

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar
Neveléstudományi Doktori Iskola

Vezetője: Halász Gábor PhD, dr. habil. egyetemi tanár

Gyógypedagógia Program

Vezetője: Marton Klára PhD, dr. habil. tudományos főmunkatárs

Doktori (PhD) disszertáció



Sándor Anikó

Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei

Témavezető: Dr. Könczei György DSc, dr. habil. egyetemi tanár

Bírálóbizottsági tagok:

A bizottság elnöke: Dr. Halász Gábor DSc, dr. habil. egyetemi tanár, ELTE PPK

Belső bíráló: Dr. Márkus Eszter főiskolai docens, ELTE BGGYK

Külső bíráló: Dr. Nováky Erzsébet Lucia professor emerita, Budapesti Corvinus Egyetem

Titkár: Dr. Hernádi Ilona egyetemi adjunktus, ELTE BGGYK

A bizottság további tagjai:

Dr. Jakab Nóra, dr. habil. egyetemi oktató, Miskolci Egyetem

Dr. Kullmann Lajos professor emeritus, ELTE BGGYK

Dr. Mesterházi Zsuzsa professor emerita, ELTE BGGYK

Dr. Garai Dóra egyetemi adjunktus, ELTE BGGYK

**Budapest,
2018**

Ricsi emlékére

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A disszertáció elkészítésében nagyon sokan voltak segítségemre, de nem születhetett volna meg a megírásának ötlete Zachareszku Richárd nélkül, aki az elméletektől távol, a saját hétköznapijai által tanított arról, hogy mit jelenthet magas támogatási szükségletű személyként élni.

Munkám többi főszereplőjét, a kutatásban részt vevő személyeket nem említhetem név szerint, de nélkülük ez a dolgozat nem jöhetett volna létre. Nagyon köszönöm, hogy megosztották velem a tapasztalataikat.

Köszönöm Könczei Györgynek, hogy az elmúlt években nem témavezető, sokkal inkább *Doktorvater* volt.

Köszönöm a támogatást a Fogytékosságtudományi Doktori Műhely tagjainak, barátaimnak, akik évek óta a legfontosabb szakmai útitársaim.

Köszönettel tartozom Dr. Márkus Eszternek és Dr. Pukánszky Bélának, hogy részletes előopponensi véleményeikkel segítették a szöveg végleges formába öntését.

Hálás vagyok az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon dolgozó kollégáimnak a támogató szakmai közegért és a pályázati forrásért, amelynek segítségével elkészíthettem ezt a munkát.

Köszönettel tartozom az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskolájának is, hogy pályázati forrással támogatta az interjúk legépeltetését.

Kalász Veronikának és Mészáros Gabriellának köszönöm, hogy az interjúk gépelésében segítségemre voltak.

Végül, kiemelt köszönet illeti a Családom minden tagját: nélkülük nem tarthatnék most itt.

TARTALOMJEGYZÉK

1. BEVEZETÉS	8
1.1. Problémafelvetés és célkitűzés	8
1.2. Fogalmak, kérdések és előfeltevések	15
1.3. Elméleti beágyazottság.....	19
1.3.1. A tudományos kutatás értelmezése	20
1.3.2. A fogyatékoság értelmezése	21
2. AZ ÖNRENDELKEZÉS TÖRTÉNETI ASPEKTUSAI	25
2.1. A neoliberális megközelítés jellemzői	25
2.1.1. Józan ész és racionalitás	25
2.1.2. Függetlenség.....	27
2.1.3. Szabadság és kontroll	28
2.2. A fogyatékoságügyi mozgalmak	32
2.2.1. Az Önálló Életvitel Mozgalom (Independent Living Movement)	32
2.2.2. Az Önérvényesítő Mozgalom (Self-Advocacy Movement).....	36
2.3. A poszthumán megközelítés jellemzői.....	38
3. MAGAS TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETTEL ÉLŐ SZEMÉLYEK.....	43
3.1. A fogyatékoság és a támogatási szükséglet aspektusai a fogalomhasználat tükrében.....	43
3.2. Az önrendelkezés mint emberi szükséglet és méltóság.....	49
3.2.1. A szükségletek társadalmi és kulturális beágyazottsága	49
3.2.2. A szükségletekkel kapcsolatos „tanult” és jelentőségteljes jelenségek.....	52
3.2.3. A szükségletek medikalizációja	53
3.2.4. A kommunikáció mint az önrendelkezés alapköve	55
3.2.5. A kihívást jelentő viselkedések szerepe az önrendelkezésben	58
3.3. Felnőttkor, életminőség és önrendelkezés.....	60
4. AZ ÖNRENDELKEZÉS FOGALMA ÉS KONCEPCIÓI	65
4.1. Mit nem jelent az önrendelkezés?	65
4.2. Az önrendelkezés fogalma	76
4.3. Önrendelkezési koncepciók.....	81
4.3.1. Ökológiai modell.....	81
4.3.2. Bazális önrendelkezés	83
5. A TÁMOGATÁS ÚJ PARADIGMÁJA.....	86
5.1. Támogatás az első életszakaszban.....	86
5.2. A támogatói szerep hatalma	91
5.3. Empowerment	93

5.4. Az életvilág és szociális téri orientáció	96
5.5. A támogató szerepének újraértelmezése	97
5.5.1. Támogatás és asszisztencia az önrendelkezés kontextusában	98
5.5.2. Advokatórikus asszisztencia és etika	101
6. A KUTATÁS MÓDSZERTANI ALAPVETÉSEI	107
6.1. A kvalitatív kutatási paradigma.....	107
6.2. Participatív kutatás és kutatásetikai megfontolások	108
6.3. A kutatás folyamata és résztvevői	113
6.4. Alkalmazott módszerek és eszközök.....	121
6.4.1. Résztvevő megfigyelés.....	121
6.4.2. Problémafókuszú félig strukturált interjúk.....	122
6.4.3. Fókuszcsoporth.....	123
6.4.4. Kutatási napló.....	124
6.5. A kutatás minőségi kritériumainak biztosítása.....	125
7. EREDMÉNYEK.....	128
7.1. Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés.....	128
7.2. Az önrendelkezés lehetőségei és korlátai különböző lakhatási formák esetén	130
7.2.1. Emberkép és a felnőttiségről alkotott kép	131
7.2.2. Az önrendelkezés értelmezése.....	134
7.2.3. Az önrendelkezés korlátozása	139
7.2.4. A támogatási szükséglet és az önrendelkezés összefüggései	143
7.2.5. Kommunikáció	145
7.2.6. A támogatók szerepértelmezése	148
7.2.7. Az egészségügy	152
7.2.8. Környezeti feltételek	156
7.2.9. Gondnokság és jogi környezet	159
7.2.10. Ideális életkörülmények és jövőkép	161
7.3. Az önrendelkezési lehetőségek és szükségletek megismerése, valamint kiterjesztése két lakóotthon közösségében.....	164
7.3.1. Az önrendelkezési szükségletek és támogatási lehetőségek megismerése.....	164
7.3.2. A megfigyelések és interjúk alapján kirajzolódó probléma- és erőforrástérkép	167
7.3.3. Az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének folyamata szervezeti szinten.....	172
7.3.4. Az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének folyamata egyéni szinten	175
7.3.5. A kutatási folyamat során felmerült nehézségek, dilemmák és kérdések	178
8. KÖVETKEZTETÉSEK	180
8.1. Kutatási kérdések megválaszolása és az előfeltevések vizsgálata	180

8.2. A kutatás korlátai	188
9. ÖSSZEGZÉS	190
9.1. Az önrendelkező felnőtt élet támogatásának lehetőségei és korlátai magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén	190
9.2. Kitekintés és javaslatok	193
IRODALOMJEGYZÉK.....	197
MELLÉKLETEK	223
1. Megfigyelési szempontsor.....	223
2. Interjúvázlatok.....	231
3. Fókuszcsoporthoz tartozó interjú vázlata	237
4. Cselekvési tervek a bazális önrendelkezéshez	239
5. Felkérőlevél-sablon	242
6. Beleegyező nyilatkozat-sablon.....	243

ÁBRÁK ÉS TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE

1. táblázat: A kutatási kérdések, előfeltevések és az alkalmazott kutatási eszközök összefüggései	19
1. ábra: Jelen kutatás folyamata a megalapozott elmélet szemléletében (a disszertáció szerzőjének saját ábrája)	115
2. táblázat: A kutatás sematikus áttekintő időterve	117
3. táblázat: Résztvevők (munkatársak) a kutatás második, interjú szakaszában	119
4. táblázat: Résztvevők (hozzátartozók) a kutatás második, interjú szakaszában	120
2. ábra: Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés induktív összegző típusának jelen kutatásban alkalmazott lépései (a disszertáció szerzőjének saját ábrája)	130
3. ábra: Az önrendelkezést kiterjesztő közös munka alappillérei a lakóotthonokban (a disszertáció szerzőjének saját ábrája)	172
5. táblázat: Az első kutatási kérdés, kapcsolódó alkérdések és előfeltevések	180
6. táblázat: A második kutatási kérdés és előfeltevés	183
7. táblázat: A harmadik kutatási kérdés és előfeltevés	185
8. táblázat: A negyedik kutatási kérdés és előfeltevés	187

1. BEVEZETÉS

A bevezető fejezetben a kutatás kiinduló problémáját és célkitűzéseit s ezzel egy hiánypótló kvalitatív kutatás körvonalait ismertetjük. Amellett érvelünk, hogy a különböző rokon fogalmak sokaságából az önrendelkezés lehet az a társadalmunk és kultúránk által konstruált jelenség, amely alkalmas a magas támogatási szükséglettel élő felnőtt személyek élethelyzetének elemzésére.

Az alapfogalmaink (magas támogatási szükségletű személyek, önrendelkezés, interdependencia, empowerment és jelentőségteljes) munkadefiníciójának ismertetését követően bemutatjuk az empirikus kutatást irányító kérdéseket és előfeltevéseket.

A harmadik alfejezetben a tudományos kutatások fogyatékoságtudományi kritériumairól és jellemzőiről gondolkodunk, és rátekintünk a fogyatékoság értelmezésének néhány modelljére. Ezzel megalapozzuk azt az elméleti kontextust és emberképet, amelyre elemzéseink során támaszkodunk.

1.1. Problémafelvetés és célkitűzés

A dolgozat a fogyatékoságtudomány elméleti kereteire alapozva a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit mutatja be különböző lakhatási típusokban, egy magyarországi participatív szemléletű, kvalitatív kutatás alapján.

Kiindulási alapja, hogy a Magyarország által a 2007. évi XCII. törvénnyel ratifikált *A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény* (továbbiakban: Egyezmény) kimondja: a részes államok kiemelt alapértékként kezelik az egyének autonómiáját és döntéshozatalát [ld. kiemelten: Preambulum n) pont, 3. cikk, 12. cikk].

Korábbi, a támogatott döntéshozatali modellre fókuszáló vizsgálatunk azonban utalt rá: ahhoz, hogy képesek legyünk minden ember jog- és cselekvőképességéről gondolkodni, olyan tágabb kontextusra van szükség, amely nem szűkíti le a vizsgálat terepét kizárólag az önrendelkezés *jogi aspektusaira* (Sándor, 2012). Az önrendelkezési jog érinthetetlenségének feltétlen elfogadása mellett a jelenséget *történeti, szociális és kulturális szempontból, különböző diszciplínák perspektívájából* kell vizsgálni. Meg kell figyelni, hogy a rendelkezésre álló elméletek és gyakorlatok kiállják-e a próbát a legmagasabb támogatási szükséglettel élő személyek esetén is. Hiszen az elmélet olyan, mint egy *szerszámosdoboz*, ami nem önmagáért van, hanem a gyakorlatban kell hasznosíthatónak lennie (Foucault és Deleuze, 1972).

Az Egyezmény törvény előtti egyenlőségről szóló 12. cikke nem értelmezhető az önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jogról szóló 19. cikke nélkül. Gerard Quinn a 19. cikket a 12. cikkre nyíló *ablakként*, a 12. cikket pedig a 19. cikk *horgonyaként* értelmezi (Quinn, 2013), ezért a kutatást a különböző lakhatási formák kontextusába ágyazva folytattuk.

A különböző rokon fogalmak sokaságából az *önrendelkezés* lehet az a társadalmunk és kultúránk által konstruált jelenség, amely alkalmas a magas támogatási szükségletű emberek élethelyzetének megközelítésére, szemben a függetlenség vagy az önállóság tipikus hívószavaival. Az önrendelkezés azt jelenti, hogy az egyén határozza meg, életében *mi, mikor, hogyan és kiknek a részvételével történjen*, ily módon kontrollt gyakorolva az életeseményei fölött. Ez ilyen egyszerű, egyúttal ugyanennyire összetett kérdés is. A klasszikus értelmezések az önrendelkezést alapvető emberi jogként, speciális viselkedések halmazaként, illetve a speciális viselkedések céljaiként határozzák meg (Wehmeyer, 1999). Mindhárom megközelítés túlságosan leegyszerűsíti a jelenséget, és nem veszi figyelembe az általunk vizsgált csoport jellemzőit.

A magas támogatási szükséglettel élő személyek a fogyatékossgal élő emberek legelhanyagoltabb, legsérülékenyebb csoportjaként jellemezhetők. A történelem során ápolást, de képzést nem igénylő emberekből életre nem érdemes lényekké váltak, akiknek meggyilkolása nem büntethető, hiszen nem tekinthetők embereknek (Evans, 2010). Később képezhetőkké, majd tankötelezetté váltak a nyugati típusú társadalmakban, de a tapasztalatok szerint ők azok, akik még mindig nehezebben tudják igénybe venni a nekik járó szolgáltatásokat. Megfigyelhető, hogy nem a társadalom nem veti ki magából, hanem a társadalmon belül, sőt, a fogyatékossgügy rendszerén belül rekeszti ki ezeket a személyeket (Fornfeld, 2008c; Dederich, 2008). Életük létjogosultságát napjainkban is újra meg újra megkérdőjelezzük preimplantációs és prenatalis diagnosztikai eljárások fejlesztésével és ezek eredményeként praktizált szelektív abortusszal, az életutat átfogó intézményes kirekesztéssel vagy a „születés utáni abortusz” gondolatának publikálásával (Giublini és Minerva, 2013). Mivel napjaink morálfilozófusai, mint Peter Singer, az emberlétet általában nem kérdőjelezi meg, az egyes emberek *személystátuszát* azonban igen (Singer, 2011), ezért a címválasztásban és a csoport megjelölésében tudatosan a *személyek* fogalmat választottuk. Ezzel kívánjuk jelezni, hogy a legmagasabb támogatási szükséglet esetén is egyszerre tekintjük *embernek és személynek* a kutatás alanyait.

Az önrendelkezési lehetőségek bővítése e csoport esetén nem feltétlenül jár jelentős költségcsökkenéssel a támogatórendszer számára (pl. a támogatás mértékének

csökkenthetősége által), az érintettek pedig a szubjektív életminőségük javulásáról nehezen tudnak visszajelezni. A rendelkezésre álló szakirodalom áttekintése alapján elmondható, hogy a szakmai közösség a jogaik, önrendelkezésük és felnőtt emberi szerepeik vizsgálata helyett az empirikus kutatásokban az egészségügyi szempontú kérdéseket, a tréningeket, a fejlesztési lehetőségeket tartja elsődlegesnek, s ezáltal a *szükségeiket medikalizálja*.

Egyetértve Theo Klauß gondolataival, a magas támogatási szükségletű emberek önrendelkezésének vizsgálatával *nem egy szűk csoport számára releváns részérdekéért, szociál-romantikus megfontolásból küzdünk* (Klauß, 2005a). A magas támogatási szükségletű emberek rendszeresen megélik az elnyomás különböző arcait, így a marginalizációt, a hatalomnélküliséget és az erőszakot (Young, 1990). Ezért amikor róluk beszélünk, egyidejűleg az alacsonyabb támogatási igényről, az időskorról, a gyermekkorról, a betegségről, az etnikai csoportokról: a társadalmunkban jelen lévő szolidaritásról és felelősségvállalásról, tehát a társadalom minden egyes tagját érintő alapvető kérdésekről is szó van. A magas támogatási szükséglettel élő személyek az önrendelkezés *olyan elemeit hozzák felszínre, amelyek egyébként rejtve maradnának*, hiszen nemfogyatékos személyként automatikusan teljesítjük azokat a feltételeket, amelyeket a társadalom látens módon minden felnőtt tagjával szemben támaszt. Nemfogyatékos személyek esetében nem is merül fel annak a lehetősége, hogy az önrendelkezéshez való jogukat megkérdőjelezzék. „Ebből a szemszögből nézve, a fogyatékoság nem egy különleges élethelyzetet reprezentál; sokkal inkább úgy viselkedik, mint egy gyűjtőlencse, amely az individuális önrendelkezés általános feltételeit napvilágra hozza” (Waldschmidt, 2012, p. 9). A magas támogatási szükségletű személyek kihívást jelentenek az önrendelkezési elv számára, mert próbára teszik annak gyakorlati alkalmazhatóságát, teherbírását. S kihívást jelentenek etikai szempontból is a mindennapi gyakorlatban őket támogató környezet számára (Seifert, Fornefeld és Koenig, 2001; Antor és Bleidick, 2000).

Elfogadott alapelv, hogy a magas támogatási szükségletű emberek *képesek megnyilvánulni, a környezetükkel kommunikálni* és a velük kapcsolatba lépő személyekre *hatást gyakorolni*. Kevés olyan kvalitatív vizsgálat áll rendelkezésünkre, amely feltárná esetükben az önrendelkezés értelmezési lehetőségét, a gyakorlatban felmerülő korlátozó és támogató tényezők típusait, valamint az önrendelkezés és az életminőség, a kommunikáció és a problémásnak tekintett viselkedések összefüggéseit (Klauß, 2005b). Olyan kutatásra van tehát szükség, amely az önrendelkezést az adott személy és családja perspektívájából, a kulturális megközelítéseket figyelembe véve, a sokszínűségekre való tekintettel vizsgálja, és bevonja a család fontos támogatóit oly módon, hogy integrálja a résztvevők eltérő

tapasztalati bázisát és viszonyítási rendszerét is (Hagen, 2007). Bár az önrendelkezés elméleti koncepcióinak viszonylag gazdag tárházával rendelkezünk, gyakorlati tapasztalatunk alig-alig van ezek alkalmazhatóságáról, főként magas támogatási szükséglet esetén (Bambara, Cole és Koger 1998), ezért a bemutatott kutatás hiánypótlónak tekinthető.

Az önbeszámolóra képes, intellektuális fogyatékossgal élő emberek a szüleiknél és tanáraiknál szignifikánsan fontosabbnak tartják az önrendelkezést, miközben ezek a *támogató személyek úgy vélik, hogy az önrendelkezés kérdése egyáltalán nem releváns az érintettek életében* (Wehmeyer, Agran és Hughes, 2000; Schalock et al., 2005; Martin, Woods, Sylvester és Gardner, 2005). Wehmeyer nyomán feltételezzük, hogy ez a gondolat az *önrendelkezés konstruktumának félreértelmezéséből* származtatható (Wehmeyer, 2005), és sejtjük, hogy a megkérdezettek *emberképéből, fogyatékossgáról alkotott elképzeléseiből és saját szerepértelmezéséből* is fakad (Weingärtner, 2009b; Theunissen, 2012; Emerson, Hasting és McGill, 1994; Hellzen, Asplund, Sandman és Norberg, 2004; Bigby, Clement, Mansell és Beadle-Brown, 2009; Walker et al., 2011). Ennek érdekében feltárjuk a félreértelmezések hátterében álló, neolibéralisnak nevezett emberképet, és bemutatjuk a csoport szükségleteire jobban reflektáló posztmodern emberkép jellemzőit.

A fenti diszkrepancia alátámasztja, hogy szükséges körüljárnunk az érintettek és kapcsolati személyeik, támogatóik közötti *hatalmi viszonyok és hatalmi eltolódások* kérdését is. Fontos kiindulópontunk az az érintettek által megfogalmazott tapasztalat, hogy a szakemberek munkája következtében sokkal inkább tárgyaknak és nem alanyoknak, nem aktív résztvevőknek érzik magukat, ami létrehozza és folyamatosan konstruálja a fogyatékossgukat (Barton, 2005). Tekintettel vagyunk arra, miszerint ahhoz, hogy *valaki szubjektummá válhasson*, olyan partnerekre van szüksége, akik akként kezelik őt, és akiket ő is akként kezel. Theunissen nyomán az empowerment (Theunissen, 2009), az életvilág és szociális téri orientáció koncepcióiba (Theunissen, 2012) ágyazva körvonalazzuk az új támogatási paradigma legfontosabb értékeit, alapelveit és gyakorlati megfontolásait.

Kutatásunk újszerű megközelítése, hogy kizárólag felnőtt személyekre fókuszál, és az önrendelkezést nemcsak egy vizsgált dimenzióként jeleníti meg, hanem kiemelten az *önrendelkezési lehetőségeiből kiindulva* vizsgálja a támogatás lehetőségeit és akadályait. A téma releváns, mert több ezer és a kapcsolati személyekkel együtt több tízezer fős csoportról van szó, amely átfogóan, az élet legtöbb területén általában hátrányokkal szembesül a mindennapok során. Korábban az önrendelkezés vagy az autonómia szempontjával már találkozhattunk egy-egy hazai esettanulmányban (Galambos, Papp és Verdes, 2003), s az önrendelkezési paradigma a '90-es évek óta a szakmai diskurzus részét képezi

(Zászkaliczky, 1998). Ismert, hogy az intézetekben élő személyek nagy arányban gondnokság alatt állnak, és jelentős korlátozást élnek meg hétköznapi választásaik, döntéseik terén is (Kozma, 2008; Verdes, 2009). Szűkebben véve azonban a 2000-es évek első évtizedében lefolytatott, a csoport életminőségét vizsgáló hazai empirikus kutatások jellemzően kvantitatív megközelítéssel, inkább a családok élethelyzetére és a rendelkezésre álló szolgáltatásokra helyezték a hangsúlyt. Igazolták, hogy a magas támogatási szükségletű gyermeket nevelő családok nem tudják fenntartani korábbi szociális és gazdasági státuszukat, azaz jellemző rájuk az elszegényedés és a szociális kapcsolatok beszűkülése. Életminőségüket, különös tekintettel a támogatási szükségletek lefedettségére, jelentősen befolyásolja, hogy az ország mely régiójában élnek (Bass, 2004). A komplex, egymásra épülő, szükségletorientált és egyénre szabott szolgáltatások megléte és az ezekhez való időben való hozzáférés elengedhetetlen, és jelentősen meghatározza az érintett emberek és családjaik életkörülményeit (Márkus, 2005). Bass és Márkus munkái rámutattak, hogy fenti folyamat következtében kimerülnek a családok erőforrásai, amelyek az önrendelkezést és önérvényesítést lehetővé tennék, így indokolt a téma mélyebb rétegeinek feltárása kvalitatív kutatással is.

A kutatás *fogyatékoságtudományi* (angolul: *Disability Studies* és *Critical Disability Studies*) alapokra helyezve vizsgálja, miként értelmezhető a központi fogalom magas támogatási szükségletű emberek esetében, és feltárja, hogy meghatározott lakhatási formák igénybevétele esetén milyen lehetőségei vannak *ma hazánkban* egy magas támogatási szükséglettel élő felnőtt embernek az önrendelkezésre. Mindvégig tekintettel van arra, hogy miként tud megvalósulni a fogyatékoságtudomány egyik legfontosabb alapelve, az érintett személyek hatalommal való felruházása, az empowerment, és hogyan lehetnek ügyük szószólói azok, *akiknek nincsen hangjuk*. A kutatás lehetséges értelmezéseket vizsgál, s törekszik rá, hogy a résztvevők tapasztalatait szintetizálva új szempontokat szolgáltatson a választott csoport önrendelkezésének értelmezési keretéhez. Az önrendelkezés mint koncepció lehetőséget ad arra, hogy a magas támogatási szükségletű emberek támogatásának rendszerét megváltoztassuk, forradalmi módon megújítsuk (Baker, Horner, Sappington és Ard, 2000), ám csak akkor, ha a hangzatos címszavakat sikerül megtöltenünk az érintettek és hozzátartozóik számára jelentőségteljes, a gyakorlatban hasznosítható tartalommal (Mansell és Beadle-Brown, 2012).

A kutatással Magyarországon először adunk válaszokat arra a kérdésre, miként kerülhetjük el, hogy ez a diszciplína csak a kiemelkedően tehetséges fogyatékos embereket képviselje (Zászkaliczky, 2014), mert meggyőződésünk, hogy *a magas támogatási*

szükséglettel élő személyek csoportját is lehetséges és szükséges a fogyatékoságtudomány szemléletébe integrálni. Történeti és kulturális kontextusba ágyazva gondolkodunk arról, hogy az advokatórikus szerepvállalás miként férhet meg és alkothat egységet az általunk képviselt alapelvekkel. A szakirodalmi megalapozáshoz beemeljük a fogyatékoságügyhöz kapcsolódó más szakterületek, így pl. a gyógypedagógia vagy a szociológia forrásait is.

A vizsgálat *célja többirányú.* Nem kizárólag helyzetfeltárást végez, hanem konkrét változásokat is generál a kutatás által és annak eredményeként. Ezzel *célunk, hogy közelebb kerüljünk* a magas támogatási szükségletű személyek *önrendelkezését hazánkban jelenleg elősegítő és korlátozó tényezők*hez, ami hosszú távon hozzájárulhat ahhoz, hogy a számukra nyújtott szolgáltatások fejlődhessenek, ezáltal az *életminőségük javulhasson.* Az elnyomó hatalmi mechanizmusok, struktúrák vizsgálata és láthatóvá tétele terveink szerint hozzájárulhat a csoport empowerment-folyamataihoz, és támogathatja az érdekvédelmi munkát is. A kutatás során kipróbált fejlesztési folyamat tapasztalatainak megosztása pedig *konkrét gyakorlati segítséget nyújthat a támogatók számára* ahhoz, hogy tevékenységüket hatékonyabban végezhessék. Ehhez a későbbiekben a támogatók számára egy jól hozzáférhető, közérthető nyelven írott módszertani anyag is készül majd. A részletesen dokumentált folyamat továbbá *kutatásmódszertani támogatást nyújt* azoknak, akik kutatásukban magas támogatási szükséglettel élő személyekkel szeretnének együttműködni. Bízunk benne, hogy ezek a célok együttesen eleget tesznek annak a követelménynek, hogy a kutatás az elnyomott csoport tagjait erősítse meg eredményeivel, és ne a szakmai hatalomgyakorlás újabb terepét képviselje (Barnes, 1996).

Munkánkban *diszciplináris és tematikus lehatárolások* szükségesek. *Nem vállalkozunk* a magas támogatási szükségletű személyek fejlesztésével, nevelésével kapcsolatos terjedelmes hazai és külföldi, jellemzően *gyógypedagógiai* szakirodalom feltárására, és ez a megközelítés az empirikus kutatásban sem hangsúlyos. Támaszkodunk azonban az emberkép elemzése során az ún. súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek pedagógiájának tudásanyagára. A dolgozat nem szól részletezően az önrendelkezés aktuális kutatásaiban erős szálát képviselő *pszichológiai* megközelítés elméleti és empirikus eredményeiről sem. Az önrendelkezés *jogi* keretére is csupán röviden utalunk, s nem mutatjuk be a gondnoksághoz és a támogatott döntéshozatalhoz kapcsolódó jelentős problémahalmazt. A téma erős *filozófiai* háttérrel is rendelkezik, amelynek elemzése azonban meghaladná e dolgozat kereteit és kompetenciáit, ezért csupán a történeti kontextus kapcsán utalunk rá röviden.

Tematikus lehatárolás pedig a lakhatási formák kapcsán szükséges: bár ezek egy elemzési szempontként jelen vannak a kutatásban, az *intézményi férőhelyek kiváltásával kapcsolatos komplex folyamatot nem érintjük* részletesen. Csupán utalunk az intézményi kultúrával kapcsolatos tapasztalatokra a kis és nagy létszámú lakhatási szolgáltatásokban, illetve felhívjuk a figyelmet a valódi alternatívák hiányaira, szintén a kiváltási folyamat szükségessége mellett szólva.

A dolgozat 9 fő fejezetet tartalmaz, amelyek tartalmilag két egységet alkotnak. A szöveg első 5 fejezete az elméleti megalapozást mutatja be, tartalmazva a tudományelméleti kontextust, a dolgozat emberképét, a támogató szerep értelmezését és az önrendelkezés koncepciójának több szempontú elemzését. A második rész az empirikus kutatásról szól. A kvalitatív módszertani kontextus felvázolását a kutatás folyamatának és a kutatási alanyoknak az ismertetése követi. Az eredményekről szóló fejezet először a különböző lakhatási formákat képviselő támogatók interjúinak értelmezését mutatja be. Ezt követően ismerteti két intézmény lakóival és munkatársaival végzett fejlesztőmunka tapasztalatait. A szöveget következtetések és összegzés zárják.

Munkánk sajátossága, hogy kevésbé támaszkodhattunk korábbi kutatási eredményekre és konszenzussal kialakított magyar fogalomrendszerre, ezért szakmai vitáinkba új kifejezéseket és értelmezéseket vezetünk be, bővítve ezzel a csoport jelentőségteljes részvételének lehetőségeit. Mivel minden fordítás egyfajta szerzői interpretációt tükröz, ezért az eredeti fogalmak is megjelennek a szövegben, nyitva hagyva annak a lehetőségét, hogy a tudományos közösség megvitassa, kritizálja azokat, és esetleg további javaslatokat tegyen alternatív fordítási lehetőségekre. Mivel kevés magyar nyelvű szakirodalom érhető el a témában, így a közvetett hivatkozások mellett megjelennek magyarra fordított idézetek is. A témában elérhető német, angol és magyar szakirodalmi háttérrel a teljességre törekvően tártuk fel, és 2017 júliusáig folyamatosan aktualizáltuk.

A disszertáció szövege formailag is tekintettel van a hatalomkiegyenlítés technikáira, ezért különböző, egyenlő esélyű hozzáférést biztosító eszközökkel él, mert „ha mindenki önrendelkező, akkor mindenki számára hozzáférhetővé kell tenni azt, amit írunk erről” (Smull, 1998, p. 55). A fogyatékoságtudományt gyakran éri az a vád, hogy elméletei és kutatásai elrugaszkodnak a hétköznapi életet érintő, kézzelfogható témáktól, nyelvezete pedig az érintettek számára sok esetben nagyon nehezen érthető, ami megkérdőjelezi a tanulmányok gyakorlati felhasználhatóságát (Corker és Shakespeare, 2002). A szöveg ezért törekszik a minél közérthetőbb stílus megtartására, belátható azonban, hogy a vizsgált kérdésekre nincsenek egyszerűen, könnyedén megfogalmazható válaszok. Éppen ezért a

magyarázatok kibontása, Shakespeare alapelvét követve, annyira egyszerű, amennyire csak lehetséges, de mindig olyan összetett, amennyire azt a dolgok természete megkívánja (Shakespeare, 1996). Nem alkalmaztunk a tudományos szövegekben elfogadott, sőt elvárásnak tekinthető lábjegyzeteket, mert a felolvasóprogramok ezeket nem tudják adekvátan kezelni. A dolgozat eredményeiből a későbbiekben különféle szövegváltozatok készülnek. A kutatásban részt vett támogató személyek számára készül egy közérthető szakmai segédanyag, amelynek célja, hogy segítse őket a hétköznapi önrendelkezés támogatásában. A magas támogatási szükséglettel élő személyek számára jelen tudásunk szerint augmentatív és alternatív kommunikációval (továbbiakban: AAK) is nehezen tudjuk közvetlenül átadni a kutatási eredményeket, ezért esetükben közvetett módon, támogatóikon keresztül érvényesülhet azok megosztása. Készül továbbá könnyen érthető változat, amelyet az önérvényesítő csoportok által működtetett és aktívan használt felületeken és fórumokon osztunk majd meg.

1.2. Fogalmak, kérdések és előfeltevések

Annak érdekében, hogy a szöveg értelmezhetőségét megkönnyítsük, a leggyakrabban használt központi fogalmak munkadefinícióját előzetesen ismertetjük. Részletes kibontásuk az egyes fejezetekben fog megjelenni.

Magas támogatási szükséglettel élő embereken azokat a személyeket értjük, akiket a medikális megközelítés szerint súlyosan értelmi fogyatékosnak, illetve súlyosan-halmozottan fogyatékosnak neveznek. A támogatási szükségletet előtérbe helyező fogalomhasználat összhangban van a témaválasztással, és célja, hogy eltávolodjon a diagnózisalapú megközelítéstől, ami a fogyatékoság medikális modellje szerinti értelmezést tükrözi. Ehelyett a szociális megközelítést hangsúlyozza, és a szükségletek kielégítésében a társadalom szerepére irányítja a figyelmet. A csoporthoz tartozó emberek megnevezésére a nyelvi változatosság érdekében használjuk még a fogyatékos ember/személy, a fogyatékosággal élő ember/személy, az érintett ember/személy, s az intézmény kontextusában a lakó kifejezést is.

Önrendelkezésen azt a szocio-kulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, amely az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek, és összefüggésben áll az életminőség jelenségével.

Az *interdependencia* kölcsönös egymástól való függést jelent, ami minden ember életét meghatározó jelenség. Az önálló és független ember képe helyett az egymástól való függést helyezi előtérbe, annak kulturális vonatkozásait is figyelembe véve, s ezzel megalapozza az önrendelkezés értelmezhetőségét minden emberi lény számára.

Az *empowerment* fogalmán azt a filozófiát értjük, amely átadja a hatalmat, az erőt a fogyatékos személynek és hozzátartozóinak, és szükség esetén támogatást nyújt abban, hogy ezzel a hatalommal élni tudjanak. Tartózkodik a megalázó és alá-fölé rendeltséget képviselői szakértői véleményektől, és a személyben rejlő erősségekből, erőforrásokból indul ki.

Jelentőségteljes minden, ami az érintett emberek számára szubjektív fontossággal bír, és ezzel a gyakorlatban is relevánssá teszi az elméleti modelleket. Magas támogatási szükségletű emberek esetén kiemelt szerepet kap a vizsgálata, mert figyelembevételével elkerülhető, hogy a részvétel pusztán a fizikai jelenlétben merüljön ki.

A kutatás elsődleges kérdése Agran és Hughes, valamint Wehmeyer felvetéseire támaszkodva abból indul ki, hogy nem célszerű arra fókuszálni, vajon a magas támogatási szükséglettel élő személyek lehetnek-e önrendelkezők (*angolul: can*), vagy arra, miként valósítják meg az önrendelkezésüket (*angolul: do*) (Agran és Hughes, 2005; Wehmeyer, 1998). Ehelyett azt vizsgáljuk, *hogy milyen támogatás áll rendelkezésre ma hazánkban az önrendelkezéshez a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára releváns területeken.*

További kérdéseink:

- Hogyan teremtik meg a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezését a velük kapcsolatban álló támogató személyek?
 - Hogyan értelmezhető az önrendelkezés fogalma a magas támogatási szükségletű személyek esetében?
 - Mely területeknek van szubjektív jelentőségük az önrendelkezés szempontjából a csoport számára?
 - Az önrendelkezés támogatásának gyakorlatát befolyásolja-e a támogatási szükséglet mértéke?
- Mi jellemző a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének támogatására különböző lakhatási formák esetén?

- Mi jellemzi a támogató személyek emberképét és saját szerepértelmezését az önrendelkezés támogatásában?
- Hogyan lehet segíteni egy lakóotthon közösségét abban, hogy ki tudja terjeszteni a magas támogatási szükségletű lakók önrendelkezési lehetőségeit?

Fenti, a fő témához kapcsolódó kérdések mellett módszertani szempontból áthatja a munkát annak feltérképezése, hogy *milyen lehetőségei vannak a célcsoport kutatásban való egyenrangú részvételének, participációjának*. Ennek a megválaszolására nem irányul hipotézis és kutatási eszköz, de módszertani reflexiókkal adalékokat szolgáltatunk a participatív módszertan hazai irodalmának bővítéséhez.

A kutatási dizájn kialakítása során törekedtünk arra, hogy maximálisan figyelembe vegyük az egyének és családjuk szempontjait, bölcsességét, szakértelmét (Turnbull és Turnbull, 2001; Mansell, 2010) azzal a céllal, hogy a külső kontroll tárgyából a cselekvések alanyaivá válhassanak a résztvevők (Steiner, 1999). Olyan személyek vettek részt a kutatásban, akik sérülésük alaptermészete és a társadalom arra adott válaszai miatt erősen függenek a környezetüktől (Goble, 2004; Hahn, 1981). A kérdések megválaszolása során tekintettel vagyunk arra, hogy a magas támogatási szükséglettel élő emberek támogatása a jövőben az integráció-mozgalom, az önrendelkezési mozgalom, valamint a fogyatékosságtudomány tudására támaszkodva „tartalomalapú, szociális és munkamegosztásos kooperációban valósítható meg; advokatórikus asszisztenciát megvalósító együttműködésben, kollektívában” (Feuser, 2006, p. 12).

Előfeltevéseink az alábbiak:

A) Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén megteremthetők az önrendelkező élet gyakorlásának feltételei.

- a) Feltételezzük, hogy különösen a bazális szükségletek területén biztosíthatóak jelentőségteljes önrendelkezési helyzetek a csoport tagjai számára.
- b) Tudjuk azonban, hogy az önrendelkező élet csupán korlátok között valósulhat meg. Feltételezzük, hogy azok a személyek élik meg gyakrabban az önrendelkezésük

korlátozását, akiknek a támogatási szükséglete kiterjed a hely- és helyzetváltoztatásra is.

B) A lakhatási forma befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezésének támogatását.

A kisebb létszámú, közösségbe integrált lakhatási formákban, így a lakóotthonokban és támogatott lakhatásban feltételezhetően több lehetőség van az önrendelkezési helyzetek megélésére, mint a nagy létszámú intézményekben. A korábbi kutatási tapasztalatok (Kozma, Simonovits és Kopasz, 2016a, 2016b; Sándor, 2012) alapján feltételezzük, hogy a családban élő személyek élhetik meg a legtöbb külső korlátozást.

C) A támogató személyek emberképe és saját szerepértelmezése befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek támogatását.

Abból kiindulva, hogy a magas támogatási szükségletű személyek életében a bazális helyzetek képviselik az önrendelkezés releváns területeit, feltételezzük, hogy az e szituációkban aktívan részt vevő támogató személyek szerepe megnő. Az önrendelkezés megvalósulása jelentősen függ attól, hogy milyen emberkép dominál az életükben, és ők miként értelmezik segítői szerepüket.

D) Egy lakóotthon közössége számára az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésében fontos, hogy megismerje a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára jelentőségteljes önrendelkezési területeket.

Feltételezzük, hogy a lehetőségek kiterjesztésében kulcsfontosságú az érintett lakó preferenciáinak biográfiába ágyazott, komplex megismerése, mert ez segít abban, hogy a támogatók feltérképezhessék az önrendelkezés szubjektív jelentőségét.

Ahogy a módszertan-alapozás során részletesen tárgyalni fogjuk, a kutatás a *megalapozott elmélet* (angolul: *Grounded Theory*) szemléletében készült. Ez az irányzat feltételezi, hogy az elméletalkotás dinamikus, állandóan változó folyamat. A kutatási kérdések, hipotézisek is változhatnak, alakulhatnak és bővíülhetnek a kutatás során, s a kutató kötelessége, hogy ezeket feltárja, átláthatóvá tegye (Glaser és Strauss, 2006; Corbin és Strauss, 2015). E ponton jelezzük ezért, hogy az első kutatási terv 4. kérdése (*Milyen hatással van az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztése az egyének életére? Amennyiben tapasztalható változás, mely*

területeken?) és az ahhoz kapcsolódó hipotézis (*Az önrendelkezési lehetőségek biztosítása pozitív hatással van az életminőségre*) a kutatás folyamán változott, mert bebizonyosodott, hogy ennek mérését nem lehet a rendelkezésre álló terepviszonyok és időbeli keretek között megvalósítani. Olyan kérdést kellett megfogalmazni, ami az adott feltételek között alkalmas a folyamat megragadására. A csoport életminőségének mérési kérdéseinek lehetőségeiről és akadályairól (3. fejezet), valamint az új kutatási kérdés vizsgálatáról (a 6. fejezettől) a későbbiekben részletesen is beszámolunk.

Kérdés	Előfeltevések	Módszertani megközelítés
Hogyan teremtik meg a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezését a velük kapcsolatban álló támogató személyek?	<i>Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén megteremthetők az önrendelkező élet gyakorlásának feltételei.</i>	• Interjúk különböző lakhatási formákhoz tartozó támogató személyekkel • Interjúkat kísérő strukturálatlan megfigyelések intézményekben
Mi jellemző a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének támogatására különböző lakhatási formák esetén?	<i>A lakhatási forma befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeit.</i>	• Interjúk különböző lakhatási formákhoz tartozó támogató személyekkel • Interjúkat kísérő strukturálatlan megfigyelések intézményekben
Mi jellemzi a támogató személyek emberképét és saját szerepértelmezését az önrendelés támogatásában?	<i>A támogató személyek emberképe és saját szerepértelmezése is befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeit.</i>	• Interjúk különböző lakhatási formákhoz tartozó támogató személyekkel • Interjúkat kísérő strukturálatlan megfigyelések intézményekben
Hogyan lehet segíteni egy lakóotthon közösségét abban, hogy ki tudja terjeszteni a magas támogatási szükségletű lakók önrendelkezési lehetőségeit?	<i>Egy lakóotthon közössége számára az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésében fontos, hogy megismerje a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára jelentőségteljes önrendelkezési területeket.</i>	• Résztevő megfigyelés két lakóotthonban • Egyéni és fókuszcsoporthoz tartozó interjúk a támogató személyekkel • Az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének dokumentált nyomon követése

1. táblázat: A kutatási kérdések, előfeltevések és az alkalmazott kutatási eszközök összefüggései

1.3. Elméleti beágyazottság

Az alábbiakban röviden felvázoljuk azt a szemléleti keretet, amelybe ágyazva értelmezhetőek a további fejezetek. Abból kiindulva, miként gondolkodik a fogyatékoságtudomány a kutatásról és az elméletalkotásról, bemutatjuk, hogy milyen modellek nyomán értelmezi a fogyatékoság jelenségét.

1.3.1. A tudományos kutatás értelmezése

Rosi Braidottira hivatkozva feltételezzük, hogy a 21. században a tudományos elméletalkotás számára nem a koncepciók elsődlegesek, hanem a folyamatok. Nem a lineáris megközelítések, az A vagy B elméletek, hanem az elméletek és az emberek közötti *kölcsönös összefonódások* (angolul: *interconnectedness*). A valamivé válás folyamatának elengedhetetlen eleme, hogy a domináns struktúrákat, rendszereket, elnyomó mechanizmusokat rendszerezett, aprólékos módon felfejtsük, és kis lépésekben megváltoztassuk (Braidotti, 2005). Az önrendelkezés jelenségének bemutatjuk ugyan néhány koncepcióját, hogy kézzelfoghatóbbá váljon a komplex és nehezen leírható jelenség, egyiket sem tekintjük azonban egyeduralkodó válasznak.

A kolonizáció történetéből ismert, hogy a *kutatás* sok bennszülött ember számára szitokszóvá vált, s egyet jelentett az elnyomással és hatalomgyakorlással, a felsőbbrendűség bizonyításának eszközével. A privilégiumot élvező csoport tevékenysége volt, amelynek célja a *Másik*, az *Idegen* megismerése és elemzése (Denzin és Lincoln, 2011). A különböző „poszt”-irányzatok (pl. a posztstrukturalizmus) megkérdőjelezi, hogy létezne egyetlen igazság, ami a kutató és csak a kutató számára ismerhető meg. Újraértelmezik az elmélet és a gyakorlat viszonyát, s felismerik ezek egymásba fonódó, egymást konstruáló jellegét (Shakespeare, 1996; Foucault és Deleuze, 1972). Ez a megfontolás nem hagyhatja érintetlenül a független, objektív, a kutatásának alanyaitól (legrosszabb esetben *tárgyaitól*) eltávolodni képes kutató mítoszát sem. Fogyatékoságügyi kutatást végezve különösen érzékeny területen mozgunk, mert a történelem során a szakemberek által végzett kutatások akarva vagy akaratlanul más csoportokhoz hasonlóan a fogyatékos emberek elnyomásában is jelentős szerepet vállaltak (Barnes, 1996).

Ez a dolgozat olyan személyek életének vizsgálatáról szól, akik nem vesznek részt a róluk szóló diskurzusban, és ha van is hangjuk, azt mások nem tekintik méltónak a meghallgatásra (Foucault, 1974). A fogyatékoságtudományban kutatók között napjainkban konszenzusnak tekinthetjük, hogy (átmenetileg) éptestű vagy nemfogyatékos és fogyatékos emberek együtt, szövetségesként dolgozhatnak a leghatékonyabban a közös ügyért, egymás tapasztalatait, hangját kiegészítve. A mozgalomnak és a kutatásnak a fogyatékos identitástól függetlenül azokat az embereket kell tömörítenie, akik részt kívánnak benne venni a közös ügy érdekében, hiszen attól, hogy valakinek sérülése van, nem szükségszerű, hogy érdeklődjön a fogyatékos emberek élete s az életükkel összefüggő kutatások iránt (Barnes, 1992; Goodley, 2017). Szövetségesként szükség van tehát e disszertáció szerzőjére, a társadalom szemében nemfogyatékosnak tartott kutatóra is, akinek attitűdjét szükségszerűen

meghatározza az életkora, a neme, az etnikai hovatartozása, multikulturális neveltetése és a képzettsége. Ezekre a szempontokra a kutatás teljes folyamata során reflektálni kell, és figyelembe kell venni, hogy a hatalomkiegyenlítési technikák alkalmazása ellenére az akadémiai világban szerzett képzettség és annak nyelvezete, autoritása aktuálisan a kutatást végző személy kezében van (Shakespeare, 1996).

A függetlenség ideálja valójában nem létezik, hanem interdependens viszonyrendszerekben valósul meg, ezért a kutatói függetlenség is illúzió, ami félrevezethet bennünket, és a teljes mértékben nem megszüntethető egyenlőtlenségeket tovább fokozza (Seifert et al., 2001; Bruckmüller, 1998; Speck, 2001; Goodley és Rapley, 2002; Wehmeyer, 1999; Wendell, 2011). Ez azonban nem jelenti azt, hogy a kutató ne tenne eleget annak a kötelezettségének, hogy a megismert információkat az érdekeitől, pl. személyes vagy intézményi kötődéseitől függetlenül napvilágra hozza (Shakespeare, 1996; Barnes, 1996).

A Haraway által a „feminizmus objektivitásának” nevezett, ún. *szituált tudásokat* (angolul: *situated knowledges*) a kutatási folyamat erőforrásának tekintjük, és nem *kutató* és *kutatott* viszonylatában gondolkodunk, hanem a kutatási helyzeteket is interszubjektív, interdependens viszonyokként értelmezzük. A szubjektivitást multidimenzionálisnak tekintjük, a tudással rendelkező egyént pedig egy soha be nem fejezett, tökéletlen konstruktumnak, amelyik éppen a tökéletlensége miatt képes kapcsolódni másokhoz. Ez a megközelítés eltávolodik a nyugati kultúrák megszokott objektivitás-narratíváitól, amelyek kettéválasztják a szubjektumot és az objektumot. A tudományt a mindenkori kritikai pozicionálás hozza létre, és a tudás sohasem univerzális, hanem lokális, szituált. Ez ugyanakkor azzal is jár, hogy embert a maga komplexitásában, ellentmondásosságában kell vizsgálni, és nem lehet leegyszerűsíteni, felülről ránézve megítélni (Haraway, 1994).

1.3.2. A fogyatékoság értelmezése

A gyógypedagógia szakmai közössége több évtizede amellelt foglal állást, hogy a fogyatékoság normális jelenség, mert az emberi létezés természetes velejárója. Előfordul, létezik, tehát normálisnak tekintjük. Ez fontos kiindulópontja volt annak, hogy a magas támogatási szükségletű személyek képzéséről és felnőttkori támogatásáról egyáltalán el tudjunk kezdeni gondolkodni (Speck, 1998; Hatos, 2008; Lányiné, 2017; Schnell, 2008; Stinkes, 2008).

A *fogyatékoságról* (angolul: *disability*), azaz a képtelenségről, a képességek hiányáról azonban nem tudunk a *képességekről* (angolul: *ability*) értelmezése nélkül gondolkodni. A mindenkori normalitáskonceptió konstruálja meg a

fogyatékoságról/képtelenségről alkotott fogalmainkat, ezért meg kell vizsgálni, hogy mit jelent a normalitás. Mit jelent az, hogy a fogyatékoság a normális emberi létezés egyik formája? Kiindulópontja ez minden fogyatékoságtudományi elemzésnek, mert tudjuk, hogy a normalitás kritériumait a domináns, éptestű, nemfogyatékos közösség határozza meg. A vizsgált jelenségek az *épségizmus*, *épségterror* (angolul: *ableism*) és a *fogyatékoságelutasítás* (angolul: *disablism*) dinamikus egymásra hatásában jönnek létre. Ez az egymásra hatás elnyomó mechanizmusok létrehozásában és fenntartásában nyilvánul meg (Goodley, 2014; Hernádi, 2014).

A fogyatékoság társadalmi megítélését történeti szempontból vizsgálva megfigyelhető, hogy minden korszakban meghatározott elképzelések domináltak a jelenségről való gondolkodást. A fejlődés során újabb és újabb megközelítések rajzolódtak ki, de ezek nem feltétlenül váltották fel egymást. A modellek egymás mellett élése és egymásra hatása napjainkban is megfigyelhető. Az első ilyen megközelítésként a középkorban kibontakozó *morális modellt* tartjuk számon. Ez a modell a fogyatékoságot valamilyen isteni büntetés eredményének tartja, vagy épp ellenkezőleg: isteni ajándéknak, magasztos tulajdonságnak. Bármilyen oldalról is közelít az egyénhez, soha nem tartja normálisnak, hanem mindig valamilyen megkülönböztetett helyzetbe kényszeríti (Kálmán és Könczei, 2002; Könczei és Hernádi, 2011; Könczei és Sándor, m. a.).

A fogyatékoságról szóló gondolkodásra ezt követően sokáig a *medikális modell* volt jellemző, amelynek középpontjában a fogyatékoság mint kezelendő, javítandó, megszüntetendő állapot állt. Ez erősen individualizált, medikalizált és patologizáló megközelítése a fogyatékoságnak, amely nemcsak az egészségügy területére, hanem a szociális szféra és az oktatás intézményeire is jellemző volt. Lényeges eleme témánk szempontjából, hogy a szakembereket, illetve az „ellátó”, „gondozó” személyeket jelentős hatalommal ruházta fel annak érdekében, hogy a fogyatékos emberekről szóló döntéseket helyettük meghozhassák. Ez a modell az elmúlt évtizedben a biomedicina és a technológiai lehetőségek fejlődésével újszerű köntösben ismét a fogyatékoságtudomány vitáinak középpontjába került (Goodley, 2014).

A fogyatékoságtudomány létrejöttekor, a '80-as években a központi kérdés a fogyatékoság komplex konstruktumának újraértelmezése volt. Az érintett aktivisták tevékenységének s az újszerű szemléletű tudományos kutatásoknak a célja az volt, hogy felhívják a figyelmet: a fogyatékoság elsősorban társadalmi konstruktum, politikai kategória, nem pedig egyéni (bal)sors kérdése, amely kezelést, beavatkozást igényel. A Finkelstein, Oliver és Barnes által kidolgozott (brit) *szociális modell* sokáig állt a diszciplína

vizsgálódásának középpontjában, és máig jelentősen meghatározza, hogy mit gondolunk a jelenségről. Bár számos szerző kritizálja a modellt, vitathatatlanul hozzájárult ahhoz, hogy a fogyatékoság sérülésként való értelmezését felváltta a *fogyatékoság elnyomásként való értelmezése*. A szánalom, a jótékonykodás vagy épp a szakmaiság tárgyai helyett aktív állampolgárokként tekint a fogyatékos emberekre, amivel megalapozta az emberi jogi modell térhódítását is. Eszközt adott a fogyatékos emberek közösségének ahhoz, hogy a gyakorlatban rámutassanak a mindannyiunkat körülvevő akadályokra, és kivívják ezek fokozatos lebontását (Goodley, 2014, 2017; Shakespeare, 2006).

Az *emberi jogi modell* a fogyatékoságot elsősorban emberi jogi kérdésként, a társadalom által létrehozott és fenntartott akadályokat pedig jogsértésként és hátrányos megkülönböztetésként értelmezi. Észak-amerikai gyökerei nyomán egy kicsit más megvilágításba helyezve szokás *kisebbségi csoportmodellnek* is nevezni, mert abból indul ki, hogy a fogyatékos emberek csoportja nem közös patológiát és negatív sorsot képviselő közösség. Közös bennük egy pozitív identitás, ami lehet akár a büszkeség forrása is. Ez tette lehetővé, hogy együtt álljanak ki a jogaikért, és követeljék a saját életük feletti önrendelkezés lehetőségét, így munkánk szempontjából kulcsfontosságú (ld. az Önálló Életvitel és Önérvényesítő Mozgalom történetét). Egyik legkiemelkedőbb eredménye minden bizonnyal a fogyatékos személyek és szövetségeseik által megalkotott, a bevezetőben is hivatkozott nemzetközi Egyezmény, amely alkotó, aktív és produktív állampolgárként értelmezi az érintetteket (Goodley, 2017; Könczei és Hernádi, 2011). Fontos párhuzam, hogy egy másik diszciplína területén a szociális és emberi jogi modellek kialakulásának időszakára tehető az ún. súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának létrejötte, amelynek emberképe az itt tárgyalt megközelítésektől nem tér el jelentősen (ld. a 3. fejezetben hivatkozott Mall, Pfeffer, Fröhlich, Haupt és Schäffer munkásságát).

A szakirodalomban ezenkívül megjelenik még a *kulturális modell*, amely a fogyatékoság kulturális reprezentációit és a fogyatékoság kultúrák általi létrehozását, megerősítését vizsgálja (Waldschmidt, 2006). A (skandináv) *relációs modell* pedig a szociális megközelítés kritikáira reagálva a fogyatékoságot a sérülés, fogyatékoság és a környezet dinamikus kölcsönhatásában értelmezi (Barow és Sauer, 2016). Napjainkra a *kritikai fogyatékoságtudomány* számára azonban világossá vált, hogy a válaszok keresése és újabb kérdések generálása érdekében az ismert modelleket meg kell haladni, és a *fogyatékoság-éptestűség* dimenzióit ki kell tágítani. Figyelembe kell venni a *többszörös különbség és másság (interszekcionalitás)* kérdését, hiszen fogyatékos nőként más az élet, mint fogyatékos férfiként, és az életkor, a kulturális beágyazottság, a rassz, az etnikum

is meghatározza a fogyatékoság megélését. Ahogyan maga a test is, ami szükségszerűen háttérbe szorult a fogyatékoság szociális modelljének térhódítását követően, majd új köntösben tért vissza a Hernádi által leírt *posztmodell* korában. A társadalom felelőssége tagadhatatlan, a társadalom fogyatékosító hatása ellen továbbra is küzdeni kell, a sérülés és a fájdalom azonban nem választható le a társadalmi aspektusokról. Nem a test meggyógyításához, korrekciójához térünk vissza, hanem a testen keresztül megélt tapasztalatok és a megtestesülés (*angolul: embodiment*) jelentőségének felismeréséhez. S mindez azzal jár, hogy az emberről alkotott elképzelések differenciáltabbá válhatnak, az egyeduralkodó elméletek helyett pedig többszörösen összefonódó elméleti irányzatok jelenhetnek meg, amelyek megkísérlik leképezni azt a komplexitást, amivel az emberlét jár (Könczei és Hernádi, 2011; Könczei és Hernádi, 2015; Hernádi, 2014; Wade, 2009; Shakespeare, 2006; Könczei és Sándor, m. a.).

Mindez indokolja, hogy kutatásunkban hangsúlyt fektessünk azokra a környezeti tényezőkre, amelyek akadályozzák vagy épp elősegítik az önrendelkezés kibontakozását, ugyanilyen érvényesnek tekintsük azonban az egyéni élettapasztalatokat, narratívákat és az érintett emberek fájdalmát is. Elemzésünk egy szabályozott eljárás során létrejött szubjektív értelmezése a témának, törekedve arra, hogy az érintett személyek minden olyan megalázó, deficitorientált, medikális hagyományba illeszkedő megközelítését (pl. a „mentális kor” koncepcióját) elkerülje, ami erősíthetné a szakemberek hatalmát.

2. AZ ÖNRENDELKEZÉS TÖRTÉNETI ASPEKTUSAI

A fejezet bemutatja néhány, az önrendelkezés mai elméleteinek kibontakozásához hozzájáruló fogalom történeti kontextusát. Ezzel hozzájárul a jelenség napjainkban tapasztalható félreértelmezéseinek megértéséhez. A józan ész és a racionalitás, a függetlenség, a szabadság és a kontroll, valamint az ezek talaján létrejött intézményes elnyomás néhány szempontjával egyúttal ráirányítjuk a figyelmet arra a hatalmi térre, amelyben a magas támogatási szükségletű személyek és segítők élnek.

Feltárjuk, hogy honnan ered az önrendelkezés gondolata, és felvázoljuk a neoliberális emberképnek nevezett, a felvilágosodás korából származó, napjaink diskurzusait domináló elképzelést a tökéletes emberről. Bemutatjuk a két fogyatékoságügyi mozgalom, az Önálló Életvitel Mozgalom és az Önérvényesítő Mozgalom történetét, hatását napjaink fogyatékoságtudományi gondolkodására.

A poszthumán fogyatékoságtudomány emberképének jellemzői, főként az önrendelkezés leválasztása a függetlenség és az önállóság jelenségeiről megalapozzák az önrendelkezés koncepciójának adaptálhatóságát a magas támogatási szükségletű személyek számára.

2.1. A neoliberális megközelítés jellemzői

2.1.1. Józan ész és racionalitás

Az egyének önrendelkezéséről a determinizmus filozófiai irányzatának 17–18. századi kibontakozása óta gondolkodunk. A determinizmus szerint minden jelenséget, eseményt determinálnak, azaz meghatároznak bizonyos előfeltételek. Ilyen az emberi viselkedés is, amelynek mindig van okozója, azaz valaminek az eredményeként, kimeneteként jön létre. A determinizmus képviselői szerint az emberi viselkedés mozgatórugója a racionalitás, ami a józan ész elvén alapul (Hahn, 1999). Napjaink nyugati társadalmi, amelyek meg vannak róla győződve, hogy az önrendelkezés és egyéniség központja az agy, megerősítik azt az elképzelést, hogy a kognitív sérülések akadályozzák az önrendelkezés kibontakozását (Goble, 2004). Ennek háttérében a modernizmus időszakában létrejött, *felvilágosodásként* *hivatkozott gondolatiság és kultúra* áll, amely újraértelmezte az embert, s a racionális gondolkodást középpontba állítva a tudományt az igazság forrásaként kezelte. Egyik legkiemelkedőbb képviselője Immanuel Kant, aki az autonómia klasszikus értelmezésének megalapozói közé is tartozik.

A józan ész – szabad akarat – felelősségvállalás hármas egysége sokáig központi kérdés volt az emberi élet lényegével foglalkozó filozófusok számára. Kant azt tartotta autonóm, racionális és morálisan helyes cselekvésnek, amit kizárólag az erkölcs, nem pedig a szükségletek és a vágyak irányítanak (Kant, 1998). Az újkorban a kritikusok azzal érveltek, hogy a józan ész és a szabad akarat kérdését eleve rossz kiindulópontból tették fel, és helytelen alapokon nyugszik; a téma látszólag a margóra került. Az utóbbi években azonban ismét fellángolt a szabad akarat és a felelősségvállalás, illetve a felelősségre vonhatóság kérdése. A figyelmet nem kifejezetten a filozófia, inkább a neurotudományok és a pszichológia irányították újra a területre. A képviselőik által felvetett gondolatok nem újak, céljaik azonban igen: a nevelés és a büntetés-végrehajtás terén történő gyakorlati felhasználás került előtérbe. Az elvi síkon feltételezett determinizmus helyett a kutatók a neurológiai meghatározottságot vizsgálják (Sebaß, 2007; Falkenburg, 2012).

Társadalmunk napjainkban uralkodó, ún. *neoliberális felfogása* a felvilágosodásból örökölt értékek mentén működik. Erősen orientálja egy meghatározott normalitáskép, az épségizmus jelenségét a társadalom szövetébe rögzítve. A *neoliberális-épségizmusnak* is nevezett jelenség alapja az *idealizált állampolgár képe, aki produktív, képes önállóan döntéseket hozni, vállalkozó, egocentrikus, racionális, független és szabad szubjektum*, ugyanakkor alkalmas arra, hogy beilleszkedjen egy erősen autoritárius rendszerbe (Goble, 2004; Goodley, 2011; Barnes és Mercer, 2006; Watson, 2012). Ha létezik olyan csoport, amelyik legkevésbé felel meg kultúránk domináns emberképének, elvárt teljesítményeinek és jellemzőinek, talán épp a vizsgált csoport az. A magas támogatási szükségletű embereket a címkék kiforgatásaként a *non-YARVIS* (angolul: *young, attractive, rich, verbal, intelligent, social*), azaz nem fiatal, csinos, gazdag, verbális, intelligens, szociális megnevezéssel illethetnénk (Theunissen, 1999). Létük folyamatosan arra sarkallja a környezetet, hogy felülvizsgálja a fogalmait, a viselkedését, a normalitásról alkotott elképzeléseit.

A kései kapitalizmus örökségeként olyan, a gazdaság által dominált világban élünk, amely szabad piacon mozgó szabad egyéneket feltételez. A gazdasági hasznosság és az ember értéke összemosódik, s a társadalom megengedő azokkal a folyamatokkal szemben, amelyek bizonyos emberek értékességét megkérdőjelezzik. Az épségterror áthatja az oktatás, az egészségügy és a szociális intézmények rendszerét, mindannyiunk közös környezetét, életfeltételeit, de megjelenik a nyelvhasználatunkban, mindennapos interakcióinkban is. Ez a jelenség gyakran nyíltan, de legtöbbször rejtett módon ahhoz vezet, hogy nem emberként gondolkodunk a társadalmunk összes tagjáról, hanem megkülönböztetjük *Magunkat* a *Másiktól*, mert vannak *Ők*, és vagyunk *Mi*. A bináris gondolkodásmódnak megfelelően

különbözőségeink alapján egyértelműen besoroljuk magunkat és másokat a megfelelő kategóriába. Nőnek, afrikai-amerikainak, melegnek lenni ebben a felfogásban ugyanolyan egyértelmű hiányosság, mint fogyatékos személyként élni. Ennek ellentétéként a nemfogyatékoság olyan vágyott státusszá válik, amely a test egyformává tételével kapcsolatos politikához vezet. A modernizmus jellemzője, hogy a *domináns csoporthoz tartozók nem reflektálnak önmagukra, azt azonban pontosan definiálni tudják, milyenek a Mások*. A racionalitással, intelligens és józan működéssel kapcsolatos elvárások különösen az intellektuális és pszichoszociális fogyatékosággal élő emberekkel szemben támasztanak gyakran teljesíthetetlen feltételeket (Goodley, 2014; Goodley, 2011; Davis, 2013; Corker és Shakespeare, 2002; Könczei és Hernádi, 2011; Könczei és Hernádi, 2015; Fornefeld, 2008b).

2.1.2. Függetlenség

Az egyénné válás és egyben a függetlenség kritériumai a fentiekén túl, hogy az egyén *hímnemű, fehér európai, középosztálybeli és nemfogyatékos* legyen. „Aki a tudat/agy sérülését megtapasztalja, a személyének egészét vagy kritikus részét és a vele járó autonómiát és függetlenséget elveszíti, legalábbis ebben a kultúrában” (Goble, 2004, p. 45). A racionalitás és a függetlenség tehát elengedhetetlen kritériuma az önrendelkezésnek, a döntéshozatalnak.

A fenti gondolkodás egyik alapja, hogy amikor kiépült a bér munka rendszere, s a függetlenséget egyre inkább a munkába állás jelentette mind az egyén, mind a családja számára, a rendszerből a nők, a szegények vagy a fogyatékos személyek ki voltak zárva. A következtetés kézenfekvő volt: aki nem részesülhetett a függetlenség státuszában, valószínűleg pszichés vagy morális állapotát tekintve hibás lehetett. Ebben a kultúrában a „jóléti függőség lustaságról vagy nem megfelelően internalizált kulturális értékekről árulkodik; az érzelmi függőség gyengeséget jelez; a kémiai függőség az akaratérő hiányát mutatja” (Kittay, 2015, p. 163). A pszichológia és a társadalomtudományok egyaránt szerepet vállaltak a függőség jelenségének leegyszerűsítésében s a másoktól erőteljesen függő személyek és csoportok patologizálásában. Az iparosodás megjelenésével egyre inkább kiszorultak a fogyatékos emberek a munka világából, és ezzel egyidejűleg szociális szerepeik is megszűnőben voltak. A gazdaságilag haszontalannak tartott emberek ellenőrzésének legfontosabb színterei a dologházak, szegényházak lettek, amelyek nemcsak az egyének, hanem meghatározott csoportok függőségét is növelték. Ehhez hozzájárulnak

azok a szabályozások, törvények, amelyek nem aktív, cselekvőképes állampolgárként, hanem ellátottként tekintenek a fogyatékos emberekre. Az intézmények története rávilágított arra, hogy azok elnyomó hatalmi mechanizmusaiknál fogva nem építik le a függőséget, hanem folyamatosan újraépítik és elmélyítik. A tapasztalatok azt mutatják, hogy ott sincs ez másként, ahol a támogatás már közösségi alapon szerveződik, mert a lehetőségek szűkösek, és nagyon gyakran nincsenek valódi alternatívák, melyek az önrendelkező döntések meghozatalát lehetővé tennék (Oliver, 2005; Foucault, 1973).

A neoliberais idealizált emberkép számára a függőség *patológiás jelenséggé* vált (Oliver, 2005). Meglátásunk szerint ez a patologizáló felfogás nem veszi figyelembe, hogy az élet során folyamatosan függőségi kötelékekben létezünk, gyerekkorban és időskorban erősebb függésben, míg az aktív felnőtt élet során nagyobb függetlenségben. A függőség szintje hirtelen megnövekedhet, ha valaki beteg, sérülés éri, és esetleg ápolást igényel. Bár ezek a fázisok minden embernél hasonlóak, a vizsgálatunkban szereplő emberek esetén lényeges különbség, hogy a függőség náluk alaphelyzetben is magasabb szintű, mint másoknál (Hahn, 1981; Kittay, 2015; Oliver, 2005).

Annak ellenére, hogy a függőség stigmatizált állapot, valamilyen szinten minden társadalom megpróbál gondoskodni azokról, akiknek a függősége magasabb másoknál. A rendszert működtető személyeket egyes szerzők *függőségi munkásoknak* (*dependency workers*) nevezik. Különösen abban az esetben, ha nem fizetett alkalmazottak, hanem családtagok, önkéntesek, felmerülhet a már többször hivatkozott jelenség egy újabb vetülete azáltal, hogy nem tudják a saját szükségleteiket kielégíteni, és így náluk is fokozott függőség alakul ki (Kittay, 2015). Elemzéseink során erre a jelenségre főként az anyák hoztak példákat, de az intézményekben dolgozóakra is jellemző volt ez a függőség.

2.1.3. Szabadság és kontroll

Az önrendelkezés klasszikus elméleteiben alapvető fogalom a *szabadság* is. Az ember azáltal létezik, hogy folyamatosan megvalósítja a szabadságát. Kant szerint a szabadság a morális viselkedés alapja (Kant, 1998). A fogyatékoságtudomány kontextusába illesztve Hull azt állítja, hogy *a fogyatékoság egyben a szabadság kérdése* is. A fogyatékosággal élő személyek képességei korlátozottak lehetnek, ám ez a szabadságukat érintetlenül hagyja (Hull, 2009).

Hull javasolja ennek a koncepciónak az átgondolását, s a diskurzust az *értelmetlen, értéktelen szabadság* fogalmával gazdagítja. Véleménye szerint az embernek vannak olyan

szabadságai, amelyek érvényesítésére elviekben lehetősége van, ám fizikailag nem képes rá. A sarkalatos pont azonban nem a fizikai képtelenség jelenvalósága: fontosabb kérdés, hogy milyen szubjektív jelentőséggel bír az adott terület az egyén számára. Ebben nagy szerepet kap a társadalmi-gazdasági értelemben vett jóllét is, ami által a magasabb státuszú, tanultabb emberek általában jobban tudnak élni a szabadságukkal s az abból eredő jogaikkal. A szerző amellet érvel, hogy a szabadság egyfelől jogi szabadságot, másfelől realizálható és realizált szabadságot jelent, és ez utóbbit jelentősen korlátozhatja a fogyatékoság ténye. Az egyén számára a valóban releváns terület az adott társadalomban realizálható szabadságok köre. Az önrendelkezés akkor sérül leginkább, ha a személy különböző korlátozó tényezők miatt ezen a területen nem képes a szabadságát gyakorolni. Az emberi kapcsolatokban, a lakhatás terén és a munkavállalás folyamatában megélt szabadságmegvonás jelentősebb korlátozást jelent tehát az egyén számára, mint a mások számára is elérhetetlen területeken (Hull, 2009). A büntetés-végrehajtás a kezdetek óta a fent leírt jelentőségteljes, realizálható szabadság megvonásán alapul: attól, akit meg szeretnének büntetni, megvonják az önrendelkezési lehetőségeit, az alapvető élettereket érintő szabadságát, és masszív függőséget alakítanak ki a számára (Hahn, 1999).

A börtön – mint a szabadságmegvonást intézményessé tevő szintér – mellett Foucault a szabadságkorlátozásnak a társadalomban jelen lévő összes formáját négy rendszerre osztja. Vannak, akik a gazdasági javak közös termeléséből szorulnak ki, mert valamilyen okból *nem dolgoznak, nem dolgozhatnak*. Mások a *csalárendszer margóján élnek*, nem vesznek részt a társadalom újratermelésében azáltal, hogy családot alapítanak és gyermeket nevelnek. Minden társadalomban vannak emberek, akiknek a beszéde nagyobb jelentőséggel bír másokénál, akiknek a megszólalásait szentség övezi, és ugyanígy mindenhol megjelennek emberek, *akiknek a szava nem ér ugyanannyit*, mint a többi emberé. Végül minden társadalomban és kultúrában megvan a játék és az ünneplés rendje, és megfigyelhető, hogy egyesek ennek az ünnepelt hősei, irányítói, míg mások *passzív elszenvedői, tárgyai az ünnepi eseményeknek*. Az intézményes elzárás tömegessé válása a nyugati kultúrákban a kapitalizmus jelenségével párhuzamosan teljesedett ki (Foucault, 1970).

A szabadság korlátozásával együtt járó lényeges elem lett a fogyatékos emberek folyamatos, intézményes *felügyelete és kontrollálása*. A társadalom többi tagjának védelme mellett a szakmaiság alátámasztására, a gondoskodás és a védelem biztosíthatósága miatt hangsúlyos alapelv lett a *fogyatékosággal élő személyek érdekében történő* elzárás és korlátozás (Foucault, 1973). Foucault a korlátozás helyszíneit „más terek”-nek, heterotópiáknak is nevezi, amelyek saját szabályok mentén működnek (Foucault, 1967).

A felügyelet és a kontroll ideális helyszínei az intézmények lettek, amelyekben hasonló séma mentén mindig megkülönböztették a normálist a nem normálistól vagy a veszélyest a veszélytelentől. Az ily módon megkülönböztetett csoportok számára pedig a hatalmat gyakorlók kijelölték, hogy hol tartózkodhatnak és hol nem, mit csinálhatnak és mit nem, milyen módon kontrollálják őket stb. Az ilyen heterotópiákra jellemző, hogy nemcsak a bent élők mozgását határozzák meg, de a kívülről érkezők sem léphetnek be automatikusan. Rituálék és előírások határozzák meg, hogy ki, milyen feltételekkel léphet be oda, és milyen módon vehet részt az intézmény életében (Foucault, 1973, 1967).

Az épületek kialakításában is megjelenő „panoptikusság” megvalósítása gondoskodik arról, hogy a hatalomgyakorlás folyamatosan megvalósulhasson. Az intézményben élőket állandó megfigyelés alatt lehet tartani, ami rutinszerűvé válik, és egy idő után függetlenedik a hatalomgyakorló személyétől. Egyszerűen szólva, akkor is felügyelet alatt fogják magukat érezni az itt élők, ha valójában nincs fizikailag jelen a térben a hatalmat képviselő személy. Ennek *célja eredetileg az volt, hogy el lehessen hagyni más korlátozó intézkedéseket*, mint a megkötést, a leláncolást, mert belsővé válik az alávett személyekben a körülményekhez való nyugodt alkalmazkodás (Foucault, 1990, 2004). Elemzésünk rávilágít arra, hogy *a felügyelet és a kontroll napjaink intézményeiben, az építészeti megoldásokban és a támogatók szemléletében egyaránt jelen van*. Ez azonban nem fékezi meg, nem helyettesíti feltétlenül az egyéb korlátozó intézkedéseket sem. Ennek egyik alapvető formája a kommunikációs lehetőségek megtagadása.

Amennyiben a környezet nem tudja megfelelően támogatni a magas támogatási szükségletű emberek kommunikációját, nem tanulhatják meg, hogy van lehetőségük választani, hibázni, újra választani és a következményekből tanulni. A *velük zajló interakcióban sokkal aktívabbá, dominánsabbá válik a másik fél, kvázi pótolva a hiányzó megnyilvánulásokat*, ami ahhoz vezet, hogy nem marad idő és figyelem a csend megélésére. Ahogyan a kommunikációról szóló alfejezetben részletesen ki fogjuk bontani, az alig észlelhető kommunikációs jelzések nagyon koncentrált figyelmet igényelnének, de a partnerek annyira el vannak foglalva a saját kezdeményezéseikkel, hogy már nem veszik észre azokat (Klauff, 2005b).

Az AAK-s lehetőségek hiánya mellett a *hatalomgyakorlás megnyilvánulása a verbális/fizikai korlátozás és erőszak alkalmazása, illetve a kényszergyógykezelés* is. A fogyatékosügyben ez jól ismert, de keveset kutatott jelenség. Jellemző, hogy az erőszakról, az abúzusról szóló diskurzusnak nem része a fogyatékos emberek által megtapasztalt, gyakran a társadalom által jóváhagyott, intézményes keretek között gyakorolt

korlátozás (Baladerian, 1998; Hakeem és Fitzgerald, 2002; Verdugo és Bermejo, 1997; Theunissen, 2001c).

Az intézményekben tapasztalt problémás viselkedések, mint a lakók önmaguk és mások, így a támogatók ellen is irányuló agresszív megnyilvánulásai, egy olyan spirált indítanak el, amelyre tudatos felkészítés és szupervízió hiányában nem születhetnek konstruktív megoldási stratégiák. A tapasztalat azt mutatja, hogy az elsődleges okok között szerepel a nem megfelelő környezeti feltételrendszer, a szereplők közötti hiányzó kommunikáció, a támogató személyek attitűdje és a megtörtént esetek nem kielégítő nyomon követése. A problémásnak ítélt viselkedés oka nagyon gyakran a jelentőségteljes tevékenységek és ingerek hiánya (Chaplin, McGeorge és Lelliot, 2006; Allen, 1994; Strand, Benzein és Saveman, 2004).

Egy másik ok a Goffman nyomán totális intézménynek nevezett színterek struktúrájából fakad. Ezekben az intézményekben az életterek egybeesnek, minden tevékenységet ugyanazokkal az emberekkel kell végezni, s a napirendet nem a lakók, hanem a dolgozók és a szervezet szükségletei irányítják (Goffman, 1961).

Az elnyomás és az erőszak kialakulásában a lakhatási szolgáltatást nyújtó intézmény mérete csak egy szempont a sok közül. Ennél sokkal fontosabb az erős hierarchia és a vele járó intézeti kultúra, amelynek nemcsak a lakók, hanem a dolgozók is részei. Az az érzés, hogy a mindennapok során csupán kivitelezni kell mások javaslatait és előírásait, hozzájárul ahhoz, hogy a dolgozók a korlátozásért érzett felelősséget az intézményre hárítsák. A folyamatosan, automatikusan működő felügyelet ezen a szinten más formákat ölt. A munkatársak például elkezdnek olyan saját, rejtett rutinokat működtetni, amelyeket nem is írtak elő számukra. Ez a fajta *szimbolikus erőszak* és *rejtett gondozási* koncepció az önrendelkezés szempontjából akkor is kontraproduktív, ha nem vezet további, masszívabb erőszakos megnyilvánulásokhoz. A központilag és bürokratikusán kielégített emberi szükségletek a közösség minden tagját tárgyasítják és irányítják (Theunissen, 2001c). Mindezek ellenére és éppen ezek miatt a rendszer résztvevői erős kötődéseket alakítanak ki egymással és az intézménnyel is.

Mivel a fenti jellemzők általában kedvezőtlen munkakörülményekhez vezetnek, az ilyen rendszerekben fontos, hogy a támogatók értelmesnek tartsák a saját munkájukat. Ez akkor lesz így, ha értelmesnek és értékesnek ítélik a támogatást igénylő személyeket is. Ellenkező esetben könnyen bekövetkezik a helyzet és az ember eltávolítása, a dehumanizációnak is nevezett jelenség (Thornberry és Olson, 2005). Hiszen „a funkcionalizáció és a visszaélés nem minden, amit a gyógypedagógiáról [és a szociális

szakmákról, S. A.] el lehet mondani. Mielőtt a funkcionalizáció mint külső kontroll és visszaélés életbe léphet, valamit létre kellett hozni, ami eltávolítható magunktól, és amivel vissza lehet élni” (Möckel, 1988, p. 22).

Bár munkánk erősebben fókuszál a rendszerszintű, intézményesülő korlátozásokra, a kép akkor teljes, ha jelezzük, hogy ilyen élethelyzetek családon belül is kialakulhatnak (Calderbank, 2000). A kihívást jelentő viselkedések továbbá gyakori okai annak, hogy valaki intézménybe kerüljön a családjából, ezért bizonyos, hogy a jövőben a támogatói hálózat összehangoltabb együttműködésére és több, közösségbe integrált szolgáltatásra lenne szükség. A kutatások jelzik azonban, hogy az önrendelkezés kibontakoztatását önmagában egyetlen lakhatási forma sem garantálja. Hasonlóan a nagy létszámú férőhelyet biztosító intézményekhez, a támogatók szemlélete, szerepértelmezése és a lakókról alkotott képe itt is befolyásolja, hogy milyen mértékű aktivitásra, részvételre van lehetőségük a magas támogatási szükségletű lakóknak (Van Loon, 2005; McGill et al., 1994; Clement és Bigby, 2009; Jones et al., 1999). A témáról szóló jövőbe mutató, legújabb eredmények már inkluzív módon, a fogyatékos személyekkel közösen végzett biográfiai kutatások által jönnek létre (Kremsner, 2016).

2.2. A fogyatékoságügyi mozgalmak

2.2.1. Az Önálló Életvitel Mozgalom (Independent Living Movement)

Az önrendelkezés követelése a polgári jogi mozgalmakhoz s a nyomukban kibontakozó fogyatékoságügyi mozgalmakhoz köthető. Ezek története jelzi egyben, hogy a fogyatékoságtudomány milyen innovatív potenciállal rendelkezik (Waldschmidt, 2003b). Az ilyen csoportosulásokat a '70-es, '80-as években elsőként zömében mozgáskorlátozott, magukat gyakran „kripli”-nek nevező felnőttek alkották.

