők, aktív háztárssal/élettárssal együtt élők, valamint a megyeszékhelyen lakók* az átlagosnál érdemben nagyobb arányban dolgoznak. Jóval kisebb az aránya a foglalkoztatottnak a *romák, az 55 évesnél idősebbek, az özvegyek, a nagyon rossz szubjektív egészségügyi állapotú, illetve a súlyos értelmi fogyatékos, autista, mentális beteg valamint hallássérült emberek körében.*” (Nagy, 2014, pp. 251-252). A kutatás a személyes jellemzőkön túl felhívja a figyelmet a magasabb társadalmi szintű, tágabb környezetbeli jelen esetben munkaerő-piaci folyamatok szerepére is (Nagy, 2014).

Feltételezhetjük, hogy a társadalmi előnyként értelmezett körülmények (magasabb iskolai végzettség, jobb anyagi helyzet, városi lakóhely, kapcsolati tőke) nemcsak anyagi, vagy életkörülményekben jelentkező előnyként jelennek meg, hanem az elvárt függő, passzív szereptől való eltérésben is segítő tényezőként léphetnek fel.

A rezilienciával kapcsolatban fő kérdés a kutatásunkban, hogy *mi segíthet túllépni* a mozgássérült emberek életútjaiban az önálló életvitellel és felnőtt léttel szembeni társadalmi korlátokat. Az életutak elemzése során a reziliencia *szociálkonstruktivista megközelítéséből* indulunk ki, amelyben hangsúlyos az a kontextus, amelyben a fogyatékoság és a reziliencia konstruálódik. Az elemzés során figyelembe vesszük a *Cárdenas és López* által kidolgozott *reziliencia elméleti analízis mátrix* kategóriát mind a *külső és belső kockázati*, és mind a *külső és belső kompenzáló tényezők* vizsgálatában. A mátrix folyamatait ötvözzük *Runswick Cole és Goodley forrásaival* egy rendszert kialakítva, amelyen belül az *adott kontextusban* vizsgáljuk a reziliencia jelenlétét az életutakban. A reziliencia komplex megközelítésére törekszünk, ahol az *egyéni, kapcsolati, kulturális, strukturális folyamatokban* megjelenő *segítő és hátráltató tényezők* egyaránt hangsúlyosak (Cárdenas, López, 2011; Runswick Cole, Goodley, 2013).

Ahogy az előzőekben láthattuk, számos kutatás rámutatott a rezilienciában az interperszonális kapcsolatok szerepére. Mi ezek között a *szülők nevelésének a hatását* vizsgáljuk a felnőtté válással és a rezilienciával összefüggésben.

3. KUTATÁSI KÉRDÉSEK, ELŐFELTEVÉSEK

A kutatást megelőzően felmerült annak a dilemmája, hogy fogalmazzunk-e meg hipotéziseket, vagy inkább csak nyitott kutatási kérdéseink legyenek. Mivel felderítő, kvalitatív kutatásról van szó, így a hipotézisekkel óvatosan kell bánni, hiszen általános érvényű, az adott populáció egészére érvényes megállapításokat nem lehet tenni, viszont a kutatás ráirányíthatja a figyelmet a jelenség mélyebb összefüggéseire. A felderítő kutatás ellenére – ami nem olyan értelemben felderítő, hogy a kutatási problémáról nem tudunk semmit, és teljesen az alapoktól indulunk – a kérdésekkel kapcsolatban vannak bizonyos előfeltevéseink, amelyek egyrészt a szakirodalmakra, előzetes kutatásokra támaszkodnak, másrészt az insider szakértő tapasztalataira. Így a kutatást megelőző első tervekben fogalmazzunk meg hipotéziseket, aztán tettünk arra egy kísérletet, hogy az előfeltevéseket félretegyük, és megpróbáltuk a kutatási problémát nyitottan szemlélni. Bár a kutatási keretek kialakításánál szem előtt tartottuk, hogy lehetőség legyen az előfeltevések esetleges megerősítésére, vagy cáfolására. Összességében az előfeltevéseket megtartottuk, de ezen kívül a kutatási problémát megpróbáljuk minél sokrétűbben feltárni.

A kutatás során az alábbi *kérdésekre* vagyunk kíváncsiak:

- A társadalom milyen kereteket teremt a mozgássérült emberek társadalmi felnőttiségének és önálló életvitelének?
- A mozgássérült emberek hogyan igazodnak el e keretek között? Milyen szinten valósul meg a társadalmi felnőttiség és az önálló életvitel az egyes életutakban?
- Mi segíti a felnőtté válás megvalósulását? Mi hátráltatja ezt?
- A családi szocializáció, és a szülői hozzáállás milyen módon járul hozzá a reziliencia és ennek következtében a társadalmi felnőttiség és az önálló életvitel bizonyos fokának eléréséhez?

Előfeltevéseink:

1. Az önálló életvitel és társadalmi felnőttiség útjában számos külső társadalmi akadály áll, amely nem felel meg az ENSZ egyezmény elvárásainak. Az érintett szereplők

az ENSZ egyezmény 19. cikkének alacsony szintű megvalósulását érzékelik a gyakorlatban, a külső akadályok (veszélyek) hangsúlyosabbak, mint a belső gyengeségek (SWOT-elemzés).

2. A mozgássérült emberek felnőtté válása nem gördülékeny folyamat, a társadalom által teremtett akadályoknak nehezen tudnak ellenállni, ezáltal előfordulhat a posztadoleszcens életszakasz kitolódása, és akár a permanens posztadoleszcencia helyzetébe kerülhetnek. A társadalom által teremtett posztadoleszcens szerepből való kilépéshez az egyéni életutakban rezilienciát eredményező stratégiára van szükség.
3. A mozgássérült emberek reziliencia képessége, korlátoknak való ellenállása jelentősen függ a szülők mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállásától, ami pedig hatással lehet arra, hogy a társadalmi felnőttég dimenzióiban hogyan helyezkedik el az adott személy.
 - 3.1. Ahol a mozgássérült embert gyermekként kezelik a családban, és a tekintélyelvű szülői hozzáállás nyomaira bukkanunk, ott a reziliencia alacsonyabb szintű, ezáltal a társadalmi felnőttég foka is alacsonyabb, jellemző a posztadoleszcens szerep.
 - 3.2. Ahol partnerként kezelik a mozgássérült embert, megjelenik a demokratikus szülői hozzáállás, a reziliencia magasabb szintű, ezáltal magasabb fokú a társadalmi felnőttége is, jellemző az autonóm, felnőtt szerep.
 - 3.3. Ahol a szülők elfogadják mozgássérült gyermekük állapotát, ott a reziliencia magasabb szintű, ezáltal magasabb fokú a társadalmi felnőttége is.
4. A területi elhelyezkedés hatást gyakorol a személyek rezilienciájára, olyan módon, hogy azoknál az interjúalanyoknál, akik a fővárosban és a környékén élnek, és ebből adódóan kevesebb akadállyal találkoznak, a rezilienciában a belső, egyéni kompenzáló tényezők a hangsúlyosabbak, kevesebb külső (családi, környezetbeli) támogatást vesznek igénybe. Míg azok az interjúalanyok, akik vidéken élnek, ebből fakadóan több akadállyal találkoznak, a rezilienciában a belső, egyéni tényezők nem elegendőek az ellenálláshoz, ezáltal a külső (családi, közvetlen környezetbeli) kompenzáló tényezők a hangsúlyosabbak.

A következőkben *releváns fogalmainkat* tisztázzuk a kutatási kérdések, előfeltevések vonatkozásában:

Társadalmi felnőtttség alatt azt értjük, hogy az adott személy a felelősség, szabad döntések, a családi élet, a párkapcsolat (szülőktől való leválás), a munkavállalás (anyagi függetlenség), az önálló életvitel, közösségben való részvétel, és a felnőtt identitás dimenzióiban a felnőtttség felé mutató jellemzőkkel bírnak. Az ENSZ egyezmény 19. cikke az *önálló életvitel* fogalmát alkalmazza, így mi is ezt tesszük, viszont hangsúlyozzuk, hogy a fogalom központi elemének az *önrendelkezést*, a saját élet feletti kontrollt tekintjük. A társadalmi felnőttséget komplexen értelmezzük, amelyben a pszichológiai jellemzők és szociológiai elvárások egyaránt mérvadóak.

Posztadoleszcens szerep alatt azt értjük, amikor a társadalmi felnőtttség kritériumai nem teljesülnek maradéktalanul. Bizonyos dimenzióban felnőttek, míg más dimenziókban gyerekek tekinthető az adott személy. *Permanens posztadoleszcenciáról* beszélhetünk, amikor a gyermek és a felnőtt lét közötti lebegés állapota tartóssá válik, állandósul, túllépve azt az életkort, amikor még ez az átmeneti helyzet jellemző.

Reziliencia alatt azt értjük, hogy az adott személy mennyire képes a társadalmi korlátokon túllendülni, ellenállni az akadályoknak, alkalmazkodni a nehezített körülményekhez, és a fogyatékos társadalmi kockázatait rugalmasan leküzdeni. A reziliencia értelmezésénél figyelembe vesszük a segítő és hátráltató tényezők konstruálódását az egyéni, kapcsolati, kulturális, strukturális folyamatokban.

Tekintélyelvű szülői hozzáállás alatt azt értjük, hogy érezhető egy alá-fölérendeltségi hatalmi viszony, a szülő gyermekként kezeli felnőtt fogyatékos gyermekét, irányítja, szabályokat állít gyermeke elé, a döntéseket meghozza helyette, vagy jelentősen befolyásolja, erős kontroll alatt tartja, kis önállóságot enged meg, félti, óvja.

Demokratikus szülői hozzáállás alatt azt értjük, hogy a szülő partnerként kezeli felnőtt fogyatékos gyermekét, jellemző az együttműködés az élet minden területén, megbeszéljük a döntéseket, de a személy hozza meg a végső döntést, kiegyenlített a hatalmi viszony, kisebb a kontroll, nagyobb önállóságot hagy.

4.A KUTATÁS MÓDSZERTANA

4.1. Kvalitatív metodológia – a módszerek patchwork-je

Az elméleti keretből adódik, hogy a probléma mélyrétegeire voltunk kíváncsiak, *kvalitatív módszereket* alkalmaztunk. A kvalitatív kutatás meghatározása terén nincs konszenzus, többféle definícióból indulhatunk ki. Gyakran kapcsolják össze az *interpretivista* szociológiai tradíciókba tartozó iskolákkal, ezen belül is a fenomenológiával, az etnometodológiával és a szimbolikus interakcionizmussal, de a posztmodern megközelítés is mutat érdeklődést a kvalitatív módszerek iránt (Mason, 2005).

A kutatásunknak nem célkitűzése egy nagy populációra való általánosítás, hanem egy társadalmi jelenséget a mindennapos, *megélt tapasztalat* szintjén, az érintett emberek értelmezéseinek tükrében vizsgáljuk. Az *etnografikus, naturalisztikus, értelmező paradigma* érvényesül, szemben a pozitivista megközelítéssel (Falus, 2004).

A kvalitatív kutatás erőssége, hogy természetesebb, életközelibb, rugalmasabb, és holisztikusabb megismerést, megértést biztosít. Gyengesége viszont, hogy alacsonyabb szintű a megbízhatóság, a haszontalan információk túlburjánózhatnak, időigényes, kevésbé általánosítható (Szabolcs, 2001).

A kvalitatív stratégia jóval *rugalmasabb*, a kutatás közben is tűnhetnek fel új szempontok, kérdések. A kutatás alanyával pedig szimmetrikusabb viszony alakulhat ki (Szokolszky, 2004).

A kvalitatív kutatásokban felmerül a kutatás folyamatának alakulásában az *abdukció*, amely egy vélekedésen, feltételezésen alapuló következtetés. Míg az indukcióban az egyestől haladunk, „bevezetünk” az általános felé, a dedukcióban az általánosból „vezetjük le” az egyest, addig az abdukcióban az „elvezetés” az egyestől, vagy akár az általánostól sokféle irányba történhet. Ez lehetőséget ad a felfedezésre, de bizonytalanságot is eredményezhet. A következtetések nem bizonyosságon alapulnak, hanem bennük rejlik egy kreatív gondolati ugrás, amiben a kutatónak jelentős szerepe van. A kutató nem tudja figyelmen kívül hagyni előzetes tudásait, szubjektív megfigyeléseit, amelyeknek a sajátos ötvözetéből alakulnak ki a következtetések (Sántha, 2011). Az interjúszövegek kódolásánál is jól megfigyelhető az abdukció, ahogy létrejönnek a kategóriák, összefonódnak a gondolatok.

A kutatás során többféle elmélet, modell, módszer, elemzési eljárás került ötvözésre, amely jól illeszkedik a kvalitatív kutatások *patchwork szemléletéhez*. A kvalitatív kutató a kutatási célnak megfelelően szerkeszti, barkácsolja össze a különböző perspektívákat, amelyből sajátos értelmezéssel új egész, Gestalt jön létre. A kvalitatív vizsgálat központi képe inkább a kristály, mint a háromszög, amiben többszörös lencsén keresztül szemléljük a társas világot (Denzin, Lincoln, 2011).

Kutatásunk három fő módszertani elem – *az inkluzív kutatási módszer, fókuszcsoportos interjúk készítése, és egyéni interjúk készítése* – köré épült, amelyek még kiegészültek további módszertani technikák alkalmazásával. A kvalitatív kutatásokban a *megbízhatóságot* elősegítheti a részletes, dokumentált közzététel (Szabolcs, 2001), ami saját kutatásunkban is megjelenik mindhárom szinten a kutatási napló, megfigyelési szempontok, jegyzőkönyvek dokumentációjával. A több módszer alkalmazásával, triangulációjával az *érvényesség* fokozására törekedtünk. A *módszertrianguláció* alapvetően arra szolgál, hogy ugyanazon kérdést egyszerre több módszerrel válaszoljuk meg. Kritikusan kezelendő eljárás, mert nem feltételezhető, hogy a különböző forrásból származó adatok problémamentesen illeszkednek egymáshoz (Szokolcsy, 2004). Jelen esetben nem egyetlen és ugyanazon kérdésre próbáltunk választ adni a módszerek ötvözésével, hanem a kutatási probléma különböző dimenzióit jártuk körül.

Ahhoz, hogy ez a patchwork több legyen annál, mint darabok egymás mellé helyezése, rá kell mutatnunk, hogy az egyes részeknek, foltoknak mi a saját szerepe, egymáshoz való viszonyuk, és mivel járulnak hozzá az egész kép sajátos megjelenéséhez.

4.2. Az inkluzív kutatási módszer

4.2.1. Az inkluzív kutatás helye a módszertani patchwork-ben

Az inkluzív kutatás motívuma végigfut a patchwork egészén, amelynek keretében egy érintett személy aktívan vett részt a kutatás folyamatában. Alkalmazása a kutatás fő *szemléleti (fogyatékoságtudományi) háttéréből* következik. Az insider szakértő bevonása lehetővé tette, hogy egy érintett szemüvegén keresztül formálódjon a kutatás, ami hozzájárult *a hatalommal való felruházáshoz és a vizsgált csoporttal való távolság áthidalásához*. Emellett hozzájárulhat a nagyobb fokú *érvényességhez* is, hiszen segítséget nyújthat abban, hogy kutatási kérdéseinket az adatgyűjtés folyamatában olyan módon öltük módszerekbe, hogy a célcsoport sajátosságait figyelembe vegyük (Mercer, 2002).

Az inkluzív elem célja az érvényesség növelése mellett, hogy az *empowerment* szellemében az érintett személyek is nagyobb beleszólást kapjanak a kutatás folyamatába. A külső kutatói szem és a belső helyi tapasztalat által lehetővé válik a *folyamatos kontrollálás*. A célok közé tartozik e még kevésbé alkalmazott kutatási módszer körében gyűjtött tapasztalatok alapján *tanulságok megfogalmazása*.

4.2.2. Az inkluzív kutatás elméleti háttere

Többféle kifejezést használnak azokra a kutatásokra, ahol az érintettek kutatói szerepben vonódnak be a kutatás folyamatába: inkluzív, részvételi, participatív, emancipatív.

A *participatív és emancipatív kutatási módszer* új módszereket jelent a hátrányos helyzetű csoportok vizsgálatában, a vizsgált személyek aktív résztvevőkként jelennek meg a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv alapján. Célja a kisebbség és a többség közötti határok felbontása, a fogyatékos, illetve más hátrányos helyzetű személyek hatalommal való felruházása (*empowerment*), és a kutatói szerephez való hozzásegítése. Míg az emancipatív kutatásokat teljes egészében az adott hátrányos helyzetű csoport tagjai végzik, a participatív kutatásokban különböző mértékben vonódnak be, kiegészítik egymást azokkal a kutatókkal, akik nem érintettek (Barnes, 2009; Marton, Könczei, 2009). Jelen kutatásban ez utóbbi típus jelent meg.

A participatív kutatás segít az *érintett személyek hangjainak érvényre juttatásában*, az úgynevezett „helyi tudás” beépítésében. A fő kutató nagyobb hatalma a kutatási folyamatban sokszor elkerülhetetlen, viszont az érintett személy bevonása segíthet az arányok nagyobb szintű kiegyenlítésében (van der Riet, Boettiger, 2009).

Az *insider perspektíva* megköveteli, hogy egy olyan személy is részt vegyen a kutatásban már a kezdeti, tervezési szakaszban, aki saját maga is érintett az adott kutatási területen. Személyes tapasztalatai, a vizsgált kérdések testközelből való megtapasztalása hozzásegíthet a kutatási kérdések és vizsgálati módszerek letisztázásához. Ez alapján egy bennfentes embertől kaphatunk információt személyes élettapasztalatairól, ami a társadalmi „valóság” megismerésnek egy magas szintje lehet. Segítségével kiléphetünk a címkék világából, és a szubjektív értelmezések közelebb vihetnek minket annak a megismeréséhez, hogy az ember hol található meg a társadalmi kategóriák és bonyolult folyamatok mögött (Goodley, 1996).

A hangok érvényre jutása viszont túlmutathat a kutatási folyamaton és az érintett személyek befolyást gyakorolhatnak a döntéshozókra, a szakmai közéletre, vagy a gyakorlatra (French, Swain, 1997).

A participatív kutatások az általános *kvalitatív metodológiában* alakultak ki. Nem fogyatékos kutatók fejlesztették ki, akik meg akarták törni a hagyományos kutatási hierarchiát a kutató és a kutatott viszonyában. Az interpretív paradigmában az érintettek értelmezései közelebb vittek a megismeréshez. A participatív kutatás gyökerei inkább a kutatásmetodológia fejlesztésén alapulnak, mint a fogyatékoság értelmezésének fejlődésén. Az emancipatív kutatás viszont a fogyatékos emberek mozgalmi és a szociális modell talaján jött létre, így a fogyatékoság képe is egyértelműen ehhez kötődött (French, Swain, 2004).

Már Kurt Lewin csoportdinamikával kapcsolatos írásaiban is megjelenik, hogy a kutató és a vizsgált csoport között túl nagy *generációs, kulturális, társadalmi távolságok* áthidalásában az adott csoporthoz tartozó emberek közreműködése segíthet (Lewin, 1975). Fogyatékosággal és nem fogyatékosággal élő emberek között is fennállhat a távolság, ami leginkább abból fakad, hogy egy kívülálló a fogyatékoság tapasztalatát még a legnagyobb empátiával sem tudja teljes mértékben átélni, csak kapcsolódási pontokat kereshetünk (Diprose, 2002).

Az inkluzív kutatások hazánkban még kevésbé elterjedtek. Egy doktori kutatási pályázatban lehetőségünk nyílt egy *metakutatás* keretében megvizsgálni kétlépcsős Delphi-módszerrel, hogy az érintettek és a szakemberek hogyan viszonyulnak ehhez a kutatási területhez. A kutató szakemberek körének nagy része tud azonosulni ezzel a kutatási iránnyal, viszont többen problémásnak tartják az akcionizmus és a kutatás összekapcsolását. Emellett a válaszok többségéből kirajzolódik, hogy kevésbé hisznek az inkluzív kutatás társadalmi attitűdöt formáló erejében. Az inkluzív kutatások szükségességét és sikerességét is többen abban látták, ha az érintett résztvevő több mint információforrás, tiszteletben tartjuk többlettudását és valóban együttműködő partnerként tekintünk rá. Mindemmellett mivel gyakran nem „hivatásos kutatókról” van szó az érintett partnert tekintve, így elengedhetetlen az előzetes felkészítés. De önmagában a „hivatásosság hiánya” nem jelenthet kizáró okot a kutatásból, mivel egyrészt az érintett résztvevők belső tudása a hangsúlyos, amely jól kiegészíti a nem érintett kutatók módszertani tudását, másrészt éppen az a lényeg, hogy minél szélesebb réteget bevonjunk a kutatásba, ami viszont nem történne meg, ha csak érintett szakembereknek adnánk esélyt erre. Az inkluzív kutatásokban hangsúlyosak az egyenrangú, de különböző szerepek. Az inkluzív kutatásokban az érintett személyek részvételének különböző fokozatai lehetnek a helyi tudása alapján szakértő funkciót betöltő insider szakértői szereptől a kutatás

módszertanában is teljes mértékű közreműködésig (Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach, & Sikó, 2014). Jelen esetben nem hivatásos kutatóról van szó, akinek a helyi tapasztalati tudása a releváns, amit a másik kutató egészít ki módszertani ismereteivel.

4.2.3. Az inkluzív kutatás gyakorlata kutatásunkban

A kutatás participatív elemében egy felnőtt mozgássérült személy *kontrollálta* a vizsgálatot a kutatási kérdésektől az eredmények értelmezéséig.

Jelen kutatásban az érintett résztvevő nem hivatásos kutató, viszont munkája során fogyatékoság-üggyel is foglalkozik. Elsősorban *insider szakértőként* működött a kutatásban, aki folyamatosan reflektált a kutatói folyamatra, belső többlettudásából kiindulva, a vizsgált célcsoport tagjaként (25-40 év közötti gyermekkora óta mozgássérült felnőtt). Ez a részvétel egy *kísérletként* is felfogható, mivel még csak néhány kezdeményezés van erre az országban, éppen ezért nincs is kiforrott gyakorlata. Az insider szakértő részt vett a kutatási kérdések megfogalmazásában, a fókuszcsoportos interjú és egyéni interjú kérdéseinek kialakításában és kipróbálásában, az idővonalak kipróbálásában, az interjúalanyok kiválasztási szempontrendszerének összeállításában. Résztvétel a fókuszcsoportos interjúkban csúcsosodott ki, ahol mind provokatív kérdezőként, mind megfigyelőként, mind résztvevőként megjelent. A fókuszcsoportos interjúk legépezt szövegei alapján véleményezte a három csoportot. Az egyéni interjúknál csak megbeszélés szintjén vett részt az idővonalak átnézésében, az eredmények értelmezésében.

A participatív kutatási elemet megfigyelés is végigkísérte, egy *reflektív naplóban* kerültek feljegyzésre a tapasztalatok.

Emellett különböző módszertani technikákkal próbáltuk növelni az *interjúalanyok részvételét* a kutatási folyamatban. A fókuszcsoportos interjúkban a *SWOT-elemzéssel*, az egyéni interjúkban pedig az *idővonalak alkotásával* léphettek be a kutatás résztvevői az elemzés első fokára (Adriansen, 2012; Leigh, 2010).

Az *elemzés* során a participatív elem horizontálisan épül be a leírásba, illetve majd a konklúzióknál kitérünk a tapasztalatokra, reflexiókra.

4.3. Fókuszcsoporthos interjúk

4.3.1. A fókuszcsoporthos interjúk helye a módszertani patchwork-ben

A fókuszcsoporthos interjúk szerepe a *társadalmi keretek feltárása* volt elsősorban a mozgássérült emberek felnőtté válással és az önálló életvitellel kapcsolatban a *kulcsszereplők diskurzusán* keresztül. Minderre azért volt szükség, mivel ezen a szinten nem csak a mozgássérült emberek megélt tapasztalatai a mérvadóak, amely az egyéni interjúkban jól kirajzolódott, hanem az a teremtett diskurzus, amely a különböző szempontból érintett résztvevők *egymásra reflektálásából* jött létre. A csoportbeszélgetések során akár teljesen új szempontok is felmerülhetnek, amelyek hozzásegíthetnek az egyéni interjúk elkészítéséhez is (Vicsek, 2006), amelyre jelen esetben is volt példa.

A fókuszcsoporthos interjúk célja a kutatásban, hogy a mozgássérült emberek felnőtté válásának társadalmi kereteit feltérképezzük különböző érintettek szemszögéből, amelyhez az interpretivista felfogás szerint a *kulcsszereplők értelmezései* vezethetnek el leginkább (Goodley, 2011). Mindemellett azzal, hogy a különböző szereplők egymással információt cserélnek, megismerik egymás nézőpontjait, kialakulhatnak *komplex megoldási javaslatok*, amelyben a participatív elem is meghatározó (van der Riet, Boettiger, 2009).

A fókuszcsoporthos beszélgetés lehetővé teszi az adott témához kapcsolódó csoportjelentés vizsgálatát, megfigyelhetőek az esetlegesen feltűnő bennszülött terminusok. Az interakciókon, egymás véleményének megismerésén keresztül az identitás reflektív konstruálása is lejátszódhat. A többi résztvevő jelenléte hatást gyakorol a kimondott szavakra, mondatokra, amely befolyásolások gazdag textúrája hozzáférhetővé válik a megfigyelések számára (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2013).

4.3.2. A fókuszcsoporthos interjúk elméleti háttere

A fókuszcsoporthos interjú egy olyan kvalitatív kutatási módszer, amikor az interjúzás céljából kreálunk egy csoportot egy adott téma közös megvitatására összpontosítva (Vicsek, 2006).

A fókuszcsoporthos interjúban megjeleníthetővé válik az *ideák és ötletek cirkulálása* a társadalomban, amely során a személyes vélemények felfedezésre kerülnek,

és *interakcióba* kerülnek egymással. Teret ad a reflexiónak, akár nyílt vita keretében (Starke, 2011).

A módszer a *participatív kutatásokban* is közkedvelt, alkalmazása során a megélt szubjektivitás csoportos kinyilvánítása történhet meg. A fő kutató háttérben marad, lehetőség nyílik arra, hogy az érintettek egymás előtt nyilatkozzanak meg, és egy közös tudást konstruáljanak a témában. Az érintettek vezetik a kutatót, bevonják a „*helyi*” *tapasztalatok* világába (van der Riet, Boettiger, 2009).

A fókuszcsoport a *demokratikus részvétel* egyik médiuma a tudományos kutatáson belül, mivel az alkalmazása lehetőséget teremt a vélemények kibontakoztatására, és akár kollektív nézőpontok megfogalmazására. De a fókuszcsoport több annál, mint csoportnézetek reprezentációjának fóruma, mivel a nézeteknek az aktív alakításában is részt vesz. Sőt még a nézetek formálásánál is magasabb szinten áll, ugyanis kezdőpontja, kezdő lökése lehet egy változást eredményező kollektív cselekvésnek (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2001).

Kamberelis és Dimitriadis a fókuszcsoportos interjúk alkalmazásának és céljának három területét emelik ki: *a pedagógiát, a politikát és a kutatást*. A fókuszcsoportot a *prizmához* hasonlítják, amelyben a három terület multifunkcionálisan jelen van. Ez a három szöglet mindig egyszerre látható a prizmán, viszont egy-egy szöglet időnként teljesen, közvetlenül látható, míg a másik kettő kevésbé. A három funkció szoros interakcióban áll egymással, és szimultán jelen vannak (Kamberelis, Dimitriadis, 2011), ami ebben a kutatásban is nyomon követhető. A témában jelentős stakeholderek interakciója nem csak a kutatás szempontjából érdekes számunkra, hanem az érintett résztvevők, akik egyszerre szinte sohasem találkoznak, rengeteget tanulhatnak egymástól a dialógusokból, és akár egy közös megoldási javaslatot hozhatnak létre, amellyel az aktivitás felé is megtehetik az első lépést.

Az *egyéni interjúval összehasonlítva* a fókuszcsoport előnye az interakciók megfigyelésének lehetősége, és hogy ezen interakciók többsége a résztvevők és nem csak az interjúkészítő és interjúalany között folyik. Az adatszerzés gyorsabb, bár kevesebb információ mennyiséget, és más típusú információt jelent egy alanyról, mintha egyenként készítenénk az interjúkat. Viszont mindig a kutatás célja dönti el, hogy mire van szükségünk (Síklaki, 2006). Jelen esetben az egyéni interjú helyett a fókuszcsoport azért előnyösebb, mivel ez a módszer lehetőséget ad arra, hogy a „rendszer” szereplői interakcióba kerüljenek, és egymásra reflektálva, akár vitatkozva előkerülhetnek a probléma sarkpontjai. A csoportdinamika a téma olyan aspektusait hozhatja felszínre,

amelyek ugyanazokkal a személyekkel készült interjúkban nem jöttek volna elő (Babbie, 2001).

4.3.3. A fókuszcsoporthoz tartozó interjúk célcsoportja és az alanyok kiválasztása

A csoportokban a mozgássérült emberek felnőtté válása szempontjából *különbözően érintett személyek* vettek részt, minden csoportban azonos típuselosztásban. Minden alkalommal jelen volt mozgássérült személy, szülő, gyógypedagógus (szomatopedagógus), szociális szakember, fogyatékos emberekkel foglalkozó szervezet vezetője², fogyatékosügy- és szakpolitikus, a mozgássérült insider szakértő, egy asszisztens, és a moderátor, aki egyben a kutatás vezetője.

A *mintavétel* illetően a fókuszcsoporthoz tartozó kutatások egyik elfogadott módja a *hólabda-módszer*, amely során a toborzás közvetítőkön keresztül történik. Mégpedig olyan módon, hogy elérünk egy alkalmas interjúalanyt, és megkérjük, hogy javasoljon további alkalmas résztvevőket a kapcsolati hálójából (Bloor et al., 2001). Kutatásunkban is ezt a módszert alkalmaztuk interjúalanyok megtalálásához. A megbízhatóság miatt is célszerűnek tartottuk több információforrás beiktatását, a hólabdánál több irányból indultunk el.

Az így talált lehetséges interjúalanyokat *szűrőkérdőívek* (6. sz. melléklet) segítségével választottuk ki. A csoport *homogenitása/heterogenitása* egy döntő módszertani kérdés a fókuszcsoporthoz tartozó kutatásokban. Az adott témában való érintettség egy alapvető elvárás a homogenitást illetően. Különböző szempontok alapján választhatunk homogén csoportokat (státus, életkor, nem, lakóhely), de ezen a téren is az a lényeges, hogy a kutatási célhoz mennyiben járul hozzá a homogenitás (Vicsek, 2006). Mivel jelen esetben épp az a cél, hogy a téma szempontjából különböző módon érintettek egy helyen találkozzanak, véleményt cseréljenek, így a homogenitás/heterogenitás is ennek megfelelően alakult a csoportokban. A nagy státusbeli különbségek megnehezíthetik a gördülékeny kommunikációt és a tekintélynek való megfelelés elfedhet bizonyos információkat, ezért törekedtünk, hogy ne legyenek túl nagy szakadékok, és a csoportokba kerülés kritériuma a folyamatban lévő, vagy a befejezett felsőfokú végzettség volt, illetve hogy legalább már hallottak a fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményről.

² az 1. csoportban a szervezetvezető végül nem jelent meg, vele külön készült interjú

A mintavételi eljárás és a szűrőkérdőívek kitöltése után minden egyes szerepre találtunk három-három résztvevőt, és véletlen kiválasztással összeállt a három csoport.

4.3.4. A fókuszcsoportos interjúk gyakorlata a kutatásban

A fókuszcsoportos beszélgetésekre 2013. február végén, és március elején került sor. A társadalomtudományban végzett fókuszcsoportoknál általában legalább *három azonos összetételű csoport* megkérdezése javasolt (Vicsek, 2006). Jelen kutatásban is három csoport alakult ki, azonos összetétellel. A téma specialitása miatt ennél több résztvevőt az egyes szerepekre korlátozottan lehet találni.

A szűrőkérdőívek alapján kiválasztott résztvevőkkel kezdődhetett meg az *időpontegyeztetési folyamat* (doodle), és a három csoport 9-9 résztvevőjének kerestünk egy közös időpontot. A beszélgetésekre délutáni órákban, egyszer négy, két alkalommal pedig öt órától került sor, átlagban három órahosszas időtartammal. A második interjúm a választott mozgássérült ember nem tudott részt venni, ő ezt a 3. csoportban pótolta. A 2. csoportban mivel a szervezetvezető mozgássérült is, így ez a szerep nem hiányzott, csak egy emberben testesült meg.

A fókuszcsoportos interjúk a *tölcserétechnika* (Vicsek, 2006) alkalmazásával az általánosabb kérdésektől fokozatosan haladtak a konkrétabb területek felé (5. sz. melléklet). A bemutatkozás utáni első kérdésnek az volt a funkciója, hogy teret engedjen a témával kapcsolatos tág asszociációknak. A beszélgetések ezen a ponton mind nekilendültek, egymásra reflektálva folyamatosan bontakoztak ki új témák, szempontok, amit nem a kérdező határolt be egy adott struktúrába, hanem egy ideig a résztvevők építették a beszélgetés menetét. E rugalmas, szabadabb rész után *3 fő blokkban* került sor a téma konkretizálására. Az 1. blokkban az önálló életvitel és a társadalmi felnőtté válás megvalósulására tértünk ki a mozgássérült személyeknél, segítő hátráltató tényezőket is keresve. A 2. blokkban *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény* 19.cikkének közös megvitatására került sor a gyakorlati tapasztalatok tükrében. Végül a résztvevők egy *SWOT-elemzés* keretében értékelték a magyar helyzetet, hogy egyrészt milyen erősségei és gyengeségei vannak a magyar helyzetnek az önálló életvitel és közösségbe való befogadás megvalósulását tekintve, másrészt milyen lehetőségek és veszélyek jelennek meg ezen a területen. Az erősségeket és a gyengeségeket belső tényezőkként értelmezzük. Arra kértük a válaszadókat, hogy mindannyian annak a csoportnak a szempontjából gondolják át az erősségeket, illetve gyengeségeket, akiket

képviselnek a beszélgetés során (pl. gyógypedagógus, szülő). A lehetőségeket, veszélyeket pedig a külső, társadalmi tényezők szempontjából elemezték (Leigh, 2010).

A beszélgetésekhez készült egy *feladatlap* is, amelyet az egyes témáknál töltöttek ki a résztvevők, így írásos dokumentáció is kiegészíti a beszélgetéseket (7. sz. melléklet). Előzetesen *megfigyelési szempontok* (8. sz. melléklet) készültek, amiket az asszisztens már a helyszínen, az insider szakértő, és a moderátor pedig a beszélgetés után töltött ki. Így három nézőpontból is választ adtunk ugyanazokra a kérdésekre, ami lehetővé tette egymás kontrollálását, és annak az elkerülését, hogy ne csak egy kutatói szem írja le szubjektíve a megfigyeléseket, amely az érvényesség növeléséhez is hozzájárulhat (Mattevi, Bredemeier, Fam, & Fleck, 2012).

Az *érvényességet* erősíti, hogy az insider szakértő mindhárom csoportbeszélgetésen jelen volt, így egyrészt az ő belső tudásával szemlélve értékelhette az elhangzottakat, amelynek ő maga az alakítója is volt. Így egymást kontrollálva több szűrőn keresztül vizsgáljuk meg a beszélgetéseket, kiegészítve a mindhárom beszélgetésen jelenlévő asszisztens megfigyeléseivel.

A módszer sajátosságaiból ered, hogy egyes vélemények rejtve maradhatnak (Vicsek, 2006). A kutatás következő szakaszában a mozgássérült személyekkel és szüleikkel készített egyéni interjúk bár nem pótolják ezt maradéktalanul, viszont e két szerepkörrel az egyéni interjúk további információkat nyújtanak.

4.3.5. A fókuszcsoportos interjúk elemzése

A fókuszcsoportos interjúk elemzése során mind *kvantitatív*, mind *kvalitatív* elemek megjelentek. Az *Atlas.ti 5.5* tartalomelemző szoftver segítségével az interjúszövegekből számszerűen kimutatható jellemzőket is megvizsgáltuk. Ide tartoznak a *szógyakoriságok*, illetve az *egyes szereplők megszólalásának gyakorisága*, amely a csoportban megjelenő dominanciájukról, periférikus helyzetükről adnak számszerű információkat. Az Atlas.ti csupán egy mechanikus eszköz, ami csak segíti az adatok feldolgozását, az emberi hozzátétel, értelmezés és a számok mögé nézés azonban kihagyhatatlan.

Másik oldalról kvalitatív szempontból gyűjtöttük össze a felmerülő kategóriákat és azok tartalmait. Az elemzés elsősorban *tematikus* módon történt, az interjúkban megjelenő fő dimenziók, blokkok mentén haladva rendszereztük az interjúrészleteket (Hüse, Kiss, 2008). A reziliencia elméleti analízis mátrixból és Runswick Cole és Goodley szociálkonstruktivisták megközelítéséből *ötvözött szempontsor* alapján a beszélgetések tartalmait osztályoztuk, *deduktív módon* (Cárdenas, López, 2011; Runswick Cole,

Goodley, 2013). Ezen kívül a szövegből kiindulva, *induktív módon* új szempontok is jöttek elő. Illetve az interjúk elemzése közben a szempontsor egyes elemei is átnevezésre kerültek, amely jól mutatja a kvalitatív kutatásokban jellemző *progresszív fókuszálást* (Szokolszky, 2004). A felnőtté válással kapcsolatos kritériumokat csoportosítottuk, a segítő és hátráltató tényezőket azonosítottuk, rendszereztük, a SWOT-elemzés eredményeit összegeztük, és egymás felé kinyilvánított igényeket, zárógondolatokat tipizáltuk. A kategóriák alkotásában olykor nem lehetett azonosítani tisztán induktív, vagy deduktív utat, hanem inkább az *abdukció* gondolati ugrása történt meg (Sántha, 2011).

Az elemzés során bizonyos kérdésekben a három csoport között, más szempontok szerint az egyes szereplők között történt *összehasonlítás*. Az interjúhelyzet lehetőséget teremt a *csoportviszonyok* elemzésére is, amelyet szintén alkalmaztunk az egyes szereplők közötti relációk, koalíciók, elkülönülések tanulmányozása kapcsán.

A fókuszcsoporthoz vizsgálatok sajátossága a *korlátozott általánosíthatóság*. A célpopulációt statisztikai értelemben reprezentáló minta kritériuma nem teljesül az ilyen vizsgálatokban, és nem is ez a cél. Az általánosíthatóság másik korlátja, hogy a lekérdezés nem olyan értelemben standardizált, mint egy kérdőív, hiszen a csoportszituáció, a csoportdinamika és a csoportösszetétel hatással van a beszélgetés egész menetére. Kvalitatív vizsgálatban *elméleti általánosítás* úgy lehetséges, ha a vizsgálat adatai alapján elméleti meglátásokat fogalmazunk meg, és ezeket az eredetihez hasonló szituációkra alkalmazzuk. Ekkor a szituációkban rejlő logikai és elméleti hasonlóságok alapján vonják le a kutatók a következtetéseket (Vicsek, 2006). Elemzésünkben erre példaként szolgál Cárdenas és López, valamint Runswick Cole és Goodley elméletének alkalmazása.

4.4. Egyéni interjúk

4.4.1. Az egyéni interjúk helye a módszertani patchwork-ben

Az egyéni interjúk során a fókuszcsoporthoz interjúkban feltérképezett *társadalmi keretekben megélt tapasztalatok* rajzolódtak ki, jól kiegészítve egymást. A *fókuszcsoporthoz interjúkban kialakult keret* a reziliencia elméletekkel párhuzamba hozva az egyéni interjúk kódolása során elemzési szempontként jelent meg

Az egyéni interjúk célja a felnőtté válás és a reziliencia megélt tapasztalatának feltérképezése az érintett személyeknél a szülők hozzáállásával összefüggésben. Törekedtünk az *önállóvá, felnőtté válás csomópontjainak, és az önállóvá, felnőtté válást*

segítő és hátráltató tényezők azonosítására, az esetleges kritikus életszakaszok rámutatására, összefüggésben azzal, hogy a társadalom milyen keretet képez ebből a szempontból. Céljaink közé tartozott *tipikus trajektóriák* keresése az önállóvá, felnőtté válásban. Kerestük, hogy az egyéni életutakban milyen *közös gócpontok* vannak, amelyek segítenek a társadalom korlátait leküzdeni és a felnőttég útjára lépni, illetve milyen hátráltató tényezőkkel szembesülnek, és ebben a *szülők hozzáállása* milyen szerepet tölt be. Az *érvényességhez* kapcsolódóan a társadalmi keretek és azoknak a leképeződése a személyes életutakban egyértelműen a kvalitatív interjú különböző módszereivel közelíthető meg inkább, mint például egy zárt kérdésekből álló kérdőívvel. Az egyes életutakat pedig a *mozgássérült személy és egy szülő szemüvegén keresztül* is megismerhetjük.

4.4.2. Az egyéni interjúk elméleti háttere

Az interjú a hétköznapi társalgással hozható párhuzamba, de mégis rejlik benne bizonyos szintű szabályozottság. Kutatásunkban *félíg strukturált életvilág interjúkat* készítettünk, amely bizonyos szempontból irányított, mégis szabad beszélgetést tett lehetővé. A következőképpen fogalmazhatjuk meg ezt a módszert: „Egy interjú, melynek célja, hogy hozzájussunk a megkérdezett életvilágának leírásához, figyelembe véve a leírt jelenség jelentésének interpretációját.” (Kvale, 2005, p. 20). A módszer legfőbb erőssége, hogy képes megragadni az alanyok nézeteinek sokszínűségét, és egy rendkívül összetett emberi világot tárhat a szemünk elé. *Fenomenológiai szempontból* a lényegét próbáljuk keresni, a társadalmi valóság leképeződését a résztvevők szemszögéből, tapasztalatain keresztül igyekszünk megérteni. A *hermeneutika felől* pedig a részekről folyamatosan haladunk az egészig és vissza, körkörösén visszatérve, hogy a Gestalt-ot megértsük (Kvale, 2005).

A *timeline (idővonal) módszer* alkalmazása a kvalitatív életút-interjúk során teret ad annak, hogy az interjúalany szerepét megnöveljük az elemzési folyamatban, *hatalommal ruházzuk fel* a saját életútjukban kompetens személyeket. Ezáltal a megkérdezett interjúalanyok beléphetnek az elemzés első fokára, mivel a módszer segítségével saját maguk rendszerezik és összegzik életük fontos csomópontjait, amelyet elhelyeznek az idővonalon. A *timeline interjú* azokban a kutatásokban ajánlott módszer, ahol kevésbé fontos az a mód, ahogy az interjú alany elmondja a történetét (mint a narratív interjúkban), hanem a hangsúly a *megélt életúton* van, amelynek a csomópontjai kikristályosodnak (Adriansen, 2012).

Az idővonal abban is segít, hogy a kvalitatív kutatás interjúiban keletkező nagy mennyiségű adathalmazt leegyszerűsítse, könnyítse az elemezhetőséget, vizualizálja az eredményeket. Kutatásunkban ez a vizsgált kérdéseknek csak egy elemére vonatkozik, a félig strukturált beszélgetések csúcspontja az idővonal elkészítése. Ez a módszer lehetőséget nyújt a *mikro- és a makroszint ötvözésére*, hiszen azt mutatja meg, hogy a vizsgált személy hogyan éli meg a társadalmi keretek adta lehetőségeket és milyen különböző csomópontok rajzolódnak ki egy meghatározott csoport életútjában. Az idővonalak összesítéséből *aggregált idővonal* készülhet, amelyben láthatóvá válnak a közös pontok a társadalmi keretek tükrében. A timeline több összetevőből áll: esemény + az adott személy életkora, életszakasza + társadalmi meghatározók (Patterson, Markey, & Sommers, 2012).

Az egyes elkészült timeline-ok, amelyeket az interjúalanyok papíron készítenek el, olyan *kutatási eszközként, nyersanyagként* szolgálnak, amelyek háttérben maradnak, és az eredmények prezentálásánál nem kerülnek publikálásra. Ennek a háttérben egyrészt az anonimitás etikai kérdései állnak, másrészt az idővonalak az interjúszövegek nélkül nehezen értelmezhetőek (Adriansen, 2012).

4.4.3. Az egyéni interjúk célcsoportja és az alanyok kiválasztása

Az interjúk 25 és 40 év közötti gyermekkoruk óta mozgássérült személyekkel és szüleikkel készültek. Összesen 16 életút feltérképezésére került sor, a kapcsolódó családtagokkal együtt 32 interjú valósult meg, egyik fele Budapesten, és környékén, a másik fele pedig vidéken. A mintavétel során kiválasztási szempontként jelent meg *az életkor*, 25 és 40 év közötti interjúalanyokat választottunk. Az eredeti elképzelés szerint 30 év lett volna a minimum korhatár, hogy azokat az interjúalanyokat érjük el, akik már átlépték a posztadoleszcens kort, a posztadoleszcencia tág definíciója alapján. Viszont az insider szakértő szerint ez az életkori határ túl magas ahhoz, hogy elegendő számú interjúalanyt találjunk, akiknek a szüleit is el lehet érni. *Gyermekkoruk óta mozgássérült személyeket* kerestünk, mivel a gyermekkori családi szocializáció ebben az esetben releváns. A fogyatékoság súlyossága tudatosan nem volt mintavételi szempont, mivel úgy gondoljuk, hogy a korlátozottság, amit a társadalom hozzáállása teremt, és amellyel a mozgássérült személyek azonosulnak meghatározóbb. Korábbi kutatások is arra az eredményre jutottak, hogy a fogyatékoság súlyossága nem mutat egyértelmű összefüggést az alkalmazkodással, amely témánk szempontjából releváns (Maynard, 1991).

Az interjúalanyok kiválasztásánál nem volt előre meghatározott szempont, hogy kivel él egy háztartásban a mozgássérült személy, hiszen ez még tovább differenciálta volna a kiválasztható embereket. Mivel úgy kerestünk interjúalanyokat, hogy egy *szülővel* is szeretnénk interjút készíteni, így valószínűleg nagyobb eséllyel kerültek be azok, akik együtt élnek a szüleikkel. Emellett azok között, akik külön élnek a szülőtől feltehetőleg többeknek már nem élnek a szülei, vagy túlságosan távol élnek tőlük.

Az interjúalanyok kiválasztásának a száma az *elméleti telítettség* szerint alakult. Elméleti telítettségről akkor beszélünk, hogyha már további interjúk nem szolgálnának lényegesen plusz információkkal, nem vezetnek új kategóriákhoz (Sántha, 2011). Nyilván még sok érdekes esettel találkozhattunk volna, de mivel a teljes populációra való általánosítás nem cél, így húztunk egy határvonalat az interjúkészítésnél, figyelembe véve, hogy fele-fele arányban legyenek főváros környéki és vidéki interjúalanyok, *a területi szempontot* is figyelembe véve.

Az interjúk módszernél *az alanyok kiválasztása* általában nem véletlen módon történik, a kapcsolatok segíthetnek az interjúalanyok megtalálásában. Bizonyos esetekben csak intézményeken keresztül tudjuk elérni az interjúalanyokat, amikor egy hivatalos vezető kapuőr szerepet tölthet be az interjúalanyok elérésben (Lewis, 2003). Nehézséget jelenthet ha alá-, vagy fölrendeltségi viszonyokon keresztül érjük el az interjúalanyokat, bár bizonyos esetekben ez megkerülhetetlen (Seidman, 2002).

Plummer megfogalmazza, hogy az élettörténet-kutatások során nem merülnek fel a klasszikus mintavétel kérdései, nem törekszünk reprezentativitásra. De mégis valamilyen szempont alapján ki kell jelölnünk a vizsgált életutakat. Hallgatólágos kritériumként jelenik meg a „maga emberére” való rábukkanás, amelyben gyakran a véletlen sodorja a kutatót elé az interjúalanyt. De formális kritériumok is szolgálhatnak a kiválasztás alapjául (Plummer, 2013).

A mintavétel jelen esetben *előre meghatározott, formális kritériumok* alapján, szakértői mintavétellel történt. Nem áll rendelkezésre a populációt leíró lista, ezért abból az információból indultunk ki, amit az adott célcsoportról tudunk, és ami releváns a kutatás szempontjából (Babbie, 2001), és különböző fogyatékos személyekkel foglalkozó szervezetekhez fordultunk ez ügyben. Másrészt a zártabb világban élő alanyokat *hólabda-módszer* segítségével próbáltuk elérni. A hólabda görgetésében már a fókuszcsoportnál is meghatározó kulcsemberek segítettek. A fókuszcsoport résztvevői is segítettek további interjúalanyok megtalálásában, sőt egy esetben egy mozgássérült ember mind a fókuszcsoportos beszélgetéseken, mind az egyéni interjúkban részt vett. Továbbá,

segítségünkre voltak mozgássérült emberekkel foglalkozó országos szervezetek és azoknak megyei kirendeltségei. Emellett néhány mozgássérült embereket megcélzó levelezőlistán, illetve közösségi oldalakon is találtunk vállalkozó kedvű résztvevőket. Az egyes interjúalanyok pedig több esetben tovább irányítottak új potenciális résztvevőkhöz. Végül pedig egy kis faluban informális kapcsolatok révén két olyan interjúalanyhoz is eljutottunk, akiket szervezeteken keresztül valószínűleg nem találtunk volna meg.

4.4.4. Az egyéni interjúzás gyakorlata a kutatásban

Az egyéni interjúkat 2013 júniusa és augusztusa között a kutatás vezetője készítette. A 32 félig strukturált életvilág interjú mozgássérült felnőttekkel, illetve a szüleikkel készültek. Az interjúkban a felnőtt mozgássérült személyek, illetve szüleik *megélt tapasztalatai* állnak a középpontban, valamint hogy az egyes emberek hogyan igazodnak el a társadalom nyújtotta lehetőségek között a felnőtté válással összefüggésben.

Az interjúk az *életút mentén* haladtak, tematikusan a felnőtté válás lépcsőit érintve (gyermekkor, iskola, családi élet, munka, döntések, önálló életvitel, önérvényesítés, közösségi részvétel, jövő) (10-11. sz. melléklet).

Az interjúk során szem előtt tartottuk a *szereptisztázást* (Heltai, Tarjányi, 1999), különböző, de egyenrangú szerep rajzolódott ki az interjúkészítő és interjúalanyok között. A kérdező stílus és az esetleges sugalmazás befolyásolhatja a megbízhatóságot (Lewis, 2003). Az interjúk során az interjúkészítő tudatosan figyelt, hogy elkerülje a sugallás és az ellentmondás kérdezői hibáját. A kérdések nem befolyásolóak voltak, hanem nyitottak, amely a szabad válasz lehetőségét nyújtja, kerültük az eldöntendő kérdéseket. A kérdező nem értékelt, nem mondott ellen az interjúalanyok szavainak. Próbálta taglejtésével, mimikájával a megértését tolmácsolni, és terelni a beszélgetést az interjúvázlat alapján.

Az interjúk végén arra kértük az interjúalanyokat, hogy *az idővonalakon* – amely egy horizontális vonal az életkorokkal – jelöljék be életútjuk során felülre zölddel, ami segítette az önállóvá/felnőtté válásukat, és alulra, pirossal, ami hátráltatta azt. Ezáltal a függőleges tengely is szerepet kapott, így az idővonal egy koordináta-rendszerhez vált hasonlónak. A módszer lehetőséget nyújt egyrészt a különböző életutak összevetésére, másrészt a fogyatékos személy és a szülő percepciójának az összehasonlítására a megjelölt kulcstényezők mentén.

Az idővonalak megalkotása önértékelés alapján történik, amely során egyes tényezőket életeseményekhez rendelhetünk. A felnőtté, illetve az önállóvá válás

kapcsolódhat meghatározott életeseményekhez, amit bejelölhettek az interjúalanyok, mindezzel pedig nyomon követhetjük az identitás alakulását is (Fishburne, Brown, 2006).

Érdeemes az elemzőnek készíteni az interjúkat is, hogy a *környezeti információkat* is meg tudja figyelni (Hüse, Kiss, 2008). Ez így történt ebben a kutatásban is. A *megfigyelésekről* közvetlenül az interjúk készítése után jegyzőkönyv készült (12. sz. melléklet). Az interjúk után kitöltött *megfigyelési szempontsor* az interjúkészítő szubjektív benyomását írja le, viszont e korlátaival együtt is tovább színesíti a kvalitatív patchworkot.

Az *anonimitás* megőrzése miatt az interjúkat számokkal kódoltuk. A *kód* három számjegyből áll. Az első számjegy 1, illetve 2, attól függően, hogy a mozgássérült felnőttel, vagy a szülővel készült-e az interjú. A második két számjegy az a sorszám, amilyen sorrendben készültek az interjúk. Az összehasonlítás érdekében az egy családban készült interjúk azonos sorszámokat kaptak, 01-től 16 ig. A fővárosban és környékén készült interjúkat 101-108, illetve 201-208, a vidéken készült interjúkat 109-116, illetve 209-216 közötti kódokkal jelöltük.

4.4.5. Az egyéni interjúk elemzése

Az interjúk elemzése *tematikus elemzéssel* történt, amely során az interjúkban megjelenő fő dimenziók összehasonlítására került sor, a hasonlóságok, különbségek összegyűjtésével. Az interjúkból kirajzolódó összefüggő elemek alapján *típusalkotásra* törekedtünk. A *mozaikinformációk illesztésével*, a társadalmi szintre vonatkozó információmorszák összegyűjtése is megjelent (Hüse, Kiss, 2008).

Az interjúk elemzéséhez az *Atlas.ti 5.5.* tartalomelemző szoftvert is alkalmaztuk, mind kvantitatív, mind kvalitatív szempontból. A szógyakoriságok vizsgálata, az előzetesen kialakított kategóriák kialakítása és hozzárendelése a szövegekhez, és annak gyakorisági vizsgálata kvantitatív elemzést igényelt, viszont a szövegből felmerülő elemzési szempontok és a nyitott kódolás a kvalitatív elemzéshez sorolható (Ehmann, 2002).

Az interjúk elemzésének több fázisa volt. Egyrészt a fókuszcsoportokban is kialakult, a *reziliencia tényezőit körülhatároló kategóriarendszert* illesztettük az egyéni interjúk szövegeihez. Vagyis *Atlas. ti* tartalomelemző szoftver segítségével a *strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok* szerint kódoltuk az interjúban elhangzottakat (Cárdenas, López, 2011). Ez az elemzési szakasz a *deduktív megközelítést* követi, hiszen egy előre felállított kategóriarendszert rendelünk az interjúszövegekhez. A kvantitatív

elemzési szempont is megjelenik, hiszen megvizsgáljuk a folyamatok megjelenési gyakoriságát az interjúkban, és a kialakított interjúcsoportokban. A négy fő kategóriába besorolt interjúrészleteket továbbá, aszerint is csoportosítottuk, hogy azok a mozgássérült interjúalanyok felnőtté válása, és a társadalmi érvényesülése szempontjából *segítő, vagy hátráltató tényezők* voltak-e. Emellett a négy fő folyamatot alkategóriákra osztottuk, amiben egyrészt a Runswick Cole és Goodley által megfogalmazott *források* jelentették a kiindulási alapot (Runswick Cole, Goodley, 2013).

Az interjúszövegekben rejlő új szempontokat is figyelembe vettük. *Induktív úton* az interjúalanyok által elmondottak alapján alakítottuk ki a négy fő kategória alá besorolható kódokat, ahol a kvantitatív szempontú elemzés mellett a kvalitatív, a gyakoriságok mellett a mélyebb megértés kerül előtérbe. A kódok alakulásánál nyomon követhető az *abdukció* is, hiszen előzetes feltételezéseink, és a kódokhoz való folyamatos visszatéréseink miatt nem pusztán csak a szövegből indultunk ki (Sántha, 2011). Az interjúk fő kódrendszere összefoglalóan az alábbi csoportosítás szerint alakult.

2. táblázat Az egyéni interjúk fő kódrendszere

Strukturális		Kulturális		Kapcsolati		Egyéni	
<i>Segítő</i>	<i>Hátráltató</i>	<i>Segítő</i>	<i>Hátráltató</i>	<i>Segítő</i>	<i>Hátráltató</i>	<i>Segítő</i>	<i>Hátráltató</i>
rendszerszintű források elérése, hozzáférés		társadalom hozzáállása		családi környezet		hatalom és kontroll	
jog, politika, gyakorlat				iskolai környezet		testek és elmék	
				munkahelyi környezet		identitás	
				barátok, közvetlen környezet		kohézió	
				szakemberi kapcsolatok			
				közösségi részvétel			

A strukturális, kulturális, kapcsolati, egyéni folyamatok olyan átfogó kategóriákat képeznek, amelyekhez az elbeszélte egyéni utak szinte minden egyes mozzanatai hozzáilleszthetőek. E folyamatok társadalmi érvényesülésben, felnőtté válásban segítő, hátráltató szerepe már egy jóval szubjektívebb hozzárendelés, amelyben részben az interjúalanyok interpretációjával, részben az interjúelemző megítélésével is számolni kell. Az elbeszélések részletesebb megvizsgálása rávilágított a fő kategóriák mögött rejlő

életszerűbb tényezőkre, amelyek a segítő és hátráltató faktorok és a fő folyamatok további csoportosítását tették lehetővé, és közelebb vittek az életutak megértéséhez.

Az interjúk kvalitatív elemzése során kerestük azokat az életutakban ismétlődően megjelenő *kulcsmozzanatokat*, amelyek segítették, illetve hátráltatták az interjúalanyok társadalmi érvényesülését és felnőtté válását (*a reziliencia körülményei*), illetve azokat a *kardinális témákat*, amelyek visszatértek az interjúk során. Vizsgáltuk, hogy az egyes életutakban hogyan jelennek meg a felnőtté válás lépcsőfokai. A *szülők hozzáállása* és annak összefüggése a mozgássérült interjúalanyok felnőtté válásával, illetve a rezilienciával is kiemelt elemzési szempont. Törekedtünk típusok alkotására a szülői nevelés, a felnőtté válás, és a reziliencia vonatkozásában. Az interjúelemzés során több *interjúcsoportot* is hoztunk létre, amelyek segítették a kutatási kérdések megválaszolását, az előzetes feltételezések ellenőrzését az interjúcsoportok összehasonlítása által.

Az interjúcsoportok a következők:

- *mozgássérült felnőttek*
- *szülők*
- *vidéken élő interjúalanyok*
- *Budapest és környékén élő interjúalanyok*

Mivel közel fele arányban kerültek az interjúalanyok közé férfiak és nők, ezért aszerint is megnéztük az interjúkat, hogy van-e valamilyen *gender alapú különbség*.

Emellett az *egy családhoz tartozó interjúk* összehasonlítása is előkerült, amelyben egyrészt az egy életútra vonatkozó mozaikinformációk megtalálása, valamint a hasonlóságok, különbségek, egyezések, ellentmondások azonosítása is megjelent.

Az elemzés során az idővonalakat is összehasonlítottuk az előbb felvázolt interjúcsoportok szerint is, és törekedtünk az összes interjúból kirajzolódó aggregált idővonal összeállítására.

4.5. Kutatásetikai kérdések

Az emberekkel végzett kutatások mindig vetnek fel etikai kérdéseket. A *társadalomtudományi és fogyatékos emberekkel végzett kutatások etikai alapelveit*, igyekeztünk teljes mértékben betartani.³ A társadalomtudományi kutatásokban

³ Nemzetközi Szociológiai Társaság (ISA); Magyar Tudományos Akadémia; Magyar Gyógyneveléstudományok Egyesületének etikai kódexei; Kutatásetikai Alapvetés a Fogyatékoságtudományhoz című vitairat

alapelvárásként jelenik meg az anonimitás és az önkéntesség elve. A kutatásban részt vevő embereket biztosítanunk kell arról, hogy név nélkül, nem beazonosíthatóan, bizalmasan kezeljük a tőlük kapott információkat. A részvétel önkéntes beleegyezéssel történik. Mindezeket írásos nyilatkozatban is rögzíteni kell, amit meg is tettünk (1. 3. 9. 13. sz. mellékletek). Emellett etikailag kötelesek vagyunk az eredményeket teljes körűen közölni a kutatás hiányosságaival, nem várt eredményeit is felvállalva (Babbie, 2001).

A *participatív kutatások* számos etikai dilemmát vetnek fel. Alapvető céljuk az empowerment, a hatalmi helyzet kiegyenlítése, amelynek egy módja, hogy az érintettek érdeklődése és érdekei is hangsúlyt kapnak a kutatásokban (Barnes, 2008; Swain, Heyman, & Gillman, 1998). A résztvevőket, referenciaszemélyeket szakértőként kell tekinteni, biztosítani kell számukra a jelentősséggel bíró participációt (Carey, 2009). Viszont a hatalmi viszonyok kiegyenlítése nem érhető el teljes mértékben, és a nem fogyatékosággal élő kutató dominanciája elkerülhetetlen, főleg egy doktori kutatás keretében. Ez abból is adódik, hogy a tudományos szféra elvárásainak meg kell felelni, amiben a hivatásos kutató szerepe a domináns. Nem beszélve arról, hogy a doktori disszertáció nem lehet participatív, hiszen abban éppen a doktorjelölt önálló tudományos felkészültségét kell bizonyítani. Bizonyos fokú participativitás csak a kutatás során lehetséges, viszont a disszertáció megírása egy emberhez kötődik (Björnsdóttir, 2008). Jelen esetben a kutatás folyamatában résztvevő mozgássérült személy insider szakértőként jelent meg, azonban a disszertáció megírásában nem vett részt.

Összességében a kutatás etikai dilemmáival tisztában vagyunk és az alapvető etikai elveket betartottuk a kutatás során.

5. EREDMÉNYEK

5.1. A fókuszcsoportos interjúk eredményeinek bemutatása

5.1.1. Szógyakoriságok

A fókuszcsoportos interjúk résztvevőiről a szűrőkérdőívekből néhány alapadatot is megismerhetünk (16. sz. melléklet).

A legépelte fókuszcsoportos interjúk szövegeit először kvantitatív módszerekkel elemeztük, az *Atlas.ti* program segítségével szógyakorisági adatokat állapítottunk meg.

A három fókuszcsoportos interjúban összesen 54 354 szó szerepel, ebből az 1. csoport alkalmával 17 773, a 2. csoport során 18 041, és a 3. alkalommal pedig 17 763 szó számlálható. Ebből jól látszik, hogy az egyes interjúk során hasonló számú szó hangzott el. Ha a kötőszavakon kívül leggyakrabban előforduló szavakat keressük, akkor a következő szavakat találjuk a ragozott formákon kívül: fogyatékos, mozgássérült, ember, saját, önálló, tud, gyerek, mindenki, fontos (17. sz. melléklet).

Ez alapján a beszélgetés tematikája is jól kirajzolódik. A érdekvédelem/képviselő/érvényesítés szavak dominanciája szembeütő még, 43-szor hangzik el, és ebben nincs benne, amikor külön szóösszetételben szerepel (pl. érdeket képviselni). Ez a terület központi szerephez került a beszélgetések során, főleg a 3. csoportban.

A *fogyatékosággal kapcsolatos kifejezéseket* is megvizsgáltuk, a nyelvhasználatban a társadalom attitűdje, szerepelvárása tükröződhet. Az *Atlas.ti* Auto Coding funkciójával létrehoztuk a fogyatékoság megnevezése elnevezésű kódot a szöveg előzetes tanulmányozása alapján. A kód alá az alábbi szavak és ragozott alakjaik tartoztak.

|akadályozott|auti*|siket*|hallássérül*|értelmi*|szellemi*|vak*|látássérül*|pszichoszociál is*|mentális*|pszichiátriai*|mozgásfogyatékos*|mozgássérül*|mozgáskorlátozott*|sérült*|bete g*|fogyatékos*|fogyatékkal*|fogyi*|rendellenes*|visszamaradott*|korlátozott*|ellátott*|kli ens*|gondozott*|béna*|bicebóca*|nyomorék*|sajátos igény*|speciális igény*|sajátos szükséglet*|speciális szükséglet*|sajátos nevelési*|rokkant*|segítségel élő*|sni**

Az egyes megnevezések külön kódként is megjelentek, hogy differenciálni tudjuk előfordulásokat. A program *Codes Primary Documents Table* funkcióján belül a *Word*

Count alkalmazással megtekinthetjük, hogy az egyes kódokhoz hány idézett szó kapcsolódik. Összesen 408 idézetet kapcsolt a program a fogyatékoság megnevezése kódhoz (18. sz. melléklet).

A fogyatékoság megnevezésében nincsen konszenzus a csoportokban, az egyes csoportokon belül sem. A *fogyatékos*, *sérült* szót gyakran főnévként használják, noha megjelennek ezek a kifejezések jelzőként is az ember, személy kifejezés előtt. A fogyatékosági csoport megnevezése nélkül, általában a fogyatékos emberekről is változatosan beszélnek: *fogyatékos emberek/személyek*, *fogyatékosok*, *sérült emberek/személyek*, *sérültek* a leggyakoribb kifejezések. Az ENSZ egyezményben használatos *fogyatékosággal élő ember* kifejezés viszonylag ritkán hangzik el, ehhez képest gyakoribb a médiában elterjedt *fogyatékkal élő* megnevezés. A *fogyi* kifejezés is elhangzik két csoportban is, a tizenháromból hatszor egy fogyatékos ember szájából. A *beteg* kifejezés, bár ritkán hangzik el, mindhárom csoportban megjelenik, ami még a medikális modell jelenlétéről tanúskodik, legalább is nyelvi szinten. A *kliens* kifejezés egy szociális munkás és egy gyógypedagógus szóhasználatában jelent meg. Mivel a kutatás mozgássérült emberekről szól, így nem meglepő, hogy ez a fogyatékosági csoport került leggyakrabban megnevezésre. Ezen belül is a *mozgássérült* kifejezés a leggyakoribb, a *mozgáskorlátozott* ehhez képest csak elenyésző számban jelent meg, a *mozgásfogyatékos* pedig csak egyszer hangzott el a 3. csoportban. Más fogyatékosági csoportok közül egyrészt az *értelmi fogyatékos emberek* kerülnek gyakran szóba, leginkább azért, mert a jelenlévők közül többen hozzájuk is kapcsolódnak szakmailag, illetve az ENSZ egyezmény kapcsán is említésre kerülnek a támogatott döntéshozatal, az intézménytelenítés, és a munkavállalás kapcsán. A *hallássérült embereknek* nyújtott szolgáltatások pedig gyakran összehasonlításra kerülnek a mozgássérült emberekével. Illetve az érdekvédelmi tevékenységük a jelnyelvi törvény megalkotása kapcsán is példaként merül föl.

A szógyakoriságok és a fogyatékosággal kapcsolatos megnevezések gyakorisága megmutatja a témában való diskurzus fő koncepcióit.

5.1.2. Az egyes résztvevők szerepei a csoportokban (megszólalások, dominancia, periféria, véleményvezérek)

Az Atlas. ti tartalomelemző szoftver segítségével azt is nyomon tudjuk követni, hogy az egyes résztvevők hányszor szólaltak meg, kezdeményeztek hozzászólást, így a csoportokban dominánssá váló szereplőket is azonosíthatjuk (19. sz. melléklet). A

megszólalások gyakorisága nem egyértelműen fedi ezt a dominanciát, hiszen előfordulhat, hogy valaki kevesebbet szólalt meg, viszont akkor nagyon markáns véleménye volt, ami akár a többiekre is hatással lehetett. A kvantitatív tartalomelemzést a megfigyeléseink egészítik ki.

Az *1. csoportban* a megszólalások alapján *domináns helyzetbe* került a mozgássérült insider szakértő, az összes megszólalás 27, 7%-ában ő szólalt meg. Ezt a megfigyelések is megerősítik. Viszont az insider szakértő megfigyelése szerint mindenki megfelelő arányban jutott szóhoz, bár az érintettek kerültek központi pozícióba, amibe magát is beleérti. Az insider szakértő mellett a számok alapján még a gyógypedagógus és a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője került központi szerepbe (23%, 19, 9%). A megfigyelések is igazolják, hogy ők ketten erősen meghatározták a beszélgetés fonalát. A szociális munkás szólt a legkevesebbet hozzá (3,9%), emellett a mozgássérült személy és a szülő is keveset kezdeményezett hozzászólást. Ezt a megfigyelések alátámasztják, viszont például az asszisztens kiemeli, hogy nem került senki *perifériára*, csak ezeknek a szereplőknek kisebb volt az aktivitásuk, ami személyiségükből is fakadhat.

A *2. csoportban* még mindig az insider szakértő szólt hozzá a legtöbbet (21%), de már jóval kiegyenlítettebb a megszólalások aránya. A hozzászólási gyakoriságok alapján központi szerepbe került a szervezetvezető, aki szintén mozgássérült, illetve a gyógypedagógus (19, 5 % és 19%). Viszont a megfigyelések szerint a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője is meghatározó volt. Emellett a szociális munkás sokáig nem szólalt meg, és érezhetően sokszor kivárta a többiek hozzászólását, ami után ő is elmondta markáns véleményét. A megszólalások szerint inkább a ritkábban megszólalókhhoz tartozik, viszont amikor megszólalt ezek mind nagyon meghatározóak voltak a beszélgetés szempontjából. A szülő szólalt meg a legkevesebbszer 6, 8 %, a végén viszont fontos mozzanat az ő személyes problémájának a közös megoldási javaslata.

A *3. csoport* alkalmával a legtöbb megszólalás a gyógypedagógushoz kötődik (26, 5%), aki a megfigyelések alapján egyértelműen *véleményvezérré* vált a beszélgetés során. Ő néha a kérdező szerepét is átveszi: „Figyeljete csak, mit gondoltok...?” A megszólalások alapján domináns még a szervezetvezető, a szülő és az insider szakértő. (18, 2%, 16, 4%, 15, 3%). A megfigyelések szerint a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője is központi szerepbe kerül, holott sokáig kivárt, míg a bemutatkozást kivéve először megszólalt. Az egyik mozgássérült résztvevő rendkívül keveset szólt hozzá (1,5%), de ez is inkább a személyiségéből fakadhat.

A megszólalások gyakoriságaival a csoportokban alakuló diskurzus dinamikájáról kaphattunk számszerű információkat.

5.1.3. Koalíciók, elkülönülések, konszenzus és ellentétek a csoportokban

A továbbiakban a fókuszcsoporthoz kvalitatív módszerekkel elemeztük. A beszélgetések során érezhetőek voltak bizonyos *koalíciók és elkülönülések* akár az egész csoportot, vagy egy-egy témát érintően.

Az *1. csoportban* a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője és a gyógypedagógus sok mindenben egyetértenek, kiegészítik egymás mondandóját.

