



Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

A magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkező
élete a személyi asszisztencia tükrében

Témavezető tanár:
Sándor Anikó, PhD
adjunktus

Készítette:
Kovács Ágnes
Nappali tagozat
ÉRTAK-TANAK szakirány

Budapest, 2020

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés.....	3
1.1 A kutatási téma megfogalmazása.....	3
1.2 Probléma felvázolása	4
1.3 Kutatási kérdések	5
1.4 Célkitűzés.....	5
1.5 A szakedolgozat felépítésének, gondolatmenetének bemutatása.....	6
2. Alapfogalmak és háttérismeretek	8
2.1 A magas támogatási szükséglettel élő személyek	8
2.2 Jogszabályi háttér	8
2.3 Empowerment	10
3. Önrendelkező élet.....	15
3.1 Az önrendelkezés történeti aspektusa, fogyatékoságügyi mozgalmak.....	15
3.2 Önálló, önrendelkező életvitel elve és filozófiája	17
3.3 Hogyan valósul meg a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése a mindennapok során?	21
4. Személyi asszisztencia.....	23
4.1 Személyi asszisztencia kiindulópontja	23
4.2 Az asszisztencia-modell jelentősége	24
4.3 Advokatórikus asszisztencia	28
4.4 A személyi asszisztencia működése Magyarországon.....	29
4.5 A személyi asszisztencia működése Németországban.....	30
4.5.1 A személyre szabott költségvetés rendszerének bemutatása	30
4.5.2 A modellkísérletek tapasztalatai	35
5. Befejezés.....	40
5.1 Összegzés	40
5.2 Konklúzió.....	41
6. Irodalomjegyzék.....	42

„Az élet hatalmas és csodálni való színeinek és titkainak egyik oldala az, hogy az egyének csoportjai különböznek egymástól: szokásaikban, hagyományaikban, hitükben, bőrük színében és öltözködési módjukban, és így tovább. A különböző közösségeknek ezt a » másságát « természetesen el lehet fogadni megértéssel és türelemmel, mint olyat, amely gazdagítja az életet: lehet tisztelni és megbecsülni, még akár örülni is lehet neki.”

(Václav Havel)

1. Bevezetés

A dolgozat első fejezetében az általam választott és kutatott témát, az azzal kapcsolatban felmerülő kutatási kérdéseket és a vizsgálódásom fő célkitűzéseit kívánom az olvasó elé tárni, továbbá igyekszem a témaválasztást elméleti oldalról és személyes élmény mentén is alátámasztani.

1.1 A kutatási téma megfogalmazása

Jelen szakdolgozatban az *önrendelkezés* és a *személyi asszisztencia* kérdéskörét kívánom feltárni, különös tekintettel a *magas támogatási szükséglettel élő személyekre*. A szakdolgozatom egyik fő témájával, az önrendelkezéssel először a gyógypedagógiai tanulmányaim kezdetén, egy szabadon választható tárgy keretében találkoztam. A kurzus során lehetőségünk volt a témában érintett participatív oktatókkal megismerkedni és az ő tapasztalataik, meglátásaik alapján az érintettek szemszögéből is megközelíthettük az egyes jelenségeket. Már a téma szempontjából releváns elméleti ismeretek megszerzését követően is felkeltette az érdeklődésemet az önrendelkezés, annak megvalósulásának hatékony támogatása, ugyanakkor a participatív oktatók mint tapasztalati szakértők véleményének feltárását, megismerését követően éreztem igazán át az önrendelkezés jelentőségét, fontosságát és igyekeztem elköteleződni mellette. A fogyatékossgal élő személyek önrendelkezését és annak megvalósulását támogató szolgáltatási formához, nevezetesen a személyi asszisztenciához a Nem adom fel alapítványnál töltött önkéntes munkámon keresztül kerültem közelebb, mely során megismerhettem egy olyan fogyatékossgal élő személyt, aki a mindennapi tevékenységek kivitelezéséhez a személyi segítők rendszerét alkalmazza. Általa inspirálódva láttam hozzá a személyi asszisztencia szakirodalmának feltérképezéséhez. Első körben a szakdolgozatom elkészítése során magyar nyelvű

forrásokra szerettem volna támaszkodni, azonban a rendelkezésemre álló adatbázisok feltárása után realizáltam, hogy a személyi asszisztencia témakörében kevés magyar nyelvű publikáció született ezidáig, valamint, hogy a jelenlegi hazai szociális rendszer a személyi asszisztencia- modell alkalmazását nem teszi lehetővé. A személyi asszisztencia magyar nyelvű elméletének és hazai gyakorlatának hiánya miatt a német nyelvű szakirodalmak és a Németországban már működő személyes büdzsé rendszerének feltérképezésére és bemutatására vállalkozom.

1.2 Probléma felvázolása

Általánosságban elmondható, hogy a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos gondolkodásmódra jellemző egy ún. *deficitorientált szemlélet*, vagyis a vélekedés középpontjában az egyén azon tulajdonságai állnak, amelyek korlátozzák az egyént az életvitelében és a teljesítőképességében. Ez a megközelítés gyakran a fogyatékossgal élő személyek túlféltéséhez, túlgondozásához, önrendelkezési lehetőségeik, törekvéseik figyelmen kívül hagyásához és az önrendelkezési esélyeik csorbulásához vezet (Theunissen & Plaute, 1995).

A magas támogatási szükséglettel élő személyek a mindennapok során gyakran megtapasztalják azt, hogy a saját életüket érintő kérdésekben mások hoznak helyettük döntést, mások rendelkeznek felettük (Weingärtner, 2005). Ezzel szemben az önrendelkező életvitel során a fogyatékossgal élő ember kezébe helyezhető vissza a saját élete feletti kontroll, a saját életének az irányítása. Önmaga hozhat döntéseket saját sorsa felől, amiért felelősséget is vállal, akár csak a társadalom többi tagja (Theunissen & Plaute, 2002). Az önrendelkezés egy egész életen átívelő fejlődési folyamat, mely olyan sajátos jellemzőkkel írható le, mint például az egyén autonóm, független döntése, kezdeményezése, a saját élete feletti kontroll és rendelkezés, az életének a saját elképzelései alapján történő megvalósítása (Theunissen & Plaute, 2002). A magas támogatási szükséglettel élő személyeknek is joguk van a méltó és önrendelkező élethez, a társadalmi életben való részvételhez. Ahhoz is joguk van, hogy döntsenek az őket érintő kérdésekben.

A fogyatékossgal élő személyek önrendelkező életének megvalósulásához elengedhetetlen a rugalmas támogató szolgáltatások biztosítása, melynek egyik fontos eleme a személyi asszisztencia. A magas támogatási szükséglettel élő személyek számára a személyi asszisztencia biztosítása lehetővé teszi az egyéni szükségleteik kielégítését,

elősegíti a sikeres társadalmi integrációt, valamint növeli az egyén önrendelkezési esélyeit (Peters, 2010).

A téma aktualitását és feldolgozásának fontosságát erősíti az is, hogy hazánkban a személyes büdzsé mint a személyi asszisztenciát lehetővé tevő rendszer és fogalom nincs jelen, nem beszélhetünk róla egységes szervezett keretek között, ugyanakkor egy jövőbeli valamilyen formában történő megvalósulásához fontosnak tartom, hogy kísérletet tegyek a fogalom és a német személyes büdzsé rendszerének, működésének feltárására, valamint a németországi tapasztalatok bemutatására. Úgy gondolom, hogy a Nyugat- Európában már jól bevált személyre szabott költségvetés rendszerének megismerése inspiráló és iránymutató lehet a hazai szociálpolitika és a segítő szakemberek számára.

1.3 Kutatási kérdések

Vizsgálódásom egyik fő kérdése, hogy hogyan definiálja és jellemzi az önrendelkező életvitel elengedhetetlen részét képező személyi asszisztenciát a német és a rendelkezésemre álló csekélyebb számú magyar nyelvű szakirodalom. A fogalom hazai gyakorlatának hiánya miatt a vizsgálódásom másik fő kérdése, hogy hogyan valósul meg a személyi asszisztencia Németországban, milyen jellemzőkkel írható le a német *személyes büdzsé rendszer*.

1.4 Célkitűzés

Szakedolgozatomban a fogyatékoságtudomány elméleti kereteire alapozva szeretném megvizsgálni a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezését, valamint igyekszem a teljesség igénye nélkül az önrendelkezés, a személyi asszisztencia és személyes büdzsé jelenségének a történeti, jogi, szociológiai és szociálpolitikai szempontból történő megközelítésére. Ugyanakkor jelen dolgozat nem szolgál a magas támogatási szükséglettel élő személyek oktatására, nevelésére, önrendelkezési képességük gyakorlatban bekövetkező fejlesztésére vonatkozó útmutatással, javaslattétellel, hanem legfőképp a megnevezett célcsoport önrendelkezésének fontosságára és megvalósulásának támogatására kívánja felhívni a figyelmet.

E szakedolgozat célja ezért a személyi asszisztencia mint az önrendelkezés

megvalósulásának egyik gyümölcsöző módja és az ahhoz kapcsolódó fogalmak elsősorban német nyelvű szakirodalmi alapjának, háttérének felkutatása és elemzése. A szakdolgozat azonban nem hivatott arra, hogy megvizsgálja a személyi asszisztencia során a fogyatékossgal élő személy és a segítő fél között létrejövő kapcsolat jellegzetességeit, a hatalmi viszonyok alakulását, a segítő attitűd jellemzőit.

A szakdolgozatom egyik fő motivációját a személyi asszisztencia, a személyes büdzsé hazai gyakorlatának hiánya adja, mely arra ösztönzött engem, hogy megvizsgáljam és bemutassam a személyes büdzsé külföldi rendszerét, és azon belül is a Németországban már megvalósult, ehhez fűződő gyakorlatot. Úgy gondolom, hogy a németországi szolgáltatási rendszer feltárásával és a modellprojektek tapasztalatainak az elérhetővé tételével, megosztásával is hozzájárulhatok a hazai gyakorlatban végbemenő változások előidézéséhez, egy esetleges magyar személyi asszisztencia- modell kidolgozásához. A személyi asszisztencia hazai rendszerének hiánya miatt a német nyelven elérhető külföldi szakirodalmak feltérképezésére vállalkozom a szisztematikus irodalomelemzés módszertanának alkalmazásával, továbbá kísérletet teszek arra, hogy magyar nyelven is elérhetővé tegyem és bemutassam a személyre szabott költségvetést, a személyes büdzsét mint finanszírozási formát, annak németországi megvalósulását és a 2004 és 2007 között zajló modellkísérletek tapasztalatait. Vizsgálódásom tárgyaként azért a fent megjelölt időintervallumot jelöltem ki, mivel a 2004-től 2007-ig tartó kísérletek eredményeiről, a jelen időszak működés módjával ellentétben, számos német nyelvű tudományos beszámoló és kiértékelés állt a rendelkezésemre.

1.5 A szakdolgozat felépítésének, gondolatmenetének bemutatása

Szakdolgozatomat elsőként a munkám célcsoportjának, tehát a magas támogatási szükséglettel élő személyeknek a bemutatásával kezdem. Ezt követően röviden ismertetésre kerül az önrendelkezéshez és a személyi asszisztenciához fűződő nemzetközi és hazai jogi keretrendszer, továbbá áttekintem az önrendelkezéssel szorosan összekapcsolódó, a magas támogatási szükséglettel élő személyek támogatásának szempontjából is releváns empowerment koncepciót és az empowermenten alapuló segítői modellt. A szakdolgozatom ezt követő részében szisztematikus szakirodalmi elemzés alapján mutatom be az önrendelkezés és a személyi asszisztencia jelenségét, kulcsfontosságát, azok történeti háttérét és a magas támogatási szükséglettel élő személyek körében történő megvalósulását. Mindezek után röviden kitérek a személyi

asszisztencia működésének hazai helyzetére, majd pedig a személyi asszisztencia személyre szabott költségvetés formájában történő, németországi megjelenését ismertetem. Végezetül pedig feltérképezem és elemzem a Németország egyes tartományaiban 2004 és 2007 között zajló modellkísérletek tapasztalatait, a modellkísérletekben résztvevő személyek benyomásait, ezzel is újból rávilágítva a személyi asszisztencia fontosságára és kihangsúlyozva az érintett, fogyatékossgal élő személyek véleményét.

2. Alapfogalmak és háttérismeretek

A következő fejezetben a téma megértése szempontjából releváns jogszabályi háttérrel és a dolgozatom fókuszában álló magas támogatási szükséglettel élő személyeket kívánom bemutatni, valamint kitérek az önrendelkezéssel szorosan összekapcsolódó empowerment koncepcióra.

2.1 A magas támogatási szükséglettel élő személyek

A magas támogatási szükséglettel élő személyek (németül: Menschen/ Personen mit hohem Unterstützungsbedarf/ Hilfebedarf) körébe tartoznak azok, akiket a gyógypedagógia tudománya súlyos fokú értelmi fogyatékossgal élő és súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknek nevez. Ennek a sérülés-specifikus és a fogyatékossg mértékét, kategóriáját a középpontba állító definiálás alternatívájaként jelenik meg a fogalomhasználatban az érintett személyek támogatási szükségletét előtérbe helyező megnevezése. Az új fogalomhasználat megjelenését Sándor azzal magyarázza, „hogy a sérülés, a fogyatékossg súlyosságának meghatározási igénye helyébe a szociológiai szemléletű definíciós kritériumok iránti igény lépett.” (Sándor, 2018, p. 47). A támogatási szükségleten alapuló fogalomhasználat az FNO (Funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása) szemléletének és a későbbiekben bemutatott empowerment koncepció nézeteinek is megfelel. A továbbiakban a szakdolgozatom célcsoportjának megnevezésére a támogatási szükséglet mentén történő definiálást használom.