Már ezt megelőzően és vele egy időben jelen voltak szülők is, akik gyermekeik nevében tiltakoztak az akkori intézményes ellátás, a szegregáció ellen. Ők mindvégig fontos referenciaszemélyek, amikor intellektuális fogyatékoságról és saját nevükben a jogaikért kiállni nem tudó személyekről van szó. A mozgáskorlátozott emberek azonban többek között épp azért küzdöttek, hogy a maguk nevében szólalhassanak meg, és ne az addig hatalmat gyakorló szakemberek vagy családtagok által képviseltessék magukat. A mozgalom a szülőket az önrendelkező élet kibontakozásában akadályozó tényezőnek tekintette (De Jong, 1999). Korábbi tapasztalataikból kifolyólag igen hangsúlyos volt a professzionális segítőtől való eltávolodás igénye: „A fogyatékos emberek önrendelkezésének előfeltétele, hogy a szükséges segítség minél inkább az intézményektől és azok külső kontrollt jelentő

kényszereitől, és a külső kontrollt gyakorló, gyámkodó, ún. szakmaiságot képviselő segítőktől függetlenül kerüljön megszervezésre” (Steiner, 1999, p. 1). *Önmagukat tartották tehát állapotuk elsődleges szakértőinek.*

A fogyatékosügy területén 1972-ben, Wolf Wolfensberger normalizációról szóló könyvében jelentek meg az önrendelkezésről szóló első tanulmányok. Nirje írásában olvashatunk először az önrendelkezés fogalmáról, Perske pedig ennek kapcsán elemzi a *kockázatvállalás méltóságának* (angolul: *dignity of risk*) kérdését, ugyanebben a kötetben (Nirje, 1972; Perske, 1972; Ward, 2005). Az önrendelkezés a fogyatékosügyi jogi mozgalmak történetében mindvégig a legfőbb alapelvek között jelenik meg. Gusti Steiner, német „kripliaktivista” éppen ezért felhívja a figyelmet arra, hogy ezt a fogalmat kizárólag azzal a tartalommal lehet használni, amellyel az érintettek önérvényesítő mozgalmi megtöltötték. Fontos kritikája, hogy az új fogalmakat épp azok az emberek tűzik a zászlójukra, *akiknek a tevékenysége ellenében* ezek megfogalmazódtak, így az önrendelkezésről jellemzően a gyógypedagógusok vagy intézményfenntartók írnak. Ennek az a veszélye, hogy eltűnik a kritikai tartalom, és elmosódnak, megengedőbbé válnak a tartalmak. Ha az elnyomás új színterein, hagyományos hatalmi viszonyok között, csupán üres szólamként használják és „pedagogizálják” a témát, a fogalom értéktelenné válik az érintettek számára (Steiner, 1999; Fornfeldt, 2000). Ennek veszélyét a szakemberek is érzékelik: az önrendelkezést többféle értelemben használják a szerzők, a határok elmosódnak, és a fogalom inflálódik (Weingärtner, 2009b). Mindaddig, amíg a tudomány képviselői közül néhányan úgy gondolkodnak és írnak a saját diszciplínájukról, mint a fogyatékos emberek intézményesített érdekképviseléséről (Antor és Bleidick, 2000), a fogyatékos személyek kritikáit érdemes meghallanunk.

Az érintett személyek egyik legfőbb követelésüket jól összefoglalja Adolf Ratzka 1988-as, *Aufstand der Betreuten* (A gondozottak felkelése) c. cikke, amelyben saját példáján keresztül mutatja be: a személyes asszisztencia elengedhetetlen ahhoz, hogy önrendelkezési jogával élhessen. Asszisztensét a saját lábaként és karjaként értelmezi, aki kivitelezzi helyette azokat a tevékenységeket, amelyeket adott esetben ő is el tudna végezni, de sokkal hosszabb idő alatt. Ha valaki támogatja ebben azáltal, hogy elvégzi helyette, akkor több időt tud fordítani azokra a tevékenységekre, amelyekhez valóban ért. Ebben az elképzelésben fontos szerepet játszottak az olyan, elavult szemléletet tükröző fogalmak, mint az *ellátott*, a *gondozott*, az *ápol*t, esetleg az *ápolásra*, *gondozásra szoruló*, *ellátandó* leváltása, helyettesítése és ezzel együtt egy új szolgáltatási kultúra megalapozása. A mozgalom résztvevői elmozdították a gondolkodást a „csináld magad” elsődleges értékétől, s ezzel

elindultak azon az úton, ahol nemcsak önállóságra és függetlenségre képes emberek számára tudnak önrendelkező életet elképzelni. Elkezdtek lehántani az uralkodó emberkép rétegeit, és *elsőként az önállóság mindenekfeletti értékét kérdőjelezték meg*. Kimondták, hogy a fizikai függés más emberektől és technológiáktól nem egyenlő az intellektuális és érzelmi függőséggel. Azaz lehetséges a független felnőtt élet akkor is, ha valaki nem képes minden tevékenységet önállóan kivitelezni (Ratzka, 1988).

A súlyosan sérült emberek Gerben De Jong szerint a rehabilitációs modell anomáliái voltak, mert a rehabilitáció folyamatában kitűzött önállósodási célokat képtelenek voltak elérni (De Jong, 1999). Mivel társadalmainkban a függetlenség a felnőttesség kritériuma, ezért a fogyatékos emberek arra is törekedtek, hogy átrajzolják a függetlenség fogalmát annak érdekében, hogy számukra is nyitottá váljon a felnőttek világa. A függetlenségbe beleértették a számukra nyújtott támogatásokat is, és elutasították a *függő* stigmát, ezzel egyúttal elutasítva az infantilizáló, a hierarchiára építő gyakorlatokat. A szociális modell szemléletére alapozva hangsúlyozták, hogy ugyanúgy, ahogyan nem önmagukban véve fogyatékosok, hanem a társadalom által válnak azzá, a függőség is egy olyan állapot, amelybe a társadalom kényszeríti őket azzal, hogy nem adja meg számukra a megfelelő támogatást (Kittay, 2015).

Az érzelmi és intellektuális függetlenséghez való ragaszkodást később a mozgalmak résztvevői maguk is kritizálták: ez az elgondolás egyfelől kirekeszt egyes fogyatékos embereket, akik nemcsak fizikailag függnék a segítőiktől, hanem intellektuális és emocionális támogatást is igényelnek a problémahelyzetek, konfliktusok megoldásában. Másrészt eltávolodnak a testi állapottól, ami azt a hatást keltheti, mintha az asszisztens igénybevétele a „panaszaik” megszüntethetők lennének (Wade, 2009; Kittay, 2015).

Az érintettek tehát hangsúlyozták, hogy az önállóság nem lényeges szempont az önrendelkezés megvalósításában (Steiner, 1999). Ezzel az önrendelkezést támogató tevékenység egyik legfontosabb alapelvét köszönhetjük nekik, s ennek a munkának az egyik kiinduló tézisé: *az önrendelkező élethez való jog nem lehet sohasem az önállóság mértékének függvénye*. Ez az alaptétel teszi lehetővé meglátásunk szerint, hogy az önrendelkezés motívumát valóban minden emberi lényre kiterjesszük, függetlenül a sérülés fokától, a fogyatékoság mértékétől.

Tehát az önálló, független élettel szembeni „ellentétes narratíva alapja, hogy a függetlenség ön-*ellátásként* való értelmezésétől a függetlenség ön-*rendelkezésként* való értelmezéséig” (Kittay, 2015, p. 167, a szerző kiemelésével) jutottunk. Felismerve, hogy „független élet” helyett inkább az interdependens kapcsolatokra építő támogatást kellene hangsúlyozni, több ilyen központ a nevében átvette az „integrált” vagy az „inkluzív” élet

terminust, és lett belőle *Centre for Inclusive Living* (Barnes és Mercer, 2006). A fentiek miatt ma már hazánkban is tudjuk, hogy magyar fordításaink, az *Önálló Életvitel* és a *Független Életvitel* sem pontosan adják vissza az önrendelkezés lényegét.

Feltételezhetjük, hogy a mozgalomban tapasztalható radikális fellépésre, a gyógypedagógusok és más, „nemfogytékos” szakemberek elutasítására volt szükség ahhoz, hogy ma átgondolhassuk ezeket a viszonyokat, és egyenrangú felekként, közösen dolgozhassunk együtt a tudomány és a gyakorlat minden területén. A fogyatékos emberek közössége ma már nyitott arra is, hogy a fogyatékos emberek által kontrollált szolgáltatásokat ne kizárólag fogyatékos emberek számára biztosítsa, hanem bárki számára hozzáférhetővé tegye, aki igényli (Barnes és Mercer, 2006).

Az együttműködés egyik legnagyobb kihívást jelentő területe a magas támogatási szükségletű emberek érdekeinek gondos mérlegelésével végzett *advokatórikus képviselet*. Ezzel egy olyan területet kell körülrajzolniunk, amelyet a gyógypedagógia régóta vizsgál etikai szempontból. A mozgalom tagjai ezt a típusú képviseletet azonban, részben jogosan, erősen opponálják. Hiszen a történeti előzményeket figyelembe véve félő, hogy az önrendelkezés és az asszisztencia meghatározott tartalommal felruházott (politikai) fogalmi ismét kiüresednek, és az érintettek újra a professzionális hálózat elnyomása alá kerülhetnek (Steiner, 1999). „Függetlenül attól, hogy a varázsige (éppen) a »normalizáció«, a »mainstreaming«, »deinstitucionalizáció«, »támogatott foglalkoztatás« vagy »önálló életvitel«, egyik sem tűnik képesnek annál többre, mint hogy néhány szerencsés lélek számára félig lökje be az ajtót, vagy kinyisson egy mellékbejáratot valami vonzó felé” (Ferguson, 1998, p. 44). Az érintettek úgy érzik, hogy időről időre felbukkannak új, hangzatos címszavak, amelyek mögött azonban hamar elvesznek a szándékolt tartalmak és célok. Szakemberekként a kritikákat komolyan kell vennünk, és törekednünk arra, hogy ezek a fogalmak ne váljanak üres szólamokká, ugyanakkor ügyelni kell arra is, hogy elkerüljük az „új normalitás” problémáját, amelyben bizonyos csoportok nem jutnak hozzá a szükséges támogatáshoz, mivel nem képesek teljesíteni a rendszer és a résztvevői által nyílt vagy látens módon elvárt feltételeket (Feuser, 2006; Fornfeldt, 2008b).

Ez a kirekesztettség nem volt a mozgalom szervezőinek eredeti intenciója: ők minden ember számára elérhető asszisztenciát követeltek. Steiner szerint csak akkor gondolhatjuk, hogy bizonyos emberek esetében nem működőképes, vagy akár lehetetlen az önrendelkezés megvalósítása, ha nincs elegendő fantáziánk, mert „mi vagyunk azok, akik határokat szabnak anélkül, hogy kipróbálnánk, milyen formában lehetséges, és ez miként valósítható meg. Az ún. szakmaiságunk az olló a fejünkben. Ezzel stabilizáljuk a régi,

meghaladott ellátórendszert, és meggátoljuk a fejlődését” (Steiner, 1999, p. 11). Waldschmidt azonban úgy véli, a *mozgalom nem tudta megakadályozni, hogy egyfajta rangsor alakuljon ki a fogyatékossgal élő személyek között*, melyben első helyen az ép intellektusú mozgáskorlátozott emberek, a végén pedig az intellektuális fogyatékossgal élő személyek állnak, akiket nem tekintenek szubjektumnak (Waldschmidt, 2012).

A független élet vagy önálló életvitel mozgalom egy további kihívása, hogy sokak félreértelmezték, és azért támogatták, mert úgy vélték, költségek spórolhatók meg az asszisztencia működtetésével. Ez a szemlélet egyfelől megerősíti, hogy a fogyatékossga teher, amit érdemes minimalizálni, másfelől még nagyobb hátrányt jelent azok számára, akik nem tudnak hozzájárulni az ellátásuk költségeihez. Fenn kell tartani annak a lehetőségét is, hogy mindig lesznek személyek, akik önrendelkezésének a támogatása nem csökkenti, hanem növeli a kiadásokat (Kittay, 2015). A megtérülés és a pozitív hozadék csak akkor értelmezhető gazdasági szempontból, ha számításba vesszük a szociális értékeket, a társadalmi szempontú hozzáadott értéket is.

2.2.2 Az Önérvényesítő Mozgalom (Self-Advocacy Movement)

Az önrendelkezés gondolatának másik gyökere az önérvényesítő mozgalomból ered. Az ötlet Svédországból származik, de a kezdetét inkább az USA mozgalomtörténetéhez szokás kötni. Az első önérvényesítő csoport 1973-ban alakult, Oregonban. Tagjai segítséget kértek ahhoz, hogy a maguk nevében beszélhessenek, de nem akarták, hogy nemfogyatékos ember legyen a vezetőjük. 1974-ben megtartották első, saját szervezésű konferenciájukat, s egy kanadai csapat mintájára a csoportjukat „*People First*”-nek nevezték el, amelynek jelentése: *Személy Először* (Theunissen, 2001a).

Míg az Önálló Életvitel mozgalom a mozgáskorlátozott emberek szerveződése nyomán alakult ki, az önérvényesítő mozgalom az intellektuális fogyatékossgal élő emberek megmozdulása volt. Az önérvényesítés, akárcsak az önálló életvitel gondolata, történeténél fogva erősen átpolitizált fogalom. Hazánkban gyakran az önrendelkezés szinonimájaként jelenik meg, ami meglátásunk szerint nehézségekhez vezet. Az önérvényesítő mozgalom ugyanis arról szól, hogy intellektuális fogyatékossgal élő emberek tanulnak a jogaikról, és aktívan kiállnak azok érvényesüléséért, ami erős társadalmi szerepvállalással jár. A feladat összetettsége az alacsonyabb támogatási szükségletű emberek számára teszi lehetővé a részvételt, az általunk vizsgált csoport tagjaira azonban jelenlegi tudásunk szerint nemigen adaptálható. Ugyanakkor egyértelmű, hogy az önérvényesítés lényegi eleme az önrendelkezésnek, és támogatja annak megvalósulását.

Összhangban van továbbá az empowerment filozófiájával is, hiszen a politikai jogokért vívott harchoz kötődő fogalom. Fontos üzenete a hasonló helyzetben lévő „peer”-ek vagy „sorstársak” támogatása.

Míg az USA területén szinten minden régióban található önérvényesítő csoport, Európában még kevés ilyen működik. A létező csoportok gyakran szülőszövetségek vagy felülről szerveződő csoportosulások irányításával jönnek létre. Németországban a legjelentősebb első konferenciájuk 1994-ben, *Ich weiß doch selbst, was ich will!* (Én jól tudom magam is, hogy mit szeretnék!) címmel zajlott (Theunissen, 2001a). Jelentőségét fémjelzi, hogy szinte minden, a jelen szövegben is hivatkozott önrendelkezéssel foglalkozó német tanulmány és monográfia megemlíti a történeti kontextus bemutatásában. Jelenleg az EPSA (European Platform of Self Advocates) az egyik legnagyobb nemzetközi európai szövetség, amelyik két évente megrendezi a *Hear Our Voices* (Halljátok meg a hangukat) konferenciát. A tudományos konferenciák megszokott menetrendjétől eltérően itt különböző, könnyen érthető kommunikációra alapozott workshopok során olyan témákat tárgyalnak az érintett személyek, amelyeknek szubjektív jelentősége van a számukra (<http://self-advocacy.eu/>).

Az angol eredeti fogalom, a *self-advocacy* magában rejti az *advokáció*, *advokatív* szavakat, ami továbbvezet az advokatórikus asszisztencia gondolatához. Az advokatív kifejezés tulajdonképpen ügyvédi, pártfogói tevékenységet jelent, és az *önérvényesítés* jelentése pontosan ez: nem szeretnénk, ha mások lennének a szószólóink! Mi magunk mondjuk el, hogy mit szeretnénk. A mindenkori revideálhatóság és kritizálhatóság tudatában amellet foglalunk állást, hogy jelenlegi tudásunk szerint az önrendelkezés önérvényesítéskomponense nem mindenki számára működik közvetlenül, advokatórikus segítség igénybevétele nélkül.

Ugyanakkor nem kívánunk megelégedni ezekkel a megállapításainkkal, mert tudjuk, hogy a korlátok ebben az esetben sem elsősorban a fogyatékos személyek oldalán vannak, hanem a rendelkezésre álló szemléletünkben, módszereinkben és eszközeinkben rejlenek. Goodley és Rapley gondolataiban látjuk az előrelépés lehetőségét, akik szerint *a magas támogatási szükségletű emberek jelenléte lényeges az önérvényesítő csoportokban, és jelentősegteljes akkor is, ha látszólag nem képesek aktívan részt venni a tevékenységekben*. Hatással vannak a többiekre, és ha az önérvényesítést az egyes tagok empowermentjeként értelmezzük, az ún. súlyosabban sérült emberek jelenléte teszi lehetővé *mindenki számára* ennek a folyamatnak a kiteljesedését. *Általuk élük meg a csoporttagok az interdependenciát*, ami másként nem jelenne meg ilyen markáns formában a számukra (Goodley és Rapley,

2002). Ezt a megközelítést a jövőben meg kell erősítenünk, mert ellenkező esetben továbbra is azok fognak kiszorulni ezekből a csoportokból, akiknek a legnagyobb szükségük lenne a független képviselőre (Mansell, 2010).

2.3. A poszthumán megközelítés jellemzői

„Könnyebbnek tűnik, mint valaha, ugyanakkor nehezebbnek, mint korábban, hogy beteg vagy fogyatékos emberként a humanisztikus értékeket és alapvető jogokat kiköveteljük” (Waldschmidt, 2012, p. 21). A magas támogatási szükségletű csoport tagjai számára mindig nehéz volt emberlétük igazolása, nehezen megszerzett személy státuszuk megtartása. Ugyanakkor nemcsak a fogyatékos embereknek, hanem mindenkinek el kell helyeznie magát a folyamatosan változó keretrendszerben, amely meghatározza az embert. Ebből is fakad, hogy Anne Waldschmidt szerint a kanti „*Mi az ember?*” kérdés helyett az alábbi kérdésre kell történeti kontextusba ágyazottan fókuszálni: „Mit jelent *napjainkban* fogyatékossgal élő embernek lenni?” (Waldschmidt, 2003a, p. 161, a szerző kiemelésével). A kérdés megválaszolása során, Waldschmidt gondolatát továbbfűzve egy további lépést teszünk előre, mert a „kik vagyunk, és hogyan élünk aktuálisan?”-motívum helyett a „hogyan válunk közösen, egymással kölcsönhatásban valamivé, valakivé?” megközelítésre építünk (Braidotti, 2005).

A Braidotti gondolatai nyomán Goodley és munkatársai által kibontott, *poszthumán fogyatékossgáttudomány* a diszciplína egyik legújabb irányzatának tekinthető, melynek célja, hogy az emberi komplexitást ragadja meg. Erőssége, hogy nemcsak az embereket vizsgálja, hanem az embert a bolygón élő többi lény és az emberek által fejlesztett tárgyak, gépek viszonyában értelmezi. Eltávolodik az egyszerű bináris alapú értelmezési keretektől, amelyek kizárólag az *egyén/mások*, *természet/technológia*, *ember/gép* inerciarendszerében vizsgálódnak. Elemzései ugyanakkor a fogyatékossgáttudomány értékein alapulnak, így az antropocentrikus, fajizmusra hajlamos működésmód bírálata nem fordul át az emberi élet értékének utilitarista alapú megközelítésébe, mint Singer szövegei esetén. A szerzők szerint a humanizmus krízise abból fakad, hogy egyikünk sem tud az „épségizmus dobjának” ritmusára táncolni, és nem reflektálunk kellően emberközpontú hozzáállásunkra. Az emberi faj felsőbbrendűnek tartja magát a többi, más fejlettségű és felépítésű lényel szemben, ezért erősen elitista (Goodley, Lawthom, Runswick és Cole, 2014).

A magas támogatási szükségletű személyek emberlétének vizsgálatakor kiindulhatunk abból az igazolást nem igénylő alaptézisből, hogy az emberektől született minden lény ember, akinek léte alapvetően értékes (Klauß, 2005a; Nussbaum, 2006; Speck,

2005). A körülöttünk zajló események, a posztmodern világ emberének átalakulása és az *utilitarista etika* jelenléte azonban arra hívja fel a figyelmet, hogy akkor is érdemes a magunk pozicionálása az emberi élet vitatott terepén, ha nem kérdőjelezzük meg ezt az állítást.

A magas támogatási szükségletű emberek különleges kihívást jelentenek e tekintetben, mert a felsorolt, emberré, szubjektummá válás kritériumainak „nem felelnek meg”, az *emberi egzsisztencia határzónáján* helyezkednek el. Kihívást jelentenek nemcsak a mindennapok etikája számára, hanem a tudományos munkákkal szemben támasztott elvárások miatt a kutató számára is. Hiszen nagyon nehéz az emberlét kérdéseire egzakt válaszokat adni (Siegenthaler, 1993; Schnell, 2008).

A poszthumanizmus felhívja a figyelmet azokra a (nanotechnológiai, biotechnológiai, informatikai és kognitív tudományi) fejlesztésekre, amelyek kiterjesztik az emberlét határait egy másfajta világ irányába. A poszt-antropocentrikus látásmód tekintettel van az emberi és nem emberi lényekre is, és elismeri a hasonlóságot, a kapcsolódási pontokat. Az emberi élet kezdete és vége már nem határozható meg olyan magabiztonsággal, mint korábban, hiszen az élet e két meghatározó pontjával kapcsolatban olyan eljárások léteznek, amelyek megváltoztatták a korábban biztosnak gondolt kritériumokat. A biopolitika része ma már a tanatopolitika, mert nem gondolkodhatunk az emberi életről anélkül, hogy gondolkodnánk a normálisnak és értékesnek tartott halálról (Goodley et al., 2014).

A fogyatékoság önmagában leképezi, amit poszthumán állapoton érthetünk, hiszen szükségessé teszi a korábbi lételmélet és az emberkép átértékelését, mert teljesen felborítja, amit a domináns diskurzus az emberi születésről, létezésről és halálról feltételezett. A fogyatékoság a poszthumán állapot produktív lehetőségeit képezi le, mivel szoktalan perspektívát biztosít a változások értelmezésére. Goodley és munkatársai szerint a technológiai meghatározottság érájában nem az a kérdés, hogy az elért eredményeket használjuk, továbbfejlesszük-e, hanem hogy milyen etikai, politikai és lételméleti kérdéseket vetődnek fel általuk. A fogyatékos ember mindig is egyfajta *kiborg* volt, ám a jelenlegi fejlődés olyan irányba mutat, ami ezt a kiborg-mivoltot már nem szörnyszülöttségként, hanem vágyott dologként ábrázolja. Olyan létezési formaként, amely nemcsak hiányt, hanem többletet képvisel (Goodley et al., 2014). Ha a poszt-antropocentrizmus felismeri, hogy az embernek nincsen joga felsőbbrendűként viselkedni a nála alacsonyabb összetettségű idegrendszerrel rendelkező nem emberi lényekkel, akkor logikus következtetésnek tűnik, hogy a saját faján belül sincs joga ugyanezt tenni. Minden humán és

nem humán ágnesnek helye van a rendszerben, és közöttük szoros egymásba fonódás, összekapcsoltság, szövetség jelenik meg (Braidotti, 2013).

Kant utódainak filozófiája alapján rajzolódott ki az a kép, amely szerint *az öntudat lehet a lényegi elem az embert meghatározó momentum meghatározásában*. Ez az elem egyúttal az is, amit az utilitarista etika szerzői megragadnak a magas támogatási szükségletű emberek személystátuszának megkérdőjelezésekor (Fröhlich, 2009). Egyes szerzők szerint a személystátusz nem jár automatikusan együtt azzal, hogy embernek születünk, és birtoklása nem feltétlenül tart az életünk végéig. Baleset következtében vagy időskorban elveszíthetjük a jogot arra, hogy személyként, egyénként ismerjenek el. Singer szerint azok az emberi lények vagy potenciális emberi lények, akik az ő logikája alapján nem rendelkeznek öntudattal, tudatossággal, autonómiával és érzésekkel, nem tekinthetők személyeknek. Morális státuszukat tekintve bizonyos esetekben alacsonyabb rendűek lehetnek, mint más nem-humán állatok. Ezzel a szerző egyfelől küzd a *fajizmus (angolul: speciesism)* ellen, és tagadja, hogy az embereknek joguk lenne magasabb rendű lényként viselkedni az állatokkal szemben. Érthető, ha az érintettek és hozzátartozóik számára megalázó lehet, hogy súlyosan sérült gyermekeiket állatokhoz hasonlítják (Kittay, 2010). Ennek ellenére a probléma véleményünk szerint elsősorban nem abban érhető tetten, hogy Singer és követői a *humán és nem-humán állatoknak*, azaz embereknek és állatoknak nevezett lények jogainak és státuszának a kiegyenlítését követelik. Nagyobb probléma, hogy ember és ember között különbséget tesznek, majd bizonyos embereket az állatok szintje alá helyeznek. Mindebből végül olyan következtetéseket származtatnak, mint az általuk támadott fajisták is: vannak olyan érző, humán lények, akiknek a meggyilkolása nem jelent egyet egy személy megölésével, és bizonyos esetekben egyáltalán nem is bűn (Singer, 2011).

Feusert követve egyfelől azt állítjuk, hogy helytelen gondolatmenetre épít a magas támogatási szükséglettel élő emberek személystátuszának megkérdőjelezése, mert az a tény, hogy bizonyos előre meghatározott jellemzők nem mérhetők, nem figyelhetők meg az emberi viselkedésben, nem jelenti azt, hogy nincsenek jelen, vagy valóban nem is működnek. Célszerű megkülönböztetnünk az *öntudat (németül: Bewußtsein, angolul: consciousness)* és a *tudatosság (németül: Bewußtheit, angolul: awareness)* jelenségét. Míg az utóbbihoz szükség van az agy megfelelő funkcióinak összehangolt működésére, az előbbi a tudatosságon kívül megélt össze tapasztalati és észlelési lehetőségre vonatkoztatható. Nemcsak a fogyatékos, hanem a nemfogyatékos emberek életében is vannak mindennap olyan epizódok, amelyek nélkülözik a tudatosság elemét, főként alvás közben. Mégsem jutna eszébe senkinek, hogy megkérdőjelezze az alvó ember öntudatát. Az ön-tudat továbbá

először a test-tudat által alakul, az „én” tehát elsősorban nem egyfajta absztrakt tudás, hanem a test megélésével kezdődik (Feuser, 1998).

A fogatékosságtörténeti kutatásokból ismert, hogy számtalan pillanat volt a történelem során, amikor „állatokként” vagy állatoknál is alacsonyabb rendű, megsemmisítendő lényekként tekintettek ezekre a személyekre és más elnyomott csoportokra (Evans, 2010; Könczei, Hoffmann és Flamich, 2016; Könczei, 2015). Munkánkban nem az állatoktól való sikeres elhatárolást tekintjük az emberlét igazolásának, hanem mellett érvelünk, hogy helytelen gondolatmenet az, amelyik a megalázó, fájdalmat okozó, bebörtönző, megsemmisítő tevékenységekről úgy gondolkodik, mint állathoz méltó, de emberhez nem méltó cselekedetről. „Úgy tűnik, mintha lenne egy tudattalan emberi vágy arra, hogy az állatokat kevesebbnek tekintse az embereknél, ugyanakkor az emberek meghatározott csoportjaira úgy tekintsen, mintha nem lennének emberek [...] A probléma [tehát] nem az, hogy az emberek egyes csoportjait állatokként kezeljük; a probléma az emberi állapotnak abban a tudattalan vágyában gyökerezik, hogy állatokkal embertelen módon bánjon, és egyes embereket úgy kezeljen, mintha állatok volnának” (Goodley et al., 2014, p. 355).

Az egyén szintjén meg kell hallanunk az anya és a filozófus hangját, aki a kulturális és történeti kontextusra tekintettel dehumanizálónak és tárgyiasítónak érzi, ha gyermekét állatokhoz hasonlítva, azoknál alacsonyabb rendűként sorolják be magukat morálfilozófusnak nevező szerzők (Kittay, 2010). Társadalmi és így tudományos szinten azonban a feladatunk abban rejlik, hogy a humán és nem-humán állatok közötti valamivé válás dinamikáját dekonstruáljuk, tekintettel arra is, hogy a technológiai fejlődés egyre nehezebbé teszi számunkra az egyértelmű kategóriaképzést (Braidotti, 2005).

Az önrendelkezés az *emberlét*hez hozzátartozó *momentum* (Hahn, 1999), az *embermivólthoz tartozó alapvető szükséglet* (Wilken, 1999), *elidegeníthetetlen alapjog* (Feuser, 2011), az *egyéni szubjektum-státuszának konstitutív jellemzője* (Waldschmidt, 2012; Speck, 2001). Egész életünk folyamán törekszünk az önrendelkezésre, életkorunktól és fejlettségi szintünktől függetlenül (Hahn, 1999). Az ember nemcsak lemásolja vagy leképezi a környezetét, hanem aktívan konstruálja saját maga számára. Mivel ez mindenki számára lehetséges, az *önrendelkezővé válás is lehetséges, kortól és állapottól függetlenül* (Speck, 2001). Minden erőszakos cselekedet, szabadságkorlátozás, fájdalomokozás vagy elhanyagolás az önrendelkezés súlyos korlátozása és figyelmen kívül hagyása. Mindez az emberi méltóság megtiprása, és emberi jogokat is sért (Klauß, 2005a). S bár több érvet sorakoztatunk fel mellett, hogy az önrendelkezés elidegeníthetetlen, az embertől

elválaszthatatlan konstrukció, a gyakorlatban mégis látjuk: a fogyatékoság és az egészségügyi státusz befolyásolja, hogy a fordított bizonyítási teher elve alapján odaítélik-e valakinek az ehhez való jogot. Ennek a legfőbb kritériuma ma is a józan ész (Waldschmidt, 2012).

A poszthumanizmus tehát vizsgálja a klasszikus, az embert örökké foglalkoztató kérdéseket, de a kiindulópontja más. Feltételezése szerint nem jelenthetjük ki biztosan, hogy mindig emberek voltunk, és azt sem, hogy csak emberek vagyunk. Olyan poszt-humán állapotról van szó, amelyet nem lehet szemléletváltás nélkül, a tudományfejlődés eredményeit figyelmen kívül hagyva vizsgálni, tárgyalni. Braidotti gondolatai nyomán erre lehetőségként gondolunk, amely alkalmas az empowerment támogatására, az emberrel kapcsolatos alternatív gondolatok és tudások befogadására és folyamatos alakítására (Braidotti, 2013).

3. MAGAS TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETTEL ÉLŐ SZEMÉLYEK

Az előző fejezet emberképére alapozva ebben az egységben a magas támogatási szükséglettel élő személyek csoportjának szakirodalomban ismert, különböző címkéinek bemutatásával folytatjuk az elemzést. Amellett foglalkozunk állással, hogy az önrendelkezés szemléletéhez a legközelebb az általunk választott kifejezés áll, további kritikai vizsgálatok számára azonban alkalmasnak tartjuk a Komplex Fogyatékosság koncepcióját is.

A támogatást és az önrendelkezést alapvető emberi szükségletként értelmezve kitérünk a szükségletek néhány szempontjára. Hangsúlyozzuk, hogy a támogató személyek a szükségletek hierarchizálása, medikalizálása és „speciálisként” való besorolása által hatalommal és kontrollal rendelkeznek az érintett emberek élete felett. Ez a gyakorlatban nem ritkán az emberi méltóságot sértő helyzetekhez vezethet.

Az önrendelkezéssel összefüggésben kitérünk a kommunikáció és a problémáknak nevezett viselkedések jelentőségére. Cáfoljuk, hogy ezek a viselkedések az önrendelkezés megnyilvánulásai lennének, hangsúlyozzuk azonban azok kommunikatív jelentőségét. Az AAK-s kommunikációs lehetőségek megtagadását az önrendelkezés korlátozásának tekintjük, és amellett érvelünk, hogy sok esetben éppen ez vezet a problémásként észlelt viselkedések megjelenéséhez.

Végül bemutatjuk mindezeknek a területeknek a hatását az életminőség és az önrendelkezés alakulására.

3.1. A fogyatékoság és a támogatási szükséglet aspektusai a fogalomhasználat tükrében

„Ezeket az embereket szeretik, szeretetreméltók. Fontosak és jelentősek lehetnek más emberek számára, és a közösségünk részei lehetnek.

Kommunikációs partnerek. Sok támogató személy azért szereti a munkáját, mert megtapasztalja a sikeres kapcsolatokat és az egymást kölcsönösen gazdagító interakciókat.

Olyan emberek, akik befolyásolják a környezetüket, és képesek hatást gyakorolni a dolgokra.

Ezek az emberek képezhetőek, és magukévá tudják tenni kultúránk tartalmait.

Képesek arra, hogy produktívak legyenek, és mások számára fontos módon megnyilvánuljanak: mozgások, hangok, műalkotások által – amennyiben a keretfeltételek adottak.

Játszanak, örülnek, érzik a fájdalmat és a félelmet, ahogy a lelkesedést és az örömet is.

Olyan emberek, akik a testükben és a testük által élnek, mint mi valamennyien, akik használják az érzékszerveiket, jól érzik magukat, és hiányt is szenvedhetnek, illetve izgatottak és nyugodtak is lehetnek” (Klauß, 2005a, p. 15).

Vizsgálódásaink középpontjában *emberek* állnak, ezért bármilyen fogalmat is használunk a megnevezésükre, az szükségképpen általánosít és leegyszerűsít. Egyetlen kifejezés sem képes megragadni az emberi létezés itt leírt formájának összetettségét, valamilyen módon azonban meg kell neveznünk a vizsgálni kívánt jelenséget, ezért a továbbiakban a *magas támogatási szükséglet* fogalmának használata mellett fogunk érvelni. Miközben látjuk, hogy az érintett emberek számára a kifejezések, amelyekkel őket illetik, gyakran másodlagosak, jól tudjuk, hogy a nyelv és a diskurzus a hatalom terepe: olyan eszközök lehetnek a domináns csoport kezében, amelyek elnyomó hatásúak, ha visszaélnék velük (Corker és Shakespeare, 2002; Hernádi, Könczei, Sándor és Kunt, 2016).

Georg Feuser *Értelmi fogyatékosok nincsenek* című előadásában felhívja a figyelmet arra, hogy a megnevezéseket ugyan használhatjuk értékítélettől mentesen vagy tudományos célra, ám amint különbséget teszünk „*nemfogyatékos*” és „*fogyatékos*” között, lehetetlenné válik az érintett személy egyenrangúságának és egyenértékűségének elismerése (Feuser, 1996). Ezzel nem azt a fogyatékoságtudomány által kritizált megközelítést képviseli, hogy „egy kicsit mindannyian fogyatékosok vagyunk”, mert ez elfedné a szükségleteket, és a segítségnyújtás elmaradásához vezethetne, tovább nem engedné kibontakozni az identitást és az érintettek számára fontos büszkeség-motívumot. Sokkal inkább arra hívja fel a figyelmet, hogy *Mi*, egy privilégiumokat élvező csoport vagyunk abban a helyzetben, hogy *Őket* megnevezzük az *általunk észlelt jellemzőik alapján*, amelyeket az *általunk normálisnak tartott mércékhez* viszonyítva határozzunk meg. A sérülést és a fogyatékosá tevő közeget tehát meg kell látnunk, de ezt kritikusan és önreflektív módon kell tennünk.

Munkánk során abból indultunk ki, hogy a fogyatékoság „...életfeltétel, amely olyan reflektorfényszerű aspektusokat fed fel, melyek rejtve maradtak volna, ha megelégedtünk volna a »normális« perspektívával, és ha egy tökéletes testiségből, egy kérdések nélkül érvényes világban indultunk volna ki” (Waldschmidt, 2012, p. 14, a szerző kiemelésével). Továbbá egy hatalmi térben folyamatosan változó kulturális konstruktum, amely „a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak minden dimenzióját magába foglaló diszkurzív, kulturális, pszichológiai és biológiai összefüggés is” (Könczei és Hernádi, 2011,

19). A magas támogatási szükséglettel élő személyek állapota hatványozottan rávilágít azokra a jelenségekre, rejtett kritériumok teljesítésén alapuló hatalmi mechanizmusokra, amelyek a sérülés ilyen fokozott jelenléte nélkül nem nyilvánulnának meg. Ezáltal gazdagítja is a világunkat.

Azokat az embereket tekintjük e csoporthoz tartozónak, akiket a gyógypedagógia klasszikusan *súlyos fokú értelmi fogyatékos* és *súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknek* nevez (mely két csoport nem szükségszerűen fedí egymást). A gyógypedagógia magyar (és német) terminológiája szerint ezek az emberek az *értelmileg akadályozott* csoporthoz tartoznak, a sérülés mértékétől és a sérülés következtében kialakuló fogyatékoság súlyosságától, valamint a különböző fogyatékoságok kombinálódásától, halmozódásától függetlenül (Hatos, 2008). Az akadályozottság megjelenítésének célja a kifejezésben – a WHO fogyatékoság-definíciójának alakulásával összhangban – a sérülésből fakadó fogyatékoság szociális, társadalmi vetületének megjelenítése volt, és annak a momentumnak a megragadása, amely más nyelveken jobban tetten érhető a fogyatékoság fogalmában: a fogyatékos embereket nem a testük, hanem a környezetünk akadályozza bizonyos tevékenységek kivitelezésében. A fogalmak történeti alakulását nem részletezzük, felhívjuk azonban a figyelmet arra, hogy a szaknyelv folyamatosan változik, alakul, így további változatként, a külföldi fogalomhasználat nyomán a 2000-es években egy jelentős hazai publikációban is megjelent az *intellektuális képességzavar* kifejezés (Lányiné, 2017), ami az értelmi fogyatékoságot hivatott felváltani. A szerző szemlélete közel áll az itt képviselt emberképhez, mégis előnyben részesítjük a fogyatékoságtudományi szövegekben a képességzavar fogalma helyett inkább elfogadott *intellektuális fogyatékoság* megnevezést, így egy további szint illesztve a terminológiai palettára. Ebben a vizsgálatban nem tekintjük a magas támogatási szükségletű csoport tagjainak azokat a súlyosan-halmazottan fogyatékosnak nevezett személyeket, akik nem élnek intellektuális fogyatékosággal.

A külföldi szakirodalomban is sokféle kifejezést találunk az ún. súlyos intellektuális fogyatékoság és az ún. súlyos-halmazott fogyatékoság leírására. A szerzők használják a *severe, profound, significant, complex, most severe* jelzőket az intellektuális fogyatékoság (angol változatok: *mental retardation, cognitive disability, developmental disability, mental retardation*) fokának leírására. A súlyos-halmazott fogyatékoság jelenségének leírására pedig angol nyelven leginkább a *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD), azaz súlyos intellektuális és többszörös/halmazott fogyatékoságok vagy a *profound and multiple learning disabilities* (PMLD), azaz súlyos és többszörös/halmazott tanulási fogyatékoságok

kifejezéseket használják. Megfigyelhetjük, hogy az utóbbi fogalom már nem a kognitív képességek sérülésének fokára vagy a sérülések halmozódására, hanem a tanulási képességre fókuszál. Ahogy a hazai publikációkban, külföldön is jellemző a terminológiai sokszínűség. Egy további példa ugyanennek a jelenségnek a leírására: *very severe and complex multiple physical and medical disabilities, profound multiple disabilities* (Singh et al., 2003), azaz nagyon súlyos és komplex halmozott fizikai és orvosi fogyatékoságok, valamint súlyos-halmozott fogyatékoságok.

Német nyelvterületen hasonlóan színes a kép. A *schwerbehindert, schwerstbehindert* jelzők jelölik a fogyatékoság súlyosságát, a *schwerstmehrfachbehindert* a súlyosan és halmozottan megjelenő fogyatékoságot. Ahogyan angolul, itt is a legkülönbözőbb kombinációkban használják a kifejezéseket, így a *schwerstgeistigbehindert und mehrfachbehindert*, azaz a súlyos intellektuális fogyatékoság és a többszörös vagy halmozott fogyatékoság is megjelenik a publikációkban. Bár nem teljes a konszenzus a súlyos és halmozott fogyatékoság jelentését illetően, megfigyelhető, hogy akárcsak hazánkban, angolszász és német nyelvterületen is főként *az intellektuális fogyatékoság és mozgáskorlátozottság együttes jelenségét jelölik* ezzel a kifejezéssel, és ritkábban jellemző, hogy más fogyatékoságok kombinációjára vonatkoztatnák a fogalmat, például a siketvakásra.

A csoporttal foglalkozó nemzetközi és hazai szakemberek törekvése a diagnosztikai eszközök kidolgozása és tökéletesítése, valamint a közös fogalomhasználat kialakítása: ennek célja a hatékonyabb fejlesztés mellett a meglévő eredmények jobb összehasonlítása, hogy hasznosíthatóbbak legyenek. A legtöbb tanulmányra jellemző nyelvhasználat azonban deficitorientált megközelítést közvetít: az érintett személyek képességei nehezen mérhetőek és diszfunkcionálisan működnek, a verbális nyelvet nem értik, tárgyakkal nem mutatnak szimbolikus interakciót, és nem képesek az önkiszolgálásra (Nakken és Vlaskamp, 2007; Petry, Maes és Vlaskamp, 2007b).

Megfigyelhető ugyanakkor, hogy a sérülésspecifikus, a fogyatékoság mértékét és kategóriáját hangsúlyozó megjelölés és definiálás helyét egyre gyakrabban átveszi a támogatási szükségletet előtérbe helyező fogalomhasználat. Egyre több szerző vezeti be német szövegeiben a *Menschen/Personen mit hohem Unterstützungsbedarf/Hilfebedarf* (pl. Klauß, 2005a; Seifert, 2006; Urban, 2016), angolszász területen *people with high/extensive support needs* (Barnes és Mercer, 2006; Agran és Hughes, 2014; Beamer és Brookes, 2001; Copeland és Cosbey, 2008; Nind, 2008), azaz a magas támogatási szükséglettel élő emberek/személyek fogalmát a csoport megnevezésére. Ennek oka, hogy a sérülés, a

fogyatékoság súlyosságának meghatározási igénye helyébe a szociológiai szemléletű definíciós kritériumok iránti igény lépett (Fornfeld, 2012).

Ez a fogalomhasználat tág értelmezést tesz lehetővé, ami még tovább bonyolítja az eleve fennálló definíciós sokszínűséget, ugyanakkor elméleti és gyakorlati szempontból egyaránt több lehetőséget látunk a bevezetésében, mint nehézséget. Fontos megnyilvánulása a fogyatékoság szociális modellben való értelmezésének és az individuális szükségletekre alapozó, de emberi interakciókra építő szemléletnek. Relatív megközelítése az állapotnak, hiszen valamilyen módon az átlagosnak tekintett támogatási szükséglethez viszonyít, ha az adott személyek szükségletét magasnak tekinti. Ugyanakkor nem diszkriminatív, mert csupán a szükséglet mértékét jelöli meg, de nem tartalmaz minőségbeli különbséget, értékítéletet. A megfelelő értelmezéshez figyelembe kell vennünk, hogy a támogatási szükséglet minden ember, de különösen a tárgyalt csoport tagjai esetén idő-, tér- és helyzetfüggő. Megszokott környezetben és ismert személyek között ez a szükséglet jelentősen csökkenhet, és a heterogenitásból következően személyenként is rendkívül változatos lehet (Weingärtner, 2009b; Hahn, 1981). Az a tény, hogy a csoporton belül megkülönböztetjük azokat a személyeket, akik a helyzet- és helyváltoztatáshoz támogatást igényelnek, nem a címkézés szolgálja, hanem az érintettek tapasztalatára épít. Nati Radtke szerint ugyanis „a mozgást a teljesítménnyel azonosítják, és a mozgás hatalmat jelent. Hatalmat egyrészt önmagunk mint önrendelkező személyiségek felett. Másrészt azok, akik »jobban« tudnak mozogni, hatalmat gyakorolnak azok felett, akik »kevésbé jól« tudnak mozogni” (Nati Radtke, fogyatékosággal élő érdekvédő beszámolóját idézi Mürner és Sierck, 2009, p. 110). Feltételezzük tehát, hogy a mozgás hatalma szerepet játszik az önrendelkezési lehetőségek kibontakoztatásában.

Progresszív kezdeményezésnek tartjuk a *komplex fogyatékoságok/szükségletek* (angolul: *complex disabilities, complex needs*, németül: *komplexe vagy Komplexe Behinderung*) fogalmának bevezetését is, amely szintén eltávolodik a medikális modelltől, és az embert körülvevő, valamint az emberben rejlő tényezők kölcsönhatásában vizsgálja a jelenséget. Egyik legnagyobb erőssége, hogy figyelembe veszi az egyén saját fogyatékoságához való viszonyát. „Egy átfogó perspektíva, hiszen reciprok összefüggéseket (kapcsolatokat) biztosít az egyedi sérülés, akadályozottság, életkörülmények, tulajdonítások, valamint a személyes értékelés és feldolgozás között” (Theunissen, 2012, p. 9). Hiszen, „egy személy, aki sérült, nem *szükségszerűen* fogyatékos ember is egyben. Valójában sok nagyon intelligens, magasan képzett, kedves sérült embert ismerek, akik egyszerűen csak: sérült emberek, de nem fogyatékosággal élő emberek. Tehát

nem *észlelik* magukat fogyatékossgal élő emberként” (Camilleri, 1999, p. 845, a szerző kiemelésével). Feltételezzük, hogy ez nem intellektus vagy képzettség kérdése, hiszen megfigyelhető, hogy Magyarországon az intellektuális vagy értelmi fogyatékossg helyett az érintettek által preferált fogalomhasználat az *értelmi sérült*. A komplex fogyatékossg mögött négy, időnként egymást gyengítő, máskor erősítő faktor áll, melyek bármilyen kombinációban megjelenhetnek.

- Az „A” a biológiai, fiziológiai, szomato-funkcionális faktorokat jelöli.
- A „B” a tanulási és fejlődési területet, annak kognitív, észlelési, motorikus és tevékenységi szintjeivel.
- A „C” a kontextus-faktorokat jelöli, azaz a társadalom kirekesztő mechanizmusait és a környezeti védőfaktorokat.
- A „D” pedig egyedülálló módon beemeli a szubjektív elemeket, mint pl. a magunk megítélését és azt, hogy mások miként észlelnek bennünket, valamint az énképünket, az önértékelésünket, az érzelmi állapotunkat stb. (Theunissen, 2011).

A komplexitás nem feltétlenül a szükségletek nehézségére vagy bonyolultságára, hanem inkább azok összetettségére utal (Pawlyn és Carnaby, 2009; Heinen, Schlummer és Wallmeyer, 2014).

Barbara Fornefeld a nagybetűs *Komplex Fogyatékossg* jelenségének leírásakor egy további árnyalattal gazdagítja a diskurzust. Hangsúlyozza, hogy a fogyatékos embereknek van egy csoportja, akiket nem a diagnózisuk, hanem a társadalmi kirekesztettségük köt össze. A korábbi ismert elnevezések nem alkalmasak rá, hogy megragadják a kontextusfaktorokat, hanem az egyén tulajdonságaként gondolnak a fogyatékossgra. A Komplex Fogyatékossgal élő emberek azok, akiket nemcsak a társadalom, hanem maga a fogyatékossgügy is kivet magából, mert megkérdőjelezi az „integrálhatóságukat”. Ez a csoport intézményes szinten kizorul minden inklúziós folyamatból, és „maradék”-ként ma sem kapja meg a szakszerű iskolai képzést vagy lakhatási szolgáltatást, amire jogosult. Fornefeld véleménye szerint a magas támogatási szükségletre fókuszáló megnevezés nem tudja kifejezni önmagában ezt a típusú rendszerszintű, *társadalmon belüli kirekesztődést*, amit az érintettek megélnek. Nem kíván új definíciót alkotni, csak új kifejezéssel illeti azt a jelenséget, amit nem feltétlenül a társadalmi elutasítás, hanem maga a fogyatékossgügy elnyomó működése okoz (Fornefeld, 2008a, 2008b, 2008c; Dederich, 2008).

Nyilvánvaló, hogy a fogalomhasználat megváltoztatása önmagában nem elegendő: a mögöttes tartalmakat kell megváltoztatni. A kutatás teljes folyamata azt kívánja

megegyeztetni, hogy a támogatást igénylő személy ne maradjon gyámoltalan, magatehetetlen és cselekvőképtelen szerepben, új címkékkel ellátva (Ratzka, 1988). A szemléletváltáshoz hozzátartozik az is, hogy vegyük figyelembe az érintett emberek nézőpontját (Hernádi, Könczei, Sándor és Kunt, 2016). Az empowerment egyik erős bizonyítéka a WHO állásfoglalása, mely szerint: „...az embereknek joguk van ahhoz, hogy úgy nevezzék őket, ahogy ők akarják” (WHO, 2003, p. 158). Mivel az érdeklődésünk középpontjában álló személyek legtöbbször nem tudnak a fogalomhasználat absztrakt kérdésében megnyilvánulni, nehéz meghatározni, hogy számukra mi lenne az elfogadható megnevezés. A fentiek értelmében azonban érvényesnek tekintettük azokat a megnevezéseket is, amelyeket a környezetükben a hozzájuk közel álló személyek használtak velük kapcsolatban.

3.2. Az önrendelkezés mint emberi szükséglet és méltóság

3.2.1. A szükségletek társadalmi és kulturális beágyazottsága

Ahhoz, hogy emberhez méltó életet élhessünk, és jól érezzük magunkat, ki kell elégíteni az alapvető szükségleteinket. Bármilyen viselkedés, amely a saját vagy mások aktuális helyzetére reagál, kielégíthet szükségleteket. Szükségletei minden élőlénynek vannak, ami abból is fakad az emberek esetében, hogy törekény, esendő, véges élettel rendelkező szervezetek, amelyek el akarják kerülni, hogy bántódásuk essen (Schnell, 2008; Doyal és Gough, 1991). Doyal és Gough felfogásában a szükségletek az alapjai minden akciónak és interakciónak. Elméletük szerint a legalapvetőbb emberi szükségletek a fizikai egészség és az autonómia. Mivel a szerzők azonban nagyon szűken értelmezik az autonómia fogalmát (*„a tájékozott beleegyezés képessége azzal kapcsolatban, hogy mit és hogyan kellene tenni”*) (Doyal és Gough, 1991, p. 53), ezért ezen a területen is ki kell bővíteni a kontextust a fogyatékoságtudomány eszközeivel.

Alapvetésünk, hogy a magas támogatási szükségletű csoport tagjai is emberek, mint bárki más, ezért feltételezzük, hogy szükségleteik nem különböznek jelentősen más emberek szükségleteitől. Minden olyan elmélet és gyakorlat, amely speciálisként címkézi a szükségleteiket, hozzájárul a fogyatékoság szociális konstruktumához (Arnold, 2014, Swain, French és Cameron, 2003). A magas támogatási szükségletű személyek észlelési, kommunikációs, mozgásos jellemzői nem feltétlenül jelentenek speciális szükségleteket. Csupán a tapasztalatszerzés megszokottól eltérő csatornáira lehet szükségük ahhoz, hogy megismerjék a világot, s abban saját magukat és a környezetüket. Sőt: ha hangsúlyozzuk,

hogy a fogyatékos emberek szükségletei speciálisak, kihívást jelentőek vagy kivételesek, hozzájárulunk a fogyatékosítás folyamatához (Arnold, 2014).

Minden embernek ugyanazok az alapvető *szükségei* (németül: *Bedarf*), de nem feltétlenül alakulnak ki ugyanazok az *igényei* (németül: *Bedürfnis*). Hiszen mindenkinek kell innia és ennie, s szüksége van rá, hogy fejlődhessen, és ezáltal másokhoz kapcsolódjon, de egyáltalán nem biztos, hogy kialakul benne az igény bizonyos folyadékok és ételféleségek vagy meghatározott minőségű kapcsolatok iránt. Feltételezhető, hogy az embereknek *azok a szükségletei alakulnak ki, amelyeknek a kielégítési lehetőségeit megismerik*. Ez vonatkozik azokra a bazális élményekre is, melyekről fókuszáltan gondolkodni fogunk, mint pl. az éhség, ami annak ellenére kultúra- és egyénfüggő, hogy a legalapvetőbb primer szükségleteink közé tartozik. Kultúránk és társadalmunk határozza meg, hogy az alapvető folyadékszükségletből kialakul-e a kóla, a bor és az ásványvíz iránti igény vagy a szexualitás-vezéreltségből a párkapcsolat iránti igény. Az önrendelkezés üres formulává válik ott, ahol az interakciós partnerek nincsenek tekintettel arra, hogy ezeket a szükségleteket meg kell ismertetni, és segíteni kell a kialakításukat. A meglévő megoldási stratégiák a rendszerben sokkal kevésbé az egyéni szükségleteket, inkább a pénzügyi megfontolásokat tükrözik, hiszen logikusnak tűnik, hogy meg kell elégednünk azzal, amink van, és el kell fogadnunk, hogy nem mindenkinek a szükségleteit leszünk képesek kielégíteni. Ez a szemlélet vezet ahhoz, hogy a magasabb támogatási szükségletű emberek kiszorulnak a szolgáltatásokból, programokból, intézményekből. Amikor a források szűkösek, a szükségletek rangsora kezd felsejleni, ami szélsőséges esetben a létfenntartáshoz szükséges és a „luxus” szükségletek közti differenciáláshoz vezet. Az utilitarista szemlélet ráerősít erre a folyamatra, mert a nyugati társadalmakban alapvető az a feltételezés, hogy ezek az emberek nem tudnak másokkal egyenértékű módon hozzájárulni a gazdaság működéséhez (Klauß, 2005a; Schnell, 2008; Dederich, 2008; Arnold, 2014).

A támogatás etikája szempontjából releváns, hogy mely szükségletek váltanak ki belőlünk reakciót, és melyek azok, amelyek kielégítését nem tekintjük elsődlegesnek. Ennek alapja, *hogyan ismerjük a másikat, és felismerjük, hogy valamit adnunk kell neki* (Schnell, 2008). Önmagát beteljesítő folyamat lehet az, ha bizonyos szükségleteket a társadalom a fenti érvelés mentén nem elégít ki, ami lehetetlenné teszi az érintett személyek fejlődését, és tovább erősíti alávetett helyzetüket (Arnold, 2014). A dolgozat második részében utalni fogunk arra, hogy sok támogató személy az önrendelkezést éppen ilyen *luxusigénnyek, nem pedig szükségletnek* tartja. Ez alátámasztja Swain és munkatársai állítását, miszerint a szükségletek koncepciója rendkívül fontos elem a fogyatékos emberek és az őket támogatók

közti egyenlőtlen hatalmi viszonyrendszerben. Ebben a viszonylatban a szakemberek joga és feladata, hogy meghatározzák, felmérjék az egyén szükségletét, amit a környezet objektív véleménynek tekint. A fogyatékos ember hozzájárulása a folyamathoz pedig a szubjektivitást képviseli (Swain et al., 2003).

Az emberi létezéssel és a szükségletek kielégítésével szorosan összefüggő fogalom a *méltóság*, ami nemcsak a filozófiai elemzések tárgya, hanem a jogi dokumentumok alapvető értékeként is megjelenik (ld. Magyarország Alaptörvénye, II. cikk). Ha abból indulunk ki, hogy az önrendelkezés alapvető feltétele az emberi méltóság biztosításának, hiszen „az elmúlt években a döntéshozatalt és önirányított viselkedést elismertük mint a fogyatékossgal élő emberek méltóságának és autonómiájának kifejezését...” (West, 1996, p. 312), értelmeznünk kell, hogy mit jelent a méltóság fogalma. Wilken úgy véli, függetlenül attól, hogy keresztény etikáról vagy humanisztikus demokratikus értékválasztásról van szó, értenünk kell, hogy a méltóságot nem elegendő az Istenarcúsággal vagy az ember-mivolttal magyarázni. A méltóság és a hozzá kapcsolódó önrendelkezési jog akkor érvényesíthető a gyakorlatban, ha mellérendeljük a megfelelő jogi és társadalmi intézkedéseket. Tekintettel vagyunk rá, ha a fogyatékos ember nem a tevékenykedéseink tárgya, hanem aktív, alkotó alanya (Wilken, 1999), *tevékeny* (németül: *handelnd*), és *nem ellátásra szoruló* (németül: *behandlungsbedürftig*) (Seifert et al., 2001). Az érintettek és szervezeteik szerepe a szerző szerint, hogy „örködjenek”, ellenőrizzék, érvényesül-e a méltóság alapelve a mindennapokban. Hozzá kell azonban tennünk, hogy ez különösen magas támogatási szükségletű emberek esetén nehezített, mert hiányoznak az érdekérvényesítést lehetővé tevő erőforrások.

Az emberi szükségletek, a gondoskodás és a másokról való gondoskodás fizikai szükségletét is beleértve, az emberi méltóságunkat alkotó egyik momentumot jelentik. Az emberi méltóság nem abban rejlik, hogy az ember mivé lett, hanem hogy potenciálisan milyen képességeket tudna kibontakoztatni, hiszen végső soron mindenki kevesebbet ér el, mint ami a számára potenciálisan lehetséges emberként. Az emberi méltóság elismeréséhez nem kell produktívnak lenni, hiszen társadalmainkat számos olyan kapcsolódási pont köti össze, amelyek nem a produktivitáson alapulnak (Nussbaum, 2006). Az önrendelkezés napjainkban társadalmilag elismert szükséglet az életminőségről szóló diskurzusban, ám minden közösségnek eltérő lehet a politikai és gazdasági válasza e szükséglet kielégítésének a biztosításáról (Schnell, 2008).

3.2.2. A szükségletekkel kapcsolatos „tanult” és jelentőségteljes jelenségek

A szükségletek kifejezésével kapcsolatban tapasztalható néhány speciális jelenség, ami bizonyos élethelyzetekben nem kizárólag fogyatékos személyekre esetén alakulhat ki. Az ő esetükben csupán fokozottan nagy az esélye annak, hogy ezek megjelennek, különös tekintettel a felnőttkori lakhatásukra, amelynek keretét gyakran intézmények biztosítják.

Gyakran levont téves következtetés, hogy azok a magas támogatási szükséglettel élő személyek, akik hosszú ideig csak ugyanazokat az életfeltételeket ismerik, és elégedettségüket fejezik ki, valóban jól érzik magukat az adott helyzetben. Sokkal inkább arról van szó, hogy nem tudják, hogyan lehetne másként élni, és ezért nem is mutatnak vágyakozást alternatívák iránt. Ezt a jelenséget a *tanult igénytelenség* (németül: *erlernte Bedürfnislosigkeit*) fogalmával írják le egyes szerzők (Theunissen, 2012). Ez az adott kultúrában nem kielégítőnek tekinthető körülmények között kifejezett felhasználói elégedettség ahhoz vezethet, hogy bármilyen változás bevezetése lehetetlenné válik (Seifert, 2006).

Ehhez hasonló, a Seligman-féle *tanult tehetetlenség* (angolul: *learned helplessness*) koncepciójának továbbfejlesztésével létrejött elmélet a *programozott függőség* (angolul: *programmed dependency*) (West, 1996), illetve a *tanult függőség* (angolul: *learned dependency*) is (Baltes, 1995). Ezek a jelenségek azért alakulnak ki, különösen intézményekben, mert a választási, döntéshozatali lehetőségek megtagadása oda vezethet, hogy az egyén nem tudja kialakítani a hozzá szükséges kompetenciákat, illetve amennyiben volt már lehetősége gyakorolni, újabb lehetőségek hiányában elfelejti azokat. Válaszkész kommunikációs közeg hiányában a személyek nem törekszenek arra, hogy kifejezzék magukat, felhagynak a szükségleteik jelzésével. Ugyanez történik, ha a jelzéseikre kapott válasz nem adekvát, esetleg teljesen figyelmen kívül hagyja az egyént, és nem ad számára lehetőséget, hogy az események alakulását befolyásolhassa (Klauff, 2005b).

Közel áll témánkhoz a szociális munka által leírt *tanult engedelmesség* (németül: *erlernte Fügsamkeit*) is, ami jelentősen meghatározza az intézményekben élő emberek élettapasztalatait. A szakemberek által előírt szabályok orientáló erejűek, és a rendszer működtetéséhez szükséges, hogy az „ellátottak” megértsék: minden eljárás az ő érdeküket szolgálja, s megvalósításukhoz az ő együttműködésük szükséges. Ez feltételezi a szakember hatalmának legitimásába vetett bizalmat, amit az intézményes lét fokozatosan ki is épít az emberekben (Herriger, 2006).

Zimmerman a tanult tehetetlenséget leíró koncepciókat átgondolva fogalmazta meg a *tanult reményteliség* (angolul: *learned hopefulness*) elméletét. „A tanult reményteliség a

problémamegoldó készségek megtanulásának és hasznosításának folyamata és az észlelt vagy valódi kontroll elérése. A tanult reményteliség felveti, hogy azok a tapasztalatok, amelyek lehetőséget biztosítanak az észlelt kontroll növelésére, segítik az egyének stressztűrését és problémamegoldását a személyes életükben” (Zimmerman, 1990, p. 72). Ez a folyamat egyben olyan készségek elsajátítását is támogatja, amelyek segítik a pszichológiai empowerment kialakulását. Ebben az értelemben tehát a tanult reményteliség eredménye maga az empowerment. A szerző eredményei alátámasztják, hogy a közösségben való participáció pozitívan hat a pszichológiai empowermentre. A szociális és politikai szintén való kontroll gyakorlásának jelentősége felhívja a figyelmet arra, hogy egyetlen embert sem szabad elzárni a politikai jogok gyakorlásának lehetőségétől. Eredményeit felhasználják az önrendelkezés és az empowerment kapcsolatát vizsgáló kutatások (Wehmeyer és Palmer, 1998). Legújabb könyveiben Martin Seligman, a tanult tehetetlenség atyja szintén a folyamatok erőforrás-jellegét hangsúlyozza, így pl. a *tanult optimizmusról* (angolul: *learned optimism*) ír, illetve a boldogság és a jóllét forrásait kutatja (Seligman, 2006).

A tanult reményteliség és a tanult optimizmus kialakulását támogatja, ha számára szubjektíven *jelentőségteljes tevékenységeket* végezhet az egyén. A legfontosabb, hogy mindenki elsősorban azokon a területeken bontakozhasson ki, amelyek valóban értelmesek, jelentőségteljesek és relevánsak a számára (Seifert et al., 2001). Ehhez fel kell váltani az ápolás-gondozás fókuszú, *jóllakottan és tisztán* (németül: *satt und sauber*) alapelveket, amely feltételezi, hogy kielégítő életforma az, ha az érintett személyeket rendszeresen megeteti és lefürdeti valaki (Bruckmüller, 1999; Klauß, 2008b; Fornefeld, 2008a). Ehelyett egyénközpontú tervezésre és ún. aktív támogatásra van szükség (Mansell és Beadle-Brown, 2012). Ez a törekvés évtizedek óta központi értéke a fogyatékos emberek mozgalmainak és az ún. súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának is, melyek képviselői jelentőségteljes, inkluzív és részvételt biztosító szociális közösséget követelnek (Barnes és Mercer, 2006; Baker et al., 2000; Márkus, 2005).

3.2.3. A szükségletek medikalizációja

A szakirodalmi publikációkat gyűjtő adatbázisokban rákeresve a fent bemutatott csoportra azzal szembesülünk, hogy a legtöbb szöveg az érintett személyek terápiájával (ezen belül is speciális viselkedésterápiákkal), gyógyításával és a sérült funkciók helyreállításával, valamint ápolási-gondozási kérdésekkel kapcsolatos (Pawlyn és Carnaby, 2009). Emellett megjelennek a különböző segítő technológiák alkalmazhatóságáról szóló könyvek, cikkek is

(Lancioni, Sigafos, O'Reilly és Singh, 2013). Ennél sokkal kevesebb találat foglalkozik a csoport jogaival, felnőtt életével, önrendelkezésével, és ezt a saját tapasztalataink mellett másodelemzések is megerősítik (Maes, Lambrechts, Hostyn és Petry, 2007). Ez a *fogyatékoság medikális modelljének dominanciája* mellett összefügg azzal is, hogy a sérülések összetett, halmozódó volta s a járulékos egészségügyi problémák gyakran szükségessé, nem ritkán elsődleges szemponttá, életet fenntartó létszükségletté teszik az orvosi kezeléseket.

Az orvosi és pszichológiai megközelítés pozitívuma, hogy a különböző viselkedésterápiás és viselkedéstámogatási eljárások ráirányították a figyelmet arra, hogyan tudják az érintett személyek hatékonyabban kifejezni a szükségleteiket, preferenciáikat, választásaikat. Ehhez nélkülözhetetlen továbbá az AAK-val kapcsolatos kutatások fejlődése is (Hogg, 2007). Történeti források igazolják, hogy a viselkedés megváltoztatására irányuló törekvéseknek a megerősítésre építő pedagógiai és pszichológiai módszerek mellett kezdetektől fogva elválaszthatatlan része a megalázó, bántó, fájdalmas és embertelen eljárások alkalmazása (Theunissen, 2012). A zavarónak tartott viselkedés megváltoztatása sokáig kimerült abban, hogy a zavaró cselekvést megpróbálták megszüntetni, anélkül, hogy a környezet megváltoztatására törekedtek volna. A *pozitív viselkedéstámogatás* alá sorolható eljárások a gyakorlatban megfelelően alkalmazva azonban figyelembe veszik az általunk elengedhetetlennek tartott alapelveket, és büntetés vagy szimpla „leszoktatás” helyett megpróbálják pozitív kontextusba helyezni a viselkedést, valamint alternatívákat nyújtanak az egyénnek. Ezen eljárások életminőséggel való összefüggésére több tanulmány is utal (Wehmeyer és Shalock, 2001; Turnbull és Turnbull, 2000).

Az önrendelkezés kiterjesztésének vizsgálatában a másik jelentős terület a *preferenciák feltárására és a választásra* alkalmas eszközök kidolgozása, melyeknek fejlődésében tetten érhető a szemléletváltozás: az öncélú ingerek közti választás helyébe lépett a jelentőségteljes tevékenységek közötti differenciálás lehetősége. Cannella és munkatársai 30 kutatási tanulmányt vizsgálva úgy találták, hogy a választási lehetőségek bővítése és a preferenciák feltárása a viselkedés pozitív irányú változásához vezet (Cannella, O'Reilly és Lancioni, 2005). Ezt a megállapítást újabb kutatások differenciáltabban tárgyalják, de hasonlóan jó kimeneteket említenek az érintettek számára (Tullis et al., 2011).

Mind a preferenciaelemzés, mind a pozitív viselkedéstámogatás összhangban kell, hogy legyen az önrendelkezés alapelvével, ellenkező esetben akár a még teljesebb kontroll gyakorlása is megjelenhet a folyamat kimeneteként (Brown, Gothelf, Guess és Lehr, 1998). A forrásgyűjtés során tetten értük annak a nyomait is, hogy az *önrendelkezés, a választási*

lehetőségek és a preferenciák kifejezése címszavak alatt megjelenő szövegek mögött rejlő modell és emberkép nem a hatalommal való felruházást veszi alapul, hanem a „nem megfelelően” működő funkciók helyreállítására összpontosít (Singh et al., 2003). Korszerűbb megközelítésnek tekinthető a módszertan személyközpontú tervezésbe ágyazása, ami igénybe veszi a támogatói háló erőforrásait is (Reid, Everson és Green, 1999; Salmento és Bambara, 2000). Ennek megvalósulását hazai szakemberek is kiemelten fontosnak tartják, de az aktuális kutatások arra engednek következtetni, hogy még napjainkban sem adottak a feltételei (Márkus, 2017).

3.2.4. *A kommunikáció mint az önrendelkezés alapköve*

A választás, a döntéshozatal hatékony támogatásában kulcsszerepe van a bizalomra építő kapcsolatoknak (Beamer és Brookes, 2001). *A kommunikáció általi kommunikáció* teremti lehetőséget az egyén számára, hogy a lehető legmagasabb kulturális és képzési szinten részt vehessen az életben (Feuser, 2011). A bizalmi légkör kiépítéséhez gyakran elegendő hallgatni és meghallgatni a másikat, és ez biztos alapot adhat olyan szituációkban, amikor nehéz helyzeteken kell átsegíteni a személyt (Bambara et al., 1998).

Nemfogyatékos emberként jellemzően beszéd útján (nonverbális jelzésekkel kiegészítve) közöljük egymással, hogy mi a szándékunk, mégis gyakran előfordul, hogy nem az történik, amit szerettünk volna. Ennek egyik oka, hogy mások úgy vélik, jobban tudják, mi a jó nekünk, és úgy reagálnak, ahogyan ők helyesnek látják. Előfordulhat továbbá, hogy meghallják, de félreértik vagy rosszul értelmezik, amit mondtunk, hiszen minden információ az egyén szűrőin halad át, módosul, értelmezésekkel gazdagodik. Mivel a hatékony kommunikáció és az önrendelkezés, így az életminőség is nagyon szoros összefüggésben állnak egymással, a kommunikációs „zavarok”, ilyen átlagos helyzetekben is az önrendelkezés sérüléséhez vezethetnek. Az önrendelkezés a mindennapos tevékenységek során alakul, hiszen a hétköznapi választási lehetőségei, döntési helyzetei alakítják. A magas támogatási szükséglettel élő embereknek azért nehezített a helyzetük, mert *épp a hétköznapi életben való részvétel az, amiből gyakran kizsorigódnak, mert nem vehetnek részt a közösségi életben*. Ha nem vesznek részt különféle tevékenységekben, kevés dologról van lehetőségük kommunikálni, ami ismét visszahat az önrendelkezésre. Ez ahhoz vezethet, hogy a kialakult helyzetet nem is fogják tudni megváltoztatni, s láttuk, hogy már nem is lesz rá igényük. A kifejezőkészség akadályozottsága miatt különösen *érzékeny fogadó félre van szükség*, aki interpretálja a jelzéseket. A nem reális célkitűzések, a túlzott szakmai ambíció vagy a képzettség hiánya elsodorhatja a támogatókat abba az irányba, hogy nem

helyezkednek a másik helyébe, hanem egyszerűen a saját szűrőjükön keresztül, reflektálatlanul, rutinból, nem a megértő elemezést figyelembe véve értelmezik a jelzéseket. Az interpretációnak ideális esetben éppen emiatt teamben kell megvalósulnia, amelynek tagja az érintett személy és a hozzátartozói is. Az önrendelkezés támogatásában az első feladatunk mindig az, hogy meghallgassuk azokat az embereket, akiket támogatunk, és megtanuljuk, amit az őket szeretők már tudnak róluk (Smull, 1998; Porter, Ouvre, Morgan és Downs, 2001).

A magas támogatási szükséglettel élő személyek általában más társadalmi csoport tagjai, több szinten is más kultúrát képviselhetnek, mint a segítők, ami tovább színesíti az értelmezés lehetőségeit. Ezzel is összefügg, hogy vannak helyzetek, amelyekben az érintett emberek teljesen mást akarnak kifejezni a jelzéseikkel, mint gondolnánk, mert eltérő élettapasztalatokkal rendelkeznek. Ha elutasítják a testi kontaktust, az nem feltétlenül jelenti, hogy nem szívesen töltenek időt a másikkal, hanem előfordulhat akár az is, hogy az adott pillanatban ez fájdalommal jár számukra, vagy rossz emlékeket ébreszt bennük. A kézenfekvő reakció azonban a fogadó fél értelmezése szerint természetes lehet: kevesebb kontaktusra vágyik az egyén, így nem zavarom őt, inkább visszavonulok (Brown et al., 1998).

A szükségletek megbízható felismerése és kielégítése etikai megalapozottságot feltételez. Egyfelől érezzük, hogy a másik embernek mire van szüksége, másfelől felelősséget kell vállalnunk közösségként, hogy az emocionális szinten felfogni vélt szükségletek kielégítéséről gondoskodjunk. Az érzések azonban önmagukban nem elegendők, mert félrevezethetnek bennünket, és bizonyos esetben súlyos elutasítást is okozhatnak (Klauß, 2005a). Hiszen olyan emberekről van szó, akiknek megjelenése, viselkedése ösztönös elfordulást válthat ki a nyálfolyás, az inkontinencia vagy akár a normákhoz nem mindig igazodó táplálkozás miatt. A magas színvonalú támogatói munka tudatos, reflektált működést igényel (Theunissen, 2001c).

A kommunikációs nehezítettség és a szükségletek szubjektivitása számos nehézséget vethet fel. „Az ember a Másikon keresztül válik Énné” (Buber, 1995, p. 28), s „az ember azzá az Énné válik, amilyen Másikként fordulunk felé” (Feuser, 1999, p. 6). Továbbá nemcsak önmagunkat építjük mások által, hanem mások által válunk képessé arra is, hogy felfedezzünk dolgokat, és azok felfedezése által tudunk ismét az emberek felé fordulni, folyamatos együttműködéssel (Feuser, 2011). Ez a közös konstrukciós folyamat az emberré válás ko-ontogenezise, az *önrendelkező közössé (németül: selbstbestimmtes Gemeinsamwerden)* válás aktusa (Speck, 2001), mert a megtestesült szubjektum másokkal

együtt válik valamivé (*angolul: becoming-in-the-world-with-others*) (Price és Shildrick, 2002).

A másik ember teljes megértése nem lehetséges, de nem is cél. Hiszen a jelentés nem állandó, hanem a kapcsolatokon keresztül hozzuk létre. A *dialogus jelentéssel való felruházásának* (*angolul: dialogical meaning making*) elmélete jól illeszkedik az elméleti keretrendszerünkbe, mert önmagában értéknek tekinti a jelentések keresésének dinamikus folyamatát (Hostyn, Daelman, Janssen és Maes, 2010).

A Hostyn és Maes által feldolgozott kutatások másodelemzése alapján a magas támogatási szükségletű emberek és támogatóik közti dialógusok legfontosabb momentumai a következők:

- érzékeny válaszkészség;
- közös figyelem kialakítása;
- ko-reguláció (ami tartalmazza a reciprocitás, a szerepcseré gondolatát és a párbeszéd közös irányítását);
- érzelmi bevonódás (Hostyn és Maes, 2009).

A válaszkész támogatói környezetben (Ware, 2003; Fornefeld, 2008b) tehát olyan teherbíró (Theunissen, 2009), autonómiát elősegítő (Waldschmidt, 2003a) kapcsolatokat kell kialakítani, amelyek lehetővé teszik az egymás felé fordulást. A támogatók visszajelzései szerint ez megvalósul, mert jól ismerik a személyeket, akiket segítenek. Kutatások ugyanakkor igazolták, hogy a kommunikációjukat ennek ellenére nem tudják az egyéni szükségletekhez adaptálni. Ezt támogathatja a gyakorlatban a *kommunikáció validálása* (Healy és Walsh, 2007; Porter et al., 2001). E ponton utalunk a gyógypedagógia gazdag tárházára is, amivel évtizedek óta törekszik a magas támogatási szükséglettel élő emberek kommunikációjának megismerésére és fejlesztésére. Számos más szerző mellett kiemelkedő ezen a téren Wilhelm Pfeffer, Winfried Mall, Andreas Fröhlich, Ursula Haupt, Franziska Schäffer és Wolfgang Lamers munkássága. A kommunikációval kapcsolatos eredményeik alapozzák meg mindazt, amit az aktuális kutatások továbbgondolnak (Pfeffer, 1988; Mall, 2007; Fröhlich, 1998; Schäffer, 1998; Lamers és Heinen, 2006; Márkus, 2003).

A megismerő munka például a *rehisztorizáció* (Jantzen, 1999) és a *biográfiai munka* (Lindmeier, 2008) keretében valósulhat meg hatékonyan. A jelenben tapasztalt viselkedéseket, kommunikációs jelzéseket úgy lehet megfelelő kontextusba helyezni, ha minél többet tudunk a személy előéletéről, önrendelkezésének korábbi korlátozásáról, a visszaélésekről, intézményes tapasztalatairól és a családjáról. Az empowermentet hirdető,

de valójában tárgyasító jövőtervek, amelyek támogatják az épségizmust azáltal, hogy „esetet” és „problémát” kreálnak az emberből egy elképzelt normalitáshoz való közelítés érdekében, elfogadhatatlanok (Gillman, Swain és Heyman, 1997).

Elengedhetetlen ezért, hogy *kompetencia-dialógusra* alapozva tárjuk fel az egyén által megélt élményeket, és *erőforrásaira alapozva* kíséreljük meg pozitív kontextusba helyezni akár a feltűnő, zavaró viselkedésformáit is. A szakirodalomban megjelenő módszertani lehetőségek, mint a szisztematikus résztvevő és nem résztvevő megfigyelés, valamint a fontos referenciaszemélyekkel való beszélgetések, megjelennek a kutatásunk módszertanában is (Theunissen, 1999).

A kommunikációnak munkánk szempontjából többszörös jelentősége van. Az egyének szintjén nehezíti a szükségletek közvetítését és megértését a megszokott kommunikációs csatorna, a beszéd hiánya. Ugyanakkor társadalmunkban a *beszélő szubjektum kizárólagos joga a diskurzus alakítása* (Foucault, 1974), ami meghatározza, hogy az általunk vizsgált egyének hangja kimarad a róluk szóló gondolkodásból. A beszéd hatalom, és társadalmunkban a beszéd hiánya gyengíti az érdekérvényesítő képességet, az empowerment folyamatában való részesülés esélyét. A beszédet itt nem csak konkrét értelmében használjuk. Az, hogy az alárendelt emberek „nem tudnak beszélni”, nemcsak abból fakad, hogy erre fizikai vagy pszichés okokból képtelenek, hanem abból a tényből is, hogy bármilyen csatornán keresztül kommunikált „hangjukra” a hatalmi helyzetben lévő elnyomó emberek és struktúrák nem kíváncsiak, ezért *nem hallják azt meg*. Amint az elnyomottak hangja megerősödik, a helyzetük is változhat (Spivak, 1996).

3.2.5. A kihívást jelentő viselkedések szerepe az önrendelkezésben

A magas támogatási szükségletű személyek gyakran kizárólag a viselkedésükön keresztül tudnak vagy szeretnének közölni valamit a környezetükkel. Mi történik azonban a szegregált környezetben, izolált körülmények között élő személyekkel? Mi történik, amikor az emberek közti interakciót megzavarja valami? Amikor valaki a külső vagy belső feltételek miatt nem tud zökkenőmentesen belépni ezekbe a dialogikus folyamatokba és részt venni bennük, a szervezet a fellépő deprivációt kompenzálni próbálja. Például azáltal, hogy „saját magát teszi a párbeszéd tárgyává, hintázik, megüti magát, kiabál, hogy hallja magát” (Feuser, 2006, p. 7). Más esetekben nem jelennek meg ilyen egyértelmű jelzések, hanem az érintettek csendesen önmagukba fordulnak, vagy a külvilág számára alig észrevehető jelzéseket adnak. Ezekre a környezet vagy nem reagál, mert nem veszi észre, esetleg félreértelmezi őket, vagy jó szándékból olyan választ ad, ami a személy intenciójával ellentétes (Brown et al., 1998;

Agran és Hughes, 2014). Az elmélet és a gyakorlat egyaránt egyre hangsúlyosabban törekszik arra, hogy ezeknek a problémásnak mondott viselkedéseknek az üzenetértékére fókuszáljon, a hiányzó önrendelkezésből fakadó jelzésként értelmezze azokat, és ne csak a viselkedés megszüntetésére keressen megoldást. Hiszen minden tevékenységnek, így akár az önsértő magatartásnak is van szubjektív értelme adott helyzetben, mert a jóllét kialakítását, az adott szituáció megváltoztatását célozza (Hahn, 1999; Murphy, 1994; Klauß, 2000).

A leírt helyzeteket a „dialógus kisiklása” okozza. Ilyenkor az ember kénytelen mozgás vagy hangadás útján életben tartani azokat a funkciókat, amelyek a pszichés működést fenntartják. Nagyintézményekben élő hospitalizált személyek példáiból ismert, hogy ezek a jelzések kétségbeesett próbálkozások arra, hogy az egyén fenntartsa autonómiájának utolsó morzsáit, ami alapvető emberi szükséglete. A szerző kifejezetten intelligens, kompetenciát bizonyító megoldásokként értékeli ezeket. A problémát elsősorban nem a külvilág által észlelt „zavar” jelensége okozza, hanem az, hogy az ilyen viselkedések önmagukban nem alkalmasak a fejlődésre, nem adaptívak (Feuser, 2011; Theunissen, 2001c).

A környezet által legtöbbször zavaró viselkedésként észlelt megnyilvánulások a személy számára tehát *jelentőségteljes* tevékenységek az adott helyzetben, az ezekkel való megküzdés azonban gyakran a legnagyobb kihívás elé állítja a támogatókat. A fontosságuk, értelmük elismerése kulcsfontosságú a támogatók szempontjából, mert csak *akkor tudják a saját munkájukat jelentős és tartalmas tevékenységként megélni*, ha a támogatást igénylő személy megnyilvánulásait és végső soron a támogatást igénylő személyt magát is értékes, jelentőségteljes lényként élik meg (Hellzen et al., 2004).

Mivel ezek a viselkedésformák gyakran járnak a saját és mások integritásának veszélyeztetésével, felmerül a masszív külső kontrollnak, a beavatkozás szükségességének gondolata, ami mellett kérdéses az önrendelkezés megvalósíthatósága. Különös nehézséget jelent a támogatók számára, ha a viselkedés nemcsak a környezet függvénye, hanem az állapot következménye, mint pl. a Prader–Willi-szindróma esetén, ami túlevéssel és ennek következtében túlsúllyal és egészségügyi kockázatokkal jár. Az életveszély elkerülése érdekében sok támogató paternalisztikus eszközöket választ. Egy holland kutatócsoport véleménye szerint ilyenkor a kulcs nem a túlzott védelem és az önrendelkezés dichotómikus értelmezésében rejlik, hanem az önrendelkezés differenciáltabb megközelítésében. Emanuel és Emanuel elméletét továbbgondolva a szerzők az önrendelkezés *informatív, interpretatív és deliberatív* modelljét is beemelni javasolják a diskurzusba (van Hooren, Widdershoven,

van den Borne és Curfs, 2002), amivel a később bemutatott asszisztenciaformák elméletéhez hasonló gondolkodási keretet teremtenek.