„Gyógypedagógus: Azonnal el kell menni az önkormányzathoz és kötelessége az önkormányzatnak a lakhely közelében biztosítani akadálymentesen elérhető iskolát. Kötelező.

Szakmapolitikus: És úgy, hogy most minden önkormányzat pályázhatott akadálymentesítésre az elmúlt két évben. Tehát erre meg örült sok EU-s pénz is ment.” (1. cs.)

Általában ehhez csatlakozik a szülő és a mozgássérült résztvevő is. A szociális munkás résztvevő véleménye, vagy véleményhez csatlakozása sokszor nem bontakozik ki, mivel keveset szólal meg. Emellett az insider szakértő többször szemben áll a résztvevőkkel, ez a provokatív szerepe miatt is így alakult.

„Insider sz: Akkor visszakérdezhetek a minisztériumhoz, hogy maguk az ügyintézők se tudják, hogy mit kell csinálni. Valószínűleg ez így van. És nem bántottam senkit.

Szakmapolitikus: Hát, azért ne általánosítsunk. Talán nincs mindenhol ez így.” (1. cs.)

„Gyógypedagógus: Nem, szerintem semmiképpen ne menj vissza az X intézménybe, mert nem az a megoldás.

Insider sz: Nem, nem. Most érted, nekem abban a helyzetben nekem az lett volna a jó.

Gyógypedagógus: Nem, veszekszem.

Insider sz: Veszekedhetsz, de abba a pozícióba nekem pillanatnyi megoldás kellett volna. Érted?

K: És akkor szerinted mi lett volna a megoldás?

Gyógypedagógus: Szerintem a helyben nyújtott segítség, minden esetben, egyértelműen.

Insider sz: Visszatérve, van helyben nyújtott segítség?

Gyógypedagógus: Nincs, visszatérünk az esélyegyenlőségi referens személyére, aki majd elintézi és koordinálja ezeket a feladatokat.” (1. cs.)

A mozgássérült résztvevő többször csatlakozik hozzá, például a támogató szolgálatról szóló diskurzusban. Az insider szakértő úgy érzi, hogy az érintettek rendelkeztek nagyobb súlyú véleményekkel, és szerinte nem is vitatatta senki ennek a fontosságát. A térben

elkülönültek egymástól az érintettek és a szakemberek, de ez véletlenül alakult így, és egyenrangú felekként kezelték egymást, nem lehet érezni hierarchiát. Alakultak ki kisebb viták például gyógypedagógus-mozgássérült, és szociális munkás-mozgássérült vonatkozásban, de ez higgadtan, reális érveléssel történt. Inkább jellemző a kérdések, gondolatok egymásnak szegezése, és erről vélemény kérése. Konszenzus alakult ki abban, hogy szükséges a párbeszéd, és az együttműködés.

A 2. csoportban láthatjuk, hogy általában megegyeznek a vélemények, viszont a szociális munkásnak bizonyos témák kapcsán nagyon egyedi, radikális véleménye hangzik el, amely által kissé elkülönül a többiektől. Néhányszor vitába szállnak vele, saját élményeket hoznak ellenpéldaként, de általában konszenzusra jutnak.

„*Szociális munkás*: Bevallom őszintén, hogyha, ugye szép évtizedes önkéntes múltam van, én nem biztos, hogy segítettem volna a fiadat, még ma sem. Vagy nem biztos, hogy segíteném. Akkor, egyrészt hogyha látom, hogy ezt valamilyen szinten elviseli, azt hogy, őt nem segítik. Szóval az a lényeg, hogy igenis egyéne válogatja, hogy ki mennyire kér segítséget.

Szakmapolitikus, szülő: ő (fia) nem tud. Tehát egész egyszerűen nem, nem, tényleg az van, hogy neki ez problémája és ő egész egyszerűen tényleg nem kér segítséget.” (2. cs.)

Időnként a szervezetvezető mozgássérült résztvevő és az insider szakértő között is alakul ki nézeteltérés. A viták reális érvelésekkel, bár néha egymásba szavába vágással zajlanak.

„*Insider sz*: Mert megszokták azt, hogy mindent helyettük döntenek el, ezért nem óhajtanak magukkal foglalkozni.

Gyógypedagógus: De kényelmes...

Szervezetvezető: Két generáció fölött azóta.

Insider sz: De még mindig itt tartunk, még mindig itt tartunk. Ki erőszakolja meg őket, hogy ne menjenek el a közgyűlésre?” (2. cs.)

Hierarchia nem érződik, ez talán annak is köszönhető a jelenlévő asszisztens megfigyelése szerint, hogy a szakemberek között többeknek személyes érintettségük van a témában. Például a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője egyben szülő, a szervezetvezető pedig mozgássérült. Látszólag egyetértés van abban, hogy a problémák általában a társadalomban keresendők, és ezek nem feltétlenül fogyatékos-specifikusak.

A 3. csoportban is többségében megegyeznek a vélemények, vita nem is alakul ki, inkább csak érdekes szempontokat vetnek fel egymásnak, közösen gondolkodnak, elemzik a helyzetet. Nézeteltérések például a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője és az insider szakértő között a törvények szankcióját illetően, vagy a szervezetvezető és a

gyógypedagógus között az érdekképviselőt kapcsán jelennek meg, de ezeket reális érveléssel fejtik ki.

„*Insider sz:* És egy törvényt nem lehet így létrehozni, hogy nincs benne szankció. Akkor azt mondhatom, hogy hát van egy törvény, de mosolygok rajta, mert nem történik velem semmi.

Szakmapolitikus: Attól hogy büntetünk, attól az adott intézménynek csak kevesebb pénze lesz az akadálymentesítés végrehajtására.” (3. cs.)

Az insider szakértő és az egyik mozgássérült résztvevő között érződik némi feszültség. A mozgássérült résztvevő egyszer rászól az insider szakértőre, hogy a személyes példa nem ide tartozik, illetve a fogalomhasználaton is összevitakoznak.

„*Mozgássérült személy (2):* Anélkül, hogy félbeszakítanálak, nagyon szemtelen leszek, pimasz és utálatos. Azt gondolom, hogy most magadról beszélsz és nem a problémámról.

Insider sz: Oké, csak ki akartam fejezni azt, hogy én nekem 20 év telt el azóta az orvostudománnyal addig, amíg eljutottam abba az állapotba, amit az első perctől is tudnom kellett volna. Ennyit akartam mondani.” (3. cs.)

Konszenzus alakul ki abban a kérdésben, hogy az érdekképviselőnek mennyire meghatározó szerepe lehet, és hogy ezen a téren gyerekcipőben járunk Magyarországon. A mai világ mi vagyunk, mi magunknak kell tenni érte, hogy változást érijünk el. Az egyéni felelősség szerepe hangsúlyossá válik a helyzet megváltoztatásában, javításában, hiszen a társadalom nem viseli a felelősséget. Emellett itt is megfogalmazzák, hogy mindezt csak közösen, az érintett szereplők bevonásával lehet elérni.

A résztvevők között kialakult viszonyok adalékul szolgálnak a témában kialakult diskurzus formálódásáról.

5.1.4. Mozgássérült emberek társadalmi helyzetének meghatározó folyamatai

Ahogy az korábban jeleztük, a bemutatkozás utáni első kérdésnek bemelegítő, és tág asszociációt engedő funkciója volt. A kérdés így hangzott: *Milyen a mozgássérült emberek helyzete a mai Magyarországon?* A kérdés mindhárom csoportban megindította a beszélgetést, és témák hosszú sora került elő. A kérdés tudatosan általános jelleggel kérdezett a mozgássérült emberek helyzetére, és nem a problémákra fókuszált, mert kíváncsiak voltunk arra, hogy milyen pozitív és negatív tényezők kerülnek megemlítésre. A csoportokban megjelent egy-két pozitív elemet, változást kiemelő hozzászóláson kívül mindhárom csoportban a *problémaközpontú megközelítés* volt hangsúlyban.

Hogyha a *reziliencia* felől közelítjük meg, a *strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok* mentén osztályozhatjuk a mozgássérült emberek helyzetét leíró tényezőket, amelyek a beszélgetések során előkerültek (Cárdenas, López, 2010). Az 1. és a 3. csoportban is az *óvodai és iskolai ellátórendszer* jelent meg, mint *pozitív tényező*, bár kritikák is fogalmazódtak meg a képzéssel kapcsolatban. Viszont abban többnyire egyetértettek, hogy a fogyatékos gyermekek iskolai ellátása megoldott, még ha nem is tökéletes minden ponton, és nem egyértelműen az inklúzió felé hat.

„Én azzal nagyon egyet tudok érteni, hogy az iskolai, óvodai ellátórendszer tényleg azért működik, és jól működik. Igen, bekerülnek a rendszerbe, hogy most azon a helyen van-e, ahol neki jó vagy nem, az egy másik kérdés.” (*gyógypedagógus 1. cs.*)

„Én optimista vagyok, mert azt gondolom, hogy kicsit kitekintve külföldre, ha ahhoz hasonlítjuk, akkor nem vagyunk azért annyira rossz mezőnyben. Bizonyos dolgokat illetően igen szerintem, de ha azt nézzük, hogy milyen háttérintézmények vannak a magyar mozgássérültek számára, most itt a gyerekekről beszélek főként, mert abban vagyok érintett, azért mégiscsak fel tudunk mutatni egy X Intézetet, Y Intézetet.” (*szülő, 3. cs.*)

A 2. csoport fejlődést vél felfedezni az *akadálymentesítés helyzetével* kapcsolatban is, annak ellenére, hogy számos hiányosságról is beszélnek.

„Tehát most már azért egy kicsit jobb, van Combino.” (*szakmapolitikus, szülő 2. cs.*)

A *jogszabályi környezet* pozitívuma jelenik meg még meg több ponton a beszélgetések folyamán, viszont rögtön előjön a gyakorlati megvalósulás negatív oldala.

„Én felemásnak tartom, mert ha megnézzük a jogszabályi környezetet, az mondhatom, hogy európai színvonalú. Ha megnézzük a hétköznapi életet, akkor eléggé balkáni színvonalú. Tehát ez egy ilyen paradox helyzet ma Magyarországon és a ma, az nem 2013-at jelenti, hanem ez egy folyamat tulajdonképpen. Vagyis sajnós ez egy nem igazán komolyan változó folyamat. Amiben változást észlelek, az az, hogy a mai magyar társadalom jó néhány év óta egyre többet tud erről a kérdéstről. Tehát sokkal inkább kinyílt ez a világ... Nyilván ennek sok oka van, egyrészt maga a mozgássérült, vagy fogyatékos emberek közössége is nyitottabb, másrészt pedig a társadalom fejlődött, befogadóbb lett. Van jó csomó szakember is ezen a területen, sokat segít abban, hogy a világ nyitott legyen.” (*szervezetvezető 2. cs.*)

Az előző interjúrészletben a 2. csoport szervezetvezetője, aki maga is mozgássérült a szemléletben is lát valamiféle nyitást, ebben a szakemberek felkészültségét is kiemeli.

A mozgássérült emberek életét érintő *kockázati források széles tárháza* jelent meg a beszélgetések során.

Az a fajta *fragmentáltság* amiről Szabó Ildikó a politikai szocializáció kapcsán beszél (Szabó, 2010), jól átemelhető a fogyatékossgal kapcsolatos társadalmi vonásokra is, amelyek mind a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni szinten tetten érhetőek. A töredezettség a társadalmi rendszer különböző szintjein sorra megfigyelhető, és elsősorban a kommunikáció nem megfelelő szintje a részterületek és emberek között áll a háttérben.

3. táblázat Mozgássérült emberek társadalmi helyzetét meghatározó folyamatok

Fragmentáltság									
Strukturális			Kulturális		Kapcsolati		Egyéni		
Ellátórendszer		Jog- gyakorlat	Kommunikáció, együttműködés	Társadalom attitűdje	Állampolgári szocializáció	Család hozzállása	Ellentétek érintettek között	Küzdelem	Állapot
Oktatás	Életkori lefedés		Szakmai ellentétek						
Fogyatékossgai típus	Közösségi ellátás		Szakmai képzés						
Területi lefedés	Egyéni szükségletek		Információ az érintettek felé						

5.1.4.1. Strukturális folyamatok a mozgássérült emberek helyzetében

A *fragmentáltság*, *töredezettség* strukturális szinten az *ellátórendszer egyes elemeinek összefüggéstelenségében*, ezáltal a teljes életutat, és a mindennapi tapasztalatokat figyelmen kívül hagyó hiányosságaiban kristályosodik ki.

Mozgássérült emberek számára felnőtt korban szisztematikusan hiányzanak a *célzott szolgáltatások*. Emellett a különböző *szakmapolitikák különállása*, összehangolatlansága is töredezettséget tükröz.

„K: Milyen problémák vetődnek fel?

Szociális munkás: Az ellátás alapvetően. Tehát hogy azt látom, hogy akár halmozott, akár csak mozgássérült emberről van szó. Óvoda, X, esetleg valami, iskola, középiskola, aztán nincs tovább. Tehát azt látom, hogy alapvetően hiányoznak a korai felnőttkorban a támogató szolgáltatások.” (1. cs.)

„ezek a tudások nincsenek hálózatban. Egymásról sem minden esetben tudnak, és tényleg nincs egy olyan központ, ami egy 24 órás telefon, ahova bármikor betelefonálok, megkérdezed. És tényleg legyen ez az óvodaválasztástól kezdve egészen mondjuk egy olyan munkahelyig, ami tudom, hogy fogad megváltozott munkaképességű személyeket.” (*gyógypedagógus 1. cs.*)

„nincs egyfajta ilyen komplexitás, ilyen összerendezettség. Tehát föl tudnék sorolni és biztos a jelen lévők is 660 féle ellátási formát, akár pénzbeli, akár mindenfajta

közösségi formát. És amikor tényleg megnézünk egy konkrét ember életét, hogy ő mihez fér hozzá, hogy valóban megkapja-e a támogató szolgálatot, hogyha gyerekről van szó, akkor megfelelő iskolába jár, tehát az általános iskola után bejut-e egy középiskolába, vagy kap egy olyan szakmát, ami után valóban integrálódni tud, akkor nagyon sokszor azt mondjuk, hogy ez nem működik... egyszerűen a hozzáférést kellene biztosítani ezekhez a közösségi ellátási formákhoz.” (szakmapolitikus 1. cs.)

„tehát itt az egészségügy, az oktatás, a foglalkoztatás, tehát ez az egész szociálpolitika, amibe én mindent beleérték, tehát ezt kéne valami rendszerszintűben mozgatni.” (szakmapolitikus 1. cs.)

A jogszabályok és gyakorlati megvalósulásuk között erős inkoherencia húzódik, amely felemás helyzetet eredményez. Bár többnyire nyugat-európai színvonalú jogszabályaink vannak, ezek nem megfelelően képződnek le a gyakorlati megvalósulásban.

„az általános fogyatékosügyi szabályozóink, azok nagyon progresszívek és nagyon előremutatóak és ahhoz képest, meg az egyes ágazatokban nem feltétlenül jelennek meg szerintem ezek a nagyon előremutató és nagyon progresszív alapelvek.” (gyógypedagógus 3. cs.)

Hiányzik a különböző szakmák összefogása és – bár több területen hangoztatják az interdiszciplinaritást és a team munkát – a gyakorlatban ez csak nagyon ritkán jelenik meg. A szakmai ellenétek olykor lehetetlenné teszik az egyén problémájának megoldását.

„Ahhoz, hogy a gyerekem ellátást kapjon... és szerencsés vagyok, mert Budapesten lakom, akkor ezer különböző szervezethez kell hordjam úszni, lovagolni. X nem hajlandó megmasszírozni, mert az Y Intézetbe jár. Milliónyi ellentétek vannak. És ebben az egészben hol van az én gyerekem?” (szülő 3. cs.)

Az ellátások közötti különbségek gyakran fogyatékosági csoportok között is megjelennek. A fókuszcsoportos beszélgetéseken kiemelt témává vált a hallássérült és a mozgássérült emberek számára nyújtott szolgáltatások összehasonlítása. Az insider szakértő rendkívül sérelmezi az ebben megnyilvánuló egyenlőtlenségeket.

„Ha mindenkinek joga van a szolgáltatáshoz, akkor a szolgáltatást valahogy biztosítani kellene. Ha mondjuk a támogató szolgálatokról beszélünk, ugye azt is össze lehet hasonlítani egy jeltolmács szolgáltatásával. A kettő nem egyenlő, sőt a kacsacsőröket nem tenném ki. Az, hogy egy bizonyos szolgáltatást csak 6 órában lehet igénybe venni, a másikinál meg korlátlan ideig vagy 24 órába, vagy valamilyen szolgáltatási idő szerint, az nem ugyanaz. Mert egy mozgássérültnek folyamatos ellátásra van szüksége, ami nem biztosított Magyarországon.” (insider sz., 3. cs.)

Ahhoz, hogy egy fogyatékos ember élete gördülékenyen alakuljon az ellátások teljes életkori spektrumot átívelő szolgáltatásrendszerére lenne szükség, ahol a különböző szakemberek együttműködnek.

Mindennek a kulcsa az *egyéni esetkezelés*, és a fogyatékos ember életében jelenlévő más kulcsszereplőkkel való összehangoltság a gyermekkorban. Ezen belül a szülők fontos kapocsként jelennek meg. Az 1. csoportban a gyógypedagógus és a szociális munkás vetik fel a *szülőkkel való együttműködés* relevanciáját. A gyógypedagógus szerint ez gyakran nehézségekbe ütközik, és nehéz megtalálni azt a hangot, hogy ne utasítsanak, vagy a szülő kompetenciájának megkérdőjelezéseként tűnjön a neveléssel kapcsolatos tanácsadás.

„*Gyógypedagógus*: ami tényleg nagyon nehéz, együttműködni a szülőkkel. És ez egy hosszas együttműködés, fejlesztettük a gyerekeket, nyilván ezek szóba kerültek, de valahogy nem elég súlyozottan kerültek szóba. És itt visszakérdeztem, hogy vajon a szülők elvárják-e azt, hogy igen, én mondjam meg, hogy de anyuka, ne etesse már tovább azt a gyereket, próbálja így, próbálja úgy. Ami persze nem egy, hogy mondjam, tehát itt nyilván nem egy utasító kommunikáció...

Szülő: Nem, az nem is volt.

Gyógypedagógus: De hogy vajon a szülők elvárják azt, hogy mi mondjuk azt, hogy akkor...

Szülő: Ez a legkioktatóbb. (nevet) Szerintem megfelelő stílusban abszolút elvárják.

Gyógypedagógus: Igen, a kommunikáció a legalapvetőbb.” (1. cs.)

A párbeszédéből jól látszik, hogy valódi együttgondolkodás alakult ki a témában különböző érintettek között, és szülő, gyógypedagógus nyíltan tudott beszélni a problémás kérdésekről.

Az érintettek felé megnyilvánuló *információhiány* is egy ide kapcsolódó probléma, ami mindhárom beszélgetésben megjelent, és ez is a kommunikáció töredezettségére utal. A családok minimális segítségre, információra számíthatnak, amikor szembesülnek gyermekük fogyatékoságával. Bár az internet terjedésével a szülők már maguk is tájékozódhatnak, viszont kérdés, hogy megfelelő irányban kutakodnak-e.

„De az, hogy ott helyben megkapott volna egy csomó olyan fejlesztést, ellátást, azt kell mondjam, hogy akár információt az ő érdekérvényesítése, jogai érdekében. Jó, megkaphatta volna tőlünk is, de én igazából mint egy akármilyen mezei szülő, annyit tudtam erről az egésztől. És ugye ez még a '90-es években volt, tehát nem volt ez a lehetőség, hogy leülök az internet elé és éjjel kibogarászok mindent. Hanem az információk nagyon megszűrve jutottak el hozzám.” (*szakmapolitikus, szülő 2. cs.*)

A 3. csoportban egy mozgássérült szervezet vezetője abban látja ennek a töredezettségnek, ellentétek komplex halmazának az okát, hogy hiányzik az absztraháló képességünk, és nem

gondolkodunk közösségben. Ez az identitások töredezettségét és az anómia jelenségét erősíti. Ez az adott közösségre irányuló érdekérvényesítésben is megmutatkozik, hiszen aki eléri, hogy képviselje a saját érdekeit, túllendül a társadalom által teremtett korlátokon, csak ritkán jut el odáig, hogy a közösségért is felszólaljon.

„Azért nem működik, mert a mai időkben pont az absztraháló képességünk nem működik. Hogyha egyszer felismerek egy problémát, akkor nem csak saját magam akarom megoldani, vagy nem csak saját magam előnyére akarom fordítani a problémamegoldást, hanem nagyobb rétegben gondolkodom. És azt mondom, hogyha én nekem jó, akkor valószínű a többieknek is jó és akkor fogjunk össze, hogy együtt csináljuk. És én ezt látom a legnagyobb hibámnak, hogy ma ezért nincsenek olyan emberek, akik képesek arra, hogy ilyen mozgalmárokká váljanak, mert mindenki azt nézi, hogy én megcsinálom a kis szemétdombomat és a másik azon ott kapirgálhat, akkor nem foglalkozom azzal, hogy a többivel mi van, mert egyszerűen nem gondolkodunk közösségben.” (szervezetvezető 3. cs.)

Az *oktatási rendszer* pedig erősíti a versengést a szocializáció során, szemben a közösségben való gondolkodással.

„A mai oktatási rendszernek, de már bölcsődében a versengés az elsődleges fontos szempontja és nem a közösségben való gondolkodás. Azt díjazza a dadustól az óvónőig, a tanárnőig mindenki, amiben ő is produkálhat, sikert érhet el.” (szervezetvezető 3. cs.)

5.1.4.2. Kulturális folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében

A mai magyar társadalom helyzete párhuzamba hozható Emile Durkheim *anómia-elméletével*, ami a kulturális szinten megjelenő töredezettség háttérében lehet. Az anómia állapotában egy adott társadalom nem képes kezelni a rendkívül gyors változások miatt keletkező jelenségeket, az emberek elvesztik biztonságérzetüket, dezintegrálódik a társadalom. A társadalom anómikus állapotában a személyiségek és a társadalmi normák is bizonytalanná válnak, hiszen a régi értékrendszer már nem helytálló, de még az új sem kristályosodott ki. Ilyen anómikus állapot jellemző gazdasági válságoknál, viszont nem a negatív irányú változás okozza. A kulcs maga a változás, akár hirtelen fokozódó jólét is eredményezheti az anómiát (Durkheim, 2003). Az állampolgári szocializáció háttérében kimondottan jól megfigyelhető az anómikus állapot.

Robert Merton, amerikai szociológus továbbgondolta az anómia elméletét. A *kulturálisan előírt célok és a megvalósítás eszközeinek* a viszonyát vizsgálta, és különböző társadalmi viselkedésmódokat írt le. A *konformista* emberek elfogadják a kulturálisan

előírt célokat és az ezek megvalósításához szükséges intézményes eszközöket. Ez a leggyakoribb viselkedési mód, a társadalmi rend fenntartását segíti elő. Az *újításnál* az egyén magáévá teszi a kulturálisan hangsúlyozott célt, de nem fogadja el az intézményes eszközöket, ezeket megújítja. Az újító viselkedés lehet a deviancia forrása. Ez nem tehető egyenlővé az egyértelmű negatív viselkedéssel, hiszen dinamizmust adhat egy társadalomnak, továbblendítheti a fejlődésben. A *ritualizmusnál* az egyén elveti a fennálló célokat, de hogy előrejusson a világban, megmarad az intézményes eszközöknél. A *visszahúzóadás* Merton szerint a legkevésbé általános magatartás, nem fogadják el sem az értékeket, sem az eszközöket, fiktív módon tekinthetők a társadalom tagjainak. Heveny anómia válthatja ki, viszont kevésbé kutatják, mert nem hat feltűnően a csoportok működésére. A visszahúzóadást apátia és passzivitás jellemzi. A magyar társadalomban - utalva a politikai szocializáció és ifjúságkutatásokra - viszont stabilan jelen van ez a hozzáállás, együtt a konformista magatartással. A *lázdó* elidegenedik az uralkodók céloktól, mércéktől, új értékeket, célokat vall, és ennek megfelelően cselekszik (Merton, 2002).

Mindhárom csoportban kardinális vitapontként merült fel, hogy a társadalomban alapvetően „*felülről*” várjuk-e a megoldást, vagy *aktív állampolgárokként teszünk-e érte*. Mivel ez a témakör a beszélgetésekben kitüntetett hangsúlyt kapott, részletesebben fejtjük ki. Az állampolgári szerep, aktivitás a társadalmi felnőttiség része is. A magyar társadalomban a *politikai, állampolgári szocializáció* sajátosságai jelentős hatást gyakorolnak az emberek közéleti aktivitására, jogaik érvényesítésére, érdekeik képviseletére. A fogyatékosügy szempontjából kiemelt jelentőségű ez a társadalmi tünet, hiszen a fogyatékoság marginális problémaként jelenik meg, mind a politikai elit, mind a közvélemény látókörében, ezért az egyéni kezdeményezéseknek lendítő hatása lehet. Az adott nép, nemzet történelmi múltja, gazdasági, társadalmi körülményei behatárolhatják, hogy milyen politikai kultúrával találkozunk (Kende, 2001). A fogyatékos emberek, jelen esetben a mozgássérült emberek boldogulásának, társadalmi felnőttiségük elérésnek meghatározó tényezője lehet, hogy a társadalom felől érkező akadályokkal képesek-e szembenézni, és hogy a társadalom politikai kultúrájának része-e a szembenézés. Az egyes személyek politikai kultúrájának kialakulása a *politikai szocializáció* folyamatában kristályosodik ki. A társadalmak kitermelhetik a maguk *nemzeti-karakterét, vagy állampolgár-típusát* (Percheron, 1999).

A magyar politikai kultúra jellemzőinek megragadásához a *történelmi eseményekből* kell kiindulnunk. A szocialista államrend utolsó évtizedeiben szinte az

emberek reflexévé vált, hogy a politika olyan tevékenységi kör, amelyhez nincs közük (Kende, 2001).

A demokrácia-értelmezéseknek hangsúlyos aspektusa az *állampolgári részvétel*. Az úgynevezett szocializmus négy évtizede alatt a közvéleménynek kevés beleszólása volt a politika és a gazdaság alakításába, majd a rendszerváltás után kialakult ennek az elvi lehetősége. A posztkommunista országokban a demokrácia fogalma a politikai-institucionális dimenzióba jelenik meg leginkább, legkevésbé pedig a liberális-individuális dimenzióban, ami a jogok érvényesítéséhez kapcsolódik. Nemzetközi összehasonlításban Magyarország a nyugati országokhoz képest jóval kisebb befolyást érzékel a politikai döntések meghozatalára (Simon, 1996).

Az „Iskola és társadalom, 2008” kérdőíves vizsgálat célja a 15-16 éves fiatalok *demokráciához való viszonyának*, és demokrácia-értelmezésének leírása volt. Továbbra is a kisebbségi jogok érvényesülését sorolják a fiatalok legkevésbé a demokrácia fogalmába. A rászorulókat segítését, a kisebbségi jogok tiszteletben tartását, és a demokrácia iránti elkötelezettséget kevésbé sorolják az állampolgárok felé elvárható tényezőkként (Berényi, Murányi, 2012).

Csákó Mihály szerint a *demokratikus szocializáció deficitjét* illetően a felnőttek demokratikus formájú politizálásból való kiábrándulása magyarázhatja a gyerekek között is a politikai érdeklődés csökkenését. A politikai, gazdasági és ideológiai változások ellenére a korábbi rendszer szocializációs technikái és mechanizmusai nem tűntek el egy csapásra (Csákó, 2004).

Ahogy a korábban jelzett kutatások mutatják a fiatalok demokrácia, és állampolgári szerep értelmezésében is a jogok érvényesítése rendkívül alacsony szinten jelenik meg, amely általános jelenség hatással van a fogyatékos emberek attitűdjére is, nem beszélve arról, hogy náluk még ez a *passzív szerep* erősödik a társadalom felől érkező elvárások specifikus szintjén.

Mindennek a háttérben a Szabó Ildikó által megfogalmazott *konfliktuskerülő politikai szocializáció* állhat, amely a szocializmus időszakában a társadalom depolitizálásával, közönyössé tette az embereket a politikai élet iránt. Ez a hatás a fiatalabb korosztályokban egyre inkább csökken, de még érezhetően jelen van a társadalomban. Ez a közönyösség a tágabb értelemben vett politikára is értelmezhető, amely az érdekek képviselőit is hatással van. Mivel nem érzik az emberek, hogy befolyásuk lehet a döntések alakítására, így inkább konfliktust elkerülve csendben maradnak, és azt várják, hogy majd „felülről”, mások megoldják a problémát. A rendszerváltás utáni politikai

szocializáció modellje fragmentált, amiben a szocializáció különböző tényezői között esetleges és gyenge kapcsolatok vannak. Az iskolai állampolgári szocializáció alacsony hatásfokúnak bizonyul, többnyire a Kádár-rendszerben kialakult konfliktuskerülő politikai szocializációt erősíti (Karácsony, 2005; Szabó, 2010).

A *múlt örökségét* a fókuszcsoporthoz résztvevői is hangsúlyosnak találják, többször megjelenik a beszélgetésekben.

„Nem tudom, hogy ez a németeknél vagy a skandinávoknál hogy alakult ki, de most azt kell gondoljam, hogy ez igen is a szocialista, egyéni és szabad gondolkodást elnyomó gondolata. És akkor ugyanígy most próbálunk ebben az úbernagy globalizációban talán így picit önállóan gondolkodni sok ezer év után.” (*szociális munkás 2. cs.*)

„általában ez a civil kurázi nagyon erőtlén és gyenge. És itt csomó mindent megváltoztathatnánk egyébként a saját környezetünkben is, de valami miatt, ennek biztos, hogy vannak viszont történelmi gyökerei, mégis valami fajta állami, vagy egyéb beavatkozást várunk a világban. (*gyógypedagógus 3. cs.*)

Ez pedig hatással van az érdekvédelmi tevékenységekre is.

„egy elaltatott társadalom nem nagyon akar szembenézni a problémáival, de nem is tud vele mit kezdeni, ehhez nem kell erős érdekvédelem, ebben egy lanyha mértékű érdekvédelem nagyon jól megvan.” (*szervezetvezető 1. cs.*)

Pedig az Európai Unió felől is elvárásaként jelenik meg, hogy a polgároknak részt kell venni az európai *civil társadalomban*, a civil szervezeteknek hangsúlyosan meg kell jelennie a döntéshozásban, és szoros partneri viszonyban kell együttműködni az állami szférával (Szabó, 2004).

Az *Ifjúság 2012-es vizsgálata* rávilágít arra, hogy a fiatalok körében *alacsony szintű az aktivitás*, pedig a pártállami időktől már egyre távolabbra kerülünk, és a most fiatalnak mondható nemzedék nagy részének nem volt közvetlen tapasztalata ezzel az időszakkal. A közéleti, politikai témakörben adott válaszokat illetően egyre nagyobb a válaszmegtágadó és a válaszolni nem tudó fiatalok aránya, ami egyrészt a bizalmatlanságra, másrészt a politikai szocializáció hiányosságaira, funkcionális zavaraira utal. A kutatás eredményeiből markánsan kirajzolódik a magyar fiatalok romló társadalmi közérzete, a politikai szocializáció zavara és a demokratikus részvétel problémái. A politika iránti érdeklődés terén már a korábbi ifjúság-kutatások is kimutatták a tartósan alacsony szintet, viszont a 2012-es vizsgálatban ehhez képest is jelentős mértékű csökkenésről beszélhetünk. A döntésekbe való beleszólás lehetőségét illetően a fiatalok többsége mind a helyi mind az

országos szinten úgy látja, hogy a döntéshozókat nem érdekli az ő véleményük (59%). A magyar fiatalok rendkívül vékony rétegét éri el az ifjúsági civil társadalom, mindez pedig kimondottan a fiatalokat érintően is megerősíti azt a kutatási eredményt, hogy a magyar állampolgárok kivonultak a szervezett, politikai társadalom közösségéből. Azokra a kérdésekre pedig, hogy „Részt vett-e már valamely tevékenységben, illetve a jövőben részt venne-e ilyenekben egy Önnek fontos cél elérése érdekében?” (Oross, 2013, p. 309) a megadott 16 kategória mindegyikében nagyon alacsony, gyakran a 10%-os arányt el sem érő eredmények születtek (Oross, 2013).

Összességében a fiatalok, akiknek a felnőtté válásukban fontos tényezőként kellene megjelenni a közéleti aktivitásnak egyértelműen kis érdeklődést mutatnak eziránt.

Emellett az is megjelenik, hogy a fiatalokat *alacsony szinten vonják be* a politikai döntések meghozatalába. A leggyakoribb bevonási modell ugyanis, amikor megkérdezik a fiatalok véleményét, viszont a végső döntést a felnőttek hozzák meg. Nem tekinthető döntéshozatalba való bevonásnak, ha a fiatalokat csak „dekorációként” használják (Jancsák, 2012).

A fogyatékos emberek esetében is gyakran előfordulnak a *látszólagos bevonások*, gyerekként, bábként kezelik őket, mutatják a jelenlétüket, viszont a tényleges folyamatokra nincs befolyásuk. Ez az egyik szervezetvezetőnél is megfogalmazódik, aki maga is mozgássérült.

„Kellenének fogyatékos emberek döntéshozó pozícióba, nagyon nincsenek. Állandóan csak díszpintyek vannak, már bocsánat. És ezzel a díszpintységgel nem őket akarom bántani és minősíteni, hanem őket alkalmazták díszpintyként. Eleve a funkciók, amiket egy fogyatékos embernek megfogalmaznak díszpintyfunkciók, és nem veszik őket komolyan.” (szervezetvezető 1. cs)

A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések résztvevő szerint a *civil szervezetek és az érdekvédelem* gyerekcipőben jár Magyarországon. Egyik oldalról a civil, és érdekvédelmi szervezetek nem töltik be az elvárható szerepüket, másik oldalról pedig nem is kapnak igazán hangot.

„Indítottunk pár évvel ezelőtt egy akciót, hogy nézz körül a lakókörnyezetemben, jelezd, hogy hol nem csináltak meg valamit, amit meg kéne. Alig-alig jön visszajelzés. Hát miért pont én? Most akkor nekem kéne ezt leírni, stb. Ne lőcsöljük ezt az egészet a társadalomra, és én ezt most fogyatékos embereknek mondom. Először mindig nézzünk magunkba, hogy mi mindent megtettünk-e. Az önségítés, meg az öngondoskodás, meg az öntudat. Van-e akkor öntudatunk nekünk, hogy ezeket a

dolgokat szóvá tegyük, és aztán tovább vigyük ezeket a dolgokat.” *(szervezetvezető 2. cs.)*

„A kirakatpolitikán kívül a kormány nem nagyon akar a fogyatékos emberek érdekvédelmével mit kezdeni, egy ilyen látszat, bevonjuk őket, persze, meg szoktuk őket kérdezni, hogy a fenébe ne.” *(szervezetvezető 1. cs.)*

A Magyar Civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről, viszont egy jó példának tekinthető. A jelentés előszójában megfogalmazódik, hogy az esélyegyenlőség kifejezésének kiejtése álságossá válhat egy olyan országban, ahol nem folyik érdemi párbeszéd az állami és a civil szféra között. Ez a jelentés pedig alkalmat adott arra, hogy a Magyarországon működő fogyatékos-ügyi szervezetek egymással együttműködve, minden fogyatékos embert képviselve tegyék meg észrevételeiket (Magyar Civil Caucus, 2010).

Jó példaként vetődik fel a 3. fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésben a hallássérült emberek érdekérvényesítő tevékenysége a jelnyelvi törvény létrehozásában.

„szerintem ez a jelnyelvi törvény egy nagyon jó példája a jól irányzott, jól időzített, profi civil nyomásgyakorlásnak, ami konkrétan egy óriási eredmény, mert egy csomó világszínvonalú jogszabály, innováció testesült aztán meg.” *(szakmapolitikus 3. cs.)*

Ennek a jó példának van egy árnyoldala is. Hiszen, amikor eljutottak odáig, hogy sikerült elérni a jelnyelvi törvény megalkotásának igényét, akkor a civilek nem voltak erre megfelelően felkészülve.

„a civil nyomásgyakorlás az egészen odáig tökéletesen működött, amíg kimondatták az akkori miniszterrel és államtitkárral, hogy lesz jelnyelvi törvény. Szuper ügyesen csinálták, így kell csinálni. És abban a pillanatba, hogy gyakorlatilag beleszorították az államigazgatást ebbe az utcába, amikor már ott tartottunk, hogy tele volt vele a sajtó, akkor írni kellett volna egy jelnyelvi törvényt. Akkor baromi mély hallgatás volt ám. Én azt gondoltam, hogy miután már 10 éve ment a lobbizás, biztos voltam benne, hogy 5 verziót tesznek azonnal az asztalra. Ja, hát írjon a minisztérium egy javaslatot és akkor majd véleményezzük. A jelnyelvi törvény bizony úgy született meg, hogy a minisztériumi szobákban íródott meg az első verziója, amit a civil szervezetek és az érintett érdekképviseletek hajlandóak voltak véleményezni.” *(szakmapolitikus 3. cs.)*

A 3. csoportban úgy látják, hogy hiányoznak azok a *vezéregyéniségek*, akik által lendületet kapna a mozgássérült emberek érdekérvényesítése. Ilyen vezéregyéniségek vitték előre az autizmus ügyét is, ahol a szülők szólaltak fel gyermekeik érdekéért.

„Tehát én azt gondolom, hogy minden civil mozgalomnak a legfontosabb eleme az, hogy vezéregyéniségek legyenek, akik képesek megfogalmazni, amit az X is mondott,

az igényeket és maguk mögé tudnak állítani embereket. Ha nekem te most mutatsz itt Magyarországon ma csak egy olyan mozgássérült embert, aki kiáll a mozgássérültek érdekében és nem valamilyen vezér vagy vezető egy valamilyen szervezetben, hanem megfogalmazza azt, hogy neki, neked, meg a többieknek milyen problémái vannak és ti is mögé álltok. Tudod? Mert akkor, a '90-es évek elején nem véletlen, hogy a mozgássérültek voltak topon és azt mondták, hogy a csapból is a mozgássérültek folytak. Akkor volt 20-30 olyan ember, akik a saját érdekeik képviselőitében és a társaik érdekképviselőitében jelentek meg.” (szervezetvezető 3. cs.)

„Azt mondd, hogy mindig valaki kiválasztja, most az autistákat. Én ezt nagyon máshogy gondolom. Tudod, mit gondolok erről? Hogy azok a szülők, akik az autista gyerekekért felszólalnak, azok olyan vezéregyéniségek, akikről te beszélsz.” (gyógypedagógus 3. cs.)

A társadalomban gyakran él az a kép, hogy az állam egy személy, aki minden problémát megold. A 3. csoport beszélgetésében is folyik erről diskurzus.

„*Insider sz.:* Hogy mi mind látjuk kívülről a Minisztériumot meg az államot, hogy így, meg úgy bánik velünk. De maga az állam hogy látja ezt?

Mozgássérült ember: Ő nem az állam.

(nevetés)

Insider sz.: Mi kisegerek vagyunk, ti vagytok a macskák? Vagy mi a helyzet?

Szakmapolitikus: Szerintem az, amit mondasz, egy nagyon jellemző téves megközelítés, merthogy azt kell megérteni, hogy az állam, az nem személy, nem egy személy még időlegesen sem. Még olyan értelemben sem, hogy az éppen aktuálisan hatalmon lévő.” (3. cs.)

Ez a felfogás pedig gyakran párosul az állam kizárólagos *bűnbak* szerepével.

A beszélgetések során többször felmerül, hogy a *jogtudatosság*, amelyet többen a társadalmi felnőtttség kritériumaként is számon tartanak, rendkívül alacsony szintű a magyar társadalomban, és a fogyatékos embereknél még inkább.

Az Egyenlő Bánásmód Hatóság az egyenlő bánásmóddal kapcsolatos jogtudatosságot vizsgálta különböző hátrányos helyzetű csoportoknál, többek között fogyatékos embereknél is. Az eredmények azt mutatják, hogy a fogyatékos emberek kemény küzdelmet folytatnak a mindennapokban az élet különböző területein, és találkozhatnak az esélyegyenlőtlenséggel. A válaszadók kétharmada nyilatkozott úgy, hogy ismernek olyan érdekvédő szervezeteket, amelyekhez különböző sérelmeikkel, diszkriminációs tapasztalataikkal fordulhatnak. Viszont figyelembe kell venni a minta sajátosságait is, hiszen felülreprezentáltak a budapesti és a magasabb iskolai végzettségű válaszadók. A megkérdezett fogyatékos emberek harmada úgy gondolja, hogy nem foglalkoznak eleget az egyenlő bánásmód és a diszkrimináció kérdésével. Nagy mértékű aktivitást nem mutattak a válaszadók azzal kapcsolatban, hogy utánajárjanak,

tájékozódjanak, ha diszkrimináció érné őket. A hátrányos helyzetű csoportok között az LMBT és fogyatékos emberek tűntek a leginkább tudatosnak, minden harmadik válaszadóban megfogalmazódott a tájékozódás igénye. Az utánajárók pedig elsősorban a családi és ismeretségi körön belül igyekeznek tájékozódni. A válaszok alapján kevés a hajlandóság arra, hogyha diszkriminációt észlelnek, azt bejelentsék, illetve jogorvoslatért folyamodjanak. Ez részben magyarázható információhiánnyal (a fogyatékos almintá negyede nem tudná, hogy ilyen esetben kihez kellene fordulnia), de vezető okként a bizalomhiány merül fel. Emellett a fogyatékos emberek válaszai alapján nem elhanyagolható az az indok sem, hogy félnek attól, hogy ügyük vállalásával még nagyobb bajba sodornák magukat (Neményi et al., 2013).

A jogismeret hiánya a szülőknél is felvetődik, amellyel kapcsolatban a csoport tagjai arra a következtetésre jutnak, hogy ez egy alapvető *oktatási hiányosság*.

„*Szülő*: Azt megfigyeltem a szülőtársaimon, akik hasonló problémával rendelkeznek, hogy egyrészt fogalmuk nincs a jogaikról. Fogalmuk nincs, hogy mit lehet nekik és mit nem, senki nem világosítja fel őket. Nem tudják, hova forduljanak, hogy megtudják, mik a jogaik.

Szervezetvezető: De olvasni tudnak, nem?

Szülő: Olvasni tudnak, ez igaz. Viszont otthon, mit tudom én a mindennapi híreket sem olvassa el, egy könyvet nem olvas el. Férjhez megy, vagy nem megy férjhez, szül egy gyereket és hoppá, egyszer csak egy olyan világba találja magát, amire nem készítették fel.

Gyógypedagógus: Egyébként az átlagjogokkal tisztában van?

Szülő: Átlagjogokkal sincsenek tisztában.

Gyógypedagógus: Akkor ez egy jól megfogható oktatási kérdés.” (3. cs.)

Ide kapcsolódó probléma, ami szintén felvetődik mindhárom csoportban az insdier szakértő által, hogy a törvényeknek, jelen esetben az akadálymentesítési törvénynek, és az ENSZ egyezménynek miért nincs *szankciója*. A szankció egy külső, autoriter irányítási mód, amely azon az egyszerű elven alapul, hogy a cselekvésünket meghatározza, hogy milyen külső jutalmat, vagy büntetést kapunk érte. Kelman a *szociális befolyásolásnak* három folyamatát különbözteti meg. A *behódolás* mindig külső kontrollból származik, ahogy a szankció is. Jelen esetben az emberek csak azért értenek egyet a törvénnyel, hogy elkerüljék a büntetést, viszont ez csak addig tart, amíg a függésben tartó hatalom tudomást szerezhet a cselekedetünkről. Az *identifikáció* esetén a vélemények, attitűdök átvétele a személyes kapcsolatból származik, célja egy másik személy tetszésének a kivívása. Az interiorizáció egy attitűd elfogadásának a legmélyebb szintje, az adott vélemény az értékrendszer részévé válik (Tóth, 2000). Ez a legmélyebb szint lenne a kívánatos a

fogyatékosággal kapcsolatos gondolkodásban is, amelyet külső kontrollal, büntetéssel nem lehet elérni. Hiszen a büntetés alól ki lehet bújni, viszont ha a társadalom értékrendje alapján az a kívánatos, hogy a fogyatékos emberek esélyegyenlőségét biztosítsák, akkor ez természetessé válik.

Az *1. csoportban* az insider szakértő az akadálymentesítési törvény kapcsán veti fel a témát:

„De azért hozzáteszem, hogy az akadálymentesítési törvényt, amikor kijött, az első dolgom az volt, hogy van-e benne szankció. És nem találtam semmilyen büntetést arra, ha nem csinálod meg. Ha lett volna benne büntetés, akkor lehet, hogy megtörtént volna a dolog.” (*insider sz. 1. cs.*)

Felmerül az is, hogy a büntetésből befolyó összegeket lehetne az akadálymentesítésre fordítani, így forrást lehetne ezzel a megoldással teremteni. Ezt az elképzelést viszont a gyógypedagógus és fogyatékoságügyi szakmapolitika képviselője támadja elsősorban példaként hivatkozva a megváltozott munkaképességű emberek foglalkoztatására, ahol a cégek több esetben inkább kifizetik a büntetést, és nem érznek ösztönzést az alkalmazásukra. Az ENSZ egyezmény kapcsán ismét előkerül ez a kérdés, de továbbterelik a témát.

A *2. csoportban* az ENSZ egyezmény kapcsán merül fel a téma:

„csinálunk egy törvényt, aminek nincsen szankciója. Ha nincsen szankciója, nincs ki betartsa.” (*insider sz. 2. cs.*)

Egy mozgássérült szervezet képviselője, aki szintén mozgássérült, álláspontja szerint nem teljesen igaz, hogy nincs szankció, hiszen egyrészt az államnak beszámolási kötelezettsége van az EBSZ felé, másrészt a perindítás is egy lehetőség. Ezután szintén az akadálymentesítési törvény kerül elő példaként, ahol a szervezetvezető ismét erőteljesebben veti fel a perindítás, illetve az érdekvédelmi és lobbitevékenység lehetőségét. Majd az insider szakértő ismét felveti a büntetések behajtásából teremtett forrás eshetőségét, viszont a fogyatékoságügyi szakmapolitika képviselője szerint, a szankciónak eleve jogtechnikai akadályai vannak például a Fot.-ba való beemelést illetően.

Megjelenik az a hozzáállás, hogy a szankció nem jelent megoldást a társadalmi felnőttséghez, túlszabályozást eredményez.

„Tehát én azt gondolom, hogy az, hogy szankció, az igen is egyfajta ilyen társadalmi érettséghez vezető út. És akkor kell egy csomó ellenőrzés és büntetés ahhoz, hogy valami egy társadalmi normává és magatartássá váljon.” *(szociális munkás 2. cs.)*

„Még egy dolog van ebbe. Hogyha az életnek minden területét akarjuk szabályozni, akkor onnantól kezdve az erkölcs, az etika elhal.” *(szervezetvezető 2. cs.)*

A 3. csoportban az előzőekhez hasonló kontextusban merült fel a téma. Szintén elhangzik, hogy a perindítás lehetősége ugyanúgy fennáll. Vagyis a szankció egy külső, felülről kiinduló szabályozó eszköz, ami passzivitást eredményez az állampolgárok részéről, viszont a perindítás lehetőségével a jogtudatos érdekérvényesítés előtt nyílik meg az út.

„Attól hogy büntetünk, attól az adott intézménynek csak kevesebb pénze lesz az akadálymentesítés végrehajtására. Nem hinném, hogy annyi bírságot be lehet szedni, amiből az adott intézményt akadálymentesíteni lehet, tehát azért ez nem így működik. Viszont a bizonyos 25.§, ez ugye azt mondja, hogy a Fot.-ban foglalt jogok megsértése esetén ugyanazok a jogi eszközök vehetők igénybe, mint a személyi jogok megsértése esetében. Ami azt jelenti, hogy a fogyatékos személy, vagy az őt képviselő érdekképviselőt per indíthat bármelyik magyar bíróság előtt, hogyha a Fot.-ban foglalt jogok sérülnek.” *(szakmapolitikus 3. cs.)*

A szankcióval éppen a tudatos állampolgári szerep elleni működéshez jutunk.

„Most megint arról beszélünk, hogy felülről majd megmondják, meg majd megcsinálják.” *(szervezetvezető 3. cs.)*

A civil szféra és az érdekvédelem egy jelentős kitörési pont lehetne a helyzetben mindhárom csoport szerint.

„hogyha ez a civil szféra megerősödne, az önkéntesség egy picit jobb lenne nálunk, szerintem óriási dolgokat lehetne elérni. És a civilek tudnak pályázni...” *(gyógypedagógus 1. cs.)*

„Na jó, de a jogszabályok nem biblikus eredetűek. Tehát én azt gondolom, hogy egy jó érdekérvényesítéssel ezek módosíthatóak. És ugye ott van a jelnyelvi példa.” *(gyógypedagógus 3. cs.)*

„De szerintem ez még tudod mitől változik meg? Attól, hogy az ember egyszer csak belekezd valamibe. És csinál valami olyan civil dolgot, ezt bármelyik területen, amiből megtapasztalja, hogy meg tudom változtatni. Tehát hogy szerintem ez azért fontos szempont, mert hogy nem elegendő azt mondani, hogy nincs rá pénz, meg az állam így, meg az érdekvédelem. Szerintem mindenkinek magának is kell tennie egy lépést bármelyik területen is.” *(gyógypedagógus 3. cs.)*

Azonban ahogy a korábbi szakirodalmak alapján is megállapítottuk a *civil és a társadalmi önszerveződés* nem igazán népszerű a magyar állampolgárok között. Ez a minimális fogékonyság, érdeklődés pedig jelentősen csökkenti a kollektív képviselő, fellépés lehetőségét, ezzel együtt pedig a társadalmi szolidaritás stabil beépülését a magyar társadalom attitűdjébe és magatartásába (Valuch, 2012).

Felmerül az a gondolat is, hogy bár az érdekérvényesítés gyengesége országos probléma, a mozgássérült emberek érdekérvényesítő képessége, összefogása az utóbbi években elégtelennek bizonyul, holott számos pozitív példát találunk a lobbitevékenység sikerességére.

„Vajon mi az oka annak, hogy minden adat szerint a legnagyobb populációról beszélünk kisebbségek tekintetében és sokszínű, amúgy nagyon erőteljes érdekérvényesítő csoport, és azzal teljesen egyet értek, hogy ahhoz képest az ereje ennek a csoportnak, az mégsem olyan, mint más fogyatékos csoportok esetében.”
(*gyógypedagógus 3. cs.*)

A 3. fókuszcsoportos beszélgetés végső tanulsága, kollektív gondolata, hogy saját magunk cselekedeti határozzák meg a társadalmunkat, és nem lehet bünbakként egy eszmei közösséget beállítani.

„Ez a mai világ mi vagyunk. Tehát ha elfogadom azt, kimondom azt, hogy, hát hogy a magyarság, mi ilyenek vagyunk magyarok, mi marjuk egymást. Gyakorlatilag azzal, ahogy ezt kimondom, ebbe beleegyeztem, még ha én tevőlegesen esetleg nem is csinálom.” (*szakmapolitikus 3. cs.*)

A fogyatékos és ezzel együtt a mozgássérült emberek vonatkozásában az adott kultúra hozzáállása rendkívül meghatározó abban, hogy hogyan tudják élni mindennapi életüket. Mint minden más kisebbségi, vagy az „átlagostól eltérő” csoport esetén az *előítéletek* eluralhatják az emberek gondolkodását, amely egy újabb akadályozó tényező lehet az érvényesülésben.

Aronson megfogalmazásában az előítélet ellenséges vagy negatív attitűd, amely téves vagy nem teljes információból fakad és általánosításon alapul (Aronson, 1987). Tajfel szerint az előítélet a csoportkapcsolatok során kialakuló, egyén illetve csoport által jellegzetesen támogatott, vagy ellenzett ítékezés (Tajfel, 1981).

A társadalom hozzáállásával kapcsolatban számos tanulságos példa merül fel a beszélgetések során, amely jól illusztrálja az *emberek félelmeit és az ismeretek hiányát*.

„A társadalmi elfogadás meg olyan, hogy szerintem még mai napig is mikor az ember elkerül több fogyatékkal élővel vidéki környezetbe, mondjuk egy falunapra, hát ott szinte megijednek tőle, nem tudnak mit kezdeni, nem tudnak beszélni hozzá. Ha szeretne, akkor egy pillanatra olyan, mint amikor ugye megmered az ember, hogy most mi történt, hogy történt, hogy jó, hát itt van és miért is van itt. Jártam úgy buszon, az X. akkor olyan 12 éves volt, hogy volt, amikor szólt a szülő, hogy ne nézd, a saját gyerekének. És én megkérdeztem, hogy nincs probléma, ha kérdezni szeretnél, kérdezz. Szóval egy kicsit majdnem olyan, hogy meg fog fertőzni, vagy bármi történik.” (szülő 2. cs.)

A fogyatékos emberekkel szembeni előítéletet számos kutatás kimutatta. Yunker, Block és Young a *Bogardus féle társadalmi távolság-skálát* a fogyatékosokkal élő emberekkel szembeni közösségi attitűd vizsgálatában alkalmazták, amely során kifejlesztették a kilencfokozatú „fogyatékos személyekkel kapcsolatos attitűd-skálát”. A skála 1-es értéke a „házasságra lépnék vele”, a 9-es értéke pedig a „halálba küldeném”. Mindezeket 21 fogyatékosági csoport esetén értékelték a válaszadók. A Connecticut Egyetemen a tanárok és diákok körében végzett vizsgálat alapján a leginkább diszpreferált csoportok az idegbetegek, az alkoholbetegek, az értelmi fogyatékos emberek és a börtönviseltek voltak. A vizsgálat arra az eredményre jutott, hogy a nők és a magasabb iskolázottságú emberek kevésbé előítéletesek ezekkel a csoportokkal szemben (Kálmán, Könczei, 2002). Figyelembe kell vennünk az attitűdskálák korlátait is. Ezekkel a kérdőívekkel egy képzeletbeli, szimbolikusan megjelenített helyzetre egy szimbolikus eszközzel (verbálisan) adott választ kapunk. Az attitűdskálák elterjedésével az emberek általában tudják, hogy mi az elvárt válasz, és valós véleményüket emiatt gyakran elrejtik (Szokolszky, 2004).

Az előítélet nem csak a fogyatékos emberekkel szemben nyilvánul meg, hanem egy általános társadalmi probléma.

„Az a baj, hogy ha nem is a fogyatékos oldaláról közelítjük meg, hanem csak úgy a normalitás oldaláról, már akkor nem túl befogadó a társadalom. Szerintem nem kell elmennünk a fogyatékosig, mert sajnos tényleg olyan szűk a normalitás fogalma a magyar embereknek, amibe nagyon sok olyan ember sem fér bele, akiről szó sincs arról, hogy bármilyen fogyatékosággal élne.” (gyógypedagógus 1. cs.)

Ennek a hozzáállásnak a hátterében gyakran a másságtól, ismeretlentől való félelem áll, ami párhuzamba hozható egyfajta ősi ösztönnel (Kálmán, Könczei, 2002).

„Ha kinyitjuk a női magazinokat sokkal többet látunk gyönyörű női testeket, mint fogyatékos embereket. Nem szeretjük a rosszat, csúnyát látni. Nagyon sokan így értékelik véleményem szerint, és ebből adódóan ennek az elfogadottsága nem olyan túl magas.” (szervezetvezető 1. cs.)

Az ismeretek hiányának pedig az a legfőbb oka, hogy még ma sem jelennek meg a fogyatékos emberek minden társadalmi szintéren. Az integrált oktatás a megoldás része lehet, mert ha már gyerekként találkoznak az emberek a fogyatékosokkal, jóval természetesebben tudnak hozzáállni, és le tudják bontani a személyes tapasztalat által a sztereotípiákat.

„Most nem tudom, hogy ebbe érdemes-e ilyen szinten belemenni, tényleg nagyon-nagyon fontos, hogy kiskoruktól kezdve a gyerekek egyrészt megtanulják tisztelni és elfogadni a máságot. Hogy ne akadjanak fel rajta, vegyék észre, hogy mibe szorul adott esetben segítségére.” *(szakmapolitikus, szülő 2. cs.)*

Fogyatékos emberekkel szembeni gyakori előítélet, hogy gyámolításra, segítségre szorulnak. Jól mutatja egy szülő története ezt a téves hozzáállást:

„És jártunk úgy buszon, hogy a nénivel beszélgetett egy darabig a fiú, és utána mikor szállt le a hölgy, akart neki adni 20 forintot, vagy 50 forintot, hogy reggelizzen valamit. És hát a fiam mondta, hogy hát nekem ne adj pénzt, én nekem a szüleim megveszik, ami én nekem szükséges.” *(szülő 2. cs.)*

Az előítélet azokra a szervezetekre is kiterjedhet, amelyek fogyatékos emberekkel foglalkoznak, ezért a kéregetést vélik fő profiljuknak.

„Ehhez képest, amikor a hosszú fényképezkedés volt, odamentem mellé és megkérdeztem tőle, hogy lehetne-e vele találkozni? Erre közölte velem a következőt. Nem valószínű, mert nekünk is van alapítványunk és más alapítványokat nem támogatunk. És akkor megkérdeztem tőle, hogy honnan tudja, hogy én valamit kérek akartam? Miért, hát mit akart? És akkor mondtam, hogy én párbeszédet. Ja, az más, odaadta a névjegykártyáját. Azóta nem lehet elérni... Ez ugyanolyan előítélet volt, mint a sok-sok más előítélet. Azoknak a megítélése tükröződik vissza a szervezetre, akikkel a szervezet foglalkozik.” *(szervezetvezető 3. cs.)*

A fogyatékos emberekkel szemben gyakori az a *társadalom felől érkező elvárás*, hogy ők passzívak, ki kell őket szolgálni, gondoskodni kell róluk, nem képesek teljes értékű felnőtt életre. A szocializáció különbözői közegei gyakran ezt az attitűdöt tükrözik a fogyatékos emberek felé, akik sok esetben azonosulnak ezzel a szereppel.

„Ez visszavezethető a szocializációra. Tehát ha otthon eldugva, vagy intézetben eldugva mindent a fenekem alá tesznek, és én ezt fogom elvárni, akkor soha nem lesz meg a következménye az én döntéseimnek.” *(mozgássérült személy (2) 3. cs.)*

Viszont a társadalom attitűdjével kapcsolatban is előkerül, hogy érzékelhető a szemléletben egy pozitív irányú elmozdulás a múlthoz képest.

Ha magyar társadalmi helyzetet elemezzük abból a szempontból, hogy egy fogyatékos ember hogyan tud boldogulni a mindennapokban, egyértelműen tornyosuló akadályok mutatkoznak minden szinten. A társadalom által teremtett körülmények a fogyatékos, jelen esetben mozgássérült emberek felnőtté válását is megnehezítik, és gondoskodásra szoruló, passzív, függő szerepbe kényszerítik őket. Ahhoz, hogy egy mozgássérült ember túllépjen ezen a társadalom által teremtett elváráson önmagának kell tennie, és saját maga érdekeit kell képviselni. A társadalom felelősséggel tartozik a fogyatékos emberek iránt, viszont automatikusan nem tud mindent megoldani, az egyes emberek felelősségéről sem szabad megfeledkezni. A fogyatékoságot leginkább a társadalmi környezet hozza létre, viszont amíg a társadalom nem simítja el az akadályokat, az egyes embereknek ezekkel meg kell tanulnia együtt élni, vagyis rezilienciára van szükség a társadalmi felnőtté válásához.

5.1.4.3. Kapcsolati folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében

A kapcsolati folyamatok terén a mozgássérült emberek életében megjelenő releváns kapcsolatokra gondolunk, amelyek a szocializációnak is fontos kulcselemei. Ilyen kapcsolati háttér lehet a család, az oktatás-nevelési intézmények, a kortárs kapcsolatok, és különböző közösségek. A beszélgetések során elsősorban a család szerepe, hozzáállása jelent meg a mozgássérült emberek helyzetéről való közös gondolkodásban. Az iskolával kapcsolatban inkább a strukturális, rendszerszintű, és a kulturális, társadalmi értéket közvetítő szerep jelent meg, a fogyatékos emberek életében közvetlen kapcsolati elem az egyéni interjúkban kristályosodott ki, a megélt tapasztalatok elmesélése révén.

A beszélgetésekben a *család hozzáállása* volt a fő felvetett szempont, amely hatással van a mozgássérült emberek önállóvá válására, életben való boldogulására.

„Az én szüleim, azok úgy: jól van, majd lesz vele valami. Az ő szülei, az ő anyukája meg: belőled lenni kell valakinek. Ezek ilyen hozzáállási dolgok. Nem tudom, hogy az ő anyukája ezt hogy csinálta, biztos, hogy erősen odaállt. Az én anyukám meg nagyjából így állt a dolgokhoz, nagyjából ennyit is tett.” (*insider sz. 1. cs.*)

A szülők részéről gyakran megjelenik a társadalomban is elterjedt hozzáállás, hogy túlságosan óvják gyermeküket, kiszolgálják őket. Emögött egyrészt a szülői jó szándék, és a társadalom által teremtett veszélyek elkerülése áll, viszont ha a gyermekük azonosul ezzel a szereppel, kevésbé lesz önálló, mint ahogy az állapota megengedné.

„Hát én azt gondolom, hogy a szocializációba az egyik legnagyobb probléma, hogy a szülők örök gyerekként akarják a fogyatékos gyermeküket általában. Tisztelet a kivételnek. És emiatt ez az állapot eléggé 60-70 évesen is még megtapasztalható, ha él még a szülő. Tehát ez egy óriási probléma, hogy főleg a veleszületetteknél, de a később azzá váltaknál is ez egy nagyon problematikus helyzet a családon belüli státusz. Hiszen ami egy családban szocializálódást megteremti, azt tudja továbbvinni. És hát ezt nagyon sok esetben tapasztaljuk. Mondjuk egy munkaerőpiaci szolgáltatásnál, amikor bejön valaki és azt mondja, hogy szeretne dolgozni, amikor az anyuka ott van, mondja, hogy de az nem jó neki, majd én megmondom, hogy mi a jó neki. A háta közepére nem kívánja, csak ül a kerekesszékekében és egy hangot nem szól.” (szervezetvezető 3. cs.)

Egy szülő a beszélgetés közben döbönt rá arra, hogy lehet, hogy a túlvédő hozzáállással hibát követett el.

„Mert én most jöttem rá, szégyenszemre, hogy igen, itt van, gyakorlatilag felnőtt a fiam, de egy csomó mindent nem tud. Tehát most majd fogorvoshoz ő fog időpontot kérni, mert szépen telefonálni tud, nyilván, de olyat még nem csinált, amit más 12 évesen mondjuk, hogy telefonál és azt mondja mondjuk, hogy szeretnék fogorvoshoz időpontot, satöbbi, mert mindent megcsináltunk helyette.” (szakmapolitikus, szülő 2. cs.)

Kapcsolati szinten, a közösségek vonatkozásában visszaköszönnek ellentétek és az együttműködés hiánya, amely strukturális szinten is megjelent. A fogyatékos emberek különböző csoportjai között is gyakran tetten érhetőek az *elkülönülések és az ellenétek*.

„ha azt mondjuk, hogy a társadalom szegregálja a fogyatékosokat, akkor sajnos ki kell mondjam azt, hogy a fogyatékosok is szegregálják egymást.” (insider sz. 1. cs.)

Ha eljutnak az érdekvédelemig, a gördülékeny együttműködést gyakran ellentétek feszítik szét.

„hogy az még hagyján, hogy nem jön a koncepció, de hogy amikor elkezdünk mi javaslatokat tenni, ott a szemünk láttára esnek egymásnak a civilek.” (szakmapolitikus 3. cs.)

De ezeken túl egy adott *fogyatékosági csoporton belül* is gyakran előfordul a töredezettség.

„mindenki az egyéni érdekeket nézi. És én akkor voltam egy kicsit meglepett, amikor szállító szolgálat, és azon vészett össze két ember, hogy ki a mozgássérültebb, hogy ki üljön a jobb, vagy bal oldalon. És hogy én nekem ilyen papírom van, tehát mozgássérültebb vagyok és azért csúszunk egy csomó időt a szállítással, mert nem tudtak megegyezni.” (szociális munkás 3. cs.)

Ez az egyszerű hétköznapi történet magasabb szintű társadalmi problémákra vetítve azt az érzetet kelti, hogy a társadalom kollektíven akadályokat gördít a mozgássérült emberek elé, amelyben az egyes embereknek harcolnia kell egy-egy jobb pozícióért. Annak a lehetőségében – valószínűleg a korábban említett állampolgári szocializáció következtében is – kevésbé bíznak, hogy egy közösségként összefogva változtatni tudjanak a rendszerszintű körülményeken, ezért inkább a saját harcaikat folytatják.

5.1.4.4. Egyéni folyamatok a mozgássérült emberek társadalmi helyzetében

Az egyéni folyamatokat a három beszélgetésben elhangzottak alapján két csoportba lehet rendezni. Az egyik a *küzdelem*, amely egy túlélési mód a társadalom által teremtett akadályokkal szemben. A családnak, vagy akár egyedül a mozgássérült személynek nincs más módja az életben való érvényesüléshez. Jelen esetben a család küzdelmét is az egyéni folyamatokhoz soroljuk, de ennek kapcsolati aspektusai is felfedezhetőek. A beszélgetések során a családi harcok váltak hangsúlyossá, amelyek szinte egy személlyé kovácsolják a családtagokat. A másik egyéni tényező a személyes *testi-lelki állapot*, ami nem hagyható figyelmen kívül.

A társadalom akadályokkal teli, bizonytalan helyzetet állít a mozgássérült személyek elé, amelyben az érvényesülés gyakran csak *véletlenszerű tényezőkön* múlik. A kiszámíthatatlan helyzetben a *biztos családi háttér*, vagy *egy tette kész, küzdő személyiség* kompenzálja a hátrányokat.

„Jó, de ennek kell egy olyan, család... Tehát szerencse kell. Az az igazság, hogy Magyarországon túl nagy a szerencse abban, igen. Egész egyszerűen, hogy most valaki lehetőleg városban lakjon, vagy város közelében, akkor már önmagában nagyon szerencsés, ha Budapesten vagy Budapest környékén. Legyen egy elfogadó családja, mert ugye azzal is szembesültem még a kalandos életünk során, hogy még annak idején az első három évünket mindenféle kórházban és kezeléssel töltöttük. Családok húznak szét, volt olyan apuka, ahol apuka volt a biztos, mert anyuka roppant bele abba, hogy neki fogyatékos gyereke született. És akkor ha valaki mit tudom én a Nyírségbe vagy a végeken egy kis faluban születik, akkor kész, annyi. Tehát akkor is, ha egy elfogadó családi háttér van és mindent megtennének, mert nem biztos, hogy tudják vállalni ezt az utazást.” (szakmapolitikus, szülő 2. cs.)

A családok számára gyakran nincs más megoldás, minthogy maguk járják ki az utat a sok akadály közepette.

„Hát aki ugye nagyon beleváló, az esetleg el tud menni egyetemre is. Meg hogyha nincs más tanulási probléma. De hogyha van, vagy pedig nem olyan típusú küzdő személyiség, akkor szerintem, szerintem már a középiskola után már nem nagyon van tovább.” (szülő 1. cs.)

Hasonlóan vélekedik a 3. csoportban is a szülő:

„Ez a fajta ellendrukk, ami Magyarországon van. Ebben a viszonylatban egy anyuka, aki a mozgássérült gyereket neveli, az kezébe veszi az ügyet és végigviszi. Sajnos ide jutnak az anyukák.” (szülő 3. cs.)

Az egyéni szinten visszakanyarodunk az állampolgári szocializáció problémájára, hiszen az érdekérvényesítés egy lehetséges fegyver lehet a bizonytalan, viszontagságokkal teli társadalmi helyzetben. Ez egy *paradoxon*, hiszen a társadalom egy passzív, gondoskodásra szoruló szerepet aggat a fogyatékos emberekre, ugyanakkor folyamatos akadályokat gördít a fogyatékos emberek elé, amelyben pedig éppen egy aktív, érdekérvényesítő szereppel lehet érvényesülni.

5.1.5. A társadalmi felnőtttség meghatározó tényezői a beszélgetések alapján

A beszélgetések során kíváncsiak voltunk arra, hogy a résztvevők *kit tekintenek önállónak, és mi alapján tekintenek egy embert felnőttnek*, és hogy ezek a kritériumok esetlegesen különböznek-e mozgássérült személyeknél.

A *feladatlapokon* kértük a résztvevőket, hogy határozzák meg felsorolásszerűen, hogy mi alapján tekinthetünk valakit társadalmilag felnőttnek, majd ezután a társadalmi felnőtttség kritériumait mozgássérült embereknél is ugyanúgy megadhatták. Tudatosan választottuk külön a két kérdést, érdekelt minket, hogy vajon hogyan reagálnak arra, ha felkínáljuk a külön válasz lehetőségét. A beszélgetés és a feladatlap összehasonlítására is lehetőség nyílt, illetve a feladatlap alapján azoknak a véleményét is megismertük, akik nem szólaltak meg ebben a témában. Mivel a feladatlap kitöltése a beszélgetés közben zajlott, ezért a feladatlapra leírt véleményekre feltehetőleg hatással voltak az elhangzottak. Nyomon követhető volt a csoportgondolkodás, és a véleményvezérek hatása. Rendkívül meghatározónak bizonyult, hogy az első megszólalók mit válaszoltak ezekre a kérdésekre. Főleg annál a pontnál, amikor arra kérdeztünk rá, hogy ezek a kritériumok esetleg mások-e mozgássérült személyeknél. Ahol az első, domináns megszólalók azt mondták, hogy nincs különbség, és teljesen ugyanazok a kritériumok, ott nagyrészt a többiek is egyet értettek ezzel szóban, bár a feladatlapon több különbség volt megfigyelhető a véleményekben.

A beszélgetések alapján a *társadalmi felnőttég elhangzott kritériumaiban* négy nagy közös elem jelent meg.

Az egyik visszatérő fogalom az *önrendelkezés*, amely mindhárom csoportban felmerült, mint elsődleges kritérium.

„Szerintem az önálló élet az önrendelkezésen alapuló élet, ami azt jelenti, hogy az én saját döntésemtől függjön az, hogy mit szeretnék tenni és ehhez kapjam meg azt a háttérrel, hogy ezt meg tudjam valósítani.” (*szervezetvezető 2. cs.*)

Többek szerint nem az önálló életre, hanem az önrendelkező életre kell a hangsúlyt fordítani.