2.2 Jogszabályi háttér

„Az emberjogi megközelítés lényege, hogy a jogokra úgy tekintünk, mint amelyek az emberrel együtt születnek. Ezek a jogok tehát elidegeníthetetlenek, azaz a jogoktól az embereket nem lehet semmilyen formában sem megfosztani.” (Horváth, 2008, p. 24).

Az emberi jogok minden emberi lényt megilletnek, függetlenül az illető milyenségétől, állapotától, s bármilyen egyébtől. Hadi (2013) szerint „a jog szerepe a fogyatékossgot illetően abban rejlik, hogy segítse az előítéletek lebontását, a fogyatékossgal élő emberek önálló életvitelének, társadalomban való minél teljesebb részvételének megteremtéséhez szükséges feltételek kialakítását” (p.7). Az alábbiakban

olyan jogi törekvéseket fogok bemutatni, melyeket többek között a fogyatékossgal élő személyek jogainak védelmére hoztak létre, ezzel hozzájárulva a fogyatékossgal élő személyek esélyegyenlőségének, önrendelkező életének és jobb életminőségének a megteremtéséhez.

A nemzetközi emberi jogi egyezmények között megtalálhatóak speciálisan a fogyatékossgal élő személyek jogainak védelmére, a jogok gyakorlásának előmozdítására, az emberi méltóságuk elismerésére irányuló nemzetközi jogi egyezmények is. Ilyen például a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény* (a továbbiakban: Egyezmény), mely a nemzetközi jogi keretet tekintve kardinális szerepet tölt be (Hadi, 2013). Az ENSZ Közgyűlése 2006. december 13-án elfogadta az Egyezményt és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyvet, mely dokumentumokat Magyarország 2007. március 30-án írta alá. Ezt követően a Magyar Köztársaság Országgyűlése, 2007. június 25-én elfogadta az Egyezmény és a Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvényt, az Egyezmény így a magyar jogrend részévé vált. Az Egyezmény mint minden nemzetközi megállapodás gyakorlatban való megvalósulása nagymértékben függ attól, hogy az adott állam milyen lépéseket tesz a benne foglalt rendelkezések és a belső jogszabályok összhangja érdekében. Az Egyezmény nem speciális jogokkal ruházza fel a fogyatékossgal élő személyeket, hanem megerősíti az őket is, mint minden embert megillető alapvető emberi jogokat, azokat a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában értelmezi (Mikola, 2016).

Szakedolgozati témám szempontjából az Egyezmény 19. cikkét tartom kiemelkedően fontosnak, mely szorosán fűződik mind az önrendelkezéshez, mind a személyi asszisztenciához. A 19. cikk jelentősége az, hogy az érintett államok elismerik a fogyatékossgal élő emberek egyenlő jogát a közösségben való élethez, az önálló életvitelhez és a másokkal egyenlő szabad döntéshez. Ehhez a részes államok az Egyezmény 19. cikke alapján „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” (a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 19. cikke).

Sándor és Kunt (m.a.) az Egyezmény hivatalos angol nyelvű szövegének és a magyar nyelvre történő fordításának összevetését követően a fogalmak magyar nyelvbe történő átültetésének pontosságát kérdőjelezték meg. Egyrészt kiemelésre kerül általuk az angol Personal Assistance kifejezés, amely a magyar dokumentumban személyes segítségként jelenik meg. Másrészt a fordítás pontatlanságaként tartják még számon az angol szövegben függetlenségként (angolul: living independently) megjelenő kifejezés önálló életvitelre történő lefordítását. Sándor és Kunt (m.a.) meglátásai alapján ez a fordításbeli elcsúszás az Independent Living mozgalom (magyarul: Önálló Életvitel) magyar nyelvbe történő átültetésére, annak szakmai berkekben történő elterjedésére vezethető vissza.

Magyarországon a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvényben jelentek meg először a fogyatékosokkal élő emberek jogai, a törvény 94/F. paragrafusának második bekezdése kimondja, hogy a fogyatékosokkal élő személyek jogainak érvényesülése érdekében különös figyelmet kell fordítani „d) az önrendelkezés elvére, a fogyatékos személy életvitelével kapcsolatos döntéseinek tiszteletben tartására” (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról).

Az esélyegyenlőség, a társadalmi integráció fontossága és az önálló életvitel szempontjából fontos kiemelni a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvényt. Kálmán (2004) úgy véli, hogy „ez a törvény szentesítette azt a gyakran elfeledett gondolatot, hogy a sérült ember éppen olyan ember, mint bárki más” (p. 7). A törvény elsődleges célkitűzése a fogyatékos személyek jogainak biztosítása, ezáltal esélyegyenlőségük, önálló életvitelük és a társadalmi életben való aktív részvételük előmozdítása. A fentebb említett mindkét hazai jogszabályban megjelenik a személyi segítség fogalma. A személyi segítség hazai rendszerének bemutatására és annak a személyi asszisztencia nézeteivel való összevetésére a későbbiekben kerül sor.

2.3 Empowerment

Az önrendelkezés és az empowerment két szorosan összekapcsolódó fogalom és mivel a magas támogatási szükséglettel élő személyek támogatásához az *empowerment koncepció* ad elméleti és etikai háttérrel (Könczei, 2015), ezért a dolgozatom következő részében e koncepció bemutatására vállalkozom.

Az empowerment koncepció a '60-as és a '70-es években jött létre az USA-ban, az onnan kiinduló polgárjogi mozgalmakból eredeztethető. A fogalom magyar nyelvbe történő átültetése Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor (2015) véleménye szerint nem ajánlott, mert „egyik fogalmunk sem fedti teljes mértékben a koncepció lényegét, hanem csupán annak bizonyos elemeit képes kiragadni. Ilyen lehetséges megnevezések a megerősítés, hatalommal való felruházás, elnyomás elleniség, képessé tétel, felhatalmazás, feljogosítás.” Sándor (2018) szerint az empowerment kifejezés magyar megfelelői mindenekelőtt az érintett személy felemelését és felhatalmazását foglalják magukba, ezzel szemben az angol kifejezés elsősorban az individuumban megtalálható, fellelhető erőforrások aktiválásának elősegítésére utal. Adams az empowerment fogalma alatt a képessé tételt érti, ami az ő meglátása alapján úgy definiálható, „mint azok az eszközök, módszerek, melyek segítségével az egyének, a csoportok és/vagy a közösségek átveszik az irányítást saját életük felett, elérik saját céljaikat, ezáltal válnak képessé önmaguk és mások életkörülményeinek javítása érdekében munkálkodni.” (Adams, 2003, id. Lakatos, 2010).

Theunissen az empowerment fogalmához kapcsolódva négy fő megközelítést vázol fel:

1. Az empowerment fogalma rávilágít az egyén meglévő erősségeire, erőforrásaira, melyek felhasználásával az érintett személy a mindennapok során képessé válik az útjába kerülő nehézségek, problémák, esetleges krízisek leküzdésére, azok megoldására. Valamint ezek az erőforrások hozzájárulnak ahhoz is, hogy az egyén képes legyen az életét a saját szükségletei és igényei szerint vezényelni. A szerző szerint az empowerment az egyén erejébe vetett feltétel nélküli hitet, bizalmat is szimbolizálja, annak a meggyőződésnek a jelképe, mely szerint a társadalom peremén álló fogyatékossgal élő személy képes az erősségeinek a felismerésére, azok beazonosítására és a nagyobb fokú függetlenség, szuverenitás megvalósítására.
2. Politikai értelemben véve az empowerment koncepciója megpróbálja a viszonylag tehetetlen helyzetben lévő fogyatékossgal élő személyek egyenjogúságát politikai ráhatással, befolyásolással kivívni. Az empowerment ebben a megközelítésben az eddig elnyomott társadalmi csoportok politikai tetteit, lépéseit és tapasztalatait, valamint a politikai értelemben tudatossá válásuk folyamatát szimbolizálja és hangsúlyozza, ugyanis az e csoporthoz tartozó személyek a hozzáférhetőség

szempontjából hátrányt szenvednek például a szociokulturális erőforrásokhoz való hozzáférés, a rendelkezésre álló oktatási intézmények, a politikai döntéshozatal terén.

3. Reflexív értelemben véve a kifejezés egy olyan tanulási és fejlődési folyamatként írható le, mely során az egyén felfedezheti a saját erősségeit, tudatossá válnak számára az erőforrásai, képességei és azok fejlesztésére törekszik. E folyamat által a fogyatékossgal élő személy a saját kezébe veszi az élete feletti kontrollt, az életét a saját céljai, meglátásai alapján alakítja és formálja.
4. A tranzitív fogalmi megközelítés arra utal, hogy az egyént ösztönözni és képessé kell tenni, hogy higgyen a saját erőforrásaiban, valamint lehetővé kell tenni számára, hogy megszerezze a saját élete, a dolgai feletti kontrollt. Ez egyrésztől megtörténhet akár egy másik érintett személy által, másrésztől pedig szakember közreműködésével, ugyanakkor Theunissen felhívja a figyelmet arra, hogy nem a szakember az, aki az empowermentt közvetlenül megteremtheti, előidézheti (Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2009; Kulig & Theunissen, 2016).

Az empowerment olyan filozófiát jelenít meg, amely alkalmas az egyén önrendelkezési fokának növelésére és lehetővé teszi, hogy az egyén a saját igényeit önállóan képviselje (Schiefer, 2010). Ennek a koncepciónak a kiindulópontja tehát az, hogy megszakítsa azt a tradicionális szemléletmódot, mely a fogyatékossgal élő személyeket a gyengeségeik, a kudarcuk, a tehetetlenségük, a kiszolgáltatottságuk és az inkompetenciájuk mentén közelíti meg. Ettől a deficitorientált nézőponttól eltávolodva törekszik az empowerment egy optimizmussal átszőtt emberkép mellett elköteleződni, mely során a személy nem a hiányosságai, hanem az erősségei alapján kerül megítélésre (Theunissen & Plaute, 2002; Schiefer, 2010). Mindezekből kifolyólag leszögezhető, hogy az empowerment eszméjének az alapja az egyénben rejlő erősségekbe és lehetőségekbe vetett feltétel nélküli hit és bizalom. Ez a megközelítés erősség- perspektívaként került bevezetésre az amerikai szakirodalomban, alapját a pozitív tulajdonságok, jellemvonások, emberi képességek elismerése és megerősítése adja. Az erősség-perspektíva szerint minden emberben talentumok, képességek és vágyak sokasága rejlik, ezek meglétének a tisztelete és elismerése az egyén jóllétének növelése érdekében elengedhetetlen (Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2009).

Theunissen & Plaute szerint az erősség-perspektívából az alábbi alapvető irányelvek vezethetők le, melyek irányadóak az empowerment gyakorlata során:

- az érintett személy erősségeibe, képességeibe vetett hit és bizalom;
- a másik fél feltétel nélküli elfogadása;
- eltávolodás a szakemberek megbélyegző, rágalmozó, önállóságtól megfosztó, gyámkodó szemléletétől, megközelítésétől;
- az érintett személy nézőpontjának, meglátásainak, döntéseinek tiszteletben tartása;
- a másik fél milyenségének tisztelete;
- a deficiorientált nézőponttól való eltávolodás és igazodás az erősség-perspektívához, az érintett személy szükségleteihez, érdeklődéséhez, életcéljához (Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2009).

Mindezekhez szükséges, hogy a fogyatékossgal élő személy és a segítő, támogató közötti kapcsolat is változáson menjen keresztül. Az empowerment koncepciója magába foglalja azt a gyakorlatot, amely kész arra, hogy a tradicionális, paternalisztikus segítői modellel felhagyjon és helyette az érintett személlyel folytatott folyamatos konzultációra, együttműködésre és a közös törekvésre helyezze a hangsúlyt. Theunissen az empowerment eszmeiségének megfelelő segítői modell és kapcsolat 5 ismertetőjegyét, alapfeltételét fogalmazza meg (Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2009). Elsőként a már említett *együttműködést* emelném ki, amely egy egyenjogúságon nyugvó segítői kapcsolatban az érintett személy és a segítője között jön létre. További jelentős zsinórmértékként jelenik meg az *erősség-perspektíva*, melynek megfelelően a segítői munka kardinális feladata, hogy támogassa az egyént az erősségeinek, képességeinek feltárásában, az ezekben való megbizonyosodásban, a pozitív énképének, önértékelésének a formálásában, valamint a jövőre vonatkozó célkitűzésekben. Az erősség- felfogáshoz szorosan kapcsolódva a segítői kapcsolatot át kell hatnia *az egyén autonómiájának, egyediségének az elismerése* és az egyén szubjektív élettapasztalatainak, vágyainak és igényeinek a tisztelete. Mindezekon túl a negyedik irányelv kihangsúlyozza azt is, hogy a segítői munka középpontjában nem kizárólagosan a fogyatékossgal élő személy áll, hanem kiterjeszti azt *az egyén környezetére* is. Legvégül, de nem utolsó sorban az empowermenten alapuló segítői modell azt a szolidáris szemléletmódot kívánja meg a segítő személytől, hogy a társadalmilag

marginális helyzetben lévő emberekre mint *jogokkal, szükségletekkel és felelősségtudattal rendelkező személyekre* tekintsen és ezekhez mértén támogassa, segítse őket (Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2009).

Tehát az empowermenten alapuló segítői modellben a szakembernek fel kell hagynia azzal a gondolatmenettel, mely szerint a szakember az, aki a legjobban tudja, hogy a fogyatékossgal élő személynek mire van szüksége és ezáltal eltávolodik a klasszikus szerepkörétől. A közöttük fennálló kapcsolatnak együttműködésen, elkötelezettségen és az emberi lét tiszteletén kell alapulnia (Bindreiter, 2010). Ugyanakkor ezt az együttműködésen, kölcsönös elköteleződésen alapuló folyamatot számos életkörülmény, cselekedet, látásmód megakadályozhatja, korlátozhatja. Megkülönböztethetünk technikai és társadalmi akadályokat, melyek az empowerment megvalósulását gátolhatják. A technikai akadályok közé sorolhatjuk a nem megfelelő hozzáférhetőséget és használhatóságot, legyen szó például a tömegközlekedésről vagy a rendezvényhelyszínek elérhetőségéről. A társadalmi akadályok alatt érthető többek között az önrendelkezés korlátozása, az infantilizálás és a túlgondozás (Bindreiter, 2010).