Elemzésünk szempontjából központi kérdés, hogy értelmezhető-e a túlevés vagy más formában megnyilvánuló problémás viselkedés önrendelkezésként, ami által a személy legfőbb aktora lesz élete eseményeinek. Hiszen ez is egy *autonóm rendszer válasza* az adott szituációra (Speck, 1991). Theo Klauß javasolja, hogy legalábbis *önrendelkezési törekvésként* tekintsünk az ilyen viselkedésekre (Klauß, 2008a). Georg Theunissenre hivatkozva azonban mellett érvelünk, hogy *a feltűnő, mások számára kihívást jelentő viselkedés nem önrendelkezés*, mert nem az önrendelkező működéshez szükséges biztonságból, a magabiztosságból és a valahová tartozás érzéséből fakad, és nem a kontroll vagy a szabad választási lehetőségek megnyilvánulása. „*Eltorzult*” *önrendelkezési törekvésnek tekinthetjük*, amelynek kommunikatív értékét és jelentőségét azonban nem vonjuk kétségbe (Theunissen, 2001b, p. 177). A magas támogatási szükséglettel élő személyek támogatásához:

„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, p. 6)

3.3. Felnőttkor, életminőség és önrendelkezés

A *felnőttiség meghatározását* számost társadalmi-kulturális szempont határozhatja meg, ami a biológiai, érzelmi és szociális érettséghez kötődő, különböző rituálékban is testet ölthet. Nyugati társadalmainkban fontos a jogi értelemben vett felnőttkor elérése, amivel a legtöbb személy jogilag cselekvőképpé válik. A felnőttéskritériumok képlékennyé váltak és a felnőtté válás folyamata elhúzódhat, későbbi életkorra tolódhat (Katona, 2015). Ezt a folyamatot magas támogatási szükségletű személyek esetében szinte mindig korlátozza a gondnokság alá helyezés folyamata. Társadalmaink a bemutatott neoliberális kritériumokon túl azt is elvárják, hogy a felnőtt személy bizonyos szerepeket töltsön be, amelyek jelzik a függetlenedését, önállóságát, mint párválasztás, munkavállalás, saját lakóhely kialakítása és

a családalapítás, valamint szabadidős tevékenységek egyéni megszervezésének fordulópontjaihoz kötődik. Ennél a csoportnál azonban jellemző, hogy bizonyos szerepek betöltése, kiemelten a családalapítás általában nem következik be, és az élet egyéb területein is korlátozott a jelentőségteljes tevékenységek kibontakozása. Ez a jelenség nem feltétlenül és nem kizárólag az egyén állapotával, hanem egyéb feltételekkel, pl. a lakhatási szituációval is magyarázható. Gyakrabban jellemző a származási családban maradás, az intézményes életforma és nehezíti az inklúzió és részvétel megvalósulását a hiányzó vagy elégtelenül működő támogató hálózat is (Lányiné, 2017; Hatos, 2000).

A rendelkezésre álló kutatásokra nemcsak a medikalizáció jellemző, hanem a *gyermekkori fókusz* is. Kevés empirikus kutatás foglalkozik a csoport felnőttkori élethelyzetével, aminek háttérében többféle magyarázat is sejthető. Az orvostudomány fejlődésével ezek a személyek egyre nagyobb számban érik el a felnőttkort, ami viszonylag újszerű jelenségnek tekinthető. A fogyatékoságügy területén továbbá tapasztalható a csoport jogainak és szükségleteinek elnyújtott felismerése és elismerése, ami miatt hosszú évek lemaradását kell még napjainkban is feldolgozni (Weingärtner, 2009b; Klauß, 2005b). Ilyenek például a hazánkban a magas támogatási szükségletű gyerekek iskoláztatásának még mindig fennálló komoly hiányosságai (Márkus, 2015). Mindez kihat a csoport és a támogatóik életminőségére.

Az életminőség és az önrendelkezés egymástól elválaszthatatlan, kölcsönösen összefüggő fogalmak. Az életminőség olyan *multidimenzionális* jelenség, amelynek elsődleges szerepet játszó faktorai és azok jelentősége személyenként eltérőek, és az élet különböző szakaszai során is változhatnak. A gyakorlat számára elsősorban egy *érzékenyítő fogalom*, ami segít az egyén perspektíváját megragadni, a környezetét is figyelembe véve. Másodsorban *szociális konstruktum*, amely elengedhetetlen eszköz abban, hogy a személy észlelt életminősége javulhasson. Harmadsorban pedig *rendszerszintű és rendszerezésre alkalmas* keretet biztosít a szolgáltatások kialakítása során. Dimenziói: az érzelmi jóllét, az interperszonális kapcsolatok, az anyagi jóllét, a személyes fejlődés, a fizikai jóllét, az *önrendelkezés*, a szociális inklúzió és a jogok (Wehmeyer és Schalock, 2001). Tárgyalása kiemelten fontos, mert a vizsgált csoport esetén általános szakmai meggyőződés volt sokáig, hogy elegendő a jó életminőséghez, ha kielégítő ápolásban-gondozásban részesülnek ezek a személyek (Bruckmüller, 1999; Klauß, 2008b). Ez a felfogás nincs tekintettel az emberi élet egyéb, lényeges dimenzióira.

Az önrendelkezés, különös tekintettel a választási lehetőségekre, az életminőséggel és az egyéni teljesítményekkel pozitív összefüggést mutat: amennyiben megnő az

önrendelkezés lehetősége, az életminőség javul, és a készségek is eredményesebben fejlődnek, ellenkező esetben azonban mind az életminőség, mind a kompetenciák terén romló tendencia figyelhető meg (Hatos, 2000; Klauß, 2005b; Agran és Hughes, 2014; Baker et al., 2000). Turnbull és Turnbull úgy határozzák meg az önrendelkezést mint „...az életminőség megélését, ami összhangban van az adott személy értékeivel, preferenciáival, erősségeivel és szükségleteivel” (Turnbull és Turnbull, 2001, p. 58). Vizsgálata pozitív hatással lehet a támogatások és szolgáltatások minőségére és fejlődésére. Segítségével mérhető ezek hatékonysága is, ezért *minőségbiztosítási kritériumnak* tekinthető (Wehmeyer és Schalock, 2001; Klauß, 2005b).

A két jelenség közötti összefüggést a szakirodalom egyértelműnek tartja, ezért sok esetben a két fogalom egymást magyarázza, határozza meg, illetve referenciaként szolgál a másik konstruktum körülhatárolásakor. Wehmeyer és Schalock az alábbi három pontban gyűjti össze a két elmélet gyakorlati összefüggéseit:

- *A kiterjedt önrendelkezés olyan faktor, amely hozzájárul a fogyatékossgal élő személyek életének pozitív kimeneteihez, felnőtt életük sikereihez.*
- *Az önrendelkező emberek azért tesznek valamit, hogy bizonyos kimeneteket, célokat érjenek el, ezáltal az életükben bekövetkező események aktív alakítói. Ezeknek a célzott változásoknak a hátterében az életminőség javításának szándéka áll.*
- *Az önrendelkezés befolyásolja az életminőség dimenzióit, és az életminőség dimenziói befolyásolják az önrendelkezést, tehát kölcsönös viszony áll fenn a tényezők között. Ezek a dimenziók továbbá egymással kölcsönhatásban befolyásolják az életminőség globális és átfogó szintjét, tehát egy-egy faktor változása hatással van a rendszer egészére (Wehmeyer és Schalock, 2001).*

A fenti állításokat számos rövid és hosszú távú méréssel dolgozó kutatás is igazolta. Ezek alapján egyértelműnek látszik, hogy azok a személyek, akik magasabb szintű önrendelkezést mutatnak, a felnőttkori szerepeikben jobban ki fognak tudni teljesedni. Az önrendelkezés és ezzel az életminőség fejlődéséhez azonban folyamatos tapasztalatszerzési lehetőségekre van szükség (Wehmeyer és Schwartz, 1997, 1998; Nota, Ferrari, Soresi és Wehmeyer, 2007). Fontos összefüggésre világít rá Lachapelle és munkatársainak munkája. Ők más kutatásokkal ellentétben úgy találták: bizonyos lakhatási közegekben előfordulhat, hogy az életminőség eredményei magasabbak, de az önrendelkezés pontszámai alacsonyabbak.

Lehetséges magyarázatuk erre, hogy „a szolgáltatást nyújtók ezekben az országokban hatékonyra váltak abban, hogy *megtegyenek dolgokat* az intellektuális fogyatékosággal élő emberek számára (így növelve az életminőséget), de abban nem, hogy lehetőséget adjanak nekik arra, hogy a *maguk számára tegyenek meg dolgokat*, így arra, hogy döntéseket hozhassanak és választhassanak, problémákat oldhassanak meg és gyakorolhassák az önrendelkezést” (Lachapelle et al., 2005, p. 743, a szerzők kiemelésével). *Az önrendelkezés és az életminőség tehát összefüggő konstruktumok*, de vannak olyan tényezők, amelyek akár egymással ellentétes irányba is befolyásolhatják a szintjüket.

Annak ellenére, hogy már a '80-as évek végén is szerveztek nemzetközi konferenciát kifejezetten a magas támogatási szükségletű emberek életminőségének javítása céljából (Corbett, Segal és Mahadeshwar, 1988), az életminőségük mérése terén csupán a 2000-es években mutatkozott fejlődés, két európai kutatócsoport munkájának köszönhetően. Seifert és munkatársai a Kölni Életminőség-vizsgálatban a megfigyelés, az interjú és a dokumentumelemzés módszerével vizsgálták a lakók életkörülményeit 13 intézményben. A megfigyelés beemelésével lehetőséget teremtettek arra, hogy az érintettek szubjektív megítélése is az eredmények részét képezhesse. Számos pozitív példa mellett nyilvánvalóvá vált a vizsgálatban, hogy sok esetben diszkrepancia tapasztalható a szakmai elvárások és a megvalósuló segítségnyújtás minősége között. Ezek hátterében a rendszerben rejlő strukturális hiányosságok és egyéni jellemzők rejlenek. A lakók számára kevés lehetőség nyílt az jelentőségteljes részvételre, amit súlyosbítanak a *tárgyasító rutinok*, a *kommunikáció*, a *kapcsolatok* és az *önrendelkezés megtagadása*, illetve a *világ megtapasztalására irányuló támogatás hiánya* (Seifert, 2006).

A másik kutatócsoportban Petry, Maes és Vlaskamp kifejlesztették a kifejezetten magas támogatási szükségletű személyek életminőségét mérő *QOL-PMD (Quality Of Life of people with Profound Multiple Disabilities)* eljárást (Petry, Maes és Vlaskamp, 2007a; Petry et al., 2007b; Petry, Maes és Vlaskamp, 2009). Céljuk egy olyan sztenderdizált eszköz bevezetése, amely a rendelkezésre álló eljárásoknál érzékenyebben reagál az érintett személyek világára, jellemzőire. Említésre méltó, hogy a szerzők azzal is indokolják ennek szükségességét, miszerint a rendelkezésre álló eszközök által vizsgált komponensek, mint az anyagi jólét, a státusz, a produktivitás és az *önrendelkezés kevésbé releváns kimenetek e csoport számára*, mint enyhébben sérült emberek esetében. A kérdőív első eredményei szerint az *életminőség szintje legerősebben a személy egészségügyi állapotával áll összefüggésben*, mert a meghatározó étkezési nehézségek és a különféle gyógyszerek

használata egyaránt negatívan hatott a fizikaijóllét-alskála és az életminőség összesített értékére.

Hazánkban 2016 óta áll rendelkezésre a témában publikált átfogó, Tárki által koordinált kutatás, amely a külföldi koncepciókkal összhangban szerepeltette az önrendelkezést mint az életminőség egyik kiemelt dimenzióját. Az elemzés a korábbi tapasztalatokat alátámasztva rávilágított, hogy intellektuális fogyatékoság esetén az önrendelkezés lehetősége összefüggésben áll a lakhatási formával. A legtöbb választásra, döntésre a lakóotthonokban van lehetőség, az intézetekben már kevésbé, s a családjukban élő személyeknek van a legkevesebb módjuk választani a hétköznapi életükhöz kapcsolódó szituációkban (Kozma, Simonovits és Kopasz, 2016b). A magas támogatási szükségletű személyek csoportjáról az is kiderült, hogy *az intézményben élő személyek mindannyian cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állnak*. Nem minden személynek van lehetősége arra, hogy akár kis, hétköznapi dolgokban is dönthessen, például kiválaszthassa a ruháját. Még kevesebb azoknak a száma, akik a pénzük felhasználásáról dönthetnek. Ennél a csoportnál az összevont életminőség-mutatóban nem sikerült különbséget kimutatni a lakhatási formák szerint, felhívó jellegű azonban a végkövetkeztetés, miszerint „akik kevesebb segítségre szorulnak, jobb életminőséget élveznek, mint azok, akik több segítségre szorulnak, súlyosabb mértékben sérültek” (Kozma, Simonovits és Kopasz, 2016a).

4. AZ ÖNRENDELKEZÉS FOGALMA ÉS KONCEPCIÓI

A fejezet vizsgálja az önrendelkezés fogalmát, és bemutatja a kutatás megalapozó két modelljét. Az elméleti háttér eddig ismertetett elemeiből sejthető, hogy az önrendelkezés koncepciója azért nem hozzáférhető a magas támogatási szükségletű emberek és családjuk számára, mert mind az elmélet, mind a gyakorlat félreértelmezi a jelenséget. Erre alapozva további elemzésnek vetjük alá azokat a fogalmakat, definíciókat, amelyek az önrendelkezés szempontjából nem, vagy csak korlátozottan képesek megragadni ezeknek az embereknek az élethelyzetét. Annak érdekében, hogy érthetővé váljon a kutatás önrendelkezés-értelmezése, abból indulunk ki, hogy mit nem jelent az önrendelkezés, illetve mi nem jelent önrendelkezést.

Ehhez lehatároljuk azokat a kapcsolódó fogalmakat, melyek fontos alkotóelemei az önrendelkezés jelenségének, de nem ekvivalensek vele. A kifejezések elemzéséből kiderült, hogy pontos elhatárolás nem lehetséges, mert az egyes elemek az elméleti és gyakorlati használatban összemosódnak, dinamikus kölcsönhatásban állnak egymással.

A rendelkezésre álló modellek közül kiemeljük az ökológiai modellt, amely az egyént körülvevő rendszerekben értelmezi az önrendelkezés vágyott és gyakorolt szintjét, s figyelembe veszi, hogy mely területek relevánsak az egyén számára. Azokra a helyzetekre fókuszál, amelyekben e három szint között diszkrepancia tapasztalható. A bazális önrendelkezés elmélete – az egyetlen fellelt modell, amelyet kifejezetten a magas támogatási szükségletű felnőttek önrendelkezésének támogatására fejlesztettek ki – a választás, a saját hatás megélése és az önálló tevékenykedés metszetében értelmezi a jelenséget.

4.1. Mit nem jelent az önrendelkezés?

Az önrendelkezés különféle megközelítéseinek bemutatása előtt rávilágítunk arra, hogy *mit nem tekintünk önrendelkezésnek* kutatásunkban. A következő kilenc pontban mutatjuk be az önrendelkezés félreértelmezésének Michael Wehmeyer által felállított keretrendszer nyomán, hogy melyek azok a fogalmak, amelyek önmagukban nem azonosíthatók teljes mértékben az önrendelkezés konstruktumával (Wehmeyer, 1998, 2005). Eredményeink alapján két elemmel bővítjük a szerző elméletét.

i) Az önrendelkezés nem egyenlő különböző tevékenységek független kivitelezésével

A domináns neoliberais szemlélet a szakmai gondolkodást is meghatározza, és látható, hogy a témában született szövegek tartalmi íve is a függőségtől az önrendelkezés koncepciójának kidolgozása felé mutat. Mind a gyógypedagógia, mind a fogyatékoságtudomány *kezdetben a függőség tettenérését* tartotta szem előtt, amelyre *adekvát válasznak a függetlenség követelése bizonyult* (ld. Oliver, 2005; Hahn, 1981; Bruckmüller, 1998).

Goble véleménye szerint a problémát nem elsősorban az iparosodás általi függőség, majd a kialakult függőség miatti intézményesítés okozta, hanem az az ideológiai kontextus, amely a függőséget problematikusnak láttatta. Az egymás támogatásán, szolidaritásán alapuló közösségek nem a modern kor vívmányai: számos példát láttunk rájuk a fogyatékoság történetében. A kapitalizmus megjelenésével azonban leépültek a korábban létező rendszerek, amelyek biztosították a fogyatékos emberek részvételét. Helyükbe a medikális alapon működő modern intézetek léptek, ahol a fogyatékoság mint gyógyítandó, ellátandó, kezelendő jelenség, azaz betegség jelent meg (Goble, 2004).

A függőség és a függetlenség fogalmainak értelmezését befolyásolja, hogy az adott szerző milyen fogyatékoságdefiníciót alkalmaz. A fogyatékos emberek mozgalma a fogyatékoság szociális modelljére alapozva abban látta a függetlenséghez vezető utat, ha megnyílik a lehetőség a többségi intézményrendszerben való részvételre, és a fogyatékos embereket is ugyanazok a jogok illetik meg, mint a nemfogyatékos egyéneket. A szakemberek inkább a fogyatékos egyénnek és környezetének a függetlenségre való felkészítésére fókuszáltak. Bárhonnan nézzük azonban, a mindenkori normalitáshoz való viszonyítás nem kerülhető meg. A függőséget mindig egy adott kultúrában normálisnak tekintett függetlenséghez viszonyítjuk, és minden (re)habilitáció, kezelés, terápia célja, hogy az egyén függőségét egy kitűzött normális szintre hozzák. Klasszikus értelemben a fogyatékos ember szerepe, hogy passzívan elfogadja a kitűzött célokat, majd aktívan részt vegyen a programban annak érdekében, hogy a lehető legmagasabb szintű, állapotához képest legnormálisabb funkcionális függetlenséget érje el (Goble, 2004).

„Az individuum az ember-lét iránti igényének megvalósításában, ahol felismeri, ahol lehetséges és ahol nem kötődik hozzá különleges szüksége, szükségszerűen megpróbálja a függőségeket megszüntetni vagy csökkenteni. A lehető legnagyobb függetlenség a törekvésének célja. [...] Az emberi függetlenség megélésének minőségét meghatározza a megelőzően tudatosított függőség tapasztalata” (Hahn, 1981, p. 24., a szerző kiemelésével).

Tudomásunk szerint a magas támogatási szükséglettel élő emberek függőségi viszonyainak alapjait Martin Hahn munkája tárta fel eddig a legátfogóbb módon, ezért az eredményeit részletesebben is vizsgáljuk. Hahn elméleti alapozását követő kvantitatív elemzésből kiderül, milyen tényezők vannak hatással a fogyatékossgal élő emberek függőségére és függetlenségére, és mi jellemzi életük függőségi viszonyait. Alaptézise, hogy a *függőség csak annak függetlenséghez való viszonyában értelmezhető*, és elemzését abból kiindulva vezeti le, hogy a felnőttkorban elérhető ideális és optimális állapot a teljes függetlenség, elismerve, hogy a társadalomban és egy adott kultúrában mindig adottak bizonyos függőségi, másképpen dependens helyzetek.

A függőség két szereplő között jön létre, akik egymásra befolyással vannak. Amennyiben az egyik létezik, létezik a másik is, és ha valamelyik változik, a másik elem is változni fog. Mivel teljes, mindenre kiterjedő függetlenség nem létezik, meg kell határozni, hogy mely területen, milyen mértékű és jellegű a függőség. A szerző véleménye szerint a függőség nemcsak a függetlenség, hanem az önállóság, az önrendelkezés és a szabadság ellentétéként is értelmezhető. Ezt a szempontot elemzésünkben cáfolni kívánjuk.

Hahn elmélete szerint a *szociális függőségi többlet (németül: Mehr an sozialer Abhängigkeit)* alapvető, konstitutív eleme a fogyatékoslétnek. A fogyatékossgal élő emberek önrendelkezési törekvéseit megnehezítheti és akadályozhatja, hogy minél kevésbé tudják a szükségleteiket kifejezni, annál nagyobb annak a veszélye, hogy ezeket a környezetük figyelmen kívül hagyja. Minél nagyobb tehát a szociális függőség, annál kevésbé lesz képes az egyén arra, hogy megvalósítsa a saját szükségleteinek kielégítését, illetve hogy kifejezhesse intencióit a támogató személyek irányába. Láthattuk, hogy különösen magas támogatási szükséglet esetén fennáll annak a veszélye, hogy a *szükségletek kifejezésének igénye* is megszűnhet, amint ezt a különféle „tanult” jelenségek kapcsán bemutattuk. Az erős hatalmi helyzet magában rejti továbbá annak a veszélyét, hogy a személy nem meri vállalni a segítőkkel esetlegesen ellenkező véleményét, szükségleteit.

A mikroszinten megjelenő függőség makroszinten is kirekesztettséghez vezethet, hiszen a szükségletkielégítés helyszíne gyakran az intézmény, ahol eleve nagyobb a veszélye annak, hogy sérül a döntéshozatali és választási jog. A függőség így konstitutív, ami nemcsak a fogyatékossgot, hanem feltehetően a *fogyatékoszá válást* is erősen meghatározó elem. Olyan többletről van tehát szó, amelyik megkülönböztet, időnként megbélyegez. Mindig kialakul, amikor az egyén az intencióit csak mások segítségével tudja megvalósítani, vagy akkor, amikor passzívan kiszolgáltatottá válik. „A szociális függőség átfogóan jellemez egy tényállást, míg a támogatási szükséglet, ill. gyámoltalanság az a része ennek a

tényállásnak, amely a potenciális segítőknek jelzi a segítség szükségességét” (Hahn, 1981, p. 17, a szerző kiemelésével). A függőségi többlet egyszerre bír mennyiségi és minőségi jellemzőkkel. Individuális, interperszonális és társadalmi szinten is megjelenhetnek. A függőség intenzitása és kiterjedése megnőhet, illetve interdependens helyzetté is alakulhat az idők során.

A szerző szerint lényeges elem, hogy nem mindig esik egybe a függőségi viszony szubjektív megélése és a viszony objektívebb, külső megítélése, amire empirikus eredményeink elemzése során megpróbálunk tekintettel lenni. A látható és megélt függőség diszkrepanciája potenciális konfliktusforrás, mert a szereplők is eltérő módon észlelik és értékelik a helyzetet. Minden szereplő válhat a helyzet kiszolgáltatottjává és a másik fél cselekvésének tárgyává.

A függőségi viszonyok sokféle kategóriába sorolhatók. Vannak olyan függőségi kapcsolatok, melyeket az emberek *tudatosan vállalnak*, mert szükségleteiket adekvátan kielégítik általuk, pl. a munkaviszonyukban. A viszonyok időben is folyamatosan, dinamikusan változnak, és előfordulhat, hogy a szükségletet kielégítő egyén tartja fenn a kapcsolatot annak érdekében, hogy az ő szükségletei kielégüljenek ezáltal. A függőségi viszonyok kiterjedése alapján beszélhetünk *egyes területekre kiterjedő* vagy *totalitárius, minden területre kiterjedő* függő viszonyokról is. Ezek a viszonyok az egyének életében betöltött jelentőségüket tekintve eltérő fontosságúak lehetnek (Hahn, 1981). Ráadásul vannak olyan helyzetek, amelyekben szimplán függők vagyunk, és nem jellemző, hogy rá akarnánk hangolódni a másokra. Ez is a normális emberi élet része (Kittay, 2015).

Kutatásunk központi kérdése szempontjából (milyen támogatás áll rendelkezésre ma hazánkban az önrendelkezéshez a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára releváns területeken?) fontos, hogy vajon lehet-e egyáltalán önrendelkező az, akire a szakirodalom szerint *extrém, súlyos vagy totális szociális függőség* (l. Speck, 2001; Hatos, 2008; Weingärtner, 2009b; Vorhaus, 2014) jellemző. Meggyőződésünk, hogy bár a szociális függőség teóriája jó alapja a támogatási helyzetek és bennük rejlő hatalmi visszaélések elemzésének, a felnőtt fogyatékossgal élő emberek támogatását nem kizárólag a függőség dimenziójában tudjuk értelmezni.

A monográfiájának megjelenését követő évtizedekben Hahn is felismerte, hogy a függőség felmérése egyetlen konzekvenciával járhat: a *masszív függőség* ellenére is biztosítható, és *biztosítanunk is kell az önrendelkezést* a magas támogatási szükségletű emberek számára, és az a függőségi többlet, ami ezeket az embereket jellemzi, asszisztenciával, támogatással lefedhető. A cél, hogy számukra is lehetővé váljon a jóllét

kialakítása az önrendelkezési lehetőségek bővítése által, és hogy ennek kialakításában minél nagyobb szerepet vállalhassanak. Ehhez lehetőséget kell kapniuk arra, hogy szabadságpotenciáljukat kialakítsák, realizálhassák, és ehhez megkapják a szükséges teret, és segítséget (Hahn, 1999).

ii) Az önrendelkezés nem egyenlő az önállósággal vagy önkiszolgálással

Annak érdekében, hogy egy magas támogatási szükségletű személy minél több tevékenységet önállóan, tevőleges segítség nélkül képes legyen elvégezni, kora gyermekkorától kezdve történő tudatos, komplex támogatást kell nyújtani a számára. Ennek során kezdetben passzívan, majd együttműködve, később irányítással vagy irányítás nélkül, mások jelenlétében, végül akár más személy közreműködése nélkül is megtanul problémákat megoldani, cselekvéssorokat kivitelezni. Az azonban, hogy az egyén az élet sok részterületén önálló, még nem jár szükségszerűen együtt az önrendelkezéssel (Hatos, 2000, 2008, 2012). Ezt igazolja az a tény is, hogy egyes tevékenységek „helyes” és önálló kivitelezésének formáját általában egy kívülálló személy írja elő, ellenőrzi, majd értékeli (Klauß, 2008a).

Az önrendelkezés nem az önállóságról szól, nem jelenti azt, hogy valaki nem kíván segítséget igénybe venni (Steiner, 1999). Az önállóság megkönnyítheti ugyan, hogy az egyén élni tudjon az önrendelkezési lehetőségekkel, de *az önállóság soha nem lehet az önrendelkezés feltétele* (Klauß, 2005b; Fröhlich, 2009; Feuser, 2011; Schwarte, Oberste és Ufer 1999; Ströbl, 2006). Az önállóság az önrendelkezés ellentétfogalmaként értelmezhető (Rothenberg, 2006).

Az asszisztencia lehetővé teszi az önrendelkező életet olyan személyek számára is, akiknek az önállósága bármilyen okból akadályozott. A gyakorlatot azonban erősen befolyásolja, hogy rendelkezésre állnak-e ilyen támogatók, és ők hozzáférhetőek-e a támogatást igénylő számára. Amennyiben igen, további befolyásoló faktor lehet a segítők aktuális hangulata, beállítódása, ami negatív irányba növelheti a kiszolgáltatottságot és a függést. Ebből kiindulva a gyakorlatban valójában sokszor *az önállóság a kulcs az önrendelkezéshez*, így nem javasolt a kettő közti kapcsolatot teljes mértékben figyelmen kívül hagyni. A kísérőtevékenység során az önállóságra ösztönző helyzetek előnyt élvezhetnek a személyi asszisztens alkalmazásával szemben (Weingärtner, 2009b).

Nem értünk egyet azzal az állásponttal, mely szerint magas támogatási szükséglet esetén a speciális intézmények jelentik az utat az önállóság és az önrendelkezés adott

színvonalon történő elsajátításához (Baudisch, 2000). Ezzel egyfelől – a bemutatott félreértelmezésekhez hasonlóan – megtörténik az önállóság és az önrendelkezés összemosása, valamint a speciális intézmény meghatározott képességek elsajátítását biztosító közegként tűnik fel. Az a gondolat, hogy létezik bármilyen intézményi típus, amely önmagában el tudja látni az önrendelkező élet támogatását, ellentmond az önrendelkezés szociális kontextusban való értelmezésének (Hughes és Agran, 1998; Theunissen, 2009; Speck, 2001; Wilken, 1999; Walker et al., 2011; Klauß, 2008a), az életvilág és szociális téri orientáció elveinek.

Az önállóság és az önrendelkezés közötti különbség Haeberlin szerint a mérhetőségben ragadható meg. „Az »önállóság« mint optimális függetlenség a támogatástól, objektív tény és így megfigyelhető és mérhető. Az »önrendelkezés« ezzel szemben egy szubjektív életérzés és így nem megfigyelhető és nem mérhető. Az »önállóságot« tervezett képzéssel optimalizálhatjuk [...] az »önrendelkezést« mint egyénileg megélhető életérzést nem lehet hasonló értelemben gyógypedagógiai eljárásokkal elérni. Mert ezeknek szükségszerűen mindig van külső meghatározottságú eleme, ami az önrendelkezéssel ellentétes (Haeberlin, 1996, p. 486, a szerző kiemelésével). Egyesek ugyanakkor, tartanak attól, hogy az a jelenség, ami nem mérhető érvényes és megbízható módon, csupán remek kezdeményezés marad, s tovább gazdagítja a kiüresedett szakmai klisék tárházát (Baker, Horner, Sappington és Ard, 2000). A dolgozat második része reagál erre a problémafelvetésre.

iii) Az önrendelkezés nem egyenlő az abszolút kontrollal

A kontroll szó azt a téves képzetet keltheti, hogy az egyén teljes mértékben uralja a helyzetet, a döntéseinek következményeit, és az ő szava az egyetlen döntő, domináns minden helyzetben. A családtagok és a formális támogatói háló tagjai gyakran aggódnak emiatt, hiszen sok esetben veszélyes lehet, ha egy magas támogatási szükségletű személy egyáltalán nem engedi, hogy választásait mások véleménye is befolyásolja (Wehmeyer, 1998).

A veszély oka lehet, ha olyan alapvető szükségletek érintettek, amelyek figyelmen kívül hagyása egészségügyi következményekkel járhat, mint a gyógyszerek bevétele, a diéták betartása vagy az orvosi kezeléseken való részvétel. Másik releváns kérdés a már említett, kihívást jelentő viselkedések köre. Másfelől kialakulhat olyan helyzet, amelyben az egyén kontrollálhatja az eseményeket, mert pl. eldöntheti, hogy kivitelez-e egy tevékenységet a beígért jutalom elnyerése érdekében, de ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy

a saját elhatározásából, önrendelkező módon is ugyanazt a cselekvést végezte volna (Wehmeyer, 2005). Ez nagyon hasonló az önkiszolgálási tevékenységek mások általi felügyeletéhez, ahol a cselekvés önálló ugyan, de az eredményt a külső kontrollt gyakorló személy bírálja el.

Érintett szülők is bevallják, hogy amennyiben az önrendelkezés a felnőtt gyermekük életével kapcsolatos komplex kérdések kontrolljaként értelmezhető, ők komolyan korlátozzák az önrendelkezés lehetőségeit, mert úgy látják, hogy bonyolultabb, nem visszafordítható döntésekben nem hagyhatják magára a gyermeküket (Turnbull és Turnbull, 2001). Ez ismét visszacsatol az advokátorikus asszisztencia és etika szükségességére.

A kontroll nem azonos az önrendelkezéssel, de annak egyik lényeges eleme. Segít továbbá felismerni azokat a helyzeteket, amelyekben az önrendelkezés erősen korlátozott, vagy lehetetlenné válik. Az *autonómia* és *heteronómia*, azaz a *Selbstbestimmung* (önrendelkezés) – *Fremdbestimmung* (idegen-rendelkezés) közti különbségtétel talán legjobban németül érzékeltethető. Ezeket az ellentétfogalmakat nem lehet egymás nélkül értelmezni (Fornfeld, 2008b). Mivel a külső személyek általi irányítást nehéz ehhez hasonlóan egy fogalommal jelezni, a *külső befolyás*, a *külső kontroll* vagy *meghatározottság* kifejezésekkel írjuk körül a jelenséget. Ez „alapvetően potenciális és reális veszélyt jelent az önrendelkezés számára; ezzel veszélyezteti a jóllétet, az identitás kialakítását és – tartóssága esetén – a saját egzisztencia értelmének megélését. Az emberi specifikum, a jóllét önrendelkező befolyásolásának semmibevétele, tárggyá válása” (Hahn, 1999, p. 29).

iv) Az önrendelkező viselkedés nem mindig jár sikerrel

Az önrendelkezés és a siker összekapcsolása sok szempontból nehezítheti a jelenség értelmezését. A döntéseink eredményeképpen tapasztalható következményeket minden résztvevő szubjektíven ítéli meg, és egyáltalán nem garantált, hogy amit az egyik ember sikernek tekint, az a másik számára is sikert jelent.

Kutatások igazolják, hogy azok a személyek, *akik önrendelkezőek, nagyobb valószínűséggel érnek el sikereket* felnőtt életükben (Wehmeyer és Schwartz, 1997, 1998; Wehmeyer és Palmer, 2003), mert többek között célorientáltabbak és jobb a problémamegoldó képességük a kevésbé önrendelkező társaiknál. Valószínű továbbá, hogy az, *aki folyamatosan sikertelen az életében, kevésbé önrendelkező*, mint mások (Wehmeyer, 1998). Magas támogatást igénylő egyének esetén ennek ellenére óvatosan kell kezelni a siker fogalmát, mivel az utilitarista, haszonelvű megközelítés nemcsak a múltban, hanem napjainkban is veszélyezteti ezt a csoportot. A sikeres, önálló és független, minél több

gazdasági hasznot termelő ember képe nem egyeztethető össze ezeknek az embereknek a reális lehetőségeivel. Ha pedig nem teljesítik ezt a kritériumot, kézenfekvő lehet a következtetés, hogy nem is képesek az önrendelkezésre.

További szempont, hogy az önrendelkező élet egyetlen ember életében sem szükségszerűen jár együtt sikeresnek bizonyuló választásokkal, döntésekkel (Wehmeyer, 1998). Teljesen normális, az emberi élethez szervesen kapcsolódó dolog, hogy lehet hibázni, téves döntéseket hozni. Visszaütalunk itt a Perske-féle *kockázatvállalás méltósága*-elméletre. Minden embernek joga van téves és sikertelen döntésekhez, és joga van ahhoz, hogy vállalja ezeknek a kockázatát, mert „...lehetséges emberi méltóság a kockázatban, és lehetséges dehumanizáló megaláztatás a biztonságban” (Perske, 1972, p. 6). A fogyatékos személyek általában kisgyermekkoruktól kezdve folyamatos ellenőrzés alatt vannak, fejlesztéseken vesznek részt, állapotukat külső személyek nyomon követik, ami a felnőtt életük során sem szűnik meg. Mindez általában védelmi célt kíván szolgálni, de nem lehet mindentől megvédeni más embereket, mikor a döntések következményeinek bonyolult hálózatát senki sem tudja teljesen átlátni. Ahogyan Perske írja, a védelem és a kényelem, valamint *a figyelem, a gondoskodás biztosítása nem önmagában rossz dolog*. A megfelelő pillanatban ezek a motívumok hasznosak lehetnek, és fejlesztő hatással bírhatnak, de túlzott előtérbe kerülésük nem engedi növekedni az egyént. Véleménye szerint a túlvás veszélyezteti az emberi méltóságot, mert nem engedi a kockázatvállalást, ami nélkül nem lehetséges a fejlődés. Nyilvánvaló, hogy sosem öncélú veszélyeztetésre vagy gondatlanságra kell buzdítani a támogató személyeket, és nem mindenáron kell kockázatos szituációkat teremteni. *Ésszerű kockázatokat* kell lehetővé tenni a felnőtt szerepek, pl. közösségi élmények, munka, kapcsolatok terén, és a környezet kialakításában is (Perske, 1972). Az öntudat csak a társadalmi konfliktusmezőkben való tanulással alakulhat (Rothenberg, 2012), ami szükségszerűen magával vonja a hibázás szükségességét is.

v) Az önrendelkezés nem egyenlő a készségek vagy lehetőségek halmazával

Ha az önrendelkezést készségek halmazaként értelmeznénk, a magas támogatási szükségletű emberek, akiknek a domináns normalitásfogalom szerinti képességei és készségei jelentősen korlátozottak, nem feltétlenül lehetnének önrendelkezők. Bár lényeges az önrendelkezés szempontjából, hogy milyen típusú képességekkel rendelkezik az egyén, és azokat milyen szinten sajátítja el, ugyanilyen lényeges összetevők a rendelkezésre álló lehetőségek és támogatások minősége vagy az egyén tapasztalatai. Az önrendelkezés nem jelentheti azt,

hogy meghatározott technikákat tanít a pedagógus, mert ezek ráadásul általában egyoldalúan az önállóságra nevelésre fókuszálnak (Speck, 2001).

Ugyanígy nem elegendő a lehetőségek megléte, hiszen hiába állnak rendelkezésre lehetőségek, ha a személy nem kapja meg a megfelelő támogatást, hogy élhessen velük (Wehmeyer, 1998).

vi) Az önrendelkezés nem „valami”, amit „csinálni” lehet

Az intézmények gyakorlatában megjelent a tendencia, hogy az önrendelkezésre úgy tekintsenek a szakemberek mint programra vagy (tan)tervre, amit végre lehet hajtani. A személyközpontú tervezés, ami felnőttek bevonását célozza az őket érintő támogatások megszervezésébe, nagyon jó eszköze lehet az önrendelkezést támogató készségek elsajátításának. Nem jelenti ugyanakkor feltétlenül azt, hogy általuk valóban képessé válik az egyén az önrendelkezésre (Wehmeyer, 1998). Egy program vagy terv megváltoztatja az önrendelkezés valódi tartalmát: nem azt jelenti, hogy „én önrendelkező vagyok”, „én önrendelkező módon cselekszem”, „én kontrollálok”, sokkal inkább azt, hogy „te megszervezed nekem”, „te bevonsz engem”, „te kialakítod a számomra”. Ez a megközelítés nem felel meg az empowerment filozófiájának. A hatalomgyakorlás természete pedig könnyen irányíthatja a segítőket abba az irányba, hogy a program megvalósítása érdekében akár a személy jelenléte nélkül döntsenek az őt érintő kérdésekben. Ilyenkor nem releváns, hogy a fejlesztési/gondozási tervben vagy a szükségletfelmérő kérdőívben szerepel-e alapelveként vagy szempontként az önrendelkezés.

vii) Az önrendelkezés nem egyenlő egy meghatározott kimenettel

Nagyon jelentősek azok a meghatározott eredmények, melyeket magas támogatási szükségettel élő személyek érnek, legyen az házasság, integrált környezetben végzett munka vagy élet a saját lakásban (Van Loon, 2005; McGill et al., 1994). *Ezek a kimenetek utalhatnak arra, hogy önrendelkező életet élnek az érintettek.* Önmagában azonban nem önrendelkezés egy esküvő vagy válás eseménye, és nem mondhatjuk meg további információk hiányában, hogy önrendelkezőbb dolog-e egyedül élni egy bérelt lakásban, vagy társakkal egy támogatott lakóközösségben, netán a származási családban. Bármilyen viselkedés, bármilyen kimenet, akár egy látszólag negatív is lehet autonóm döntés eredménye. Ilyen pl. egy rosszul működő párkapcsolatból való kilépés vagy egy rossz munkahelyi környezet elhagyása (Wehmeyer, 1998, 2005).

viii) *Az önrendelkezés nem egyenlő a választással*

A választások és a nyomukban meghozott döntések alapvető elemei az önrendelkezésnek, annak azonban csak egy vetületét képviselik. A választás kifejezésének előnye, hogy közvetlenül lehetővé teszi, hogy az egyén kiválassza a számára legkedvezőbb ingert, vagy elkerülje a legkevésbé preferált opciót (Agran és Hughes, 2014). Egy hátránya a sok közül, hogy ha nem érkezik válasz, vagy látszólag nem értelmezhető a preferencia, a kérdés, illetve a felajánlott opciók valószínűleg nem voltak megfelelőek (Baer, 1998).

A gyakorlatban az a veszélye a választásokra való redukciónak, hogy bármilyen viselkedést önrendelkezőként könyvelhetnek el a támogatók, akkor is, ha azok nem feltétlenül szolgálják az érintettek jelentőségteljes részvételét. Nemcsak nagy létszámú intézményekben figyelhető meg, hogy a gondozó személyzet a lakók önrendelkezéseként tekint arra, ha magányosan üldögélnek a szobájukban, vagy sztereotip viselkedést mutatnak. Könnyebb ugyanis választásként gondolni az ilyen megnyilvánulásokra, ameddig nem „zavaróak”, mert addig sem szükséges releváns alternatívát nyújtani. Sok személy nem mutatja, hogy elégedetlen lenne az élethelyzetével, mert megszokta a körülményeket, és adott esetben évtizedek óta nem látott más lehetőségeket (ld. a 2. fejezetben tárgyalt „tanult” viselkedések körét). A hirtelen változás zavaró lehet, és zavartságot okozhat, síráshoz, autoagresszióhoz vezethet. Kézenfekvő lehet a következtetés: a személy önrendelkező módon döntött arról, hogy továbbra is így szeretne élni, hiszen heves érzelmi reakciókkal jelzi, hogy nem kíván változtatni. Nem támogatja az önrendelkezést az a megközelítés sem, amelyik meg van győződve arról, hogy „megengedi” az érintettek számára, hogy válasszanak, döntéseket hozzanak, a már említett egyenlőtlen hatalmi viszonyok miatt.

Minél magasabb a támogatási szükséglet, annál nagyobb *nehézséget okozhat továbbá a választás kivitelezése*, ahogyan arra Weingärtner mutat rá munkájában. Konceptiójának tárgyalásakor részletesebben kitérünk az érveire, már ezen a ponton megjegyezzük azonban, hogy a tárgyalt csoport esetén nemcsak a környezeti tényezőkre és a támogatók hozzáállására kell tekintettel lenni. A fizikai adottságok, az idegrendszeri jellemzők önmagukban akadályozhatják a választási lehetőségek észlelését, kontextusba helyezését és feldolgozását. További akadályt jelenthet a választás közlésének, a preferenciák kifejezésének nehézsége (Weingärtner, 2009b).

ix) Az önrendelkezés nem egyenlő az önbizalommal

Bár azok az emberek, akiknek több lehetőségük van az önrendelkező életre, nagyobb valószínűséggel rendelkeznek magasabb önbizalommal, mint mások, nem mindenki önrendelkező, akinek nagy az önbizalma (Wehmeyer, 1998, 2005). Az intézményi hierarchiában gyakori jelenség, hogy az alacsonyabb támogatási szükségletű lakók magasabb pozíciót, bizonyos „kedvezményeket” vívnak ki a hétköznapiakban, ami növelheti az önbizalmukat. Ennek ellenére az ő helyzetüket is alapvetően meghatározhatja a támogatók hatalomgyakorlása.

x) Az önrendelkezés nem egyenlő az önérvényesítéssel

Fentiek mellett, a magyar kontextust figyelembe véve, érdemes két további fogalomtól is elhatárolni az önrendelkezés jelenségét. A tapasztalatok azt mutatják, hogy hazánkban a fogyatékosügy területén főként az önérvényesítés koncepciója uralja a szakmai diskurzust. Az önérvényesítés elterjedése többek között az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ) munkájának köszönhető, mert ez a szervezet a céljaival összhangban számos képzést és csoportot működtet az érintettek jogtudatosságának és érdekérvényesítő készségeinek fejlesztésére. Jelentős szerepet vállal továbbá a könnyen érthető kommunikáció elterjesztésében.

Ahogy a történeti áttekintésben részletesen is kifejtettük, az önérvényesítés fontos eleme az önrendelkezésnek, de nem egyenlő azzal. Ez a tevékenység olyan összetettebb készségeket feltételez, amelyek elérése jelen tudásunk szerint nem minden ember számára lehetséges. A két fogalom elhatárolása gyakorlati relevanciával bír, hiszen a félreértelmezések ebben az esetben is azt eredményezhetik, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyektől megtagadja a környezet az önrendelkezés lehetőségét.

xi) Az önrendelkezés nem egyenlő az empowermenttel

Az empowerment az a koncepció, amely nem az önrendelkezés egyik elemét jeleníti meg, hanem épp ellenkezőleg, annál szélesebb keretben értelmezhető ernyőfogalom. Az 5. fejezetben kifejtjük, hogy éppen emiatt rendkívül nehéz olyan adekvát magyar megfelelőt találnunk a fordítására, ami megfelelően adja vissza a komplex jelentését.

Az önrendelkezés az egyik alapvető értéke és alapelve az empowerment-elméleteknek, de nem fedi le önmagában azt az erőforrásokra alapozó, közösségbe integrált szemléletet és többszintű fejlődési folyamatot, amit az empowerment képvisel.

4.2. Az önrendelkezés fogalma

Az önrendelkezés félreértelmezéseit követően arra fókuszálunk, hogyan lehet a fenti motívumokat az önrendelkezés szolgálatába állítani, kialakítva olyan elméleteket, amelyek megkísérlik leírni annak összetett konstruktumát. A definíciókban, megközelítésekben tehát megjelennek a fenti elemek, ám egyik sem kizárólagos értelmezésként. Az önrendelkezést tekintjük vizsgálatunk origójának, mert az érintett személyek és családtagjaik úgy értékelik, hogy ez az életüket jelentősen előrevivő, életminőségüket javító fogalom. „Konceptióként pedig az önrendelkezés nemcsak azt változtathatja meg, ami a fogyatékos emberek életében történik, hanem még alapvetőbben azt, hogy hogyan gondolkodunk a szolgáltatásokról, támogatásokról, intervenciókról és kimenetekről” (Ferguson, 1998, p. 44). Olyan konstruktumról van tehát szó, amely minden tekintetben az alapoknál kezdi az újraértelmezést és az építkezést. Morális fogalom és kötődési fogalom egyszerre, ahogyan azt fenti elemzéseink során is érzékeltettük (Speck, 2001).

Az önrendelkezés többféle diszciplína irányából közelíthető meg. A pedagógia, a jog, a pszichológia vagy a szociológia a konstruktum más-más elemeire, dimenzióira fókuszál. Míg a jogi, politikai megközelítés főként a nemzeti, politikai és kollektív önrendelkezés jellemzőit vizsgálja, addig a pszichológia és a neveléstudomány inkább a személyes önrendelkezést alkotó aspektusokkal foglalkozik (Wehmeyer, 1998). *A fogyatékoságtudomány az önrendelkezés és különösen az önrendelkezés megtagadásának hatásait vizsgálja az érintett személyek perspektívájából.* E diszciplína számára az önrendelkező élet a kezdetektől fogva központi motívum volt, láthattuk azonban, hogy annak értelmezése az idő előrehaladtával folyamatosan változott, és változik ma is.

A fogyatékoságügyi mozgalmak és a nyomukban kibontakozó tudományterület befolyásolták a fogyatékos emberekkel foglalkozó többi szakterület gondolkodását is, ami tetten érhető a '90-es évek elején a gyógypedagógiában is egyre nagyobb teret nyerő autonómiaparadigma megjelenésében (Waldschmidt, 2012). Az önrendelkezés azonban nem a gyógypedagógia paradigmája, ahogyan Birgit Rothenberg hangsúlyozza (Rothenberg, 2012). Egy olyan alapelv és *ellentétfogalom* (németül: *Gegenbegriff*), amely a fogyatékosággal élő emberek által került a fogyatékoságügy vérkeringésébe. S bár az önrendelkezés alapvető elve a gyógypedagógiának is, Speck szerint azért kapott a jelentőségénél kisebb figyelmet, mert az integráció gondolata kiszorította a megérdemelt helyéről. Holott az integráció megvalósítása éppen az önrendelkezésen keresztül lehetséges (Speck, 2001).

Jelen kutatás célja, hogy olyan közös értelmezéseket alakítson ki a fogalomról, amelyek alkalmasak a magas támogatási szükségletű emberek szubjektív valóságának pontosabb leírására, megismerésére, mert az önrendelkezés-központú megközelítés lehetővé teszi, hogy

- felfedezzük a személyes értékeket minden emberben;
- dialógusra építő szemléletet építsünk ki a kommunikációban és az együttműködésben;
- a fogyatékoságügy rendszerét kritikusan megváltoztathassuk, és az önrendelkező életmód felé orientálhassuk az érintett személyeket (Baudisch, 2000).

Bambara és munkatársai úgy találták a rendelkezésükre álló irodalmi források összegzésekor, hogy az elméletek jellemzően a következő közös elemeket tartalmazzák: *választás, kontroll, öntudatosság és környezet* (Bambara et al., 1998). Algozzine és munkatársai 1972 (a fogalom első megjelenése Wolfensberger művében) és 2000 között megjelent 51 kutatási tanulmány metaanalízise alapján úgy találták, hogy az önrendelkezés biztosítása kapcsán a kulcsfogalmak az *önérvényesítés, a célkitűzés és a célok elérése, az öntudat, a problémamegoldó és döntéshozatali készségek, a választási készségek, az önmegfigyelés, az evaluáció és a megerősítés* voltak (Algozzine, Brwoder, Karvonen, Test és Wood, 2001).

Az önrendelkezés irodalmi hátterének feltárása közben gyakran találkozhatunk az *autonómia* fogalmával is: ez egy további kifejezés, amelynek a helyzetét, értelmezési lehetőségeit tisztázni kell az önrendelkezés definíciói kapcsán. Eredetét tekintve a fogalom az *auto (ön)* és a *nomos (törvény, szabály)* kifejezésekből áll. Autonóm ennek megfelelően az:

- aminek önkormányzata van, önkormányzaton alapul;
- öntörvényű;
- önálló (Magyar Értelmező Kéziszótár), ill.
- önálló, független, mástól nem függő;
- önkormányzattal rendelkező;
- önhatalmúan, saját hatáskörében megállapított;
- a tudattól független (Idegen Szavak és Kifejezések Kéziszótára).

Ugyanakkor van olyan értelmezése a fogalomnak, amely szerint a jelentése árnyaltabb: *önálló, önkéntes csatlakozás, betagozódás a közösség által megállapított törvények, szabályok rendszerébe* (Speck, 1991).

Szembetűnő, hogy a legtöbb szerző angol és német nyelven ekvivalens fogalomként használja az önrendelkezést és az autonómiát (Waldschmidt, 2012; Baudisch, 2000; Speck, 2001). Az érintettek az autonómia fogalmát azonban *akadémiai-absztrakt hangzásúnak* tartják (Ratzka, 1988), ami eltávolíthatja munkánktól az elérni kívánt embereket. Ennek elkerülése érdekében az autonómia magyar megfelelőjét használtuk az interjúk során, bár tapasztalhattuk, hogy a *magyar anyanyelvű emberek számára az önrendelkezés fogalma is nehezen értelmezhető*, és nem képezi a hétköznapi nyelvhasználat részét.

Az önrendelkezés fogalmának értelmezéséhez abból indultunk ki, hogy az egymástól való függőség, az interdependencia minden ember sajátja, az ember-mivolt velejárója. Ha megállapítjuk, hogy függetlenség valójában nem létezik, akkor a hangsúlyt inkább arra célszerű helyezni, hogyan lehet az elkerülhetetlen függőséget jól menedzselni, a *társadalom szövetébe* integrálni. A létezésének elismerése segíti menedzselni a lehetőségeket és korlátokat, valamint megvédeni az egyéneket a függőként való létezés veszélyeitől. Az interdependencia teszi egyáltalán lehetővé az életet, s a fogyatékos emberek közösségének hozzájárulása a társadalomhoz, ha ennek a megértéséhez közelebb tudják hozni a környezetüket (Kittay, 2015). Ennek ellenére függetlenedési törekvésünk az „individualizáció természetes, dinamikus folyamata, amely a függőség és külső kontroll miatt megjelenő, kellemetlen érzésből fakad. Célja, hogy az adott ember a lehető legnagyobb mértékben hozhasson szabadon, saját felelősségű döntéseket” (Ochel, 1996, p. 86). A függetlenségre való törekvés tehát szintén az ember-mivolt velejárója.

Vieweg szerint az önrendelkezés azt jelenti, hogy a fogyatékos embereknek ugyanazok az esélyeik, mint a nemfogyatékos személyeknek (Vieweg, 2010).

Klafki így gondolkodik az önrendelkezés jelenségéről: „Az önrendelkezés az az emberi képesség, amely lehetővé teszi, hogy a személy az egyéni, személyes ügyeiben, emberi viszonyaiban és meggyőződéseivel kapcsolatban, saját belátás és saját ítélet alapján dönthessen pl. a foglalkozásról, amelyet választ, személyes kapcsolatairól, nem utolsósorban az élettárs személyéről, továbbá a morális és vallási meggyőződéseiről s arról, hogy mit tart esztétikusnak, hogyan tölti el a szabadidejét, és milyen politikai döntéseket hoz” (Klafki 2003, p. 19.).

Wehmeyer megközelítésében „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, p. 117.). A szerző szerint a definíció szíve a *kauzális ágencia* (angolul: *causal agency*) jelenség, ami azt jelenti, hogy az egyén az életeseményeinek az okozója, amivel valamilyen eredményt vált ki. Ez több pusztán cselekvésnél, nagyon szoros az ok és az okozat, valamint a határozó és a cselekvő személy közötti összefüggés. Az ágenciához tartozik, hogy a személy maga cselekszik, hatalmában áll, hogy cselekedjen, és hogy változást tudjon elérni. A modell szerint ezek az események tudatosak, és azzal a szándékkal jönnek létre, hogy meghatározott kimenetet érthessenek el (Wehmeyer és Field, 2007; Shogren, Wehmeyer, Palmer és Forber-Pratt, 2015; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug és Martin, 2000).

Wehmeyer egyúttal meghatározza azt is, mely elemek elengedhetetlenek ahhoz, hogy a személyeket több önrendelkezéshez juttathassuk. Ez főként a kutatás 4. kérdésfeltevése szempontjából releváns (*hogyan lehet segíteni egy lakóotthon közösségét abban, hogy ki tudja terjeszteni a magas támogatási szükségletű lakók önrendelkezési lehetőségeit?*):

- lehetőség a személyes preferenciák kifejezésére;
- a problémamegoldásba, a döntéshozatalba való bevonás;
- az önérvényesítés erősítése;
- lehetőség az önirányított tanulásra;
- jelenlét a személyt érintő kérdések megtárgyalásakor;
- adekvát támogatás;
- személyközpontú tervezés.

Wehmeyer fogalmát Theunissen gondolataival kiegészítve tudjuk integrálni az empowerment keretrendszerébe. Az önrendelkezést kizárólag az emberi kapcsolatok kölcsönhatásában, interakciók sorozatában lehet értelmezni. Az ideális fejlődéshez fontos, hogy ne belső kényszerek vagy kívülről a személyre erőszakolt, gátló normarendszerek legyenek meghatározók, hanem egy bizalomra építő, biztonságot adó és megbízható élettér. Másképp fogalmazva, az önrendelkezés nem egy szubjektivista, individualisztikus kategória, hanem *kizárólag az adott egyén és a társadalom, a kultúra, a politika viszonyában értelmezhető* (Theunissen, 2009; Hughes és Agran, 1998; Speck, 2001; Wilken, 1999; Walker et al., 2011; Klauß, 2008a), *szociális-humánus orientációval* (Waldschmidt, 2003).

A szociális beágyazottság másik nézőpontjára, a közösség szempontjára is reflektálva, „egy társadalom politikai érettsége attól függ, hogy az önrendelkezési képesség és az önállóság képességének foka és minősége milyen magasan vagy alacsonyan fejlett a társadalomban élő emberekben” (Klafki, 2003, p. 23). Ezt a kétirányú megközelítést összefoglalva, *az önrendelkezés soha nem jelentheti azt, hogy mindenki azt csinál, amit akar* (Klauß, 2005b). A közösség fejlődésének fokmérője, hogy az egyes tagok az egymáshoz való viszonyukat is figyelembe véve milyen önrendelkezési lehetőségekkel rendelkeznek. Waldschmidt szerint a fogyatékoságtudomány éppen ennek a társadalmi-politikai vetületnek a hangsúlyozásával járul hozzá az önrendelkezésről szóló diskurzushoz, mert a pedagógiai megközelítés szűkebben, a terápiák és fejlesztések rendszerében gondolkodik róla. Ez a szemlélet azért támogatja az önrendelkezést, hogy segítse a károsodással való hatékonyabb megküzdést, míg a szociális, kulturális és politikai szempontok segítik a fogyatékoságot mint *megismerést vezérlő momentumot* értelmezni (Waldschmidt, 2012). Speck a másik határainak figyelembevételét az *önuralom* motívumával ragadja meg, amit Waldschmidt nyomán történeti kontextusban is értelmeztünk (Speck, 2001).

Weingärtner munkája integrálja a fenti megállapításokat. Az önrendelkezés a számára azt jelenti, hogy „a személy a saját elképzeléseit vagy kívánságait, illetőleg saját akaratát az életének lényeges területein képes megvalósítani” (Weingärtner, 2009b, p. 34). Ez egyfelől tartalmazza a szándék és az akarat kinyilvánítását, másfelől kifejezi az ahhoz kapcsolódó cselekvést. A különböző életterületeket relatív jelentőségűnek tekinti, ezért lényeges, hogy a személy számára mindig a szociális térben, a számára legjelentősebb területeken tudjuk csökkenteni a külső meghatározottságot, a kontrollt.

Az érintett személyek nézőpontjából is sokszínű önrendelkezés-értelmezések ismertek. A Turnbull szülőpár megközelítése szerint önrendelkezés, ha „...súlyos intellektuális fogyatékosággal élő egyének, amennyire képesek (megfelelő külső vagy átfogó támogatással) kiválaszthatják a megbízható szövetségeseiket, akikkel együttműködnek, vagy akiktől függővé válnak támogatott döntéshozatali helyzetekben” (Turnbull és Turnbull, 2001, p. 57.). Tapasztalataik szerint az önrendelkezési lehetőségek elsősorban a támogatói háló megszervezésétől függenek. Az egyén életének támogatásához a következő lépéseket javasolják:

Első lépés: Az egyén kiválasztja a szövetségeseit, bizalmasait. Amennyiben erre nem képes, a hozzá érzelmileg legközelebb személyeknek kell ezeket a szövetségeseket meghatározniuk.

Második lépés: Ezt követően el kell dönteni, hogy milyen természetű és mértékű támogatásra van szükség adott döntések meghozatalához. A szerzők felhívják a figyelmet, hogy a döntés természete és a személy képességei között jelentős diszkrepancia lehet, pl. házvásárlás esetén, ami magával vonja azt, hogy a szerzőnek a személy bőrébe kell bújni. A szülők szerint egy ilyen bizalmasnak képesnek kell lennie a személy értékeinek, akaratának, erősségeinek és szükségleteinek megfelelő döntés meghozatalára (Turnbull és Turnbull, 2001).

A magas támogatási szükségletű személyek fontos szószólóinak, az intellektuális fogyatékossgal élő emberek hangjának egyik első megnyilvánulása a *Duisburgi Nyilatkozatban* jelent meg:

„Mi is szeretnénk felelősséget vállalni.

Szeretnénk gondoskodni a gyengébb emberekről.

Mindenkinek joga van a közösség életében részt venni.

Mi szeretnénk eldönteni, hogy melyik iskolába járunk.

Mi szeretnénk eldönteni, hogy hol és hogyan élünk.

Annyi pénzt szeretnénk keresni, amennyiből meg tudunk élni.

Mindenhol ott szeretnénk lenni! A sportban, a kocsókban vagy nyaraláskor.

Mi szeretnénk a barátságainkról és kapcsolatainkról dönteni.”

(http://50-jahre.lebenshilfe.de/50_jahre_lebenshilfe/1990er/90_5.php?listLink=1)

4.3. Önrendelkezési koncepciók

4.3.1. Ökológiai modell

Az önrendelkezés ökológiai modellje az önrendelkezést az egyén és környezete közös produktumaként értelmezi. Nem kezeli feltételként a személy függetlenségét, sőt: az interdependenciát, amely az emberi élet természetes velejárója, egy magasabb szintű, kielégítőbb létezési formaként írja le. A szerzők ezt a koncepciót Bronfenbrenner ökológiai megközelítésére és Garbarinov munkásságára alapozva, kutatási tapasztalataik nyomán alkották, a kulturális vonatkozásokat figyelembe véve: „Az önrendelkezés teljes megértéséhez figyelembe kell venni, hogy a kulturális különbségek miként jelentkeznek a szociális interakciók, a fogyatékossgkép és az értékek dimenzióiban, különböző kultúrákon belül” (Abery és Stancliffe, 2003, p. 50.). Ez a megközelítés jól illeszkedik kutatásunk szemléletéhez, mert a fogyatékossg szociális és emberi jogi értelmezéseit helyezi előtérbe,

és az önrendelkezés elsődleges kulcsaként nem az egyén, hanem az őt körülvevő közegek fejlesztését határozza meg.

A modell alapelvei:

- minden személy vágyik önrendelkezésre, és képes rá;
- az önrendelkezés kontinuum mentén valósul meg;
- az önrendelkezés a teljes élettartamot átívelő fejlődési kérdés;
- az önrendelkezés az egyének és ökoszisztémájuk kölcsönhatásaként jön létre.

A szerzők, az életvilág és szociális téri orientáció elméletével összhangban, a társadalmat mikroszisztéma, mezoszisztéma, exoszisztéma és makroszisztéma szintjeire osztva három dimenzió mentén vizsgálják az önrendelkezést: *a személyes kontroll vágyott szintje; a gyakorolt személyes kontroll szintje; relevancia*. Ahol a három dimenzió közös metszete van, a személy számára releváns módon valósulhat meg az önrendelkezés. Soha nem lehetséges önrendelkezés, ha a vágyott és a gyakorolt kontroll egyáltalán nem találkozik egymással. Kapcsolódva a bazális önrendelkezés koncepciójához, a legnagyobb problémát az okozza, hogy magas támogatási szükséglet esetén a legelemibb területeken, amelyeken feltételezhetően minden ember szeretne döntési hatalommal rendelkezni, erőteljesen eltolódik az egyensúly a külső személy kontrollja irányába. Legrosszabb esetben egyáltalán nem lehetséges az önrendelkezés az egyén számára (Abery és Stancliffe, 2003).

Az ökológiai modell tudja kezelni azt a gyakorlati problémát, hogy a fogyatékossgal élő személy helyett a szülők vagy a szakemberek határozzák meg az önrendelkezés tartalmát és szintjét, oly módon, ahogy az a saját elképzeléseiknek, kulturális hovatartozásuknak megfelel. Ez sokszor vezethet komoly diszkrepanciához a felek között.

További erőssége, hogy tekintettel van a személyiségünkől fakadó különbözőségekre is, hiszen ahogyan nemfogyatékos emberek között is vannak, akik kevésbé ambicionálják az önrendelkező életet, és jól érzik magukat mások iránymutatása és felelősségvállalása mellett, ez fogyatékossgal esetén sincsen másképp. A fogyatékossgal élő emberek is mind egyedi személyiségek, más-más szintű döntéshozatali hajlandósággal (Abery és Stancliffe, 1996).

A lehetséges beavatkozási lehetőségeket is a mikro-, mezo-, exo- és makroszinteken határozzák meg, és ezzel utalnak többek között a jogi reform, a kiváltási folyamat és a közösségi szolgáltatások, illetve az egyéb támogató rendszerek közti együttműködés javításának szükségességére (Abery és Stancliffe, 1996, 2003).

Walker és munkatársai három fogalommal tágítják a modell kereteit, s megfogalmazzák a *szocio-ökológiai modellt*. Az empirikus kutatási eredményeket elemezve a szerzők úgy találták, hogy azokban a kutatásokban, amelyekben az önrendelkezés korlátozását figyelték meg, a háttérben leggyakrabban nem a környezeti tényezők, hanem a szociális térben jelen lévő partnerek álltak. A szociális kontextust pontosítva ezért úgy vélik, hogy az önrendelkezés megvalósulásának fontos indikátorai:

- a *szociális hatékonyság*, azaz a készségek, stratégiák és erőforrások használatának lehetősége;
- a *szociális tőke*, ami a formális és informális kapcsolati hálóra utal,
- valamint a *szociális inklúzió*, ami megmutatja az egyén közösségbe való beágyazottságát (Walker et al., 2011).

4.3.2. Bazális önrendelkezés

A modellek sorában kiemelt szerepet játszik a kifejezetten magas támogatási szükséglettel élő emberekre gyakorlati tapasztalatok alapján kifejlesztett, tudomásunk szerint első elméleti koncepció, mely Christian Weingärtner nevéhez fűződik (Weingärtner, 2009b). A *bazális* szó arra utal, hogy a vizsgált csoport esetén az önrendelkezés szempontjából legnagyobb szubjektív relevanciával a legelemibb emberi helyzetek bírnak. Ezek általában alapvető szükségletkielégítési helyzetekhez kötődnek, mint az evés, a tisztálkodás, az érintések során megélt emberi kapcsolatok. Lényeges azonban, hogy nem egy számukra „lefokozott” vagy „lealacsonyított” rendszerről van szó, hanem olyan modellről, amely minden ember esetén értelmezhetővé teszi az önrendelkezést. Bár az ilyen bazális szükségletek mindenki számára hozzátartoznak a hétköznaphoz, hiszen a létfenntartást szolgálják, magas támogatási szükséglet esetén ezek felértékelődnek, mert a nap nagy részét kitöltik, és folyamatos külső támogatással valósíthatók csak meg (Turnbull és Turnbull, 2001; Wilken, 1999; Fröhlich, 2009).

Az önrendelkezés e szerint az értelmezés szerint nem merül ki kizárólag az akaratnyilvánításban, hanem magában foglalja a cselekvési dimenziót is. Nem dichotóm „vagy teljesen önrendelkező, vagy egyáltalán nem” módon valósul meg (Steiner, 1999; Bambara et al., 1998), hanem minden emberre jellemző, hogy bizonyos időszakokban önrendelkezőbb módon él, mint más életszakaszokban. Ugyanígy előfordulhat meghatározott helyzetekben több önrendelkezési momentum, mint másokban, és kijelenthető, hogy az egyes területek feletti kontroll szubjektív fontossága egyénenként eltérő. Ám ezt tiszteletben tartva is megengedhetetlen, hogy saját életcélját, életének értelmét

ne az egyén határozza meg a maga számára, állapotától függetlenül. A csoporttal évtizedek óta foglalkozó szakemberek számára azonban folyamatos a dilemma: Vajon tényleg mindenki szeretné ezt? Hogyan lehetünk biztosak abban, hogy nem a saját ambícióinkat vetítjük rá ezekre az emberekre? (Fröhlich, 2009)

A modell három eleme:

Önrendelkezés mint választási lehetőség: A hétköznapiakban minél több lehetőséget kell biztosítani a tárgyak, a helyzetek, a tevékenységek közül választásra, az adott személy absztrakciós készségeinek megfelelő módon.

A saját hatás megismerése, megélése: Ahhoz, hogy valaki választani tudjon akár csak két lehetőség közül, meg kell tapasztalnia előzőleg, hogy képes hatással lenni a környezetére. Bazális élmények révén kell erősíteni a tevékenység és eredmény közti kapcsolatot, hogy megfelelő visszajelzés érkezhessen, ami újabb cselekvésre motivál.

Önálló tevékenykedés: Ebbe minden olyan önirányította motoros mozgásformát beleértünk, amelyet a személy végez. Ide tartozhatnak sztereotípiák is, amelyeket így önálló tevékenységként értékelve pozitív hatásúvá tudunk alakítani az egyén és a pedagógiai folyamat számára. Vannak olyan helyzetek, amikor előnyben kell részesíteni ezeket a mozgásokat a mások általi helymeghatározás helyett. Nagyon fontos, hogy mindig szociális kontextusba helyezzük, mert ha a személy magányosan végzett aktivitására nem érkezik visszajelzés, az nem fog többször megismétlődni (Weingärtner, 2009b).

A probléma nem akkor lép fel, ha bizonyos tevékenységek esetén külső irányítottság tapasztalható, hiszen ez mindenkinél felmerülhet. Az önrendelkezés folyamatos egyensúlykeresés a lehető legnagyobb függetlenség és a szociális függőség között, ami azonban nem lépheti át a szükségletek kielégítéséhez éppen elegendő mértéket. A valós nehézséget az jelenti, hogy magas támogatási szükséglettel élő emberek esetén ez az egyensúly túlzott mértékben felborul, ráadásul az érintett személy nem tudja irányítani az egyensúly fenntartását. A támogatók túlzott mértékben átveszik a külső kontrollt, amit nem ritkán kötelezettségként, felelősségként élnek meg.

A szerző számos példával illusztrálja, hogy a megfigyelései nyomán milyen apró lehetőségeket próbált ki munkatársaival az önrendelkezés kiterjesztéséhez, a választás, a

saját hatás megélése és az önálló tevékenykedés terén. A tapasztalatai nyomán kibontakozó, gyakorlati munkát segítő terveket felhasználtuk a kutatói terepmunka során (Weingärtner, 2009a).

5. A TÁMOGATÁS ÚJ PARADIGMÁJA

Az önrendelkezés az egész életet átívelő jelenség, ami szorosan összefügg a különböző életszakaszokban megtapasztalt nevelési hatásokkal. A felnőttkori egyenrangú támogatáshoz szükséges paradigmaváltás megértéséhez hozzájárulhat a gyermek–felnőtt-viszony elemzése, ezért ebben a fejezetben bemutatjuk a pedagógia egyik látszólagos paradoxonát és annak feloldási lehetőségeit.

Vizsgáljuk a támogatás során felboruló hatalmi egyensúly jellemzőit, és bemutatjuk az empowerment koncepcióját. Az empowerment elmélete az életvilág és szociális téri orientáció gyakorlatával átszőve alkalmas lehet a hatalmi helyzetek kiegyenlítésére és az érintettek hangjának megjelenítésére.

Feltételezzük, hogy magas támogatási szükséglet esetén az önrendelkezés hatékony kibontakoztatásához a támogató személyek szerepét át kell értelmezni. Az önrendelkező élet megvalósításához szükséges lehet az advokatórikus asszisztencia kialakítása, ami az etikai kérdések folyamatos reflexióját igényli. A fejezet végén állást foglalunk azonban amellest, hogy az advokatórikus szerepet vállaló személy az érintettek szövetségese lehet, de soha nem reprezentálhatja a fogyatékossgal élő embereket, és nem pótolhatja az elnyomott csoportok hangját.

5.1. Támogatás az első életszakaszban

Munkánkban a felnőtt emberek önrendelkezési jogát vizsgáljuk, és nem térünk ki részletesen a gyermekek önrendelkezésének kérdéseire. Az önrendelkezés azonban egész életen át releváns tényező, ami *szorosan összefügg a különböző életszakaszokban megtapasztalt nevelési hatásokkal* (Sands és Wehmeyer, 1996; Heller et al., 2011; Hatos, 2012), és mindig *tartalmaz politikai elemeket* is. Hiszen a demokratikus, önrendelkező választásokra és döntésekre képes egyént formáló pedagógia célja egyúttal a gondolkodó, részvételre képes és nyitott egyének nevelése. A demokratikusan működő társadalmaknak szükségük van minden egyes ember hozzájárulására, és ennek megalapozása gyermekkorban kezdődik (Klafki, 2003).

A pedagógia egyik legalapvetőbb paradoxona: úgy próbál meg egyéneket önrendelkezővé formálni, hogy külső kontrollt gyakorol felettük (Haeberlin, 1996; Fornfeldt, 2000; Speck, 1991). Kialakítja a környezetet, tanulási helyzeteket teremt, eszközöket biztosít, megmutat, terelget, határokat szab, és a nem kívánt viselkedést megkísérli pozitív irányba formálni. Minél inkább direktív, közvetlen, a változtatás igényét magában hordozó tevékenységként gondolunk a nevelésre, annál nehezebb pedagógiai

szempontból értelmezni az önrendelkezés jelenségét (Speck, 1991). És minél magasabb a támogatási szükséglet a nevelési helyzetben, annál nagyobb annak a veszélye, hogy a támogatást nyújtó személy átveszi az irányítást, a kapcsolat hangadó tagjává válik. Ráadásul mindez két autonóm rendszer találkozása során történik, hiszen a gyermek és a felnőtt is önrendelkező, organizmus emberléténél fogva (Baudisch, 2000; Speck, 1991). Az önrendelkezés a másikkal való találkozás során munka saját magunkon, egymással kölcsönhatásban (Fornfeld, 2000), *inter-autonomikus* vagy *ko-autonomikus* viszonyban (Speck, 1991). A két szereplő egymástól nemcsak jogi, hanem etikai értelemben is függő helyzetbe kerül ilyenkor, hiszen minden pillanatban felelősek a másikért (Seifert et al., 2001). A gyermek éppúgy, mint a felnőtt, ha nem is ugyanolyan formában és mértékben. Látni fogjuk, hogy a későbbiekben hasonló érvekkel találkozunk a támogató–támogatott személy etikai viszonyával kapcsolatban is (Price és Shildrick, 2002).

A pedagógia a felvilágosodás óta fő célként határozza meg a gyermekek szabad, cselekvőképes és önálló felnőtté nevelését, amely törekvés egyre erősödött a reformpedagógiai irányzatok megjelenésével (Klauß, 2005b). Nem véletlen hát, hogy egyes szerzők a pedagógia egyik fő megbízásának tartják, hogy felkészítse az egyént az önrendelkezési lehetőségeire. Az önrendelkezés *globális képessé tétele* az egyénnek, más szempontból *civilizációs kompetencia* (Wilken, 1999). Olyan fejlődési folyamat, amelyen mindenkinek magának kell keresztülmennie, hiszen nem lehet semmi olyasmire képessé tenni a másikat, amit ő maga nem szeretne (Theunissen, 2009). Speck szerint teljesen normális, hogy a személyiségfejlődésnek ez a folyamata külső kontrollhelyzetekből, szabályok külső meghatározásával indul, mert ez nem akadály, hanem feltétele az önrendelkezés kialakulásának. Ehhez azonban le kell mondani a kényszert és büntetést alkalmazó nevelésről. Ha a pedagógus nem támogatja az önrendelkezést, a szerző véleménye szerint elhanyagolja a gyermeket (Speck, 1991). Klauß úgy véli ezért, hogy egy pedagógiai folyamat valójában soha nem a külső kontrollal kezdődik, hanem az önrendelkezés elismerésével, tiszteletével (Klauß, 2000).

A pedagógiai gyakorlatban kritikusan kell vizsgálni, hogy a képzési célok összhangban vannak-e a bemutatott alapelvekkel. Az önrendelkezésről nem elegendő szakmai vitákat folytatni, hanem a pedagógiai tevékenységeket úgy kell megszervezni, hogy azok segítsék a tanulókat az interdependens emberi viszonyaikban való méltó részvételre. „És tovább, sokkal tovább kell mennünk. Kritikusnak kell lennünk magunkkal szemben, hogy ne csak mondjunk dolgokat, anélkül, hogy hinnénk bennük, és ne csak higgyünk

bennük, hanem a gyakorlatban is alkalmazzuk azokat” (Brown, Gothelf, Guess és Lehr, 1998, p. 24.).

Az intellektuális fogyatékossgal élő gyermekek számára írt tantervek nem a fenti alapelvekre fókuszálnak (Klauß, 2005b). A függőséget mélyíti, hogy az iskolai környezet nem erősíti az aktív állampolgári identitást, inkább olyan közeget teremt, amelyben a fogyatékossg mint személyes tragédia jelenik meg. Az iskolarendszer nem járul hozzá az „örök gyermek” képének leépítéséhez, és a fogyatékos gyermekek számára az éptestű világ normalitását közvetíti egy normatív, idealizált gyermek- és családképen keresztül (Oliver, 2005; Goodley, 2014). Goodley a neoliberális értékeket hordozó iskolákat stresszes közegnek tartja, ahol az önállóan tanuló, önszabályozó tanulókból létrehozott homogén csoportok jelképezik az ideált. A tanárok kevés autonómiával, de annál több felelősséggel vesznek részt a folyamatokban, és mások döntéseit hajtják végre, aminek eredményét egyre fejlődő eszközökkel mérik (Goodley, 2011). Az önrendelkezés kibontakoztatására ilyen körülmények között kevés tér adott, holott annak vizsgálatára és ismeretére szükség van, ha a társadalom a gyakorlatban is alkalmazni kívánja az inklúzió és a participáció elméleti alapelveit.

Agran és Hughes szerint a minden gyermek számára közös tantervhez, iskoláztatáshoz való út elemei a *sorstársi támogatás*, a *tanulás egyetemes tervezése*, a *tartalmi szttenderdek* tanítása és értékelése, valamint az *önrendelkezés* a legmeghatározóbb tényezők. Az önrendelkezés fejlesztési stratégiának is alkalmas, mert segíti a saját tanulói célok kitűzését és a problémamegoldó készség kialakulását (Agran és Hughes, 2014). Több forrás beszámol arról, milyen sikerek érhetők el a felnőtt állampolgárrá nevelés folyamatában a részvétel különböző szintjeinek gyakorlásával (Lawson, Fergusson, Brookes, Duffield és Skipworth, 2015; Agran és Wehmeyer, 2000; Carter, Owens, Trainor, Sun és Sweeden, 2009; Palmer, Wehmeyer, Gipson és Agran, 2004; Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm és Little, 2012). Egy szisztematikus forráselemző munkánk igazolta, hogy az önrendelkezés jelentőségéről szóló, evidenciákkal is alátámasztható eredmények ellenére Magyarországon ez a téma gyakorlatilag nem jelenik meg a pedagógia és a gyógypedagógia szakirodalmában (Sándor, 2016).

Munkánkkal megkíséreljük igazolni, hogy a támogató személy, az asszisztens vagy a pedagógus külső beavatkozása nem jelenti önmagában, hogy az önrendelkezés lehetetlenné válna. S nem jelenti azt sem, hogy a folyamatosan változó, elbizonytalanító társadalmi viszonyok között az önrendelkezésre nevelés szükségszerűen egoista emberek egymásmellettiségéből fakadó káoszhoz vezetne (Speck, 2001). A fogyatékossg lehetőség

a neveléstudomány mint elmélet és az iskolarendszer mint gyakorlati megvalósulási terep számára, mert kihívást jelent, és hatványozottan felszínre hozza a problémákat. A fogyatékos tanulók jelenléte láthatóvá teszi egyrészt azt, hogy normális diák nem létezik, másrészt hogy az ideális állampolgár képének valójában a nemfogyatékos gyermekek sem felelnek meg. Ezzel egyidejűleg elbizonytalanítja a pedagógiai módszertant, és nyilvánvalóvá teszi, hogy az iskola nem választható el a társadalomtól, a szűkebb és tágabb közösségektől (Goodley, 2014).

A nevelést és a képzést a hagyományok kritikusan szemlélt keretrendszerében, *önrendelkezésként, közös döntésként és szolidaritásként* értelmezzük Klafki neveléstudományi elmélete alapján. Önrendelkezésre tanít a legfontosabb viszonyainkban, így az interperszonális kapcsolatokban, a munka világában, etikai és vallási kérdésekben. Közös döntés alatt a szerző a szociális beágyazottságot érti, mert minden embernek természetes igénye és kötelessége beleszólni a közösség életébe, amire lehetőséget is kell adnunk. A szolidaritás pedig elengedhetetlen, mert csak abban az esetben indokolható a saját önrendelkezési és beleszólási jog, ha tekintettel vagyunk azokra az emberekre, akik korlátozottan vagy egyáltalán nem gyakorolhatják ugyanezeket a jogait. A szerző harmadik tézise szerint a nevelés, a képzés mindenkié, ezért mindannyiunk közös történetére alapozva, közös jövőbeli kérdésekre és problémákra kell reagálnia, és minden emberi képesség dimenziójában meg kell jelennie. Ez az elmélet olyan befogadó közeget teremt, amely valóban minden ember esetén értelmezhetővé teszi a fejleszthetőséget és képezhetőséget. Hiszen mindenki képes az élete végéig tanulni, sőt, erre szükség is van: az egyre gyorsabban változó világban kiszolgáltatottá válik, aki nem tud alkalmazkodni, mert így a változások csak megtörténnek vele, anélkül, hogy ebbe bármilyen szinten beleszólhatna. Az önállóság, az öntevékeny ismeretszerzés azért is fontos, mert a személyiség elválaszthatatlan része, és az emberi szabadsághoz hozzátartozik, hogy élete végéig, folyamatosan kibontakoztathassa ezt a képességét (Klafki, 1993).

Az emberre jellemző tanulási folyamatok mindegyike tartalmaz bizonyos önállóságra épülő elemeket. „Az emberi tanulás nemcsak a meglévő életfeltételekhez való alkalmazkodás, nemcsak mások által bemutatott viselkedések utánzása. Sokkal inkább az aktív tevékenység, amit már a kicsi gyermek is bizonyos szinten öntevékeny, önálló módon végez és szeretne végezni, és ebben kezdettől fogva benne rejlik a lehetősége annak, hogy a tanulás feltételeit és azt, amit tanulunk, megváltoztathassuk, átalakíthassuk” (Klafki, 2003, p. 22.). Munkánkban részletesen szólnunk az önrendelkezés, az önállóság, az öntevékenység és az önkiszolgálás összefüggéséről, a fogalmi elhatárolások szükségességéről. Abból

indulunk ki, hogy a kulturális és történeti kontextust figyelembe véve a demokratikus nevelés egyik általános célja az ember képessé tétele az önrendelkező életre, amihez szükséges az önálló tevékenykedés alapelvének a lefektetése is. Szemléletünkkel kizárólag azok a pedagógiai megközelítések állnak összhangban, amelyek elismerik, hogy a pedagógus ráhatása nem az egyetlen, amelyik változást idézhet elő a gyermekben, és felismerik, hogy a gyermeknek mint autonóm rendszernek jelentős beleszólása van abba, hogy az őt érő hatásokból melyekre és hogyan reagál. A nevelés tehát nem tehet senkit önrendelkezővé, mert erre csupán az érintett maga képes (Speck, 1991).