„Hát eleve az volna fontos, hogy nem is az önállót, hanem az önrendelkezőt nevezhetnénk. És a másik probléma az, hogy baromi sokszor keveredik az önellátás és az önálló és ezért is talán fontosabb a fogalmakat úgy használni, hogy lehessen használni.” (*szervezetvezető 3. cs.*)

Az önrendelkezéshez kapcsolódó tényezők az *önálló döntések meghozatalának képessége* és a *döntésekért, tettekért való felelősségvállalás* mindhárom csoportban elhangzottak.

„Rögtön utána itt a legelső, amire én itt nagy szorgosan azt hittem, hogy előre kell megírni, azt írtam, hogy önálló döntéshozás.” (*gyógypedagógus 2. cs.*)

„Nekem nagyon fontos része a felnőtté válásnak a saját tetteimért való felelősségvállalás, ami szerintem – elnézést a jelen lévő fogyatékos emberek nagy többségénél nincs meg. Legalábbis nem tapasztalom.” (*mozgássérült személy (2) 3. cs.*)

A *jogokkal és a kötelezettségekkel való tisztában lét* az 1. és a 3. csoportban jelenik meg a beszélgetések során, mint felnőttégi kritérium, amelyben az állampolgári szocializáció kérdésköre ismét visszatér.

„Én azt gondolom, hogy valahol egyensúlyt kell találni a jogok és a kötelezettségek között. Tehát, hogy igenis tisztába legyen, most akár a mozgássérült személy, de bármelyik, hogy jogaim vannak, hogy jogom van ahhoz, hogy önállóan éljek, hogy megválasszam, hogy kikkel akarok együtt élni. És emellett hát a kötelességeim mellett is, tehát hogyha hozzájutok azokhoz a szolgáltatásokhoz, amelyekkel úgy tudok élni, mint mindenki más, akkor kötelességem az, hogy képezem magam, hogy tanuljak, hogy utána munkát találjak, hogy el tudjak helyezkedni.” (*szakmapolitikus, 1. cs.*)

Felmerült még a *tudatos életvezetés* is, és mindebben a saját határok megkeresése megtapasztalása, és az adott körülményekhez való igazodás, amelyek a reziliencia

összetevői is. A tudatosság, az egyéni igényekkel való tisztában létet is magában foglalja, amelyek megvalósításában az érdekérvényesítés egy meghatározó eszköz.

„Nekem az önrendelkezés meg mondjuk a tudatos élet, én elég tudatosan vezetem az életem.” (gyógypedagógus 3. cs.)

A fogyatékossgal való szembenézés is egy meghatározó eleme lehet a felnőttiségnek, amely az *állapot elfogadását* is magában hordozza.

„Azt gondolom, hogy ez egy felnőtt viszony, hogy igen vannak fogyatékos és nem fogyatékos emberek.” (*szervezetvezető, mozgássérült ember 1. cs.*)

A *feladatlapok* alapján jóval részletesebb felsorolást kaptunk a felnőttiség kritériumaival kapcsolatban, amely alapján lehetőség nyílt a többször elhangzott kritériumok beazonosítására, és a csoportok összehasonlítására, a hasonlóságok, különbségek elemzésére. A leírt kritériumokat kódoltuk, így a teljes összesítés alapján a társadalmi felnőttiségként a három csoport a következő kritériumokat jelölte meg a leggyakoribbtól kezdve a felsorolást: *felelősségvállalás, önálló döntéshozás, érdekérvényesítés, önellátás, szellemi és gazdasági függetlenség, önismereti és alkalmazkodó képesség, önrendelkezés, részvétel a társadalom életében, tudatos életvezetés, munkavállalás, jogok és kötelezettségek ismerete, szolidaritás* (20. sz. melléklet).

Az önismereti és alkalmazkodó képességhez sorolt jellemzők a reziliencia meghatározó tényezői is, ahogy korábban jeleztük. Ide soroltuk a segítségkérés képességét is, illetve azt az eligazodási képességet, hogy az adott személy tudja, hogy hova kell fordulni adott problémák esetén. Mindehhez hozzátartozik, hogy tisztában van saját képességeivel, tud reflektálni saját magára, és képes változtatni, ha az adott körülmények azt kívánják.

A három csoportot illetően nincsenek különbségek a kritériumok felsorolását illetően, szinte mindegyik mindhárom csoportban megjelent.

A *mozgássérült emberek felnőttiségi kritériumával* kapcsolatban két nagy csoportra lehet osztani a megállapításokat: a társadalmi felnőttiség kritériumai ugyanazok mozgássérült embereknél, mint bármely más embernél; vagy a társadalmi felnőttiség kritériumai hasonlóak a mozgássérült embereknél, viszont a társadalom nehezítetté teszi ennek a megvalósulását, a felnőttiség eléréséhez több erőfeszítésre van szükség.

„Elofvastam a két kérdést, míg vártuk a többieket. Már rögtön majdnem odaírtam, ugyanaz, ide a kettőshöz. Igen, mi történne máshogy?” (gyógypedagógus 2. cs.)

„Van egyfajta nehezítettség, az persze igaz. De ez nem a mozgássérült állapot miatt van ez a nehezítettség, hanem a társadalmi környezet miatt.” (szervezetvezető, mozgássérült ember 2. cs.)

„Azt gondolom, hogy ez részben nem fogyatékoság specifikus kérdés. Azzal, amit mondok, nem azt akarom mondani, hogy bármelyik fogyatékoság ne lenne egy erős vagy egy nagyon komoly legyőzendő feladat egy ember számára.” (szakmapolitikus 3. cs.)

Az 1. csoportban pedig a társadalmi akadályok mellett említésre kerül az egyéni adottság, mint meghatározó tényező.

„amennyire lehet, biztosítani kell, ahogy mondtad te is, az önrendelkező életet. Nyilván a betegség, az állapot ezt nagyon befolyásolja, de én szerintem ez egy alap, alapelv lehet.” (szakmapolitikus 1. cs.)

A feladatlap alapján a két nagy csoport mellett van egy harmadik: akik soroltak fel kritériumokat a mozgássérült embereknél is, viszont ezek többnyire ugyanazok, mint a társadalmi felnőttesség általános kritériumai.

5.1.6. Az önálló életvitelt és a társadalmi felnőttiséget segítő és hátráltató tényezők

A reziliencia körülményeinek a feltérképezéséhez rákérdeztük arra, hogy *mi az, ami segíti az önálló életvitelt és a társadalmi felnőttesség elérését a mozgássérült embereknél, továbbá mi az ami hátráltatja, korlátozza* szerintük ezt a folyamatot. Adott esetben pedig mi az, ami segíti leküzdeni a korlátokat, és az egyes csoportokat képviselő résztvevők hogyan tudnak hozzájárulni a folyamat sikeres megvalósulásához.

A kódok alapján itt is rajzolódottak jól körülhatárolható választípusok, amelyeket szintén illeszkednek a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok mátrixába (Cárdenas, López, 2010). Valamint Runsvick Cole és Goodley (2013) forrásai is azonosíthatóak, amelyek a reziliencia hálózatának az értelmezéséhez járulnak hozzá. Ez utóbbi szerzők által nevesített nyolc forrás alárendelhető a Cárdenas és López által megállapított folyamatok rendszerébe, amelyek a forrásokat és viszontagságokat nevesítik meg.

4. táblázat Segítő tényezők a mozgássérült emberek önállóságának és felnőttségének elérésében

Strukturális folyamatok	Kulturális folyamatok	Kapcsolati folyamatok		Egyéni folyamatok			
		kapcsolatok	közösségi részvétel	identitás	testek és elmék	hatalom és kontroll	kohézió
rendszerszintű források elérése	társadalom hozzáállása						
szolgáltatásokhoz való hozzáférés		partnerként kezelő családi, szülői hozzáállás	fogyatékos közösség kizárása	reális önismeret	egészség-i állapot szintje	határkeresés, megtapasztalás	érdekes érvényesítés
segítség a családoknak		hit a szülőben, hogy gyermeke képes az önálló életre		állapot elfogadása		érdekérvényesítés	felelősségteljes döntések
eszközök		„lusta szülő”				alkalmazkodás a helyzethez, küzdelem	
		együttműködés érintettek, szülők és szakemberek között				döntési kompetencia fejlesztése	
		állapot elfogadása a család, környezet részéről					
		mentális segítség érintetteknek, családnak					
		tanulás, mint kitérésipont					

Az önállóság és társadalmi felnőttég elérését *segítő tényezők* között a mozgássérült emberek életében a fókuszcsoportos beszélgetések alapján *a kapcsolati és az egyéni folyamatok* vannak hangsúlyban.

A *strukturális folyamatoknál*, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés és a családoknak nyújtott szisztematikus segítség elvi lehetőségként villan fel, viszont ezeknek a hiányosságai kerülnek előtérbe. Ezeket az anyagi források eléréséhez soroltuk, mint szolgáltatások elérése rendszerszinten. Viszont az anyagi források elérése megnevezéssel tévesen a pénzügyi forrásokra lehet asszociálni, ezért ehelyett a *rendszerszintű források elérése* megnevezést használjuk. Ilyen társadalmi rendszer felől megjelenő forrásként működhetne a tréninglakás, amelynek a megvalósulásának útjában törvényi akadályok állnak.

„én már egy éve harcolok, hogy tréning lakás legyen a neve és egyszer el fogom érni, és az életemet teszem rá lassan. (nevetés) Tehát a lényeg az, hogy az a program, az

tulajdonképpen arra lett kitalálva, hogy egy ilyen önálló életre felkészít.”
(*gyógypedagógus 1. cs.*)

De mindenféle *szolgáltatás* segítséget nyújthat, elsősorban ha lehetséges ezekhez hozzáférni.

„K: Mi az, ami segítheti az önálló életvitel elérését?

Gyógypedagógus: Szerintem a mindenfajta szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférés.” (3. cs.)

A segítő kutyás szolgáltatás igénybevétele is hozzájárulhat az önállóság elősegítéséhez azáltal, hogy a kutyáról gondoskodni kell. A kutyával kapcsolatban egyéni szinten a hatalom és kontroll is megjelenik. A kutya segít megtapasztalni, hogy a segített szerepből át lehet lépni a segítői szerepbe, és kapocsként is működhet az emberi kapcsolatok felé.

„szerintem a kutyázás is egy kitörési lehetőség. Tehát az, hogy azóta szólnak hozzánk, de azelőtt is barátságosak voltak a házba, de azóta mindenki leállít, hogy hogy van a kutya. Hogy van a gyerek, aztán azt is megkérdezik, (nevetés) de hát a kutya egy igazán jó nyitó dolog a társadalom felé, az elfogadás felé. És neki is az önállóság felé, mert ő gondoskodik egy élőlényről, neki kell bizonyos dolgokat fejben tartani, de ez is az, hogy én mennyit hagyok neki ebben önállóságot, mennyit csináljak meg. Tehát nekem itt magamat kéne kontrollálni, hogy ne csináljak meg ugye többet.”
(*szülő 1. cs.*)

Az eszközök, új technológiák is segíthetnek abban, hogy az egyes mozgássérült emberek minél önállóbbá váljanak.

„Ma már ugye vannak segítő technológiák, az sokat segíthet. Tehát önállóvá lehet tenni, kvázi önállóvá vagy önálló döntéshozóvá lehet tenni olyan embereket, gyerekeket is már, akiknél a korábbi időszakban ez elképzelhetetlen lett volna. Mondjuk egy elektromos kerekesszék, az az önállóság felé induló út egyik technikai eszköze, de ezen kívül számtalan olyan eszköz van, ami ma használható. Az egy más kérdés, hogy mennyire hozzáférhető, mennyire található meg.” (*szervezetvezető 2. cs.*)

A *kulturális folyamatokhoz* soroltuk a *társadalmi igazságosságot*, ami első látásra inkább a strukturális tényezőkhez illene, viszont a tartalmát tekintve, leginkább a kulturális sajátosságokat, és a társadalom fogyatékos emberekhez való hozzáállását foglalja magába. Így ehelyett a *társadalom hozzáállása* megnevezést alkalmazzuk. A segítő tényezőket illetően nem került említésre kulturális szintű elem.

A *kapcsolatok* szintjén elsősorban a *családdal való kapcsolat* vált dominánssá a beszélgetések során, ennek több dimenziója is előkerült. Az önállóság és a felnőtté válás eléréséhez jelentősen hozzájárul a családon belüli státus, ezen belül is, ha partnerként kezelik a fogyatékossgal élő családtagot, és nem szolgálják ki teljes mértékben. Ehhez kapcsolódóan a 2. csoportban több résztvevő is felhozta, hogy nagyon lényeges a *szülő hite* abban, hogy a fogyatékos gyermeke képes önállóvá válni.

„nem azt mondta, hogy fiam, te erre nem vagy képes, hanem azt mondta, hogy másszál fel a rönk túlsó oldalára és kezd el lökdösni a rönköket befelé. És nem azt mondta, hogy egy hatéves gyerek, aki húzza a lábát, majd nem fogja tudni a rönköt megmozdítani, hanem tudta, hogy képes vagyok rá.” (*insider sz. 2. cs.*)

Szintén ebben a csoportban vetődött fel, hogy gyakran a „*lusta szülő*” a *jó szülő*, aki nem szolgálja ki teljes mértékben a fogyatékos gyermekét, így rákényszerül arra, hogy minél önállóbbá váljon.

„A fiamnak volt egy gyógypedagógusa, aki azt mondta, hogy *lusta szülőnek* van ügyes gyereke. És ezért nincsen ügyes gyereke, mert én sajnos sok mindent megcsináltam. Lehet, hogy többet ki lehetett volna belőle hozni. Aztán egy idő után meg már el is várja, azt hiszem.” (*szülő 2. cs.*)

Az állapot elfogadása a család és a közvetlen környezet részéről többek szerint hozzájárulhat ahhoz, hogy akár tudatosan az önállóság felé tereljék a családok a gyermeküket. Kapcsolati szinten az önállóságot erősítő tényező lehet, ha az érintettek, a *szülők és a szakemberek egy koalíciót alkotva* együttműködően, következetesen az önállóságot tartják szem előtt.

„mióta itt dolgozom, bennem ez erősödik, hogy család. Tehát nekem nem is az, hogy legelső, hanem az a legtöbb... Azt gondolom, hogy tehát akkor én a fejem tetejére állhatok, meg bármi, hogyha a család nem úgy működik együtt.” (*szociális munkás 1. cs.*)

A családnak nyújtott *mentális segítség* támogathatja ezt a folyamatot. Egy szülő szerint az 1. csoportban a *tanulás* jelenthet kitörési pontot, és nem feltétlenül csak az önállóságra nevelés a mérvadó. Ezzel kapcsolatban egy dilemmát is megosztott velünk.

„*Szülő*: Például a gyermekem, amikor 8. osztályos volt, akkor felmerült az az érdekes kérdés a tanár részéről, a gyógypedagógus részéről, hogy ő az utolsó évbe már csak az önállósághoz kapcsolatos képességeket fejlesztené. És hogy mit szólunk ehhez. És mi szülők tiltakoztunk, hogy nem, nem. Azt akarjuk, hogy tanuljanak a gyerekek, mert

akkor már tudtuk, hogy szeretnénk, ha továbbtanulhatnánk. Mert az volt bennünk és ez utólag, tehát ez nagyon érdekes dilemma, és mert akkor, hogyha továbbtanul, akkor fog tudni integráltan tanulni. Ugye addig bent volt egy szűk, nagyon szegregált iskolában, én mindig hiányoltam, hogy soha nem jöttek oda, meg ők se mentek úgy ép gyerekek közé. És örültem, már alig vártam, hogy kitörjünk onnan. Azt akarjuk, hogy tanuljanak a gyerekek. És azért, nem azért, hogy öncélúan, hanem mert akkor lesz lehetőségük közösségbe. Tehát ez is egyfajta ilyen kitörési pont szerintem, a tanulás. Amikor integrációban részesülhet, én azt gondolom.

Gyógypedagógus: És utólag azt gondolod, hogy ez egy jó döntés volt?

Szülő: Igen, utólag azt gondolom, hogy abszolút. Tehát nem hiányzik az, hogy nem tud inni. Tehát mai napig se. Nem biztos, hogy meg tudta volna tanítani, mert azért vannak határok, de lehet, hogy közelebb kerültünk volna a dologhoz.” (nevet) (1. cs.)

A kapcsolati folyamatok között a *közösségi részvételi szinten* egy mozgássérült hölgy vetett fel egy érdekes kérdést. Szerinte a különböző *fogyatékos emberek közösségének mellőzése* inkább segíthet az önállóság elérésben.

„Nekem személy szerint nagyon sokat segített az, hogy ebbe nem cseppentem bele. Tehát hogy én végig úgy csináltam, hogy gyakorlatilag, hát úgymond, tehát mintha nem lenne. Mintha nem lenne az, ami van és nagyon tudatosan kizártam magam ebből a körből.” (*mozgássérült személy, 1. cs.*)

Az *egyéni folyamatok szintjén az identitást* illetően a *reális önismeretet*, illetve az *állapot elfogadását* tartották több csoportban is jelentős segítő tényezőnek.

„nagyon keményen elvárni azt, hogy mi az az önismeret, mi az én fogyatékoságom, hogy fogok ezzel együtt élni.” (*gyógypedagógus 1. cs.*)

A *hatalom és a kontrollhoz* soroltuk a határkeresést és megtapasztalást, amely a saját maga felett gyakorolt kontrollt mutatja.

„Hogy engedjük akár átélni azt a nehézséget és próbálja meg a mozgássérült ember megtapasztalni önmagát. És azokkal a lehetőségekkel próbáljon újratekdeni, amije van.” (*szervezetvezető 3. cs.*)

Az *alkalmazkodás a helyzethez és a küzdelem* pedig a határkeresés eredménye lehet, és segíthet, hogy az adott körülmények között a legmagasabb szintű önállóságot, felnőttiséget elérje az adott személy.

„Akik meg azt mondják, hogy idomulok az adott helyzethez és abból megpróbálom a legtöbbet kihozni, amit lehet, akkor rögtön megvannak azok a célok, amiért erőfeszítéseket fog tenni. És akkor tuti biztos, hogy akkor az el is fogja érni a céljait.” (*szervezetvezető 3. cs.*)

Az *érdekérvényesítés* által pedig szembe tud szállni az önállóság útjába állított, társadalom által teremtett korlátokkal. Mindebben a döntési kompetencia fejlesztése egy kulcstényező lehet. Az *érdekérvényesítés* a *kohézióhoz* is sorolható abban a vonatkozásában, hogy az egyéni érdekek és a felelősség közötti egyensúly megteremtése érhető el általa, amihez a felelősségteljes döntések is hozzájárulnak.

„Hogy én elsősorban ember vagyok, másodsorba, harmadsorban vannak hátrányaim, amelyeknek a kompenzációjára nekem jogom van.” (*szervezetvezető 2. cs.*)

A *testek és elmék* dimenzióban pedig az *állapot szintje* behatárolhatja az önálló élet lehetőségeit az insider szakért egy hozzászólása szerint.

„egyérték avval, hogy a fogyatékos ne éljen bezárva. De nagyon, ha mi ezt kőkeményen akarjuk, akkor folyamatosan kontrollálni kell az állapotát az adott embernek.” (*insider sz. 1. cs.*)

5. táblázat Hátráltató tényezők a mozgássérült emberek önállóságának/társadalmi felnőtségének elérésében

Strukturális folyamatok	Kulturális folyamatok	Kapcsolati folyamatok		Egyéni folyamatok			
		<i>kapcsolatok</i>	<i>közösségi részvétel</i>	<i>identitás</i>	<i>testek és elmék</i>	<i>hatalom és kontroll</i>	<i>kohézió</i>
<i>rendszer szintű források elérése</i>	<i>társadalom hozzáállása</i>						
szerencse-faktor	társadalom elvárása a fogyatékos emberekkel szemben, előítélet	családi, szülői óvás, kiszolgálás		áldozatszerep	egészség-i állapot szintje		
hozzáférés hiányosságai	fogyatékoság túlmisztifikálása	elfogadás hiánya a család és környezet részéről		állapot el nem fogadása			
jogi, politikai akadályok	oktatási rendszer szocializációja	a szülő nem hiszi el gyermekéről, hogy képes önálló életre					
egészségügyi tortúra							
kevés segítség a családoknak							

Míg a segítő tényezőknél a kapcsolati és az egyéni folyamatok voltak túlsúlyban a fókuszcsoporthoz beszélgetésekben, addig a *hátráltató tényezőknél a strukturális és kulturális folyamatok* kerültek előtérbe.

A *strukturális folyamatokban a rendszerszintű forrásokat* illetően az úgynevezett *szerencse-faktornak* jelentős szerepe van az önállóság és a felnőtté válás társadalmi keretét illetően. Azért így neveztük el, mert egy olyan bizonytalan társadalmi környezetet jelöl, ahol a mozgássérült ember boldogulása számos esetleges tényezőtől függ. Ez a bizonytalan helyzet pedig kiszolgáltatottá teheti a mozgássérült embereket a társadalmi környezet által, és ebben az instabil helyzetben kell eligazodniuk.

„Jó, de ennek kell egy olyan, család, aki meg tudja... Tehát szerencse kell. Az az igazság, hogy Magyarországon túl nagy a szerencse abban, igen. Egész egyszerűen, hogy most valaki lehetőleg városban lakjon, vagy város közelében, akkor már önmagában nagyon szerencsés, ha Budapesten vagy Budapest környékén. Legyen egy elfogadó családja... (szakmapolitikus, szülő 2. cs.)

„Ma véletlen folytán lehet teljes önálló életet élnie egy kerekesszékesnek Magyarországon.” (szervezetvezető 1. cs.)

A *hozzáférést, és a szolgáltatásokat* lehetséges segítő tényezőkként jelölték meg a beszélgetésekben, viszont a *hátráltató tényezőknél* is megjelenik. A hozzáférés hiányosságai, a nem megfelelő szintű szolgáltatások több területen észlelhetők.

„Tudod milyen a támogató szolgálat? Egyszer volt, hogy édesanyám elment egy vizsgálatra, ott fogták kórházba, kész, történet vége. Hol van? Az a szolgálat, amit az önkormányzat üzemeltet, 8-tól 4-ig. De nekem nem 8-tól 4-ig volt szükségem segítségre.” (mozgássérült személy 1. cs.)

Gyakran *jogi korlátai* vannak, hogy megfelelő, önálló életvitelt elősegítő szolgáltatások működjenek.

„Nagyon nehéz, mert a törvény nem ad erre lehetőséget, tehát nincs ilyen tréning lakásprogram Magyarországon.” (gyógypedagógus 1. cs.)

Az *egészségügyi tortúra*, a folyamatosan ismétlődő *minősítések* azt eredményezik, hogy újra és újra szembesülniük kell a mozgássérült embereknek a hiányosságaikkal.

„Szóval érdekes helyzet ezt egy fogyatékkal élőknek tapasztalnia, hogy nem elég az, amit a szülei mondanak, nem elég az, amit a gyógytornász mond, nem elég az, és még ott is szembesülsz vele, hogy nem tudod, hogy mi a helyzet.” (insider sz. 2. cs.)

A családok pedig rendkívül *kevés segítséget, információt* kapnak, amikor szembesülnek azzal, hogy a gyermekük mozgássérült, de a későbbiekben is csak esetlegesen értesülnek az információkról. Nem beszélve arról, hogy mentális támogatásra is szükség lenne.

„Ahogy van ez a látás rehabilitáció vakoknak, a többi embernek is iszonyatosan fontos lenne egy mentális támogatás, egy pszichológust rendelni melléjük, vagy bármi, hogy ne összeroppanjanak és megtörjenek, aki magától nem képes erre.” (*szalmapolitikus, szülő 2. cs.*)

Érdekes módon a *kulturális folyamatok* csak hátráltató tényezőkként jelentek meg. Az önállóság és a felnőtté válás elérésében a kultúra inkább visszatartó tényezőként jelenik meg, mivel a *társadalom elvárása* a fogyatékos emberek felé inkább a passzív, gondoskodásra szoruló gyerek-szerepet erősíti, amely az *előítéletek* szintjén is megjelenik.

„*Gyógypedagógus*: És azokban az esetekben is, amikor mondjuk egy olyan felnőtt emberről van szó, aki az életét mondjuk 40 éves koráig úgy élte, hogy vállalta a felelősséget a döntéseiért, satöbbi. Az érdekel engem, hogy attól a helyzettől alakul ez ki, hogy valaki fogyatékosná válik és a világ attitűdje megváltozik vele szembe vagy pedig...

Mozgássérült személy (2): Igen.” (3. cs.)

A *fogyatékoság túlmisztifikálása* szintén ide kapcsolódó probléma.

„De a dolog egyébként ott is el van ásva, hogy a sérült, fogyatékos gyerekek esetében erre még ráspékel az egészségügy, aki misztifikálja a sérülést, nem ad információt, „maga ehhez nem ért”, mert ez beteg ez a gyerek. És a szülő abban a pillanatban nem bír normális szülő lenni, ha egyébként normálisabb szülő lenne is, aki engedné a gyerekeit.” (*gyógypedagógus 2. cs.*)

Az *oktatási rendszer* pedig alapvetően inkább a passzív szerepet erősíti, viszont ez nem fogyatékoság-specifikus kérdés.

„Na, most az a nagy baj, hogy akkor vissza kéne menni az oktatásügyhöz. Tűzzel-vassal kiirtják azokat a gyerekeket, akik próbálnak önérvényesíteni, saját véleményük van.” (*szervezetvezető 3. cs.*)

A *kapcsolati folyamatok* szintjén a *család hozzáállása* bizonyult dominánsnak a beszélgetésekben. Ha a mozgássérült emberek családjában erős *óvó attitűd, és rendszeres kiszolgálás* figyelhető meg, akkor a család is hátráltató lehet az önállóvá, felnőtté válásban.

„Mert nagyon sokszor az a tapasztalatom, hogy féltésből, túlgondoskodásból, mi történik a gyerekemmel dologból rátelepszik a felnőtt gyerekére is.”(szervezetvezető 2. cs.)

„na most én a gyerekemnél biztos, hogy rossz gyógypedagógus vagyok. Merthogy túl sokat szerintem megcsinálok, illetve nagyon sokszor nincs idő. Tehát az, hogy ő egyen, az egy óra, na most neki meg kell írni a leckét, tanulni kell, satöbbi, akkor gyorsan eszünk és akkor utána.” (szülő 1. cs.)

A *család és a közvetlen környezet elfogadása* a segítő tényezőknél is megjelent a beszélgetés során, úgy ahogy ennek a hiánya hátráltathatja a mozgássérült személyek önállóságát. Ugyanúgy a család hozzáállása bizonyulhat jelentősnek abban is, hogy a szülők mennyire hiszik el, hogy képes a mozgássérült gyermekük önálló életre. Ha ez a hit nincs meg a szülőknél, akkor ez visszahat a gyermekre, és egy önmagát beteljesítő jóslattá válik a fókuszcsoport egyes résztvevői szerint. Viszont a beszélgetés során arra is volt példa, hogy a mozgássérült személy képes volt kitörni ebből a helyzetből, de a szülői hozzáállás tagadhatatlanul nehezítette a felnőtté válását.

„Olyan mama is van, mint az én anyukám, én így születtem, aki a mai napig keresi magában az okot, hogy mit rontott el, még azután, hogy van két egészséges húgom. És a két egészséges húgom után nekem is diplomám lett, ezt mind magamnak köszönhetem, és a mai napig nem érti, hogy miért, hogy hogy jutottam el idáig. És nagyon nehéz volt vele megértetni, hogy ugyanarra vagyok képes, mint a másik két gyereke.” (mozgássérült személy 3. cs.)

Az *egyéni folyamatok szintjén az identitást* illetően veszélyforrás, ha az egyén azonosul azzal az *áldozatszereppel*, amit a társadalom tükröz felé. Illetve nem csak a család, és a környezet elfogadásának a hiánya hat negatív irányba, hanem az is, ha a *mozgássérült személy nem fogadja el saját állapotát*.

„Szervezetvezető: Azt gondolom, hogy ez megint személyiségfüggő, mert valaki baromira szereti az áldozat szerepet fölvállalni. A másik pedig az...

Insider sz.: És miért van ez szerinted?

Szervezetvezető: Hát, erre nem tudok választ adni.

Insider sz.: Megmondom neked. Azért, mert önmaga sem fogadja el, hogy ő fogyi és evvel kell élnie.” (3. cs.)

Végül pedig, ahogy a segítő tényezőknél is említésre került, a hátráltató tényezőknél is behatárolhatja a lehetőségeket a *fizikai állapot* szintje.

5.1.7. Az ENSZ egyezmény 19. cikkének megvalósulása

A beszélgetések 2. blokkjában az *ENSZ egyezmény 19. cikkének gyakorlati megvalósulására* kérdeztünk rá. A téma a teljes beszélgetést végig kíséri, hiszen a mozgássérült emberek helyzetéről való diskurzus során számos olyan elem felvetődik, amely az önálló életvitel és a közösségbe való befogadás feltételeiről szól.

Minden csoportban teljes egyetértésben a *megvalósulás alacsony szintjét* állapítják meg. Először a moderátor felolvasta a cikk szövegét, amelyekre a reakciók a következőképpen alakultak az egyes csoportokban.

„(nevetés) Még nagyon messze vagyunk.” (szülő, 1. cs.)

Aztán az *1. csoportban a jogszabály és a gyakorlat ellentmondására* térnek ki, amiről már korábban is beszéltünk. A fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője szerint, viszont abban előrelépés lesz, hogy bekerül az Esélyegyenlőségi Törvénybe.

„Ebből most nagyon sok minden bele fog kerülni az Esélyegyenlőségi törvénybe, ami most éppen módosítás alatt áll. És pontosan ezek, ha nem is tételeken, de gyakorlatilag.. Mi, a főosztály most ebben az utóbbi két hónapban éjjel-nappal ezen dolgoztunk, hogy ez az ENSZ egyezmény, ez harmonizálva legyen a mi fogyatékosügyei törvényünkkel. És például ez a 19. cikk most egy az egybe be fog kerülni. És egyszerűen majd a törvényhozók, a jogszabályokat odanyomhatjuk a hivatalok orra elé, akár az iskolák, az igazgatók, a fenntartók orra elé, hogy de, itt van ez a törvény, ezt barátom be kell, hogy tartsd.” (szakmapolitikus 1. cs.)

A megvalósulás akadályainak egyik okát a *forráshiányban* látják.

Felvetődik, hogy hozzájárulhat a szemléletformáláshoz, ha minél több csatornán, minél több helyen leírva találkoznak az emberek egy megközelítéssel.

„De nem tudom, nekem valahogy ez a mániám, hogy tehát ha elég sokszor le van írva, meg elég sokszor elmondjuk, akkor egyszerűen tehát a világnak haladnia kell efelé. Tehát mindenkinek, hogy ezt megértse, hogy itt vagyunk, ember Európa közepén, más civil államok, országok s megpróbálják ezt betartani, biztos kevés a pénz, de akkor is tegyünk lépéseket.” (szakmapolitikus 1. cs.)

Ezután a korábban már részletesen tárgyalt *szankció* kérdése vetődik fel. Aztán eljutnak a rehabilitációs mérnök kérdéséig és az *akadálymentesítésig*. Többen felháborodva beszélnek arról, hogy sok új épületet adnak át, ahol az akadálymentesítés hiányos.

Mozgássérült személy: Hát de milyeneket vesznek át? Ki veszi azt át?

Szakmapolitikus: Igen, igen. Mert hogy olyan minőségű. Ők soha nem láttak ilyet, tehát nem tanították rá őket.

Gyógypedagógus: A tervben még megvan, de amikor megépül, akkor mégis egy kis padka becsúszott.

Szakmapolitikus: Kevesen értenek ahhoz, hogy kell azt jól megtervezni. Kevés az ilyen mérnök.

Mozgássérült személy: Na de erről van egy ilyen eléggé sok oldalas...

Szakmapolitikus: Igen, de nem tudják olvasni. Tehát nekem ezt mondják, hogy egyszerűen nincs lövésük.

Mozgássérült személy: És amit senki nem néz, hogy emögött életek vannak. Tehát most volt egy anyuka, aki megkérdezte tőlem, hogy ők vidéken laknak, 3 iskolából egyik sem akadálymentes és jövőre iskolába megy a gyerek. Hogy két variáció van, mit csináljon. Fölhossa a gyereket hozzátok és akkor kiszakítja a gyereket a családból, vagy legyen magántanuló a gyerek. (1. cs.)

Megoldásként vetik fel azt a „promóciót”, hogy az akadálymentesítés mindenkinek jó.

„*Szakmapolitikus:* És nem csak nekik, gondoljon, az öreg emberre, a nyugdíjasra, a kismamára. Tehát ugyanúgy nekik is szükségük van.

Gyógypedagógus: Persze. Én se tudom a metróba levinni a babakocsit, persze.

Szakmapolitikus: Tehát hogy ez közös érdek.” (1. cs.)

A 2. csoport az elsőhöz hasonlóan azonnal nevetésben tör ki a 19. cikk felolvasása után, és egy cinikus megjegyzés hangzik el legelőször.

„Magyarországon teljes mértékben megvalósul. (nevetés)” (*szociális munkás 2. cs.*)

Aztán szintén a *jogszabály és a gyakorlat* ellentmondására mutatnak rá. Bár európai színvonalú jogszabályaink vannak, a gyakorlatban ez mégsem érvényesül.

„*Szervezetvezető:* Hát ez az, amiről beszéltem az elején, hogy európai szintű, nemzetközi szintű...

Szakmapolitikus, szülő: És rettenetesen büszkék vagyunk rá...

Szervezetvezető: És erre még hivatkozunk is, hogy milyen rettenetesen hamar ratifikáltuk. És erre mondtam azt, hogy azóta sem olvasta el senki.” (2. cs.)

Ezután pedig a minden csoportban visszaköszönő, és korábban kifejtett *szankció* témájához érünk, amit rendkívül részletesen taglalnak, az egyéni érdekérvényesítés, és a „felülről megmondás” kérdésétől kezdve, a segítségnyújtás és adás problémáján is átívelve.

Bizonyos szintű fejlődést, változást vélnek felfedezni azáltal, hogy bár még nem elegendő, de több az akadálymentes épület, és bekerült a téma a köztudatba.

„*Szervezetvezető*: Tehát ha fejlődésben gondolkozunk, akkor az utolsó 5-6 évben, mikor az Európai Unió programokba belekerült az Unió nyomására, meg az itthoni nyomásra, akkor azért ez nagyon jelentős változáson ment keresztül, legalább is a középületek tekintetében.

Szakmapolitikus, szülő: Meg bekerült a köztudatba.” (2. cs.)

A 3. csoportban az első reakció:

„Hát, azt hiszem nem férne el itt, azok a problémák, amiket én látok.” (szülő 3. cs.)

Ezután a problémás területek feltárása következett, amelyek a *munkahelyek, a hozzáférhetőség, és az oktatási rendszer hiányosságai* köré csoportosultak.

„Szerintem az alap probléma, az a munkahelynek a hiánya. Egyébként a saját példából is azt gondolom, hogy nem üdülési csekket, meg mindenféle passzív mindent szeretnék, hanem olyan munkahelyet, aminek a béréből meg tudok élni. És onnantól kezdve nagyon sok mindent az ember magának meg tud szervezni, mondjuk egy akadálymentes világban. Én azt gondolom, de majdnem biztos, hogy ez nem így van, hogy az egy kiindulás lenne, hogy mondjuk a világ nagy része a környezetünk, fizikai szempontból hozzáférhető.” (gyógypedagógus 3. cs.)

Az akadálymentesítés hiánya az oktatási intézményekben is jelentős problémákat, és esélyegyenlőtlenséget teremt.

„Tehát vagy computer központú foglalkozást csináljon, vagy vegyipari képzése legyen annak a 12 gimnazistának, akik egyáltalán nem biztos, hogy vegyész akar lenni vagy számítógépes akar lenni, mert hol van az előírva, hogy neki azt szeresse csinálni, de arra a sávra lettek rákényszerítve, pusztán azért, mert ebben a két intézményben van akadálymentesítés.” (szülő 3. cs.)

Emellett az inkluzív oktatás szükségessége is megjelenik.

„De az meg megint csak inkluzív tud lenni. Mert ha nem inkluzív, akkor nincs meg az az együttműködés a nem fogyatékos fiatalokkal ahol ugyanazt a szintet ütik meg. Mert máshol egyébként, valamilyen fokon ki fog esni az oktatásból. Az, hogy ugyanazon a szinten legyen, ahhoz millió dolog kell, egyet értek. De azt, nem tudom hinni gyerekek, pedig gyógypedagógus vagyok, hogy egy szegregált rendszerbe, ahol össze vannak zárva a fogyatékos diákok egymással ott ugyanazt a szintet meg fogják ütni, mint máshol.” (gyógypedagógus 3. cs.)

Majd újra az a kardinális kérdéskör került elő, hogy az *állampolgári szocializáció* milyenségéből fakadóan az ellenállás, az *érdekérvényesítés* igénye hiányzik az emberekből, és passzívan eltűrik, hogy ezek a jogok nem érvényesülnek.

„Azt gondolom, hogy egy nagy baj van. És az tulajdonképpen meg is oldana sok mindent. Addig eljutottunk még, hogy megnevezzük a problémát, de soha nem gondoljuk azt, hogy én mit tehetnék érte, hogy megoldódjon. Meg ha akik el tudnak jutni, azok tesznek is majd érte. Akik meg nem jutnak ezen túl és nem is teszik fel maguknak, hogy tettem e valamit azért, hogy ne így legyen.” (szervezetvezető 3. cs.)

Beigazolódott az a feltételezésünk, hogy a résztvevők az *ENSZ egyezmény 19. cikkének alacsony szintű megvalósulását* fogják kinyilvánítani. A résztvevők az Egyezmény egészétől nehezen tudtak elvonatkoztatni, összességében számos hiányosságot észleltek.

5.1.8. SWOT-elemzés

A beszélgetést *SWOT-analízissel* zártuk minden alkalommal, amely során az volt a fő kérdés, hogy az ENSZ egyezmény 19. cikkében is megjelenő önálló életvitelt és a közösségbe való befogadást hogyan értékelnék jelenleg Magyarországon.

A SWOT-elemzés egy olyan módszer, amely során az érintett szereplők, vagyis az úgynevezett *stakeholderek* azonosítják a külső és a belső segítő és gátló tényezőket a folyamatban, elemzik ezeket a tényezőket, és ezekre a tényezőkre alapozva esetlegesen javaslatokat tesznek a helyzet megoldására. Részletesebben azt vizsgáljuk, hogy milyen erősségek, gyengeségek azonosíthatóak a belső tényezők területén, illetve milyen lehetőségek és veszélyek merülnek fel a külső tényezőket érintve (Leigh, 2010).

A belső tényezőknél az volt az instrukció, hogy annak a csoportnak a képviselőjében gondolják át az erősségeket és a gyengeségeket, amely szerepben megjelentek a beszélgetés során. A külső tényezők terén pedig a magasabb szintű, társadalmi körülmények megnevezése volt a feladat. A három csoport elemzésében sok hasonló vonást lehet felfedezni, elsősorban a külső lehetőségek és veszélyek területén. Bár többször összemosódott a belső és a külső tényezők határa, és a gyengeségek veszélyként is megjelentek. A SWOT-elemzés párhuzamba állítható a *reziliencia* külső és belső védőfaktorainak, illetve kockázati tényezőinek az elemzésével. Az önálló életvitel és közösségbe való befogadás erősségei a mozgássérült embereknél egyéni belső védőfaktorokként, míg a gyengeségek egyéni belső hátráltató, kockázati tényezőkként jelenhetnek meg. A többi szereplő erőssége és gyengesége leginkább kapcsolati folyamatok szintjén védőfaktorokként vagy kockázati tényezőkként léphetnek fel. A lehetőségek külső védőfaktorok, míg a veszélyek külső kockázati tényezők, akár kulturális vagy strukturális szinten. A felnőtté válás kritériumaihoz hasonlóan *feladatlap*on is jelölték a résztvevők a SWOT-elemzés tényezőit.

A három csoportban közös volt, hogy a *civil szerveződés, és az érdekérvényesítés* több ponton hangsúlyt kapott, mint ahogy a beszélgetések korábbi szakaszában is. Egyrészt többször előfordult a belső tényezők gyengeségeként, másrészt pedig több részvevőnél a külső tényezők lehetőségeként merült fel a civil kezdeményezések szerepe. A mozgássérült személyek részéről az érdekérvényesítés hiányaként azonosították a gyengeségek között, de a szakemberek és a szülők is említették saját gyengeségükként. Az önálló életvitel és a közösségbe való befogadás megvalósulásának a következő erősségei és gyengeségei vetődtek fel a csoportokban.

6. táblázat Erősségek az egyes csoportokban

Mozgássérült emberek	Szülők	Gyógypedagógusok	Szociális munkások	Fogyatékoság-ügyi szakpolitika képviselői	Szervezetvezetők
önismeret, öntudat	szülői ambíció, küzdelem	szakmai tudás, tapasztalat	szakmai tudás	nyitottság, másság elfogadása	egyéni küzdelmek
önelfogadás	családi egység	team-ben való gondolkodás	elhivatottság	együttműködési képesség	szolidaritás
akaraterő, kitartás		öntudat, önértékelés	helyzetre való gyors reagálás képessége	jogszabályi stratégia megléte	következetesség
alkalmazkodóképesség		befogadás	jó közösségek	szaktudás	elkötelezettség
pozitív hozzáállás		jogi környezet		közösségi alapon létrejövő szolgáltatások erősítése	felelősségvállalás
				emberjogi szervezetek	kommunikáció és kapcsolatteremtés

7. táblázat Gyengeségek az egyes csoportokban

Mozgássérült emberek	Szülők	Gyógypedagógusok	Szociális munkások	Fogyatékosügyi szakpolitika képviselői	Szervezetvezetők
önismeret hiánya	nem tudják reálisan szemlélni gyermeküket	egyéni megoldások ismeretének hiánya	következetlenség	egyes szakpolitikák különállósága	szociális szféra kiállásának hiánya
fásultság, feladás	nincsenek kellő információ birtokában	családok helyzetének bevonásának, ismeretének hiánya	bizonytalanság	időhiány, figyelemhiány	döntések hátrítása
elfogadás hiánya	bizonyos szülőknél túlvás	elhárító magatartás	bizonyos szakembereknél hozzáértés hiánya	szabályozás egyes elemeinek hiánya	gyenge önérvényesítés
érdekvérvényesítés hiánya		alattvalói attitűd a fogyatékos emberek felé a társadalom felől	munka és hivatás szétválasztásának nehézsége		a tudatosság átadási technikájának a korlátai
összefogás hiánya		jelenlegi ptk			
negatív szemlélet		számos ágazati szabályozás			
		közös nyelv hiánya			

A mozgássérült személyek saját maguk személyes hozzáállását emelik ki *erősségként* több dimenzióban. Mindezt leginkább az önel fogadásban, öntudatban, a kitartásban, az akarat erőben, az alkalmazkodó készségben és a pozitív hozzáállásban látják. Személyenként változó, hogy e tényezők erősítik-e a minél magasabb szintű önálló életvitel, és közösségbe való befogadás megvalósulását, vagy e tényezők hiányai gyengeségként képződnek-e le. A mozgássérült válaszadók itt számos olyan fogalmat használtak, amely az egyének reziliencia-képességét mutatják meg. Az adott társadalmi keretekben az egyén alkalmazkodó készségének és kitartásának a megjelenése, vagy hiánya jelentősen hozzájárul a konkrét helyzet alakulásához.

„Hát ugye jussunk el odáig, arra a szintre, hogy legyen valami féle önbizalmunk. Aztán hogy önmagát el tudja fogadni ebben az állapotban.” (*insider sz. 1. cs.*)

Gyengeségekként leginkább ugyanazoknak az aspektusoknak a negatív, hiányos oldalait azonosították a mozgássérült emberek a beszélgetések során: a fásultságot, feladást, az állapotának el nem fogadását, az érdekérvényesítés hiányát.

„A gyengeség az, hogy egyrészt bele lehet fáradni ebbe is. És az nagyon romboló hatású, hogy amikor először is fizikailag adja fel, aztán utána lelkileg és kifordul saját önmagából és kezdi feladni ezt a történetet.” (*insider sz. 1. cs.*)

Emellett rendkívül hangsúlyos a széthúzás a mozgássérült emberek között, és az egyes fogyatékosági csoportok és civil szervezetek között.

A *szülők* részéről mindhárom csoportban megjelenik *erősségként* az egyéni szülői, ambíció és küzdelem, az érdekérvényesítés gyakorlása.

„Tehát hogy motiváltság, tehát hogy saját gyerekeknek jót szeretnék és ehhez elég sok energiát mozgósítok. Inkább nem mondom mennyit. (nevet)” (*szülő 1. cs.*)

Emellett *erősségként* említik a család egységét.

Gyengeségként azonosítják a szülők, hogy nem tudják reálisan szemlélni a helyzetüket, elfogultak, ennek az is lehet a következménye bizonyos szülőknél, hogy túlóvják gyermeküket.

„Szerintem a saját gyerekekre nem látok reálisan.” (*szülő 1. cs.*)

Emellett *gyengeségként* hangzik el, hogy a szülők gyakran nincsenek kellő információk birtokában az igénybevehető segítségüket, és a mozgássérült gyermek nevelési sajátosságait illetően.

A *gyógypedagógusok* a három csoportban *erősségek* terén teljesen eltérő elemeket említettek. Az 1. csoport gyógypedagógusa a szakmai tudást és tapasztalatot hangsúlyozta elsősorban, az eszközismereteket és a team-ben való gondolkodást is hozzáfűzve.

„Én is a szakmai tudást írtam az erősségekhez, meg az eszközismeretet. Meg valamiért eszembe jutott az, hogy én azt gondolom, hogy mi gyógypedagógusok megtanultunk végre teamben gondolkodni. És ez nagyon előreviszi ezt a területet végképp.” (*gyógypedagógus 1. cs.*)

A 2. csoport gyógypedagógusa pedig inkább a szemléleti tényezőket emelte ki, mint az önbizalom, önértékelés és befogadás. A 3. csoportban lévő gyógypedagógus pedig

leginkább fogyatékosügyei, szakmapolitikai tényezőkre koncentrált, mivel ő ezen a téren is aktív. Erősségnek tekintette az ENSZ egyezmény ratifikációját, és a Fot. harmonizáció elindulását.

„Szerintem a Fot. harmonizáció elindulása az ENSZ egyezménnyel, ez egy erősség, mert az mutatja, hogy lehet elmozdulás.” (gyógypedagógus 3. cs.)

A gyógypedagógusoknál a *gyengeségek* azonosítása során megjelenik az erősségeknél felsorolt három különböző szemszög. Az 1. csoportban a gyógypedagógusok gyengeségénél az egyéni megoldások ismeretének a hiányát azonosították, illetve, hogy nem megfelelő a családok ismerete, és a velük való együttműködés.

„Ja a gyengeségeinkről pedig azt gondolom, hogy nagyon nehéz a családok helyzetébe belelátni, és azok az az egyéni megoldási utakat mindig, minden egyes esetben megtalálni, ahol aztán tud valami működni.” (gyógypedagógus 1. cs.)

A 2. csoport gyógypedagógusa az egész társadalom szemlélete felől jelenítette meg a gyengeségeket, amelyek a következők: alattvalói attitűd a fogyatékos emberek felé és háritó magatartás. A 3. csoport gyógypedagógusa a jogi terület negatívumait említi gyengeségként, mint a polgári törvénykönyv, és egyes ágazati jogszabályok. Emellett a közös nyelv hiányát, a definíciók sokféleségét, amely akadályozza a megfelelő kommunikációt a különböző területek között.

„Gyengeség a jelenleg PTK ugyanúgy, meg odaírtam a számos ágazati jogszabályt.” (gyógypedagógus 3. cs.)

A csoportokban jelenlévő *szociális munkások erősségei* terén mindhárom résztvevőnél megjelent a szakmai tudás. Emellett említett erősség még az elhivatottság, a helyzetre való gyors reagálás képessége, és a jó közösségek.

„Az erősségnek a szaktudást is írtam, meg hogy működnek jó közösségek.” (szociális munkás 1. cs.)

Másik oldalról *gyengeségként* jelenik meg a következtetlenség, bizonytalanság, amit a váratlan helyzetek teremtenek, bizonyos szakembereknél a hozzáértés hiánya, illetve a munka és a hivatás szétválasztása.

„Én gyengeségnek mondjuk beírtam azt, hogy van néhány olyan szakember, akitől visszavenném a diplomáját. Ez a többet árt, mint használ típus. És akkor én még fölírtam gyengeségnek, hogy munka, hivatás, kérdőjellel.” (szociális munkás 3. cs.)

A szakmai tudás egyik oldalon erősség, a másik oldalon gyengeség is lehet a szakma alacsony megbecsültsége, presztízse miatt.

A szervezetvezetőknél erősségként jelennek meg az egyéni küzdelmek. Az egyikük viszont ezzel kapcsolatban elmondja azt is, hogy ez egy olyan erősség, ami gyengeség a társadalom részéről. Itt pedig nem csak a szervezetvezetői küzdelmekről beszél, hanem az érintettek, családok kiállásáról, egyéni harcairól. Ehhez kapcsolódóan felveti az anyatigris hatást, amelyet véleménye szerint szintén a társadalom idéz elő a fogyatékos gyermeket nevelő szülőknél.

„Ami erősségünk, az is inkább gyengeségünk társadalmi szinten. Tehát, hogy jó néhány önmagáért kiálló szülő van, fogyatékos ember van, iszonyatos harcok árán, iszonyatosan nagy konfliktusok árán, megvívja a maga csatáit. Belefárad, hol nem fárad bele. És valahogy próbálja élni az életét. És ennek a társadalmi hatása, hogy ő a felelős érte, nekünk ebben nincs dolgunk. És nem beszélve arról, hogy az anyatigris hatás, az anyatigris mechanizmus pedig ráadásul azt eredményezi sok esetben, hogy valóban a többieket elidegeníti. Tehát hogyha egy anyatigris sokszor jelenik meg harcolva a saját gyerekéért, családjáért, az a többiekben inkább ellenszenvet vált ki. Azért mondom ezt, hogy az anyatigrisek védelmében hagyj mondjam azt, hogy mi tesszük őket anyatigrissé, és mi helyezük őket olyan helyzetbe, hogy fáradhatatlanul, állandóan, monomániásan üzniük kell ezt a dolgot, mert ha egy percre leállnak, akkor nincsen tovább.” (szervezetvezető 1. cs.)

Mindez pedig egy olyan társadalmi környezetet eredményez, ahol a fogyatékos embereknek, illetve a családjuknak szükségük van a reziliencia képességére, hogy saját maguk boldoguljanak az életben. A szervezetvezetők részéről erősség még az elkötelezettség, következetesség, a szolidaritás, a felelősség vállalás és a kommunikáció illetve kapcsolatteremtés.

Gyengeségként azonosítják a szociális szféra kiállásának hiányát, a döntések háraitását, a gyenge önérvényesítést, és a tudatosság átadási technikájának a korlátait.

„addig, amíg a pedagógusok is hallatják valahol a hangjukat, az egészségügy is úgy, ahogy hallatja a hangját, hol van a szociális szféra? Ha saját magunkért tudunk kiállni, akkor tudjuk mások érdekérvényesítését segíteni. És állandóan azzal a problémával kell szembesülnünk, hogy a legalulfizetettebb szakma a szociális szakma, és a legkevésbé megbecsült és a leginkább megnyomorított.” (szervezetvezető 3. cs.)

A *fogyatékoságügyi szakmapolitika* részéről *erősségként* jelent meg a kialakult jogszabályi háttér, az ENSZ egyezmény ratifikálása, a szaktudás, és az együttműködési

képesség. Ide kapcsolódik az emberjogi szervezetek megléte, amelyek nyomást gyakorolhatnak.

„Én is a szaktudást írtam, ami nagyon fontos és szerintem is ez működik. A különböző szakmák, gyógypedagógus, szociális munkás. És hogyha van egy közös cél, egy jó cél, akkor azért be lehet fogni, a civil szervezeteket és az érdekképviseleti szervezeteket. És akár nagyon sok, tehát az emberjogi szervezetek, amik szintén nagyon fontosak. Szemléleti szinten a nyitottság és a másság elfogadása, és egy fontos hozzáállás a közösségi alapú szolgáltatások erősítése jelenik meg erősségként.”
(szakmapolitikus 1. cs.)

Gyengességként vetik fel az egyes szakmapolitikák különállóságát, és hogy időhiány miatt a figyelem nem terjed ki minden releváns problémára, a szabályozás egyes elemei pedig hiányosak.

A lehetőségeket és a veszélyeket már nem csoportokra lebontva, hanem összesítve mutatjuk be.

8. táblázat Azonosított lehetőségek és veszélyek a fókuszcsoportokban

Lehetőségek	Veszélyek
Jó példákból tanulás	Társadalom hozzáállása, előítéletek
Kismértékű változás a hozzáférésben, szolgáltatásokban	Forráshiány
Szemléletformálás	Szakemberek alacsony szintű megbecsültsége
Civil szervezetek, önkéntesség, érdekérvényesítés	Érdekvédelem, civilszervezetek hangja nem érvényesül
EU-s stratégiák, pályázatok, források	Iskolarendszer szocializációja
Jogi szabályozások	Magyarok állampolgári szocializációja
Információk elérése	Töredezettség az ellátórendszerben, ellentétek, együttműködés hiánya

Integrált oktatás, önállóságra nevelés	Jogszabályok hazai végrehajtása
	Állandó egészségügyi minősítés
	Túlzott védelem, függés fenntartása

Több csoportban is *lehetőségként* vetődik fel a jó példák, a külföldi jó gyakorlatokból és az egymástól való tanulás. További potenciált véltek felfedezni az ellátások és a szolgáltatások terén a múlthoz képest való kisléptékű javulásában, amely a szemléletformálást, és az érzékenyítést is elősegítheti.

„Lehetőségek például az, hogy egyre több minden akadálymentes, tehát hogy ki tudnak mozdulni otthonról a mozgássérültek. Ez által többet is találkozunk emberekkel, és ezáltal az elfogadás is nő.” (szülő 1. cs.)

Ez utóbbihoz az integrált oktatás is hozzájárulhat, emellett az önállóságra nevelés is egy nyitott lehetőség a szocializációs ágensekben. A jövőre nézve megfogalmazódott, hogy a helyzet javulása érdekében egyértelműen szükség van az érdekérvényesítésre, ami egyébként lehetőségként áll minden érintett előtt. A civil szervezetek és az önkéntesség elterjedése is egy lehetséges segítő tényező.

„Én beírtam lehetőségnek a civil kurázsit és tapasztalatot.” (gyógypedagógus 3. cs.)

Az Európai Unió stratégiák, pályázatok, forrásokban is benne rejlik a kiaknázási lehetőség, úgy ahogy a hazánkban jelenlévő nyugat-európai szintű jogszabályokban is.

„Ugye én is az állam, vagy a minisztérium oldaláról stratégiák, programok, ami szintén akár az EU-s stratégiák, vagy amik születnek a törvény kapcsán. Amiket szintén jónak gondolok, nyilván az egy más kérdés, hogy ebből mi tud megvalósulni. Nagyon fontosnak tartom az érdekvédelmet, a civil szervezeteket és azt is, hogy erőforrásokhoz jussanak és valamiféleképpen egyfajta függetlenség is. Tehát az, hogy mondjuk az államtól pénzt kapnak, mert pénzt kapnak, attól még legyen saját hangjuk.” (szakmapolitikus 1. cs.)

Az információk elérése, hozzáférhetővé tétele is egy lehetséges forrás, amely az érintettek számára kapaszkodóként működhet.

A *veszélyek* terén hangsúlyosan megjelent minden csoportban a többségi társadalom attitűdje, az előítéletek, amely az objektív tényezők hiányosságától is égetőbb probléma.

„*Szociális munkás*: Én még a veszélyhez írtam az érdektelenséget mind a személy, mind a közösség részéről.

Szervezetvezető: Én a szolidaritás hiányát írtam a veszélyek közé.

Gyógypedagógus: Én meg a paternalista szemléletet előretörését. (nevet)” (3. cs.)

A médiában jelenlévő jelenlegi kép a fogyatékos emberekről is veszélyforrás lehet a 3. csoport szervezetvezetője szerint, viszont a szülő a médiát inkább a lehetőségekhez sorolja a szemléletformálásban.

„akkor ez merült föl bennem, hogy hogyan lehet úgy bemutatni a fogyatékos embereket, hogy simogatjuk a buksi fejét, meg.. szóval, vagy elszörnyülködök. Szóval egyszerűen, baromira utálok azt, mind a két végletet. Mikor van a superman fogyatékos, meg a nyálcsorgató, jaj de szegény, jaj de ügyes, ez borzasztóan szerencsétlen. És annyira irreálisan mutatjuk be...” (*szervezetvezető* 3. cs.)

„találkoztam egy nagyon, számomra megnyerő példával, az amerikaiak ezt most csinálják. Pozitív példákat egy-egy pszichiátriai betegnek a társadalmi bevonására filmeztek le és videókat löktek ki a netre. Fantasztikus videók.” (*szülő* 3. cs.)

A forráshiány is visszatérő külső veszélyforrásként azonosítják a csoportok. Gyakran szükségletek nem találkoznak a forrásokkal.

„Hát a veszélyek, itt talán az, hogy a szükségletek nem találkoznak azokkal a pénzügyi támogatásokkal, forrásokkal, tehát hogy ennél nyilván sokkal több pénz is kell.” (*szakmapolitikus* 1. cs.)

De ezen túlmenően a szakemberek alacsony szintű megbecsültsége is problémákat generál, az állandó egészségügyi minősítés pedig szintén egy veszélyeztető tényező az önállóság és a közösségbe való befogadás terén.

„A veszélyekhez olyat írtam, hogy a szakemberek nincsenek megbecsülve, akár pénzügyileg, akár szakmailag megtámogatva, ezt érzem én a saját bőrömon is.” (*szociális munkás* 1. cs.)

Míg a másik oldalon lehetőségként jelentek meg a civil szervezetek és az érdekvédelem, a veszélyeknél az válik dominánssá, hogy nem kapnak megfelelő hangot a döntéshozásban.

„Szerintem, amellet amit mondasz egy nagyon-nagyon nagyon fontos, én most veszélynek látom, hogy az egyes szereplők véleményének a meghallgatása és az alázat

a más véleményére, és annak a beépítése bármilyen szintű szakmapolitikába, az nem történik meg.” (gyógypedagógus 3. cs.)

Visszatérünk itt is kulturális szinten az állampolgári szocializáció problémájára, amelynek eredményeképpen nemcsak az a veszély, hogy nem kapnak hangot ezek a csoportok, hanem, hogy meg sem szólalnak.

„Hát ez az öntudat, ami azt gondolom, hogy egy alapkérdés esete lehet. Nem vagyunk jók, fogyatékoság... egyébként általában nem vagyunk jók. És a fogyatékos emberek sem jók benne, mert az, hogy valaki egy állampolgár, az Magyarországon nem egy méltóságot jelent és nem egy státuszt jelent, hanem azt jelenti, hogy állampolgárként meg kell húznom magamat, mert jobb, ha hallgatók. Na, most innentől kezdve az ennél sokkal kiszolgáltatottabb helyzetben lévő fogyatékos emberek, ha ezt látják a szülőjüktől, a környezetüktől, hogy jobb, ha befogom a számat, miért pont én szóljak ezért, azért, amazért, akkor nehéz hibáztatni az ennél sokkal kiszolgáltatottabb helyzetben lévő fogyatékos embereket. Az öntudatra, az önérdékérvényesítésre, egyáltalán a társadalmi tudatra. Valószínűleg ez nem megy másként, mint hogy erre trenírozni kell a társadalmat és trenírozni kell az embereket. Hogy neked jogod van, mert aki rólad döntést hoz, az csak akkor tud rólad döntést hozni, ha te ezzel megbízod.” (szervezetvezető 2. cs.)

Az iskolarendszer szocializációja és a mozgássérült emberekkel szemben túlzottan óvó, függést erősítő magatartás fenntartása a család, vagy akár a tágabb környezet részéről szintén veszélyforrás.

„És hogy az iskolarendszernek nem mindig, ugye hát ezt itt beszéltük, hogy nem mindig a sérülés specifikus dolgokra koncentrál, hogyha integrált. Ha meg nem, akkor meg nem készít fel a külső életre, tehát ezt írtam, mint veszély.” (szülő 1. cs.)

„*Szociális munkás:* Igen, a fogyatékos embereket gyakran nem engedjük pofára esni.

Szervezetvezető: Nem engedjük tévedni, meg akarjuk óvni a tévedéstől.

Gyógypedagógus: Az életre nevelés hiányzik.

Szakmapolitikus, szülő: Én azt gondolom, hogy a szülő személyiségétől függ, mert nagyon sok olyan szülő van, aki az egészséges gyereket is túlfélti, nem engedi leszakadni, pesztrálja, beleszól az életébe.” (2. cs.)

A strukturális folyamatoknál újra megjelenik a töredezettség, amely az ellentétekben és az ellátórendszer és együttműködés hiányosságaiban ölt testet. A jogszabályok hazai végrehajtása szintén ezt a fragmentáltságot mutatja. Mindez a szerencse-faktor jelenlétét jelzi ismét.

„Hát a veszélyek, itt talán az, hogy a szükségletek nem találkoznak azokkal a pénzügyi támogatásokkal, forrásokkal.” (szakmapolitikus 1. cs.)

„Bocs, megint az a bajom, hogy a versengés, ami megakadályozhatja ezt bőven, mert le akarom győzni a másikat. Azt szeretném, hogy csak nekem az igazam legyen az igaz, és akkor, tehát állandóan ezt a problémát látod. Akármilyen sok okos ember összeül, akkor nagyon ritka az, hogy az egyik gondolatát tovább vigye a másik, és egy közös gondolkodás valósuljon meg. Mert rögtön abba fognak belekötni, hogy rögtön azt keresik, amibe beleköthetnek, ahol ellent mondhatnak, ahol versenghetnek.”
(szervezetvezető 3. cs.)

A végső következtetések, tanulságok rendkívül hasonlóak voltak mindhárom csoportban. Ajánlatosnak tartják a rendszeres párbeszédet, és az együttműködést a témában különböző szempontból érintett személyek között, amely egy indítókőve lehet a cselekvésnek, a problémák gyakorlati megoldásának.

5.1.9. Kinyilvánított igények egymás, és a társadalom felé, zárógondolatok

Arra is rákérdeztünk, hogy milyen igényeket fogalmaznak meg az érintett szereplők akár egymás felé, mi az, ami szerintük segíthetne a mozgássérült emberek helyzetének jobbá tételén.

Az egyes csoportokban többnyire konszenzus alakult az igények megfogalmazásában.

9. táblázat A fókuszcsoportokban megfogalmazott igények egymás és a társadalom felé

Megfogalmazók	Igények
szülő igénye szakemberek felé (1. cs.)	<i>tudatos, célzott, egyénre szabott segítségnyújtás</i>
szociális munkás igénye a szakma felé (1. cs.)	
mozgássérült szervezetvezető igénye a szakma felé (1. cs.)	
szülő igénye szakma felé (2. cs.)	
insider szakértő igénye szakma felé (2. cs.)	
gyógypedagógus igénye a társadalom felé (1. cs.)	<i>megfelelő szemléletű munkahelyek teremtése mozgássérült emberek számára, piacképes oktatás</i>
insider szakértő igénye a társadalom felé (1. cs.)	
szülő igénye a szakma felé (1. cs.)	<i>érintettek bevonása a rendszerszintű folyamatokba és az ellátás tervezésébe</i>
mozgássérült szervezetvezető igénye a döntéshozók felé (1. cs.)	
szakmapolitikus igénye egymás felé (1. cs.)	<i>együttműködés, párbeszéd, összefogás a különböző érintettek között</i>
gyógypedagógus igénye egymás felé (1. cs.)	

szülő igénye egymás felé (1. cs.)	
insider szakértő igénye egymás felé (3. cs.)	
gyógypedagógus igénye egymás felé (3. cs.)	
szervezetvezető igénye egymás felé (3. cs.)	
mozgássérült személy igénye egymás felé (3. cs.)	
szülő igénye egymás felé (3. cs.)	
szakmapolitikus, szülő igénye a társadalom felé (2. cs.)	<i>attitűdformálás, érzékenyítés</i>
insider szakértő igénye a társadalom felé (2. cs.)	
mozgássérült ember igénye civilek és társadalom felé (1. cs.)	<i>civil szervezetek felkészülése és erősítése</i>
szakmapolitikus igénye civilek és társadalom felé (3. cs.)	
gyógypedagógus igénye civilek és társadalom felé (3. cs.)	
szervezetvezető igénye civilek és társadalom felé (3. cs.)	

Az 1. csoportban az igényekről való beszélgetésnél egyrészt a tudatos, célzott, egyénre szabott segítségnyújtás vált hangsúlyossá, amelyeket a szakemberek és a szakma felé fogalmazta meg a szülő, a szociális munkás, és a szervezetvezető, aki maga is mozgássérült.

„Én azt tudnám, hogy mindig az adott egyénre koncentráljunk. Tehát tényleg egy ilyen életpályát felállítani, amin persze módosítani kell. Tehát nem egy olyat, hogy leírom előre, hogy ennek a gyerekek majd ez lesz, és akkor most ezt gyakoroljuk, és ezt nem módosítom. Ezt nagyon nagy hibának is érzem, hogy nincs átjárás iskolák között. Tehát bekerül egy szegregált iskolába és nem vizsgálja fölül a szakértői bizottság. Tehát hogy legyen egy olyan fajta, hogy milyen jövője lehet ennek a gyerekek, illetve az adott életkorokba mik a lehetőségei és abba megsegíteni, amire ő vágyik, tehát amit ő is szeretne.” (szülő 1. cs.)

Majd ez a motívum a szülőnél és az insider szakértőnél a 2. csoportban visszatér.

„Hát végül is én a saját részről úgy érzem, hogy megfelelően valahol, ahogy elmondtam az elején is, hogy legyen egy valami szervezet, aki tényleg ezt, hogy a gyerekek, ha marad valami vagyona, azt segítse valahova rendezni.” (szülő 2. cs.)

Ebben a beszélgetésben a szülő konkrét problémájával kapcsolatban próbáltak tanácsokat adni a résztvevők. Ebből is idézünk egy részletet, ami jól mutatja az idősödő szülők problémáját, az elengedés nehézségét.

„Szervezetvezető: És ragaszkodsz, hogy Budapesten legyen ilyen intézmény?

Szülő: Én nem ragaszkodom ehhez.

Szervezetvezető: Szívesen ajánlok neked.

Szülő: Hát én nagyon szépen megköszönöm, de mi próbálkoztunk már.

Gyógypedagógus: És van hely, vagy fullon van?

Szervezetvezető: Hát őő, van egy várólista, de azért mindig van lehetőség a mozgásra. Most akután nincs, de ha nem akut a helyzet, akkor van. És ha akut a helyzet, akkor is van, csak akkor az átmeneti intézménybe, ahonnan tovább lehet lépni.

Szülő: Itt nekünk akkorra kell, ha valamelyikünkkel valami történik. Vagy egyikünkkel, vagy másikkal.

Szervezetvezető: Olyan nincs. Tehát sajnos az, ami nincs. Tehát az, hogy amikor veletek valami történik, másnap..

Szülő: Hát igen, én még ideig-óráig ha velem történik valami, a férjem még jobban el tudja látni.

Szervezetvezető: Igen, csak ez az önálló életnek egyfajta bizonyos gátja. Mert ha valaki huszoneves, akkor óhatatlanul felmerül benne az igény az elszakadásra.

Szülő: Persze, hát végül is persze.

Szervezetvezető: Jó, és akkor ez a válaszom arra, hogyha akkor akarod elengedni, amikor veled valami történik, az késő, mert előtte kell elengedni.” (2. cs.)

Az 1. csoportban még a megfelelő szemléletű munkahelyek teremtését, illetve a munkahelyek szemléletének formálása is igényként jelöli meg a gyógypedagógus, ide kapcsolódik az insider szaksértő a piacképes oktatás igényével.

„Gyógypedagógus: Nem. Ha ő egy társadalmilag felelősséget vállaló vállalat, aki látja az erősségeit annak, hogy az én vállalatomnál dolgozik nagycsaládos, cigány, fogyatékossgal élő személy és még sorolhatnám, és ennek felméri a jelentőségét és önmagában látja azt, hogy igen, én felelősséggel tartozom azért, hogy ezek az emberek is boldoguljanak vagy állást kapjanak, én meg vagyok róla győződve, hogy ez az egyetlen kiút ebből. És teljesen mindegy, hogy milyen törvényeink vannak, hogy milyen...

Szakmapolitikus: Igen, nem ezen múlik.

Insider sz.: Jó, de ez, hogy ez működjön, azért az oktatásunkat jelentősen fel kell tuningolnunk, hogy egyáltalán piacképes legyen az a fogyatékkal élő.” (1. cs.)

A 1. csoportban a szülő említi igényként az érintettek bevonását a döntéshozásba.

„Tehát mindig az érintettel bevonva, tehát ne csak a szülők, meg a gyógypedagógusok a feje fölött. Szerintem sokkal inkább be kéne vonni őket is ebbe.” (szülő 1. cs.)

Ezt az 1. csoporthoz tartozó szervezetvezető is megemlítette kiegészítő, egyéni interjújában. Domináns igény egymás felé, hogy azok az emberek, akiknek a csoportjait képviselik, működjenek együtt, folytassanak rendszeres párbeszédet, és fogjanak össze a közös ügy érdekében. Ez mind az egyes, mind a hármas csoportban elhangzott több résztvevőtől.

„Nekem még több ilyen beszélgetés, ilyen sokszínű, nagyon izgalmas.”
(*gyógypedagógus 3. cs.*)

„van még bőven teendő, és hogy tanuljunk a jó példákból meg hát egymástól. Mert érdemes még sokszor így összeülni és még egy akár doktoriból is sokat lehet egymástól tanulni.” (szülő 1. cs.)

A 2. csoportban az attitűdformalás, és az érzékenyítés igénye artikulálódott a szakmapolitikus által, amit az insider szakértő is megerősített.

„Azt kell megtanítani az embereknek úgy általában, hogy a fogyatékos emberek nem mások. Egész egyszerűen azért is nem tudnak velük kommunikálni, mert megijednek és nem próbálják.” (szakmapolitikus, szülő 2. cs.)

A 3. csoportban összefogáshoz hasonlóan hangsúlyosan kirajzolódó igény, hogy a civil szervezetek megfelelően készüljenek fel az érdekek érvényesítésére, és kapjanak hangot a releváns fórumokon.