Glaser szerint az empowerment sikeres megvalósulásának feltételei közé sorolható:

- az önrendelkezés jogának elismerése;
- a bizalom, hogy az érintett személy rendelkezik az élete alakításához szükséges képességekkel;
- az individuális sajátosságok elfogadása;
- annak a tudomásulvétele, hogy az önrendelkezéshez vezető úton az egyén olykor akadályokba ütközhet, kudarcok érhetik;
- annak az elfogadása, hogy az esetleges hibákra és a sikertelenségekre tapasztalatszerzési lehetőségként is tekinthetünk, melyekből a fogyatékossgal élő személyek is képesek profitálni (Glaser, 2009, id. Bindreiter, 2010).

Az empowerment visszatér az önrendelkezés alapgondolataihoz és azokat integrálja egy átfogó koncepcióba. Ugyanakkor az empowermentre és az önrendelkezésre nem tekinthetünk egymás szinonimáiként, hiszen az empowerment egy „tágabb, több dimenziót is magába foglaló gondolati keret” (Sándor, 2015), melynek csupán egyik lényeges eleme az önrendelkezés.

3. Önrendelkező élet

Az önrendelkezéshez való jog az emberi méltóság alapelvéből ered, ezzel minden ember rendelkezik, állapotától függetlenül. Az önrendelkezés alapvető feltétele az emberi méltóság biztosításának. Theunissen & Plaute (2002) minden emberre autonóm lényként tekint, akik felelősséggel tartoznak saját magukért és az életükért, így tehát képesek az életük feletti kontrollt és irányítást is a saját kezükbe venni. Az önrendelkezés és az emberi méltóság tisztelete érdekében szem előtt kell tartani azt, hogy a fogyatékossgal élő személy maga rendelkezessen az élete célkitűzéseiről és az azokhoz vezető utakról (Zalabai, 1998). Az önrendelkezés elméleti kereteinek áttekintése előtt a következőkben be szeretném mutatni, hogy honnan indultak ki az első önrendelkezési törekvések.

3.1 Az önrendelkezés történeti aspektusa, fogyatékossgügyi mozgalmak

A fogyatékossgal élő személyek önrendelkezésének igénye az esélyegyenlőségi mozgalmakban és még azok előzményeiként a különböző polgárjogi mozgalmakban került kifejezésre. A '60-as évek erősödő polgárjogi mozgalmainak hatására a fogyatékossgal élő emberek körében olyan kezdeményezések indultak el, amelyek a személyi jogaik kiszélesítésére, a társadalmi életben való széleskörű részvételükre irányultak.

Az Önálló Életvitel Mozgalom (Independent Living)

A fogyatékossgal élő emberek tekintetében az egyik legmeghatározóbb az Önálló Életvitel Mozgalom (angolul: Independent Living) volt, melynek gyökereit 1962-től a kaliforniai Berkeley Egyetemen találjuk. A mozgalom elindítása Ed Roberts nevéhez fűződik. Roberts egy súlyosan mozgássérült és légzésbénult hallgató volt, aki néhány hasonló állapotú diáktársával az egyetemi kórházban nyert elhelyezést. Kifogásolva szegregált, függő szerepet erősítő helyzetüket, egy önszervező csoportot hoztak létre. Az összefogás hatására diáktársaikban segítőkre találtak, így a megfelelő személyi segítséggel ugyan, de teljesen önálló és független életet tudtak élni az egyetem falai között. Mindemellett hasonló helyzetű diáktársaik életét egy segítőlánc létrehozásával könnyítették meg, valamint további szolgáltatásokkal járultak hozzá az önálló életvitelük megvalósításához (Zalabai, 1998; Katona, 2015).

Roberts kezdeményezésének hatalmas sikere lett, az idő előrehaladtával egyre több ember csatlakozott és a mozgalom fokozatosan behálózta az Egyesült Államokat. Ez a lobbitevékenység, más polgárjogi mozgalmakkal párhuzamban elérte a hatását: nemcsak felvetették a problémákat, hanem azokra reflektálva megoldási javaslatokat és gyakorlati megvalósítást is kínáltak. A mozgalomnak köszönhetően Önálló Életvitel Központok (CIL= *Center of Independent Living*) jöttek létre, majd ezt követően a Fogyatékos Emberek Világszervezete (WID= *World Institute of Disabilities*) is megalakult. Ez egy olyan testület, mely tevékenységével jelentős hatással van mind az alapvető emberi jogok érvényesülésére, mind a fogyatékossgal élő személyek szükségleteinek kielégítésére. Az Önálló Életvitel Mozgalom nemcsak az Egyesült Államokban terjedt el, hanem az európai országokban is ismertté vált. A mozgalom terjesztésének élére pedig olyan vezéregyéniségek álltak, mint például Svédországban Adolf Ratzka, Németországban Uwe Frehse, hazai viszonylatban pedig dr. Könczei György, dr. Hajdi László, Gadó Pál, Zalabai Péterné és Zalabai Gábor (Zalabai, 1998; Katona, 2015).

Az Önálló Életvitel Mozgalom alapelve, hogy a megfelelő segédeszközök és segítség birtokában a fogyatékossgal élő személy képes arra, hogy egyre függetlenebb életet éljen, a saját kezébe vegye az életének az irányítását. Hiszen ahogy Zalabai (1998) is megfogalmazta, „maguk a fogyatékos emberek azok, akik tudják, hogy mire van szüksége egy fogyatékosnak, és ők azok, akik a felmerülő problémákat a leghatékonyabban képesek megoldani”. Természetesen ehhez a törekvéshez elengedhetetlen egy befogadásra kész társadalom megléte.

A mozgalom fő hozadéka, hogy a fogyatékossgal élő személyek körében egy olyan változást idézett elő, amely az önállósodási törekvéseiket elősegítette, támogatta, ami pedig elengedhetetlen alapfeltétele annak, hogy a társadalom egyenrangú tagjaként élhessenek.

Az Önérvényesítő Mozgalom (Self-Advocacy Movement)

Az önrendelkezés gondolatának kialakulása szempontjából fontos megemlíteni az önérvényesítő mozgalmat, melynek megjelenése az intellektuális fogyatékossgal élő emberek megmozdulásához köthető. A hazai szakirodalmakban az önérvényesítés gyakran az önrendelkezés szinonimájaként jelenik meg. Sándor (2018) szerint „az önérvényesítés lényegi eleme az önrendelkezésnek, és támogatja annak megvalósulását” (p. 36).

Az első önértékesítő csoport, melyet „People First”-nek neveztek el (magyar jelentése: „Személy Először”), a ’70-es évek elején alakult meg az Egyesült Államokban, Oregonban. A csoport tagjai 1974-ben megszervezték és megtartották első konferenciájukat, mely nagy sikert aratott. Ez a siker hozzájárult a mozgalom elterjedéséhez és növekedéséhez is, a konferenciát követően számos városban önértékesítő csoportok jöttek létre. A „People First” mozgalom célja, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek is részt vehessenek a róluk szóló döntések meghozatalában, saját életük formálásában, valamint hogy tanuljanak a jogaikról, sőt politikai aktivitásra ösztönözzék őket a saját érdekeik érvényesítése érdekében (Bruckmüller, 1999).

„Ich weiß doch selbst, was ich will!”

1994-ben az „Ich weiß doch selbst, was ich will!” (magyarul: Saját magam is tudom, hogy mit akarok!) jelmonddal megrendezésre kerülő duisburgi kongresszuson jóváhagyásra került a Duisburgi Nyilatkozat. A nyilatkozatban az intellektuális fogyatékossgal élő emberek az önrendelkező életük megvalósulását támogató kívánalmaikat és követeléseiket fogalmazták meg, melyek többek között kiterjedtek a fogyatékossgal élő személyek felelősségvállalásra, szélesebb körű társadalmi részvételre, a szabad döntéshozatalra a lakhatás, az oktatási intézmények és a személyes kapcsolatok terén (Weingärtner, 2009).

3.2 Önálló, önrendelkező életvitel elve és filozófiája

Az önrendelkezés jelensége nem értelmezhető a jogi keretrendszer elemzése nélkül (Sándor, 2017), melyre az előző fejezetben az arra vonatkozó magyarországi törvényi szabályozás és az ENSZ Egyezmény 19. cikkének keretében tértem ki. Az önrendelkezés jelenségének feltárását és bemutatását a továbbiakban a fogalom értelmezésével, meghatározásával szeretném folytatni. A fogalom magyar nyelvre történő fordítása során a ’80-as évektől az „önálló” kifejezés nyert teret. Az önrendelkezés fogalmának elterjedése csupán a ’90-es évek végén volt jellemző (Zalabai, 1998).

A különböző nemzetközi elméletalkotók, szakemberek gondosan körbejárták az önrendelkezés fogalmát és kísérletet tettek annak definiálására. Martin Hahn az emberi lét velejárójárájaként, alapszükségletként gondol az önrendelkezésre, amely alól a magas

támogatási szükséglettel élő személyek sem képeznek kivételt. Hahn szerint az önrendelkezéstől, annak megvalósulásától, kiteljesedésétől függ az egyén identitásának fejlődése. Mindaddig, amíg az egyén nem tud a saját élete felett rendelkezni, addig sem a saját határait, lehetőségeit, sem a saját igényeit nem tudja felfedezni (Weingärtner, 2005; Weingärtner, 2009). Weingärtner az önrendelkezés alatt azt érti, hogy az egyén az életének a főbb területein a saját elképzeléseit, kívánságait és akaratát meg tudja valósítani. Weingärtner szerint az önrendelkezés megvalósulásának célja a fogyatékossgal élő személyek, esetünkben a magas támogatási szükséglettel élő személyek életminőségének a javítása (Weingärtner, 2009). Theunissen úgy véli, hogy az önrendelkezés azon magatartási formák és képességek összessége, amelyek az egyén számára szükségesek ahhoz, hogy saját életének alakítója legyen, a különböző választási lehetőségek, valamint minden nem kívánatos, külső befolyásolástól, beavatkozástól, vagy károsítástól mentes döntések meghozatalán keresztül (Theunissen & Plaute, 2002). Theunissenhez hasonlóan, Wehmeyer gondolatai szerint is „az önrendelkező magatartás olyan akaratlagos tevékenységeket jelent, amelyek képessé teszik az egyént arra, hogy elsődleges okozója és főszereplője lehessen élete történéseinek, és amelyek segítenek fenntartani vagy javítani az egyén életminőségét” (Wehmeyer, 2005, id. Sándor, 2018, p. 78).

Az életminőség és az önrendelkezés között szoros együttjárás, kölcsönös összefüggés figyelhető meg. Sándor (2018) az életminőség, önrendelkezés és az egyéni teljesítmények kapcsolatáról és hatásrendszeréről azt a következtetést vonja le, hogy az önrendelkezés megvalósulásával az egyén jobb életminőséget és a készségek terén bekövetkező javulást tapasztalhat meg. Fordított esetben viszont, az önrendelkezés megghiúsulása negatív hatást fejt ki a mind az egyén életminőségére, mind az egyéni teljesítményekre, készségekre.

A magas támogatási szükséglettel élő személy önrendelkezésének megvalósulását számos tényező és külső hatás is támogathatja és akadályozhatja. Az egyén önrendelkezésére pozitív hatást fejt ki, ha döntési és választási helyzeteket kínálunk neki, lehetősége adódik a tevékenységek kezdeményezésére, illetve azok esetleges megváltoztatására a saját igényei mentén (Katona, 2015). Hiszen ki más, ha nem maga a fogyatékossgal élő személy ismerné a legpontosabban a saját szükségleteit. Az önrendelkezés elve értelmében a fogyatékossgal élő személy meglévő

képességeinek és lehetőségeinek keretein belül szabadon rendelkezik a saját élete felett, döntéseket hoz, melyekért felelősséget vállal (Zalabai, 1998).

Az egyén önrendelkezésének támogatása során kulcsfontosságú kötelességünk, hogy meghallgassuk a másik fél akaratát és szükségleteit. A magas támogatási szükséglettel élő személyek körében gyakran előfordul a verbális kifejezőkészség, kommunikáció akadályozottsága. Jellemzően sajátos, a környezetük számára közvetlenül nem érhető módon fejezik ki az igényüket. Ebből kifolyólag a segítő fél feladata az, hogy az egyén viselkedésének, magatartásának, megnyilvánulásainak kommunikációs üzenetét megfejtse és a környezete számára lefordítsa, ezzel megakadályozva a fogyatékossgal élő személy önrendelkezésének csorbulását (Theunissen & Plaute, 2002). A magas támogatási szükséglettel élő személyek a verbális kommunikáció hiányának okán többnyire a viselkedésükön keresztül közvetítik a mondanivalójukat, szükségleteiket és igényeiket. Ezeket a kommunikációs célú megnyilvánulásokat az egyén környezete gyakran zavaró, feltűnő viselkedésként, jelenségként tartja számon. Klauß (2008) a feltűnő viselkedési módok megjelenésére a következő magyarázatot adja. Amennyiben az egyén azt tapasztalja, hogy a szükségleteit saját maga nem tudja elegendő mértékben kielégíteni vagy nem tudja azokat hatékonyan a környezete tudtára adni, akkor ezt a viselkedési módot („szociális nyomást”) fogja a céljai elérésének eszközeként használni. A látszólag zavartnak és sztereotipikusnak tűnő mozdulatokra, viselkedésekre nem szabad azok ignorálásával vagy esetleges megakadályozásával reflektálni. Ezekre a megnyilvánulásokra mint az interakció kiindulópontjára kell tekinteni. Az önrendelkezés megvalósulásához olyan az érintett személy oldaláról érkező jelzésekre is figyelniük kell, mint például hogy hogyan ül, hogyan lélegzik, mit díjaz és ez hogyan nyilvánul meg. Mindezek figyelembevételével az egyén számára életében talán először lehetőség nyílik arra, hogy az impulzusait és megnyilvánulásait a környezete észrevegye, megértse és befogadja (Klauß, 2008). Tehát Klauß (2008) úgy tekint ezekre a viselkedésformákra mint önrendelkezési próbálkozásokra, az önrendelkezés kifejezésére. Ezzel ellentétben Theunissen úgy gondolja, hogy ezek a mások számára nyomasztó megnyilvánulások nem minősülnek önrendelkezésnek, ezeket „eltorzult” önrendelkezési törekvésekként tartja számon (Sándor, 2018).