A gyermeki autonómia kérdése csak érintőlegesen jelenik meg itt, központi motívumként mégis több szempontból végigkíséri munkánkat. Az önrendelkezés nemcsak a gyermekkorban megalapozott pedagógiai folyamatok miatt meghatározó. A domináns emberkép nyomán kialakított társadalmi berendezkedés szerint a gyermeki önrendelkezés korlátozható, mert a belátási képesség a fejlődési jellemzők miatt korlátozott, ami megjelenik jogi szinten a cselekvőképesség korlátozottságában is. Azokat, akik állapotuknál fogva nem tudják elkerülni a függőséget, így az idős és fogyatékos embereket gyermekként kezdi kezelni a környezetük, rájuk ruházva a gyermekek szerepéhez tartozó sztereotípiákat. Ilyen az aszexualitás, az inkompetencia, az aranyosság, ugyanakkor a komolytalanság és az alárendeltség. A gyermekként kezelt felnőttek ki vannak téve a paternalisztikus gondoskodásnak, amit a szakirodalomban gyakran az infantilizáció fogalmával írnak le (Kittay, 2015). Kutatások igazolják azonban, hogy jelentős különbség van a gyermekekkel és a fogyatékos vagy az idős emberekkel való interakciókban: a gyermekek függetlenségi törekvéseit a környezet megerősíti, és általában érzékenyen, az aktuális fejlődési szintjüknek megfelelően próbál reagálni (Baltes, 1995), hiszen az emberi fejlődésnek természetes eleme a kora gyermekkori rendkívül erőteljes függő helyzet, amit a szocializáció és az önállóvá válás keretfeltételeként tartunk számon. Meg kell élnünk a függő viszonyokat, hogy felnőtté válva ehhez képest tudjuk definiálni saját függetlenedési folyamatainkat (Hahn, 1981). Ezzel szemben a többi csoportnál, talán a fejlődésbe vetett hit eltűnése miatt, a környezet nem támogatja ezt a folyamatot, sőt: a függetlenségi törekvéseket értetlenséggel fogadja, megkérdőjelezi, és gyakran tevőlegesen akadályozza őket.

Ha az infantilizációt eredményező *gyermek – intellektuális fogyatékossgal élő felnőtt* párhuzamot némileg kifordítjuk sarkaiból, megfigyelhetünk a támogató szereplőkre vonatkozó bizonyos konzekvenciákat. A gyermekkel foglalkozó pedagógus advokátorikus, ügyvédi szerepet lát el az önrendelkezés vonatkozásában (Wilken, 1999), ez azonban megváltozik, mikor az egyén *potenciális felnőttből a társadalom által is elismert felnőtté*

válik. Fogyatékossgal élő emberek esetén a környezet nem feltétlenül ismeri el a felnőtt státuszt, a vele járó szerepek betöltésére nem ad lehetőséget. Az *advokatorikus szerep* nagyon sokszor fennmaradhat, ami fontos szakmai feladatokat eredményez.

Összegezve, azt az álláspontot képviseljük, hogy a pedagógiai külső irányítás nem áll ellentmondásban az önrendelkezéssel, ellenkezőleg: megfelelő alázat és tisztelet mellett éppen ez teszi lehetővé minden ember számára a szociális és kulturális keretek elsajátítását, és ez készít fel a közösségekben való aktív és hatékony részvételre (Mall, 2003; Fornefeld, 2008b). A jól kialakított nevelési környezet képes kialakítani azt az érintettek által (vissza)követelt önbecsülést (Ratzka, 1988), ami a fogyatékos emberek számára az önrendelkező élet kialakításához szükséges (Speck, 2001).

5.2. A támogatói szerep hatalma

A történeti kontextus és a neoliberális emberkép ismeretében érthető, hogy a fogyatékos személyek támogatása kapcsán miért kulcsfontosságú több szempontból reflektálnunk a hatalom működésére. Az intézményes elnyomó működés után itt térünk ki a támogató és a támogatott személy közti eltolódott hatalmi viszonyra.

Ratzka szerint a fogyatékosügy politikai céljaként mindig azt kell kitűzni, hogy a fogyatékossgal élő személyek csoportjának politikai szinten is több hatalmat biztosítson (Ratzka, 1988). A klasszikus szakmai gondolkodásmód szerint minél „betegebb”, azaz minél magasabb támogatási szükségletű a személy, annál komolyabb felkészültséget, szakmai képzettséget igényel az „ellátása”, „kezelése”. Ez elfedi a valós egyéni szükségleteket, és a medikális modell fenntartását támogatja, valamint lehetetlenné teszi a hatalommal való felruházás folyamatát.

A specializált és professzionizált tevékenység nemcsak azt hangsúlyozza, hogy a magas támogatási szükségletű embereket nem tudja bárki „ellátni”, ami által hatással van a környezet megítélésére, hanem visszafelé is hatást gyakorol: a fogyatékos személy annál passzívabbá és elesettebbé válik, minél különlegesebb bánásmódot igényel. Ez a szemlélet megtagadja a fogyatékos embertől a saját helyzetére vonatkozó kompetenciát és szakértelmet (Steiner, 1999).

A saját életet érintő kérdésekben való szakértő szereppel szemben áll az a tapasztalat, hogy a professzionizáltságot kiemelten két szempont képviseli: a *fogyatékossgá tevő gyakorlatok* és a jellemzően *nemfogyatékos személyzet*. Bár megállapítottuk, hogy minden ember elemi szükséglete, hogy gondoskodhasson másokról, a nehezített iskolai pályafutás és a függő szerep nehezen összeegyeztethető ezzel a gondolattal. Ritkán tapasztalhatjuk, hogy

fogyatékos emberek segítő szakmát tudnak tanulni, és részt tudnak venni az „ellátórendszer” működtetésében, amelyek már a nevében is hordozza az elnyomást, az ún. top-down-szemléletet. A fogyatékos emberek számára biztosított szolgáltatások túlnyomó részét tehát jellemzően nemfogyatékos szakemberek irányítják, kontrollálják (Barnes és Mercer, 2006). Elmezéseink során ezért kiemelten foglalkozunk azokkal az interjúalanyokkal, akik identitásukként jelölték meg azt, hogy maguk is fogyatékossgal élnek.

Franco Basaglia a '70-es években így fogalmaz: „Hogy megérthessük, mely érdekeknek kell eleget tennünk, szükséges, hogy a betegekkel, a fogvatartottakkal és mindenkivel, aki manipuláció tárgya, egy új gyakorlatot teremtsünk. A lényeg, hogy ne csak gondoljuk a Mást, hanem *tegyük* is. Ennek egyik előfeltétele, hogy küzdjünk az ellen, hogy a tudomány a hatalom eszköze legyen (Basaglia és Basaglia-Ongaro, 1980, pp. 60–61., a szerzők kiemelésével). Ebből is következik az elsődleges, talán minden egyebet háttérbe szorító érv, hogy „a hatalom, ahogyan a gyakran középosztálybeli »segítő« szakemberek értelmezik, irreleváns lehet az egyén valódi szükségleteit illetően” (Garner és Sandow, 1995, p. 22.). A támogatók és a fogyatékos személyek eltérő kultúrákat képviselnek. A Turnbull család megfigyelte, hogy az önrendelkezés tekintetében gyermekük, JT értékei, kultúrája különbözik a család többi tagjának preferenciájától. „Úgy is mondhatnánk, hogy ő más úton halad, más dobos ritmusára” (Turnbull és Turnbull, 2001, p. 58.), mintha egy másik kultúrához tartozna, mint az őt támogató legszorosabb referenciaszemélyek. Ha a támogatók és az érintett emberek vélekedése eltér a szükségletek tekintetében, akkor nagy a veszélye annak, hogy önrendelkezés helyett a támogatók erőteljes külső kontrollt gyakorolnak a személy élete felett (Steiner, 1999).

Emberi kapcsolataink reciprok, kölcsönös egymásra hatással járó viszonyok. A reciprocitás azonban felborulhat, ha egyoldalúan domináns hatalmi viszony áll fenn, vagy az egyik fél nem tudja visszaadni a másiknak, amit tőle kapott (Wilken, 1999). Meggyőződésünk, hogy ez a felfogás tévútra visz, ugyanis azt feltételezi, hogy a kölcsönösséghez mindenkinek ugyanazt kellene visszaadnia, amit a másiktól kapott. Azaz kizárólag akkor beszélhetnénk megvalósuló reciprocitásról, ha az egymásra hatás ugyanolyan módon, egyazon formában valósul meg. Úgy gondoljuk, hogy a magas támogatási szükséglettel élő emberek a létezésüknél fogva részt vesznek a reciprocitásban. Akkor is, ha látszólag teljesen elnyomó, egyensúlyt felborító viszonyról van szó, amelyben őket visszaélés éri, hatással vannak arra, aki nem tartja tiszteletben az emberi méltóságukat. Ezt erősíti Nussbaum képesség-szemlélete, amely szerint az aszimmetrikus kapcsolatoknak is van reciprok jellegük (Nussbaum, 2006). Mietola és munkatársai Iris Marion Young

aszimmetrikus reciprocitásról szóló elméletére hivatkozva úgy gondolják, hogy szituáltságunk miatt a magas támogatási szükséglettel élő személyekkel való interakciók során mindig jelen van az aszimmetria, ami azonban a másik morális egyenértékűségének elismerését feltételezi (Mietola, Miettinen és Vehmas, 2017).

Az alábbiakban bemutatott empowerment-szemlélet az, amely meglátásunk szerint méltó komplexitással, ugyanakkor gyakorlati orientációval gondolkodik a hatalommal járó erőviszonyok felbomlásáról és a megbomlott egyensúly helyreállításáról, ezáltal alkalmas keretrendszert biztosítva további elemzéseink számára.

5.3. Empowerment

Az *empowerment* fogalmának adekvát magyar megfelelőjét még nem találtuk meg, mert a rendelkezésre álló kifejezések csupán a koncepció meghatározott elemeit képesek megragadni. Lehetséges fordítás a megerősítés, a hatalommal való felruházás, az elnyomáselleniség, a képessé tétel, a felhatalmazás, a feljogosítás, az önrendelkezés vagy az ön(érdek)érvényesítés. Központi magja angolul a *power*, amelynek jelentése *erő, hatalom és kontroll*.

Az empowerment az az állapot és fejlődési folyamat, melynek során az erőforrások mozgósításának hatására az egyén részt tud venni olyan tevékenységekben, amelyek elősegítik, hogy a közösség erős, aktív résztvevőjévé válhasson, és önrendelkező módon határozhassa meg a saját életeseményeit, ami elvezet ahhoz, hogy szubjektív értékelése szerint jobb életet élhessen (Mondros és Wilson, 1994; Theunissen, 2009; Herriger, 2006). Mindig az elnyomott csoport tudatos erőfeszítései nyomán bontakozik ki, és nem a kiváltságos személyek „ajándéka” számukra (Oliver, 1997; Charlton, 2000). Magyar foglaimink hátránya, hogy nehezen tudják érzékeltetni: itt elsősorban nem a másik fél felemeléséről, felhatalmazásáról, hanem *a benne rejlő erőforrások mozgósításának* elősegítéséről van szó. Az egyén erejébe vetett feltétlen bizalom az egyik legfontosabb alapja a folyamatnak (Wehmeyer, 2004).

A koncepció Theunissen elmélete szerint a következő szinteken értelmezhető:

Önrendelkező képességek, meglévő erősségek és erőforrások, melyek segítségével az egyén képes a hétköznapiakban felmerülő nehézségeivel, konfliktusaival és kríziseivel megküzdeni. Az ebből következő központi alapelv a támogatók számára az *erősség-perspektíva*: a fogyatékossgal élő személyt mindig az erősségei és erőforrásai felől kell megközelíteni, és nem szabad a hiányosságai alapján megítélni. Mivel ez mindig az emberi méltóságának tiszteletben tartásával kell, hogy történjen, nem jelentheti a meglévő

problémák bagatellizálását vagy figyelmen kívül hagyását. Ugyanakkor, ahogy a negyedik szint megfogalmazza, jelenti annak támogatását is, hogy az egyén egyáltalán felismerje, hogy elnyomják, és nincs lehetősége az önrendelkező életmódra, mert ez a kulcsa annak, hogy megkezdődhessen a változás.

Politikai erő, ami főként a társadalmi részvételre irányul. A marginális helyzetben lévő csoportoknak tudatosítaniuk kell, hogy az elnyomás és a hátrányos megkülönböztetés elfogadhatatlan, és ki kell harcolniuk a közösség többi tagjához hasonló jogokat és kötelezettségeket. A segítő feladata ebben az értelemben főként az, hogy a kezében lévő hatalmat, például az információt, a kompetenciát vagy az érzelmet átadja az érintett személynek vagy csoportnak, ezáltal megerősítve és bátorítva a saját erőforrások és a hatalom felfedezésére és használatára. Mindez elengedhetetlen ahhoz, hogy a szocio-kulturális erőforrások vagy közösségi intézmények egyformán hozzáférhetővé váljanak mindenki számára. Kiemelt szerepük van ezen a szinten a szülőmozgalmaknak vagy a felnőtt érintettek mozgalmainak, melyekről már szóltunk, vagy az önszerveződő csoportok által szervezett *fogyatékoságtalanítási önszervezésnek* (németül: *Enthinderungsselbsthilfe*).

Reflexív értelemben véve az empowermentt az a fejlődés, amelynek során az érintett csoport, annak tagjai, intézményei, struktúrái önmaguk felismerik a saját erőforrásaikat, és elsajátítanak bizonyos tudást, kompetenciákat, s erőforrásokat vonnak be annak érdekében, hogy környezetüket a saját céljaik szerint kezdjék alakítani. Hatalmat szereznek ahhoz, hogy (újra) átvegyék a kontrollt a maguk élete felett.

Végül *tranzitív értelemben* használjuk a fogalmat, amikor kívülálló az egyes szolgáltatások felhasználóit vagy az elnyomás alatt lévő csoportokat motiválják, képessé teszik, vagy olyan helyzetbe hozzák, hogy elkezdjék felfedezni saját erőforrásaikat, és higgyenek azok erejében. Ez a felfogás eltávolodik a klasszikus fejlesztési felfogástól, mert egyetlen szakember nem képes valakit hatalommal rendelkező személlyé fejleszteni; sokkal inkább támogató, facilitáló segítségnyújtásra van szükség, melynek hatására a személy a saját erőforrásait igénybe véve maga fejleszti és alakítja ki önmaga számára a szükséges kompetenciákat és folyamatokat. Ehhez a közös élményhez, kereséshez és felfedezéshez is fel kell adni a korábbi hierarchikus és paternalisztikus elképzeléseket a segítő kapcsolatról, hogy helyébe az egyenrangú kapcsolat léphessen, amelyben mindkét félnek vannak erősségei és hiányosságai, és senki nem próbál a hatalmával visszaélni. A segítő ugyanúgy tanul eközben a fogyatékosággal élő személytől, mint fordítva (Theunissen, 2009).

Ahhoz, hogy empowermentról beszélhessünk, az értelmezési keret mindegyik elemének meg kell valósulnia. A támogatás új paradigmájától elválaszthatatlan koncepcióról van szó, mert megköveteli, hogy a szakember eltávolodjon a klasszikus szerepétől, amelyben ő tudja, hogy a másiknak mire van szüksége, és elsődlegesen ő szükséges ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő személyből „ki lehessen hozni a maximumot”. Az empowerment képviselői meg vannak róla győződve, hogy mindenki kizárólag *ön maga* képes kiaknázni a lehetőségeit, és ebben nagymértékben befolyásolja a személyt a környezet, ahol él. Nem a professzionális támogató és a szakmai ambíciói által irányított *képessé tételről (angolul: enabling)* van szó, hanem a fejlődési lehetőségek megteremtéséről, az empowerment-folyamatok facilitálásáról (Herriger, 2005, 2006; Theunissen, 2009, 2012; Wehmeyer, 2004; Márkus és Sándor, 2016; Könczei és Sándor, m. a.).

Az empowerment egyik legfontosabb értéke a már említett *erősség-perspektíva*, melyből levezethető az összes többi érték és alapelv is. Elsősorban az, hogy az ember önmagában érték, függetlenül a fogyatékossgától, így a támogatóknak olyannak és úgy kell elfogadniuk az érintett személyt, amilyen az adott pillanatban, az *Olyanságának (németül: So-Sein)* minden vetületével. Ez azzal is jár, hogy a támogatónak le kell mondania arról, hogy görcsösen meg akarjon változtatni bizonyos készségeket, tulajdonságokat vagy viselkedési formákat az „integrálhatóság” érdekében (Theunissen, 2009).

Továbbá tartózkodni kell minden stigmatizációtól és az ezzel összefüggő paternalisztikus diagnózisoktól, s tiszteletben kell tartani mások egyediségét, saját útjait és az utak bejárásához szükséges saját időt is. Miután az *önrendelkezés* szintén alapvető építőköve a koncepciónak, tiszteletben kell tartani mások véleményét és döntéseit. A támogatóknak meg kell tanulniuk, hogy nincsenek többségi emberek és kliensek, épek és fogyatékosok vagy dolgozók és ellátottak, hanem kizárólag emberek vannak. Emberek, akiket ugyanazon jogok illetnek meg, és ezek gyakorlásához elsődleges a döntéshozatal jogának elismerése (Wehmeyer, 2004).

Mindig nagyon fontos továbbá az egyén *jövője, jövőképe alapján orientálódni* és a szükségleteiből, az érdeklődéseiből kiindulni. Ugyanakkor ebben a szemléletben el kell távolodni attól is, hogy a támogatás kizárólag az egyénre fókuszáljon. Rendszerszemlélettel, az érintett számára fontos összes személy és környezeti tényező figyelembevételével kell megszervezni a támogatást. Ennek gyakorlatát valósítják meg az egyéni jövőtervezés olyan módszerei, mint a „jövőünnep” vagy a „jövőkonferencia”, melyek során az érintett ember és az ő összes referenciaszemélye együtt próbálja megtalálni a megfelelő célokat és utakat, valamint rögzítik azt is, hogy ehhez ki, mivel tud az adott szituációban hozzájárulni (Boban

és Hinz, 1999). Mindezek mellett érvényesülnie kell a jogi perspektívának, amely nélkül a többi szint nem teljesezhet ki. A kiteljesedés célja pedig végső soron minden esetben a *demokratikus és kollaboratív participáció*, és ehhez szükséges a *javakhoz és erőforrásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés* (Theunissen, 2009, 2012).

5.4. Az életvilág és szociális téri orientáció

Az *életvilág és szociális téri orientáció* (németül: *Lebensweltbezug und Sozialraumorientierung*) elméletének fenomenológiai gyökerei vannak. A korszerű megközelítések Husserl és Schütz munkáira alapoznak, kiegészülve Bronfenbrenner elméletével (Husserl, 1932; Schütz, 1932; Bronfenbrenner, 1981). Központjában az a többnemű, minőségekkel telített tér van, amelyet meghatároznak a személyek és dolgok viszony-együttesei (Foucault, 1967).

Az életvilág és szociális téri orientáció koncepcióját az empowermenthez hasonlóan Theunissen adaptálta a fogyatékosságügy területére (Theunissen, 2012). Értelmezése szerint ez a megközelítés mindazokat az elképzeléseket és gyakorlatokat magában foglalja, melyek az egyéneket a szociális környezetükben próbálják megérteni, és nem szegregáltak, a közösségtől elzártan nyújtanak támogatást. Ezeknek célja a lehető legmagasabb életminőség elérése. Gyökerek részben közös az önrendelkezést és asszisztenciát követelő emberi jogi mozgalmakkal, és a '80-as évekre tehető. Ekkoriban kezdtek el, különösen az USA-ban elterjedni a közösségi alapú, önkéntességre építő és szociális hálózatokat fejlesztő szolgáltatások, melyek szakmai háttérét általában szociális munkások szolgáltatták (Theunissen, 2012).

Az életvilágba mindent bele kell értenünk, ami az élettel, a saját világunk és a másik ember világával kapcsolatos. Azokkal a hétköznapi világokkal, amelyekben a mindennapjaink zajlanak. Elsősorban nem az a fontos, hogy mi a másik személy világát hogyan értékeljük, hanem az, hogy ő hogyan éli meg, hogyan tapasztalja, élvezi vagy szenved meg. Ezen a ponton válik fokozottan hangsúlyossá, hogy csak akkor közelíthető meg a másik ember viselkedése, és akkor nyújtható a leghatékonyabb támogatás, ha sikerül felderíteni, hogy az adott személynek szubjektív értelemben mi releváns az önrendelkezést és a támogatási területeket illetően. Ezt a szubjektív nézőpontot kell kiegészíteni a tapasztalható életkörülményekkel, amelyek természetesen kölcsönhatásban vannak az egyénnel. A koncepció szociális orientációs irányultsága számításba veszi, hogy a személy miként alakítja a szociális kapcsolatait, *hogyan lakja be a tereit*. Az életteret, az egyén világának különböző szintjeit együttesen megfigyelve található meg az erőforrások

aktiválásának kulcsa. Mivel ez a folyamat dinamikus, és az interdependenciát veszi alapul, „minden olyan pedagógiai eljárást tévesként kell értékelni, amely bizonyos életvilágokat vagy sztenderdeket csak készen ad, és ezzel az életterek aktív, jelentőségteljes, önrendelkező megismerésének lehetőségét teljesen figyelmen kívül hagyja” (Theunissen, 2012, p. 100.).

Az önrendelkezési koncepciók között bemutatott ökológiai modellhez hasonlóan az életvilág és szociális téri megközelítés alapja is merít Bronfenbrenner megközelítéséből. A tereket ezért mikro-, mezo-, exo- és makrorendszerekre osztja. A *mikrorendszer* a közvetlen tér, amely körülveszi az egyént, a legfontosabb aktivitásaival, szerepeivel és kapcsolataival. A *mezorendszerhez* tartoznak azok a formális és informális mikrorendszerek, amelyek kapcsolatba lépnek egymással: például a szomszédság, a kulturális színterek, a lakócsoporthoz és az élet egyéb nyilvános helyszínei. Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén nehézség, hogy a mikrorendszerek gyakran elszigetelten működnek, és nem alakul ki összetett mezorendszer. Az *exorendszerben* találhatók azok a személyek és intézmények, akikkel és amelyekkel az egyén nincs közvetlen kapcsolatban, ám hatást gyakorolnak az életére. A *makrorendszer* pedig mindazokat a kulturális és társadalmi összefüggéseket jelenti, amelyek keretében az egyén élete zajlik: például a normák, a törvények vagy az adott lakhatást nyújtó szolgáltató szakmai koncepciója. Az élettéri és szociális orientációs munka során az egyes szempontokat nem izoláltan, hanem komplex módon, a kölcsönhatásokat figyelembe véve kell elemeznünk. A koncepció elsődleges módszerei közé tartozik a szociális hálózat feltérképezése és a személy rendelkezésére álló helyi lehetőségek kiaknázása, bővítése, a helyi boltosok, a piac, az uszoda stb. szolgáltatásának igénybevétele. Az egyik legbazálisabb szükséglet, a másokról való gondoskodás is megjelenhet, ha fogyatékossgal élő emberek lehetőséget kapnak arra, hogy a környezetükben élő személyeknek segítséget nyújthassanak. Ez jelentős mértékben előmozdítja a társadalmi részvételt és integrációt, és hozzájárul ahhoz, hogy a támogatott lakhatási szolgáltatások ne válhassanak „más terekké” (Theunissen, 2012).

5.5. A támogató szerepének újraértelmezése

A támogatók szerepe a bemutatott megközelítésekben megváltozik, átértékelődik. Munkánk egyik hangsúlya éppen ennek a szerepnek az értelmezése, hiszen a magas támogatási szükségletű személyek életében a támogatás nem ritkán a nap 24 órájában jelen lévő momentum. A segítőkkel való találkozás számukra maga az élet (Seifert et al., 2001).

5.5.1. Támogatás és asszisztencia az önrendelkezés kontextusában

Az önrendelkezés tiszteletben tartása kizárólag a szakmaiság átértelmezése révén jöhet létre (Steiner, 1999; Waldschmidt, 2003a; Rothenberg, 2012; Wilken, 1999). A szerepeket újra kell alkotni, az irányítóból facilitátorrá kell alakulni. Az önrendelkezés támogatásában a feladat egyfelől a személy minél jobb megismerése a bizalomra alapozó kapcsolat kiépítésével. Másfelől be kell vonni más szereplőket is az egyén kapcsolati hálójába, hogy minél stabilabb viszonyokra épülhessen a támogatása (Bambara et al., 1998). Amennyiben egyenrangú felekként gondolkodunk a szereplőkről, vajon megvalósítható-e, hogy a segítő személynek se kelljen az érdekeit alárendelnie a fogyatékos ember érdekeinek? (Kittay, 2015).

Mikor az önrendelkezés szakmai tevékenységet irányító alapelvvé válik, a támogatók és a fogyatékos emberek közti interakcióknak is meg kell változniuk az önrendelkezés ösztönzésének irányába. Ennek a pontnak a felismerése határozza meg, hogy a fogyatékos emberre irányuló szemléletváltás a szakmai identitást formáló változássá alakul-e át (Wilken, 1999). Ha a szakember továbbra is gondozóként tekint magára, képtelen lesz figyelembe venni az önrendelkezés alapelvét, mert ez az identitás túl erősen kötődik az intézményes, elnyomó gyakorlatokhoz. Ehelyett inkább asszisztensként, az életet kísérő személyként érdemes a szerepet értelmezni, s ekként is célszerű reflektálni a tevékenységekre (Hatos, 2012). Itt jegyezzük meg, hogy munkánkban a nyelvi változatosság kedvéért többféle kifejezést alkalmazunk a fogyatékos embert támogató személyre, annak tudatában, hogy ezek tartalma nem egészen ekvivalens. A *segítő* fogalmat néhány érintett személy lealacsonyítónak, szánalmat ébresztőnek találhatja, míg egyesek ezzel a fogalommal próbálják meg kifejezni az egyenrangúságot és kerülni a hierarchikus *gondozó* vagy *foglalkoztató* kifejezést. Tartalmát tekintve azonban bármelyik fogalmat is jelenítjük meg, talán a fogyatékoságtudomány irodalmában kedvelt, de a magyar szövegektől még kicsit idegen *szövetséges* (angolul: *allie*) kifejezés tükrözi legjobban a szemléletünket.

Lehetséges-e az önrendelkezés kapcsán arról beszélni, hogy valaki pontosan a magára irányuló „ön”-rendelkezési elemet külső személyként felváltja, és kvázi helyettes önrendelkezést hajt végre? Ezt a kérdést hazánkban még nem vitattuk meg, ezért egyetértve Fröhlich gondolataival, relevanciáját látjuk annak, hogy az „*önrendelkezés magától értetődő bazális*” elemét kibontsuk (Fröhlich, 2009). Hiszen nem lehetünk biztosak abban, hogy bármilyen állítás valóban magától értetődő egy ilyen fokozottan sérülékeny csoport esetén. Ebben az összefüggésben a támogatóra is tekintettel kell lenni, aki szintén sérülékeny, kizárólag a másikkal való kapcsolatban kiteljesedő szubjektum (Price és Shildrick, 2002).

Az önálló élet mozgalom által kidolgozott asszisztencia-modell lényege, hogy a fogyatékos személyt egy másik ember támogassa azokban a tevékenységekben, amelyeket maga nem tud kivitelezni. Ennek a támogatásnak a megszervezése és ellenőrzése mindvégig az érintett személy kezében marad. A mozgalom képviselői szerint minden minden lehetőséget meg kell kapni a szükséges segédeszközök használatára és személyes asszisztensek alkalmazására, és bárki, aki kétségbe vonja, hogy ezekről dönteni képes a fogyatékos személy, atyáskodik felette (Ratzka, 1988). Természetesen tiszteletben kell tartani a személy visszajelzéseit, és lehetőséget kell biztosítani arra, hogy támogatóit megválassza, ennek szervezését és kontrollját azonban magas támogatási szükségletű emberek esetén gyakran harmadik személyre kell bízni. A tapasztalat azt mutatja, hogy a klasszikus asszisztenciamodellel nem alkalmazható egy az egyben a vizsgált csoport esetén, mert a helyettes szerep nem kerülhető meg minden esetben (Weingärtner, 2009b). Nem elegendő tehát az asszisztensi rendszer klasszikus változatát működtetni, hanem kiemelten foglalkozni kell az advokatórikus szereppel és annak etikai vonatkozásaival. Az alábbiakban olyan asszisztenciaformákat mutatunk be, melyek az empowerment filozófiájához illeszkednek, és meglátásunk szerint képesek a támogatási szükséglet mértékétől függetlenül mindenkit befogadó támogatási keretek megteremtésére.

Asszisztencia alatt mind az *informális*, mind a *professzionális segítségnyújtást érthetjük*. Míg a kommunikációjukban kevésbé akadályozott személyek esetén az egyéni jövőtervezés módszerével, a tárgyalt csoport esetén ún. *egyéni életstílus-tervezéssel* lehet dolgozni. Ennek lényege, hogy a támogatók köre megfigyeli és bazális alapú aktivitások alapján, valamint dialogikus találkozások révén megpróbálja megközelíteni a személy szükségleteit. Ezt az összetett folyamatot lehetőség szerint a személyt jól ismerő hozzátartozók, önkéntesek, barátok csapatával kell végezni. A támogatást végző professzionális segítő ennek során és munkájának más területein is a legkülönbözőbb segítői szerepekkel és feladatokkal találkozhat. Egyfelől lehet *képessé tevő* a fenti alapelvek értelmében, másfelől *biográfiai munkát végző* és *élettételelemző*. Ezzel együtt az *élet kritikus értelmezője*, ami vonatkozik a saját tevékenységére és az egyéni életkonceptiókra is. Bizonyos helyzetekben *facilitátor*, máskor *mobilizáló* és *hálózati munkát végző ember*, aki így tudja segíteni a közösségben rejlő erőforrások optimális kihasználását. Sok helyzetben *érdekvédő*, aki szociális reformokat szorgalmazhat, illetve *mediátor* a különböző szereplők párbeszédeiben. Informálja a szereplőket az erőforrásokról, és ami talán a kommunikációról végiggondolt elvek alapján az egyik legfontosabb szerepe: *bizalmi személy és tanácsadó* (Theunissen, 2009). A gyakorlatban ezek a szerepek természetesen nem választhatók el

szigorúan egymástól, és akár egyszerre is jelen lehetnek, ezért nagy felkészültséget igényelnek.

A fentiekre épülnek Theunissen szerint az alábbi asszisztenciaformák, melyek közül az egyikkel részletesebben is foglalkozunk:

- *Dialogikus*: ez a támogatásnak az a formája, amely az összes többit is át kell, hogy hassa, hiszen minden folyamat alapja.
- *Praktikus*: ez a fajta asszisztencia azokat a hétköznapi életben szükséges segítségformákat jelenti, amelyeket a személyes asszisztencia kapcsán tárgyaltunk.
- *Advokátorikus*: azoknak a személyeknek, akiknek nehézséget jelent a helyzetüket és a lehetőségeiket felmérni és értékelni, képviselőre van szükségük. Az erre vállalkozó asszisztens segít a politikai, közéleti aktivitást igénylő helyzetekben, a mindennapos döntéshozatalban, és szükség esetén interpretálja és közvetíti a személy akaratát mások felé.
- *Szociális-integratív*: ez a támogatás azt szorgalmazza, hogy a személyek egy csoport aktív részeként élhessék meg saját magukat, és szocio-kulturális kontextusba ágyazottan vegyenek részt a környezetük életében. Ehhez hozzátartozik a szociális szabályok és normák elsajátításának a támogatása, valamint a szükséges kompetenciák fejlesztésében nyújtott segítség és a közösségben való részvétel segítése (szabadidő, képzési lehetőségek feltárása, munka, pénzügyek).
- *Konzultatív*: a döntéshelyzetek, esetleges konfliktusok közös megbeszélésének asszisztenciáját értjük alatta, melynek célja, hogy lehetőség szerint a személy maga jusson valamilyen döntésre a saját életét illetően. Fontos, hogy ne kizárólag a tanácsadásra gondoljunk, hanem az elsőként említett, párbeszédre alapozó folyamatra.
- *Facilitáló*: ez a támogatás olyan környezeti körülményeket teremt, ahol jelentősegteljes tanulási és fejlődési folyamatok alakulhatnak ki, amelyek ösztönzően hatnak a további úton. Nagy a hangsúly az ösztönző környezeti feltételek megteremtésén, ami azt jelenti, hogy ebben az esetben sem direkt beavatkozásról van szó.
- *(Tanulási) célorientált*: ezt a formát akkor alkalmazhatjuk, ha a személy szeretne valamit elsajátítani, vagy a közös munka során felderítettünk egy területet, ami számára szubjektív jelentőséggel bír, és szívesen fejlődne benne.

- *Intervenáló*: ez a támogatási forma visszacsatol a már tárgyalt, problémásnak tekintett viselkedések és az önrendelkezés kapcsolatára. Minden olyan segítséget értünk rajta, amit krízishelyzetekben nyújtunk, ám fontos, hogy ez túlmutasson a pusztán beavatkozásokon. Nemcsak belépünk a helyzetbe, és megszakítjuk azt, hanem a személy önrendelkezését és integritását tiszteletben tartva kíséreljük meg feltárni az okokat és megérteni őt. Ha szükséges, akár egy adott pillanatban a személy külső korlátozásával, ha ezzel meg tudjuk akadályozni, hogy például mérgező anyagot nyeljen, a fejét súlyosan beverje, vagy másokat megsértsen. Nem jelent azonban súlyos korlátozást, és nem jogosít fel erőszak alkalmazására az érintettel szemben. Különösen körültekintően kell alkalmazni, hiszen tudjuk, hogy nagyon sok személy életében ennek az asszisztenciaformának a félreértelmezett alkalmazása az egyetlen „támogatás”. Ahhoz, hogy elkerülhessük a visszaélést, az egyik legfontosabb szakmai támogatásunk a teamben való döntéshozatal lehet. Sok kritikus helyzet azért alakul ki az intézményekben, mert hiányzik ez a szakmai támogatást nyújtó háló.
- *Validáló*: a demens emberekkel való munka során dolgozták ki ezt a megközelítést, amely azonban segítheti a tárgyalt csoport támogatását is. Azt jelenti, hogy a személy megnyilvánulásait mindig elfogadjuk valóságnak, abban a helyzetben érvényesnek, anélkül, hogy korrigálnánk, vagy mindenáron megpróbálnánk az aktuális szituációra visszavezetni. Ez azzal jár, hogy adott pillanatban számunkra értelmetlennek tűnő megnyilvánulásokra rácsatlakozunk, és akár olyan dialógusokat is folytatunk, amelyek látszólag nem vezetnek sehová. Nemcsak demens személyeknél figyelhető meg, hogy a gondolataikat nem mindig az aktuális helyzet határozza meg, és ilyenkor válhat fokozottan fontossá a korábbi életút ismerete (Theunissen, 2007, 2009, 2012).

5.5.2. Advokatórikus asszisztencia és etika

A helyettes szerep körültekintést, alázatot, önreflexiót és felelősségvállalást igényel, s vannak helyzetek, amikor elkerülhetetlen, hogy ezt a feladatot vállalja valaki. Természetesen megvan annak a veszélye, hogy a személy érdekei sérülnek, mert a jelzéseit nem megfelelően értelmezik a támogatók. *Ezt a veszélyt azonban, annak minden felelősségével, ki kell bírunk* (Theunissen, 2012). A továbbiakban abból indulunk ki, hogy a magas támogatási szükségletű ember önrendelkezési támogatásának vizsgálata csak akkor lehet teljes, ha belátjuk, hogy bizonyos helyzetekben az önrendelkezéshez a helyettes szerep betöltése révén juthatunk el.

Ez különösen fontos akkor, ha nem szeretnénk az általunk tárgyalt csoportot, a fogyatékos emberek ún. „kemény magját” ismét a kezdetektől fogva kizárni egy koncepcióból. Az önrendelkezés számukra sem marad utópia, ha az advokatórikus *asszisztencia-segítségnyújtás-kényszereljárások* dimenziói mentén gondolkodunk róla, sőt: az élethelyzetük humanizálása és demokratizálása is megvalósulhat ebben a viszonylatban (Feuser, 2011). Bár látszólag önmagának ellentmondó dolog az advokatórikus, helyettes cselekvés és az asszisztencia összetartozó fogalmi keretben való tárgyalása, valójában nem az, ha az advokatórikus etika szerint csupán lehetőségek időszakos megteremtését értjük alatta, ami nem határozza meg, hogyan kell az egyénnek a jövőben cselekednie, döntenie. Ez nagy figyelmet és önreflexiót igényel, és nem járhat a fogyatékos embertől való eltávolodással. Ügyelni kell arra, hogy ne alakuljon ki a kiégés, mert az ellehetetleníti ezt a reflektált szakmai munkát (Wilken, 1999).

Ahogy láthattuk, a fogyatékoságtudomány is növekvő érdeklődéssel fordul a technológiai fejlődés, a biomedicina legújabb eredményei felé. Az eredmények arra engednek következtetni, hogy változik az emberről alkotott kép, megváltoznak a testről alkotott elképzelések. Modern bionikus protézisek, mikrochipek és egyéb eljárások lehetővé teszik, hogy a fogyatékos ember függetlenné váljon más emberektől, és akár a korábnál jobb teljesítményt nyújtson a sérült funkciók helyreállításával. A magas támogatási szükségletű emberek életében ez azonban vélhetően nem a közeljövőben fog megvalósulni. Nemcsak a gazdasági helyzetük, hanem a sérülésük jellege is inkább arra utal, hogy a támogató személyek nem iktathatók ki, a tőlük való függőség viszonylag konstans jelenség. S ha meg is valósul, valójában egy újabb típusú dependencia: nagyfokú technológiai függőség alakulhat ki, ami új gyakorlati dilemmákkal jár.

Bár az asszisztenciamodell hagyományos értelmezésében a fizikai függőség nem egyenlő az intellektuális és érzelmi függőséggel, úgy látjuk, hogy ez a megközelítés nem kezeli kellően differenciáltan az emberek közti viszonyokat. Az általunk vizsgált csoport esetén pedig bizonyos, hogy erős érzelmi kötődéssel is számolni kell, mert tudjuk, hogy az emberek nemcsak szociális interakciókon keresztül találkoznak egymással, hanem a testük is összefonódik. Különleges helyzet ez, hiszen a domináns kultúránk felnőttkorban azt diktálja, jól fontoljuk meg, ki és milyen módon ér hozzá a testünkhöz. A távolságtartás szinte elvárt bizonyos szituációkban, s különösen a legintimebb helyzetekben, alapvető szükségleteink kielégítését tekintve szorítkozik szigorú keretek közé. Egy akaratunk ellenére fogadott érintés elbizonytalaníthatja a másiktól való ontológiai elkülönülésünket. Nyilvánvalóan felbomlanak ezek a határok, ha a támogató segít különféle élettevékenységek

kivitelezésében. Aki érint, azt egyidejűleg megérintik és viszont. A kapcsolat megváltozik, kinyílnak olyan csatornák, amelyeket máskor elzárunk magunkban. Ilyenkor a támogató is szembesülhet a saját félelmeivel, kellemetlen érzéseivel, de pozitív élményeket is szerez. A támogatói helyzetben az egyének nemcsak szubjektumként konstruálják, alakítják egymást, hanem testiségükben is (Price és Shildrick, 2002).

A magas támogatási szükségletű emberek támogatása a bazális szükségletek kielégítésén alapul, ezért szoros testi kontaktussal és mély érzelmi bevonódással járó kapcsolatok kialakulásához vezet. Ez azonban lehet kölcsönös, és ideális esetben nem hierarchikus. E csoport esetében olyan funkciókat is át kell vennie a támogató személynek, ami túlmutat a karok és lábak által kivitelezett tevékenységeken (Theunissen, 2003). Az ilyen nagyfokú összefonódással járó támogatói helyzetet azért is érdemes vizsgálni, mert az állapotok változhatnak, és előfordul, hogy korábban több kontroll gyakorlására képes emberek elveszítve bizonyos képességeiket már nem tudják hatékonyan védeni az érdekeiket. Ki ellenőrzi a számukra nyújtott asszisztencia minőségét, ha nem áll rendelkezésre harmadik személy a háttérben? Nem állítjuk természetesen, hogy ennek a harmadik személynek nemfogyatékosnak kell lennie, sőt. A mozgalomban felfigyeltek emellett arra az összefüggésre is, hogy nem minden fogyatékos személy kíván harcolni az érdekeiért, és nem mindenki szeretne hozzájárulni a szolgáltatások fejlesztéséhez. Van, aki egyszerűen csak szeretne korrekt támogatásban részesülni, anélkül, hogy ezért különösebb erőfeszítéseket kellene tennie, és *nem is kíván kontrollt gyakorolni a támogató munkája fölött* (Mürner és Sierck, 2009). A támogató szolgáltatások megszervezésekor ezekre a szempontokra tekintettel többféle alternatívára van szükség.

Advokatórikus szerepben az önrendelkezés támogatását eleve egy külső kontrollhelyzetből, saját megfigyelésekre és megérzésekre hagyatkozva indítjuk. A már ismertetett nehézségek mellett ebben további kihívás, hogy nagyon egyértelmű elutasítással is szembesülhetünk az önrendelkezési lehetőségek felkínálásakor. Ilyenkor dilemmát jelenthet a helyes arány megtalálása, hiszen az, hogy mi előre látjuk a vélt vagy valós pozitív kimenetet, egyáltalán nem biztos, hogy az aktuális helyzetben segít az érintett kellemetlen érzésein. Meglátásunk szerint a Brumlik-féle *advokatórikus etika* lehet a kulcsa ennek az asszisztenciaformának. „Az advokatórikus etika olyan állítások és felszólítások rendszere, melyek olyan emberek érdekeire vonatkoznak, akik nem képesek ezeknek megfelelően cselekedni, ill. olyan tevékenységekre irányul, melyekre ez a cselekvési képtelenség kötelez bennünket” (Brumlik, 2004, p. 161). Minden olyan esetben advokatórikus diskurzus alakulhat ki, amikor kritikusan gondolkodunk az érdekképviselő vagy helyettesítés

helyzeteiről, vagy érveket gyűjtünk a saját tevékenységünk alátámasztására. A szerző akkor tartja elfogadhatónak ezt a fajta érdekképviselői tevékenységet vagy helyettes döntéshozatalt, ha eleget tesz az alábbi feltételeknek:

- célja, hogy a cselekvőképteleneknél cselekvőképességet érjen el (és feltételezi, hogy alapvetően mindenki cselekvőképes);
- csak átmeneti jelleggel működik, úgy, hogy mindig felülvizsgáljuk a helyzetet;
- a személy integritását mindig megvédi.

A támogatóval szemben tanúsított ellenállással járó önrendelkezési törekvésekre és ezekkel összefüggő külső beavatkozásokra a szerző Schleiermacher klasszikus tanítását hivatkozza: „A jövőre irányuló élettevékenységnek a jelenben is kielégítőnek kell lennie; így minden jövőre irányuló pedagógiai momentumnak is kielégítőnek kell lennie az ember számára a jelenlegi állapotában” (Schleiermacher, 1826, p. 54). Ezzel természetesen nem áll rendelkezésre biztos tudás arról, hogy konkrét helyzetekben pontosan hogyan viselkedjünk, de fontos irányt jelez azzal, hogy az érintett személyek aktuális pozitív és kielégítő élményeit kell szem előtt tartani, mérlegelve a külső kontroll arányát és szerepét.

Az advokatórikus segítségnyújtás során elkerülhetetlen, hogy eltolódjon a felelősség és a kockázatvállalás a támogató személy irányába. „Az advokatórikus cselekvés szituációtól függő, esetről esetre aszimmetrikus viszonyt jelent, alapvető egyenjogúság mellett” (Antor és Bleidick, 2000, p. 103). Ez olyan hatalmat ad a formális támogatást nyújtó személyeknek és intézményeknek, amely kizárólag az érintettek (és hozzátartozóik) etikai kontrollja mellett valósulhat meg. Más szerzők szerint azonban *ez a viszony mindig szimmetrikus*, és amennyiben ezt szem előtt tartjuk, nem fordulhat elő, hogy a hatalmi pozíciót ismét egy új fogalom, az önrendelkezés köntöse mögé bújassuk. Az egyik legfontosabb momentum az ilyen *hatalmi csapdák* (angolul: *power traps*) felismerése és reflektálása, valamint annak felismerése, hogy az asszisztenciát nyújtó támogatói viszonyt nem szabad „átpedagógizálni” (Theunissen, 2003). Itt utalunk vissza egy jelentős eltérésre a klasszikus asszisztencia-modellhez képest, amelyben az érintett személyek még egyet fordítottak a helyzeten, és a *fogyatékos személyt látták hatalmi pozícióban az asszisztenssel szemben* (Steiner, 1999).

Advokatórikus asszisztencia esetén tehát a támogató egyben érdekvédő, helyettes bizalmi személy is. Azt feltételezzük, hogy ez nem zárja ki az önrendelkezés lehetőségét, hanem ellenkezőleg, megfelelő kontextusba ágyazva ez az asszisztenciaforma megerősítő hatással van rá. Feuser szerint az asszisztencia és az „ügyvédi” szerep egy ellipszis két

fókuszpontjaként értelmezhető, melyek dinamikus kapcsolati folyamatok operátoraiként működnek. Nemcsak támogatásról van szó, hanem annál többről: a „segítségéről” és „kényszereljárásokról” szóló életkörülmények humanisztikussá és demokratikussá tételéről (Feuser, 2006). „Az advokatórikus cselekvést olyan cselekvésként értékelem, amely az embereknek lehetőségeket kíván biztosítani arra, hogy alternatív módon cselekedjenek, anélkül, hogy meghatároznánk, hogy a jövőben hogyan kell cselekedniük, ha arra képessé váltak. Ily módon az advokatórikus cselekvés összeegyeztethető az önrendelkezésre és autonómiára épülő asszisztenciával...” (Feuser, 2006, p. 11, a szerző kiemelésével).

A fogalmi sokszínűséget illusztrálja, hogy találhatunk olyan megközelítéseket, amelyek a fentiekhez hasonló alapelvek mentén dolgoznak, de más kifejezéseket használnak a tevékenységeikre. Egy osztrák projektben *támogató asszisztencia* néven dolgoztak ki egy koncepciót, mely az alábbi elvekre alapozva működik:

- a támogatás alapja az önrendelkezés, és nem érhető el fejlődés, ha az elméleti tudás az egyetemek „elefántcsonttornyában” marad;
- a támogatást ún. súlyosan fogyatékos emberek számára is elérhetővé kell tenni (akikre pl. jellemző lehet, hogy nem beszélnek, vagy önbántalmazó magatartást mutatnak);
- a támogatást össze kell egyeztetni a jogi szabályozással, és
- a támogatásnak az egyén szociális környezetében kell megvalósulnia, az inkluzív társadalom elvének megfelelően (Köck, 2005).

Nem advokatórikus asszisztencia azonban, ha a professzionális segítők terápiás és pedagógiai céljait kívánják megvalósítani, és régi struktúrákban megrekedve, a saját elképzeléseik szerint próbálják irányítani a személyek életét. Tévedünk akkor is, ha az advokatórikus asszisztenciát egyetlen lehetséges megközelítésként vagy egyedül üdvöztető receptként próbáljuk meg alkalmazni. Ez csupán a támogatás egyik lehetséges formája, az önrendelkezést és a fent tárgyalt szükségleteket tiszteletben tartó segítő egyik eszköze. Annak érdekében, hogy elkerüljük a „manipulatív játékokodás” csapdáját, mindig meg kell próbálnunk a tevékenységeinket a másik szemszögéből vizsgálni, megérteni, hogy a másik miként élheti meg, amit vele teszünk (Theunissen, 2007). Az új paradigma szerint a jogban is a személy helyett az ő legjobb érdekében (*angolul: best interest*) hozott döntések helyébe a személy akaratának és preferenciáinak legjobb interpretációja (*angolul: best interpretation of will and preferences*) kell, hogy lépjen (Arstein-Kerslake, 2017).

Az advokatórikus tevékenység közben soha nem téveszthetjük szem elől, hogy a szakember nem reprezentálhatja a fogyatékossgal élő embereket, nem pótolhatja az elnyomottak hangját. Spivak alárendelt csoportokról szóló elméletét a fogyatékos emberek helyzetére illesztve, a reprezentáció fogalma sem a *képviselés* (angolul: *representation*, németül: *Vertretung*), sem a *leképezés* (angolul: *re-presentation*, németül: *Darstellung*) értelmében nem helyettesítheti a fogyatékos ember saját közléseit (Spivak, 1988).

6. A KUTATÁS MÓDSZERTANI ALAPVETÉSEI

A fejezetben összefoglaljuk, hogy milyen módszertani alapokra helyezve terveztük és folytattuk le az empirikus vizsgálatot. Célunk annak rögzítése, hogy kvalitatív és posztmodern kutatási kontextusban is lehet szabályok által irányított és kontrollált, minőségi vizsgálatot lefolytatni, amelynek egyik legfontosabb kulcsa az alapos és körültekintő dokumentáció és reflexió.

Kiindulásként ismertetjük a kvalitatív kutatási paradigma néhány jellemzőjét. Ezt követően a participatív kutatás elmélete nyomán megkíséreljük a participatív szemléletet értelmezni a vizsgálatban részt vevő, magas támogatási szükséglettel élő kutatótárssal összefüggésben, kitérve az elméleti és gyakorlati dilemmákra. Reflektálunk a kutatásetikai összefüggésekre, és javaslatot teszünk az advokatórikus részvétel értelmezésének lehetőségeire.

Ezt követően részletesen bemutatjuk a kutatás folyamatát és a különböző szakaszok résztvevőit. Ismertetjük, hogy miért és hogyan kerültek alkalmazásra a kutatás módszerei és eszközei, így a különböző interjútechnikák és a résztvevő megfigyelés. Szólunk a kutatást kísérő legfontosabb reflexiós eszköz, a kutatási napló szerepéről is.

A fejezetet a kvalitatív kutatási kritériumok bemutatása zárja, melyhez Philipp Mayring rendszerét alkalmazzuk.

6.1. A kvalitatív kutatási paradigma

A kvalitatív és a kvantitatív kutatási irányzatokat nem egymás ellenpólusaként, hanem egymást kiegészítő megközelítéseként értelmezzük. Az adekvát megközelítés és ahhoz társuló módszer kiválasztásában orientál a tudományterület, a kutatás témája és főként a kutatási kérdés. Tudatos döntés eredménye, hogy ebben a kutatásban kizárólag a kvalitatív irányzat jelenik meg, hiszen a képviselt posztmodern keretrendszerbe az a felfogás illeszkedik, amelyik nem globális narratívákban gondolkodik, hanem az egyéni élettörténetekre kíváncsi. Nem deduktív eljárásokkal kíván általánosságokra rávilágítani, hanem induktív módon közelít a jelenségekhez, egyes esetek jellemzőire fókuszálva, hiszen a tapasztalt *jelenségek szubjektív jelentésére és jelentőségére* kíváncsi (Flick, 2009; Denzin és Lincoln, 2011; Mayring, 2016).

E kutatások kapcsán néha kvalitatív paradigmáról, máskor irányzatokról, eljárásokról, megközelítésekről, szemléletről beszélünk. Ennek oka, hogy nem egyetlen módszerről van szó, hanem olyan ernyőszerű fogalomról, amely különféle

tudományterületekhez s azokon belül a legkülönbébb irányzatokhoz kötődő elméleti vonulatokat foglal össze. Ezek részben egymástól függetlenül, párhuzamosan, részben pedig egymást megalapozva és megerősítve fejlődtek (Flick, 2009; Sántha, 2009; Mayring, 2016). Előnyük, hogy a kutató a témájához és kérdéséhez gazdag módszertani repertoárból meríthet, s szükség esetén kiegészítheti, bővítheti, kreatív módon, de szabályozottan változtathatja és illesztheti össze a számára legjobb dizájnt (Sántha, 2009). Ennek során nem az objektivitására épít, hiszen a kutató és a kutatás alanya ugyanannak a szociális világnak a része.

A kiindulópont és az elsődleges cél tehát egyaránt az adott kutatási kérdés által érintett **szubjektum**. További követelmény, hogy az elemzést megelőzően részletezően feltárjuk azt az **elméleti kontextust, értelmezési keretet, amelyhez viszonyítjuk az eredményeket**. A hermeneutikai gyökerekből eredeztethető az az alaptétel, hogy az eredmények nem tényszerű és nem egységes valóságokat vagy igazságokat tárnak fel, hanem valamilyen **interpretációs folyamaton keresztül jönnek létre**. A kutatást az alanyok *természetes, megszokott közegében* végezzük, és nem a kutató számára „kényelmes”, sterilebb körülmények között. Mivel a következtetések nem általánosíthatók, és az eljárás önmagában nem garantálja az eredmények kiterjesztheségét, **pontosan meghatározzuk a megállapítások érvényességi körét** (Mayring, 2016).

A kvalitatív irányzatok közül legfontosabb hatást a **megalapozott elmélet** gyakorolta kutatásunkra. **Ez a megközelítés elsősorban nem az elméletek tesztelésére, hanem az elméleti koncepciók árnyalására, fejlesztésére irányul**. Az elméletek elemzését, az adatgyűjtést és az empirikus adatok feldolgozását nem lineáris, hanem egymásra kölcsönösen ható, reflexív, körkörös folyamatként értelmezi. Ennek következtében az elmélet létrejötte nem a kutatási folyamat végpontja, hanem a tervezési pillanatoktól kezdve alakul, bővül és módosul (Glaser és Strauss, 2006; Corbin és Strauss, 2015).

Rákeresni!

Mindez összhangban van a fogyatékoságtudomány fontos törekvésével, hogy a szakembszerepben lévő, objektív, nemfogyatékos kutató képétől eltávolodjon. A kutató jobban bevonódik a vizsgált személyek életébe, és feltárja a megnyilvánulásaik kontextusát. A hipotézisek vizsgálata mellett lehetővé válik új hipotézisek megfogalmazása és az elméletek kialakítása, bővítése is (Barnes, 1992).

6.2. Participatív kutatás és kutatásetikai megfontolások

A fogyatékoságtudományban a fogyatékos személyek aktív részvétele a róluk szóló kutatásokban fontos eszköze a hatalom átadásának és az érvényesség növelésének. Feladata,

hogyan a fogyatékossgot létrehozó struktúrákat, jelenségeket az érintettekkel közösen dekonstruálja, és teremtsen párbeszédet a fogyatékos emberek közössége és az akadémiai világ között (Barnes, 1992).

Nem elégedhetünk meg azzal, hogy az érintett emberekért (*for*) működünk, hanem velük együtt (*with*) kell dolgoznunk; participatív kutatásokban vagy emancipatív kutatások esetén az érintetteknek maguknak kell kivitelezniük a folyamatot (*by*) (Nind, 2008, 2016; Clemens, Rapley és Cummins, 1999). Miközben vitatható, hogy emancipatív, kizárólag fogyatékos emberek által tervezett és lefolytatott kutatások kivitelezhetőek magas támogatási szükségletű emberek esetén, a participativitásra törekedni kell e csoportnál is. Nem elegendő, hogy a kutatás témáját az érintettek vélt vagy valós, szakemberek által meghatározott érdekei határozzák meg, hanem a saját érdeklődésüknek, az általuk választott kérdésfeltevéseknek kell megjeleníteniük (Swain, Heyman és Gillman, 1998). Az empowerment támogatása érdekében a kutató felelőssége, hogy feltárja azokat a helyzeteket, viszonyokat, melyek elnyomáshoz vezetnek, és támogatnia kell a személyeket abban, hogy felismerjék az elnyomó, megalázó helyzeteket, majd képesek legyenek változtatni rajtuk (Shakespeare, 1996).

A magas támogatási szükséglettel élő emberekkel közösen végzett participatív kutatásokról alig rendelkezünk információkkal. Jelentőségteljes bevonásuk megtervezése és kivitelezése számos akadályba ütközik. Az akadémiai elvárások és a kutatások világában használt fogalmak jelenleg alkalmatlanok arra, hogy erre a csoportra adaptálhatóak legyenek, és ma még kevés kutató vállalkozik módszertani innovációk kipróbálására. A gyakorlatban dolgozók szerint a képek és videók lehetnek például alkalmas eszközök az érintettek részvételére (Mencap és PMLD Network, é. n.). Ez azonban nehézségekbe ütközhet, mert amellet, hogy a tudományos világban az írott szöveg az elsődlegesen elfogadott információforrás, a tájékozott beleegyezés komplex folyamata is bonyolíthatja a képanyagok használatát (Ware, 2004).

Bár intellektuális fogyatékossgal élő kutatótársakkal kapcsolatos tapasztalatok már rendelkezésre állnak, és hazánkban is zajlanak participatív kutatások (Katona, 2015; Heiszer, 2017; Könczei, Antal és Kolonics 2016; Antal, 2017), magas támogatási szükségletű emberek bevonására még alig van kipróbált eszközünk.

Egyes országokban, ahol a társadalomtudományi kutatásoknak szigorú etikai engedélyeztetési szabályai vannak, már érzékelhető, hogy a kutatók szívesebben dolgoznak olyan csoportokkal, amelyeknek a beleegyezése könnyen érthető kommunikációval megvalósulhat (Boxall, 2010). Mietola és munkatársai szerint a magas támogatási

szükségletű embereket kirekesztik az inkluzív kutatások, és indirekt módon erősítik azt a feltételezést, miszerint a részvételhez olyan képességekre lenne szükség, amelyek ebből a csoportból hiányoznak. A fogyatékoságtudományban egyre erősödő inkluzív kutatási irányzat még sérülékenyebbé teszi ezt a csoportot, mert jelen tudásunk szerint nem képes megjeleníteni a hangjukat (Mietola et al., 2017). A világon mindenütt még az elején járunk ennek a területnek a feltérképezésében, s bár nem kételkedhetünk a magas támogatási szükségletű emberek részvételének fontosságában, válaszok helyett egyelőre a szakemberek is csak a kérdéseiket tudják megfogalmazni (Nind, é. n., 2008; Walmsley és Johnson, 2003).

A fentiek miatt kutatásunkat *participatív szemléletűnek* tekintjük, amelynek célja, hogy először szolgáltatson adalékokat a hazai inkluzív kutatási gyakorlat számára. Az aktuális korlátok ismeretében a részvétel apró elemekben és az *advokatórikus szerepet vállalva* valósulhatott meg. A folyamatban egyenrangú kutatótársként ismerjük el Zachareszku Richárdot, aki jelenlétével, a kutatóhoz fűződő szoros kapcsolata által a teljes kutatást meghatározta. Vele együtt az elmúlt évek során több helyzetben is megtapasztaltuk, hogy milyen tényezők lehetetlenítik el a magas támogatási szükségletű emberek önrendelkezését. Ugyanakkor nem egyszer volt lehetőségünk akár komoly krízishelyzetekben is (a kényszerszáplálás veszélye, gyógykezelések és intézményváltások) a támogatott döntéshozatali alapokat tiszteletben tartva, együttműködve dönteni, ezért rendelkezésre állt a kutatási kérdés és a kutatási dizájn kialakításához szükséges közös erőforrás. A tervezéstől az elemzésig tartó 4 éves kutatási időszak alatt egy-két hetente találkoztunk, és *megnyilvánulásai áthatották az összes megfigyelési helyzetet és interjút*. Az adatfelvétel és az elemzés során az jelentőségteljes részvétele nem volt megoldható, így az eredmények interpretációjában is csak közvetve, a szerző szűrőjén keresztül tud megjeleníteni.

Közös tapasztalataink folyamatos becsatornázása mellett munkánkat támogatta a testvére aktív bevonása is, aki a másik fontos referenciaszemélye. Módszertani segítséget nyújtott számunkra a vele folytatott próbainterjú és az arra érkező visszajelzései. Richárd az egyetlen, aki nem élvez anonimitást a folyamat és a disszemináció során, mert őt *nem tekintjük a kutatás alanyának*. Nemcsak a disszertációban, hanem konferenciákon vagy tanulmányokban is mindig teljes névvel, kutatótársként jelent meg. Bár a részvétel egyik elemi jellemvonása, hogy a személy *közvetlenül és nem helyettes útján* vesz részt a folyamatokban, felvetjük, hogy az *advokatórikus részvétel* fogalmának meghatározásával utat nyithatunk a magas támogatási szükségletű személyek kutatásokban való participációjának, mert ezzel a megközelítéssel kitégíthatjuk az inkluzív kutatásokról

alkotott eddigi elképzeléseinket. Ez természetesen kizárólag az advokatórikus etika már ismertetett elvei mentén képzelhető el.

A kutatási dizájn eredetileg tartalmazott egy olyan részvételi motívumot is, ami az akciókutatások hagyományába illeszkedett volna. Ezeknek a kutatásoknak a célja a terepen közvetlen változást, fejlesztést generálni, majd arra reflektálva újabb ún. akciókat tervezni és megvalósítani (ld. Valade, 2012; Brydon-Miller, Greenwood és Maguire, 2003; Havas, 2004). Ez az elem a lakóotthonokban dolgozó munkatársak bevonására irányult volna, különböző, az elemzés során bemutatott szempontok miatt azonban ez nem valósulhatott meg. A munkatársak nem váltak igazi kutatótársakká, nem vettek részt az eredmények időszakos értékelésében és az újabb változások kidolgozásában, de több hatalmat kaptak, mint a hagyományos kutatásokban, és nagyobb ráhatásuk volt a folyamat alakulására, mintha csak kutatási alanyok lettek volna. Ezen a ponton is tehát inkább a *participativitás szemlélete dominált*, és *akciókutatás-szerű* elemekkel dolgoztunk.

A kutatásetikai kérdésekre ebben a kutatási paradigmában fokozott figyelem irányul, mert a hagyományos követelményeket újra kell értelmeznünk. A társadalomtudományi kutatások általános etikai szabályai között tartjuk számon a kutatásokban való *részvétel önkéntességét* és a *résztevők védelmét a sérülésektől*, az *anonimitást* és az *adatok bizalmas kezelésének elvét*, valamint az *elemzés és az eredmények közlésének teljeskörűségét*, a kutatás hiányosságait és esetlegesen negatív eredményeit is beleértve (Babbie, 2001; Sántha, 2009). Tilos a megtévesztés, és minden esetben tájékoztatni kell a résztvevőket a kutatás céljairól, folyamatáról (Denzin és Lincoln, 2011). Mindezekre a szempontokra tekintettel voltunk.

A részvételi és önrendelkezési paradigma időnként olyan kihívások elé állítja a kutatókat, melyeket nehéz az akadémiai világ által elvárt célokkal párhuzamosan kezelni (Stalker, 1998). Potenciálisan ugyanis bárki, aki marginalizált csoport tagja, lehet kutatótárs és a kutatás alanya, de az akadémikusoknak azt is tiszteletben kell tartaniuk, ha valaki ezt nem szeretné, hiszen *mindenkinek joga van a vizsgálatnak nem alávetett élethez* (Swain et al., 1998). A megfigyelés szakaszának megtervezésekor ennél a pontnál elakadtunk, mert nem voltak válaszaink arra, hogy magas támogatási szükséglet esetén ezt a jogot hogyan tudjuk érvényesíteni. Miközben a *résztevők beleegyezési képessége soha nem képezheti vizsgálat, mérés tárgyát*, mert az emberi mivolt velejárója, hogy mindenki képes a saját életét érintő kérdésekben dönteni, a kommunikációs jellemzők nehezíthetik e döntés kifejezését és megértését. Optimális helyzetben a kutató nem egyedül, hanem az *érintett személyek kapcsolati hálójával közösen* keresi a válaszokat, ha dilemmákba ütközik (Kellett és Nind,

2001), ezért ezt a megközelítést követtük. Hasonló nehézségekről és megoldási javaslatról számolnak be külföldi fogyatékoságtudományi kutatások is. A kulcsot a meglévő fogalmak átértelmezése, tágabb kontextusba helyezésre jelentheti (Mietola et al., 2017).

A témából és a választott módszerekből adódóan előfordultak olyan helyzetek, amelyekben kérdésessé vált a titoktartási kötelezettség betartása a problémát kifejezni nem tudó alanyok védelme érdekében (ld. a fizikai korlátozások eseteit). A szakmai irányelveknek megfelelően ezekben a helyzetekben a kutató témavezetőjének és egy szűk szakmai műhely tagjainak a bevonásával született döntés.

Munkánk egyik eredménye a kutatás első évében, az empirikus szakaszok megkezdése előtt a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyen belül létrejött *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz* c. dokumentum (Könczei et al., 2015). Ez hazánk első kutatásetikai irányelve, amely kiemelt figyelmet fordít a magas támogatási szükséglettel élő személyekkel kapcsolatos kérdésekre, így pl. a *beleegyezés alternatív lehetőségeire, a kutatási helyzetből való kilépés etikájára és az advokatórikus szereplők jelenlétére*. A szöveg megírását a műhelytagok gyakorlati tapasztalatainak összegyűjtése és kérdések megfogalmazása előzte meg, amit a szakirodalmi háttér feltárása követett. Az első szövegváltozatot fogyatékos emberekkel és különböző területekről érkezett szakemberekkel közösen vitattuk meg, majd javaslataikat beépítve és továbbérlelve jutottunk el a publikált verzióhoz. A terepmunka alapját képező dokumentum formalizálta a kutatás kereteit, és fogódzót nyújtott, ha dilemmák merültek fel.

A vizsgált csoport esetében az etikus kutatást meghatározza az etikailag indokolható kérdésfelvetés, célkitűzés, kutatási dizájn és *gyakorlat* (Mietola et al., 2017). Tapasztalataink azt mutatják, hogy a kutatásetika ennél a vizsgálati csoportnál nem köthető meghatározott momentumokhoz, például egyetlen tájékoztató beszélgetéshez vagy beleegyező nyilatkozat kitöltéséhez. A kutató és a kutatás résztvevői egymást formálják, s az *etikus kutatás megvalósulása közös folyamat* eredménye, ami tudatos (ön)reflexiót igényel, és nagyobb rugalmasságot feltételez, mint más alanyok esetében. A tájékozott beleegyezés példáján észlelhettük, hogy nemcsak a magas támogatási szükségletű lakók, hanem társaik is a teljes folyamat során igényelték a kutatás feltételeinek tisztázását. Annak ellenére, hogy a kutatás kezdetén egy őket nagyon jól ismerő referenciaszemély készítette fel a közösséget a megfelelő kommunikációs csatornák használatával, jellemző kérdésük volt minden megfigyelési napon, hogy az éjszakai műszakot is együtt töltjük-e, a megfigyelői státuszt pedig önkéntes segítők szerepnek tekintették. Ezeket a félreértéseket újra és újra egyértelműen tisztáztuk, hogy egyértelműsítsük, mit várhatnak ettől a helyzettől. A

tájékozott beleegyezés a kutatás teljes folyamata során zajló dialogikus kapcsolatra építő együttműködés nyomán bontakozott ki.

6.3. A kutatás folyamata és résztvevői

Az önrendelkezés vizsgálata magas támogatási szükségletű személyek esetén két fő kihívásba ütközik. Egyrészt vitatható és kérdéses az önrendelkezés mérhetősége (Haeberlin, 1996), másrészt nem alkalmazható az önbeszámolóra építő indikátorok alkalmazása (Wehmeyer, 2005; Seifert, 2006). Konceptcionális kérdés, hogy lehet-e egyáltalán önrendelkezésről szóló kutatást végezni olyan emberek részvételével, akik szinte kivétel nélkül *cselekvőképességet teljesen korlátozó gondokság* alatt vannak, és nem önrendelkező döntések nyomán kerültek az adott élethelyzetbe, jellemzően intézményes lakhatási formákba. Olyan intézményekben élnek, ahol több olyan emberrel kell együtt lakniuk, akiket nem ők választanak, ahol az intim szféra nem mindig védhető, és a hierarchikus hatalmi struktúra a meghatározó (Steiner, 1999). Annak érdekében, hogy első adalékokat gyűjthessünk további elemzésekhez, és lépéseket tehessünk az érintettek életminőségének javítása érdekében, *a kutatást e korlátozó feltételek tudatában bonyolítottuk le.*

A tervezést nehezítette, hogy nem állt rendelkezésünkre gazdag módszertani repertoár. Kevés célzottan, és szűken a csoportra tervezett empirikus kutatásról tudunk (ld. Turnbull és Turnbull, 2001; Theunissen, 2012; Bambara et al., 1998; Singh et al., 2003; Weingärtner, 2009b; Mietola et al., 2017). A kutatási kérdések megtervezésében a bevezetőben említett felvetések mellett (Agran és Hughes, 2005; Wehmeyer, 1998) irányadónak tekintettük a Bambara és munkatársai által javasolt szempontokat. A szerzők szerint a területen végzett kutatásnak *a környezet és az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének kölcsönhatására* kellene fókuszálnia, és kvalitatív eszközökkel közelebb kerülnie ahhoz, *mely területeknek van jelentősége az egyének számára.* A csoporttal végzett terepmunka feltétele, hogy *a kutató otthonosan mozogjon a választott terepen, és ismerje az érintett embereket.* Mivel ezt a kutatást többéves önkéntes segítői tapasztalat előzte meg a területen, ez a feltétel teljesült (Bambara et al., 1998).

A választott csoporthoz tartozó egyének meghatározásában a rendelkezésre álló eredmények alapos mérlegelését követően nem alkalmaztunk szükségletre alapozó diagnosztikus eszközöket, és nem használtuk fel a rendelkezésre álló orvosi, gyógypedagógiai és pszichológiai diagnózisokat sem. Beamer és Brookes, valamint Seifert

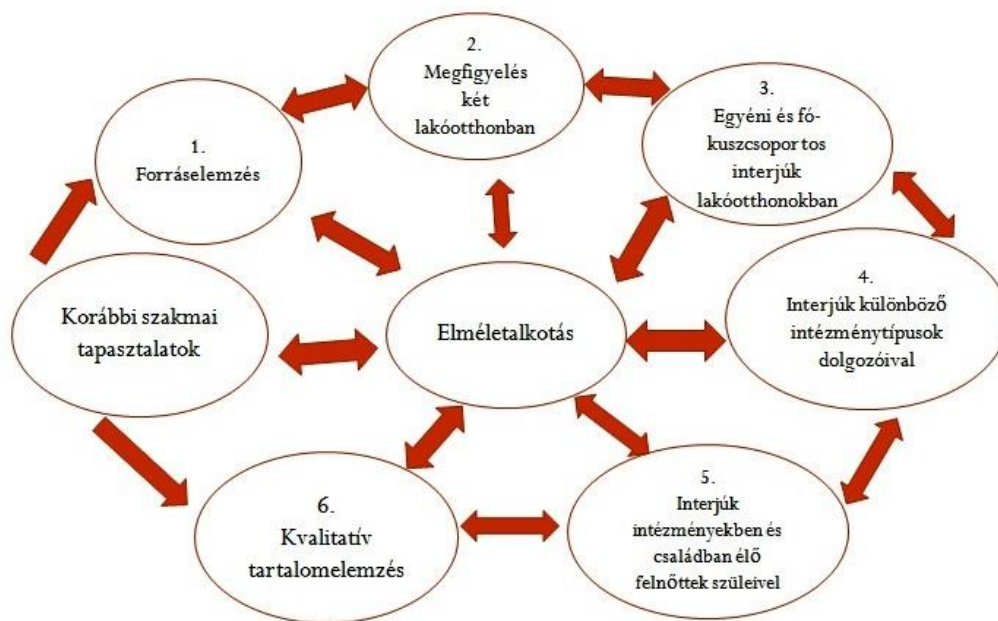
mintaválasztási szempontjait követve azokat tekintettük magas támogatási szükségletű embereknek, akik

- nem beszélnek, vagy nem a beszéd az elsődleges kommunikációs csatornájuk;
- intellektuális fogyatékossgal, mozgáskorlátozottsággal élnek, amihez egyéb fogyatékossgok vagy betegségek is társulhatnak;
- egyéb címkékkel is rendelkeznek, mint pl. „problémás viselkedés”;
- a hétköznapijokban minden területen intenzív támogatást igényelnek (Beamer és Brookes, 2001; Seifert, 2006).

A kiválasztást segítette, hogy a megfigyelések során mindenkivel lehetett találkozni, és beszélgethettünk az intézményekben kijelölt kapcsolati személyekkel. A mintaválasztás nem reprezentativitásra törekedett, hanem arra, hogy a résztvevők a magas támogatási szükségletű emberek és környezetük tipikus élethelyzeteit jelenítsék meg: az egyik csoport támogatott lakhatásban, illetve kis vagy nagy létszámú bentlakásos intézményben él (azaz kis létszámú lakóotthonban vagy 10-12-nél több férőhellyel rendelkező gondozóházban, intézetben), a másik csoport pedig családban.

A vizsgálati dizájn több szakaszból állt, amelyeket azonban nem lehet szigorúan elkülöníteni egymástól. Ezek időben részben párhuzamosan zajlottak, és kölcsönösen hatást gyakoroltak egymásra. *A kezdeti szakaszban* résztvevő megfigyeléseket végeztünk, valamint fókuszcsoportos és félig strukturált egyéni interjúkat vettünk fel két lakóotthonban. Célunk az volt, hogy a kutatás teljes folyamata során szerzett tapasztalatok nyomán feltérképezzük, hogyan lehet segíteni egy közösséget az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésében és támogatásában. Mivel ez a fejlesztési folyamat időigényesebbnek ígérkezett a másik szakasznál, hamarabb is kezdődött. Az itt szerzett tapasztalatok hatottak a másik szakaszban használt interjúvázlat kialakítására.

A következő szakaszban félig strukturált interjúkat készítettünk különböző lakhatási formákkal kapcsolatban álló támogató személyekkel (hozzátartozókkal, gondnokokkal és intézményi munkatársakkal). Az itt szerzett tapasztalatok hatottak a lakóotthonokban végzett fejlesztőmunkára, mert bővítették az értelmezési keretet, és példákat mutattak lehetséges megoldási stratégiákra.



**1. ábra: Jelen kutatás folyamata a megalapozott elmélet szemléletében
(a disszertáció szerzőjének saját ábrája)**

A két, ugyanazon fenntartóhoz tartozó lakóotthon kiválasztása hozzáférési lehetőségen alapuló mintavétel alapján történt. Olyan intézményeket választottunk, ahol élnek magas támogatási szükséglettel élő személyek, és amelyek nyitottak voltak egy legalább 2 évet felölelő együttműködésre. Ez fontos volt a megvalósíthatóság szempontjából. Szándékosan nem nagyintézményben valósítottuk meg a közös munkát, mert szakmailag kontraproduktív ennek a lakhatási formának a támogatása fejlesztési, humanizálási vagy modernizálási folyamatok bevezetésével (Mansell és Beadle-Brown, 2012; Verdes, 2009).

A megfigyelés 7 lakóra irányul közvetlenül, akiknek a hozzátartozóival készült interjú. Az aktuálisan a lakóotthonokban dolgozó munkatársi teamek pedig 1-1 fókuszcsoportos beszélgetésen vettek részt. A folyamat során egy bevont lakó és egy hozzátartozó elhunyt, és a lakóotthonokban dolgozó munkatársak részben lecserélődtek, ami megnehezíti e kutatási szakasz mintájának pontos körülhatárolását. Ezt azonban a terep jellegzetességének tekintjük, és a módszertan folyamatos újragondolásával megtámogattuk.

A kutatás másik szakaszában bevont interjúpartnerek felkérése főként intézményeken keresztül történt. Az intézményekben dolgozó személyek között végzettségüket tekintve nem differenciáltunk, de törekedtünk rá, hogy megjelenjenek diplomás, szakképzett és szakképzetlen személyek egyaránt, akik a törvénynek megfelelően

foglalkoztatói, gondozói vagy vezetői feladatokat látnak el. Az interjúalanyok között egyaránt megjelentek a 10–12 fős kis létszámú lakóotthonok és támogatott lakhatást nyújtó szolgáltatók (5 *interjú*) és a 12–200 fő közötti, nagy létszámú férőhelyet biztosító bentlakásos intézmények munkatársai (17 *interjú*). A nagy létszámú intézményekben előfordult, hogy hosszú ideje együtt dolgozó munkatársak spontán módon együtt adtak interjút, aminek a kvalitatív paradigmának megfelelően teret adtunk. A 17 interjúhoz ezért 19 interjúalany tartozik. A nemek arányát meghatározza a terep, ebben a szakaszban egyetlen férfi interjúalany szerepelt, aki vezetői feladatot lát el egy nagy létszámú intézményben.

A munkatársak mellett hozzátartozókkal is készültek interjúk. A családban élő személyekről nem áll rendelkezésre pontos nyilvántartás, őket a napköziotthoni rendszeren keresztül értük el. Ezzel a technikával nem kerülhettek a látótérbe azok a családok, amelyek nem vesznek igénybe szolgáltatásokat. 6 *interjút* vettünk fel a származási családban élő személyek szüleivel vagy testvéreivel, és 6 *interjút* olyan hozzátartozókkal, akiknek a felnőtt rokona már intézményben él.

Az interjúalanyok, a napközi otthonokat is figyelembe véve, 8 *különböző intézményhez* kötődtek, amelyek közül néhány egység közös fenntartóhoz tartozik. Az egyik lakóotthon kifejezetten magas támogatási szükségletű személyek számára jött létre a nagyintézmény falain belül. Egyes intézmények nagyvárosokban, mások kisvárosokban vagy községekben működnek. Annak érdekében, hogy az intézményeket és a válaszolókat ne lehessen beazonosítani, nem közlünk további, a lakók létszámára vagy a helyszínre vonatkozó pontosabb információkat, mert a kutatási kérdés szempontjából ezek nem voltak relevánsak.

1. szakasz – közös munka két lakóotthonnal 2014	január–február	március–április	május–június	július–augusztus	szeptember–október	november–december
Megfigyelések						
Interjúk						
Fókuszcsoporthok						
Team-megbeszélések, közös munka						
Folyamat nyomon követése						
2. szakasz – interjúk különböző intézményekben 2014						
Interjúvázlatok kidolgozása						
Próbaintervjú						
Próbaintervjú nyomán interjúvázlat módosítása						
3. szakasz – közös munka két lakóotthonnal 2015	január–február	március–április	május–június	július–augusztus	szeptember–október	november–december
Megfigyelések						
Eredmények első elemzése						
Képzés						
Interjúk						
Fókuszcsoporthok						
4. szakasz – interjúk különböző intézményekben 2015						
Interjúk						

2. táblázat: A kutatás tematikus áttekintő időterve

Az eredményeket befolyásolja, hogy egyes intézmények, amelyek profiljukat tekintve illeszkedtek volna a kutatáshoz, nem járultak hozzá a munkatársaik vagy a hozzátartozók megkérdezéséhez. Ez a szakirodalomból ismert kapuőrszerep pedig (Nind, 2008) azt is meghatározta, hogy kik adhattak a vezetőség engedélyével interjút, így közvetetten azt, hogy milyen információkról szerezhetünk tudomást az intézménnyel kapcsolatban.

Az interjúk száma nem kiegyenlített, eltolódik a nagy létszámú intézmények javára, ami részben a hozzáférhetőséggel, részben az aktuális lakhatási helyzettel magyarázható. Nincsen pontos információnk arról, hogy hány magas támogatási szükséglettel élő ember lakik kis létszámú otthonokban, de ismerjük azt a tendenciát, hogy ők eleve nagyobb eséllyel kerülnek a családjukból bentlakásos intézményekbe (Esztári és Márkus, 2003; KSH, 2015).

Munkánk során tapasztaltuk, hogy a lakóotthonokba és támogatott lakhatásba inkább azoknak van esélye bekerülni, akik nagyobb önállóságot mutatnak a hétköznapi tevékenységeikben. Az aránytalanság biztosan befolyásolja az interjúelemzésről szóló tartalmi egységet, véleményünk szerint erősen eltolja például az önrendelkezés korlátozásának irányába. Ezt a hatást kívántuk kiegyenlíteni azzal, hogy a kutatás első szakaszában kizárólag lakóotthonokban gyűjtöttünk tapasztalatokat. Az itt készített interjúkkal (és a megfigyelésekkel) kiegészítve a teljes kutatás arányosan tartalmaz információkat különböző intézménytípusokra vonatkozóan.

A szerző több interjúalanyt személyesen ismert, az intézményekben ún. helyi tudással rendelkezett, ami a kvalitatív megközelítés esetén megszokott jellemző. Ez egyértelműen befolyásolta az interjúkat, hiszen volt, aki vissza is jelezte, hogy nem mondaná el ismeretlen kutatónak, amiről beszélünk, vagy nem is vállalta volna a találkozást. Ez egyúttal utal arra is, hogy természetes módon befolyással volt a többi interjúra is, ha nem volt ilyen korábbi ismeretség. Tapasztaltuk, hogy azok a szülők, akik a beleegyezést követően meggondolták magukat, és mégsem vállalták a részvételt, nem álltak személyes kapcsolatban az interjút készítő kutatóval.