„Ha olyan civilekkel hoz össze a jó sors, hogy megkérdezik, hogy figyelj, vagy egy marha jó ötletünk, hogy kommunikáljuk, hogy küldjük. Akkor mindig azt mondom, hogy fordulj egyet, mindig azt próbáld kitalálni, hogy mi fog érdekelni egy felsővezetőt? Hány embert érint, mekkora társadalmi csoportot fog ez érinteni? Mennyibe kerül, amit kitaláltál? Kapcsolódik-e hozzá valamilyen média megjelenés, ami kellemes vagy kellemetlen lehet épp az adott esetben. Kinek az érdekeit sértheted? Stb. És egyébként utána majd a hangyáknak tedd oda mögé a szakmai lényegét, de az elején legyen 3 oldal, ami ezt írja le. Mert akkor fogja egy felsővezető azt mondani rá, hogy ez mehet, vagy nem mehet. Egyébként meg nem fogja érteni és ez nem azért van, mert hülye, hanem mert egy felsővezetőnek nem dolga, nem is várható el tőle, hogy szakember legyen.” (szakmapolitikus 3. cs.)

A 3. csoportnál szinte az egész beszélgetés erre fűződött, de az egyes csoportban is említésre került ez az igény.

Az utolsó záró gondolatok két fő témakör köré csoportosultak. Az egyik, hogy a mozgássérült embereknek *ki kell állniuk saját magukért*, ki kell tartaniuk, és a saját útjukat megtalálni a körülmények között, a másik pedig, hogy a témában érintettek között *párbeszéd és együttműködés* szükséges.

10. táblázat Záró gondolatok a feladatlapok alapján

Egyéni küzdelem, alkalmazkodás	Közös együttműködés
akadályok azért vannak, hogy leküzdjük őket	van még teendő bőven, tanulhatunk a jó példákól, egymástól
mindenkit vezessünk az önmegvalósítás felé	lassan, kis lépésekben, de határozottan haladunk előre, csak közösen megy majd
merni kell a saját dolgokat kiharcolni, megvédeni	egységben az erő
mindenki másképp csinálja, ehhez kell némi bátorság, meg jókedv, szerintem ezt szakemberként se kéne másképp	összefogás biztosítása
az elmúlt évek alatt meggyőződésemmé vált, hogy nincs lényegi különbség fogyatékos és ép ember között. mindenkinek megvannak a nehézségei, bár kétségtelen, hogy különböző mértékben. Azt kell megtanulni, és megtanítani mindenkinek, hogy akarjon, higgye el, hogy a hátrányai ellenére is vannak lehetőségei.	párbeszéd és több
	csak együtt megy! légy a változás, amit a világban akarsz látni

5.1.10. Az insider szakértő szerepe a fókuszcsoportos beszélgetésekben

A mozgássérült szakértő a fókuszcsoportos interjú minden szakaszában részt vett. A fókuszcsoport vázlat kérdéseit közösen vettük át, és közreműködött az interjúalanyok kiválasztásában is. A beszélgetések során ambivalens szerepe volt, mert egyrészt mint résztvevő, másrészt, mint szakértő és megfigyelő vett részt.

A mindhárom csoportban megjelenő *provokatív* kérdéseivel, megjegyzéseivel lehetőség nyílt a különböző szereplők álláspontjainak ütköztetésére. Két állandó témája a jeltolmács-szolgálat és a támogató szolgálat összevetése, és a fogyatékosügy jogszabályoknál, törvényeknél a szankció elmaradásának a kérdése. Az 1. csoportban még nagyon domináns volt a résztvevői szerepe, számos személyes történet, példa behozásával. Majd a következő két csoportban ez az elem visszafogottabbá vált. Erről beszélgettünk is, és ő maga is felismerte, hogy az első beszélgetésben túlzottan hangsúlyossá váltak a

személyes történetei. A további beszélgetéseken bár megmaradt a provokatív szerep, tudatosabbá vált a kutatói attitűd, kevesebb személyes példával. Mindezt a megszólalásainak gyakoriságában is jól nyomon lehetett követni.

Az inkluzív kutatások során talán a legnehezebb feladat a szerepek tisztázása, a különböző, de egyenrangú szerepek jelenléte (Heiszer et al., 2014). Jelen esetben is ez tapasztalható, és a *hatalmi viszony* megkérdőjelezhetetlen. Viszont mind a kutatás során készített reflektív napló, mind a fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések tanulságai azt mutatják, hogy a célcsoportot képviselő belső szakértő egyre inkább felveszi a *kutatói attitűdöt*, és hatalmi elemek is kifejeződnek a részéről. Kutatói szerepe többször szavakban is megnyilvánul, ami a fokozatos azonosulást, és a hatalom érzetét mutatja.

„Szóval nekem azért jó a helyzetem, meg azért vagyok én a mentor itt, meg nem tudom minek nevez a V., mert én nekem nagyon sok képem van, és nem csak a sajátom.” (1. cs.)

„Nem, nem, nyilván nem, csak nekem sarkítani kell, bocsánat.” (2. cs.)

A feladatlapokon az első alkalommal még csak azt írta, hogy úgy érintett, mint mozgássérült ember, aztán már ezt kiegészíti azzal, hogy fogyatékoság-üggyel foglalkozik a munkája során.

Az egyes szereplők felé időnként provokatív kérdéseket szegez. A kérdésekben is a résztvevői szerepből a kutatói szerepbe való átlendülés érhető tetten.

„Te ezt hogy látod belülről a Fogyatékos Főosztály részéről?” (3. cs.)

Azon túl, hogy a fókuszcsoporthoz tartozó interjúk után ő maga is kitöltötte a megfigyelési szempontokat, a legépebb szövegeket ő is elolvasta újra, és leírta, elmondta az észrevételeit, a tanulságokat, anélkül, hogy olvasta volna az én értelmezésemet. Mindez amiatt fontos, hogy egymást kontrolláljuk, tehát hogy a célcsoportoz tartozó és a másik kutató tudjanak reflektálni a külső és belső világból fakadó megállapításaikra.

Az 1. fókuszcsoporthoz ezt írta:

„Előre hozom nekem az volt a legnehezebb, mert akkor mindent belsőleg láttam, és nem tudtam kívülről nézni.”

Az inkluzív kutatásokban a résztvevő kutató számára talán a legnehezebb elvonatkoztatni a saját életétől, a személyes tapasztalatoktól. Viszont az „outsider” kutatók kontrollálják ezt a belső képet, és megpróbálják közösen egyensúlyba hozni a belső, helyi tudást a külső, megfigyelői attitűddel.

Egy fontos mozzanatnak tartja, hogy a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselőjének tolmácsolása alapján, az állami szféra az érdekvédelemnek hangsúlyos szerepet tulajdonít az érintettek tájékoztatásában.

„Az állami szféra elvárná, hogy az érdekvédelem tájékoztatná az ügyfelet minden őt érintő dologról, jogról. A szférát érintő egészségügyi, szociális , egyént érintő jogszabály változások nagyban érinthetik az önálló életvitel elősegítés és vagy élet minőséget. Ezzel együtt nekem az a véleményem, hogy a szociális ellátásokat nem kellene nyirbálni.”

Itt ezzel kapcsolatban újra felvetődik, hogy egyéni felelősség, vagy társadalmi felelősség. „Felülről” várjuk a segítséget, vagy teszünk érte.

A mozgássérült emberek helyzetét illetően a beszélgetés alapján fő tanulságként jegyzi meg, hogy nagyon erősen befolyásolja az életfeltételeket, hogy hova születik az adott gyermek, milyen családba, milyen településre, az ország melyik részére.

A szolgáltatások hiányosságai dominánsak a mozgássérült emberek, de minden fogyatékossgal élő ember helyzetében.

„Fogyatékkal élő személynek szüksége lenne egy olyan segítő szolgálatra, aki rendelkezésre tudna állni bármikor, ha olyan élethelyzetbe kerül, hogy önellátása veszélybe került, vagy átmenetileg és vagy teljesen megszűnik.”

A 2. csoportban úgy érzékeli, hogy kutatói szerepe jobban kidomborodott. A beszélgetés hangsúlyos pontjának tartja azt a megállapítást, hogy az integráció társadalmi feltételeiben jelentős hiányosságok vannak.

„Sajnos a magam és még néhány generáció példája, az adott fókuszban, azt mutatja, hogy az első integrációs kísérletek eredménye az lett, hogy a szegregációból integrált személy a külső társadalomban újra szegregálódik a társadalmi elfogadás hiánya, illetve a felkészítés hibája miatt, illetve az adott társadalom érettségének és oktatásának hiánya miatt.”

Mindehhez az egyéni igények figyelembe vételét tartja fontosnak, amely a fogyatékossgal élő emberek a megfelelő iskolatípusba kerülnek.

A beszélgetés során előkerül egyes szülők túlaggódó, túlsegítő attitűdje, amelyet az insider szakértő az önállóvá válás sarkpontjának tart. Úgy látja, hogy a beszélgetés egyik pozitív hozadéka lett, hogy a fogyatékosügyei szakmapolitika képviselője, aki egyben szülő is, rádöbbsent arra, hogy sok mindent megcsinálnak gyermekük helyett, amire valójában képes lenne. Szerinte az önálló életvitel elérésénél nem lehet figyelmen kívül hagyni az egyén állapotát, és képességét sem.

„Nyilván a szociális munkás által felvetett módszer, hogy dobjuk a mély vízbe az érintettet majd meg tanul úszni effektus csak az arra megfelelő önellátásra alkalmas egyénnél működik, erre én is és ő is hozott ellen- és pozitív példát is.”

A 3. *fókuszcsoporthot* tartotta a vita szempontjából a legtermékenyebbnek, ahol leginkább beindult a diskurzus a témáról, és valódi párbeszéd született a különböző szereplők között. Úgy érzi, hogy itt találta meg ő is leginkább a szerepét.

Az alábbi következtetéseket vonta le:

„A fogyatékossgal élő embereket képviselő területek együtt képviseljék a fogyatékos- ügyet. És nem egymás ellenében, ahogy eddig tették. Minden érdekvédelem a saját tagjait tekintette előbbre valónak és nem a fogyatékos ügyet komplexen, ami tönkre tette az ágazatot.”

A különböző fogyatékossgai csoportok közötti ellentétek már a korábbi beszélgetésekben is megjelentek, ami akadályozza az együttműködést. A 3. csoportban egy kiemelt témakörre vált a példaképek, vezéregyéniségek potenciális szerepe, jelenlegi hiánya.

„Minden egyes érintett érdekvédelemnek szüksége lenne vezéregyéniségekre, akik képviselnék az adott területet, összehangoltan az ágazat többi területével közösen.”

Az oktatás is visszaköszönő téma szerinte, amely megfelelő alapot teremthetne a minél magasabb fokú önálló életvitelnek és a társadalmi befogadásnak.

„Az egyik legfontosabb dolog lenne az oktatás fejlesztése, hogy minden érintett és mindenki számára az oktatáshoz egyenlő esélyű hozzáférése legyen.”

Az oktatás mellett a családi szocializációnak van kiemelt felelőssége abban, hogy visszajelzéseket kapjon a mozgássérült személy saját magáról, megfogalmazódjon az a hit, hogy mennyire képes önálló életre.

„A szülőknek biztosítani kell, hogy gyermekük a későbbiekben tudjon önálló módon élni. Ezen feltételek biztosítása a saját érdeke, hiszen egyszer mindenki elmegy.”

Ebben gyakran egyedül maradnak a szülők, nincsenek felkészülve annak a kezelésére, hogy bár megadják gyermeküknek a szükséges segítséget, viszont megfelelő keretet engedjenek a minél magasabb szintű önállóságuknak, önrendelkezésüknek.

„A szülőknek is szükségük van segítségre még pedig képzés formájában, ne legyenek gyámoltalanok a gyermeknevelésben.”

A 3. fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetés végkicsengése az insider szakértő szerint, hogy az ENSZ egyezmény megvalósulását támogatni kell.

„Mindenkinek joga van az önálló élethez, ahogy ez le is van írva az ENSZ egyezményben. Az ENSZ egyezménynek minden téren több lehetőséget kell biztosítani a megvalósításához.”

Az insider szakértő összességében a fókuszcsoporthoz tartozó interjúban végig aktív szereplőként jelent meg, mind résztvevőként, mind megfigyelőként. A participatív kutatásokban előkerülő szereptisztázás problémája nyomon követhető volt. Az egyensúly néhol meginogott a résztvevői és a kutatói szerepek között. Mint első próbálkozások egyike mindez tanulságként szolgál, ezeket az eltérő szerepeket érdemes határozottabban körülrajzolni a kutatásra való felkészítés során. Azonban ez a kettős szerep a participatív kutatások sajátja. Az insider szakértő résztvevői szerepe a fókuszcsoporthoz tartozó interjúban érintettsége miatt ugyanúgy indokolt, mint a többi résztvevőnek. A szakértői szerep által ez párosul azzal, hogy bár az outsider kutató elemzi elsősorban módszertanilag az eredményeket, viszont ehhez adalékként szolgál az insider szakértő belsőleg megélt olvasata is.

5.1.11. A mozgássérült emberek társadalmi helyzete, az életutak társadalmi keretei

Rendkívül *színes, árnyalt képet* kaptunk a mozgássérült emberek társadalmi helyzetéről a különböző szempontból érintettek interpretációi alapján. Színes és árnyalt képet kaptunk, viszont nem teljes általánosítható képet.

A mozgássérült emberek társadalmi helyzetét a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok szintjén vizsgáltuk. A társadalom által teremtett környezet legmarkánsabb jellemzője a *fragmentáltság, töredezettség*, ami jól nyomon követhető minden vizsgált szinten. Az önállóságot és felnőttiséget segítő és hátráltató tényezők

szintén megragadhatók a rezilienciát behatóan vizsgáló strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok szintjén, illetve mindez összefüggésbe hozható Runswick Cole és Goodley forrásaival. A segítő tényezőket illetően a kapcsolati és az egyéni folyamatok, a hátráltató tényezőket tekintve pedig a kulturális és strukturális folyamatokba tartozó elemek vannak túlsúlyban. Mindez szintén azt erősíti, hogy a mozgássérült emberek számára az akadályokat elsősorban a szélesebb értelemben vett társadalom, annak hozzáállása és rendszerszintű korlátai teremtik. Éppen ezért ahhoz, hogy valaki teljes értékű felnőtt életet tudjon élni mozgósítani kell minden kapcsolati és egyéni erőforrást.

Összességében a fókuszcsoporthoz tartozó interjúk segítségével a különböző szempontból érintettek bevonásával közös diskurzus, gondolkodás alakult ki a témában, és színes képet kaptunk a mozgássérült emberek társadalmi helyzetéről, aminek a legfőbb eleme a fragmentáltság. A fókuszcsoporthoz tartozó vizsgálatot kapcsolatos előfeltevésünk ellenőrzését a végső következtetéseinkben mutatjuk be.

A következőkben az egyéni interjúkban vizsgáljuk meg, hogy a mozgássérült felnőttek és szüleik hogyan élik meg a társadalom kereteit a felnőtté válásukkal kapcsolatban.

5.2. Az egyéni interjúk eredményeinek bemutatása

5.2.1. Az interjúkészítés körülményei, a megfigyelések adalékai

Az interjú egy sajátos műfaj, amelyben a személyes találkozás befolyásolható lehet, viszont rendkívül sok járulékos információ birtokába juthatunk.

A megfigyelések által az *egyeztetés folyamatáról* is információkat kapunk. Az egyeztetési folyamat általában gördülékeny volt, a megbeszélte időpontokban sikerült az interjúkat elkészíteni. 13 esetben a mozgássérült felnőttel, 3 esetben a szülővel egyeztetünk időpontokat. Bár kétszer is volt arra példa, hogy a szülő átvette gyermekétől a telefont, vagy ott állt mellette, és közben egyeztettek.

Egy kivétellel egy helyen, és egymás után, egy időpontban készültek az interjúk az egy családban lévő mozgássérült felnőttekkel és a szüleikkel. Ezek közül egy alkalommal egymás után, de a szomszédságban lévő külön házakban került sor a beszélgetésekre. Az egy kivételben pedig az egyeztetés is teljesen külön történt a mozgássérült felnőttel és a szülővel, és külön helyszínen készült az interjú, mégis véletlen folytán úgy alakult, hogy egymás után, ugyanazon a napon beszélgettünk. Az interjúk során hangfelvétel készült,

ami írásban rögzítésre került. Az interjúkat többségében az interjúalanyok otthonaiban, néhány esetben kávézóban, egy esetben egy munkahelyen készítettük. Az *interjúkészítés helye, körülményei* is befolyásolják az interjú eredményét (Hüse, Kiss 2008). Minden interjúnál sikerült nyugodt körülmények között beszélünk, ami az otthon készített interjúknál tudott maradéktalanul megvalósulni. Az emberek az otthonaikban sokkal bensőségebben, nyíltabban beszéltek a témáról. A beszélgetéseket néha egy-egy telefoncsörgés, benéző családtag zavarta meg, de a rövid szünetek után gördülékenyen folytak tovább az interjúk. Több interjúhelyzetet végigkísérte a háziállatok jelenléte, akiket sokszor családtagként kezelnek. A családi otthonokban készült interjúknál mindannyian szívesen fogadtak. Sikerült mindenkivel egy megfelelő szintű bizalmi viszonyt kialakítani, annak ellenére, hogy az interjúalanyok nagy többségével korábban nem is találkoztunk. A beszélgetések egytől-egyig jó hangulatban teltek, többen megköszönték, hogy beszélhettek az életükről. Az interjúk többségében tegeződtünk, elsősorban a mozgássérült felnőttekkel készült interjúk során a viszonylag kevesebb korkülönbség miatt. Általában az interjúalanyok ajánlották fel a tegezési formát, ami a szülőkkel tegezési formában készült interjúk mindegyikére jellemző volt a nagyobb korkülönbség miatt.

Az élettörténet mesélésnek elkerülhetetlen velejárója a pszichológiai hatás. Az interjúalanyok ahogy verbalizálják életük fontos eseményeit, át is értelmezik közben. A beszélgetés új gondolatokat nyithat meg, amely akár a családban is elindíthat egy párbeszédet (Rosenthal, 2013). Néhányan a beszélgetések bizonyos pontjain *elérzékenyültek*, hiszen olyan témákat is érintettünk, amelyek lelkiileg mélyen érintik őket. Viszont ez egy esetben sem szakította meg a beszélgetés fonalát. A szülők többségét érzékenyen érintette, amikor gyermekük állapotának felismeréséről beszéltek, ami a feldolgozás nehézségét is mutatja. Egy szülő így vallott erről:

„Körülbelül 50 törése volt neki, a legrosszabb az volt, amikor egész kicsi volt, amikor egy gyereknek nem lehet azt mondani, hogy üljél le és nézd a tévét, vagy olvassál, mert ő is kíváncsi, ő is akar menni. (elsírja magát) Na, bocs, mindig azt hiszem, hogy túl vagyok rajta, de nem.”(204)

Egy másik kényes terület a szülőknél a jövő kérdése, többen ennél a témánál is *elérzékenyültek*.

Mind a mozgássérült felnőttek, mind a szülők többségénél a párkapcsolat érzékeny téma, az interjúalanyok többségének nincs párkapcsolata. Vagy alig beszélnek róla, és

láthatóan próbálják tabuként kezelni, vagy kifejezik az aggodalmukat a párkapcsolat hiánya miatt.

„Legnagyobb öröm lenne. Hát, nagy öröm lenne, az lenne a legnagyobb boldogság, az lenne a korona. Mert azt mondtam, hogy most már én kezdem a párkapcsolat keresést, mert én se keresem, hogy valaki elkezdje.” (213)

Azáltal, hogy az esetek többségében a családok otthonában volt lehetőségünk beszélgetni az interjúalanyokkal (két családnál viszont nyilvános helyen) az *életkörülményekről* is információkat kaptunk. Minden családi házban/lakásban készített interjú során rendezett lakhatási körülményekkel, ápolott, rendezett külsejű emberekkel találkoztunk, akik a megfigyelések alapján nincsenek sem kirívóan rossz, sem kirívóan jó anyagi helyzetben, hanem egy átlagos, többségében középosztálybeli közegben élnek a mindennapjaikat. Természetesen vannak különbségek a vizsgált esetek között. Vidéki községben találkoztunk egyszerűbb, de rendezett életkörülmények között élő, a szülő iskolai végzettségét tekintve alacsonyabb társadalmi kategóriából érkező családdal, és mind vidéki városban, és a fővárosban kétszintes, kertes házban élő, magasabb iskolai végzettségű szülők és családjuk helyzetével. Viszont ezek sem tértek el kirívóan a többi családtól. Azok az interjúalanyok, akikkel kávézóban, illetve egy esetben munkahelyen készítettük az interjút is a rendezett, átlagos életkörülmény benyomását keltették, mind megjelenésük, mind az elmondottak alapján.

A *mozgássérülés fokáról*, a használt segédeszközökről is nyújtanak a megfigyelések információkat. A mozgásképesség csökkenését négy nagy csoportra lehet osztani: kis mértékben mozgáskorlátozott személyek, nagyobb mértékben mozgáskorlátozott, de járóképes személyek, kerekesszékkal közlekedő személyek és kar- vagy kézsérült személyek. *Kis mértékben mozgáskorlátozott személynek* a járóképes, általában koordinációs és egyensúlyi nehézségekkel küzdő, csökkent ízületi mozgásterjedelemmel és izomerővel rendelkező embereket tekinthetjük. Jellemző rájuk a lassúbb, bizonytalan mozgás, támasztékként használhatnak botot, vagy mankót. A *nagyobb mértékben mozgáskorlátozott, de járóképes személyek* testtámasztó segédeszközzel, egy vagy két járóbottal, mankóval, járókerettel közlekednek. Hosszabb távokon kerekesszék használatát is igénybe vehetik. Az állandóan *kerekesszékkal közlekedő személyek* képezik a harmadik csoportot, akiknél az akadálymentesség kérdése a legrelevánsabb. A negyedik csoport a *kar- és kézsérült személyek*, akiknél nehezített felső végtag mozgásból, manipulációból adódó nehézségek merülnek föl (Fischl, Pandula, 2002). A mozgássérült interjúalanyok

fele (8 fő) kerekesszékekkel közlekedik, közülük hatan a fővárosban, ketten vidéken élnek. Négyen nagyobb mértékben mozgáskorlátozott, de járóképes személyek, akik mankókkal és botokkal közlekednek, és néha kerekesszéket is használnak. Közülük egy a fővárosban, hárman a vidéken élnek. Szintén négyen vannak az inkább kisebb mértékben mozgáskorlátozott személyek, akik csak időnként használnak segédeszközt (botot, mankót). Három esetben még más sérülés, az egyik interjúalanynál látássérülés, kettőnél pedig felső végtagbeli érintettség is jelen van. Közülük egy fő a főváros környékén, hárman vidéken élnek. Kizárólag kar és kézsérült személyek nem kerültek az interjúalanyok közé, mindenkinek alsó végtagbeli sérülése van, illetve több esetben alsó és felső végtagbeli sérülésben egyaránt érintettek.

Bár az eredeti elképzelés az volt, hogy az *interjúk külön-külön* készülnek a mozgássérült felnőttel és egy szülővel, de néhány esetben úgy adódtak a körülmények, hogy jelen volt a másik fél is. Egy esetben a szülővel készült interjú közben a mozgássérült felnőtt és édesanyja reflektáltak egymás szavaira. Érdekes volt megfigyelni, ahogyan egymásra reagálnak, szinte szemrebbenésből megértik egymást, együtt rezdülnek. Előfordult néhány esetben egy-két közbevetés, hozzáfűzés más interjúknál is. Egy másik alkalommal először csak az édesapával beszélgettem, aztán az édesanyja is bekapcsolódott, többször ők is reflektáltak egymásra. Ezeknek inkább az előnye domborodott ki, mint a hátránya.

Az interjúk készítésekor egy rövid kérdőívet, *adatlapot* (14-15. sz. melléklet) is kitöltötték az interjúalanyok, ezáltal az alapvető *szocio-demográfiai jellemzőkről* is van információnk. A fókuszcsoporthoz szűrőkérdőívhez hasonlóan itt is rákérdeztünk az ENSZ egyezmény ismeretére. Ezek összefoglaló táblázata a 21-22. és eredményei az 23. sz. mellékletben olvashatóak.

5.2.2. Szógyakorosságok, fogyatékossgal kapcsolatos megnevezések az interjúkban

A fókuszcsoporthoz hasonlóan az egyéni interjúkban is megvizsgáltuk Atlas. ti program segítségével az *elhangzott szavak gyakoriságát*, amely kvantitatív szempontú elemzést igényelt. A 32 interjúban mindösszesen 132 163 szó hangzott el, amelyek meglehetősen arányosan oszlottak meg a mozgássérült felnőtt és szülői interjúk szavai között (49,8% és 50,2%). Ha a fővárosban és környékén, illetve a vidéken készült interjúkban nézzük meg az elhangzott szavak gyakoriságát, akkor az arány kicsivel eltolódik a főváros felé, ahol az összes szó 57,6%-a hangzott el. A leggyakrabban

előforduló szavak ismertetésekor nem vesszük figyelembe a kötő- és töltelékszavakat, segédigéket, viszont a gyakoriságba beleértettük azoknak a szavaknak a ragozott alakját is, amelyek legalább 100-szor hangoztak el (24. sz. melléklet). A leggyakrabban elhangzott szó a segít és különböző alakjai, ami jól mutatja az interjú fókuszát a segítő tényezőkre. Bár ugyanez a hátráltató tényezők kapcsán nem jelenik meg a szógyakoriságban, bár ott a kifejezések többfélesége is hozzájárulhat ehhez (hátráltat, akadályoz, gátol, nehezít, probléma). A többi kifejezés is utal a beszélgetés tematikájára: a család, a munka, a döntések és az önálló életvitel és felnőtté válás mentén. Érdekes, hogy az anyával kapcsolatos kifejezések több mint háromszor olyan arányban jelennek meg, mint az apával kapcsolatosak.

A fogyatékossgal kapcsolatos megnevezések közül az összgyakoriságot tekintve a mozgássérült kifejezés jelenik meg dominánsan. A fókuszcsoporthoz tartozó interjúknál is használt fogyatékossg megnevezése kóddal azonban részletesebben is kitérünk ezekre a kifejezésekre (25. sz. melléklet). *A fogyatékossg* arányaiban jobban tematizálódott a fővárosban és környékén készült interjúkban. A mozgássérült felnőttek és a szülők interjút összehasonlítva a mozgássérült felnőttek többször használták a fogyatékossgal kapcsolatos megnevezéseket, de viszonylag kiegyenlített az arány.

Ha az egyéni interjúkat összehasonlítjuk a fókuszcsoporthoz tartozó interjúkkal, a megnevezések terén a legszembetűnőbb a *beteg* kifejezés nagyobb arányú említése. Ha ezt lebontjuk a mozgássérült felnőtt-szülő, illetve főváros-vidék interjúcsoportra, akkor nem látunk lényeges eltérést a csoportok között, kicsivel többször hangozik el a szülői, illetve a fővárosban és környékén készült interjúkban. A medikális modell a nyelvhasználatban még mindig él. A következő interjúrészletben egyértelműen megjelenik a fogyatékossg kapcsán a betegség-egészség dichotómiája.

„én az a típus vagyok, aki ha holnap azt mondják, hogy búcsút mondhatnék a betegségemnek, akkor rögtön...Tehát én találkoztam olyan kerekesszékesekkel, hogy ő már x éve így él és ha neki lehetne 3 kívánsága, neki nem az lenne, hogy egészséges legyen.” (101)

A *fogyi* kifejezés egyetlen interjúban sem hangozott el a fókuszcsoporthoz tartozókkal ellentétben. A *mozgássérült* fogalom itt is domináns, a *mozgáskorlátozott* kifejezés ehhez képest csak elenyésző számban jelenik meg.

Emellett más fogyatékosági típusokról is ritkán tesznek említést, de legnagyobb számban az *értelmi fogyatékos emberek* kerülnek szóba. Elsősorban a szülőknél egy gyakori *meghatározási pont*, hogy gyermekük nem értelmi sérült.

„onnantól nyugodt voltam, hogy hát sajnos a lábával probléma van, de agyilag hál' istennek nincsen vele probléma.” (203)

De olyan tekintetben is szóba kerül az értelmi sérülés, mint az az előítélet, hogyha az ember mozgássérült, biztos értelmileg is problémája van. Illetve még az értelmi fogyatékos emberek helyzetére, elsősorban az intézménytelenítésre való utalások jelennek meg velük kapcsolatban.

Sok elbeszélésben előkerül *a fogyatékosági csoportok, illetve súlyossági fokok között megnyilvánuló hierarchia*, mint viszonyítási pont: sérültebbek, betegebbek, nyomorékabbak.

„És ott körülöttem ilyen nagyon sérült, agyilag és fizikailag is sokkal sérültebb emberek voltak, mint én. És az engem annyira visszahúzott, hogy én mondtam, hogy itt nem maradnék egy nappal sem tovább.” (109)

A fogyatékosággal élő és fogyatékkal élő kifejezés jelentősen ritkábban hangzik el például a fogyatékos, vagy a sérült kifejezésekhez képest.

5.2.6. A strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok kvantitatív szempontú elemzése

Bár a kutatás elsősorban kvalitatív irányultságú, viszont hozzáadhat az értelmező elemzéshez, hogy a létrehozott kódoknak milyen a gyakorisági eloszlása, amit az Atlas.ti segítségével megismerhetünk. Ezáltal képet kaphatunk arról, hogy számszerűleg melyek a legdominánsabb kategóriák, egymáshoz képest milyen arányban domborodnak ki a fő folyamatok az életutakban, ezek hogyan oszlanak meg a segítő és a hátráltató tényezők között. A *kvantitatív szempontú elemzés* után majd a számok és a kategóriák mögé nézünk, és mélyebben értelmezzük ezeket.

Az interjúk kódolása után 930 kódot kaptunk, amelyhez 9899 idézet kapcsolódott (26. sz. melléklet). Ezeket aztán megszürtük, és az elemzésbe csak a téma szempontjából relevánsak kerültek be. Emellett az idézetek száma azért is magas, mivel egy-egy idézethez legtöbb esetben több kód kapcsolódik, amelyek majd kódcsaládba fonódnak össze. Egy-

egy interjúrészletet általában besoroltunk a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokba, megnéztük, hogy ez segítő, vagy hátráltató tényezőként lépett-e fel, illetve a folyamatokhoz alkategóriák, és gyakran még azokhoz újabb alkategóriák csatlakoztak.

Fő kategóriákként értelmezzük a segítő, illetve a hátráltató tényezőket, valamint a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokat. Az Atlas. ti segítségével lehetőség nyílik *kódcsaládok* létrehozására, amely által az egy családba tartozó kódok megjelenési gyakoriságát kaphatjuk meg, az egyes és az összes interjúra is lebontva. Minden kódcsaládot nem áll szándékunkban az egyes interjúkra vonatkozóan is lebontani, viszont a fő kategóriákból kibontakozó kódcsaládnál egy átfogó kódgyakoriságot mutatunk be. Az első kódcsalád *a segítő és hátráltató tényezők* (27. sz. melléklet). A segítő, illetve a hátráltató jelző összesen 1328 interjúrészlethez kapcsolódott. Ezek közül a segítő tényezők mutatnak többséget, de nem jelentősen 52, 8%-ban. Az egyes interjúkra lebontva, 22 interjúban meghaladja a segítő tényezők aránya a hátráltató tényezőkéét. Viszonylag kiegyenlített az arány a segítő és a hátráltató tényezők között, viszont néhány esetben jelentősebben tolódik el a szórás a segítő, vagy hátráltató irányba. 6 interjúnál 60%-tól nagyobb arányban jelenik meg a segítő tényezők szerepe, 1 szülői interjúnál pedig meghaladja a 60%-ot a hátráltató tényezők aránya. Ha interjúcsoportonként nézzük meg, akkor sem találunk az összaránytól jelentősen eltérő csoportokat.

A 2. fő kategóriákból álló kódcsalád a *folyamatok*, a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokkal. A 4 fő folyamat alá 2390 idézetet soroltunk az interjúkból. A strukturális, kulturális, kapcsolati egyéni folyamatok kóddal ellátott interjúrészletek összességében nagyobb számot tesznek ki, mint a segítő és hátráltató tényezők összege. Ez azért lehetséges, mert nem minden egyes folyamat volt egyértelműen segítő, vagy hátráltató.

A kapcsolati folyamatokról beszéltek kimagaslóan a legnagyobb arányban az interjúalanyok, a négy folyamathoz kapcsolt részletek 67, 7%-ban. A strukturális és egyéni folyamatok hasonló arányban kerültek említésre 13, 7 illetve 12, 6%-ban. A kulturális folyamatok pedig mindössze 6%-ban (28. sz. melléklet).

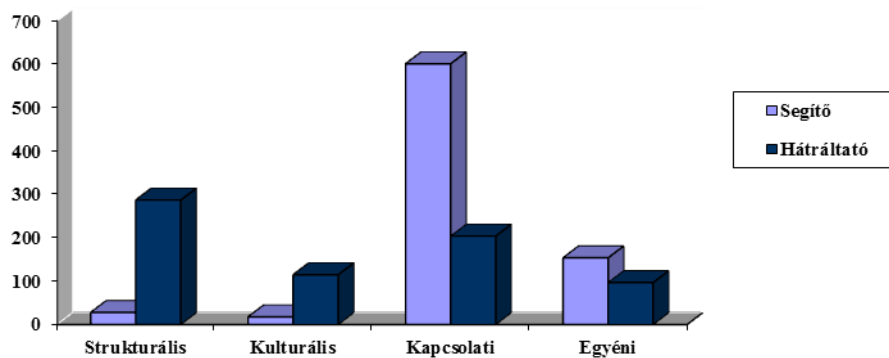
Hogyha összehasonlítjuk a *mozgássérült felnőttek és a szülők* interjút a négy fő folyamat tekintetében annyi különbséget látunk az összesített arányokhoz képest, hogy a mozgássérült felnőttek interjúiban az egyéni folyamatok (18, 2 %), míg a szülők interjúiban a kapcsolati folyamatok (74%) irányába van egy kis eltolódás. Ez alapján az látszik kirajzolódni, hogy mozgássérült felnőttek saját életútjukat illetően a saját

személyükhöz kötődő meghatározó tényezőket hangsúlyosabbnak mutatták, mint a szüleik, akik pedig a kapcsolati folyamatokat nagyobb arányban említették.

A fővárosban és környékén, illetve a vidéken készült interjúkat összehasonlítva pedig az mutatkozik, hogy a vidéken készült interjúk alanyai a kapcsolati folyamatokat nagyobb arányban említették, bár csak 5 százalékponttal. Ehhez képest pedig a strukturális és kulturális folyamatok aránya a vidéken készült interjúkban kevesebb, mint a fővárosban és környékén készültekben. A kulturális folyamatok aránya a vidéki interjúkban mindössze 4, 6%, míg a fővárosban és környékén készült interjúkban 7,1%. A strukturális folyamatok pedig az előbbi interjúcsoportban 11,8 %, az utóbbiban 15, 2%. Bár ezek a különbségek számszerűleg nem olyan jelentősek, felmerül a kérdés, hogy állhat-e emögött az a korábbi kutatásokban kimutatott tendencia, hogy a vidéken erősebb kapcsolatok kompenzálhatják a társadalmi hátrányokat (Bánfalvy 2004). Ha ez így van, akkor valószínűsíthető, hogy az interjúalanyok az életút elbeszélése során hangsúlyosabban térnek ki a kapcsolati folyamatokra, míg a magasabb társadalmi szintű (strukturális, kulturális) folyamatokról kevesebbet beszélnek. Ennek az összefüggésnek még részletesebben utánajárunk az interjúk kvalitatív elemzése során.

A folyamatoknak a számossága kisebb jelentőséggel bír, mint a benne rejlő tartalmak, amelyek a következő részben kerülnek majd kifejtésre. Viszont gazdagabb információtartalmat jelent számunkra, hogy *a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok között milyen arányban jelennek meg a segítő és hátráltató tényezők*. Az Atlas. ti *All codes with quotations* funkciójával lehetőség nyílik arra, hogy a bizonyos kódokhoz kapcsolódó idézeteket kilistázva, egyben lássuk. Emellett látható, hogy az egyes idézetekhez milyen más kódok kapcsolódnak. Így a 4 fő folyamatból létrehozott kódcsaládot ezzel a funkcióval megvizsgálva arról is információt kaptunk, hogy a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok kóddal ellátott idézetekhez mikor kapcsolódott a segítő és a hátráltató kód. Az idézeteket így újra fölülvizsgálva a kódolás újabb szűrőn ment keresztül, bizonyos esetekben olyan idézetekhez is hozzárendelődött a segítő, illetve a hátráltató kód, amelyekhez az első körben nem kapcsolódott. Ezáltal a segítő és hátráltató tényezők összesen 1504 idézethez kapcsolódnak, az arány viszont hasonló maradt, a segítő tényezők maradtak túlsúlyban 53, 3%-kal. A folyamatok közötti eloszlás a következőképpen alakult:

1. ábra Segítő és hátráltató tényezők eloszlása a fő folyamatokban



Az ábra szemléletesen bemutatja, hogy a segítő tényezők között a kapcsolati, azt követően pedig az egyéni folyamatok vannak túlsúlyban, míg a hátráltató tényezők között elsősorban a strukturális folyamatok és a kapcsolati folyamatok. Érdekes azt is megvizsgálni, hogy az egyes folyamatokon belül milyen a segítő, illetve a hátráltató tényezők megoszlása. A strukturális folyamatoknál nagyon markáns eltolódást találunk a hátráltató tényezőkként azonosított interjúrészekhez, ezeknek a 91, 1%-a a hátráltató tényezők kódját kapta. A kulturális folyamatoknál hasonló hangsúlyeltolódást láthatunk a hátráltató tényezők irányába, itt segítő tényezőkként az interjúrészek mindössze 13, 5 %-a értelmeződik. A kapcsolati folyamatoknál már a másik irányba tolódik el az arány, a kapcsolati folyamatként kódolt interjúrészek 74, 7%-a kapta a segítő kódját is. Az egyéni folyamatoknál a kapcsolati folyamatokhoz hasonlóan a segítő tényezők vannak túlsúlyban, bár az összes folyamat közül itt a legkiegyenlítettebb az arány, az egyéni folyamatokhoz kapcsolódó interjúrészek, 61, 4%-a a segítő, és 38, 6%-a a hátráltató tényezőkhöz kapcsolódott. Vagyis az interjúalanyok elbeszéléseiben a strukturális és kulturális folyamatok inkább a hátráltató tényezőkhöz, a kapcsolati és egyéni folyamatok pedig elsősorban a segítő tényezőkhöz kötődnek. A reziliencia szempontjából ez azért jelentős eredmény, mert az látszik, hogy az interjúalanyok rendkívül sok külső, magasabb társadalmi szintű kockázati tényezővel szembesülnek, viszont az egyéni életútjukban a közvetlen interakciós, és személyes közegükben a kompenzáló tényezők segíthetnek ellenállni a magasabb szint felől érkező korlátoknak.

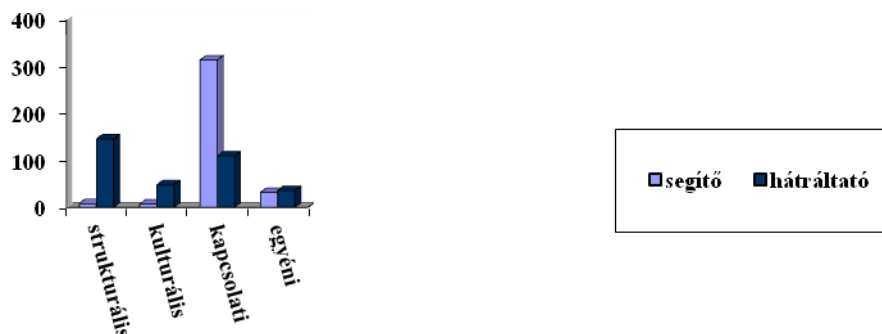
Az eredmények részletesebb értelmezéséhez *interjúcsoportokra lebontva* is megnéztük a folyamatok alakulását.

Ha a *mozgássérült felnőttek és a szülők* interjúszövegeiből leszűrt kódokat nézzük meg ebben a vonatkozásban, az alábbi eredményeket kapjuk.

2. ábra Folyamatok a mozgássérült felnőttek interjúiban



3. ábra Folyamatok a szülők interjúiban



Strukturális szinten mindkét interjúcsoportban egyértelműen a hátráltató tényezők vannak túlsúlyban, és bár a mozgássérült felnőtteknél kicsit magasabb a strukturális segítő tényezők aránya, mint a szülői interjúkban, nincs jelentős eltérés.

A mozgássérült felnőtteknél és a szüleiknél is a hátráltató tényezők vannak többségben a segítő tényezőkhez képest a *kulturális folyamatokban*, hasonló eloszlásban, viszont a mozgássérült felnőttek gyakrabban tematizálták a kulturális folyamatokat, mint a szüleik.

A strukturális és kulturális folyamatokhoz képest a *kapcsolati folyamatoknál* jelentősen megfordult az arány a segítő tényezők irányába, ahogy az összesítésben is láttuk. Az arányokban nincs jelentős különbség, a szülőknél egy kicsivel magasabb arányban jelennek meg a segítő és a hátráltató tényezők is.

Az *egyéni folyamatokra* vonatkozó interjúrészetek a mozgássérült felnőttek interjúiban jelentek meg nagyobb számban. Náluk körülbelül kétszerannyi a segítő egyéni folyamatok aránya, mint a hátráltatóké. Ezzel szemben a szülőkkel készült interjúkban nem kimagaslóan, de a hátráltató egyéni folyamatok meghaladják a segítő egyéni folyamatok említését. Az egyéni tényezők között szerepeltek a testek és elmék, amiben elsősorban a fizikai korlátok, vagy éppen az állapotjavulás jelent meg. A hatalom és kontrollban a saját élet feletti befolyásolás képessége a hangsúlyos, amelyben a szülők részéről többször megjelent az akaraterő hiánya, és a kényelem gyermekük jellemzésénél, amelyek valószínűleg a hátráltató tényezők irányába tolták a szülők egyéni folyamatokkal kapcsolatos megjegyzéseit. A kohézióban az érdek és a felelősség egyensúlya, az érdekvédelem volt a meghatározó, az identitásban az elfogadás, és a felnőtt szereppel való azonosulás.

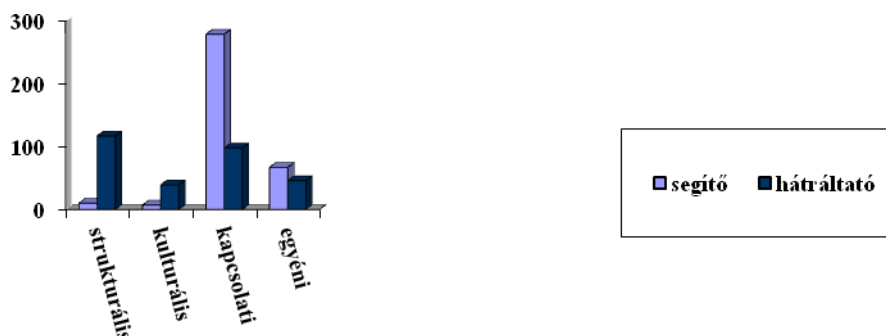
Ez alapján nincs markáns eltérés a mozgássérült felnőttek és szüleik interjúiban, csak az egyéni folyamatokban, amelyeket a mozgássérült felnőttek gyakrabban említettek, és elsősorban segítő tényezőként, míg a szülők jóval ritkábban említették, és kicsivel többen hátráltató tényezőkként. A kapcsolati tényezők a többi folyamathoz viszonyítva viszont a szülők interjúiban nagyobb arányban jelennek meg.

A *fővárosban és környékén, illetve vidéken* készült interjúkban megjelenő folyamatok az alábbi módon oszlanak meg külön-külön.

4. ábra Folyamatok a fővárosi és környéki interjúkban



5. ábra Folyamatok a vidéki interjúkban



A *strukturális folyamatok* mindkét területen túlnyomó többségében hátráltatóak. A strukturális hátráltató tényezők a fővárosban és környékén meghaladják a 60%-ot a vidékkel szemben. A segítő strukturális tényezők is nagyobb arányban szerepelnek a főváros környékén mint vidéken. Mindez azt mutatja, hogy a strukturális tényezők eleve jobban tematizálódtak a fővárosban és környékén készült interjúkban, elbeszéléseikben jobban kidomborodnak, ezek közül leghangsúlyosabban a hátráltató tényezők. Pedig arra számíthatnánk, hogy a strukturális tényezők vidéken kevésbé elérhetőek, mint a fővárosban. Viszont a megélt tapasztalatok szerint a fővárosban élő interjúalanyok elbeszéléseiben hangsúlyosabbak a strukturális folyamatok.

A *kulturális folyamatokat* megvizsgálva a segítő és hátráltató tényezők között a főváros és környéke, illetve a vidéki interjúszövegekben szinte azonos eloszlást látunk, mint a strukturális folyamatokat vizsgálva ugyanezen interjúcsoportokban. A hátráltató tényezők mindkét területen dominánsabbak, és a fővárosban és környékén élő interjúalanyok gyakrabban tematizálják a kulturális folyamatokat, a strukturálishoz hasonlóan, amely szintén a magasabb makro szintű területek hangsúlyát mutatja.

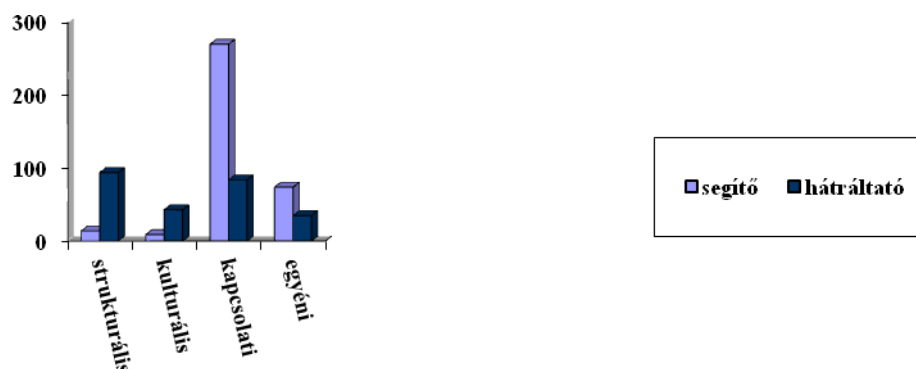
A *kapcsolati folyamatokban* a két csoportot illetően nem találunk markáns eltérést, mind vidéken, mind a fővárosban és környékén a kapcsolati folyamatok elsősorban segítő tényezőkként jelentek meg az interjúkban. Viszont a kapcsolati folyamatokban még megjelennek mind a családi-, iskolai-, munkahelyi környezet, barátok, közvetlen környezet, párkapcsolat és közösségi részvétel esetei. A későbbiekben azt is megvizsgáljuk a kvalitatív elemzés során, hogy mik rejlenek e nagy kategóriák mögött.

Az *egyéni folyamatokban* mindkét interjúcsoportban a segítő tényezők a dominánsabbak, viszont a fővárosban és környékén az egyéni segítő tényezők nagyobb arányban jelennek meg. Kérdés, hogy emögött állhat-e a fővárosban és környékén előforduló nagyobb individualizmus, és a közösségek kisebb szerepe. Az egyéni folyamatok között szereplő testek és elmék kategóriát, az egyéntől valójában független, de mégis egyéni szinten megjelenő állapotot teljesen másként érdemes kezelni az egyén által alakítható identitástól, hatalom és kontrolltól és kohéziótól.

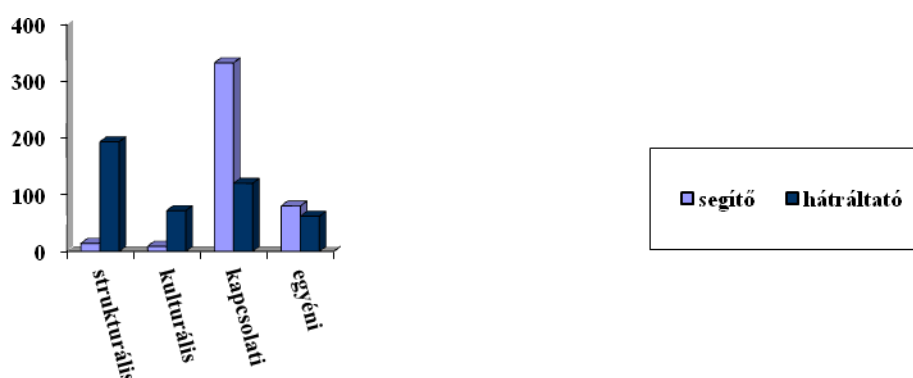
A két interjúcsoportot összehasonlítva összességében annyiban látunk különbséget, hogy a folyamatok közül a vidéken készült interjúkban a kapcsolati tényezők nagyobb arányban jelennek meg a többi folyamathoz viszonyítva, és a strukturális és kulturális tényezők kevésbé dominánsak. Egyik előfeltevésünk, miszerint a fővárosban és környékén élő interjúalanyoknál az egyéni, míg a vidéken élő interjúalanyoknál a kapcsolati folyamatok hangsúlyosabbak a rezilienciában, az interjúkban azonosított kódgyakoróságokat tekintve nem nyert bizonyítást. A kapcsolati folyamatok mindkét interjúcsoportban a legdominánsabbak, bár vidéken a többi folyamathoz képest nagyobb arányban tematizálódnak, mint a fővárosban és környékén. Az egyéni folyamatokat illetően nincs jelentős különbség a főváros és környéke valamint a vidék között, bár az előbbi csoportban nagyobb számban hangzanak el egyéni segítő folyamatok.

Hogyha a *férfi és a női életutakra* vonatkozóan bontjuk le az interjúkat a vizsgált folyamatok a következőképpen alakulnak.

6. ábra Folyamatok a férfiak életútjaiban



7. ábra Folyamatok a nők interjúiban



Bár arányaiban hasonló megoszlással találkozunk, a női életutakban a hátráltató tényezők összességében meghaladják a segítő tényezőket. A *strukturális folyamatokat* tekintve különösen domináns a hátráltató tényezők szerepe, de a *kapcsolati és egyéni folyamatokat* tekintve is a hátráltató tényezők nagyobb arányban jelennek meg a férfiakéhoz képest. Talán az is állhat a háttérben, hogy a női-szerep megengedőbb az akadályok felvállalását tekintve. Egy narratív interjúkat elemző kutatás is kiemeli, hogy az izomsorvadásos férfiak elbeszéléseiben kevésbé jelennek meg az akadályok, ezeket mellékesnek tartják, és próbálnak pozitívak maradni, míg a nők nyíltabban beszélnek a problémáikról, félelmeikről és a bizonytalan jövőről (Gibson et al., 2014).

5.2.3. Az interjúk során felbukkanó kardinális témák elemzése kvalitatív szempontból

Az interjúk során visszaköszön a fókuszcsoportokban is domináns téma, vagyis annak a két attitűdnek a szembenállása, hogy „*felülről*” várjuk a megoldást, vagy *teszünk érte*. Ez a felnőtté válásban, a felelősségteljes állampolgári szerepben is meghatározó dimenzió. Össztársadalmi szinten a kulturális folyamatokhoz sorolható, amely a társadalom attitűdjét fejezi ki.

Mind a mozgássérült felnőtteknél, mind a szülőknél megjelenik többször a felelőség társadalomra való hárítása. Amikor az ENSZ egyezmény megvalósulásáról beszéltek, kivétel nélkül annak a negatív oldalát hangsúlyozták az interjúalanyok. Rákérdeztünk arra is, hogy hogyan lehetne változtatni.

„Nem tudom. Szerintem nem nekünk kell változtatni ezen. Az a baj, hogy hiába hoznak rendeletet, most ugye eltörölték az akadálymentesítés határidejét. Hát idáig sem nagyon csinálták. (205)

„Ahhoz, hogy valami történjen, ahhoz nem nekünk kell, hanem a kormány, valahol kormányzati szinten kell lépni. Mi ezekhez kicsik vagyunk, legfeljebb el tudjuk mondani a problémánkat, aztán...” (215)

Mindebben benne rejlik a tehetetlenség érzése is, a pesszimizmus azzal kapcsolatban, hogy alulról építkezve lehetne változást elérni. McAdams tematikus vonalaiból kiindulva a *hatalom* tengelyén itt egyértelműen a hatalomnélküliség megnyilvánulásával találkozhatunk (McAdams, 1988).

„Amíg ezt nem tudják kijavítani, hogy a munkahelyek, meg a munkanélküli emberek egyensúlyba legyenek, addig mi csak nézhetjük, hogy az események hogy zajlanak, még akkor is, ha nekem mondjuk van egy diplomám.” (106)

Többen úgy gondolják, hogy a szankció lehetne egy megoldás, úgy érzik, hogy külső ellenőrzéssel, esetleges büntetéssel javulna a helyzet.

„És én úgy látom, hogy nem is ez irányban haladunk, hogy sokkal több konkrét intézkedésre lenne szükség. Mert odaadják a támogatást a cégeknek, de a kutya nem ellenőrzi, hogy ezt mire használja fel, meg hogy alkalmazza ezt a fogyatékkal élőkre.” (209)

„Azt látom, hogy bizonyos határozatokat hoznak, meg megszavaznak és akkor kiírják, hogy most meghoztuk ezt a határozatot, de olyan szerv nincsen, aki ellenőrizné, hogy ezt betartják-e. Adott esetben építenek egy új házat, vagy épületet, amire már vonatkozik az, hogy kötelességük olyan bejáratot létrehozni, amit mozgássérültek is tudnak használni, és akkor még a vizes blokkok kialakításáról nem is beszéltem.

Nincsen ellenőrző szerv, aki kimenne és megnézné, hogy ez tényleg úgy van-e, ahogy ezt megszavazták, ezért elsiklanak felette, és ez senkit nem érdekel.” (204)

Az előbbi interjúalany lánya szerint is külső szankcionális ösztönzők szükségesek, amely szerinte erőszakos módszer, mégis ez teremti meg az esélyt az első találkozásokra. Pozitív példának tartja a kötelező közösségi szolgálat bevezetését is, amely által a fiatalok bár nem önszántukból, de találkozhatnak a hátrányos helyzet különböző formáival.

„Tehát úgymond kötelezik is a munkaadókat arra, hogy vegyenek fel megváltozott munkaképességűeket. És ez nagyon nagy segítség, mert alából nem vennének föl valószínűleg, így viszont muszáj nekik. És miután felvettek, rájönnek, hogy mégis milyen jó nekik, hogy felvettek, mert ugyanolyan jó munkaerők vagyunk. Tehát hogy azért így tudunk bizonyítani jobban. Tehát szerintem még több ilyen kéne. Hát, sajnos ez kicsit erőszakosabb módszer, de hogy kikövetelni, hogy be kell, hogy engedjenek ide-oda, föl kell, hogy vegyenek. Most jó, hogy van a középiskolásoknak ez a kötelező önkéntesség, mert lehet, hogy maguktól nem találkoznának mozgássérültekkel, de elmennek és rájönnek, hogy ez tök jó dolog és megismerik az embereket és ők már olyan felnőttek lesznek, akik mondjuk nem fognak megbámulni, meg nem fognak lenézni.” (104)

De ezzel szemben megjelenik az az attitűd is, hogy a változásért tenni kell. A következő interjú részletben a szülő kiemeli, hogy ahhoz, hogy a társadalom nyisson a fogyatékos emberek és családjaik felé, a családoknak is meg kell mutatkozniuk, nyitniuk kell a többség felé. Vagyis a kapcsolati és egyéni szinten lehet tenni a kulturális folyamatokban hangsúlyossá vált attitűdökkel szemben.

„én mindig mondtam, amikor még a szülőkkel tartottam a kapcsolatot, még most is tartom, hogy ne várjunk el segítséget a társadalomtól addig, amíg mi nem nyitunk feléjük. Amíg nem látják azt, hogy tényleg vannak ilyen emberek, addig nem tudunk miről beszélgetni. Mert van olyan anyuka, aki csak este, sötétedés után viszi ki a gyereket friss levegőre, mert szégyelli. Tehát nekünk kellene nyitni még többet, még jobban. Valahogy a szülőket is át kellene lendíteni, és sokat segítene szerintem egy ilyen családterapeuta.” (215)

A fókuszcsoportos interjúkban a gyengeségek között vetődött fel a passzív állampolgári szerep, az *önérvényesítés*, és az *önérdekvédelem* alacsony szintje, amely a magyar politikai szocializáció sajátosságaihoz is köthető. Ez a fajta passzivitás jól nyomon követhető az egyéni életutakban is. Többen csak bosszankodnak, felismerik a problémát, de aztán mégsem mutatnak aktivitást.

„Én nem érzem, hogy aláírta volna bárki is ezt a papírt tényleg. Mert nagyon sok olyan szituáció van, amikor úgy gondolom, hogy az Egyenlő Bánásmód

Alapítványhoz kellene fordulnom. Most hirtelen példát nem tudok mondani, de ilyen havonta egyszer történnek ilyen dolgok. Például nem engednek be egy szórakozóhelyre és nem mondják meg, hogy miért. A stílus, ahogyan kitessekelnek, satöbbi. Tehát vannak olyan helyzetek, amiket nem tudnak kezelni normálisan és abszolút azt érzem, hogy diszkriminálnak. És akkor mindig elhatározom, hogy elmegyek és valamit csinállok, de aztán nem, végül megunom az egészet.” (104)

Több esetben a szülők veszik fel az érdekérvényesítő szerepet, a család küzd az érdekek érvényesítéséért.

„V: És akkor én ilyenkor mindig, vagy a MÁV-val levelezek, hol a Volánnal, én mindig, állandóan megyek, írogatok.

K: És lett már ennek valamilyen eredménye?

V: Hát, volt olyan, hogy bocsánatkérés volt. Most legutóbb a MÁV-val volt ilyen, de kimagyarázták.”(204)

Megjelenik az a hozzáállás is, hogy bár lenne alapja az érdekérvényesítő tevékenységnek, akár még a tüntetésnek is, de a mozgássérült interjúalany mégis inkább meghúzódik.

„nyeljen egyet, aki ezt hallgatja, vagy elolvassa, hogy igenis a sérülteknek azért van alapja, amikor kimegyünk az utcára. Én mondjuk nem szoktam, ennek nem vagyok híve, hogy menjünk az utcára, meg csináljunk csetepatét, örüljünk, hogy ennyit is kapunk.” (106)

A meghúzóadás, mint fogyatékos, jelen esetben mozgássérült emberek felé elvárt magatartás több interjúban megjelenik.

„Én ebből a szempontból sosem voltam az az asztalveregetős, vagy kiabálós. Hát én úgy megelégedtem azzal, ami van.” (114)

Gyakran a szülők részéről is megjelenik a meghúzóadásra, megelégedésre nevelés.

„Mert ez is folyamatosan sulykolva lett belé, hogy ilyen az élet, senki nem tehet róla, én se, hogy mozgássérült lett. Ezt így a sors akarta, nekünk ez méretett, ezt kell cipelnünk. És mondom bárhova méz, ha nem úgy szólnak hozzád, mindig csak diplomatikusan, mert így is bántják a mozgássérülteket, így is van probléma, mondom nem kell nekünk baj. És ahhoz, hogy befogadjon a társadalom, ahhoz 100%-osan toleránsnak kell lenni.” (203)

„Meg mi mindig azt mondtuk neki, mert mindig elégedetlen most már nem annyira, de ugye a lázadó korában, mindig azt mondtuk neki, hogy lásson is ne csak nézzen. Mert hogy ebben az iskolában tőle sokkal de sokkal nyomorékabbak, betegebek voltak akkor, és mondtuk neki, hogy szerencsés helyzetben van, hogy így is alakult neki,

ahogy alakult. Mert ott toloszékestől kezdve, izomsorvadásos, meg nagyon sok mindenféle volt.” (215)

Az iskolák részéről is érezhetünk hasonlót, amely szintén összefüggésbe hozható az állampolgári szocializációval. A következő interjúrészletben arra láthatunk példát, hogy bár a szülő próbálta önállóságra, önérvényesítésre nevelni gyermekét, az iskolában ellentétes nevelési céllal találkoztak, ahol a „lázkodó” magatartást próbálták letörni.

„Ugye én mindig arra neveltem, az iskolában is, hogy nem kell, hogy odatámasszanak téged a falhoz, mert te ennél többre vagy képes. Tudom, hogy sok mozgássérült gyerekes szülő úgy neveli a gyereket, hogy jól van kislányom, te csak maradjál ott, te ne szólj semmit, neked itt semmit nem kell, úgymond én eltartalak. Hát, én nem ennek vagyok a híve, úgyhogy én mindig mondtam neki, hogy ő többre képes, és amit tud, azt hozza ki magából. Nem baj, hogyha leszidják, nem baj, ha intőt kap, akkor tudom, hogy azt azért, mert ő igenis meg akarja mutatni, hogy ő ennél sokkal többre képes. Úgyhogy folyamatos konfliktusok voltak.” (204)

Megjelenik az a hozzáállás is egy mozgássérült interjúalany részéről, hogyha annyira elfajul a helyzet, kész jogi lépéseket is tenni. Ez pedig a McAdams-i modell alapján az elbeszélés tematikus vonalában a hatalommal való rendelkezés érzésére utal (McAdams, 1988).

„Azt nem tanította meg az iskola, hogy annyi bunkó ember van, hogy gondolkodás nélkül elítéletesek. Nem gondolkodnak, csak a szájuk jár. És én már ezt megszoktam, figyelmen kívül hagyom, de nagyon sok sorstársamat mélyen érint. 18 éves koromig én is fölfigyeltem rá és zokon vettem, most már csak vagy vonok a vállamon, vagy összeráncolom a szemöldökömet, ha pedig olyan durva, akkor jogi lépéseket teszek.” (107)

Előfordul, hogy az érzékenyítés, a sorstársak segítségének oldaláról jelenik meg az érdekvédelmi tevékenységbe való bekapcsolódás.

„K: És esetleg te bekapcsolódnál, vagy bekapcsolódtál ilyen érdekvédelmi szervezetbe?

V: Hát, igen, a X Egyesületben voltam fiatal felnőttként tag, és ott például elmentünk iskolákba, rendezvényekre, hogy bemutassuk a fogyatékkal élők életét, illetve játékos vonallal megismertessük a gyerekekkel a fogyatékoskosságot. Illetve amikor az Y Alapítványnál voltam, ott van egy ilyen részleg, ami a fiatalok integrációs segítése, tehát hogy a fiatal fogyatékosokat segítsük.” (108)

Egy interjúalany érdekvédelmi szervezetnél dolgozik, és hivatásként éli meg az érdekek felismerését.

„Igazság szerint ez egy kicsit a munkámba is vág, merthogy én a mi ifjúsági csoportunknak a vezető helyettese is vagyok, a munkám mellett.” (115)

Néhányan, amikor az érdekvédelmi tevékenységről kérdezzük őket, az érdekvédelmi szervezetek hiányosságait, vagy olykor nem megfelelő erejét emelik ki. Nem egyszerűen nem jutnak el a megfelelő helyre az érdekérvényesítés során tett megnyilvánulások, a civil szféra hangja kevésbé érvényesül, ahogy a fókuszcsoporthoz tartozók interjúban is megfogalmazták.

„ez csak egy bábszervezet, érdekképviselő, de igazából semmi súlya nincs, semmi jogköre nincs, semmi nyomást nem tud gyakorolni. Akár önkormányzati szinten sem tud szinte semmit elérni, nincs is sokszor frissítve az információs hálózat, valószínűleg azért, merthogy nincs elég ember rá.” (108)

„én közben még a X Szülőszövetségének vagyok az elnöke, ezt ott az Y Otthonban hozták létre, és visszahívtak a szülőket, mert tudják, hogy én kiállok a jogokért az érdekekben. Mi annak idején azt is sérelmeztük, hogy mi, szülők, akik ápolásin vagyunk, iszonyat kevés pénzt kapunk, és mondtuk, hogyha legalább a minimálbért megkaphatnánk, mert sok helyen egyedül neveli a szülő a gyereket, mert édesapja nem bírja ezt a terhet el. És akkor még nem is a statisztikákban jól mutató havi 550.000-et kérnék el, amibe egy ilyen gyerek intézményi havi ellátása kerül, hanem csak a minimálbért. És ezt hiába próbáltuk, aláírást gyűjtöttünk országos szinten, civilek is csatlakoztak hozzánk, egyszerűen nem képes a kormány efelé nyitni, sőt még inkább le akarják faragni ezeket a támogatásokat.” (216)

Ebben egyrészt megjelenik a hárítás, hogy a szervezetnek kell kivívni a jogokat, mivel egyénileg ebben kevésbé érznek felelősséget.

„Hát igazából nem nagyon, nem tudom lehet hogy az önérték érvényesítése se jó olyan szempontból, hogy nekünk mint mozgássérülteknek ugye az X lenne. Kétszer volt kapcsolatam a X-szel. Fölvettek adatbázisba, közölték, hogy gyakorlatilag ez az adatbázis csak úgy van, mert hogy ha munkát akarok, akkor keressék magamnak, ők abban tudnak esetleg segíteni, hogy írjam össze az álláshirdetéseket, amit találtam, és akkor ők felveszik helyettem a kapcsolatot. Ezt én is meg tudom tenni, úgy hogy nem hiszem, hogy ennek van túl sok értelme.” (105)

Több oldalról megjelenik, hogy a társadalom felelőssége hiányos, a fogyatékos emberek nem hagyatkozhatnak a társadalom segítségére. Ahhoz hogy valaki érvényesülni tudjon az életben, harcra van szükség.

„Hát, itt az a baj, hogyha itt jogokról beszélünk, ha itt az ember nem harcolja ki a jogait, akkor lesz...k, mert hiába vagy fogyatékkal élő, ha nem harcolod ki a támogatást, te nem kapod meg. A fogyatékkal élő emberekkel sokkal többet kellene foglalkozni a kormánynak is, társadalomnak is, mint az egészségesekkel.” (111)

Mindez azért ellentmondásos, mert alapvetően a fogyatékos, jelen esetben mozgássérült emberek felé a társadalom felől egy passzív, függő szerep elvárása érkezik, mégsem kapják meg ehhez a feltételeket.

Emellett több interjúalany hangsúlyozza, hogy a társadalom felől érkező források, mint információ, szolgáltatások elérése, munkatalálás rendkívül esetleges, a szerencsééhez kötik a teljesülését. Ezt a tényezőt *szerencse-faktornak* neveztük el már a fókuszcsoporthoz tartozó interjúknál, amely rendre visszaköszön az életutakban, a strukturális folyamatok felől hátráltató tényezőkként.

A következő két interjúrészlet jól mutatja a különböző ellátásokról, vagy akár segédeszközökről szóló információk esetlegességét. A következő részletben az édesanyjának egy jogszabályokat ismerő kolléganője jelentette a szerencsét.

„De hát aztán az a szerencse a szerencsétlenségben, hogy mikor én még a járműjavítóban dolgoztam, akkor volt egy kolléganőm, aki folyton a szabályokat bújta, és ő hívta fel a figyelmem, hogy az X-et miért nem rokkantnyugdíjasítom. Az a szerencse, hogy el tudtam intézni, hogy ott dolgozott bent a gyerek 1 hónapot, és így el tudtam intézni.” (203)

Vagy egy másik esetben egy lábtörés kellett ahhoz, hogy segédeszközhez jussanak, mert előtte nem tudták, hogy azokat hogyan és hol kell igényelni.

„Ezért valószínű, hogyha anyuval beszélgetsz, úgyis azt fogja mondani, hogy az volt nagyon nehéz, hogy így egyedül érezte magát ebben a helyzetben, nem volt kitől segítséget kérni, kitől tanácsot kérni, mert az orvosok azt közölték amikor kiderült beteg vagyok, hogy akkor adjon intézetbe. Például nem tudta, hogyan kell azt elintézni, hogy legyen kerekesszéke. Kilenc éves koromig egy babakocsiban ültem, ami azért nem ideális. És csak azután lett kerekesszéke, miután sikerült kiesnem a kocsiból, így eltört a lábam. Akkor is így valami tákolt lett, még azt Budakeszin csinálták.” (105)

A szerencse a megfogalmazásokban is meghatározó: aki bizonyos siker elérését csak a szerencsééhez köti, a kiszolgáltatottság érzését kelti.

„Most az, hogy ugye fel kell venni mozgássérültet is. Hát, a mai nagy munkanélküliségben ezt megoldják olyannal, hogy kicsit biceg. Tehát súlyosabb mozgássérültet nem igazán, vagy ha nagyon nagy szerencséje van, mint ahogy nekünk is volt. De kevés az ilyen.” (214)

„Barátok, család, ez megvan. Szerencse is kellene, olyan helyzet, lehetőség.” (113)

A strukturális szint felől hátráltató tényezőként érkező szerencse-faktort, esetlegességet, vagy ahogy a fókuszcsoporthoz is neveztük fragmentáltságot, leginkább a kapcsolati folyamatokban megjelenő források tudják feloldani. A társadalmi szint felől érkező esetlegességet, sodródást leginkább a *segítő kapcsolatok* kompenzálják.

„Tehát annyira nem is volt idő gondolkodni sem a bajokon, sodort az élet bennünket előre. És hál’ istennek segítő kezek is voltak, tehát az is sokat jelentett.” (213)

„főleg, hogy valaki nem olyan szerencsés mint én, hogy családban nőtt fel, hanem már gyerekként bekerül egy ilyen intézetbe, vagy fiatal felnőttként. Esélye sincs arra, hogy úgy szocializálódjon, hogy egyedül megérje.”(105)

Bizonyos szülőkből a kiszolgáltatott helyzet „*anyatigris-hatást*” vált ki, ahogy fókuszcsoporthoz egyik résztvevője fogalmazta meg. Az anyák arra kényszerülnek, hogy foggal-körömmel harcoljanak mozgássérült gyermekükért, mert a társadalomra nem lehet számítani. Felnőtt gyermeküket pedig gyakran továbbra is gyerekként szemlélik. A társadalomból való kiábrándultságot, azt hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családok csak saját magukra számíthatnak, többen is megfogalmazzák.

„Hát, a magyar társadalom, az nagyon rosszul viszonyul.. Most hiába használnak ők nagy szavakat, meg minden, de a háttérben nem ez van. A mozgássérülteknek nagy hátránya van abból, hogy mozgássérült. Egy tolószéket is oda lehetne tolni, hogy az adottságaihoz megfelelően megtanítsák, és ez Magyarországon nincsen. Hiába a nagy szájuk, de nincs, nem létezik. Úgyhogy aki nehezebb állapotba van, mint a X, annak semmi lehetősége nincsen. Sajnos ez a szintiszta igazság. Ha a gyerek nem tanul, nincs valamilyen iskolai képzettsége, nincs valamilyen mozgáskoordinációja, nem boldogul, abszolút a szüleire van utalva.” (203)

A társadalom felől leginkább csak a korlátozó tényezőket tapasztalják.