Theunissen a fogyatékossgal élő személyek önrendelkezésének korlátozó, csorbító tényezői közé sorolja az infantilizálás különböző módjait, a túlvárost, a túlgondoskodást, az egyén állandó kontrollálását és szabályozását, az egyén

kívánságainak és érdeklődésének figyelmen kívül hagyását (Theunissen & Plaute, 1995; Theunissen, 2009).

A magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése kapcsán elengedhetetlen, hogy szót ejtsünk az *önrendelkezés* és az *önállóság* fogalmának kapcsolatáról. Az önrendelkező életvitel eredendően nem jár együtt az önállósággal és a függetlenséggel. „Az önrendelkezés megkönnyítheti ugyan, hogy az egyén élni tudjon az önrendelkezési lehetőségekkel, de az önállóság soha nem lehet az önrendelkezés feltétele.” (Sándor, 2018, p.70). Tehát Sándor (2018) meglátásai alapján kimondható az, hogy az önrendelkező élethez való jog sohasem lehet az önállóság mértékének a függvénye. Ebből egyértelműen következtethető, hogy az önrendelkezés és az önállóság fogalma nem azonos egymással, hanem inkább egymás ellentétfogalmi. Haerberlin is megerősíti azt a meglátást, hogy az önrendelkezés fogalmát nem lehet egyenlővé tenni az önállóság fogalmával. Haerberlin ezt azzal támasztja alá, hogy az önállóság mint a támogatástól való optimális függetlenség, egy mérhető objektív tényező. Ezzel ellentétben az önrendelkezésre egy életérzéseként tekint, amit az egyén szubjektíven él, tapasztal meg, ennek köszönhetően pedig objektíven nem mérhető (Schiefer, 2010). Klauß (2008) a következőképpen tesz különbséget az önállóság és az önrendelkezés között. Az önállóság alatt Klauß a cselekedetek önálló kivitelezését érti, míg az önrendelkezés alatt az egyén saját céljainak kitűzésére, tervezésére vonatkozó igényét érti. A fogyatékossgal élő személynek a sérülés fokától és a fogyatékossg mértékétől eltekintve joga van arra, hogy a saját dolgai felett rendelkezzen és az önállóság, függetlenség mértéke nem játszhat szerepet az önrendelkezés megvalósulásában (Schiefer, 2010). Mindezek alátámasztják Weingärtner (2009) megállapítását, mely szerint a magas támogatási szükséglettel élő személyek minden kétséget kizáróan képesek az önrendelkezésre, annak megvalósítására.

Az European Disability Forum (EDF, magyarul: Európai Fogyatékossgai Fórum) tanulmánya is megerősíti azt az elképzelést, mely szerint az önálló élet nem abban mutatkozik meg, hogy az egyén „önellátásra képes”, hanem jellegetesen abban, hogy az egyén választhat arról, hogy hol, hogyan és kivel akar élni, képes szabadon döntéseket hozni, megszervezni a mindennapjait embertársaival azonos módon. Mindezekből következő az önálló élet nem mást jelent, mint azt, hogy a fogyatékossgal élő személynek a társadalom többi tagjával azonos önrendelkezési és egyéb lehetőségek állnak a rendelkezésére (EDF, 2014).

Bruckmüller úgy véli, hogy az „önrendelkezés olyan folyamatban alakul ki, ahol első lépésként az egyén megtanul választani és cselekvően részt venni az élet bizonyos eseményeiben. Ez az út vezet végül az önrendelkezésen alapuló élet megtanulásához.” (Bruckmüller, 1999, p. 82). Theunissen (2009) szerint az egyén önrendelkezése úgy fejlődhet, hogyha az érintett személy megtanul a mindennapi dolgok terén saját maga döntéseket hozni, ehhez esetenként az egyénnek szisztematikus támogatásra van szüksége.

3.3 Hogyan valósul meg a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése a mindennapok során?

A feltett kérdésre a bazális önrendelkezésként megnevezett elméleti koncepció hivatott el választ nyújtani. A kifejezetten a magas támogatási szükséglettel élő emberekre kifejlesztett koncepció Christian Weingärtner nevéhez fűződik (Weingärtner, 2005).

„A bazális szó arra utal, hogy a vizsgált csoport esetén az önrendelkezés szempontjából legnagyobb szubjektív relevanciával a legelemibb emberi helyzetek bírnak.” (Sándor, 2018, p. 83). Ezek alatt olyan a hétköznapiak során, napi szinten, rendszeresen előforduló tevékenységeket értek, mint például az evés, a tisztálkodás, az öltözködés, melyek elvégzéséhez a magas támogatási szükséglettel élő emberek folyamatos támogatást igényelnek.

Weingärtner (2005) a modell három elemét a következők szerint nevezi meg:

1. **Önrendelkezés mint választási lehetőség:** A hétköznapiak során megjelenő legapróbb eshetőségeket is megragadva lehetőséget kell nyújtani az egyénnek a választásra. Ugyanakkor Weingärtner megemlíti azt is, hogy a magas támogatási szükséglettel élő emberek csoportjánál gyakran előforduló jelenség a választások, döntések kifejezésének nehezítettsége, ilyen például a mozgásukban akadályozott egyének alig észrevehető mozdulatai.
2. **A saját hatás megtapasztalása:** Mindahhoz, hogy az egyén a felkínált alternatívák közül választani tudjon, elengedhetetlen, hogy először átélje azt, hogy hatást gyakorol a környezetére, megbizonyosodjon arról, hogy a cselekedete kihatással van a környezetére. A saját hatását tudja megtapasztalni az egyén például azokban a helyzetekben, amikor a kiabálására

válaszreakcióként valaki megjelenése érkezik, vagy ha a hasáról a hátára fordulva egy teljesen új perspektívából tudja megfigyelni a világot.

3. **Önálló tevékenykedés:** A szerző az önálló tevékenykedés alatt a mozgásos aktivitás, tevékenység minden olyan formáját érti, amely az egyén által önvezérelt, az egyén saját indítékából származik. Elengedhetetlen ezek szociális kontextusba helyezése, amely által a megjelenő aktivitás figyelmen kívül hagyásának esélye leredukálódik, arra nagyobb eséllyel érkezik válaszreakció (Weingärtner, 2005; Sándor, 2018).

A Weingärtner által kidolgozott koncepció alapján a magas támogatási szükséglettel személyek támogatásának a kiindulópontja az egyén elemi szükségletei és azok kielégítése (Weingärter, 2005).

4. Személyi asszisztencia

A dolgozat e fejezetében a személyi asszisztencia kérdéskörét szeretném részletesen körbejárni. Górcső alá veszem a Németországban működő személyes büdzsé rendszerét és az ahhoz fűződő első benyomásokat, valamint röviden kitérek a hazai helyzetre.

Az önrendelkező életvitel egyik elengedhetetlen része, alapköve a személyi asszisztencia rendszere. Minél kiterjedtebb egy ilyen rendszer, annál inkább képes általa az egyén bekapcsolódni a társadalmi életbe. A magas támogatási szükséglettel élő személyek számára a személyi asszisztencia lehetővé teszi az egyéni szükségletek kielégítését az önrendelkezés lehetőségének biztosításával együtt.

Zalabai (1998) szerint a normalizáció elve alapján a fogyatékossgal élő személynek is „joga van arra, hogy olyan életminták és életfeltételek legyenek elérhetőek számára, amelyek a társadalom megszokott feltételeivel és életmódjával a lehető legteljesebb mértékben megegyeznek.” Mindezek megvalósulásához nyújt segítséget a személyi asszisztencia. A személyi asszisztencia minden olyan fogyatékossgal élő személy számára nyújt segítséget, akinek az önálló életvezetése bizonyos mértékben korlátozott, ugyanakkor rendelkezni akar és tud például afelett, hogy mit, hogyan, mennyit szeretne enni, inni vagy felvenni. A személyi asszisztencia célja nem az, hogy a személy önellátó legyen, hanem azt hivatott el segíteni, hogy az egyén a számára fontos prioritásokról dönthessen, a saját életének aktív irányítója lehessen. A fogyatékossgal élő személyek is a saját életük és állapotuk szakértői (Theunissen & Plaute, 1995), akik a lehető legjobban meg tudják ítélni, hogy egy adott tevékenységet mikor és hol szeretnék végezni, ehhez milyen mértékű és jellegű személyi asszisztenciára van szükségük (Schiefer, 2010).

4.1 Személyi asszisztencia kiindulópontja

A fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelének megvalósításához személyi segítő biztosítását az előzőkben már bemutatott Önálló Életvitel Mozgalom vetette fel, amely a fogyatékossgal élő személyeket az életük majdnem minden területén érő, sokrétű diszkrimináció ellen fordult. A mozgalom elnevezéséből következtethetünk arra, hogy a mozgalom célja nem más, mint hogy a fogyatékossgal élő személy az embertársaitól függetlenül éljen. Azonban az Önálló Életvitel

Mozgalomnak célja az is, „hogy a jogok érvényesítésén, személyi asszisztenseken és hozzáférhető fizikai/társadalmi környezetben keresztül ériék el a fogyatékos személyek az önállóságot, és ne az önellátáson keresztül.” (Sándor & Kunt, m.a.).

A személyi asszisztencia koncepciója már a kezdetektől fogva a zömében mozgáskorlátozottak, magukat „kripli”-nek nevező személyek által kezdeményezett, fogyatékoságügyi mozgalom középpontjában állt (Schiefer, 2010). A mozgalom elindítói felhívták arra a figyelmet, hogy képesek a saját életük feletti kontroll gyakorlására és a döntéseik, választásaik önálló meghozatalára az eddig összegyűjtött, megszerzett ismereteik és tapasztalataik alapján. Mindezeknek köszönhetően már az 1989-es strassbourgi konferencián kinyilvánításra került, hogy a „személyi segítség szociális szolgáltatás, az önálló élet bázisa” (Zalabai, 2009). Mind az ENSZ Világ-akcióprogramjának 115. paragrafusá, mind a Disabled People’s International (DPI, magyarul: Fogyatékos Személyek Világszövetsége) határozata kimondja, hogy a fogyatékosággal élő ember személyi segítőhöz való hozzáférése emberi és állampolgári jog, s amely elősegíti azt, hogy a személy az élet minden színterének részesévé váljon (Zalabai, 2009).

4.2 Az asszisztencia-modell jelentősége

Az asszisztencia- modell filozófiájának egyik fő gondolata, hogy minden embernek joga van birtokolni a saját életét. Ebben az értelemben minden fogyatékosággal élő személy is felelős a személyéért, az életéért és joga van rendelkezni a saját élete felett (Schiefer, 2010).

Az asszisztencia-modell középpontjában az a gondolat áll, mely szerint a fogyatékosággal élő személy a saját életének és állapotának szakértője, aki mindenki másnál a lehető legjobban meg tudja ítélni a személyes helyzetét, körülményeit és ennek megfelelően képes a számára szükséges támogatást is megnevezni. Ez a gondolat is alátámasztja azt, hogy a modell a fogyatékosággal élő egyénre kompetens lényként tekint, aki képes a saját életének alakítására (Schiefer, 2010).

Schiefer (2010) tanulmányában olvasható, ahogyan egy hallássérült fiatalember megválaszolja azt a kérdést, hogy mit jelent számára az, hogy a saját életének a szakértője:

„Bárki mondhatná, hogy egy adott dolog így vagy úgy jobb, de ha én úgy gondolom, hogy így jó, akkor így jó.”

A fogyatékossgal élő személyek számára ez az asszisztencia egy út, amely az önrendelkező élethez, az életvitelbeli szabadsághoz és a társadalmi részvételhez vezet, melynek köszönhetően a személy függősége lecsökken, az önrendelkezése pedig nő (Schiefer, 2010).

A személyi asszisztencia- modell négy fő kompetenciaterületet nevez meg, melyekkel a fogyatékossgal élő személynek rendelkezni kell a személyi asszisztencia megvalósulásához:

- személyi kompetencia (a fogyatékossgal élő személy maga választja ki a személyi segítőt)
- vezető, útmutató kompetencia (a fogyatékossgal élő személy maga jelöli ki a személyi segítő számára a szükséges támogatás jellegét és mértékét)
- szervezési kompetencia (a fogyatékossgal élő személy osztja be a személyi segítő munkaidejét, jelöli ki a személyi segítő feladatkörét)
- anyagi kompetencia (a fogyatékossgal élő személy rendelkezik a személyi segítő béréről) (Bacher, Pfaffernberger & Pöschko, 2011).

Ugyanakkor elkerülendő az a félreértés, mely szerint ezekre a kompetenciaterületekre mint kritériumokra tekintünk, melyek teljes mértékű beteljesülése a személyi asszisztencia megvalósulásának elengedhetetlen feltételei. Hiszen a magas támogatási szükséglettel élő személyek is - a lehetőségeikhez mérten - e kompetenciák gyakorlására képesek, viszont amennyiben ez nem kivitelezhető, akkor a későbbiekben bemutatásra kerülő advokatórikus asszisztencia alkalmazása indokolt (Feuser, 2006).