Az interjúalanyokat a továbbiakban *támogatónak* hívjuk, abban az esetben is, ha tevékenységük az önrendelkezés kibontakozását nem támogatja, hanem akadályozza. Ezzel is jelezni kívánjuk a fogyatékos személyekkel való együttműködésben szükséges paradigmaváltás fontosságát. A nyelvi változatosság érdekében és a helyi szóhasználatokat is tükrözve értelemszerűen megjelenik a *segítő*, a *munkatárs*, a *dolgozó*, a *hozzátartozó* és a *családtag* kifejezés is. A magas támogatási szükségletű személyeket a lakhatási típusok kontextusában *lakóknak* is nevezzük.

Kód	Nem	Életkor	Intézmény típusa	Végzettség	Munkakör
A	nő	26	nagy létszámú	gyógypedagógus	foglalkoztató
B	nő	37	nagy létszámú	szoc. ápoló-gondozó, szoc. asszistens	foglalkoztató
D	nő	35	nagy létszámú	nővér, gyógypedagógiai asszisztens	vezető
G	nő	27	nagy létszámú	gyógypedagógus, pszichológus	foglalkoztató
H	nő	36	nagy létszámú	gyógypedagógus	foglalkoztató
I	nő	30	nagy létszámú	gyógypedagógus	foglalkoztató
K	nő	35	nagy létszámú	szakképzetlen	gondozó
L	nő	51	nagy létszámú	fogyatékkal élők gondozója	gondozó
M	nő	56	nagy létszámú	szakképzetlen	gondozó
N	nő	54	nagy létszámú	gyermekgondozónő	lakóegység-vezető
O	nő	38	nagy létszámú	szakképzetlen	gondozó
P	nő	45	nagy létszámú	dajka, szoc. gondozó	gondozó
Q	nő	48	nagy létszámú	szoc. ápoló-gondozó	gondozó
R	nő	48	nagy létszámú	gyógypedagógus	foglalkoztatásvezető
S	férfi	30	nagy létszámú	pedagógus	foglalkoztatásvezető
V	nő	48	nagy létszámú	szoc. ápoló-gondozó	gondozó
W	nő	43	nagy létszámú	szoc. ápoló-gondozó	gondozó
X	nő	26	nagy létszámú	szoc.pedagógus	gondozó
C2	nő	25	nagy létszámú	szakképzetlen	gondozó
E	nő	29	kis létszámú	szoc.pedagógus	szociális segítő
J	nő	35	kis létszámú	szoc.pedagógus	lakóotthon-vezető
A2	nő	57	kis létszámú	diplomás ápoló	kísérő-támogató
D2	nő	34	kis létszámú	szoc.pedagógus	lakóotthon-vezető
F2	nő	30	kis létszámú	szakképzetlen	kísérő-támogató

3. táblázat: Résztevők (munkatársak) a kutatás második, interjú szakaszában

Kód	Nem	Életkor	Rokoni kapcsolat	Lakhatási forma
C	nő	43	anya	lánya otthon él, napközi otthonba jár
F	nő	58	testvér	öccse nagyintézményben él
T	nő	80	nevelőanya	lánya nagy létszámú intézményben él
Y	nő	55	anya	fia nagy létszámú intézményben él
Z	nő	50	anya	lánya nagy létszámú intézményben él
B2	nő	55	anya	lánya nagy létszámú intézményben él
E2	nő	59	anya	lánya kis létszámú intézményben él
G2	férfi	50	testvér	öccse kis létszámú intézményben él
H2	nő	48	anya	fia otthon él, napközi otthonba jár
I2	nő	38	testvér	öccsével együtt kis létszámú intézményben él
J2	nő	46	anya	lánya otthon él, napközi otthonba jár
K2	nő	58	anya	lánya otthon él, napközi otthonba jár
L2	nő	43	anya	lánya otthon él, jelenleg nem jár intézménybe
M2	nő	63	anya	lánya otthon él, napközi otthonba jár

4. táblázat: Résztvevők (hozzátartozók) a kutatás második, interjú szakaszában

6.4. Alkalmazott módszerek és eszközök

6.4.1. Résztvevő megfigyelés

A megfigyelés módszere az antropológiai és szociológiai kutatásokban gyökerezik. Lehetővé teszi a kutatók számára, hogy a kutatásban részt vevők világát a saját közegükben tapasztalják meg. Előnye, hogy a résztvevőktől nem igényel külön időt és energiát, mert olyan tevékenységeket végeznek, amelyek megszokottak számukra. Ugyanakkor a módszer önmagában nem feltétlenül alkalmas arra, hogy a jelenségek mélyebb rétegeit feltárja, hiszen a kutató csak a látottakat tudja rögzíteni, és a saját interpretációit ismeri, ezért hasznos lehet, ha mindez interjúkkal egészül ki (Darlington és Scott, 2002).

A megfigyelések esetében sem az objektív kutató képéből indultunk ki, hiszen minden megfigyelés a kutató egyéni szűrőjén keresztül történik, az adatgyűjtés a megfigyelő és a megfigyelt közötti szituált világban tud csak megtörténni. Bár az interjúhoz képest a körülményeket kevésbé a kutató kontrollálja, számos ponton bevonódik azáltal, hogy a fenti jellemzői alapján kialakult prekonceptiói szerint megszűri az észlelt információkat, kiválasztja, mit és hogyan rögzít, és a kutatás résztvevőivel való interakciók során folyamatosan alakul önmaga is (Denzin és Lincoln, 2011; Darlington és Scott, 2002). A megfigyelő különböző szerepekben lehet a munkája során, a teljes értékű résztvevőtől a vizsgált személyek számára adott esetben nem is látható, külső megfigyelőig (Babbie, 2001). A fokozatok abban is megnyilvánulhatnak, hogy a kutatásban részt vevő alanyok milyen jellegű tájékoztatást kapnak a megfigyelés témájáról, céljáról, körülményeiről, mert ezzel kontrollálható, hogy mennyire befolyásolja a kutatás a viselkedésüket (Barnes, 1992).

Jelen kutatásban a résztvevő megfigyelést valósítottuk meg, úgy, hogy a dolgozók és a lakók egyaránt kaptak tájékoztatást a témáról, a kérdésről és a célokról. A jelenlét által gyakorolt befolyásolás nem kerülhető így el, de mindvégig reflektáltunk rá. A megfigyelés egyfelől deduktív módon történt, mert egy elméleti megalapozottságú strukturált megfigyelő szempontsor orientálta a figyelmet (lásd az 1. Megfigyelési szempontsor). Ugyanakkor – különösen az első megfigyeléseknél – induktív módszert alkalmaztunk, melynek célja a tapasztalt események prekonceptiók nélküli, pontos rögzítése volt. Hiába tudjuk tehát a szakirodalomból, hogy például az önálló tevékenykedés elősegíti az önrendelkezést, nem arra fókuszáltunk, hogy milyen helyzetekben kap erre lehetőséget a személy, inkább arra, hogy különböző helyzetekben milyen kommunikációs jelzéseket ad. A megfigyelés korlátai ellenére a fogatékosságtudomány úgy értékeli, hogy többek között ez segíthet leginkább megközelíteni a *fogatékos élethelyzetet* (Barnes, 1992). Vannak olyan jelenségek, társadalmi problémák,

amelyek más módszertani eljárásokkal nem is lennének vizsgálhatók (Mayring, 2016). A magas támogatási szükségletű emberek aktív bevonására jelen tudásunk szerint nincsen alkalmasabb és *etikusabb* (Mietola et al., 2017) megközelítés. A minél érvényesebb elemzés kialakításához elengedhetetlen, hogy az eredmények értelmezésébe is bevonjuk az érintetteket, ami e csoport esetében még kihívást jelent, és kész válaszok helyett további kérdéseket vet fel.

A kutatás második szakaszában az interjúk felvételét kísérték megfigyelések az interjúk felvételét megelőzően, pl. az intézményben történő várakozás vagy a dolgozókkal történő közös tevékenykedés során. A megfigyelés funkciója ezekben az esetekben a kiegészítő információszerzés volt, amelynek eredményeként több esetben jelentős *ellentmondásokat tapasztaltunk a verbális és a cselekvéses megnyilvánulások szintjén*. Emellett mindig megfigyeltük magát az interjúhelyzetet, és rögzítettük a megfigyeléseket és a reflexiókat a kutatási naplóba.

6.4.2. Problémafókuszú félig strukturált interjúk

A kutatás mindkét szakaszában alkalmaztuk a problémára fókuszáló, félig strukturált, verbális kommunikáción alapuló interjú módszerét (ld. a 2. Interjúvázlatok). Ez az interjútechnika szabadságot ad az interjúalanyoknak, mert a tapasztalataira kíváncsi, amelyeket nyitott kérdésekre való válaszadással oszthat meg. Ugyanakkor *meghatározott fókusz* nyújt, mert a kutató által felvezetett társadalmi problémára irányul (Mayring, 2016). Módszertani kritérium továbbá, hogy az interjú egy *adott tárgyra vonatkozzon*, tehát a kutató nem másoktól átvett eszközzel, hanem az adott kutatási kérdésre adaptált eljárással dolgozik. Jellemző rá a *folyamatorientáltság*, amely az adatok létrehozásától egészen azok feldolgozásáig rugalmas, reflektív megközelítést igényel (Witzel, 1985).

Mivel jelenleg nem áll rendelkezésünkre olyan módszer, amelynek segítségével az érintett személyekkel a fenti feltételeknek megfelelő interjút készíthetnénk, és az AAK-s lehetőségeink is korlátozottak ebben a körben, az interjúalanyok az őket jól ismerő testvérek, szülők, barátok és munkatársak köréből kerültek ki. A korlátaink természetesen nem jelentik azt, hogy ne várnánk a jövőben módszertani fejlődést ezen a téren, hiszen évek óta vannak kezdeményezések nembeszélő vagy alig beszélő személyek narratíváinak megismerésére (Booth és Booth, 1996; Brewster, 2004; Bognár, 2017). A vizsgálat azonban *nem zárta ki a fogyatékossgal élő hozzátartozókat*, így a megkérdezett testvérek között is volt intellektuális fogyatékossgal élő személy.

Mivel az interjú akaratlanul is egyenlőtlen helyzetet teremthet, ahol az alany kikérdezettnek érzi magát, törekedtünk a bizalmi helyzet megteremtésére (Mayring, 2016). A

hatalomkiegyenlítés úgy történt, hogy az alanyok is feltehettek kérdéseket a kutatóról, a kutatásról, így a jelenlévők együtt konstruálták a helyzetet. Az interjú felvételét követően is mindig nyitott volt a lehetőség a kommunikáció felvételére (Shakespeare, 1996; McCarthy, 1998).

Utaltunk korábban arra, hogy a támogató személyeknek az érintettek szükségleteire vonatkozó kikérdezésének megbízhatatlansága számos korábbi kutatásból ismert. Mivel arra vagyunk kíváncsiak, hogy a magas támogatási szükségletű személyek számára mely területeken releváns az önrendelkezési lehetőség, a Helmkamp-féle *helyettesítő válaszadás* (németül: *Stellvertretende Beantwortung*) módszerének adaptálásával (Helmkamp, 2003) kerestünk erre választ. Az interjúvázlatba beszöztük adott pontokon a kérdést, hogy „*vajon mit mondana az érintett személy, ha saját maga meg tudná fogalmazni a választ*”. Ez a megközelítés kellő távolsággal próbálja kezelni a harmadik személyek által kapott információk érvényességét, ugyanakkor képviseli azt a szemléletet, hogy a magas támogatási szükségletű embereket jól ismerő támogatók szakértői az adott élethelyzetnek, ami áthidaló megoldást kínál a meglévő módszertani űr betöltésére. Fontos, hogy a válaszok értékelésénél legyünk tekintettel arra: ami a segítők számára jó életminőségnek tűnik, arról a lakók nem feltétlenül rendelkeznek tapasztalatokkal (Hagen, 2007). Ennek ellenére úgy láttuk, hogy a legtöbb interjúalany valóban szempontot váltott a helyettesítő választ igénylő kérdéseknél, és megpróbált a másik személy élethelyzetére vonatkozóan gondolkodni.

6.4.3. Fókuszcsoport

A fókuszcsoport egy olyan csoportos interjútechnika, amely lehetőséget ad arra, hogy különböző szereplők véleménye megjelenhessen a közös térben, miközben megfigyelhetővé válik az egyes résztvevők közötti kommunikáció dinamikája is. Előnye, hogy a témával kapcsolatban álló érintettekből alkotott homogén vagy heterogén csoportokban a résztvevők együtt, több szempontot figyelembe véve konstruálják meg a válaszaikat. A kutató ezáltal megismerhet egy számára még új közösséget. Különösen a feltáró jellegű vizsgálatokban jó ez a módszer, mert segíthet a csoport számára releváns, a kutató számára új szempontokat beemelni a kutatásba. Költséghatékonyabb, és gyorsabban lefolytatható, mintha a csoport tagjaival egyenként készülne interjú (Vicsek, 2006; Babbie, 2001; Síklaki, 2006). Fontos volt továbbá számunkra, hogy ez az interjútechnika is hatalmat ad a résztvevőknek, a demokratikus részvétel lehetőségét biztosítja, mert ők irányíthatják a beszélgetés irányát, amit a kutató csak moderál (Bloor, Frankland, Thomas és Robson, 2001).

A különféle lehetséges típusok közül a dolgozói team egy már meglévő csapatot alkotott, amelynek tagjai a hétköznapiakban is együttműködtek: ez indokolta, hogy velük közösen készüljön interjú (ld. a 3. Fókuszcsoporthoz interjú vázlata). Bár az egyes szereplőkre kevesebb figyelem jut, mint az egyéni interjúban, ez a megközelítés természetesebb helyzetet teremt, és közös tapasztalatokra épít, amelyek megosztásában a csoport mint támogató erő tud fellépni (Vicsek, 2006). Arra számítottunk, hogy a csoportos beszélgetés során felszínre kerülnek olyan dilemmák, félelmek is, amelyek megfogalmazásában segít a hasonlóan gondolkodó munkatársak jelenléte. Szemléletformáló lehet továbbá, hogy a fennálló problémák intenzitását nem mindenki értékeli egyformán (Mayring, 2016).

A szakirodalmi munkákban említett esetleges hátrányokra is tekintettel voltunk. Arra a dilemmára, hogy az elmondottak mennyire konzisztensek azzal, ami a hétköznapiakban történik, a megfigyelések és a hozzátartozókkal készült egyéni interjúk jelentettek egyfajta kontrollt. Nem volt azonban cél az, hogy a résztvevők által elmondottakat értékeljük, hanem minden megnyilvánulást relevánsnak és érvényesnek tekintettünk az adott kontextusban. Azt, hogy a közölt információk esetleg bármilyen hátránnyal járnak a résztvevők számára, kölcsönös titoktartási nyilatkozattal igyekeztünk elkerülni, és azzal, hogy a vezetőket ebbe az interjúba nem vontuk be (Vicsek, 2006; Babbie, 2001).

A folyamat végén, az eredmények közös áttekintésekor és értelmezésekor ismét ezt a technikát alkalmaztuk (Bloor et al., 2001).

6.4.4. Kutatási napló

A kutatás teljes folyamatát reflektív kutatási napló vezetése kísérte, amely tartalmaz minden releváns eseményt és kutatói reflexiót, önreflexiót. A kutatási napló a kvalitatív terepkutatás és a fogatékosságtudományi kutatás fontos eszköze, amely segítheti a későbbi közös értelmezést, gondolkodást, a kutatás folyamatának elemzését (Weigand, 2009; Friebertshäuser és Panagiotopoulou, 1997; Barnes, 1992). *Meghatározott céllal* jön létre, és a kutatás elejétől a végéig készül, tehát korlátozott időtartamról szól. Típusai közül a *szabad, nem sztenderdizált* formát választottuk (Fischer és Bosse, 1997).

Szerepe jelentős, mert az alkalmazott módszerek közvetlen kapcsolatot teremtenek a megfigyelő, interjút készítő személy és a résztvevők között. A résztvevő megfigyelés és az interjú során elkerülhetetlen, hogy a kutató az események részévé váljon, és jelenléte által alakítsa a helyzetet, ezért ezeknek a helyzeteknek a dokumentálása támogatta a beavatkozás szintjeinek átgondolását. A kutatási napló a kvalitatív kutatás minőségének növelésére alkalmas eszköz, mert lehetőséget biztosít arra, hogy a folyamat átlátható, rekonstruálható, ezáltal

megismételhető legyen. Lehetővé teszi továbbá, hogy a kutató folyamatosan reflektálhasson a módszertanra, szükség esetén módosíthassa azt, és ennek indokoltságát alátámassza, ami a jelen kutatás egyik kulcsmomentuma volt.

Az eredmények elemzésének pillanatában a kutatási napló 100 oldalas dokumentum, amely tartalmazza a kutatás során végzett tevékenységeket időrendben és a kutatásetikai tapasztalatokat az alkalmazott módszerek tükrében, valamint az összes megfigyelési helyzet és fókuszcsoportos, illetve egyéni interjú részletes kutatói reflexióját. Részét képezik továbbá a kutatási alanyok visszajelzései és minden megbeszélés emlékeztetője, ami a kutató és témavezetője, illetve más szakemberek között zajlott a folyamat során. Mindezek segítségével pontosan nyomon követhető a kutatási terv, a módszertani dilemmák és a rájuk talált válaszok dinamikusan alakuló rendszere. Ez támogatja a megalapozott elmélet kontextusában az elméletalkotás folyamatának nyomon követhetőségét is.

6.5. A kutatás minőségi kritériumainak biztosítása

A kvalitatív paradigmában az érvényesség és a megbízhatóság kritériumait dekonstruálnunk kell. Nem tisztázott, hogy szükséges-e egyáltalán a klasszikus értelemben vett tudományos feltételeknek megfelelni, vagy azokat inkább új tartalmakkal és új elnevezésekkel kell ellátni (Sántha, 2009; Mayring, 2016). Munkánkban nem távolodtunk el teljesen a klasszikus szempontoktól, de azokat a paradigmának megfelelő keretben értelmeztük. Ehhez Phillip Mayring hat alapelvűből álló kritériumrendszerét alkalmazzuk (Mayring, 2016):

Az eljárás pontos dokumentációja: A kvalitatív kutatásokban a *megbízhatóság* nem azt jelenti, hogy az alkalmazott módszerek más időpillanatban, más kutató által mérve ugyanazokhoz az eredményekhez vezetnének, hiszen ez a kutató szituált tudása miatt sem értelmezhető. A megbízhatóságot kvalitatív szempontból biztosító elemek közül az alábbiakra fókuszáltunk, különös tekintettel a *procedurális reliabilitás* kritériumaira (Flick, 2009; Sántha, 2009):

Elsődleges volt, hogy a folyamatot pontosan és egységességre törekedve rögzítsük a jegyzőkönyvekben és a kutatási naplóban. Ezekben a reflexiókban az egyéni interpretációkat elkülönítettük a megfigyelt helyzetek leírásától. A reflexió egyik lényeges eleme a kutatói pozíció azonosítása és transzparenssé tétele, valamint a kutató és a vizsgálati alanyok közötti viszonyok feltárása, más elnevezésekkel: a *reflektált szubjektivitás* (Steinke, 2000) vagy a *fegyelmezett szubjektivitás* (Golnhofer, 2001). Kiemelt figyelemmel kezeltük ezek mellett a módszertani és kutatásetikai dilemmákat, döntéshelyzeteket, és rögzítettük azok körülményeit. A kutatás továbbá bizonyos helyzetekben változást generált, mert kérdéseket tudatosított az

interjúalanyokban, amit verbalizáltak is a kutatónak, így ezeket is rögzítettük. Minden olyan helyzetet lejegyeztünk továbbá, ami a kutató közvetlen befolyásával járt a megfigyelési szituációkra, és ezeket a helyzeteket kihagytuk az elemzésből.

Minden eszközt kipróbáltunk *próbaméréssel*. A megfigyelési helyzetben néhány alkalommal teszteltük a legalkalmasabb technikai megoldást, amely a legkevesebb beavatkozással jár a személyek mindennapjaiba. A megfigyeléseket nem emlékképek alapján, hanem rögtön a helyzetet követően, diktafonnal rögzítettük, hogy minél kevésbé torzuljanak a leírások. Az interjúkat megelőzően próbainterjút végeztünk egy szakemberrel, aki reflektált a kérdésekre, az alkalmazott fogalmakra és az időtartamra. Mivel minden interjút a kutató vett fel, nem volt jelentős különbség a kérdésfeltevés módjában (csak amennyiben a helyzet és a mindig eltérő partner megkívánta), és lehetőség volt a tapasztalatok alapján azonnal elvégezni a szükséges módosításokat, majd reflektálni rájuk.

Az alkalmazott módszerek esetén nehézséget okozhat az is, hogy az adatokat hanganyagok rögzítik, ám az elemzés azok leírata alapján történik, ami az információk transzformációját jelenti. A kutató a gépelés egy részét maga végezte, majd a gépelőnek a már elkészült leíratok alapján adott instrukciókat a további anyagokhoz. Az elkészült *szövegeket mindig ellenőrizte a kutató*, aki jól ismeri az interjúk kontextusát és az elhangzottakat. Az elemzésnél pontosan *dokumentálható elemzési eljárást* követtünk, ami nyomon követhetővé teszi a kódolási folyamatot.

Argumentatív értelmezések: A kvalitatív kutatásokban alapvető az értelmezések szerepe, amelyek egyediek és szubjektívek, ezért nem törekedhetünk a bizonyításukra. Pontosán rögzítettük azonban a dolgozat első részében a jelenséggel kapcsolatos előzetes értelmezéseinket és a rendelkezésre álló elméletek szintézisét, amire alapozva az elemzés készült.

A megalapozott elméletből kiindulva nem volt célunk továbbá, hogy minden esetet kész sémába illesszünk, ezért külön *figyelmet fordítottunk az esetlegesen kirívó esetek* vizsgálatára, amelyek látszólag kivételek, vagy nem illeszkednek a saját értelmezési keretünkbe.

Szabálykövetés: A paradigma által megkövetelt rugalmasság és folyamatos reflexió következtében a kvalitatív vizsgálatok nem előre meghatározható protokoll mentén zajlanak. Jelen kutatás is számos ponton módosítást, újragondolást igényelt, ami az empirikus adatfelvétel (ld. az 1. ábra) és az elemzés (ld. a 2. ábra) esetében is előre meghatározott, szisztematikus eljárás nyomán történt.

Tárgyközeliség: Nem térünk ki ezen a ponton részletesen arra, hogy milyen eljárásokkal biztosítottuk a tereptapasztalatok közvetlen megjelenését és az érintettek emberek érdekében a velük közösen végzett munka érvényesülését. Csupán utalunk arra, hogy a kutatás teljes szemlélete, elméleti és módszertani megalapozása ezt a tárgyközeliséget, a témában érintett személyek bevonását s a számukra releváns kérdések megtalálását célozta.

Az eredmények ismertetéséből kiderül az is, hogy ez a kritérium a gyakorlatban tapasztalható sokszorosán összetett problémahalmaz miatt nem minden résztvevő számára vált nyilvánvalóvá. Elképzelhető, hogy néhány személy eleve más kutatási kérdésből indult volna ki, mint amit az elemzés során átláthatóvá tettünk.

A fenti dilemma ellenére biztosítottuk, hogy a kutatás teljes ívét a tereptapasztalatok határozzák meg, s a kutatás fő célkitűzése is az, hogy az eredmények a megkérdezettek számára felhasználhatókká váljanak.

Kommunikatív validálás: Minden résztvevőnek lehetősége volt folyamatosan visszajelezni az empirikus munkával kapcsolatosan, és a kutatás során mindvégig megbeszélések zajlottak az intézmények vezetőivel, más kutatókkal, valamint a téma külföldi szakértőivel. A disszertáció elkészítését a kezdetektől támogatta a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely tagjaitól kapott szakmai kritika.

Az interjúelemzéseket *utólag megmutattuk az egyik interjúalany*nak, aki többféle intézménytípusban dolgozott már a pályafutása során, és jelenleg egy lakóotthon vezetője. A kutatás másik szakaszának elemzését pedig *elolvasta és véleményezte az egyik lakóotthon korábbi munkatársa*, aki részt vevő kutatási alanyként belülről tapasztalhatta meg a folyamatot. A tőlük kapott visszajelzéseket közösen megvitattuk, majd beépítettük a végleges elemzésbe. A minőségbiztosítás mellett ez egyben hatalomkiegyenlítési technika is, amely megerősíti, hogy a kutatásban részt vevő személyeket kompetens szakértőknek tekintjük.

Trianguláció: A trianguláció technikájával többféle módszert és elméletet alkalmaztunk annak érdekében, hogy ezek egymást kiegészítve minél teljesebb helyzetképet adhassanak a kutatási kérdésre vonatkozóan (ld. Flick, 2009; Sántha, 2009). Így többek közt lehetőségünk volt arra, hogy interjúkban elhangzottakat és a megfigyeléseket összevegyük, és rögzítsük az esetleges ellentmondásokat. Korlátozott erőforrásaink miatt nem volt lehetőségünk személyi triangulációt alkalmazni és a megfigyelt jelenségeket több kutató szemszögéből megközelíteni.

7. EREDMÉNYEK

E fejezetben az empirikus eredmények elemzését mutatjuk be a két kutatási szakaszra tagolva. Az eredmények interpretációját elősegíti, hogy jól nyomon követhető módon ismertetjük az alkalmazott kvalitatív tartalomelemzési eljárást.

Az interjúk szakasz elemzése nyomán kialakult 10 tartalmi kategóriában a *lakhatási formák közötti hasonlóságokat és különbségeket horizontális szempontként* emeljük be, de a minta nagyságára tekintettel hangsúlyozzuk, hogy ez csupán egy lehetséges interpretációs szempont, ami a kutatási kérdésekre alapozva segíti a tapasztalatokat rendszerezni. Az elemzést az elméletben megfogalmazott koncepciók irányítják, kiemelten fókuszálva az emberképre, a felnőttiségről alkotott képre és az interjúszövegekből felsejlő fogyatékoságértelmezésekre.

A harmadik alfejezetben bemutatjuk a két lakóotthonban végzett fejlesztőmunka eredményét. Részletesen szólnunk arról, hogy milyen eljárásokkal térképeztük fel az intézményekben élő magas támogatási szükségletű lakók preferenciáit és az önrendelkezés szubjektíve releváns, jelentőségteljes területeit. A közös munka eredményeképpen létrejött szervezeti változásokat követően egy lakó példáján keresztül ismertetjük az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésére tett kezdeményezéseket. A fejezetet a terepmunka során felmerült kérdések és dilemmák zárják.

7.1. Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés

A megfigyelési jegyzőkönyvek és az interjúk feldolgozása *Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzéssel* történt. Ez az eljárás, különösen német nyelvterületen, a társadalomtudományi és neveléstudományi kutatások leggyakrabban alkalmazott tartalomelemzési módszere.

A kvalitatív tartalomelemzés erőssége, hogy nyomon követhető, jól dokumentált szabályokkal dolgozik, és ezzel javítja a kvalitatív kutatások minőségét. Ugyanakkor kellő teret ad a módszer rugalmas alakítására, hangsúlyozva, hogy az elemzés kutatási tervhez és kutatási kérdéshez való szerves illeszkedése mindig prioritást élvez a szisztematikus szabálykövetéssel szemben. A módszer nem csak a tartalom elemzésére irányul, hiszen valódi célkitűzése a kommunikációs tartalmak széles körű, kategóriák alapján történő elemzése, ezért a *kategóriák által vezérelt szövegelemzés* írja le pontosabban a folyamat lényegét. A módszer alkalmazásában a szerző elméleti műve (Mayring, 2015) és gyakorlati példákat tartalmazó szöveggyűjteménye szolgált iránymutatásul (Mayring, Gläser és Zikuda, 2008).

A rendelkezésre álló szövegtesteket (a fókuszcsoport gépelt anyaga, megfigyelési jegyzőkönyvek és interjúk) több lépésben elemeztük. A fókuszcsoportok szövegei és a megfigyelési jegyzőkönyvek kódolása képezte az interjúelemzések alapját. **A megfigyeléseket a jegyzőkönyvek alapján rendeztük a tartalomelemzés technikája által megkövetelt táblázatos rendszerbe, és a szövegeket az interjúk példáján részletesen bemutatott folyamathoz hasonlóan elemeztük.** Az összesen 125 óra résztvevő megfigyelései során készült jegyzőkönyvekből 267 eseményt válogattunk ki, amelyek különösen relevánsnak bizonyultak a téma szempontjából.

A tartalomelemzést nehezítő tényező, hogy a megfigyelések komplex helyzeteket írnak le, kommunikációs, cselekvéses szinten, ami az embert különféle szükségleteihez kapcsolódóan érintheti, ezért egy szituációt több kategóriába is be lehetne sorolni, amit azonban nem tettünk. Vannak továbbá olyan helyzetek, amelyek önmagukban akár pozitívak is lehetnének, mert például önállóságot tapasztaltunk, ez azonban balesetet eredményezett, így rögtön megváltozik az értelmezési keret. Az értelmezést meghatározza továbbá az is, hogy mely szereplő nézőpontjából értékeljük. Ahol lehetséges volt, a magas támogatási szükségletű személyek perspektíváját vettük alapul. Az interjúk elemzésénél az alanyokat betűkkel azonosítottuk, a gépelt szövegek minden sorát beszámoltuk, hogy a betű–szám-kombináció alapján mindvégig beazonosíthatók maradjanak az idézetek. Táblázatokba rendezve elsőként minden interjúszöveget külön-külön elemeztünk.

Minden szöveg elemzésénél gondolategységekre tagoltuk az anyagot (*parafrázis*), majd meghatározott szempontok szerint szimplább formára hoztuk a szövegrészt (*generalizáció*). Ebben a fázisban nyelviileg egységesítettük, az ismétlésektől és az élőbeszédből fakadó töltelékszavaktól megtisztítottuk a szöveget. Ennek a lépésnek a során egyúttal elvégeztük az anonimizálást is, és a továbbiakban az elhangzott neveket, helységeket, intézményeket és a beazonosítást lehetővé tevő utalásokat (pl. a lakók megnevezésére szolgáló, egyes intézményekre tipikusan jellemző megnevezéseket) nem használtuk az elemzésekben. A szövegből eltávolítottuk a kérdező megnyilvánulásait és azokat a kiszólásokat, amelyeket az alanyok a kérdezőhöz intéztek (pl. visszakérdezések, amelyekre az interjú lezárását követően reagált a kutató). Ezekről eltekintve azonban arra törekedtünk, hogy minél kevesebb módosítás történjen a generalizáció során. Az utolsó lépést (*redukció*) az összes interjú generalizációját követően kezdtük meg, mert a próbakódolás során szerzett tapasztalat azt mutatta, hogy a redukció, azaz a kategóriák meghatározása már konkrét témakörökre fókuszáltatja az elemzést, ami befolyásolja a további szövegrészek vizsgálatát. Ily módon az induktív megközelítés óhatatlanul deduktívvá vált volna, mert elkezdjük *keresni* az adott kategóriát a szövegben. Ennek ellenére nem zárható ki teljesen, hogy az elemzés korábbi lépései során is kialakultak

már gondolatban konkrét kategóriák, amelyek hatottak a kutatóra, hiszen az összes szöveg kódolását ugyanaz a személy végezte, aki ráadásul már az interjúk készítése során felfigyelhetett bizonyos szabályszerűségekre az alanyok elbeszéléseiben.

Minden szöveg esetén törekedtünk a szöveghűség megtartására és a közvetlen elemzésre, a „sorok közötti” magyarázatok kerülésére, értelmezési keretként azonban felhasználtuk a teljes szöveg kontextusát, s a szövegeket egymással is összefüggésbe hoztuk, különös tekintettel arra, hogy az alanyok közül többen kapcsolatban álltak egymással, közös intézményi tapasztalatokkal rendelkeztek. Minden szövegrészt kódoltunk, abból kiindulva, hogy mindenkit szakértőnek tekintettünk, aki tudatosan vett részt a beszélgetésben, és ismerte a kutatási témát. Így ami elhangzott, az releváns a kutatás számára. A megfigyelések esetén a relevanciát a kutató által tudatosan szelektált események biztosítják.



2. ábra: Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés induktív összegző típusának jelen kutatásban alkalmazott lépései (a disszertáció szerzőjének saját ábrája)

7.2. Az önrendelkezés lehetőségei és korlátai különböző lakhatási formák esetén

A fent leírt folyamat eredményeként a következő fő tartalmi kategóriák alakultak ki:

- emberkép és felnőttiségről alkotott kép;
- az önrendelkezés értelmezése;
- az önrendelkezés korlátozása;

- kommunikáció;
- a támogatók szerepértelmezése;
- az egészségügy;
- a környezeti feltételek;
- gondnokság és jog;
- ideális életkörülmények és jövőkép.

Az eredmények ismertetésénél e kategóriák mentén elemezzük a szövegeket. A *lakhatási formák közötti hasonlóságokat és különbségeket horizontális szempontként* emeljük be az elemzésbe, de a minta nagyságára tekintettel hangsúlyozzuk, hogy ez csupán egy lehetséges interpretációs szempont, amely a kutatási kérdésekre alapozva segíti a tapasztalatokat rendszerezni.

7.2.1. *Emberkép és a felnőttiségről alkotott kép*

A tartalomelemzés során kirajzolódott, hogy az önrendelkezés értelmezésében és megteremtésében meghatározónak bizonyul az emberkép és ezzel összefüggésben a felnőttiségről alkotott kép. A környezeti feltételek által okozott akadályok mellett kulcsfontosságú, hogy a magas támogatási szükségletű személyeket az intellektuális képességek és a rendkívül magas ápolási és gondozási szükséglet miatt a velük foglalkozók ebben a mintában túlnyomórészt gyermekeknek tartják. Ebből a pozícióból kézenfekvő, hogy nem szükséges és lehetséges a felnőtt emberek számára a kultúránkban normálisnak tartott önrendelkezési lehetőségeket biztosítani. Ehhez hasonló eredményeket korábbi kutatások más fogyatékosági csoportok és alacsonyabb támogatási szükséglet esetén is kimutattak (Katona, 2015).

Az alanyok nem kérdőjelezik meg a biológiai érettséget, hiszen tapasztalják, hogy a férfiakat borotválni kell, vagy hogy a nők menstruálnak, és az idő előrehaladtával mindenkin látják az idősödés jeleit. Ugyanakkor a neoliberális kritériumoknak megfelelően a magas támogatási szükséglet, az önállótlanúság és a nagyfokú függőség miatt úgy gondolják, hogy ezek az emberek nem érik el a felnőttiség szintjét. Néha úgy tűnik, mintha „igazi” felnőttek lennének, de a környezet nehezen tudja őket annak tekinteni. A fogyatékoság medikális szemléletéhez köthető berögződés, hogy megpróbálják ún. „mentális korban” kifejezni a lakók állapotát. A hatalmi helyzetet tovább erősíti, hogy nemcsak úgy kell viselkedni velük, mintha gyermekek lennének, hanem úgy, ahogyan *a szülő viselkedik a saját gyermekével*.

„Nem felnőttek. Testileg igen. Menstruálnak ugyanúgy. Agyilag nem, agyilag 2-3 éves szinten vannak. Irányítani mindig kell, valaki kell, aki felügyeli őket.” (L és M, 147–148)

A gyermekkor–felnőttkor határának az elkülönítése a munkatársak számára azért is nehéz, mert több, évtizedek óta működő intézmény is volt a mintában, és az interjúalanyok közül 7 gondozó több mint 15 éve dolgozik a munkahelyén. Valóban gyermekkoruk óta ismerik a lakókat, részt vettek a felnevelésükben. A pályájuk kezdetén még adekvát volt a képzettségük is (pl. csecsemőgondozó), de nem történt meg a továbbképzésük a lakók felnőtté válásával. A gyermeki szerepben való megtartás a fogyatékoság medikális megközelítésével karöltve ugyanakkor nemcsak egyéni szinten jelenik meg, hanem intézményesül is. Ez az intézményi közeg nem engedi felnőni a lakókat.

„A 18 év feletti gyerekek még mindig bölcsődébe járnak, mert mindenki számára bölcsi maradt az intézmény. A munkatársak nem nevezik napközinek. A munkatársak olyan szinten is bánnak a gyerekekkel, mint hogyha cuki kicsi gyerek lenne, pedig jócskán elmúlt 18 az ovis, cuki, kicsi gyerek, meg is nőtt. Nem tekintik őket felnőttnek, mert értelmi fogyatékos, nincsenek felnőtt megnyilvánulásai.” (A, 88–99)

A támogatók számára problémát okoz a lakók megszólítása, és bár a leggyakrabban előforduló megnevezése a „gyerek”, használják a „fiatalok” vagy a „srácok” kifejezést is. Több közösségben a támogatási szükséglet szerint differenciált megnevezéseket alkalmaznak: például „felnőttek” azok, akik kevesebb támogatást igényelnek, és „gyerekek”, akik többet. Ugyanezt a logikát követve máshol vannak „kicsik” és „nagyok”, „fentiek” és „lentiek”, a „kis épület” és a „nagy épület” lakói, vagy az egyik csoporthoz az „okosabbak” és az „önállóak” tartoznak, míg a másikkhoz a „fekvők”. Ezt a problémát próbálja több vezető az „ügyfél” kifejezés használatával ellensúlyozni. Van továbbá olyan intézmény, amelyet minden interjúalany következetesen „bölcsi”-nek nevezett, mert évtizedekkel ezelőtt, az intézmény alapításakor a kisgyermekük oda kezdtek járni, és mindenki ezt a megnevezést szokta meg. A gyermekek azóta azonban 20-30 éves korú felnőttekké váltak. Az itt vázolt helyzetet tovább bonyolíthatja, hogy egyes vizsgált bentlakásos intézményekben a felnőttkorú személyek mellett élnek kiskorú lakók is, akik a biológiai, jogi és kulturális kritériumok szerint egyaránt gyermekek még. Az ilyen vegyes lakócsoporthoz nemcsak az önrendelkezés, hanem az egyéni szükségletekre alapozott, életkori sajátosságokhoz illeszkedő támogatás biztosíthatósága is erősen megkérdőjelezhető.

„Azért valljuk be, hogy egy kislánynak nem ott van a helye, hogy egy súlyosan sérült férfi lakócsoporthoz azt lássa, ami ott történik. Ő látni valamennyit lát, ne ebbe nőjön föl.” (R, 297–300)

A hozzátartozók esetén nehezíti a felnőttkor elismerését, hogy a gyerekeikről, testvéreikről van szó, akit csecsemőkora óta ápoltak, gondoztak, és akinek a támogatási szükséglete az évek során nem változik jelentősen. Érzelmileg nehezen él meg azok, akiknek vannak nemfogyatékos gyermekeik is, hogy mennyire más életút jellemzi a testvéreket 18 éves koruk után. Vannak tehát, akik gyerekeknek tartják őket, ugyanakkor néhányan (s köztük egy intellektuális fogyatékossgal élő testvér is) az intézményben dolgozóknál sokkal határozottabban foglalnak állást amellyel, hogy ezeket a személyeket felnőtteknek kell tekinteni.

„Nem, nem... Másfél-két éves gyermek szintjén van. Nem, nem, nem. Hát, mondtam, bemutattam. Hatvan év felett van, kicsit többet ért, mint beszél, de olyan, mint afféle másfél-két éves gyermek.” (T, 150–158)

„Szerintem attól függ, hogy érzi az ember. Mindenki megvan az ösztön, hogy felnőtt legyen, a saját háztartását vigye, úgy élni, ahogy akar. Szerintem ez nem lehetetlen, csak lassan, fokozatosan kell, ahogy én is.” (I2, 81–83)

A bizonytalan felnőtté-értelmezés és az erősen medikalizált, időnként hierarchikus megközelítés ellenére a támogatók értékes embereknek tartják a magas támogatási szükségletű személyeket. Mély érzelmi bevonódással és empátiával beszélnek róluk. Emberként gondolnak rájuk, akiknek vannak jogaik, és akikkel úgy kell bánni, ahogy azt a magunk számára is szeretnénk hasonló helyzetben. Fontosnak tartják, hogy nem szükséges megváltoztatni ezeket az embereket, elfogadják az *Olyanságukat*. Véleményük szerint arról kell gondoskodni, hogy jól érezzék magukat.

„Amíg tart az életük, többet érdemelnének, mint amit most kapnak. Nem azért, mert fogyatékosok, hanem mert emberek. Javítani lehetne az ételeken, több gondozó kellene, és több türelmünk, energiánk lenne. Hogy amíg tart, úgy élhessenek, tisztességesen, ahogy nekik jó.” (C2, 143–147)

„Igen, abszolút. Abszolút. Nem ahhoz kell képzett lenni, hogy pelenkázni megfürdetni, hanem, hogy hogyan kell bánni velük. Hogy kell velük beszélni. Hisz ők fogyatékosok, de ugyanolyan emberek, mint mi. Nekik mi vagyunk a más, mi jövünk be az ő otthonukba, sokan ezt felejtik el. Ugye hogy mi azért vagyunk, hogy ők jól legyenek? Nem. Ők azért vannak, hogy nekünk munkánk legyen. Hisz mi ezt tanultuk. Nem kell ezt tanulni, el lehet menni másnak is. Én tanultam azért, hogy őket el tudjam látni.” (Q, 287–292)

Bár a hozzátartozók számos társadalmi akadályról számoltak be, melyeket a későbbiekben tárgyalunk, kivétel nélkül elfogadó és erőforrás-orientált az emberképük.

„Az ő részéről, meg amiről ő tanít minket, az az élet szeretete, az élet tisztelete. És abban a pillanatban, hogyha erre így rájön az ember, akkor onnantól kezdve nincs probléma. Tehát: nem teher, csak másképp éli meg a dolgokat.” (L2, 15–19)

„Mi mindannyian emberként kezeljük őket. Ugyanúgy az apa is, meg én is ugyanúgy beszélünk vele, ugyanúgy emberi lénynek tekintjük, nem az, hogy beteg. Hanem ugyanúgy elfogadjuk. Megpróbálok mindig ugyanúgy viszonyulni hozzá, mintha nem is lenne beteg. Mert azt hiszem, ennek az a célja, hogy elfogadjuk ugyanúgy, amilyen, és emberszámba vegyük.” (C, 2–5)

Az interjúkban jól nyomon követhetők a fogyatékoságértelmezési modellek. Ahogyan látni fogjuk, a támogatói szerep kapcsán főként a medikális modell, a nehézségek elbeszéléséből a szociális modell képviselteti magát erősen. Az emberkép, a fogyatékoság okának magyarázatában azonban jelentős a morális modell jelenléte is. Különösen a család számára segíti az ilyen fokú támogatási szükséglet értelmezhetőségét a spirituális magyarázat, míg a dolgozók csoportjában ez csak egyetlen esetben jelent meg.

„Állítólag van előző életünk, hogy ez igaz-e, vagy nem, nem tudom. De egyre többször halljuk, hogy több életünk is van. És szokták mondani, hogy az emberek elkövetnek valamit egyik életükben, és a másik életükben ezért fizetnek. Hányszor eszembe jut, hogy az én drága szegénykém mit csinálhatott, hogy ezt mérte rá az élet vagy a sors. Nem tudom, lehet, hogy ennek semmi köze semmihez, ez csak így van, azt kész. Mit csinálhatott ez a szegény gyerek?” (F, 286–273)

„Spirituálisan kicsit nyitottak vagyunk, és egy természetgyógyász mondta, hogy neki ez a karmája, és vezekel. Semmi más feladata nincs, csak hogy őt elfogadják. Mi azóta ezen vagyunk, nagyon bízom benne, hogy sikerül teljesíteni a karmáját, mert mi szerintem abszolút elfogadtuk őt.” (J2, 697–703)

7.2.2. Az önrendelkezés értelmezése

Az interjúalanyok többsége számára az önrendelkezés túlságosan absztrakt, magas szintű fogalom, amit még a saját életükre vonatkozóan is nehezen tudnak kézzelfoghatóvá tenni. Leginkább a kis létszámú intézmények dolgozói tudták megfogalmazni, hogy a maguk életében és a lakók esetében miként értelmezik a fogalmat. Ők említették egyedül azt, hogy az önrendelkezés megéléséhez a privát szféra, az intimitás megléte is elengedhetetlen.

„Az önrendelkezés számomra azt jelenti, hogy én döntök a sorsomról. Arról hogy mit eszem, mit veszek fel, mibe öltözöm, hová megyek szórakozni, hogyan használom fel a pénzemet, fizetésemet, hogy mennyit pihenek, mikor pihenek, mennyit dolgozom. Én csinálom, és én döntöm el és nem más.” (E, 94–97)

„Én sem örülnék, ha zuhanyzás közben rám nyitnának vagy WC-zés közben. Az a lakásban az egyetlen hely, ahol egyedül vagyok arra a 10 percre. Hagyjanak engem békén a WC-n vagy a saját szobámban. Adják meg nekem a tiszteletet. Az én lakóimnak is joguk van a magánéletéhez.” (J, 368–374)

A magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetséges és szubjektívan releváns területeiként az interjúalanyok egyöntetűen az étkezést, a zenehallgatást és a játékot említették leggyakrabban. Megerősíti a bazális önrendelkezés elméletét, hogy ezek a területek a hétköznapi, legelemibb élményekhez kötődnek, és lehetőséget teremtenek választási helyzetek kialakítására. Fejlődést ebben a korban nem várnak az érintettektől, a legfontosabb cél a „szinten tartás” és az, hogy a lehető legjobban érezzék magukat. A már említett „jóllakottan és tisztán” alapelv láthatóan domináns.

„Az önrendelkezés az ő esetükben, hogy ők is megérdemlik, hogy meg legyenek fürdetve, etetve, és ne legyen felfekvésük. Amennyire lehet, emberhez, lehetőségeinkhez mértén megpróbáljuk őket emberhez méltó körülmények között tartani, gondozni. Bár a tartani nem jó szó.” (C2, 138–141)

„Hogy ő a saját sorsa alakulása érdekében mi az, amit tudna tenni, vagy mit sem... az egész életében nagyon kiszolgáltatott helyzetben van, volt, lesz. Az önrendelkezés kisebb fajta döntésekre irányul: enni, inni, aludni, sétálni típusú dolgokra vonatkozik, amit ő magában el tud érni. Az összes többi másra vonatkozóan neki esélye sincsen.” (Z, 338–342)

Az önrendelkezést minden támogató személy főként két fő fogalom mentén határozta meg: választás és önállóság. Ahogyan a bazális önrendelkezés koncepciója is jelzi, a választást megnehezíti, hogy a felajánlott opciókat ismerni kell, a választási szituációt meg kell érteni, és az interjúalanyok tapasztalják, hogy erre az érintett személyek csak korlátozottan képesek. Minden intézmény törekszik azonban arra, hogy az adott korlátok között, a hétköznapi helyzetekben, főként az étkezés, a ruházkodás, a mindennapos elfoglaltságok terén lehetőséget adjon a választásra. Bár korlátok között van lehetőség ételt választani, mert csak a lakóotthonokban főz a közösség magára, mindenki egyöntetűen jelezte, hogy nem adja oda azt az ételt, ami ellen láthatóan tiltakozik a személy. Ezt némileg megcáfolják azonban az interjúhelyzetek mellett végzett megfigyelések, amelyek során nyilvánvalóvá vált, hogy például több nagyintézményben a jobb képességű lakók etetik a többieket, akik nincsenek erre az alapelvre tekintettel. A legnagyobb szabadsága ezen a területen a családban élőknek van, mert ott a szülők szerint mindennap érvényesülhet a személyek választása.

„Megvannak a lehetőségek az önrendelkezésre. Lent azért nehezebb, mert fönt úgy simán hozzád vágják, hogy én azt nem eszem meg, kérek mást, és akkor kap mást. Viszont lent csak apró jelekből látod, hogy ez nem ízlik neki, meg van tapasztalat, hogy mondjuk, ő nem szereti a spenótot, tehát ha az az ebéd, akkor már valami mást találok ki.” (D2, 101–105)

„Ha ebédeltetünk, és mit tudom én, van egy második fogás, és ahhoz van kétfajta savanyúság, akkor, aki tud visszajelezni, akkor azzal igenis közöljük, hogy van kétfajta savanyúság, és lehet választani. Reggelente van kakaó is, meg tea is, akkor ki mit szeretne kérni.” (V_W, 445–448)

Ha valaki a támogatók szerint nem jelzi érthetően a választását, a preferenciáinak ismeretében helyette választják ki a megfelelőnek tartott opciót. A választási lehetőségek leggyakrabban azért maradnak el, mert támogató személyek és ennek folytán idő hiányában könnyebb az ellátást úgy megszervezni, hogy abba a fogyatékos személyeknek nincsen beleszólásuk.

„Aki nem beszél, azzal is elmegyünk például samponot választani, de nem biztos, hogy rámutat, vagy rázza a fejét. Ha elfogyott, akkor mindenképpen kell, és nem tudom, hogy mit csináljak, ha nem mutat rá arra, amit szeretne. Akkor kiválasztom én, ami szerintem neki a legjobb. Ezzel sajnos nem tudok mit kezdeni, de várom az építő kritikát.” (E, 174–180)

A nagy létszámú intézmények dolgozói hangsúlyozták, hogy vannak olyan felnőttekre jellemző tevékenységek (kávészás, alkoholfogyasztás), amelyeket néhány lakó számára lehetővé tesznek, ezáltal is növelve az önrendelkezésüket. A kockázatvállalás méltósága, a tapasztalatok alapján történő tanulás lehetősége azonban csak a kisebb intézményekben képezi az önrendelkezés értelmezésének részét. Különbségek itt is vannak amúgy a tekintetben, hogy milyen szinten engedik a lakókat döntéseket hozni és a következményeket megtapasztalni.

„A vásárolt ételek beosztása is nehéz, de most már ahhoz is hozzászoktak, hogy leadják nekünk, és mi segítünk, hogy minden délután kaphatsz belőle egy szelet süteményt. Hogy nem egyszerre esszük meg, mert akkor, ha egyszerre megesszük, akkor holnapra már nem lesz.” (D2, 171–180)

Vannak tehát olyan helyzetek, amikor egyéb lehetőségek hiányában a személy legjobb érdekében, lehetőség szerint a viselkedésének figyelembevételével történik a döntéshozatal. Míg ezt a munkatársak inkább csak a hétköznapi, kisebb súlyú döntések esetén élik meg, a családtagok számára ez az élettörténetet meghatározó alapélmény. Jellemző, hogy ritkán vannak valódi alternatívák, amelyek közül választani lehetne, inkább a véletlennek köszönhető, hogy sikerül bekerülni egy intézménybe vagy megismerni a megfelelő szakembert. A legtöbb interjúpartner anyja volt, akik elmondása szerint főként ők hozták a családban a döntéseket. Többen azonban utaltak rá, hogy a döntések meghozatalában nagy szerepet játszott a férjükkel való mély, bizalmi kapcsolatuk, ami lehetővé tette, hogy közösen mérlegeljék a lehetőségeket. A hétköznapi élet apró kérdéseibe bevonják a személyt, nagyobb horderejű döntések esetén azonban nem tudják biztosítani a részvételüket.

A támogatók az önrendelkezést az *önállósággal* is azonosítják. Az interjúalanyok egyetértettek abban, hogy az önrendelkezés azt jelenti: a fogyatékos személyek önállóan végzik

el azokat a tevékenységeket, amelyek kivitelezésére képesek. Lakóotthonokban és támogatott lakhatási környezetben ez elvárásként is megfogalmazódik feléjük, a gyakorlatban azonban nehézségekbe ütközhet. Nem egységes a vizsgált intézményekben, hogy milyen mértékben vonódnak be a dolgozók a háztartási tevékenységekbe, és konfliktust okozhat, hogy a támogatási szükséglet szerinti heterogén csoportokban gyakran a jobb képességűnek ítélt lakók végzik el a tevékenységeket a többiek helyett.

A nagy létszámú intézményekben a dolgozók részletesen beszámoltak arról, hogy a tevékenységeket kis lépésekre bontva biztosítják az önállóságot. Az interjúk mellett végzett kiegészítő megfigyeléseink megerősítették, hogy az itt élő személyeknek, bár többnyire nem tudatos szakmai döntés nyomán, de van lehetőségük az általuk önállóan kivitelezhető mozgásformák gyakorlására. Példa erre, hogy térden vagy négykézláb mozogva szabadon közlekedhetnek a szobák között, és nem feltétlenül töltik a teljes napot ültetőmodulban. Ez, természetesen kiegészítve az adekvát segédeszközös támogatással, a bazális önrendelkezés kontextusában jó kiindulópontja lehetne az önrendelkezés tudatosabb kiterjesztésének.

„Hogy az öltözködésben, hogy önállóan, hogy ne szoruljanak annyira segítségre, hanem hogy egyedül húzza fel a nadrágját vagy pulóverét. Akkor ugye, hogy mindig fordítva veszi, akkor figyelmeztetni, hogy fordítsd meg a pulóvert, de önállóan fordítsa meg. Tehát nem az, hogy lekapom róla a pulóvert, és én fordítom meg, hanem ő leveszi, és akkor én csak úgy a háttérből nézem és mondom, hogy igen, úgy lesz jó, és úgy vedd föl.” (K, 145–149)

„És hát igaz, hogy nem nagy fejlődést lehet elérni náluk, mivel hogy már sajnos halmozottan sérültek, de azért ilyenekre adunk, hogy aki mondjuk, idézőjelben, ügyesebb, akkor megtanítjuk, hogy így fogjuk a kezüket, és akkor együtt emeljük a kanalat a levesbe, és így egy picit az önálló étkezést is biztosítjuk, meg az ivást, úgyhogy...” (O, 40–43)

Akárcsak a választásnál, az önállóság biztosításában gyakran említett nehezítő tényező az hiányzó idő és az alacsony dolgozói létszám. Kizárólag nagyintézetek dolgozói említették azonban, hogy az önálló résztevékenységek biztosítása nemcsak teher, hanem más nézőpontból közelítve megtérülő időbefektetés is, mert megkönnyítheti a gondozási tevékenységeket számukra.

„Sok dolgot meg tud csinálni önállóan egy ilyen ember, csak mondjuk egy óra alatt. Nekünk is ez egy nehézség, hogy kívánni és az idővel gazdálkodni, hogy megvárjuk, hogy ő önállóan lépjen.” (E, 475–482)

„...amikor öltöztetem, akkor így tudom, hogy fel tudja emelni a lábát, és ezt kérem, hogy emelje fel a lábát, és nagyon sok idő múlva felemeli a lábát. Tehát ez is nagyon jó dolog, hogy azért már azt megcsinálja. Tehát tényleg, hogy mit tudsz belőlük kihozni. Hogy mindig valamivel könnyebb legyen a dolgunk velük kapcsolatban.” (V_W, 768–780)

Vizsgálatunk igazolta az ismert összefüggést, miszerint a kevesebb férőhely nem garancia arra, hogy a lakóknak több lehetőségük lenne az önálló tevékenykedésre (European Commission, 2009). Az intézeti kultúra 10-12 fős otthonok esetében is jelen lehet, hiszen egy kisebb konyhában, kevesebb személy számára is megfőzhetik a dolgozók az ételt, amit aztán előre kiadagolnak. Az egyik lakóotthon-vezető beszámolt arról, hogy náluk is folyamatosan zajlik a törekvés a szemléletváltásra. Korábban például egységesen vásárolta meg a vezető a tisztálkodási szereket, az élelmiszereket és a ruhákat. Most próbálnak átállni arra, hogy ezt az adott lakóegység vezetőjére és a lakókra bizzák. Az önrendelkezés és az önállóság szoros együttjárása egyfelől tehát pozitív, mert segíti, hogy a támogatók elvárásokat fogalmazzanak meg. Kritikusan értékeljük azonban, hogy az önállóság hiánya bizonyos helyzetekben az önrendelkezés megtagadásához, sőt a személy komoly korlátozásához is vezethet, mint arról a következő fejezetben bővebben beszámolunk.

Az önállóság tekintetében a családtagok önreflektív módon jelezték, hogy valószínűleg túlságosan kiszolgálják a felnőtt testvérüket, gyerekeiket, amit az intézmények munkatársai is megerősítettek. Ennek nagyobb tere van a családi közegben, ahol több idő és figyelem irányul az egyénre, és kevesebb feladat hárul a támogató személyre.

„Még jobban oda kellene figyelni rá. Hogy ne fordítva vegye fel azt a ruhát. Nagyon könnyen beilleszkedett, könnyen barátkozós. Mindenkit, aki hozzá kedves, megkedvel. A szobatársát is, azt meg főleg, mindig tesz be neki zenét, tapsol. Segít a terítésben. Csak hagyni kell, hogy ő csinálja, nem az, hogy én csinálom meg helyette. Régebben ez volt a baj, erre már magamtól rájöttem. Elrontottam egy picikét, a jó, szerető testvér. Remélem, ezt ki lehet küszöbölni, bár már több mint 20 éves.” (I2, 41–47)

„Az a baj szerintem, hogy a régebbi rendszerben nagyon kevés segítséget kaptak. Tehát nem voltak felvilágosítva a szülők, hogy milyen lehetőségeik vannak, nem is volt talán annyi lehetőség, mint most. És az, hogy tényleg nagyon-nagyon szeretetbe szinte megfojtva a fiatal, nevelni. Anyukának is nagyon rossz és a fiatalnak is nagyon rossz. És akkor itt tanul meg egyedül fogat mosni, mert itt nincs kérdezve, hanem: na, hogy van a fogad? És jééé, meg tudja mosni a saját fogát. És anyuka csak csodálkozik, hogy az ő kicsi fia mikre nem képes.” (D2, 250–255)

A választás és az önállóság mellett ritkábban, de említésre került az önérvényesítés is mint az önrendelkezés szinonimája. Ez abból is fakadhat, hogy ezek a fogalmak elterjedtebbek a szakmai diskurzusban, és talán kézzelfoghatóbbak, mint az önrendelkezés jelensége, ami alátámasztja az önrendelkezés félreértelmezéseiről szóló elemzéseinket.

7.2.3. Az önrendelkezés korlátozása

Az interjúalanyok csak kis arányban tartják felnőttnek a magas támogatási szükségletű embereket, és gyakran csecsemőkhöz vagy kisgyermekekhez hasonlítják őket. Mások bizonytalanok abban, hogy ezeknek a személyeknek a felnőttiségét miként határozzák meg. A dilemma oda vezet, hogy a gyerekekhez hasonlóan korlátozzák az önrendelkezési lehetőségeiket. Ez nyilvánvalóan abból is fakad, hogy az önrendelkezést az önállósággal, a választással és az önálló döntéshozatallal *azonosítják*. A korlátozást nem kívánjuk kizárólag negatív kontextusban említeni, hanem egyrészt felhívjuk a figyelmet arra, hogy a környezeti feltételeknek milyen nagy szerepük van az önrendelkezés kibontakozásának megakadályozásában. Másrészt, munkadefiníciókkal összhangban, megmutatjuk, hogy bizonyos korlátoknak vannak szükséges és elkerülhetetlen funkciói is.

Főként az intézményvezetők említették, függetlenül a lakhatási formától, hogy az önrendelkezés támogatását alapvető feladatuknak tartják. A lakókkal legtöbb időt töltő gondozói és foglalkoztatói munkakörben dolgozók beszámolóiban azonban meghatározóbbak voltak a védelemre és korlátozásra utaló kifejezések, mint a felügyelet, a kezelés, az irányítás és a kontroll.

„Ők azért felügyeletre szorulnak. Ha egyedül lennének, az káosz lenne. El kell látni őket.” (K, 245–251)

„Rengeteg pelenkás van. Minden ember reggel fogat mos, megmosdik, megfésülködik, felöltözik, amihez itt mind idő kell... ha a húsból talán egy-két önálló van, de annak is azért az van, hogy meg kell mondani, hogy mit csináljon. Tehát hogy kontrollálni kell őket, meg felügyelni.” (H, 353–359)

A gyermekszerepre utal az is, hogy bár ritkán említik, a több évtizede az intézményben dolgozók, illetve a szülők esetén is megjelenik a *nevelés* fogalma a felnőttek kapcsán.

„És arra próbáljuk meg nevelni, hogy igenis, a türelmet, azt kell egy kicsit gyakorolni. Nem az, hogy máris, de azonnal, nem arról szól az egész élete, hogy rohan. Hanem igenis szokjon meg egy bizonyos rendszert. És ez is nagyon fontos, mert hogyha nem, akkor tényleg minden a feje tetejére áll, hogyha egyikből a másikba kapsz.” (V_W, 839–845)

„Nem korlátozzuk, hanem neveljük. Határai vannak neki is. Amit ő tud, azt el kell várni tőle! Ha visít, fogom, rácsukom az ajtót.” (J2, 340–342)

Az önrendelkezés korlátozásának hátterét több csoportra tudjuk osztani. Nem vállalkozunk a felsorakoztatott példák jogi vonatkozásainak feltárására, de jelezzük, hogy a korlátozási formák közül több olyan van, amelyik egyértelműen tiltott, az Egyezmény értelmében fogyatékoság alapján történő hátrányos megkülönböztetésnek számít, s ezzel az

ember vele született méltóságának és értékének sértéseként értékelendő (ld. 14., 15., 16. és 17. cikk).

Az *első csoportba* azok a korlátozások tartoznak, amelyeket az intézményi struktúra és kultúra von magával, a lakók létszámától függetlenül. Ilyen lehet az, hogy a lakók együtt étkeznek, tisztálkodnak, vagy együtt vesznek részt szabadidős programokon, mert senki sem maradhat egyedül otthon. Ilyenkor nem igazán érvényesülhet a saját akaratuk, preferenciájuk. Néha ezek a kötöttségek keverednek a gyermekléthez kötődő szabályokkal is. A kisebb létszámú intézmények a támogatott lakhatásban időnként egyfajta átmenetet tapasztalnak e tekintetben, mert nem szeretnék ragaszkodni a merev struktúrákhoz és intézményi kultúrához, de azt tapasztalják, hogy a keretek erősítik a közösségüket.

„Szabályban van, hogy mikor fekszenek le, mikor mennek ki. Van, amiről megkérdezik őket, mivel kevesebben vagyunk. Lehet, hogy inkább benn lenne a szobájában, de mivel figyelni kell rá, ott tartják őket egy helyen, ezért van a kijáratnál is valaki.” (B, 296–298)

„Ez is vita volt közöttünk, hogy úgy élünk-e, mint egy nagy család. És sokat vitatkoztunk, hogy együtt-e közösen, mert akkor megint azt erősítjük, hogy mindent együtt csinálunk. De az összetartás meg mégis jó, úgyhogy picikét át kellett gondolni.” (A2, 199–203)

A *második csoportba* olyan helyzeteket sorolunk, amelyek a biológiai szükségletek kielégítéséhez kötődnek, és az egészséget, a testi épséget kockáztatják, ha nem figyelnek rájuk. Dolgozók és hozzátartozók egyaránt említették példaként, hogy a gyógyszer beszedésének vagy az étkezés megtagadásának esetén olykor külső kontrollt kell gyakorolniuk, és be kell adniuk a gyógyszert, vagy meg kell etetni a személyt, amivel azonban nem minden munkatárs ért egyet. Fontos lenne ilyen esetekben, hogy a személy érdekében meghozni kívánt döntésről a hozzátartozót és az érintett személyt is magában foglaló team határozzon, de ez a lehetőség nem áll mindenhol rendelkezésre szervezett formában. Így legtöbbször egyedül az adott támogatón múlik, hogy miként oldja meg a szituációt. A testi épség megóvását szolgálja a balesetek közvetlen megelőzése, az interveniáló asszisztencia működtetése, hiszen szükség van a védelmi funkcióra ott, ahol közvetlen veszélyhelyzet áll fenn.

„Az ételt lehűtve adjuk ki, forró teát meg ilyeneket nem adunk ki. Nem hagyjuk ott őket a fürdőkádban, folyamatos felügyelet van. Nem lehet egyiküket sem otthagyni, hogy önállóan fürödjön. Minden felügyeletet igényel.” (K, 177–182)

„Nagyon örülnék, ha ő felnőtt lenne, de hát nem is lehet, mert értelmi szintben nem áll ott, hogy ő döntsön komolyabb dolgokról. A gyógyszert be kell venni, vannak kötelező dolgok, tehát egyszer önrendelkezése nem lehet, mert értelmileg és az önkifejezése sem adott annyira, és akarata sincsen erre.” (H2 432–436)

„Az, hogy igyon, nem lehet kérdés. Egy vagy két üveggel. Tehát amikor nagyon rosszul volt, akkor örültünk, ha egy üveggel megivott, de minimum két üveg innivalót meg kell innia! Szájlégzős, így ugye sokkal jobban párolog. De nincs az, hogy kiszáradhat, meg kell innia.” (L2, 634–641)

A harmadik csoport az előzőhöz hasonlóan a saját és mások testi épségének megőrzését szolgálja. Itt azonban a korlátozások inkább a problémás viselkedésnek tekintett, önsértő vagy másokat bántalmazó megnyilvánulásokhoz kötődnek (pl. verés, harapás, önhánytatás, kosz vagy saját haj megevése), és ezek értékelése tekinthető a legkritikusabbnak. Elméleti pozíciókkal összhangban ezeket a viselkedéseket nem önrendelkezésként, hanem kommunikációs megnyilvánulásként értékeljük. A támogatók ezeket néhány esetben tudatosan megelőzik a környezeti tényezők módosításával, de gyakoribb, hogy fizikai korlátozást alkalmaznak. A kutatás nem tudja igazolni, hogy kizárólag az intézményi körülmények felelősek a viselkedésproblémákért, különösen, mert otthoni környezetben is beszámoltak családok hasonlókról. Megfigyeléseink és az interjúszövegek azonban alátámasztják, hogy a nagyobb létszámú intézményekben fordulnak elő a leggyakrabban. Kesztyűk vagy zoknik kézre húzásával vagy a karok kerekesszékekhez rögzítésével próbálják megakadályozni, hogy az érintettek magukat hánytassák, vagy testüket sebesre vakarják. Megfigyeltük a hátulgombolós ruhák használatát is, amit a vetkőzés elkerülése érdekében használnak. A testi integritás egyik legsúlyosabb veszélyeztetését, a fizikai bántalmazást senki nem említette a diktafonra mondott interjúkban, egy nagy létszámú intézményben azonban a kutató jelenlétében is előfordult. Ebben a helyzetben minden gondozó tisztában volt a kutatás céljával, és mivel ennek ellenére alkalmaztak erőszakot, feltételezhetjük, hogy ez a megoldási stratégia belsővé vált, és reflektálatlanul, rutinszerűen jelenik meg a mindennapokban.

„Fizikai korlátozás, hogy néha van, hogy valaki bent van a szobájában, mert üti a fejét. Ha korlátozva van valamelyik, az ő saját testi épsége miatt. Van, akinek kesztyűt húzunk a kezére, hogy ne hányjon. Mert ledugja a kezét a torkán. Amúgy itt nemigen kell korlátozni.” (Q, 507–510)

„Próbáltuk, hogy állandóan legyen a kezében valami, azzal foglalja el magát, ne a saját kezét tömje a szájába. Állatos bábokat tettünk rá, de voltak durvább próbálkozások is a gondozók részéről, például lekötés. Megszüntettem még csírájában. A lekötözés is csupa jóindulat volt, hogy ne legyen sebes a keze, de nem ez a megoldás.” (Y, 147–155)

Más intézményekben a közös helyiségek bekamerázásával, zárható ajtókkal próbálják megfékezni az ilyen szituációk kialakulását. Az ajtókat nem minden lakó képes kinyitni, de azok közül sem kap mindenki kulcsot, aki képes lenne a használatára. Az állandó felügyeletet

és a Foucault-féle panoptikus rálátást az egyik intézményben üveges ajtók biztosítják, amelyeken keresztül a lakók minden pillanatban megfigyelhetők. Alkalmaznak továbbá az agresszív és autoagresszív viselkedés ellen szedatívumokat és „eseti gyógyszert”, altatót, ha nem sikerül megnyugtatniuk a lakót.

„Kedélyjavítót, nyugtatót szednek. Nem igazán az a célunk, hogy leszedálni őket, de van, amikor kell eseti gyógyszer. De tényleg nagyon ritka, amikor adunk nekik gyógyszert pluszba. Néha muszáj, mert neki se jó, ha széttépi az agyát, meg itt dobálózik. Tudjuk... csak azért az se jó, ha így minden héten ablakot kell csináltatni ilyen százezer forint értékben.” (V-W, 61–624)

Nem hagyható figyelmen kívül, hogy az intézményekben az agresszió nemcsak a *gondozók és a lakók* közti hierarchiából fakad, hanem a *lakók között* is előfordul, illetve a lakók is bántalmazzák a dolgozókat.

„Volt olyan, hogy megverték egymást kamerán kívül. Mert ugye a folyosók most be vannak kamerázva. Úgyhogy a szobában megverték. Tehát egymást is bántják. Ha nem tettel, akkor szóval.” (B, 155–159)

„De hogyha már nagyon-nagyon felhúzza magát, akkor viszont nem, mert akkor nekimegy mindenkinek. Akkor nem szabad, mert akkor, aki az útjába áll, azt megharapja. De régebben nem harapott meg senkit, csak saját magát. Most már igen. Most már csinál ilyeneket.” (P, 140–144)

Végül az önrendelkezés korlátozásának egy speciális, *negyedik csoportját* képezik azok a határok, amelyeket azért nem lehet átlépni, mert mindannyian egy közösség tagjaiként élünk, amelynek szabályai vannak. A felnőttiséghez hozzátartozik, hogy nemcsak szabadidős tevékenységek vannak, hanem kötelezettségek is. Ez tulajdonképpen az önrendelkezés szociális kontextusban való értelmezése, amit leginkább lakóotthonokban és családokban tapasztaltunk. Pozitívnak tartjuk, mert utal arra, hogy a támogatási szükséglettől függetlenül vannak elvárások a személyek felé. Ez azért is fontos, mert magas támogatási szükséglet esetén előfordulhat, hogy a támogatók facilitáló tevékenysége nélkül, elvárt keretek hiányában a személy nem tud élni a látszólagos szabadságával, és egész nap csak egy helyben ül vagy fekszik. Ezt nem tekintenénk önrendelkező életformának.

„Vannak korlátok, mert tiszteletben kell tartanunk egymás biztonságát. Vannak olyan társas együttélési szabályok, ami nem azért van, mert fogyatékos, hanem azért, mert együtt élünk egy albérletben.” (J, 115–120)

„Nagyon súlyosak, nagyon halmozottak, de dolguk van. Szabadidőben aztán azt lehet, amit akarnak.” (A, 160–161)

„Konyhában megengedem, hogy odajöjjön, de akkor nem folyathatja a nyálát, nem verheti a száját, mert az konyha. Akkor kizavarom. És tudja, és befogja a száját, de szegénynek gyűlik, és befogja a száját. És akkor egyben jön ki. De a tudat benne van, és nem is csinálja.” (M2, 227–230)

7.2.4. A támogatási szükséglet és az önrendelkezés összefüggései

A támogatók szerint van egyfajta „alsó határ” a kommunikációs és intellektuális képességek terén, amelyen túl nem értelmezhető az önrendelkezés fogalma. Ezt kiemelt figyelemmel kezeljük, tekintettel arra a kutatási kérdésre, hogy van-e különbség az önrendelkezési lehetőségek tekintetében a támogatási szükséglettől függően.

„Részben valósítható meg az önrendelkezés, nagyon kevés az a személy, aki tud önrendelkezni maga fölül. Nincs azon a szinten, hogy ő ezt végre tudja hajtani. Itt nálunk a lakóegységben talán kettő. De ők sem tudnak rendelkezni a dolgok felett, elsajátítani különböző dolgokat, nem. Ők ahhoz túlságosan súlyosan fogyatékosok szerintem, hogy ezt végre tudják hajtani. Az enyhe fogyatékos, az igen. Közülük egyik sem, az értelmi képességük miatt. Ők járnak, de nem tudnak beszélni, nem tudnak dönteni. Odahozza a poharat, és akkor tudom, hogy szomjas, a WC-re leül, ha nem látom, felhúzza a nadrágját, nem tudja lehúzni a WC-t. És hiába próbáljuk, mert tényleg csináljuk, de az önérvényesítést, önállóságot nem lehet náluk elérni.” (N, 57–65)

„Nem lehet kiterjeszteni a lehetőségeit. Hogyha nem tudja kifejezni magát, hogy mit szeretne, innentől kezdve nem tudok segíteni. Pont azon szoktam gondolkodni, mikor vakargatom a hátát meg a fejét, hogy milyen szörnyű az, mikor például viszket a hátunk, és ugye nem érzük el, és ő ezt el sem tudja mondani. Úgyhogy szerintem ebben a helyzetben így, ő többet saját magáért nem tud tenni, meg én sem érte.” (Z, 354–360)

Azoknak a lakóknak, akiknek alacsonyabb a támogatási szükségletük, tágabbak az önrendelkezési lehetőségeik, pl. esetenként lakhatnak egyágyas szobában, és szabadon közlekedhetnek az egyébként zárva tartott lakóterek között. Különösen a nagyobb intézmények esetén képesek ezek a „szabadságok” erősíteni a hierarchiát a lakók között. A lakók állapotát a lehetőségek és korlátozások tekintetében tehát meghatározónak találtuk.

Azok, akik nem tudnak önállóan helyzetet vagy helyet változtatni, gyakrabban élik meg a kiszolgáltatottság élményét, mert a fizikai akadályok miatt a támogatásuk több erőforrás bevonását (több gondozó, segédeszközök stb.) igényli. Megfigyelhető volt különösen a nagyobb létszámú intézményekben, hogy a két csoportot meg is különböztetik, pl. járók-fekvők megnevezésekkel. Ilyen értelemben kevesebb lehetőségük van az önrendelkezésre, mint a lakótársaiknak. Ugyanakkor az alacsonyabb szintű önrendelkezés mellett ők azok, akik kevesebb korlátozást is élnek meg (amennyiben mégis, főként a hangadásaik miatt), mert nem tudnak olyan aktívan „zavart” okozni a viselkedésükkel. Nem zavarnak, mert nem tudják a frusztrációjukat mozgásosan kifejezni. Aki tud járni vagy más módon aktívan helyet változtatni,

könnyebben kiléphet bizonyos helyzetekből, vagy oda tud mozogni, ahová szeretne, ezáltal gyakrabban ítéli a környezet problémásnak, ami a leírt korlátozásokhoz vezet. Ezt az összefüggést a jövőben fontos lehet további vizsgálatoknak alávetni, mert segítheti a korlátozó intézkedések alternatíváinak kidolgozását és a támogatók tehermentesítését.

„A járóképes gyerekek úgy tudnak önrendelkezni, hogy odamennek, és leveszik, amit szeretnének... de van, aki négykézláb mászkál, akkor berakják a modulba. Fejére nyomják a fejhallgatót, aztán hallgasson zenét, pedig lehet, hogy nem akar zenét hallgatni, nem azt a zenét akarja hallgatni, jönni-menni akar. Tökmindegy, ott kell ülni és kész, és nem tud belőle kimászni.” (A, 243–246)

„Igen. Úgyhogy azért mondom, hogy azok sokkal jobban tudnak önérvényesíteni. Tehát figyelemfelkeltőbb, ha kiabál. Ha bántja a többit. Ha mondjuk éhes, és elveszi a másét. Tehát ezért mondom, hogy aki beszél és jár, vagy aki jár, annak sokkal több lehetősége van, mert aki ül, az maximum sír. De persze ez is gondozófüggő, mert lehet, hogy valaki éppen azért sokkal jobban odafigyel rá.” (H, 231–234)

Mivel a lakók egy része évtizedek óta az intézményes kultúrához szokott hozzá, megfogalmazódott, hogy nemcsak a támogatási szükséglet mértékénél meghatározóbb, hogy ki milyen környezetben szocializálódott. Minden intézménytípusban leírták a *tanult igénytelenség* jelenségét, vagyis hogy azok a személyek, akik nagy létszámú intézetekben nevelkedtek, felnőttkorban roppant nehezen, illetve egyáltalán nem fejezik ki a vágyaikat, szükségleteiket. Problémát okoz az is, hogy nem tanultak meg „nem”-et mondani a gondozóknak, a foglalkoztatóknak, netán a szüleiknek. Akik évtizedekig családban éltek, rendkívül nehezen tudják megszokni az intézményi kultúrát, ami konfliktusokhoz vezet a dolgozókkal és a lakótársakkal.

„Egyrészt ők már egész idősek, mert öt-hat fő van, aki ilyen húsz-harminc év közötti, a többiek már ilyen harmincas és felette, és ők ugye ezt megszokták, hogy nagyon ki vannak szolgáltatva. Nyilván ha nem is tudta valaki soha egész életében, hogy van ilyen, hogy igény, vagy lehet valamire igénye, és ezt úgy lehet választani, akkor azt nagyon nehéz kialakítani, magabiztossággal ráadásul, hogy utána magabiztossággal el tudja dönteni, hogy igen, tényleg azt szeretné.” (G, 186–190)

„Az a baj, hogy a régi dolgozók megakadtak bizonyos szinteken, és ilyenekkel már nem foglalkoznak, mint önérvényesítés, önrendelkezés. Ha én most nem akarok teríteni – muszáj teríteni, mert azt mondták! Mert ugye 20 évvel ezelőtt nem tanították meg rá, hogy mondhat sz nemet is.” (I, 254–259)

Egy édesanya azt az egyedi megközelítést osztotta meg, hogy a nemfogyatékos személyeknek van szubjektív értelemben kevesebb önrendelkezési lehetőségük, éppen azért, mert az elemibb szükségleteik dominálnak, szemben a társadalom többi tagjával. Ez alátámasztja azt az

elképzelést, hogy az önrendelkezés során kiemelt jelentősége van a kontroll vágyott szintjének és az adott terület relevanciájának.

„Ki lehetne egészíteni azzal, hogy egyébként ezt szembeállítani mondjuk egy egészséges ember önrendelkezésével, akkor rögtön kiderülne, hogy azért nekik sokkal nagyobb terük van, mint az egészséges embereknek. Mert ők azért a környezetük révén, akihez kapcsolódnak, az egyszeri igényeiket ki tudják elégíteni, és attól ők boldogok. Viszont én azt gondolom, hogy ha leülnénk, és beszélgetnénk arról, hogy mi kettőnknek ezen a területen van-e valami hiányérzete, vagy nincs, akkor azt gondolom, hogy itt sokkal nagyobb probléma lenne! Tehát ezt mondjuk arra lehet lefordítani, hogy neki ténylegesen azok a természetes igényei vannak csak meg, ami kellene, hogy egyébként minden más embernek is meglegyen, ez az élni és élni hagyni. Tehát neki az állapotából fakadóan nincsenek olyan igényei, mint ami egyébként bennünk felmerül. Hogy még legyen egy ilyen mikrohullámú sütő, vagy egy olyan tévém vagy egy akármilyen. Ő örül annak, hogyha emberek között van, hogyha tele van a pocakom, hogyha jókat tudunk nevetni, meg jókat tudunk aludni. Én nem gondolom, hogy neki problémája lenne.” (Z, anya)

Az interjúkban, az interdependencia kontextusában a szülőkhöz felmerült a kérdés, vajon ők a gyerekeiket támogatva mennyire lehetnek önrendelkezők, ami összecseng a szakirodalomban talált függőségi munkásokról írt jellemzőkkel.

„Az önrendelkezés nagyon magas fogalom! Az, hogy mindennel rendelkezem. Az én akaratom sok mindenre kivetül. Rendelkezem azzal is, hogy én most ha éppen el akarok utazni, akkor elutazom, de nekem sincs önrendelkezésem ilyen értelemben. Sőt! Teljesen meg vagyok kötve! Tehát én nem rendelkezem azzal, hogy én most szabadon dolgozzak. Sajnos egy ilyen családban nemcsak egy embernek nincs önrendelkezése, hanem a másiknak sem. Sok mindent le kell mondani, nem tudom azt csinálni, amit szeretnék, pedig én egy olyan ember vagyok állítólag, hogy aki rendelkezem magammal. De nem. Nagyon sok lemondás, úgyhogy ez kölcsönös.” (H2, 476–483)

7.2.5. Kommunikáció

A kommunikációs lehetőségek és korlátok az önrendelkezés támogatásának alapvető elemeként definiálhatók. Az interjúalanyok elbeszéléseiben a kommunikáció rendszeresen keveredik a beszéd fogalmával, ezért a kategorizációt ezt figyelembe véve végeztük. Tapasztalatunk szerint sokan a „nem kommunikál” kifejezés alatt azt értik, hogy a személy nem tud beszélni, és ez mindenkire igaz, akiről az interjúkban szó volt. Ennek ellenére változatos kommunikációs stratégiákat tapasztalhattunk, de ezek között csak elvétve találtunk tudatos AAK-s háttérrel. Az adekvát kommunikáció megtámogatásának hiányát is az önrendelkezés korlátozásának tekintjük.

A tudatos kommunikáció tekintetében különbségeket tapasztaltunk a lakhatási típusok szerint. Bár a kommunikációt mindenki alapvető szempontnak tartja, a nagyobb létszámú intézmények dolgozói és a családtagok mind arról számoltak be, hogy nincsenek ezzel

nehézségeik, hiszen jól ismerik az érintett embereket, és apró rezdüléseikből is ki tudják következtetni, hogy mire gondolnak, mit szeretnének. Ezeket a „rezdüléseket” valóban aprólékosan le is írták az interjúalanyok: fölfelé néz, a szeméit rezgeti, a nyelvét meghatározott módon nyújtja ki stb. A hangadásokról is részletesen beszámoltak: tudják, mit jelent a „bégetés”, a „csettegés”, a „dörmögés” stb. Azoknál a lakóknál, akik a másik fél számára érthetően alkalmaznak valamilyen nonverbális visszajelzést, „barkochba”-módszert használnak. A munkatársak szerint ez a folyamat hasonlóan működik, mint a saját gyermekeik esetén, amin keresztül ismét tetten érhetjük a gyermekek és a fogyatékossgal élő felnőttek közti párhuzam kialakítását. Miközben elismerjük a bizalmi kapcsolaton alapuló, apró rezdülésekből táplálkozó bazális kommunikáció alapvető fontosságát, úgy láttuk, hogy ennek, az interjúalanyok által is jelzett *rutinszerű* működtetése problémákat vethet fel. A dolgozók ezeket a rutinokat átadják az új munkatársaknak, a hozzátartozók pedig az intézménybe kerüléskor megosztják tapasztalataikat a dolgozókkal.

„Igen, de ha az ember megismeri őket, akkor igazából majdnem olyan... most már, hogy van gyeregem, tudom, hogy olyan, mint amikor az ember a gyerekére ránéz, és tudom, hogy lázas. Ott fekszik valaki, tudom, hogy milyen hangon sír, ha lázas, majdhogynem meg sem kell mérni, mert tudom, hogy gond van.” (C2, 47–49)

A kisebb létszámú intézmények dolgozói inkább nehezítő tényezőként tekintenek arra, hogy a beszéd nem alkalmazható elsődleges csatornaként, és hogy az AAK-eszközök bevezetése is nehezített felnőttkorban. Nem gondolják, hogy elegendő számukra a mimika vagy hangadások értelmezése az önrendelkezés támogatásában. Ez jelzi, hogy erősebben tudatában vannak a kommunikációs szükségletek összetettségének és az önrendelkezésre gyakorolt hatásának.

A magas támogatási szükségletű személy kommunikációs kezdeményezéseinek értelmezését jellemzően a biológiai szükségletekhez kötik a támogatók. Főleg sírás, kiabálás esetén fut le egy jellemző folyamat mindenkinél.

„Ez nálunk ilyen... ha üvölt a gyerek, gyorsan megetetjük. Aztán lehet, hogy evés közben is üvölt, akkor fáj valamije. Akkor kap gyógyszert. Ha a gyógyszer sem hat, akkor jön a seduxen, ha a seduxen sem hat, akkor magatartásprobléma... nálam mondjuk nemcsak a fizikai szükséglet számít. Ha üvölt vagy csapkod a gyerek, akkor attól függ, hogy miért csapkod. Ha csak simán hisztis, akkor otthagynom. Joga van hozzá, hogy hisztizzen, mert éppen frusztrált, ideges.” (A, 23–250)

„Nem jellemző a beszéd útján történő kommunikáció. Én ehhez szoktam hozzá, hogy nem beszélnek, és akkor mi próbáljuk meg, hogy: »Füü, sírdogál, mi lehet baja? Bekakilt, bepisilt, melege van, fázik, éhes, szomjas, vagy csak szeretné, hogy valaki a közelében legyen?« Tehát ezeket végig kell próbálgatni. Meg hát itt vagyok tíz éve, nem azt mondom, hogy minden rezdülésükből tudom, hogy mi a problémája, tehát mindig tudnak valami újat produkálni, de bizonyos embereknél van »hasfájós« sírás, »szomjas« sírás, tehát, mint a babáknál, csecsemőknél. Tehát ott is anyuka meg tudja különböztetni, idővel, persze. Ebbe is bele kell tanulni, hogy mikor mi a baja a gyerekének. Itt is kábé így működik.” (X, 245–254)

Az interjúalanyok egyetértettek abban, hogy az alacsonyabb támogatási szükséglet és a jó kommunikációs készségek megkönnyítik számukra az önrendelkezés támogatását.

Látványos és mindenki által említett jelenség az *elutasítás egyértelmű kifejezése*, hangadással, a száj összeszorításával, elfordulással, illetve olyan agresszív megnyilvánulásokkal, mint a rúgás, a harapás, a karmolás. Ezeket kommunikációs jelzéseknek tekintjük, amelyek egyik céljaként feltételezzük az önrendelkezési lehetőségekkel való elégedetlenséget. Az elutasítás kifejezésének kialakítása az alapja az önrendelkezés támogatásának, amelyet azonban az intézményekben zavaró jelenséggként értékelnek. Nem részletezzük itt újra a korlátozó intézkedéseket, amelyek ezeknek az elnyomására, megszüntetésére irányulnak. Kiemeljük azonban, hogy ebben a tartalmi kategóriában több olyan stratégia is megjelent a dolgozók részéről, ami korlátozás helyett egyszerű verbális reakciókkal állít meg nem kívánt viselkedéseket.

„Hát, ez például az önrendelkezésnél az első számú dolog szerintem, hogy ő azt tudta mondani, hogy »igen«, vagy azt, hogy »nem«. És igazából ezzel tanul meg megértetni magát egy intézetben. Ha ugye olyan mondatokat tesznek fel a gondozók, hogy miben tudnak neki segíteni, akkor ő el tudja mondani, hogy »igen« vagy »nem«. (G, 470–474)

Különösen azokban az intézményekben, ahol sok lakó él, tapasztaltuk, hogy a tiltakozás, az elutasítás, gyakran autoagresszió formájában jelenik meg. Sok lakó pedig nem mutat ilyen kommunikációs kezdeményezéseket sem, hanem valamilyen sztereotip mozgást végez csendben. Aggasztó, hogy éppen ezeknek a „csendes” lakóknak a támogatására irányul kevesebb figyelem.

Egy esetben, támogatott lakhatást nyújtó szolgáltatónál jelent meg egy demens lakó esetén annak a kérdése, hogy a kommunikációs jelzéseit mennyire kell és szabad önrendelkezésnek tekinteni. Bár ezt az önrendelkezés korlátozásánál is megjeleníthetnénk, az interjúban inkább a kommunikáció értelmezésének nehézségére helyeződött a hangsúly. Ennek oka, hogy az idős lakó olyan állapotban van, hogy gyakran elutasítja az ételt és a

folyadékot, ám ebben a dolgozók összehangolt team-munka ellenére sem találunk következetességet. Mivel azt tapasztalják, hogy étkezési helyzetet gyakran csak az első falatok lenyelését követő percekben észleli, ezért *nem merik nem megetetni és megitatni*. Komoly etikai dilemmákat vetettek fel az intézményben készült interjúk a kommunikáció és a bazális szükségletek kielégítésének életet fenntartó szerepéről.

„Nem tudhatjuk, hogy miért jelez éppen. Ha a szájába adok valamit, nem tudhatom, hogy azért kell fecskendővel etetnem, mert nem akar enni, nem esik jól, mert fáj a gyomra, vagy éppen a nyelőcsőve, vagy mert nincs már annyi reflexe, ha jön a kanál, hogy kinyissa a száját. De itt nem fog éhen halni, ez biztos...” (F2, 76–80)

7.2.6. A támogatók szerepértelmezése

A támogatók szerepértelmezése nehezen választható le az emberkép és a felnőttiségtelmezés témaköréről. A kódolási folyamat során ide soroltuk azokat a kijelentéseket, amelyek leginkább a segítségnyújtás folyamatáról, a támogatói hozzáállásról szóltak.

A munkatársak, függetlenül az intézményi formától, egyetértenek abban, hogy a magas támogatási szükségletű személyek ugyanolyan emberek, mint bárki más, és jogokkal rendelkeznek. Elmondásuk szerint főleg azért végzik ezt a munkát, mert szeretik a lakókat és a segítő tevékenységet, amelynek az empátia a kulcseleme. Bele kell tudni helyezkedni abba, hogy nekünk mi esne jól, ha hasonló helyzetbe kerülve támogatásra lenne szükségünk.

„...mert szerintem ennek a szakmának a titka az, hogy szeressük őket. És akkor, hogy ha az ember szereti őket, akkor bármiféle feladatot el tud végezni, meg tud csinálni. Tehát én például egyáltalán nem irtózok attól, aki állandóan nyálzik.” (O, 120–124)

Vizsgálatunkban diszkrepanciát tapasztaltunk az interjúkban megfogalmazott szeretet és a dolgozók megfigyelhető viselkedése között. Bár elmondásuk szerint a szeretet a legfőbb megtartó erő a szakmájukban, és arra törekszenek, hogy a lakók jól érezzék magukat, mégis alkalmazzák a lakókkal szemben a korlátozást, az erőszakot a mindennapokban. Egy lehetséges magyarázat erre, hogy nem támogatóként, hanem nevelőként értelmezik a szerepüket, amelyben megengedhető rutinná válik a szeretett személyek korlátozása „nevelési” céllal. Ehhez járul az, hogy több interjúalany erősen leszűkíti az igényeket a biológiai szükségletek területére, és úgy véli, ezeknek a gondozási feladatoknak az elvégzéséhez nem szükséges képzettség, csak az érzelmi bevonódás. Ez a fajta jótékony megközelítés, amely szerint a fizikai szükségletek biztosításában kimerül a nemfogyatékos személyek támogatása, a fogyatékoság morális és medikális modelljeire utal, és elősegítheti a kommunikációs jelzések félreértelmezését.

„Kicsit benne vannak a régi vágású kórházak szemléletmódjában. Meg kell etetni a gyereket, be kell pelenkázni, aztán rendben is van. A lakót nem kimondottan individuumnak tekintik, hanem húsdarab, akit rendbe kell tenni, ez a munka. De attól függetlenül azt látom, hogy ők is nagyon szeretik a lakókat, ők még ezt tanulták anno, még régen így tanulták.” (S, 391–401)

„Meg hát az, hogy mondjuk ez így lehet, hogy közönségesen hangzik, amit most mondok erre, de szerintem nem igazán. Nem igazán kell ide diploma, meg ilyenek, mert átpelenkázni a gyereket, meg hogy beszéljess vele, és ápolj, és gondozd, és ilyenek, érted. Tehát szerintem ez nem igazán az iskolán múlik... Inkább a rátermettség.” (V_W, 413–420)

Főleg a támogatott lakhatásban okoz ez a szakmai szempontok helyett emocionális alapokból kiinduló segítői attitűd összeférhetetlenséget a támogatás alapelveivel.

„Ő tipikusan az a gondozó, aki személyes sértésnek éli azt meg, ha nála nem eszik, vagy nála bekakál a lakó. Akkor ő ezt úgy éli meg, hogy könnybe lábadt szemekkel telefonál, hogy jaj, de én úgy szeretem őket. Az empátiát teljesen rosszul értelmezi, az ő saját érzelmeit helyezi előtérbe, és erről nem sikerült leállítani, és ezzel rengeteg kárt tud okozni. Ez nagy baj.” (A2, 72–82)

A dolgozók közül ketten említették az interjúkban, hogy magukat is sérült, fogyatékos személyeknek tartják. Mindkét esetben a támogatói attitűdjük leírásához kötődően közölték ezt az információt, és arról számoltak be, hogy ez befolyásolja azt, ahogyan a lakókkal dolgoznak. A fogyatékoság kapcsán megélt elnyomás, megaláztatás hatással van a saját támogatói tevékenységükre. Ennek része az is, hogy az intézményi közösségben befogadásra találtak, jó helyen érzik magukat, és ők kerülhettek támogatói szerepbe.

„Szeretem őket. Illetve nekem is van testi fogyatékom. Látássérült vagyok, és se ide, se oda nem tartozom. Úgyhogy úgy érzem, hogy talán megtaláltam a helyemet itt, valamelyest tudok nekik segíteni...” (B, 111–114)

„Nagyon jó kérdés. [Azért dolgozom itt], mert szeretem a munkámat. És tudod, mi a furcsa? Talán azért is, mert én, amikor kicsi voltam, végül is, valahol én is sérült vagyok. Nekem is vannak fogyatékosági jegyeim és én nagyon sokat kaptam kicsi koromban. Én elmentem iskolába, leköptek, fejen rúgtak, szó szerint megaláztak.” (D, 189–195)

Feltehetően a magas támogatási szükségletből fakadó, közösen megélt sok intim gondozási helyzet erősíti a meglévő érzelmi kötődéseket. Intézménytípustól függetlenül azt állították az alanyok, hogy nem tudnak távolságot tartani a lakóktól, ugyanakkor azt is említették, hogy ennek ellenére megpróbálnak tudatosan ügyelni a munka és a privát szféra elhatárolására. Mentálhigiénés szükségleteik kielégítéséhez szakmai támogatást alig kapnak, ezért önerőből próbálnak ezen dolgozni. A támogatói munka tudatos megszervezését és reflektálását hátráltatja, hogy csak a lakóotthonokban és a támogatott lakhatásban van szervezett team-megbeszélés, ami lehetőséget nyújt a nehézségek és sikerek átgondolására. A megbeszélések máshol inkább az adminisztratív teendők, a beosztás gyors egyeztetésére

szolgálnak, mert a lakók ebben az idősávban egyedül vannak. A magas támogatási szükséglet az önrendelkezés kérdésével átítatva ráadásul komoly felelősséget terhel a támogató személyekre, amit könnyebb minden egyes szituációban, minden egyén esetében teamben mérlegelni és megosztani. Egy intézményben a dolgozói csapat úgy próbál a kiégés ellen harcolni, hogy saját maguk szervezik meg a lakók beosztását, és mindennap közösen átgondolják, hogy ki az a 3-4 személy, akivel aznap foglalkozni szeretnének. Így elkerülik a monotóniát, és hogy a kihívásokkal járó viselkedésekkel mindig ugyanaz küzdjön meg. Ez az erőforrás-mobilizálás az empowerment egyik lényeges megnyilvánulása.

Nagyobb intézményekben fogalmazták meg a támogatók, hogy a kötődésük olyan szintű, hogy a rossz munkafeltételek ellenére sem tudnak elmenni máshová dolgozni, annyira hiányolják a lakókat. Nem tudjuk egyértelműen igazolni, de sejtjük, hogy e jelenség mögött a dolgozók intézményi kultúrába ágyazottsága állhat, ami a nehézségek ellenére sok szempontból a biztonság forrása is számukra.

„Én legalábbis megpróbáltam, de nem ment. Majdnem belehaltam, egy hétig nem ettem. Azért, mikor bejössz, és kérdezik, »Holnap jössz? Jaj, de jó, hogy itt vagy!« Lehet, hogy azt sem tudja, mit mond, mert olyan is van, hogy ugyanazt mondja, 30 éve ugyanazt mondja mindig... 30 éve ez van. De ahogy azt mondja! Hát érzi az ember, hogy benne van a szeretet.” (L_M, 257–262)

A szerepértelmezéssel és a lakók felnőttiségének értelmezésével való párhuzamot illusztrálja, hogy a nagyobb intézmények dolgozói szerint a támogatást úgy kell megszervezni, hogy a dolgozók és a szülők „nevelési” elvei, attitűdjei ne ütközzenek. A lakóotthonokban és a támogatott lakhatásban inkább barátsággént értelmezik a támogatók és a lakók közti viszonyt, ami közelebb áll az egyenrangú kapcsolathoz. Ennek ellenére ezekben a szövegrészekben is keveredhetnek a szerepek, az anyaszerep is felmerül.

„Olyan szinten, mint egy általános barátság. Az, hogy ők speciálisak, különlegesek, fogyatékosok, az csak egy extra plusz. Azokat a szabályokat örülnék, ha követnék, ami egy normális barátságban van benne. Nem ölelkezünk, nem puszilkodunk, csak üdvözléskor, nem bújunk egymás fenekébe. Tiszteletben tartjuk, hogy van, aki férjnél van, és van, aki nő, nem üldözöm a szerelmemmel. Azzal is tisztában vagyunk, hogy több lakónknak anyaszerepet is be kell töltenünk, mert az anya meghalt, vagy nem jön meglátogatni, és egy érzelmi támogatást is kell adni a lakóknak. Nem hiszem, hogy határt tartottam volna, vagy más határt tartottam volna, mint a házon kívüli barátainak. Ugyanazokat engedem meg és nem engedem meg. Én ide jó kedvvel jövök, mert a barátaimhoz jövök be.” (J, 191–200)

A hozzátartozók megkérdezése talán ebben a tartalmi egységben egészíti ki leginkább látványosan az eredményeket, mert a teljes biográfiát átölelően olyan perspektívát mutat be, amit dolgozók kikérdezésével nem tudtunk feltárni. Az interjúalanyoknak ez a csoportja egyértelműen negatív tapasztalatokkal rendelkezik azoknak az embereknek a hozzáállásáról, akikkel valamilyen szakmai segítői szerepben találkoztak. Amíg a gyermekük gyerekkorú volt,

addig a szakemberek a szülőket, azt követően pedig a felnőtté vált személyt nem tekintik egyenrangú félnek. Ebben szerepet játszik egyfelől, hogy a szakemberek egy része, főként az egészségügy területén, a fogyatékoság jelenségét nem ismeri közelről. Másfelől hiányoznak a speciálisabb, kifejezetten a magas támogatási szükségletre köthető ismeretek.

„Fontos, hogy milyenek a segítők. Hogy ne durván bánjanak a lakókkal, mert egy sérülttel nem jó, ha durván bánnak, meg senkivel. Nekem ez fáj, hogy [az intézményben] sokan lenézik a sérülteket, pedig nem különb a sérült, ugyanolyan, mint bárki.” (I2, 54–56)

„... az első percben mondta a pszichológus, hogy a szülők – mert ugye a férjemmel mentem – menjenek ki, majd ő beszél a gyerekkel. Mondom: »Az én gyerekemmel maga ugyan nem fog, ha én nem vagyok.« Ha itt vagyok, se nagyon, de ha nem vagyok itt. Ő a szakember, majd ő tudja! 2-3 perc eltelt, és kijön a pszichológus, és azt mondja úgy az ajtóban, hogy: »Hát nem tudok a gyerekkel kommunikálni. Látszik, hogy nagyon ragaszkodik a szüleihez.« Mondom: »Ezt én mondtam előre!« Hát naná, hogy ragaszkodik a gyerek a szüleihez!” (K2, 55–66)

„Egy másik neves fejlesztőnél is jártunk persze, és ő is azt mondta, hogy olyanokkal tud, akik szellemileg valamennyire képesek rá, és az elsődleges az, hogy letapadtak az izmaik, és ez gátolja a mozgásfejlődésüket. De vele nem.” (Y, anya, 311–315)

Mindannyian beszéltek azonban egy-egy olyan szakemberről, akinek a neve említésekor a mimikájuk is teljesen megváltozott, és akiről kizárólag pozitív véleményt osztottak meg. Ezek olyan beállítottságú segítők, akik meglátják az eset mögött az embert, és a család egészét figyelembe véve próbálnak támogatást nyújtani. A legkritikusabb tényező ebben az, hogy hozzájuk és az intézményhez, ahol dolgoznak, a *családok véletlenül vagy szerencse folytán* kerültek. Esetleg más szülők javaslatára keresték fel őket, illetve az utóbbi 10-15 évben már az internet segítségével is rájuk tudtak találni a szülők. Ez összecseng Katona Vanda mozgáskorlátozottakkal készült interjúinak tanulságaival is, és jelzi, hogy itt nem a csoportra specifikusan jellemző jelenségről, inkább rendszerszintű problémáról van szó (Katona, 2015).

Azok a családtagok, akik még együtt élnek a felnőtt rokonaikkal, addig szeretnék ezt az élethelyzetet fenntartani, amíg arra az erőforrásaik lehetőséget biztosítanak. Mindannyian kifejezték, hogy nem ezt tartják az optimális megoldásnak, de jelenleg nem ismernek olyan intézményt, amelyben elfogadhatónak tartják a környezeti feltételeket és a támogatók hozzáállását. Félnek az intézményekben megjelenő erőszaktól, visszaélésektől. Azok, akiknek már intézményben él a hozzátartozójuk, úgy vélik, hogy jó kezekbe kerültek. Bár a gondozók nem tudnak az adott körülmények között a családehoz hasonló, egyénre szabott bánásmódot biztosítani, ezt a társaság és az intézmény által szervezett programok ellensúlyozzák. Főként az anyák elbeszéléseire volt jellemző, hogy az elválás első szakaszában aggódtak a gyermekeik

épségéért, de az évek során belenyugodtak, hogy mások is vannak, akik képesek empatikus támogatást nyújtani számukra.

„Lehet, hogy elvan, csak mint ahogy mondtam, az elején azt hittem, hogy éhen és szomjan fog halni, kakiban fetrengeni és egyáltalán... Ami természetesen nem így van, de azért hát mindig lehetne mindent jobban csinálni persze. Csak hát... tudom, hogy negatív értelemben is milyen lehetne, és akkor ezért... hát nem fogom vissza magam, azt nem mondom... de belenyugszom, hogy... hát ez... ez... így van. De olyan nagy probléma nincs... azt állítom.” (Y, 480–485)

Nem térünk itt ki részletesebben azokra a tapasztalatokra, amelyek a szüléshez, diagnózisközléshez, gyermekkorhoz kötődnek. A következő alfejezetben azonban külön tárgyaljuk az egészségügy rendszerének kérdését, ami az interjúink kiemelt témájává emelkedett.

7.2.7. Az egészségügy

Az interjúvázlat nem terjedt ki az egészségügy területével kapcsolatos kérdésekre, az önrendelkezés kapcsán azonban ez a szempont közvetlen rákérdezés nélkül is, kivétel nélkül mindenki számára hangsúlyos volt. A témafelvetés összhangban áll a csoporttal kapcsolatos tudásunkról, mert ahogyan említettük, a járulékos egészségügyi nehézségek jelentősen befolyásolják az érintettek életét (ld. Petry et al., 2007a, 2007b). Az interjúalanyok azonban nem ezt a tényt, hanem az *egészségügy rendszerének válaszait* emelték ki problémaként, azaz a szociális modellben értelmezik a problémát.

Az intézményben dolgozók számára a legnagyobb nehézséget az jelenti, hogy a kórházak nincsenek felkészülve a magas támogatási szükséglettel járó kihívásokra, ezért számos módon diszkriminálják az érintetteket. Az egészségügy szakemberei nem ismerik a kommunikációs szükségleteket, és a kórházi kezelés ideje alatt nem adekvát módszerekkel, pl. nyugtatókkal, ágyhoz rögzítéssel kezelik a számukra ismeretlen viselkedésformákat (amelyeket nem feltétlenül az aktuális betegség okoz, és nem is a korábban említett feltűnő viselkedések, hanem a fogyatékoság normális velejárói). A támogatók által jelzett fizikai tüneteket az orvosok gyakran a fogyatékoságnak tulajdonítják, és vizsgálat nélkül is pszichiátriai kezelést javasolnak.

„Akkor is hiába mondtunk bármit. Ennek a dögnék az volt a fixa ideája, hogy vitessem be a pszichiátriára. De minek vigyem? Akkor inkább adjon egy PEG-et, mert éhen nem halhat a kezeim között. Annyira nehéz.” (A2, 8–10)

Véleményünk szerint a felek közti félreértések gyakran abból fakadnak, hogy az orvosok és nővérek (éppen az önrendelkezés biztosítása érdekében) olyan személyek esetén is szigorúan

betartják az előírt protokollt, akiknél a megszokottól eltérő eljárásrendre lenne szükség. Minden családtag elmesélte, hogy az első találkozáskor az orvosok mindig kiküldik őket, mert a felnőtt személlyel egyedül szeretnének beszélni. Ennek feltételezhetően az az oka, hogy számukra ez a normális eljárás a tájékoztató beszélgetés és vizsgálat során, amit értelmezhetünk pozitívan is, hiszen egyenrangú felnőttnek tekintik a fogyatékos személyt is. Ehhez azonban nem társul az esélyegyenlőséggel, az egyenlő esélyű hozzáféréssel kapcsolatos tudás, és adekvát (pl. a támogatott döntéshozatali paradigmának megfelelő) támogatás. Ez egyúttal megerősíti az épségizmust is.

„A szemem előtt történt, hogy felnőtt kórházban, húgyúti fertőzés, katétert betették, és megbeszéltük: bármit akarnak vele csinálni, szóljanak, ne küldjenek ki, mert befeszül, semmit nem tudnak csinálni. Ezt így elmondom, majd jönnek ők, hogy majd ők megoldanak mindent, mert anyuka az hülye! Próbálták a katétert behelyezni, én az esélytelenek nyugalmával vártam. Tehát kb. ilyen másfél perc múlva hívtak be, hogy mi lenne, ha jönnék. Mondom: erről beszéltem!” (L2, 153–160)

„Vagy a másik véglet, mikor kiküldött a szobából, és azt mondja, hogy menjen ki anyuka, majd a fiatalember elmondja, hogy mi a problémája. Mondom, biztos ebben a doktornő? Azt mondja, igen. Mondom, jó, akkor én kimegyek. És akkor hát először is hozzányúlt, meg mit tudom én, úgyhogy ő üvöltött, és akkor két perc múlva kijött, hogy jöjjön be, anyuka! Mondom, ha megkérdezett volna előre, vagy netán egy fél pillantást vet rá, akkor tudta volna, hogy a fiatalember sajnos nem fogja elmesélni, hogy mije fáj. Szóval ennyire nem.” (Y, 608–618)

A kis létszámú lakhatási formákban a lakók mindannyian a közösség számára is hozzáférhető egészségügyi szolgáltatásokat használnák, a nagyobb intézményekben azonban saját intézeti házi orvosok rendelnek. A fenti rossz tapasztalatok a közösségi alapú szolgáltatások ellen hangolják a munkatársakat és a szülőket, akik megnyugtatónak tartják, ha minden ellátás elérhető az intézet falain belül. Számos javaslat hangzott el az interjúkban szegregált egészségügyi szolgáltatások, speciális alapítványi kórházak kiépítésére, illetve olyan intézkedések bevezetésére, amelyek a szociális intézmények további medikalizálódásához vezethetnek.

Egy gondozói beszámoló kifejezetten embertelen bánásmódról számolt be, ami abban az esetben is említést érdemel, ha csupán kivételről van szó. A gondozók elmondása szerint azonban hasonló esetek máskor is előfordulnak, amikor nem ők, hanem a szülők viszik orvoshoz a lakót. Ezekben a helyzetekben megnyilvánulnak az érintett csoport gyenge önérvényesítési erőforrásai és a hatalomtól való megfosztottság is.

„Na de azért 22 fogat kihúzni egy altatás alatt! Ez már állati mód! Ez állati mód! És úgy jön vissza, hogy folyik a vér a szájából meg minden. Mert húzzanak ki 4-et, majd 3 hét múlva, ha

begyógyul, megyünk vissza, de 22 fogat kihúzni! Sírt szerencsétlen! Úgy sajnáltuk! Mikor mondták nekem, és jöttem éjszakára, hogy 22 fogat húztak ki, elsírtam magam. 22 fogat... Én egyszerűen nem tértem magamhoz, hogy ezt hogy lehetett? Hogy lehetett egyszerűen? Hogy merték? Mert egy fogyatékos, és el van altatva! Ennyi.” (Q, 545–559)

Két anya beszámolójából továbbá kirajzolódott a fogyatékos test műtéttel való normalizálására való törekvés is, amit a családok elutasítottak. A szülők szerint aggasztó, hogy nem olyan eljárásokról lett volna szó, amelyek az ő megítélésük szerint javították volna az egyén életminőségét.

„Volt olyan vizsgálat [mondta az orvos], hogy még egyet tudna csinálni, a gerincvelőt megcsapolni. Mondom, hogy ha megállapít valamit, tudnak rajta segíteni? Nem. Mondom, akkor hozzá ne nyúljanak. Azt is mondták, hogy a nyálzást úgy lehetne megszüntetni, hogy botoxszal lebénítják a nyálmirigyeket, hogy ne folyjon.” (M2, 61–66)

„...akkor is csak rádumált a doki a műtetre, hogy fontos, de nem lett volna fontos. Azt is megbántam, azt mondtam, hogy többet nem csinálok ilyet. Mivelhogy fogyatékos, ne szabják-varrják össze, mert úgysem fog soha járni. Csak azért, hogy meglegyen a műtétszáma? Még akarták, hogy a gerincét kiegyenesítsék, de mondtam, hogy úgysem lesz atlétikai bajnok, minek az? Hogy kórházat kórházra, fájdalmat, fájdalomra halmozzak a gyerekek? Legalább így stagnál, nem fáj. Ha az időjárástól, minden, akkor megmasszírozom.” (C, 242–255)

Az egyik családban a testi integritás veszélyeztetésének az a formája is megjelent, ami a reprodukciós jogok megsértéséhez és kényszersterilizáláshoz kötődik. Az anya, akit a korábbi sikertelen műtétek is erősítettek döntésében, nem engedélyezte az orvos által felajánlott „elkötteszt”, azaz művi meddővé tételt. Nem áll rendelkezésre pontos statisztikai adat hazánkban arról, hogy ezt a lehetőséget milyen gyakran ajánlják fel orvosok. Megtörtént esetekről főként jogvédő, érdekvédő szervezetek szolgáltatnak információkat. Ennek ellenére és éppen ezért említést igényel, ha csak kivételként is jelenik meg a mintánkban. Ez az anya jó érdekérvényesítő képességekkel rendelkezik, és az emberképe szerint teljesen normálisnak tartja a fogyatékoság jelenségét.

„Még volt egy fölvetés, hogy ne legyenek menstruációs gondjai, köttessük el. Mondtam, hogy dehogy. Ez egy normális dolog a nőknél, hogy megvan a menzesze. Az kell a vércserének, kell a hormonoknak, mondom ugyanúgy. Hálistennek jól is viseli, van, amikor kicsit nyugösebb, de ki nem? Én is az vagyok. De ez normális.” (C, 260–265)

Nem vállalkozunk e téma etikai vetületeinek árnyalt megjelenítésére, csupán utalunk arra, hogy néhány évvel ezelőtt az „Ashley-kezelés” komoly vitákat generált a fogyatékos emberek közössége és szakemberek körében. Ashley szülei, elmondásuk szerint a gyermekük életminőségének javítása érdekében, kivetették a lány méhét, eltávolították a melleit, és

hormonkezelésnek vetették alá, hogy a teste ne alakulhasson át felnőttkorban, és ez megkönnyítse a gondozását. Az eset nemcsak a reprodukciós jogok témakörét érintette, hanem újra alapvető etikai vitákat indított az emberi élet értékességéről, a magas támogatási szükségletű személyek méltóságáról és emberi jogairól (bővebben ld. Liao, Savulescu és Sheehan, 2007; Battles és Manderson, 2008; Stein, 2010; Spriggs, 2010; Lantos, 2010). A Magyar Fogyatékosügyi civil Caucus 2010-ben egyértelműen amellet foglalt állást, hogy az ENSZ-egyezmény 17. cikke értelmében a bíróságok eugenikai okokból, kizárólag fogamzásgátló célból, netán a nemi erőszak következményeinek elkerülése és *jövőbeli problémák megelőzése érdekében* (ld. a példában a menstruációval járó kellemetlenségeket) nem engedélyezhetnék a művi meddővé tételt (SINOSZ, MDAC és FESZT, 2010).

A negatív példák mellett kisebb hangsúllyal, de megjelentek a pozitív tapasztalatok is. Megértő, türelmes orvosokkal is találkozott a támogatók, és egy testvér éppen az altatásos fogászatot emelte ki jó példaként. A szülők pozitívnak tartják, hogy néhány gyermekorvos felnőttként is vállalja a gyerekük ellátását, mert évek óta ismerik a családot, és jó kommunikációt alakítottak ki. Ebben az esetben is nehézséget okoz azonban, ha kórházi ellátásra van szükség, mert a többágyas felnőtt szobákban nehezen oldható meg, hogy valaki segítőként bent maradjon a kezelés ideje alatt, a nap 24 órájában. Vagy épp ellenkezőleg: a kórház nem vállalja az ellátást, ha nem marad ott a szülő, és vállalja a felelősséget a gyermeke körüli teendőkért.

Az egészségügyi ellátások és műtétek kapcsán az önrendelkezésnek az életben tartással és meghalással kapcsolatos vetülete is lényeges. A dolgozók csak érintőlegesen beszéltek arról, hogy mindig nehéz, ha haldoklik egy lakó, és kifejezték, hogy több támogatásra lenne szükségük a rendszer minden résztvevőjétől ahhoz, hogy méltó módon kísérhessék a halálba. A családtagoknak azonban – főként a gondnokság miatt is – közvetlen szerepük van az életben tartó kezelésekről való döntéshozatalban.

„Úgyhogy benne mindig egy óriási életakarás volt, és mi meg mindig úgy álltunk hozzá, és mindig ezt kértük, hogy az orvosok is, ha lehet, hogy se heroikusan mellette, se heroikusan ellene ne tegyenek. Tehát hogy ilyen konzervatív módon, de mégis az orvostudomány állása szerint lévő eszközöket nekik alkalmazni kellett, és nekünk meg rengetegszer kellett olyan döntést hozni, hogy beleegyezni műtétekbe például... ugyanakkor bennem meg rengetegszer volt az a kísértés, hogy most csak azért életben tartani, merthogy a kórház statisztikáját növelje? Hogy na, mennyi gyereket sikerült életben tartani? És pont az én gyerekemmel szórakozzanak... Ne szórakozzanak...” (B2, 746–763)

„Őszinte vagyok: nem újraéleszthető! Hiszek abban, hogy amennyire van az élethez joga, úgy van a méltányos halálhoz is joga. Igen, tudom, hogy ez a [gondnokság] elsősorban az ő védelmükre van, hogy véletlenül se... de ha esetlegesen pontosan tudvalévő hogy egy egyébként

agyi sérülésekkel bíró ember betegség, akár legyen balesetből, további sérüléseket szerezne, azt ne! Hacsak nem esetlegesen úgy alakul az élet, hogy kap egy olyan tüdőgyulladást, hogy altatásban könnyebben átviseli. Akkor azt mondom, hogy igen. De csak azért, hogy »kísérleti nyúl« legyen? Nem! És ha kell, ezt akármilyen úton-módon véghezvinném! Ami nem jelenti azt, hogy nem siratnám meg, meg nem fájna, de a méltóság, az maradjon meg!” (L2, 467–478)

7.2.8. Környezeti feltételek

A környezeti feltételek közé soroltuk azokat a gondolatokat, amelyek a jelenlegi szociális ellátórendszerrel, az azt szabályozó jogszabályokkal és a konkrét intézmény szintjén megjelenő személyi és tárgyi feltételekkel kapcsolatban hangzottak el. Ezek közül, a kutatási kérdésre tekintettel, azokra fókuszálunk, amelyek az alanyok szerint leginkább megnehezítik számukra az önrendelkező, emberhez méltó támogatás megszervezését és kivitelezését.

Az önrendelkezési lehetőségek alakulása részben a támogatók szerepértelmezésétől, részben pedig a személy állapotától és a választási, döntéshozatali hajlandóságától is függ, ami megerősíti az önrendelkezés ökológiai modelljének alapvetéseit. Komoly nehézséget okoz azonban a minden intézménytípusban megjelenő szakemberhiány, ami miatt nincsen idő a szokottnál lassabban kivitelezett tevékenységek kiváráására és ezzel az önrendelkezés ösztönzésére. Ezzel párosul a jelentős adminisztrációs teher, ami tovább csökkenti a lakókkal töltött időt. Éjszaka és hétvégén kevesebb dolgozó van, mint hétköznap és nappal, ami még inkább szűkíti az emberhez méltó támogatás lehetőségeit. Ennek következtében, főként nagyobb intézményekben a legelemibb gondozási tevékenységeken is spórolnak, és például csak kétnaponta fürdetnek. Ez az a helyzet, amikor már a *jóllakottan és tisztán* alapelv sem tud maradéktalanul érvényesülni.

„Vannak a segítők, néha vannak segítők, ők nagyon sokat segítenek nekünk. Nagyon sokat. Hétvégén meg abszolút senki, csak az a két ember van. Abszolút senki más. Mintha hétvégén nem üzemelne a ház. Senki hétvégén. Az nagyon nehéz, főleg mikor jön a látogató is, a hétvége az nagyon fárasztó. Én nem tudom, hogy ezt hogy gondolták, hogy hétvégére nem kell senki. Hétvégén nem kell őket ellátni? Vagy nem kell fürdetni? Pénteken leáll az élet, és majd hétfőn fürödnek újból?” (Q, 461–470)

„Hát, én azt gondolom, hogy a lehetséges lehetőségek közül ez az intézmény jó, de nem tökéletes. Az ő szobájuk a legnehezebb szoba, és vannak rá ketten. Mire végigtisztáznak, lemegy a nap. Mire megetetnek mindenkit, a másik nap is lemegy, mert fél óra, mire megeszik. Nagyon-nagyon túl vannak terhelve a gondozók. (F, 453–457)

Mindenkinek megnehezíti a helyzetét a fluktuáció, amit a kedvezőtlen bérezési feltételek miatt a lakóotthonokban és a támogatott lakhatási formákban sem tudnak a vezetők hatékonyan megállítani. Minden interjúban visszatérő elem volt, hogy a rendszerben dolgozók nem kapnak

elég fizetést a végzett munkájukért. A vezető beosztású dolgozók nem tudnak valódi megoldásokat szolgáltatni erre a rendszerszintű problémára, és komoly nehézség számukra, hogy nem sikerül a szabad munkahelyeket olyan jól kvalifikált és motivált munkaerővel feltölteni, amilyenre szükség lenne ennél az összetett szükségletű csoportnál.

„Egyébként nagyon szívesen maradnék itt, még akkor is, ha csak 500/órért, mert egyébként 400 Ft/órabérben vagyunk, de ebből így nem lehet megélni. És akkor persze az ember próbálja, hogy becsukom a kaput, én mindig úgy gondolkodtam, hogy próbálom kint hagyni az otthoni dolgokat. De nagyon nehéz, ha azon gondolkodom, hogy lesz kifizetve a számla, a gyerekemnek ez kell, vagy az kell, vagy ha hirtelen beteg, azért ezeket nagyon nehéz. És nem százezres nagyságú fizetésre gondolok, hanem egy mit mondjak neked, ha egy 40 órás munkahéten 80 vagy 90 ezer Ft-ot kapnék, én már azzal is megelégednék, de így nagyon nehéz.” (C2, 152–158)

„...itt inkább nekünk kell vadásznunk az emberekre, mint hogy ők szeretnének bekerülni, mondjuk 500-an 1 pozícióra, tehát ez egy kicsit fordítva van. Úgyhogy itt nagyon kedvesnek kell lenni, meg megnyerőnek az intézmény részéről, és utána pedig egyéni interjúk vannak. Ez olyan egy órát vesz igénybe. Elég sokat. Nagyon sokan jönnek, mondjuk idősgondozásból, és még életükben nem jártak fogyatékosokat ápoló intézményben, muszáj körbevezetni őket, enélkül nem működik.” (S, foglalkoztatásvezető, 316–323)

A munkakörökhöz tartozó feladatok gyakran nem egyértelműek, és a munkatársak a takarítástól a gondozáson át a fejlesztésig minden tevékenységet végeznek, attól függően, hogy hol van éppen szükség segítségre. Ez lakóotthonokban és támogatott lakhatásban kevésbé jelent nehézséget, nagy épületek és sok lakó esetén azonban jelentős megterhelés. Két intézetben ugyanakkor éppen azt sérelmezik a gondozók, hogy túlságosan egyértelmű a lehatárolás: régebben ők is részt vehettek a fejlesztő tevékenységben, a gyerekek nevelésében, és úgy érzik, hogy ettől a tevékenységtől az intézményi átalakulásokkal (az egészségügyi gyermekotthon felnőttek bentlakásos intézményévé válásával) megfosztották őket. Ezt a fajta, a dolgozók közt meglévő hierarchiát az interjúk és a megfigyelések is alátámasztották. A foglalkoztató munkakörben dolgozó pedagógus, gyógypedagógus végzettségű dolgozók többnyire úgy vélik, hogy nem feladatuk a lakók WC-használatának támogatása és pelenkázása, ami számos konfliktus forrása. Olyan lakó- és foglalkoztatócsoportban is jártunk, ahol azért alakítottak ki egy 12 fős „pelenkás” csoportot, mert csak egy-egy olyan munkatárs van az intézményben, aki vállalja a pelenkázás feladatát. A foglalkoztató személyek ugyanakkor azt nehezményezik, hogy a gondozók körében hiányzik a szakképzettség és a korszerű szemlélet, ami akadályozza az összehangolt munkát.

„Nincsenek terveim. Csinálgatjuk nap mint nap. Ebbe a fejlesztés részébe is szívesen így belenéznek mélyebben, meg talán a foglalkozást. Hogyha egy kicsit többet tudnának biztosítani, ne csak ezt a gondozónői munkakört. Hanem hogy egy kicsit a foglalkozásra nekünk is adnának erre lehetőséget, hogy jobban kivegyük a részünket. Ne csak azt, hogy ellássuk őket, bejövünk,

fürdetjük, etetjük, és másra nincs is idő. Nekünk is megszínesítené a napjainkat, meg a lakóknak is. Ne csak arra legyünk, hogy kiszolgáljuk őket. Ne csak arra legyünk segítség, hogy toljuk a tolokocsit, hanem bevehetnének minket is, és mi is festegetnénk velük, kirakóznánk.” (K, 354–364)

„Súrlódás abból is lehet, hogy a gondozók egy része nem biztos, hogy úgy kommunikál, vagy olyan partnerségi viszonyt alakít ki a lakóval, amelyet kellene, ezt sokszor sérelmezik a foglalkoztatók. Ha úgy értékeljük, vagy én úgy értékelem, hogy ez már egy olyan szituáció volt, hogy meg kell beszélnem a vezetővel, akkor szólunk, vagy hogyha olyan személyes vita van, akkor is megpróbáljuk rendezni.” (R, 122–128)

Az épületek kialakítása is akadályozza a hatékony támogatást. Nemcsak az önrendelkezés feltételeit nem lehet ilyen környezetben megteremteni, hanem esetenként az alapvető testi biztonság is veszélyeztetett, például mert különböző emeleteken egyedül maradnak olyan személyek, akik nem tudnak vészhelyzet esetén önállóan jelezni. Ahogy említettük, néhány intézmény ezért szerel fel kamerákat a közösségi terekben. Az egyenlő esélyű hozzáférés, az egyéni szükségletekhez való észszerű alkalmazkodás nem mindenhol megoldott (ennek jelentőségéről ld. Mikola, 2016), és hiányoznak az ápolást-gondozást és kiemelten az emelést segítő eszközök. Ezzel ellentétes tapasztalat, hogy ott, ahol rendelkezésre állnak a segédeszközök, például a fürdőszobákban, nem alkalmazzák, arra hivatkozva, hogy a lakók félnek az emelőszerkezetekben, és nem praktikus a használatuk. A több éve magas támogatási szükségletű személyeket gondozó személyek, a szülőket is beleértve, mindannyian beszámoltak izületi problémákról, inhévelygyulladásról, sérvekről és krónikus fájdalomokról. Találkoztunk erre olyan belső intézményi megoldással, hogy az évtizedek óta nehezebb fizikai munkát végzőket áthelyezik olyan csoportokba vagy tagintézménybe, ahol magasabb a lakók önállóságának a foka. Ezeket a stratégiákat is az empowerment megnyilvánulásaiént értelmezhetjük.

„Mondjuk a fürdésnél már jobb, hogy nem zuhanytálcában fürödnek, hanem csúszásgátlós, akadálymentes. Még mindig nincs igazán akadálymentesített, hogy egyedül megcsinálja az emelést, jó lenne daru, hogy beleültetik, és tartja. Olyan jó lenne nálunk is, mert így megszakadunk, és annak az illetőnek sem kényelmes, hogy erre cibáljuk, meg arra cibáljuk szegényt.” (B, 116–120)

„És teljesen mindegy, hogy most melyik csoportban lennénk, ugye, hogy már annyira öregek vagyunk, már mindenünk szétment a fizikai munkától, az emelgetéstől, hogy így talán nekünk könnyebb a járó. Ezért vagyunk most itt. Különben még mindig a fekvőn lennénk. Mert mi azt szerettük... megetetni, lepelenkázni, megfürdetni, rendbe rakni. Éreztük, hogy ez a mi területünk! Mi ezt szoktuk meg, ezt szerettük, de itt azért testileg rámegyünk. Rámegyünk. És én is 16 évet dolgoztam fekvőn.” (L_M, 58–66)

„Nincsenek meg a munka feltételei. Alapdolgok hiányoznak, hogy hintőpor, tusfürdő, tisztítószer. Akkor gumikesztyű, valamikor ilyen káosz és zűrzavar van, és nincs elég pelenka, mondjuk. Hogy szupervízió, hogy nincs, hogy nincs megbeszélés, nincs egy irányított

beszélgetés, és azért az is fontos lenne. Hogy tényleg nem csak a gondozottakat gondozni, hanem a gondozókat is.” (X, 293–303)

A vizsgált kisebb intézmények előnye, hogy előbb, közvetlenebb kommunikáció működik minden résztvevő, így a dolgozók és a dolgozók, a dolgozók és a lakók, a dolgozók és a hozzátartozók között egyaránt. A nagyobb intézményekben külön adminisztrációért felelős munkatársakat foglalkoztatnak, akik sok esetben nincsenek semmilyen viszonyban a lakókkal; ez kisebb szolgáltatóknál nincs így. A közvetlen, naprakész információk megosztása segít megelőzni a zavaró viselkedések kialakulását, és megkönnyítheti a krízishelyzetek megoldását (ld. a demencia kapcsán említett étkezési nehézségeket). A családok és az intézményekben dolgozók együttműködéséről tendenciaszerű jellemzőket sem tudunk megfogalmazni, mert minden interjúalany arról számolt be, hogy az együttműködéssel kapcsolatban nincs egyértelmű tapasztalatuk. Van, akik között jól működik a kommunikáció, és van, akik nem tudnak az egyén érdekében együtt dolgozni.

A családok, függetlenül attól, hogy intézményben vagy otthon él a hozzátartozójuk, inkább rendszerszintű, és nem az adott szolgáltatást nyújtó fenntartóval és dolgozókkal kapcsolatos nehézségeket osztottak meg. Visszatérő motívum volt az elbeszélésükben, hogy a támogatórendszer számos, az épségizmusra alapozott szabályt alkalmaz, amelybe a beilleszkedésük lehetetlen. Nehézséget okoz számukra továbbá, hogy újra meg újra szembesülniük kell az állapot véglegességével, a támogatási szükséglet nagy mértékével annak érdekében, hogy megkapják az őket megillető támogatásokat.

„Különbséget kell tenni betegség és betegség között... ki az, aki változhat, ki az, aki nem. Én lennék a legboldogabb, hogyha lenne arra esély, hogy itt bármi változzon, de hogyha több igazságügyi orvosszakértő kijelenti, hogy márpedig az ő állapota nem fog változni, akkor ezekre az évenkénti macerákra egy kicsi szükség se lenne. Persze, határidőket bele kell rakni, azoknak, akiknek az állapotuk változása miatt szükség van rá.” (Z, 211–219)

„Azért nincs parkolókártmány, súlyos mozgáskorlátozott embernek, mert minket leszázalékoltak, és egy évvel később behoztak egy új szabályt. Valami 4 jegyű szám hiányzik. Hosszú időn keresztül küzdünk egy fényképért, hogy belenézzen, tehát nem érti meg az okmányirodában ülő, hogy soha nem fog nyitott szemmel belenézni. Nagy nehezen megoldjuk, hogy mintha lenne nyitott szemes fénykép, majd közlik, hogy nincs az a 4 jegyű kód, így nem kaphatja meg, hanem majd adjunk be minden papírt újra.” (L2, 732–738)

7.2.9. Gondnokság és jogi környezet

A cselekvőképességet teljesen korlátozó vagy korábbi nevén cselekvőképességet kizáró gondnokság a kutatásnak ebben a szakaszában kivétel nélkül minden magas támogatási szükségletű személyt érintett, akiről az interjúk szóltak. A családtagok tapasztalata ezzel

kapcsolatban, hogy az egész folyamatot egyfajta automatizmusként élték meg, amikor a gyerekeik 18 évesek lettek. Sokan az iskolában, szülőtársaktól vagy gyógypedagógusoktól kapták a tanácsot, hogy kezdeményezzék a gondnokság alá helyezést, és a csoportban mindenki ugyanígy tett. Egyetlen esetben sem merült fel, hogy a támogatást más jogi keretek között is meg lehetne szervezni. Az interjúkérdés hatására („Kérem, mesélje el, hogyan lett a felnőtt gyermekének a gondnoka!”) merült fel bennük először a gondolat, hogy ez a lépés esetleg nem lett volna kötelező számukra. A szülők rosszul élik meg, hogy egy bírósági eljárásban kell ilyenkor részt venniük, mintha „bűnözők” lennének. Nehezményezik továbbá, hogy az a rendszer, amelyik tapasztalatuk szerint nagyon kevés hatékony támogatást nyújtott az évek során, a procedura során és azt követően szigorúan ellenőrzi a gondnokokat.

„Szerintem minden ilyen gyerek, aki gondnokság alatt van. Nem? Úgy volt, hogy a 18-at betöltötte, de már hallottam, hogy ha 18 lesz, kell személyi igazolvány, és bizonyos dolgok megváltoznak, nem anya leszek, hanem gondnok. Akkor csak hallottam az osztálytársaitól, és akkor belekerültünk mi is ebbe, és végig kellett zongorázni...” (E2, 69–74)

„Muszáj volt. Nehezen. Borzasztó tortúra. Azt kell, hogy mondjam, hogy szörnyű. Még így is, hogy teljesen sima ügy volt, mert természetesen alkalmas voltam gondnoknak, és ugye az édesanyja vagyok, de nem kívánom senkinek. Ugyanúgy bíróságra kellett menni, jól kikérdeztek, környezettanulmány volt, mintha vadidegen lennék.” (Y, 391–401)

Az intézményben dolgozók tapasztalatát, függetlenül az intézmény típusától, a gondnokokkal való együttműködés minősége befolyásolja. A család és a munkatársak együttműködéséhez hasonlóan tendenciaszerű következtetéseket itt sem vonhatunk le, mert gondnokként is működő családtagokkal és hivatásos gondnokokkal egyaránt vannak jó és rossz tapasztalatok. Van, aki nem is látogatja a személyt, alig ismeri a szükségleteit, és vannak olyan gondnokok, akik az érintett személyek véleményét kikérve végzik a munkájukat.

„Van olyan lakó, akinek a gondnokát sose láttam. Van, akinek a gondnokával ha négyszer találkoztam. Van, akinek hivatásos gondnoka van, vele sem találkoztam még. Hogy jövök én hozzá, hogy hívogassam, nem érzem magam kompetensnek. Volt olyan eset, amikor mondtam, hogy itt és ott van, és nem jön, amikor kórházba került a gondnokoltja. Én nem írhattam alá a papírt.” (B, 229–232)

„Minden egyes döntésnél úgy mehetiünk a gondnok felé, hogy előtte a lakóval megbeszéljük. A gondnok nélküle nem jár el semmit. És olyan dolgokat hoz neki, amikre neki van szüksége, és támogatja.” (J, 37–42)

Visszaulva az ENSZ-egyezmény 12. és 19. cikkének szoros kapcsolatára, a kutatás koncepcionális kérdéseként fogalmaztuk meg, hogy azok az emberek, akik nem önrendelkező döntés következtében kerültek azokba az intézményekbe, ahol jelenleg élnek, tekinthetők-e

bármilyen szempontból önrendelkező egyéneknek. Hasonló a helyzet a gondnokság kapcsán. Komoly, alapvető korlátozást jelent, hogy jogi értelemben a magas támogatási szükségletű személyek jelentős hányadának nincs lehetősége önrendelkező felnőtt életet élni. Az önrendelkezés kibontakoztatásához és hatékony támogatásához a jövőben elengedhetetlen, hogy minden ember cselekvőképességét elismerjék, és a gondnokság intézményét a támogatott döntéshozatal váltsa fel (Gurbai, 2015).

7.2.10. Ideális életkörülmények és jövőkép

Az interjúk lezárásaként mindenki beszámolt arról, hogy milyen jövőt képzel el magának és a magas támogatási szükségletű személyeknek, akikkel kapcsolatban van. Mindenki elmondta, hogy ha lehetne álmodni, milyen ideális életkörülményeket képzelne el.

Az intézményekben dolgozók terveit, céljait, ideális életkörülményekről és munkafeltételekről alkotott elképzeléseit jól láthatóan meghatározza, hogy milyen lakhatási formában dolgoznak. Az interjúalanyok mindannyian a következő „önállósági szintet” képviselő lakhatási formát nevezték meg ideálisnak, tehát nagyobb intézmények a lakóotthont, a lakóotthonok pedig a különálló lakásban történő támogatást. Ezt azonban pillanatnyilag, a lakók állapotát és képességeit figyelembe véve nem tartják reális célnak.

Jellemző, hogy a nagy létszámú intézményekben, különösen a több évtizede ott dolgozók nem tudják elképzelni, hogy a lakók az intézmény falain kívül élhetnének. A lakóotthoni körülményeket, kisebb lakócsoportokat vagy a lakóterek otthonosabbá tételét kizárólag az *intézményen belül* tudják elképzelni. Ezekben az intézményekben a dolgozók a saját munkafeltételeiken javítanak, de úgy vélik, hogy a lakók életminőségén nem sokat lehet és kell javítani, mert így is otthonosak a körülmények. Megjegyezzük, hogy ez az „otthonosság” megközelítőleg 100 és egy esetben 100-nál több lakó együttélésének kontextusában, gyakran rendkívül aggasztó tárgyi feltételeket biztosító intézetekben hangzott el. E meglévő keretek között inkább még több szabadidős programot, nagyobb udvart és minőségi ételeket biztosítanak nekik. Ahogy említettük, van olyan intézmény, ahol a közösségbe integrált szolgáltatások fejlesztése és igénybevétele helyett inkább az intézményi szolgáltatások bővítésére helyeznék a hangsúlyt, például saját kórházi ellátást biztosítanak, hogy ne kelljen a lakókat az állapotuk romlásakor áthelyezni. Ezek a kívánságok a bemutatott környezeti feltételek ismeretében érthetőek, nem állnak azonban összhangban az ENSZ-egyezmény 19. cikkében leírt kötelezettségekkel.

„Én szeretném, hogy itt nekik normális terük legyen, tényleg kétágyas, mert nekem sem így van otthon a lakás. Otthonossá tenni, még otthonossá tenni. Nekem ez a célom idénre. Hogy

falfestések legyenek, hogy otthonról bekérni képeket, olyan dolgokat, ami otthonossá teszi a környezetet, mert nem mindegy, hogyan éli a mindennapjait.” (D, 435–439)

„A körülmény az nekik tulajdonképpen nagyon jó... több idő, több időt nekik, hogy mi tudjunk rájuk több szeretetet adni. Több helyen fogadjanak minket, így mint táborozás, tehát hogy el tudjuk őket vinni több helyre, hogy lássanak. Hogy lássanak a világból többet, az országból többet. Nemcsak a járók, a tolokocsisok is.” (Q, 623–626)

A munkakörülmények akkor lennének ideálisak számukra, ha több munkatárs jutna egy lakóra, mert akkor több minőségi idő állna rendelkezésre. A munkájuk megterhelő jellege miatt ideálisnak azt tartanák továbbá, ha 6-8 óránál többet senki nem dolgozna, és több fizetést kapnának, hogy ne legyenek napi megélhetési gondjaik. Minden intézményben problémát okoz, hogy a gondozói munkakörben a takarítást, a tálalást, a ruhaválogatást is el kell végezni, ami annál nagyobb megterhelés, minél többen laknak egy lakóegységben, és minél nagyobb az épület. A magas támogatási szükségletű személyek sajátossága, hogy a támogatási feladatok komoly fizikai megterhelést jelenthetnek, ezért ideálisnak tekintenék a női dolgozók azt is, ha több férfi munkatársuk lenne, akikkel megoszthatnák ezeket a feladatokat.

A hozzátartozók esetében egyértelműen kirajzolódott egy olyan életstratégia, amelyik nem veszi figyelembe a távoli jövőt, csakis az aktuális élethelyzeteket kívánja menedzselni. Sok szülő hosszasan beszélt a gyermekkorban végigjárt terápiás és fejlesztési útról és az ehhez fűzött reményeikről, felnőttkorban viszont már nem bíznak jelentős változásokban. Tapasztalják, hogy a járulékos egészségügyi problémák miatt akár egyik napról a másikra is változhat az állapot, megnőhet a támogatási szükséglet, vagy akár életveszély alakulhat ki.

„Előre mi sose gondolkozunk vele. Azt sem tudjuk, mi lesz velünk, a mai világban, nem gondolunk erre. Mert ha velünk történik valami, akkor vele mi lesz? Mi, testvérek többen vagyunk, rajtam kívül van még testvére, de nem tudom, mi lenne, ha például velem történne valami. Mert a feleségem nem biztos, hogy egyedül tudná vállalni. Erre nem gondolunk. Ezen a héten ez történik, két hét múlva az történik, de nem az, hogy tíz év múlva.” (G2, 143–147)

„...régen voltak tervek, de nincs... tehát ő tud olyan meglepetéseket okozni, pró és kontra, hogy ez az örömjáték már. Hogy minden egyes napnak örülünk, amit velünk tölt, megpróbáljuk kiélni, amit velünk tölt, de az is lehet, töröl-töröl, hogy holnap reggel nem fogja kinyitni a szemét. Valahol ott lebeg az emberben az, hogy én például kb. három éve készítem fel magamat arra, mert ott indult el egy olyan fajta negatív folyamat. És most szeptemberben a neurológus doktor nénink azt mondta, hogy ugye most nem kell, hogy elkezdjen magyarázkodni? Olyan, mint ha elfáradt volna a szervezete.” (L2, 849–856)

Az anyák, bár konkrétan nem mondták ki, arra utaltak, hogy szeretnék, ha a gyermekük előttük halna meg, vagy úgy fogalmaztak, hogy szeretnék nagyon sokáig élni, hogy a gyermekeiket minél tovább tudják támogatni.

„Azt nem tudom, hogy hogyan fogjuk tudni, de... tehát hogy erre készülni kell. És igazából egy kicsit azt szeretném, hogy ez így legyen. Tehát azt nem szeretném megélni, hogy itt marad ebben a világban így egyedül. Mondjuk már... hát igen... de az... az kemény. De szerintem ez [nekünk szülőknek] mindegyikünknek a problémája, hogy mi lesz.” (J2, 718–722)

„Most éppen hallom, hogy a régi napköziben két anyuka is eltávozott az élők sorából. Jó, meg egy apuka is. Hát mindegyik nehéz, de a gyerek szempontjából, ha az anya megy el, az még rosszabb. Az még rosszabb. Hát nem tudom, én azt szoktam mondani, nekem 96 évre szól a szerződésem, és ott van az alján az apró betű, hogy ha oda kerültünk, akkor majd megbeszéljük a többit. Most per pillanat nem tudom.” (K2, 632–638)

A jövőtervek között szerepelnek előremutató, az empowerment folyamatát erősítő gondolatok is. Volt olyan testvér, aki már létrehozott támogatott lakhatási szolgáltatást, és néhány szülő, részben egymástól teljesen függetlenül, más-más településeken, már konkrét lépéseket tett arra, hogy lakóotthont alapítson. Azok a szülők, akik együtt élnek még a felnőtt gyerekekkel, tisztában vannak azzal, hogy ez nem feltétlenül ideális élethelyzet. Jelenleg azonban nincsen olyan lakhatási alternatíva, amelyik megfelelné számukra. Az intézményeket, más szülők elbeszéléseire támaszkodva, sokan azonosítják a szexuális visszaélések helyszínével. Bár vizsgálatunk nem azonosított szexuális abúzusra utaló jeleket az intézményekben, a visszaéléseket, fizikai korlátozásokat egyértelműen tapasztaltuk, így a családok félelmei nem teljesen alaptalanok. Nem tudjuk ebben a vizsgálatban tehát alátámasztani azt a szakmai tapasztalatot, hogy a szülők a túlzott kötődés és ezzel párhuzamos leválási nehézségek miatt nem tudják elengedni a felnőtt gyerekeiket (ld. Lányiné, 2017; Hatos, 2012). Nagyobb probléma a valódi választási alternatívák hiánya és a nagy létszámú, számukra nem elfogadható lakhatási formák dominanciája a támogatott lakhatási szolgáltatásokkal szemben.

„Mindig van célom. Amíg a gyerekek [otthon voltak], addig az volt fontos, hogy nekik meg legyen minden, a házasság, és közben egyfolytában, hogy hogyan lehet, mit lehet. A naptáram olyan, mint egy napló, mindig van valami tervben, napközi, szülőklub. Ha mindenki beszálna, akkor össze lehetne hozni egy lakóotthont, de állami segítség nélkül fenntartani már nem lehet. Ezért akarok írni az emberierőforrás-miniszternek.” (M2, 252–257)

Néhányan még ma is arról álmodnak, hogy a testvérük, gyerekekük elkezd beszélni, járni, vagy írni-olvasni, mint egy „normális ember”. Ez utalhat arra, hogy bár az interjúalanyok erőforrást találtak az életeseményeikben, és elfogadják a saját családtagjukat, mégis a normalitás részeként, az emberlétet megalapozó jellemzőként tekintenek a beszédre és járásra.

„Huh... hát sokszor volt olyan, hogy álmodtunk vele. A férjem is, meg én is álmodtunk, hogy mit tudom én... na, mindegy... olyan, hogy ő megszólal. Hogy ő tud beszélni, hogy fölkel, hogy szalad, amiket egy normális ember tudna. Szerintem lehet, hogy ez hiányozna neki, vagy hát ezt mondaná, hogy ez jó lenne.” (B2, 939–942)

Senki nem gondolja azonban, hogy ezeknek az elsajátítása lehetséges lenne felnőttkorban, ezért fontosabbnak tartanák, ha nem romlana a jelenlegi állapot, és jól éreznék magukat a személyek. A megtapasztalt rendkívül negatív segítői attitűd miatt pedig ideálisnak tartanák azt is, ha jól megalapozott szakmai támogatás is rendelkezésükre állna. A szolgáltatást nyújtók és az elmélet szakemberei számára egyaránt jelzésértékű lehet, hogy a kutatásokra alapozott, jó színvonalú szakmai támogatás éppen itt, az elérhetetlennek tűnő, „álmok” kategóriában jelenik meg.

„Úgyhogy azért szerintem a jóindulaton meg hozzáálláson kívül biztos, hogy lehetne szakmai segítségeket igénybe venni... nagyon komoly szakmai segítségeket! Tehát nem lebecsülve mondom, hanem, szóval nem egy egyszerű gyógypedagógus, hanem a fellelhető összes létező tudományos eredményt és kutatási eredményt, hogy mit lehetne még.” (Y, 103–107)

7.3. Az önrendelkezési lehetőségek és szükségletek megismerése, valamint kiterjesztése két lakóotthon közösségében

7.3.1. Az önrendelkezési szükségletek és támogatási lehetőségek megismerése

A két lakóotthon, ahol a vizsgálat másik szakasza zajlott, közös fenntartóval rendelkező civil intézmény. A település egymástól távol fekvő pontjain helyezkednek el. A két közösség különálló, 5-6 főből álló munkatársi teammel dolgozik, és 10-10 lakója van. A legtöbb lakó már fiatalabb korában ismerte egymást, mert ugyanabba a napközi otthonba és egymást támogató közösségekbe jártak. Szüleik kezdeményezésére költöztek össze. Ebből adódóan esetenként több évtizedes, mély kapcsolatok fűzik őket egymáshoz, miközben a dolgozói teamre sokkal inkább a fluktuáció jellemző.

A lakóotthonra jellemző napirend, hogy hétköznap 16-17 órára érkeznek haza a lakók a reggelig velük dolgozó főállású segítő és az önkéntes kíséretében. Azok, akiknek szükségük van segítségre a közlekedésben, a támogató személlyel együtt mennek reggel a napközi otthonba vagy a munkahelyre. Hétfégén a csoport kb. fele rendszeresen hazajár a családtagokhoz, akiknek pedig már nem él hozzátartozójuk, ilyenkor is az intézményben vannak. Napközben a lakóotthonban nincs munkatárs, ami megnehezíti a lakók egyre növekvő támogatási szükségletéhez való alkalmazkodást.

A kutatási folyamat kezdetén a vezetők megfogalmazták, hogy a hétköznapi problémák helyett inkább a koncepcionális kérdésekre kellene fókuszálni, és kimondottan fontosnak tartották, hogy az önrendelkezés elve tudatosabbá váljon mindenkiben. A munkájuk során felnőtt, önrendelkező egyénként gondoltak a lakókra, az alapelveket azonban a gyakorlatban nem minden munkatárs töltötte meg azonos tartalommal, és a szervezeti feltételek sem mindig illeszkedtek ehhez.

A vezetők segítségével kiválasztottuk azokat a magas támogatási szükséglettel élő személyeket, akikre a közös munka irányult. Az egyik intézményben 3, a másikban 4 ilyen személy volt. Célunk az volt, hogy az ismertetett szakmai koncepciókra, így az empowermentre, az életvilág és a szociális téri orientációra, biográfiai munkára és a jövőtervezésre alapozva az intézmények számára gyakorlati segítséget tudjunk nyújtani. Mindenkire vonatkozóan alkalmaztunk résztvevő megfigyelést a folyamat elején és végén. Ezzel párhuzamosan a legfontosabb referenciaszemélyekkel (a legközelebbi hozzátartozókkal és egy gondnokkal) egyéni félig strukturált interjúk készültek, a dolgozókkal pedig egy-egy fókuszcsoportos interjú a folyamat elején és végén.

A *megfigyelések* első, intenzív szakasza mindkét lakóotthonban 4-4 hétig zajlott, 2014 első hónapjaiban. Ekkor új lakóotthon-vezető kezdte meg munkáját, aki a teljes folyamat során jelen volt, támogatva a célkitűzéseket, és azok elérése érdekében aktívan részt vett minden tevékenységben. A megfigyelések vezérfonala egy előzetesen kidolgozott, az életminőség-dimenziók mentén átgondolt szempontsor volt. Ebben az intervallumban majdnem minden estét együtt töltöttünk, a lakók hazaérkezésétől a tisztálkodás és a lefekvés idejéig, beleértve a hétvégeket is.

A tapasztalatok azt mutatták, hogy a lakók viselkedését nem igazán befolyásolja a jelenlétünk, mert hozzá vannak szokva váltakozó önkéntesekhez és segítőkhez, s a legtöbben ebben a szerepben látják a kutatót is. A munkatársak számára kezdetben szokatlan volt egy kívülálló jelenléte, de a gyakori találkozások és informális beszélgetések megerősítették őket a támogató szándékról. Az előkészítő szakaszban felmerült a kamerás megfigyelés lehetősége a helyzetek minél kisebb mértékű befolyásolása érdekében, ezt azonban a személyiségi jogokra tekintettel és a technikai megvalósítás összetettsége miatt elvetettük. Fontosabb volt a kutató jelenléte, aki nemcsak egy-egy eseményt figyelhetett így meg, hanem az érzelmi-hangulati, szubjektív elemeket hordozó kontextust is. Ez a megközelítés jobban illeszkedett a participatív szemlélethez is.

A kutató közvetlenül azonban nem kezdeményezett helyzeteket, nem avatkozott bele az eseményekbe, kivéve, ha a lakóotthon munkatársai nem voltak jelen, vagy bármilyen okból nem észleltek egy reakciót igénylő helyzetet. Beavatkozás történt azonban:

- Ha egy lakó autoagresszív volt, vagy agresszív, bántalmazó viselkedést tanúsított a helyzetben részt vevő bármelyik szereplő irányába (pl. ütés, harapás, lökdösés), és interveniáló asszisztenciára volt szükség a kutató megítélése szerint.

- Ha egy lakó közvetlenül, előre láthatóan veszélyeztette saját egészségét (pl. forró ital kontroll nélküli lenyelése, idegen test szájba vétele). Bár mindkét említett jelenség megkérdőjelezi a saját hatás megélésének lehetőségét vagy a kockázatvállalás méltóságát, és paternalisztikus jegyeket hordozhat, megítélésünk szerint mégis illeszkedik a felvázolt elméleti keretbe.
- Ha egy lakó a kutató segítségét kérte a szükségletei kielégítéséhez, és más támogató személy éppen nem volt jelen. Ezekben a szituációkban a jóllét prioritást élvezett az esetleges kutatási érdekekkel szemben.
- Ha a kutató olyan szükségletet észlelt, amit a lakó nem feltétlenül jelzett látható módon, de egyértelműen támogató jelenlétet igényelt az emberi méltóság őrzése érdekében (pl. pelenka cseréjének szükségessége).
- Ha egy lakó kommunikációs helyzetet teremtett a kutatóval, aminek visszautasítása egyértelműen emberi, szakmai és etikai elvekbe ütközött volna.

A megfigyelések időtartama összesen 125 óra volt, rögzítésük közvetlenül a megfigyelési helyzetekben vagy azokat követően diktafonnal történt. Ezeket a hanganyagokat lehetőleg a megfigyelést követő napon legépeztük. A kvalitatív kutatás minőségét növelte ebben a szakaszban, hogy a megfigyeléseket és gépelést is a kutató végezte, aki ismerte az adott felvétel kontextusát.

A hozzátartozók és gondnokok interjúi a megfigyeléseket követően zajlottak, és a kiválasztott lakók személyes háttéréről, korábbi tapasztalatairól, valamint jelenlegi lehetőségeiről és szükségleteiről szóltak. A hozzátartozók itt megfogalmazhatták, hogy milyen változásoknak örülnének, és milyen nehézségeket látnak a dolgozókkal való együttműködésben, amelyek jelenleg akadályozzák ezeknek a megvalósítását. Ennek jelentősége egyfelől a problémák feltárása volt, másfelől pedig egyértelmű erőforrás-orientációval azokat a pozitívumokat körvonalaztuk, amelyekre a közös munkát építhettük. Interjúk készültek az intézmény vezetőjével és a fenntartó képviselőivel is, akik ugyanannak az interjúvázlatnak a mentén elmondták a tapasztalataikat és javaslatukat. Ez egy további perspektívával gazdagította az információs bázist.

A fenti két módszer kiegészítéseként fókuszcsoportos beszélgetések zajlottak 2015 márciusában és áprilisában. A hétköznapi munkatársak a beosztásuk miatt szinte soha nem találkoztak egymással, és főként írásban adták át egymásnak a feladatokat, ezért ez az irányított összejövétel a közös munkához is jó alapot biztosított. A kérdéseket a Vicsek által

javasolt *tölcsér-módszer* szerint alkottuk meg, az általánosabb témáktól a konkrétumokig, a hozzátartozókkal készített egyéni interjúk kérdéseire nagyon hasonló struktúra szerint (Vicsek, 2006). A válaszokat befolyásolta, ugyanakkor a hangulatot feltételezhetően oldotta, hogy a beszélgetések idejére már lezajlottak a többhetes megfigyelési szakaszok, s a dolgozók megismerkedtek a kutatóval. A vezetők ezeken a csoportos interjúalkalmakon nem vettek részt, a felvételt kizárólag a kutató és a munkatársi team tulajdonának tekintettük. A fókuszcsoporthelyszínét a csapatok maguk választották, így a lakóotthon étkezőjében és egy nyilvános helyszínen voltunk. 2015 októberében, egy belső képzést követően újra rátekintettünk a közös folyamatra a fókuszcsoporthelyszín interjú technikájával.

Miután minden résztvevő elmondhatta a véleményét, összefoglaló kivonatokat készítettünk az egyes lakókra vonatkozóan, amelyek tartalmazták a jelenlegi önrendelkezési lehetőségeket a választásra, a saját hatás megélésére és az önálló tevékenykedésre vonatkozóan, majd ezt megosztottuk minden résztvevővel. Aki kérte, ezen kívül megkaphatta a *saját* hanganyagát, illetve a fókuszcsoporthelyszín esetében a közös hangfelvételt.

Megjegyezzük, hogy fejlesztések bevezetése során nem lehetett elszakadni a *személyi és pénzügyi feltételektől*, ezért erős korlátok között valósult meg a folyamat. Olyan kis átalakításokat határoztunk meg, amelyek az adott keretek között is megvalósíthatók voltak, és nem igényelték pluszforrás bevonását, legfeljebb átstrukturálást és az addigól eltérő szervezési módokat (pl. ugyanazoknak a munkatársaknak eltérő beosztását).

7.3.2. A megfigyelések és interjúk alapján kirajzolódó probléma- és erőforrástérkép

A rendelkezésre álló szövegek elemzése során, az önrendelkezéssel összefüggésben az alábbi tartalmi kategóriák jelentek meg, amelyek az interjúvázlatok egymásra épülése miatt hasonlítanak a kutatás másik, korábban tárgyalt szakaszában talált kategóriákhoz:

- a szükségletek kielégítése;
- veszélyhelyzetek;
- kommunikáció;
- részvétel;
- környezeti tényezők;
- az önrendelkezés értelmezése.

Ezeket a témákat a lakók, a hozzátartozók, a dolgozók, és a vezetőség szempontjából egyaránt vizsgáltuk. E ponton az elemzésből azt emeljük ki, hogy milyen főbb, közös nehézségek mutatkoztak, amelyekkel párhuzamosan feltártuk a rendelkezésre álló erőforrásokat is.

A szükségletek kielégítésében megfigyelhető volt, hogy mindkét lakóotthon rugalmasan, nem pontosan meghatározott rutinok szerint működik. Az alapvető, bazális tevékenységek sarokpontokként minden nap megjelentek (étkezés, tisztálkodás, szabadidő eltöltése, lefekvés). Ezeket és a közöttük eltelt időt minden munkatárs másképpen töltötte meg tartalommal. Nem volt egységesség abban, hogyan segítik a magas támogatási szükséglettel élő lakókat. Legtöbbször eluralták a folyamatokat, „túlgondozták” az egyéneket, és nem reagáltak azokra az apró momentumokra, amelyek lehetőséget adtak volna a választásra, a saját hatás megélésére vagy az önálló tevékenykedésre. Az evést, a tisztálkodást vagy a szabadidő eltöltését dominálta a felügyelet, a kontroll élménye. Ugyanakkor volt olyan segítő, aki apró lépésekre bontva, a helyzeteket pontosan megfigyelve teremtett lehetőséget az önrendelkezés apró lehetőségeinek biztosítására. A különbségek érzékelésére a dolgozóknak a kutatás előtt nem volt lehetőségük, mert soha nem dolgoztak egy műszakban, és így nem látták egymást munka közben.

Az önrendelkezésre, gyakran az idő megtakarítására és a szükséges kontrollra hivatkozva nem adtak lehetőséget a dolgozók, mert egyszerűbb volt például kiadagolni az ételt és a tápanyagokat előre bekészíteni, mint hagyni, hogy mindenki magának szedjen önállóan vagy segítséggel. Ezzel igyekeztek továbbá megfékezni a lakók ehízását. Több dolgozó úgy érezte, hogy az önállóan megoldott tevékenységek csak pluszmunkát okoznak nekik, mert a lakók után újra meg kell csinálni ugyanazt, „helyesen”. Mivel hétköznapi esténként csak egy önkéntes segítségével kellett minden háztartási tevékenységet és szabadidős foglalkozást elvégezni, hétvégén pedig egyetlen munkatárs dolgozott, a figyelem inkább arra irányult, hogy minél több dolgot lehessen csoportos formában lebonyolítani. Ha egy intervallum mentén gondolkodunk, mindez egy kis lépéssel az intézeti kultúra felé tolta a hétköznapiakat, miközben a légkör ennek ellenére is otthonosabban alakult, mint egy intézményben. A reflexiók során tisztáztuk, hogy fenti jelenség oka nem feltétlenül a munkatársak attitűdjében, felnőttegről alkotott képében keresendő, hanem gazdasági szempontokkal is magyarázható: a hónap végéhez közeledve például már annyira „ki volt számolva” az étel, hogy be kellett osztani, fejenként hány szelet kenyér jár. Ez nem feltétlenül a fogyatékoság jelenségével függ össze, inkább a társadalmunkra jellemző, reális élethelyzetet mutatja.

Veszélyhelyzetek leggyakrabban azért alakultak ki, mert a támogatók nem tudtak mindenkire elegendő egyéni figyelmet biztosítani. Miközben a magas támogatási szükségletből több ápolási-gondozási feladat adódik, a többi lakónak több beszélgetésre van szüksége például a konfliktusaik megoldásában, és ez a két szempont nehezen egyeztethető össze. A testi épséget veszélyeztető helyzetek kiemelten az *önálló tevékenykedés eredményeként* vagy valamelyik lakó *agresszív, másokat provokáló megnyilvánulása következtében* alakultak ki akkor, ha a

segítők nem voltak épp jelen. A heterogén összetételű lakócsoporthoz egyértelmű előnye volt megfigyelhető ezekben a helyzetekben, mert mindig akadt legalább egy olyan személy a térben, aki megpróbált közbeavatkozni, és ezekről a helyzetekről tudott visszajelzést is adni a segítőknek.

A *kommunikáció* terén az AAK használata nem volt jellemző az intézményekben. Az önrendelkezési vágyát minden lakó egyedi módon fejezte ki; ez különösen azoknál nem jelentett problémát, akik határozott nonverbális jelzésekkel meg tudják mutatni, hogy mit szeretnének. Az ökológiai modellt szem előtt tartva már itt megfogalmazódott a sejtés, hogy a kisebb létszámú lakóközösségekben az önrendelkezés terén másként jelenik meg a támogatási szükséglet szempontja, mint a nagy létszámú intézetekben: *a támogatási szükséglet mértékénél itt meghatározóbb az egyén önrendelkezési vágya a számára szubjektív módon releváns területeken*, valamint hogy *ezt mennyire tudja a környezetével érthetően és határozottan közölni*. Mivel az erőteljes jelzéseket a támogatók jobban észlelik, az így megnyilvánuló személyeknél kevésbé alakul ki az önrendelkezés korlátozása. Ezt támasztja alá az is, hogy egy magas támogatási szükségletű lakó esetén komoly problémát okozott, hogy látszólag semmilyen saját kommunikációs kezdeményezése nem volt évek óta, azon kívül, hogy számára kellemetlen helyzetek elkerülése érdekében például bárhol elengedte a székletét. Ez erősen frusztrálta a munkatársakat, akik tehetetlennek érezték magukat vele kapcsolatban, mert nem látták rajta, hogy mit szeretne, vagy mit nem szeretne. A kommunikációs helyzetekben ugyanakkor erőforrásként értékeltük, hogy *különösen a lakók egymás között nagyon jól egymásra tudtak hangolódni*. A veszélyhelyzetekhez hasonlóan mindig volt valaki, aki odafordult a nonverbális csatornánk keresztül kommunikáló személyhez, és szükség esetén „tolmácsolta” a segítők felé a felismert szükségleteket.

A különböző szereplők közötti kommunikáció javítására nemcsak a lakók és segítők interakcióiban, hanem a *segítők és a hozzátartozók viszonyában* is szükség volt, mert az interjúkból kiderült, hogy sok a félreértés, a ki nem mondott dilemma, ami a hozzátartozókat elbizonytalanítja.

A *környezeti feltételek* között vettük figyelembe az intézményi kereteket, a jellemző személyi és tárgyi feltételeket, amelyek támogatják vagy akadályozzák az önrendelkezést. Ezek közül kiemelhetjük, hogy mindkét lakóotthon esetében nehézséget okoztak az épületek fizikai adottságai. Mivel ezek a házak, helyes szakmai alapelveket követve, nem lakóotthonoknak, hanem családi háznak épültek, *kialakításuk sok szempontból nem ideális a támogató munka végzésére*. Az egyik épület földszinti elágazásai beláthatatlanná teszik a konyhából a nappalit, és fordítva. A másik telken két külön ház áll, ami szintén azzal jár, hogy nem mindig lehet látni,

mi történik. Ez egyfelől pozitívum, hiszen privát szférát is biztosít, és nem jár állandó felügyelettel, ugyanakkor növelheti a veszélyhelyzetek esélyét.

További probléma, hogy a törvényi követelményeknek megfelelő számú *segítő kevésnek bizonyult* mindkét lakóközösség esetén arra, hogy az aktív, értelemmel bíró részvétel és az egyéni szükségletek figyelembevétele minden lakó esetén megvalósulhasson. Nagy erőforrást jelent a hétköznapiakban az önkéntesek munkája, akik szervezett módon, adott napokra beosztva járnak segíteni. Ugyanakkor ez az erősség néha bizonytalansági tényezővé válik, mert az önkéntesek munkája kevésbé számon kérhető, és nehéz őket pótolni, ha éppen nem tudnak megjelenni.

A részvétel tehát korlátok között valósult meg. Megfigyelhető volt, hogy amikor az idő engedi, főként hétvégén, a magas támogatási szükséglettel élő lakókat is bevonják a házon belüli és a ház körüli teendőkre lebontva a folyamatokat. Ugyanakkor igen szűk volt a kis lakóközösségen kívüli társadalmi részvétel, ami izolálta a csoportokat. Bár a nappali foglalkozások helye nem a lakhatást biztosító intézményben volt, néhány integráltan dolgozó, alacsonyabb támogatási szükségletű személyt kivéve a legtöbb lakó évtizedek óta együtt töltötte a hétköznapjait. Megfogalmazódott, hogy sok konfliktus azért alakul ki, mert nagyon kevés a lehetőség feltöltődésre, más kapcsolatok ápolására.

Mindezek tükrében a megfigyelések és az interjúk során azt is vizsgáltuk, hogy mit jelent az önrendelkezés az egyének és a közösségek szempontjából. A fogalom körülírásában elsődleges szempont volt a *korlátozás, a felelősségvállalás és az önrendelkezési lehetőségek közötti egyensúly megtalálása*. Azok a korlátok, amelyek behatárolják a szabad döntéshozatal lehetőségét, a támogatók szerint a védelmet szolgálják és szükségesek. Ez nem feltétlenül jelenti a gondnokság alá helyezést, mert két magas támogatási szükségletű lakónál ez nem történt meg a kutatás pillanatáig.

Az önrendelkezéssel kapcsolatos alapvető kutatói dilemma volt ebben a szakaszban is, hogy a lakók *nem önrendelkező döntés következtében kerültek adott intézménybe*, hanem jellemzően a családjaik választása nyomán. Bár valamennyi mozgástér mindig volt abban, hogy a szobatársak kik legyenek, ez már adott korlátok között valósulhat csak meg, több személy érdekét figyelembe véve.

Az önrendelkezés összetett koncepciójából a *választás és önállóság* elemekben tudták megragadni a támogatók a fogalmat. Véleményük szerint mindenképpen önrendelkezés az, ha valaki önállóan csinálja meg azt, amire képes és ez mindenki szerint jobban megvalósul az intézményben, mint otthon. Hangsúlyos ebben az összefüggésben, hogy vannak elvárások és keretek, amelyeket nem azért állapítanak meg, mert fogyatékos személyekről van szó, hanem

azért, mert több ember együtt él egy házban. Ez az eredmény nagyon hasonló ahhoz, amit más, kis létszámú intézménytípusokban tapasztaltunk. Az is megfogalmazódott azonban, bizonytalanok abban, hogy ez az önállóságra törekvés valójában kinek az ambíciója, mert a magas támogatási szükséglettel élő lakók közül senki sem mutatott rá igazán motivációt.

Mind a megfigyelések, mind az interjúk azt támasztották alá, hogy a magas támogatási szükségletű személyek számára *szubjektíve legfontosabb önrendelkezési területek az evés, a zenehallgatás és a családdal való kapcsolattartás*. Ez ugyan megerősíti a bazális önrendelkezés elméletét, arra is felhívja azonban a figyelmet, hogy e területek azért is értékelődhetnek fel, mert az ő esetükben kevésbé relevánsak a kultúránkban megszokott felnőtt szerepek. A családalapításra vagy munkavállalásra korlátozottan vagy egyáltalán nem kapnak lehetőséget, ezért hangsúlyosabbá válnak a fenti területek. Több támogató úgy érezte, hogy a keretek feszegetése például az étkezés terén azért is alakulhat ki, mert ez az egyik fő örömforrás, és nem alakult ki egyéni érdeklődés, hobbi minden lakónál. Az egyik munkatársi team úgy fogalmazott, hogy bár ők minden lakóról el tudnák mondani, hol lenne, és ott mit csinálna szívesen a szabadidejében, nem biztosak benne, hogy ők maguk elindulnának ezt a célt megvalósítani, ha a kaput kinyitnák, és hagynák őket szabadon tevékenykedni. Ennek oka, hogy kevesebb a tapasztalatuk az életről, és kialakult a tanult igénytelenség jelensége. Holott a legtöbben családból érkeztek az intézménybe.

A hozzátartozók megnyilvánulásaiból kirajzolódott, hogy *gyermeküket alapvetően nem tartják felnőttnek*, inkább nagy gyerekeként gondolnak rájuk. A személyes vágyak és a kutatással kapcsolatos elvárások terén irreálisnak tűnő álmok jelentek meg, mint például a beszéd elsajátítása vagy az írás-olvasás. Ezeket nem értékeltük, de őszintén beszéltünk arról, hogy a tevékenységünk ezekre a területekre nem fog tudni kiterjedni. A családtagok az önrendelkezési *lehetőségek kiterjesztése helyett inkább szűkíteni kívánták* ezeket, és úgy gondolták, hogy akkor könnyebb számukra az élet, ha a gyermekük, testvérük nem akar döntéseket hozni. Mivel nagyon kevés kontrollt tudnak gyakorolni a hétköznapiakban az intézményi rutinok felett, inkább az az érzés dominált bennük, *hogy túl nagy az önállóság, túl sok a választási lehetőség, és nem elegendő a felügyelet* a lakóotthonban, ami nem elég biztonságos. Korlátokat nem éreztek, de zavarta őket, hogy amikor látogatóba érkeznek, rendezetlen a szekrény, vagy nem olyan tiszta a szoba, mint szeretnék. Megjegyezzük, hogy ebben az esetben a szülői, testvéri aggodás felülírhatja a fogyatékoság jelenségét, hiszen sok esetben a nemfogyatékos felnőttek családjai is megélik hasonló érzéseket. Az intézményi közeg és a magas támogatási szükséglet azonban egyértelműen felerősítheti ezeket a feszültségeket, és elmossa azokat a határokat, amelyeket nemfogyatékos személyek esetén nem

lépne át a család (pl. nem néz bele a szülő a szekrénybe, ha felnőtt gyerekénél vendégeskedik). Az élettörténetek feltárása továbbá rávilágított arra, hogy számos olyan krízishelyzetbe kerültek korábban, amikor azért kellett küzdeniük, hogy a hozzátartozójuk életben maradjon, ami teljesen érthetővé teszi a túlfeltét, a túlgondozást.

A védelem, a felelősség és az önrendelkezés alkotta, fogaskerék-szerűen működő folyamatot felismerve arra a konszenzusra jutottunk a dolgozókkal és a hozzátartozókkal, hogy a kutatás során védelmet jelentő korlátokat csak akkor építünk be a rendszerbe, ha azt ki tudjuk egyenlíteni valamilyen szabadságot jelentő fejlesztéssel. Ugyanígy fordítva: minden önrendelkezést jelentő lehetőséggel párhuzamosan át kellett gondolni a szükséges védelmet is.



3. ábra: Az önrendelkezést kiterjesztő közös munka alappillérei a lakóotthonokban
(a disszertáció szerzőjének saját ábrája)

7.3.3. Az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének folyamata szervezeti szinten

Miután az interjúalanyok megismerték a közös anyaggyűjtés eredményét, verbalizáltuk, hogy nem optimális az információáramlás. Azt is tudatosítottuk, hogy a dolgozók kevésbé ismerik a lakók intézményes életét megelőző élettörténetét és mostani preferenciáit. Nem tudták jól megragadni, hogy mit szeretnének csinálni, miben szeretnének önrendelkező módon viselkedni, különösen azért, mert több olyan lakó is volt, aki elsősorban nem verbálisan kommunikál, de AAK-s lehetőségek nem álltak rendelkezésre. A hozzátartozókkal készült interjúk a régebben alkalmazásban állók számára is nyújtottak új ismereteket, ami segített

megérteni a jelenlegi viselkedést. Ebből tanulva, első lépésben elhatározták, hogy felváltva fogják látogatni a családokat, és időt szánnak arra, hogy meghallgassák a történeteiket. A hétköznapiakban elkezdtek megfigyelni, melyik lakó hogyan kommunikálja a szükségleteit, és beszélgettek az értelmezési lehetőségekről.

Az addig másfél órás team-megbeszéléseket három órára növeltük, és a keletkezett időt az önrendelkezéssel kapcsolatos kérdések megvitatására szántuk. Ezekről minden esetben készült jegyzőkönyv. Bár a hétköznapiakban néha eltolódott az arány, és gyakran az adminisztratív teendők is részét képezték a megnövekedett időtartamnak, általában sikerült az egyes lakók szükségleteiről is beszélni. A közös munka eredményeként a kiválasztott lakók esetében átgondoltuk az önrendelkezési és támogatási lehetőségek viszonyát, és egyfajta cselekvési tervet készítettünk. Ez nem az adott személy, hanem a környezeti feltételek és a dolgozók tevékenységének fejlesztésére irányult. A bazális önrendelkezés komponenseiből kiindulva Weingärtner kiegészítő munkalapjait használtuk fel ahhoz, hogy a munkatársak egy kicsit jobban megértsék azt a speciális élethelyzetet, amelyben a lakók élnek. Bár nem használtuk fel a program teljes anyagát, egy-egy gyakorlatot (ld. a 4. Cselekvési tervek a bazális önrendelkezéshez) elvégeztünk annak érdekében, hogy a támogatók érzékenyebbé váljanak a korlátozások felismerésére, és reflektáljanak arra, *valóban szükséges szabályokról van-e minden esetben szó*. Ennek során például összehasonlították a saját napirendjüket a kiválasztott lakókéval, és közösen átgondoltuk, hogy mennyivel több nem feltétlenül észszerű felügyeletet és kontrollt tartalmaznak a lakók legegyszerűbb tevékenységei is, mint az evés vagy a tisztálkodás. Megállapodtunk abban, hogy ezeken a területeken megpróbálják kiiktatni a szükségtelen korlátokat, a kockázatvállalás méltóságát is tiszteletben tartva (pl. nem zárják el az édességeket a konyhában, vállalva, hogy azok hamarabb elfogynak, esetleg valaki túleszi magát).

Az intézményekben közös tevékenység volt a házirend átgondolása az önrendelkezés szempontjainak figyelembevételével. Ennek során a csapatok végignézték a szabályokat, és átdolgozták vagy kihúzták azokat a pontokat, amelyek nem harmonizáltak az új célkitűzésekkel. A házirend elejére missziót fogalmaztak, amely az önrendelkezést kiemelt célként kezeli. Közösen kihúztuk azokat a fogalmakat, amelyek a passzív, ellátotti viszonyt hangsúlyozzák. Mikor a munkatársakkal megbeszéltük a teljes szöveget, felosztottuk azt, majd könnyen érthető módon mindenki feldolgozta a maga részét. A dolgozók segítséget kaptak a könnyen érthető kommunikáció használatához. Végül egy közös délutánon a lakókkal együtt feldolgoztuk a teljes házirendet, megbeszéltük a szabályokat, és nagyméretű plakátokon vizuálisan is megjelenítettük azok lényegét. Mindez nem a korlátozásokra, hanem az *önrendelkezés szociális kontextusára* irányult: öncélú, a dolgozók szempontjaira fókuszáló

keretek helyett olyan közös szabályok maradtak meg, amelyek minden lakó jogait és kötelezettségeit írják le, és ezzel megkönnyítik az együttélést.

Szervezeti szinten ehhez hozzájárult az *Érdekképviselői Fórum* újraalkotása, amelynek tagja két lakó, egy dolgozó, egy hozzátartozó és a vezetőség, illetve a fenntartó képviselőjében egy-egy személy lett. A tapasztalat azonban azt mutatta, hogy a lakók inkább a mindennapos működés során jelzik a problémáikat közvetlenül a segítőknek, és kevésbé értik az érdekképviselői rendszer tevékenységét. Ennek könnyen érthető formában történő kidolgozása és az önérvényesítési technikák gyakorlása hasznos kiegészítő lehet. Magas támogatási szükségletű lakók esetén kérdéses, hogy ez egyáltalán releváns terület-e, felmerülhet azonban a többi lakó általi helyettesítő, advokatorikus érdekvédelem kérdése.

A rendszeresen megrendezésre kerülő hozzátartozói értekezleteken bevezettük, hogy ne csak a vezetőség, hanem a lakóotthonok munkatársai is legyenek jelen, ezzel javítva az információk átadását. Mindkét intézményben élénkebb párbeszéd indult az önrendelkezés kapcsán, ami nem kizárólag a magas támogatási szükségletű lakókra volt hatással, hanem a teljes közösségre is.

A team-megbeszélések jegyzőkönyveit elemezve elhatároztuk, hogy 2015 nyarán a kutatási folyamat végéhez érve a lakóotthon vezetővel mindkét otthon dolgozói csapata számára szervezünk egy interaktív, fogyatékoságtudományi alapokra építő képzést. Ennek célja a szemléletformálás és a még tudatosabb szakmai működés elősegítése volt. A kutatás mindkét szakaszában addig összegyűjtött első tapasztalatok alapján felismertük, hogy elsősorban nem az önrendelkezésről szóló tudás átadása a kulcsa az egyenrangú támogatói működésnek, ezért az emberkép és a felnőtté válás képének alakulására fókuszáltunk. A képzések témáit együtt állítottuk össze, figyelembe véve, hogy miről szeretnének hallani a dolgozók, ezért lehetőséget biztosítottunk arra is, hogy tartalmilag látszólag nem odaillő szempontok is megjelenjenek (ld. az epilepsziát, ami éppen komoly nehézséget jelentett az otthonokban). Ezzel a kompromisszummal a csapatok jobban magukénak érezhették az alkalmat. A tartalmak végül a következők voltak:

- fogalomhasználat és hatalmi viszonyok;
- különböző fogyatékosági csoportok;
- epilepszia;
- önrendelkezés, önálló életvitel-mozgalom;
- segítői attitűd;
- emberkép, a felnőtté válásról alkotott kép;
- AAK.

5 × 60 percben különböző filmek és gyakorlatok révén lehetőség nyílt arra, hogy ezeket a témákat ne passzívan fogadják be a csoportok, hanem vita, beszélgetés alakulhasson ki. A hangsúlyokat befolyásolta, hogy melyik lakóotthonban mi okozza aktuálisan a nagyobb dilemmát a segítők tevékenységében.

A dolgozói teamek továbbá saját kezdeményezésre megszervezték egy látogatást egy másik, magas támogatási szükségletű személyek számára létrehozott ápoló-gondozó otthonban és lakóotthonban, hogy tanulmányozhassák az ott folyó szakmai munkát. Ezzel elindult az empowerment-folyamat a reflexív értelmében, mikor a csoport *önmaga mobilizálja a saját erőforrásait*, és sajátít el tudásokat.

7.3.4. Az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének folyamata egyéni szinten

Az alábbiakban egy lakó példáján mutatjuk be, milyen konkrét tevékenységeket végeztünk annak érdekében, hogy a dolgozók, a lakótársak és a hozzátartozók hatékonyabban tudják őt támogatni. Erzsébetnek fogjuk nevezni (ami az anonimitás érdekében természetesen álnév).

Az előzmények közül ki kell emelni, hogy a változások nem a kutatással kezdődtek, mert Erzsébet támogatási szükséglete már az elmúlt években is folyamatosan nőtt, és ehhez a lakóotthonban mindig megpróbáltak alkalmazkodni. Első lépésben fizikai akadálymentesítés történt, illetve észszerű alkalmazkodást valósítottak meg az érdekében. Leköltözött az emeletről a földszintre, és a gondozás megkönnyítése érdekében kád helyett zuhanyzót alakítottak ki a számára.

A közös fejlesztés során a *bazális önrendelkezés* három elemét (választás, a saját hatás megélése, önálló tevékenykedés) és az *ökológiai modellnek* azt a megközelítését vettük alapul, hogy azon a területen kell leginkább támogatni a személy önrendelkezését, ami számára *szubjektív jelentőségű*. A kutatás kezdetekor az ő helyzete okozta a dolgozók számára a legnagyobb nehézségeket, mert idős korából fakadóan folyamatosan nőtt az eleve magas támogatási szükséglete, főként az önkiszolgálás, a hétköznapi tevékenységek területén. A lakóotthon nem arra volt berendezkedve, hogy ápolási-gondozási feladatokat lásson el, ehhez a személyi és a környezeti feltételek is hiányoztak. Ezzel párhuzamosan az alacsonyabb támogatási szükségletű lakótársak nehezen tudták elfogadni a kialakult helyzetet, türelmetlenül, sőt néhány helyzetben agresszíven reagáltak a változásra. Mindez oda vezetett, hogy felmerült a munkatársakban a gondolat: mindenkinek jobb lenne, ha Erzsébet másik intézménybe kerülhetne át. Ezt azonban az életkorára is tekintettel mindenképpen el kívánta kerülni a család és a fenntartó.

Első lépésben meghatároztuk, hogy melyek azok a területek, ahol elsődlegesen szükség lenne célzott támogatásra. Ezek az *étkezés és a mozgás* (házon belül és kívül) voltak. A támogatók mindannyian elismerték az önrendelkezés fontosságát e területeken, de csak abban az esetben voltak nyitottak az együttműködésre, ha a lehetőségek kiterjesztésével a *biztonság, a védelem funkciója* is jelen van. A megnövekedett támogatási szükséglettel, az önállóság elvesztésével ugyanis egyre gyakoribbá vált a veszélyhelyzetek kialakulása. Mivel a lakóotthonban esténként csak egy támogató személy és a lefekvésig egy önkéntes segítő volt jelen a 10 lakóval, olyan megoldásokat kellett találni, amelyek ilyen feltételek mellett is biztonságot nyújtanak.

Mivel az önálló étkezés egyre nagyobb nehézséget okozott Erzsébet számára, és fulladásveszéllyel járt, kialakult az a szokás, hogy a legtöbb dolgozó „megetette”. Ez azonban nem volt tudatos döntés eredménye, és azt tapasztaltuk, hogy a dolgozói team ebben nem gondolkodik és cselekszik egységesen. Az élethosszig tartó tanulás képességének egyik fontos megnyilvánulása volt az a rugalmasság és alkalmazkodási képesség, amit Erzsébet tanúsított a rendkívül különböző segítői rutinokkal szembesülve.

A folyamat kezdetén a munkatársak elkezdtek közösen kitapasztalni, hogy milyen szilárdságú étel a legbiztosabb a számára. Először apróra feldarabolt ételeket adtak Erzsébetnek, amit kézzel önállóan is meg tudott enni. A turmixolt, pépes étel gondolata ekkor nem merült fel, mert úgy gondolták, az rontana a jelenlegi életminőségén. Az önállóan kivitelezett evés nagyobb kontrollt biztosított számára, megtapasztalhatta saját hatását és emellett kevésbé jelent meg a köhögés, a fulladás. A team ennek ellenére sokat vitatkozott az emberi méltóság és az önrendelkezés alapvető kérdéseiről, mert ugyan önrendelkezést biztosít, hogy valaki a saját tempójában és ritmusában eszik önállóan, de a mi kultúránkban nem megszokott, hogy kézzel együnk, különösen főtt ételeket. Felmerült, hogy vajon mi biztosít emberhez méltóbb életet: az „etetés”, a közösség által elfogadottabb étkezési körülményekkel, vagy a megmaradt képességek kibontakoztatásának támogatása és az önálló evés, ami nagyobb „rendetlenséggel” jár. Ez azért is bizonyult lényeges szempontnak, mert a főétkezések olyan közösségi események voltak, ahol a többi lakó is közvetlenül megtapasztalta a kialakult feszültséget. Erzsébet kiborította az italát, ha nem vették el tőle időben a poharat, időnként magára borította a tányér tartalmát, és húzogatta a terítőt, ami zavarta a többieket. Tudatosítottuk, hogy a többi lakó reakcióiban nagyon meghatározó az a minta, ami a dolgozók visszajelzései alapján alakul ki, ezért mindenki megpróbált befogadó és elfogadó módon kommunikálni. Ha valamilyen baleset történt, a támogatók megerősítették, hogy ők voltak figyelmetlenek, mert nem vették észre a kommunikációs jelzéseket.

A kutatás előrehaladtával Erzsébet mozgása is egyre bizonytalanabbá vált, gyakoriak voltak az esések, miközben az egyik kedvenc időtöltése az volt, hogy fel-alá sétáljon a házban. Az egyetlen megoldás a balesetek elkerülése érdekében az volt, hogy Erzsébet mozgásterét beszűkítették, vagy valaki egész este kézen fogva sétált vele. A házon kívül megtett távok egyre rövidebbek lettek, ami főként hétvégén jelentett problémát, hiszen a többi lakó vágyott volna az aktív szabadidős programokra.

Erre a problémára reagálva kidolgozta a csapat a *megfelelő segédeszközök használatának* módját. Először járókerettel, majd kerekesszékekkel próbáltak több önrendelkezési lehetőséget biztosítani Erzsébet számára. Ezen a területen nem az önállóság kérdése volt elsődleges, mert azt inkább a saját, biztonságosan alkalmazott mozgásforma (járás, majd kúszás) jelentette volna. Ez azonban csoportszinten beszűkítette a lakók tevékenységét, mert egy segítő jelenlétében nem tudtak együtt kimenni a házból, ezért olyan megoldást próbáltunk találni, ami kevésbé korlátozza a közösségi szintű működést, ezzel egyidejűleg a legnagyobb teret biztosítja az egyéni önrendelkezésre. Azaz a szociális kontextust figyelembe véve gondolkodtunk a lehetőségekről. A segédeszközök használatától a munkatársak zöme tartott, mert előrevetítette a támogatási szükséglet egyre növekvő mértékét, amit állapotromlásként éltek meg. Kerekesszékekkel azonban újra több lehetőség nyílt a közös szabadidős tevékenységekre, amit mindenki pozitívan értékelt.

A házon belül a bútorok és egyéb berendezési tárgyak képezte akadályok megnehezítették a szabad mozgást. Mivel már korábban egyre több balesetet okozott a házban való szabad mozgása, a segítők a nappalira próbálták korlátozni a terét, elzárva Erzsébetet a konyhától és étkezőtől, ezektől a potenciális veszélyforrásoktól. A megbeszélések során megpróbáltuk közösen átgondolni, hogyan lehetne számára ezt a helyzetet nem korlátozásként, hanem a lehetőségek kibővítéseként átstrukturálni, kielégítő választ azonban nem találtunk. A team által talált megoldás egyfelől a bukósisak volt, amelynek viselése több szabadságot biztosított, hiszen nem kellett állandóan tartani a fejsérüléstől, s otthon is minden percben fogni Erzsébet kezét és vezetni. Másfelől olyan tárgyakat helyeztek a szeparált térbe, amelyek vonzóak voltak számára, és megpróbálták lefoglalni számára érdekes tevékenységekkel, amikor nem tudtak mellette lenni, például vacsorakészítés közben.

Ahogy a járást egyre gyakrabban váltotta fel a mászás, ismét felmerült az emberi méltóság kérdése. Négykézláb mászva sokkal biztonságosabb volt számára a környezet, nem kellett tartani komolyabb esésektől, és önállóságot is biztosított, mert nem kellett valakivel kézen vezetve sétálnia. Ez a mozgásforma azonban felnőttek esetén nem a „normalitást” közvetíti, nem megszokott, és a dolgozók közül néhányan megalázónak tartották, ha a földön

tevékenykedett. A csoportban megvitattuk, hogy az jelenti-e az önrendelkezést, ha lehetőséget engedünk a számára még magabiztosan kivitelezhető önálló mozgásforma minél szabadabb gyakorlására, vagy a társadalom által elfogadottabb mozgást, a járást próbáljuk meg számára minél biztosabbá tenni. A csoport inkább az utóbbi megoldás felé tendált, a kutatás második szakaszában pedig ezt az egyre növekvő ápolási-gondozási szükséglet miatt egy új támogató személy felvételével is megerősítették. A munkatársak legnagyobb aggodalma mindvégig a balesetek kapcsán felmerülő felelősségük volt, ezért mindent megtettek, hogy elkerüljék azokat, akár korlátozások árán is. Kompromisszumként azonban, amikor lehetőség volt rá, kitettek a segítők a földre egy szivacsot, így Erzsébet néha az önállóságot is megtapasztalhatta.

Mindez egyértelművé tett egy rendszerszintű problémát, amire más lakóotthonok esetében is megoldásokat kell keresni: a néhány évtizede létesített lakóotthonokba alapvetően olyanok kerültek be, akik kevesebb támogatást igényeltek. Ezek a személyek mostanra azonban idősebbé válnak, és ezzel megváltozik a támogatási szükséglet mértéke is. Erzsébet esetében sikerült elérni, hogy a legnagyobb problémát, a másik intézménybe való elhelyezését elkerülhessük. Ebben nem csupán a kutatás által generált változtatások játszottak szerepet, de a tudatosabb szakmai munka hozzájárult ahhoz, hogy a támogatói team magabiztosabban kezelje a kihívást jelentő helyzetet, és jobban mozgósítsa erőforrásait.

7.3.5. A kutatási folyamat során felmerült nehézségek, dilemmák és kérdések

A kutatás teljes időtartama alatt jelen volt az a kérdés, hogy miért kell az önrendelkezés elvével foglalkozni, mikor a dolgozók érzése szerint elemibb szükségletek kielégíthetősége is kérdéses, és a támogató munka fizikai, személyi, gazdasági feltételei sok esetben nem adóttak. Tapasztaltuk, hogy ők a legtöbb esetben nem azokat a lakókat választották volna ki közös munka céljából, akikre a választásunk a magas támogatási szükséglet miatt esett, mert nem ők okozták a legtöbb konfliktust a mindennapokban. A lakóotthonok közösségbe integrált jellege miatt a támogatók számára nagyobb nehézséget jelentett például az önállóan közlekedő lakók helyzete, mert kevésbé tudták kontrollálni azt, amit csináltak, miközben a veszélyhelyzetekkel járó felelősség komolyan nyomasztotta őket. Emellett sokkal több problémás, zavarónak tekintett viselkedéssel kellett megküzdeniük azoknak a lakóknak az esetében, akik az intellektuális fogyatékoság és/vagy a mozgáskorlátozottság mellett valamilyen pszichiátriai diagnózissal is rendelkeznek. Ahogy a módszertani alapozásban említettük, az eredeti kutatási terv szerint ebben a szakaszban akciókutatás jellegű munka zajlott volna, de bebizonyosodott, hogy erre akkor lettek volna motiváltak a munkatársak, ha a kutatás témáját és kérdését ők határozhatták volna meg. Bár a leírt folyamat szemléletében adaptálja az akciókutatás elemeit,

ez azért sem tudott módszertanilag kibontakozni, mert a lakóotthonok munkatársai olyan mértékben voltak túlterhelve, hogy nem volt tőlük reálisan elvárható a kutatói, önreflexiót igénylő szerep betöltése. Az ismerkedés fázisában kiderült, hogy a 12 órás váltakozó szolgálatokat kihasználva mindenki más munkahelyeken is dolgozik, és/vagy valamilyen továbbképzésre jár, így még a rendszeres team-megbeszélések időpontját is nehéz volt egyeztetni.

A fenti nehézséget fokozta, hogy a dolgozói teamek 2-3 embert leszámítva folyamatosan változó résztvevőkből álltak, így azok, akikkel a közös gondolkodást elkezdtük, nem mind maradtak velünk a folyamat lezárásáig. A becsatlakozó munkatársakat mindig „felzárkóztattuk” a már lezajlott és aktuálisan zajló tevékenységekkel kapcsolatban, de ilyen feltételek mellett értelemszerűen nem lehet következtetéseket levonni a bevezetett változtatások hatásáról. Kezdetben az volt az elképzelésünk, hogy az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésének életminőségre gyakorolt hatását vizsgáljuk a folyamat közepén és végén felvett újabb interjúkkal és megfigyelésekkel, de ezt a kutatási kérdést módosítani kellett, hogy jobban illeszkedjen a terepviszonyokhoz (ld. a 4. kutatási kérdést és hipotézist).

Az interjúk és a megfigyelések azt mutatták, hogy minden oldalról lenne igény rá, hogy más speciális intézmények felé nyissanak a lakóotthonok, illetve jobban kihasználják a közösségi alapon rendelkezésre álló helyi szolgáltatásokat (pl. az idős emberek támogatói hálóját). Idő és erőforrások hiányában az *életvilág és szociális téri orientációnak* ezt a vetületét nem sikerült a kutatás során érvényesíteni.

Sok esetben nehézséget okozott az is, hogy a családtagok, a munkatársak, a vezetők, a fenntartók és a lakók érdekei vagy szükségletei nem feltétlenül egy irányba mutattak. Ugyanígy eltérő volt a problémák és az azokra adható megoldási stratégiák megítélése. Ebből adódóan gyakran szembesültünk azzal, hogy a kipróbálásra javasolt változtatások valamelyik szinten elakadtak. Ez azonban hasznos, mert más szervezetek számára is életszerűvé teheti a leírt folyamatot.

Úgy véljük, hogy tapasztalataink mindezek ellenére alkalmasak lehetnek arra, hogy hasonló lakhatási közegben élő és dolgozó csoportok helyi sajátosságaihoz adaptálva segítsék feltérképezni az önrendelkezés támogatásához szükséges feltételeket és lehetőségeket.

8. KÖVETKEZTETÉSEK

A fejezetben kutatási kérdéseink és előfeltevéseink mentén összefoglaljuk a vizsgálat legfontosabb eredményeit és következtetéseit.

Ezt követően összegezzük a dolgozatban már kifejtett kutatási korlátokat, amelyek kijelölik az itt bemutatott eredmények értelmezhetőségének lehetséges kereteit.

8.1. Kutatási kérdések megválaszolása és az előfeltevések vizsgálata

Kérdés és alkérdések	Előfeltevések
Hogyan teremtik meg a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezését a velük kapcsolatban álló támogató személyek?	A) Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén megteremthetők az önrendelkező élet gyakorlásának feltételei.
<i>Hogyan értelmezhető az önrendelkezés fogalma a magas támogatási szükségletű személyeket esetében?</i>	a) Feltételezzük, hogy különösen a bazális szükségletek területén biztosíthatók jelentőségteljes önrendelkezési helyzetek a csoport tagjai számára.
<i>Mely területeknek van szubjektív jelentőségük az önrendelkezés szempontjából a csoport számára?</i>	b) Tudjuk azonban, hogy az önrendelkező élet csak korlátok között valósulhat meg. Feltételezzük, hogy azok a személyek élik meg gyakrabban az önrendelkezésük korlátozását, akiknek a támogatási szükséglete kiterjed a hely- és helyzetváltoztatásra is.
<i>Az önrendelkezés támogatásának gyakorlatát befolyásolja-e a támogatási szükséglet mértéke?</i>	

5. táblázat: Az első kutatási kérdés, kapcsolódó alkérdések és előfeltevések

Vizsgálatunk rávilágított arra, hogy az *önrendelkezés egyes elemei magas támogatási szükségletű személyek esetén is, minden lakhatási formánál megfigyelhetők*. Ezek az elemek jellemzően a hétköznapi rutin részeként, a *bazális szükségletek* kielégítéséhez tartoznak.

Az *önrendelkezés jelentését a kutatás résztvevői rendkívül nehezen tudják meghatározni és konkrét helyzetekre lefordítani*. A fogalmat aktívan és tudatosan nagyon kevesen használják, ezért a *támogatói tevékenységre is kevés hatással van*. Elméleti munkánk rávilágított, hogy az önrendelkezés egy absztrakt, nehezen meghatározható jelenség. Vizsgálata során hamar eljutunk olyan kérdésekhez és összefüggésekhez, amelyek az emberi

lét alapvető kérdéseit érintik. Az ember-mivolt, a személystátusz, a normalitás, a fogyatékoság és a különféle emberképek dekonstrukciója nélkül a jelenség mélyebb feltárása nem is lehetséges. Mindez részben megmagyarázza az interjúalanyok bizonytalanságát. Főként szülők és kisebb létszámú intézmények dolgozói esetén tapasztaltuk ezeknek a témáknak az átgondolását, ami lehetővé tette a gyakorlati megvalósulás árnyaltabb megvitatását. Munkánkban nem vizsgáltuk mélyebben, hogy az önrendelkezés értelmezése és megélése hogyan függ össze a résztvevők jogtudatosságával és állampolgári szerepértelmezésével. Feltételezzük, hogy vannak olyan kulturális, társadalmi, politikai és gazdasági szempontok, amelyek jelentősen meghatározzák, hogy Magyarországon az önrendelkezés szükséglete és joga nem csak fogyatékos emberek számára tölthető meg nehezen tartalommal.

Kulcsfontosságú akadályként jelenik meg a támogatás folyamatában az önrendelkezés félreértelmezése, más fogalmakkal való azonosítása. Az önállóság, a választás, az önérvényesítés és egyéb, a támogatási szükséglet nagyon magas szintje miatt nehezen vagy nem elérhető célok a támogatók számára azt az üzenetet hordozzák, hogy az önrendelkezés ennél a csoportnál nem érhető el, és nem releváns, nem jelentőségteljes alapelv. Ez alátámasztja a Wehmeyer és munkatársai által feltárt nehézségek gyakorlati relevanciáját (ld. a 4. fejezetet), egyúttal utal arra, hogy a jelenségnek vannak olyan kultúrákon átívelő jegyei, amelyek feltehetően a domináns emberképhez köthetők.

A kutatás minden szakasza megerősítette, hogy *a magas támogatási szükségletű személyek számára az evés, a zenehallgatás és a játék a szubjektív értelemben legfontosabb területei az önrendelkezésnek, s azon belül az önállóság és a választás komponenseinek.* Megerősíti a bazális önrendelkezés elméletét, hogy ezek a területek a hétköznapi, legelemibb élményekhez kötődnek, és lehetőséget teremtenek választási helyzetek kialakítására. Bár különböző szinteken, de minden típusú lakhatási formában megjelent ezeknek a helyzeteknek a támogatása, vagy legalábbis azok akadályozásának a hiánya. Utóbbi kiegészítés fontos, mert igazán hatékony támogatás akkor jöhetne létre, ha ezeknek a szituációknak a kialakítása és megerősítése tudatos, összehangolt tevékenység eredménye lenne. Az érintett embereknek a *saját hatásuk megélésére, tevékenységük következményeinek megtapasztalására azonban alig van lehetőségük.*

Aggasztó, hogy *a támogatók erősen lekorlátozzák a szükségleteket erre a néhány bazális területre,* és alig-alig említik a kommunikáció, az érzelmi biztonság és ezzel összefüggésben a hozzátartozókhöz és barátokhoz fűződő kapcsolatok fontosságát. Az egyik kiemelt emberi szükséglet, a másokról való gondoskodás lehetősége csupán a családi kontextusban jelent meg

igényként és lehetőségként a magas támogatási szükségletű személyek számára. Csak kis létszámú férőhelyet biztosító szolgáltatások kontextusában volt megfigyelhető az AAK kialakításának és támogatásának igénye a segítők részéről, holott ez lenne a szükségletek kifejezésének és értelmezésének a kiindulópontja. A közvetlen önbeszámolók hiánya miatt a szubjektíve releváns, jelentőségteljes területek tehát inkább sejtésként, interpretációként határozhatók meg, fenntartva annak lehetőségét, hogy ezeket jelentősen befolyásolja a környezet emberképe, támogatói szerepértelmezése.

Az önrendelkezés támogatásának gyakorlatát egyértelműen befolyásolja és jelentősen meghatározza a támogatási szükséglet mértéke. A legtöbb támogató szerint van egyfajta „alsó határ” a kommunikációs és intellektuális képességek terén, amelyen túl nem is értelmezhető az önrendelkezés fogalma. Azoknak a lakóknak, akiknek alacsonyabb a támogatási szükségletük, minden lakhatási formában tágabbak az önrendelkezési lehetőségeik. A különbségeket a dolgozók változatos rutinokkal meg is erősítik, így például csoportosítják és eltérő megnevezésekkel illetik a személyeket a támogatási szükségleteik szerint.

Azok a személyek, akik nem tudnak önállóan helyzetet vagy helyet változtatni, gyakrabban élik meg a kiszolgáltatottság élményét, mert a fizikai akadályok miatt a támogatásuk több erőforrás bevonását igényli. Ilyen értelemben *kevesebb lehetőségük van az önrendelkezésre.* Ugyanakkor az alacsonyabb szintű önrendelkezés mellett *ők azok, akik kevesebb korlátozást is élnek meg,* mert nem tudnak olyan aktívan zavarónak tartott helyzeteket okozni a viselkedésükkel. Elemzéseink során arra a következtetésre jutottunk, hogy ezt az összefüggést a jövőben fontos lehet további vizsgálatoknak alávetni, mert segítheti a korlátozó intézkedések alternatíváinak kidolgozását és a támogatók tehermentesítését.

A támogatási szükséglet mértéke azonban nem az egyetlen befolyásoló tényező. *Az önrendelkezés az egyén és a támogató személyek dinamikus interakciói során jön létre, s ezt meghatározza az önrendelkezés szubjektív jelentősége, vágyott szintje és a megvalósítás lehetősége.*

A támogató személyek, függetlenül attól, hogy családtagként vagy fizetett segítőként vesznek részt a segítségnyújtásban, rendszerszintű, elnyomó hatalmi mechanizmusok között tevékenykednek. A magas támogatási szükségletű személyek és támogatóik egyaránt komoly korlátokat tapasztalnak a hétköznapijokban, és minimális beleszólási lehetőséggel rendelkeznek a támogatás megszervezésére, lebonyolítására vonatkozóan. Ez megerősíti azokat a korábbi kutatási tapasztalatokat, amelyek szerint a támogatói autonómia összefüggésben áll a fogyatékos emberek önrendelkezési lehetőségeivel. A segítők az

önrendelkezési törekvéseket tehát kevésbé támogatják. Ezzel szemben inkább a védelmet és folyamatos *felügyeletet, kontrollt helyezik előtérbe* a tevékenységük során.

Kérdés	Előfeltevés
Mi jellemző a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének támogatására különböző lakhatási formák esetén?	A lakhatási forma befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezésének támogatását.

6. táblázat: A második kutatási kérdés és előfeltevés

Második kérdésünk a lakhatási formákra jellemző különbségekről szólt. Feltételeztük, hogy a legtöbb önrendelkezési lehetőséget a lakóotthonok és a támogatott lakhatás, azaz a kis létszámú lakhatási formák biztosítják. Korábbi eredmények arra utaltak (ld. Kozma, Simonovits és Kopasz, 2016b), hogy a nagyobb intézményekben tapasztalható a legtöbb korlátozás, és a származási család engedi legkevésbé kibontakozni az önrendelkezést. Az elemzés során horizontális szempontként jelenítettük meg ennek az előfeltevésnek a vizsgálatát. Ez csupán egy lehetséges értelmezési keret, amit egyértelműen befolyásol az is, hogy *a nagy létszámú, az önrendelkezés feltételeit szűk korlátok közé szorító intézményekben élnek legnagyobb számban a nagyon magas támogatási szükséglettel rendelkező személyek. Az ő önrendelkezési lehetőségeiket eleve nehéz meghatározni és elősegíteni, amit a kedvezőtlen környezeti feltételek tovább akadályoznak.*

Elemzéseink részben alátámasztották Kozma és munkatársai eredményeit. Arra következtethetünk, hogy *a nagy létszámú intézményekre jellemző leginkább a magas támogatási szükséglettel élő felnőttek gyermekstátuszának hangsúlyozása és az ebből fakadó, nagyon komoly korlátozó intézkedések alkalmazása.* Négy csoportot definiáltunk a korlátozásokra vonatkozóan, amelyek egy intervallum mentén helyezkednek el. Ennek egyik végpontján a súlyos fizikai korlátozások, míg a másik felén a hasznos, építő jellegű szociális elvárások állnak. *A kis létszámú intézményekben és a családokban hangsúlyosabban jelennek meg ezek a pozitívan értékelhető, a kultúránkhoz jól illeszkedő elvárás-jellegű korlátok.* Minden közegben nehézséget okoz ugyanakkor a fizikai szükségletek kielégítéséhez kötődő és a veszélyhelyzeteket okozó korlátozások és az önrendelkezés közötti egyensúly megtartása.

Nem tudjuk azonban ebben a vizsgálatban alátámasztani azt a feltevést, hogy a származási családban, a szülők vagy testvérek jelenlétében lenne a legerősebb a korlátozás. Épp

ellenkezőleg: ebben a kontextusban jelent meg leggyakrabban az önrendelkezés szociális értelmezése és a részvétel jelentőségének kiemelése. A megkérdezett *családok elsősorban a számukra elfogadható alternatívák hiánya és a meglévő szolgáltatások működési anomáliái miatt laknak még együtt*, és nem azért, mert korlátozni kívánják a gyerekeiket. Látható azonban, hogy ezek az empowerment magas szintjét elérő családok is nehezen tudják megszervezni a társadalmi részvételt, a programokat, és kisebb-nagyobb mértékben elszigetelten élnek. Ebből a szempontból a nagyintézmények is kedvezőbb helyzetben vannak, mert több erőforrást tudnak felhasználni a lakók mobilizálása érdekében. A *legmagasabb támogatási szükségletű, főként szondát vagy kerekaságyat használó személyek azonban itt is gyakran kizorulnak ezekből a szabadidős lehetőségekből*.

A lakhatási formák egyértelműen befolyásolják, hogy mennyire van lehetőség a hierarchia kialakulására, és ezzel párhuzamosan elkerülhetetlen a hatalmi helyzetekkel való visszaélés veszélye. A tapasztalatok megerősítik, hogy ez a jelenség nagyintézményekben a leginkább megfigyelhető. Azokban a szervezetekben, ahol a munkatársak száma esetenként meghaladja akár a 100 főt is, eleve elkerülhetetlen ennek a kialakulása, és ez ellehetetleníti az önrendelkezést támogató segítségnyújtást. Bár a kis létszámú szolgáltatást nyújtókat (lakóotthonok és támogatott lakhatás) egy kategóriaként kezeltük, megfigyelhető, hogy ezek működése között is van különbség. A *támogatott lakhatást biztosító civil szervezetnél volt a legközvetlenebb a lakók, a dolgozók és a hozzátartozók közötti kapcsolat*. Az átlátható, a fenntartón keresztül más intézményegységekhez nem kapcsolódó *közösség tagjai napi szinten találkoznak, kommunikálnak egymással*, és így a kihívást jelentő helyzeteket is könnyebben meg tudják oldani. Ez a struktúra *kevésbé engedi a hierarchia kialakulását*, és könnyebben kiegyensúlyozhatók általa az esetleges hatalmi eltolódások. A lakóotthonokban ezzel szemben gyakrabban megfigyelhetők az intézeti kultúra jellemzői.

Az intézményekben az önrendelkezés *alapelvét leginkább a vezetői szinten dolgozók tartják fontosnak, míg a beosztott segítők ezt inkább irreális célkitűzésként élik meg*. A saját szerepértelmezésükön túl ez a környezeti feltételekkel is magyarázható. Amíg vannak olyan fenntartók, akik a munkaerő hiányára úgy reagálnak, hogy az alapvető szükségletek terén írnak elő megvonást (pl. hétfőig nem kell fürdetni; a dolgozók maguk vesznek gumikesztyűt stb.), addig minden szereplő esetén nehezen értelmezhető az önrendelkezés szükségletének kielégítése. A *kisebb, közvetlenebb kapcsolatokat biztosító intézmények esetén a dolgozók inkább megélik azt, hogy befolyásolhatják a folyamatokat*, ami miatt elégedettebbek, és így jobban tudják támogatni a lakókat.

A támogatók *ideális életkörülményekről és munkafeltételekről alkotott elképzeléseit jól láthatóan meghatározza, hogy milyen lakhatási formában dolgoznak*. Mindenki a következő „önállósági szintet” képviselő lakhatási formát nevezte ideálisnak, tehát a nagyobb intézmények a lakóotthont, a lakóotthonok pedig a különálló lakásban, támogatott lakhatásban történő támogatást. A nagyintézmények segítői jellemzően az intézmény falain belül képzelik el a lakóotthon kialakítását, amire a mintánkban is volt példa.

Kérdés	Előfeltevések
Mi jellemzi a támogató személyek emberképét és saját szerepértelmezését az önrendelkezés támogatásában?	A támogató személyek emberképe és saját szerepértelmezése befolyásolja a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek a támogatását.

7. táblázat: A harmadik kutatási kérdés és előfeltevés

Feltételezhető, hogy a csoport tagjaira jellemző nagyfokú függőség és gondozási szükséglet megnöveli a támogató személyek szerepét. Az ennek nyomán létrejövő, eltolódott hatalmi helyzetek felismerésében és kiegyenlítésében kulcsfontosságú lehet az ő emberképük és a saját szerepértelmezésük.

A segítő a magas támogatási szükségletű személyeket intellektuális képességeik és rendkívül magas ápolási és gondozási szükségletük miatt jellemzően gyermekeknek tartják. Társadalmunkban a gyermekek önrendelkezését egy olyan jövőre irányuló, fejlődő jelenséggént értelmezzük, ami erőteljes korlátok között, külső kontrollhelyzetekből kiindulva valósulhat meg. Bár a gyermekstátusz befolyásolja a támogatás jellegét, ambivalens helyzet alakul ki, mert a környezet felismeri és elismeri a biológiai érettséget és a felnőttiséget, miközben azt tapasztalja, hogy az állapotra a stagnálás, a „hanyatlás” jellemző. Hiányzik tehát a jövőre irányuló fejlődésorientált szempont a kísérésben. Egyfajta „köztes”, *nehezen megfogható kategória jön létre a gyermekkor és a felnőttkor határán, amit áthat a fogyatékoság jelensége*. Ebben a kontextusban alakulhat ki az a vélekedés, hogy nem szükséges és lehetséges a csoport tagjai számára a kultúránkban normálisnak tartott önrendelkezési lehetőségek biztosítása.

A magas támogatási szükségletű személyek szükségleteinek erőteljes medikalizációja jellemző, ami összefügg a medikális modell és a neoliberális emberkép dominanciájával. A segítő emberképében *a függetlenség, az önállóság és a felelősségvállalás olyan felnőttkori kritériumokként jelennek meg, amelyet ezek a személyek nem tudnak teljesíteni*.

Úgy véljük, a támogatók szerepértelmezését befolyásolja, hogy milyen lakhatási közeghez kötődnek. *A hozzátartozók egyértelműen a családban betöltött szerepüket képviselik a támogatói feladataik ellátása során.* Főként anyák szerepeltek az interjúalanyok között, akik nagyon hasonlóan értelmezik szerepüket, mint a gyermekük felnőtté válását megelőzően. Kiemelt feladatuknak tekintik a gyermekük védelmét, és nehezen adják más személy kezébe a kontrollt. Ugyanakkor *közülük kerültek ki azok is, akik egyértelműen amellet foglalnak állást, hogy felnőttként kell viszonyulni a felnőtt emberekhez,* támogatási szükséglettől függetlenül.

Az intézményekben dolgozók szerepfelfogásában *uralkodó szempont a nevelés, a védelem, a felügyelet és a kontroll.* Úgy vélik, a lakók érdekeit képviselik azzal, ha hozzászoktatják őket az intézményi kultúrához, és állandó megfigyelés alatt tartják őket, így megelőzve a balesetek, veszélyhelyzetek kialakulását. Legtöbb esetben ez *rutinszerűen, nem tudatosan történik, és nem kíséri szakmai reflexió.* Ezzel párhuzamosan megerősíti az eleve fennálló hatalmi eltolódásokat a rendszerben. *Lakóotthoni közegben és támogatott lakhatás esetén a szerepértelmezés sokkal inkább az egyenrangúság, a partneri viszony irányába mutat.* Az ilyen szolgáltatást nyújtók és igénybe vevők az önrendelkezés kapcsán több dilemmáról, kérdésről számoltak be, ami megerősíti, hogy a jelenségről több, differenciáltabb információval rendelkeznek, és fontos szakmai alapelvként tartják számon.

Hangsúlyozzuk, hogy a bizonytalan felnőttéértelmezés ellenére *a támogatók értékes embereknek tartják a magas támogatási szükségletű személyeket.* Mély érzelmi bevonódással és empátiával beszélnek róluk. Emberként gondolnak rájuk, akiknek vannak jogaik, és akikkel úgy kell bánni, ahogy azt a magunk számára is szeretnénk hasonló helyzetben.

Rendszerszintű probléma azonban, hogy egyes lakhatási szolgáltatóknál *a felnőttekkel vegyesen élnek kiskorú személyek.* A meglévő környezeti feltételek között senkinek nem lehet egyénre szabott, életkornak megfelelő támogatást biztosítani, ezért ez a megoldás szakmailag elfogadhatatlan. Megjegyezzük, hogy ez nem összetévesztendő a gyermekükkel intézményes körülmények között élő szülők helyzetével, miközben a fenti dilemma az ő esetükben is fennállhat, és támogatott lakhatási alternatívákat igényel.

Kérdés	Előfeltevések
Hogyan lehet segíteni egy lakóotthon közösségét abban, hogy ki tudja terjeszteni a magas támogatási szükségletű lakók önrendelkezési lehetőségeit?	Egy lakóotthon közössége számára az önrendelkezési lehetőségek kiterjesztésében fontos, hogy megismerje a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára jelentőségteljes önrendelkezési területeket.

8. táblázat: A negyedik kutatási kérdés és előfeltevés

Munkánk során feltételeztük azt is, hogy egy lakóotthonban a lehetőségek kiterjesztésére nézve kulcsfontosságú az érintett lakó preferenciáinak biográfiába ágyazott, komplex megismerése, mert ez segít abban, hogy a támogatók feltérképezhessék az önrendelkezés szubjektív jelentőségét. A közös tevékenykedés során bebizonyosodott, hogy a *magas támogatási szükségletű személyek és a támogatói team sokoldalú megismerésével és erőforrásaik mobilizálásával valóban lehet segíteni az önrendelkezés kiterjesztését*. A közös munka rávilágított, hogy a dolgozók a fluktuáció és az erős leterheltség miatt kevésbé ismerik azokat a lakókat, akiket kísérnek.

A meglévő pénzügyi feltételek és intézményes struktúrák változtatása nélkül a hétköznapi folyamatok apró elemeit sikerült fejleszteni, amelyek segítenek elmozdulni az intézeti kultúrától a támogatott lakhatási típusú szolgáltatás kultúrája felé. Ennek során *kulcsfontosságúnak bizonyult a különböző szereplők közötti kommunikáció gyakoriságának és minőségének javítása, valamint a bevonódásuk növelése a rájuk szánt idő és figyelem révén*.

A hozzátartozókkal és az intézményben dolgozókkal való együttműködést nehezítő tényező, hogy az önrendelkezés képzeletbeli intervallumán a szülők és testvérek inkább a teljes védelem oldalán állnak. Bár a munkatársak nyitottabbak arra, hogy szabadságokat adjanak, félnek az ezek következtében megjelenő felelősség kérdésétől. Éppen emiatt több nehézséget okoz számukra a hétköznapiakban azoknak a lakóknak a segítése, akiknek a támogatási szükséglete alacsonyabb. A magas támogatási szükségletű személyek könnyebben „elveszhetnek” a csoport hétköznapijaiban, mert kevésbé hangos és kevésbé észrevehető a jelenlétük egy kis létszámú intézményben. A segítők munkájának támogatása tehát a *korlátozás, a felelősségvállalás és az önrendelkezési lehetőségek közötti egyensúly megtalálásáról szól*.

A fenti négy téma mellett kiegészítő kutatási kérdésünk volt, hogy *milyen lehetőségei vannak a célcsoport kutatásban való egyenrangú részvételének, participációjának*. A

kutatási dizájn kialakítása során törekedtünk arra, hogy maximálisan figyelembe vegyük az egyének és családjaik szempontjait, bölcsességét, szakértelmét, azzal a céllal, hogy a külső kontroll tárgyából a cselekvések alanyaivá válhassanak a résztvevők.

A partícipatív megközelítés főként abban nyilvánult meg, hogy a kutatótárs szerepét formálisan is elkülönítettük a kutatási alanyokétól. Zachareszku Richárd nemcsak a disszertációban, hanem konferenciákon vagy tanulmányokban is mindig teljes névvel jelent meg, és nem élvezett anonimitást. Bár a részvétel egyik elemi jellemvonása, hogy a személy *közvetlenül és nem helyettes útján* vesz részt a folyamatokban, felvetjük, hogy az *advokatórikus részvétel* fogalmának meghatározásával utat nyithatunk a magas támogatási szükségletű személyek kutatásokban való megjelenésének, mert ezzel a megközelítéssel kitágíthatjuk az inkluzív kutatásokról alkotott eddigi elképzeléseinket. Ez természetesen kizárólag az advokatórikus etika megfontolásai mentén képzelhető el.

Tapasztalataink szerint a kutató és a kutatás résztvevői egymást formálják, s az *etikus kutatás megvalósulása egy közös folyamat* eredménye, ami tudatos (ön)reflexiót igényel, és nagyobb rugalmasságot feltételez, mint más alanyok esetében. A jövőbeli kutatások számára jelentős kiindulási alap lehet a Fogytékosságtudományi Doktori Műhely által megalkotott *Kutatásetikai alapvetés a fogytékosságtudományhoz* című dokumentum. Tudomásunk szerint ez az első olyan magyar nyelvű etikai irányelv, amely kiemelt figyelmet fordít a magas támogatási szükséglettel élő személyekkel kapcsolatos kérdésekre.

8.2. A kutatás korlátai

Ahogy a teljes kutatás folyamatát, a korlátokat is a kvalitatív paradigmán belül értelmeztük, ezért nem említjük azokat az evidens módon hiányzó elemeket, amelyek a kvantitatív vizsgálatokhoz kötődnek (általánosíthatóság, reprezentativitás stb.).

A kutatás folyamatának bemutatása során említettük azt a koncepcionális kérdést, hogy lehet-e egyáltalán önrendelkezésről szóló kutatást végezni olyan emberek részvételével, akik szinte kivétel nélkül *cselekvőképességet teljesen korlátozó gondokság* alatt vannak. Ezt alapvető korlátnak tekintjük, amelyet el kellett fogadni annak érdekében, hogy a téma első hazai megközelítése megtörténhessen. Ilyen feltételek között az önrendelkezésnek csupán a szubjektív értelmezései és apró, hétköznapi helyzetekben megjelenő komponensei figyelhetők meg, így hiányzik a teljes képet megalapozó jogi vonatkozás.

Hátrány, hogy *nem tértünk ki az önrendelkezés kultúrával összefüggő elemeinek vizsgálatára*. Nem elemeztük, hogy a támogató személyek valamilyen kisebbségi csoporthoz tartozása például befolyásolja-e azt, hogyan értelmezik az önrendelkezést, holott ez részét

képezheti az emberképüknek, az értékválasztásuknak. Csupán utaltunk arra, hogy *speciális csoportot alkotnak ebből a szempontból azok a támogatók, akik maguk is fogyatékossgal élnek*. A fogyatékossgatudomány számára további érdekes adalékokkal szolgálhatna az ő narratívájuk, az identitásuk vagy esetleg a fogyatékos-büszkeségük (*angolul: disability pride*) támogatói tevékenységre gyakorolt hatásának az elemzése.

A magas támogatási szükségletű személyek *szubjektív élményei, tapasztalatai és értelmezései nem tudnak közvetlenül megjelenni*, hiszen azok csak más személyek értelmezései révén folynak bele a vizsgálatba. Ez egy olyan fontos akadály, amelynek hatása módszertani fejlesztések nyomán reményeink szerint a későbbiekben hatékonyabban kiegyensúlyozható lesz. Ennek érdekében megtettük az első lépéseket a Helmkamp-féle helyettes válaszadás adaptálásával. Ez a korlát azonban vélhetően nem lesz teljesen megszüntethető a csoport sajátosságai miatt, ezért mindig kutatói tudatosságot és önreflexiót igényel. A *személyi trianguláció, azaz a kutatótársak hiánya* limitálta a következtetések megvitatásának lehetőségét.

Módszertani korlát továbbá, hogy a hozzáférhetőség alapján történő mintavétel és az említett kapuőrszerep erősen befolyásolta azt, hogy kik kerülhettek a kutató látókörébe. Vannak olyan csoportok, amelyeknek a hangjai nem jelenhettek meg, mert több, a téma szempontjából releváns intézmény nem vállalta a kutatásban való részvételt. Ilyenek továbbá azok a családok, amelyek tagjai magas támogatási szükségletű felnőttel élnek együtt, és nem vesznek igénybe szolgáltatásokat, nem járnak napközi otthonokba, és nem kerültek az átmeneti ellátást nyújtó fenntartók látókörébe sem, mert őket nem szólítottuk meg. Mindezek következtében az interjúk száma sem kiegyenlített, eltolódik a nagy létszámú intézmények javára, ami miatt az eredményeket uralják a korlátozásra utaló szempontok. Mivel azonban a csoport tagjai jelenlegi tudásunk szerint jellemzően ezekben az intézményekben élnek, ez az aránytalanság vélhetően nem vezet túlzó következtetésekhez.

9. ÖSSZEGZÉS

Az utolsó fejezetben összefoglaljuk legfontosabb állításainkat és következtetéseinket, ezzel válaszolva az önrendelkező felnőtt élet támogatásának lehetőségeit és korlátait magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén.

Ismertetjük továbbá a dolgozat újszerűségének fontosabb elemeit, és megfogalmazzuk az eredmények gyakorlati felhasználásának lehetőségeit, illetve javaslatainkat.

9.1. Az önrendelkező felnőtt élet támogatásának lehetőségei és korlátai magas támogatási szükséglettel élő személyek esetén

A dolgozat 9 fő fejezetre osztva, a *fogyatékoságtudomány elméleti kereteire alapozva és az ún. súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának tudástartalmait felhasználva a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit mutatta be különböző lakhatási típusokban*, egy magyarországi participatív szemléletű, kvalitatív kutatás alapján. Munkánkban amellet érveltünk, hogy a különböző rokon fogalmak sokaságából az önrendelkezés lehet az a társadalmunk és kultúránk által konstruált jelenség, amely alkalmas a magas támogatási szükséglettel élő felnőtt személyek és segítők kapcsolatának kritikus elemzésére és hosszabb távon az életminőségük javítására.

A *vizsgálat hiánypótló*, mert hazánkban és külföldön egyaránt kevés azoknak a munkáknak a száma, amelyek az önrendelkezés jelenségét magas támogatási szükségletű személyek esetén vizsgálják. Az ennek háttérében álló elméleti és módszertani nehézségekről a szövegben részletesen szóltunk.

A témában elérhető német, angol és magyar szakirodalmi háttérrel a teljességre törekvően tártuk fel, és a kézirat elkészüléséig folyamatosan aktualizáltuk. Az empirikus kutatásra alapozott disszertáció esetében talán *szokatlanul részletes, több idegen nyelvre építkező szakirodalmi megalapozást indokolja*, hogy a választott csoport sérülékenysége és erősen marginalizált helyzete olyan szempontokat hoz felszínre, amelyeknek elemzése ebben a diszciplináris és módszertani keretben korábban még nem jelent meg magyar nyelven. Mivel nem támaszkodhattunk konszenzussal kialakított magyar fogalomrendszerre, ezért szakmai vitáinkba *új kifejezéseket és értelmezéseket vezettünk be*. Az eredeti kifejezések feltüntetésével nyitva hagytuk annak a lehetőségét, hogy ezeket a szakmai közösség megvitathassa és kritizálhassa a jövőben.

A disszertáció újszerűségét tehát *diszciplináris, módszertani és tematikus kombináció adja*. Az önrendelkezés témakörét napjainkban jellemzően jogi, pedagógiai vagy pszichológiai kontextusban kutatják. Ezeket kiegészítő, új szempontokra világít rá a

fogyatékoságtudomány mozgalomtörténetére alapozó, a fogyatékosággal élő személyek és szövetségeseik hangját középpontba állító megközelítésünk. A fogyatékoságtudomány szempontjából az újszerűségét ugyanakkor az adja, hogy éppen a magas támogatási szükségletű személyekre fókuszálunk, akiknek a hangja e diszciplína legújabb elméleti irányzataiban sem kellően erős. Elemzéseinkkel *igazoltuk, hogy a fogyatékoságtudomány értékein, alapelvein és emberképén átszűrve találunk olyan koncepciókat, amelyek a gyakorlatban is alkalmasak a csoport önrendelkezésének kiterjesztésére.* Az elmélet és a gyakorlat koherenciáját az alapos forrásfeltárás, a szerző terepen szerzett többéves tapasztalata és az erre építkező participatív szemlélet erősítette.

A dolgozatban nagy *hangsúlyt fektettünk annak a félreértelmezésnek a felfejtésére,* ami a támogatók számára lehetetlenné teszi, hogy magas támogatási szükséglet esetén értelmezzék az önrendelkezés elvét. A nyugati társadalmak berendezkedését és gondolkodását uraló neoliberális emberkép hívószavainak történeti kontextusba ágyazott elemzésével közelítettük meg azt az intézményesülő elnyomást és hatalmi teret, amelyben a csoport tagjai és segítői élnek. *A neoliberális emberképet felváltó poszthumán megközelítés fontos lépést jelent a magas támogatási szükségletű személyek hatékonyabb támogatásában.* Azzal, hogy a poszthumán emberkép nem lehatárolni, hanem integrálni próbálja az állatok, emberek és gépek egymáshoz fűződő viszonyait, új válaszokat szolgáltat az érintett emberek személyistatusát megkérdőjelező kritikusnak, és megakadályozhatja a jövőben az önrendelkezés félreértelmezését.

A támogatást és az önrendelkezést *alapvető emberi szükségletként értelmezve* hangsúlyoztuk, hogy a szükségletek hierarchizálása, medikalizálása és „speciálisként” való besorolása a támogatók hatalomgyakorlásának fontos eszköze. Kiemelt figyelmet fordítottunk a kommunikáció jelentőségére, és megfogalmaztuk, hogy az *augmentatív és alternatív kommunikációs lehetőségek megtagadása az önrendelkezés korlátozásának egyik legsúlyosabb formájának* tekinthető.

Az önrendelkezés jelenségének elemzése során olyan modelleket emeltünk ki a rendelkezésre álló koncepciók sokaságából, amelyek nem állítanak olyan feltételrendszert, aminek a magas támogatási szükséglettel élő személyek ne tudnának megfelelni. Az *ökológiai modell és a bazális önrendelkezés modellje* áthatotta a kutatás teljes folyamatát, a kutatási dizájn kialakításától az eredmények értelmezésének fázisáig. E modellek mellé beemeltük az *empowerment és az életvilág és szociális téri orientáció elméleteit,* hogy az inklúzió és a részvétel alappilléreit erősítve kiemeljük az önrendelkezés szociális, társadalmi vonatkozásait. A fenti gondolati ív nyomán fogalmaztuk meg az önrendelkező élet támogatásához szükséges

segítői szerepértelmezés legfontosabb etikai dilemmáit. A hatalmi helyzet kiegyenlítését a csoport esetén megnehezíti, hogy *szükség van advokatórikus, képviseleti szerepvállalásra is*, ami látszólag ellentmond az önrendelkezés alapelveinek. Amellett foglaltunk állást, hogy ez a szerep sohasem pótolhatja az érintett emberek hangját, de az *advokatórikus etika* kontextusában a fogyatékoságtudomány keretei között is adekvátan értelmezhető.

A kutatás fő kérdése az volt, *hogy milyen támogatás áll rendelkezésre ma hazánkban az önrendelkezéshez, a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára releváns területeken*. Összefoglalóan elmondható, hogy a *rendelkezésre álló támogatás nem tudatosan szervezett módon, egy erősen korlátozó hatalmi térben jön létre*. A magas támogatási szükséglettel élő felnőttek kísérésének nem szerves része a biográfiai munkára és egyéni jövőtervezésre alapozott támogatás, így az *önrendelkezés kibontakozásának lehetősége esetleges*. E csoport esetén *minden lakhatási formában dominál a védelem* szempontja, mert a támogatók úgy érzik, őket terheli egyedül a fogyatékos személyek minden választásának, döntésének felelőssége.

Komoly akadály továbbá, hogy *a támogatók számára sem áll rendelkezésre a megfelelő minőségű és mértékű támogatás ahhoz, hogy az érintett emberek önrendelkezési lehetőségeit megfelelően készítsék elő és facilitálják*. Rendszerszintű probléma az intézményekben a fluktuáció, amit a kedvezőtlen bérezési feltételek miatt lakóotthonokban és támogatott lakhatási formákban sem tudnak a vezetők hatékonyan megállítani. A szolgáltatók küzdenek a megfelelően képzett és motivált alkalmazottak hiányával, és a meglévő munkaerő számára nem tudnak megfelelő mentálhigiénés támogatást és tehermentesítést biztosítani például szupervízió formájában. A támogatói munka tudatos megszervezését és reflektálását hátráltatja, hogy csak a lakóotthonokban és a támogatott lakhatásban van szervezett team-megbeszélés, ami lehetőséget nyújt a nehézségek és sikerek átgondolására. *A hozzátartozók ezeknek a tényezőknek a következményeként gyakran találkoznak megalázó, elnyomó segítői attitűddel, ami nehezítheti a résztvevők közötti együttműködést*. A családok véletlenek, szerencse folytán jutnak el olyan szervezetekhez és szakemberekhez, akik elismerik szakértő szerepüket, és a támogatói háló részeként, teamben dolgoznak velük együtt. Utaltunk arra, hogy hazánkban más fogyatékosági csoportokkal végzett kutatások nagyon hasonló eredményre jutottak, ezért ez feltehetően egy *tágabb körben jellemző, nem csoportspecifikus jelenség*.

A nehézségek és akadályozó tényezők mellett azonban *számos olyan erőforrás is megjelenik a rendszerben, ami a kedvezőtlen feltételek között is lehetőséget teremt az önrendelkezés apró elemeinek kibontakoztatására*. Több olyan támogatói team dolgozik az intézményekben, amelynek tagjai megszervezik maguknak a tehermentesítés különböző

lehetőségeit. A családtagok oldaláról főként az érdekvédelem, az érdekérvényesítés terén figyelhetők meg az empowerment, az erőforrás-mobilizálás elemei. A kis létszámú intézményeket nagyon gyakran ők hozzák létre, és ők harcolják ki családtagjaik számára a nekik járó szolgáltatásokat. *A kis létszámú lakhatási szolgáltatásokban dolgozó és az ezeket igénybe vevő személyek már tudatosabban gondolkodnak az önrendelkezésről, és láthatóan elmozdulnak az egyenrangú, kölcsönös támogatói viszony irányába, ami a paradigmaváltás egyik alapfeltétele.*

Összefoglalva elmondható, hogy *önrendelkezésen* azt a szocio-kulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek, és összefüggésben áll az életminőség jelenségével. Mindig az adott helyzettől és a helyzetben részt vevő személyek jellemzőitől függ a megélése, értékelése. Mivel az *embertől elválaszthatatlan jelenségről van szó, nem lehet feltétele az önállóság vagy a függetlenség, és nem képezheti mérlegelés tárgyát, hogy lehet-e valaki önrendelkező, vagy sem.* A kérdés csak az lehet, hogy az adott személy számára mely területeken fontos, jelentős az önrendelkezés lehetősége, és ehhez milyen feltételek megléte szükséges. Ennek a konstruktivitását, életminőségre gyakorolt pozitív hatását az biztosíthatja, hogy ez mindig az adott szociális közegben, a többi ember önrendelkezését is figyelembe véve történik.

9.2. Kitekintés és javaslatok

A kutatás fő kérdésfelvetése és céljai a kutatási terv elkészítésétől a disszertáció befejezéséig változatlanok maradtak. A megalapozott elmélet értelmében azonban a kérdések finomodtak, és a hipotézisek árnyaltabbá váltak. Az *önrendelkezés mindvégig megmaradt központi fogalomnak*, de hosszú munka eredményeként alakult ki az adott csoportra adaptált magyarázata.

A kutatás *fogalom- és problématerképét az irodalmak mellett maguk a résztvevők alakították.* Az ő hatásukra került a tervezettnél erősebb hangsúly az emberkép és a felnőttiségről alkotott kép kérdéseire. A megfigyelések és interjúk irányították a figyelmet arra, hogy az ökológiai modell és a bazális önrendelkezés modelljének egyfajta ötvözete az, amely jól le tudja írni a mindennapi tapasztalataikat. Szintén az empirikus tapasztalatok irányították rá a figyelmet, hogy az *önrendelkezés támogatásának feltérképezése során sokkal inkább annak az*

ellenpólusát, a korlátozást és erőszakot találjuk. Ez a jelenség nem volt teljesen váratlan, de a mindennapokat erősen meghatározó mértéke, átfogó jelenléte miatt a tartalmi fókuszok átstrukturálását igényelte.

Nem várt hatással volt a folyamatra, hogy a szerző becsatornázhatta ide az elmúlt években a participatív kutatások terén szerzett tapasztalatait. Bár jelen munka nem kívánt az inkluzív kutatások követelményeinek explicit módon eleget tenni, célja kezdettől fogva az érintettek hangjának felerősítése volt. Bebizonyosodott, hogy a kutató és a kutatótárs együttműködése értékes gondolatokkal gazdagítja inkluzív módszertani tudásunkat, kutatásetikai irányelveinket, ezért ennek tanulságait a tervezettnél hangsúlyosabban kibontottuk a dolgozatban.

Vizsgálódásunk célja *többirányú* volt. Nem kizárólag helyzetfeltárást végeztünk, hanem a kutatás által és a kutatás eredményeként változásokat is elindítottunk. Ezzel *közelebb kerültünk* a magas támogatási szükségletű személyek *önrendelkezését hazánkban jelenleg elősegítő és korlátozó tényezőkhöz.* Az elnyomó hatalmi mechanizmusok, struktúrák vizsgálata és láthatóvá tétele terveink szerint hozzájárulhat a csoport *empowerment-folyamataihoz, és támogathatja az érdekvédelmi munkát is.*

Bízunk benne, hogy a kutatás nyomán kidolgozni kívánt segédanyag hasznos adalékokat szolgáltat *a támogatóknak ahhoz, hogy tudatosabban végezhesék tevékenységüket.* Ezzel hosszabb távon, kedvezőbb környezeti feltételek kialakítása mellett, *javulhat a szolgáltatások minősége és a magas támogatási szükségletű személyek és szövetségeseik életminősége.*

A részletesen dokumentált folyamat *kutatásmódszertani és kutatóetikai támogatást nyújt* azoknak, akik kvalitatív kutatást végeznek, vagy kutatásukban magas támogatási szükséglettel élő személyekkel szeretnének együttműködni. Ez elmozdíthatja a jellemzően kvantitatív irányultságú, proxy kikérdezésére alapozott kutatásokat a participatív szemléletű, felhasználók által irányított és ellenőrzött megközelítések irányába.

Szükség lenne a jövőben olyan kutatásokra, amelyek mélyebben reflektálnak az *önrendelkezés értelmezésének társadalmi, kulturális elemeire.* Ezeket a vizsgálatokat fontos kiterjeszteni különböző életkorú és nemű, eltérő fogyatékosági csoportokba sorolt személyek és támogatóik körére is, mert tudjuk, hogy az önrendelkezés szubjektív definiálását befolyásolhatják ezek a tényezők. A hasonlóságok és különbségek feltárása hatékonyabbá tehetné a fogyatékos emberek, hozzátartozóik és a tőlük jellemzően eltérő kulturális és társadalmi csoporthoz tartozó segítők közötti kooperációt. Alapvető kérdés az önrendelkezés jelenségének magyar viszonylatban való tágabb és szűkebb értelmezése kisebbséghez tartozó

és/vagy marginalizált csoportok narratíváinak beemelésével, mert ez támogathatná a külföldi elméletek, mérőeszközök, módszertani eljárások és eredmények hazai adaptálását is.

Munkánk során arra is rámutattunk, hogy a hazai neveléstudományi szakirodalom nem foglalkozik ezzel a témakörrel, ami részben azzal magyarázható, hogy a német nyelvterülethez hasonlóan itt is nagyobb hangsúlyt kaptak az elmúlt évtizedekben az integrációval, az inklúzióval kapcsolatos iskolai vizsgálatok. Javasoljuk azonban a téma felkarolását a pedagógia és határtudományai kontextusában, mert ismert, hogy az önrendelkezés támogatása jelentősen hozzájárulhat az inkluzív nevelés-oktatás sikerességéhez és a fejlesztési célok eléréséhez. Az önrendelkezés továbbá egyik prediktív tényezője az életkori átmenetek és a felnőttkori beválás sikerességének, ezért *interdiszciplináris, többfókuszú vizsgálatok rámutathatnának arra, mely területek fejlesztésére lehet szükség a jövőben a nevelés-oktatás, az egészségügy és a szociális szféra különböző területein.*

Eredményeink *alátámasztják a jelenleg is zajló, bentlakásos szociális intézményi férőhelyek kiváltását célzó folyamat szükségességét*, és jelzik azokat a problémákat, amelyekre a jól megszervezett támogatott lakhatási szolgáltatások adekvát választ adhatnak. *A hatalommal való visszaélés felelőssége elsősorban nem az egyéneket terheli.* A feltárt problémák, nehézségek mind arra utalnak, hogy rendszerszintű, a szociális és emberi jogi modellt szem előtt tartó intézkedésekre van szükség. Támogatjuk azt az álláspontot, hogy ezek a fejlesztések csak akkor tudnak valódi önrendelkező életformához vezetni, ha együtt járnak az érintett emberek *cselekvőképességének helyreállításával s a támogatott döntéshozatali rendszer kiépítésével és széles körű hozzáférhetővé tételével.*

Számos elméleti és empirikus példát mutattunk be arra vonatkozóan, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek kiszolgáltatott csoportot alkotnak. Emberi méltóságuk sérül, mert nem ritka, hogy a legalapvetőbb biológiai szükségleteik megbízható kielégítése is veszélybe kerül. Napjainkban talán már nem a társadalmi kirekesztettségük, hanem a közösségen belül, a *fogyatékoságügy rendszerében megélt hátrányos megkülönböztetésük* a legégetőbb kérdés. A lakhatás kapcsán jelenleg is zajló viták utalnak annak veszélyére, hogy az önrendelkezés, ahogyan bármilyen más szakmai alapelv is, félreértelmezve, utilitarista emberképpel párosulva ahhoz vezethet, hogy a csoport tagjainak szükségleteit alacsonyabb rendűként besorolva kizárják őket az újonnan létrejövő szolgáltatások jogosultjainak köréből. A kedvezőtlen környezeti feltételek miatt az önrendelkezés „luxus” követelésnek tűnik akár képzett szakemberek számára is. Az intézményekben dolgozó támogatók képzése során ezért rendkívül fontos az emberkép tudatosítása és a szakmai önreflexió igényének átadása. Ezt ki

kell egészíteni a hozzátartozók és más szövetségesek empowerment-folyamatainak támogatásával, hogy a korlátozások ellen közösen hatékonyabban tudjanak fellépni.

IRODALOMJEGYZÉK

Abery, B. H. és Stancliffe, R. (1996). The ecology of self-determination. In Sands, D. J. és Wehmeyer, M. L. (szerk.). *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*. Chapter 7, (pp. 111–145). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Abery, B. H. és Stancliffe, R. (2003). An ecological theory of self-determination. In Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E. és Stancliffe, R. J. (szerk.). *Theory of Self-Determination. Foundations for Educational Practice* (pp. 25–118). Springfield: Charles C Publisher.

Agran, M. és Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting Transition Goals and Self-Determination Through Student Self-Directed Learning: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, (4), 351–364.

Agran, M. és Hughes, C. (2005). Introduction to Special Issue: Self-Determination Reexamined Are People With Severe Disabilities Any More Self-Determined? Introduction to the Special Issue on Self-Determination: How Far Have We Come? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (3), 105–107.

Agran, M. és Hughes, C. (2014). Promoting Self-Determination and Self-Directed Learning. In Agran, M., Brown, F., Hughes, C., Quirk, C. és Ryndak, D. (szerk.). *Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities. A Vision for the Future* (pp. 75–85). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. és Wood, W. M. (2001). Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals with Disabilities. *Review of Educational Research*, 71, (2), 219–277.

Allen, D. (1994). Towards meaningful daytime activities. In Emerson, E., McGill, P. és Mansell, J. (szerk.). *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours* (pp. 121–135). London: Chapman and Hall.

Antal, Zs. (2017). Kölcsönös tisztelet és nyitottság. Participatív beszámoló egy fogyatékoságtudományi kutatásról. *Új Pedagógiai Szemle*, (5–6), 77–84.

Antor, G. és Bleidick, U. (2000). *Behindertenpädagogik als angewandte Ethik*. Stuttgart: Kohlhammer.

Arnold, L. (2014). Need. In Cameron, C. (szerk.). *Disability Studies: A Student's Guide* (pp. 104–106). London: SAGE Publications.

Arstein-Kerslake, A. (2017). *Restoring Voice to People with Cognitive Disabilities. Realizing the Right to Equal Recognition Before the Law*. Cambridge: Cambridge University Press.

Babbie, E. (2001). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Budapest: Balassi Kiadó.

- Baer, D. M. (1998). Commentary: Problems in Imposing Self-Determination. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23, (1), 50–52.
- Baker, D. J., Horner, R. H., Sappington, G. és Ard Jr., W. R. (2000). A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, (3), 154–156.
- Baladerian, N. J. (1998). Recognizing Abuse and Neglect in People with Severe Cognitive and/or Communication Impairments. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 9, (2), 93–104.
- Baltes, M. M. (1995). Dependency in Old Age: Gains and Losses. *Current Directions in Psychological Science*, 4, (1), 14–19.
- Bambara, L. M., Cole, C. L. és Koger, F. (1998). Translating Self-Determination Concepts into Support for Adults with Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23, (27), 27–37.
- Barnes, C. (1992). Qualitative Research: Valuable or Irrelevant? *Disability, Handicap & Society*, 7, (2), 115–124.
- Barnes, C. (1996). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, 11, (1), 107–110.
- Barnes, C. és Mercer, G. (2006). *Independent Futures. Creating User-led Disability Services in a Disabling Society*. Bristol: The Policy Press.
- Barow, T. és Sauer, L. (2016). Disability Studies in Schweden: Traditionen und aktuelle Entwicklungen. In Hedderich, I. és Zahnd, R. (szerk.). *Teilhabe und Vielfalt: Herausforderungen einer Weltgesellschaft* (pp. 512–518). Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Barton, L. (2005). Introduction. In Barton, L. (szerk.). *Disability and Dependency*. Second Edition (pp. 1–5). London, New York: Routledge Farmer Press.
- Basaglia, F. és Basaglia-Ongaro, F. (1980). Die Techniken des praktischen Wissens. Von der Zustimmung zur Herrschaft. In Basaglia, F. és Basaglia-Ongaro, F. (szerk.). *Befriedungsverbrechen Über die Dienstbarkeit der Intellektuellen* (pp. 11–100). Frankfurt am Main: Europäische Verlagsanstalt GmbH.
- Bass L. (2004). SZÜLJÖN MÁSIKAT?! – Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In Bass L. (szerk.). *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*, (pp. 54–91). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Battles, H. T. és Manderson, L. (2008). The Ashley Treatment: Furthering the Anthropology of/on Disability. *Medical Anthropology. Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 27, (3), 219–226.

Baudisch, W. (2000). Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit als Zielgrößen gegenwärtiger Behindertenhilfe. In Baudisch, W. (szerk.). *Selbstbestimmt leben trotz schwerer Behinderung? Schritte zur Annäherung an eine Vision* (pp. 9–34). Münster: LIT Verlag.

Beamer, S. és Brookes, M. (2001). *Making Decisions: Best Practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions*. London: Values into Action.

Bigby, C., Clement, T., Mansell, J. és Beadle-Brown, J. (2009). „It’s pretty hard with our ones, they can’t talk, the more able bodied can participate”: staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, (4), 363–376.

Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. és Robson, K. (2001). *Focus groups in social research*. London: SAGE Publications.

Boban, I. és Hinz, A. (1999). Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 4–5. Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-99-konferenz.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Bognár V. (2017). Partnerek – támogatási szükségletek felmérése felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfiak körében. Biográfiai megközelítés. *Esély*, (2), 55–77.

Booth, T. és Booth, W. (1996). Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11, (1), 55–69.

Boxall, K. (2010). Involving people with profound and multiple learning difficulties in research: barriers and possibilities. Előadás. Lancaster: Disability Studies Conference, University of Lancaster. Letöltés helye: http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2010/Papers/Boxall2010.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Braidotti, R. (2005). *Metamorphoses. Towards a materialist theory of becoming*. London: Polity Press.

Braidotti, R. (2013). *The Posthuman*. London: Polity Press.

Brewster, S. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, (4), 166–169.

Bronfenbrenner, U. (1981). *Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Brown, F., Gothelf, C. R., Guess, D. és Lehr, D. H. (1998). Self-Determination for Individuals with the Most Severe Disabilities: Moving beyond Chimera. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23, (1), 17–26.

Bruckmüller, M. (1998). A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky P. (szerk.). *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról* (pp. 23–24). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Bruckmüller, M. (1999). Altern – Eine neue Dimension. In Theunissen, G. és Lingg, A. (szerk.). *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung – Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung* (pp. 203–212). Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

Brumlik, M. (2004). *Advokatorische Ethik. Zur Legitimation pädagogischer Eingriffe*. Berlin: Philo & Philo Fine Arts GmbH.

Brydon–Miller, M., Greenwood, D. és Maguire, P. (2003). Why action research? *Action Research*, 1, (1), 9–28.

Buber, M. (1995). *Ich und Du*. 11. Auflage. Stuttgart: Reclam.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (1996). *Selbstbestimmung. Kongressbeiträge. Dokumentation des Kongresses „Ich weiß doch selbst, was ich will!“ vom 27.09. – 01.10. 1994 in Duisburg*. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

Calderbank, R. (2000). Abuse and Disabled People: Vulnerability or social indifference? *Disability & Society*, 15, (3), 521–534.

Cammilleri, J. M. (1999). Disability: a personal odyssey. *Disability & Society*, 14, (6), 845–853.