„Igazából mindig valaminek nekiütköztünk. És az X is mondja, mikor úgy besokall, hogy nem elég, hogy mozgássérült vagyok, még csórók is vagyunk. Mert ugye mennyi minden helyre el tudna jutni egy gyerek akár a jó tanulmány miatt. De be van szorítva ezek közé a keretek közé. Hát, a társadalomtól nem kaptunk sok mindent. Hiányos a társadalmunk.” (204)

A strukturális folyamatokon belül gyakran tapasztalják a *munkaerő-piacon való kihasználást*. A 2011. évi CXCI. törvény értelmében a legalább 25 főt foglalkoztató munkahelyeknél a foglalkoztatottak minimum 5%-ának megváltozott munkaképességűnek kell lenni. Ha ez nem teljesül a munkaadó rehabilitációs hozzájárulás fizetésére köteles (2011. évi CXCI. törvény 23-24 §). Viszont az

elmondottak szerint a munkaadók vagy vállalják inkább a hozzájárulás kifizetését, vagy különböző módokon próbálják meg a lehető legegyszerűbben „kipipálni” ezt a kötelezettséget. Vagy csak egy rövid időre foglalkoztatják a megváltozott munkaképességű embert, illetve a megváltozott munkaképességű emberek széles skálájából a legjobb helyzetben lévő, fogyatékos embernek kevésbé tekinthető személyeket választanak.

„ledolgoztam a 3 hónapot és indoklás nélkül felmondtak úgy, hogy semmi olyat nem követtem el, ami erre indokot adott volna... Utólag kinyomoztam, hogy csak azért vettek fel, hogy a rehab hozzájárulástól mentesüljenek és utána kitétek.” (107)

Az akadálymentesítéssel kapcsolatban hasonló a helyzet.

„És elkezdtek ott az akadálymentesítést, meg is csinálták a rámpát, hogy bejutottam a portáig és a földszinten lévő gépterembe már bejutottam, azt mondták, hogy valami korlátlift lesz... mindig volt valami kifogás, és akkor úgy oldották meg, hogy ne kelljen befejezni, hogy ideiglenes működési engedélyt kértek, amit meg is kaptak, és avval működnek már tíz éve. Szóval így ússzák meg az ellenőrzést, hogy nem csinálták meg teljesen, hogy a mosdókat se akadálymentesítették meg semmi.” (105)

A társadalmi szint felől érkező kiszolgáltatottságot kompenzálhatja a *mindennapok alapos megszervezése, az utánajárás*, amely egy bizonyos szintig csökkenteni tudja a váratlan, kellemetlen meglepetések szerepét. A szülők a korlátok leküzdése érdekében gyakran megpróbálják kikalkulálni a lehető legjobb lehetőségeket, ehhez adott esetben egész életüket átszervezik.

„Szóval csináltak ilyen tesztet a továbbtanulással kapcsolatban, a pályaválasztással kapcsolatban. És az jött ki, amit végül is én is gondoltam, hogy ő nagyon szereti a gyerekeket, szeret a gyerekekkel foglalkozni és akkor így lett szociálpedagógus. És akkor oda választottunk, mert Eger volt az az elérhető város, Pesten nem volt ilyen szak, és akkor így mentünk oda. Egerbe. De hát azért is odaköltöztünk, hogy tudjon oda járni... Addig Makláron éltünk Eger mellett ketten vele és akkor odahordtam suliba.” (208)

A szülők kísérőként gyakran jelen vannak a mindennapok során iskolában, ügyintézéskor, szórakozásnál, szabadidő eltöltésnél. Néhány esetben pedig túllépnek a kísérő szerepen, és ő maguk is szerves, integrált részét képezik az adott közegnek. Ez a McAdams-i tematikus vonal intimitás dimenziójában a más személyekkel való nagyfokú közelségre, függő helyzetekre utal (McAdams, 1988).

„Engem tiszteletbeli diákká avansáltak, mikor X ballagott, tehát külön az igazgató odajött, én is kaptam tarisznyát, mert a tanári kar, meg a diákok is megszavazták, hogy én kapjak. Ugyanúgy az egyetemen kaptam egy tiszteletbeli diplomát, mikor X kapta a diplomát, tehát ezek mind olyan jó élmények voltak.” (216)

„Tehát ennek az a lényege, hogy ő eleinte úgy gondolta, hogy csak elvisz engem, amíg majd meg nem tanulok vezetni, hogy legyen valami hobbym egyedül. Néha ott maradt, és mivel az akkori koreográfusunk táncolt velünk, nem látta kívülről, és mindig anyut kérdezték, hogy ez hogy néz ki. Szóval így került be a dolgokba, és onnan már nem volt megállás. Az volt a történet lényege, hogy ő direkt hagyni akarta, hogy legyen egy hobbym egyedül, de aztán így alakult.” (nevet) (102)

Több interjúalany kiemeli a *logisztikai készség szükségességét*, amely által egyrészt próbálják felmérni, másrészt megfelelő szervezéssel csökkenteni az akadályokat. Bár sok esetben például egy helyszín meglátogatása előtti információgyűjtés sem garantálja, hogy oda biztosan be tud jutni a mozgássérült ember akadályok nélkül.

„Eleve úgy megyek el valahova, hogy telefon, megkérdezem, hogy... Volt egy eset, mikor rájöttem, hogy nem mindegy, hogy hogyan kérdezek. Az is orvos volt, felhívtam az asszisztent, kérdeztem, hogy van-e lift, mert kerekesszékes vagyok, mondta, hogy van. Odaértem és lift volt, csak a liftig volt 8 lépcső. És akkor rájöttem, hogy az, hogy van-e lift, az nem elég a kérdésben. Nagyon sok ilyen van.” (101)

„Mondjuk az biztos, hogy kell több kört futni, hogy elintéződjenek a dolgok.” (201)

A kapcsolati folyamatokban megjelenő *leleményesség, kreativitás* segíthet a privát akadálymentesítésben, segédeszközök barkácsolásában.

„van 10 lépcső a liftig és sokat próbálkoztunk különböző megoldásokkal, és végül saját erőből, önkormányzat, pályázat semmit nem segített hozzá, megoldottuk egyedül. Hát, 900.000 ft egy ilyen lift azzal együtt, hogy sikerült egy olyan valakit találnom, aki egy kintit másolt úgymond le és az alapján csinálta meg.” (101)

Az akadályok, amikkel találkoznak gyakran nem is fizikaiak, hanem a kulturális folyamatokban megjelenő társadalmi attitűd, elsősorban az *előítéletek* teremtik. Ilyen például, amikor ügyintézőskor a szülőhöz beszélnek. Az ehhez kapcsolódó történetek rendre visszatérnek az életutakban.

„Ha egy mozgássérült bemegy egy orvosi rendelőbe, voltunk például röntgenen. És akkor engem kérdez a röntgen asszisztens. Ne engem kérdezzen, hanem a fiamat. És akkor beszél hozzá hangosan, minthogyha süket volna, meg hülye volna és akkor ő meg rájátszik időnként és hagyja, hogy ezt így, és akkor vált és hát akkor csodálkoznak rajta hogy ő mégis értelmes és tud beszélni.” (208)

Ezekben az esetekben az a jellemző előítélet követhető nyomon, hogy ha az illetőnek van valamilyen fogyatékosága, akkor biztosan társul hozzá más, elsősorban értelmi fogyatékoság.

„Hát, egyelőre még a szüleim segítségével nagyrészt, mert nagyon sok hivatalban sajnos azt hiszik, hogy a mozgássérültek szellemi sérültek is és úgy beszélnek az emberrel, mintha süket, vagy szellemi sérült lenne. Egy ilyen példánk is van, amikor bementünk anyával valahova és először vele kezdtek el beszélgetni és akkor anya mondta, hogy de hát nem én vagyok az ügyfél, hanem a lányom. És akkor elkezdtek velem kiabálni, és akkor mondtuk, hogy elnézést kérünk, nem vagyok süket. Utána elkezdtek velem úgy beszélni, mint egy szellemi fogyatékos gyerekkel. Ezt nem a hivatali dolgozók hibájának fogom fel, hanem társadalmi probléma.” (106)

Sokszor ez társul az emberek türelmetlenségével és az időhiánnyal.

„Vannak jó tapasztalataim, de van egy van pár negatív is. Ügyintézésnél anyához beszélnek. Sietnek, nincs annyi idő. Nekem több idő kellene. Nehezen írok, segítség kell, több idő kell. Azt hiszik értelmileg is sérült vagyok.” (113)

De előfordul az is, hogy más hátrányos helyzettel kapcsolják össze a mozgássérültséget, mint például, amikor szimplán kéregetőnek nézik a tömegközlekedési eszközökön, mint ahogy már a fókuszcsoportos interjúk során is mesélte egy másik szülő.

„És akkor még nem beszélek arról, hogy a villamosról leszállítja a vezető, hogy ne kéregeessen. Úgy, hogy ő iskolába megy, és le kellett szállniuk. És akkor a társadalom a másik katasztrófa, senki nem megy oda, hogy elnézést, hát iskolába megy.” (204)

Visszatérő említett társadalmi hozzáállás, amikor a gyermekek bámulják a mozgássérült embert, akár érdeklődnek felőlük, viszont a szülők azonnal elfordítják őket, elviszik onnan. Ez mind fővárosban, mind vidéken előkerült, úgy ahogy az is, hogy ügyintézéskor a szülőhöz beszélnek.

„gyerekek voltak, hogy így megkérdezték az anyukájukat, hogy most mért olyan kocsi. Azon mindig jókat mosolyogtam, inkább az volt, hogy a szülők arca bánt, vagy nem bántott meg semmi csak az volt talán felháborító. Ne, ne nézzünk oda menjünk arrébb izé. Ne szóljal semmit, vagy valami nagyon hülyeséget mondtak szegény gyereknek, nem azt, hogy miért.” (105)

„Az, hogy a boltban utánam fordul a gyerek, hogy a néninek mi baja van, és akkor apuci, anyuci fogja, elrángatja, az 10 évvel ezelőtt is így volt, meg 10 év múlva is így lesz. Mert míg a társadalom ugye a hatalmas integrációban itt tartunk, addig ez lesz.” (115)

A *segítségnyújtás- illetve kérés* problémája is többször előkerült az elbeszélésekben. Az emberek többsége nehezen kezeli a fogyatékos emberekkel való interakciós helyzeteket, és sokan inkább nem segítenek, mert félnek, hogy valamit rosszul tesznek, vagy éppen túlságosan segíteni akarnak, szinte erőszakosan.

Az életutakban gyakran meghatározó a mozgássérült interjúalanyok segítő szerepe, amely megnyilvánulhat hétköznapi helyzetekben, de akár hivatásként is. Ezáltal megjelenik a kompetenciaérzés, a hatalom bizonyos szeletének birtoklása, visszautalva Foucault mikrohatalmára (Foucault, 1980), vagy McAdams tematikus vonalán a hatalom dimenziójára (McAdams, 1988).

„Azzal szoktam viccelni, hogy amikor nekem azt mondják, hogy hát én nem csináltam semmit, mondom gyere el velem akár a Down-szindrómásokhoz, ahol én terápiai munkatársként dolgoztam, és akár a legnehezebb, legkomolyabb problémákkal küzdő súlyos értelmi sérültekkel foglalkoztam egy asszisztens kollegámmal együtt. Amikor jött egy nehéz eset, azonnal mondták, hogy jó akkor X-hez rakjátok be, mert ő megoldja, tehát olyan nem volt, hogy ne oldjam meg. És ezekre a harcokra, amit úgy mond megnyertem, azokra én büszke vagyok.” (108)

A segítségkérés a mindennapok velejárója mozgássérült interjúalanyainknál. Bár sokan ebben a hatalomnélküliséget, a kiszolgáltatottságot tapasztalják, vannak akik csak eszközként fogják fel a hatalom és kontroll elérésében.

„ha segítség kell, akkor viszont kérjen. És ne féljen, és szégyelljen. Szerintem ez a legfontosabb.” (115)

Ahogy utaltunk rá többször, a McAdams-i modell tematikus vonalai mentén a *hatalom és az intimitás* az elbeszélésekben folyamatosan visszatér. A hatalom akár csak apró szeleteinek érzése, verbalizálása az önrendelkezés és egyben a felnőtté válás fontos eleme is. A reziliencia forrásaiban a hatalom és kontroll dimenziójában az élet feletti befolyásolás érzése elősegíti a társadalmi korlátoknak való ellenállást, az ebben való hiányosság pedig hátráltatja azt. Az intimitás a kapcsolati folyamatokban követhető nyomon. A bizonyos kulcsemberekkel, elsősorban a szülőkkel való szoros kapcsolat, függőség a rezilienciának egy sajátos útja lehet, amelyben a kapcsolati kompenzáló tényezők a hangsúlyosak, ugyanakkor a szülőkkel kiépített tudatos nagyobb távolságtartás is megjelenik, amely a rezilienciának egy másik útját eredményezheti, ahol az egyéni folyamatok a dominánsabbak (Cárdenas, López, 2010; McAdams, 1988; Runswick Cole, Goodley, 2013).

5.2.4. A területi elhelyezkedés kvalitatív szempontú elemzése az interjúkban

A kvantitatív szempontú elemzés során láthattuk, hogy a *vidéken* készült interjúkban a *kapcsolati folyamatok hangsúlyosabban tematizálódtak*, főleg a strukturális és kulturális folyamatokhoz képest.

A kapcsolati folyamatok gyakran olyannyira kompenzálják a strukturális hátráltató folyamatokat, hogy azok szinte észrevétlenné válnak, vagy legalább is nem csinálnak ügyet belőle.

„Sok helyen ismerősök vagyunk, és meg van beszélve, hogy mehetünk a hátsó bejáraton, vagy lejönnek. Le szoktak jönni, és akkor nem kell várni. Tehát nagyon rugalmas.” (216)

Ebben az esetben az *akadálymentesítés strukturális hiányosságai* nem jelentenek problémát. Az egyik jelenleg fővárosban élő interjúalany, aki édesanyjával lakott egy ideig vidéken, kiemeli, hogy vidéken könnyebben megoldódott a hozzáférés.

„Például vidéken volt, hogy jobban hozzá tudtunk férni a.. Például amikor X -en laktunk, az egy kicsi, hát nem falu volt mert háromezer fő volt lakosság körülbelül, de ott például be tudtam menni mindenhova. Volt rámpa. Egyszer volt, hogy nem tudtam bemenni, mert rámpa volt, de a rácsot nem tudtam kinyitni, azt akkor ott felflexelték nekem, hogy be tudjak menni. szavazni mentünk... De mondták, hogy fél perc. Hozták a János bácsit, vagy nem tudom kit, aki hozta a flexét, és akkor kivágta a rácsot, hogy ki tudják nyitni.” (105)

A fővárosban és környékén valószínűleg azért is jobban tematizálódnak a strukturális tényezők, mert a nagyobb távolságok miatt többet kell közlekedniük, az intézmények és szolgáltatások szélesebb körűsége azt is jelenti, hogy csökken annak a valószínűsége, hogy mindenhol van ismerős, aki tud segíteni.

„Nehéz volt jó helyet találni, mert mindegyikkel az volt a gond, hogy messze volt, és nehezen tudtam megközelíteni és emiatt mindent ott kellett hagyni. Állandóan váltani kellett, tehát ilyen félévekre tudtam elhelyezkedni, mert jött a tél, vagy valami. Nem jött a busz, kellett rá várni egy órát a hidegben, aztán úgy voltam vele, hogy ennyit nem ér meg.” (104)

„Aztán volt, amikor jó kedvem volt, mondtam, na most teszteljük a fiatalokat? Elég jó széles lépcső volt és középre beraktam az X-et így háttal. Tehát ahogy jöttek be a fiatalok, látták, hogy ott áll és mellette bőven elfértek, bőven kikerülték. Na, mondom jó, ez a busz elment. Mert lehetett látni, hogy jött egy busz, akkor jött egy csomó fiatal, azok elmentek. Na, mondom még egyet várunk, azok se szóltak.” (205)

Bár a főváros és környéke jóval előrébb jár az intézményekhez és szolgáltatásokhoz való hozzáférés és az akadálymentesítés terén, mégis vidéken kevésbé tematizálják ennek a hiányát. Valószínűleg ez abból is adódik, hogy a fővárosi életforma jobban igényli az infrastrukturális eszközöket, és a komfortzónából való kilépést, míg a vidéki életformában a védettebb, ismerősebb közegben biztonságosabban, kisebb akadályokkal mozognak az interjúalanyok, elsősorban segítséggel.

A fővárosban találkoztunk két olyan interjúalannyal, akik életében az egyéni kompenzáló tényezők is jelentősek, és bár konfrontálódnak a strukturális akadályokkal a mindennapok során, de ezekkel egyedül is képesek megbirkózni. Bár a strukturális tényezőknél, pl. a közlekedésnél itt is az esetlegesség játssza a főszerepet, de ha ezeket vállalja az adott mozgássérült személy, akkor egyedül is lehetősége van ezeket megtapasztalni.

„Ez úgy van, hogy édesanyám többségében reggeltől estig vagy hivatali időn túlig dolgozik, úgyhogy minden ilyen hivatalos ügyet én igyekszem elintézni. Van úgy, hogy reggel nyolckor elkezdek lótni-futni és 4-kor örülök, ha leülhetek. tehát így a hivatalos dolgokat én intézem. Postai befizetés, villanyóra leolvasás, meg minden olyan dolog, ami kell az élet működéséhez.” (105)

Vidéken strukturális szinten nagyobb hiányosságok vannak, viszont a mozgássérült emberek gyakran el sem jutnak odáig, hogy ezzel egyedül szembenézzenek, mert rögtön mozgósítják a kapcsolati segítő tényezőket.

De összességében a kapcsolatok a fővárosban és környékén is jelentősek, és a strukturális korlátokat itt is leginkább a kapcsolati folyamatokban megjelenő tényezőkkel lehet hatékonyan kompenzálni. Az egyén érvényesüléséhez a család kapcsolati tőkéjének mozgósítása jelentősen hozzájárulhat.

A *társadalom előítéletes hozzáállását* vidéken is érzékelik, viszont jóval több pozitív, személyes példáról hallunk az interjúk során.

„Én személy szerint nem szólok egy szót sem, mert én még nem tapasztaltam, hogy rosszul álltak volna. De ha nagy általánosságban kérdezed, akkor tudom, hogy még mindig vannak gondok. Hogy ez még mindig nem természetes, hogy mi ugyanúgy a társadalom része vagyunk, az egészséges társadalomnak. Nekem személy szerint az egészségesek között sem volt sosem problémám, mindig vitték a táskámat az iskolában az osztálytársaim például.” (110)

A következő interjúrészletben a túlsegitésre láthatunk példát, ami szintén előítélethez köthető, de mégis segítő szándékú.

„Nekem nincsenek negatív tapasztalataim. Inkább az, amikor túl sokat akarnak segíteni, akkor is, ha tudok valamit. Az a baj, hogy előbb segítenek, mint kérdeznének, hogy hogyan.” (114)

3 fővárosi interjúalany életútjában is megtörtént, hogy *felsőfokú tanulmányok végzése miatt vidékre költöztek* egy időre. Miközben az ország rendkívül főváros-centrikus, és inkább a vidékről Budapestre mozgás figyelhető meg, felvetődik, hogy ennek mi lehet az oka. Említettük a logisztika, szervezés szerepét az életutakban. Ezekben az esetekben gondos utánajárás előzte meg a felsőfokú szakok kiválasztását, és annak a megszervezését. Az akadálymentesítés és a megfelelő szak választása kitüntetett szempont, vagy az akadálymentesítés hiányosságait kompenzáló segítő kezek jelenléte az adott vidéki városban. Egy esetben az édesanya is költözött fiával, és minden téren asszisztált ahhoz, hogy el tudja végezni a főiskolát. Egy másik esetben, pedig egy vidéki rokon volt a kulcs, akinek a támogatásával bevállalták a vidéki főiskola elvégzését, és még azt is, hogy a nagyon szoros kapcsolatban lévő anya és fia egy időre elszakadjanak egymástól.

„És ugye a szerencse a dologban, hogy nekem első unokatestvérem lakik ott, és akkor én felvettem vele a kapcsolatot, és kérdeztem, hogy tudna-e nekünk segíteni. Mondta, hogy bármit. Aztán utána, amikor oda került a kollégiumba, akkor mindig kiment az unokanővéremhez, meg mindig mondta neki, hogyha hiányzik az anyu, akkor gyere ki. Mondjuk az első év, az borzasztó volt, mert a gyerekeknek attól, hogy ilyen hirtelen elszakadtunk egymástól, szívritmuszavara volt, és ott volt a kórház a közelben. Én meg ugye azt hittem, hogy na, most ezzel leteszem, hogy elrendeztem az útja sorát, én meg pánikbeteg lettem.” (203)

A 3. esetben interjúalanyunk végül visszatért a fővárosba, de jó tapasztalatokról számoltak be mindhárman.

„Hát, a főiskola is nagyon be van neki határolva, mert ugye akármelyiket nézte ki, mindenhol ugye az volt a legelső, hogy megnézni, hogy akadálymentes-e, és amelyik nem, az nyilván nem. Először Debrecenbe, ott nagyon jól sikerült a gólyabál, ott nagyon jól érezte magát, de aztán lebetegedett, és utána már nem tudta felvenni azt az ütemet, amit kellett volna. Meg rájött közben, hogy az nagyon messze van. Az akkor kecsesítő volt, hogy milyen jó lesz, mert itt Pesten nem talált olyat, vagy a pont nem volt elég neki.” (204)

A vidéki interjúk során két esetben készült kisebb *faluban* interjú. Nem célunk jelen esetben sem az általánosítás, a falvokról ugyanis csak két interjúalany megélt tapasztalatából kapunk egy szeletet.

Két nővel készült interjú, amelyek során a gender szempontú elemzésnél is megjelenő lehetséges érvényesülési út, a megfelelő párkapcsolat megtalálása náluk domborodott ki a leghangúlyosabban. Az egyik esetben interjúalanyunk már férjnél van, és a háztartásbeli anya-szerep tökéletesen beleillik a falu miliójébe, a munka azonban, mint érvényesülési út kisebb lehetőséget kap. Bár felmerül néha a munkavállalás gondolata, viszont mindig arra a következtetésre jut, hogy a háztartásbeli anya-szerep kitölti az életét, és egyébként sincs munkalehetőség.

„Hát, jó volna, hogyha kiszellőztethetném hébe-hóba a fejemet, mert azért mások között más, mint itthon minden nap a négy fal között. Viszont ha elmennék dolgozni, akkor magamnak csinálnám itthon a több dolgot, mert ez nem lenne elintézve, az nem lenne elintézve, meg gondolkodhatnék, hogy a fiamat hogy vigyem ide-oda, ha nekem munkahelyem van. Végül is úgy nem szorulunk rá hál' istennek, de azért a kikapcsolódás jó lenne.” (112)

A másik faluban élő nő még nem találta meg élete párját, viszont ő is és édesanyja is úgy látja, hogy ez lenne az élete fő célja.

„Hát, ezt tudomásul kell venni, mert ez a dolog megvan, ezt nem lehet elfelejteni, ez végig kíséri az embert teljesen a meghalásig. Nem vagyok nagyigényű, és én nekem az is elég, ha találok egy olyan emberkét magamnak, akit szeretek, meg ő is viszont szeret, meg hogy legyen egy gyerekünk. Én nekem ilyen nagy igényeim, hogy milliárdos legyek, meg ilyenek, nincsenek. Jó, hát nem mondom azt, hogy nem örülnék neki, ha egy pénzes pasi akadna az utamba, mert ugye a pénz nem boldogít, de jó, ha van. És nem mondom azt, hogy annak nem örülnék, de ha egy olyan szegény akadna az utamba, mint én vagyok, annak is nagyon örülnék. Csak tiszteljen, becsüljön, szeressen, meg hogy legyen egy gyerekünk.” (111)

A falu befogadónak bizonyul az elbeszélések alapján, védett szigetet is jelent, ahonnan a kimozdulás a kudarccal való szembesülés veszélyét rejti. Kis távollét után ezért vissza is térnek mindketten a biztonságos közegbe.

„V: elmentem gimnáziumba, de ott egyáltalán nem tudtam beilleszkedni, és azt az első évben ott is hagytam. Eleinte bentlakásos voltam, de a kollégiumot egyáltalán nem tudtam megszokni. És utána bejárós voltam, de utána teljesen... Mármint kifogtak.

K: És édesanyádék mit szoltak hozzá, hogy eljöttél?

V: Hát, nem örültek neki, az biztos, de szerintem a lelki békém miatt törődtek bele abba, hogy jó, akkor...” (112)

Az édesanya a falu életébe aktívan integrálódik 39 évesen a helyi nyugdíjas egyesület alelnökeként.

„Nyugdijas egyesületbe járok, mert én vagyok ugye a vezető helyettesük. És őket szoktam segíteni, irányítani, már amennyire lehet őket. (nevet)” (112)

A szülői hozzáállást tekintve az interjúk alapján nem lehet egyértelmű különbséget tenni a főváros és környéke, illetve a vidék között.

Bár nem gondoljuk, hogy egyértelműen megállapíthatjuk az interjúalanyokról, hogy kik a sikeresen ellenállók, relatíve úgy tűnik, hogy a fővárosban az érvényesülés több esetben sikeresebb, mint vidéken. Mint ahogy korábban említettük *a fogyatékoság súlyossága* nem volt mintavételi szempont. Az interjúalanyok megoszlása úgy alakult, hogy a fővárosban a súlyosabb fokban mozgássérültek, míg vidéken a kevésbé súlyos állapotúak vannak többségben. A felnőtté válás és reziliencia szempontjából az egyik kimagasló interjúalanyunk a fővárosban él, és fizikailag az egyik legsúlyosabb állapotú, míg a legfüggőbb, a felnőtté válás szempontjából több más aspektusból hátrányban lévő interjúalanyunk az egyik legenyhébb fokban sérült, és vidéken él. A fővárosban az akadálymentesítés viszonylag jobb szintje lehetővé teszi az egyedül mozgást, akár súlyosabb fokban mozgássérült emberek számára is. Viszont vidéken, ahol ez jóval kisebb szintű, a kapcsolatokra van elsősorban szükség, még az enyhébb fokban mozgássérült embereknél is, ahol dominánsabbnak tűnik a függő helyzet. Ez is jól mutatja, hogy a fogyatékoság súlyossága leginkább a környezettel való interakcióban nyeri el jelentőségét a felnőtté válás és reziliencia szempontjából.

5.2.5. A gender szintű különbségek kvalitatív szempontú elemzése az interjúkban

A mozgássérült férfiakkal és nőkkel készült interjúkban megjelenő *női és férfi felnőtt szereppel* kapcsolatban azonosítottunk különbségeket. Egyrészt a háztartási munkában való részvétel egy jelentős eltérés. Míg a megkérdezett női interjúalanyainknál a képességekhez mérten megfelelő háztartási munka végzése a családban mindenkinél elvárásaként jelent meg, addig a férfi interjúalanyoknál ez nem volt jellemző, sőt többükönél megjelent a kényelem ezzel kapcsolatban. Ebben a hagyományos nemi szerepek tükröződnek.

„Hát, jó volt, hogy anyu már egész kicsi korom óta rászoktatott, hogy amiben tudok, segítek, pedig eleinte még kerekesszékek sem voltak. De emlékszem, hogy nekem kellett megteríteni az asztalt, mosogattam, kivittem a szemetet, a lakótelepen ilyen közös konténer volt, tehát nagyon sok minden feladatunk volt. De valahogy nekem is természetes volt, tehát úgy én is igyekeztem.” (102)

„Hát, nem igazán szereti kivenni a részét. Ő a kertben annyit szeret, hogy kiülök, kint elvagyok a jó időben, napozgatok. Meg ha kertészkedések vannak, akkor ott van, de

úgy nem igazán veszi ki belőle a részét. Annyiban esetleg, hogy megterít, vagy kihozt ezt-azt. De nem, nem szeret semmit, főzni sem, meg a kertben sem a munkát. Legtöbbször a számítógép mellett van.” (209)

Más területen a férfi interjúalanyoknál is lehet érezni egy nőiesebb irányú szerepet, amelynek megfelelően gyengébbek, érzelmesebbek, valamint több férfi interjúalanynál is jellemző az anyával való szimbiotikus kapcsolat.

„És én mondtam, hogy együtt élünk a gyerekekkel, együtt lélegzünk, még szinte a mai napig is, ismerem lelkileg.” (203)

A kvantitatív elemzésnél azonban azt láttuk, hogy az akadályokat a férfiak összességében kevésbé tematizálják. A tradicionális szerepek továbbélését mutatja, hogy a felnőtté válás területén a nőknél a párkapcsolat, a házasság, mint cél elérése dominánsabb. Az ambíciókban, a szülők jövőelképzeléseiben is gyakran a nőknél egy „jó férj megfogása” jelenti az érvényesülés útját.

„Hát, szeretném, hogyha csak férjhez menne valahogy, ha sikerülne neki egy kis fiúcska, vagy valaki. És hát, hogyha boldogan élnének vele, meg megegyeznének. Utána meg majd volna valami.” (211)

Ezzel szemben a férfiaknál a felnőtté válásban az önálló egzisztencia megteremtése és a munka kap dominánsabb szerepet, és a jövőbeli tervekben is ennek a stabilitása áll az első helyen, de a párkapcsolat, családalapítás vágya is megjelenik emellett.

„Tehát szeretnék egy egzisztenciát, szeretnék sikeres lenni abban, amit csinállok, ez mindenképp igaz. Azt gondolom, hogy ebben is egészen átlagos vagyok, mint a többi ember. Tehát én is szeretném, ha gyönyörű gyerekeim lennének, akik okosak, többre vinnék, mint én, szeretnék egy szép házat, szeretnék egy okos, és szép feleséget. Mindent, amit egy átlagember.” (108)

A reziliencia útjait tekintve nem figyelhető meg lényeges különbség a férfiak és nők interjúiban, mindkét esetben a kapcsolati kompenzáló tényezők a leghangsúlyosabbak.

5.2.6. Nevelési stratégiák megjelenése az interjúszövegekben kvantitatív és kvalitatív szempontból

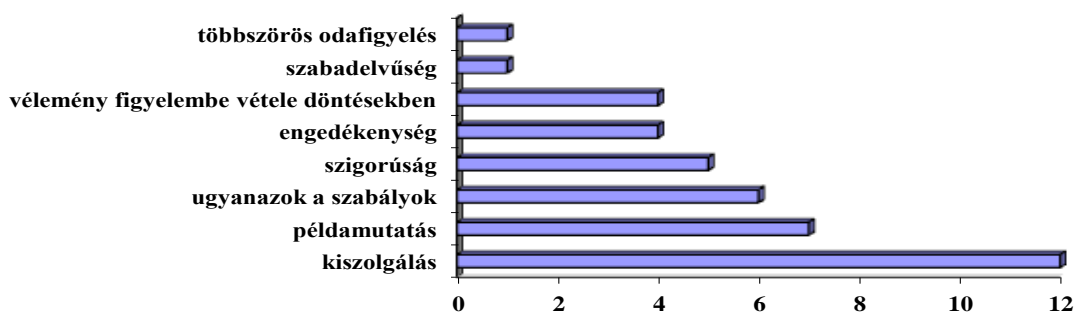
A mozgássérült felnőttekkel és szüleikkel készült interjúk során elemzési szempontként vetődött fel a *szülők nevelési stratégiája, stílusa*, illetve a mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállás, amelyet a társadalmi felnőtté válással és rezilienciával összefüggésben

szemléltünk. A kódolást tekintve a nevelésre vonatkozó információkat a kapcsolati folyamatokhoz, azon belül is a családi környezethez soroltuk, és alkódokat hoztunk létre. Nyílt kódolás segítségével a szövegből indultunk ki, és a beszélgetések során a neveléssel kapcsolatban elhangzott kijelentéseket azonosítottuk be kódokként mind a mozgássérült felnőttekkel, mind a szüleikkel készült interjúkban.

A neveléssel kapcsolatban elhangzott kifejezéseket két csoportra osztottuk: *a nevelési stílusra, elvekre* vonatkozó kijelentésekre, és *nevelési célokra*, amiket a szülők elkívántak/kívánnak élni. Vagyis az első csoportba a nevelés eszközeit, módszereit soroltuk, míg a másodikba a nevelés céljait.

A *nevelési módszereket, stílust* tekintve bár vannak olyanok, amelyek a beszélgetések során csak egyszer-egyszer jöttek elő, mégis fontosnak tartjuk megemlíteni, hogy teljes képet mutassunk a vizsgált interjúkról.

8. ábra Nevelési stílusok, módszerek megjelenése az interjúszövegekben



Az interjúk során a leggyakrabban elhangzott nevelési mód a *kiszorgálás* volt, amely a felnőtté válás és a minél magasabb fokú önállóság szempontjával ellentétesen hat. A szülők többször kiemelték, hogy ők mindent megpróbálnak megadni gyermeküknek, adott esetben helyettük csinálnak meg olyan dolgokat, amit lehet, hogy valójában meg tudnának oldani egyedül is. Ebben a kompenzálás is benne rejlik, amivel a gyermekük nehézségeit próbálják enyhíteni, de a kényelem is közrejátszik, mivel gyakran könnyebb és gyorsabb, ha a szülő végzi az adott feladatot. Többen lelkiismeret-furdalást éreznek amiatt, hogy túlságosan kiszorgálták gyermeküket.

„Hát, képes lenne több mindenre. Ebbe az egybe követtünk el hibát, hogy nem hagytuk önállóan dolgozni. Csak ugye kevés az idő mindenre, és sokkal gyorsabb, ha

én megcsinálom, úgyhogy ez az egy baj. Ha egy kicsit több idő lenne mindenre, akkor ő is önállóbb lenne.” (216)

„Neki az is az egyik problémája, hogy a kezével, és én itt látom, hogy egy kicsit elmentem a lóval, szóval nem tanítottam meg őt, hogy a körmét levágja magának például. Szóval ebbe egy kicsit hibásnak érzem magam. De ez lehet, hogy a mozgásával együtt jár, de lehet, hogyha egy kicsit erőszakosabb vagyok, akkor másképp alakul. Szóval nem tudom, ezen a téren egy kicsit úgy elszaladt alattam a ló.” (203)

Bár többen felismerik, hogy ez problémákat szül, de már annyira természetessé vált, hogy nehéz elmozdulni ebből a helyzetből.

„A másik dolog, hogy lehet, hogy sokkal szigorúbban kellett volna fognunk az önállóságával kapcsolatban. Tehát ez az, ami ilyen örök lelki-furdalás, hogy nagyon kiszolgáltuk. De mentségünkre legyen mondva, hogy szeretetből, úgyhogy biztos, hogy sokkal önállóbbá kellett volna valahogy, de ennek egy kicsit ő is oka, merthogy azért neki minden nehéz volt. Hát, ez nehéz dolog, mert tudjuk, hogy ez így nagy hiba, hogy ennyire kiszolgáltuk. De hát most már nagyon nehéz. Nagyon sokszor téma volt ez, hogy na, most még, és ezt elintézed. És akkor mindig az van, hogy megyünk vele, ott segítünk neki. Nem önállóan intézi, hanem elvisszük, és akkor kísérgetjük. Hát sajnos nem tudom, hogy ezen hogy lehetne változtatni. Úgyhogy ilyen értelemben nem önálló.” (210)

„Hát X nagyon ügyesen tud boldogulni egyedül, egyetlen problémája az, hogy nagyon szereti, ha kiszolgálják.” (207)

Néhány mozgássérült felnőtt is megfogalmazza, hogy nincsenek rákényszerülve az önállóságra, úgyis megcsinálják a szülők helyettük, vagy besegítenek. Mindez kényelmes számukra.

„Még azért most is boldogulnék egy tojásrántottával, ezzel-azzal, csak most már anyukám kéznél van, inkább így... Nem azt mondom, hogy kivesszi a kezemből, de segít megcsinálni.” (103)

Arra is hallottunk példát az egyik szülőtől, hogy a szakember tanácsai szembe mentek az önállóságra neveléssel, és a kiszolgálást ösztönözték.

„És akkor kértem az ominózus doktornőt, hogy írjon föl nekünk egy olyan elektromos kocsit, ami föl is állítja. Erre azt mondta, hogy az már luxus, mert családban van a gyerek. De mondom hogy neveljem így önállóságra? Ha szeretne egy pohár vizet inni, mert nem vagyunk itthon, erre azt mondja, hogy készítsünk oda neki egy poharat. Ez volt a válasz.” (216)

Ez összefüggésbe hozható a strukturális rendszerszintű folyamatokkal, amelyekben a segédeszközökhöz való hozzáférés kompenzálhatná az egyéni szinten megjelenő fizikai korlátokat.

A kiszolgálás megjelent néhány iskolában, bentlakásos intézményben is, viszont ezzel kapcsolatban ellentétes megnyilvánulásokat hallottunk. Néhányan úgy látják, hogy ezekben az intézményekben fejlődtek az önálló életvitelben, és inkább akkor esett vissza az önállóságuk, amikor hazaköltöztek, mások szerint viszont az intézményekben kiszolgálták őket.

„Rajta látszik az, hogy ő akkoriban, amikor az értelem bomladozik az emberben, akkor nem volt a családban, akkor ő Pesten volt és őt ott kiszolgálták. És ez a mai napig is nehéz. Ezt tartom hátránynak, hogy ott jobban bele kellett volna vonni és nem csak az, hogy felkelek és adják a reggelit, meg kikísérnek mosdóba, hogy megmosakodjak, meg egyebek. Nagyon nehéz volt rászoktatni arra is, hogy levetettél egy ruhát és most megfogod és beteszed a szennyesbe. Ez még mai napig is gondunk. (nevet)” (209)

Több szülő kiemelte, hogy nevelésük során indirekt módon, saját életükkel próbálták *példát mutatni* gyermeküknek.

„Hát, meg nekem az volt a gyereknevelésben a legfontosabb, hogy az életre felkészíteni, illetve ugye ezt adja a családnak a saját életének példája.” (209)

A mozgássérült interjúalanyok is néhányan úgy látják, hogy a szülők mindennapi viselkedése példaként állt előttük.

„Ez is egy olyan jó példamutatás volt nekem, hogyha munkanélküli vagy, akkor sem kell depresszióba zuhanni, mert igenis lehet valamit találni.” (102)

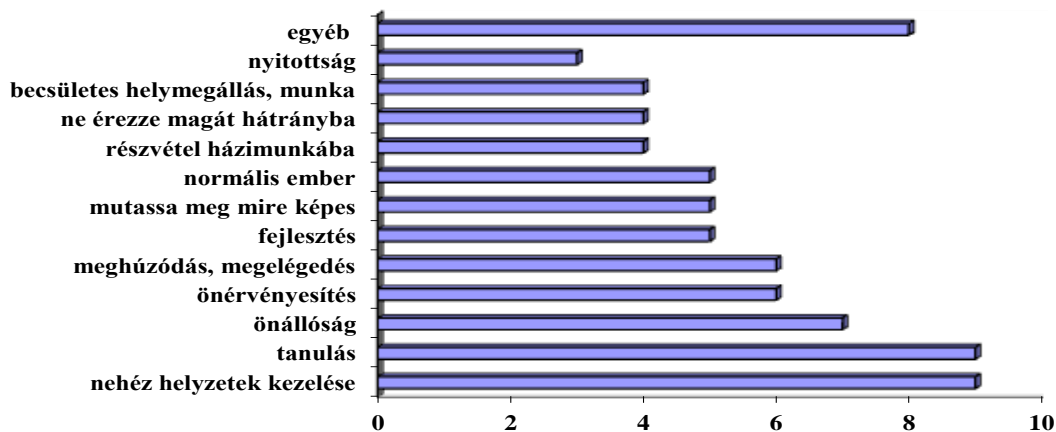
Szülők és gyermekeik is többen hangsúlyozták, hogy *ugyanazok a szabályok* jelentek meg a nevelés során, mint bárki másnál.

A *szigorúságot, engedékenységet* hasonló számban említették az interjúalanyok. A *vélemények figyelembevétele a döntések során* demokratikus nevelési attitűdöt sejtet. A *szabadelvétséget* egy esetben említették csak, mint ahogy a *többszörös odafigyelést* is.

Nevelési célokat, elérni kívánt viselkedéseket, attitűdöket figyelembe véve összesen 18 kódot azonosítottunk, viszont a csak egy-kétszer előfordulókat, amelyeket nem lehetett mással csoportosítani egyéb kategóriába helyeztük, és a következő diagramon egyben

jelenítjük meg. Ide tartozott az őszinteség, szolidaritás gyakorlása, boldogság, pénzkezelés, és a másik gyermek felé a mozgássérült testvér segítése.

9. ábra Nevelési célok megjelenése az interjúszövegekben



A *nevelési célokat* tekintve az egyik leggyakoribb jellemző a reziliens magatartáshoz köthető, a *nehéz helyzetek kezelését* emelték ki leggyakrabban. Bár néhány interjúban, illetve családban többször hangsúlyozzák ezt, vagyis a szám nem az interjúalanyok számára utal.

„Igen, ezt az attitűdöt tanulom anyutól, hogy az adott körülmények ellenére, vagy mellette a legjobbat kihozni az életemből. Ezen dolgozom. (nevet)” (102)

Emellett még a mozgássérült gyermek *tanulásra való ösztönzése, motiválása* tűnt fel nevelési célként. Többször elhangzott az is, hogy a szellemi munka felé terelést tartották szem előtt, mivel mozgásbeli korlátaik miatt fizikai munkára nem alkalmasak.

„Nem vették fel végül, közölték, hogy kevés a tudása ahhoz, hogy felvegyék, hanem helyette nagyon szívesen felveszik szőnyegszövőnek. Hát, mondtam, hogy talán az ő kezével nem oda kéne fölvenni, mert ha valamiből, akkor az eszéből fog megélni, a mozgásából nem.” (206)

Bár ennek néha az ellentétével is találkoztunk, amikor a szülők olyan szakmát választottak gyermekük számára, amelyet azután nem tudott folytatni, vagy pedig éppen szakemberek,

iskolák olyan foglalkozást ajánlottak, amely láthatóan nem volt megfelelő az adott mozgássérült embernek. Az előző interjúrészlethez kapcsolódóan a négy végtag bénult lánynak szőnyegszövés tanulását javasolták egy speciális szakiskolában, de a szülők szembe mentek ezzel, és addig járták az iskolákat, míg egy gimnázium be nem fogadta lányukat. Egy másik mozgássérült lány női ruhakészítő szakra került, majd kiderült, hogy erre alkalmatlan, nem tudja a lábaival hajtani a varrógépet. Olykor ésszerűtlen megoldásokkal találkozunk, amelyek akár a szakemberek, akár a szülők felől érkehetnek, és a bizonytalanságot mutatják.

Kimondottan az *önállóságra és az önérvényesítésre nevelés* is megjelenik, amely a felnőtté válás szempontjából releváns. Fontos kérdés, hogy egyáltalán megjelenik-e elvárásként, vagy pedig eleve egy passzív szerepre szocializálódik a mozgássérült felnőtt.

„Mert egy idő után rájöttem, hogy attól még, hogy beteg, attól még vannak kötelességei, kell, hogy legyenek, hogy talpra tudjon úgy állni, hogy egyedül is akár tudja az életét is élni, hogyha én nem leszek, vagy máshol leszek. Hogy ne legyen hozzám növe.”(204)

Az önérvényesítéssel ugyanolyan számban jelenik meg a *meghúzódsra, megelégedésre nevelés*, amely által ez az előbb említett passzív szerep erősödhet.

„És mondom bárhova méysz, ha nem úgy szólnak hozzád, mindig csak diplomatikusan, mert így is bántják a mozgássérülteket, így is van probléma, mondom nem kell nekünk baj. És ahhoz, hogy befogadjon a társadalom, ahhoz 100%-osan toleránsnak kell lenni.” (203)

A *fejlesztés* szempontja alapján arra törekedtek, hogy próbálják meg a legtöbbet kihozni az adott fizikai állapotból.

„baráti-rokoni segítséget kértünk és azon voltunk, hogy minél többet és minél jobban javítsunk az állapotomon.” (107)

Néhány esetben a szülők próbálták *normális embert faragni* a gyermekükből.

„Hát, anyunak az egész nevelése, az az egész életemet meghatározta. Hogy ő normális embert akart belőlem faragni, hogy úgy élhessek, mint bárki más.” (102)

Többekben érezhető a bizonyítási vágy a társadalom felé, és arra ösztönözték a nevelés során gyermeküket, hogy csak azért is mutassák meg, hogy mire képesek. Ez inkább egy aktív, a társadalom irányába nyitott viselkedésre motivál.

„én mindig mondom neki, hogy mutasd meg ezeknek a kutyaütőknek, hogy igenis, te sokkal többre vagy képes.” (204)

A *részvétel a házimunkában* bár köthető az önállóságra neveléshez, de mivel többen kiemelték, így külön szempontként kezeljük, ami szintén az aktivitás irányába mutat.

„úgy voltam nevelve, meg úgy vagyok még most is sok idézőjelben, hogy amit tudok, megcsinállok. Mondjuk természetesen most nem, mert két mankóval nem tudok még mosogatni se, de általában én szoktam mosogatni, felmosni, sepregetni. Meg ha anyu főz, akkor én vagyok a kukta, ez mindig így volt, mindenkinek megvolt a maga feladatköre, tehát sosem voltam én kihagyva ilyen dolgokból.” (115)

Néhányan arra tértek ki nevelési célként, hogy a mozgássérült gyermekük *ne érezze magát hátrányban* a többségi társadalom tagjaival szemben.

„nagyon szép gyerekkorom volt és alig éreztem azt, hogy azért, mert én más vagyok, azért esetleg hátrányok érnek. Mert a szüleim hiába tudják, hogy tolokocsiban élem az életem, azért próbáltak mindig úgy nevelni, meg közeledni, hogy attól, mert tolokocsis vagy, ettől még semmi előnyöd, vagy hátrányod nem származik.” (106)

A normalitáshoz hasonló célt fogalmaztak meg, akik a nevelés során szem előtt tartották, hogy gyermekük *becsületesen megállja a helyét a társadalomban*, és munkát végezzen.

„És az, hogy becsületesen megállják a helyüket az életben.” (201, *mindkét gyermeke mozgássérült*)

Emellett még a *nyitottságra nevelés* jelent meg, hogy ne zárkózzanak be a fogyatékos emberek. Ez az inklúzióhoz is hozzájárul.

„Minket a városban is nagyon sokan ismernek, meg tudják, hogy létezünk. Mi fel is vállalunk mindent, mi gyalog is megyünk mindenhova.” (216)

A kvantitatív szempontú elemzést követően a neveléssel kapcsolatban kialakult kódokat kategóriákká vontuk össze, és a szöveg egészének olvasása alapján *típusokat* azonosítottunk a szülők nevelési stratégiáit illetően. A felnőtté válást behatárolja, hogy a mozgássérült felnőtt a családban milyen szerepet tölt be, a család milyen elvárásokat támaszt felé. Ezen a téren két nagy csoportot különítettünk el az előfeltevésekben. Az egyik, amikor a mozgássérült felnőttet gyermekként kezelik, nem tölt be felelős felnőtt szerepet a családban, és gyakran saját maga életében sem, megjelenik a tekintélyelvű szülői

hozzaállás. A másik típusban a szülők partnerként, felnőttként kezelik mozgássérült gyermeküket, akiknek ugyanolyan szerepük van a család életében mint a többi felnőttnek. A családokat egyértelműen be lehet sorolni a két kategóriába, de ettől differenciáltabb a helyzet.

A felnőtté válás tekintetében láthattuk az előzőekben, hogy *a társadalom felől számos akadály* érkezik. A szülők ezért rendkívül nehéz helyzetben vannak, hiszen gyakran ha nem nyújtják a kezüket, akkor gyermekük nem tud érvényesülni a társadalomban. Ezzel azt érhetik el, hogy bár társadalmi szinten felnőtté válik gyermekük, de egyéni szinten, leginkább az önrendelkezés szintjén nem beszélhetünk egy felelős, felnőtt szerepről. A szülő térengedése jelentős elem, amely által a rezilienciát befolyásoló tényezők hangsúlya is behatárolódik.

Ennek alapján 3 típust azonosítottunk.

Az *1. típusban* a szülők egyértelműen *elgördítik az akadályokat* mozgássérült gyermekük előtt, ezáltal a rezilienciában is a család válik domináns segítő tényezővé. Ekkor a mozgássérült felnőtt kevésbé érzi az akadályokat, mivel ő maga nem szembesül ezekkel. Az e csoportba tartozó mozgássérült felnőttek interjúiban jellemző volt, hogy a strukturális és kulturális tényezőket kevésbé tematizálták, és a pozitív tényezőket hangsúlyozták. A szüleik interjúiban jól lehet látni, hogy a társadalom felől érkező akadályok őket is érintették, csak a család megbirkózott ezekkel. Ezekben az esetekben a mozgássérült felnőtt interjúalanyokat már gyermekkoruktól kezdve védték a konfrontációtól, így a társadalom negatív attitűdjével, az elfogadás hiányával nem találkoztak.

„Mi olyan embereket gyűjtöttünk magunk köré, akik teljes mértékbe elfogadják. Amikor megismerkedünk valakivel, elmondjuk, hogy mi van otthon a családban és látod a reakcióját. Attól kezdve te el tudod dönteni, mert a barátokat mi választjuk meg, a rokonokat sajnos a jóisten. Nekem az apukámnak volt olyan, hogy 40-50 éves barátságot rúgott föl, mert meghívták őket és pont a X náluk volt és mondta a papa, hogy jó, akkor segítesz a gyereket az emeltre fölvenni? Hát... Akkor úgy gondolta az apu, hogy most van vége a dolognak.” (206)

A *2. típusban* is jelentős szerepük van a szülők küzdelmének, viszont itt inkább a *szülők asszisztálnak mozgássérült gyermekük céljainak elérésében*. A mozgássérült felnőtt is részese a küzdelemnek, határozott céljai vannak, amelynek megvalósításához a szülők megadnak minden segítséget. Az egyik mozgássérült interjúalany ezt szavakba is önti:

„Az a baj, hogy nekem ezzel nem egyedül kellett megküzdenem, mert ott volt anyu. Jó, voltak nyilván hátráltató tényezők, csak nekem ez nem volt annyira kirívó.” (102)

A 3. típusban a szülő teret enged az egyéni tapasztalásnak, bizonyos esetekben tudatosan, máshol kevésbé tudatosan, de fokozatosan elengedik mozgássérült gyermekük kezét, hogy minél önállóbbak legyenek.

„Nagyon következetes szülő vagyok, és azt gondolom, hogy attól, hogy kocsiban ül, igenis, ha boldogulni akar az életben, akkor igenis meg kell mindent tapasztalni, mindent ki kell próbálni, és hajrá és csinálni kell. Szerintem ezért sikerült ilyen jóra ez a gyerek.” (204)

A Rozsos Kata és Krémer Balázs által azonosított *fogyatékos gyermeket nevelő szülői szerep* nyomon követhető az elbeszélésekben, mely szerint a szülő egész életét föl kell áldoznia ahhoz, hogy asszisztáljon gyermeke fogyatékos szerepéhez (Rozsos, Krémer, 2011). Ez a szerep az első két típusban érhető tetten dominánsan, ahol elsősorban az édesanyák rezignált belenyugvással, fő életfeladatként élik meg szülőségüket. A 3. típusba tartozó szülők viszont megpróbálták kilépni ebből a szerepből, és tudatosan kihátrálni gyermekük életéből egy meghatározott fokig. Ezáltal szembe is szállnak a társadalmilag elvárt magatartásmódokkal.

Az azonosított nevelési stratégiákat majd összevetjük a reziliencia és a felnőtté válás megvalósulásával is, de először az idővonalakban megjelenő segítő és hátráltató tényezőkre, és a felnőtté válás megélésére térünk ki.

5.2.7. Idővonalak, mint az interjúk csúcspontjai

Az *idővonalak* segítségével az interjúk során lehetőség nyílt arra, hogy az interjúalanyok is belépjenek az elemzés első fázisába. Ez több esetben meglepő volt az interjúalanyok számára, viszont örömmel kapcsolódtak be saját, illetve gyermekük felnőtté válásában szerepet játszó tényezők összegyűjtésébe.

32 idővonalat kaptunk a 16 életútra vonatkozóan, amelyben rákérdeztünk a felnőtté válást *segítő és hátráltató tényezőkre*. A teljes interjú erről szólt, de az idővonalaknál konkretizálódik a kérdés. Ezért érdekes, hogy mik azok a tényezők, amelyek maguktól felvetődtek a beszélgetés során az életút különböző szakaszaiban, és melyek azok, amelyek a célzott kérdésre átgondolásra kerültek az interjúalanyok fejében.

A segítő és hátráltató tényezőket többen rögtön átfordították *pozitív és negatív tényezőkre*, ők az életeseményeket aszerint osztályozták, hogy mi az, amit pozitívan éltek

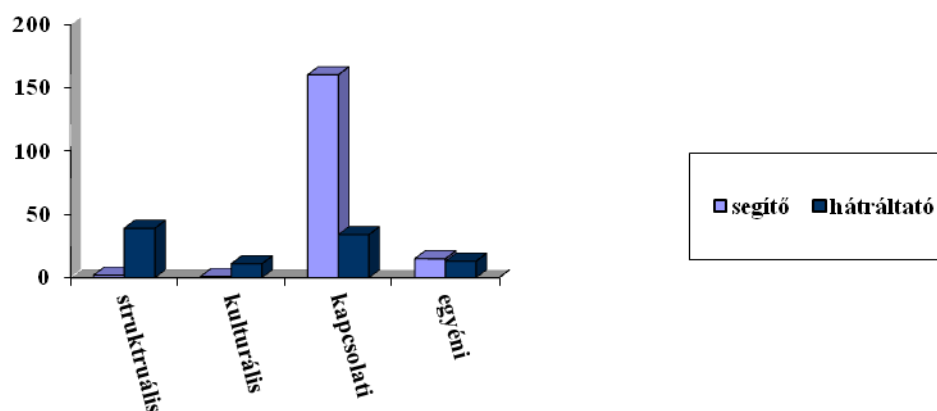
meg, és mi az, amit negatívan. Ez nem feltétlenül fedi egymást az önállóvá, felnőtté válást segítő és hátráltató tényezőkkel. Ezért néhány esetben nyomatékosítani kellett a kérdést, bár így is domináns maradt a pozitív, negatív elkülönítés.

Néhány interjúalany kiemelte, hogy vannak olyan negatív életesemények, amelyek egyrészt hátráltatták, mert problémákat, fájdalmas helyzeteket teremtett, viszont a másik oldalról segítettek, mert kihívást állítottak elé, ami pedig tovább erősítette, és akár éppen helyzetet teremtett ahhoz, hogy önállóan, felnőttén viselkedjen. Erre mutat példát a következő interjúrészlet, amelyben nyomon követhető, ahogy az interjúalany elemzi magát.

„Az az érdekes, hogy ahogy így várnád, teljesen logikus lenne idetenni (hátráltató oldalra) az apukámmal kapcsolatos történetet, ez egy elég durva és elég nagy törés volt az életünkben. Meg amit mondtam neked, hogy elég jó lenne, ha lenne egy olyan apukám, aki ott lenne és számítani lehetne rá mind érzelmileg, mind anyagilag, egészen más lenne a dolog. Ezzel együtt azt is tudomásul vettem és azon így sokkal kevésbé rágódom. Hát végül is olyan szinten pozitív, hogy olyan dolgot is meg kellett oldanunk egyedül, amit ha ez nem történik meg, akkor nyilván nem. Tehát azok elég kemény történetek voltak, amiket meg kellett oldani.” (101)

A segítő és a hátráltató tényezőket ebben az esetben is beillesztettük *a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokba*. Néhány felsorolt tényező egyszerre több folyamatban is megjelent, például az iskolatársak intoleranciája egyrészt az adott iskolai környezethez, másrészt a magasabb társadalmi szinten megjelenő kulturális folyamatokhoz is kapcsolható. A megjelöléseket tekintve a négy folyamat az alábbi módon oszlik meg a 32 idővonalon.

10. ábra Folyamatok megjelenése az idővonalakon



A folyamatok megoszlását tekintve nincs jelentős eltérés az egész interjúszövegen végzett kódoláshoz képest. Az egyes folyamatokat aldimenziókra lebontva is megnézhetjük az eredményeket (29. sz. melléklet). A számokkal óvatosan kell bánni, mert például az iskolai környezettel kapcsolatos nagyobb számok nem jelentik azt, hogy ez a leginkább segítő faktor. Az oktatási intézményeket azért említették többször, mert annak több alszakasza van (óvoda, általános iskola, középiskola, felsőoktatás, tanfolyamok stb) az életút során, míg a családot nem bontották le így.

A magasabb szintű társadalmi folyamatok az idővonalakon is elsősorban a hátráltató tényezőkhöz kerültek. *Strukturális* szinten leginkább a hozzáférés különböző formái kerültek elő, mint akadálymentesítés, társadalmi ellátórendszer, közlekedés, oktatási rendszer, munkaerő-piac, információhoz jutás, illetve a jog-politika-gyakorlat. A hozzáférésen belül a legdominánsabb hátráltató tényezők az akadálymentesítés hiányából, és a munkaerő-piaci nehézségekből fakadnak.

A *kulturális folyamatokban* a társadalom attitűdje jelenítődött meg, amely elsősorban a fogyatékos emberekkel szembeni előítéletekre utalt. De egy esetben az emberek érzékenysége, mint segítő tényező is megjelent az idővonalakon.

A *kapcsolati folyamatokban*, ahogy említettük számszerűleg az oktatási-iskolai környezet van jelentős helyzetben. Az iskolákhoz alapvetően kapcsolódik a szocializációs funkció elvárása, miszerint a tananyag és a rejtett tanterv, a közösség egyre érettebbé teszik az évek során az odajárókat. Jól mutatja ezt, hogy amikor az idővonalakra tértünk, általában az első gondolata mindenkinek az iskola mint segítő tényező volt. A kimondottan

mozgássérült gyerekekkel foglalkozó intézmények is, amelyek oktatási feladatot is ellátnak nagyon sokszor említésre kerültek. Ezek közül kettő van az országban, mindkettő Budapesten, mégis a vidéken készült interjúkban is általában volt valamilyen kötődés ezekhez az intézményekhez.

Az idővonalaknál is megjelenik az oktatási-iskolai környezet hátráltató szerepe is, de ez a beszélgetések során jobban kikristályosodik.

A számszerűleg második leggyakrabban említett tényező a család, amelynek a segítő szerepe a család támogatásában, a család küzdelmében, és nevelésében tematizálódott, illetve megjelenik az élet kihívásaival való szembesülés a családban, amely szintén segíthet a felnőtté, önállóvá válásban. Ez utóbbi a beszélgetésekben jóval dominánsabban jelenik meg. A családi környezet hátráltatóként is megjelenik, elsősorban a féltő szülői nevelési attitűd, a házimunkába való kevés bevonás miatt, illetve olyan családi események által, amelyeket az érintettek negatívan éltek meg. (szülők válása, édesapa alkoholizmusa, egyik szülő halála, tágabb család elfordulása). A munkahelyi környezet is meghatározó kapcsolati dimenzió, sokszor a munkavállalás ténye jelentős lépcsőfok az interjúalanyok életében, amelyet gyakran a felnőtté váláshoz is kötnek. A kapcsolati folyamatokban még a közösségi részvétel, a párkapcsolatok, a szakemberi kapcsolatok, illetve a barátok és a közvetlen környezet jelenik meg, elsősorban segítő tényezőkként. A beszélgetésekben ezek a tényezők is jobban megjelennek mind segítő, mind hátráltató oldalon.

Az *egyéni folyamatoknál* a hatalom és kontroll dimenziójában a küzdelem válik dominánssá a segítő tényezők között, viszont a szülők idővonaláiban ez egybeszővődik a család küzdelmével, ahol a mozgássérült felnőtt a családjával való erős szövetségben küzd. Így ebben az esetben ezeket a tényezőket mind a családi környezetnél, mind a hatalom és kontroll dimenziójában megjelenítjük. A hatalom és kontroll dimenziójába soroltuk a jogosítvány megszerzését, amely több interjúalany számára jelentős befolyásolást eredményezett az életének az irányításában. A hatalom és kontroll dimenziójában hátráltató tényezőként jelenik meg a mozgássérült ember kényelme, lustasága, illetve az akaraterő hiánya. A testek és elmékben a hátráltató tényezők a dominánsak, amelyek leginkább a fizikai korlátokra vonatkoznak. Segítő oldalon a fizikai állapot javulása jelenik meg különböző fejlesztések, vagy akár műtéti beavatkozások eredményeként. A kohézió, illetve az identitás az idővonalakon elenyésző (egy-egy) számban került említésre, ekkor a kohézióban a mozgássérült felnőtt felelősségérzete és hivatástudata a munkájában került

megjelölésre segítő tényezőként, az identitás vonatkozásában pedig az elfogadás hiányából fakadó depresszió hátráltató tényezőként lépett fel az életútban.

Ha az idővonalakat összevetjük a teljes interjúkkal, látható, hogy vannak olyan tényezők, amelyek csak a beszélgetés során kerültek elő. Az egyéni folyamatoknál például a kohézió és az identitás az idővonalakon csak kis számban jelent meg, viszont a beszélgetés során jobban előkerült. Az iskolai környezet segítő hatása lett a legdominánsabb az idővonalak segítő tényezői között, viszont a beszélgetésekben gyakrabban találkozunk hátráltató tényezőivel.

Mozgássérült felnőtt-szülő (30. sz. melléklet), és *főváros-vidék* (31. sz. melléklet) *interjúcsoportokra* is lebontottuk az idővonalakon megjelenő folyamatokat.

A *mozgássérült felnőttek és szüleik idővonalai* között releváns különbséget nem látunk. A mozgássérült felnőtteknél a strukturális és kulturális folyamatoknál is megjelent egy-egy segítő tényező, míg a szülőknél ez egyáltalán nem jelent meg. Az egyéni folyamatok mozgássérült felnőtteknél, a kapcsolati folyamatok a szülőknél hangsúlyosabbak inkább.

A teljes szöveghez képest az idővonalakon is látszik, hogy *vidéken* a kapcsolati folyamatok jobban, míg az egyéni folyamatok kevésbé tematizálódtak, viszont a strukturális folyamatok nem hangsúlyosabbak a *fővárosban és környékén* az idővonalakon a teljes szöveggel összehasonlítva.

Annak is jelentősége van, hogy milyen *élepszakaszokban* jelennek meg az egyes segítő, illetve hátráltató tényezők, illetve milyen hosszan. A család segítő szerepét, elsősorban támogatását többen az egész életúton átívelő szakaszként jelölték meg. Az iskolai időszak meghatározott életkorokhoz kötött. A strukturális, és kulturális hátráltató tényezők szintén gyakran egész életúton át tartanak, bár a strukturális hátráltató folyamatokat többen az iskolás élepszakasz lezárása után említették, ami elsősorban a munkaerő-piaci nehézségeket hozza elő. Többen említik is, hogy az iskolai évek viszonylag gördülékenyen mentek, de ahogy kikerültek az oktatási rendszerből találtak az igazi akadályokkal. Bár ebben az időszakban is többen szembesültek az iskolaválasztási nehézségekkel, illetve az akadálymentesítés hiányával, amelyek szintén a strukturális hátráltató tényezőkhöz köthetőek. De ahogy a fókuszcsoportos beszélgetésekben is megjelent, a fogyatékos gyermekek iskolai ellátása többnyire megoldott, ha nem is minden esetben tökéletes. Ezzel szemben, amikor az oktatási rendszerből kikerülnek, akkor a társadalmi szint felől számos korlát jelenik meg, amely hátráltatja az ekkori élepszakaszak megfelelő érvényesülését. Ez elsősorban a munkaerő-piaci nehézségekben testesül meg, de

a különböző közösségi ellátások, önálló életvitelt segítő szolgáltatások hiányában is megnyilvánul.

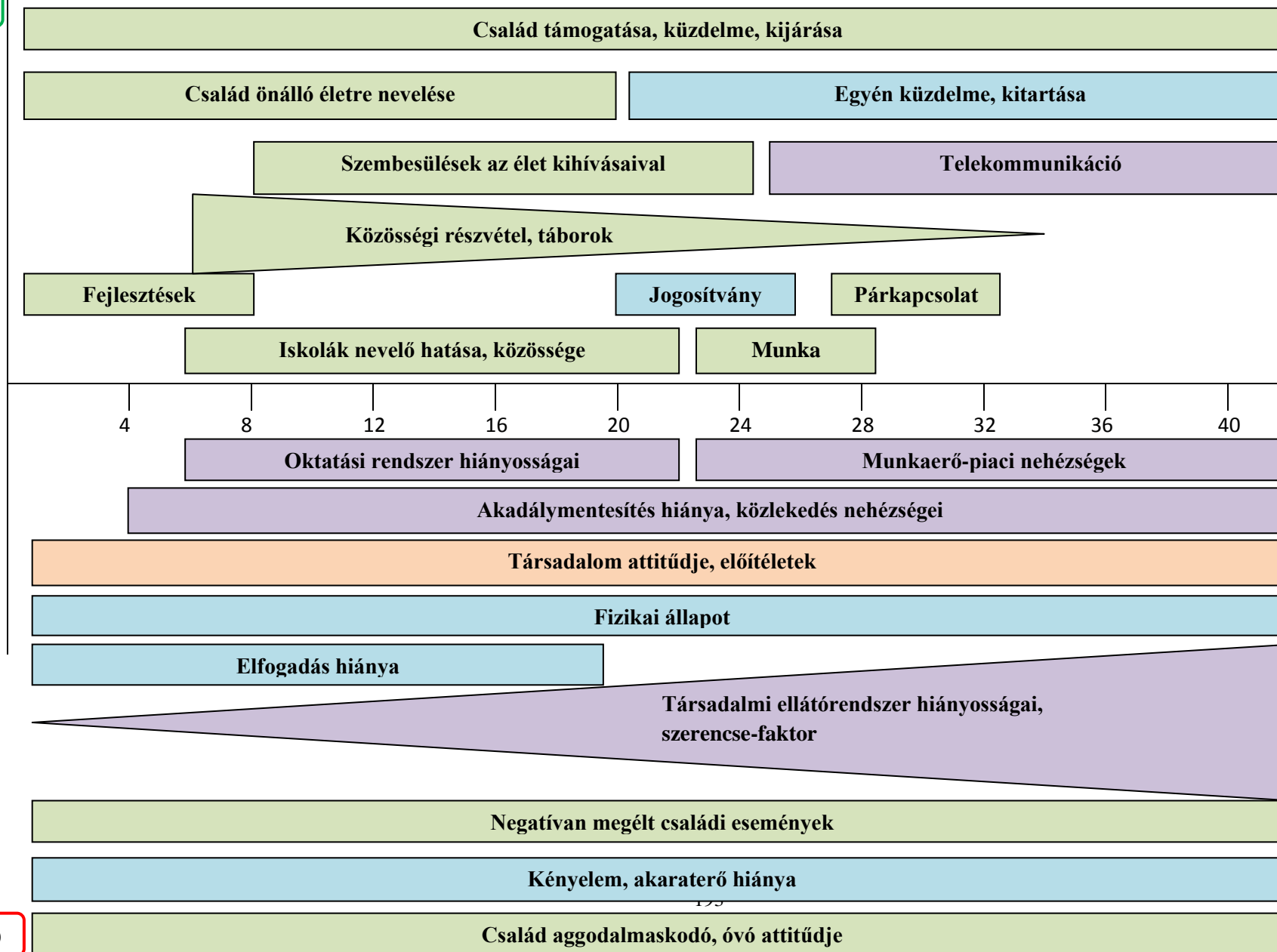
„De tudom, hogy másnak sincs munka, nagyon nehéz az időseknek, fiataloknak is, de talán most, mire felnőtt lett, akkor a hátrányok jobban jelentkeztek, mikor még elérte azt a 25-28 évet. Tehát nem éreztük a hátrányt, ami az egészségi állapotával kapcsolatos, mert jobban segítőkészségre találtunk, illetve jobban boldogultunk. És most egy ilyen megrekedés van az utolsó 7-8 évben.” (213)

Az idővonalak többségén az óvodáskortól, az iskolák befejezéséig találjuk felsorakoztatva a legtöbb segítő tényezőt, amely legnagyobb számban a kapcsolati, és ezek közül is az iskolai, illetve a családi környezethez köthető, aztán utána a strukturális, kulturális hátráltató tényezők kerülnek túlsúlyba, fennmaradva a család segítő hatásával, és néhány esetben a munkavállalás segítő lépésével.

A 32 idővonalat összevetve alkottunk egy *aggregált idővonalat*, amely az esetekből tipikusan összeállt életutat jeleníti meg, amiben összességében megjelennek az életutat lehetségesen segítő, illetve hátráltató tényezők a jellemző életszakaszokban.

11. ábra Aggregált idővonal

SEGÍTŐ



HÁTRÁLTATÓ

A *strukturális folyamatokban* a telekommunikáció és az internet térnyerése lép fel az önálló élet és felnőttiség elérésében *segítő tényezőként*. Az idővonalaknál csak egy interjúalany emelte ki ennek a szerepét, viszont a beszélgetésekben többen kitértek az internetes ügyintézés előnyeire. Ezáltal ők maguk intézhetik ügyeiket, nincs szükség fizikai mobilitásra, amely az akadálymentesítés hiányosságai miatt nekik kifejezetten problémás. Az internet és a telefon a kapcsolattartás, kapcsolatépítés, információszerzés lehetőségét is megteremti fizikai mobilitás nélkül.

„A telekommunikáció, az nagyon jó dolog. Tehát az internet, és a mobil. Hát, a mobiltelefon, az olyan 10 éve. Na, ez például nagyon pozitív, olyan egyszerű interneten befizetni a csekkedet, annyira szeretem. Meg hogy ugye telefonon információt kérni.” (115)

Segítő tényezőként említette az egyik interjúalany a *kulturális folyamatokhoz* köthetően az emberek érzékenységét. Ezt az aggregált idővonalon nem jelenítettük meg külön, mert a barátok, közvetlen környezet támogatása kapcsolati folyamattal összekapcsolható, és az interjúalany is leginkább saját kapcsolati tapasztalatait emelte ki.

A *kapcsolati folyamatokban* a családnak kiemelt szerepe van a segítő tényezők között. A család támogatása, sokszor megvívott küzdelmei segítik az érvényesülést. Ennek a tényezőnek ellentmondásos a szerepe a felnőtté, önállóvá válásban. A szülők bizonyos esetekben teljes mértékben átveszik az irányítást, vagy együtt küzdenek. Ezt tekinthetjük úgy, mint a felnőtté válás egy sajátos útja, amikor a hátráltató tényezőket a szülők megpróbálják kompenzálni azzal, hogy asszisztálnak a célok eléréséhez, sokszor szembemenve a külső, társadalmi akadályokkal.

„Az a baj, hogy olyan sok mindent nem tudok a külső tényezőkre írni, most akármilyen jó szándékkal akarok lenni. Az, amit mi megcsináltunk, az a saját kitaposott utunk volt. Tehát én soha senkitől nem kértem soha semmit.” (204)

A szülők önállóságra ösztönző nevelését is megjelölték néhányan. Többen a házimunkába való bevonást hangsúlyozták, de egy esetben az is megjelent, hogy a szülő ugyanabban a házban külön lakást biztosított gyermekei számára, amely megteremtette a leválás első lépcsőfokát. Néhol tudatos nevelési stratégiát láttunk, amiben a mozgássérült gyermek életét próbálták a lehető „legnormálisabbhoz” közelíteni.

„Hát, anyunak az egész nevelése, az az egész életemet meghatározta. Hogy ő normális embert akart belőlem faragni, hogy úgy élhessek, mint bárki más. Kezdve attól, hogy kicsi koromban azt mondta, hogy nekem muszáj tanulnom, mert én csak szellemi dolgokat fogok tudni csinálni, fizikait nem.” (102)

A családokban több életút során lehetőség nyílt az élet problémáival való szembesülésre, amely olyan kihívásteli helyzetet teremtett, ami segítette a felnőtté válást.

„én akkor éreztem magamat először igazán felnőttnek, amikor édesapám meghalt. Hiszen egyedül maradtam, mint férfi a családban.”(107)

Ilyen helyzetekkel mások az iskolában találkoztak, leginkább amikor szembesültek a másságukkal.

„Úgyhogy az iskolai évek segítettek ebben, hogy ugye csúfoltak is, és én úgy gondoltam, hogy nem olyan vagyok, mint a többi. És azóta nem úgy gondolok az életre, hogy mindent könnyedén megkapok.” (112)

Kisgyermekkorától 18 illetve 23 éves korig a különböző fejlesztéseket, leginkább a mozgássérült emberekre specializálódott intézményeket, és az iskolai környezetet említik az interjúalanyok. Az iskolákkal kapcsolatban elsősorban azt emelik ki, hogy elfogadták őket az adott közösségben, aminek az ellentéte majd a hátráltató oldalon is gyakran megjelenik. De a tanárok együttműködése, az iskolák által nyújtott segítségek is megjelennek segítő tényezőkként, ugyanúgy ezeknek a hiánya is adott esetben a másik oldalon.

„Igen, a tanárim hozzáállása, mert fáradhatatlanok voltak. 2 évig csak azt gyakoroltuk, hogy hogyan fogjam meg a ceruzát, vagy a tollat, hogy tudjak írni.” (106)

Az iskolás életkorhoz köthető legnagyobb arányban a közösségi részvétel, elsősorban mozgássérült emberek számára szerveződött táborokkal. Ezek a táborok információforrásként is működtek, és a gyerekek kapcsolatokat építhettek. Sokszor itt tapasztalhatták meg először, hogy a szülők nélkül hogyan boldogulnak, adott esetben hogyan kell segítséget kérni.

„18 év alattiaknak szerveztek egy 10 napos nyári tábort. Ez olyan szempontból volt hasznos, hogy információkhoz jutottunk, hogy milyen lehetőségek vannak. Aztán 18 éves koromtól ez az X, ott is főleg a barátok meg az, hogy egyedül lenni velük. Igen,

az ilyen önállóság nagy lépcsőfoka. Ha én nem szólok, akkor nem fogja kitalálni más, hogy én mit szeretnék.”(105)

Megjelennek más szabadidős csoportok akár későbbi életkorokban is, mint például a kerekesszékes tánc. De többnyire ezeknek a csoportoknak a jelenléte csökken az életkor előre haladtával.

A barátok, közvetlen környezet kategóriába soroltuk a kutyákat és más háziállatokat is, akik egyrészt lelki és fizikai segítséget nyújtanak, másrészt pedig a mozgássérült ember válik gondoskodóvá, amely az önálló életvitel szempontjából egy meghatározó szereptapasztalat.

„beírom az állatkáimat. Tehát nem feltétlenül csak a gondozás, hanem így foglalkozni kellett velük, meg valahogy ők is foglalkoznak az emberekkel.” (115)

Az *egyéni folyamatok* közül az egyéni küzdelem, kitartás vetődik fel, viszont nehezen elválaszthatóan a család küzdelmétől. Illetve a jogosítvány megszerzése gyakran vízváltóvá válik az életutakban, amelynek segítségével az autonómia szintje növekedik. Többen a jogosítvány hiányát jelentős korlátként hozták fel a beszélgetésekben.

„ide felülre még beírhatom, hogy a jogosítvány, meg a kocsit, az nagyon-nagyon segít az önállóságban. Tehát 18 éves kortól. Mert ha az nem lenne, akkor...” (109)

Bár az interjúalanyok közül keveseknek van/volt párkapcsolata, akiknek igen, azok kiemelték a segítő szerepét. A párkapcsolat hátráltató oldalon is megjelenik egy esetben a megszűnésével, egy másik esetben pedig az interjúalany szerint a párja, azáltal, hogy segít neki sok mindenben, visszaveti az önállóságában. A munkavállalás is egy jelentős vízváltó az életutakban, ezt legtöbbször a felnőtté válás időpontjával is azonosítják.

„Végül is amikor a munkahelye megteremtődött, akkor most már önállóan tud gazdálkodni, spórolni akár ezekre a nagyobb beruházásokra, ami a kocsit, meg a tolokocsit igényli.” (214)

A *hátráltató tényezőknél* a legmarkánsabbak a *strukturális és kulturális folyamatok*. A strukturális folyamatokban a társadalmi ellátórendszer a felnőtt életszakasz felé közeledve egyre inkább kihátrál a támogató tényezők közül, és ezzel együtt azok a szolgáltatások is hiányoznak, amelyek a minél önállóbb és felnőttebb életvitelt segítenék elő. Ilyenek a

támogató, és közösségi szolgáltatások hiányosságai, az ellátások élıhetlensége, segédeszközöz jutás problémái.

„Aztán amikor a házunkat építettük, akkor kértünk pénzbeli segítséget az önkormányzattól, hogy az utcát akadálymentesíthessük. Hát, nem kaptunk, mondván, hogy mi már egyszer ezt a támogatást kihasználtuk, amikor még a panelban laktunk. Akkor adtak 100.000 forintot. Mondom, akkor adjanak egy emelő szerkezetet. Hát, az luxusnak számít. Mondom miért számít luxusnak? Felhívtam az emelőgép gyártó céget, és 9 éve volt egy olyan szerkezet, ami 80 centit tud emelni, az 1.600.000 forint, plusz ÁFA lett volna. Na, most ami itt kint van, majd meglátod, az nem volt 500.000 forintba, mert a férjem autószerelő, és megoldotta. Vett egy emelőt, édesapám lakatos, megcsinálta rá az acél borítást, meg a korlátot. És a gyerek jön, megy vele. Tehát mióta mi itt lakunk, én észre se veszem, hogyha ő azzal lemegy, lejön, kimegy, ő meg tudja ezt csinálni, önállóságra neveljük szépen.”(216)

Ez az idézet jól mutatja, hogy a strukturális szint felől érkező akadályokat a család leleményessége oldotta meg. A társadalmi ellátórendszer hiányosságaihoz soroltuk az információ hiányát is, amely a felnőtté válás felé szintén egyre hiányosabb. Bár a legelső időszakban jelenlévő információhiányt kompenzálhatják a szakemberekkel, vagy sorstárs családokkal kialakított kapcsolatok, mint ahogy a segítő tényezőknél a táborokkal kapcsolatos idézet is mutatta. De rendszer szinten az információ áramlása rendkívül esetleges, a szerencse-faktor határozza meg. Ez az esetlegesség a strukturális folyamatok egészére jellemző, amely által csak a szerencsén múlik, hogy hozzáférnek-e a mozgássérült emberek adott esetben az iskolához, munkához, információhoz, vagy különböző szolgáltatásokhoz. *A szerencse-faktor ollója az életkor előrehaladtával fokozatosan kinyílik*, az esetlegesség és fragmentáltság egyre nagyobb hatalommal bír az életutakban. A szakmai ellentétek is ide sorolhatóak, amelyek a fókuszcsoportos beszélgetéseken is előjöttek.

„Az is lehetne egy gátló dolog, hogy a gyerek egyénisége, meg a terápiák komplexitása helyett presztízis harcok dűlnak az X, Y, Z, meg a többi terápia között.” (216)

Ez az esetlegesség, vagy fragmentáltság eredményezi azt a küzdő szerepet, anyatigris hatást, ami a családok egy részénél megjelent.

„időnként harcolni kell dolgokért. Az nem igazán esik jól az embernek.” (215)

Bár az oktatási intézményeket a közvetlen kapcsolati folyamatok szintjén elsősorban segítő tényezőkként említették, de rendszerszinten számos akadállyal találkoztak, például a választási lehetőségek hiányával. Az akadálymentesítés hiánya minden más rendszerszintű tényezőt (oktatási rendszer, munkaerő-piac) végigkísér. Ehhez kapcsolódik még a közlekedés nehézsége is. Bár megjelenik, hogy ebben van előrelépés, döntően még mindig a hátrányok vannak túlsúlyban.

„K: És az alsó szinten, ami így hátráltatott?

V: Az elsősorban így az akadálymentesítés lenne... Az első ilyen ami probléma volt, igazából nehézséget okozott, de általában mindent ilyen szinten megoldottunk. 14 éves koromban, amikor az első személyit kellett csináltatni, ugye akkor még a rendőrségre kellett menni, ahol a földszintig volt még harminc lépcső. Akkor anyunak még nem volt meg az a technikai tudása, hogy hogy lehet könnyen lépcsőztetni, úgyhogy az egy kicsit elég ilyen szenvedés volt. Manapság azért ezek a dolgok már vagy könnyebbek, vagy van olyan hely, ahol át tudok menni, hogy megoldják. Pl. ilyen érdekes dolog, hogy egyszer kaptam tüdőszűrőre behívót. Anyu ment a SZTK-ba és akkor elmentem vele én is, és akkor itt vagyok, na? Tudtam, hogy nem tud vele mit csinálni, ugye ez állógép. Elkezdtek hebegni, habogni, ugye ők sem tehetnek róla, papírt intézni, és akkor kiderítették, hogy az X kórházba kell mennem talán ott van fekvő röntgen. Nagyon vicces volt. Aztán, nem tudom, orvosi ellátás volt még. Pl a nőgyógyász az egy probléma.” (105)

Többször itt is az jelenik meg, hogy bár vannak az akadályok, de kapcsolati szinten valahogy mindig megoldják. Az egészségügyi ellátásban az odajutáson, bejutáson túl is jelentkezik nehézségek. A munkaerő-piaci problémák az akadálymentesítés, és közlekedés hiányosságai mellett a leginkább hátráltatóként megjelölt tényezők az idővonalakon. Emögött a munkatalálás nehézségei, a diszkrimináció, kihasználás, és a munkahely-választási alternatívák korlátozott volta rejlik.

„Konkrétan munkakeresés, az nehéz, az is az önállósághoz tartozik. Közlekedés, BKV sofőr. (nevet) És hogy kevés az alacsonypadlós.” (104)

Kulturális szinten többen kifejezetten hangsúlyozzák, hogy az egész életútjukat végigkíséri a társadalom attitűdje, előítéletei, amelyek szintén hátráltatják az érvényesülést.

„előítéletek a társadalomban, akkor ezt írom. Az a mai napig van. Szerintem azt írom, hogy az élet minden területén.” (208)

A *kapcsolati folyamatok* között a család hátráltatóként is felléphet, ha a szülők túlságosan óvó, aggodalmaskodó attitűddel állnak mozgássérült gyermekükhöz, kevésbé vonják be

őket a feladatokba. A következő interjúrészletben a mozgássérült felnőttel készült interjúnál közbeszólt az édesanya, hogy a hátráltató tényezőkhöz még az ő aggodalmát is odaírná.

Anya: Egy kis hátrány még, hogy én túlságosan óvom, védem. (nevet) Talán nem tudom, hogy ezt hova lehetne írni, mert amit ő igazán szeretne, azt keresztülviszi.

Fia: Szerintem nem, segít.

K: Igen, azt ide be is írtam, hogy az édesanya segítsége a pozitívhoz.

Anya: Meg a negatívhoz is, hogy túlságosan aggódok. Lehet, hogy ez is egy kicsit ártott, én úgy érzem. Biztos ő is érzi. És azt még talán elmondhatja, hogy melyik suliba szerettél volna menni gimibe? Mert itt is én léptem közbe.

Fia: Vasutas iskolába szerettem volna.

Anya: Tehát túlságosan messze volt ahhoz, hogy...

Fia: Hát igen... (213)

A negatívan megélt családi események, amelyek a segítő oldalon is megjelentek itt is feltűntek, mint kihívásteli helyzetek.

Egyéni szinten az önfogadás hiánya eredményezheti, hogy kevésbé hisz magában az adott személy, így azt is kevésbé hiszi el, hogy képes teljes értékű, önálló életre. A másik oldalon az egyén kényelme, az akaraterő hiánya - amely nyilván összefüggésben van a szocializációval – hátráltatja, hogy átlépje a határait, amelyen belül sokszor a család mindent megold.

„Ő neki is jobban kellett volna akarni. Mert ha ő erőltette volna, hogy menjünk és akarom csinálni, akkor nyilván az ember minden erőt bevetett volna.” (210)

A fizikai állapot, gyakran a sorozatos műtétek alapvető fizikai korlátokat állítanak az egyén útjába.

„Viszont utána itt volt egy időszak, amikor két évig feküdni kellett orvosi műhiba miatt, 3 hónapnak indult és 2 év lett belőle. Az nagyon hátráltatott az önálló életben.” (104)

5.2.8. A felnőtté válás kritériumai, és a felnőtt identitás megjelenése az interjúkban

Ahogy a fókuszcsoportokban, itt is kíváncsiak voltunk arra, hogy az interjúalanyok mit értenek felnőtté váláson, illetve hogy a mozgássérült felnőttek személyes életútjában az idővonalon ez hol helyezkedik el. A felnőtté válás kritériumait az elhangzottak alapján kódokba rendeztük (32. sz. melléklet).

A fókuszcsoporthoz hasonlóan az egyéni interjúkban is *a döntéshozatal és a felelősségvállalás* jelent meg a legnagyobb arányban mint a felnőtté válás feltételei, jelen esetben pont ugyanolyan számban. A *felnöttes érett gondolkodás* hasonlóan nagy számban hangzik el, amelyet követ az *önálló életvitel*. Ez utóbbi nem tematizálódott a fókuszcsoporthoz hasonlóan ilyen hangsúlyosan. Ott az *önrendelkezésnek* volt még központi helye, amely konkrétan az egyéni interjúkban csak egyszer hangzott el. Ennek az is állhat a hátterében, hogy az egyéni interjúkban résztvevő emberek az önrendelkezést, mint viszonylag új, szakmai kifejezést feltehetően kevésbé ismerik. Viszont a döntéshozatal, és a felelősségvállalás hangsúlyozása is kapcsolódik az önrendelkezés fogalmához. Emellett még a *munkavállalás és a tudatos életcél* jelentek meg több interjúalánynál, mint a felnőtté válás kritériumai. Az egy-két-háromszor elhangzott kritériumok között szerepelt a *családalapítás, az életkor, és a megküzdés a nehézségekkel*.

A felnőtté válás átmenetével kapcsolatban több olyan közös terület tűnt fel, amelyeket szintén kódokhoz rendeltünk.

Megjelent a felnőttkorba lépéssel *a hátrányok kicsúcsosodása és a segítség hiánya*, ebben az időszakban meghatározóvá válik a megküzdés a nehézségekkel. Felnőttkorban a külső, kockázati tényezők dominánssá válnak. Ebben az időszakban könnyen kiszolgáltatottá válhat a mozgássérült ember, többen jelezték, hogy ez ellen küzdeni kell. Mindez párhuzamba állítható az Olson féle családmoddal. A felnőttkorba lépéssel kifejezetten egy olyan szakasz domborodik ki a mozgássérült gyermeket nevelő családok életútjaiban, amikor a társadalom által kiszolgáltatott helyzet miatt és a felnőtté válás elősegítésének érdekében fokozott rugalmasságra lehet szükség (Olson et al., 1989, id. Csizmadia, 2011).

Többek szerint *a felnőtté válás viszonylag korán elindult az életútjukban*, mivel hamar kellett szembesülni nehézségekkel, aztán általában ebben egy megtorpanás történt. Gyakran pszichológiailag éretté váltak a felnőtté váláshoz, viszont a társadalom felől olyan korlátokba ütköztek, amelyek akadályozták a függetlenedési folyamatot. Pl. munkatalálási nehézségek miatt anyagilag nem sikerült függetlenné válni, vagy az akadálymentesítés hiányosságait csak úgy tudták/tudják kiküszöbölni, ha a szülő folyamatosan jelen van kísérőként az élet különböző területein.

„K: És a te életedben szerinted mikor következett be az, amikor már felnőttnek éreztél magad?

V: Én sose nőttem föl. (nevet)

K: És mikor kezdődött el mondjuk az a folyamat?

V: Az az igazság, hogy szerintem nekem korán el kellett kezdenem felnőni, merthogy elég komoly dolgokkal találtam magam szembe. Azért a társadalmi el nem fogadás, előítélet, bizonytalanság, azért ez már egészen gyerekkorban is látszik. Erre hamar kénytelen rájönni az ember, szembesülni vele. Rendkívül nehéz volt ez fiatalon, de elfogadtam. Azt gondolom, hogy valahol a tinédzser kor végével én is bölcsőbb lettem, nagyon sok mindent tanultam, nagyon sok emberrel találkoztam, sok sorsot ismertem meg, és rájöttem magamban, hogy hol a helyem, hogy mik az erősségeim, a gyengeségeim, amik én vagyok.” (108)

A következő interjúrészletben az édesanya, az édesapa is jelen volt az interjúnál, illetve mozgássérült felnőtt lányuk is közbeszólt a beszélgetés e pontján. Jól tükrözi a beszélgetés, hogy a felnőtté válás kérdése egy kritikus pont, amelyben a társadalom felől érkező akadályok dominálnak.

„K: És még van egy kérdésem, hogy a felnőtté válás Önök szerint milyen kritériumai vannak? Tehát mi alapján tekintünk valakit felnőttnek?

Anya: Ezen már sokat meditáltunk.

Lányuk: Én azt mondtam a Vandának, ha valakinek van egzisztenciája, el tudja magát tartani, van munkája, és megvan a megfelelő érettsége.

Anya: Jó, de a ti jelen helyzetetekben ez megvalósíthatatlan.

Apa: Ennek a rohadt kormánynak, bármelyiknek, teljesen indifferens, most nem politizálunk, tulajdonképpen biztosítani kellene a jogaikat ahhoz, hogy be tudják integrálódni, tehát munkahelyet kellene adni. De mivel egészséges embereknek sincs munkájuk, ezért képtelen vagy. Az egész ország épül le, tehát amikor egészséges embereknek nincs munkája, akkor veletek nem nagyon fognak törődni. Annak ellenére, hogy azért azt el kell ismerni, hogy minden kormány igyekszik azzal segíteni a más állapotban, mozgássérülteket, meg egyebeket, hogy óriási adókedvezményeket adnak annak a cégnek, aki felvesz. De ehhez tudnod kell, hogy a X 500-szor végigjárta azt, hogy elhelyezés. Mindenhol, hogy hú, majd ez lesz, meg az lesz, aztán vissza se hívtak minket. Tehát hiába.

Anya: Nagyon sok cég azt mondja, hogy inkább kifizetik a büntetést, de nem veszik fel, mert ők már megállapítják így messziről, hogy ő ezt nem fogja tudni csinálni.

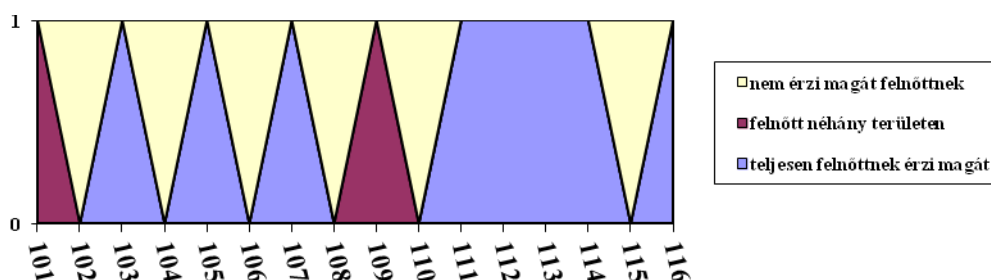
Apa: Úgyhogy a csapda bezárult, nem lehet. És amit az Y megfogalmazott, neki az hiányzik, hogy önmagát eltartsa. Tehát hiába van egy 19. cikkelye ennek az Európai Unió törvénynek, ez Európában működik, nálunk nem.” (206)

A szülők elbeszéléseikben többször kitérnek arra, hogy *nehéz volt elfogadni gyermekük felnőtté válását* és kilépni abból a szerepből, hogy a szülő mindent megcsinál gyermeke helyett, még válaszol is, ha kérdezik.

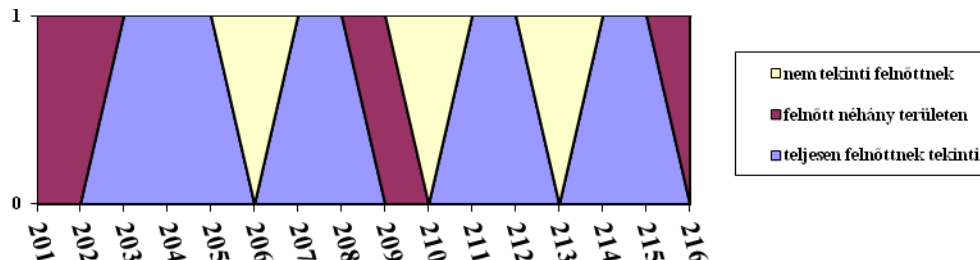
„Nekem is nehéz volt leszoknom arról, hogy ő felnőtt és van, amit kérdeztek valamilyen társaságban, mindig gondoltam, hogy én nekem kell válaszolni. És akkor húsz-huszon valahány éves korában már ő rám szólt, és akkor megpróbáltam. Elkezdtem mondani és mondom bocsánat.. nem engem kérdeztek. Tehát én onnantól tartom őt felnőttnek.” (205)

Miután rákérdeztünk arra az interjúalanyoknál, hogy szerintük mi alapján tekinthetünk valakit felnőttnek, arra is kíváncsiak voltunk, hogy a mozgássérült felnőttek szerint ez saját életükben hogyan teljesül, illetve a szüleik szerint hogyan valósul meg. Ezáltal a mozgássérült interjúalanyoknál a felnőtt identitásukról is kaptunk egy bizonyos képet, ezzel párhuzamosan pedig a szüleik róluk alkotott képéről a felnőttiséggel összefüggésben.

12. ábra Felnőtt identitás a mozgássérült interjúalanyoknál



13. ábra Felnőtttség a szülők szemével



A mozgássérült interjúalanyok többsége felnőttnek érzi magát, de nem sokkal kevesebb azoknak az interjúalanyoknak a száma sem, akik nem. Ehhez képest a szülők jóval nagyobb arányban mondták azt, hogy gyermeküket felnőttnek tekintik, páran úgy fogalmaztak, hogy néhány területen felnőttek. Több esetben láthatunk olyanfajta ellentétet, amikor a mozgássérült felnőtt elmondása szerint nem érzi magát felnőttnek, de a szülő azt válaszolja, hogy felnőttként tekinti. A fordítottjára viszont nincs példa, amikor a mozgássérült felnőtt teljesen felnőttnek érzi magát, viszont a szülő nem tekinti annak. Egy olyan eset van, amikor a mozgássérült interjúalany felnőttnek tekinti magát, azonban a szülő inkább bizonytalanságát fejezi ki, néhány területen megvalósultnak látja a felnőttiséget, de aztán kimondja, hogy szerinte fia még gyerek. Az esetek többségében, ahol azt válaszolják, hogy felnőttnek érzik magukat, illetve tekintik gyermeküket, fogalmazznak

meg kételyeket. Ketten azt a választ adták, hogy bár sok esetben felnőttnek érzik magukat, de ebben nem minden területen biztosak, öten a szülők közül is hasonló választ adtak, vagyis, hogy néhány területen felnőttnek tekintik gyermeküket. Ezek a válaszok jól tükrözik a posztadoleszcens életszakasz bizonytalanságát.

K: És X életében hogyan jelenik meg ez a felnőttiség?

V: Tulajdonképpen önállóan tud döntéseket hozni, és jól hozza a döntéseket, meg van véleménye, önálló elképzelése, tehát céltudatos. Szorgalma is van, akaratereje. Hát az önálló életvitel akkor derülne ki, ha tényleg teljesen egy évre különválnánk, vagy 1-2 hónapra, mert akkor derülne ki igazán, hogy a kis dolgait tudja-e intézni.

K: És hogyha be kellene jelölni ezen a vonalon, akkor neki mikorra tehető a felnőtté válása, vagy mikor kezdődött el?

V: Szerintem még gyerek. (nevet) Hát, szerintem ugyanúgy elkezdődött, mint más fiatalnak. Azt lehetett érezni abban a kis ellenkezésben, hogy már nem úgy van. Szerintem egy ilyen 20-24 körül kezdődött, és folyamatban van. Az is a felnőtté váláshoz tartozik, hogy keresi a leválási lehetőséget a szülőről. De mi valahogy ebbe belekényelmesedtünk. (213)

Az előző interjúrészletben olvashatjuk, hogy az édesanya az első kérdésnél elmondja, hogy több területen felnőttnek tekinthető fia, viszont aztán hirtelen kimondja, hogy szerinte még gyerek.

A válaszokból nem vonhatunk le messzemenő következtetést, mivel ezeket befolyásolhatja a megfelelési kényszer, viszont információt kapunk arról, hogy egy ilyen kérdéssel kapcsolatban mi az, amit közvetítenek magukról. Ehhez képest az interjúszövegek egésze kontrollként szolgálhat, amelyből szintén sokféle információt kaphatunk a felnőttiség megélésével, a szülők felnőtt gyermekükhöz való viszonyával kapcsolatban. Több ellentmondással találkoztunk az interjúszövegekben ezen a téren. Sokak rendkívül *bizonytalanok* a felnőtté válás megvalósulását illetően.

„Az a baj, hogyha ő bármit is szeretne, mi azért szülői féltéssel kapcsolatban, mi azért jobban óvjuk, meg védjük őket. Sok döntésben komolyak, sokszor lehet, hogy csak a mi szempontunkból mondjuk azt, hogy gyerekesen viselkedik. De én szerintem is az egyetemi évek, a 20-23 év, amikor tényleg azt mondjuk, hogy na, már talán felnőtt.”
(216)

Az egyik édesanya, aki azt válaszolja, hogy abszolút megvalósul a felnőtté válás lányánál az interjú többi részében számos olyan utalást tesz, ami egyértelműen nem a felnőttként kezelésre utal.

„*Anya*: Visszatérve a másik kérdésre, hogy a hivatalos ügyeket miért én intézem. Ott is mindig az van, hogy mit tudom én az adóbevallását is én szoktam megcsinálni, de oda kell ülni hozzám, és végignézni, hogy mit miért és hova.

Lánya: Igen, tehát úgy szokta, hogy mit tudom én, ceruzával beírja, és akkor én írom át, és akkor én is átnézem.

Anya: De ha én intézem az ügyeket, akkor is el szoktam mesélni, hogy ide kell menni, meg ezt kell csinálni, meg bla bla bla. Azért megpróbálom felkészíteni arra, hogy mi van.” (202)

A következő édesanya is, ha nem feltétlenül muszáj, hogy ott legyen a lánya, inkább elintézi helyette az ügyeket. Bár ő is azt mondta, hogy teljesülnek a felnőtt lét kritériumai nála. Emellett nagyon bezárkózva is élnek, úgy látja hogy nincsenek egyáltalán szórakozási lehetőségeik, pedig a mozgásállapota nem a legsúlyosabb.

„*V*: Hát ha nem feltétlenül kell, hogy ő ott legyen, azt én, ahol nyilván kell, hogy ott legyen oda nyilván elviszem, de ahova nem kell ő, azt én szoktam.

K: És mennyire jár el így szórakozni egyedül?

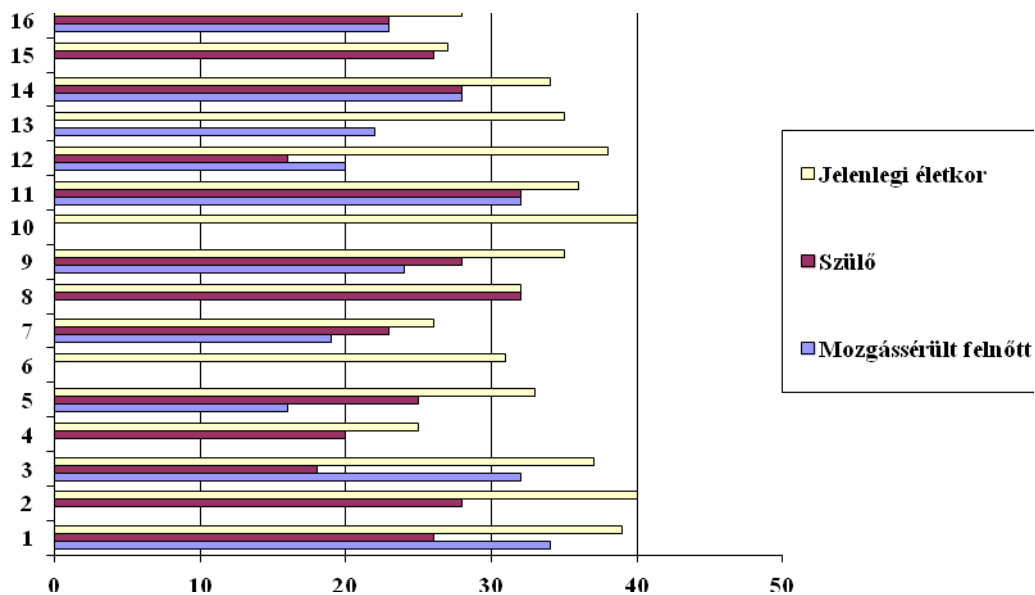
V: Nem jár el egyedül se, meg velem se. Tehát fogalmazzunk úgy, hogy nem járunk sehova.

K: És ez miért van így?

V: Hát, leginkább talán azért, mert vele úgy igazából, vízbe nem mehetünk a sebe miatt hegyekbe nem mehetünk a járása miatt, akkor még maradt a mozi, de az tök mindegy van TV, vannak filmek, le lehet tölteni. Végül is oda nem. Gondolkodtunk már rajta, de szerintem megint nem lesz belőle semmi, hogy színház bérletet csak kéne venni, de most már nincs olyan állapotba, meg még nem is lesz, hogy el tudjunk menni színházba. Olyan sok minden nincs, tehát nekünk nem járható út, hogy elmenjünk az állatkertbe, mert azt nem tudja.” (215)

Az elkészült *idővonalakon* kértük azt is, hogy jelöljék meg azt a körülbelüli életkort, ahol már felnőttként érezték magukat, illetve felnőttnek tekintették mozgássérült gyermeküket. Sárgával lehet látni az interjúalanyok jelenlegi életkorát. Ahol az interjúalany azt mondta, hogy nem lépte még a felnőtté válás életkorát, azt 0-val jeleztük.

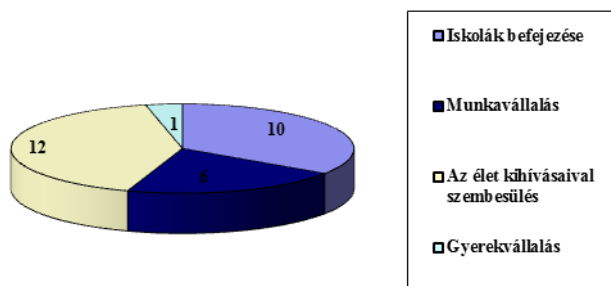
14. ábra A felnőtté válás életkorai a mozgássérült felnőttek és szüleik szerint



Azok között, akik jelöltek meg időpontot, a felnőtté válás átlagéletkora 24, 9 év. A mozgássérült felnőtteket és a szülőket külön megvizsgálva nem találunk eltérést ebben a tekintetben.

A számokon túl inkább az az érdekes, hogy mi a *kontextusa annak az életkornak, vagy életszakasznak*, amelyhez kötötték a felnőtté válást. A válaszok alapján három nagy csoportot különítünk el, amelyek *mérföldkőként* jelentek meg a felnőtté válásban: az iskolák befejezése, a munkavállalás, az élet kihívásaival szembesülés, és egy esetben megjelent a gyermekvállalás is.

15. ábra Mérföldkövek a felnőtté válásban



Az *iskolák befejezése* részben az érettségihez, részben a felsőfokú végzettség megszerzéséhez kötődött, itt a felnőtt, érett gondolkodást hangsúlyozták.

„X-ből kiindulva, hogy ugye leérettségizett és onnantól kezdve már az ember látta, hogy most már tényleg felnőttként viselkedik. Mert akkor is, amit önállóan el tudott intézni, azt ment, és intézte. Úgyhogy innentől kezdve.” (203)

A *munkavállalásnál* általában az 1. munkahely jelenti a mérföldkövet, ahol a felelősségvállalásra, és az anyagi függetlenség bizonyos fokának elérésére tértek ki.

„Igazából a munkahely fontos a felnőtté válásban. Addig, amíg nincs munkád és a családra vagy utalva, addig igazából gyerek vagy. Bár a szülők számára mindig is gyerek maradsz.” (109)

Az *élet kihívásaival szembesülés* megjelent a családi, iskolai színtéren, amelyek olyan élethelyzeteket teremtettek, ahol önállóbban kellett helytállniuk. Ez a rezilienciában a kockázati oldalról egy releváns tényező.

„én akkor éreztem magamat először igazán felnőttnek, amikor édesapám meghalt. Mert akkor ugye egyedül maradtam, mint férfi a családban.” (107)

Hat mozgássérült felnőtt úgy látta, hogy még nem következett be életükben a felnőtté válás elérése, tehát még csak úton vannak felé. Ezekben szintén jól tetten érhető a *posztadoleszcens életszakasz bizonytalansága*.

„K: És szerinted minek kell ahhoz teljesülnie, hogy valakit felnőttnek tekintsünk?
V: Hát, jó kérdéseket teszel föl, mert mostanság ezeken annyit gondolkodtam. Hogy bizonyos tekintetben én mennyire gyerekesnek érzem magam, pedig sokan meg azt mondják, hogy mennyire felelősségtudó vagyok.” (102)

„K: És szerinted milyen jellemzői vannak egy felnőtt embernek?
V: Hát, egyáltalán a gondolkodása felnőtt. Jó, nekem vannak ilyen gyerekes dolgaim, azt tudom. Hát, a felnőtt az, amikor már tud dönteni dolgokról, meg elintézni. Aki tudja önállóan élni az életét. Az az igazság, hogy én segítségre szorulok.” (110)

Három szülő vallotta azt egyértelműen, hogy még szerintük gyermekük nem lépte át a felnőtté válás lépcsőfokát.

5.2.9. A felnőtté válás és a reziliencia útjai

A felnőtté válásnak különböző módjai rajzolódnak ki az interjúrészekből. Mint ahogy az elméleti háttérnél kifejtettük, a felnőtté válás kritériumai jóval képlékenyebbé váltak, fellazultak. Azonban tagadhatatlanul meghatározó tényező az *önrendelkezés*, némi befolyásolás az élet alakulására, amely által a társadalomban való érvényesülés útjára lehet lépni. A felnőtté válás nem feltétlenül egyezik meg a teljes függetlenséggel, autonómiával, a mozgássérült emberek életében nagyobb szükség lehet bizonyos szintű segítség igénybevételére a halmozódó hátrányokkal szemben. Ahhoz, hogy valaki a társadalomban érvényesüljön, nem feltétlenül kell független, felnőtt szerep szerint viselkednie.

A *felnőtté válás hátterében* az életutakban *több meghatározó tényezőt* azonosítottunk, amely bizonyos hátrányok leküzdésének valószínűségéhez is hozzájárulhat. Mindezek szintén beilleszthetők a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokba.

Strukturális szinten leginkább a *szerencse-faktor* a meghatározó az esetlegességével, amely olykor „*mázliként*” csapódik le az élettörténetekben, és egy-egy véletlen helyzet a felnőtté válás elősegítéséhez járul hozzá, vagy éppen a *kiszolgáltatottság* miatt hátráltatóként léphet fel. Ugyanakkor a *kihívásteli helyzetek* olyan körülményeket is teremthetnek az életutakban, amelynek következtében kénytelenek felnőttként viselkedni, hacsak nem más kulcsszereplők néznek szembe ezzel helyettük.

Kulturális szinten leginkább a társadalmilag elvárt szerep és a fogyatékos emberekhez való hozzáállás a meghatározó, amelyben dominánsan a *függőség, passzivitás, meghúzóadás* reprezentálódik. Mindez a felnőtté válást hátráltatja.

A *kapcsolati folyamatokban* a különböző *szocializációs közegekben* meghatározó, hogy a társadalomban domináns elvárás közvetítődik-e, vagy pedig a nemzetközi egyezményekben megfogalmazódott autonóm, felnőtt szerep igénye. Mindezt családi, intézményi és más közösségekben vizsgálhatjuk. Az *intézményi szinten az oktatási rendszer állampolgári szocializációs mechanizmusai* többségében inkább a passzivitást preferálják. Ha ez párosul a fogyatékos emberekkel kapcsolatos elvárásokkal, kumulálódhat a meghúzóadásra nevelés. A *családi szocializációban* lényeges motívum, hogy mennyire azonosulnak a *társadalmilag elvárt fogyatékos szereppel, és a fogyatékos gyermeket nevelő szülő szereppel*. A domináns elvárásokhoz való igazodás a felnőtté válás

hátráltatója lehet, míg az ezen útról való letérés eredményezheti az autonóm, felnőtt szerepet.

Az *egyéni folyamatokban a testek és elmék* által a *fizikai állapot* sem elhanyagolható, amely a *fogyatékoság súlyosságának mértékét* is magában foglalhatja. Az eredményekből arra a következtetésre jutottunk, hogy a szocializáció során közvetített szerepelvárásnak jóval nagyobb szerepe van a felnőtté válásban, mint annak, hogy objektíve nézve milyen súlyos sérülésről beszélhetünk. A fogyatékoság súlyossága sem elhanyagolható, viszont leginkább a környezettel való interakcióban nyeri el értelmét a felnőtté válásra gyakorolt hatásban. Emellett alapvető szempont lehet, hogy a mozgássérült személyek mennyire képesek *állapotukat elfogadni*. Maynard 1991-es vizsgálatában arra az eredményre jutott, hogy az enyhébb fokban sérült emberek kevésbé fogadják el állapotukat, olykor titkolni is próbálják fogyatékoságukat, és ezáltal bizonyos esetekben kevésbé alkalmazkodnak sikeresen. Azonban a súlyosabb fokban mozgássérült személyek, akiknek a fogyatékoságra nyilvánvalóbb, jobban elfogadják állapotukat, és ezáltal megküzdési stratégiájuk is sikeresebb (Maynard, 1991).

Egyéni szinten pszichológiai tényezőkkel is számolnunk kell. A felnőtté válásban lényeges faktor, hogy a bizonyos esetekben különböző közvetített szerepek közül az *identitásában* mivel azonosul a mozgássérült személy, és ő mennyire tekinti magát felnőttként. De a *hatalom és kontroll*, illetve a *kohézió* is alapvető fontosságú a felnőtté válásban. Vagyis, hogy mennyire érzi az adott személy a befolyásolás képességét saját élete felett, és hogy mennyire nyilvánul meg a felelősségteljes gondolkodása.

Mindezek a rezilienciát meghatározó tényezők is lehetnek. A rezilienciának számos forrása lehet, amely segít kompenzálni a társadalom felől érkező hátráltató tényezőket. A reziliencia minden életútban tetten érhető más-más módon. A társadalom felől érkező nehéz helyzetekkel mindannyian találkoztak (még ha csak a szülők páncélján keresztül is), a különbség abban rejlik, hogy ezt hogyan kezelik, és hogyan tapasztalják meg személyes életükben. E kutatásban a szülői nevelés hatására koncentráltunk, és különböző típusokat azonosítottunk.

Egyik ilyen út, amikor *a szülők elgördítik az akadályokat* a mozgássérült felnőtt előtt. Ekkor egy sajátos védett világban él, amelynek a keretein belül jól érvényesül. A mozgássérült felnőtt nem feltétlenül felnőtt a társadalom által támasztott elvárások szerint. Ekkor érezhető egy *alá-fölérendeltségi viszony és egy függő szerep* a szülők és mozgássérült gyermekük között. A *hatalom* egyértelműen a szülők kezében van.

„Igazából nekünk olyan sok rossz, negatív tapasztalatunk nem igen volt. Legalábbis mi nem akartuk ezeket észrevenni, vagy nem is tudom, hogy fejezzem ki magam. Mi mindig hoztuk, vittük, tehát amíg kicsi is volt, addig is toltuk a babakocsiba, most is az elektromos kocsijával megyünk.” (216)

Bár a döntő hatalom a szülők kezében van, de az interjúalanyoknál megjelenik az akaratosság, ami akár az önérvényesítésnek is egy kezdetleges formája lehet. Ezeket a kívánságokat a szülők próbálják teljes mértékben teljesíteni. Az *önérvényesítés* ezekben az esetekben nem feltétlenül társul felelősséggel.

„Hát, nekem jó gyerekkorom volt, mondhatom, hogy még van is. Hiába vagyok 31 éves, azért még ugyanúgy tudok gyerekként viselkedni, mint korábban. Tehát az egész életem szép volt, nem sok gyerek mondhatja el magáról, hogy kinyitotta a száját, és amit lehetett megkapott.” (106)

Az 1. típusban a mozgássérült személyek életútjában a túllendülés a problémákon leginkább úgy testesül meg, hogy csak a *pozitív tényezőket* hangsúlyozzák. A korlátokat ők nem látják, de nem is akarják látni.

„Én hogy mondjam, a negatív élményeket úgy fogtam fel, hogy nem foglalkoztam vele. Én amúgy is úgy gondolkozom így pozitívan, hogy mindenből csak a jót. A negatívát, azt próbálom kiszűrni mai napig is. Tehát mindenben, még a rosszban is a jót próbálom meglátni.” (110)

Ha McAdams tematikus vonalait szerint értelmezzük a *hatalom* ezekben az élettörténetekben a szülők kezében van, az *intimitás* tekintetében erős függő helyzet figyelhető meg a szülő(k) és a mozgássérült felnőtt között (McAdams, 1988).

A másik jellemző típus, amikor a *szülő/k és mozgássérült gyermekük között erős koalíció* van, a szülőktől való leválás nem valósult meg. Az előzőhöz képest *ez jóval inkább egyenrangú viszony*, amelyben a *kölcsönös függés* is megfigyelhető. Ekkor a mozgássérült felnőtt *önrendelkezése* megvalósul, ő maga jelöl ki célokat, aminek a megvalósításában a szülők minden erejükkel *asszisztálnak*. A felnőtt szerep itt segítséggel valósul meg, a hatalom kiegyenlítettebb a szülők és a mozgássérült felnőttek között.

„Hát szerintem, mivel nagyon egymásra vagyunk utalva, így elég jól meg szoktuk beszélgetni a dolgokat, hiszen ketten élünk a kettőnk pénzéből, hogy így mondjam. Nem lehet elszaladni, valahol összhangnak kell lenni.” (215)

A 2. típusban már megjelenik annak a tapasztalása, hogy hogyan kell egy nehéz helyzetet kezelni, de ez elsősorban a szülő segítségével történik. A következő interjúrészletben jól nyomon követhető a szülő és lánya közötti erős koalíció. Ennél az interjúnál történt, hogy a szülő interjújánál a lánya is jelen volt, és folyamatosan reflektáltak egymásra.

„V: Én mai napig nem is értem, hogy ő hogy tudta ilyen hamar túltenni magát, mert nekem a legelső élményeim már azok voltak, hogy normálisan élni, meg igenis csináld meg, egyedül is meg tudod. Hogy ezt a hozzáállást ő hogy alakította ki ilyen hamar a teljes letargia, meg kesergés, meg ijedelem után.

Anya: Valószínű, hogy segített az is, ami apáddal történt az esküvőnk előtt.

V: Igen, az égése.

Anya: Felrobbant, és a halálból lépegetett vissza szép lassan. Tehát már ott megkaptam szerintem az első ilyen tanulmányutat tulajdonképpen.

V: Ja, hogy egy nehéz szitot hogy lehet túlélni.

Anya: Igen, igen. Meg hogy nem az a lényeg, hogy ott az ember összeomlik, és halálra bönböli magát, hanem abból a szituációból, amibe van, kell valamit kihozni. Vagyis nem valamit, a lehető legjobbat kihozni.” (202)

A 2. típusban a *hatalom* részben már a mozgássérült felnőtt kezében is megjelenik, az *intimitás* tekintetében viszont nincs jelentős különbség az előző típushoz képest (McAdams 1988).

A 3. típus, amikor a felnőtté válás magasabb fokú *önállósággal* is párosul. A szülőktől való leválás is megtörténik, a szülők tudatosan törekednek arra, hogy *fokozatosan önállóságra neveljék* mozgássérült gyermeküket, a hatalmat, az irányítást átadják a kezükbe. Ennek egy másik módja, amikor a szülők más okból engedik el gyermekük kezét, és rákényszerülnek az önállóságra. Az első esetben a szülők *teret adnak annak, hogy szembesüljenek az élet kihívásaival*, másodikként viszont a szülők cserben hagyják gyermeküket, nem egyengetik útjukat. Ez történhet akár a szülők hibáján kívül is. A 16 családnál ez utóbbira nem volt példa. Mivel csak olyan mozgássérült felnőttekkel interjúztunk, ahol a szülők is vállalták a beszélgetést, így valószínűleg be sem kerülhettek volna a mintába. Azonban próbainterjúkban és az interjúk során ismerősi körökből felhozott történeteken keresztül találtunk erre példát.

De térjünk vissza azokra az interjúkra, ahol a szülők engedték gyermeküknek a megtapasztalást. Ezekben a szövegeken több olyan megnyilvánulás volt, ami az egyéni boldogulást mutatja.

„K: És hogyan találtad a munkádat?

V: Hogyan találtam? Hát kerestem. Aki keres, az talál alapon. Egyrészt a MEOSZ álláskereső portálján, másrészt egy kedves ismerősöm által, akinek a férje programozó

ennél a cégnél. 2011. augusztusa végén találtam meg, beadtam a jelentkezést, november 20-án behívtak elbeszélgetni és december 1-ével kezdtem.” (105)

A 3. típusban, ahol a szülő tudatosan próbálja elengedni gyermeke kezét, az élet kihívásaival való szembesülés lehetőséget ad arra is, hogy felnőttként viselkedjen. Ebben a hozzáállásban többen kiemelik az *elfogadást*, mint előfeltételt. Ez a szülő ráébredt arra, hogy ahhoz, hogy a helyzetből kihozza a legjobbat, és boldoguljon mozgássérült gyermeke, engedni kell az önálló megtapasztalást.

„Az az igazság, hogy amikor megszületett, akkor nem tudtam feldolgozni, hogy ő beteg lett. Akkor ott a 25 éves korommal nem tudtam ezzel mit kezdeni, és akkor ott talajt vesztettem. És akkor összehozott a sors - ugye a vonzás törvénye biztos, hogy működik- egy olyan emberrel, aki azt mondta nekem, hogy őt azért adta nekem az élet, mert én vagyok méltó arra, hogy becsülettel felneveljem. És ez nekem akkora lökést adott akkor, tehát nekem pont erre a mondatra volt szükségem, és már megfordult a hozzáállásom az egészhez, mert úgy lehet jól nevelni szerintem egy gyereket, ha előtte elfogadom. Tehát hogyha azon rágódom évekig, hogy miért velem, úristen és futkosok ide-oda, az ugye minket nem fog helyre rakni, meg ugye abból a kártyából kell játszani, amit osztanak nekünk, nyilván az élet. Nekünk ezt osztotta és ebből kell nekünk a legjobbat kihozni. És ez az egy mondat volt, ami úgy... megráztam magam és azt mondtam, hogy a francba, akkor is, tényleg, nekem adta, hát akkor én most megmutatom. És akkor ezen az úton indultunk el. Nagyon következetes szülő vagyok, és azt gondolom, hogy attól, hogy kocsiban ül, igenis, ha boldogulni akar az életben, akkor igenis meg kell mindent tapasztalni, mindent ki kell próbálni, és hajrá és csinálni kell.” (204)

A *hatalom* ebben a típusban koncentrációdik leginkább a mozgássérült felnőttél, az *intimitást* tekintve pedig lazább a kapcsolat a szülőkkel (McAdams, 1988). Olson modelljéből kiindulva a három típus közül a 3. jellemezhető a családok legnagyobb fokú *rugalmasságával* és a kisebb szintű *kohézióval* (Garai, Kovács, 2014).

Előfeltevéseink között szerepelt, hogy ahol a szülők elfogadják mozgássérült gyermeküket, ott a reziliencia, ezáltal a felnőtté válás is magasabb szintű. Az insider szakértő hozta be ezt a szempontot, előzetes tapasztalatai alapján szerinte ez döntő lehet az életutakban. Az elfogadás egy mély, pszichológiai fogalom, amit teljes körűen nem tudunk feltérképezni az interjúkban, csak a verbalizált megnyilvánulásokból indulhatunk ki. Ez egy kényes, ingatag terület, ahol még azokban a szülőkből is felsejlik a bizonytalanság, akik az interjú más részeiben stabil elfogadást tükröztek.

Az interjúk alapján nem állíthatjuk egyértelműen, hogy ki fogadta el gyermekét. A megkérdezett szülők feltehetőleg valamilyen szinten mind elfogadták gyermeküket, különben el sem jutottunk volna hozzájuk. Az elfogadás, mint ahogy Rogers is

megfogalmazta a nevelés alapvető feltétele (Pálhegyi, 2003). Ebben az egyes szülők különböző utakon járnak, és inkább a helyzet elfogadásában vannak különbségek.

Bizonyos szülők az elmondottak alapján elfogadták a helyzetet, túlléptek az öröklődésen, ez pedig segítséget nyújtott abban, hogy reálisan szemléljék a helyzetet, és abból tudják kihozni a legjobbat. Ezeknek a szülőknek a szavaiból *optimizmus* hangzik és küzdenek a lehető legjobb helyzetért. A következő részletben a mozgássérült felnőtt fogalmazza meg a helyzet elfogadására való szülői iránymutatást.

„az ő szemlélete által próbálom elfogadni a lehetőségek hiányát, hogy amit mondtam neked, hogy ez nagyon bosszant, és megtalálni azokat a lehetőségeket, amik adóttak. Tehát erre tanít leginkább.” (202)

Az előfeltevéseknek megfelelően ahol az elfogadás magasabb szintű, hozzájárul a sikeresebb ellenálláshoz, viszont ez nem jár feltétlenül együtt azzal, hogy a mozgássérült személy társadalmi felnőttisége is magasabb fokú. Előfordulhat, hogy a reziliencia fő forrásai a szülők, akik szembenéznek az akadályokkal, de a családban ugyanúgy gyerek szerepet tölt be a mozgássérült személy.

A másik esetben bár kisebb szintű, de bizonyos fokú elfogadás megjelenik, azonban ez *pesszimizmussal és megkeseredettséggel* párosul, ahol úgy tűnik, hogy kevésbé hisznek a megküzdés sikerében: úgysem lesz párkapcsolata, hogy találna munkát, vagy jobb munkát, hogyha az egészségesnek sincs, hogy tudnának menni így szórakozni.

„Nyilván nem lennék ellene, de félténém azt, akivel összeáll, őt fölállalni teljes ember kell. Tehát nem lenne egyenrangú. Ha pedig ugyanilyen súlyos sérülttel kerülne össze, hát nem tudom, hogy oldanák meg, mert hát vannak kerekesszékesek is, akik önállóbbak és párkapcsolatban élnek, de nem tartom valószínűnek, hogy ez kialakuljon. Ő csak baráti alapon barátkozik lányokkal is, fiúkkal is.” (210)

„V: Tehát arra, mert hogy megfizetve, arról inkább ne beszéljünk. De ha másra nem jó, akkor arra jó, hogy nincs reggeltől estig egyedül, hanem eljár, társaságba van, tehát fogalmazzunk így. Tehát mégis csak kimozdul otthonról, mert ha ez nem lenne, akkor ugye itthon ülne reggeltől estig, mert ugye ő nem tud egyedül elmenni, de hát, hova is menne? Ez így nagyon jó, hogy itt emberek között van, azért szellemileg nagyjából épek, akikkel, együtt van. Fejfogyatékosok nem nagyon dolgoznak úgyhogy így el van.” (215)

Ezekben az esetekben kevésbé sikeres az korlátoknak való ellenállás, a társadalmi felnőttiség is alacsonyabb szintű.

Összességében az egyes interjúkban kirajzolódó rezilienciát, a felnőtté válás megvalósulásának útjait, illetve a szülők hozzáállását a következő táblázatban foglaljuk össze, amelyben a három típust a különböző színek jelzik.

11. táblázat A szülői hozzáállás, a reziliencia és felnőtté válás konstellációi az egyes életutakban

	Szülői hozzáállás	Reziliencia	Felnőtté válás
101	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát. Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás. Ő találkozik és meg is küzd az akadályokkal	Szülői leválástól eltekintve felnőtt, önrendelkezés, felnőttnek is érzi magát
102	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés, de az anya dominanciája Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát, amelyekkel az anya találkozik elsősorban, ő kevésbé tapasztalja, de tisztában van vele	Nem valósul meg a szülői leválás, a döntésekben függ édesanyjától, némi önrendelkezés, nem érzi magát felnőttnek
103	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés, Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát. Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás, a szülők a dominánsabbak.	Nem valósul meg a szülői leválás, némi önrendelkezés, felnőttnek érzi magát
104	Partnerként kezelés, tapasztalás engedése, elengedés Hatalom a mozgássérült felnőtt kezében koncentrálódik	Megtapasztalja a strukturális, kulturális korlátokat. A kapcsolati is kompenzál, de az egyéni a dominánsabb	Tanuló még, de más dimenziókban felnőtt, önállóság, nem érzi magát felnőttnek
105	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát. Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás, de az anya szerepe a dominánsabb	Szülői leválástól eltekintve felnőtt, önrendelkezés, felnőttnek érzi magát
106	Gyerekként kezelik a családban Akadályok elgördítése Függés Hatalom a szülők kezében koncentrálódik	Sok strukturális és kulturális korlát. Tisztában van az akadályokkal, de nem ő birkózik meg vele, hanem a család	A családban gyerek, nincs munkája, szülei teljesítik minden kívánságát, nem érzi magát felnőttnek
107	Partnerként kezelés, tapasztalás engedése, fokozatos elengedés Hatalom a mozgássérült felnőtt kezében koncentrálódik	Megtapasztalja a strukturális, kulturális korlátokat. A kapcsolati is kompenzál, de az egyéni a dominánsabb	Felnőtt (külön lakásban, de egy házban édesanyjával), önálló, felnőttnek érzi magát

108	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés, Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát, Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás, a szülők a dominánsabbak	Nem valósul meg a szülői leválás, és jelenleg nincs munkája, önrendelkezés, nem érzi magát felnőttnek
109	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés, de a szülők dominanciája Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Kevés strukturális és kulturális korláttal találkoznak, de azokkal szemben a szülők küzdelme a domináns	Nem valósul meg a szülői leválás, a családban posztadoleszcens szerepben van, önrendelkezés, felnőttnek érzi magát
110	Gyerekként kezelik a családban Akadályok elgördítése Hatalom a szülők kezében koncentrálódik	Sok strukturális és kulturális korlát. Az akadályokat alig tapasztalja, azokkal a család birkózik meg	A családban gyerek, munkája „látszatmunka”, a döntéseket szüleire hagyja, nem érzi magát felnőttnek
111	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Sok strukturális és kulturális korlát. Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás, de kevésbé tudják leküzdeni	Nem valósul meg a szülői leválás, nincs munkája, önrendelkezés, felnőttnek érzi magát
112	Partnerként kezelés, tapasztalás engedése, elengedés Hatalom a mozgássérült felnőtt kezében koncentrálódik	Sok strukturális és kulturális korlát. Egyéni és kapcsolati szinten is kompenzálás, a férj és a család kompenzálása a domináns	Nincs munkája, de a családjában szerep a felnőtté válásban alternatíva, önálló, felnőttnek érzi magát
113	Gyerekként kezelik a családban Akadályok elgördítése Függés Hatalom a szülők kezében koncentrálódik	Sok strukturális és kulturális korlát. Tisztában van az akadályokkal, de nem ő birkózik meg vele, hanem a család	A családban gyerek, nincs munkája, teljesítik kívánságait a lehetőségekhez mérten, felnőttnek érzi magát
114	Partnerként kezelés, erős kapcsolat, kölcsönös függés, de a szülők dominanciája Asszisztálás a célok elérésben Hatalom kiegyenlítettebb	Kevés strukturális és kulturális korláttal találkoznak, de azokkal szemben a szülők küzdelme a domináns	Nem valósul meg a szülői leválás, a családban posztadoleszcens szerepben van, önrendelkezés, felnőttnek érzi magát
115	Gyerekként kezelik a családban	Sok strukturális és kulturális	A családban gyerek,

	Akadályok elgördítése Függés Hatalom a szülők kezében koncentrálódik	korlát. Tisztában van az akadályokkal, de nem ő birkózik meg vele, hanem az anya elsősorban	„látszatmunka”, akaratosság, de szülői döntések, nem érzi magát felnőttnek
116	Gyerekként kezelik a családban Akadályok elgördítése Függés Hatalom a szülők kezében koncentrálódik	Sok strukturális és kulturális korlát. Az akadályokat alig tapasztalja, azokkal a család birkózik meg	A családban gyerek, jelenleg nincs munkája, a szülei teljesítik minden kívánságát, felnőttnek érzi magát

Összességében elmondható, hogy a szülők hozzáállása jelentősen behatárolja a reziliencia útjait és a felnőtté válást a mozgássérült interjúalanyok életében. *A szülői hozzáállást, a rezilienciát, és a felnőtté válást összefüggésben vizsgálva az interjúkban három konstellációhoz jutottunk, amely árnyalt képet rajzol a megélt tapasztalatokról.* Az 1. és 2. típusban elsősorban a kapcsolati folyamatokban a család jelenti a reziliencia forrását, azonban a 2. típusban már az egyéni folyamatok szintjén is megjelenik. A 3. típusban viszont az egyéni folyamatok a relevánsak a társadalmi szintű korlátoknak való ellenállásban, bár a tudatos önállóságra nevelésnél, még ugyanúgy a család is megjelenik fő forrásként.

A társadalmi korlátokkal való sikeres megküzdés viszont nem feltétlenül jár együtt a felnőtt szereppel. Főleg ha a felnőttiséget úgy értelmezzük, aminek része a szülőktől való leválás és a „függetlenség”. Az interjúk tapasztalatai azt mutatják, hogy a felnőttiségnek van olyan útja, amelyben kölcsönös függés figyelhető meg egy családtaggal, párral.

Kapcsolati szinten elsősorban a család és kapcsolatrendszere nyújthat forrásokat a túllendülésben, de akár az iskolai, munkahelyi, szabadidős és sorstárs csoportok segíthetnek leküzdeni az akadályokat. Az egyéni források közül a hatalom és kontroll, illetve a kohézió a meghatározó, vagyis a saját élet feletti befolyásolás érzése, illetve az egyensúly az érdekek és a felelősség között.

6. KONKLÚZIÓ, ÖSSZEGZÉS

6.1. Kutatási kérdések és előfeltevések megválaszolása

Eredményeinket elsősorban a kutatási kérdésekre adott válaszokkal, és az előfeltevések ellenőrzésével kívánjuk összegezni.

A társadalom milyen kereteket teremt a mozgássérült emberek társadalmi felnőttiségének és önálló életvitelének?

A társadalmi kereteket illetően a mozgássérült interjúalanyaink dominánsan a *hátráltató tényezőket* tapasztalják életükben. A strukturális folyamatokban a rendszerszintű források elérése rendkívül hiányos. A legnagyobb problémák a munkaerő-piacon, az intézményekhez, szolgáltatásokhoz, információkhoz való hozzáférésben, az akadálymentesítésben, a jog és a gyakorlat ellentmondásaiban fedezhetőek fel. A kulturális folyamatokban a társadalom attitűdjében mélyen megjelenő előítéletek is számos akadályt állítanak interjúalanyaink tevékenységei elé. A társadalom által elvárt, és a szocializációs ágensekben javarészt közvetített szerep a mozgássérült emberek felnőtté válásának korlátait építik. A mozgássérült felnőttek és szüleik elbeszéléseiben a társadalmi keretek leginkább a *szerencse-faktor* terminusában tematizálódnak: megélt tapasztalataikat e téren a fragmentáltság és az esetlegesség teszi közössé.

A mozgássérült emberek hogyan igazodnak el e keretek között? Milyen szinten valósul meg a társadalmi felnőttiség és az önálló életvitel az egyes életutakban?

A társadalom által teremtett hátráltató tényezőkkel, és esetlegességgel interjúalanyaink mindannyian találkoznak, viszont eltérő mértékben, és különböző módokon reagálhatnak erre. A *szülői nevelési hozzáállás* jelentősen behatárolja, hogy mennyire szembesülnek ezekkel a korlátokkal: a szülők láthatatlanná teszik ezeket, együtt, erős koalícióban megküzdnek vele, vagy nagyobb teret engednek, hogy egyedül is megtapasztalják ezeket. Mindez a felnőtté válásukat is meghatározza. A felnőtté válás kritériumai képlékenyek, viszont az *önrendelkezés* egy olyan tényező, amely megkérdőjelezhetetlenül része a felnőtt szerepnek. Az *1. típusban* a hatalom elsősorban a szülők kezében van, az

önrendelkezésnek kezdetleges, töredékes formája, az akaratosság jelenik meg, amelyben a vágyak teljesítése a szülők kezében van. A 2. típusban már jól tetten érhető az önrendelkezés, ahol a célok megvalósulásában a szülők asszisztálnak, de sokkal inkább egyenrangú viszonyban. A 3. esetnél pedig az önrendelkezés már magasabb szintű önálló életvitellel is párosul, ahol a szülők tudatosan, fokozatosan átadták a „hatalmat”. A szülőkről való leválás viszont nem feltétlenül a felnőtté válás kritériuma, hiszen az érvényesülés egyik útja, amikor a szülőkkel erős koalícióban küzdenek a társadalmi korlátokkal a mozgássérült felnőttek. A teljes függetlenség mítosza helyett számításba kell vennünk a bizonyos fokú függőségeket is, amelyekkel együtt még lehet valaki felnőtt. A felnőtt identitás sok esetben bizonytalanságot mutat az életutakban.

Mi segíti a felnőtté válás megvalósulását? Mi hátráltatja ezt?

A segítő és a hátráltató tényezőket a strukturális, a kulturális, a kapcsolati és az egyéni folyamatokban azonosítottuk az interjúszövegekben és az idővonalakon. A segítő tényezők a kapcsolati és az egyéni folyamatokban vannak túlsúlyban, de ezek között is kiemelkednek a kapcsolati folyamatok. A strukturális és kulturális folyamatok leginkább hátráltatóként jelennek meg az életutakban. A kapcsolati folyamatokban segítő tényező lehet a család hozzáállása, támogatása, a támogató iskolai, munkahelyi közeg, barátok, szabadidős csoportok közösségek, amennyiben nem a társadalmilag elvárt, függő, passzív szerep szerint tekintenek a mozgássérült emberre. Az egyéni folyamatokban a hatalom és kontroll érzete hozzájárulhat a felnőtté válás megvalósulásához, ahogy a kohézió, vagyis az érdek és felelősség közötti egyensúly is. De az identitás is jelentős szerepet játszik az egyéni folyamatokban. A strukturális folyamatokban megjelenő elemek segítő tényezőként is megjelenhetnek, pl. a telekommunikáció terjedésével, vagy az akadálymentesítés helyzetének bizonyos fokú javulásával, ugyanúgy a kulturális folyamatokban is az elfogadó magatartás bizonyos szintű megjelenésével. A kapcsolati folyamatokban felsorolt közegek viszont gyakran hátráltatóak, ha a társadalomban dominánsan megjelenő, függő, passzív szerep alapján tekintenek a mozgássérült emberre. Az egyéni folyamatokban a hatalom és kontroll alacsony szintje, a kohézió hiánya, az identitásban leginkább az elfogadás és a felnőtt identitás hiánya lehet hátráltató, emellett a testek és elmék dimenziójában elsősorban a fizikai állapotból eredő korlátok hátráltathatnak. A strukturális tényezőkben a társadalmi keretknél említett rendszerszintű források hiányossága, esetlegessége a leginkább hátráltató, amiben a szerencse-faktor szerepe a domináns. A

kulturális folyamatokban pedig a társadalom attitűdjében testesülnek meg leginkább a korlátok (Cárdenas, López 2011; Runswick Cole, Goodley, 2013).

A családi szocializáció, és a szülői hozzáállás milyen módon járul hozzá a reziliencia és ennek következtében a társadalmi felnőtté válás és az önálló életvitel bizonyos fokának eléréséhez?

A családi szocializációban, a szülők hozzáállásában meghatározó, hogy *mennyire engednek teret a hátráltató tényezőkkel való szembenézésnek*, mennyire azonosulnak a társadalom által elvárt szereppel, és inkább a szülők veszik fel a küzdelmet a korlátokkal, vagy mennyire szállnak ezzel szembe és engedik, hogy gyermekük saját bőrükön tapasztalják az akadályokat. A korlátoknak való ellenállás mindkét esetben lehet sikeres, viszont ahol a szülők kezében van inkább a *hatalom*, ott a felnőtté válás, önrendelkezés alacsonyabb szintű, míg ahol megfigyelhető a mozgássérült emberek egyéni szembesülése is a korlátokkal, ott a felnőtté válás és az önrendelkezés magasabb szintű, ekkor már az önálló életvitel iránya is megjelenik.

Előfeltevéseink:

- 1. Az önálló életvitel és társadalmi felnőtté válás útjában számos külső társadalmi akadály áll, amely nem felel meg az ENSZ egyezmény elvárásainak, az érintett szereplők az ENSZ egyezmény 19. cikkének alacsony szintű megvalósulását érzékelik a gyakorlatban, a külső akadályok (veszélyek) hangsúlyosabbak, mint a belső gyengeségek (SWOT-elemzés).*

A fókuszcsoporthoz tartozó interjúkban a résztvevők az ENSZ egyezmény 19. cikkének rendkívül alacsony szintű megvalósulását hangsúlyozzák. Számos külső veszély jelenik meg, viszont a szereplők a belső gyengeségekre is részletesen kitérnek, így ebben nem mutatható ki egyértelmű hangsúlyeltolódás. A külső veszélyek azt eredményezik, hogy egyre nagyobb szükség van a belső forrásokra, amelynek a résztvevők többsége szerint szintén vannak hiányosságai. A *belső gyengeségek* között elsősorban az érdekvédelem alacsony szintjét érzékelik. Bár a külső és a belső forrás összefügg, hiszen a külső társadalmi kultúra következménye, hogy alacsony szintű az állampolgári aktivitás, és az érdekek érvényesítése, ami mozgássérült embereknél még társul a passzív, függő szerepelvárással, ami az érintettek, szakemberek belső, személyes világában leképeződik. A fókuszcsoporthoz tartozó interjúkkal szemben az egyéni interjúkban viszont nyomon követhető, hogy a hátráltató

tényezők között a társadalom felől érkező akadályok jóval nagyobb hangsúlyt kapnak, mint az egyéni korlátok.

2. *A mozgássérült emberek felnőtté válása nem gördülékeny folyamat, a társadalom által teremtett akadályoknak nehezen tudnak ellenállni, ezáltal előfordulhat a posztadoleszcens életszakasz kitolódása, és akár a permanens posztadoleszcencia helyzetébe kerülhetnek. A társadalom által teremtett posztadoleszcens szerepből való kilépéshez az egyéni életutakban rezilienciát eredményező stratégiára van szükség.*

A felnőtté válás az elbeszélések tapasztalatai alapján valóban *nem gördülékeny*, számos akadállyal kell szembenézniük interjúalanyainknak. A mozgássérült személyek többségénél a felnőtté válás teljesülése bizonytalan, többen szüleikkel élnek és erősen függenek is tőlük. A posztadoleszcens szerepből való kilépéshez *szükség van a rezilienciára*, viszont annak az *egyéni folyamatokban megjelenő dimenzióira*. Hiszen lehetséges, hogy a kapcsolati folyamatokban megjelenő források, a szülők erős támogatása által magas szintű a korlátoknak való ellenállás, viszont ettől függetlenül a posztadoleszcens szerep fennállhat. A mozgássérült felnőtt azáltal tud kilépni a posztadoleszcens szerepből, ha valamilyen szinten egyedül is megpróbál szembenézni a korlátokkal.

3. *A mozgássérült emberek reziliencia képessége, korlátoknak való ellenállása jelentősen függ a szülők mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállásától, ami pedig hatással lehet arra, hogy a társadalmi felnőttég dimenzióiban hogyan helyezkedik el az adott személy.*

- 3.1. *Ahol a mozgássérült embert gyermekként kezelik a családban, és a tekintélyelvű szülői hozzáállás nyomaira bukkanunk, ott a reziliencia alacsonyabb szintű, ezáltal a társadalmi felnőttég foka is alacsonyabb, jellemző a posztadoleszcens szerep.*

- 3.2. *Ahol partnerként kezelik a mozgássérült embert, megjelenik a demokratikus szülői hozzáállás, a reziliencia magasabb szintű, ezáltal magasabb fokú a társadalmi felnőttége is, jellemző az autonóm, felnőtt szerep.*

Interjúink alapján e két előfeltevésnek a felnőtté válásra utaló része nyert megerősítést. Ahol a szülők mozgássérült felnőtt gyermeküket gyermekként kezelik, és megjelenik a tekintélyelvű szülői hozzáállás, ott valóban jellemzőbb a posztadoleszcens szerep. Viszont

ez nem jár együtt azzal, hogy a komplex módon értelmezett reziliencia alacsonyabb szintű, hanem ez az összefüggés csak a reziliencia egyéni folyamatainál látható. A korlátoknak való sikeres ellenállás ugyanis lehetséges úgy is, ha a szülők gyermekként tekintik a mozgássérült felnőttet, és megjelenik a tekintélyelvű hozzáállás. Ekkor a kapcsolatok képezik a fő forrást, és a felnőtt szerep nem feltétlenül teljesül. Ezzel párhuzamosan a demokratikus szülői hozzáállásnál, ahol partnerként kezelik a mozgássérült felnőttet jellemzőbb a felnőtt szerep, és a reziliencia is magasabb szintű, viszont a kapcsolati folyamatok mellett az egyéni folyamatok is hangsúlyossá válnak. A két előfeltevésen túllépve az interjúkból *három jól elhatárolódó konstelláció* képe rajzolódik ki *a szülők hozzáállása, a reziliencia, és a felnőtté válás* összefüggésében. Az *1. típusban* a szülők elgördítik az akadályokat a mozgássérült gyermekük előtt, a rezilienciában a kapcsolati folyamatokban megjelenő segítő tényezők a dominánsak, a hatalom a szülők kezében van, a mozgássérült személyek felnőtté válása, felelősségteljes önrendelkezése alacsonyabb szintű. Az *2. típusban* a mozgássérült felnőttek és szüleik erős koalíciója figyelhető meg, ahol a társadalmi korlátok leküzdésében a kapcsolati folyamatokban megjelenő segítő tényezők a hangsúlyosabbak, de a szülők partnerként kezelik gyermeküket, jóval szimmetrikusabb a hatalmi viszonyok egymás között, magasabb szintű az önrendelkezésben megnyilvánuló felnőtté válás. Az *3. típusban*, ahol a szülők tudatosan próbálják fokozatosan elengedni gyermekük kezét, és teret engedni az egyéni megtapasztalásnak, a reziliencia egyéni folyamataiban megjelenő segítő tényezők is fontossá válnak, ezekben az esetekben a legmagasabb szintű az önrendelkezést és az önálló életvitelt is mutató felnőtt szerep.

3.3. Ahol a szülők elfogadják mozgássérült gyermekük állapotát, ott a reziliencia magasabb szintű, ezáltal magasabb fokú a társadalmi felnőttisége is.

Az interjúk alapján nem gondoljuk, hogy meg tudjuk állapítani, hogy kik azok a szülők, akik teljes mértékben elfogadták gyermeküket. Valamilyen szinten bizonyára mindegyikük elfogadta, hiszen ennek hiányában valószínűleg a beszélgetések sem jöhettek volna létre. Inkább a helyzet elfogadásában vélünk különbségeket felfedezni. Ebből a szempontból két hozzáállás rajzolódik ki az elbeszélésekből. Bizonyos szülők *túlléptek a helyzeten való tépelődésen, amelyet már tudnak reálisan szemlélni, optimizmussal próbálják a szituációból a lehető legjobbat kihozni.* Az elfogadás hozzájárulhat a sikeresebb ellenálláshoz, viszont ez nem jelenti azt, hogy a felnőttiség is magasabb szintű, hiszen lehet, hogy ugyanúgy a szülők küzdelme a meghatározó. A másik esetben az elfogadás szintje

kisebnek mutatkozik, és *megkeseredettséggel, pesszimizmussal* párosul a hozzáállás, ahol eleve kevésbé hisznek a korlátokkal való sikeres megküzdésben. Ezekben az esetekben kisebb szintű a sikeres ellenállás, és a felnőttég megvalósulásának a szintje is.

- 4. A területi elhelyezkedés hatással van a személyek rezilienciájára, olyan módon, hogy azoknál az interjúalanyoknál, akik a fővárosban és a környékén élnek, és ebből adódóan kevesebb akadállyal találkoznak, a rezilienciában a belső, egyéni kompenzáló tényezők a hangsúlyosabbak, kevesebb külső (családi, környezetbeli) támogatást vesznek igénybe. Míg azok az interjúalanyok, akik vidéken élnek, ebből fakadóan több akadállyal találkoznak, a rezilienciában a belső, egyéni tényezők nem elegendők az ellenálláshoz, ezáltal a külső (családi, közvetlen környezetbeli) kompenzáló tényezők a hangsúlyosabbak.*

Ez az előfeltevésünk nem nyert ebben a formában igazolást az interjúk alapján, hiszen mind a fővárosban, mind vidéken *a kapcsolati kompenzáló tényezők a leghangsúlyosabbak*. Azonban a vidéken készült interjúkban a kapcsolati tényezők magasabb, míg a strukturális és kulturális folyamatok jóval kisebb szinten tematizálódtak mint a fővárosban. Az interjúalanyok megélt tapasztalataiban a társadalom felől érkező tényezők - legyenek azok akár segítők, akár hátráltatók - kisebb szerepet kapnak. Ez eredhet abból, hogy a fővárosban és környékén élők életformája jobban igényli az infrastrukturális eszközöket, és a komfortzónából való kilépést, míg a vidéki életformában a védettebb, ismerősebb közegben biztonságosabban, kisebb akadályokkal lehet mozogni elsősorban segítséggel. *A fővárosban* az akadálymentesítés magasabb szintje lehetővé teszi az egyedül mozgást akár súlyosabb fokban mozgássérült emberek számára is, így ebben az értelemben az egyéni folyamatokból fakadó kompenzáló tényezők itt valóban jobban érvényre juthatnak. Azonban vidéken, ahol az akadálymentesítés jóval kisebb szintű, a kapcsolatokra van elsősorban szükség még az enyhébb fokban mozgássérült embereknél is.

6.2. Kitekintés, gyakorlati felhasználási lehetőségek

Bízunk benne, hogy kutatásunk mind a mozgássérült emberek és családjaik, mind a szakemberek és döntéshozók számára *megfontolandó kérdéseket vet fel, és gyakorlati segítséget nyújt*.

A fókuszcsoportos interjúk *SWOT-elemzése* során képet kaptunk az egyes kulcsszereplők erősségeiről, gyengeségeiről, és a külső lehetőségekről és veszélyekről. Az

itt kapott eredményeinkből kirajzolódnak a gyakorlati problémák sarkpontjai, és azok esetleges megoldásai.

Mozgássérült embereknél az erősségeknél és gyengeségeknél is visszaköszön az *akaraterő, érdekérvényesítés* szerepe. Bár ezek erősségek lehetnek, mégis a társadalom felől érkező elvárások, és a szocializációban közvetített szerepek felől, gyakrabban ezek hiánya, sőt veszélye válik dominánssá. A családnak és az oktatásügynek is érdemes lenne *elmozdulni a dominánsan meghúzóadásra ösztönző neveléstől*. Ez a segítő szakmák (gyógypedagógus, szociális munkás) mindegyikére érhető, amelynek keretében a mozgássérült ember kiléphet az alávetett, passzív, gondozott szerepből az egyenrangú, aktív, autonóm szerepbe. Emellett *önismereti, illetve önérvényesítő csoportok* is segíthetik a mozgássérült emberek társadalmi részvételét.

A *szülők ambíciója, motivációja* alapvetően egy erősség, amit fel lehetne használni például olyan *(ön)segítő csoportok* irányába, ahol a határok megfelelő megtalálása lenne a cél, ami inkább a gyengeségek oldalát erősíti.

A *gyógypedagógusoknál* az aktív, állampolgári nevelés szükségessége mellett megjelenik, hogy bár alapvetően erősségként említik a *team-ben való gondolkodást*, mégis a gyengeségek között megjelenő *közös nyelv hiánya* és a családok alacsony szintű bevonása ennek kisebb hatékonyságára utal. Az *interdiszciplináris együttműködések* elősegíthetik a közös nyelv és párbeszéd kialakítását, és a tudományokon túlélve az érintett kulcsszereplőkkel való közös kommunikáció szükséges a hatékony problémamegoldásban. A *jogtudatosság* a gyógypedagógus szakmában is meghatározó, ezért érdemes minél magasabb szinten bevonni ezt az oktatásba, szociálpolitikai kérdésekkel együtt.

A *szociális munkásoknál* is gyakran ellentmondóak az erősségeknél és gyengeségeknél megjelenő szempontok, mint például a szakmai tudás, de ugyanakkor bizonytalanság és következetlenség. A megoldás kulcsa itt is leginkább a *kommunikációban* rejlik, amely mind a szakemberek, mind a szakemberek és érintettek között fejlesztésre szorul.

A *szervezetvezetőknél* sarkpontként ismét a *kommunikáció* szükségessége jelenik meg illetve, hogy az erősségként megjelenő hivatástudat és elkötelezettség *érdekérvényesítésben* is megnyilvánuljon.

A *fogyatékosügyei szakmapolitika képviselői* a tudásban, szemléletben és jogszabályi háttérben megjelenő erősségek ellenére mégis egy *fragmentált, esetleges*,

hiányzó foltokkal teli szakpolitikákat látnak gyengeségüként. Mindezt *fokozottabb figyelem, kidolgozottabb stratégia*, és az újra visszatérő *együtműködés* szükségese.

A *társadalom attitűdje* egyrészt a szerepelvárásaival, másrészt az előítéletekkel jelentős veszélyforrás. Ezért kiemelt figyelmet érdemel *a társadalom szemléletének alakítása, az ismeretek átadása és az érzékenyítés*, amely igényként is megjelenik az érintettek részéről.

További *igényként* lép fel a célzott, egyéni igényekhez igazított segítségnyújtás, a megfelelő szemléletű munkahelyek teremtése és a piacképes oktatás, az érintettek bevonása minden szinten a tervezésbe, az együtműködés a különböző szereplők között és a civil szervezetek felkészülése és erősítése.

Az *EU-s stratégiák* pályázati lehetőségeikkel segíthetnek a források megteremtésében.

A *szociálpolitikában a szerencse-faktor esetlegessége* megoldásért kiált. Az ellátórendszer és szolgáltatások fragmentáltságát, a jog és gyakorlat ellentmondását fel kellene oldani a rések betöltésével. A fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetések tanulsága is mutatja, hogy a témában különbözően érintett *kulcsszereplők kommunikációjára és összefogására* lenne szükség a változás valódi előmozdításához.

Az egyéni életutak elemzése során láthattuk, hogy az érintettek és családjaik hogyan élik meg a társadalmi környezet esetlegességét. A vizsgált életutakban valamilyen módon felvették a harcot a kiszolgáltatott helyzettel szemben. Ha azonban ebben a családban a szülők vállalnak domináns szerepet, az autonóm, felnőtt szerep útjába állhatnak. A családok részéről nagyfokú rugalmasságra van szükség, hogy mozgásszerű gyermeküket a felnőtté válás irányába mozdítsák. Ezért szükség van a *családok felkészítésére*, hogy megtalálják a megfelelő határokat a nevelés során. Ebben segíthetnek a pszichológiai, mentálhigiénés lehetőségek bővítése, a szülő-, és sorstárs csoportok szerepének növelése, és a kidolgozottabb információáramlás.

Más fogyatékosági csoportok számára is tanulságként szolgálhatnak eredményeink, a fogyatékoság tágabb gyűjtőlencsében is sok közös tapasztalat gyűlhet össze.

A fogyatékosággal élő emberek felnőtté válását és rezilienciáját érintő *további kutatások* differenciálhatják a képet, aminek jelen kutatás alapját képezheti. Például a férfi, női szerepekre célzott kutatás, vagy kimondottan a város-falu összehasonlítás újabb adalékul szolgálhatnak. A hazánkban még kevésbé alkalmazott *participatív kutatási*

módszer egyik első kísérlete és tapasztalatai által reméljük mások is kedvet kapnak az érintettekkel közösen végzett kutatásokhoz és a módszer fejlesztéséhez.

6.3.Összefoglalás – Paradoxon a társadalom elvárása, felelőssége és az egyéni érvényesülési lehetőségek között

A kutatás során elsősorban az volt a célunk, hogy megvizsgáljuk, hogy a felnőtté válás társadalmi keretei hogyan képeződnek le a mozgássérült felnőttek *megélt tapasztalataiban*, mit élnek meg *segítő és hátráltató tényezőként*, és a szülei hozzáállása milyen módon jelenik meg a rezilienciával és a felnőtté válással kapcsolatban

A társadalom a mozgássérült emberek függő, passzív szerepét várja el (szemben a nemzetközi egyezmények autonóm, aktív szerepével), viszont ehhez nem teremti meg a megfelelő feltételeket, nem adja meg a megfelelő ellátásokat, a felelősségvállalásában hiányosságokat tapasztalhatunk. Az érvényesülés útja az egyéni küzdelem, viszont a társadalom, és az ebben rejlő szocializációs ágensek nagy része nem erre szocializál, ami egy *ellentmondásos helyzetet* eredményez. A társadalom nem biztosítja a feltételeket egy biztonságos, ellátásoktól függő, passzív szerephez, de nem ad lehetőséget (pl. közösségi alapú szolgáltatásokkal) a minél magasabb fokú önálló élethez sem. Az ENSZ egyezmény értelmében a társadalom felelőssége és a fogyatékosággal élő emberek szerepvállalása egyaránt hangsúlyos, azonban a gyakorlatban mindkét téren hiányosságokat tapasztalunk.

Az állampolgári szocializáció Magyarországon kevésbé motivál az aktivitásra, és az érdekérvényesítő tevékenységre, a fogyatékos emberekkel kapcsolatban pedig még inkább megjelenik a meghúzóadásra nevelés.

A társadalomban való érvényesüléshez a szocializációban releváns kulcsembereknek ki kell lépni a társadalmilag elvárt passzív szerep közvetítésének csapdájából. Ha a rezilienciát és a fogyatékoságot a *normalitás* felől értelmezzük, szintén paradoxonhoz jutunk. A normalitás elve szerint az ökológiai megközelítésben az tekinthető reziliensnek, aki a viszontagságok ellenére alkalmazkodik a helyzethez, a normatív utat konform módon követve. Viszont ahhoz, hogy mozgássérült interjúalanyaink túllépjenek a társadalom által teremtett korlátokon a normalitás által elvárt szereppel kell szembenézniük. A reziliencia szociálkonstruktivista megközelítése viszont túllép a normalitáson, és szem előtt tartja azt a kontextust amiben a viszontagságos helyzet konstruálódik (Runwick Cole, Goodley 2013).

Ha a mozgássérült felnőtt *szocializációjában* a függő, passzív szerepre kap megerősítést, és ezzel azonosul, jelentős *csapda-helyzetbe* kerülhet. A mozgássérült ember önrendelkező, teljes értékű felnőtt szerepben való érvényesüléséhez, a szocializációjában lévő kulcsembereknek, elsősorban a családnak le kell térnie a társadalom által kijelölt útról. De a küzdelemre akkor is szükség van a szülők részéről, ha a függő, passzív, posztadoleszcens szerepre történik a szocializáció, mivel a különböző rendszer szintű forrásokat, ellátásokat is ki kell jární. Az elvárt szerepből való kilépéshez az Olson féle családmodell értelmében *rugalmasságra* van szükség a családok részéről. Mivel a gondoskodó, egész életét gyermekére áldozó szülő-szerep (Rozsos, Krémer, 2009) és a szüleitől függő, passzív fogyatékos/mozgássérült szerep, amely általában merev családi működéssel jár együtt, a felnőttkorba lépéssel már nem adaptív. A családoknak innen lépniük kell, ha az autonóm, felnőtt szerep irányába szeretnék gyermeküket mozdítani (Garai, Kovács, 2014).

A mozgássérült gyermeket nevelő szülők különféle *stratégiákkal* reagálhatnak erre az ellentmondásos helyzetre. A szülői hozzáállás, a reziliencia és a felnőtté válás tekintetében *3 konstelláció* rajzolódott ki a vizsgált életutakból, amelyben a *hatalom és a kontroll* megjelenése, elosztása vált elsősorban differenciáló tényezővé (McAdams, 1988; Runswick Cole, Goodley, 2013).

Mivel a társadalom adta lehetőségekben nem bízhatnak, és inkább csak a korlátokat tapasztalják, küzdelemre van szükség, viszont kérdés, hogy ez hogyan jelenik meg a szülők és a mozgássérült felnőttek kapcsolatában. Az *1. típusban* ahol sok strukturális és kulturális korlát jelenik meg, a szülők veszik fel a harcos szerepét és elgördítik az akadályokat, amelyekkel gyermekük nem is találkozik. Gyermekként kezelik a mozgássérült felnőttet a családban, a hatalom a szülők kezében koncentrálódik, az önrendelkezés szintje alacsony. Gyakran „anyatigrisként” foggal-körömmel harcolnak gyermekükért. Az *2. típusban* a mozgássérült ember és a szülő erős szövetséggel együtt próbál harcolni, amely során a szülők asszisztálnak a célok elérésében. Megjelenik az önrendelkezés, a hatalom kiegyenlítettebb, viszont kölcsönös függés figyelhető meg a szülők és a mozgássérült felnőttek között. Az akadályokkal a mozgássérült felnőttek is tisztában vannak, de elsősorban a szülők küzdenek meg ezekkel. Az *3. típusban* a szülők kihátrálnak a küzdelemből, engedik, hogy gyermekük egyedül is konfrontálódjon a nehéz helyzetekkel, saját maguk tapasztalják meg az élet kihívásait. Partnerként kezelik gyermeküket, az egyéni folyamatokban megjelenő reziliencia is meghatározóvá válik. A

mozgássérült felnőtt önrendelkezése önálló életvitellel is párosul. A vizsgált életutakban csak olyan esetekkel találkoztunk, ahol a szülők és gyermekük között pozitív kapcsolat van, és többnyire magas fokú az intimitás (McAdams, 1988) egymás között, leginkább az első két típusban.

Valamilyen szintű *küzdelemre* mindenképpen szükség van ahhoz, hogy az érvényesülés útjára lépjen a mozgássérült ember, hacsak nem a szerencse-faktornak köszönhetően sodródik az élettel. A *szerencse-faktor* határozza meg leginkább az életutakat, közössé teszi a megélt tapasztalatot. A mozgássérült emberek *gyűjtőlencséjében* (Waldschmidt, 2012) az esetlegesség, fragmentáltság eredményez közös tapasztalatot, amire különféleképpen reagálhatnak, a reziliencia különféle forrásait vehetik igénybe. Ez a bizonytalanság a kockázat társadalmában mindenkire jellemző, de a mozgássérült élethelyzet fokozza, és sajátos módon rajzolja ki ezeket a kockázatokat. Bár csak néhány életutat vizsgáltunk, a mozgássérült élethelyzet számos közös tapasztalatot gyűjtött össze, amelyekben rendre visszatértek a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokban elhelyezhető azonos tényezők.

A felnőtté válás társadalmi kereteinek a diskurzusát a *fókuszcsoportos interjúkban*, a különböző szempontból érintett szereplők interpretációjában is leginkább a fragmentáltság fűzi egybe. A *SWOT-elemzés* belső erősségei és gyengeségei, illetve külső lehetőségei és veszélyei párhuzamba hozhatóak az egyéni életútban megnyilvánuló reziliencia tényezőivel. A mozgássérült személyek belső erősségei és gyengeségei a reziliencia egyéni folyamataiban, a szülők és a szakemberek belső erősségei és gyengeségei a reziliencia kapcsolati folyamataiban köszönnek vissza. A SWOT-elemzés során azonosított lehetőségek és veszélyek a reziliencia strukturális is kulturális folyamataiban kerülnek elő.

A *strukturális és kulturális folyamatok* döntően hátráltató tényezőkként jelennek meg az életutakban, de az esetlegesség következtében olykor segítő tényezők is lehetnek, bár gyakran ezek eléréséhez más forrásokat is mozgósítani kell. A segítő, kompenzáló tényezők elsősorban a *kapcsolati és az egyéni folyamatokban* jelennek meg. A kapcsolati folyamatokban a család rendkívül meghatározó, más kapcsolatokat is jelentősen behatárol. De emellett az oktatási, nevelési intézmények, munkahelyi közösségek, barátok, párkapcsolat, szabadidős és sorstárs csoportok, is megjelenhetnek segítő tényezőkként, de ugyanakkor hátráltatóként is. Az egyén szerepe sem elhanyagolható: az élete feletti

befolyásolás képessége, a felelősségvállalás, az identitás és a testi-lelki állapota is releváns a nehéz helyzetekkel való találkozásban.

Az *idővonalak* alkalmazásával az interjúalanyok saját maguk rendezhették a felnőtté válásuk (illetve gyermekük felnőtté válása) szempontjából meghatározó életeseményeket, amely által az elemzés első fokára léphettek (Adriansen 2012). Az idővonal megfelelő módszernek bizonyult a reziliencia körülményeinek, a felnőtté válás segítő és hátráltató tényezőinek ábrázolásában az életutakon elhelyezve. Az *aggregált idővonal* legmarkánsabb eredménye, a szerencse-faktor térnyerése, a rendszerszintű források fokozatos kihátrálása az életkor növekedésével, elsősorban a felnőtté válás életszakaszától. Több életútban tetten érhető a felnőtté válás viszonylag korai elindulása elsősorban pszichológiai szempontból, majd megtorpanása a társadalom felől halmozódó akadályok megjelenésével.

A *felnőtté válás* nehézsége, bizonytalansága szinte minden interjúalanyánál előkerül. A felnőtté válás nem egyenlő a teljes függetlenséggel, bizonyos fokú függőségre, segítségre szinte mindenkinek szüksége van. A minél magasabb fokú felnőtté válást a saját élet feletti hatalom, kontroll, az *önrendelkezés* szintje mutatja.

Az *életutakban megjelenő reziliencia, a társadalmi korlátokon való túllendülés önmagában nem jár együtt a felnőtté válással*. Ugyanis ha a reziliencia segítő tényezői csak a család erős küzdelmében testesülnek meg, a társadalmi korlátok eltűnhetnek, viszont a mozgássérült felnőtt maradhat gyerek-szerepben a családban, aki helyett mindent megoldanak.

Eredményeink párhuzamba hozhatóak azokkal a kutatásokkal, amelyek a reziliencia *interperszonális tényezőit*, a *társas támasz* és elsősorban a *család szerepét* hangsúlyozzák (Alriksson-Schmidt et al., 2007; Osgood et al., 2010; McKay, Thomas Prokop, 2007; Pinkerton, Dolan, 2007; Szabó, 2003). A rezilienciában a kapcsolati folyamatok, ezen belül a család foglalta el az első helyet, amely a társadalmi korlátokon való túllendülést segítette. A szülők hozzáállása jelentősen meghatározza, hogy a reziliencia hogyan testesül meg az mozgássérült gyermekük életútjában. Hagyják, hogy gyermekük is szerepet vállaljon ebben, és ezáltal a felnőtté válás felé terelik, vagy pedig a szülők folytatják a küzdelmet, amely a felnőtté válás hátráltatója lehet.

A reziliencia *egyéni, pszichológiai tényezői* is meghatározóak, ezeknek bizonyos elemei, mint a hatalom és kontroll, illetve az identitás a felnőtté válás előmozdítói is egyben (Csíkszentmihályi, 2007; Daniel, Wassel, 2002; Oláh, 2004).

Vitatkoznánk azonban Berszán Lídia azon eredményével miszerint a családok megküzdésében *a fogyatékoság mértéke és sérültségi foka* a legmeghatározóbb (Berszán, 2008). Az egyik legsúlyosabb fokban sérült, kerekesszéket használó interjúalanyunk az egyik, aki legsikeresebben túllendül a korlátokon, és a felnőtté válás dimenziójában is előjárt. Míg az egyik legenyhébb fokú mozgássérüléssel élő interjúalanyunk van a leginkább függő és legkevésbé felnőtt szerepben. Úgy gondoljuk, hogy ebben a *szocializáció során elsajátított szerepek*, és a kialakult *identitás* a meghatározó, kölcsönhatásban a strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatokkal. Az állapot és rezilienciában betöltött jelentősége csak a környezettel való interakcióban, komplexen nyer értelmet, ahogy Bass László is megfogalmazza, hogy a biológiai korlátok a társadalom keretei között értelmeződnek (Bass, 2011). Emellett az állapot elfogadása, érzékelése is meghatározó a fogyatékoság súlyosságán túl (Maynard, 1991).

Kutatásunk is megerősíti a *településtípus*, illetve a főváros-vidék szerepét, és annak ambivalenciáját, amelyről a kvalitatív elemzés során részletesebb képet kaptunk (Berszán 2008, Bass 2011). A vidéken élő interjúalanyok elbeszéléseiben a magasabb társadalmi szintű folyamatok kevésbé tematizálódnak. Mindennapjainkban kevésbé konfrontálódnak a strukturális, kulturális korlátokkal, kevésbé lépnek ki komfortzónájukból, ahol a szerteágazó kapcsolatok kompenzálják a társadalmi szintű hátrányokat. Mindez a falvakban kiemelten jellemző. A főváros és környékén is a kapcsolati folyamatok az elsődleges kompenzáló tényezők, azonban a magasabb szinten kiépített infrastruktúra nagyobb lehetőséget ad arra, hogy bár az esetlegességet felvállalva, de segítő kapcsolatok nélkül egyénileg is útnak induljon a mozgássérült személy.

Berszán Lídia kvantitatív kérdőíves kutatásában a család jelenik meg egyik legfontosabb erőforrásként, ami kvalitatív vizsgálatunkban is kidomborodik. A negatív tényezőként fellépő társadalmi előítéletek és civil szerveződések hiánya is jelentősen tematizálódik a megélt tapasztalatokban (Berszán, 2008).

Az elvárt *női és a férfi szerepből* fakadó eltérések is felsejlenek, viszont ez még további kutatást igényel (Gibson et al., 2014; Nagy, 2014).

A kutatás során nyomon követhető a kvalitatív kutatásokra jellemző *progresszív fókuszálás* (Szokolszky, 2004). A kutatási probléma és a fogalmak meghatározása folyamatos fejlődésen megy keresztül. Ez megnyilvánulhat a hipotézisek kevésbé explicit, megfogalmazásában is, amelyek a kutatás végére differenciálódnak, pontosítva előzetes feltételezéseinket. Az elméleti keretben megjelenő fő fogalmaink, mint a reziliencia és a

felnööttség is változáson mennek keresztül. A kutatás eredményének tekinthető a *reziliencia* elméleti analízis mátrix és szociálkonstruktivista megközelítés ötvözése, amely által egy új elméleti keret áll fel, és az interjúk elemzésében ez tovább gyűrűzik (Cárdenas, López, 2011; Runswick Cole, Goodley, 2013). A *felnööttség* fogalma is folyamatos változáson megy keresztül, különböző dimenziókban értelmezzük. A kutatás végére egyértelművé válik, hogy az interjúk eredményének tükrében a hatalom és az önrendelkezés a fogalom központi eleme, és erre épül a többi dimenzió. Az önálló életvitel is abban az értelemben önálló, hogy az adott személy kontrollal rendelkezik saját élete felett.

Az *insider szakértő részvétele* a kutatásban tanulságos próbálkozás volt. Aktivitása a fókuszcsoporthos interjúk kapcsán csúcsosodott ki, ahol a kérdések megalkotásában, a csoportok levezetésében, aktív részvételében, és az elemzésben is szerepet vállalt. Az egyéni interjúknál a kérdések megalkotásában, kipróbálásában, az idővonal tesztelésében vett részt, a kirajzolódó eredményekre reflektált. A kutatás előfeltevéseit, módszereit, eredményeit illetően többnyire egyetértettünk. Nézeteltérésünknek egy tárgya volt: a fogyatékoság súlyosságának a jelentősége. Bár az előfeltevéseknél nem emelte be, a kutatás során folyamatosan beszélt arról (a fókuszcsoporthos interjúkban is), hogy a fogyatékoság súlyossága egy kiemelt szempont a felnöötté válásban, eredményeink viszont ezt nem erősítik meg. Insider szakértőnk kutatói attitűdjének alakulása nyomon követhető a kutatás folyamatában, a résztvevő és kutatói szerep közötti egyensúlyozásban, olykor az egyensúly eltolódásában. Az insider szakértő belső, „helyi” tapasztalatai kiegészítették egymást a kutató külső, szakmai, módszertani ismereteivel, amely az érvényesség fokozásához is hozzájárult. A participativitást a kutatásban résztvevőkkel kapcsolatban is próbáltuk növelni: a fókuszcsoporthos résztvevői SWOT-elemzés keretében elemezték a helyzetet, az egyéni interjúkban az idővonal által léphettek be az interjúalanyok az elemzési folyamatba.

Összességében mozgássérült interjúalanyaink és szüleik megélt tapasztalatai, valamint a fókuszcsoporthos interjúkban résztvevő kulcsemberek interpretációi egy *ingoványos társadalmi keretet* rajzoltak ki, ahol a szerencsén múlik a társadalmi szintű forrásokhoz, feltételekhez való hozzáférés. A hozzáféréshez küzdelemre, utánajáráásra van szükség, viszont a mozgássérült felnöttek felé érkező, a szocializációban közvetített domináns szerepelvárás nem erre készít fel. Mindez *paradoxon*: a társadalom nem teremti meg a feltételeket a passzív, függő szerephez sem, így az érvényesüléshez küzdeni, harcolni kell, amelyre pedig nem készít fel. A rezilienciában egyéni, vagy kapcsolati

szinten megjelenő kompenzáló tényezők elengedhetetlenek a társadalmi érvényesüléshez. Az önrendelkező felnőtt szerep kialakulása akkor lehetséges, ha a nevelés során jelenlévő kulcsszereplők a társadalmilag elvárt szereppel szemben, fokozatosan hatalommal ruházzák fel a mozgássérült személyt és teret engednek az egyéni megtapasztalásnak.

A kutatásunkban résztvevő mozgássérült emberek élettapasztalataiban a társadalom által konstruált *szerencse és esetlegesség* szerepe vált hangsúlyossá az elbeszélésekben, amelyre különféleképpen reagáltak. A kiszolgáltatott helyzeten való túllendüléshez *küzdelemre* van szükség, amely a mozgássérült felnőtt, illetve a szülei kezében is koncentrálódhat. Ezáltal, a társadalom által teremtett korlátokon való túllendülés nem feltétlenül jár együtt az autonóm, felnőtt szereppel.

7. IRODALOMJEGYZÉK

- Adriansen, H. K. (2012). Timeline interviews: A tool for conducting life history research. *Qualitative Studies*, 3 (1), 40-55.
- Albrecht, G. L. (2002). American Pragmatism, Sociology and the Development of Disability Studies. In Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (eds.) *Disability Studies Today* (pp. 18-37). Cambridge: Polity Press.
- Alriksson-Schmidt, A. I., Wallander, J., & Biasini, F. (2007). Quality of Life and Resilience in Adolescents with a Mobility Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (3), 370-379.
- Arnett, J. J. (1997). Young People's Conceptions of the Transition to Adulthood. *Youth & Society*, 29(1), 3-23.
- Aronson, E. (1987). *A társas lény*. Budapest: Közigazgatási és Jogi Kiadó.
- Assmann, J. (1992). *A kulturális emlékezet. Írás, emlékezés és politikai identitás a korai magaskultúrákban*. Budapest: Atlantisz Könyvkiadó.
- Atkinson, D., Walmsley, J. (1999): Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14 (2), 203-216.
- Babbie, E. (2001). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest: Balassi Kiadó.
- Bábosik I. (2004). *Neveléstudomány*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Bagdy E. (1977). *Családi szocializáció és személyiségzavarok*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Bánfalvy Cs. (2000). Fogyatékoság és szociális hátrány In Illyés S. (szerk.) *Gyógypedagógiai alapismeretek* (pp. 81-116). Budapest: ELTE BGGYFK.
- Bánfalvy Cs. (2012). *Gyógypedagógiai szociológia* (4. kiad.). Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Bánfalvy Cs. (2004). A fogyatékoság jelensége a szociológiában In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *A tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban*. Budapest: ELTE BGGYFK, 285-306.
- Barnes, C. (2008). An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality? In Mertens D. M., Ginsberg P. E. (eds.) *The Handbook of Social Research Ethics* (pp. 458-473). London: Sage.

- Barnes, C. (2009). Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív” fogyatékoságkutatásra. *Fogyatékoság és társadalom*, (1), 13-22.
- Bass L. (2011). A fogyatékos emberek integrációja. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében* (pp. 143-160). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Berényi Z., Murányi I. (2012). Magyar fiatalok demokrácia-értelmezése és előítéletessége. In Murányi I. (szerk.) *Iffúságszociológiai szöveggyűjtemény* (pp. 31-43). Debrecen: Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszék.
- Berszán L. (2008). *Fogyatékoság és családvilágok. A sérült gyermeket nevelő családok életminősége és speciális problémái*. Marosvásárhely: Mentor.
- Björnsdóttir, K. (2008). Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 263-270.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson K. (2001). *Focus groups in social research*. London: Sage Publications.
- Bloor M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson K. (2013). Fókuszcsoport a társadalomtudományban: trendek és felhasználási módok. In Bodor P. (szerk.) *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv* (pp. 157-181). Budapest: L'Harmattan.
- Bognár V. (2007). Első elszakadás a szülői háztól: a felnőtté válás kezdete? In Somlai P. (szerk.) *Új Ifjúság* (pp. 45-80). Budapest: Napvilág Kiadó.
- Bourdieu, P. (2006). Gazdasági tőke, kulturális tőke, társadalmi tőke. In Lengyel Gy., Szántó Z. (szerk.) *Gazdaságszociológia. Szöveggyűjtemény* (pp. 132-146). Budapest: Aula Kiadó.
- Bourne, R. (1974). Fogyatékoságok bölcselete. In Országh L. (szerk.) *Az el nem képzelt Amerika*. Budapest: Európa Könyvkiadó.
- Bói K. (2011). Az egészségkárosodott emberek főbb munkaerő-piaci jellemzői. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében* (pp. 73-92). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Bryan, T. (2003). The Applicability of the Risk and Resilience Model to Social Problems of Students with Learning Difficulties: Response to Bernice Wong. *Learning Disability Research & Practice*, 18 (2), 94-98.

- Bruckmüller, M. (1998). A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról* (pp. 23-34). Budapest: Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány.
- Buda B. (1994). *A közvetlen emberi kommunikáció szabályszerűségei*. Budapest: Animula.
- Bulla M. (2011). Sokféleség és sérülékenység. A resilience képesség társadalmi interpretálása. In Tamás P., Bulla M. (szerk.) *Sebezhetőség és adaptáció. A reziliencia esélyei* (pp. 19-31). Budapest: MTA Szociológiai Intézete.
- Cárdenas, A., López, L. (2010). Analysis Matrix of Resilience in the Face of Disability, Old Age and Poverty. *International Journal of Disability, Development & Education*, 57 (2), 175-189.
- Carey, A. C. (2009). *On the margins of citizenship. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America*. Philadelphia: Temple University Press.
- Castel, R. (1993). A nélkülözéstől a kivetettséig – a kiilleszkedés pokoljárása. *Esély*, 3, 3-23.
- Castells, M. (2006). *Az identitás hatalma*. Budapest: Gondolat-Infonia.
- Ceglédi T. (2012). Reziliens életutak, avagy a hátrányok ellenére sikeresen kibontakozó iskolai karrier. *Szociológiai Szemle*, (2), 85-110.
- Corker, M., Shakespeare, T. (2002). *Disability/Postmodernity*. London, New York: Continuum.
- Csákó M. (2004). Ifjúság és politika. A politikai szocializáció kutatásáról. *Educatio*, (4), 535-550.
- Csíkszentmihályi M. (1990). *Flow. Az áramlat. A tökéletes élmény pszichológiája*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Csíkszentmihályi M. (2007). *A fejlődés útjai. A harmadik évezred pszichológiája*. Budapest: Nyitott Könyvműhely.
- Csizmadia R. (2011). A családkutatások megjelenítése a családi életre nevelésben a Circumplex Modell alapján. *Új Pedagógiai Szemle*, 61 (1-5), 193-205.
- Daniel, B., Wassell, S. (2002). *Adolescence. Assessing and Promoting Resilience in Vulnerable Children*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- De Zaldo, G. F. (1999). The Social Integration of Individuals with Disabilities. *Bilingual Review*, 24 (1/2), 3-16.
- DeJong, G. (1979). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.

- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4th ed.) (pp. 1-19). London: Sage Publications.
- Diprose, R. (2002). *Corporeal Generosity on giving with Nietzsche, Merleau-Ponty and Levinas*. New York: State University of New York Press, Albany.
- Domokos T. (2013). Magyar fiatalok és a demográfiai átmenet In Székely L. (szerk.) *Magyar Ifjúság 2012 Tanulmánykötet* (pp. 9-37). Budapest: Kutatópont, Magyar Közlöny Lap- és Könyvkiadó.
- Durkheim, E. (2003). *Az öngyilkosság*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Edwards, S. D. (2005). *Disability: definitions, value and identity*. Oxford: Radcliffe.
- Ehmann B. (2002). *A szöveg mélyén. A pszichológiai tartalomelemzés*. Budapest: Új Mandátum.
- ENSZ (2006). *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény*. Letöltés helye: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>
- ENSZ (2012). *Consideration of reports submitted by States parties under article 35 of the Convention. Concluding observations of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Hungary report*. Genf: United Nations.
- Erikson, E. H. (1993). Identifikáció és identitás. In Kósa É., Ritoókné Ádám M. (szerk.) *Fejlődéslélektan szöveggyűjtemény pedagógia és tanár szakos hallgatók részére* (pp. 503-514). Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Erős F., Ehmann B. (1996). Az identitásfejlődés tükröződése az önéletrajzi elbeszélésben. In Erős F. (szerk.) *Azonosság és különbözőség. Tanulmányok az identitásról és az előítéletről* (pp. 96-114). Budapest: Scientia Humana.
- Európai Bizottság (2010). *A bizottság közleménye az Európai Parlamentnek, a Tanácsnak, az Európai Gazdasági és Szociális Bizottságnak és a Régiók Bizottságának. Európai Fogyatékossgügyi Stratégia 2010-2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt*. Brüsszel: Európai Bizottság.
- Falus I. (2004). *Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó Kft.
- Farkasné Gönczi R. (2008). *Önismeret, realitás, önérvényesítés, közösségi érdekképviselet*. Budapest: ÉFOÉSZ.
- Fischl G., Pandula A. (2002). *Akadálymentes építészet*. Budapest: Ybl Miklós Műszaki Főiskola.

- Fishburne, J. W., Brown, J. M. (2006). How do college students estimate their drinking? Comparing consumption patterns among quantity-frequency, graduated frequency, and timeline follow-back methods. *Journal of Alcohol and Drug Education*, 50 (1),15-33.
- Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely (2013). *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. Vitairat a kontextusról, alapvető szabályokról és konkrét szabályokról. (Disability Studies & Critical Disability Studies)* Letöltés helye:
http://www.barczy.elte.hu/letoltesek/documents/szm/Kutatasetikai_elvek_10.pdf
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. Colin, G. (ed.) New York: Pantheon Books.
- Freire, P. (1996). *Pedagogy of the oppressed* (2nd ed.). London: Penguin Books.
- French, S., Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83 (1), 26-32.
- French, S., Swain, J. (2004). Researching Together: A Participatory Approach. In French, S., Sim, J (eds.) *Physiotherapy: A psychosocial approach* (3rd ed.). Oxford: Butterworth-Heinemann. Letöltés helye: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/French-A-PARTICIPATORY-APPROACH-TO-RESEARCH.pdf>
- Garai D. (2005). *Az identitás alakulás fordulópontjai és a megküzdés sajátosságai veleszületetten és trauma következtében sérült mozgáskorlátozott személyek narratívumaiban*. Doktori értekezés. Debrecen: Debreceni Egyetem Bölcsészettudományi Kar.
- Garai D., Kovács L. (2014). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69 (1), 235-262.
- Gazsó F. (2006). Társadalmi struktúra és iskolarendszer. In Kovách I. (szerk.) *Társadalmi metszetek* (pp. 207-224). Budapest: Napvilág Kiadó.
- Gibson, B. E., Mistry, B., Smith, B., Yoshida, K. K., Abbott, D., Lindsay, S., & Hamdani Y. (2014). Becoming men: Gender disability and transitioning to adulthood. *Health*, 18, 95-114.
- Giddens, A. (1997). *Szociológia* (2. kiad.). Budapest: Osiris Kiadó.

- Glautier, N. (2004). *Fogyatékoság, identitás és befogadás*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Goffman, E. (1981). *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Budapest: Gondolat Könyvkiadó.
- Goodley, D. (1996). Tales of hidden lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11 (3), 333-348.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goslin, D. A. (1976). Bevezetés a szocializáció kutatásába. In Pataki F. (szerk.) *Pedagógiai szociálpszichológia* (pp. 33-55). Budapest: Gondolat Kiadó.
- Green, K. M., Doherty, E. E., Reisinger, H. S., Chilcoat, H. D., & Ensminger, M. (2010). Social integration in young adulthood and the subsequent onset of substance use and disorders among a community population of urban African Americans. *Addiction*, 105 (3), 484-493.
- Grotberg, E. H. (1996). *The International Resilience Project: Findings from the Research and Effectiveness of Interventions*. Banff: Annual Convention of the International Council of Psychologists. Letöltés helye: <http://resilnet.uiuc.edu/library/grotb97a.html>
- Hátori E. (1999). Az önéletrajzi emlékek egyéni és kollektív funkciója – tárgyakapcsolati megközelítésében. In Kónya A., Király I., Bodor P., & Pléh Cs. (szerk.) *Kollektív, társas, társadalmi* (pp. 113-128). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, (3), 53-67.
- Heltai J., Tarjányi E. (1999). *A szociológiai interjú készítése*. Letöltés helye: <http://www.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/html/a509.html>
- Hernádi M. (1984). *A fenomenológia a társadalomtudományban*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What Is Resilience? *Canadian Journal of Psychiatry*, 56 (5), 258-265.
- Horváth P. (2013). Társadalmi integráció és fogyatékoságügyi politika. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A társadalmi integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 11-57). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, Eötvös Loránd Tudományegyetem.

- Hüse L., Kiss L. (2001). Tartalomelemzés – kérdőívek és interjúk belső tartalomelemzése. In Fónai M, Kerülő J., & Takács P. (szerk.) *Bevezetés az alkalmazott kutatómódszertanba* (pp. 89-119). Nyíregyháza: Pro Educatione Alapítvány.
- International Sociological Association (2001). *Code of Ethics*. http://www.isa-sociology.org/about/isa_code_of_ethics.htm
- Jancsák Cs. (2012). Társadalomkritika és demokratikus részvétel – a graffititől a Magyar Kétfarkú Kutya Pártig. In Murányi I. (szerk.) *Iffúságszociológiai szöveggyűjtemény* (pp. 9-28). Debrecen: Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszék.
- Janus, L. A. (2009). Disability and the transition to adulthood. *Social Forces*, 88 (1), 99-120.
- Jávor B., Beke Zs. F. (2012). *Résztevők és apatikusak. A társadalmi részvétel helyzete Magyarországon*. Budapest: MTA TK Politikatudományi Intézet. Letöltés helye: http://www.mtapti.hu/uploaded_files/6915_2012_10_javor_beke.pdf
- Kamberelis, G., Dimitriadis, G. (2011). Focus Groups: Contingent Articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry. In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4th ed.) (pp. 545-561). London: Sage Publications.
- Karácsony G. (2005). A történelem fogságában. Generációk, életutak, és politikai preferenciák Magyarországon. In Angelusz R., Tardos R. (szerk.) *Törések, hálók, hidak. Választói magatartás és politikai tagolódás Magyarországon* (pp. 161-205). Budapest: Demokrácia Kutatások Központja Alapítvány.
- Katona V. (2010). *Testi fogyatékossgal élő emberek a gyermek és a felnőtt lét határain, avagy permanens posztadoleszcencia?* Szakdolgozat. Debrecen: Debreceni Egyetem Elektronikus Archívum. Letöltés helye: <http://hdl.handle.net/2437/95357>
- Katona V. (2012). Testi fogyatékossgal élő emberek a gyermek és a felnőtt lét határain – avagy permanens posztadoleszcencia? In Murányi I. (szerk.) *Iffúságszociológiai szöveggyűjtemény* (pp. 9-28). Debrecen: Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszék.
- Katona V. (2013). „mindent megkapunk, csak, mondom a szabadság hiánya...” Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A társadalmi integráció feltételrendszere és korlátai* (2. kiad.) (pp. 115-177). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, Eötvös Loránd Tudományegyetem.

- Kálmán Zs., Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Kende P. (2001). Néhány megjegyzés a politikai kultúra fogalmáról. In Simon J. (szerk.) *Ezredvégi értelmezések* (pp. 226-232). Budapest: Villányi úti könyvek.
- Keniston, K. (1968). *Young Radicals*. New York: Harcourt, Brace & World
- Könczei Gy., Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében* (pp 7-28). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs., & Sándor A. (2014). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben. Szokatlan szempontok mindennapi világunk kritikai látásához*. Budapest: Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem. Digitális kötet. Megjelenőben.
- Központi Statisztikai Hivatal (2001). *Népszámlálás 2001 – A fogyatékos emberek helyzete*.
Letöltés helye: http://www.nepszamlalas2001.hu/hun/kotetek/12/12_2_ert.pdf
- Központi Statisztikai Hivatal (2011a). *Népszámlálás 2011 – Módszertani megjegyzések, fogalmak*. Letöltés helye: <http://www.ksh.hu/nepszamlalas/docs/modszertan.pdf>
- Központi Statisztikai Hivatal (2011b). *Népszámlálás 2011 – Országos adatok – részletes adatok*. Letöltés helye: http://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_teruleti_00
- Kőpatakiné Mészáros M., Mayer J., & Singer P. (2006). Élethosszig tanulni, de hogyan? Sajátos nevelési igényű tanulók a középfokú iskolákban. *Új Pedagógiai Szemle*, (10), 87-113.
- Krémer B., Nagy Z. É. (2007). *A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és munkavállaláshoz kötődő terveinek feltárása*. Debrecen: Revita Alapítvány. Letöltés helye: http://revitaalapitvany.hu/letoltes/tanulmanyok/equal_eletut_tanulmany.pdf
- Krémer B. (2011). *Jelentés a leghátrányosabb helyzetű kistérségekben élő fogyatékos emberek helyzetéről*. Debrecen: Revita Alapítvány. Letöltés helye: http://fszk.hu/rpi/szakmai_anyagok/Revita-tanulmany.pdf
- Kullmann L., Kun H. (2004). „...El kell-e felejtenünk az orvosi modellt...?” A fogyatékoság jelensége az orvostudományban. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia* (pp. 69-90). Budapest: Eötvös

- Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium.
- Kvale, S. (2005). *Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba*. Budapest: József Műhely Kiadó.
- Laki I. (2013). A fogyatékossgal élő emberekről. *Neveléstudomány*, (3), 79-85.
- Laki L. (2006). Az ifjúság a magyar társadalomban. In Kovách Imre (szerk.) *Társadalmi metszetek* (pp. 177-205). Budapest: Napvilág Kiadó.
- László J. (1999). Szociális reprezentáció. In Kónya A., Király I., Bodor P., & Pléh Cs. (szerk.) *Kollektív, társas, társadalmi* (pp. 57-69). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- László J. (2003). Történelem, elbeszélés, identitás. Szociális emlékezet. A történelem szociálpszichológiája *Magyar Tudomány*, (1), 48-57.
- Leigh, D. (2010). SWOT Analysis. In Silber, K. H., Foshay, W. R., Watkins, R., Leigh, D., Moseley, D. L., & Dessinger J. C. (eds.) *Handbook of Improving Performance in the Workplace* (2nd ed.) (pp. 115-140). San Francisco: International Society for Performance Improvement.
- Lewin, K. (1975). *Csoportdinamika*. Budapest: Közgazdasági és Jogi Kiadó.
- Lewis, A. (2003). Accessing, through research interviews, the views of children with difficulties in learning. In Nind, M., Rix, J., Sheetry, K., & Simmons, K. (eds.) *Inclusive Education. Diverse Perspectives* (pp. 193-205). London: David Fulton Publishers.
- Magyar Civil Caucus (2010). *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A Magyar Civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről*. Budapest: SINOSZ – MDAC – FESZT. Letöltés helye: http://mdac.info/sites/mdac.info/files/hungarian_crpd_alternative_report.pdf
- Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete (2011). *Etikai Kódex*. Letöltés helye: <http://www.magye-1972.hu/iratszekreny/83-dokumentumok/116-etikai-kodex>
- Magyar Tudományos Akadémia (2010). *Tudományetikai kódex*. Letöltés helye: http://mta.hu/data/cikk/11/97/91/cikk_119791/etikai_kodex_net.pdf
- Marton K., Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékossgtudományban. *Fogyatékossg és társadalom*, (1), 5-12.
- Mason, J. (2005). *A kvalitatív kutatás*. Budapest: József Műhely Kiadó.

- Mattevi, B. S., Bredemeier, J., Fam, C. P., & Fleck, M. (2012). Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Panam Salud Publica*, 31 (3), 188-196.
- Maynard, F. (1991). Recognizing Typical Coping Styles of Polio Survivors can Improve Re- rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 70 (2), 70-72.
- McAdams, D. P. (1988). *Power, Intimacy and the Life Story. Personological Inquiries into Identity*. New York, London: The Guilford Press.
- McKay, S., Thomas Prokop, S. (2007). Identity, Community, Resilience: The Transmission of Values Project. In Brown, I., Chaze, F., Fuchs, D., Lafrance, J., McKay S., & Thomas Prokop S. (eds.) *Putting a human face on child welfare* (pp. 25-57). Toronto: Centre of Excellence for Child Welfare.
- Mead, G. H. (1973). *A pszichikum, az én és a társadalom szociálbehaviorista nézőpontból*. Budapest: Gondolat Könyvkiadó.
- Mercer, G. (2002). Emancipatory Disability Research. In Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (eds.) *Disability Studies Today* (pp. 228-249). Cambridge: Polity Press.
- Merton, R. K. (2002). *Társadalomelmélet és társadalmi struktúra*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E., & Wehmeyer, M. L. (2003a). Understanding the engagement problem. In Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E., & Wehmeyer, M. L. (eds.) *Self-determined Learning Theory. Construction, Verification and Evaluation* (pp. 3-18). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Mithaug, D., Campeau, P. L., & Wolman, J. M. (2003b): Assessing self-determination prospects among students with and without disability. In Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E., & Wehmeyer, M. L. (eds.) *Self-determined Learning Theory. Construction, Verification and Evaluation* (pp. 61-76). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Morel, J., Bauer, E., Meleghy, T., Niedenzu, H., Preglau, M., & Staubmann, H. (2004). *Szociológiaelmélet*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Murinkó L. (2010). Mitől lesz valaki felnőtt? A családi szerepátmenetek és az önállóvá válás szerepe a felnőtté válás megítélésében. *Demográfia*, 53 (1), 7-37.
- Nagy Á., Trencsényi L. (2012). *Szocializációs közegek a változó társadalomban. A nevelés esélyei: család, iskola, szabadidő, média*. Budapest: ISZT Alapítvány.

- Nagy Á. (2013). Az ifjúsági korosztályok meghatározásának egyéni életúton alapuló paradigmája. In Székely L. (szerk.) *Magyar Ifjúság 2012 Tanulmánykötet* (pp. 38-52). Budapest: Kutatópont Magyar Közlöny Lap- és Könyvkiadó.
- Nagy Z. É., Könczei Gy., & Hernádi I. (2009). A fogyatékos tudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a fogyatékos tudományról. *Fogyatékos és Társadalom*, (1), 93-107.
- Nagy Z. É. (2011). A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és egészségkárosodott emberek életében. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében* (pp. 161-183). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Nagy Z. É. (2014). Van-e út a munkába? A rokkantellátásban résztvevő emberek munkaerő-piaci esélyeinek vizsgálata, különös tekintettel a személyes jellemzőikre. *Metszetek*, 2 (1), 238-264. Letöltés helye: http://metszetek.unideb.hu/vane_ut_a_munkaba_nagy_zita_eva_2014_01
- Némédi D. (2005). *Klasszikus szociológia. 1890-1945*. Budapest: Napvilág Kiadó.
- Neményi M., Ferencz Z., Laki I., Ságvári B., Takács J., Tardos K., & Tibori T. (2013). *Az egyenlő bánásmóddal kapcsolatos jogtudatosság növekedésének elemzése 2010-2013 között – fókuszban a nők, a romák, a fogyatékos és LMBT-emberek*. Budapest: Egyenlő Bánásmód Hatóság. Letöltés helye: http://egyenlobanasmod.hu/tamop/data/EBH_7_kiadvany_Final_20130619.pdf
- Nizák P., Péterfi F. (2005). A közösségi részvétel – társadalmi és hatalmi beágyazottság. In Márkus E. (szerk.) *Ismerd, értsd, hogy cselekedhess*. Budapest: EMLA Egyesület. Letöltés helye: <http://www.nosza.hu/nizak-peterfi.dbk.pdf>
- Oláh A. (2004). Megküzdés és pszichológiai immunitás. In Pléh Cs., Boross O. (szerk.). *Bevezetés a pszichológiába. Olvasmányok és feladatok a lélektan alapkérdéseinek tanulmányozásához* (pp. 631-663). Budapest: Osiris Kiadó.
- Oross D. (2013). Társadalmi közérzet, politikához való viszony. In Székely L. (szerk.) *Magyar Ifjúság 2012 Tanulmánykötet* (pp. 283-315). Budapest: Kutatópont, Magyar Közlöny Lap- és Könyvkiadó.
- Osgood, D. W., Foster, E. M., & Courtney, M. E. (2010). Vulnerable Populations and the Transition to Adulthood. *Future of Children*, 20 (1), 209-229.

- Örkényi Á., Zakariás I., & Kökönyei Gy. (2007). Reziliencia-összefüggések. In Németh Á. (szerk.) *Serdülőkorú fiatalok egészsége és életmódja. Az Iskoláskorú gyermekek egészségmagatartása elnevezésű, az Egészségügyi Világszervezettel együttműködésben zajló nemzetközi kutatás 2006. évi felmérésének Nemzeti jelentése* (pp. 171-184). Budapest: Országos Gyermekegészségügyi Intézet.
- Pálhegyi F. (2003). Hogyan történik a nevelés? In Hoffmann J. (szerk.) *Gyógypedagógiai Szöveggyűjtemény* (pp. 62-70). Pécs: Comenius Kft.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe, Illinois: The Free Press.
- Papp G. (2012). Az integráció inklúzió fogalmak tartalmi elemzése gyógypedagógiai megközelítésben nemzetközi és magyar szinten. *Gyógypedagógiai Szemle*, (4), 295-304.
- Pataki F. (1987). *Identitás, személyiség, társadalom*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Patterson, M. L., Markey, M. A., & Somers, J. M. (2012). Multiple Paths to Just Ends: Using Narrative Interviews and Timelines to Explore Health Equity and Homelessness. *International Journal of Qualitative Methods*, 11 (2), 132-151.
- Percheron A. (1999). Szocializáció és politikai szocializáció. In Szabó I., Csákó M. (szerk.) *A politikai szocializáció. Válogatás a francia nyelvterület szakirodalmából* (pp. 9-17). Budapest: Új Mandátum.
- Pinkerton, J., Dolan, P. (2007). Family support, social capital, resilience and adolescent coping. *Child & Family Social Work*, 12 (3), 219-228.
- Piskur, B., Daniels, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R., Norton, M., & Beurskens, A. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28 (3), 211-220.
- Pléh Cs. (1999). Maurice Halbwachs kollektív memóriájára emlékezve. In Kónya A., Király I., Bodor P., & Pléh Cs. (szerk.) *Kollektív, társas, társadalmi* (pp. 41-50). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Plummer, K. (2013). Élettörténet-kutatás. In Bodor P. (szerk.) *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv* (pp. 139-156). Budapest: L'Harmattan.
- Preglau, M. (2002). „A posztmodern szociológia”. In Hidy P. (szerk.) *Művelődésszociológia* (pp. 39-60). Budapest: ZSKF.
- Quinn, G. (2013). *Liberation, Cloaking Devices and the Law. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD*. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa. Előadás, 2013. november 13.

- Rankin, L. A., Kenyon, D. Y. B. (2008). Demarcating Role Transitions as Indicators of Adulthood in the 21st Century: Who Are They? *Journal of Adult Development*, 15 (2), 87-92.
- Reinach, A. (2006). Mi a fenomenológia? In Szalay M., Sárkány P. (szerk.) *Mi a fenomenológia?* (pp. 37-66). Budapest: Jel Kiadó.
- Ricoeur, P. (1999). Az én és az elbeszélte azonosság. In Ricoeur P. (szerk.) *Válogatott irodalomelméleti tanulmányok* (pp. 373-411). Budapest: Osiris Kiadó.
- Riesman, D. (1983). *A magányos tömeg*. Budapest: Közgazdasági és Jogi Kiadó.
- Rosenthal, G. (2013). A történetmesélés gyógyító hatása. In Bodor P. (szerk.) *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv* (pp. 228-248). Budapest: L'Harmattan.
- Rozsos K., Krémer B. (2009). Fogyatékos gyereket nevelni: szerep és csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*, (4), 230-238.
- Runswick Cole, K., Goodley, D. (2013). Resilience: a Disability Studies and Community Psychology Approach, *Social and Personality Psychology*, 7 (2), 67-78.
- Sántha K. (2011). *Abdukció a kvalitatív kutatásban. Bizonytalanság vagy stabilitás*. Budapest: Eötvös József Könyvkiadó.
- Seidman, I. (2003). *Az interjú mint kvalitatív kutatási módszer*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.
- Simon J. (1996). A demokrácia értelmezése a posztkommunista országokban. *Szociológiai Szemle*, (1), 113-156.
- Síklaki I. (2006). *Vélemények mélyén. A fókuszcsoporthoz, a kvalitatív közvélemény-kutatás alapmódszere*. Budapest: Kossuth Kiadó.
- Smith, S. R. (2001). Distorted Ideals: The 'Problem of Dependency' and the Mythology of Independent Living. *Social Theory & Practice*, 27 (4), 579-598.
- Solymosi K. (2004). A családi szocializáció jellemzői. In N. Kollár K., Szabó É. (szerk.) *Pszichológia pedagógusoknak* (pp. 74-94). Budapest: Osiris Kiadó.
- Somlai P. (1997). *Szocializáció*. Budapest: Corvina, Egyetemi Könyvtár Sorozat.
- Somlai P. (2007). A posztadoleszcensek kora, Bevezetés. In Somlai P. (szerk.) *Új Ifjúság Szociológiai Tanulmányok* (pp. 9-44). Budapest: Napvilág Kiadó.
- Starke M. (2011). Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (3), 163-171.

- Swain, J., Heyman, B., & Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 13 (2), 21-36.
- Szabó I. (2010). Nemzeti identitás és politikai szocializáció. *Új Ifjúsági Szemle*, (1), 75-98.
- Szabó L. (2003). *A társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolatháló és a szubjektív életminőség összefüggései az egészséges és a mozgáskorlátozott személyek körében*. Doktori értekezés. Budapest: Budapesti Közgazdasági és Államigazgatási Egyetem.
- Szabó M. (2004). Globalizáció, europaizálódás, civil társadalom Magyarországon. Az EU csatlakozás várható hatásai. *Politikatudományi Szemle*, (1-2), 159-179.
- Szabolcs É. (2001). *Kvalitatív kutatási metodológia a pedagógiában*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.
- Szokolszky Á. (2004). *Kutatómunka a pszichológiában. Metodológia, módszerek, gyakorlat*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Tajfel, H. (1981). *Human Groups and Social Categories*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thomas, C. (2002). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (eds.) *Disability studies today* (pp. 38-55). Oxford: Polity Press.
- Tóth L. (2000). *Pszichológia a tanításban*. Debrecen: Pedellus Tankönyvkiadó.
- Trainor, A. A. (2010). Adolescents with Disabilities Transitioning to Adulthood: Implications for a Diverse and Multicultural Population. *The Prevention Researcher*, 17 (2), 12-17.
- Ungar, M. A. (2004). Constructionist Discourse on Resilience: Multiple Contexts, Multiple Realities Among At-Risk Children and Youth. *Youth & Society*, 35 (3), 341-365.
- Ungar, M. A. (2007). Contextual and cultural aspects of resilience in child welfare settings. In Brown, I, Chaze F., Fuchs D., lafrance, J., McKay S., & Thomas Prokop, S. (eds.) *Putting a human face on child welfare* (pp. 1-24). Toronto: Centre of Excellence for Child Welfare.
- Vajda Zs. (1996). Az identitás külső és belső forrásai. In Erős F. (szerk.) *Azonosság és különbözőség. Tanulmányok az identitásról és az előítéletről* (pp. 8-24). Budapest: Scientia Humana.

- Valuch T. (2012). A társadalmi magatartás és a kultúra néhány sajátossága az ifjúsági élethelyzetekben a rendszerváltás után. In Murányi I. (szerk.) *Iffúságszociológiai szöveggyűjtemény* (pp. 63-85). Debrecen: Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszék.
- Vaskovics L. (2000). A posztadoleszcencia szociológiai elmélete, *Szociológiai Szemle*, (4), 3-20.
- van der Riet, M., Boettiger, M. (2009). Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology*, 39 (1), 1-18.
- Verdes T., Tóth M. (2010). *A per tárgya. Gondnokság alá helyezett személyek társadalmi kirekesztődésének mozgásformái a rendszerváltás utáni Magyarországon*. Budapest: ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó.
- Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Vigotszkij, L. Sz. (1967). *Gondolkodás és beszéd*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Waldschmidt, A. (2012). *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer* (2. Aufl.). Heidelberg: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Waxman, H. C., Gray, J. P., Padrón, & Y. N. (2003). *Review of research on educational resilience*. Berkeley: Center for Research on Education, Diversity and Excellence.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Gragoudas, S. (2004). Centers for independent living and transition-age youth: Empowerment and self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20 (1), 53-58.
- Zalabai P. (1998). Önálló életvitel és személyi segítség. *Civil társadalom. Esély*, (5), 56-70.
- Zalabai P. (2009). *Önálló életvitelt segítő eszközök, munkahelyi akadálymentesítés és munkaeszközök adaptációja*. Budapest: Fogyatékoságtudományi Tudásbázis, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Letöltés helye: http://e-oktatas.barcsi.hu/extra/tudasbazis/jegyzet/jegyzet_zalabai.pdf
- Zászkaliczky P. (1998). A deinsztitucionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról* (pp. 35-80). Budapest: Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány.

Zolnai E. (2009). A felnőtté válás pszichológiai mozzanata. In Fonyó I. (szerk.) *Felnőtt élet. Felnőttkorba lépő értelmi sérült fiatal társadalmi életbe való beilleszkedésének lehetőségei* (pp. 11-59). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Jogszabályok

A fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről.) Letöltés helye:
http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0700092.TV

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Letöltés helye:
http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99800026.TV

10/2006. (II. 16.) OGY határozat az új Országos Fogyatékosügyi Programról (hatályban 2013-ig). Letöltés helye: <http://szmm.gov.hu/main.php?folderID=1295>

2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról. Letöltés helye:
<http://net.jogtar.hu/jr/gen/getdoc2.cgi?dbnum=1&docid=A1100191.TV>

8. MELLÉKLETEK

1. sz. melléklet – Tájékoztató levél	249
2. sz. melléklet – Megbízó-levél	249
3. sz. melléklet – Titoktartási nyilatkozat.....	250
4. sz. melléklet – ENSZ egyezmény 19. cikk.....	251
5. sz. melléklet – Fókuszcsoport-vezérfonal	253
6. sz. melléklet – Szűrőkérdőív – fókuszcsoportban való részvétel	256
7. sz. melléklet – Fókuszcsoport feladatlap.....	258
8. sz. melléklet – Fókuszcsoport-megfigyelési szempontok	261
9. sz. melléklet – Hozzájárulási nyilatkozat fókuszcsoporthoz.....	262
10. sz. melléklet – Interjúvázlat – mozgássérült személy	263
11. sz. melléklet – Interjúvázlat szülő	269
12. sz. melléklet – Megfigyelési szempontok az egyéni interjúkhoz	275
13. sz. melléklet – Hozzájárulási nyilatkozat egyéni interjúhoz	276
14. sz. melléklet – Adatlap interjúkhoz - mozgássérült személy	277
15. sz. melléklet – Adatlap interjúkhoz - szülő	279
16. sz. melléklet – A fókuszcsoportos interjúk résztvevőinek alapadatai a szűrőkérdőívek alapján	281
17. sz. melléklet – A fókuszcsoportos interjúkban leggyakrabban előforduló szavak gyakorisága.....	282
18. sz. melléklet - A fogyatékoság megnevezése a fókuszcsoportos interjúkban.....	282
19. sz. melléklet – Az egyes szereplők megszólalási gyakorisága a csoportokban.....	283
20. sz. melléklet – A felnőtté válás kritériumai a fókuszcsoportos interjúkban.....	284
21. sz. melléklet – Mozgássérült interjúalanyok adatlap.....	285
22. sz. melléklet – Szülő interjúalanyok adatlap	286
23. sz. melléklet - Az interjúalanyok alapvető jellemzői az adatlapok alapján.....	287
24. sz. melléklet - Leggyakrabban elhangzott szavak az egyéni interjúkban.....	291

25. sz. melléklet – Fogyatékossággal kapcsolatos megnevezések az egyéni interjúkban	292
26. sz. melléklet – Kódokhoz kapcsolódó idézetek száma az egyes interjúkban	293
27. sz. melléklet – Segítő és hátráltató kódok megjelenési gyakorisága az interjúkban	294
28. sz. melléklet – Strukturális, kulturális, kapcsolati, egyéni kódok megjelenési gyakorisága az interjúkban.....	295
29. sz. melléklet – Strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok külön az idővonalakon 297	
30. sz. melléklet – Folyamatok a mozgássérült felnőttek és szüleik idővonalain	298
31. sz. melléklet – Folyamatok a fővárosban és környékén illetve vidéken készült idővonalakon	298
32. sz. melléklet – A felnőtté válás említett kritériumai az interjúkban.....	299
33. sz. melléklet – ADATLAP a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához	300

1. sz. melléklet – Tájékoztató levél



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
FOGLALKOZÁSI REHABILITÁCIÓS KUTATÓCSOPORT

Tisztelt Cím!

Levellem célja, hogy tájékoztassam Önt egy általunk kivitelezett kutatásról, és segítségét kérem. A kutatás célja mozgássérült felnőttek életútjának vizsgálata.

A kutatást az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Doktori Programjának PhD hallgatója, illetve az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar tanársegédje, Katona Vanda végzi, aki anyaintézménye és a szociológus szakma nemzetközileg elfogadott kutatásetikai alapelveit követi, és kapcsolódó titoktartási nyilatkozatot ír alá. A kutatás során interjúkat készít mozgássérült felnőttekkel és szüleikkel. Az interjúk során hangfelvétel készül. A kutatás eredményeként nyert adatok név nélkül kerülnek feldolgozásra. A hangfelvételeket név nélkül, azonosító számmal ellátva tároljuk. A hangfelvételekhez csak az interjú készítője férhet hozzá. A kutatás során nyert valamennyi anyagot titkosítva kezeljük és a kutatásban részt vevő munkatársakon kívül senki, semmilyen formában nem juthat a résztvevők és szervezeteik azonosítására alkalmas adatokhoz. A kutatás eredményeit Katona Vanda a doktori disszertációja megírásához használja fel, illetve hazai és remélhetőleg nemzetközi szakfolyóiratokban publikálja.

Amennyiben egyetért kutatásunk célkitűzéseivel, kérjük, járuljon hozzá, hogy Katona Vanda találkozhasson Önnel. Ha levellem olvastán bármilyen kérdése támad, kérem, keressen a következő telefonszámon: 30/3656160.

Segítségét előre is köszönve, üdvözlettel,

Budapest, 2013. június 27.


Könczei György, Ph.D., D.Sc.
egyetemi tanár, kutatócsoport-vezető



• Cím: 1097 Budapest, Ecséri út 3. • Tel.: 358-5535, 281-0751 • Fax: 358-5515 • Postacím: 1476 Budapest 100. Pf. 127.
• Honlap: <http://www.barczi.elte.hu/n:karról/tanszkek/20-foglalkozasi-rehabilitacios-kutato-csoport>
• E-mail: konczeigyorgy@yahoo.com

2. sz. melléklet – Megbízó-levél




EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
FOGLALKOZÁSI REHABILITÁCIÓS KUTATÓCSOPORT

MEGBÍZÓLEVÉL KATONA VANDA RÉSZÉRE

Megbízom Önt a mozgássérült felnőttek életútjával kapcsolatos kutatás interjúinak elkészítésével.

Budapest, 2013. június 27.


Kőnczei György, Ph.D., D.Sc.
egyetemi tanár, kutatócsoport-vezető

3. sz. melléklet – Titoktartási nyilatkozat



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
FOGLALKOZÁSI REHABILITÁCIÓS KUTATÓCSOPORT

TITOKTARTÁSI NYILATKOZAT

Alulírott, mint az Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógy-
pedagógia Programjának PhD hallgatója és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar-
munkatársa, nyilatkozom, hogy a mozgássérült felnőttek életútjával kapcsolatos kutatás során
tudomásomra jutó, a személyek és a szervezetek azonosítására alkalmas adatokat titokban
tartom, azokat másokkal nem közlöm.

Budapest, 2013. május 31.


.....

Katona Vanda

4. sz. melléklet – ENSZ egyezmény 19. cikk

Önálló életvitel és a közösségbe való befogadás

„Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogaikat és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;

b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;

c) a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak.”
(ENSZ 2006, 19. cikk)

5. sz. melléklet – Fókuszcsoporth-vezérfonal

Szeretettel köszöntök mindenkit és köszönöm, hogy eljöttek. Olyan témákról fogunk ma beszélgetni, ami mindenkit érint valamilyen szinten csak különböző szerepeiben. Vannak olyanok, akiknek a személyes életét érinti, másoknál a gyermekük életét, aztán vannak közöttünk olyanok is, akik mint különböző szakemberek kapcsolódnak a témához. A központi témánk a mozgássérült személyek társadalmi szerepe lesz a mai napon, és ezt járjuk körül különböző szempontok mentén. Lesznek kérdéseim, amelyekre nem feltétlenül kell mindenkinek válaszolni, hanem ahogyan természetesen szoktunk beszélgetni, akinek van véleménye hozzászól. Lesz egy bevezető, általánosabb kérdésekkel, aztán 3 blokkra térünk ki, a harmadik egyfajta összegző jellegű SWOT-analízis lesz.

Először is arra szeretnék kérni mindenkit, hogy mutakozzon be röviden, és mondja el, hogy milyen kapcsolatban van fogyatékos emberekkel és a fogyatékosággal.

Én Katona Vanda vagyok, szociológus a végzettségem, a gyógypedagógiai karon vagyok tanársegéd, és a doktori kutatásomat mozgássérült személyek társadalmi szerepeivel kapcsolatban végzem. A mai napon én fogom moderálni a beszélgetést. Tehát kérem, mutakozzanak be röviden.

Bevezető, általánosabb kérdések

- Milyen a helyzetük a társadalomban a mozgássérült embereknek?
- Milyen elvárások jelennek meg a mozgássérült emberek felé a társadalom felől?
- Milyen kép él az emberekben a mozgássérült személyekről?
- Milyen a többségi társadalom hozzáállása a mozgássérült emberekhez?
 - Mit közvetít a média?
 - Milyen a mindennapos tapasztalat?
- Milyen problémák jelennek meg a társadalomban a mozgássérült személyekkel kapcsolatban?

A téma konkretizálása

1. **blokk**– az önálló életvitel és a társadalmi felnőttég megvalósulása mozgássérült személyeknél. (Mi az ami segít? Mi az ami hátráltat? Milyen személyes tapasztalatok vannak?)
 - Mi alapján mondhatjuk azt valakiről, hogy önálló?
 - Mi alapján mondhatjuk azt valakiről, hogy társadalmilag felnőtt?
 - Ez miben más fogyatékos embereknél?

- Miben más mozgássérült személyeknél?
- A mozgássérült embereknek milyen lehetőségeik vannak az önálló életvitelük gyakorlására?
- Mi segít a társadalomban az önálló életvitel, felnőttég eléréséhez?
- Mi az, ami ezt korlátozza?
- Melyek azok a tényezők, amelyek segíthetik a hátrányok leküzdését a személyes életekben?
- Melyek azok a tényezők, amelyek fokozhatják a hátrányt?
- Milyen személyes tapasztalataik vannak a fogyatékos személyek önálló életviteléről, felnőtté válásáról?
- Mit lehet tenni annak érdekében, hogy ez a lehető legteljesebb megvalósuljon? (akár személyenként, pl. gyógypedagógusként, szülőként...)

2. blokk– ENSZ egyezmény 19. cikkének közös átnézése, megvitatása, a társadalom milyen kereteket nyújt az önálló életvitelhez

19. cikk Önálló életvitel és a közösségbe való befogadás

„Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogait és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;

b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;

c) a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak.”
(ENSZ 2006, 19. cikk)

- Mennyire valósul meg a fogyatékos személyek másokkal egyenlő joga a közösségben való élethez?
 - Hogyan nyilvánul meg a fogyatékos emberek közösségben való részvétele?
- Hogyan jutnak hozzá a fogyatékos emberek a szolgáltatásokhoz?
- Milyen közösségi szolgáltatások állnak rendelkezésre Magyarországon?
 - Ez területileg hogyan oszlik meg?
 - Honnan kapnak erről információt a fogyatékos emberek?
- A mozgássérült embereknek konkrétan milyen segítségeik vannak? Kihez fordulhatnak?
 - A támogató szolgálatok hogyan épülnek fel?
- Milyen az akadálymentesítés jelenlegi helyzete?
- Milyen érdekvédelmi közösségek jelennek meg?

3. blokk – SWOT-elemzés

- Milyen erősségei vannak az önálló életvitel megteremtésének és a közösségbe való befogadásnak Magyarországon? Leginkább arra a csoportra vetítve, akit képvisel? (belső tényező pl. gyógypedagógus felől)
- Milyen gyengeségei vannak az önálló életvitel megteremtésének és a közösségbe való befogadásnak Magyarországon? Leginkább arra a csoportra vetítve, akit képvisel? (belső tényező pl. gyógypedagógus felől)
- Milyen lehetőségeket rejt a jelenlegi helyzet? (külső tényező)
- Milyen veszélyei vannak a jelenlegi helyzetnek? (külső tényező)
- Milyen igényeik, elvárásaik vannak ezen a területen?
- Milyen igényeik, elvárásaik vannak egymás felé (szülő, gyógypedagógus)?
- Milyen megoldási/változtatási javaslataik vannak?

6. sz. melléklet – Szűrőkérdőív – fókuszcsoportban való részvétel

Doktori kutatásomat mozgássérült felnőttek társadalmi szerepeivel kapcsolatban végzem. A kutatás első szakaszában fókuszcsoportos interjúkat készítek, amelyek során a témában különböző szempontból érintettek együtt gondolkodnak, egymásra reflektálnak. (participatív mozgássérült kutatótárs, mozgássérült személy, fogyatékosügy képviselője, szakmai szervezet képviselője, szülő, gyógypedagógus, közösségi segítő). Önt is fel szeretném kérni egy ilyen beszélgetésre, és kérném, hogy töltsse ki az alábbi rövid kérdőívet! Kérem, aláhúzással jelölje az(oka)t a válaszlehetősége(ke)t, ami Önre illik! Együttműködését köszönöm!

1. *Neme:*

01. férfi 02. nő

2. *Életkora:*

3. *Lakóhelye:*

01. főváros

02. város Pest megyében

03. község Pest megyében

04. vidéki város

05. vidéki község

06. egyéb, éspedig:

4. *Vannak e jelenleg folyamatban lévő tanulmányai?*

01. igen 02. nem

5. *Ha igen, milyen tanulmányokat folytat?*

- általános iskolai
- szakiskola, szakmunkásképző iskola
- szakközépiskola
- gimnázium
- főiskola

- egyetem
- PhD
- egyéb, éspedig:

6. Mi a legmagasabb befejezett iskolai végzettsége?

01. 8 általános iskolától kevesebb
02. 8 általános iskola
03. szakiskola, szakmunkásképző iskola
04. szakközépiskola
05. gimnázium
06. főiskola
07. egyetem
08. PhD
09. egyéb, éspedig:

7. Foglalkozása:

8. Milyen módon érintett mozgássérült emberekkel kapcsolatban? (több is megjelölhető):

01. magam is mozgássérült ember vagyok
02. gyermekem mozgássérült
03. gyógypedagógus (szomatopedagógus) vagyok
04. mozgássérült felnőttekkel foglalkozom segítőként a munkám során
05. fogyatékoság-üggyel foglalkozom a munkám során
06. egyéb, éspedig:.....

9. Ismeri „A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményt”?

01. egyáltalán nem
02. hallottam róla, de nem ismerem részletesen
03. nagyjából ismerem
04. részletesen ismerem
05. egyéb, éspedig:.....

Köszönöm a válaszadást!

7. sz. melléklet – Fókuszcsoporth feladatlap

Milyen módon érintett mozgássérült emberekkel kapcsolatban? (több is megjelölhető):

- 07. magam is mozgássérült ember vagyok
- 08. gyermekem mozgássérült
- 09. gyógypedagógus (szomatopedagógus) vagyok
- 10. mozgássérült felnőttekkel foglalkozom segítőként a munkám során
- 11. mozgássérült emberekkel foglalkozó szervezet vezetője vagyok
- 12. fogyatékoság-üggyel foglalkozom a munkám során
- 13. egyéb, éspedig:.....

1. 1. Mi alapján mondhatjuk azt valakiről, hogy társadalmilag felnőtt? (felsorolásszerűen)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. 2. A társadalmi felnőttég kritériumai mozgássérült személyeknél (felsorolásszerűen)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény – 19. cikk

„Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek **egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát**; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy **a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogukat és a teljes közösségi befogadást és részvételt**, beleértve a következők biztosítását:

a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;

b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;

c) a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak.”
(ENSZ 2006, 19. cikk)

Magyarországi helyzet:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

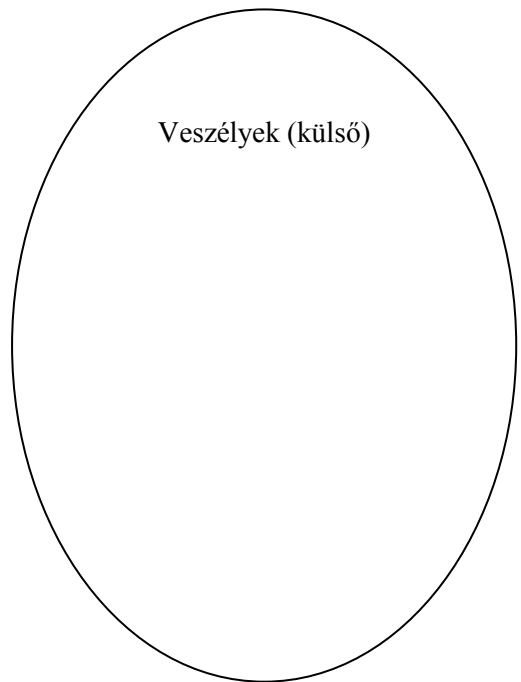
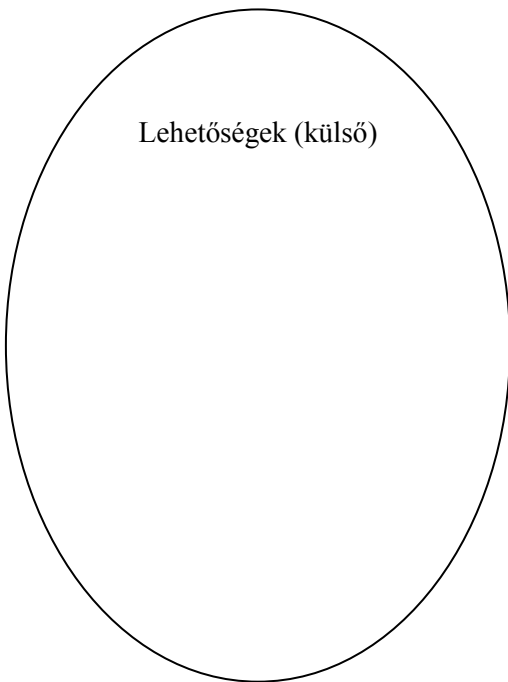
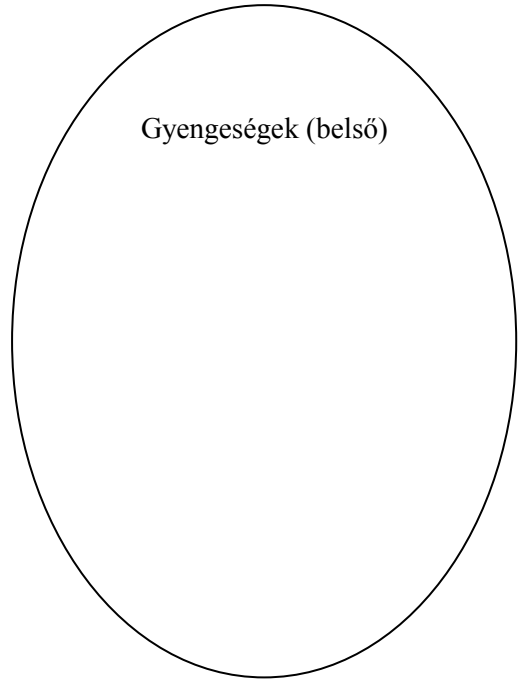
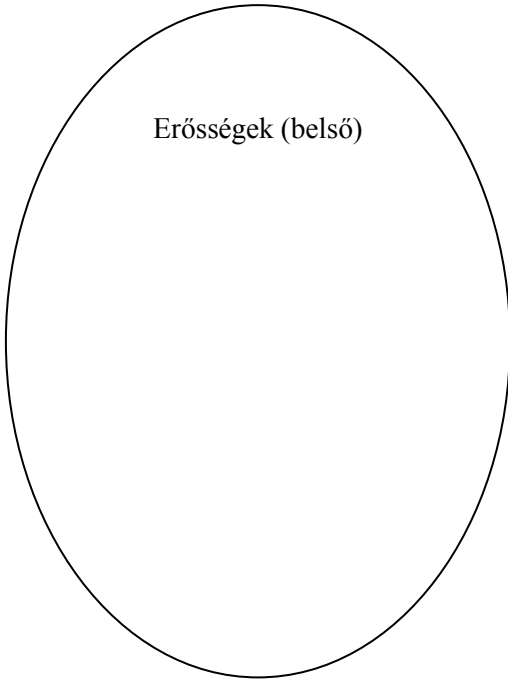
.....

.....

.....

.....

3. SWOT elemzés – Az önálló életvitel és a közösségbe való befogadás helyzetének elemzése Magyarországon



Legfontosabb gondolat, üzenet, tanulság:

.....

.....

.....

8. sz. melléklet – Fókuszcsoport-megfigyelési szempontok

1. Mindenki megérkezik-e időben?
2. Sikerül-e zökkenőmentesen elkezdni a beszélgetést?
3. Milyen a beszélgetés hangulata?
4. Ki mennyit szól hozzá?
5. Érezhető e valamilyen hierarchia (alá-fölrendeltségi viszony) a résztvevők között?
6. Mennyire nyitottak egymás felé?
7. Ki(k) beszélnek a legtöbbet?
8. Ki(k) beszélnek a legkevesebbet?
9. Ki(k) kerül(nek) központi szerepbe a beszélgetés során?
10. Ki(k) kerül(nek) perifériára a beszélgetés során?
11. Lehet e érezni, hogy egyes csoporttagok véleményvezérré válnak, és hatással vannak mások véleményére, befolyással vannak arra, hogy mások mit mondanak?
12. Mennyire egyeznek/különböznek a vélemények?
13. Alakul e ki nézeteltérés/vita? Ez hogyan zajlik?
14. A szemben álló véleményeket a felek milyen formában fejezik ki (támadás, reálisan érvelés, esetleg nonverbális jelzések)?
15. Van e koherencia a fogyatékkal kapcsolatos megnevezésekben? Milyen esetleges eltérések vannak?
16. Mennyire maradnak a megjelölt témánál?
17. Milyen nonverbális jelzések figyelhetők meg?
18. Megjelennek e olyan tényezők, amik zavarják, megzavarják a beszélgetést?
19. Megjelenik-e a végén közös vélemény, kollektív gondolat?
20. Vannak e megoldási javaslataik?
21. Mennyire tartottuk az időkereteket?
22. Mennyire érezhető természetesnek a beszélgetés?
23. Milyen egyéb fontos észrevételek vannak?

9. sz. melléklet – Hozzájárulási nyilatkozat fókuszcsoporthoz

Alulírott (név nyomtatott betűvel) hozzájárulok, hogy Katona Vanda, az ELTE Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Programjának PhD hallgatója az anonimitás, és személyiségi jogok tiszteletben tartásával kutatási célra használja fel a doktori disszertációja készítéséhez „A mozgássérült felnőttek társadalmi szerepei” témájú fókuszcsoportos beszélgetés rögzített hanganyagát, amely beszélgetésen személyesen részt vettem.

Dátum:

Budapest, 2013.

.....

interjúalany

10. sz. melléklet – Interjúvázlat – mozgássérült személy

1. Gyermekkor

- Kérem, meséljen a gyerekkoráról!
 - Kikkel élt együtt? Hányan vannak testvérek? - Mivel foglalkoztak a szülei?
- Milyen feladataik voltak gyerekként Önnek és a testvéreinek a családban? *(ha vannak testvérei)*
- Milyen szabályok vonatkoztak Önre (és testvéreire)?
- Ön szerint van e különbség a bánásmódban, hozzáállásban, ahogy szülei Önhöz és testvéreihez viszonyultak/viszonyulnak? Miben nyilvánul ez meg? *(ha vannak testvérei)*
- Milyen volt a családi légkör?
- Járt-e bölcsődébe, óvodába? Meséljen erről!
- Mi az, amire szívesen visszaemlékszik gyermekkorából?
- Van – e esetleg negatív élménye?

2. Iskola

- Milyen iskolá(k)ba járt? Szeretett iskolába járni? Miért? *(Integrált-szegregált)*
- Hogyan választotta az iskoláit, szakmáját? A szülei mit szóltak ehhez?
- Szülei hogyan követték nyomon az Ön iskolai tanulmányait? *(Mennyire segítettek? Mennyire vették szigorúan?)*
- Milyen végzettsége/szakmája van?
- Ha most kellene dönteni, mit gondol, ugyanabba az iskolába járna? Ha nem: miért és mit választana?
- Melyek azok az ismeretek, amiket az iskolában tanult meg és hozzájárult a mindennapi életben való boldoguláshoz?
- Mi az, amit Ön szerint meg kellett volna tanítania az iskolának, de ez nem történt meg?
- Gyermekként mi szeretett volna lenni? Miért? Ha nem az lett: vajon miért nem sikerült?
- Mi történt miután befejezte az iskoláit?
- Miután kikerült az iskolából, részt vett-e valamilyen tanfolyamon, képzésen, tréningen?
- Van-e valami, amit ma szívesen tanulna? Miért? Tett-e már lépéseket, hogy megvalósítsa ezt? Mi akadályozza ebben?

3. A családi élet/ párkapcsolat

- Kérem, meséljen részletesen a családjáról!
 - Amennyiben van házastársa, élettársa: ő mivel foglalkozik?
 - Ha vannak gyermekei: mekkorák, mivel foglalkoznak?
 - Hogyan alakult ez így?
 - Amennyiben elkerült a szüleitől: hogyan történt ez és mi történt azt követően, hogy elkerült otthonról?
 - Amennyiben a szüleivel él: miért van ez így?
 - Milyen a kapcsolata a szüleivel / testvéreivel?
 - Milyen gyakran találkoznak?
 - Mit gondol, számíthatnak egymásra?
 - Ki áll legközelebb Önhöz a családból? Miért?
 - Ki áll legközelebb Önhöz a családon kívül? Miért?
 - Hogyan érzi magát a családi légkörben?
 - Milyen a családi munkamegosztás?
 - Önnek milyen feladatai vannak a mindennapokban, amit a családban, háztartásban el kell látnia?
 - Ki kezeli a családban a pénzügyeket?
 - Mennyire igényel az Ön állapota speciális életmódot?
 - Mennyiben befolyásolja ez a család életmódját?
 - Mennyire jellemző, hogy a családon kívül eljár valahova, programokat szervez?
 - Van párkapcsolata?
- Ha igen - hogyan ismerkedtek meg? Mióta vannak együtt? Meséljen a kapcsolatukról!
- Ha nem – Volt-e már? Meddig? Hogyan ismerkedtek meg? Milyen volt a kapcsolat?
 - Családja/környezete mit szolt a párválasztásához?

4. A munka világa

- Dolgozik jelenleg?

Ha jelenleg dolgozik:

- Hol dolgozik? Mivel foglalkozik ez a szervezet/cég?
- Mi(k) a fő feladata(i)?
- Mennyire enged önállóságot ez a munka?

- Hogyan találta ezt a munkát?
- Miért állt munkába?
- Miért ezt a munkát vállalta el? Volt-e más lehetősége, ajánlata?
- Ön szerint az elvégzett munkát figyelembe véve megfelelő a fizetése?
- Összességében hogyan érzi magát ott?

Ha nincs munkája:

- Keres-e jelenleg munkát?
- Ha igen: hol és milyen módon keres munkát?
- Ha igen: segít-e valaki/valamilyen szervezet a munkakeresésben? Ha igen ki/milyen szervezet segítségét veszi igénybe?
- Szeretne-e elhelyezkedni, vagy inkább jobban szeretne otthon maradni?
- Mit gondol, miben más az élete ahhoz képest mintha dolgozna?
- Véleménye szerint mi változna meg leginkább az életében, ha munkába állna?
- Jelenlegi helyzetét átgondolva milyen érvek és ellenérvek állnak az Ön munkába állása mellett?
- Milyen munkahelyei voltak eddig?
- Mesélje el egy napját!

5. Döntések

- Történt mostanában az életében valamilyen igazán jelentős esemény, amivel kapcsolatban döntést kellett meghoznia?
- Ha igen, kérem, meséljen erről!
 - Miben kellett dönteni?
 - Milyen lehetőségek közül kellett választani?
 - Végül is hogyan született meg a döntés?
 - Milyen szempontokat vettek figyelembe?
 - Kik vettek részt benne? Ön kérte meg őket? Kinek a szava lett döntő? Mit gondol, miért alakult ez így?
 - Végül is az lett, amire Ön vágyott? Mit gondol erről?
 - Mit gondol: mennyire jellemző az, hogy így született / születik meg ez a döntés? Ez mindig, régebben is így volt?

- Általában, ha valamilyen jelentős döntést kell meghoznia, kinek kéri ki a véleményét?
Miért éppen az övé(ké)t?
- Szeret Ön egyedül dönteni dolgokban?
- Tud-e olyan példát, amikor egyedül szeretett volna dönteni, és nem lehetett?
- Tud olyan példát mondani, amiben teljesen egyedül döntött?
- Van olyan terület, ahol bizonytalannak érzi magát?
- Ön szerint el lehetne érni, hogy minél több dologban Ön döntsön? Hogyan? Mi ennek a gátja?
- Hogyan születnek a családot érintő fontos döntések? (pl. komolyabb vásárlás, esetleges költözés, utazás)
- Hogyan születnek a kifejezetten Önt érintő döntések? (pl. munkahelyválasztás, párválasztás)
- Hogyan szokta intézni hivatalos ügyeit?

6. Önálló életvitel, közösségbe bevonódás, társadalmi befogadás, társadalmi felnőttég

- Mennyire képes saját maga boldogulni az életben?
- Milyen területen érzi úgy, hogy segítségre szorul?
- Milyen területeken vesz igénybe segítséget?
- Milyen gyakran jár közösségbe?
- Tagja-e valamilyen klubnak, csoportnak?
- Milyennek látja az intézményekhez való hozzáférést?
- Milyennek látja a szolgáltatásokhoz való hozzáférést?
- Milyennek látja a társadalom hozzáállását a fogyatékos emberekhez?
- Találkozott-e a mindennapokban negatív hozzáállással? Meséljen erről!
- Milyen pozitív hozzáállással találkozott? Meséljen erről!
- Milyen lehetőségei vannak az érdekvédelemnek? Mennyire gyakorolja?

Az ENSZ egyezmény előírja, hogy a fogyatékos embereknek joga van az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadásra. Sokaknak segítségre van szükségük az önálló életvitelhez, de ez nem azt jelenti, hogy meghatározzák, hogy hogyan és hol kell élniük. Segítséget kell biztosítani, hogy élni tudjanak a lehetőségeikkel és a közösségben tudjanak élni (tanulni, dolgozni, szórakozni).

Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogaikat és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;

b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;

c) a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak. (nyomtatva odaadva, közben egyszerűen elmondva)

- Ön szerint hogyan érvényesülnek az egyes pontok a valóságban?
- Mi segíthet a változásban?
- Megítélése szerint mennyire valósul meg személyes életében az önállóság?

A lapon középen látható egy vízszintes vonal, egy úgynevezett idővonal, amely az életét ábrázolja a születéstől a jelenlegi helyzetig. Kérem jelölje, be a csomópontokat, kulcsmozzanatok, amelyek meghatározóak voltak az önállóságban, felnőtté válásban!

A felső részen jelölje be, hogy milyen tényezők segítették a felnőtté, önállóvá válást. (személyes, családi, iskolai, baráti, szakemberi, társadalmi, más)

Az alsó részen, hogy mi akadályozta ezt. (személyes, családi, iskolai, baráti, szakemberi, társadalmi, más)

- Ön szerint milyen fő jellemzői vannak egy felnőtt embernek? Mi alapján mondjuk valakiről, hogy felnőtt?
- Ez hogyan jelenik meg személyes életében?

- Milyen tényezők vezettek ehhez a szinthez?
- Mi az, ami még szükséges lenne a magasabb szintű önállóság eléréséhez?
- Mi az, ami akadályozza ebben?
- Mi az ami segíti leküzdeni a társadalmi korlátokat a személyes életben?

7. Jövőkép

- Ha szabadon engedi a fantáziáját, de tudomásul veszi az állapotát, akkor milyen életet képzelne el magának?
- Ön szerint milyen feltételek, eszközök szükségesek ahhoz, hogy úgy éljen, ahogyan szeretne?
- Hogyan képzei el a kapcsolatát szüleivel a jövőben?
- Milyen tervei vannak a közeli, illetve távoli jövőben?

11. sz. melléklet – Interjúvázlat szülő

1. Bevezető

- Kérem, meséljen magáról!

2. Családi élet/párkapcsolat (fogyatékossgal élő családtag szempontjából)

- Kérem, meséljen részletesen a családjáról
 - Amennyiben van házastársa, élettársa: ő mivel foglalkozik?
 - Ha vannak gyermekei: mekkorák, mivel foglalkoznak?

Múlt

- Hogyan derült fény állapotára?
 - Mikor, kitől tudták meg ezt?
 - Hogyan közölték Önökkel?
 - Kaptak-e információt, segítséget?
 - Emlékszik, hogy mit érzett, mit gondolt Ön, mikor ez kiderült?
 - Emlékszik, hogy mit gondoltak, mondtak az Önhöz legközelebb álló emberek, mikor ez kiderült (családtagok, házastárs, stb.)?
 - Milyen kérdések, döntési helyzetek merültek fel?
- Megváltozott a család élete? Ha igen: hogyan? Kérem, meséljen erről!
- Megváltozott az Ön élete? Ha igen: hogyan? Kérem, meséljen erről!
- Hogy érzi: változtak ennek következtében a családon belüli kapcsolatokat?
- Hogy érzi: más-e az Ön és ... kapcsolata a testvéreihez képest / ahhoz képest mintha egészséges lenne? Ha igen, miben?
- Ön szerint hogyan élte meg állapotát gyermekként?
- Mennyire beszéltek erről a családban?
- Mennyire volt központi szerepben ez gyermekkorában?
- Mennyire igényelt állapota speciális bánásmódot?
- Mennyiben befolyásolta ez a család életmódját?
- Hogyan jutottak be a különböző intézményekbe?
- Hogyan jutottak hozzá a szolgáltatásokhoz?
- Mi az amiben esetleg akadályozta állapota?
- Ön szerint egy fogyatékossgal élő gyermek szülőjének lenni mennyiben más?

- Melyek azok a szempontok, amiket a gyermeknevelés során fontosnak tartott? Ha van másik gyermeke/gyermekei nála/náluk mit tartott fontosnak?
- Hogyan történt az iskolaválasztás?
- Hogyan követte nyomon iskolai tanulmányait?
- Melyek azok az ismeretek, amiket ... az iskolában tanult meg és hozzájárult a mindennapi életben való boldoguláshoz?
- Mi az, amit Ön szerint meg kellett volna tanítania az iskolának, de ez nem történt meg?
- Milyen volt a családi munkamegosztás?
- Milyen programjaik voltak?
- Milyen szabályokat állítottak fel?
- Mennyire fogadott szót általában?

Jelen

- Ki áll legközelebb Önhöz a családból? Miért?
- Milyen szoros a kapcsolata ... -val? Együtt laknak jelenleg? Hogy alakult ez így?
- Hogyan élik meg a családban ezt az állapotot?
- Ön szerint milyen a családi légkör?
- Hogyan szokta intézni a hivatalos ügyeit?
- Milyen a családi munkamegosztás?
- A fogyatékossgal élő családtag milyen feladatai vannak a mindennapokban, amit a családban, háztartásban el kell látnia?
- Ki kezeli a családban a pénzügyeket?
- bekapcsolódik a pénzügyek intézésébe, a pénzügyekkel kapcsolatos döntésekbe?
- Mennyire igényel állapota speciális bánásmódot?
- Mennyiben befolyásolja ez a család életmódját?
- Mi az, amiben jelenleg akadályozza ez az állapot?
- Mennyire jellemző, hogy a családon kívül eljár valahova, programokat szervez?
- Van párkapcsolata-nak? Ha igen - hogyan ismerkedtek meg? Milyen a kapcsolatuk?
- Ha nem - Volt e már? Meddig? Hogyan ismerkedtek meg? Milyen volt a kapcsolatuk?
- Ön mit szólt a párválasztásához?
- A többi családtag mit szólt ehhez?

3. A munka világa

- dolgozik jelenleg?

Ha jelenleg dolgozik:

- Ön szerint miért állt munkába?

- Ön mit szól ehhez a munkához?

Ha nem dolgozik:

- Ön szerint miért nem dolgozik?

- Ön mit szól ehhez?

- Folytat-e Ön jelenleg bármilyen pénzkereső tevékenységet?

- Ön szerint állapota mennyire befolyásolja munkába lépési esélyeit?

- Munkahelyén tudják/tudták, hogy Ön fogyatékossgal élő gyermeket nevel?
- Hogyan viszonyulnak/viszonyultak ehhez?

4. Döntés

- Hogyan születnek a családot érintő fontos döntések? (pl. komolyabb vásárlás, esetleges költözés, utazás)

- Hogyan születnek a kifejezetten a fogyatékossgal élő családtagot érintő döntések? (pl. iskolaválasztás, munkahelyválasztás, párválasztás)

- Ha van másik gyermeke is, hogyan születnek/születtek az őt érintő döntések?

- Milyen szempontok játszottak szerepet gyermeke/gyermekei iskolaválasztásában?

- Hogy látja,hogyan boldogul a döntések területén? Részletezve:

- Szeret egyedül dönteni dolgokban? Miért?
- Van olyan terület, aholbizonytalanabbnak érzi magát? Miért?
- Van olyan, amibenmindenképpen egyedül szeret dönteni? Mi az? Miért?
- Melyek azok a területek, ahol inkább mások döntenekhelyette? Miért?
- Lát olyan területet, ahol tipikus az elakadás? Vannak olyan döntéshelyzetek, amiket elhanyagol, vagy nem vesz észre?

- Mennyire vonja be Önt a döntésekbe? Ha igen, idézze fel, hogy az elmúlt napokban milyen döntéseiben vett részt! Kérem, válasszon ki egyet!

- Milyen lehetőségek közül kellett választani?
- Végül is hogyan született meg a döntés?
- Milyen szempontokat vettek figyelembe?
- Kik vettek részt benne? Önnek milyen szerepe volt? Kinek a szava lett döntő? Mit gondol, miért alakult ez így?
- Végül is az lett, amire vágyott? Mit gondol erről?
- Mit gondol: mennyire jellemző az, hogy így született / születik meg ez a döntés? Ez mindig, régebben is így volt?

- És a mindennapokban egyébkéntkitől szokott még tanácsot kérni? Miért éppen tőle / tőlük?

5. Önálló életvitel, közösségbe bevonódás, társadalmi befogadás

- Véleménye szerint mennyire képes önmagában boldogulni?
- Mi az amiben úgy gondolja, hogy feltétlenül segítségre van szüksége?
- Milyen gyakran jár ... közösségbe?
- Tagja-e ... valamilyen klubnak, csoportnak?
- Milyenek látja az intézményekhez való hozzáférést?
- Milyenek látja a szolgáltatásokhoz való hozzáférést?
- Milyenek látja a társadalom hozzáállását a fogyatékos emberekhez?
- Találkozott-e a mindennapokban negatív hozzáállással? Meséljen erről!
- Milyen pozitív hozzáállással találkozott? Meséljen erről!
- Milyen lehetőségei vannak az érdekvédelemnek? ... mennyire gyakorolja?

Az ENSZ egyezmény előírja, hogy a fogyatékos embereknek joga van az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadásra. Sokaknak segítségre van szükségük az önálló életvitelhez, de ez nem azt jelenti, hogy meghatározzák, hogy hogyan és hol kell élniük. Segítséget kell biztosítani, hogy élni tudjanak a lehetőségeikkel és a közösségben tudjanak élni (tanulni, dolgozni, szórakozni).

Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékosokkal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden

szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogukat és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

a) a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;

b) a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;

c) a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak.(nyomtatva odaadni, egyszerűen elmondani.)

- Ön szerint hogyan érvényesülnek az egyes pontok a valóságban?
- Mi segíthet a változásban?
- Megítélése szerint mennyire valósul meg ... személyes életében az önállóság?

A lapon középen látható egy vízszintes vonal, egy úgynevezett idővonal, amely a ... életét ábrázolja a születéstől a jelenlegi helyzetig. Kérem, jelölje be a csomópontokat, kulcsmozzanatokat, amelyek meghatározóak voltak ... önállóságában, felnőtté válásában!

A felső részen jelölje be, hogy milyen tényezők segítették a felnőtté, önállóvá válást. (személyes, családi, iskolai, baráti, szakemberi, társadalmi, más)

Majd az alsó részen, hogy mi akadályozta ezt. (személyes, családi, iskolai, baráti, szakemberi, társadalmi, más)

- Ön szerint milyen fő jellemzői vannak egy felnőtt embernek? Mi alapján mondjuk valakiről, hogy felnőtt?
- Ez hogyan jelenik meg ... személyes életében?
- Milyen tényezők vezettek ehhez a szinthez?
- Mi az, ami még szükséges lenne a magasabb szintű önállóság eléréséhez?
- Mi az, ami akadályozza ebben?

- Mi az ami segíti leküzdeni a társadalmi korlátokat a személyes életben?

6. Jövőkép

- Ha szabadon engedi a fantáziáját, de tudomásul veszi állapotát, akkor milyen életet képzelne el számára?
- Ön szerint milyen feltételek, eszközök kellenének ahhoz, hogy így éljen?
- Hogyan képzei el a kapcsolatát-tal a jövőben? (Egy háztartásban fognak élni?)
- Milyen tervei vannak jövőjét illetően?
 - Milyen tervei vannak saját magát illetően a közeli, illetve a távoli jövőre?

12. sz. melléklet – Megfigyelési szempontok az egyéni interjúkhoz

1. az interjúzás körülményeinek bemutatása
 - ki választotta a helyszínt és az időpontot?
 - milyen volt az egyeztetés?
 - volt-e zavaró körülmény?

2. az interjúalany bemutatása
 - életkor
 - nyelvhasználat
 - megjelenés

3. benyomások az interjúszituációról

4. benyomások a szereplőkről, viszonyrendszerekről
 - reakciók
 - (családi) légkör
 - hogyan ül le
 - kijavítások, helyesbítések
 - szemkontaktus, tekintetváltás
 - szünet, hallgatás

13. sz. melléklet – Hozzájárulási nyilatkozat egyéni interjúhoz

Alulírott (név nyomtatott betűvel) hozzájárulok, hogy Katona Vanda, az ELTE Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Programjának PhD hallgatója az anonimitás, és személyiségi jogok tiszteletben tartásával kutatási célra használja fel a doktori disszertációjához a velem készített interjú rögzített hanganyagát.

Dátum:

....., 2013.

.....

interjúalany

14. sz. melléklet – Adatlap interjúkhoz - mozgássérült személy

Kérem, aláhúzással jelölje az(oka)t a válaszlehetősége(ke)t, ami Önre illik!

Együttműködését köszönöm!

1. Neme:

01. férfi 02. nő

2. Életkora:

3. Lakóhelye:

01. főváros

02. város Pest megyében

03. község Pest megyében

04. vidéki város

05. vidéki község

06. egyéb, éspedig:

4. Vannak e jelenleg folyamatban lévő tanulmányai?

01. igen 02. nem

5. Ha igen, milyen tanulmányokat folytat?

01. általános iskolai

02. szakiskola, szakmunkásképző iskola

03. szakközépiskola

04. gimnázium

05. főiskola

06. egyetem

07. PhD

08. egyéb, éspedig:

6. Mi a legmagasabb befejezett iskolai végzettsége?

01. 8 általános iskolától kevesebb

02. 8 általános iskola

03. szakiskola, szakmunkásképző iskola

04. szakközépiskola

05. gimnázium

06. főiskola

07. egyetem

08. PhD

09. egyéb, éspedig:

10. *Foglalkozása:*

11. *Jelenleg van munkahelye?*

01. *igen*

02. *nem*

12. *Milyen típusú a fogyatékosága?*

.....

13. *Mi a családi állapota?*

01. hajadon, nőtlen

02. házas

03. élettársi kapcsolat

04. elvált

05. özvegy

06. egyéb:

14. *Ismeri „A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményt”?*

01. egyáltalán nem

02. hallottam róla, de nem ismerem részletesen

03. nagyjából ismerem

04. részletesen ismerem

05. egyéb, éspedig:.....

Köszönöm a válaszadást!

15. sz. melléklet – Adatlap interjúkhoz – szülő

Kérem aláhúzással jelölje az(oka)t a válaszlehetősége(ke)t, ami Önre illik!

Együttműködését köszönöm!

1. Neme:

01. férfi **02.** nő

2. Életkora:

3. Lakóhelye:

01. főváros

02. város Pest megyében

03. község Pest megyében

04. vidéki város

05. vidéki község

06. egyéb, éspedig:

4. Vannak e jelenleg folyamatban lévő tanulmányai?

01. igen **02.** nem

5. Ha igen, milyen tanulmányokat folytat?

01. általános iskolai

02. szakiskola, szakmunkásképző iskola

03. szakközépiskola

04. gimnázium

05. főiskola

06. egyetem

07. PhD

08. egyéb, éspedig:

6. Mi a legmagasabb befejezett iskolai végzettsége?

01. 8 általános iskolától kevesebb

- 02. 8 általános iskola
- 03. szakiskola, szakmunkásképző iskola
- 04. szakközépiskola
- 05. gimnázium
- 06. főiskola
- 07. egyetem
- 08. PhD
- 09. egyéb, éspedig:

7. **Foglalkozása:**

8. **Jelenleg van munkahelye?**

- 01. igen
- 02. nem

9. **Milyen típusú családtagja fogyatékosága?**

.....

10. **Mi a családi állapota?**

- 01. hajadon, nőtlen
- 02. házas
- 03. élettársi kapcsolat
- 04. elvált
- 05. özvegy
- 06. egyéb:

11. **Ismeri „A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezményt”?**

- 01. egyáltalán nem
- 02. hallottam róla, de nem ismerem részletesen
- 03. nagyjából ismerem
- 04. részletesen ismerem
- 05. egyéb, éspedig:.....

Köszönöm a válaszadást!

16. sz. melléklet – A fókuszcsoportos interjúk résztvevőinek alapadatai a szűrőkérdőívek alapján

	Nem	Életkor	Lakóhely	Iskolai végzettség	ENSZ-egyezmény ismerete
1. csoport					
Mozgássérült felnőtt	nő	38	főváros	főiskola	részletesen ismeri
Szülő	nő	46	főváros	főiskola	nagyjából ismeri
Gyógypedagógus	nő	40	főváros	egyetem	részletesen ismeri
Szociális munkás	férfi	32	főváros	főiskola	hallott róla, de nem ismeri részletesen
Szervezetvezető	férfi	58	főváros	egyetem	részletesen ismeri
Fogyatékosügyi szakmapolitikus	nő	43	főváros	egyetem	részletesen ismeri
2. csoport					
Mozgássérült felnőtt	nő	41	főváros	főiskola	nagyjából ismeri
Szülő	nő	59	község Pest megyében	főiskola	hallott róla, de nem ismeri részletesen
Gyógypedagógus	nő	44	főváros	PhD	nagyjából ismeri
Szociális munkás	férfi	40	főváros	egyetem	részletesen ismeri
Szervezetvezető	férfi	62	vidéki város (de Budapesten dolgozik)	egyetem	részletesen ismeri
Fogyatékosügyi szakmapolitikus	nő	49	város Pest megyében (de Budapesten dolgozik)	egyetem	részletesen ismeri
3.csoport					
Mozgássérült felnőtt	nő	44	főváros	egyetem	nagyjából ismeri
Szülő	nő	52	főváros	egyetem	nagyjából ismeri
Gyógypedagógus	nő	39	főváros	egyetem	részletesen ismeri
Szociális munkás	nő	30	főváros	főiskola	részletesen ismeri
Szervezetvezető	nő	70	főváros	egyetem	részletesen ismeri
Fogyatékosügyi szakmapolitikus	férfi	30	főváros	egyetem	részletesen ismeri

**17. sz. melléklet – A fókuszcsoportos interjúkban leggyakrabban előforduló szavak
gyakorisága**

Szó	Előfordulási gyakoriság
fogyatékos	134
mozgássérült	99
ember	91
saját	90
önálló	73
tud	69
gyerek	65
mindenki	53
fontos	50

18. sz. melléklet - A fogyatékoság megnevezése a fókuszcsoportos interjúkban

Megnevezések kódja	1. csoport	2. csoport	3. csoport	Összesen
<i>Fogyatékoság megnevezése</i>	202	173	228	603
<i>Akadályozott</i>	4	1	0	5
<i>Autizmus</i>	2	0	6	8
<i>Beteg</i>	3	3	3	9
<i>Béna</i>	0	1	0	1
<i>Bicebóca</i>	0	1	0	1
<i>Értelmi fogyatékos/sérült/akadályozott</i>	11	8	3	22
<i>Fogyatékkal élő</i>	12	7	1	20
<i>Fogyatékosággal élő</i>	3	0	2	5
<i>Fogyatékos</i>	61	66	71	197
<i>Fogyi</i>	3	0	10	13
<i>Hallássérült</i>	5	4	10	19
<i>Kliens</i>	3	0	1	4
<i>Korlátozott</i>	3	7	1	11
<i>Látássérült</i>	3	2	3	8
<i>Mozgásfogyatékos</i>	0	0	1	1
<i>Mozgáskorlátozott</i>	2	6	1	9

<i>Mozgássérült</i>	29	23	66	118
<i>Nyomorék</i>	0	1	0	1
<i>Pszichoszociális fogvatékosság</i>	0	2	8	10
<i>Rendellenes</i>	0	1	0	1
<i>Rokkant</i>	1	3	0	4
<i>Sajátos igényű</i>	3	1	0	4
<i>Sérült</i>	39	47	83	169

19. sz. melléklet – Az egyes szereplők megszólalási gyakorisága a csoportokban

Szerep	Megszólalások		
	1. csoport	2. csoport	3. csoport
<i>Insider szakértő</i>	135	83	69
<i>Mozgássérült ember</i>	27		7
			34 ⁴
<i>Szülő</i>	51	27	74
<i>Gyógypedagógus</i>	112	75	119
<i>Szociális munkás</i>	19	53	13
<i>Szervezetvezető</i>	0 ⁵	77	82
<i>Szakmapolitikus</i>	97	54	32
<i>Moderátor</i>	45	25	19
Összesen:	486	394	449

⁴ ő eredetileg a 2. csoportban lett volna

⁵ egyéni interjú, mert nem jelent meg a csoportban

20. sz. melléklet – A felnőtté válás kritériumai a fókuszcsoportos interjúkban

Felsorolt tényezők	Felsorolt tényezők említése az egyes csoportokban			
	1. csoport	2. csoport	3. csoport	
<i>felelősségvállalás</i>	3	5	8	16
<i>önálló döntéshozás</i>	2	5	4	11
<i>érdekérvényesítés</i>	4	3	3	10
<i>önellátás</i>	4	2	2	8
<i>szellemi és gazdasági függetlenség</i>	1	0	5	6
<i>önismereti és alkalmazkodó képesség</i>	4	2	0	6
<i>önrendelkezés</i>	0	2	4	6
<i>részvétel a társadalom életében</i>	3	1	1	5
<i>tudatos életvezetés</i>	1	1	3	5
<i>munkavállalás</i>	2	1	2	5
<i>jogok és kötelezettségek ismerete</i>	1	1	2	4
<i>szolidaritás</i>	1	1	0	2
Összesen	26	23	34	83

21. sz. melléklet – Mozgássérült interjúalanyok adatlap

	Nem	Életkor	Lakóhely	Iskolai végzettség	Munkavégzés jelenleg	Foglalkozás	Fogyatékoság típusa	Családi állapot	Kivel él?
101	nő	39	főváros	főiskola	igen	tanár	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
102	nő	40	főváros	főiskola	igen	operátor	spina bifida	egyedülálló	Származási család
103	férfi	37	város Pest megyében	főiskola	igen	informatikus	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
104	nő	25	főváros	gimnázium	nem	tanuló	osteogenesis imperfecta	élettársi kapcsolatban	Élettárssal
105	nő	33	főváros	főiskola	igen	szemlész	izomsorvadás	egyedülálló	Származási család
106	nő	31	főváros	főiskola	nem	teológus	CP tetraparézis	kapcsolatban	Származási család
107	férfi	26	főváros	felsőfok OKJ	igen	operátor	mozgássérült	egyedülálló	Külön lakás, szülővel egy házban
108	férfi	32	főváros	főiskola	nem	szociálpedagógus	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
109	férfi	35	vidéki város	főiskola	igen	gépforgalmi ügyintéző	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
110	férfi	40	vidéki város	gimnázium	igen	betanított munkás	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
111	nő	36	vidéki község	gimnázium	nem	vendéglátós	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
112	nő	39	vidéki község	ált. isk + tanfolyam	nem	htb	mozgássérült	házas	Saját családdal, szülők szomszédban
113	férfi	35	vidéki város	főiskola	nem	számítógépes adatrögzítő	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
114	férfi	34	vidéki város	egyetem	igen	könyvtáros	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
115	nő	27	vidéki város	gimnázium	igen	adminisztratív dolgozó	mozgássérült	egyedülálló	Származási család
116	nő	28	vidéki város	egyetem	nem	műszaki menedzser	mozgássérült	egyedülálló	Származási család

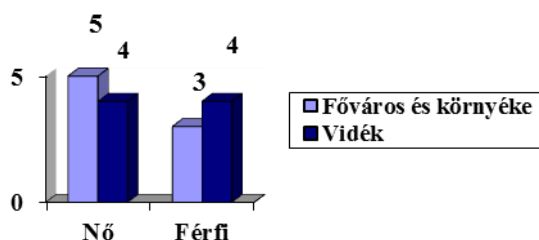
22. sz. melléklet – Szülő interjúalanyok adatlap

	Nem	Életkor	Lakóhely	Iskolai végzettség	Munkavégzés jelenleg	Foglalkozás	Fogyatékoság típusa	Családi állapot
201	nő	62	főváros	egyéb	nem	nyugdíjas	mozgássérült	elvált
202	nő	61	főváros	gimnázium	nem	nyugdíjas	spina bifida	elvált
203	nő	62	város Pest megyében	szakközépiskola	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
204	nő	50	város Pest megyében	szakközépiskola	igen	tanácsadó	osteogenesis imperfecta	házas (újra)
205	nő	60	főváros	gimnázium	nem	nyugdíjas	izomsorvadás	elvált
206a	nő	52	főváros	szakközépiskola	igen	alkalmazott	CP tetraparézis	házas
206b	férfi	72	főváros	egyetem	nem	vállalkozó	CP tetraparézis	házas
207	nő	47	főváros	szakközépiskola	igen	üzletvezető	mozgássérült	özvegy
208	nő	61	főváros	egyéb	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
209	nő	63	vidéki város	gimnázium	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
210	nő	66	vidéki város	gimnázium	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
211	nő	56	vidéki község	szakiskola, szakmunkásképző iskola	nem	nyugdíjas	mozgássérült	egyedülálló
212	nő	68	vidéki község	8 általános	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
213	nő	59	vidéki város	főiskola	igen	tanító	mozgássérült	özvegy
214	nő	61	vidéki város	főiskola	nem	nyugdíjas	mozgássérült	házas
215	nő	65	vidéki város	szakközépiskola	nem	nyugdíjas	mozgássérült	özvegy
216	nő	51	vidéki város	főiskola	nem	építészmérnök, ápolási díjon	mozgássérült	házas

23. sz. melléklet - Az interjúalanyok alapvető jellemzői az adatlapok alapján

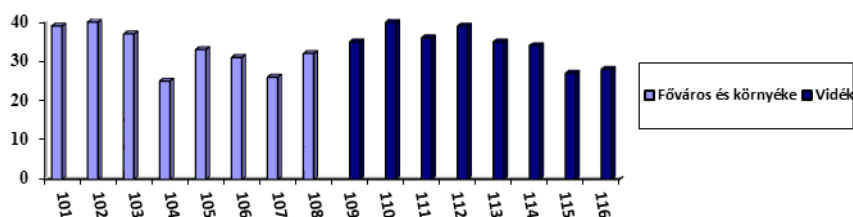
A mozgássérült interjúalanyok közül 9 nő és 7 férfi, tehát viszonylag kiegyenlített a *nemi megoszlás*. A főváros és környékén készült interjúkban a mozgássérült interjúalanyok közül öt nő és három férfi volt, vidéken a mozgássérült interjúalanyok fele férfi és fele nő (4-4 fő).

Nemi megoszlás a mozgássérült interjúalanyok között



Életkori megoszlást tekintve az átlagéletkor 33, 56, a legfiatalabb mozgássérült interjúalany 25 éves a legidősebb 40 éves. A 25 és 40 év között nagy a szóródás, szinte minden életkornak van egy-egy képviselője.

Mozgássérült interjúalanyok életkori megoszlása



A mozgássérült kutatótársam azon javaslata, hogy a mintába kerülés minimum korhatárát vigyük le 30 évről 25 évre valóban segített az interjúalanyok megtalálásában, a 16 mozgássérült személy negyede, vagyis 4 fő 30 év alatti a mintában. A megélt tapasztalataik nem tértek el jelentősen a 30 év felettiektől, ezért az életkori határ kiterjesztése nem zavarta meg a kutatást.

A *főváros és környékén készült interjúkból* egy mozgássérült interjúalany és édesanyja és egy másik édesanya kivételével, akik az agglomerációban laknak, mindenki Budapesten él. A *vidéken készült interjúkból* hat mozgássérült interjúalany és családja vidéki városban, ketten vidéki községben élnek.

A mozgássérült interjúalanyok többségének felsőfokú az *iskolai végzettsége*, 10 embernek befejezett, és 1 embernek folyamatban lévő felsőfokú végzettsége van, amelyeknek a többsége főiskolai szintű. Bár a 10-ből ketten vannak olyanok, akik a nyelvvizsga hiánya miatt még nem vették kézhez a diplomájukat. Négy embernek van gimnáziumi végzettsége (beleértve azt az egy interjúalanyt is, aki főiskolára jár). Ketten egyéb végzettséget jelöltek meg, amely érettségi után végzett OKJ-s felsőfokú képesítés, illetve egy általános iskola utáni tanfolyam. Hárman válaszoltak igennel arra a kérdésre, hogy jelenleg folytatnak-e tanulmányokat, közülük egy válaszadó még a főiskolát végzi, ketten pedig nyelvet tanulnak.

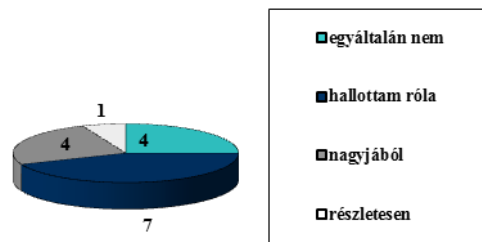
A mozgássérült interjúalanyok közül 9 főnek van jelenleg *munkája*, míg 7 embernek nincs. A foglalkozásokat tekintve vegyes a kép, bár vannak hasonló területek. Ilyen például az informatikai, operátori munkakör.

A *fogyatékoság típusát* illetően a legtöbb interjúalany azt írta, hogy mozgássérülés vagy mozgássérült, konkrétan csak négy esetben kaptunk információt. Természetesen ezek az interjúk során pontosításra kerültek.

Családi állapot alapján 13 fő, vagyis az interjúalanyok túlnyomó többsége egyedülálló, egy házaspár, egy élettársi kapcsolatban él, és egy interjúalanyuk van párkapcsolata.

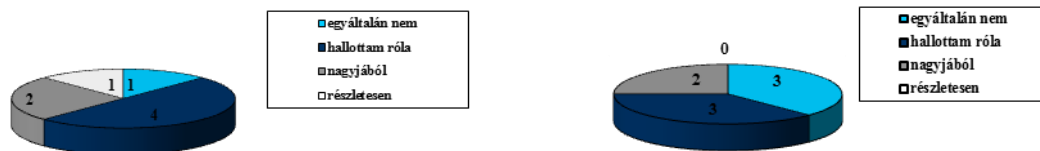
Az *ENSZ egyezmény ismeretével* kapcsolatban, azok vannak többségében, akik hallottak róla, de nem ismerik részletesen (7 fő). Ugyanannyian vannak, akik nagyjából ismerik, illetve egyáltalán nem ismerik (4-4 fő) az Egyezményt, és egy ember mondta azt, hogy részletesen ismeri.

Az ENSZ egyezmény ismerete a mozgássérült interjúalanyok között



A főváros környékén és a vidéken élő mozgássérült interjúalanyokat összehasonlítva az ENSZ egyezmény ismerete szempontjából az alábbi eredményeket kaptuk.

ENSZ egyezmény ismerete a főváros környéki és vidéki mozgássérült interjúalanyoknál



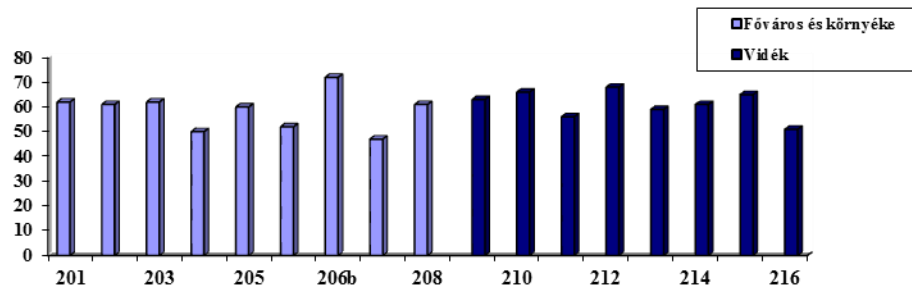
Mindkét helyszínen azok vannak többségében, akik hallottak róla, de nem ismerik részletesen az ENSZ egyezményt. Amiben különbség figyelhető meg, hogy míg a fővárosban és környékén élő mozgássérült interjúalanyok közül csak egy mondta, hogy egyáltalán nem ismeri az ENSZ egyezményt, vidéken hárman válaszolták ezt. Emellett a főváros és környékén volt egy olyan mozgássérült interjúalany, aki válasza alapján részletesen ismeri az ENSZ egyezményt, míg a vidéki csoportból nem volt ilyen. Nyilván a kis elemszám miatt csak a megkérdezett interjúalanyokra vonatkozik ez a megállapítás.

A mozgássérült interjúalanyok többsége (13 fő) *származási családjával* él. Plusz egy esetben az interjúalany testvérével él külön lakásban, de egy házban az édesanyjával, egy esetben külön házban a férjével és gyermekeivel, de a szülei szomszédságában, és végül egy esetben teljesen külön a szülőktől, a párjával.

A *szülőkkel* készült interjúkat tekintve, minden esetben az *édesanya* megkérdezésére került sor, viszont egy esetben az édesapával is készült interjú. Ekkor az a sajátos helyzet állt elő, hogy először az édesapával beszélgettünk, majd az édesanya is bekapcsolódott, és innentől páros interjúként folytatódott a beszélgetés. Adatlapot mindketten töltötték ki.

A szülők *átlagéletkora* 59, 76 év, a legfiatalabb szülő 47, a legidősebb 72 éves, a legtöbben 60 év körül mozognak. A legidősebb szülő egyébként 206b kóddal jelölt édesapa, a felesége 52 éves.

Szülők életkori megoszlása



A *lakóhely* megoszlása - egy kivétellel, ahol a szülő Pest megyei városban él, gyermeke pedig a fővárosban - ugyanaz, mint a mozgássérült személyeknél.

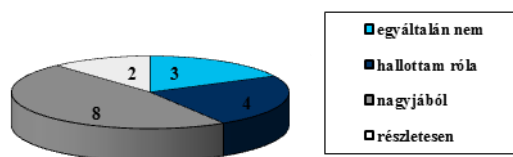
Az *iskolai végzettséget* tekintve rendkívül vegyes képet láthatunk, minden kategóriára van példa. A legnagyobb arányban a szakközépiskolai (5 fő), azt követően a főiskolai végzettség (4 fő) a jellemző. Jelenleg senkinek sincs folyamatban lévő tanulmánya.

A *foglalkozást* tekintve legtöbben (11 fő) nyugdíjasok, négyen dolgoznak, a többiek vagy nyugdíjellátást, vagy ápolási díjat kapnak.

A *családi állapot* terén a házások képviselik a legnagyobb csoportot (10 fő), ebben benne vannak a korábban említett páros interjú alanyai mind a ketten. Ezen kívül négyen özvegyek, hárman elváltak, egyedülálló kategóriába nem tartozik senki a válaszok szerint. Többségében olyan családokkal találkoztunk, ahol összetartottak a házaspárok, és nem hullott szét a kapcsolat a mozgássérült gyermek születése után.

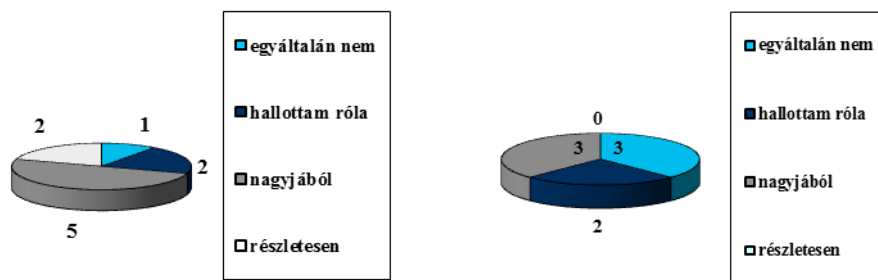
Az *ENSZ egyezmény ismeretét* illetően a legtöbben (8 fő) azok vannak a válaszadó szülők közül, akik elmondásuk szerint nagyjából ismerik, viszont három olyan válaszadó is van, akik egyáltalán nem ismerik az ENSZ egyezményt.

ENSZ egyezmény ismerete a szülőknél



Főváros és környéke, illetve vidék bontásban az alábbi eredményeket láthatjuk a szülőknél.

ENSZ egyezmény ismerete a főváros környéki és vidéki szülőknél



Azoknak a száma, akik fővárosban és környékén élnek és egyáltalán nem ismerik az ENSZ egyezményt megegyezik a fővárosban és környékén élő mozgássérült alanyok ugyanezt a kategóriát választók számával, ahogyan a vidéken élő és az Egyezményt egyáltalán nem ismerők számáról is ugyanúgy elmondható. Az ENSZ egyezményt részletesen ismerők száma a szülőknél is nagyon alacsony, mindössze két fő (a házaspár), amely a fővárosban és környékén készült szülői interjúkban jelent meg. Ha a kutatásba bekerült mozgássérült felnőttek és a szülők ENSZ egyezménnyel kapcsolatos ismereteit hasonlítjuk össze, látható, hogy a mozgássérült felnőttek között a válaszok alapján azok vannak többségben, akik hallottak már az ENSZ egyezményről, de nem ismerik részletesen (7 fő), míg a szülők között az ENSZ egyezményt nagyjából ismerők vannak többségében (8 fő). Azok tekintetében, akik egyáltalán nem ismerik az ENSZ egyezményt, nincs nagy különbség a mozgássérült felnőttek és a szülők között, az előbbieket négyen választották azt, hogy nem ismerik, az utóbbiak hárman. Bár messzemenő következtetést nem vonhatunk le ebből, viszont a válaszok alapján az látszik, hogy a szülők, legalább is az ENSZ egyezmény ismeretét illetően nagyobb jogtudatossággal rendelkeznek, mint a mozgássérült felnőtt gyermekük. Továbbá érdekes az egy családhoz tartozó mozgássérült felnőttek és szülei válaszait is összevetni. A többségnél, 9 családban konzisztensek az eredmények az ENSZ egyezmény ismeretét illetően, vagyis mind a mozgássérült felnőtt, mind a szülei ugyanazt a válaszlehetőséget választotta ennél a kérdésnél. Egy esetben nagyon kirívó az eltérés, ahol a szülők, anya és apa is azt választották, hogy részletesen ismerik az ENSZ egyezményt, mozgássérült felnőtt gyermekük azt vallotta, hogy egyáltalán nem ismeri.

24. sz. melléklet - Leggyakrabban elhangzott szavak az egyéni interjúkban

Szó	Előfordulási gyakoriság
segít	583
gyerek	577
munka	549
ember	482
család	421
anya	312
önálló	296
dolgoz(ik)	286
dönt	244
mozgássérült	202
felnőtt	198
tanul	187
társadalom	187
nehéz, nehezít	182
akadálymentes	172
probléma	141
apa	102

25.sz. melléklet – Fogyatékosággal kapcsolatos megnevezések az egyéni interjúkban

Megnevezések kódja	Mozgássérült felnőttek	Szülők	Főváros és környéke	Vidék	Összesen
<i>Fogyatékoság megnevezése</i>	213	185	245	153	398
<i>Akadályozott</i>	1	0	1	0	2
<i>Autizmus</i>	0	2	2	0	2
<i>Beteg</i>	28	36	35	29	64
<i>Béna</i>	1	1	2	0	2
<i>Bicebóca</i>	1	4	5	0	5
<i>Értelmi fogyatékos/sérült/akadályozott</i>	14	5	11	8	19
<i>Fogyatékkal élő</i>	21	1	15	7	22
<i>Fogyatékosággal élő</i>	2	0	1	1	2
<i>Fogyatékos</i>	33	10	27	16	43
<i>Hallássérült</i>	4	2	4	2	6
<i>Korlátozott</i>	1	0	1	0	1
<i>Látássérült</i>	3	7	6	7	13
<i>Mozgáskorlátozott</i>	10	1	2	9	11
<i>Mozgássérült</i>	45	91	91	45	136
<i>Nyomorék</i>	2	3	2	3	5
<i>Pszichoszociális fogyatékoság</i>	1	0	0		1
<i>Rendellenes</i>	1	0	1	0	1
<i>Rokkant</i>	5	2	4	3	7
<i>Sajátos igényű</i>	2	0	2	0	2
<i>Sérült</i>	37	29	33	33	66

26. sz. melléklet – Kódokhoz kapcsolódó idézetek száma az egyes interjúkban

Interjú kódja	Kódhoz kapcsolódó idézetek száma
101	256
201	244
102	362
202	352
103	311
203	293
104	353
204	355
105	491
205	273
106	310
206	400
107	306
207	217
108	509
208	346
109	282
209	320
110	190
210	254
111	267
211	165
112	216
212	173
113	243
213	425
114	230
214	324
115	431

215	278
116	254
216	469
Össz	9899

27. sz. melléklet – Segítő és hátráltató kódok megjelenési gyakorisága az interjúkban

	Segítő	Hátráltató	Összesen
<i>101</i>	20	23	43
<i>201</i>	15	17	32
<i>102</i>	24	32	56
<i>202</i>	24	34	58
<i>103</i>	24	13	37
<i>203</i>	21	21	42
<i>104</i>	24	26	50
<i>204</i>	31	31	62
<i>105</i>	28	45	73
<i>205</i>	22	15	37
<i>106</i>	24	14	38
<i>206</i>	26	21	47
<i>107</i>	23	15	38
<i>207</i>	17	8	25
<i>108</i>	48	23	71
<i>208</i>	20	22	42
<i>109</i>	26	15	41
<i>209</i>	28	16	44
<i>110</i>	12	11	23
<i>210</i>	15	12	27
<i>111</i>	12	24	101
<i>211</i>	7	8	36
<i>112</i>	18	7	25

<i>212</i>	15	7	22
<i>113</i>	11	11	22
<i>213</i>	30	27	57
<i>114</i>	15	12	27
<i>214</i>	24	21	45
<i>115</i>	31	28	59
<i>215</i>	12	21	33
<i>116</i>	23	10	33
<i>216</i>	32	36	68
Össz	702	626	1328

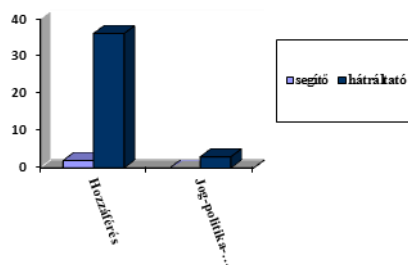
28. sz. melléklet – Strukturális, kulturális, kapcsolati, egyéni kódok megjelenési gyakorisága az interjúkban

	Strukturális	Kulturális	Kapcsolati	Egyéni	Össz
<i>101</i>	16	4	28	16	64
<i>201</i>	12	4	35	10	61
<i>102</i>	16	7	58	7	88
<i>202</i>	12	4	61	6	83
<i>103</i>	6	4	55	12	77
<i>203</i>	10	3	52	3	68
<i>104</i>	16	8	51	13	88
<i>204</i>	11	8	58	10	87
<i>105</i>	32	12	67	11	122
<i>205</i>	10	6	53	3	72
<i>106</i>	11	5	49	14	79
<i>206</i>	15	5	76	2	98
<i>107</i>	6	4	52	12	74
<i>207</i>	2	3	45	3	53
<i>108</i>	11	12	66	31	120
<i>208</i>	14	5	58	4	81
<i>109</i>	6	6	44	13	69

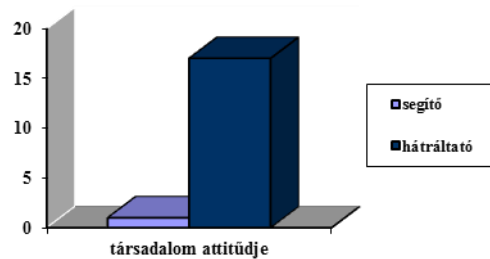
209	10	2	58	6	76
110	5	1	29	12	47
210	5	1	56	2	64
111	11	1	34	19	65
211	2	3	31	5	41
112	2	2	34	16	54
212	8	0	29	6	43
113	3	6	43	4	56
213	8	6	69	14	97
114	7	2	38	7	54
214	17	1	58	3	79
115	11	6	60	23	100
215	8	3	50	2	63
116	3	4	41	11	59
216	21	5	80	2	108
Össz	327	143	1618	302	2390

29. sz. melléklet – Strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni folyamatok külön az idővonalakon

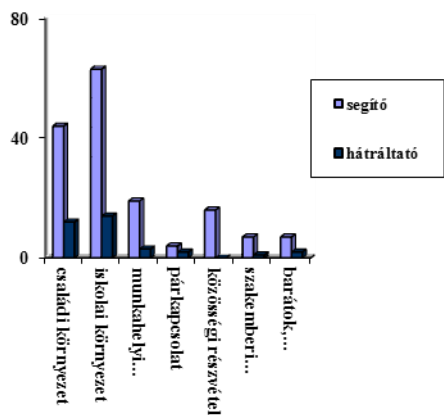
Strukturális folyamatok



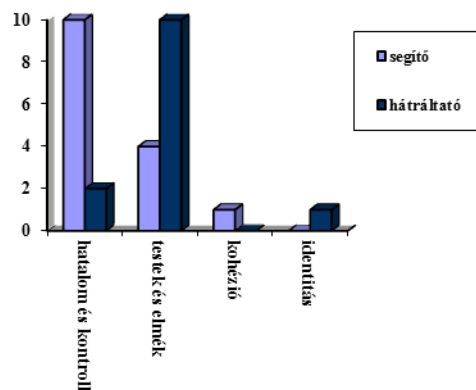
Kulturális folyamatok



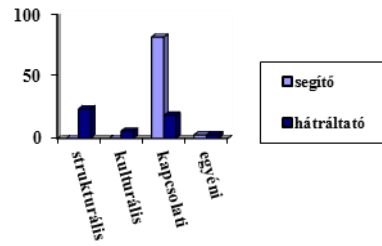
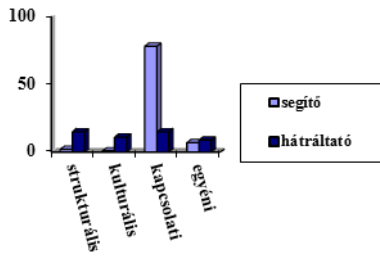
Kapcsolati folyamatok



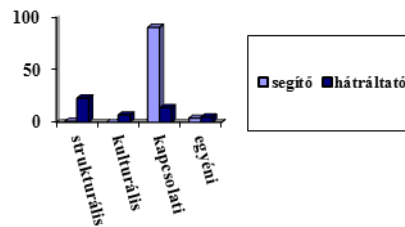
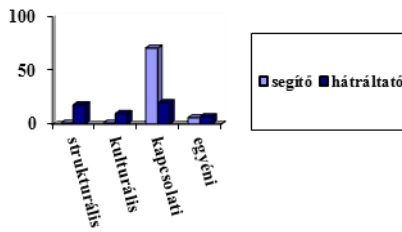
Egyéni folyamatok



30. sz. melléklet – Folyamatok a mozgássérült felnőttek és szüleik idővonalain



31. sz. melléklet – Folyamatok a fővárosban és környékén illetve vidéken készült idővonalakon



32. sz. melléklet – A felnőtté válás említett kritériumai az interjúkban

Felelősségvállalás	13
Önálló döntéshozás	13
Felnőttes, érett gondolkodás	12
Önálló életvitel	10
Munkavállalás	6
Tudatos életcél	5

33. sz. melléklet – ADATLAP a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához

ADATLAP a doktori értekezés nyilvánosságra hozatalához

I. A doktori értekezés adatai

A szerző neve: **Katona Vanda**

A doktori értekezés címe és alcíme: **Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között A reziliencia lehetősége az életutakban**

A doktori iskola neve: **ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola**

A doktori iskolán belüli doktori program neve: **Gyógypedagógia Program**

A témavezető neve és tudományos fokozata: **Könczei György Ph.D., D.Sc., dr. Habil.**

A témavezető munkahelye: **ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar**

MTMT-azonosító: **10030914**

DOI-azonosító¹: **10.15476/ELTE.2014.052**

II. Nyilatkozatok

1. A doktori értekezés szerzőjeként²

a) hozzájárok, hogy a doktori fokozat megszerzését követően a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban. Felhatalmazom az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola hivatalának ügyintézőjét Madar Veronikát, hogy az értekezést és a téziseket feltöltse az ELTE Digitális Intézményi Tudástárba, és ennek során kitöltse a feltöltéshez szükséges nyilatkozatokat.

b) kérem, hogy a mellékelt kérelemben részletezett szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentés közzétételéig a doktori értekezést ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;³

c) kérem, hogy a nemzetbiztonsági okból minősített adatot tartalmazó doktori értekezést a minősítés (*dátum*)-ig tartó időtartama alatt ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban;⁴

d) kérem, hogy a mű kiadására vonatkozó mellékelt kiadó szerződésre tekintettel a doktori értekezést a könyv megjelenéséig ne bocsássák nyilvánosságra az Egyetemi Könyvtárban, és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban csak a könyv bibliográfiai adatait tegyék közzé. Ha a könyv a fokozatszerzést követően egy évig nem jelenik meg, hozzájárulok, hogy a doktori értekezésem és a tézisek nyilvánosságra kerüljenek az Egyetemi Könyvtárban és az ELTE Digitális Intézményi Tudástárban.⁵

2. A doktori értekezés szerzőjeként kijelentem, hogy

a) a ELTE Digitális Intézményi Tudástárba feltöltendő doktori értekezés és a tézisek saját eredeti, önálló szellemi munkám és legjobb tudomásom szerint nem sértem vele senki szerzői jogait;

b) a doktori értekezés és a tézisek nyomtatott változatai és az elektronikus adathordozón benyújtott tartalmak (szöveg és ábrák) mindenben megegyeznek.

3. A doktori értekezés szerzőjeként hozzájárulok a doktori értekezés és a tézisek szövegének plágiumkereső adatbázisba helyezéséhez és plágiumellenőrző vizsgálatok lefuttatásához.

Kelt: Budapest, 2014. 12. 08.



a doktori értekezés szerzőjének
alírása

¹ A kari hivatal ügyintézője tölti ki.

² A megfelelő szöveg aláhúzendó.

³ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell adni a tudományági doktori tanácshoz a szabadalmi, illetőleg oltalmi bejelentést tanúsító okiratot és a nyilvánosságra hozatal elhalasztása iránti kérelmet.

⁴ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a minősített adatra vonatkozó közokiratot.

⁵ A doktori értekezés benyújtásával egyidejűleg be kell nyújtani a mű kiadásáról szóló kiadói szerződést.