A személyi asszisztencia által a fogyatékossgal élő személy képes azokat a mindennapok során felmerülő teendőket elvégezni, amelyeket saját maga, önállóan nem, vagy nagyon nehezen tud kivitelezni, mindezt pedig úgy, hogy közben az egyén önrendelkezése megvalósul (Schiefer, 2010). Ratzka a magas támogatási szükséglettel élő személyek szemszögéből vizsgálódva azt mondja, hogy „a súlyos fogyatékossgal élő személyek mások asszisztenciájától függnek a hétköznapi élet tevékenységeiben mint a személyes higiénia, étkezés, öltözés, háztartási munkák, ház körüli feladatok, a munka és szabadidő, és, amennyiben szükséges, a kommunikáció, a nap strukturálása vagy kognitív és pszichoszociális támogatás. A »személyi asszisztencia« azt jelenti, hogy

- a szolgáltatás finanszírozása a személyhez és nem a fenntartóhoz kötődik,

- a felhasználók a szükségleteikhez, képességeikhez, életkörülményeikhez, preferenciáikhoz és vágyaikhoz illeszkedően, szabadon kiválaszthatják, hogy milyen mértékben szeretnék irányítani a szolgáltatást. A választási lehetőségeik közé tartozik, hogy eldönthetik, ki, milyen tevékenységekben, mikor, hol és hogyan dolgozik nekik.” (Ratzka, 2004, id. Sándor & Kunt, m.a.).

A fogyatékossgal élő személy által szervezett és irányított személyi asszisztencia szembeáll, leküzdi az intézményi rendszerben megjelenő vitathatatlan, kétségtelen hátrányokat és korlátozásokat. Gondolok itt többek között a személyzet alacsony, fogyatkozó létszámára, a személyi segítő megválasztásának ellehetetlenítésére és a munkarend merev voltára (Schiefer, 2010). Steiner úgy véli, hogy az önrendelkezés megvalósulásának feltétele kell, hogy legyen a gyámkodó, professzionális segítői modelltől való eltávolodás, hogy az egyén felé irányuló segítség és támogatás ne az intézmények és a külső kontrollt gyakorló szakemberek által kerüljön megszervezésre (Steiner, 1999). A személyi asszisztencia által a fogyatékossgal élő személynek lehetősége nyílik arra, amennyiben azt a körülményei is megengedik, hogy az esetleges intézményi vagy családi környezettel felhagyva saját lakásba költözzön (Schiefer, 2010). Ez esetben a lakás a személyiség privát terét, a magánszféra terét jelenti, ahol az egyén kialakíthatja a saját identitását és a másokhoz való viszonyát.

A személyi asszisztencia az érintett, fogyatékossgal élő személy által kerül megszervezésre, így a személyi segítő megválasztása, a személyi segítség módjának, mélységének, tartalmának kijelölése is az érintett személyre hárul. Mindezeknek köszönhetően a fogyatékossgal élő személynek lehetősége nyílik az intézményi rendszertől történő elfüggetlenedésre (Bindreiter, 2010). A fogyatékossgal élő személy aktív, munkáltatói szerepbe kerül, amelyben a szükséges támogatást és segítséget saját maga szervezi meg. „Amennyiben a fogyatékos személy nem passzív ellátottja, hanem aktív munkáltatója a segítőjének (aki nem a családtagja), lehetőség van arra, hogy ő kontrollálja az életét még abban az esetben is, ha fizikailag egyetlen tevékenységet sem tud önállóan kivitelezni.” (Sándor & Kunt, m.a.). A fogyatékossgal élő személy az, aki saját maga alkalmazza a segítőket, a személyi asszisztenseket, akik az elvégzett munkájuknak megfelelően vannak megfizetve (Schiefer, 2010). Ratzka (1988) szemében a támogatást nyújtó személyi segítő a saját „meghosszabbított karja és keze”, aki elvégzi helyette mindazokat a dolgokat, amiket jómaga a kapott segítség nélkül jóval nagyobb időráfordítással tudna elvégezni. A személyi asszisztencia sikeres megvalósulásához

elengedhetetlen, hogy a segítő fél elfogadja és tiszteletben tartsa az egyén önállósodási, önrendelkezési törekvéseit. Felismerje és belássa, hogy a fogyatékossgal élő személy a saját életének irányításához szükséges akaratnak, ismeretnek és döntési képességeknek a birtokában van (Zalabai, 2009). „Csak ezen felkészültséggel válik alkalmassá a segítő arra, hogy a fogyatékos egyén egyenrangú partnere legyen, aki elfogadja szükségleteit és segíti annak kielégítését, aki elismeri, hogy a fogyatékos ember az, aki a legkompetensebb abban, hogy neki mire van szüksége, ő a szakértő saját dolgában.” (Zalabai, 1998).

Hahn az alábbiakban fogalmazza meg a magas támogatási szükséglettel élő személy számára nyújtandó optimális segítséget, támogatást: „asszisztenciát, segítséget nyújtunk annak, akinek a saját céljai megvalósításához szüksége van a segítségünkre” (Hahn, 1994, id. Weingärtner, 2005, p. 82). Hahn szerint, ha ez nem kerül betartásra, akkor fennáll a veszélye annak, hogy az egyébként jóindulatú segítségnyújtás túlgondoskodáshoz és külső kontroll általi irányítottsághoz vezet (Weingärtner, 2005).

Fröhlich a magas támogatási szükséglettel élő személyek támogatása kapcsán az alábbiakat emeli ki:

„Szükséges, hogy tiszteljük az embereket, akkor is, ha még nem fedeztük fel a képességeiket.

Szükséges, hogy toleranciát mutassunk, különösen ott, ahol nem értjük meg a viselkedést. Szükséges, hogy lehetőségeket ajánljunk fel, és ne erőszakoljunk aktivitásokat.

Szükséges, hogy önkritikával vizsgáljuk a saját dominanciaigényt, illetve uralkodói és hatalmi törekvést.

Szükséges, hogy ne akarjuk az embereket a »magunk képére« formálni” (Fröhlich, 2009, id. Sándor, 2018, p. 60).

Sándor (2018) úgy véli, hogy a magas támogatási szükséglettel élő emberek önrendelkező életének eredményes megvalósulásához szükség van a támogató szerep átdefiniálására. A támogatás megfelelő formájának az advokatórikus asszisztenciát tartja, melyet az alábbiakban szeretnék bemutatni.

4.3 Advokatórikus asszisztencia

Az advokatórikus szó a magyar advokatív kifejezésből származtatható, ami alatt pártfogói tevékenységet értünk. Az advokatív szóhoz szorosan kapcsolódva meg kell említenünk az angol self-advocacy (magyarul: önérvényesítés) kifejezést is, amely a már bemutatott mozgalom vezérgondolatát jelöli, vagyis azt, hogy az érintett személyek szeretnének a saját maguk szószólóivá avanzsálódni. Theunissen az advokatórikus asszisztenciát mint asszisztenciaformát azon személyek körében tartja gyümölcsözőnek „akiknek nehézséget jelent a helyzetüket és a lehetőségeiket felmérni és értékelni, képviselőre van szükségük” (Sándor, 2018, p. 100).

Ezen asszisztenciaforma esetén a támogató személy egy ügynevezett helyettes szerepet tölt be, mely során a támogató feladata az, hogy az adandó helyzetben a magas támogatási szükséglettel élő egyén akaratát értelmezze és továbbítsa a társadalom többi tagja felé, így a képviselő személy által valósulhat meg az egyén önrendelkezése. Ugyanakkor fontos felhívni a figyelmet arra, hogy nem tekinthető advokatórikus segítségnyújtásnak az, ha a támogató személy a magas támogatási szükséglettel élő személy szemszögét figyelmen kívül hagyva a saját meglátásai és elvei alapján vezeti az az egyén életét.

Az advokatórikus szerep a támogató, képviselő személy számára további nehézségekkel és kihívásokkal is járhat. Ugyanis ezekben a helyzetekben a támogató személy a saját meglátásai, megérzései alapján cselekszik, azokért felelősséget vállal, csak hogy fennállhat az az eshetőség is, hogy a támogató félreértelmezi az érintett személy jelzéseit és ennek eredményeképpen az egyén érdekei sérülnek, az önrendelkezése nem valósul meg (Sándor, 2018). Mindezek következtében elmondható, hogy az advokatórikus segítségnyújtás során a helyettes szerep nagymértékű felelősséget és hatalmat ró a támogató személyre. Jogosan merülhet fel az a kérdés, hogy hogyan alakulnak a hatalmi viszonyok a támogatás ezen formájában, fenntartható-e az advokatórikus asszisztencia során a felek közötti egyenjogúság. A felvetett kérdéskörrel kapcsolatban a szerzők is eltérő véleményen vannak. Egyes szerzők úgy vélekednek erről, hogy a támogató fél és az érintett személy között fennálló viszony minden esetben szimmetrikus. Ezzel ellentétben Antor és Bleidick nézőpontja alapján „az advokatórikus cselekvés szituációtól függő, esetről esetre aszimmetrikus viszonyt jelent, alapvető egyenjogúság mellett” (Antor & Bleidick, 2000, id. Sándor, 2018, p.104).

4.4 A személyi asszisztencia működése Magyarországon

A személyi segítség mint szolgáltatás kísérleti jelleggel az '90-es évek elején jelent meg Magyarországon az akkor még fennálló Önálló Életvitel Központok keretében. Törvényi háttérét a szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény, illetve az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvény adta, melyben egyértelműen megfogalmazásra kerül a személyi segítség szükségessége.

A kísérleti szakaszról kedvező visszajelzések érkeztek, a szolgáltatás zömmel mozgásukban súlyosan akadályozott személyek érdeklődését keltette fel és főként a bevásárláshoz, kíséréshez és a személykörüli teendők ellátásához vették igénybe a szolgáltatást. A pozitív visszajelzések hatására 2003-ban a személyi segítség támogató szolgáltatásként bekerült a szociális törvény kötelező alapellátás feladatai közé. Ugyanakkor a törvénybe történő beillesztés várt sikere és a szolgáltatás minőségének további javulása nem következett be, ennek háttérében a segített és a segítő személyek számának aránytalansága, vagyis a segítő személyek csekély száma állt (Zalabai, 1998). „Az addigi személyközpontú szolgáltatást felváltotta a kvóták teljesítésének kényszere.” (Zalabai, 1998). A kínált szolgáltatások fő mozgatórugója nem az önrendelkező életvitel megvalósulása volt, hanem a törvényben leírtaknak való megfelelés, így a továbbiakban a személyi segítséget már nem az érintett személy szükségletei határozták meg. Ezt támasztja alá a segítőök munkarendje is, mely csupán a munkanapokat, 8 és 16 óra közötti időintervallumot fed le, így elmondható, hogy a személyi segítség nem jelent valós segítséget az egyénnek.

Egy 2019-es kutatás adatai alapján az érintett, fogyatékossgal élő emberek csupán 12%- ához jut el a szolgáltatás (Greskovics & Scharle, 2019). A szolgáltatáshoz való hozzáférhetőség nehézségeit magyarázza, hogy a támogató szolgálatok 2008 óta szinte folyamatosan egyre kevesebb anyagi támogatást kapnak az államtól. A támogató szolgálat fenntartása, amely magában foglalja a személyi segítséget is, 2008-ig kötelező önkormányzati feladat volt, de azóta azok fenntartása csak az önkormányzatok lehetőségeként van feltüntetve (Greskovics & Scharle, 2019).

Felmerül az a kérdés, hogy a Magyarországon működő, fentiekben bemutatott személyi segítség rendszere magába foglalja-e a személyi asszisztencia modelljét. Sándor és Kunt (m.a.) a hazai személyi segítői rendszer hiányosságai közé sorolják a személyi segítséghöz való hozzáférhetőséget, illetve annak korlátozott jellegét, a

fogyatékossgal élő személy akaratának korlátozását, a rendszer fenntartók által vezéreltségét és a fogyatékossgal élő személyhez mint a támogatást fogadó passzív félhez való viszonyulást. Mindemellett a hazai személyi segítői rendszert górcső alá véve felhívják a figyelmet a fogalomhasználatban bekövetkezendő paradigmaváltás igényére.

4.5 A személyi asszisztencia működése Németországban

A következőkben a Nyugat-Európában már jól bevált rendszerszintű eszköz, a személyes büdzsé (németül: Persönliche Budget), vagy más néven személyre szabott költségvetés (Ruzsics, 2014) németországi megvalósítását szeretném áttekinteni.

A személyes büdzsé előmozdíthatja a magas támogatási szükséglettel élő személyek társadalmi integrációját és javíthatja önrendelkezési lehetőségeit azáltal, hogy az egyén feljogosul a pénzbeli erőforrások felhasználása feletti rendelkezésre. Ugyan a nemzetközi szinten megjelenő szociálpolitikai eszközök a hazai szociális rendszer számára távolinak tűnnek, úgy vélem, hogy ezek feltérképezése és tanulmányozása fontos részét kell, hogy képezzék a hazai gyógypedagógiai munkának.

4.5.1 A személyre szabott költségvetés rendszerének bemutatása

Németországban a személyre szabott költségvetés lehetőségével az 1990-es évek vége óta foglalkoznak intenzíven. Rheinland- Pfalz tartományban a '90-es évek végén már megjelentek az első, a személyre szabott költségvetést célzó modellprojektek, amelyeket a 2000-es években további átfogó vizsgálatok követtek. A túlnyomórészt pozitív tapasztalatoknak köszönhetően fokozatosan az ország további részein, Baden-Württemberg, Hamburg, Bayern, Nordrhein-Westfalen és Niedersachsen tartományban is modellkísérleteket hajtottak végre.