Canella, H. I., O'Reilly, M. és Lancioni, G. E. (2005). Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 26, (1), 1–15.

Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. és Swedeen, B. (2009). Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, (3), 179–192.

Chaplin, R., McGeorge, M. és Lelliott, P. (2006). Violence on Inpatient Units for People with Learning Disability and Mental Illness: The Experiences of Service Users and Staff. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52, (103), 109–116

Charlton, J. I. (2000). *Nothing About Us Without Us. Disability Opression and Empowerment*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

Clement, T. és Biby, C. (2009). Breaking Out of a Distinct Social Space: Reflections on Supporting Community Participation for People with Severe and Profound Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, (3), 264–275.

Clements, J., Rapley, M. és Cummins, R. A. (1999). On, To, For, With – Vulnerable People And The Practices Of The Research Community. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 27, (2), 103–115.

Copeland, S. R. és Cosbey, J. (2008). Making Progress in the General Curriculum: Rethinking Effective Instructional Practices. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33, (4), 214–227.

Corbett, J., Segal, S. és Mahadeshwar, S. (1988). Improving the Quality of Life for People with Severe, Profound and Multiple Handicaps. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 81, 54–55.

Corbin, J. és Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai*. Budapest: L' Harmattan.

Corker, M. és Shakespeare, T. (2002). Mapping the Terrain. In Corker, M. és Shakespeare, T. (szerk.) *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory* (pp. 1–17). London, New York: Continuum.

Darlington, Y. és Scott, Dorothy (2002). Observation. In Darlington, Y. és Scott, D. (szerk.). *Qualitative Research in Practice. Stories From the Field* (pp. 74–91). Crows Nest: Allen & Unwin.

Davis, L. J. (2013). *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Dederich, M. (2008). Der Mensch als Ausgeschlossener. In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 31–49). München: Ernst Reinhardt.

De Jong, G. (1999). Independent Living: Eine soziale Bewegung verändert das Bewußtsein. In Speck, O., Evans, J., Mason, P., Bank-Mikkelsen, N. E., Berg, E., Roser, L.-O. és De Jong, G. (szerk.). *Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten. Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben. Kongressbericht der internationalen Tagung: „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft“ München 24. – 26. März 1982*. München: Vereinigung Integrationsförderung e.V.(VIF). Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/vif-selbstbestimmung.html#idp18524640>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Denzin, N. K. és Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K. és Lincoln, Y. S. (szerk.). *The Sage Handbook of Qualitative Research* (pp. 1–19). Fourth edition. London: SAGE Publications.

Doyal, L. és Gough, I. (1991). *A Theory of Human Need*. London: Palgrave Macmillan

Emerson, E., Hastings, R. és McGill, P. (1994). Values, attitudes and service ideology. In Emerson, E., McGill, P. és Mansell, Jim (szerk.). *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours* (pp. 155–172). London: Chapman and Hall.

Esztári E. és Márkus E. (2003). Pillanatfelvétel a súlyosan-halmozottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az IME-program. In Könczei Gy. (sorozatszerk.). (2009b). *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet* (pp. 16–22). Második rész. Fogyatékossgtudományi Tanulmányok. Letöltés helye: <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

European Commission (2009). Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. Letöltés helye:

<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=4017&langId=en>, utolsó letöltés: 2017. 10.20.

Evans, S. (2010). *Elfelejtett bűnök. A holokauszt és a fogyatékosággal élő emberek*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, ELTE Eötvös Kiadó.

Falkenburg, B. (2012). *Mythos Determinismus. Wieviel erklärt uns die Hirnforschung?* Heidelberg: Springer Verlag.

Ferguson, D. L. (1998). Relating to Self-Determination: One Parent's Thoughts. Invited Commentary. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23, (1), 44–46.

Feuser, G. (1996). „Geistigbehinderte gibt es nicht!” Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. Előadás. 11. Österreichischen Symposium für die Integration behinderter Menschen „Es ist normal, verschieden zu sein”. 1996. 06. 6–8., Innsbruck. Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Feuser, G. (1998). Vom Bewußtsein und der Bewußtheit. Eine lebensnotwendige Unterscheidung. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (6). Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh6-98-feuser-bewusstheit.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Feuser, G. (1999). Integration – eine Frage der Didaktik einer Allgemeinen Pädagogik. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (1). Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-99-frage.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Feuser, G. (2006). Advokatorische Assistenz für Menschen mit Autismus–Syndrom und/oder geistiger Behinderung. Widerspruch oder Chance? Előadás. Impulsveranstaltung „Integration und Selbstbestimmung” der Autismushilfe Fachstelle Ostschweiz, St. Gallen, am 17.05.2006. Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-advokat.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Feuser, G. (2011). Selbstbestimmt als Teil des Ganzen leben. Előadás. Mitgliederversammlung des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V. an der Tobias-Schule in Bremen vom 26. bis 28. Mai 2011 mit der Thematik „Wirksam werden für Mensch, Gemeinschaft und Gesellschaft”. Letöltés helye: http://www.georg-feuser.com/conpresso/_data/Feuser_-_TEXT_Selbstbestimmung-Teilhabe-Assistenz-Inklusion_HB_05-2011.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Fischer, D. és Bosse, D. (2010). Das Tagebuch als Lern-und Forschungsinstrument. In Friebertshäuser, B., Langer, A. és Prengel, A. (szerk.). *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (pp. 871–886). 3. Auflage. Weinheim, München: Juventa.

Flick, U. (2009). *An Introduction to qualitative research*. Fourth Edition. London: SAGE Publications.

Fornfeld, B. (2000). Selbstbestimmung und Erziehung von Menschen mit Behinderung. Ein Widerspruch. *Behinderte in Familie Schule und Gesellschaft*, (1). Letöltés helye:

<http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-00-selbstbestimmung.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Fornefeld, B. (2008a). Klärung des Begriffs. In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 51–81). München: Ernst Reinhardt.

Fornefeld, B. (2008b). Pädagogische Leitgedanken als Ausschluss–Prinzipien? In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 108–147). München: Ernst Reinhardt.

Fornefeld, B. (2008c). Verantwortung für Menschen mit Behinderungen im Wandel der Zeit. In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 14–30). München: Ernst Reinhardt.

Fornefeld, B. (2012). Bildung und soziale Teilhabe ohne Grenzen? Előadás. Fachtagung „Was darf’s sein? Schule im Wandel“, Mainz, 2012. 03. 15. Letöltés helye:

<http://www.beb-ev.de/files/pdf/2012/dokus/lehrer/Bildung%20und%20soziale%20Teilhabe%20-%20Vortragsversion.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Foucault, M. (1967). Eltérő terek. In Foucault, M. (1984). *Dits et écrits 1984*, Des espaces autres (előadás jegyzete, Cercle d’études architecturales, 1967. március 14.), Architecture, Mouvement, Continuité, n 5, (pp. 46–49). Magyar nyelven megjelent In Sutyák T. (szerk., 1999): *Michel Foucault Nyelv a végtelenhez* (pp.147-155). Debrecen: Latin Betűk.

Foucault, M. (1970). Örület és társadalom. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, (2), 175–187.

Foucault, M. és Deleuze, G. (1972). Intellectuals and Power: A conversation between Michel Foucault and Gilles Deleuze. In Bouchard, D. F. (szerk.). *Language, Counter–Memory, Practice: Selected Essays and Interviews by Michel Foucault* (pp. 205–217). New York: Cornell University Press.

Foucault, M. (1973). *Wahnsinn und Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Foucault, M. (1990). *Felügyelet és büntetés. A börtön története*. Budapest: Gondolat.

Foucault, M. (2004). *A bolondság története*. Budapest: Atlantisz.

Friebertshäuser, B. és Panagiotopoulou, A. (2010). Ethnographische Feldforschung. In Friebertshäuser, B., Langer, A. és Prengel, A. (szerk.). *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (pp. 301–322). 3. Auflage Weinheim, München: Juventa.

Fröhlich, A. (1998). Basale Stimulation Gemeinsame Schritte in eine erfahrbare Welt. In ASbH Ratgeber: *Üben Fördern Beraten* (pp. 31–40). Dortmund: ASbH–Bundesverband.

Fröhlich, A. (2009). Basale Selbstbestimmung – Nachdenkliches zu unserem Selbstverständnis. Referátum. Fachtagung Freising. Letöltés helye:

http://www.toenjes-online.info/app/download/27828920/Basale_Selbstbestimmung.pdf,
utolsó letöltés: 2017. 09. 01

Galambos É., Papp Z. és Verdes T. (2003). A minőség problémája a felnőtt értelmi fogyatékosok lakhatást nyújtó szociális ellátásában. TDK-dolgozat. In Könczei György (sorozatszerk.). (2009a). *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet (pp. 155–198). Első rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok VI. Letöltés helye: <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01

Garner, P. és Sandow, S. (1995). Section One: The Background to Advocacy and Self-Advocacy in the 1990s (pp. 5–39). In Garner, P. és Sandow, S. (szerk.). *Advocacy, Self-Advocacy and Special Needs*. London: David Fulton Publishers.

Gillman, M., Swain, J. és Heyman, B. (1997). Life History or 'Case' History: the objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses. *Disability & Society*, 12, (5), 675–693.

Giublini, A. és Minerva, F. (2012). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, (39), 261–263. Letöltés helye: <http://jme.bmj.com/content/early/2012/03/01/medethics-2011-100411>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Glaser, B. C. és Strauss, A. L. (2006). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick, London: Aldine Transaction.

Goble, C. (2004). Dependence, Independence and Normality. In Swain, J., French, S., Barnes, C. és Thomas, C. (szerk.). *Disabling Barriers – Enabling Environments* (pp 41–46). Second Edition. London: SAGE Publications.

Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situations of Mental Patients and other Inmates*. New York: Anchor Books.

Goodley, D. és Rapley, M. (2002). Changing the Subject: Postmodernity and People with 'Learning Difficulties'. In Corker, M. és Shakespeare, T. (szerk.). *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory* (pp. 127–142). London, New York: Continuum.

Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications.

Goodley, D. (2014). *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. London, New York: Routledge.

Goodley, D., Lawthom, R. és Runswick-Cole, K. (2014). Posthuman Disability Studies. *Subjectivity*, 7, (4), 342–361.

Goodley, D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Second edition. London: SAGE Publications.

Golnhofer E. (2011). *Az esettanulmány*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.

Gurbai S. (2015). *A gondnokság alá helyezett személyek választójoga a nemzetközi jog, az európai regionális jog és a komparatív közjog tükrében*. Doktori disszertáció. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem.

Haeblerlin, U. (1996). Selbstständigkeit und Selbstbestimmung für alle – pädagogische Vision und gesellschaftliche Realität. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 47, (12), 486–492.

Hagen, J. (2007). „Und es geht doch!” Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 76, (1), 22–34.

Hahn, M. (1981). *Behinderung als soziale Abhängigkeit: zur Situation schwerbehinderter Menschen*. München: Reinhardt.

Hahn, M. (1999). Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In Wilken, E. és Vahsen, F. (szerk.). *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe* (pp. 14–30). Neuwied: Luchterhand.

Hakeem, A. és Fitzgerald, B. (2002). A survey of violent and threatening behaviours within an in-patient learning disability unit. *Psychiatric Bulletin*, 26, (11), 424–427.

Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudományfelfogásban. In Hadas M. (szerk.). *Férfiuralom – Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról* (pp. 121–142). Budapest: Replika Kör.

Hatos Gy. (2000). *Értelmileg akadályozott felnőttek pedagógiai kísérése*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Hatos Gy. (2008). *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. Gyula: APC-Stúdió.

Hatos Gy. (2012). *Életkilátás – életkísérés az értelmi akadályozottsággal élőknel*. Budapest: ELTE-BGGYK.

Havas P. (2004). Akciókutatás és a tanulás fejlesztése. *Új Pedagógiai Szemle*. Letöltés helye: <http://epa.oszk.hu/00000/00035/00082/2004-06-ta-Havas-Akciokutatas.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Healy, D. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities. Predicted and observed strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11, (2), 127–141.

Heinen, N., Schlummer, W. és Wallmeyer, K. (2014). Menschen mit Komplexer Behinderung verstehen und begleiten. Herausforderungen für Heil- und Sonderpädagogik in Zeiten von Inklusion und Exklusion. *Teilhabe*, 53, (4), 148–154.

Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M. és Sikó Dóra (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány: Oktatás Kutatás Innováció*, (3), 53–67. Letöltés helye:

http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_53-67.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Heiszer K. (2017). *Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: A Play decide módszer adaptációja*. Doktori disszertáció, folyamatban. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.

Heller, T., Schindler, A., Palmer, S., Wehmeyer, M., Parent, W., Jenson, R., Abery, B., Geringer, W., Bacon, A. és O'Hara, D. (2011). A Series of Papers on Scaling-Up Efforts to Promote Self-Determination. Paper 3: Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps. A National Gateway to Self-Determination. Letöltés helye:

http://ngsd.org/sites/default/files/scaling_up_paper_3.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Hellzen, O., Asplund, K., Sandman, P-O. és Norberg, A. (2004). The meaning of caring as described by nurses caring for a person who acts provokingly: an interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, (1), 3–11.

Helmkamp, S. (2003). Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit schweren oder mehrfachen Behinderungen vermittelt eines stellvertretenden, multiperspektivischen Verfahrens. In Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (szerk.). *Strategien zur Selbstbestimmung und Teilhabe von behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf* (pp. 22–26). Tagungsbericht DHG-Workshop, 11/12. 2003, Bonn. Letöltés helye:

<http://dhg-kontakt.de/wp-content/uploads/2015/12/DHG-Schrift-11.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Hernádi I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori disszertáció. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.

Hernádi I., Könczei Gy., Sándor A. és Kunt Zs. (2016). Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk? In Könczei Gy. és Hernádi I. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 11–26). Budapest: L'Harmattan Kiadó.

Herriger, N. (2005). Sozialräumliche Arbeit und Empowerment. Plädoyer für eine Ressourcenperspektive. In Deinet, U., Gilles, C., és Knopp, R. (szerk.) *Neue Perspektiven der Sozialraumorientierung. Planung – Aneignung – Gestaltung*. Berlin: Frank&Timme. Letöltés helye: <http://www.empowerment.de/files/Materialien-3-Sozialraeumliche-Arbeit-und-Empowerment.pdf>, utolsó letöltés: 2017.01.14.

Herriger, N. (2006). *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Hogg, J. (2007). Complex Needs and Complex Solutions: The Challenge of Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, (2), 79–82.

Hostyn, I. és Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, (4), 296–312.

Hostyn, Ine, Daelman, M., Janssen, M. és Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, (8), 679–690.

Hughes, C. és Agran, M. (1998). Introduction to the Special Section: Self-Determination: Signaling a Systems Change? *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 23, (1), 1–4.

Hull, R. (2009). Disability and freedom. In Kristiansen, K., Vehmas, S. és Shakespeare, T. (szerk.). *Arguing about Disability. Philosophical perspectives* (pp. 93–104). London, New York: Routledge.

Husserl, E. (1932). Die Horizontstruktur der Welterfahrung und der Erfahrung vom Realem in der Welt. In Sowa, R. (szerk.). (2008). *Die Lebenswelt. Auslegungen der vorgegebenen Welt und ihrer Konstitution. Texte aus dem Nachlass. (1916–1937)* (pp. 67–143). Leuven: Husserl Archiv – Springer.

Jantzen, W. (1999). Rehistorisierung. Zu Theorie und Praxis verstehender Diagnostik bei geistig behinderten Menschen. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (6). Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh6-99-rehistorisierung.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D. és Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, (3), 164–178.

Kálmán Zs. és Könczei György (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris.

Kant, I. (1998). *Kritik der praktischen Vernunft*. Ditzingen: Reclam.

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

Kellett, M. és Nind, M. (2001). Ethics in quasi-experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, (2), 51–55.

Kittay, E. F. (2010). The Personal is Philosophical is Political: a Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes From the Battlefield. In Kittay, E. F. és Carlson, L. (szerk.). *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy* (pp. 393–413). Hoboken: Wiley–Blackwell.

Kittay, E. F. (2015). Dependency. In Adams, R., Reiss, B. és Serlin, D. (szerk.). *Keywords for Disability Studies* (pp. 163–173). New York: University Press.

Klafki, W. (1993). Allgemeinbildung heute. Grundlinien einer gegenwarts- und zukunftsbezogenen Konzeption. *Pädagogische Welt*, 47, (3), 98–103.

Klafki, W. (2003). Selbstständiges Lernen muss gelernt werden! In Stübig, F. és Schäfer, C. (szerk.). *Selbstständiges Lernen in der Schule* (pp. 19–57). Kassel: University Press.

Klauß, T. (2000). Ist Selbstbestimmung auch Menschen mit schwerer geistiger Behinderung ein sinnvolles Ziel? Letöltés helye:

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

utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Klauß, T. (2005a). Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. Referátum. „Wir gehören dazu” Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Magdeburg 22.–24. 09. 2005. Letöltés helye:

<https://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/themen-recht/eroeffnungsrede.pdf>,

utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Klauß, T. (2005b). Selbstbestimmung als sinnvolles Leitmotiv einer anwendungsorientierten Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein Paradigmenwechsel? DIFGB, 17./18.11., Marburg. Letöltés helye:

[https://www.ph-](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf)

[heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf), utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Klauß, T. (2008a). 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, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Klauß, T. (2008b). Teilhabe oder Ausschluss? Die Bedeutung sinnvoller Tätigkeit für Menschen mit hohem Hilfebedarf. Letöltés helye:

[https://www.ph-](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Sinnvolle_Beschaeftigung.pdf)

[heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Sinnvolle_Beschaeftigung.pdf](https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Sinnvolle_Beschaeftigung.pdf), utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Kozma Á. (2008). Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek élethelyzete. In Bass L. (szerk.). *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon* (pp. 157–177). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Kozma Á., Simonovits B. és Kopasz M. (2016a). A súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In (sz. n.). *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz* (pp. 119–145). Budapest: TÁRKI Zrt. Letöltés helye:

http://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/04/TARKI_FSZK_PROGRESS_zarotanutmany.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Kozma Á., Simonovits B., Kopasz M. (2016b). Az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In (sz. n.). *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz* (pp. 66–92). Budapest: TÁRKI Zrt. Letöltés helye:

http://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/04/TARKI_FSZK_PROGRESS_zarotanutmany.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Köck, G. (2005). Unterstützende Assistenz und Selbstbestimmung für Menschen die unter schwierigsten Bedingungen leben. In Geiling, U. és Hinz, A. (szerk.). *Integrationspädagogik im Diskurs*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag. Letöltés helye:

<http://bidok.uibk.ac.at/library/koeck-assistenz.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Könczei Gy. és Sándor A. (megjelenés alatt): Spirituality and Disability. In Zsolnai L. és Flanagan, B. (szerk.). *International Handbook of Spirituality and Society*. Routledge.

Könczei Gy. és Hernádi I. (2011). A fogyatékossgatudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: NCSSZI.

Könczei Gy., Heiszer K., Hernádi I., Horváth P. L., Katona V., Kunt Zs. és Sándor A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékossgatudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.). *A felelet kérdései között: Fogyatékossgatudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Budapest: ELTE–BGGYK. Letöltés helye:

http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Könczei Gy. (2015). Transzformációk a társadalomtörténetben és tudományunk történetében. In Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. és Sándor A. *A fogyatékossgatudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző. Letöltés helye:

http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekossgatudomany_a_mindennapi_eletben/FM/sfmjs33g.htm, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Könczei Gy. és Hernádi I. (2015). A fogyatékoságtudomány „térképei”. In Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.). *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 6–31). Budapest: ELTE–BGGYK. Letöltés helye: http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Könczei Gy., Hoffmann R. és Flamich M. (2016). Adalékok a fogyatékoságelutasítás történetéhez. In Könczei Gy. és Hernád I. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?: Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 39–56) Budapest: L'Harmattan.

Könczei Gy., Antal Zs. és Kolonics K. (2016). Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a participatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához (OTKA 111917K). In Keresztes G. (szerk.). *Tavaszi Szél 2016. Tanulmánykötet. IV. kötet*. Budapest: Doktoranduszok Országos Szövetsége, 255–265.

Központi Statisztikai Hivatal (2011). *2011 évi Népszámlálás. 17. A fogyatékosággal élők helyzete és szociális ellátásuk*. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal. Letöltés helye: http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_17_2011.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Kremsner, G. (2016). „Weil sie mir immer eingeredet haben, es geht nicht” – Biographische Erzählungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten in (totalen) Institutionen. In Buchner, T., Koenig, O. és Schuppener, S. (szerk.). *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (100–111). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo M. A. és Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, (10), 740–744.

Lamers, W. és Heinen, N. (2006). „Bildung mit ForMat” – Impulse für eine veränderte Unterrichtspraxis mit Schülerinnen und Schülern mit (schwerer) Behinderung. In Laubenstein, D., Lamers, W. és Heinen, N. (szerk.). *Basale Stimulation. Kritisch – konstruktiv* (pp. 141–205). Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Lancioni, G. E., Sigafos, J., O'Reilly, M. F. és Singh, N. N. (2013). *Assistive Technology. Interventions for Individuals with Severe/ Profound and Multiple Disabilities*. New York: Springer Verlag.

Lantos, J. (2010). It's Not the Growth Attenuation, It's the Sterilization! *The American Journal of Bioethics*, 10, (1), 45–46.

Lányiné E. Á. (2017). *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés*. Budapest: Medicina Kiadó.

Lawson, H., Fergusson, A., Brookes, M., Duffield, T. és Skipworth, A. (2015). In Lacey, P. Ashdown, R., Jones, P., Lawson, H. és Pipe, M. (szerk.). *The Routledge Companion to Severe, Profound and Multiple Learning Disabilities* (pp. 151–162). London, New York: Routledge.

Liao, S. M., Savulescu, J. és Sheehan, M. (2007). The Ashley Treatment: Best Interests, Convenience, and Parental Decision-Making. *Hastings Center Report*, 37, (2), 16–20.

Lindmeier, C. (2008). *Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit*. Weinheim, München: Juventa.

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I. és Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32, (3), 163–178.

Mall, W. (2003). Demut in der Heilpädagogik. Fragen an Georg Feuser. Unveröffentlicht. Kézirat. Letöltés helye:

<http://www.winfried-mall.ch/pdf/demut.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mall, W. (2007). Sensomotorische Lebensweisen – Patienten mit „geistiger Behinderung“ besser verstehen. *Krankengymnastik – Zeitschrift für Physiotherapeuten*, 58, (4), 325–339. Letöltés helye:

http://www.winfried-mall.ch/pdf/sl_physiotherapie.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mansell, J. (2010). *Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities*. Letöltés helye:

https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/Raising_our_Sights_report.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mansell, J. és Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support. Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Márkus E. (szerk.). (2003). *IME – Ismerkedés, Megértés, Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékkal élő emberek életének kísérése*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Márkus E. (2005). *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.

Márkus E. (2015). *Utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori ellátás jellemzőinek valamint a súlyos és halmozottan sérült gyermekek, tanulók ellátása jellemzőinek feltárása és a hiányterületek vonatkozásában fejlesztési javaslatok megfogalmazása. Elemzett/másodelemzett hazai kutatások és/vagy dolgozatok és/vagy helyzetfeltárások súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek, tanulók ellátásával összefüggésben*. Budapest: MENTOR Informatika Kft. és ERUDITIO Oktatási Szolgáltató Zrt. Konzorciuma.

Márkus E. (2017). A fejlesztő nevelés-oktatás helyzete ma Magyarországon; három kérdőíves felmérés eredményeinek tükrében. In Márkus E. (szerk.). „30 múlt...” *A komplex szomatopedagógiai rehabilitáció lehetőségei és feladatai. Tanulmányok a 2017. évi Magyar*

Tudomány Ünnepe alkalmából rendezett konferencia előadásaiból (pp. 58–68). Budapest: ELTE-BGGYK.

Márkus E. és Sándor A. (2016). Attitűdváltás a gyógypedagógus-képzésben: a döntéshozatal participatív-kommunikatív megközelítése. Előadás az „Enyém a döntés!” c. projekt zárókonferenciáján. Debrecen, 2016. 06. 03.

Martin, J. E., Woods, Lee L., Sylvester, L. és Gardner, J. E. (2005). A Challenge to Self-Determination: Disagreement between the Vocational Choices Made by Individuals with Severe Disabilities and Their Caregivers. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (3), 147–153.

Mayring, P. és Gläser-Zikuda, M. (szerk.) (2008). *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. 2. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz

McCarthy, M. (1998). Interviewing People with Learning Disabilities about Sensitive Topics: A Discussion of Ethical Issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, (4) 140–145.

McGill, P., Emerson, E. és Mansell, J. (1994). Individually designed residential provision for people with seriously challenging behaviours. In Emerson, E., McGill, P. és Mansell, J. (szerk.). *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours* (pp. 98–120). London: Chapman and Hall.

Mencap és PMLD Network (é. n.). Consent for videos and photos of people with PMLD. Letöltés helye: <http://www.pmlmlink.org.uk/wp-content/uploads/2015/07/mencap.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mietola, R., Miettinen, S. és Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*. Letöltés helye: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13645579.2017.1287872>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mikola O. (2016). A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és hatása. A fogyatékossg és az észszerű alkalmazkodás. Doktori disszertáció. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem.

Mondros, J. és Wilson, S. (1994). *Organizing for Power and Empowerment*. New York: Columbia University Press.

Möckel, A. (1988). *Geschichte der Heilpädagogik*. Stuttgart: Ernst Klett Verlag.

- Murphy, G. (1994). Understanding challenging behaviour. In Emerson, E., McGill, P. és Mansell, Jim (szerk.). *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours* (pp. 37–60). London: Chapman and Hall.
- Mürner, C. és Sierck, U. (2009). *Krüppelzeitung. Brisanz der Behindertenbewegung*. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.
- Nakken, H. és Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, (2), 83–87.
- Nind, M. (é. n.). Inclusive research: where does it leave people with PMLD? Letöltés helye: <https://eprints.soton.ac.uk/353052/>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods. Letöltés helye: <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.
- Nind, M. (2016). Towards a second generation of inclusive research. In Buchner, T., Koenig, O. és Schuppener, S. (szerk.). *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 186–198.). Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Nirje, B. (1972). The Right to Self-Determination. In Wolfensberger, W. (szerk.). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (pp. 176–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. és Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, (11), 850–865.
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Ochel, F. (1996). Fünf Thesen zum selbstbestimmten Leben. Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V (szerk.). *Selbstbestimmung. Kongreßbeiträge* (pp. 86–89). Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Oliver, M. (1997). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? In Barnes, C. és Mercer, G. (szerk.). *Doing Disability Research* (pp. 15–31). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (2005). Disability and Dependency: a Creation of Industrial Societies? In Barton, L. (szerk.) *Disability and Dependency* (pp. 7–22). New York, London: Routledge.
- Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Gipson, K. és Agran, M. (2004). Promoting Access to the General Curriculum by Teaching Self-Determination Skills. *Exceptional Children*, 70, (4), 427–439.

Pawlyn, J. és Carnaby, S. (2009). *Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Nursing Complex Needs*. Hoboken: Wiley-Blackwell.

Perske, R. (1972). The Dignity of Risk. In Wolfensberger, W. (szerk.). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services* (pp. 194–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Petry, K., Maes, B. és Vlaskamp, C. (2007a). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, (5), 334–349.

Petry, K., Maes, B. és Vlaskamp, C. (2007b). Support Characteristics Associated With the Quality of Life of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, (2), 104–110.

Petry, K., Maes, B. és Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30, (6), 1394–1406.

Pfeffer, W. (1988). *Förderung schwer geistig Behinderter. Eine Grundlegung*. Würzburg: Edition Bentheim.

Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M. és Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, (1), 12–16.

Price, J. és Shildrick, M. (2002). Bodies Together: Touch, Ethics and Disability. In Corker, M. és Shakespeare, T. (szerk.). *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory*, (pp. 62–75). London, New York: Continuum.

Quinn, G. (2013). *Liberation, Cloaking Devices and the Law. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD*. Előadás, 2013. november 13. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa.

Ratzka, A. (1988). Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur. In Mayer, A. és 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>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Reid, H. R., Everson, J. M. és Green, C. W. (1999). A Systematic Evaluation of Preferences Identified Through Person-Centered Planning for People With Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, (4), 467–477.

Rothenberg, B. (2012). *Das Selbstbestimmt Leben–Prinzip und seine Bedeutung für das Hochschulstudium*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

Salmento, M. és Bambara, L. M. (2000). Teaching Staff Members to Provide Choice Opportunities for Adults with Multiple Disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, (1), 12–21.

Sándor A. (2012). A támogatott döntéshozatal gyakorlati megvalósulása intellektuális fogyatékosokkal élő személyek esetében: Egy németországi vizsgálat tapasztalatai. Szakdolgozat. Budapest: ELTE-BGGYK.

Sándor A. (2016). Magas támogatási szükségletű és intellektuális fogyatékosokkal élő tanulók önrendelkezése a neveléstudomány nézőpontjából. In: Juhász Gy., Orsovics I. és Nagy M. (szerk.). *Korszerű szemlélet a tudományban és az oktatásban SJE Nemzetközi Tudományos Konferencia* (pp. 164–188). Komárno: Selye János Egyetem.

Sands, D. J. és Wehmeyer, M. L. (szerk.). (1996). *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*. Chapter 15, (pp. 311–328). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Sántha K. (2009). *Bevezetés a kvalitatív pedagógiai kutatás módszertanába*. Budapest: Eötvös József Könyvkiadó.

Schäffer, F. (1998). *Munka – Szórakozás – Fejlesztés. Koncepció súlyosan-halmozottan akadályozott emberek és segítők életének és munkájának alakításához a családban, óvodában, iskolában, védőmunkahelyeken és intézetekben*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola

Schleiermacher, F. (1826). Grundzüge der Erziehungskunst (Vorlesungen 1826). Einleitung. In Winkler, M. és Brachmann, J. (2000). *Friedrich Schleiermacher. Texte zur Pädagogik. Kommentierte Studienausgabe*, (pp. 7–72). Band 2. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Schnell, M. W. (2008): Der bedürftige Mensch – Eine ethische Grundlegung. In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 148–160). München: Ernst Reinhardt.

Schütze, A. (1932). *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. Wien: Springer Verlag.

Schwarte, N. és Oberste-Ufer, R. (1999). *LEWO. Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.

Sebaß, G. (2007). *Willensfreiheit und Determinismus. Band I. Die Bedeutung des Willensfreiheitsproblems*. Berlin: Akademie Verlag.

Seifert, M., Fornefeld, B. és Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel Verlag.

Seifert, M. (2006). Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. Zeitschrift für Inklusion–online, (2). Letöltés helye:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/inkl-02-06-seifert-lebensqualitaet.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Seligman, M. E. P. (2006). *Learned Optimism. How to Change Your Mind and Your Life*. New York: Vintage Books.

Shakespeare, T. (1996). Rules of Engagement: doing disability research. *Disability&Society*, 11, (1), 115–119.

Shakespeare, T. (2006). The Social Model of Disability. In Davis, L. J. (szerk.). *The Disability Studies Reader. Second Edition* (pp. 197–204). New York, London: Routledge.

Shalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, Ch., Wang, M.-Wehmeyer, M., Jiancheng, X. és Lachapelle, Y. (2005). *Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. American Journal on Mental Retardation*, 110, (49), 298–311.

Shogren, K. A. (2011). Culture and Self-Determination: A Synthesis of the Literature and Directions for Future Research and Practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 115, (34), 115–127.

Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K. és Little, T. D. (2012). Effect of Intervention With the Self-Determined Learning Model of Instruction on Access and Goal Attainment. *Remedial and Special Education*, 33, (5), 320–330.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. és Forber-Pratt, A. J. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self–Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, (3), 251–263.

Siegenthaler, H. (1993). *Menschenbild und Heilpädagogik. Beiträge zur Heilpädagogischen Anthropologie*. Luzern: Edition SZH.

Síklaki I. (2006). *Vélemények mélyén. A fókuszcsoporthoz módszer, a kvalitatív közvélemény-kutatás alapszere*. Budapest: Kossuth Kiadó.

Singer, P. (2011). *Practical Ethics*. Third Edition. Cambridge: Cambridge University Press.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Molina, E. J., Adkins, A. D. és Oliva, D. (2003). Self-Determination During Mealtimes Through Microswitch Choice-Making by an Individual with Complex Multiple Disabilities and Profound Mental Retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5, (4), 209–215.

SINOSZ, MDAC, FESZT (2010). *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A magyar civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről*. Budapest: SINOSZ, MDAC, FESZT.

- Smull, M. W. (1998). Some Thoughts from the Field: Invited Response to Articles on Self-Determination. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23, (1), 53–56.
- Speck, O. (1991). *Chaos und Autonomie in der Erziehung. Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt*. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Speck, O. (1998). *System Heilpädagogik: eine ökologisch reflexive Grundlegung*. 4. Auflage. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Speck, O. (2001). Autonomie und Gemeinsinn – Zur Fehldeutung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In Theunissen, G. (szerk.). *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen* (pp. 15–32.). Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. 10., überarbeitete Auflage. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Spivak, G. (1988). Can the Subaltern Speak? In Nelson, C. és Grossberg, L. (szerk.). *Marxism and the Interpretation of Culture* (pp. 296–97). Urbana: University of Illinois Press.
- Spivak, G. (1996). Echo. In Landry, D. és Maclean, G. (szerk.). *The Spivak Reader. Selected Works of Gayatri Chakravorty Spivak* (pp. 185–212). London, New York: Routledge.
- Spriggs, M. (2010). Ashley's Interests Were Not Violated Because She Does Not Have the Necessary Interests. *The American Journal of Bioethics*, 10, (1), 52–54.
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 13, (1), 5–20.
- Stein, G. L. (2010). Ashley's Case: The Ethics of Arresting the Growth of Children with Serious Disability. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 9, (2–3), 99–109.
- 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>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.
- Steinke, I. (2000). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Flick, U., von Kardorff, E. és Steinke, I. (szerk.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (pp. 319–331). Reinbek b. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.
- Stinkes, U. (2008). Bildung als Antwort auf die Not und Nötigung sein Leben zu führen. In Fornefeld, B. (szerk.). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik* (pp. 82–107). München: Ernst Reinhardt.
- Strand, M. L., Benzein, E. és Saveman, B-I. (2004). Violence in the care of adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 13, (4), 506–514.

Ströbl, J. (2006). Behinderung und gesellschaftliche Teilhabe aus Sicht von Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. In Hermes, G. és Rohrmann, E. (szerk.). *Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung* (pp. 42–49). Neu-Ulm: AG Spak Bücher.

Swain, J., Heyman, B. és Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 13, (1), 21–36.

Swain, J., French, S. és Cameron, C. (2003). Provision: who needs special needs? In Swain, J., French, S. és Cameron, C. (szerk.). *Controversial issues in a disabling society* (pp. 122–130). Maidenhead: Open University Press.

Theunissen, G. (1999). Label: Non-YARVIS – Von der Etikettierung zum Verstehen behinderter Menschen. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (2). Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh2-99-label.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Theunissen, G. (2001a). Die Self-Advocacy Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (II). *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (3–4), 21–28. Letöltés helye: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh3-4-01-theunissen-self-advocacy.html#id2892172>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Theunissen, G. (2001b). Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Ablösung vom Elternhaus. In Theunissen, G. (szerk.). *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen* (pp. 173–191). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Theunissen, G. (2001c). Wohneinrichtungen und Gewalt. Zusammenhänge zwischen institutionellen Bedingungen und Verhaltensauffälligkeiten als 'verzweifelter' Ausdruck von Selbstbestimmung. In Theunissen, G. (szerk.). *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen* (pp. 135–171.). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Theunissen, G. (2003). Empowerment als professionelle Handlungsorientierung für die Unterstützung von Selbstbestimmung geistig schwer(st) und mehrfach behinderten Menschen. In Theunissen, G. és Wüllenweber, E. (szerk.). *Zwischen Tradition und Innovation. Methoden und Handlungskonzepte in der Heilpädagogik und Behindertenhilfe. Ein Lehrbuch und Kompendium für die Arbeit mit geistigbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen*. Marburg: Lebenshilfe Verlag.

Theunissen, G. (2007). Validierende Assistenz. Ein subjektzentriertes Angebot für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. *Geistige Behinderung*, 46, (2), 140–151.

Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg: Lambertus.

Theunissen, G. (2011). *Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten*. 5. Auflage. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Theunissen, G. (2012). *Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis*. Freiburg: Lambertus.

Thornberry, C. és Olson, K. (2005). The abuse of individuals with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Bulletin*, 33, (1–2), 1–19.

Tullis, C. A., Canella-Malone, H. I., Basbigill, A. R., Yeager, A., Fleming, C. V., Payne, D. és Wu, P–F. (2011). Review of the Choice and Preference Assessment Literature for Individuals with Severe to Profound Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46, (4), 576–595.

Turnbull, A. és Turnbull, R. (2000). Achieving „Rich” Lifestyles. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, (3), 190–192.

Turnbull, A. és Turnbull, R. (2001). Self–Determination for Individuals With Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26, (1), 56–62.

Urban, W. (2016). In der eigenen Wohnung leben mit hohem Unterstützungsbedarf. In Theunissen, G. és Kulig, W. (szerk.). *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland* (pp. 153–165). Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag.

Valade, R. (2012). *Participatory Action Research with Adults with Intellectual Disabilities*. „Oh my God! Look ou World!” Saarbrücken: Akademiker Verlag.

van Hooren, R. H., Widdershoven, G. A. M., van den Borne, H. W. és Curfs, L. M. G (2002). Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader–Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, (7), 560–568.

Van Loon, J. (2005). *Arduin. Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care*. Leuven–Apeldoorn: Garant.

Verdes T. (2009). „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 20, (4), 92–114. Letöltés helye: http://www.esely.org/kiadvanyok/2009_4/05verdes.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Verdugo, M. A. és Bermejo, B. G. (1997). The Mentally Retarded Person as a Victim of Maltreatment. *Aggression and Violent Behavior*, 2, (2), 143–165.

Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport. Elméleti megfontolások és gyakorlati alkalmazás*. Budapest: Osiris.

Vieweg, B. (2010). *Zehn anstößige Thesen. Zukünftige Erfordernisse für eine Inklusion in Gesellschaft, Arbeit und Bildung*. *Impulse*, (52), 26–29. Letöltés helye:

<http://bidok.uibk.ac.at/library/imp-52-10-vieweg-thesen.html>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Vorhaus, J. S. (2014). Philosophy and profound disability: learning from experience. *Disability & Society*, 29, (4), 611–623.

Wade, C. M. (2009). „A testem az én történetem: a bánatom és erőm forrása”. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1, (2), 211–223.

Waldschmidt, A. (2003a). Diskursives Ereignis „Selbstbestimmung”. Behindertenpädagogische und bioethische Konstruktionen im Vergleich. In Dederich, Markus (szerk.). *Bioethik und Behinderung* (pp. 138–166). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Waldschmidt, A. (2003b). *Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma – Perspektiven der Disability Studies. Politik und Zeitgeschichte*. Letöltés helye: <http://www.bpb.de/apuz/27792/selbstbestimmung-als-behindertenpolitisches-paradigma-perspektiven-der-disability-studies>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Waldschmidt, A. (2006). Brauchen die Disability Studies ein „kulturelles Modell” von Behinderung? In Hermes, G. és Rohrmann, E. (szerk.). *Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung* (pp. 83–96). Neu-Ulm: AG Spak Bücher.

Waldschmidt, A. (2012). *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., Jesien, G. S., Nygren, M. A., Heller, T., Gotto, G. S., Abery, B. H. és Johnson, D. R. (2011). A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19, (1), 6–18.

Walmsley, J. és Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, Presents and Futures*. London, New York: Jessica Kingsley Publishers.

Ward, M. J. (2005). An Historical Perspective of Self-Determination in Special Education: Accomplishments and Challenges. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (3), 108–112.

Ware, J. (2003). *Creating a Responsive Environment For People with Profound and Multiple Learning Difficulties*. Second Edition. London: David Fulton Publishers.

Ware, J. (2004). Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, (4), 175–179.

Watson, J. (2012). *Listening to those rarely heard: Decision making support within NDIS funded services. Scope for People with a Disability*. Paper presented at the NDS Preparing for the new world, Adelaide, Australia. Letöltés helye: https://www.academia.edu/1841598/Listening_to_those_rarely_heard_Decision_making_support_within_NDIS_funded_services, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

- Wehmeyer, M. L. és Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63, (2), 245–255.
- Wehmeyer, M. L. és Palmer, S. B. (1998). Factor Structure and Construct Validity of Scores on the Hopelessness Scale for Children with Students with Cognitive Disabilities. *Educational and Psychological Measurement*, 58, (4), 661–667.
- Wehmeyer, M. L. és Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, (1), 3–12.
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, (JASH), 23, (1), 5–16.
- Wehmeyer, M. L. (1999): A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, (1), 53–62.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M. és Hughes, C. (2000). A National Survey of Teachers' Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34, (2), 58–68.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E. és Martin, J. E. (2000). Promoting Causal Agency. The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Exceptional Children*, 66, (4), 439–453.
- Wehmeyer, M. L. és Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, (8), 1–16.
- Wehmeyer, M. L. és Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, (2), 131–144.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation*, 28, (1), 22–29.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (3), 113–120.
- Wehmeyer, M. L. és Field, S. (2007). *Self-Determination. Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Wehmeyer, M. L. (2014). Self-determination: A Family Affair. *Family Relations Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 63, (1), 178–184.

Weigand, G. (2009). Einleitung der Herausgeberin. In Weigand, G. (szerk.). *Die Praxis des Tagebuchs. Beobachtung- Dokumentation- Reflexion* (pp. 7–32). Münster: Waxmann Verlag.

Weingärtner, C. (2009a). *Handlungspläne für die praktische Umsetzung von Selbstbestimmung im pädagogischen Alltag. Ergänzung zum Buch: Christian Weingärtner: Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis*. Letöltés helye: <http://www.lambertus.de/assets/adba9/a96a2ad2ba23c5d9.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Weingärtner, C. (2009b). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus.

Wendell, S. (2011). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

West, M. D. (1996). Promoting Self-Determination for Individuals with Severe Disabilities in Employment Services. In Sands, D. J. és Wehmeyer, M. L. (szerk.). *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities* (pp. 311–328). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

World Health Organization (2003). *A funkcióképesség, a fogyatékoság és az egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Letöltés helye: http://nrszh.hu/html/szakmai_oldalak/iranyelvek/FNO.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Wilken, U. (1999). *Selbstbestimmt leben II. Handlungsfelder und Chancen einer offensiven Behindertenpädagogik*. 3. kritisch durchgesehene Auflage. Hildesheim: Georg Olms Verlag.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In Jüttemann, G. (szerk.). *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (pp. 227–255). Weinheim: Beltz Verlag.

Young, I. M. (1990). Az elnyomás öt arca. (ford. Harasztosi P. és Kacsuk Z.) Young, I. M. *Justice and the politics of difference*. Chapter 2: Five Faces of Oppression (pp. 39–65). Princeton: Princeton University Press alapján. Letöltés helye: http://www.kallaierno.hu/data/files/az_elnyomas_arca_YWop5A.pdf, utolsó letöltés: 2017. 09. 01

Zászkaliczky P. (szerk.). (1998). *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Zászkaliczky P. (2014). A gyógypedagógia: a fogyatékoság tudománya. *Fogyatékoság és Társadalom*, (5–6), 73–85.

Zheng, C., Erickson, A. G., Kingston, N. M. és Noonan, P. M. (2014). The Relationship Among Self-Determination, Self-Concept, and Academic Achievement for Students With Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 47, (5), 462– 474.

Zimmerman, M. A. (1990). Toward a Theory of Learned Hopefulness: A Structural Model Analysis of Participation and Empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, (1), 71–86.

MELLÉKLETEK

1. Megfigyelési szempontsor

A szempontsor keretét Seifert (2006) tanulmánya alapján adaptáltuk. A további kiegészítő forrásokat jelöli az anyag.

1. Fizikai jóllét

1.1. egészség

- vannak-e járulékos egészségügyi problémák
- ezek milyen hatással vannak a hétköznapiakra (pl. kommunikációra, a viselkedésre)
- hogyan zajlik a gyógyszerelés (milyen körülmények között adják be v. veszik be maguk, kap-e szedatívumot, anti-epileptikumot)
- informálva van-e a vele kapcsolatos orvosi, egészségügyi döntésekről, és döntéshelyzetekben hogyan zajlik a bevonása

1.2. testi higiénia (tisztálkodásra és WC-használatra is vonatkoznak a szempontok az 1.3. ponttól)

- mennyi segítséget igényel a tisztálkodásnál, milyen lépéseknél
- mennyi segítséget igényel a WC-használatnál, milyen lépéseknél
 - pelenkát/katétert/ágytálat/egyebet használ-e
 - ha igen, mióta
 - hogyan zajlik a „tisztába tevés”
- eldöntheti-e, hogy ki segít
- ápolási helyzetekben használnak-e különböző anyagokat (az egyéni igényekkel összhangban), hogy ingereket adjanak, ezzel kellemes testi tapasztalatokat nyújtva (Seifert 2001, A/4)
- ugyanahhoz a nemhez tartozó személy segíti-e (Seifert, 2001, A/3)
- hogyan segítenek neki, figyelnek-e a jelzéseire
- ez milyen körülmények között zajlik
 - kik vannak jelen
 - milyen a helyiség, akadálymentes-e, tudja-e használni az eszközöket, mások milyen eszközöket használnak vele/rajta
 - vannak-e személyes testápolási cikkei,
 - ha van, ezeknek van-e helye, ahol tárolhatja (LEWO, Str. kérdőív II., 22. pont)
 - vannak-e olyan szabályok, amelyek nem szükségletorientáltak, inkább az intézmény/műszakok/dolgozók érdekeit veszik figyelembe („hajmosásnap”, fix tisztázási idők, fix pelenkaadag, stb.)
 - kísérik-e beszéddel a tevékenységeket (Seifert A/2)

1.3. táplálkozás

- hogyan és mit eszik, iszik (pépes, evést támogatva vagy önállóan, milyen eszközzel, többiekkel együtt v. külön, van-e intolerancia)
- milyen az étkezések hangulata

- milyen rituálék vannak, ezekben részt vesz-e
- választhat-e, hogy mit eszik és mennyit
- választhat-e, hogy ki eteti/támogatja az evésben
- részt vehet-e bevásárlásoknál, ez hogyan zajlik
- kap-e alternatívát, ha nem kéri azt az ételt, előfordul-e kényszeretetés (Seifert, 2001, A/10)

1.4. mozgás

- mozgásállapot
 - milyen mozgásokat tud kivitelezni önállóan/segítséggel
 - a hely- és helyzetváltoztatás jellemzői
 - használ-e segédeszközt
 - ha igen, önállóan v. segítséggel
 - dönthet-e arról, hogy hova szeretne menni/mozogni, vagy mások mozgatják
- milyen mozgásban igényel támogatást
- a támogatási igény hogyan befolyásolja a hétköznapiakat
- szeret-e mozogni
- sportol-e a szabadidejében
- ő döntött-e ennek a megválasztásáról
- szegregált/közösségi programokon vesz-e részt
- sztereotip mozgásformák vannak-e, azok mikor / milyen helyzetekben fordulnak elő, ilyenkor ki van jelen
- ha vannak, ezeket hogyan értékeli a környezet

1.5. pihenés

- milyen formában szokott kikapcsolódni (tevékenység, egyedül vagy másokkal együtt)
- megjelenik-e az elvonulás, a magány igénye
- van-e lehetőség pl. stressz esetén a csoporthelyzetből kivonulni (Seifert A/14)
- van-e különbség hétköznapi és hétvége között
- ha elfárad, részesülhet-e az ellazulást segítő támogatásban (Seifert, A/14)

1.6. személyes biztonság

- a testi épség és az önálló tevékenykedés során való biztonság adott (Seifert, 2001 A/15)
- *öltözködés – az én kiegészítő szempontom*
 - igényel-e benne segítséget, ha igen, milyen lépéseknél
 - választhat-e, hogy mit vesz fel/mit adnak rá
 - felveszik-e az impulzusait, van-e lehetősége saját önrendelkező részvételre (Seifert, 2001 A/5)

2. Szociális jóllét

2.1. szociális kapcsolatok

- kivel van kapcsolatban
- van-e egy v. több lakótárs, akivel különösen szoros a barátsága (LEWO, Str. kérdőív II., 39. pont)
- hányszor találkozik a családdal, ha van
- vannak-e nem fizetett alkalmazottak körülötte
- mit csinálnak együtt
- fizetett alkalmazottakkal való viszony
- hány alkalmazottal találkozik egy héten (LEWO, Str. kérdőív II., 41. pont)

2.2. interakciók

- a többi lakóval
- a dolgozókkal
- a családdal
- az interakciók száma
- mikor/milyen helyzetekben lép interakcióba, és mikor lépnek mások interakcióba vele (pl. csak akkor, ha feltűnően viselkedik)
- előfordulnak-e emberi méltóságot sértő helyzetek (pl. az intim szféra megsértése, verbális/fizikai agresszió)
- van-e interakció a szükséges tevékenységeken túl (Seifert, A/21)

2.3. kommunikáció

- mi a fő kommunikációs csatorna
- hogyan használja, milyen helyzetekben
- mások hogyan kommunikálnak vele
- ha nem beszél / vagy beszédértési nehézség van: milyen AAK-t használnak vele, ő mit használ (mindenki használja-e, öncélúan vagy életszerű helyzetekben)
- produkció és megértés viszonya
- vokalizációk
 - milyenek, milyen helyzetben fordulnak elő
 - érkezik-e reakció rá
 - ha nem mindenki érti, ki az, aki interpretálja
- ha vannak szavai, melyek ezek, mikor mondja
- echolál-e
- ha látszólag nem arra reagál, amire kellene, megpróbál-e valaki rájönni, hogy mit szeretne, mire gondol
- bevonják-e az értelmezésbe az őt nagyon jól ismerőket (pl. rokont)
- vannak-e sztereotip kommunikációs jelzések
 - ha van, kapcsolódnak-e ehhez, ezzel lehetőséget teremtve a kapcsolatfelvételre, interakcióra (Seifert, 2001 A/36)
- tisztelik-e őt a komm. és az interakciók során (pl. életkori viszonyok)
- megjelenik-e a dialogikus kapcsolat (Seifert, 2001 A/22), *különösen lényeges, ha az önrendelkezést is akként értelmezzük*

- jellemző-e kihívást jelentő viselkedés
 - ha van, az mikor, milyen helyzetekben jelentkezik
 - ki van ilyenkor jelen
 - milyen állapotban van a személy ilyenkor (pl. fáradt, fél, nem ért valamit)
 - hogyan reagálnak rá a dolgozók
 - hogyan reagálnak a többiek
 - jellemző-e nagyfokú passzivitás mint „feltűnő viselkedés”
 - SIB – önbántalmazás

2.4. szociális integráció

- otthon, munkahelyen (napközi) – ezek közt van-e különbség
- csoportban
 - szűkebb körny. (pl. szobatársak)
 - tágabb (többi lakó, család, ha van, dolgozók)
 - még tágabb (közösségi élet)

Kiegészítő szempontok (Seifert, 2001 A/32–35)

mozgáskorlátozottság esetén: a lakó a hiányzó mobilitását ellensúlyozandó, kap támogatást ahhoz, hogy a többiekkel felvegye a kapcsolatot

vakság esetén: a lakó a hétköznapiakban kap segítséget az orientációhoz, finom kapcsolatfelvétellel (érintés), tevékenységet kísérő beszéddel, biztonságot nyújtó személyes támogatás útján

siketség esetén: jelnyelven kommunikálnak vele, vagy AAK-val támogatják

autizmus esetén: a környezettel való kommunikációs lehetőségeit AAK-val bővítheti

3. Anyagi jóllét

3.1. környezet és helyiségek

- van-e saját szobája, ahol jól érzi magát (Seifert, 2001 A/38)
- van-e szobatársa (Seifert, 2001 A/39)
- milyen a fizikai környezet kialakítása
- van-e beleszólása a saját és a közös szobák kialakításába
- van-e kulcsa a szobájához, a fürdőhöz, a házhoz (LEWO, Str. kérdőív II., 43. pont)
- milyen a felszereltsége a környezetnek
- rendelkezésre áll-e minden segédeszköz
- egyenlő esélyű hozzáférés pl. információkhoz
- a közös szobákban van-e pihenésre alkalmas berendezési tárgy (Seifert, 2001 A/44)

3.2. berendezés

- milyen berendezési tárgyak vannak

- a szoba dekorációja milyen, vannak-e egyedi elemek, saját tárgyak, emlékek kitéve
- van-e rendszeresen lehetősége, a tárgyakkal szubjektív módon jelentős tapasztalatokat szerezni (pl. főzésnél a gépek rezgése) (Seifert, 2001 A/49)

3.3. tulajdon

- van-e saját tulajdona
- ő dönt-e arról, hogy a pénzből miket vesz magának
- elzárhatja-e, ha szeretné

3.4. kedvenc tárgyak

- milyen kedvenc tárgyai vannak
- ezek milyen szerepet töltenek be a hétköznapijában
- vannak-e infantilizálásra utaló tárgyak, díszek, berendezés
- a közös tárgyakat, technikai eszközöket használhatja-e, ebben kap-e segítséget (Seifert, A/47)

3.5. tér individuális használata

- vannak-e kedvenc helyei/berendezései
- vissza tud-e vonulni, ha ahhoz van kedve
- hogyan viszonyul a tárgyakhoz
- magáénak érzi-e a teret
- hogyan kezeli a többiekét a térben
- szüksége van-e segítségre a térben való mozgáshoz
- kap-e segítséget olyan dolgok és terek feltérképezéséhez, melyeket nem ismer (Seifert, A/48)

Kiegészítő szempontok (Seifert, 2001 A/52):

vakság esetén: az orientációt különböző padlóburkolat és falstruktúra (pl. tapéta) segíti

siketség esetén: a térben vizuális segítség van

fotogén epilepszia esetén: rohamot kiváltó ingerektől védik

feltűnő viselkedés esetén:

- van kellő tér, hogy levezesse a feszültséget
- a szobája nem izolációs eszköz

4. Fejlődés és aktivitás

4.1. napirend

- hogyan zajlik a napja
- minden nap ugyanolyan-e
- vannak-e rituálék
- megbonthatók-e a rituálék
- van-e olyan szabály, ami öncélú, nem az ő szükségleteit szolgálja

- hetirend, havirend
- normalizált-e

4.2. aktivitások

- milyen aktivitásai vannak
- ezeket ki választja
- van-e rendszeres lehetősége intézményen kívüli aktivitásra (Seifert, 2001 A/28)
- milyen megegyezést igényel, ha el akarja hagyni a lakóotthont (LEWO, Str. kérdőív II., 28. pont)
- részt vesz-e felnőttképzésben (Seifert, A/78)
- a többiekkel együtt végzi-e
 - a közös tevékenységek hogyan zajlanak
 - szívesen vesz-e részt ezekben
 - mi van, ha nem szeretne részt venni
- van-e lehetősége egyedüli aktivitásra
 - ha ebben segítség kell, ki támogatja
 - ő választhatja-e meg

4.3. participáció

- a saját életét illetően
- a csoport életében
- nagyobb közösségben

4.4. kedvenc dolgok, szokások, érdeklődés

- mit szeret csinálni
- mikor csinálja
- kell-e hozzá segítség
- kötik-e feltételekhez (v. alkalmazzák-e „büntetesként” a megvonást)
- kap-e rendszeresen ajánlatokat, hogy elkerüljék az egyhangúságot, hogy mindig a kedvenc tevékenységet végezze (Seifert, A/65)

4.5. hétköznapi tevékenységekben való közreműködés

- miben tud közreműködni
- mikor, milyen helyzetekben szokott közreműködni
- részt vesz-e a háztartásban, hogy értelmes tevékenység során gyakorolhassa a kompetenciáit (Seifert, A/67)

4.6. önrendelkezés – különálló, átfogó dimenzió a megfigyelés során

5. Emocionális jóllét

5.1. biográfiai munka megjelenik-e (Seifert, 2001 A/93)

- hogyan zajlik
- bevonják-e a családot
- milyen eszközökkel, módszerekkel
- milyen rendszerességgel
- tiszteletben tartják-e az élettörténetét
- használják-e az élettörténetet a viselkedés megértésénél

5.2. érzelmkifejezés

- különböző helyzetekben hogyan fejezi ki
- a környezet hogyan reagál rá

5.3. megbecsültség

- önmagát
- mások őt

5.4. pszichés állapot

- van-e betegség, ami ezt befolyásolhatja
- elmúlt és aktuális veszteségek
- van-e referenciaszemély, valaki(k), aki(k)hez nagyon közel áll, tőle/tőlük kap-e intenzív figyelmet (Seifert, 2001 A/80)
- kiegyensúlyozott-e
- ha nehézség merül fel ezen a területen, annak kezelése hogyan zajlik (a dolgozók és a többi lakó reakciói)

5.5. stressz

- milyen helyzetek okoznak stresszt
- ezekre hogyan reagál
- mások hogyan reagálnak rá

5.6. szexualitás

- tiszteletben tartják-e a segítők
- van-e párkapcsolata
- ha igen: hogyan zajlik ennek a támogatása
- védik-e visszaélésektől: szexuális, félelmet keltő helyzetek, fizikai vagy verbális agresszió (Seifert, 2001 A/87–89)

6. Önrendelkezés

- hogyan születnek döntések a hétköznapiakban
- jogok (*LEWO szerinti életminőség-dimenzió*)
 - van-e gondnoka, ha igen, ki az
 - hányszor találkoznak
 - hogyan születnek döntések, amelyek a gondnokkal való egyeztetést igényelnek
- a bazális önrendelkezés elemei hogyan jelennek meg (*Weingärtner nyomán*)
 - önállóság (van-e rá lehetősége, milyen helyzetekben)
 - választás (u.ez, és hogyan zajlik a választási lehetőségek bemutatása, figyelnek-e a legkisebb jelzésekre, van-e valami protokoll, ami ilyenkor életbe lép)
 - saját hatás megélése (hagyják-e tevékenykedni, segítik-e megélni, megérteni a saját hatását, erre milyen technikák / kiegészítő lehetőségeik vannak, hagyják-e hibázni)
- saját életének ő lehet-e a „főszereplője” (*Wehmeyer nyomán*)
 - milyen a mások általi kontroll és az ő kontrolljának egyensúlya, jellemzően ki az a személy, aki dönt
 - v.: ki az, aki segít a döntéshozatalban, a megvalósításban

- érdekvédelem, önérvényesítés
 - ha van érdekvédő fórum az intézményben, részt vesz-e benne
 - más önérvényesítő csoportnak tagja-e

2. Interjúvázlatok

Munkatárs

1. Háttérinformációk, korábbi tevékenységek

- Életkor, végzettség
- Miért választotta ezt a pályát?
- Korábban hol dolgozott, ott kikkel foglalkozott, milyen feladatai voltak?
- És bármi egyéb, amit fontosnak tart

2. ÖR-i lehetőségek az intézményben

2.1. Intézményi feltételek

- Mióta dolgozik az intézményben?
 - Milyen beosztásban?
 - Mik a feladatai?
- Milyen szerepet játszik az ÖR az intézményben életében?
 - Mennyire jelenik meg az intézmény munkatervében/házirend/etikai kódex/missziójában/fejlesztési, gondozási tervek/egyéb dokumentumaiban az ÖR?
 - Mennyire tartják fontos témának a munkatársak, a vezetőség?
 - Milyen formában szokott megjelenni (értekezlet, team-megbeszélés, szülői értekezlet, képzés?)
 - Vannak-e ezzel kapcsolatos foglalkozások? (ezek elérhetőek magas támogatási sz. esetén is?)
- Milyennek látja az ÖR-i lehetőségeket az intézményben?
 - Milyen területeken látja kiemelten fontosnak, hogy önrendelkezők lehessenek a lakók? (esetleg lehet konkrét személyekről beszélni)
 - Mit mondanának ő, ha kérdeznénk?
 - Vannak-e olyan területek, amelyek egyáltalán nem fontosak?
 - Mit mondanának ők, ha kérdeznénk?
 - Van-e különbség az otthoni és az intézményi lehetőségek között?
- Hogyan látja az aktuális ÖR-i lehetőségek tekintetében a szerepeket/feladatokat?
 - Hogyan a saját szerepét?
 - mennyire vállal szerepet?
 - mennyire vonódik be helyzetekbe, döntési szituációkba (egyáltalán milyen döntési helyzetek merülnek fel, van-e lehetőség döntésekre vagy egyáltalán nincs)?
 - elégedett-e az aktuális lehetőségekkel?
 - ha nem, min változtatna?
 - Hogyan másokét? – vezetők, önkéntesek, lakók
- Milyen különbségeket lát a lakók ÖR-i lehetőségei között?
 - Mi okozza ezeket a különbségeket? (képességek-állapot? család? stb.)
- Mi támogatja aktuálisan a lakók ÖR-i lehetőségeit az intézményben?

- lakók állapota? (konkrét területekre rákérdezni, ha nem említi: mozgás-mobilitás, étkezés, tisztálkodás, döntéshozatal, interakciók...)
- személyi feltételek, fizikai környezet, szemlélet, család? stb.
- mit mondanának ők, ha kérdeznénk?
- mi a legfőbb pozitívum, ami jól működik, amin nem változtatna?
- Mi akadályozza aktuálisan a lakók ÖR-i lehetőségeit az intézményben?
 - lakók állapota? (konkrét területekre rákérdezni, ha nem említi: mozgás-mobilitás, étkezés, tisztálkodás, döntéshozatal, interakciók...)
 - személyi feltételek, fizikai környezet, szemlélet? stb.
 - mit mondanának ők, ha kérdeznénk?
 - miben látja a legnagyobb nehézséget / vagy mi a legfontosabb kérdés számukra, min kellene változtatni?
- Hogyan lehetne kiterjeszteni ezeket a lehetőségeket? (Szerinte ki kell-e egyáltalán terjeszteni?)
 - mire van szükség esetleg saját részéről, mivel tudna hozzájárulni?
 - mire van szükség a lakók részéről?
 - mire van szükség az intézmény részéről (pl. vezetők)?
 - mire van szükség a munkatársak részéről?
 - egyéb?
- Van-e terv az intézményben arra az esetre, ha valaki az idő során válik magas támogatási szükségletűvé (pl. idősödés miatt)?
- Mi változhatna, ha kiterjesztenénk, szerinte?
 - milyen területekre lehet hatása, miben fejlődhetnének?
 - életminőség?
 - a többi lakó életében (az intézmény életében)?
 - az ő saját életében?

2.2. Környezeti tényezők

- Hogyan látja a család, a hozzátartozók szerepét?
 - Hogyan tudnak együttműködni?
 - Van-e konfliktus, ha igen, mi okozza általában?
 - Miben tudják a hozzátartozók támogatni a munkát? (Miben jelentenek erőforrást?)
- Hogyan látja a jelenlegi törvényi kereteket?
 - Miben támogatják a lakók ÖR-i lehetőségeit? (példák)
 - Miben akadályozzák? (példák) (intézmény törvényi kereteire és állampolgári jogokra egyaránt ki lehet térni)
 - Minek kellene változnia, hogy könnyebben megvalósulhasson az ÖR az intézményben és azon kívül?
- Milyen céljai vannak az ÖR kapcsán az intézményben?
 - Mire van ehhez szüksége?

- Ha álmodni lehetne, milyenek lennének az ideális körülmények az ÖR megvalósításához?
 - Esetleg látott-e már ehhez hasonló intézményt vagy szolgáltatást itthon/külföldön, az milyen formában működött?

3. Az ÖR-ről általában

- Mit ért önrendelkezés alatt? (ha nem merült fel addig)
 - mit jelent számára?
 - szerinte mit jelent a lakók számára?
 - mik az igazán fontos, értelemmel/jelentőséggel bíró területek?
 - melyek kevésbé?
 - mit mondanának, ha őket kérdeznénk?
 - ha nem tudja jól megfogalmazni, akkor az elemeiről, rokon fogalmakról kérdezni: választás, döntés, önállóság, függetlenség
- Mit gondol a bazális önrendelkezés elméletéről, gyakorlati megvalósíthatóságáról? *(el fogom mondani a lényegét)*
- Ha valaki nem tudja megragadni az önrendelkezés fogalmát: mit jelent felnőttnek lenni számára és a lakók számára – szerinte?
- Van-e bármi, amit nem kérdeztem, de fontosnak tartja elmondani?

Interjúvázlat

Családtag

1. Háttérinformációk

- életkor, végzettség, foglalkozás, milyen kapcsolatban van a személlyel, milyen gyakran találkoznak
- és bármi egyéb, amit fontosnak tart

2. Előzmények, családi háttér

- hogyan élnek most?
 - kik élnek együtt?
 - köztük milyen a viszony?
 - kinek mi a feladata?
- az ő családjukban (a tágabb családban is) milyen szerepet játszik az önrendelkezés?
 - mennyire fontos
 - inkább egyedül hoznak döntéseket, vagy kikérik-e egymás véleményét
 - mennyire tartják tiszteletben egymás önrendelkezését, mennyire „szólnak bele” a másik életébe
 - van-e esetleg egy hangadó ember, akinek a szava dönt
 - tud-e tipikus példákat mondani
- otthon hogyan kezelték a személy fiatalabb korában az önrendelkezést?
 - milyen döntéshelyzetek voltak, ki döntött jellemzően? (példák)
 - bevonták-e a személyt az őt érintő kérdésekbe?
 - mennyire volt egyáltalán nekik, családtagként beleszólási lehetőségük?
 - kaptak-e támogatást szakemberektől/intézményektől?
 - kaptak-e segítséget az otthoni neveléshez, döntéshozatali helyzetekhez?
 - volt-e önálló életre nevelés?
- gondnokság alatt áll-e a személy?
 - ha igen, ki a gondnoka?
 - hogyan született erről döntés?
 - hogyan zajlott a gondnokság alá helyezési procedúra?

3. A személyről

- felnőtt-e a gyermeke?
 - ha igen, miben nyilvánul ez meg / miért gondolja így?
 - ha nem, miért gondolja így?
- miben igényel támogatást?
 - ennek formája, mértéke?
 - ki támogatja őt ezekben?

- miben önálló?
- mik az erősségei?

3.1. Ha intézményben él

- Hogyan került intézménybe?
 - hogyan döntöttek erről?
 - bevonták-e a személyt?
- Milyennek látja a személy ÖR-i lehetőségeit, amikor otthon vannak, a családban? (példák)
- Milyennek látja a személy ÖR-i lehetőségeit az intézményben?
 - Milyen területeken látja kiemelten fontosnak, hogy önrendelkező lehessen a személy?
 - Mit mondana ő, ha kérdeznénk?
 - Vannak-e olyan területek, amelyek egyáltalán nem fontosak?
 - Mit mondana ő, ha kérdeznénk?
 - Van-e különbség az otthoni és lakóotthoni lehetőségek között?
- Hogyan látja az aktuális ÖR-i lehetőségek tekintetében a szerepeket/feladatokat?
 - Hogyan a saját szerepét?
 - mennyire vállal szerepet a személy életében?
 - mennyire vonódik be helyzetekbe, döntési szituációkba?
 - elégedett-e az aktuális lehetőségekkel?
 - ha nem, min változtatna?
 - Hogyan másokét? – vezetők, segítők, önkéntesek, lakók
 - Hogyan a környezeti tényezőkét?
- Vannak-e különbségek a személy és a többi lakó ÖR-i lehetőségei között szerinte?
 - Példák
 - Mi lehet ennek az oka?
- Mi akadályozza aktuálisan a személy ÖR-i lehetőségeit szerinte?
 - konkrét területekre rákérdezni, ha nem említi (mozgás-mobilitás, étkezés, tisztálkodás, döntéshozatal, interakciók...)
 - mit mondana a személy, ha kérdeznénk?
 - miben látja a legnagyobb nehézséget / vagy mi a legfontosabb kérdés számára, min kellene változtatni?
- Hogyan lehetne kiterjeszteni ezeket a lehetőségeket? (Szerinte ki kell-e egyáltalán terjeszteni?)
 - mire van szükség esetleg saját részéről, mivel tudna hozzájárulni?
 - mire van szükség a személy részéről?
 - mire van szükség az intézmény részéről (pl. vezetők)?
 - mire van szükség az intézményi munkatársak részéről?
 - vannak-e konkrét ötletei az adott személy esetében?
- Mi változhatna, ha kiterjesztenénk, szerinte?
 - a személy életében? És konkrétan: milyen területekre lehet hatása, miben fejlődhet pl.?

- többi lakó életében (az intézmény életében)?
- az ő saját életében?

3.2. Ha otthon él

- miért nem költözött még el?
 - tervezik-e, hogy valamikor máshol/másokkal fog élni?
- hogyan telik egy napjuk?
 - milyen tevékenységeik vannak?
 - van-e különbség hétköznapi és hétvége között?
- hogyan zajlanak a döntések? (példák)
 - miben van lehetősége önrendelkezésre?

4. Lezárás

- Mit ért önrendelkezés alatt? (ha nem merült fel addig)
 - mit jelent a számára?
 - szerinte mit jelent az adott személy számára?
 - mik az igazán fontos, értelemmel/jelentőséggel bíró területek az ő esetében?
 - melyek kevésbé?
 - mit mondana, ha őt kérdeznék?
 - ha nem tudja jól megfogalmazni, akkor az elemeiről, rokon fogalmakról kérdezni: választás, döntés, önállóság, függetlenség
- Ha valaki nem tudja megragadni az önrendelkezés fogalmát: mit jelent felnőttnek lenni számára és a személy számára – szerinte?
- Ha lehetne álmodni: hogyan képzelné el az életüket, a gyermeke életét a következő években?
 - Mi lenne az ideális lakhatási forma? Kivel élne együtt?
 - Miben kapna támogatást?
 - Hogyan alakulna az ÖR-e?
- Van-e bármi, amit nem kérdeztem, de fontosnak tartja elmondani?

3. Fókuszcsoportos interjú vázlata

Bevezető

Az a célunk, hogy egyrészt a közös kutatásról, másrészt az önrendelkezési lehetőségekről gondolkodjunk közösen és azon belül Anna, Katalin, Krisztina és Erzsébet (anonimizált álnévek) helyzetéről beszéljünk. Őket a támogatási szükségletük alapján választottuk ki több mint 2 évvel ezelőtt.

A megérzésekre, tapasztalatokra, véleményekre vagyunk kíváncsiak, nincsenek jó és rossz válaszok. Mindenkinek különleges tudásai vannak, mindenkinek a véleménye számít.

A kutatás során folyamatosan értékelem a korábbi munka eredményeit, bevonom a munkatársi team gondolatait, véleményét a következő lépésbe, így a mai témákat is részben ők alakították ki. Mivel a találkozásaink során már beszélgettünk, ezért lehet, hogy lesznek dolgok, amelyek már szóba kerültek, de fontos, hogy most együtt, közösen beszéljük meg ezeket.

Mindenkinek lesz lehetősége beszélni, és ha elkalandozunk a témától, előfordulhat, hogy visszairányítom a beszélgetést az eredeti mederbe. Ezt nem rossz szándékkal teszem, és ha gondolják, akkor a lezárás után ezekre visszatérhetünk.

Ez csoportos beszélgetés, nem egyéni interjú, ezért bátran reagáljanak egymásra, kérdezzenek, érveljenek (egymásra figyelve, tiszteletben tartva a másikat).

A résztvevők nem lesznek beazonosíthatók, és ha mindenki beleegyezik, felvesszük *(ezt előzetesen jelzem már a kapcsolatfelvételnél)* – a felvétel közös, saját célunkra is használjuk majd a közös munka során, senki más nem fogja hallani. Ha olyan van, amit nem szeretnének még így sem rögzíteni, kikapcsoljuk addig.

Megállapodunk a keretekben (időtartam, szünet).

Általános kérdések

- Hogyan élték meg a megfigyelési helyzetet, visszagondolva?
 - Hogyan érzik: volt-e hatása annak, hogy valaki megfigyeli őket?
 - az ő munkájukra?
 - a lakókra?
 - az egymás közti viszonyokra?
 - Zavarta-e őket? (ha igen, miért, miben)
 - Volt-e pozitív élményük, tapasztalatuk a megfigyelés kapcsán?
- Hogyan látják általában a lakók önrendelkezési lehetőségeit az otthonban?
 - *(Ha felmerül: megbeszéljük, hogy ki mit ért önrendelkezés alatt)*
 - Látnak-e különbségeket az egyes személyek lehetőségei között?
 - Ha igen, miben?

Magas támogatási szükségletű személyekről (mindenki esetében ugyanezek a kérdések, adaptálva az egyénre)

Személy neve

- Hogyan látják az önrendelkezési lehetőségeit?
 - Ezek hogy viszonyulnak a többiek lehetőségeihez?
 - Miben látnak különbséget, ha van?
- Hogyan látják az aktuális ÖR-i lehetőségek biztosításában a szerepeket/feladatokat?
 - Hogyan a saját szerepüket?
 - Hogyan másokét? – vezetők, kollégák, önkéntesek, lakók, család
 - Hogyan a környezeti tényezőkét?
- Mi akadályozza aktuálisan az ÖR-i lehetőségeit?
 - konkrétan területekre rákérdezni, ha nem kerül elő (mozgás-mobilitás, étkezés, tisztálkodás, döntéshozatal, interakciók...)
 - mi jelenti a legnagyobb nehézséget számukra az ő esetében?
 - mitől függ szerintük az, hogy ezeket az akadályokat aktuálisan hogyan tudják kezelni? *(pl. saját állapotuk, csoport működése stb.)*
 - mit mondana ő, ha kérdeznénk?
- Hogyan tudjuk kiterjeszteni ezeket a lehetőségeket? *(Szerintük ki kell-e egyáltalán terjeszteni?)*
 - mire van szükség a személy részéről?
 - mire van szükség az intézmény részéről (pl. vezetők)?
 - mire van szükség saját részükről?
 - esetleg a család részéről?
 - vannak-e konkrét ötleteik a lehetőségek kiterjesztésére?
 - van-e esetleg olyan, amit már kipróbáltak és szerintük bevált?
- Mi változna, ha kiterjesztenénk, szerintük?
 - a személy életében
 - többi lakó életében (az intézmény életében)
 - az ő saját életükben (munkára vonatkozóan, de akár személyesen is)
- Mit jelent az ÖR a személy számára szerintük?
 - melyek a jelentőségteljes, számára igazán fontos területek?
 - van-e ebben különbség a többiekhez képest?
 - mit mondana vajon ő, ha megkérdeznénk?

4. Cselekvési tervek a bazális önrendelkezéshez

(A fordítás Christian Weingärtner engedélyével, a szerző munkája. Forrása: Weingärtner, C. (2009). Handlungspläne für die praktische Umsetzung von Selbstbestimmung im pädagogischen Alltag. Ergänzung zum Buch: Christian Weingärtner: Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. <http://www.lambertus.de/assets/adba9/a96a2ad2ba23c5d9.pdf>)

Tartalom

Modul 1. Mások által (kívülről) kontrollált területek

1. lépés. Egy konkrét személy kiválasztása
2. lépés. Az ő napirendje
3. lépés. Mások által meghatározott szituációk
4. lépés. A külső kontroll aspektusai
5. lépés. Értékelés – súlyozás

Modul 2. Önrendelkezés

1. lépés. Önrendelkezéssel kapcsolatos álmok
2. lépés. Pró és kontra – megvalósítható-e?
3. lépés. Súlyozás
4. lépés. Önrendelkezés konkrét meghatározása – a fentiek alapján meghatározott konkrét lépések kidolgozása az egyes személyekre
5. lépés. Cselekvési terv – mi változzon, ki vesz részt, mikor, ki a felelős / ki dokumentál

Modul 3. Evaluáció

4 hét után – mi változott, beszámolók feldolgozása, szükség esetén további konkrét javaslatok megfogalmazása (később újabb felülvizsgálat)

Eszközök

- M1: Napirend
- M2: Külső kontroll
- M3: Önrendelkezés
- M4: Pró és kontra
- M5: Konkrét és reális önrendelkezési lehetőségek
- M6: Cselekvési és szervezési terv
- M7: Evaluáció

Modul 1: Mások általi/külső meghatározottság

1. lépés: Személy kiválasztása

Válasszanak ki egy súlyos intellektuális fogyatékossgal élő személyt, akit mindannyian jól ismernek, és akinek az önrendelkezési lehetőségeit konkretizálni kívánják.

Név: (esetleg álnév)

Peter Schweters

Szül.: 1978. 04. 23.

1990 óta él a torbaui intézményben

A 4-es lakócsoporthoz jár, napközibe jár.

2. lépés: Napirend

Képzeld el a személy szokásos napirendjét, és hasonlítsa össze a sajátjával. A teamben először mindenki maga oldja meg a feladatot, majd csoportban összefoglalhatják az eredményt (M1)

Idő	Saját magam	Kiválasztott személy
0–4	Alvás a választott partnerrel	Az éjszakai személyzet bejön, és átpelenkázza a lakótársat
5	Alvás a választott partnerrel	Alvás kétágyas szobában
6	Ébredés ébresztőóra, önálló mosakodás és felöltözés, kis kontinentális reggeli, utazás a munkahelyre	Ébresztés a személyzet által, mosakodás a személyzet által, öltöztetés a személyzet által, várakozás, míg az étkezőt kinyitják
7		reggeli és azt követő szállítás a napközibe
8		napközi
9		napközi
10		napközi
11		napközi
12		
13		
14		
...		
...		
19		
20		
21		
22		
23		
24		

3. lépés: A külső kontroll helyzetei

Írják le és beszéljék meg azokat a szituációkat, amelyekben a választott személyek masszív külső kontrollt/meghatározottságot él meg.

Metodikai javaslat a teammunkához: minden dolgozó kap 4 ragasztható pontot, és az 1. táblázatba ragasztja, a kiválasztott szituációkhoz. Ezután 7 olyan szituációt választanak ki, amelyek a legtöbb pontot kapták. Írják fel a 7 legfontosabb helyzetet (M2).

Külső kontroll: [Schweters úr](#) esetén

Szituáció	Idő	Leírás	Külső kontroll mint korlátozás			
A	6.40–7.00	Várakozás az étkező kinyitására	Schweters úrnak meg kell várnia, míg minden lakó megmosakodott és felöltözött. Nézi a már megterített asztalt, és a felgyülemelő feszültséget autoagresszióval vezeti le.			
B	7.30	A munkatárs megmossa Schweters úr fogát.	Annak ellenére, hogy ez számára nagyon kellemetlen, nagy időnyomás alatt mossák a fogát. A száját úgy tartják nyitva, hogy egy erőteljes mozdulattal belenyúlhatnak.			
C						
D						
E						
F						
G						

5. Felkérőlevél-sablon

Tisztelt Intézményvezető Asszony/Úr!

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Karának PhD-képzésben részt vevő hallgatója vagyok. Doktori munkám témavezetője dr. Könczei György.

Doktori kutatásom témája a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezésének vizsgálata. Kutatásom során fel kívánom térképezni a célcsoport önrendelkezési lehetőségeit intézményükben, és megvizsgálom, hogy a lehetőségek kiterjesztése milyen hatással van a személyek életére. A gyűjtött tapasztalatok hozzájárulhatnak a hazánkban élő magas támogatási szükséglettel élő személyek életminőségének javításához.

A kutatás során megfigyeléseket végzek, valamint interjúkat készítek az intézményben élő személyek hozzátartozóival.

A megfigyelésekről jegyzőkönyvet készítek, az interjúkat rögzítem. A jegyzőkönyvet és a hanganyagokat – melyekhez kívülálló személy nem férhet hozzá – zárt körülmények között, név nélkül, azonosító jelzéssel ellátva tárolom. Munkám során a részt vevő személyek személyazonosságát, valamint a kutatás során birtokomba jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezelem.

Amennyiben egyetért kutatásom célkitűzéseivel, kérem, járuljon hozzá, hogy az Ön által vezetett intézményben ellátott személyek hozzátartozóit – az érintettek egyetértésével – vizsgálatomba bevonjam.

Amennyiben a kutatással kapcsolatban bármilyen kérdése merül fel, kérem, keresse meg témavezetőmet Könczei Györgyöt (30/3656160), vagy engem (30/4067915, sandoraniko0411@gmail.com)!

Segítségét előre is köszönve, üdvözlettel:

Sándor Anikó

tanársegéd

Hely, dátum

Könczei György, PhD., DSc.

egyetemi tanár, intézetvezető

6. Beleegyező nyilatkozat-sablon

Beleegyező nyilatkozat

Alulírott (név nyomtatott betűvel) hozzájárulok, hogy Sándor Anikó, az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar hallgatója az anonimitás és a személyiségi jogok tiszteletben tartásával kutatási célra használja fel a beszélgetés hanganyagát, amely beszélgetésen személyesen részt vettem.

Az interjú rögzítésre kerül, a hanganyagot – melyhez kívülálló személy nem férhet hozzá – zárt körülmények között, név nélkül, azonosító jelzéssel ellátva tároljuk. Munkánk során a részt vevő személyek személyazonosságát, valamint a kutatás során birtokunkba jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezeljük.

A részvétel önkéntes, és a válaszadás az interjú bármely pontján megtagadható.

Hely, dátum

.....

Aláírás

A nyilatkozatot a mai napon átvettem:

.....

Sándor Anikó