A személyes büdzsé koncepciójának kidolgozására és alkalmazására jelentős hatást gyakorolt a 2001-ben megjelenő XI. Szociális Törvénykönyv (németül: Sozialgesetzbuch, SGB), amely a személyre szabott költségvetés jogszabályi háttérét biztosítja. Ezt követően 2004-ben bekövetkezett a személyre szabott költségvetésre vonatkozó rendelkezések szociális törvénykönyvben történő további átalakítása, formálása (pl. megállapodás a költségvetés által támogatott szolgáltatásokról). Ugyan törvényi szinten már 2001-ben megjelent a személyre szabott költségvetés lehetősége, de Németországban csak 2008. január 1-je óta vált a

fogyatékossgal élő személyeknek törvényes jogukká a személyre szabott költségvetés igénybevétele, ezáltal pedig bekövetkezett a személyes büdzsé országszerte megjelenő megvalósítása. Bevezetését a kilencvenes évek vége óta több modellprojekt kivitelezése és értékelése előzte meg (BMAS, 2006, Metzler, Meyer, Rauscher, Schäfers & Wansing, 2007). A modellprojektek tapasztalatainak a bemutatására a későbbiekben kerül sor.

Németországban a személyi asszisztencia megvalósulásának lehetséges módja a személyre szabott költségvetés igénybevétele. E pénzügyi forma keretében a személyes büdzsére igényt tartó fogyatékossgal élő személy a szükségleteihez mérten egy adott pénzösszegre válik jogosulttá, amelyből az egyén a számára szükséges támogatásokat a saját elképzelései alapján tudja megtervezni és finanszírozni (Baumgartner et al., 2007). A személyre szabott költségvetés célcsoportja mindazok a fogyatékossgal élő személyek, függetlenül a fogyatékossgal típusától, az érintett személy korától, a támogatás mértékétől, akik alapvetően jogosultak a XI. Szociális Törvénykönyv alapján kijelölt szolgáltatásokra (Metzler et al., 2007). A személyre szabott költségvetés folyósítását a fogyatékossgal élő személy önszántából, szabadon kezdeményezheti.

Ennek az új szolgáltatási formának a háttérében a német szociálpolitikai nézetek, paradigmák változása és a fogyatékossgügyi politikában bekövetkező irányváltás áll. Mely szerint a fogyatékossgal élő személyre nem az ellátás és gondozás tárgyaként kell tekinteni, hanem mint önrendelkező lényre, aki a szükségleteihez illeszkedő támogatás birtokában képes saját életének irányítására, a társadalmi életben való részvételre (Baumgartner et al., 2007; Metzler et al., 2007). A paradigmák változásának következménye és a személyre szabott költségvetés megjelenése által az eddig a szolgáltatások terén működő ún. háromszög (németül: Dreieck), melynek részese volt a fenntartó (németül: Leistungsträger), a szolgáltatást igénybevevő, és a szolgáltató, feloldásra kerül (BMAS, 2019). Az új szolgáltatási és finanszírozási forma keretében a fenntartó és a szolgáltató közötti szerződés felbomlik és a személyes büdzsét igénybevevő fél saját maga dönti el, hogy kitől, milyen szolgáltatást vesz igénybe, mindehhez a fogyatékossgal élő személy a fenntartótól az eddig kapott szolgáltatásokért cserébe anyagi juttatást, vagy utalványt kap. Ennek köszönhetően az egyénnek lehetősége nyílik a számára szükséges támogatással, segítséggel kapcsolatos szabad döntések és választások meghozatalára (Metzler et al., 2007; Ohntrup, 2008). A juttatással kapcsolatban a szakemberek egy része az utalvány használatát problematikusnak tartja, meglátásaik szerint az egyén szabad önrendelkezése korlátozásra kerül általa, ugyanis

utalvánnyal történő fizetés esetén az érintett személy csak olyan szolgáltatótól tud szolgáltatást tud igénybe venni, aki elfogadja fizetési eszközként az utalványt (Ohntrup, 2008).

A személyre szabott költségvetésen keresztül, az egyén által igénybe vehető szolgáltatások a következők lehetnek:

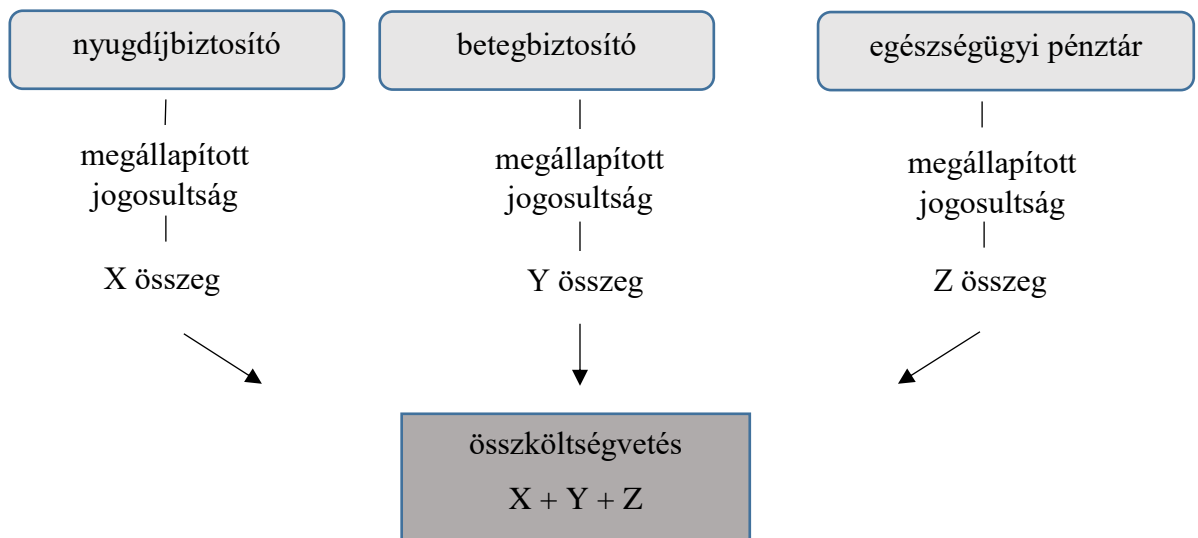
- az orvosi rehabilitációs szolgáltatások (pl. orvosi kezelések)
- a munka világában való részvétel támogatására irányuló szolgáltatások (pl. szakmai felkészítés)
- a közösségi életben való részvétel támogatására irányuló szolgáltatások (pl. gyógypedagógiai fejlesztések)
- az egyén ellátásra vonatkozó, illetve a kiegészítő szolgáltatások (pl. gondozás) (Baumgartner et al., 2007; Metzler et al., 2007; BMAS, 2019).

A szolgáltatások sorában a személyre szabott költségvetés különleges jelentősége az, hogy a költségvetés keretében egy komplex szolgáltatás valósul meg. Ennek a szolgáltatásnak a komplexitását az adja, hogy több fenntartón ível át (Metzler et al., 2007; BMAS, 2019). A személyre szabott költségvetés rendszerében a következő fenntartók vehetnek részt, melyek bármelyikénél kérvényezheti az egyén a személyes költségvetésére vonatkozó igényét:

- betegségbiztosító,
- egészségügyi pénztár, egészségügyi biztosító,
- nyugdíjbiztosító,
- balesetbiztosító,
- gyermekjóléti szolgálat,
- szociális segélyt folyósító intézmény,
- integrációs hivatal (németül: Integrationsamt, a magas támogatási szükséglettel élő személyek munkahelyi integrációjának támogatására elhivatott hivatal),
- munkaügyi hivatal (Metzler et al., 2007; BMAS, 2019).

Amennyiben az egyén személyre szabott költségvetésre vonatkozó jogosultsága és a költségvetés összege megállapításra került, akkor a meghatalmazott, vagyis a fenntartó és a szolgáltatást igénylő, vagyis a fogyatékossgal élő személy között egy megállapodás köttetik a célkitűzésekről (BMAS, 2006).

A személyes büdzsét az érintett személy ebből a fent megnevezett tíz különböző forrás valamelyikétől, de akár például magas támogatási szükséglet esetén több forrásból is kaphatja. Azonban a személy számára mindez azzal az érzettel jár együtt, mintha egy kézből kapná a kiszabott büdzsét, hiszen mint ahogy a lenti ábra is szemlélteti az összköltségvetés az egyes forrásokból érkező összegekből adódik össze (ld. 1. ábra) (Baumgartner et al., 2007; Metzler et al., 2007).



1. ábra: Magyarázat a személyre szabott költségvetés komplexitásához

(Forrás: Metzler et al., 2007, p. 29)

Az ebben a formában kapott támogatás személyes, mert a büdzsé minden esetben individuálisan, a személy egyéni igényeinek és életkörülményeinek megfelelően kerül megállapításra, ugyanakkor a büdzsé összege nem lehet magasabb, mint a korábbiakban, a személyre szabott költségvetést megelőző rendszerben az egyénnek nyújtott szolgáltatások értéke. Abban az esetben, ha a személyes büdzsét kérvényező személy magas támogatási szükséglettel rendelkezik, akkor nyilvánvalóan a számára kijelölt összeg is a szükségleteihez mérten magasabb lesz, mint egy tőle alacsonyabb támogatási szükséglettel élő személynek (Baumgartner et al., 2007; BMAS, 2006).

A büdzsé összege és annak nagysága függ

- a fogyatékoság jellegétől
- a fogyatékoság mértékétől (a § 69 SGB IX szerint)
- az ápolásra vonatkozó igénytől
- a támogatási igény tartalmi jellegzetességeitől (Metzler et al., 2007).

A személyre szabott költségvetés összegét rendszerint havi lebontásban kapják meg az érintett személyek. A személyes büdzsé felhasználása során az önrendelkezés joga többszörösen is megjelenik és érvényesül, hiszen a fogyatékos személy nemcsak a pénz elköltése felett rendelkezik döntési lehetőséggel, hanem abban is, hogy az esetlegesen felmerülő elégedetlensége esetén leválthatja a szolgáltatót (Wöhrle, 2005). A személyre szabott költségvetést igénybe vevő személy szabadon rendelkezik a kapott összeg felett.

Tehát szabadon megválaszthatja, hogy a kapott összegből

- szociális szolgáltatást igényel,
- személyi asszisztenst alkalmaz,
- magánszemélyt, akár hozzátartozót alkalmaz,
- valamilyen egyéb szolgálathoz, létesítményhez fordul” (Baumgartner et al., 2007).

Amennyiben az érintett személy számára kijelölt anyagi támogatás összege nem elegendő, esetlegesen nem fedi le a tényleges szükségleteit, akkor az egyénnek lehetősége nyílik az illetékes fenntartónál a személyes büdzsé növelésének kérvényezésére (BMAS, 2019). Az egyén számára a szükségletei mentén kijelölt személyre szabott költségvetés megállapítása, a büdzsé kijelölése 2 éves időtartamra vonatkozik, ennek az időintervallumnak a lejártát követően a személyes büdzsé felülvizsgálására kerül sor. Abban az esetben, ha az érintett személy állapotában változás következik be, akkor természetesen bármikor kérvényezhető a felülvizsgálat, vagy a büdzsé folyósításának a megszüntetése (BMAS, 2019).

A büdzsé összegébe az esetlegesen felmerülő, szükséges tanácsadás költsége is beszámításra kerül. A személyes büdzsé keretében biztosított tanácsadás és támogatás fő célközönségét az értelmi és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek képzik. A tanácsadás során az érintett személy megkapja a megfelelő segítséget és támogatást a személyre szabott költségvetés működésével, annak megigénylésével és a folyósítás során felmerülő kérdésekkel, nehézségekkel kapcsolatban. Mindehhez hozzá szeretném fűzni, hogy mind a tanácsadáson való részvételnek, mind a személyre szabott költségvetés igénybevételenek a képét árnyalja az, hogy a fentebb megnevezett célcsoport tagjai az esetek túlnyomó részében gondnokság alatt állnak (BMAS, 2006). A modellkísérletek tapasztalatai azt mutatják, hogy az értelmi fogyatékossgal és halmozott fogyatékossgal élő emberek személyes büdzsében való részvételének fontos

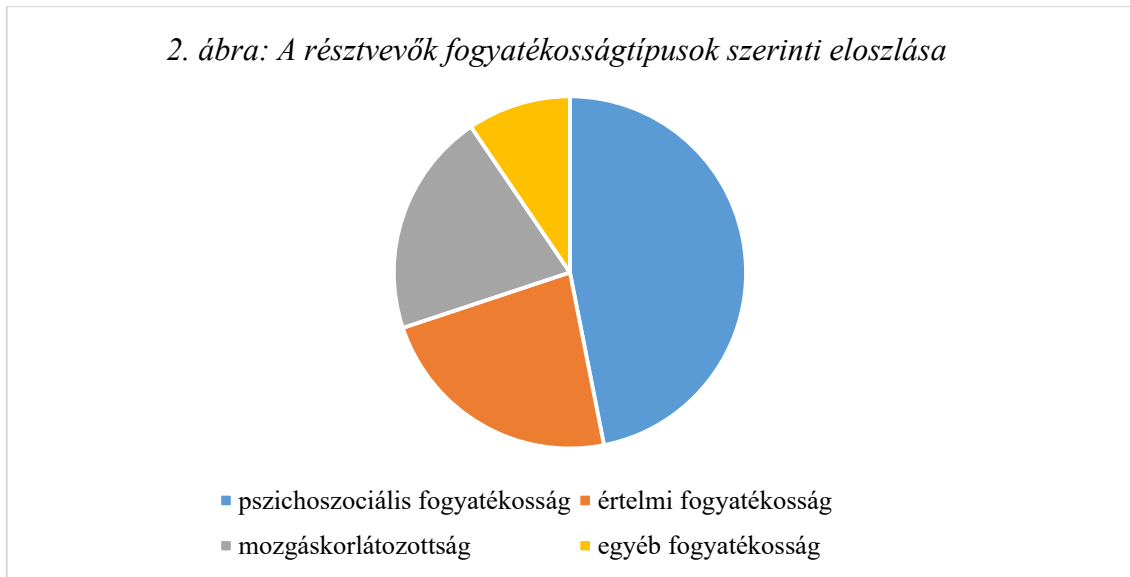
feltétele, kitétele a tanácsadáshoz való hozzáférhetőség (BMAS, 2006). Wöhrle az értelmi fogyatékossgal élők személyes büdzséjével kapcsolatban kiemeli azt a gondolatot, hogy az értelmi fogyatékossgal élő személyek számára az ügyintézés lebonyolítása többnyire nagy akadályt jelent, melynek az áthidalásához intenzív támogatásra van szükségük. Ebben az esetben szerinte meglehet, hogy a modell inkább a mozgásukban akadályozott személyekre lett kialakítva (Wöhrle, 2005). Ezzel szemben Kaufhold (2007) azt emeli ki a művében, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek, akik az akadályozottságuk mértéke miatt a személyre szabott költségvetést egymaguk nehezen tudják intézni és megszervezni, nincsenek kizárva a személyes büdzsét igénybevevők köréből. A személyes büdzsé felhasználásához, igénybeviteléhez segítséget és támogatást kaphatnak például a tanácsadás során.

4.5.2 A modellkísérletek tapasztalatai

A szakdolgozatom következő részében a 2004 és 2007 között Németország 12 tartományában magvalósított személyre szabott költségvetés kialakítását célzó modellkísérletek fő tapasztalatait szeretném bemutatni. Munkám során a Szövetségi Munkaügyi és Szociális Minisztérium (németül: Bundesministerium für Arbeit und Soziales) kezdeményezésére az Universität Tübingen, Universität Dortmund és a Pädagogische Hochschule Ludwigsburg szakemberei által végzett kutatás eredményeit veszem alapul.

Ebben az időszakában 847 fő kérelmezte és vette igénybe Németországban a személyes büdzsét, ebből 494-en a modellkísérletek keretein belül. A kísérletben résztvevő személyek nemek közötti eloszlása viszonylag kiegyenlített, a résztvevők 54%-a férfi, 46%-a pedig nő, az átlagéletkor 36 életévre esett (BMAS, 2006; Metzler et al., 2007).

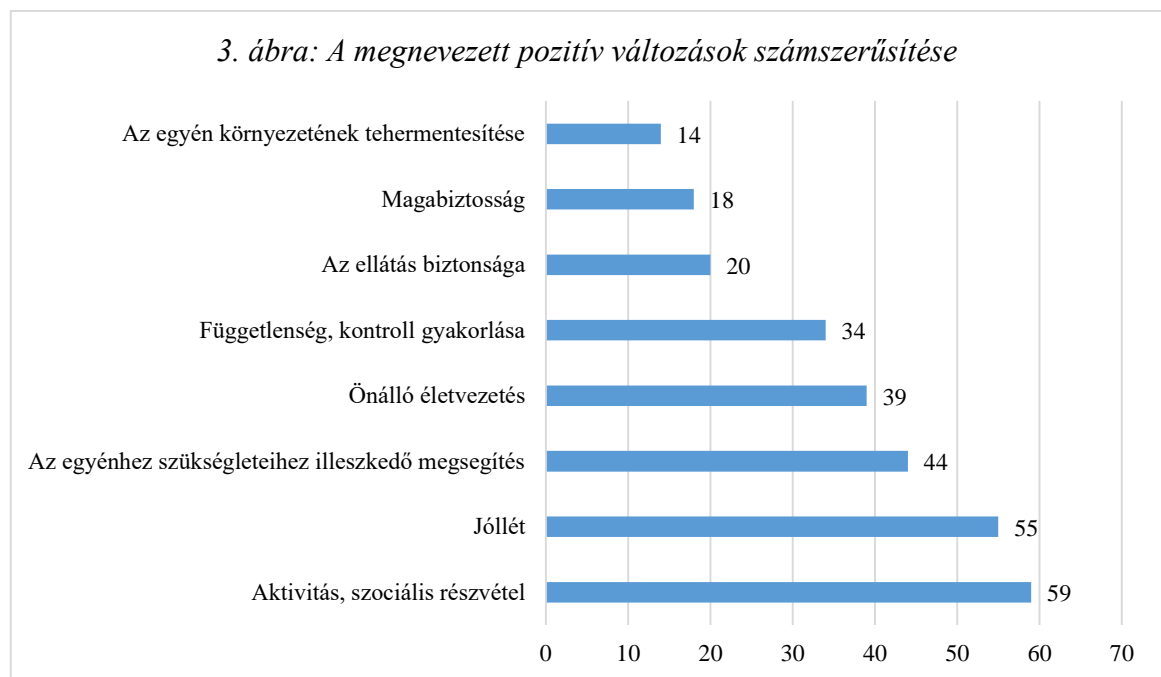
2. ábra: A résztvevők fogyatékoságtípusok szerinti eloszlása



(Forrás: Metzler et al., 2007)

A személyre szabott költségvetést igénybe vevő személyek túlnyomó része, 46,9%-a pszichoszociális fogyatékosággal (beleértve a szenvedélybetegséget is) él együtt. A második legnépesebb csoportot az értelmi fogyatékosággal élő személyek képezik 23%-kal, a résztvevők 20,6%-a mozgáskorlátozott, az egyéb fogyatékosággal élő személyek körébe tartoznak az érzékszervi fogyatékoságuk, krónikus szervi megbetegedésük és epilepsziájuk miatt érintett személyek (ld. 2. ábra). A Metzler et al. (2007) által kiadott zárójelentés alapján a modellkísérletekben a személyes büdzsére jogosultak köréből a fogyatékoság típusa, vagy annak foka miatt senki sem került kizárásra. Ezt azzal kívánják alátámasztani, hogy a személyes büdzsét felhasználók harmadáról elmondható az, hogy az állapotukat további társuló fogyatékoság is árnyalja, ami magas támogatási szükségletre utal, továbbá hivatalos értelemben súlyos és halmozott fogyatékosággént van számon tartva. A jelentés ezen részét olvasva felmerült bennem a kérdés, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek csoportjába a szerzők által pontosan kik kerültek besorolásra, azok a súlyosan- halmozottan fogyatékos személyek, akik értelmi fogyatékosággal is élnek, vagy azok a személyek, akik súlyos- halmozott fogyatékosággal élnek, de értelmi fogyatékosággal nem. A vizsgálódásom során a rendelkezésemre álló beszámolókból nem találtam a feltett kérdésre egyértelmű választ. Ez a lezáratlan kérdés is bizonyítja a terminológia sokszínűségét és komplexitását.

Az alábbiakban az érintettek, tehát a személyre szabott költségvetést igénybe vevő személyek szubjektív véleményét, tapasztalataikat, e szolgáltatási forma saját életükre gyakorolt hatását szeretném kifejezni a beszámolóik alapján. A Metzler által vezetett kutatócsoport közel 200 résztvevővel végzett kutatása során az információgyűjtés két körben, személyes és telefonos kikérdezés, valamint kérdőív formájában történt. Összességében elmondható, hogy a megkérdezettek zöme úgy véli, hogy a személyre szabott költségvetés több szempontból is nézve pozitív változásokat hozott az életébe (ld. 3. ábra) (BMAS, 2006; Metzler et al., 2007).

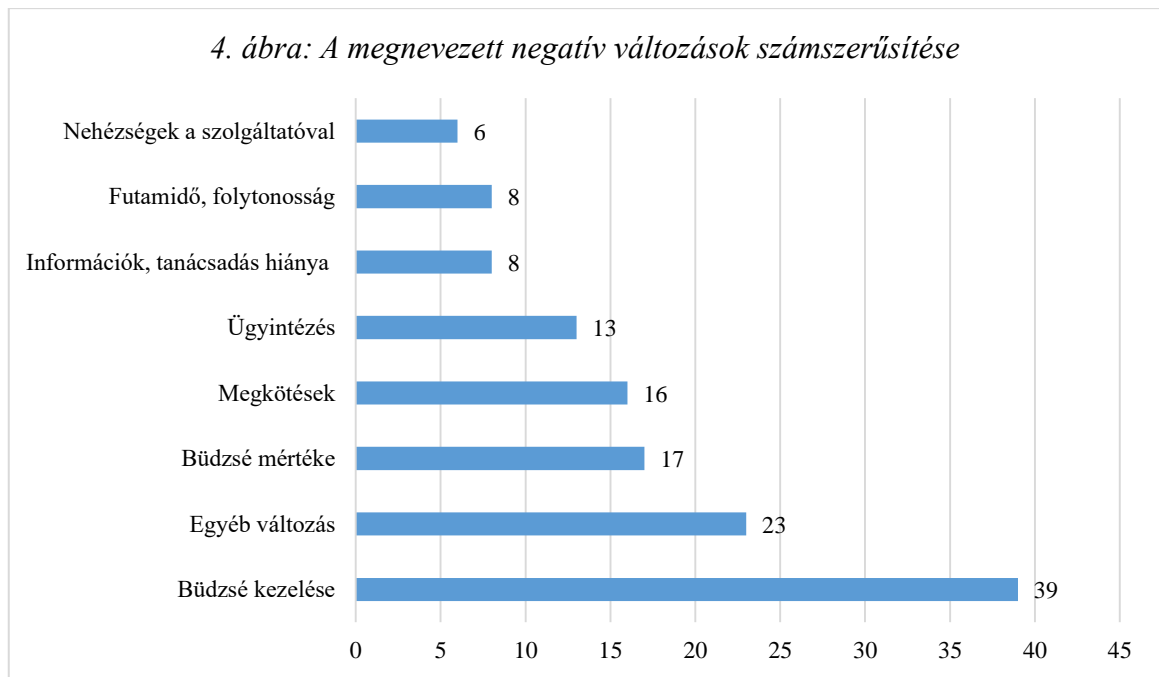


(Forrás: Metzler et al., 2007)

A személyre szabott költségvetéssel járó pozitívumok között a fogyatékoság típusától függetlenül kiemelkedő az aktivitás és a szociális, társadalmi részvétel terén megjelenő általános elégedettség. A szolgáltatást felhasználók arról számoltak be, hogy a mindennapok során sokkal mobilisabbnak érzik magukat, több lehetőségük adódik a szabadidejük házon kívüli eltöltésére, például sportolásra, kirándulásra. Ehhez szorosan kapcsolódik a személyes büdzsét igénybevevők életébe megjelenő további változás, amely a szociális kapcsolatok javulásában érhető tetten, melynek következtében az érintettek kevésbé érzik a társadalmi többi tagjától izolálva magukat. A válaszadók beszámolóik alapján a személyre szabott költségvetés igénybevétele pozitív hatást fejtett ki a jóllétükre, az általános közérzetükre, mind a testi, mind a lelki

egészségük terén javulást figyeltek meg, mindezeknek köszönhetően a személyes büdzsé használata óta jobb életminőségről számoltak be. Ugyancsak bebizonyosodott a személyre szabott költségvetés és az önrendelkezés szükségessége, a kikérdezésben résztvevők örömmel fogadták és pozitívan értékelték a támogató személy kilétével, a szolgáltatással kapcsolatos választási és döntési lehetőségük meglétét. A személyes büdzsé fő célkitűzése, azaz az egyén önrendelkezésének, önálló életvezetésének megvalósulása sem hagyható ki a pozitív változások sorából csakúgy, mint a hozzátartozóktól való függetlenség és a saját életük feletti kontroll gyakorlása. Mindezeket túl a büdzsét igénybevevők egy része az ellátás biztosságát is pozitívként emelte ki, még az esetlegesen átélt krízisek során is, a költségvetés gyümölcsöző hatásai közé sorolták még a magabiztosságuk növekedését, a szociális környezetükben bekövetkező változásokat, valamint a szociális környezetük, de kiemelten a szülők tehermentesítését is (BMAS, 2006; Baumgartner et al., 2007; Metzler et al., 2007).

A személyre szabott költségvetésre igényt tartó személyek tapasztalatainak kiértékelése azt mutatja, hogy összességében a személyes büdzsé jelentős változásokat ért el az érintett személyek önrendelkezésének és társadalmi részvételének elősegítésében, támogatásában, ugyanakkor nem hagyható figyelmen kívül, hogy a válaszadók 10%-a semmilyen vagy (részben) negatív változásokról számolt be (ld. 4. ábra). A személyes büdzsé megítélése során igen gyakran negatív tényezőként, teherként kerül megítélésre a túl bürokratikus ügyintézés, a költségvetés kezelése, a büdzsé alacsony összege és az igazolásokkal kapcsolatos megkötések (BMAS, 2006; Baumgartner et al., 2007; Metzler et al., 2007).



(Forrás: Metzler et al., 2007)

A modellprojektekkel kapcsolatos negatív tapasztalatok, kritikus vélemények begyűjtése a kiértékelések elengedhetlen részét kell képezzék, hiszen ezek által jelölhetőek ki a szolgáltatás fejlesztésének, fejlődésének fő irányai, lehetőségei. A fejlesztés fő területeit mind a szakmai, mind a szociálpolitikai körök a következőkben látják: (ingyenes) támogatáshoz való hozzáférés, a megkötésekről való lemondás, valamint egy egyszerűbb és átláthatóbb ügyintézés megvalósítása. A felsorolt tényezők optimalizálásához szükséges törvényi keretfeltételek már adottak, így az átalakítások kivitelezése a személye büdzsé megvalósításában közreműködő szereplőkre vár (Metzler et al. 2007).

5. Befejezés

A szakdolgozatom alábbi részében a témával kapcsolatos záró, összegző gondolataimat és a konklúziókat kívánom az olvasó elé tárni.

5.1 Összegzés

Szakdolgozatom témája a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkező élete a személyi asszisztencia tükrében. A dolgozat elkészítése során igyekeztem olyan elsősorban német nyelvű szakirodalmakat feldolgozni és áttanulmányozni, melyek szorosan köthetők voltak alaptémámhoz és melyek mindegyike hozzájárul a téma eredményes áttekintéséhez, a témával kapcsolatos tudásunk gyarapodásához.

A szakdolgozatomat két fő fogalom köré szerveztem, így elsődlegesen az önrendelkezés és a személyi asszisztencia szakirodalmi áttekintése és elemzése által szerettem volna a téma fontosságára és relevanciájára felhívni az olvasó figyelmét, illetve az olvasó elé kívántam tárni a személyi asszisztencia rendszerének egy külföldi, előremutató példáját. A célom tehát nem más volt, mint hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkező életét, annak megvalósulását támogató személyi asszisztenciát és a német személyes büdzsé rendszerét górcső alá vegyem és a rendelkezésemre álló, német nyelvű szakirodalmak feldolgozása által magyar nyelven is elérhetővé tegyem e tudástárat.

A szisztematikus irodalomelemzés után nyilvánvalóvá vált számomra, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek a mindennapok során gyakorta megtapasztalják és átélik azt, hogy mások rendelkeznek az életük felett és a döntések sokasága az érintettek bevonása nélkül kerül meghozatalra. A személyi asszisztencia-modell adaptálásával a magas támogatási szükséglettel élő személyeknek is lehetőségük nyílik az önrendelkezés megtapasztalására, a saját életünkkel kapcsolatos döntések meghozatala terén megjelenő szabadság átélésére. A szakirodalom tanulmányozása során bizonyosságot nyert a személyi asszisztencia témakörével foglalkozó hazai szakirodalmak hiánya, a személyi segítség fogalmának zavarossága és a szociális rendszer hiányosságai. Ugyanakkor a bemutatott külföldi minta alapján láthatjuk, hogy milyen megnevezéssel, milyen rendszerben és milyen célkitűzésekkel létezik és működik

Németországban a személyi asszisztencia-modell. Úgy gondolom, hogy a külföldi gyakorlatból leszűrt tapasztalatok, gondolatok és nehézségek jó iránymutatást adnak a modell hazai megteremtésének kigondolásához.

5.2 Konklúzió

Az önrendelkezés az emberi lét velejárója, mely során az egyén hatást gyakorol a saját életére és kibontakoztathatja a személyiségét. A dolgozatomban nem csupán a minden embert megillető önrendelkezés jogára szeretném felhívni a figyelmet, hanem fontosnak tartom, hogy az önrendelkezés szociálpolitikai jelentőségére, relevanciájára is összpontosítsunk, hogy milyen procedúrákra, rendszerszinten bekövetkező változásokra van szükség az egyén önrendelkező életének a megvalósításához. Hazai viszonylatban, az esetek túlnyomórészében az önrendelkező életvitel képe messze áll a realitások mezejétől. Ugyanis a jelenlegi hazai szociális ellátórendszer az egyéni igényekre válaszolni képes személyre szabott támogatáshoz, a személyes büdzséhez való hozzáférést nem teszi lehetővé. A rendszer paternalista szemléletmódja és a szolgáltatások kapacitása sem alkalmas az önrendelkező élethez szükséges személyi asszisztencia-modell megvalósítására. A nemzetközi példák megismerése és a személyi asszisztencia egy lehetséges útjának feltérképezése segítséget nyújthat számunkra a hazai támogatási rendszer esetleges újragondolásához és átformálásához. Egy átfogó, az élet minden területén kibontakozó személyi asszisztenciát kell biztosítani, a személyi segítségnyújtás hozzáférhetővé kell tenni minden fogyatékossgal élő személy számára. Olyan rugalmas, hétvégén és a nap minden órájában elérhető szolgáltatásra van szükség, melynek révén a fogyatékossgal élő embertársaink önrendelkezési esélyei javulhatnak és a többségi társadalom különböző színterein azonos eséllyel lehetnek jelen. A támogatásnak egyaránt lehetővé kell tennie a társadalmi élethez, oktatáshoz, munkavállaláshoz, kulturális eseményekhez és a szabadidős tevékenységekhez való hozzáférést és az azokban való részvételt, ezzel előmozdítva a fogyatékossgal élő személyek társadalmi integrációját.

6. Irodalomjegyzék

Bacher, J., Pfaffenberger, M. & Pöschko, H. (2011). *Perönliche Assistenz in Oberösterreich.*

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/bacher-assistenz.html#idm13566000>

(Letöltve: 2020.01.31)

Baumgartner, E., Wacker, E., Castelli, F., Klemenz, R., Oberholzer, D., Schäfers, M., Wansing, G. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Assistenzmodelle im internationalen Vergleich, Leistungen und Maßnahmen zu Unterstützung selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebens in ausgewählten Ländern*Bundesamt für Sozialsicherheit.

Letöltés helye: www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/03205/03276/index.html

(Letöltve: 2020.01.12)

Bindreiter, I. (2010). *Empowerment für Menschen mit Beeinträchtigung. Ein Konzept und seine Umsetzung im deutschsprachigen Raum.*

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/bindreiter-empowerment.html#idp3089376>

(Letöltve: 2020.01.03)

Bruckmüller, M. (1999). *Mit jelent az önrendelkezés gyakorlata az intézményben élő értelmileg akadályozott emberek számára.* In: Lányiné Engelmayer Ágnes (szerk.). *Kiscsoportos lakóotthonok* (pp. 82). Budapest: Soros Alapítvány.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2006). *Bericht der Bundesregierung über die Ausführung der Leistungen des Persönlichen Budgets nach §17 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch.*

Letöltés helye: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/bericht-der-bundesregierung-ueber-die-ausfuehrung-der-leistungen-des-persoenliche-budget.pdf?__blob=publicationFile&v=2

(Letöltve: 2020.01.12)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2019). *Das Persönliche Budget.*

Letöltés helye: <https://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-Inklusion/Personliches-Budget/persoenliches-budget.html>

(Letöltve: 2020.01.12)

European Disability Forum (2014). *Élet a közösségben minden fogyatékos ember számára.*

Letöltés helye: http://www.meosz.hu/wp-content/uploads/2016/10/EDF-PositionPaper_Article-19_magyar.pdf

Letöltve: 2020.01.07

Feuser, G. (2006). Advokatorische Assistenz für Menschen mit Autismus- Syndrom und/oder geistiger Behinderung. Widerspruch oder Chance?.

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-advokat.html#idp17514288>

(Letöltve: 2020.01.31)

Greskovics B., & Scharle Á. (2019). A szociális alapszolgáltatások lehetséges bővítésének költségei. Budapest: Budapest Intézet.

Letöltés helye: http://www.budapestinstitute.eu/BI_otthonapolas_TASZ_final.pdf

(Letöltve: 2020.01.06)

Hadi N. (2013). A fogyatékosággal élő személyek alapjogai (Doktori (PhD) értekezés). Pécsi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Kar Doktori Iskola, Kaposvár.

<https://ajk.pte.hu/files/file/doktori-iskola/hadi-nikolett/hadi-nikolett-muhelyvita-ertekezes.pdf>

(Letöltve: 2019.11.02)

Horváth P. (2008). A társadalom fogyatékosügyi (köz)gondolkodása alakulásának és alakításának néhány aspektusa. In Sándor I. (szerk.), *Az értelmi fogyatékosággal élők helyzetének jogi aspektusa és az új polgári törvénykönyv tervezete* (pp. 14-47). Budapest: ÉFOÉSZ.

Kálmán Zs. (2004). Ismerd meg a jogaidat! Jogi tájékoztató sérült emberek és családjaik részére. Budapest: De juRe Alapítvány.

Katona V. (2015). Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban. (Doktori (PhD) disszertáció). Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.

Letöltés helye:

https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/26131/katona_vanda_disszertacio.pdf?sequence=1&isAllowed=y

(Letöltve: 2020.01.02)

Kaufhold, M. (2007). Der mehrfachbehinderte Mensch und das Persönliche Budget. Zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. Diplomarbeit. HAWK Hochschule für

angewandte Wissenschaft und Kunst- Fachhochschule Hildesheim, Holzminden, Göttingen.

Klauß, T. (2008). Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In Fischer, E. (szerk.). Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen. Athena Verlag, Oberhausen, 92–136.

Letöltés helye:

http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung.pdf

(Letöltve: 2019.10.24)

Könczei Gy. (2015). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző.

Letöltés helye: https://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_eletben/FM/sfmjs63g.htm

(Letöltve: 2020.01.03)

Kulig, W., & Theunissen, G. (2016). Empowerment. In Hedderich, I., Biewer, G., Hollenweger, J. & Markowetz, R. (szerk.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (pp. 113-118). Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Lakatos K. (2010). A képessé tétel (empowerment) lehetőségei a civil társadalomban

Letöltés helye: http://www.civilszemle.hu/downloads/Civil_Szemle_2010_2_web.pdf

(Letöltve: 2020.01.02)

Metzler, H., Meyer, T., Rauscher, C., Schäfers, M., & Wansing, G. (2007). Begleitung und Auswertung der Erprobung trägerübergreifender Persönlicher Budgets: wissenschaftliche Begleitforschung zur Umsetzung des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Abschlussbericht. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Mikola O. I. (2016). A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és hatása. A fogyatékoság és az ésszerű alkalmazkodás (Doktori (PhD) értekezés). Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Doktori Iskola, Budapest.

Letöltés helye: https://jak.ppke.hu/uploads/articles/12332/file/MikolaO_dolgozat.pdf

(Letöltve: 2020.01.02)

Ohntrup, L. (2008). Das Persönliche Budget- kompetente Beratung und Unterstützung durch Gemeinsame Servicestellen. Diplomarbeit im Fachbereich Soziale Arbeit an der Fachhochschule Hildesheim.

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/ohntrup-budget-dipl.html>

(Letöltve: 2020.01.12)

Peters, A.-M. (2010). Praxisbericht: Schließt eine geistige Behinderung die Nutzung des Persönlichen Budgets aus? Ein Blick auf das Für und Wider.

Letöltés helye:

http://sonderpaedagoge.quibbling.de/hpo/heilpaedagogik_online_0210.pdf

(Letöltve: 2020.01.17).

Ratzka, A. (1988). Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur. In Mayer, A. & Rütter, J. (szerk.). Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben. München: AG-SPAK.

Letöltés helye: <http://www.independentliving.org/docs4/ratzka88a.htm>

(Letöltve: 2020.01.07)

Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”

Letöltés helye: http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_2/Esely_2017-2_3_Sandor_Ugy_kell_kezeln.pdf

(Letöltve: 2019.10.14)

Sándor A. (2018). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei (Doktori (PhD) disszertáció). Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.

Letöltés helye: https://ppk.elte.hu/file/sandor_aniko_disszertacio.pdf

(Letöltve: 2020.01.02)

Sándor A. & Kunt Zs. (m.a.). „A » gondozás « túlélést biztosít számunka, a » személyi asszisztencia « életet”. A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Schiefer, K. M. (2010). Selbstbestimmtes leben mit Persönlicher Assistenz

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/schiefer-selbstbestimmt-dipl.html#idp6471600>

(Letöltve: 2020.01.03)

Steiner, G. (1999). Selbstbestimmung und Assistenz. *Gemeinsam leben - Zeitschrift für integrative Erziehung*, (3)

Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/gl3-99-selbstbestimmung.html>

(Letöltve: 2020.01.07)

Ruzsics I. (2014). A személyre szabott költségvetés – a felnőtt értelmileg akadályozott személyek társadalmi integrációjának egy eszköze. *Esély*, 1, 80-91.

Letöltés helye: http://www.esely.org/kiadvanyok/2014_1/ruzsics.pdf

(Letöltve: 2020.01.12)

Theunissen, G. & Plaute, W. (1995). *Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch.* Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Theunissen, G. & Plaute, W. (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik.* Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen.* Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Weingärtner, C. (2005). *Selbstbestimmung und Menschen mit schwerer geistiger Behinderung.* Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Sozialwissenschaften. Tübingen: Eberhard-Karls- Universität.

Letöltés helye: <https://publikationen.uni-tuebingen.de/xmlui/bitstream/handle/10900/47332/pdf/ydisscopy.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

(Letöltve: 2020.01.09)

Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis.* Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Wöhrle, J. (2005). *Der Mensch mit geistiger Behinderung im Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge am Beispiel des Persönlichen Budgets.* Diplomarbeit. Villingen- Schwenningen : Duale Hochschule Baden- Württemberg.

Zalabai P. (1998). Önálló életvitel és személyi segítség. *Civil társadalom.* *Esély*, (5), 56-70.

Letöltés helye: http://www.esely.org/kiadvanyok/1997_5/onallo_eletvitel.pdf

(Letöltve: 2019.09.26)

Zalabai P. (2009). Önálló életvitelt segítő eszközök, munkahelyi akadálymentesítés és munkaeszközök adaptációja. Budapest: Fogytékosságtudományi Tudásbázis, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Letöltés helye: <http://www.etikk.hu/wp-content/uploads/2013/05/munkahely-zalabai.pdf>
(Letöltve: 2020.01.05)

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról

Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv>
(Letöltve: 2019.11.02)

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

rövidítése: Fot.

Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99800026.tv>
(Letöltve: 2019.11.02)

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>
(Letöltve: 2019.11.03)

Nyilatkozat

Alulírott kijelentem, hogy az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon benyújtott

.....
. című szakdolgozatomban foglaltak más személyek jogszabályban vagy a Gyógypedagógiai Kutatásetikai Alapelvekben lefektetett jogait nem sértik.

Dolgozatom önálló szellemi tevékenységem eredménye, amelyben mások elméleti és kutatási eredményeit jogosulatlan módon és hivatkozás nélkül nem használtam föl.

Dátum:

Aláírás

Témavezető ellenjegyzése: