

DOKTORI (PHD) DISSZERTÁCIÓ

Vissi Tímea

Az inklúziót támogató tényezők azonosítása norvég és magyar nemzetiségű cerebrális parézissel élő felnőttek tapasztalatai és véleménye alapján

2022

**EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
PEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI KAR**

Vissi Tímea

**Az inklúziót támogató tényezők azonosítása cerebrális parézissel élő
fiatal felnőttek tapasztalatai és véleménye alapján**

DOI-azonosító: 10.15476/ELTE.2022.173

Neveléstudományi Doktori Iskola

A Doktori Iskola vezetője: Prof. Dr. Zsolnai Anikó, egyetemi tanár

Gyógypedagógiai Program

Programvezető: Dr. habil. Marton Klára, egyetemi tanár

Témavezető: Dr. habil. Papp Gabriella, főiskolai tanár

Budapest, 2022

Köszönetnyilvánítás

Szeretnék köszönetet mondani a kutatásban résztvevőknek, akik bizalommal fogadtak és engedtek életükbe bepillantást. Az ő szemüvegükön keresztül ismerhettem meg az akadályozottsággal élő emberek mindennapjait, életét, elmesélt történeteikkel, véleményükkel, érveikkel közösen formáltuk a disszertációban megjelenő ismereteket.

Köszönöm Dr. Papp Gabriellának, hogy az elmúlt években, a kutatási tervtől egészen az elemzésig és a dolgozat megírásáig mellettem állt, tanácsaival, javaslataival, biztatásával egyengette utamat.

Köszönettel tartozom azoknak a barátoknak, ismerősöknek és kevésbé ismerősöknek, akik a kutatás során nyújtottak segítséget egy-egy ötlettel, beszélgetéssel, vagy egy-egy résztvevőhöz eljutni, utazást szervezni, szállást találni.

Köszönöm a támogatást a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelynek, ahol az elmúlt években a legtöbb inspirációt kaptam.

Köszönettel tartozom Dr. Csillag Sárának és Dr. Könczei Györgynek, hogy előopponensi véleményükkel, javaslataikkal segítették a szöveg végleges formájának megszületését.

Hálás vagyok az SE Pető András Karának támogató szakmai közösségéért, valamint családom és barátaim türelméért és megértéséért, hogy mindvégig mellettem álltak, és ha kellett tovább lendítettek.

Tartalom

TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE	7
ÁBRÁK JEGYZÉKE	7
RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE	9
1. BEVEZETÉS.....	10
1.1. ELŐHANG: A DISSZERTÁCIÓ FELÉPÍTÉSE	10
1.2. TÉMAFELVETÉS ÉS A TÉMA POZICIONÁLÁSA	14
1.3. A KUTATÁS ONTOLÓGIÁJA, EPISZTEMOLOGIÁJA, EMBERKÉPE ÉS AZ EZEK MENTÉN LÉTREJÖVŐ TUDÁSRÓL VALLOTT NÉZETEK	18
2. ELMÉLETI HÁTTÉR, ALAPFOGALMAK	29
2.1. FOGYATÉKOSSÁG ÉRTELMEZÉSE.....	29
2.1.1. <i>Fogyatékosági modellek.....</i>	30
2.1.2. <i>Támogatási szükséglet, kapott támogatások.....</i>	36
2.1.3. <i>Cerebrális parézis.....</i>	36
2.2. INKLÚZIÓ	37
2.2.1. <i>Integráció, inklúzió.....</i>	37
2.2.2. <i>Az inklúzió feltétele: a hozzáférés biztosítása.....</i>	41
2.2.3. <i>Önálló életvitel, önrendelkezés, támogatott döntéshozatal.....</i>	44
2.2.4. <i>Kutatási témák és fókuszok a fogyatékossgal élő emberek társadalmi együttélésével és részvételével kapcsolatosan Norvégiában és Magyarországon.....</i>	45
2.2.5. <i>Az inklúzió értelmezése a kutatásban.....</i>	56
3. A KUTATÁS KÖRÜLMÉNYEI ÉS METODOLÓGIÁJA.....	57
3.1. A FEJEZET FELÉPÍTÉSE, A KUTATÓI DÖNTÉSEK FOLYAMATA	57
3.2. ÖNREFLEXIÓ: FOGALOMHASZNÁLAT ÉS JELENTÉSALKOTÁS	58
3.3. A KUTATÁS CÉLJA ÉS KÉRDÉSEI	64
3.4. A KUTATÁSI MÓDSZERTAN ELMÉLETI HÁTTERE	66
3.4.1. <i>A részvételi paradigma elemei a kutatásban.....</i>	67
3.4.2. <i>Narratív és értelmező szemlélet.....</i>	70
3.4.3. <i>Konstruktív Grounded Theory.....</i>	71
3.4.4. <i>Aktív interjúkészítés.....</i>	73
3.5. ALKALMAZOTT ESZKÖZÖK	74
3.5.1. <i>Adatgyűjtés eszközei.....</i>	74
3.5.2. <i>Az elemzéshez választott eszközök.....</i>	77
3.6. A RÉSZTVEVŐK BEMUTATÁSA.....	78

3.7.	A KUTATÁS FOLYAMATA: AZ ADATGYŰJTÉS ÉS KONSTRUKTÍV GT TARTALOM-ELEMZÉS KÖRKÖRÖS FOLYAMATA A KUTATÁSBAN	85
3.8.	ETIKAI KÉRDÉSEK	89
3.9.	A KUTATÁS MINŐSÉGI KRITÉRIUMAINAK BIZTOSÍTÁSA: ÉRVÉNYESSÉG ÉS MEGBÍZHATÓSÁG	91
4.	EREDMÉNYEK	96
4.1.	A TARTALOMELEMZÉS ÖSSZEFOGLALÓ ISMERTETÉSE.....	96
4.2.	KATEGÓRIÁK RENDSZERE	99
4.2.1.	<i>Támogatások kategória</i>	101
4.2.2.	<i>Akadályozottság kategória</i>	103
4.2.3.	<i>Személyközi viszonyok kategória</i>	105
4.2.4.	<i>Én-fogalmak kategória</i>	105
4.3.	KONTEXTUÁLIS ELEMZÉS: MAKROSZINT	106
4.3.1.	<i>Hozzáférés mint a részvétel feltétele</i>	106
4.3.2.	<i>A hozzáférés biztosítása szabályozással: az akadályozottsággal élő személyek helyzete Norvégiában és Magyarországon</i>	107
4.3.3.	<i>Norvégia</i>	109
4.3.4.	<i>Magyarország</i>	115
4.3.5.	<i>Összehasonlítás</i>	121
4.4.	HOZZÁFÉRÉS MEGVALÓSULÁSA A RÉSZTVEVŐK TAPASZTALATAI ALAPJÁN (MIKROSZINT)	129
4.4.1.	<i>Fizikai környezet (fizikai akadálymentesítés)</i>	131
4.4.2.	<i>Társadalmi környezet (szociálpszichológiai akadálymentesítés)</i>	137
4.4.2.1.	Sztereotípiák	140
4.4.2.2.	Tapintatlanság, tiszteletlenség, elutasítás, negligálás.....	149
4.4.2.3.	Diszkrimináció	153
4.5.	RÉSZVÉTEL AZ AZONOSÍTOTT FOLYAMATOKBAN.....	156
4.5.1.	<i>Iskola</i>	157
4.5.1.1.	<i>Az intézmény és a pedagógusok hozzáállása, támogatása a részvételben</i>	158
4.5.1.2.	<i>Társak</i>	168
4.5.1.3.	<i>Idővonal gyermekkorban</i>	171
4.5.2.	<i>Önálló életvitel kialakítása, részvétel a mindennapi tevékenységekben</i>	173
4.5.2.1.	<i>Mindennapi élethelyzetekhez köthető események jelölése az idővonalon</i>	178
4.5.3.	<i>Párkapcsolat, családalapítás</i>	179
4.5.4.	<i>Foglalkoztatottság, munka</i>	185
4.6.	ELMÉLETALKOTÁS.....	190
4.6.1.	<i>Fogyatékoság értelmezése</i>	190

4.6.2. Az inklúziót támogató tényezők azonosítása	196
5. ÖSSZEFOGLALÁS	206
6. IRODALOMJEGYZÉK	221
7. MELLÉKLETEK	246
1. MELLÉKLET ADATLAP INTERJÚKHOZ	247
2. MELLÉKLET INTERJÚVÁZLAT	249
3. MELLÉKLET IDŐVONAL	254
4. MELLÉKLET MEMÓ: A HATALOMRÓL.....	255
5. MELLÉKLET IDŐVONALAK	258

Táblázatok jegyzéke

1. TÁBLÁZAT A KUTATÁS ONTOLÓGIÁJA, EPISZTEMOLOGIÁJA, EMBERKÉPE ÉS AZ EZEK MENTÉN LÉTREJÖVŐ TUDÁSRÓL VALLOTT NÉZETEK	27
2. TÁBLÁZAT A SZISZTEMATIKUS IRODALOMKERESÉS BEVÁLOGATÁSI ÉS KIZÁRÁSI KRITÉRIUMAI	46
3. TÁBLÁZAT NORVÉG ÉS MAGYAR SZAKIRODALOM TÉMÁINAK ÖSSZEFOGLALÓ TÁBLÁZATA.....	53
4. TÁBLÁZAT A RÉSZVÉTELI KUTATÁSOK JELLEMZŐI (CANCIAN, 2000, IDÉZI KIRÁLY, 2017) ÉS AZOK MEGVALÓSULÁSA A KUTATÁSBAN	68
5. TÁBLÁZAT A KUTATÁSBAN RÉSZTVEVŐK JELLEMZŐI	84
6. TÁBLÁZAT A KUTATÁS MINŐSÉGI KRITÉRIUMOKNAK VALÓ MEGFELELÉSE	95
7. TÁBLÁZAT A CÉLOK MEGVALÓSULÁSÁT SZOLGÁLÓ KUTATÁSI LÉPÉSEK, A HOZZÁJUK TARTOZÓ, AZ ELEMZÉS FÓKUSZÁT MEGHATÁROZÓ KUTATÁSI KÉRDÉSEK ÉS A MEGVALÓSÍTÁS EREDMÉNYEI	99
8. TÁBLÁZAT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK MAKROSZINTÚ HÁTTERE NORVÉGIÁBAN ÉS MAGYARORSZÁGON.....	124
9. TÁBLÁZAT A KONTEXTUÁLIS ELEMZÉS EREDMÉNYEINEK ÖSSZEFOGLALÓ TÁBLÁZATA	211

Ábrák jegyzéke

1. ÁBRA CÉLOK KAPCSOLÓDÁSA A KUTATÁSBAN	18
2. ÁBRA A SZISZTEMATIKUS IRODALOMKERESÉS FOLYAMATA.....	47
3. ÁBRA NORVÉGIÁVAL KAPCSOLATOS CIKKEK CÍMEINEK SZÓFELHŐJE	48
4. ÁBRA MAGYARORSZÁGGAL KAPCSOLATOS CIKKEK CÍMEINEK SZÓFELHŐJE	48
5. ÁBRA A KUTATÁSI KERETET BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐK, AZ EZEKET BEMUTATÓ FEJEZETEK SZÁMA ÉS A KÖZTÜK LÉVŐ KAPCSOLATOK.....	57
6. ÁBRA CÉLOK KAPCSOLÓDÁSA A KUTATÁSBAN	65
7. ÁBRA ADATGYŰJTÉS ÉS ELEMZÉS ÖSSZEFÜGGÉSE A GT MÓDSZERBEN	86
8. ÁBRA A TELJES VIZSGÁLATI FOLYAMAT ÖSSZEFOGLALÓ ÁBRÁZOLÁSA.....	87
9. ÁBRA KATEGÓRIÁK RENDSZERÉNEK SEMATIKUS ÁBRÁZOLÁSA.....	89
10. ÁBRA FŐKATEGÓRIA MÁTRIXA: KONTEXTUSBA HELYEZÉS, FOLYAMATOK AZONOSÍTÁSA ÉS A RÉSZVÉTEL KATEGÓRIÁI	97
11. ÁBRA ELEMZÉS ELSŐ LÉPÉSE: KATEGÓRIÁK ÉS AZ AZOKAT ALKOTÓ FOGALMAK RENDSZERE	99
12. ÁBRA A FŐKATEGÓRIA, KATEGÓRIÁK ÉS AZ ŐKET ALKOTÓ FOGALMAK RENDSZERE	100
13. ÁBRA A HOZZÁFÉRÉS MAKRO ÉS MIKROSZINTJEI AZ ELEMZÉSBEN	107
14. ÁBRA ELEMZÉS MÁSODIK LÉPÉSE: KONTEXTUÁLIS ELEMZÉS MAKROSZINTEN	107
15. ÁBRA ELEMZÉS HARMADIK LÉPÉSE: MAKROSZINT MEGVALÓSULÁSA A RÉSZTVEVŐK TAPASZTALATAI ALAPJÁN (MIKROSZINTŰ KONTEXTUÁLIS ELEMZÉS)	130
16. ÁBRA ELEMZÉS NEGYEDIK LÉPÉSE: A FŐKATEGÓRIA (RÉSZVÉTEL) MEGJELENÉSE AZ AZONOSÍTOTT FOLYAMATOKBAN	156

17. ÁBRA A KONTEXTUÁLIS ELEMZÉS LÉPÉSEI	208
18. ÁBRA TÁMOGATÓ ÉS AKADÁLYOZÓ TÉNYEZŐK EMLÍTÉSÉNEK SZÁMA ÉLETKORONKÉNT.....	259
19. ÁBRA KATEGÓRIÁK TÁMOGATÁSKÉNT EMLÍTÉSÉNEK SZÁMA.....	260
20. ÁBRA TÁMOGATÓ TÉNYEZŐK: KATEGÓRIÁKHOZ RENDELT ÁTLAGÉRTÉKEK ALAPJÁN KIALAKÍTOTT SORREND	262
21. ÁBRA TÁMOGATÓ TÉNYEZŐK EMLÍTÉSÉNEK SZÁMA AZ IDŐVONALON ÉLETKOR SZERINT	262
22. ÁBRA TÁMOGATÓ TÉNYEZŐK: A JELÖLT KATEGÓRIÁK ÁTLAGÉRTÉKEI ÉLETKORONKÉNT	265
23. ÁBRA AKADÁLYOZÓ TÉNYEZŐK EMLÍTÉSÉNEK SZÁMA.....	266
24. ÁBRA AKADÁLYOZÓ TÉNYEZŐK EMLÍTÉSÉNEK SZÁMA AZ IDŐVONALON ÉLETKOR SZERINT	266
25. ÁBRA AKADÁLYOZÓ TÉNYEZŐK: A JELÖLT KATEGÓRIÁK ÁTLAGÉRTÉKEI ÉLETKORONKÉNT.....	268

Rövidítések jegyzéke

- BPA:** brukerstyrt personlig assistanse (magyarul: a használó által kontrollált személyi asszisztencia)
- CP:** cerebrális parézis
- EASIE:** European Agency Statistics on Inclusive Education (magyarul: inkluzív nevelés európai statisztikai szervezete)
- ECA:** European Concept for Accessibility (magyarul: a hozzáférhetőség európai koncepciója)
- ENSZ egyezmény:** Fogyatékos Személyek Jogairól szóló ENSZ egyezmény
- EU:** Európai Unió
- FNO:** Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása
- Fot:** 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
- GT:** Grounded Theory (magyarul megalapozott elmélet)
- IA:** Inkluderende Arbeidsplass (magyarul: inkluzív munkahely)
- IKZ:** intellektuális képességzavar
- PA:** Personal assistance (magyarul: személyi asszisztencia)
- SA:** Støttet Arbeid (magyarul: támogatott foglalkoztatás)
- SzCsM:** 1/2000. (I.7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről
- UD:** Universal Design

1. BEVEZETÉS

„Amikor azonban a létezés megváltoztatásáról beszélünk, mindössze a változhatatlan alapzene új hangszínét értjük alatta.”

(Pető, 2021, p.49.)

1.1. Előhang: a disszertáció felépítése

A disszertáció részben eltér a disszertációk felépítésének hagyományos módjától, ezért szükségét éreztem az olvasás megkezdése előtt röviden indokolni az eltérések háttérében álló választásokat és a hagyományostól való eltéréseket fejezetenként bemutatni. A hagyományos bemutatástól való eltérést két, már a kutatás kereteit is meghatározó választás indokolta: A) a kutatói megközelítés, a választott kutatási paradigma és B) a választott módszer adatgyűjtési és elemzési lépéseinek körkörös folyamata.

A) Az itt bemutatásra kerülő vizsgálat a részvételi paradigmához kapcsolódik (1.3. fejezet), amely megközelítésben az elméleti és gyakorlati tudás nem válik élesen el egymástól. A kutató nem egy különálló világ, hanem párbeszédben áll a társadalmi valósággal, valamint a szereplőkkel, akiknek életét próbálja megérteni. A szereplők válaszaikkal, tudásukkal maguk is alakítják a kutatás folyamatát, így válnak résztvevőkké, és én is ebben az értelemben használom a kutatási résztvevők kifejezést (Király, 2017). Mindez magával vonta azt a döntést is, hogy a disszertáció írása során sem külön mutatom be az előzetes ismereteimre, tapasztalataimra, tanulmányaimra és a feltárt szakirodalomra támaszkodó elméleti tudást, élesen elkülönítve a résztvevőkkel folytatott interakciók során feltárt tapasztalati, gyakorlati tudástól, hanem a kétfajta tudás integráltan jelenik meg, egymással dialógusba állítva az eredmények részben.

B) Az adatok gyűjtéséhez és elemzéséhez választott módszer a konstruktív grounded theory (megalapozott elmélet, más fordításban lehorgonyozott elmélet, továbbiakban GT), ami az eredmények interpretálását is befolyásolta. A grounded theory (GT) Glasser és Strauss (1967) által kifejlesztett kutatási metodológia, melynek célja az

adatokból származó *elméletépítés* (Corbin & Strauss, 2008). A GT kvalitatív módszerként hitelességének és érvényességének megteremtéséhez elvárja a folyamatos kutatói önreflexiót. A folyamatos reflektálás önmagamra, kutatói pozíciómra, saját beállítódásaimra a kutatás tervezésétől az adatok elemzéséig és publikálásáig kiemelt jelentőséggel bírt, ezt a célt szolgálta a folyamatosan vezetett kutatási napló, a kezdetektől írott memók, megjegyzések, a későbbiekben, az adatgyűjtés és elemzés előrehaladtával az összefoglaló diagramok, ábrák. Ez a reflektálás megjelenik már a bevezetőnél és az elméleti tárgyalásnál is, majd az elemzés egész folyamatát végigkíséri. Ez az önreflexió szükséges ahhoz, hogy a kutató és a kutatás viszonya folyamatos monitorozás által megragadhatóvá váljon, a kutató saját tapasztalatait, előzetes tudását és előfeltevéseit félre tudja tenni, és az elemzés során, illetve az elméletképzés során képes legyen új, valóban a feltárt összefüggésekre támaszkodó, nem pedig a saját előfeltevései és magyarázatai mentén körbejáró magyarázatot adni, vagy tovább menve elméletet alkotni (Corbin & Strauss, 2008; Charmaz, Thornberg és Keane, 2018; Mitev, 2015b). A GT kiinduláskor éppen ezért nem is ajánl mélyebb szakirodalmi feltárást, a kutatótól elvárt egy nyitottság, elméleti érzékenység, a szakirodalomhoz való reflektív viszonyulás (Corbin & Strauss, 2008). A kutató nem előzetesen megalkotott kategóriák és fogalmak mentén halad, hanem az adatokból – melyek elemzése az első adatok beérkezésekor elkezdődik – kiemelkedő fogalmak, felbukkanó lehetséges magyarázatok mentén alakít ki kategóriákat. A kategóriákat az új és új adatok, feltárt szakirodalom alapján az elemzés során folyamatosan felülvizsgálja, korrigálja, összevonja, vagy éppen szétbontja, átnevezi, míg a legmegfelelőbb kategórianévet ki nem alakítja, az őket alkotó fogalmakat azonosítja, tulajdonságokkal feltölti és így éri el az elméleti telítettség szintjét (Corbin & Strauss, 2008; Mitev, 2015b).

1. BEVEZETÉS

A GT módszer ajánlásai alapján, a kutatás kezdetekor szükséges a kutatónak önvizsgálatot tartania, és saját magát, világnézetét, gondolkodását, meglévő ismereteit és tapasztalatait, előfeltevéseit felmérni, hogy a kutatás előrehaladtával reflektálni tudjon szerepére a kutatásban, és felismerje előfeltevéseit, gondolatait stb., túl tudjon lépni ezeken. Közvetlenül a témafelvetés után, a 1.2. fejezetbe került emiatt a kezdeti kiinduláskor meglévő ontológia és episztemológia, emberkép, és az ezek mentén létrejött

tudásról vallott nézetek ismertetése. Az itt ismertetett megközelítések és elméletek határozták meg a kutatás egész felépítését, kezdve a kutatási téma kijelölésével, a célok meghatározásával, a kutatási dizájn kialakításával, az etikai kérdések átgondolásával, de ugyanígy meghatározta a dolgozat nyelvezetét, a használt kifejezéseket, fogalmakat.

2. ELMÉLETI HÁTTÉR, ALAPFOGALMAK

Az elméleti alapozásban kapott helyet a vizsgált fogalmak körüljárása, és a disszertációban használt jelentésük értelmezése és meghatározása. Itt is fontos hangsúlyozni, hogy keveredik a kiinduló ismeretek, és a kutatás során feltárt ismeretek bemutatása. A bemutatott fogalmak kapcsán a hozzáférés biztosításán kívül (x. fejezet) már a kiinduláskor, a kutatás tervezésekor meglévő ismereteimre támaszkodhattam, azonban a kutatás során ezek a fogalmak is árnyalódtak, a jelentés újabb lehetséges rétegei és egymással való összefüggéseik tárultak fel. A hozzáférés biztosítása az elemzés – ezen belül is a kontextuális elemzés – során vált annyira hangsúlyossá, hogy az elméleti részben külön fejezetben kerüljön bemutatásra.

Szintén ebben a fejezetben kapott helyet egy szakirodalmi összefoglaló, ami feltárja, hogy az adott témában – inklúzió – milyen kutatások, vizsgálatok, elméleti összefoglalók születtek. A szakirodalmi összefoglaló is eltér azonban attól, amit az olvasó elvárhat ettől a fejezettől. Egyrészt, a szakirodalom bemutatása arra a két országra fókuszált, ahonnan a résztvevők kiválogatásra kerültek. Tettem mindezt azért, mert az elemzés és az eredmények ismertetése közben is a fő vezérfonal a két ország közötti különbségek és egyezőségek feltárása volt a cél, akár a résztvevők véleményének és tapasztalatainak összehasonlításáról, akár a tágabb, társadalmi kontextusba helyezéséről volt szó. Az eltérő és közös pontok keresése csak a két eltérő társadalmi környezet sajátosságainak megragadásával és bemutatásával értelmezhető, így szükségesnek látszott feltárni, hogy milyen vizsgálatok történtek és ismeretek születtek kifejezetten ebben a két társadalmi környezetben vizsgálódva. Ennek megfelelően – inkább az olvasó kezdeti ismereteit megalapozandó – az ebben a fejezetben bemutatásra kerülő szakirodalom a két országra korlátozódik, bemutatva, hogy a norvég és a magyar szakirodalom milyen a fogyatékossgal és inklúzióval kapcsolatos témákkal foglalkozik, és feltárva, hogy az engem érdeklő témában fellelhető ismeretek hiányosak.

Másrészt, a szakirodalmi áttekintés nem jelent metaanalízist, vagyis a bennük feltárt tudás nem kerül összehasonlításra és elemzésre ebben a fejezetben. A célját tekintve egy képet

villant fel a két ország fogyatékosággal kapcsolatos kérdésköreiről, és megalapozza a későbbi részletesebb bemutatást. A fellelhető egyezőségek és eltérések a társadalmi környezet ismertetésével válnak érthetővé és magyarázhatóvá. Az itt bemutatásra kerülő szakirodalmat témák szerint csoportosítottam, kiemelve benne a résztvevői és kritikai megközelítésű vizsgálatokat. Az ebből nyert ismeretek azonban csak a későbbiekben, saját kutatásunk eredményeinek bemutatásakor kerülnek felhasználásra, dialógusba állítva saját eredményeinkkel, és – ahol szükséges – kiegészítve más országban született szakirodalmakkal. Az eredmények ilyen formában való prezentálása megfelel a részvételi paradigma egyik fontos elvének: az elméleti és gyakorlati tudások integrálásának. Fontosnak tartom kiemelni, hogy a szakirodalmi áttekintést bemutató fejezet inkább az olvasó kezdeti ismereteit alapozza meg, mint ténylegesen a kutató kezdeti ismereteit mutatja be. Egyrészt, a szakirodalom áttekintése folyamatos volt, az adatgyűjtés-elemzés során felmerült újabb és újabb témákra, fogalmakra fókuszálva, a dolgozatban azonban logikus volt egyetlen fejezetbe rendezni. Másrészt, ez a fejezet első változata jelentős átdolgozásra került egy 2021 decemberében elvégzett szisztematikus irodalomkeresés eredményei mentén, és a disszertációban ez a kiegészített szakirodalmi áttekintés kapott helyet.

3. A KUTATÁS KÖRÜLMÉNYEI ÉS METODOLÓGIÁJA

Ez a fejezet nem tér el a hagyományos kerettől, viszont kiegészül egy a vizsgálat és az írás során felmerült fogalomhasználattal és jelentésalkotással kapcsolatos önreflexióval. Ebben a 3.2. fejezetben egyrészt bemutatásra kerülnek az ezzel kapcsolatos dilemmák, nehézségek, másrészt indoklom az ezzel kapcsolatos döntéseket.

A fejezet többi részében a kutatás céljai és kérdései, a választott módszertan elméleti hátterének bemutatása, az adatgyűjtéshez és elemzéshez választott eszközök, a kutatás folyamatának, a felmerült etikai kérdésekre való reflektálás, és az érvényesség és megbízhatóság érdekében tett lépések bemutatása történik.

4. EREDMÉNYEK

A vizsgálat eredményeinek bemutatása a GT módszerben ajánlott lépések sorrendjét követi. Ennek megfelelően először a közvetlenül a szövegből nyert kódokkal dolgozva kapott kategóriák ismertetésével kezdem, ezt követi egy makro-, majd mikroszintű kontextuális elemzés, majd az azonosított társadalmi folyamatokban való részvétel

vizsgálata. Az eredmények rész a résztvevőkkel közösen létrehozott elmélet ismertetésével zárul.

A GT módszernek megfelelően, a két ország fogyatékoságpolitikájának, szabályozási rendszerének bemutatása – ami a hagyományos keretben az elméleti részben, a szakirodalmi feltárás eredményeként kerülne feldolgozásra – az eredmények részénél kerül csak ismertetésre, mint a makroszintű kontextuális elemzés eredménye.

A bemutatott szakirodalomból szerzett ismeretek ebben a fejezetben kerülnek a gyakorlati tudással integrálva bemutatásra. A szakirodalmi témák és fókuszok bemutatáskor a két országra szűkítettem a keresést, azonban a feltárt ismeretek több esetben nem bizonyultak elegendőnek az eredmények értelmezéséhez. Ilyen esetben egyéb – más országból származó – szakirodalommal kiegészítettem a meglévő tanulmányok sorát. Jó példa erre a sztereotípa, ami a résztvevőkkel folytatott dialógusok, majd az azt követő elemzés során még inkább hangsúlyosnak mutatkozott. Bár sok tanulmányban magyarázatként felmerülnek a sztereotípiák és azok hatása, de ezek inkább a vizsgált jelenség lehetséges, vagy egyik magyarázataként szolgálnak. A norvégiai helyzettel foglalkozó vizsgálatok között egyáltalán nem találtam kifejezetten a fennálló sztereotípiákkal foglalkozó tanulmányt, és a magyar szakirodalomban is korlátozott az ezzel foglalkozó vizsgálatok száma.

5. ÖSSZEFOGLALÁS

Az előző fejezet utolsó részében bemutatásra került elmélet a korábban feltárt elméleti és gyakorlati ismeretek integrálásából és a mutatkozó összefüggések feltárásából született, ebből következik, hogy a feltártak összefoglalása már az eredmények fejezetben részben megtörténik. Az összefoglalás fejezetben inkább a vizsgálat és az írás összefoglalása és az erre való reflektálás olvasható, kiegészítve az eredmények felhasználhatóságáról való kitekintéssel.

1.2. Témafelvetés és a téma pozicionálása

A dolgozat témája egy sokat kutatott téma más aspektusból történő megközelítése. A fogyatékosággal élő személyek együttnevelése, társadalmi részvétele, integrációja, inklúziója, társadalmi befogadása évtizedek óta kutatások központi témája, még ha a kifejezések használata és a fókuszok változtak, változnak is. Ezek a kutatások azonban

elsősorban az iskola, a közösség, a társadalom, a környezet felől közelítik meg a kérdést, és a fogyatékossgal élő személyek hangja, véleménye ritkán fogalmazódik meg bennük.

Azokról a fogyatékossgal élő emberekről, akik bekapcsolódnak a mindennapokba, önálló életvitelt folytatnak, ügyeiket intézik, dolgoznak, gyermeket nevelnek, vagyis élik életüket, mint mindenki más, ismereteink korlátozottak. A *kutatás nézőpontjának újszerűségét* jelenti, hogy *azokat az embereket emeli fókuszba, akik a fennálló akadályok ellenére a társadalmi folyamatokban részt vesznek*. Szükségesnek éreztem összefoglalni a tapasztalatokat, hogy a róluk kialakított képet árnyaljuk, pontosítsuk, az ismereteket bővítsük, és a fogyatékossgal komplex értelmezéséhez hozzájáruljunk.

A kutatási téma megközelítésének másik újszerűsége – és reményeim szerint a kapott eredmények hitelességéhez járul hozzá –, hogy két ország, *Norvégia és Magyarország fiatal felnőtteit* vontam be a kutatásba, és a két nemzetiségű résztvevők *véleményét és tapasztalatait* vettem össze, feltárva a különbségeket, és kifejezetten keresve a közös pontokat.

A fogyatékossgügyi aktivisták, a fogyatékossgtudomány és kritikai fogyatékossgtudomány hangsúlyozzák a „semmit rólunk nélkülünk” elv-et nem csak a politikában, ideológiában, hanem minden társadalmi folyamatban (Charlton, 2000). Az elv megjelent az inkluzív kutatási/tudományos irányzatokban is, a hétköznapi tudás, tapasztalat értéke felerősödött, ráirányítva a figyelmet arra az ellentmondásra, hogy a tudományos diskurzusok gyakran az emberekről úgy tárgyalnak, hogy abban az érintettek nem vesznek részt, így véleményük nem jelenik meg (Zarb, 1992; Borg, Karlsson, Kim, & McCormack, 2012). A disszertáció elsődleges célja az érintettek véleményének és tapasztalatainak hangot adni, beemelni véleményüket a tudományos diskurzusba. A vizsgálat a fogyatékossgal élő személy *szemszögéből* értelmezi az együttnevelést, társadalmi együttélést és részvételt, elemzi a tapasztalatok hatását a fogyatékossgal élő személy életére.

Magyarország az első országok között, 2007-ben aláírta és ratifikálta, Norvégia 2007-ben aláírta és 2013-ban ratifikálta a Fogyatékos Személyek Jogairól szóló ENSZ egyezményt (továbbiakban ENSZ egyezmény), és ezzel mindkét ország magára nézve kötelezően vállalta, hogy az egyezményben foglaltak alapján a törvénykezést módosítja. Az egyezmény az ENSZ emberi jogok dokumentumainak sorába illeszkedik, és mint ilyen, nem új jogokat sorol fel, hanem a többi dokumentumban szereplő, *mindenkit megillető*

jogok másokkal azonos módon való gyakorlásának biztosítását rögzíti a fogyatékosággal élő személyek számára (Halmos 2019). Az ENSZ egyezmény ratifikálása elméletileg megnyitotta és jogilag biztosította a fogyatékosággal élő emberek számára a társadalmi folyamatokhoz való, másokkal azonos módon történő hozzáférést és részvételt mindkét országban. Az egyezmény szándékának, céljainak megvalósulása a törvénykezésben jelentős szakirodalommal rendelkezik (Gradwohl & Vámosi 2012; Hadi, 2013; Brehmer-Rinderer, Zigrovic, Naue, & Weber 2013; Lawson 2014; Brennan, Rice, Traustadóttir, & Anderberg, 2016 ; Brennan, Traustadóttir, Rice, & Anderberg, 2018; Mikola, 2017; Halmos 2019; Gulya & Hoffman 2019; Boros 2019; Grue, 2019; Sándor & Kunt 2020; Kiss, Primecz, & Toarniczky, 2020; Chhabra, 2021). Petri (2019) azzal a kritikával illette az emberi jogi szakirodalmat, hogy elsősorban dokumentumelemzésre és a jogi változások követésére alapozza eredményeit, és nem az emberek életére tett hatások empirikus vizsgálatára. Felvetette azt a kérdést, hogy a „rendszerszintű kirekesztés kezelésében” eredményes-e az emberi jogi megközelítés (Petri, 2019, p.31.). Bár a doktori kutatás nem ezen kérdés megválaszolására vállalkozik, eredményeink közelebb vihetnek a válaszhoz. Norvég oldalról Grue (2019) az egyezmény kritikája kapcsán arra a következtetésre jut, hogy az egyezményben megfogalmazott többséggel azonos alapú teljes részvétel utópia, amiből nincs definiálva a „teljes részvétel”, és a többséggel azonos alapúból, hogy kik a többség. Grue „inkluzív kirekesztésről” beszél, ami értelmezésében azt jelenti, hogy „a) a jogok formálisan és jogilag biztosítva vannak, de politikailag nincsenek megerősítve, b) ami a valódi esélyegyenlőség lehetősége nélküli befogadást eredményez” (Grue, 2019, p.11.)

A témaválasztást a tudományos diskurzus ismerete és a benne észlelt hiány mellett személyes érintettség is befolyásolta. 21 évig konduktorként dolgoztam, munkám során számos – magyar és nem magyar — fogyatékosággal élő személlyel és családjukkal, velük foglalkozó szakemberekkel ismerkedtem meg, akik saját tapasztalatukat megosztották velem. Ezek a tapasztalatok sokszor különböztek egymástól, sokszor azonban megegyeztek, függetlenül az elbeszélő nemzetiségétől, nemétől vagy éppen iskolai végzettségétől.

Személyes indokok motiválták a résztvevők választását is. Konduktorként leggyakrabban cerebrális parézissel élő emberekkel foglalkoztam, ami egy életre való elköteleződést is jelent.

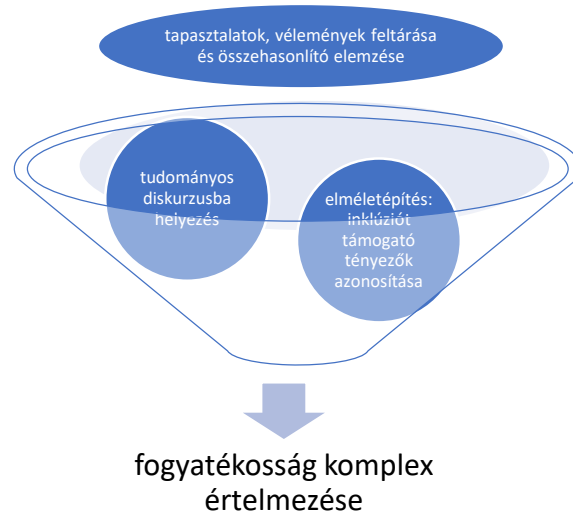
Végül, a témaválasztást a véletlen is befolyásolta. Kiindulópontként csak magyar résztvevőkkel terveztem a kutatást, majd lehetőségem nyílt Norvégiában is néhány hetet kutatással tölteni, így a kezdeti téma kibővült a két országban élő személyek eltérő és megegyező tapasztalatainak összehasonlításával, elemzésével.

A kutatás többféle elmélet és tudomány metszési pontjában áll (neveléstudomány, gyógypedagógia, jogtudomány, pszichológia, szociálpszichológia, szociológia, fogyatékoságtudomány), a vizsgálódás fókuszában és az eredmények tágabb kontextusba helyezése multi- és transzdiszciplináris megközelítést kívánt meg. Alappozíciója a fogyatékoságtudomány, a vizsgálódás fókuszában nem a fogyatékoságot, hanem a fogyatékosággal élő *embert* helyezi, az érdekli, hogyan él, milyen körülmények között, kikkel, sosem tárgyként tekint rá, hanem *cselekvő alanyként* (Borg, Karlsson, Kim, & McCormack, 2012; Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015).

A (kritikai) fogyatékoságtudomány vizsgálódásának fókuszában a hátrányos helyzet, a kirekesztés társadalmi, kulturális és politikai okainak feltérképezése áll. Egyéb megközelítésű kutatások is inkább a negatív aspektusokat, a fennálló akadályokat hangsúlyozzák. A fogyatékoság komplex értelmezéséhez szükséges a fogyatékosággal élő emberek élethelyzetére egy tágabb kontextusból tekinteni, a társadalmi és épített környezet, a fennálló akadályok, hátrányok, a kirekesztés, elnyomás vizsgálata megkerülhetetlen. Jelen vizsgálat *célja* azonban *túlmutat* ezen, és azoknak a személyeknek a hangjára és tapasztalatára kíváncsi, akik minden fennálló akadály, korlát és elnyomás ellenére a társadalmi folyamatokba bekapcsolódnak, a társadalmi folyamatokban részt vesznek.

A disszertációban szereplő vizsgálat három kiemelt cél mentén épült fel. Tartalmát és vizsgálódásának fókuszát tekintve a kutatás elsődleges célja és kiinduló kérdése a címben is megjelölt az *inklúziót, a társadalmi folyamatokban való részvételt támogató tényezők azonosítása* a vizsgálatban résztvevők személyes tapasztalatai alapján. Második – és itt a felsorolás és számozás nem jelent sorrendiséget – célként az érintettek hangjának megszólaltatását tekintetem, a disszertáció a fogyatékosággal élő gyermek és felnőtt az együttnevelés és társadalmi együttélés során *megélt tapasztalatait*, és a tapasztalataik során megfogalmazódott *véleményüket kívánja beemelni a tudományos diskurzusba*. A személyes tapasztalatok, az ezek mentén megfogalmazott vélemények és az ezeket kísérő érzelmek nem ritkán kritikai elemeket is tartalmaznak, amelyek szembe mennek az uralkodó társadalmi, szakmai és politikai diskurzussal, tágítják, árnyalják ismereteinket,

ezáltal hozzájárulnak a *fogyatékoság komplex értelmezéséhez*, ami a vizsgálat harmadik legfontosabb céljának tekinthető.



*1. ábra
Célok kapcsolódása a kutatásban*

A támogató tényezők azonosítása természetesen nem jelenti a negatív tapasztalatok figyelmen kívül hagyását. Sok esetben éppen a negatív tapasztalatokon keresztül jutunk el a támogató tényezők azonosításáig, a résztvevők gyakran nem azt fogalmazták meg, hogy mi segített nekik egy-egy szituáció megoldásában, hanem negatív tapasztalataik mentén, a gátló tényezőket meghatározva és attól elhatárolódva, a gátló, akadályozó tényező hiányaként, leépítéseként vagy éppen ellentétéként fogalmazták meg a támogató tényezőket. A kritikai hangoknak így jelentős szerep jut, ami a kritikai társadalomtudományoknak megfelelően politikai, társadalmi változást sürget (Denzin & Lincoln, 2018).

1.3.A kutatás ontológiája, episztemológiája, emberképe és az ezek mentén létrejövő tudásról vallott nézetek

Egy kutatás tartalmi mondanivalója mellett mindig érték közvetítés is. A kutató személyes beállítódása, témaválasztása, viszonyulása a kutatásban résztvevőkhöz, fogalomhasználata mind-mind értékeket közvetít, és mindezt jelentősen befolyásolja emberképe, ontológiai – hogy mit tekint tudásnak, ténynek, ismeretnek –, és episztemológiai – hogyan lehet hozzájutni ehhez a tudáshoz – beállítódása.

A kvalitatív irányzatokban megjelenik a posztmodern elmélet hatása, amely minden tudás, elmélet és módszer kizárólagosságát, privilégiumát megkérdőjelezte, és a hangsúly a bizonytalanságra, az esetlegességre helyeződött (Nagy, Könczei, & Hernádi, 2009; Horváth & Mitev, 2015; Denzin & Lincoln, 2018). A „posztirányzatok” felhívják a figyelmet arra, hogy „a zárt, merev struktúrákra épülő hagyományos tudományterületek a mai világ jelenségeinek leírására, értelmezésére immár nem, vagy legfeljebb töredékesen képesek” (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015). Mindez jelzi azt is, hogy a posztirányzatok megnyitják az utat a különböző diszciplínák között, az ezek fényében született kutatások inter- és transzdiszciplinárisak, és módszereikben is újszerűek, kísérletezők. Hatást gyakorolt rájuk a hermeneutikai fordulat, ami a szövegek jelentéssel való felruházását hozta magával. Szintén fellelhető a fenomenológia hatása, ami azt állítja, hogy az emberek tapasztalataikhoz jelentéseket társítanak, és ezeket a jelentéssel, értelmezéssel társított tapasztalatokat teszi a vizsgálat tárgyává (Mitev, 2015a).

Kvalitatív kutatóként a kutatásra úgy tekintek, mint ami „egy szituatív tevékenység, mely a megfigyelőt elhelyezi a világban. Interpretatív, dologi gyakorlatok sorából áll, melyek a világot láthatóvá teszik. Ezek a gyakorlatok megváltoztatják a világot. A világot reprezentációk sorozatává alakítják. [...] A kvalitatív kutató a dolgokat természetes szintereikben vizsgálja, megkísérli megérteni vagy értelmezni a jelenségeket azokkal a jelentésekkel, melyeket az emberek adnak a dolgoknak.” (Denzin & Lincoln, 2018, p.43.) A kvalitatív kutatóra mint *bricoleurra* tekinthetünk, aki egészen eltérő eszközöket és módszereket használ, hogy abból létrehozzon egy montázst, mely a valóság egy szeletének *lehetséges* ábrázolása, miközben végig tudatában van annak – és mind reflektál rá, mind pedig felelősséget vállal érte –, hogy az általa létrehozott montázs csak *egy* a lehetséges valóságok között, és mint ilyen *szituációba ágyazott, relatív tudás* (Haraway, 1994; Mitev, 2015a; Hernádi, Könczei, Sándor, & Kunt, 2016; Denzin & Lincoln, 2018). A *módszertani sokszínűség* mellett a kvalitatív kutatásokat – és a disszertációban bemutatott kutatást is – általában *elméleti bricoleur* is jellemzi, vagyis többféle elméleti irányzat, paradigma, megközelítés egymás mellett, egymást erősítve, kiegészítve, vagy árnyalva színesíti a létrehozott montázst (Denzin & Lincoln, 2018).

A kutatási paradigma fogalma Kuhn (1984) nevéhez fűződik és azon nézetek összességét, nézetrendszereket jelenti, amelyek meghatározzák, hogy a kutató mit gondol a világról és benne az emberről (Guba & Lincoln, 1994). „A paradigma egyaránt jelent felhalmozott

ismereteket, elméleteket és módszereket, de ezek nem önmagukban fontosak, hanem azáltal, hogy a tudomány művelésének egy problémamegoldási modelljévé szerveződnek össze.” (Hideg, 2005, p.5.) A paradigmák a tudósok, kutatók egy közösségének valamilyen tudományelméleti, tudományművelési felfogását jelentik, amelyek meghatározzák a kutatás tárgyát – hogy mit érdemes kutatni, ontológia –, hogyan lehet ehhez az ismerethez hozzájutni – episztemológia –, milyen módszerekkel lehet az ismerethez hozzáférni – metodológia –, valamint meghatározzák a tudományos nyelvezetet, fogalomhasználatot is, vagyis a tudományos kommunikáció eszközét (Hideg, 2005; Csillag, 2012).

Guba és Lincoln (1994) felosztásukban négyféle paradigmát különítettek el: 1) pozitivista, 2) posztpozitivistát, 3) kritikai és 4) konstruktivistát, amelyet a későbbiekben kiegészítettek egy ötödik, 5) részvételi paradigmával is (Lincoln, Lynham & Guba, 2018). A részvételi kutatásokat eredeti felosztásuk alapján részben a kritikai – a részvételi megközelítés társadalom és tudománykritikai elemeket is tartalmaz, ahogy ez a későbbiekben bemutatásra kerül –, részben pedig a konstruktivista megközelítésű kutatásokhoz – az eredmény, a létrejövő új tudás a kutató és a kutatásban résztvevő egyéb szereplők közös konstrukciójaként értelmeződik – sorolták. Heron (1996) és Heron és Reason (1997) (idézi mindkettőt Lincoln, Lynham & Guba, 2018) szerint a konstruktivizmus és a posztmodern irányzatok rámutatnak ugyan a világ érvényes problémáira, de nem képesek valódi megoldást adni azokra. A részvételi megközelítés azonban a mindennapok tapasztalatára és gyakorlatára koncentrálva, célja szerint *a mindennapokban hasznosítható tudás* létrehozásával képes érvényes válaszokat adni, éppen ezért egy, az előző négytől jól elkülöníthető paradigmát alkot. Érvelésüket elfogadva Lincoln, Lynham és Guba (2018) a korábbi felosztást kibővítik egy ötödik – részvételi – paradigmával.

A paradigmák nem határolódnak el élesen egymástól, hatnak egymásra, lehetnek közös elemeik, és adott kutatási modellben, tudományági megközelítésben egymással keveredhetnek, hogy a világ és benne az ember pontosabban megragadható és prezentálható legyen (Lincoln, Lynham & Guba, 2018).

A kutatás tervezésekor a már a bevezetőben is említett fogyatékoságtudomány és még inkább a kritikai fogyatékoságtudomány határozta meg kutatói pozíciómat. Lincoln, Lynham & Guba (2018) felosztásában a fogyatékoságtudomány a részvételi

paradigmához köthető, amelyben a kritikai és a konstruktivista paradigma jegyei könnyen megragadhatók, egyes elemeiben azonban élesen elkülöníthető.

A fogyatékoságtudomány kezdeti időszakában az elmélet és a fogyatékosjogi aktivizmus szorosan egymáshoz kötődött és kölcsönösen formálták egymást. Az aktivizmus fókuszában a fogyatékosággal élő emberek élete és életminőségének javítása, jogaik biztosítása, elnyomott pozíciójukból való felemelkedés állt, és az általuk feltett kérdések kerültek a fogyatékoságtudomány elméletalkotói vizsgálódásainak középpontjába (kritikai paradigma). A kérdések megválaszolásához szükséges volt a fogyatékosággal élő emberek életének, tapasztalatainak feltérképezése. A feltett kérdésekre adott elméleti válaszok pedig erősítették a fogyatékosággal élő emberek politikai mozgalmát, a társadalmi kirekesztés ellen küzdő aktivisták munkáját (Könczei & Hernádi, 2013; Goodley, 2017).

A fogyatékoságtudomány a következő fejezetben (2.1.1.) bemutatásra kerülő szociális modell nézőpontját képviseli, ám a különböző irányzatok eltérően határozzák meg magukat – lásd kisebbségi és kulturális modell –, illetve a kritikai irányzatok hangsúlyozzák a szociális modellből erősen hiányzó biológiai – a károsodás – (Shakespeare & Watson, 2001; Wendell, 2010; Goodley, 2017) és pszichológiai – a károsodás megélése – (Thomas, 1999; Reeve, 2002, 2004, 2012, 2014) aspektusok figyelembevételét is. A fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot *teljes komplexitásában* igyekszik megragadni, feltárni, a fogyatékosággal élő *embert*, megélt tapasztalatait emelve vizsgálódásának középpontjába. A résztvevők hangja felértékelődik. Ehhez holisztikus, inter- és transzdiszciplináris megközelítés, és eklektikus elmélet és gyakorlat szükséges (Könczei, Hernádi, Kunt, & Sándor, 2015).

A (kritikai) fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot társadalmi konstrukcióként értelmezi, és a vizsgált jelenséget az egyén szintjéről a társadalom szintjére emeli. A biológiai eltérés, az akadályozottság önmagában még nem jelent fogyatékoságot, a személy a teljesíthetetlen társadalmi elvárások, az épített környezet, a támogatások hiánya miatt nem tud bekapcsolódni a társadalmi folyamatokba és válik fogyatékosá. Felelősséget vállal a fogyatékosággal élő személyekért, és – mint minden kritikai társadalomtudomány – politikai és társadalmi változást akar elérni.

A már bevezetőben is említett, a fogyatékoságtudományban hangsúlyos „Semmit rólunk, nélkülünk” elv a részvételi paradigma a többi paradigmától megkülönböztető jegyeit hordozza. A részvételi paradigma nem merev, kizárólagos kutatási irányzatot

jelent, hanem eltérő eszközöket alkalmazó kutatási stílusról, megközelítésről beszélhetünk, a különböző eszközöket lehet részvételi és nem részvételi módon is alkalmazni (Király, 2017). Cél az elméleti ismeretek építése mellett a gyakorlati tudás és az attitűdben való változás elérése – amely cél a kritikai paradigmában is hangsúlyos –, a mindennapokban hasznos tudás létrehozása (Csillag, 2016). Fogyatékoságtudományi megközelítésben alkalmazva ez a cél kiegészül a létrejött tudás akadálymentes, mindenki számára hozzáférhető módon való közvetítésével is (Heiszer & Katona, 2019).

Denzin és Lincoln (1994) a társadalomtudományok hármaskriszisének nevezik meg, a „képviselés, érvényesség és gyakorlat krízisének”, aminek megoldását a részvételi paradigma képviselői a „*cselekvési fordulatban*” (Reason, 2006, p. 188, idézi Csillag, 2016, p. 109.) látják, vagyis a tudományos célrendszer és gondolkodás átalakulásában, ahol a mindennapok gyakorlatára koncentrálnak az érintettek, a közösségek tapasztalata és véleménye felértékelődik, illetve a kutatási eredményeket visszaforgatják az érintettek, közösségek életébe. A részvételi paradigmában, különösen az akciókutatásokban a kutatások célkitűzése ennek megfelelően megváltozik, a tudományos ismeret növelése és a tudományos publikáció elsődleges szerepe háttérbe szorul, és helyére a gyakorlatban hasznosítható tudás bővítése és alkalmazása kerül, amely „a mindennapok gyakorlatában támogatja az embereket” (Csillag, 2016, p.41.). Ebben a megközelítésben a kutatásban résztvevő szereplők a kutatóval együttműködve aktív szerepet játszanak saját világuk értelmezésében, szakítva a pozitivisták kutatásokra jellemző passzivitással. Ez megváltoztatja a kutató-kutatott korábban meghatározott hatalmi és politikai viszonyát is, már nem adatközlőnek, adatforrásnak tekintik őket, hanem a tudásteremtés, értelmezés aktív szereplőjének (konstruktivisták paradigma), egyenrangúbb, kiegyensúlyozottabb viszonyt teremtve ezzel. Változik a megnevezés is, a kutatás céljától, megközelítésétől függően konzulensnek, résztvevőnek, kutatótársnak nevezik őket, ezzel is kifejezve a megváltozott, kiegyenlített viszonyt, vagyis nem csak nyelvi, hanem morális, nézetbeli különbséget is jelent (Lajos, 2016; Heiszer, Katona & Kunt, 2019).

A részvételi megközelítések elősegítik az eltérő nézetek felszínre hozását, azonban a kutatás módszertana és kontextusa, a válaszadók szociokulturális háttere meghatározza – de legalábbis jelentősen befolyásolja –, hogy mely információk kerülnek elő és melyek nem. Tovább bonyolíthatja a helyzetet, hogy a diszkurzív vélemények és a valós viselkedés nem minden esetben felel meg egymásnak. A mélyebb, rejtett jelentésekhez

nehéz hozzáférni, léteznek olyan tapasztalatok, amely inkább a valós helyzetben, gyakorlatban megfigyelésen keresztül ragadhatók inkább meg (Lajos, 2016).

A részvételi paradigmában a tudománykritika és a társadalomkritika egyaránt megjelenik. Tudománykritika, hiszen szemléletével és módszereivel megkérdőjelezi a korábbi társadalomtudományi kutatások szemléletének és módszereinek privilégiumát, a fennálló hatalmi viszonyokat kutató és kutatott között. Társadalomkritika, mert elsődleges céljának a fennálló társadalmi erőviszonyok vizsgálatát, és – különösen az akciókutatások – lehetséges megváltoztatását tekinti. Emiatt a kutatások gyakran marginalizált (pl. kulturális vagy etnikai kisebbség), vagy „néma” csoportokat – akikről, vagy akik nevében gyakran mások nyilatkoznak – szólaltatnak meg (pl. gyerekek, fogyatékossgal élő emberek) (Király, 2017; Heiszer, Katona & Kunt, 2019).

A fogyatékossgtudomány ontológiai megközelítését tekintve tehát a vizsgált jelenség a fogyatékossg, ami önmagában nem, csak a fogyatékossgal élő ember és környezete összefüggésében vizsgálható. A valóságot nem tekinti állandó, objektíven vizsgálható jelenségnek, a fogyatékossgal élő ember és környezete interakcióinak szubjektív megélését, valós helyzetben történő megfigyelését emeli vizsgálódása középpontjába, amely helyzetek a szereplők és a környezet állandó változásával párhuzamosan alakulnak. Az ábrázolt valóság is éppen ezért szituatív és csak egy a lehetséges számtalan ábrázolás között (Haraway, 1994; Mitev, 2015a; Hernádi, Könczei, Sándor, & Kunt, 2016; Denzin & Lincoln, 2018). Egyértelműen állást foglal és elutasítja azt az uralkodó „negatív ontológiát” (Könczei & Hernádi, 2015; Könczei et al., 2015), hogy a fogyatékossg egyenlő a hibás, abnormális, értékvesztett állapottal.

Episztemológiai megközelítése, hogy a fogyatékossgról való tudás legrelevánsabb forrása a fogyatékossgal élő ember, a fogyatékossg teljes komplexitásában a fogyatékossgal élő ember bevonásával, tudásának, tapasztalatainak feltárásával vizsgálható. A gyakorlati, tapasztalati tudás szerepe felértékelődik ebben a megközelítésben, amely tudások a különböző – elméleti és gyakorlati – szereplők sajátos, szubjektív szemszögéből közvetítve jelentősen eltérhetnek egymástól, és egy állandóan változó, „rizomatikus” valóságot hoznak létre (Könczei & Hernádi, 2013). A fogyatékossgtudomány megközelítésű vizsgálódásokban a fogyatékossgal élő ember nem passzív szereplő, az értelmezés, a közös tudásteremtés aktív résztvevőjévé válik, megtörve ezzel a hagyományos kérdező-válaszadó felosztást, alá-fölrendeltségi hatalmi viszonyt, és lehetővé téve egy egyenrangúbb, kiegyensúlyozottabb kapcsolat kialakítását.

Az ontológia és episztemológia meghatározta a kutatás irányát, kérdésfeltevéseit, valamint az eredmények prezentálása során használt fogalmakat, a disszertáció nyelvezetét, de ugyanilyen erősen befolyásolta a metodológia választását is. A kutatás tervezésének sarkalatos pontja volt a feltett kérdések megválaszolásához illeszkedő módszertan kiválasztása. A (fogyatékos)tudományelméleti megközelítése mellett a kiinduló pozíció komplex bemutatásához hozzátartozik a választott módszer kutatómódszertani elméleti hátterének, *elméleti megközelítésének* bemutatása is.

A választott kutatási módszertan a grounded theory (magyarul megalapozott, egyes szerzőknél lehorgonyozott elmélet, továbbiakban GT). A GT különféle episztemológiai megközelítések esetén alkalmazható, ez a vizsgálat a *konstruktivista megközelítésre* támaszkodik. A konstruktivizmus ebben az esetben azt jelenti, hogy a jelentésalkotásra úgy tekintek, mint a kutatás teljes folyamatán végigvonuló, a kutató és a résztvevők *közös, társas konstrukciójára*. A konstruktív megközelítésű GT vizsgálatokban a kvalitatív kutatásoknál elvárt önreflexió kiemelt jelentőségűvé válik, hogy a közösen felépített, létrehozott jelentés átadásakor, megfogalmazásakor, publikálásakor ne a kutatói pozíció jelenjen meg kizárólagosan a résztvevők tapasztalatainak és véleményének magyarázatára. A kutatói szerep ebben a felállásban szándéka szerint valóban hangot ad a fogyatékossgal élő személyek tapasztalatainak és véleményének, mindezt párbeszédbe állítja a szakirodalommal, az uralkodó, de még inkább az általa preferált – már az, hogy melyiket tekintjük uralkodó diskurzusnak is jelzi beállítottságunkat, ismereteinket, emberképünket – tudományos diskurzusokkal, és igyekszik elkerülni saját tudásának hegemoniáját, közös tudás létrehozására törekszik. Teszi ezt egyrészt azzal a fogyatékossgatudományi episztemológiával, hogy a fogyatékossgal élő személyekről való tudás legrelevánsabb forrásai a fogyatékossgal élő személyek, másrészt, betartja a GT módszer által preferált elméleti érzékenységet, nyitottságot, ami egy elmélet felépítéséhez szükséges.

A GT tudományfilozófiai háttere, a szimbolikus interakcionizmus és pragmatizmus szintén meghatározó jelentőségű volt a kutatás felépítésében, majd lefolytatásában. A szimbolikus interakcionizmus azt vallja, hogy az emberek nem egyszerűen válaszolnak egymás cselekedeteire, hanem értelmezik azokat. Ez az értelmezés pedig erősen függ az értelmező kultúrájától, tudásától, érzelmeitől, múltban átélt tapasztalataitól stb. (Blumer, 1969, idézi Corbin & Strauss, 2008). A pragmatizmus képviselői szerint a tudás akciók és interakciók révén keletkezik, melyet önreflexió kísér. Ez az önreflexió nem tár fel új

tudást, a meglévőre támaszkodva következtetéseket és ítéleteket fogalmaz meg. Mindezek alapján a GT módszer megalkotóinak alapfeltevése, hogy nem létezik egy külső, személyünktől független világ, a külső világ szimbolikus reprezentáció. A szimbólumok összekapcsolódnak és egy rendszert alkotnak. Az akcióknak következményei vannak, és interakciókba ágyazódnak. Az akciók, interakciók sokszor nem racionálisak, és minden esetben érzelmek kísérik, értékeliük, jelentéssel ruházzuk fel őket. Az interakcióban résztvevő személyek különböző társas világok tagjai, mely tagságok ellentmondásosak lehetnek, átfedhetik egymást, bonyolultak és konfliktust okozhatnak. Mindezekből adódik, hogy egy-egy jelenség magyarázata nem szorítkozhat egyetlen kiragadott aspektus magyarázatára, a világ bonyolult és összetett. Meg kell próbálnunk egy többszörös nézőpontot kialakítani, miközben tudatában vagyunk, hogy egy-egy jelenség „teljes körű megragadása gyakorlatilag lehetetlen” (Corbin & Strauss, 2008, p.45). Az ezen a talajon létrejövő tudás aktív, folyamatosan változó, és sohasem befejezett, új tapasztalatok fényében teszteljük, újra gondoljuk, módosítjuk őket. A tudás tehát „nem tükrözi a világot, de segíthet annak megértésében” (Corbin & Strauss, 2008, p.49.). Corbin és Strauss gondolatát saját kutatásomra fordítva, abban a reményben született ez a kutatás – és a résztvevők osztoztak ebben a reményben – , hogy a fogyatékossgal élő személyek élettörténetének elmesélésével az emberek jobban megértik és elfogadják a környezetükben megjelenő fogyatékossgal vagy bármely eltérő tulajdonsággal, különleges szükséglettel élő embereket, és az egymás megismerését elősegítő akciók és interakciók elveszítik ismeretlen, „ijesztő” mivoltukat és gyakoribbá válnak.

A (kritikai)fogyatékossgatudomány és a szimbolikus interakcionizmus is megköveteli a jelenségek széles látószögű, interdiszciplináris magyarázatát. A kapott adatok, a résztvevők naiv elméleteinek (Borgos, 2002) elemzése mentén ez az elvárt holisztikus megközelítés mutatkozik meg, és ebben a kutatásban is különböző tudományágak megközelítései, magyarázati felbukkannak: neveléstudomány, gyógypedagógia tudomány, jogtudomány, pszichológia, szociálpszichológia, szociológia, fogyatékossgatudomány és kritikai fogyatékossgatudomány. Kompetenciahatáraitam feszegettem, azonban igyekeztem nem átlépni, így csak a vizsgált jelenségre, a rendszeresen felbukkanó és ezért az elemzés során fókuszba kerülő fogalmakra a szakirodalomban fellelhető magyarázatot kerestem és fogadtam el, és a magam részéről

pszichológiai, szociálpszichológiai vagy jogi értelmezést, elemzést nem fogalmaztam meg.

A kutatás tervezésekor a kutatói pozíció a fogyatékoságtudomány és kritikai fogyatékoságtudomány fogalmi mentén lett meghatározva, azonban a kutatás során kiemelt cél végig az maradt, hogy a résztvevők véleményét, tapasztalatait és azok magyarázatát állítsam a különböző tudományos magyarázatok, meglévő vizsgált jelenségek magyarázatával dialógusba. A folyamatos reflektálás önmagamra, kutatói pozícióra és beállítottságomra választásokra kényszerített, és többször is szembesített azzal, hogy kiinduló elképzeléseimtől, meglévő tudásomtól egészen eltérő magyarázatokat kapok. Tartva magam ahhoz, hogy a tudás konstruált, egészében nem megragadható, a kérdező személyisége, viselkedése, a kérdések megfogalmazása, majd az elemzés során saját pozicionáltsága jelentősen befolyásolja a kapott válaszokat folyamatosan reflektáltam saját gondolataimra, előzetes tudásomból fakadó előfeltételezéseimre, és az elemzés-értelmezés során igyekeztem ezeken átlépni. Jó példa erre a (kritikai) fogyatékoságtudomány kiemelt fogalompárosa, a hatalom és elnyomás a kutatás kezdetén fókuszban volt, és az elemzések kezdetekor az adatokban kutattam a – gyakran rejtetten megjelenő, ezért nehezen megragadható (Könczei et al., 2016) – hatalmi viszonyok megjelenését, manifesztálódását. A hatalmi viszonyok azonban kevésbé bukkantak fel, és a résztvevők a társadalmi jelenségekre más magyarázatokat adtak. A hatalmi viszonyok vizsgálatával, keresésével fokozatosan felhagytam, belátva azt, hogy ezzel a saját értékeimet és beállítódásomat helyezném előtérbe.

A kutatás ontológiai és episztemológiai megközelítését, az ezen megközelítés mentén történő vizsgálódás alapján létrejövő tudásról vallott nézetet összefoglalóan a 1. táblázat mutatja be.

	Vallott pozíció	Elméleti háttér
Episztemológiai	A tudás forrása az ember, tapasztalatai és véleménye releváns.	fenomenológia
	A fogyatékoságról való tudás legrelevánsabb forrása a fogyatékosággal élő ember.	fogyatékoságtudomány
Ontológiai	A külső és belső világ élesen nem határolódik el, a történéseket az ember saját tudása, kultúrája, tapasztalatai és	fenomenológia, szimbolikus interakcionizmus

	érzelmei mentén értelmezi, jelentést társít hozzá és ennek fényében újraformálja.	
	A történések emberek közötti akciók és interakciók folyamán alakulnak.	szimbolikus interakcionizmus
	A külső világról alkotott tudás szimbolikus reprezentáció.	szimbolikus interakcionizmus
	Az akadályozottság nem jelent fogyatékoságot, a fogyatékoság társadalmi konstrukció.	fogyatékoságtudomány
	A fogyatékoság az emberek akcióiban és interakcióiban manifesztálódik.	szimbolikus interakcionizmus
	A fogyatékoság komplex jelenség, ami csak teljes komplexitásában, holisztikusan, inter- és transzdiszciplináris megközelítéssel vizsgálható.	fogyatékoságtudomány, szimbolikus interakcionizmus
Emberkép	A résztvevők nem a kutatás tárgyai, hanem véleményük, tapasztalataik megosztásával egy közös jelentésalkotásban vesznek részt.	fogyatékoságtudomány, konstruktív GT
Létrejövő tudás...	a kutatásban résztvevők közös konstrukciója.	fogyatékoságtudomány, konstruktív GT
	Nem befejezett, mindig változó, szituatív és relatív.	kvalitatív kutatómetodológia, GT metodológia, fogyatékoságtudomány
	A résztvevők életében felmerült kérdésekre ad választ, változást kíván generálni.	kritikai fogyatékoságtudomány

1. táblázat

A kutatás ontológiája, epistemológiája, emberképe és az ezek mentén létrejövő tudásról vallott nézetek

Összefoglalva, a kutatás ontológiai pozíciója, hogy nem létezik élesen elhatárolható külső és belső világ, a külső világ történéseit, eseményeit az ember nem egyszerűen befogadja, hanem saját tudása, kultúrája, tapasztalatai és érzelmei mentén értelmezi, jelentéssel ruházza fel és ennek fényében újraformálja (fenomenológia, szimbolikus interakcionizmus). A történések akciók és interakciók mentén formálódnak folyamatosan. A külső világról meglévő tudás szimbolikus reprezentáció (szimbolikus

interakcionizmus). Fókuszba nem a fogyatékoságot, hanem az embert helyezi, és a fogyatékosággal élő személy megélt valóságára, tapasztalataira, értelmezésére fókuszál (fogyatékoságtudomány). A fogyatékoság jelensége önmagában nem létezik, az emberek akcióiban és interakcióiban manifesztálódik (szimbolikus interakcionizmus), bonyolult és komplex jelenség, ami csak teljes komplexitásában, holisztikusan, inter- és transzdiszciplináris megközelítéssel vizsgálható (fogyatékoságtudomány, kvalitatív kutatásmetodológia, GT metodológia).

Episztemológiáját tekintve a tudás forrásának az embert tekinti, jelen esetben a fogyatékosággal élő embert.

A kutatás emberképe alapján a kutatásban résztvevőkre nem mint a kutatás tárgyára, hanem mint *emberre* tekint, akik tapasztalataik megosztásával, véleményük és magyarázatuk megfogalmazásával, kiegészülve a kutató eltérő pozíciójával és tapasztalataival, tudásával egy közös jelentésalkotásban vesznek részt.

Az ilyen módon vizsgált jelenségekből létrejövő tudás nem kizárólag a kutató érdeme, hanem a résztvevőkkel együtt, közösen létrehozott jelentésalkotás (konstruktivizmus), mely csak *egy*, a lehetséges magyarázatok között, és mint ilyen *szituatív* és *relatív*, és sohasem befejezett (kvalitatív kutatásmetodológia, szimbolikus interakcionizmus, fogyatékoságtudomány). A kutató felelőssége, hogy mindennek tudatában saját pozícióját, nézőpontját, beállítódását, tudását, tapasztalatait folyamatos vizsgálat tárgyává tegye, és reflektáljon rá, hogy új, valóban a vizsgált összefüggésekre támaszkodó magyarázatot tudjon adni, elkerülve előzetes tudásának hegemoniáját a magyarázatban (GT metodológia). A kutató felelősséget vállal továbbá a kutatásban résztvevő emberekért, és a felmerülő fogalmak a megszokottól eltérő megközelítésű fókuszba állításával politikai, társadalmi változást kíván elérni (kritikai fogyatékoságtudomány, kritikai társadalomtudományok).

2. ELMÉLETI HÁTTER, ALAPFOGALMAK

2.1. Fogyatékoság értelmezése

A 2011-es World Report on Disability (WHO, 2011) beszámolója szerint a föld lakosságának kb. 15%-a, több, mint egymilliárd ember él valamilyen fogyatékosággal. A fogyatékosággal élő személyek száma világszerte növekszik, aminek a háttérben számos egészségügyi, társadalmi, gazdasági, tudomány-technikai stb. tényező áll

A fogyatékoság fogalma, értelmezése a XX. század elejéig nagyrészt változatlan volt, bár földrajzi, kulturális különbségek megjelentek. A XX. század jelentős történelmi-politikai-társadalmi és tudományos-technikai változásai az uralkodó emberképet is folyamatosan formálták, így a fogyatékoság fogalma és a fogyatékosággal élő ember képe is többszöri és jelentős változáson ment át (Kálmán & Könczei, 2002). Napjainkban a fogyatékoság meghatározása, definiálása, értelmezése a különböző tudományágakban, a politikában, a hétköznapi diskurzusokban eltérő megközelítésű és jelentésű. Egységes definíció adása azért is nehézségbe ütközik, mert jelentősen eltérő jellemzőkkel élő személyeket próbál egy csoportba sorolni, és a közös – gyakorlatilag nem létező – jellemzőjük alapján definiálni. Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a fogalmat és a mögötte levő jelentést meghatározza a beszélő politikai, kulturális, jogi, emberbaráti, pedagógiai stb. szándéka, az értelmezések mögött mindig egy adott közösség, tudományág, politikai csoport, szakma stb. emberképe áll.

Derrida (1993) a fogalom és ahhoz tartozó jelentéskonstruálás kialakulását vizsgálta. Meglátása szerint a nem fogyatékosággal élő személy a fogyatékosággal élő emberrel szembe állítva, attól elhatárolódva definiálja önmagát, vagyis a „normális” -t. A fogyatékoság tehát önmagában nem, csakis „normális” - fogyatékos dichotómiájában szemlélhető és értelmezhető (Derrida, 1993). Hasonlóan vélekedik Braidotti is (2007), amikor azt mondja, hogy az „én” mindig a „másiktól” való elkülönítésben teremődik meg. A jelentés konstruálásának ilyen irányú, bináris megközelítése alapján a „normális-fogyatékos” ellentétpár mentén a fogyatékoság mindig is negatív jelentést hordoz, és a fogyatékosággal élő személyek a társadalmon belüli helyét a kiszorítottak, peremre kerültek, „mások” helye jelenti. Hogy ezt a problémát feloldjuk, a normalitás kategóriáját

kell felülvizsgálni, kitágítani és újradefiniálni, beleemelve az átlagtól eltérő jellemzőkkel rendelkező embereket is (Könczei et al., 2016).

2.1.1. Fogyatékosági modellek

A fogyatékosági modellek a definíción túlmutatva értelmezést is tartalmaznak, amelyekben az eltérő modellekben gondolkozó emberek eltérő világ- és emberképe is megmutatkozik. A modellek bemutatásában időrend is fellelhető, a különböző korszakokban rendelkezésre álló tudás, uralkodó emberkép dominálták a fogyatékoság értelmezését is. Az eltérő modellek eltérő okot jelölnek a fogyatékoság magyarázataként, és ennek megfelelően eltérő hozzáállást a jelenség kezeléséhez. A modellek időrendje azonban nem jelenti azt, hogy a modellek felváltották egymást, inkább egymás mellett élnek, hatnak egymásra, és mindegyik modell felfogása, értelmezése napjainkban is megfigyelhető (Könczei & Hernádi, 2011; Sándor, 2018; Dunás-Varga, Barthel, Kármán & Szekeres, 2021).

Morális modell. A morális modellben a fogyatékoság valamilyen vétség, bűn testi megnyilvánulása, vagy pedig a hit próbatétele. A fogyatékoság megjelenése egy felsőbb hatalom szándéka szerinti, aminek oka van. A fogyatékosággal élő személyt – gyermek esetén szüleit – *bűnösnek* gondolták, némely esetben Isten kiválasztottjának (Kálmán & Könczei, 2002). A fogyatékosággal élő személyeket elesettnek, gyámolításra szorulónak, szenvedőnek tekintették, és először csak mikroszinten – tehát a család, majd a középkorban a szűk közösség – gondoskodott róla, majd a városok kialakulásával, a népesség növekedésével már nem tudták ellátni ezt a feladatot, és a mikroszintről a gondoskodás, segítségnyújtás áttevődött a makroszintre, a társadalom, az állam szintjére (Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015). A fogyatékoság ebben a szemléletben *stigma*, az egyén hibája és problémája. Ez a legősibb, ám még napjainkban is élő modell, még ha a fejlett országokban ez a modell jelenleg a nem elfogadható, nem korrekt kategóriába esik is, ezért nyilvánosan csak nyomokban jelenik meg (Könczei & Hernádi, 2011; Goodley, 2017).

Orvosi (medikális) vagy individuális modell. Ez a modell a XX. században, az orvostudomány fejlődésével párhuzamosan terjedt el, és a 70-es-80-as években megerősödött. A modell alapján a fogyatékoság egy „hiba”, a *test hibája* és mint ilyet meg kell – és rejtett üzenete alapján meg lehet – előzni, ki kell javítani, korrigálni, meggyógyítani. Ebben a modellben a hatalom és tudás birtoklója a szakemberek, a

hangsúly a test *normalizálásán* van, azt a hamis üzenetet közvetítve ezzel, hogy saját testünknek urai vagyunk, a folyamatokat szabályozni tudjuk – ha máshogy nem szakemberek segítségével –, és a testi eltérésekért az egyes személyek felelősek. A fogyatékoság tehát a morális modellhez hasonlóan az egyén problémája, amin a szakemberek változtatni kívánnak (Könczei & Hernádi, 2011). A test feletti uralom mítosza nem csak a fogyatékosággal élő személyek elé állított átugorhatatlan akadályt, a modell által közvetített értékek fellelhetők a test felértékelődésében, az emberképben megjelenő jelentőségében. Az uralkodó „normál” testkép hozzájárul bizonyos, eltérő testi jellemzőkkel rendelkező személyek és csoportok kirekesztéséhez (pl. borszín, szexizmus), és ezáltal a társadalmi elnyomáshoz (Kende, 2002; Wendell, 2010).

Társadalmi modellek. A társadalmi modellek a fogyatékoságaktivisták és a fogyatékoságtudomány eltérő megközelítésű modelljei, amelyeknek közös pontja, hogy a fogyatékoság *társadalmi konstrukció*, önmagában nem létezik. A társadalmi modellek jelentősége, hogy az egyén szintjéről a *társadalmi folyamatok szintjére emelték* a fogyatékoság fogalmi meghatározását, és „megmutatták, hogy a „mátság” kategóriájának megkonstruálása sokkal inkább társadalmi, kulturális, mintsem biológiai jellegű” (Könczei & Hernádi, 2011, p.15.). Négy modellt sorolhatunk ide: szociális modell, kisebbségi modell, kulturális modell és északi relációs modell (Goodley, 2017).

Szociális modell. A szociális modell Nagy Britanniából indult ki, és radikális válaszként született az orvosi modell nézetére (Barnes, 1999; Shakespeare, 2018). A modellt három pillér határozza meg: az *orvosi modell* – már említett – *kritikája*, az *emberi jogok védelme*, és a *társadalmi akadályok és korlátok eltávolítása* (Nagy, Könczei & Hernádi, 2009). A modell rendkívül elterjedt, fogyatékoságpolitikai aktivisták éppúgy ennek a szemléletnek az eszmeiségére támaszkodva küzdenek, mint a fogyatékoságtudomány, de népszerű a politikai döntéshozók között is (Goodley, 2017). A szociális modellben a *károsodást* élesen *elkülönítik a fogyatékoságtól*, és újra is értelmezik ezeket a kategóriákat (Nagy, Könczei & Hernádi, 2009): míg a károsodás kognitív, érzékszervi vagy pszichológiai eltérés, addig a fogyatékoság az ezekre az eltérésekre adott társadalmi reakció (Sherry, 2004). A fogyatékoság tehát önmagában nem létezik, társadalmi konstrukció (Goodley, 2017). A károsodással élő személyt fogyatékosá a fizikai és társadalmi környezete teszi, amely elutasítja, negligálja, kirekeszti őt a társadalmi részvételből, olyan elvárásokat támasztva, amelyeknek az adott környezetben

nem tud megfelelni. A fogyatékoság nem az egyén problémája, hanem a társadalomé, egy hatalmi viszonyrendszert fejez ki.

Kisebbségi modell. Míg a szociális modell Nagy Britanniában vált ismertté és népszerűvé, addig az észak-amerikai aktivisták és elméleti szakemberek körében a kisebbségi modell vált elfogadottá. A modell alapján a fogyatékosággal élő személyek ugyanúgy a fehér, hatalmat birtokló (elnyomó) többség által *elnyomott, megkülönböztetett csoport*, mint egyéb kisebbségi csoportok. A kisebbségi modell az épiségizmussal fordul szembe, ami egyfajta tökéletes, fehérbőrű, heteroszexuális testet üdvözít, és elutasít minden olyan testet, amely ettől a testtől eltérően működik, vagy jellemzői eltérnek a normálisnak tartott testtől, legyen az színesbőrű, homoszexuális, vagy éppen fogyatékos. A „*people first*” (az ember az első) nyelvhasználat a kisebbségi modell aktivistáinak eredménye, ami mára mind a köznyelvi, mind a szaknyelvi, politikai és tudományos diskurzusokban is elvárt nyelvhasználat (Goodley, 2017). A „*people first*” nyelvhasználat megköveteli, hogy ne a jelző kerüljön a személy elé (disabled people), ami így meghatározza a jelentés hangsúlyát, főleg ne használjuk a jelzőt személyek egy csoportjának megnevezésére (blacks, mexicans), hanem a személy kerüljön előre és a jelző mögé, ezzel is hangsúlyozva, hogy személyekről van szó, és a jellemzőjük csak másodlagos (people with disability). A magyar nyelvben nem kerülhet első helyre a személy és második helyre a jelző, helyette a „fogyatékosággal élő személy” kifejezés lett ezen logika mentén elfogadott (Hernádi, Könczei, Sándor & Kunt, 2016, p.22.). A dolgozat is ezt terminust használja és fogadja el, tiszteletben tartva a szakma, a hazai fogyatékoságtudomány és fogyatékosági aktivisták ajánlását és szempontjait, de a nyelvhasználat problémájára az empirikus rész ismertetése során még kitérek.

Kulturális modell. A bölcsészettudományok szakemberei a fogyatékoság kulturális és irodalmi elemzésével azt vizsgálták, hogy mit tesz a kultúra a fogyatékosággal, jellemzően hogyan ábrázolja, és ezzel hogyan járul hozzá a társadalomban kialakult fogyatékoságképhez. A test ábrázolása megjelenik a regényekben, a filmekben, reklámokban, képekben, képzőművészetben, jelentősen hozzájárulva az ép/normális/vágyott testkép ideáljának megalkotásához. Mivel nehéz meghatározni, hogy mi is az ép vagy normális test, ezért az abnormális testtel szembeállítva határozódik meg, ami anomáliának számít és amitől a legmesszebb helyezük magunkat (Goodley, 2017). Wendell (2010) felhívja a figyelmet, hogy a *kultúra* többszörösen is *meghatározza* a fogyatékoságot. Egyrészt, a fogyatékosággal élő személyek életét,

tapasztalatait nem reálisan ábrázolja, másrészt viszont a kulturális sztereotípiákat megerősíti: „függők, kiszolgáltatottak, erkölcstelenek, erkölcsileg csökkent értékűek, emberfeletti hősök, aszexuálisak és/vagy szánalmasak”. (Kent 1988, Dahl, 1993, idézi Wendell, 2010, p.43.). Tiszai (2018) sorra veszi a média által leginkább közvetített fogyatékos-képet, melyek a következők: gonosztevők és szörnyetegek, a fogyatékos mint elviselhetetlen teher, nevetséges vagy vicces figura, védtelenség, kiszolgáltatottság, szuperhős, gyermeki tisztaság példaképei.

A kulturális modell szakemberei közül sokan *elutasítják a károsodás és fogyatékos közötti éles különbségtételt*, és kritikával illetik a testnek kizárólag kulturális reprezentációként, a fogyatékosnak, mint kizárólag szociális vagy kulturális reprezentációként való tekintését, és a biológiai korlátok figyelmen kívül hagyását. „Attól semmi nem lesz könnyebb, [...] ha azt képzelem, hogy energikus, fájdalommentes testem van, vagy hogy olyan társadalomban élek, ahol testemet elfogadják, normálisnak tartják, vagy korlátaimat szociális és fizikai segítséggel kompenzálják.” (Wendell, 2010, p.44.)

Északi relációs modell. Az észak-európai országokban elterjedt modell, amely megkérdőjelezi a szociális és kisebbségi modellek Dominanciáját. A fogyatékosat a *károsodás és a környezet közötti kölcsönhatásként* írja le, ami a károsodás és a környezet fogyatékosító hatásának *interakciójából* születik. A test, elme és környezet közötti interakciót vizsgálják, miközben a *szolgáltatók és szakemberek hatalmi tevékenységét* állítják középpontba. A modell az 1960-as évek normalizációs elvében (Nirje, 1994) gyökerezik, mely azt tűzte ki célul, hogy a fogyatékosokkal élő személyek részére ugyanolyan életfeltételeket kell teremteni, mint ami között a többségi társadalom él. Elsősorban jóléti intézkedésekre koncentrált, megszüntette a nagy, bentlakásos otthonokat, az elkülönített nevelést, kialakított egy olyan szakemberi rendszert, amely a fogyatékosokkal élő személyek mindennapi életvitelét (pl. személyi asszisztencia biztosítása, akadálymentes lakhatás, használójukhoz adaptált járművek kialakítása stb.) éppúgy támogatja, mint a különböző rehabilitációs eljárásokhoz való hozzáférést (Tøssebro, 2004). Ebből is következik, hogy a szakemberek és szolgáltatások pozitív hatásait is hangsúlyozza. A *károsodás és a fogyatékos* fogalom között *nem tesz különbséget*, teszi ezt azért, mert a két szó közötti különbség az északi nyelvekre nem fordítható le (Goodley, 2017). A modell szerint a fogyatékos a) a személy és

környezete közötti *félreértelmezés*en alapul; b) a fogyatékoság *szituáció- és kontextusfüggő*; és c) a fogyatékoság *relatív* (Tøssebro, 2004).

Bio-pszicho-szociális modell. A WHO 2001-ben alkotta meg a Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozását (továbbiakban FNO), amelyben saját fogyatékoság definíciója értelmében a „fogyatékoság egy komplex kapcsolat eredménye vagy kimenetele, amely a személy egészségi állapota és személyes tényezői, valamint a környezetét reprezentáló külső tényezők között jön létre” (WHO, 2001 p.17). Az FNO célja, hogy kultúrától, földrajzi elhelyezkedéstől függetlenül egy egységes, semleges nyelvezetű, egyetemes keretet alkosson, amelyben megpróbálja összehozni az orvosi és társadalmi – szociális, kisebbségi, északi relációs – modelleket (Grech, S. 2009, idézi Goodley, 2017. p.20.). A fogyatékoság így *gyűjtőfogalom*má válik, ahol a károsodás-tevékenység-részvétel hármását *a személyes és környezeti tényezők kölcsönhatásában* értelmezi, és mint ilyen diagnózistól független, bárkinél fennállhat átmenetileg vagy tartósan, bármelyik tényező változása hatással van a többi tényezőre, a fogyatékoság nem visszafordíthatatlan, végleges állapot (Kullmann, 2012, 2019).

Emberjogi modell. Az ENSZ 2006-ban kiadott Fogyatékos Személyek Jogainak Egyezménye 1. cikkében a fogyatékosággal élő személyeket olyan személyekként definiálja, akiknek „a többiekkel egyenlő alapú teljes és sikeres társadalmi részvételét a személy hosszútávú fizikai, mentális, intellektuális vagy érzékszervi károsodása interakcióban a különböző akadályokkal akadályozza” (United Nations, 2006). Az emberi jogi modell a fogyatékoságot az *egyetemes emberi jogok* – többséggel egyenlő – *biztosítása* felől közelíti meg, és *mindenféle kirekesztést és megkülönböztetést tilt*. Az egyezmény nem új, speciális jogokat kíván bevezetni, hanem a már egyéb emberi jogi dokumentumokban rögzített, mindenkit megillető jogok kiterjesztését írja elő (Halmos 2019). Így az egyezmény rögzíti a törvény előtti *egyenlőség*, a szolgáltatásokhoz és egyéb lehetőségekhez való *egyenlő hozzáférés* biztosítását, az *önálló életvitelhez és a társadalmi közösségben éléshez való jogot*, és *tiltja a diszkrimináció* minden formáját.

Az ENSZ egyezmény számos állam jogrendszerének, törvényi szabályozásának, valamint a legfrissebb nemzetközi egyezmények alapját alkotja, hatása az egész világra kiterjedt (Horváth, 2009; Könczei, Hernádi, 2011; Hadi, 2018).

Posztmodell. A fogyatékoságtudományon belül kialakult kritikai irányzatok szerint a társadalmi modellek – szociális, kisebbségi és kulturális modell – túl szűk, csak egy-egy szegmenst kiemelő keretet kínálnak a fogyatékoság értelmezéséhez. A kritikai

viszonyulás a fogyatékoságot „nem csak társadalmi, hanem a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak minden dimenzióját magába foglaló diszkurzív, kulturális, pszichológiai és biológiai összefüggés is” (Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015). Shakespeare és Watson (2001, p.23.) meghatározása szerint a fogyatékoság „... a végtelenségig tömörített posztmodern fogalom, mert annyira összetett, erősen változó, esetleges és szituációba ágyazott. A biológia és a társadalom, az ágens és a struktúra határán foglal helyet. A fogyatékoságot nem lehet egyetlen identitásra leszűkíteni, sokszoros és plurális.” Könczei és Hernádi (2011) megalkotta a posztmodell fogalmát, ami nevével is jelzi, hogy a zárt modelleken túlmutatva ez a modell „változni képes, rugalmas struktúra” (Könczei & Hernádi, 2011, p.19.). A posztmodell nem a többi modell szerepét veszi át, hanem mellettük, velük együtt létezik, és a – (kritikai) fogyatékoságtudomány céljainak megfelelően – a fogyatékoságot a maga *komplexitásában* szemléli. A fogyatékosággal élő embert nem másoktól elkülönítve vizsgálja, túllép az „én”-„másik” binaritásán, helyette *a szubjektum és a világ „egymást kölcsönösen megalkotó és valamivé, valakivé való válást”* helyezi, *hangsúlyozva az egyéni különbségeket, a „sokszoros különbözőséget”* (Könczei, Hernádi, 2011, p.20.).

Az elméleti modellek közül leginkább Könczei & Hernádi (2011) modelleken túlmutató, posztmodell felfogása mentén határozódik meg a vizsgálat, és saját, kiinduló fogyatékoság-meghatározásom. Ez a felfogás egyrészt megegyezést mutat az inklúzió következő fejezetben (2.2.1.) tárgyalásra kerülő filozófiájával, ami nem különít el befogadó (uralkodó) és befogadásra váró (alárendelt vagy elnyomott) csoportokat, hanem az egy térben létező, közösen tevékenykedő, egymással kapcsolatban és interakcióban lévő és így egymásra kölcsönösen ható emberek közösségét. Másrészt, a modell változásra való képessége, rugalmas struktúrája megengedi, hogy a kiinduló fogyatékoság-értelmezésem a kutatás folyamán keletkezett adatok elemzésével, a résztvevők véleményével gazdagítva újrafogalmazzam.

Az előző fejezetben már bemutatott emberképet gazdagítva a posztmodell fogyatékoság és fogyatékosággal élő ember felfogásával, a kutatásban résztvevő személyekre úgy tekintek, mint emberekre, akik különböző közösségeink tagjai – függetlenül attól, hogy korábban már kapcsolatba kerültünk-e vagy sem –, eltérő jellemzőkkel, világokkal és szemléletekkel, ezzel a fogyatékoság elsődleges és forszírozott pozícionáltságát megkérdőjelezve. A posztmodellben gondolkozó emberképem a dolgozat nyelvhasználatát is befolyásolta. Egyetlen fogyatékoság-megközelítés helyett, a

fogyatékoság pozicionálását és jelentését megkérdőjelezve, az egyes személyekkel kapcsolatosan, ahol szükséges kiemelni a test és a funkciók eltéréseinek megfogalmazását az *akadályozottság* fogalmat használom, ezzel hangsúlyozva, hogy értelmezésemben a testi, biológiai jellemzők nem jelentenek társadalmi determináltságot, fogyatékoságot. A fogyatékoság, a fogyatékosággal élő személyek, mint *általános* kifejezést megtartottam, de csakis általánosságban használom, sohasem egyes személyekre vonatkoztatva.

2.1.2. Támogatási szükséglet, kapott támogatások

A nemzetközi szakirodalomban megfigyelhető, hogy a sérülésspecifikus, a fogyatékoság súlyosságát, kategóriáját jelölő nyelvhasználat helyét egyre inkább átveszi az a fogalomhasználat, amely a támogatási szükségletre fókuszál (people with high support needs, children with special needs, Personen mit hohem Unterstützungsbedarf) (Sándor, 2018).

A támogatás ebben az értelemben „erőforrások, stratégiák, amelynek célja, hogy elősegítsék a fejlődést, tanulást, produktivitást és az individuális működést, lehetővé teszik a nagyobb fokú közösségi részvételt, végső soron az életminőség javulását eredményezve” (Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2017). A támogatási szükséglet a *támogatás formáját és intenzitását* jelenti, ami ahhoz szükséges, hogy a személy részt vehessen olyan tevékenységekben, amelyek a humán működéshez kapcsolódnak.

A támogatási szükségletek nem jelentenek diagnosztikus címkéket, használatuk azt hangsúlyozza, hogy ugyanaz a diagnózis eltérő támogatási szükségleteket jelenthet, illetve hasonló támogatási szükséglete lehet eltérő diagnózissal rendelkező embereknek. Dolgozatomban a könnyebb érthetőség kedvéért, ahol szükséges megnevezem a diagnózist, a fogyatékoság mértékét – enyhe, súlyos stb. – hangsúlyozó terminusok helyett azonban a (komplex) *támogatási szükségletek* kifejezést fogom használni, és ennek megfelelően, *támogatásnak* fogom összefoglalóan nevezni mindazokat a biztosított, elvileg elérhető eszköz -, személyi stb. erőforrásokat, amelyek a vizsgálatban résztvevő személyek társadalmi folyamatokban való részvételét hivatottak biztosítani.

2.1.3. Cerebrális parézis

Az általam választott résztvevői csoport a cerebrális parézissel (CP) élő személyek csoportja. A CP a nagyon korai – magzati, születés körüli – életkorban a kialakulóban

lévő idegrendszer sérülése következtében létrejövő tünetegyüttest jelöli. Hagyományosan a szakirodalom a mozgásfogyatékoságok közé sorolta, azonban az elmúlt két évtizedben a nemzetközi szakirodalom a CP-t egyre inkább komplex fogyatékoságként említi, felismerve, hogy a mindig jelen lévő, súlyosságát tekintve széles skálán mozgó mozgásban való akadályozottság sohasem önmagában fordul elő, és a CP-vel élő személyek sajátosságai és szükségletei jelentősen eltérnek egymástól (Bax et al., 2005). Egyetértve ezzel a véleménnyel és kiegészítve saját kutatói álláspontommal, a vizsgálatban résztvevőkre olyan (komplex) akadályozottsággal élő személyekként tekintek, akiknek *eltérő támogatási – gyakran komplex támogatási – szükségleteik* vannak. Ezzel egyrészt a fogyatékosággal élő személyek ezen szűk körét kitágítom a különböző támogatási szükségletű emberek széles csoportjára, orvosi diagnózisuktól, fogyatékoságuktól függetlenül. Másrészt *megkérdőjelezem a résztvevők fogyatékosággal élő személyekként való elsődleges és forszírozott pozícionáltságát.*

2.2. Inklúzió

2.2.1. Integráció, inklúzió

Míg a nemzetközi szakirodalomban a fogyatékosággal élő gyermekek többségi iskolában való együttnevelésével, a felnőttek önálló életvitelű, a többségi társadalomban való együttélésével, a társadalmi folyamatokban való részvételével kapcsolatosan az inklúzió, inkluzív szemlélet kifejezés terjedt el, addig itthon még mindig inkább az integráció kifejezés használatos, és az inklúzió köznyelvi és gyakran szaknyelvi értelmezése is bizonytalan (Papp, 2012; Stepaniuk, 2018). Magyarországon a fent említett szavak a köznyelvi és a tudományos diskurzusban egyaránt keverednek, sokszor egymás szinonimájaként értelmezik őket, vagy egyfajta alá-fölérendeltséget társítanak hozzájuk. A fogyatékosággal élő gyermekek többségi intézménybe, a felnőttek a többségi társadalomba való beillesztése, beilleszkedése, befogadása – tehát az *integráció* – a 20. század második felében – elvétve már ezt megelőzően is – a szakemberek, speciális intézmények körében nem volt ismeretlen téma, gyakran ennek előkészítését, a fogyatékosággal élő gyermek, felnőtt felkészítését fogalmazták meg az elkülönített nevelés, a rehabilitáció vagy a rehabilitáció céljaként (Nagyné Schiffer, 2011). Az integráció kifejezés eredeti jelentése, hogy a korábban elkülönített, szegregáltan

nevelt/élő személyt beilleszesse vagy visszailleszesse a többségi társadalomba. A cél a fogyatékossgal élő emberek a többségi társadalomhoz való alkalmazkodásának előkészítése, amely elképzelés az orvosi modell szemléletén alapszik. Az integráció-fogalom mögött meghúzódó emberképben megjelenik a hatalommal rendelkező, befogadó csoport, melyhez alkalmazkodnia, idomulnia, vagy akár asszimilálnia kell a befogadásra váró, alárendelt csoportnak (Varga, 2015, p.24). A fogyatékossgal élő személyek szempontjából a befogadó csoport az ép testtel rendelkező többség, a befogadásra váró csoport pedig az ép testtől eltérő (fogyatékos, 'más') testtel élő személyek csoportja (Wendell, 2010).

Bár az orvosi modell az egyén problémájaként tekint a fogyatékossgára, az integráció megközelítésében – bár nem hangsúlyosan – a társadalom felelőssége az integráció sikerességében megjelenik. A befogadó csoport viselkedése, elfogadó-kirekesztő attitűdje a befogadásra váró csoport felé, az attitűd vizsgálata és a megváltoztatására való törekvés jelen van, azonban ezt mintegy *feltételhez* kötik, méghozzá a befogadásra váró csoport minél inkább a többséghez való alkalmazkodásához, idomulásához. A fogyatékossgal élő személyek esetében – és gyakran más kirekesztett csoport esetében ugyanígy – azonban ez az elvárás nem valósulhat meg, eltérő tulajdonságaik az esetek többségében nem csak szemmel láthatók, hanem feltűnő, nagyon is jellemző sajátosságok, melyek nem simulnak bele a többségbe.

Az integráció eme elvárása a befogadásra váró csoport felé ráadásul a saját identitásukat, önképüket, önbecsülésüket és ezen keresztül érzelmi jóllétüket veszélyeztetheti, és ezért ellenállásukat válthatja ki. Olyan áron, amely személyiségük, jellemző tulajdonságaik jelentős megváltoztatásával, a többséghez való igazításával jár, nem kívánnak a többségi társadalom tagjai lenni.

Az inklúzió a 90-es években politikai fogalomként jelent meg és adaptálódott az oktatásban, a szociális területen, mára a nemzetközi politika egyik központi fogalmává vált (Befring, 2002; Arnesen, Mietola & Lahelma, 2007). A fogalom elterjedése a nevelés-oktatáshoz kapcsolódik (Nagyné Schiffer, 2011). Kezdetben elsősorban a fogyatékossgal élő gyermekek a többséggel való együttnevelését értették alatta, majd jelentése kiszélesedett. Bővült a kirekesztéssel fenyegetett csoportok köre, illetve az oktatás területén túllépve társadalmi szinten is értelmezni kezdték (Varga, 2015, 42.o.). Az oktatással kapcsolatosan az inklúzió, inkluzív szemlélet és nevelés fogalma a Salamancai Tézisekben (UNESCO, 1994;) jelent meg, és használata gyorsan elterjedt. Az

inkluzív nevelés fogalom jelentése, hogy az iskola *mindenki* számára nyitott, az inkluzív személet az iskola minden tanulója értendő képességektől, fogyatékoságtól, tehetségtől, vallástól, bőrszíntől stb. függetlenül. Az együttnevelés bármínemű *kirekesztés nélkül* valósul meg (Csányi & Zsoldos, 1995; Csányi & Perlusz, 2001).

Az inkluzív iskola nem egy állapot, hanem egy folyamat, amely mindenki tulajdonságait, szükségleteit szem előtt tartva és ehhez igazodva változik úgy, hogy a résztvevők mindegyike profitáljon a folyamatból (Reiser, Klein, Kreie & Kron, 1994; Papp 2012, Varga, 2015). Az inkluzív iskola figyelembe veszi az eltérő szükségleteket, és megfelelő kereteket teremt minden gyermek számára, hogy egyenlő eséllyel vehessen részt az iskola életében (Flem & Keller, 2000; Csányi & Perlusz, 2001; Mordal & Strømstad, 2005; de Silva, 2013; Ytterhus & Amot, 2021), amely szemlélet a szociális modell szemléletét tükrözi (Nagyné Schiffer, 2011).

„Az inklúzióra úgy tekintünk, mint egy olyan *folyamatra*, amely valamennyi gyerek, fiatal és felnőtt eltérő igényeit figyelembe veszi és reagál rájuk abból a célból, hogy növelje részvételüket a tanulásban, a kultúrákban és a közösségekben. Ugyanakkor mindezzel csökkenti és kiküszöböli a kizáródásukat az oktatásból. Ez a folyamat olyan kölcsönös elképzeléseken alapuló változtatásokat feltételez, amely érinti a tartalmakat, megközelítéseket, struktúrákat és stratégiákat. A változások mentén kialakított inkluzív iskola képes sikerrel bevonni minden gyermeket a megfelelő korcsoportba, mivel az a szemlélete, hogy az oktatási rendszer legyen valóban elérhető minden gyermek számára.” (UNESCO, 1994)

Az iskolai *integráció egyénközpontú*, a fogyatékosággal élő gyermek alkalmazkodását, beilleszkedését és az ebben való támogatását helyezi fókuszba, szemléletében elkülönítve őket a többi gyermektől, így a megkülönböztetést az együttnevelés keretei között rögzíti. Az *inkluzív szemlélet közösségközpontú*, és a közösség, a társadalom – iskolák esetén a szervezet – rugalmas változásra való képességét, a szervezeti keretek megváltoztatását/megváltoztathatóságát helyezi fókuszba, ahol a cél a mindenki számára elérhető és mindenki haladását biztosító intézmény kialakítása (Nagyné Schiffer, 2011). A nevelés-oktatás szempontjából a másik fontos különbség a sajátos nevelési igényű gyermekekkel való foglalkozás felelőssége. Az integráció a gyermek fejlesztését speciális végzettségű szakemberre bízva, aki az osztályból kiemelve, *a többi gyermektől elkülönítve* végzi feladatát. Az inkluzív szemléletben a felelősség a többségi pedagógusé, aki a gyógypedagógussal/fejlesztő pedagógussal/konduktorral együttműködve, együtt

gondolkodva, közösen tervezik meg és alakítják ki azokat a feltételeket, elvárásokat, tanulási utakat és az ebben való támogatás formáját, amely a többi gyermekkel való együttthaladást biztosítani tudja *az osztály keretei között* (Csányi & Perlusz, 2001).

Az inklúzió kifejezés tartalma az elmúlt két évtizedben fokozatos változáson ment keresztül. Egyrészt az inkluzív iskola, az inkluzív nevelés célcsoportját a sajátos nevelési igényű gyermekekről kiterjesztették más, az iskolai kizáródás szempontjából veszélyeztetett csoportokra is (Nagyné Schiffer, 2011; Kalocsainé & Varga, 2005; Arató és Varga, 2005; Varga, 2013, 2015). A kizáródás szempontjából veszélyeztetett csoportok lehetnek eltérő kultúrájú családból érkező (pl. migráns, roma gyerekek), illetve alacsony társadalmi státuszú családokból érkező gyerekek. A másik – és témám szempontjából fontosabb – változás, hogy az inklúzió szó a nevelés-oktatás színteréről egyre inkább bekerült egy szélesebb társadalmi kontextusba. Ehhez jelentősen hozzájárult, hogy az Európai Unió a Lisszaboni stratégia elindulása óta (Lisbon European Council, 2000) jogi és stratégiai dokumentumaiban a „social inclusion” (társadalmi inklúzió) kifejezést használja (Varga, 2015).

A társadalmi inklúzió nem sorol osztályokba, hanem a sokszínűséget, mint értéket kezelve a különböző sajátosságokkal rendelkező egyének egy helyen, egy időben, egymással kölcsönös kapcsolatban levőségét hangsúlyozza. Így senkit nem terel sajátosságai feladására, és nem egymás mellett élő, vagy egymásba olvadó csoportokként kezeli a személyeket, hanem *egy térben létező, különböző sajátosságokkal rendelkező, egymással kapcsolatban levő közösségként értelmezi*. Nincsen uralkodó csoport, és integrálódó csoport (Híves-Varga, 2013).

Az inkluzív megközelítés a demokratikus értékeken, ideákon és emberképen alapul, és szoros kapcsolatban áll a sokszínűséggel és pluralizmussal (Befring, 2002; Varga, 2015). Az inkluzív megközelítést a fogyatékossgal kapcsolatosan értelmezve, legfontosabb és legradikálisabb gondolata, hogy eltörli azt a berögzült, természetesként értelmezett és elfogadott megkülönböztetést, és az ezzel járó hatalmi viszonyokat, hogy a társadalom a normától eltérő testet, tulajdonságokat „másság” -ként, megszüntetendő állapotként kezeli. Az inklúzió az eltérő jellemzőket a sokszínű közösség részeként értelmezi, ahol a sokszínűség kiemelt értéként jelenik meg, és „az integrációval szemben azt a felfogást osztja, hogy a társadalom „hiányossággal” azonosítható csoportosítása ilyen módon nem létezik” (Varga, 2013, p.12, 2015, p.48).

Az inklúzió tehát nem az integráció egy fejlettebb formája, vagy egy azt felváltó fogalom, hanem emberképében, az emberek megkülönböztetésen alapuló csoportokra bontását eltörlő, jelentősen eltérő szemléletmódra, koncepcióra épülő idea (Nagyné Schiffer, 2011).

Gidley, Hampson, Wheeler & Bereded-Samuel (2010) az inklúzió értelmezésében 3 szintet különítenek el. Az első, legszűkebb értelmezésben a szociális inklúzió a *hozzáférést* jelenti, szélesebb körben értelmezve a *részvételt* a társadalmi folyamatokban, a legszélesebb értelmezés szerint pedig a kizáródással fenyegetett csoportok *hatalommal való felruházását* (empowerment) (Gidley et al., 2010). Varga modelljében (2015, p.86) az inklúzió létrejöttéhez az esélyegyenlőség jogi biztosítását, ennek megvalósításához szükséges méltányossági intézkedések létrehozását jelöli meg, hogy minden ember egyenlő *hozzáférése* és *részvétele* biztosítva legyen. Mindez azonban csak szükséges, de nem elégséges feltételt jelent. Az inklúzióban a hangsúly a kölcsönösségen van, nincsen uralkodó-befogadó és alárendelt-befogadásra váró csoport, ami összecseng Gidley és szerzőtársai (2010) a *hatalommal való felruházás* – empowerment – dimenziójával.

Az inklúzió tehát nem befogadást – a kifejezés feltételezi, hogy létezik befogadó és befogadásra váró csoport -, hanem egy olyan társadalmat jelent, ahol az eltérő tulajdonságokkal rendelkező egyének számára a társadalmi folyamatokban való részvétel biztosított. A bármiben való akadályozottság csak egy a személy tulajdonságai között, és az inkluzív szemlélet olyan – fizikai és társadalmi – környezet kialakítására törekszik, ahol eltérő tulajdonságai miatt senki nem szorul ki a közösségből, a társadalomból, a társadalmi folyamatokban való részvételből.

2.2.2. Az inklúzió feltétele: a hozzáférés biztosítása

Az inklúzió értelmezéséből következik, hogy az inklúzió – vagyis az *egy térben levő, különböző sajátosságokkal rendelkező, egymással kapcsolatban levő közösség* – vizsgálata csak olyan környezetben képzelhető el, ahol az eltérő sajátosságokkal rendelkező emberek egy térben találkoznak. Az akadályozottsággal élő emberek esetében a szűkebb-tágabb közösséggel való egy térben való megjelenéshez, és a társadalmi folyamatokban való *részvétel*hez az akadályozottsággal élő személyek számára a *hozzáférést* biztosítani szükséges.

A hozzáférés, hozzáférhetőség jogi fogalomként az USA-ban jelent meg, és először a fizikai akadálymentesítéshez kapcsolódott (Halmos, 2009). Halmos (2009)

tanulmányában a *hozzáférés biztosításához az akadálymentesítésnek 4 dimenzióját* azonosítja: a) fizikai akadálymentesítés, b) jogi akadálymentesítés, c) gazdasági akadálymentesítés, d) szociálpszichológiai akadálymentesítés.

A környezet fizikai akadálymentesítése Magyarországon a köznapi diskurzusban a fogyatékossgal élő személyek szükségleteinek figyelembevételét és az ehhez való alkalmazkodást jelenti. Az akadálymentes fizikai környezet jelentése az Európai Unió által 1996-ban létrehozott „European Concept for Accessibility” (magyarul: A hozzáférhetőség európai koncepciója, továbbiakban: ECA) (ECA, 2003) azonban ennél tágabban értelmezi, és a „*design for all*” (mindenki számára való tervezés) kifejezést használja, vagyis a társadalom *minden tagja* számára kíván *egyenlő esélyű hozzáférést* biztosítani a szolgáltatásokhoz, közlekedéshez, stb. (Halmos, 2009; Gradwohl & Vámosi, 2012; Kozma, Petri & Bernát, 2020). Nem csak a fogyatékossgal élő személyek számára kínál tehát megoldást a fizikai akadálymentesítés, a babakocsival közlekedők, a mozgásukban átmenetileg – pl. betegség vagy baleset miatt – korlátozottak, az idősebb generáció ugyanazokkal az akadályokkal szembesül (Gradwohl & Vámosi, 2012).

A jogi akadálymentesítés a valódi esélyegyenlőség megteremtését, vagyis az alapvető emberi jogok a társadalom minden tagjára való kiterjesztését és ennek jogszabályi rögzítését jelenti. „A valódi esélyegyenlőség azt jelenti, hogy az adott személy szinte láthatatlanul belesimul a társadalomba, mint annak egyik alkotóeleme: tanul, felnő, dolgozik, eltartja magát, szeret és szeretik, éli az életét, mint mindenki más.” (Kálmán & Könczei, 2002, p.307).

A jogegyenlőség biztosítása önmagában nem elegendő ahhoz, hogy az egyes személyek eltérő sajátosságaiból eredő egyenlőtlenségeket kiküszöbölje. A jogegyenlőség biztosítása tehát szükséges, de nem elégséges feltétele a *valódi esélyegyenlőségnek*, ehhez szükséges a társadalmi különbségeket (méltánytalanságokat) ellensúlyozó intézkedések bevezetése. A magyar nyelvben az egyenlő esélyek (equity) megfelelőjeként a *méltányosság* kifejezés került elterjedésre, és a méltányosság fogalmába tartoznak az egyenlőtlenségek ellensúlyozása érdekében tett intézkedések (Varga, 2015).

2006-ban az ENSZ megalkotta a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményt, amelynek célja „valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő gyakorlásának előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékossgal élő személy számára, és a velük született méltóság tiszteletben tartásának előmozdítása” (ENSZ egyezmény 1 cikk). Alapelvei közé sorolja a

veleszületett méltóság és az egyéni autonómia tiszteletét, a hátrányos megkülönböztetéstől való mentességet, a teljes és hatékony társadalmi részvételt és befogadást, a különbözőség tiszteletét és elfogadását, az esélyegyenlőséget, hozzáférhetőséget, a nők és férfiak közötti egyenlőséget, valamint a fogyatékossgal élő gyermekek formálódó képességeinek tiszteletét (ENSZ egyezmény 3. cikk). Az ENSZ egyezmény nem új, speciális jogokat kíván bevezetni, hanem a már egyéb emberi jogi dokumentumokban rögzített, mindenkit megillető jogok kiterjesztését írja elő, és mint ilyen, az emberi jogi dokumentumok sorába illeszkedik (Halmos 2019). Így az egyezmény rögzíti a törvény előtti *egyenlőség*, a szolgáltatásokhoz és egyéb lehetőségekhez való *egyenlő hozzáférés* biztosítását, *az önálló életvitelhez és a társadalmi közösségekben éléshez való jogot*, és *tiltja a diszkrimináció* minden formáját.

Az egyezmény fogyatékossgértelmezése az *emberi jogi modellt* követi (Hadi, 2013), amely alapján *minden ember alapvető joga az egyenlőség biztosítása mindenféle hátrányos megkülönböztetés nélkül*. Az egyezmény aláírói vállalják, hogy az alapvető emberi és szabadságjogok gyakorlásához a feltételeket megteremtik valamennyi fogyatékossgal élő személy részére. Ezek az *alapvető emberi és szabadságjogok* vonatkoznak a tanuláshoz, munkához való jogra éppúgy, mint az önálló döntéshozatalra, a családalapításra, a párkapcsolathoz való jogra, a törvény előtti esélyegyenlőségre, a szabad választás jogára, mindenféle hátrányos megkülönböztetés és *diszkrimináció elutasítására* és megszüntetésére. Magyarország az első országok között, 2007-ben írta alá és ratifikálta¹, Norvégia 2007-ben írta alá és 2013-ban ratifikálta (Strand, 2014) az egyezményt. Ezzel önmagukra nézve kötelezővé tették a benne foglalt elvek szem előtt tartását az élet minden területén és az elvek mentén történő törvénykezés megvalósítását (Horváth, 2009; Gradwohl & Vámosi, 2012; Bárd, 2019; Halmos, 2019).

A gazdasági akadálymentesítés olyan foglalkoztatáspolitikai, szociálpolitikai intézkedéseket, támogatásokat, ösztönzőket jelent, amelyek elősegítik a fogyatékossgal élő – tágabb értelemben a munkaerőpiacról valamilyen okból kiszorult vagy kiszorulással fenyegetett – emberek foglalkoztatását és társadalmi részvételét (Halmos, 2009).

A hozzáférés biztosításának szociálpszichológiai aspektusa (szociálpszichológiai akadálymentesítés) a társadalmi sztereotípiák, attitűdök megváltoztatását, a fennálló előítéletek leépítését, a kölcsönös elfogadason alapuló társadalom kiépülését jelenti.

2.2.3. Önálló életvitel, önrendelkezés, támogatott döntéshozatal

Az itt tárgyalásra kerülő három fogalom az inkluzív szemlélet, a demokratikus emberkép elválaszthatatlan, és egymással szorosan összefüggő része. Ha az inklúzió fentebb vázolt értelmezését – *egy térben levő, különböző sajátosságokkal rendelkező, egymással kapcsolatban levő közösség* – tovább gondoljuk, az egy térben megjelenéshez nem csak a hozzáférés biztosítása szükséges, hanem az elkülönítés megszüntetése is. Az egy térben megjelenés és kapcsolatba kerülés nem valósulhat meg fizikai elkülönítés keretei között. Ugyanígy nem értelmezhető az inkluzív szemléletben az a közösségen belüli, a hatalommal szorosan összefüggő felosztás, hogy a személyek egy csoportja élhet független, önálló életvitelt, ahol döntéseket hozhat és rendelkezhet saját életéről, más személyek viszont nem.

Az önálló életvitel az emberek többsége számára evidencia, a fogyatékossgal élő emberek számára azonban sokáig csak elvétve, vagy egyáltalán nem jelent meg lehetőségként. A fogyatékossgal élő emberek önálló életvitele nem feltétlen jelenti a származási családtól, vagy egyéb személyektől való független életvitelt, gyakran személyi-, eszköz- vagy egyéb támogatás igénybevétele esetén valósítható csak meg. A függetlenség-függés dichotómiájában a fogalom nem definiálható, a hangsúly a *döntés felelősségén, a hatalommal való felruházáson* van. Jelenti a választás és döntés jogát és az ezért viselt felelősséget, az önrendelkezés jogát, a saját élet feletti kontrollt, a másoktól való függés lehetőség szerinti minimalizálását. Az önálló életvitel tehát nem a hagyományos értelemben vett független, felnőtt életet jelenti, hanem azt, hogy a fogyatékossgal élő ember dönt az életében jelentkező kérdésekről, ő határozza meg a fontossági sorrendet, ő választja meg értékeit, ő szervezi életét, és ő dönt arról, hogy a rendelkezésére álló támogatásokból mikor, hol és kitől veszi igénybe a támogatást. Jelenti továbbá a véleménynyilvánítás szabadságát, a tanulóhoz, munkához, családalapításhoz, valamint a szolgáltatások igénybevételéhez való jogot (Dejong, 1979; Zalabai, 2009; Goettl et al. 2019).

Az önrendelkezés a fogyatékossgügy mozgalma, jogi aktivisták egyik kulcsfogalma, amit a fogyatékossgal élő személyek részére, mint minden állampolgárt megillető jogot követelnek, és ami a személy jogát jelenti az életével összefüggő választások és döntések meghozatalában (Sándor, 2017, 2018). Wehmeyer (1997) alapján az önrendelkezés elsődleges szerepet játszik az ember életében, és a saját életminőséggel összefüggésben szabad, külső befolyástól és hatástól mentes választást és döntést tesz lehetővé. Az

önrendelkezés alapvető jellemzői közé az autonómiát, az önszabályozást, önmegvalósítást és a hatalommal való felruházást sorolja (Wehmeyer, 1997).

Az önrendelkezés definíciójában a döntéshozatal is szerepel, mely egy demokratikus társadalomban minden ember elidegeníthetetlen joga. A fogyatékossgal élő személyek, és ezen belül is leginkább az intellektuális képességzavarral (továbbiakban IKZ) élő személyek esetében az önálló döntéshozatal alternatívájaként a támogatott döntéshozatal jelenik meg. A támogatott döntéshozatal kiváltja a helyettes döntéshozatal – jellemzően a gondnokság intézményével összefüggésben – régóta fennálló intézményét, aminek keretei között az IKZ-val, de gyakran egyéb fogyatékossgal élő emberek is személyüket, életüket érintő kérdések megválaszolásában, az ezekről való döntésekben nem vehettek részt (Gazsi, 2016; Gulya, Hoffmann, 2019).

Az önrendelkezés tehát nem feltétlen jelent függetlenséget. A fogyatékossgal élő személyek esetében a választások és döntéshozatal elképzelhető, hogy csak támogatott formában valósulhat meg, ez azonban nem jelentheti azt, hogy ezeket az embereket a választások és döntések folyamatából kizárják.

2.2.4. Kutatási témák és fókuszok a fogyatékossgal élő emberek társadalmi együttélésével és részvételével kapcsolatosan Norvégiában és Magyarországon

A fogyatékossgal élő személyek együttnevelése, együttélése, inklúziója, részvétele a társadalmi folyamatokban sokat emlegetett és kutatott téma mind Magyarországon, mind Norvégiában. A következőkben ismertetésre kerülő szakirodalmi áttekintés első formája 2021 őszén készült, és tartalmazta az évek során fokozatosan összegyűjtött és feldolgozott irodalmakat témák szerint csoportosítva. 2021 decemberében a témában szisztematikus irodalomkeresést végeztem 3 adatbázisban (Web of Science (továbbiakban WoS), Scopus, Google Scholar), és ennek eredménye alapján frissítettem, kiegészítettem és témák szerint átcsoportosítottam a már meglévő szakirodalmat. Az itt bemutatásra kerülő szakirodalom csak a témák szerinti csoportosítást mutatja be – külön kiemelve a részvételi és vagy kritikai megközelítésű tanulmányokat –, a tanulmányok tartalmi összefoglalójára nem kerül sor. Az ebből nyert ismeretek csak a későbbiekben, saját kutatásunk eredményeinek bemutatásakor kerülnek felhasználásra, dialógusba állítva saját eredményeinkkel, és – ahol szükséges – kiegészítve más országban született szakirodalmakkal.

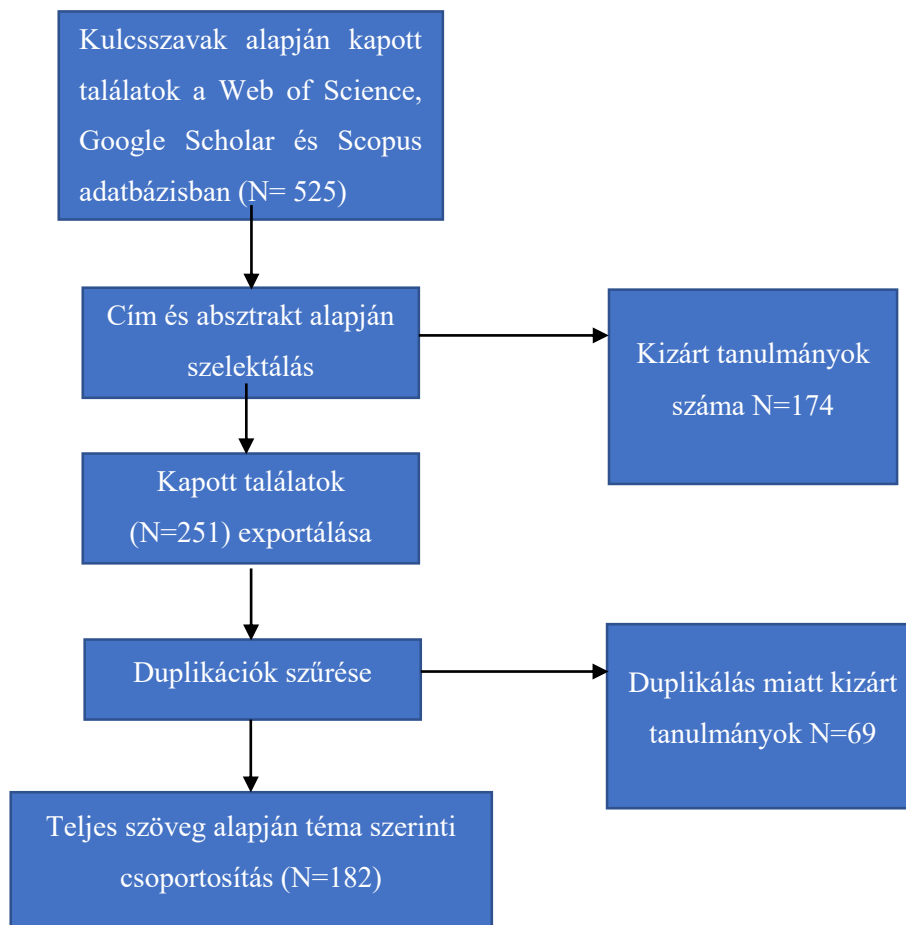
A szisztematikus irodalomkeresést angolul és magyarul is elvégeztem, a cikkek megjelenésének idejét tekintve a 2000-2021 közötti intervallumot állítottam be. A kereséshez használt kulcsszavak mindkét nyelven az inklúzió (inclusion), fogyatékoság (disability) és Magyarország VAGY Norvégia (Hungary OR Norway) voltak. Magyar nyelven azonban a találatok száma nagyon alacsony volt, ami magyarázható az inklúzió fogalom kevésbé elterjedésével és az integráció fogalommal való keveredésével. Így a magyar kulcsszavakat kibővítettem az integráció kulcsszóval is. A norvég találatok bővítése az integráció fogalommal nem volt értelmezhető, Norvégiában az 1990-es évektől a fogyatékosággal élő emberek társadalmi helyzetével kapcsolatosan az inklúzió kifejezés használatos (Tøssebro, 2013). A beválogatás és kizárás kritériumait a 2. táblázat mutatja be.

Beválogatás kritériumai	Kizárás kritériumai
<ul style="list-style-type: none"> • a tanulmány nyelve magyar vagy angol • a fogyatékosággal élő emberek együttnevelése, együttélése, esélyegyenlősége, inklúziója kerül a kutatás fókuszába • a tanulmány vizsgálódási helyszíne Magyarország vagy Norvégia • a tanulmány teljes szövege elérhető 	<ul style="list-style-type: none"> • a tanulmány fókuszában más sérülékeny csoport áll (pl. etnikai kisebbség, szexuális beállítódás, bevándorlók stb.) • a tanulmány fókuszában meghatározott betegségdiagnózis áll (pl. arthritis) • a tanulmány fókuszában meghatározott fogyatékosággal élő emberek egy speciális problémája áll (pl. jelnyelv használata) • a tanulmány helyszíne nem meghatározott, vagy más ország • egészségügyi beavatkozások eredményei • a tanulmány teljes szövege nem elérhető

2. táblázat

A szisztematikus irodalomkeresés beválogatási és kizárási kritériumai

A kapott 525 találatot (WoS 367, Scopus 42, Google Scholar 116) először a cím és absztrakt elolvasása után szelektáltam a beválogatási és kizárási kritériumok alapján, majd a maradék 251 találatot az EndNote hivatkozáskezelő rendszerbe exportáltam. A duplikálások kiszűrése után 101 Magyarországgal (84 magyar nyelvű, 17 angol nyelvű), és 81 Norvégiával kapcsolatos tanulmány maradt (2. ábra).



2. ábra
A szisztematikus irodalomkeresés folyamata

Az így kapott 182 tanulmányt *témák szerint csoportosítottam* mindkét országra vonatkozóan, illetve kifejezetten részvételi és/vagy kritikai megközelítésű kutatásokat kerestem és kiegészítettem a kezdeti, a törzsszövegben már szereplő irodalommal. Így az itt felsorolásra kerülő irodalom tartalmazza a szisztematikus irodalomkeresés eredményeit és az eredeti, egy-egy témához keresett és feldolgozott szakirodalmat.

A felmerülő témák szerinti csoportosítás előtt a tanulmányok címeit szófelhőbe rendeztem, ami csak egy átfogó képet mutat, részletesebb elemzést nem tesz lehetővé. A szófelhőbe rendezéshez külön válogattam a Norvégiával és a Magyarországgal kapcsolatos tanulmányokat. A magyarországi tanulmányok két nyelven íródtak, az egyszerűség kedvéért magyar nyelvre lefordítottam az angol nyelvű címeket, és így illesztettem be a carrot applikációba szövegtörzsként, amiből a szófelhő készül. Külön

különbséget is jelent, vagyis az inklúzió fogalom szemlélete a magyar tudományos, politikai és köznyelvi diskurzusokban kevésbé terjedt el.

Gyermekkorral kapcsolatosan mindkét országban a vizsgálatok elsősorban a nevelés-oktatás intézményei köré épülnek. Mindkét országban elméleti tanulmányok jelentek meg általánosságban az integrált vagy inkluzív neveléssel, annak *elméletével*, *modelljeivel* kapcsolatosan (Halász, 2000, 2004; Kalocsainé Sánta & Varga, 2005; Reindal, 2008; Pető & Endre, 2008; Papp, 2012; Híves-Varga, 2013; Varga, 2015; Rayman & Varga, 2015; Nahalka, 2016; Vida G, 2015, 2017a; Frønes, Pettersen, Radjai, & Buchholtz, 2020; Vida, Gál, & Hódi, 2021).

A tanulmányok jelenős része az *oktatáshoz-neveléshez való hozzájárás* köré csoportosítható. Magyarországon vizsgálták a *fizikai környezet* akadálymentességét, a sikeres együttneveléshez szükséges körülmények feltételeit (Kőpatakiné Mészáros, 2004, 2008; Mayer, 2008; Kovács, 2009; Nagyné Schiffer, 2011), vizsgálódásuk tárgyai az *oktatási keretek*, a hatékony oktatásszervezési formák, oktatási módszerek és értékelési formák (Kőpatakiné Mészáros, 2006; Papp, 2006, 2007; Szekeres, 2011). Mindkét országban hangsúlyos a *pedagógusok felkészültsége, hozzáállása, attitűdje* a fogyatékossgal élő gyerekekhez (Mordal & Strømstad, 2005; Papp, 2006; Szegál, 2007; Arnesen et al., 2007; Torda & Perlusz, 2010; de Boer, Pijl, Post, et al., 2012; M. Stark, 2013; Hüse, 2014; Szabó, 2016; Bárdossy & Dezső, 2016; Cameron, 2017; Tamás, 2017; Kovács & Bihari, 2019; Rekaa, Hanisch & Ytterhus, 2019; Demo et al., 2021), illetve a *pedagógusok véleményének feltérképezése* az inkluzív neveléssel kapcsolatosan (Avramidis & Norwich, 2002; Rakap, Parlak-Rakap, & Aydin, 2016; Réthy, 2016; Cameron, 2017; Sharma & Dunay, 2018; Fehér, 2020; Demo et al., 2021). A pedagógusok mellett a *gyerekek viselkedése és attitűdje* is fókuszba kerül (Pijl et al., 2008; Koster et al., 2009; Wendelborg & Kvello, 2010; Wendelborg & Tøssebro, 2011; Ytterhus, 2012; Asbjørnslett et al., 2012; de Boer, Pijl, & Minnaert, 2012; de Boer, Pijl, Post, et al., 2012; Söderström, 2016; Pongrácz, 2017; Kármán, Szekeres, & Papp, 2021a). Csak a magyar szakirodalomban jelentek meg *esettanulmányok* inkluzív programokról, jó gyakorlatokról óvodában, iskolában (Gergely, 2004; Rex, 2006) illetve a *társadalmi szemléletformálás* témakörben (Hüse, 2017; Kármán, Szekeres, & Papp, 2021a). Szintén csak a magyar szakirodalomban az együttnevelés fogalmának terjedésével és erősödésével mind gyakrabban merül fel igényként a sikeres együttnevelés érdekében a

szakemberek közötti kooperáció (Papp, 2007; Papp & Mile, 2012; Papp, Perlusz, Schiffer, Szekeres, & Takács, 2012; Mile, 2016).

Az utóbbi évtizedben a norvég szakirodalomban megjelentek szubjektív, *a gyerekek vagy szülei nézőpontját* fókuszba helyező, a *résztevői paradigmához* köthető kvalitatív vizsgálatok, amelyek már a fogyatékossgal élő gyermekek, fiatalok jóllétére, társas kapcsolatainak alakulására irányulnak (Wendelborg & Tøssebro, 2008, 2010, 2011; Ytterhus, 2012; Asbjørnslett, Engelsrud, & Helseth, 2015; Söderström, 2016; Tøssebro, 2016a; Wilhelmsen & Sorensen, 2017; Lundqvist, Allodi, & Siljehag, 2018). Magyarországon csak egyetlen ilyen kutatást találtunk (Szekeres, 2011).

A *kritikai megközelítés* a létrejött gyakorlatokat, fennálló oktatáspolitikát vizsgálja felül, hogy az inkluzívnak mondott nevelés és iskola valóban inkluzívnak tekinthető-e (Allan, 2010; De Silva, 2013; Florian, 2014; Hoffmann & Flamich, 2014; Asbjørnslett, Engelsrud, & Helseth, 2015; Zolnai et al., 2016; Bjørnsrud & Nilsen, 2018; Sverrisdóttir & Van Hove, 2021). Az inkluzív neveléssel kapcsolatos kritikai megközelítés inkább a norvég szerzők tanulmányaiban jelenik meg, amire logikus magyarázatnak tűnik, hogy az inkluzív nevelésnek Magyarországon csak egyes elemei azonosíthatók (4.3.4 fejezet). A **felnőttek** inklúzióját, társadalmi részvételét tekintve elmondható, hogy a *kritikai* hangok erőteljesebben jelentkeznek, és minden azonosított témában megjelennek. Jelentősnek mondható a *hozzáférés biztosításának* vizsgálata, ami több kategóriához is köthető. Egyrészt jelenti a *jogalkotás, a politikai háttér* vizsgálatát (Grue, 2009, 2011a, 2019; Miazdyck-Shield, 2012; Gradwohl & Vámosi 2012; Hadi, 2013; Brehmer-Rinderer et al 2013; Lawson 2014; Brennan, Rice, Traustadóttir, & Anderberg, 2016 ; Gyűrű, 2017; Mikola, 2017; Brennan, Traustadóttir, Rice, & Anderberg, 2018; Halmos 2019; Gulya & Hoffman 2019; Boros 2019; Grue, 2019; Sándor & Kunt 2020; Hadi, 2020; Kiss et al., 2020; Chhabra, 2021). Másrészt, a hozzáféréshez tartozik a *fizikai és a társadalmi akadálymentesítés* (Flem & Keller, 2000; Grue, 2011b; Hjelle & Vik, 2011; Ignác, 2012; Loványi & Piczkó, 2013; Kiss et al., 2020; Lid, 2015; F. Lassú, 2016; Kattari, 2017; Aarhaug, 2019; Abebe et al., 2019; Rohleder Watermeyer, Braathen, Hunt & Swartz, 2019; Orbán-Sebestyén, Sáringerné Szilárd, Farkas & Ökrös, 2020). Megjelenik a többségi társadalom a fogyatékossgal élő személyek irányába megnyilvánuló *attitűdjének* vizsgálata (Staniland, 2009; Albert et al., 2010; Schawab et al., 2012; Aiden & McCarthy, 2014) illetve a *szemléletformálás* lehetséges útjai kizárólag a magyar szakirodalomban (Loványi & Piczkó, 2013; Tiszai, 2018; Orbán-Sebestyén et al., 2020;

Kármán, Szekeres & Papp, 2021b). Harmadrészt, az egyenlő esélyű hozzáférést különböző *szolgáltatások* támogatják, ami Magyarországon kevésbé kerül fókuszba (Hoffmann, 2016; Sándor, Kunt 2020), Norvégiában gyakrabban (Labriola et al., 2009; Claussen & Dalgard, 2009; Rege, Telle, & Votruba, 2009, 2012; Brennan et al., 2018).

A felnőttkorba átlépve a szakképzettség szerepe, a *munka világában* való elhelyezkedés egyik alapfeltétele az önálló életvitelnek (Vedeler & Mossige, 2010; Dajnoki, 2012; Øystein Spjelkavik, 2012; Bratsberg, Fevang, & Røed, 2013; Nagy, 2015; Mandal & Ose, 2015; Kuznetsova, 2012, 2019; Kuznetsova & Bento, 2018; Halvorsen & Hvinden, 2018; Hvinden, 2018; Mark, Hofmayer, Rauch & Matt, 2019; Balázs-Földi & Dajnoki, 2016a,b; 2019, 2020; Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018; Fazekas, 2018; Bányai & Légmán, 2021; Komjáthy, 2021).

A felnőttek körében jelentősen több, és egyre növekvő azon *résztevői megközelítésű* tanulmányok száma, amelyek a *fogyatékosággal élő személyek véleményét* kérdezik a társadalmi folyamatokban való részvételről. Vizsgálják általánosságban, hogy milyen *fogyatékosággal élni* (Grue & Heiberg, 2000; Herzog, 2007; Roebroek, Jahnsen, Carona, Kent, & Chamberlain, 2009; Pető, 2018; Cserti-Szauer, Bányai, Katona & Sándor, 2020; Farkas & Petykó, 2020; Langorgen & Magnus, 2020; Witso & Hauger, 2020). Gyakori fókusz a *munkavállalással* kapcsolatos tapasztalatok feltérképezése (Krémer & Nagy, 2007; Vedeler & Mossige, 2010; Jakobsen & Svendsen, 2013; Vedeler, 2014; Kuznetsova & Bento, 2018; Csillag, 2020; Csillag, Györi, Kóródi, Svastics & Hidegh, 2021; Csillag, Györi, Zs. & Hidegh, 2021; Wangen & Berget, 2021). Az elmúlt évtizedben egyre gyakrabban kerül az érdeklődés középpontjába a fogyatékosággal élő fiatalok *felnőttkorba történő átlépése* (Stewart et al., 2001; Ytterhus, Wendelborg & Lundeby, 2008; Kvalsund & Bele, 2010; Katona, 2014; Castillo, 2018). A fogyatékosággal élő személyek által észlelt feléjük irányuló *attitűdöt* vizsgálja Tan, Wilson, Campaign, Murtiff, & Hagiliassis (2019), a szociális részvétel életminőségre gyakorolt hatását Jespersen és munkatársai (2018). A fogyatékoság megélését, az eltérő test elhelyezését az ép testek sztenderdjei mentén, épségizmus és eltérő testek viszonyát vizsgálta Tighe (2001), Hernádi (2014), a nőiség, anyaság, szülővé válás megtapasztalását Hernádi és Könczei (2013), Hernádi (2016), Katona, Heiszer és Szücs (2016), Hernádi és Kunt (2016).

Megjelentek a fogyatékosággal élő személyek csoportján belül nehezebben vizsgálható, intellektuális képességzavarral élő személyek körében végzett, tapasztalataikat fókuszba

emelő, illetve velük közösen végzett, participatív vizsgálatok is (Katona, 2012; Katona, Heiszer, & Szücs, 2016; Sándor, 2017, 2018).

Összefoglalva, a két országban a fogyatékosággal kapcsolatosan jelentős számú tanulmány jelent meg, fókuszukat és a vizsgálatok megközelítését tekintve azonban mutatkoznak eltérések (3. táblázat).

Fókusz és téma		Magyaro.	Norvégia
GYERMEKKOR			
	inklúzió elméletével kapcsolatos tanulmányok	✓	✓
nevelés-oktatáshoz való hozzáférés biztosítása	fizikai környezet akadálymentesítése	✓	
	hatékony oktatási módszerek, jó gyakorlatok bemutatása, szakemberek közötti kooperáció	✓	
	pedagógusok fogyatékossgal élő gyermekekkel kapcsolatos attitűdje, inklúzióval kapcsolatos nézetei	✓	✓
	társak fogyatékossgal élő gyermekekkel kapcsolatos attitűdje	✓	✓
	társadalmi szemléletformálás	✓	
részvételi megközelítésű vizsgálatok	fogyatékossgal élő gyermekek, fiatalok jóllétére, társas kapcsolatainak alakulása		✓
kritikai megközelítésű vizsgálatok	inkluzívnak tekinthető-e az inkluzív oktatási környezet		✓
FELNŐTTKOR (kritikai megközelítés általánosnak mondható)			
hozzáférés	jogalkotás, fogyatékossgalpolitika	✓	✓
	fizikai akadálymentesítés	✓	✓
	társadalmi akadálymentesítés	✓	✓
	szemléletformálás	✓	
	szolgáltatások	✓	✓
	munka	✓	✓
részvételi megközelítés	fogyatékossgal élni	✓	✓
	munka	✓	✓
	felnőttkorba átlépés	✓	✓
	észlelt attitűd		✓
	társadalmi részvétel		✓
	épségizmus	✓	✓
	nőiség, anyaság, szülővé válás	✓	
	participatív kutatások	✓	

3. táblázat

Norvég és magyar szakirodalom témáinak összefoglaló táblázata

A táblázatot átnézve feltűnő, hogy gyermekkorban jelentősebb eltérés tapasztalható a vizsgált jelenségekben és a vizsgálati megközelítésben egyaránt, míg felnőttkorban mind

a vizsgált jelenségekben, mind a vizsgálati megközelítésekben ez a különbség kevésbé mutatkozik.

Gyermekkort tekintve, Magyarországon a hozzáférés biztosításával kapcsolatosan a fizikai környezet, az oktatási keretek vizsgálata téma, míg Norvégiában ez nem jelenik meg. A megközelítést tekintve viszont fordított a helyzet, részvételi és kritikai megközelítésű elemzést a norvég szakemberek jelentetnek meg, a magyar nemzetiségű gyermekkorral, és különösen a nevelés-oktatás témakörrel kapcsolatosan vizsgálódó tanulmányokra nem jellemző a részvételi és/vagy kritikai paradigmákba illeszkedő kutatói hozzáállás. Az elméleti tanulmányok, valamint a hozzáférés biztosításának társadalmi komponense (lásd 2.2.2 Az inklúzió feltétele: a hozzáférés biztosítása című fejezet), vagyis a pedagógusok és a gyermekek viszonyulása a fogyatékossgal élő gyermekekhez mindkét országban vizsgált téma, azonban az ehhez kapcsolódó társadalmi szemléletformálás lehetséges útjai már nem, kizárólag magyar szerzők tanulmányaiban jelenik meg.

Felnőttkorra a kritikai hozzáállás, kritikai megközelítés jóval általánosabbnak mondható. Az inklúzió témakörében megjelenő tanulmányok, ha nem is kifejezetten a kritikai paradigmához köthetők, de a kritikus hangvétel erősen jellemző rájuk, így eszerint nem csoportosítottam a tanulmányokat. A hozzáféréssel kapcsolatosan felnőttkorban a két országban megjelent tanulmányok hasonló témákban vizsgálódnak, kivéve a társadalmi szemléletformálás lehetséges útjait, ez ugyanis felnőttkorban is csak a magyar szerzők tanulmányaiban vizsgálati fókusz.

A részvételi megközelítésű vizsgálatok száma jelentősen magasabb, mint a gyermekkorban, és mindkét országban megtalálható. A vizsgált jelenségben mutatkozik eltérés, a fogyatékossgal élő emberek által észlelt attitűd, valamint a társadalmi részvétel hatása Norvégiában, míg a nőiség, anyává/szülővé válás tapasztalata Magyarországon kerül vizsgálat tárgyává. Szintén csak Magyarországon jelenik meg a fogyatékossgal élő emberekkel közösen végzett participatív vizsgálatok.

Saját vizsgálatunk nézőpontjából tekintve fontos kiemelni, hogy *nem találtam egyetlen olyan tanulmányt sem, ami kifejezetten az inklúziót támogató tényezőket azonosítja, összegzi, vizsgálatunk tehát hiánypótlónak tekinthető.* Szintén fontos, hogy a disszertációban a *részvételi megközelítés* – a benne megszólaló kritikai hangokkal – a teljes életút feltérképezését végigkíséri, vagyis *a gyermekkorral, neveléssel-oktatással összefüggő kérdésekkel kapcsolatosan is,* ami a magyar helyzet vizsgálatára az

irodalomkeresés alapján eddig kevésbé volt jellemző. A magyarországi témájú szakirodalmakban a gyermekkorral kapcsolatosan részvételi paradigmájú kutatásokat nem találtam, így az értekezés a gyermekkori tapasztalatok feltérképezésekor a kutatói megközelítés szempontjából újszerűnek mondható.

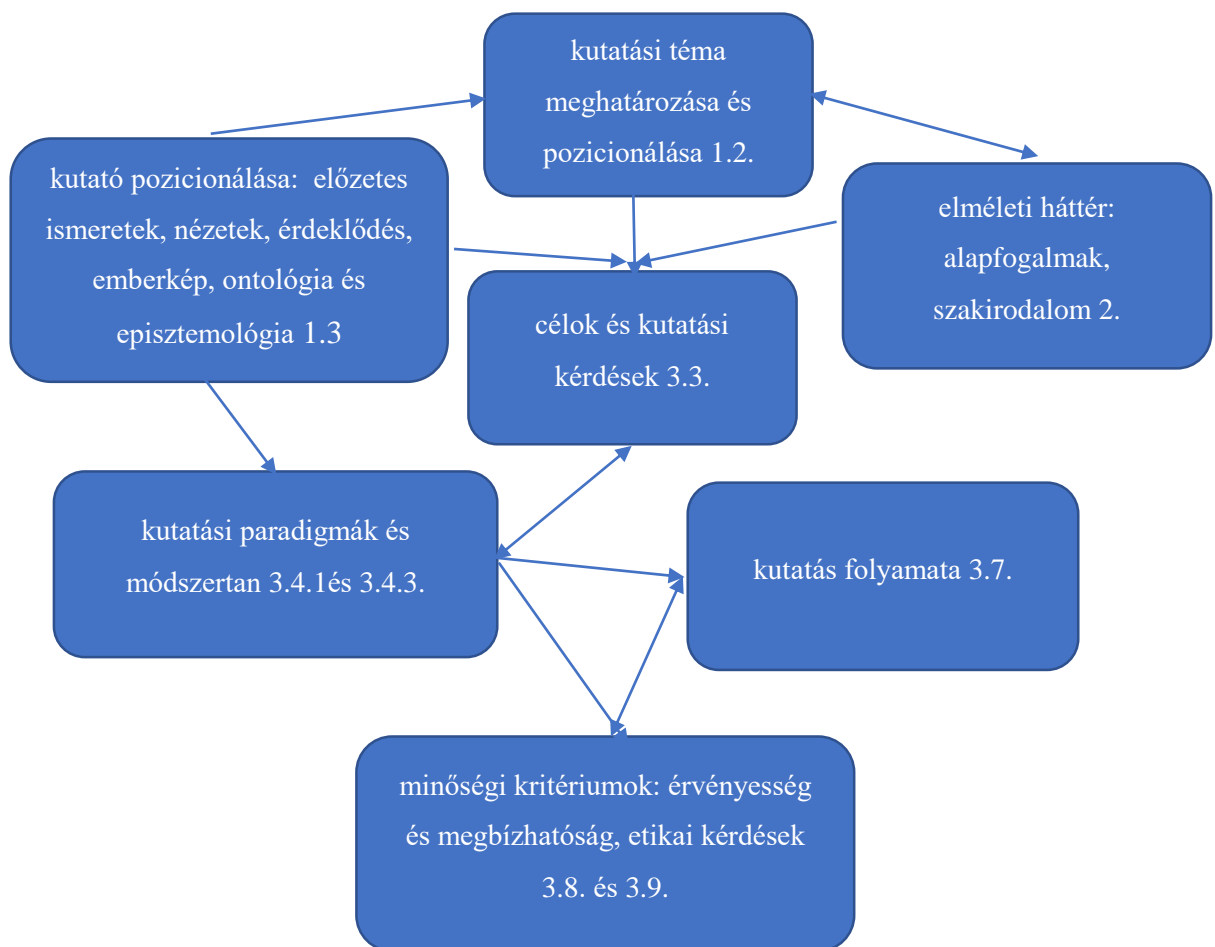
2.2.5. Az inklúzió értelmezése a kutatásban

A szakirodalmi áttekintésre alapozva, kutatásomban az inklúziót – életkortól függetlenül, a tágabb szociális inklúzió megközelítése felől értelmezve – egy *folyamatnak* tekintem (Reiser et al., 1994; Nagyné Schiffer, 2011; Papp 2012), ami a *kategorizálásmentes nézeten* alapul, ahol a hangsúly a *kölcsönös elfogadáson* van, és ennek érdekében a társadalom tudatosan működtet egy olyan társadalmi hatásrendszert, amely a kirekesztődést gátolja és a jogegyenlőség biztosításával, a méltányosság figyelembevételével *valódi esélyegyenlőséget* biztosít (Varga, 2015), lehetővé téve a fogyatékossgal élő emberek *társadalmi folyamatokban való részvételét*. A társadalom a *fizikai, jogi, gazdasági és szociálpszichológiai hozzáférés* biztosítására egyaránt törekszik (Halmos, 2009). A fogyatékossgal élő személy szemszögéből az inklúziót akkor tekintem megvalósuló folyamatnak, ha a személy *önálló életvitelt* folytat, számára az *önrendelkezés, a választás és döntés joga* biztosított, amely jogával él és döntéseiért felelősséget vállal (Sándor, 2017, 2018; Goettl et al., 2019). Ebben a helyzetben jól érzi magát, *önmagát elfogadottnak érzi és nyitott a közösség tagjai felé*, jogait gyakorolja, önmagáról rendelkezhet, társadalmi részvételét biztosítottnak érzi, megfelelő szociális hálóval rendelkezik (Jespersen et al, 2018; Tan et al., 2019).

3. A KUTATÁS KÖRÜLMÉNYEI ÉS METODOLÓGIÁJA

3.1. A fejezet felépítése, a kutatói döntések folyamata

Ebben a fejezetben kerül bemutatásra a disszertáció elkészítéséhez lefolytatott kutatás kereteinek bemutatása. A kutatási keret kialakításában, a tényleges lépések tervezésében és megvalósításában elsősorban Corbin és Strauss (2008), valamint Mason (2001), Silverman (2013) és Mitev (2015,a) ajánlásait tartottam szem előtt. A kutatói döntések sorozatát és a közöttük fennálló viszonyt az 5. ábra mutatja be.



5. ábra

A kutatási keretet befolyásoló tényezők, az ezeket bemutató fejezetek száma és a közöttük lévő kapcsolatok

Az ábrán jól látható, hogy a kutatás tervezése és kivitelezése nem lineáris folyamat, hanem egymásra épülő, egymást befolyásoló döntések sorozata. A kutatási téma (1.1.

fejezet) és önmagam, mint kutató pozicionálása (1.2. fejezet), a választott témával kapcsolatos elméleti háttér feltárása, meghatározta a kutatás célját (3.3. fejezet). A kutatói pozíció, valamint a kutatási célok meghatározása erősen befolyásolta a kutatás során szem előtt tartott paradigmákat (1.3. fejezet), valamint a választott módszertant (3.4.3. fejezet). A választott módszertan a célok mentén kialakított kutatási kérdéseket határozta meg, ami a módszertannak megfelelően inkább az elemzés irányát jelölte ki (3.3. fejezet). A paradigmák és a módszertani választás pedig a kutatás folyamatának lépéseit jelölte ki (3.7. fejezet), valamint ez befolyásolta az érvényesség és megbízhatóság érdekében tett lépéseket (3.9. fejezet), a lehetséges és a kutatás során váratlanul felmerült etikai kérdésekre adott válaszokat (3.8. fejezet).

Ebben a fejezetben először egy kitérőt teszek, amelyben a kutatás és disszertáció írás során felmerült fogalmak használatával és a jelentésalkotással kapcsolatos problémák és dilemmák bemutatása történik, indokolva a dolgozatban is olvasható, választott fogalmak melletti döntéseket (3.2 fejezet).

Ezután (3.3 fejezet) következik a kutatás céljának és az ezek mentén, elsősorban az elemzést fókuszáló kutatási kérdéseknek a bemutatása. A módszertani rész bemutatását az elméleti háttérének ismertetésével kezdem (3.4. fejezet), ahol bemutatom a részvételi paradigma vizsgálatunkban megjelenő elemeit, a narratív és értelmező szemléletet, amelyek meghatározták a módszertani választásokat. Ezután a konstruktivista GT módszer elméleti háttérét mutatom be, ami a kutatás keretét jelentette az adatgyűjtés és elemzés lépéseinek kialakításához. Végül az aktív interjúkészítés módszerének elméleti bemutatása történik, amelynek technikáit az adatgyűjtés során folyamatosan alkalmaztam.

A 3.5. fejezetben a kutatás során alkalmazott eszközöket mutatom be, külön alfejezetbe rendezve az adatgyűjtéshez és az elemzéshez használt eszközöket. Ezt követi a résztvevők bemutatása (3.6. fejezet), majd a 3.7. fejezetben a kutatás folyamatát ismertetem. Legvégül kitérek a kutatás során felmerült etikai kérdésekre (3.8. fejezet) és hogy milyen lépéseket tettem az érvényesség és megbízhatóság érdekében (3.9. fejezet).

3.2.Önreflexió: fogalomhasználat és jelentésalkotás

A kutatás módszertani bemutatása előtt fontosnak érzem kitérni a vizsgált jelenség megnevezésének és értelmezésének problémájára. Egyrészt szükségesnek érzem a

különböző részeknél már említettek összefoglalását, és a fogalomhasználattal kapcsolatosan a dolgozat keretezését. Másrészt, a vizsgálat egyik célja, hogy az érintettek hangját a tudományos diskurzusba emelje. A tudományos, szakmai nyelv és a köznyelv terminológiája azonban eltérő, és külön feladatként jelentkezett, hogy a kettő összehangolásra kerüljön, a felmerülő fogalmak ugyanazt jelentsék a résztvevők mindegyike számára és számomra is, és olyan kifejezéseket használjunk, amelyeket mindannyian elfogadhatónak tartunk. Így minden interjú előtt kikértem a véleményüket a fogyatékoság megnevezésével kapcsolatban, illetve az inklúzió kifejezés értelmezésre került. Az itt bemutatott keret tehát már a *kutatás eredményei* közé tartozik, közösen konstruált tudás, amelyre az elméletalkotás során – mint annak egyik pillérére – még visszautalok.

Az itt ismertetésre kerülő rövid kitérő tartalmazza a fogyatékoság és inklúzió terminológiai harmonizálását, illetve a végén bemutatásra kerül az interjúk során a jelentésalkotással kapcsolatosan felmerült etikai probléma és annak megoldása.

Fogyatékoság

A dolgozat elején ismertetett emberkép, a kutatás ontológiája és episztemológiája nem csak a választott módszereket határozta meg, hanem a szóhasználatot is erősen befolyásolta: egyetlen kifejezéssel nem írhatjuk le az embert teljes komplexitásában, bármit is használunk már értéket közvetítünk, és az ember valamilyen jellemzőjét kiemeltük. A „people first” mozgalomnál (21.o.) ismertetésre került, hogy a magyar nyelvben az általuk közvetített elv – a megnevezésben az ember legyen elől – nyelvidegen és nem tartható be, helyette a fogyatékosággal élő ember kifejezés terjedt el. Az északi relációs modellnél kitértem arra, hogy a modell nem különbözteti meg a károsodást a fogyatékoságtól, mert az északi nyelvekben nincs erre két különböző szó. A fogyatékoság definiáláskor felmerült, hogy ez többek között azért is ütközik nehézségekbe, mert a beszélő szándéka, a fogalom kontextusa is befolyásolja, hogy melyik kifejezést használjuk, hogyan, és mit szeretnénk közvetíteni vele. A nyelvhasználatot ezenkívül befolyásolja a beszélő és hallgatója ismeretei, a helyzet kontextusa, és az adott nyelv szókészlete és nyelvtana egyaránt.

Foucault, francia történész, filozófus nevéhez fűződik a diskurzus kifejezés, amely nyelvi cselekvések intézményes gyakorlatokkal összefüggő hálóját jelenti. A jelentések a társadalmi kapcsolatokban konstruálódnak, a beszéd intézményesült és a beszédmódok egyben társadalmi cselekvések is. A diskurzus nem a beszélgetés szinonimájaként

értelmezendő, hanem hatalmi viszonyokat, a jelentésen túlmenő többletet hordoz. Az, hogy kik, miről és hogyan beszélgetnek, megmutatja a tudás társadalmon belüli megoszlását, egyének és társadalmi csoportok helyét és rendjét. A tudásfölény alkalmas előnyök szerzésére és mások elnyomására egyaránt, a tudás és hatalom kölcsönhatásban áll (Foucault, 1970). A politika, a média, a tudományok kijelölik, hogy adott közösségben egyáltalán *miről* beszélnek a közösség tagjai, adott időben *mi* a diskurzus tárgya. A nyelv, a beszéd hatalmi viszonyokba ágyazott eszköz, amivel lehet élni vagy éppen visszaélni (Hernádi, Könczei, Sándor, & Kunt, 2016).

A terminológiai vitákban az érintettek ritkán vesznek részt, de a fogyatékoságtudomány, a fogyatékoságmozgalmak aktivistái nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy a fogyatékosággal kapcsolatos elnevezésekben az érintettek véleménye is megjelenjen. Az érintettek között sincs azonban egyetértés a fogalomhasználatban, vannak, akik „az ember az első” elvet hangsúlyozzák, de megjelenik ennek kritikája is, hogy az ember hangsúlyozása a társadalom elől elrejti, „letagadja” a fogyatékoságot (Cohen-Rottenberg, 2015). Az egyértelműen pozitív szándék ellenére nem sikerült mindenki számára elfogadható fogalomhasználatot kialakítani (Hernádi, Könczei, Sándor, & Kunt, 2016).

Kvalitatív kutatóként mindezeket szem előtt tartottam, és a kutatásban résztvevők véleményét a szóhasználat, fogalomhasználat kapcsolatosan kikértem. A norvégiai adatgyűjtés során – a *people with disability* norvég nyelvre lefordítható és használható kifejezés: *person med funksjonshemming* – az a válasz körvonalazódott, hogy mindegy, nem a választott kifejezés határozza meg, hogy ki mennyire tiszteli méltóságukat, hanem hogy hogyan mondja, milyen céllal és kontextusban használja. Ők maguk azonban angolul inkább a *disabled people* – talán az akadályozott ember kifejezés adja vissza leginkább magyarul, bár a sérült/fogyatékos fordítás terjedt el – kifejezést használták, magukra és másokra egyaránt, azt a magyarázatot adva erre, hogy a norvég nyelvben is ez a kifejezés (*funksjonhemmet person*, szó szerinti fordítása: *funkciójában akadályozott személy*) terjedt el leginkább.

Magyarországon a válasz általában arra korlátozódott, hogy mit *ne* használjunk, és ezek között a kifejezések között az egyértelműen negatív jelentéstartalmú szavak, kifejezések mellett (nyomi, nyomorék, rokkant, béna, hülye, idióta, szerencsétlen) az esetek többségében a fogyatékos, és a „fogyatékosággal élő” kifejezés is bekerült. A résztvevők körülményeskedőnek tartják a „fogyatékosággal élő ember” kifejezést, illetve többen is

kifejezésre juttatták azon véleményüket, hogy mivel a magyar nyelvben *idegen* ez a fajta megfogalmazás, sosem nevezünk meg csoportot ilyen jelzős szerkezettel – nem mondjuk például, hogy szőke hajjal élő személyek –, ezért a kifejezés diszkrimináló, a „másság” -ot rögzíti. Az érveléssel azonosulva hozzátennem, hogy még a többi marginalizált csoport esetében sem használjuk ezt a kifejezést, nem beszélünk hajléktalansággal élő, vagy roma származással élő emberekről.

A kifejezés elutasításában a nyelvi idegenség mellett a jelentéssel kapcsolatos szempont is megjelent. A szóhasználatról kérdezve a magyar résztvevők kifejezésre juttatták, hogy a fogyatékoság kifejezést negatív jelentésűnek érzik, és magukkal kapcsolatosan nem használják. Élesen elkülönítették a sérülés, akadályozottság – az általuk preferált kifejezések – és a fogyatékoság fogalmát. A résztvevők a fogyatékoság kifejezés használatát degradálónak, sértőnek érzik, amihez sok negatív sztereotípiát társul. Véleményük nem egyedülálló, Heiszer (2017) vizsgálatában a résztvevők hasonló álláspontról és véleményről számoltak be.

A kutatási napló, és az interjúk átiratai segítségével is nehezen rekonstruálható, hogyan is alakult ki végül a dolgozat „nyelve”. A fogyatékosággal kapcsolatosan nem csak azt a kérdést tettem fel, hogy melyik kifejezést preferálják, és melyiket nem tartják elfogadhatónak, hanem kértem, hogy válaszaikat indokolják is. Indoklásuk után elmondtam saját tapasztalataimat is, illetve megosztottam velük az addig elhangzott véleményeket, és ezt addig vitattuk, míg közös álláspontra nem jutottunk. Így minden interjú után kicsit gazdagodott, árnyalódott a kép. A vizsgálat fogalomhasználata a már a bevezetőben is említett közös konstruálás eredménye, melyben a saját kiinduló pozícióm ugyanúgy benne van, mint a norvég és magyar nyelv sajátosságairól a kutatás során is formálódó ismeret, valamint az egyes résztvevők tapasztalatai és véleményei, az erről folytatott diskurzusok eredményei.

Már többször hangsúlyozásra került, hogy a résztvevőkre, mint emberekre tekintek, és nem fogyatékosággal élő emberekre, ezzel a fogyatékoság forszírozott pozícióját megkérdőjelezve. Kiinduló hozzáállásom is az volt, hogy a diagnózis nem határozza meg az embert. Valahogyan azonban nevezni kell a vizsgált jelenséget, ezért a semlegesebb, nem – vagy legalábbis jóval kevésbé – címkét jelentő eltérő (komplex) támogatási szükségletek kifejezés mellett döntöttem és használtam, ami a résztvevők számára még idegenebb kifejezésnek tűnt. A kutatás új szempontok felmerülésével tehát egyrészt megerősítette a kutatási alappozíciómat, másrészt szembesített azzal, hogy alappozícióm

a korábban megszerzett tudásomon és tapasztalatomon alapul, és mint ilyen, folyamatosan felülvizsgálendő és alakítandó. Egyrészt, megerősített tehát abban a kiindulópontban, hogy a fogyatékoság pozíciója forszírozott, kirekesztő és megkérdőjelezendő, biztos érvrendszert adott hozzá, és a kezdeti bizonytalanságot a fogalomhasználattal kapcsolatosan fokozatosan megszüntette. Másrészt viszont a (komplex) támogatási szükségletek terminológia használatát elhagytam.

A dolgozatban tehát már a korábban szereplő kifejezések is ezen megfontolások mellett születtek. Fogyatékoságtudományi alappozíciómból indulva, a „people first” mozgalom alapelveivel azonosulva, a magyar nyelv sajátosságait jól ismerve, és a hazai fogyatékoságtudomány, és egyéb tudományágak képviselőinek, szakembereinek tudását, hozzáállását, megközelítését ismerve és tisztelve a kutatás indulásakor a fogyatékosággal élő személyek/emberek kifejezést használtam. A fogyatékosággal élő személy kifejezést a továbbiakban is megtartottam, de kizárólag általánosságban használom, és tiszteletben tartva az egyes emberek méltóságát, sohasem konkrét emberrel kapcsolatosan.

Ha szükséges volt megnevezni emberek jellemzőit, szükségleteit akkor az akadályozottság kifejezést használom, ezzel is hangsúlyozva, hogy nem a fogyatékoság-épség bipoláris felosztás mentén gondolkodom, használva a posztmodell által is hangsúlyozott fogalmi újragondolást, de nem negligálva az egyéni sajátosságokat, és tiszteletben tartva és magamévá téve a résztvevők azon véleményét, hogy a fogyatékoság kifejezés negatív konnotációkat hordoz.

Inklúzió

Már a kutatás tervezésekor, a toborzók, írásos tájékoztatók létrehozásakor felmerült az *inklúzió* fogalommal kapcsolatos probléma. Norvégiában az inklúzió kifejezés mind a tudományos, mind a köznapi nyelvben elterjedt fogalom, Magyarországon azonban nem. Az inklúzió szó használata magyar nyelven félreértésre adhatott volna okot, éppen ezért a társadalmi részvétel, társadalmi helyzet kifejezést használtam. A tájékoztató-ismerkedő megbeszélésen az inklúzió kifejezés értelmezésre került, hogy előkerülése esetén biztosan mindannyian ugyanazt értsük alatta. Indokoltam, hogy miért nem használom az integráció kifejezést, sőt, kifejezetten kerülöm annak használatát, mert értelmezésében egészen mást jelent, még ha sokan szinonimaként használják is, vagy pedig egymás fokozataiként. Az angol nyelvű tájékoztatóban szerepel az inklúzió kifejezés, az első megbeszélésen azonban a norvég résztvevőkkel is megbeszélésre került, hogy mit értek a kifejezés alatt.

Jelentésalkotás

A jelentésalkotással kapcsolatosan fontos kitérni a norvégiai adatgyűjtésre. Az interjúk és a társalgás nyelve az angol volt, ami mind a résztvevők, mind számomra tanult nyelv. Az adatgyűjtés ideje alatt alapfokú norvég nyelvtudással rendelkezttem, ami elegendőnek bizonyult bizonyos nyelvi korlátok leküzdésében: pl. amikor átváltottak angolról norvégra, ezt mind a helyszínen, mind az átírásnál értettem, és rögzítettem is, azonban minden esetben udvariasan megkértem őket, hogy váltsanak vissza angolra. A norvég-angol-magyar fordítások során azonban a jelentés árnyalatai módosulhattak. Ennek minél inkább kiküszöbölése, megelőzése érdekében a norvégiai adatgyűjtés során minden találkozás után nagyon részletesen lejegyeztem a kutatási naplóban a körülményeket, benyomásokat, érzéseket, amit az elemzés és írás során is újra és újra átolvastam (Barnes, 1992; Babbie, 2001; Mészáros, 2017).

Végül, de nem utolsósorban a közöttünk folyó diskurzushoz és jelentésalkotáshoz kapcsolódik az az etikai dilemma, ami végül számomra a kutatás egyik fordulópontját jelentette. A résztvevőkkel részletesen, és akár többször is átbeszéltük, hogy életük elmesélésére kérem őket, és a kérdéseimmel inkább csak az elhangzottakhoz fogok kapcsolódni, az én szerepem sem passzív, de sokkal kevésbé megnyilatkozó. A kutatás kezdetekor tartottam magam ahhoz, hogy véleményemmel minél kevésbé szeretném véleményüket befolyásolni, az ő tapasztalataikra vagyok kíváncsi. A résztvevők viszont véleményük megfogalmazása közben vagy után általában kifejezték kíváncsiságukat az én véleményemre is, és igényelték, hogy érvekkel alátámasztva megvitassuk. Etikai dilemmát okozott, hogy mennyire folyhatok bele a beszélgetésekbe, és mennyire maradjunk az eredeti elképzelésnél, hogy ne az én véleményem és tapasztalataim formálják az ő véleményüket, hanem az övék az enyémet. Így váltam – viszonylag hamar, fokozatosan, kb. a harmadik interjú után – szabályokat betartó kutatóból olyan emberré, aki felismeri, hogy ez a fajta hozzáállás egy éles, ők és én megkülönböztetésen alapul, ezáltal újratermeli a hatalmi viszonyokat, ráadásul gátja a közös tudás konstruálásának. Így, az „ők és én” -ből „mi” -vé válva, az etikai dilemmát feloldva minden interjúban kialakultak közös diskurzusok. A hangsúly továbbra is életük elmesélésén volt, melynek folyamatát nem szakítottam meg kérdéseimmel. Egy-egy részlet elmesélése után, témaváltásoknál tettem fel kérdéseimet, illetve az interjú végén, amennyiben valamit nem éreztem teljesnek. Viszont, ha kikérték a véleményem, akkor – továbbra is kérve őket, hogy először ők fogalmazzák meg magyarázatukat, véleményüket –, saját véleményemet,

tapasztalataimat, korábbi résztvevők megfogalmazott véleményeit megosztottam velük. Így az egyes interjúk folyamán változó volt, hogy melyik témáról alakítunk ki közös álláspontot, véleményt, melyiket vitatjuk meg eltérő vagy hasonló nézőpontból, és melyikhez nem fűződik magyarázat.

Én és mi

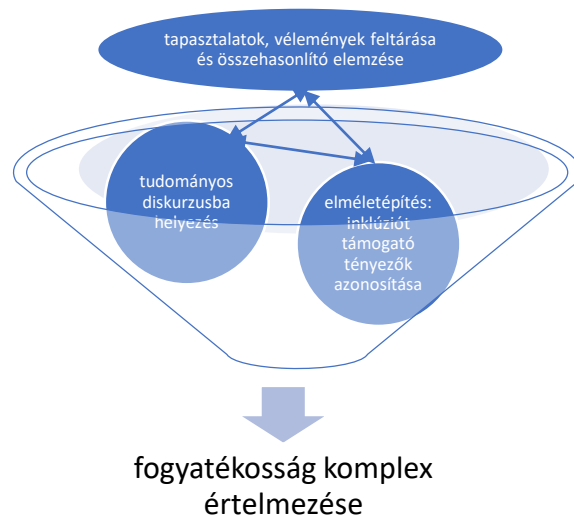
A disszertáció nyelvezetében hagyományosan az egyes számú alany (E/1) használatos. Ez a disszertáció azonban ennél a pontnál is szakít a hagyományos – és sokszor nem is megfogalmazott – elvárásokkal, és egyes és többes számú alanyt egyaránt használ.

A saját kiinduló pozíció ismertetése során, a kutatási kereteinek kialakítása során hozott döntések esetében, valamint az önreflexiókban egyes számú alanyt (E/1) használok. Fontosnak érzem megjegyezni, hogy ezek a beszámolók sem tekinthetők kizárólag saját álláspontnak. Egyrészt, tudásom és ismereteim tanulmányaim, olvasmányaim és a másokkal folytatott diskurzusaim alapján formálódtak. Másrészt, döntéseim minden esetben megvitattam témavezetőmmel, egyéb szakemberekkel, doktorandusz hallgatókkal, és gyakran bevontam a döntésbe a témában járatlan rokonaimat, barátaimat, ismerőseimet, akik számomra új, „friss” nézőpontokkal gazdagították látásmódomat. A döntéseket azonban végül én hoztam meg, így ezek ismertetésekor az E/1 személyt használom.

Az eredmények bemutatásánál azonban áttérek a többesszám használatára (T/1), tartva magam továbbra is ahhoz a hangsúlyosnak érzett elvhez, hogy a vizsgálat eredménye nem „kizárólag a kutató érdeme”, hanem közös tudáskonstruálás eredménye.

3.3.A kutatás célja és kérdései

A szakirodalomban nem találtunk egyetlen olyan vizsgálatot sem, ami kifejezetten az inklúziót támogató tényezőket azonosítja, összegzi. Jelen doktori kutatás célja egyrészt az *inklúzióval kapcsolatos* szubjektív, a CP-vel élő fiatal felnőttek *véleményének feltérképezése és beemelése a tudományos diskurzusba*, másrészt a *támogató tényezők azonosítása* a megélt tapasztalatok tükrében. A vizsgálat kiemelten fókuszált a *norvég és magyar* nemzetiségű résztvevők véleményének és tapasztalatainak *összehasonlító elemzésére*, az eltérő és a megegyező tényezők azonosítására. A vizsgálati célok együttes kezelése reményeink szerint hozzájárul a fogyatékoság komplex értelmezéséhez (6. ábra).



6. ábra
Célok kapcsolódása a kutatásban

A részvételi megközelítésű kutatásokban a gyakorlatban hasznosítható tudás kerül fókuszba, az elméleti ismeretek bővítése csak másodlagos, ebben a kutatásban azonban ez az elv nem érvényesül maradéktalanul. Egyrészt, a meglévő ismeretek hiányossága először ezen ismeretek, gyakorlati tapasztalatok feltérképezését tette szükségessé, ezért elsődleges céljaként a gyakorlati és elméleti ismeretek dialógusba állításával az *elméletépítést* – tehát az elméleti ismeretek bővítését – jelöli meg. Másrészt, bár a vizsgálat nem áll meg ennél a pontnál, az új ismereteket megosztja a résztvevőkkel, visszaforgatja saját életük, életminőségük felvirágoztatásába – a résztvevőkkel való újbóli találkozás, az eredmények ismertetése és megvitatása jelenleg is folyik –, azonban a dolgozat megáll ennél a pontnál. Fontosnak éreztem ezt hangsúlyozni, különválasztani a vizsgálatot és a disszertáció kereteit. A disszertáció tekinthető a vizsgálat első fázisának lezárásaként, összegzéseként, a vizsgálat – vagy helyesebb úgy fogalmazni, hogy a résztvevőkkel a kapcsolat, a kialakult pábeszédék – azonban még folytatódik, de ennek tapasztalatai, eredményei itt nem jelennek meg.

A részvételi kutatásokra jellemző elméleti és gyakorlati tudás szerinti célcsoportosítás ezért ebben a prezentálásban nem értelmezhető. A megjelölt célok az elméleti tudás bővítését szolgálják, és a gyakorlati tudás bővítése csak ezen elméleti tudás szélesebb körrel való megismertetése révén válhat megvalósíthatóvá. A disszertáció kereteit ez azonban meghaladja, az összefoglalásban (5. fejezet) újra kitérek még erre a dilemmára.

A GT módszer kutatási kérdések megfogalmazását nem igényli, csak a fókusz kiválasztását, és az első adatok felvétele és elemzése mentén történő kérdések kialakítását, majd újabb adatok felvétele és elemzése után a kérdések újragondolását, szükség szerint bővítését, szűkítését, pontosítását (Corbin & Strauss, 2008). Az itt felsorolásra kerülő kutatási kérdések éppen ezért inkább az elemzés fókuszát határozták meg.

1. cél: Inklúzióval kapcsolatos szubjektív tapasztalatok és vélemények feltérképezése
 - Milyen fogalmak, kategóriák azonosíthatók az élettörténetekben?
 - Milyen jogi, társadalmi és fizikai környezetet biztosít a két ország a kategóriákkal kapcsolatosan? Vannak-e markáns eltérések a jogi, társadalmi és fizikai keretek biztosításában?
2. cél: Norvég és magyar tapasztalatok és vélemények összehasonlító elemzése
 - A biztosított keretek hogyan jelennek meg a napi tapasztalatokban? A két országban tapasztalható eltérések a társadalom által biztosított keretekben eltérő tapasztalatokat eredményeznek-e?
 - Milyen támogató és akadályozó tényezőket említene az együttnevelés, az önálló életvitel, a társadalmi együttélés kapcsán? Vannak-e közös tapasztalatok, jelentkezik-e eltérés a két ország résztvevői között?
3. cél: A tapasztalatok és vélemények tudományos diskurzusba helyezése
 - Milyen egyezések és eltérések találhatók a megfogalmazott tapasztalatok és vélemények és a szakirodalomban található elméletek, kutatási eredmények között?
4. cél: Támogató tényezők azonosítása (elméletépítés)
 - Megfogalmazott tapasztalataik és véleményük alapján azonosíthatók-e a különböző folyamatokban az inklúziót támogató tényezők? Felépíthető-e közös, nemzetiségtől független elmélet az összegyűjtött adatok alapján?

3.4.A kutatási módszertan elméleti háttere

A kutató emberképe, a kutatás célja, ontológiája és episztemológiája mentén kerültek eldöntésre a kutatás metodológiai kérdései, és kerültek kiválasztásra az adatgyűjtéshez és

elemzéshez használt eszközök. A tapasztalati tudás és ezzel kapcsolatos vélemények és naiv elméletek feltérképezéséhez, a közösen konstruált tudás megalkotásával az inklúziót támogató tényezők feltárásához, a lehetséges elmélet felépítéséhez kvalitatív metodológiát használtam. A dolgozat törzsszövegében ezek bemutatására és elemzésére kerül sor, kihasználva a kvalitatív módszerekben megengedett, a hagyományos, lineáris leírástól való eltérő, szabadabb szerkezeti lehetőséget.

3.4.1. A részvételi paradigma elemei a kutatásban

A 1.3. fejezetben a kiinduló pozíció részletesen bemutatásra került, azonban a kutatási keretek kialakításakor szembesültem azzal, hogy egyrészt a disszertációval kapcsolatos elvárások korlátozzák a választási lehetőségeket, másrészt a választott részvételi paradigma szerinti kutatás lefolytatása meghaladná a dolgozat kereteit. Az adatgyűjtés ideje alatt – 2019. október – 2021. január között – a COVID19 miatt bevezetett korlátozások az adatgyűjtés átgondolását és megváltoztatását tették szükségessé. Ezért szükségesnek éreztem, hogy a kutatási metodológia bemutatáskor újra kitérjek erre, és a ténylegesen megvalósult elemeket ismertessem, az elmaradt elemeket pedig indokoljam. Király (2017) Cancian (2000) alapján felsorolja a részvételi kutatások jellemzőit, amelyet táblázatos formában mutatok be (4. táblázat A részvételi kutatások jellemzői (Cancian, 2000, idézi Király, 2017) és azok megvalósulása a kutatásban), és amelyben jelölöm, hogy kutatásomban az adott jellemző hogyan jelent meg.

Részvételi kutatás jellemzői	Saját kutatásban való megvalósulás
1. Kutatási hozzáállás: a vizsgálati anyagok értékes tudással rendelkező, cselekvőképes személyek, akik bevonhatók a kutatással kapcsolatos döntésekbe és tevékenységekbe.	igen
2. Azoknak az embereknek a részvétele, akikre a vizsgálat vonatkozik.	Részben megvalósult: a kutatásban résztvevők azok az emberek voltak, akikre a vizsgálat vonatkozott, azonban a keretek kialakításában, az eredmények elemzésében részvételük korlátozott volt.
3. Mindennapi tudásformák beemelése	igen
4. A hatalom és a felhatalmazás középpontban tartása	igen
5. A résztvevők tudatosságának növelése és képzése	Részben megvalósult; Konkrét képzés a kutatásban nem volt cél, de visszajelzéseik alapján tapasztalataik és véleményük

	megfogalmazásával és megvitatásával, annak megtapasztalásával, hogy a hétköznapi és tudományos ismeretek között oda-vissza járható az út, nem zárják ki egymást, ismereteik értékesek a tudományos ismeretek számára is a résztvevők tudatossága, érdekeik képviselője megerősödött.
6. Politikai aktivitás	nem

4. táblázat

A részvételi kutatások jellemzői (Cancian, 2000, idézi Király, 2017) és azok megvalósulása a kutatásban

1. Kutatói hozzáállás

Ezt a jellemzőt teljes mértékben megvalósulnak érzem. A kutatás ötletét is ez a kutatói beállítódás adta, ami meghatározta a kutatás kereteinek kialakítását, a kutatás lefolytatását és az eredmények bemutatását is.

2. Azoknak az embereknek a részvétele, akikre a vizsgálat vonatkozik.

A kutatásban a résztvevők azok az akadályozottsággal élő emberek voltak, akikre a kutatás vonatkozik, azonban a kutatás teljes folyamatában való részvételük csak részben valósult meg. A kutatás megkezdésének feltétele a kutatási terv megvédése a komplex vizsga folyamán. A kutatási tervhez szükséges volt csatolni egy előzetesen kialakított interjúkérdéssort. Bár a kutatási tervben is hangsúlyozva lett, hogy a kérdéssor inkább vázlatnak tekinthető, amelytől a vizsgálat során várhatóan eltértek, azonban az előzetesen megfogalmazott kérdések, témák nem tették lehetővé, hogy a kutatási fókuszok teljes mértékben a résztvevőkkel való találkozások során velük közösen kerüljenek kialakításra. Az elv azonban végigvonult a kutatáson, és a Adatgyűjtés eszközei 3.5.1 és 3.8. fejezetben bemutatásra kerül, hogy a résztvevők milyen döntési lehetőségeket kaptak az interjúk (al)témáinak kijelölésekor, illetve az elemzés mely lépéseibe vonódtak be.

3. Mindennapi tudásformák beemelése

A kutatás a mindennapi tapasztalatok és az ezzel kapcsolatosan megfogalmazott vélemények vizsgálatára épül.

4. A hatalom és a felhatalmazás középpontban tartása

A vizsgálat teljes folyamán ez az elv középpontban volt, a 3.5.1. és a 3.8 fejezetben részletesen bemutatásra kerül az elv betartása érdekében tett lépések.

5. A résztvevők tudatosságának növelése és képzése

A kutatásban a résztvevők képzése nem volt célként megnevezve, a cél a feltárt ismeretek mentén való elméletépítés, tehát – a korábban már indokolt döntések miatt – az elméleti

ismeretek gyarapítása lett. A még jelenleg is folyó, az eredményeket megvitató megbeszélések alapján azonban tapasztalataik és véleményük megfogalmazásával és megvitatásával, annak megtapasztalásával, hogy a hétköznapi és tudományos ismeretek között oda-vissza járható az út, nem zárják ki egymást, ismereteik értékesek a tudományos ismeretek számára is, a résztvevők tudatossága, érdekeik képviselése megerősödött.

Dilemmát okozott, hogy ezen fontos elv csak részleges megvalósulása miatt kutatásom nevezhető-e részvételi kutatásnak. A részvételi kutatások a paradigma jellemzőinek nem egységes, minden kutatásban azonos mértékben kívánatos megvalósulását jelentik, inkább egy kutatói megközelítést, ami a kutatással kapcsolatos döntéseket befolyásolja. A jellemzők megvalósulása kutatásonként eltérő, a kutatásban résztvevők saját módszerükhöz, lehetőségeikhez és korlátjaikhoz igazítják azokat, központi jellemző azonban a kutató-kutatott viszony megváltozása, a hatalom megosztása, a hatalommal való felruházás kérdése (Király, 2017). Ez alapján vizsgálatunkat tehát részvételi kutatásnak tekintjük, ami a dolgozat megírásakor még nem zárult le teljesen, és a résztvevőkkel közös szándékunk, hogy az eredményeket szélesebb – nem csak tudományos – körben is ismertessük, és lehetőség szerint a kutatásnak folytatását, az eredmények visszaforgatását a gyakorlatba immár közösen alakítsuk ki (5. fejezet).

6. Politikai aktivitás

Ez az elv célként szintén nem került megfogalmazásra, azonban a vizsgálat során újra és újra felmerült. A fogyatékoságtudomány a politikai aktivizmusból nőtt ki, és kezdetben szorosan összekapcsolódott vele. Némely szerzők a társadalom által közvetített fogyatékosággép interiorizálása elkerülésének egyik lehetséges útját a szervezetekhez való kapcsolódásban, közös identitáskeresésben, és a politikai célokért való közös küzdelemben látják (Reeve, 2002, 2014; Könczei & Hernádi, 2013; biztosan, Goodley, 2017). Az interjúk során rendszeresen felmerült a politikai aktivitás kérdése, a résztvevők azonban jellemzően elzárkóztak a különböző szervezetekhez való csatlakozástól, és a politikai aktivitástól. Másrészt viszont, az előző pontnál már ismertetett szándék az ismeretek szélesebb körben való ismertetésére, a vizsgálat folytatására, és még inkább azok a kritikai, a jelenlegi állapot megváltoztatására irányuló javaslatok, amelyeket – több vagy kevesebb témával kapcsolatosan – minden résztvevő megfogalmazott kérdés nélkül is (5. fejezet), mégiscsak – talán nem tudatos, és szervezettől független – bizonyos mértékű politikai aktivitást jeleznek.

3.4.2. Narratív és értelmező szemlélet

Az adatgyűjtés és elemzés során a narratív és az értelmező szemlélet jól illeszkedik a részvételi paradigmához, azonban más paradigmák esetén is használható.

Barthes (1988, idézi Kolosai. 2012, p.20.) a narratívát új kontextusba helyezi, mely az emberiség létezésének kezdetétől jelen van és soha nem ér véget, minden korban és társadalomban jelen volt és jelen van. A szövegek folyamatosan formálódnak, jelentését a befogadók átírják, újrakonstruálják (Barthes, 1971, 1975, 1987). Az elbeszélések, történetmesélések a minket körülvevő világ folyamatosan jelenlévő részei, a személyes tapasztalatokat úgy dolgozzuk fel, értjük meg, hogy narratív struktúrákba szervezzük őket (Pólya, 2007), és ezáltal a tudomány számára vizsgálhatóvá válik (László, 2005). A történetmesélés életszerű, és az ezt vizsgáló kutatók nem az igazság felderítésére, hanem az élethűség kialakítására törekednek (László & Thomka, 2001; Mitev, 2015c). A narratív szemlélet abból a konstruktivizmusban gyökerező feltevésből indul ki, hogy az ember a világ eseményeit és történéseit nem pusztán érzékeli és tárolja, hanem elemzi, értelmezi és történetmeséléskor ehhez a konstruált tudáshoz férhetünk hozzá. Haraway (1994) hangsúlyozza a valóság relatív voltát, egy adott korban a lehetséges létező világoknak csak korlátozott részlete létezik, ami meghatározza, hogy a tudományban mi és hogyan mondható el. Az elmondott történetek, magyarázatok, elméletek, vagyis az elmesélt valóság csak *egy* a lehetséges valóságok sorában, ezért mindig úgy kell rá tekinteni, mint szituációba ágyazott, relatív valóságra. Seidman (2002) szerint a történetek mesélése is az elemzési folyamat része. Bruner (2001) a narratívumot a gondolkodás egyik sajátosságának tekinti, és megkülönbözteti a logikus vagy pragmatikus gondolkozástól (Bruner, 2001), és a narratíva jellemző, mindenhol jelenlévő megjelenési formája maguk az elmesélt történetek. A nyelv és a szöveg nem egyszerűen tükrözi, hanem létrehozza és formálja is a valóságot (Kolosai, 2012).

A narratív szemlélet nem egységes, sokféle megközelítése létezik, ám egységes benne, hogy a *személyes tapasztalatok vizsgálatát és azokhoz köthető jelentéstársításokat emeli fókuszba*, amelyek vizsgálatához az elmesélt történetek elemző módszerei szükségesek. A kutató feladata, hogy feltárja, hogy a történetmesélők hogyan értelmezik a világot és benne magukat.

Az *értelmező szemlélet* a történetek, szövegek jelentését értelmezi az emberi viselkedés kontextusában, figyelembe véve annak történelmi és kulturális beágyazottságát is. A kutatást, vizsgálatást magát is valamilyen értéket kifejezőnek tekinti, amelyet a kutató

szemlélete, előzetes tudása, ismeretei befolyásolnak. A kutatók az elmesélt történeteken keresztül a mindennapi élet tapasztalatait, az azokhoz kapcsolódó jelentéstársításokat elemzik, tematikus egységekbe újrendezve azokat, és ezeknek a tematizált rekonstrukcióknak a jelentését tárják fel. A szövegben így olyan mintázatok is láthatóvá válnak, melyek korábban nem, vagy rejtett, látens módon voltak jelen (Szokolszky, 2004).

3.4.3. Konstruktív Grounded Theory

Charmaz, Thornberg és Keane (2018) tovább gondolja a GT módszert, vitatva a GT módszernek azt a korai álláspontját, hogy a leírt lépések, megközelítésmódok betartásával a válaszadók véleménye *önmagában* vizsgálhatóvá válik, és ebből új elmélet születhet. Véleményük szerint a kutató megközelítésmódja és kiindulópontja, a vizsgálati szituáció, a résztvevők jelentésalkotása *együttesen* befolyásolja a vizsgálat eredményét. A megszülető elemzés vagy elmélet így nem kizárólag a résztvevők tudásának és elméleteinek a feltérképezését jelenti, hanem együttes konstrukciót. Módszerüket konstruktivista GT-nek nevezik (constructive grounded theory), és vizsgálatunkban az általuk javasolt metodológiát alkalmaztam. A konstruktivista megközelítés hangsúlyozza a szubjektivitás meglétét, a „néző része a látottaknak” (Charmaz et al., 2018 p.730). Véleményük szerint a kiindulópontot meghatározza a kutató társadalmi osztályba tartozása, neme, etnicitása, tanulmányai, egyéb szociodemográfiai jellemzői, amiket a kutatás elején tisztázni kell magában. *A reflexivitás ebben a fajta megközelítésben különösen felértékelődik, a létrejövő tudásban meg kell találni a kutatónak az előbb említett kezdeti kiindulópontjának elemeit, és reflexíven viszonyulnia azok hatásához.* Nem követel meg értékmentes, értéksemleges nézőpontot – nézete szerint ilyen nem is létezik –, hanem reflexív viszonyulást a képviselt értékekhez.

A konstruktivista GT elemzésének lépései nem térnek el az eredeti GT elemzéstől. Az adatgyűjtés, kódolás, elemzés körkörös folyamat, mely egymással párhuzamosan zajlik. A kódolás során megkülönböztet kezdeti kódot, sűrített kódot, és teoretikus kódot. A *kezdeti kódok* a szöveg tartalmához, megfogalmazásához, a benne szereplő folyamatokhoz és akciókhoz közel álló kódok, amelyek aktívak, vagyis nyitottak a további finomításra, definiálásra és újradefiniálásra. Az elemzés során a kutató folyamatosan összehasonlítja az adatokat az adatokkal, az adatokat a kódokkal, a kódokat a kódokkal, a kódokat az új adatokkal, és így tárja fel a jelentés különböző rétegeit. A

sűritett kódok a kezdeti kódok közötti összefüggések feltárásából, a kódok összevonásából születnek, direkttebbek, konceptualizáltabbak, mint a kezdeti kódok és legalább két fogalmat tartalmaznak. A sűritett kódok további elemzésével a *teoretikus kódok* hozhatók létre, amiket a könnyebb megkülönböztetés kedvéért az eredeti GT módszerben szereplő fordítás alapján (Corbin & Strauss, 2008) kategóriáknak fogok az eredmények ismertetése során nevezni. A teoretikus kódok – a kezdeti és a sűritett kódokkal ellentétben, melyek még csak az adatokból közvetlenül következnek és tulajdonságokat tartalmaznak – már magukban foglalnak ötleteket, fogalmakat, logikai és absztrakt modelleket, amelyek mentén egy koherens elmélet kibontakozik.

A *memók* írása az adatgyűjtés és elemzés szerves része (Corbin & Strauss, 2008; Mitev, 2015b; Charmaz Thonberg & Keane, 2018). A memókban rögzítésre kerülnek az ötletek, dilemmák és az azokra adott válaszok, a felmerülő elméletek vagy új kérdések, az ezek mentén történő további adatgyűjtés lehetséges lépéseinek meghatározása, érvek és ellenérvek, döntések és mindezek indoklása. A memók írásából nyomon követhetők a kutatás történései, a kutató elképzelései és döntései ugyanúgy, mint a kibontakozó elmélet.

Az elemzés során nem csak a hagyományos induktív – az egyestől az általános felé –, vagy deduktív – az általánostól az egyedi felé – utat követhet, hanem a kvalitatív stratégiában elfogadott abduktív utat is. Az *abdukciónak* jobban képes megmagyarázni a különleges eseteket, mint a hagyományos magyarázó elvek, többféle lehetőséget biztosít a magyarázatra, viszont bizonytalanságot is eredményezhet (Sántha, 2011). „Az abdukciónak az utólagos érvelésnek az az útja, amikor a kutató hihető magyarázatot talál a meglepő vagy rejtélyes esetekre, melyek ellentétben állnak vagy nem magyarázhatók a hagyományos elméletekkel, a korábbi elemzésekkel vagy elvárásokkal.” (Charmaz Thonberg & Keane, 2018, p.750). A kutató ilyen esetben összehangolja előzetes tudását a talált részekkel, hogy egy kézenfekvő elméletben intelligens és koherens egységbe foglalja, vagy pedig egy új elméletet alkosson. A kutató, mint Scherlock Holmes – hasonlítja a kutatót Charmaz, Thonberg & Keane, 2018 (p.750) – a megelőző ismereteit módosítja és transzformálja egy új módon, úgy, hogy konzekvensen oda-vissza lépeget a régi és új adatok között, összehasonlítja őket, mintázatokat keres, és a legjobb lehetséges elméleti magyarázatot adja. Az abdukciónak különösen a teoretikus kódok (kategóriák) létrehozásakor értékelődik fel, amikor is a kutató már nem közvetlenül az adatokból származó fogalmakkal operál.

3.4.4. Aktív interjúkészítés

A hagyományos kérdező-válaszadó szerep úgy tekint a válaszadóra, mint a tudás még kiaknázatlan tárházára, akiből a megfelelő kérdések feltevésével, a megfelelő kérdezőtechnikák ismeretével és ezek alkalmazásával, semleges, a válaszokat nem befolyásoló kérdezői magatartással a válaszok kinyerhetők. „A társadalomtudományos kutató elképzelése az interjút úgy fogja fel, mint egyfajta kutatás-és-felfedezés küldetést, melyben az interjúkészítő azt akarja felfedezni, ami a különböző mértékben együttműködő válaszadóknál már eleve benne van.” (Holstein & Gurbrium, 2013, p.120.) Ha azonban a konstruktív GT azon elvét tartom szem előtt, hogy a tudás önmagában nem létezik, hanem a vizsgált jelenségek értelmezése, jelentéstársítás révén jön létre, és a célom, hogy a különböző, egymással kapcsolatban nem lévő résztvevők eltérő és közös tapasztalatát és véleményét, magyarázatát, naiv elméletét összekapcsolva egy új, közösen létrehozott elmélet szülessen, akkor a hagyományos kérdező-válaszadó szerep értelmét veszíti. Ha a hagyományos válaszadói értelemben tekintek a résztvevőkre, akkor újra egyfajta passzivitásra ítélem őket, a tudás konstruálásához pedig aktív szerepre és részvételre van szükségem. Ha magamra, mint kutatóra csak kérdezőként tekintek, akkor közös tudáskonstruálásról nem beszélhetünk. A hagyományos kérdezői szerepből való kilépésre, a kérdezői és kutatói szerep gazdagítására volt szükség, ahol magamra nem csak mint kérdezőre, hanem mint a különböző résztvevők közötti közvetítőre is tekintek, amikor az interjúk során a résztvevőket nem csak tapasztalatukról, véleményükről kérdezem, hanem a többi résztvevővel már átbeszéltem, formálódó tudást is megosztom.

A „tudás tárháza” elképzelés abban is problémát jelentett, hogy olyan jelenségeket, gondolatokat is szerettem volna felszínre hozni, amely a résztvevőknek korábban esetleg nem is jutott még eszükbe. Az interjúkérdések rögzítésével és az interjúvázlathoz való merev ragaszkodással pedig kockáztattam volna, hogy olyan válaszokhoz jussak, amelyekre rákérdezni az interjúvázlat összeállításakor nem jutott eszembe. Szintén kérdéses volt, hogy a mélyebb, nehezebben hozzáférhető vagy érzékenyebb tapasztalatokhoz, az ezeket kísérő érzésekhez, gondolatokhoz, naiv elméletekhez direkt kérdésekkel, semleges kérdezői magatartással hozzá lehet-e jutni. Végezetül, a GT módszer nyitottságának, és a kutatás körkörös, egyre újabb szempontokkal bővülő folyamatának is ellentmond, ha egyetlen interjúvázlat alapján épül fel az összes interjú.

Ezeknek a szerepeknek a felülvizsgálatával jutottam el az aktív interjúkészítés technikájához, amit végül a vizsgálat során alkalmaztam. Az aktív interjú elmélete szerint az interjú nem a tudás feltárásának, hanem az információ, a tudás *konstruálásának* egy módja.

„Az a társas miliő, melyben a kommunikáció folyik (az interjú közben) nem csak azt befolyásolja, hogy mit mer az ember elmondani, hanem azt is, miről dönt úgy, hogy elmondja.” (Pool, 1957, p.192., idézi Holstein & Gurbrium, 2013). A *valóság* tehát egy *folyamatos értelmezés eredménye*, nem pedig egy már készen lévő, kiaknázásra váró tudás. A jelentésalkotás az aktív interjú során a tapasztalatok „mijeinek és hogyanjainak találkozásánál” jön létre, mint értelmező gyakorlat a válaszadó és a kérdező interakcióiban. Mindez jóval *aktívabb szerepet* feltételez és vár el mindkét szereplőtől. Az ilyen módon értelmezett interjúkészítés során a kérdező nem előre megfogalmazott kérdéseket tesz fel, hanem *az elmondottakhoz kapcsolódva aktiválja, stimulálja a válaszadót, hogy minél többféle elgondolást, nézőpontot, emléket, összefüggést „játékba hozzanak”* (Holstein & Gurbrium, 2013, p.129). Hogy ezeken az interjúkon mi kerül megbeszélésre csak részben előre meghatározott, jelentősen befolyásolja a válaszadó által elmondottak, hogy – Pool szavait idézve – mit mer elmondani és miről dönt úgy, hogy elmondja. Mindez természetesen nem jelenti azt, hogy az interjú eredeti témájától eltér, a kérdező felelőssége és feladata, hogy a beszélgetést a kutatás tárgya és feladata felé irányítsa. „A cél nem az, hogy a legjobb és a legautentikusabb választ kutassa fel, hanem hogy szisztematikusan aktiválja azokat a kérdésre vonatkozó tudásmódozatokat, melyeket a válaszadó fel képes tárni, a maguk sokféleségében és ellentmondásosságában.” (Holstein & Gurbrium, 2013, p.133.)

3.5. Alkalmazott eszközök

3.5.1. Adatgyűjtés eszközei

Az adatgyűjtés eszközei között szerepelt egy nagymozgás funkciók osztályozására irányuló önkitöltős kérdőív, és egy szubjektív életminőség-mérő kérdőív is, ami csak a résztvevők jellemzőinek szélesebb spektrumú megismerése céljából került a kutatási tervbe. Az adatok felvételre, majd elemzésre kerültek, azonban a disszertáció írása során a felállított logikát megbontotta ezen eredmények ismertetése, és – az eredeti szándéknak

megfelelően – a kutatási kérdések megválaszolásához, a kapott eredmények árnyalásához nem járultak hozzá. Éppen ezért a dolgozatból végül kikerültek, és az adatgyűjtés eszközei között csak azokat az eszközöket ismertetem, aminek használatával kapott eredmények a disszertációban ismertetésre kerülnek.

Epizodikus élettörténet interjú. A 80-as évekig az élettörténet interjúkat úgy tekintették, mint egy a szövegen kívül létező valósággal kapcsolatos információforrást. A 80-as évektől azonban jelentősége megváltozott, maga a szöveg vált fontossá, mint szociális konstrukció (Rosenthal, 1993). Az élettörténet interjúk a válaszadók történeteinek szubjektív jelentéstartalmait vizsgálják, és a 80-as évek óta töretlen népszerűségnek örvendenek elsősorban szociológiai -, antropológiai -, történelmi - és kultúra kutatások körében, gyakran marginális helyzetben lévő személyek élettörténet eseményeit fókuszba helyezve (Plummer, 2013). Kezdetben a cél „a bennszülöttek nézőpontjának és életfelfogásának megragadása” volt, (Malinowski, 1922, p.25., idézi Plummer, 2013), mely nézőpont a „tudás tárháza” felfogást tükrözte, és a kérdező passzív szerepét hangsúlyozta, hogy az a válaszokat ne befolyásolja.

A 80-as évek közepétől azonban ez a felfogás megváltozott. Előtérbe került, hogy a múltban lejátszódott esemény elmesélésekor – a narratív paradigmánál már említett – narratív struktúrákban gondolkozunk, és „csak a történet elmondása végén vagyunk képesek elvégezni az egészre vonatkozó számvetést és megragadni annak jelentését. [...] Ennek megfelelően a narratíva ösvényként fogható fel, amely a múltból a jelenig, az itt és most szélesebb kontextusáig vezet, és ahová az elbeszélő azért helyezkedik el, hogy értelmet adjon annak, ahol van, és megértse hogyan jutott el oda. Az életrajzi narratíva tehát visszatekintés, az ösvényen való újbóli végighaladás.” (Kolosai, 2012, p.105.)

Az élettörténet interjú készítésekor elvárás a válaszadó személyének és a szituációnak a tiszteletben tartása, elfogadása, az empátikus hozzáállás, illetve a kutató saját szituáltóságára, mint a kutatást befolyásoló tényezőre való folyamatos reflektálás.

Az epizodikus élettörténet interjú során a kérdező behatárolja a történet témáját, és a válaszadót élettörténetének elmesélésre a téma mentén kéri, illetve a mesélés során is a témával kapcsolatos eseményekre fókuszál, és a mesélést ebbe a mederbe tereli.

Kutatásomban az adatgyűjtés leghangsúlyosabb eszköze a félig strukturált, epizodikus élettörténet interjú volt. A GT módszernek megfelelően a 2. mellékletben található interjúvázlat

a kiinduló kérdéseket tartalmazza, és inkább vázlatosan, a vizsgálni kívánt témákhoz adott támpontot, nem pedig merev kérdősort jelentett. A résztvevők számára hangsúlyoztam, hogy az interjú során ők határozhatják meg, hogy az ismertetett, igen tág témakörön belül miről szeretnének beszélni, milyen mélységig hajlandók egy-egy témát megtárgyalni, felhozhatnak új, véleményük szerint a témához kapcsolódó altémákat, bármikor megszakíthatják – ideiglenesen vagy végleg – az interjút. A résztvevők meghatározhatták, hogy szeretnék-e irányítani az interjút, vagy pedig kérdéseket várnak el. Volt olyan résztvevő, aki az elején kért pontos kérdéseket, más az interjú közepén akadt el, és kérte, hogy most tegyek fel további kérdést, és volt, aki végig irányította az interjút, és nem kért kérdést. A résztvevők némelyike kronológiai rendben számolt be a tapasztalatairól, és volt, aki időben és témákban egyaránt csapongott, saját gondolatmenetét és asszociációit követve. Az interjúk során – akár igényelték az interjú valamelyik részében kérdéseket, akár nem – elegendő volt egy-egy új kérdéskört, témát megnevezni, hogy válaszadásukat folytassák, tapasztalataikat megosszák, véleményüket, elméleteiket megfogalmazzák. Így jellemzően minden résztvevőnél kérdéseimmel az elmondottakhoz kapcsolódtam, és csak az interjú végén tettem fel kiegészítő kérdéseket, amennyiben valamilyen téma kimaradt, vagy megtárgyalását nem éreztem teljesnek. Szintén ők határozhatták meg, hogy milyen mélységig kívánják ismertetni az egyes kérdésekkel kapcsolatos véleményüket és tapasztalataikat, bármikor mondhatták azt, hogy erről nem szeretnének többet, vagy egyáltalán nem szeretnének beszélni. Bár többször hangsúlyozva lett, hogy lehetőségük van rá, a résztvevők közül senki nem utasított vissza kérdéskört.

A félig strukturált interjú témaköreinek kijelölése, az aktív interjú technikáinak használata, a konstruktív GT módszer módszertani ajánlásainak betartása mellett tehát az interjúk szabadon, a kapott válaszokhoz kapcsolódva zajlottak, nem az előre megírt vázlat mentén.

Idővonal. Az idővonal a saját életút, a mesélő által fontosnak ítélt életesemények vizuális megjelenítése, jelölve rajta az életkor szerinti főbb pontokat, amelyen bejelölheti, hogy az akkor ért hatások véleménye szerint pozitívan vagy negatívan befolyásolták társadalmi részvételét (3. melléklet). A résztvevő az életesemények vizuális megjelenítésével saját maga is más megvilágításban láthatta az elmesélteket, lehetősége volt kiegészíteni az elmondottakat, az összefüggések számára is más szempontok alapján rajzolódhattak ki. Számomra szintén segítséget nyújtott az elhangzottak vizuális megjelenítése és

rendszerzése, az adatok feldolgozása már az interjú folyamán megkezdődött (Adriansen, 2012).

Az idővonal alkalmazását indokolta, hogy vizsgáldásomban a hangsúly nem a hogyanon volt, nem a módot szerettem volna vizsgálni, ahogyan a résztvevő történeteit elmeséli, hanem a *megélt életutat* (Adriansen, 2012). Az interjúban résztvevő személy az életút vizuális megjelenítésével a kapott adatok feldolgozásának első lépésébe is bevonódott, ezáltal a résztvevő és a kutató szerepét az idővonal alkalmazása átstrukturálta, a résztvevőt hatalommal ruházta fel, egyenrangúbb viszonyt alakított ki, megbontva a hagyományos falat a kérdező és válaszadó között.

Az idővonalon a résztvevők két tengely mentén ábrázolták életeseményeiket, az x tengely az életkort jelölte, az y tengely mentén pedig az életesemény életükre, társadalmi helyzetükre gyakorolt általuk megélt és megítélt pozitív vagy negatív hatását tudták jelezni (3. melléklet).

3.5.2. Az elemzéshez választott eszközök

Kutatási napló. Kvalitatív kutatásoknál ajánlott kutatási napló vezetése, ahol az adatgyűjtés különböző lépései, a kutatás alakulása, esetleges változásai dokumentálva vannak (Barnes, 1992; Babbie, 2001; Szokolszky, 2004, Mészáros, 2017). Vizsgálatomban a naplóban elsősorban az adatgyűjtéssel kapcsolatos adatok, körülmények, események kerültek feljegyzésre közvetlenül a résztvevőkkel való találkozások után: a találkozások pontos időpontja, helyszíne, illetve a benyomások, történések, esetleges zavaró események, felmerült újabb kérdések és szempontok, önreflexiók, etikai dilemmák és azok megoldásai.

Memó. A memó a (konstruktivista) GT módszer elemzést segítő eszköze, az elemzés egy speciális módjának tekinthető. A memók a kutatási naplóba került feljegyzéseknél hosszabb és mélyebben átgondolt írások, amelyek már tartalmaznak kialakított fogalmakat, kategóriákat, a kialakítás lépéseit, az ezzel összefüggésben felmerülő kérdéseket és azok lehetséges megoldás módjait, a kutatás előrehaladtával pedig a fogalmak közötti kapcsolatokat, összehasonlításokat stb. (Corbin & Strauss, 2008; Mitev, 2015b; Charmaz et al., 2018). A *memók* írása az első adatok megérkezése után rögtön megkezdődött, és az adatgyűjtés-elemzés körkörös folyamata alatt végig tartott. A memók írása segítette a kódolás során kialakított fogalmak, kategóriák újra és újragondolását, tulajdonságokkal való feltöltését, a közöttük lévő kapcsolatokat vizsgálatát

és felülvizsgálatát. Kezdetben tehát közvetlen a szöveghez kapcsolódott, de a folyamat előrehaladtával a kontextuális elemzés során gondolataim rendezéséhez, a téma fókuszálásához nyújtott különösen nagy segítséget. A kialakított fogalmak, kategóriák és főkategória kontextuális elemzése óriási kihívást jelentett, a felmerült fogalmak és folyamatokkal kapcsolatos nagyszámú és szerteágazó szakirodalom áttekintése, elemzése, a témával kapcsolatos releváns információk összegyűjtése. A memók írása rákényszerített a logikus, koherens, analitikus gondolkozásra, a meglévő adatok szisztematizálására, a hiányosságok feltárására és pótlására.

Diagram. A *diagramok* a memókban felmerülő fogalmak és ezek kapcsolatainak vizuális ábrázolását jelentik (Corbin & Strauss, 2008). Készítése periodikusabb, mint az előző kettőé, inkább a már meglévő elemzések összefoglalásához, tovább- és újragondolásához, nyújtott segítséget.

Atlas.ti8. Az interjúszövegek elemzéséhez az Atlas.ti8 tartalomelemző szoftvert használtam. A szoftver leginkább a kódok kialakításában, majd a szövegek kódok, kategóriák alapján történő újrendezésében, a fogalmak, kategóriák tulajdonságokkal való feltöltésében és értelmezésében nyújtott segítséget, vagyis az elemzés kezdeti szakaszában, a közvetlen a szöveghez kapcsolódó lépésekben.

Főkategória, kategóriák és fogalmak rendszere

3.6. A résztvevők bemutatása

A résztvevők kiválasztásának kezdeti kritériumai meghatározták a lehetséges résztvevők körét. Az *életkor* tekintetében olyan résztvevőket kerestem, akiknek iskolai nevelésoktatása az együttnevelés keretei között valósulhatott meg. Norvégiában 1975 óta az együttnevelés biztosított, így ott életkor szerint tág határok között mozoghattam. Magyarországon az együttnevelés szempontjából az 1993-s közoktatási törvény tekinthető határvonalnak, ami az iskolai együttnevelést már törvényileg szabályozta és biztosította. Az akkor általános iskoláskorú gyerekek a vizsgálat idején 33-40 évesek voltak. Ennek megfelelően az életkort 40 évben maximalizáltam.

A kutatás választott eszközei – a félig strukturált élettörténet interjú, idővonal – igényli, hogy a résztvevő képes legyen megfogalmazni és kifejezésre juttatni gondolatait, de ugyanilyen fontos, hogy a vizsgálatot végző személy értse a résztvevő beszédét. Az interjú menetét a rendszeres értelmező visszakerdezés – amikor a résztvevőt az

elmondottak megisméltésére kérik, mert beszéde nehezen érthető – megakasztja a gondolatmenetet. A gördülékeny kommunikáció megléte csakis személyes találkozás és beszélgetés alkalmával derülhet ki. Ezért a toborzás során jelentkező résztvevőkkel az első találkozás nem a hagyományos tájékoztató megbeszélés volt, hanem bemutatkozó-tájékoztató beszélgetés, ahol a beszélgetés végén a jelentkezővel közösen döntöttük el, hogy a vizsgálatban részt vesz-e.

Mivel a társadalmi részvétel és együttélés folyamata és az ezt támogató tényezők feltárása került a vizsgálat fókuszába, ezért szempontként jelent meg olyan résztvevők felkutatása, akiknek társadalmi részvétele, társadalmi együttélése legalább részben megvalósulnak tekinthető, és van tapasztalatuk a folyamatban való részvételtől. Ez a résztvevők kiválasztásánál dilemmát okozott, hiszen nem volt céloom annak előzetes meghatározása, hogy a résztvevők társadalmi részvétele és együttélése mennyire valósult meg, ezt a kutatás folyamán szerettem volna tapasztalataikra és véleményükre támaszkodva vizsgálni. A társadalmi helyzettel, részvétellel és együttéléssel kapcsolatos tapasztalatok megléte azonban fontos kritérium volt, hiszen ezt a tapasztalatot szerettem volna előhívni. Éppen ezért néhány kritériummal még bővítettem a beválasztás szempontjait.

Foglalkoztatottság. Olyan résztvevőket kerestem, akik vagy tanulmányaikat folytatták még vagy pedig a munkaerőpiacon valamilyen formában megjelentek. Tanulmányaik végeztével *nem tettem különbséget* aközött, hogy a résztvevő teljes vagy részmunkaidős állásban dolgozik-e vagy éppen munkát keres, hogy távmunkát végez-e vagy bejár a munkahelyére, esetleg tartós betegszabadságon vagy GYES-en van.

Lakhatás körülményei: A résztvevő önállóan vagy családjával éljen.

A kezdeti kritériumok összefoglalóan tehát a következőképpen alakultak:

- cerebrális parézis diagnózissal rendelkeznek, és
- életkoruk 18-40 év között van, és
- tanulmányaikat folytatják vagy a munkaerőpiacon megjelentek, és
- önállóan vagy családjukkal élnek, és
- a folyamatos, gördülékeny kommunikációt az ismerkedő-tájékoztató megbeszélés során – szükség esetén eszköz használatával – ki tudjuk alakítani.

Az elemzés folyamán felmerülő új kérdések módosították a mintavételi eljáráson (*elméletvezérelt mintavétel*). A kezdeti szempontok bővültek, a később toborzott résztvevők kiválasztásakor a következő szempontok is – időben eltolódva, amikor az elemzés során felmerült – fókuszba kerültek: stabil párkapcsolatban élő személyek,

gyermeket nevelő személyek, a nemek kiegyenlítése érdekében férfiak, intellektuális képességzavarral élő személyek, még szüleikkel élő személyek, szervezet munkájában résztvevő személyek. Az itt felsorolt szempontoknak nem egyszemélyben kellett megfelelni, hanem a kezdeti szempontok mellett a későbbi szempontok közül is legalább egynek még meg kellett felelniük.

A vizsgálat a cerebrális parézis kifejezést egy *ernyőfogalom*nak tekinti, amely az akadályozottság megjelenésének sokféle formáját foglalja magában. Az akadályozottságot nem szűkíti le a mozgásban való akadályozottságukra, hanem olyan emberekként tekint rájuk, akiknek eltérő és gyakran komplex támogatási szükségletük van. Éppen ezért arra törekedtem, hogy támogatási szükségletük szempontjából minél változatosabb képet mutassanak a résztvevők. Ezzel a szemponttal végül nem kellett bővítenem a beválogatás kritériumait, mert a jelentkező résztvevők jellemzői megfeleltek ennek az elvárt heterogenitásnak.

A kezdeti kritériumok tehát a későbbiekben a következő szempontokkal bővültek (a felsorolás az elemzés során való felmerülés időrendjét követi):

- stabil párcapcsolatban élő személyek, vagy
- gyermeket nevelő személyek, vagy
- a nemek kiegyenlítése érdekében férfiak, vagy
- intellektuális képességzavarral élő személyek, vagy
- még szüleikkel élő személyek, vagy
- szervezet munkájában résztvevő személyek.

Kizárási kritériumokat nem fogalmaztam meg. Kiemelt cél volt, hogy a kutatás iránt érdeklődő embereket ne utasítsam el, ezért a tényleges adatgyűjtés előtt egy tájékoztató-ismerkedő személyes megbeszélést szerveztem minden résztvevővel, vagy ha erre nem volt mód, akkor online térben. A tájékoztató-ismerkedő megbeszélések céljai a következők voltak:

- ismerkedés, a kutatáshoz szükségesnek érzett bizalmi viszony megalapozása,
- a kutatás céljának, keretének és megközelítésének részletes bemutatása és megbeszélése: kérdéseikre válaszadás,
- a kutatás céljának megfelelő beválogatási kritériumok ismertetése, kérdéseikre válaszadás,
- kutatás menetének részletes ismertetése, kérdéseikre válaszadás,

- szükség esetén a „gördülékeny” kommunikáció, közös nyelv kialakítására törekvés (erre elsősorban a nyelvi és/vagy beszédben való nehezítettség, akadályozottság esetén volt szükség),
- közös álláspont kialakítása a kutatásban való részvételről.

Végig szem előtt tartottam, hogy a toborzásra jelentkező, a kutatás iránt érdeklődő lehetséges résztvevőkkel a tájékoztató-ismerkedő megbeszélés keretében *közös megegyezéssel* döntsük el, hogy a válaszadásban részt vesz-e. A toborzásra jelentkező résztvevők végül mindannyian részt vettek a vizsgálatban, a gördülékeny kommunikáció 3 személy esetében merült fel, de az ő esetükben is a tájékoztató-ismerkedő megbeszélésen a közös kommunikációnk kereteit, a kérdezés-válaszadás módját szükségleteinek megfelelően alakítottuk ki.

A vizsgálatba egy személy került, aki a kezdeti kritériumoknak életkora miatt nem felelt meg, ő a közös válaszadáson résztvevő házaspár férfi tagja. A toborzás során a házaspár női tagjával vettem fel a kapcsolatot, ők azonban együtt jelentkeztek részvételre, és kérésüknek megfelelően a vizsgálatban közösen vettek részt.

A résztvevők toborzása *hólabda módszerrel* történt, ismeretségi körömben (szakemberek és szervezetek) több vonalon indítottam el a lehetséges résztvevők felkutatását. A résztvevők toborzása az *elméletvezérelt mintavételt* követte, vagyis a kutatási kérdés megfogalmazása és az elemzés során felmerülő újabb szempontok és újabb kérdések alakították a mintavételt. Ennek megfelelően a résztvevők toborzása az adatgyűjtés megkezdése előtt egy hónappal kezdődött és az adatgyűjtés ideje alatt végig, tehát 2019 szeptembere és 2020 decembere között folyamatosan zajlott.

A részvétel *önkéntes* és *anonim* volt. A résztvevők toborzása email-en keresztül történt, és az írásos tájékoztató – ami részletesen tartalmazta a kutatás célját, menetét, részleteit, valamint egy részletes adatvédelmi tájékoztatást – is kiküldésre került az első találkozás előtt. A helyszínen az írásbeli beleegyezés előtt mindenki részére szóbeli tájékoztatást is tartottam, ahol lehetőségük volt minden részletre rákérdezni. Az adatgyűjtés során kialakult járványhelyzet miatt 5 résztvevővel személyes találkozás nem történt, velük online videó-beszélgetés keretében került sor mind a szóbeli tájékoztatóra, az ismerkedő beszélgetésre és az adatgyűjtésre. A részletes, és akár minden találkozás alkalmával ismételtelen feltett kérdések megválaszolásával a résztvevők és köztem a kutatói pozícióból származóan fennálló hatalmi viszony csökkent, a résztvevők úgy érezték – és ez egyik fontos szempontom volt a kutatás tervezésekor, amit nekik is minden alkalommal

hangsúlyoztam –, hogy ők irányíthatnak, és csak olyasmi történik, amit ők szeretnének. Dönthettek, hogy a kutatás melyik részében szeretnének részt venni, illetve az interjúk, helyét, időpontját és a velük töltött idő hosszát ők határozták meg. Természetesen dönthettek arról is, hogy mit mesélnek el, és mit nem, ígéretet kaptak, hogy ha esetleg olyan kérdés merül fel, amelyre nem szeretnének válaszolni, akkor bármikor visszautasíthatják a válaszadást, megszakíthatják, félbehagyhatják az interjút, vagy akár ki is szállhatnak a kutatásból, és ez esetben minden addig felvett adatukat törlöm. A tájékoztató-ismerkedő megbeszélés és a döntésekbe való bevonás a kutatásokban fennálló kutató-résztevő hatalmi pozícióját megtörte, és egyenrangúbb viszonyt eredményezett, ami jó alaphoz bizonyult a kutatáshoz szükségesnek ítélt bizalmi viszony kialakításához. A tájékozott beleegyezést követően került sor a háttér adatok felvételére (1. melléklet), majd az interjúkra (2. melléklet), az idővonalakon (3. melléklet) az általuk fontosnak ítélt életesemények ábrázolására.

A kutatásba 20 résztvevő került bevonásra, jellemzőiket az 5. táblázat mutatja be. A résztvevők a táblázatban és az egész dolgozatban az általuk választott néven szerepelnek.

Választott név	Nemzetiség és nem	Életkor	Legmagasabb iskolai végzettség	Foglalkoztatottság	Helyváltoztatás módja jellemzően	Inklúziót befolyásoló, a résztvevő által megnevezett egyéb akadályozottság	Kivel él?
Helen	norvég nő	28	egyetem	részmunkaidő	kerekesszéssel, segítséggel	beszéd	saját háztartásban, egyedül
Lyra	norvég nő	25	alapfokú oktatás	munkát keres	önállóan, eszköz nélkül	tanulási nehézség, pánikrohamok	saját háztartásban, egyedül
Agi	norvég nő	32	középfokú	munkát keres	kézi hajtású kerekesszéssel rövidtávon önállóan, hosszabb távon segítséggel	tanulási nehézség, depresszió	saját háztartásban, egyedül
Erling	norvég férfi	28	egyetem	részmunkaidő	elektromos kerekesszéssel önállóan	tanulási nehézség	saját háztartásban, egyedül
Split	norvég férfi	26	középfokú	munkát keres	elektromos kerekesszéssel önállóan	tanulási nehézség, látásprobléma	1-1 hónapot próbaként saját háztartásban, egyedül; a többi időben édesapjával
Trygve	norvég férfi	36	egyetem	részmunkaidő	önállóan, eszköz nélkül, de neheztett terepen (csúszós vagy egyenetlen talaj, zsúfolt terek stb.) ehhez személyi asszisztenciát igényel	tanulási nehézség	saját háztartásban, egyedül
Domi	magyar nő	27	egyetem	teljes munkaidő	bottal, önállóan	-	saját háztartásban, egyedül
Írisz	magyar nő	28	középfokú	CSED	kézi hajtású kerekesszéssel rövidtávon önállóan, hosszabb távon segítséggel	depresszió, gerincprobléma	édesanyjával közös háztartásban, férjével és 1 gyermekével
Leila	magyar nő	29	középfokú	munkát keres	bottal, önállóan	tanulási nehézség	édesanyjával közös háztartásban
Blanka	magyar nő	22	középfokú	egyetemi hallgató	eszköz nélkül, önállóan	látásfogyatékoság, depresszió	kollégiumban, egyedül

Dante	magyar férfi	26	felsőfokú szakképzés	teljes munkaidő	bottal, önállóan	gerincprobléma, ízületi problémák, látásprobléma	saját háztartásban, élettársi kapcsolatban
Tamás	magyar férfi	29	egyetem	teljes munkaidő	eszköz nélkül, önállóan	figyelem probléma, beszédprobléma	saját háztartásban, egyedül
Endre	magyar férfi	22	középfokú	rész munkaidő	bottal, önállóan	tanulási nehézség	származási családjával
Zsófi	magyar nő	27	középfokú	rész munkaidő	eszköz nélkül, önállóan	intellektuális képességzavar, epilepszia	saját háztartásban, házastárssal
Robi	magyar férfi	42	középfokú	rész munkaidő	eszköz nélkül, önállóan	intellektuális képességzavar, agydaganat, kóma	saját háztartásban, házastárssal
Balázs	magyar férfi	31	egyetem	teljes munkaidő	eszköz nélkül, önállóan	tanulási nehézség, beszédprobléma, memóriaprobléma, figyelem probléma	saját háztartásban, élettársi kapcsolatban
Hanna	magyar nő	30	egyetem	teljes munkaidő	rövidtávon önállóan, hosszabb távon segítséggel	látás probléma	édesanyjával közös háztartásban
Emma	magyar nő	34	egyetem	teljes munkaidő	otthonán belül bottal, önállóan, egyéb távhoz kézi hajtású kerekesszéket használ	ízületi gyulladás	saját háztartásban, férjével és gyermekével
Kata	magyar nő	28	egyetem	teljes munkaidő	kézi hajtású kerekesszékekkel, önállóan	tanulási nehézség, epilepszia	saját háztartásban, férjével és gyermekével
Laura	magyar nő	30	felsőfokú szakképzés	rész munkaidő	elektromos kerekesszékekkel önállóan	látás, tájékozódás	saját háztartásban, egyedül

5. táblázat
A kutatásban résztvevők jellemzői

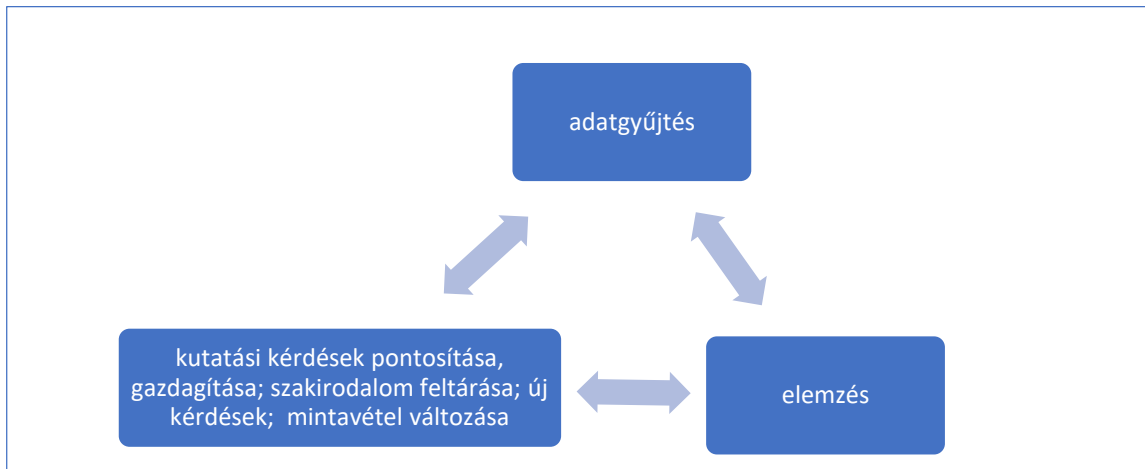
6 norvég nemzetiségű és 14 magyar nemzetiségű eltérő támogatási szükségletű, CP-vel élő személy vett részt a vizsgálatban. A résztvevők között a nők magasabb számban jelennek meg (12 fő nő, 8 fő férfi). A legfiatalabb résztvevő 22 éves, a legidősebb 42 éves volt az adatgyűjtés idején. 1 résztvevő nem fejezte be középiskolai tanulmányait, 8-an középfokú, 11-en ennél magasabb (felsőfokú szakképesítés, felsőfokú tanulmányok) végzettséggel rendelkeznek. 4 résztvevő az adatgyűjtéskor nem rendelkezett munkaviszonnyal, 1 résztvevő egyetemi hallgató, 1 fő gyermekével otthon volt, 7 fő részmunkaidőben és 7 fő teljes munkaidőben dolgozott. Mozgásállapotuk a láthatatlan akadályozottságtól a súlyos akadályozottságig terjed. 8-an mozgásukban enyhén akadályozottak, a helyváltoztatáshoz az esetek többségében nem igényelnek eszközt, de előfordulhat, hogy nehezített körülmények között, vagy hosszabb táv megtételéhez személyi vagy eszköz segítségre szükségük van. 7-en közepesen akadályozottak, vagyis helyüket épületen belül eszköz segítségével önállóan tudják változtatni, nehezített körülmények között azonban, illetve hosszabb távok megtételéhez személyi segítséget is igényelhetnek. 5-en mozgásukban súlyosan akadályozottak, helyüket kizárólag kerekesszékekkel és személyi segítség igénybevételével képesek változtatni.

19 résztvevő egyéb akadályozottságról is beszámolt, ami alátámasztja azt a kiinduló álláspontunkat, hogy a résztvevőkre komplex támogatási szükséglettel élő személyekként tekintünk. A táblázatban csak a résztvevők által említett, véleményük szerint *társadalmi részvételük szempontjából releváns elemek* kerültek megjelenítésre. A megnevezett egyéb akadályok széles skálán mozogtak, és egyesek jelentek meg diagnózisok – látásfogyatékos, intellektuális képességzavar, ízületi gyulladás, epilepszia, tumor, depresszió, pánikbetegség –, és egyéb akadályozottságok, amiknek megnevezése tudományos szempontból nem szakszerű, a résztvevők nyelvezetét közvetíti.

3.7. A kutatás folyamata: az adatgyűjtés és konstruktív GT tartalom- elemzés körkörös folyamata a kutatásban

A GT módszerben a vizsgálat nem a szakirodalom feldolgozásával kezdődik, hanem a téma és az első adatgyűjtések mintájának kiválasztása után az adatgyűjtés rögtön megkezdődik, majd az adatgyűjtés és elemzés, ezek mentén a szakirodalom feltárása párhuzamosan és körkörösén zajlik, és az elemzés mentén a kérdések változnak,

pontosodnak, kiegészülnek, újabb kérdések generálódnak, és ezek mentén a mintavétel is változhat (7. ábra).



7. ábra

Adatgyűjtés és elemzés összefüggése a GT módszerben

A vizsgálatban résztvevők kiválasztásának kezdeti, majd a kutatás előrehaladtával változó kritériumait a 3.6. fejezet tartalmazza. A kutatásban 20 eltérő támogatási szükségletű személy vett részt: 6 norvég nemzetiségű és 14 magyar nemzetiségű. A magyar nemzetiségű résztvevők közül 2 résztvevő egymás házastársai, ők ragaszkodtak a közös interjú-részvételhez, így összesen 19 interjú felvételére került sor. A legrövidebb interjú hossza 45 perc, a leghosszabb 2 óra 6 perc.

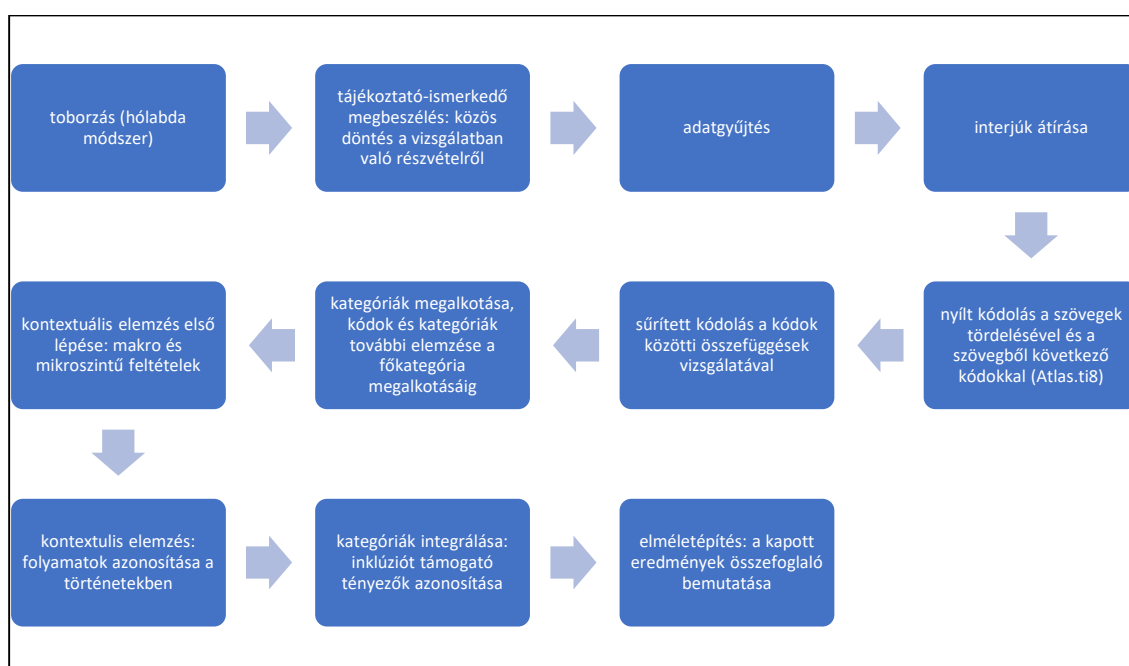
Az interjúk felvétele után az átiratok elkészítése rögtön megkezdődött, hogy az elemzés és az adatgyűjtés párhuzamosan történhessen (Corbin & Strauss, 2008; Plummer, 2013). Az angol nyelvű interjúk gépelését magam végeztem. A magyar nyelvű interjúk közül azokat, ahol a résztvevő beszéde nehezen érthető volt a gépelést én végeztem, egyéb esetben – összesen 6 interjút – gépelőnek adtam át, aki titoktartási nyilatkozatot írt alá. Az általa készített átiratokat az interjúk meghallgatásával ellenőriztem, és a szükséges javításokat elvégeztem.

Az elemzés lépései hosszadalmas, és egymással összefüggő folyamatokat jelentenek, ahol van egy ajánlott sorrendiség (Corbin & Strauss, 2008), de az adatok növekedésével az elemzés lépéseit újra és újra el kell végezni, a már meglévő adatokat és eredményeket az új adatok ismeretében felülvizsgálni, annak érdekében, hogy új összefüggések váljanak felismerhetővé. A GT tartalom elemzés lépései összefoglalóan a következők (Corbin & Strauss, 2008):

1. interjúk átolvasása

2. fogalmi elemzés: nyílt kódolás, kódok közötti összefüggések feltárásával a kategóriák és főkategória megalkotásáig
3. kontextuális elemzés
 - 3.1 kontextus felderítése: 1) makroszintű feltételek feltárása, 2) mikroszint: a makroszinten feltártak megjelenése a résztvevők mindennapi életében
 - 3.2 azonosítható folyamatok feltárása
4. kategóriák integrálása: az inklúziót támogató tényezők azonosítása
5. elméletépítés: a kapott eredmények összefoglaló bemutatása

A bemutatott elemek alkalmazásával összeállított vizsgálat teljes folyamatát a 8. ábra foglalja össze.



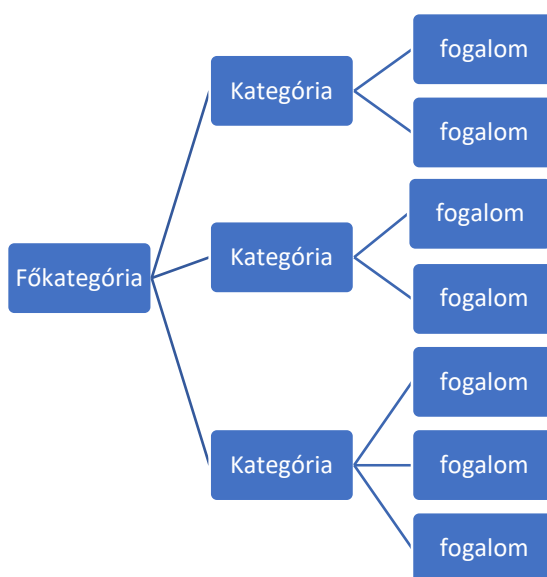
8. ábra
A teljes vizsgálati folyamat összefoglaló ábrázolása

Kutatásomban az adatgyűjtés, kódolás és elemzés *körkörös folyamat*ként zajlott. Az első adatok gyűjtésére 2019 októberében került sor, az utolsó interjú felvételére 2021 januárjában. Minden interjú felvétele után az *interjú meghallgatása*, majd *szó szerinti átírása* következett. Az így kapott – összesen 334 oldal – szövegeket először átolvastam, majd rövidebb szövegtestekre bontottam a váltások mentén, hogy a fogalmi elemzést megkezdhessem. Céлом az volt, hogy az elemzés végén egy átfogó, szisztematizált képet kapjak, amely egy magasabb szintézise a megjelenő jelenségeknek.

Nyílt kódolás során a kezdeti, aktív kódok kialakítása (*induktív módszer*) még közvetlenül a szöveg tartalmához kapcsolódott. Nem kész kategóriákkal dolgoztam,

hanem a szöveg olvasásával és a tartalom elemzésével alakítottam ki kódokat (induktív eljárás), melyek segítségével a teljes szövegeket strukturáltam, elemezhető és összevethető részekké alakítottam. Ennek során az adatokban lévő összes jelentés feltárására törekedtem a szövegekörnyezet alapján, és egy-egy szövegrészlethez több kód is kapcsolódhatott. Már az első szöveg elemzése során új kérdések generálódtak, melyeket a következő adatgyűjtési lépésekbe, az interjúkérdések sorába beillesztettem, illetve befolyásolta a mintavételi eljárást. A kezdeti kódok tulajdonságok felöltésével egyre sűrűbb kódokká váltak. Ez a körkörös folyamat 15 hónapon keresztül zajlott, összesen 19 interjú felvételére került sor, 20 résztvevővel – két résztvevő egymás házastársa, és ők a részletes tájékoztató megbeszélés után a közös válaszadás lehetőségét kérték.

Az adatgyűjtés és elemzés körkörös előrehaladásával a kezdeti kódok közötti összefüggések vizsgálatára is sor került, és ezek nyomán összevontam vagy éppen további részekre bontottam kódokat, így fokozatosan kialakítva a konceptualizáltabb *sűrített kódokat*. A sűrített kódok kialakítása magával vonta az elvontabb fogalmakban való gondolkodást, operálást, abdukciót, olyan logikai összefüggések feltárását, melyek az adatokból nem közvetlenül következtek, és ezek eredményeként születtek meg a *kategóriák*. Az elemzés folyamán a kódok és kategóriák elnevezését többször is megváltoztattam, míg a legpontosabban kifejező elnevezések meg nem születtek. A kategóriákkal való operálás addig tartott, míg a *főkategória* meghatározásra nem került. A főkategória, kategóriák és az őket alkotó fogalmak sematikus rendszerét a 9. ábra mutatja be.



3.8. Etikai kérdések

A kvalitatív kutatások során többféle, a hagyományos kutatásoktól eltérő etikai dilemmák is felmerülnek. Az emberekkel végzett kutatások során az elsődleges etikai elvárás a résztvevők érdekeinek és méltóságának védelme (Babbie, 2001). A kutatás tervezése során a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos kutatások etikai ajánlásai, különösen a (kritikai) fogyatékossgtudomány által megnevezett és hangsúlyozott etikai elvárások végig fókuszba helyeződtek. Az etikai elvek kialakításakor a következő etikai alapelveket tartottam szem előtt: Amerikai Pszichológiai Társaság (APA) Etikai irányelvei (2017); ELTE PPK kutatási és publikációs alapelvei (2018); ELTE BGGYK Kutatásetikai Szabályzat (Könczei et al., 2015).

Önkéntesség elve. A kutatásban résztvevők tájékozott beleegyezése szükséges a kutatás megkezdése előtt. Az elektronikus úton történő toborzás során a kiküldött toborzó levél tartalmazta a kutatás célját, menetét, részleteit. A kutatás iránt érdeklődőkkel elektronikus úton vettem fel először a kapcsolatot, néhány esetben telefonon. Így már az első találkozó előtt megismerkedtek a kutatás céljával, menetével, és lehetőségük volt a részletekre rákérdezni, mely lehetőséggel minden résztvevő élt is. Mindez nem csak a tájékozott beleegyezést készítette elő, hanem megalapozta a kutatáshoz szükséges, szándékaim szerint emberképem, a kutatás ontológiai-episztemológiai megközelítése, a választott módszertani eszközök használata, és a téma érzékenysége miatt kiemelten fontos bizalmat, minél inkább partneri, nem egyszer bensőségessé váló viszonyt.

A tájékozott beleegyezés írásos nyilatkozatban történt a bemutatkozó-tájékoztató beszélgetés végén, illetve akinél az írásos nyilatkozattétel valamiért akadályozott volt, szóban az interjú megkezdése előtt, amit ezekben az esetekben hangfelvevővel rögzítettem. A tájékozott beleegyezés aláírása nem jelentett kötelező részvételt a vizsgálatban. A résztvevők tájékoztatást kaptak arról is, hogy részvételüket bármikor megszakíthatják, szüneteltethetik, bármilyen kérdéskör megválaszolását vagy adatgyűjtési eszköz használatát visszautasíthatják, illetve beleegyezésüket bármikor véglegesen visszavonhatják.

A kutatásról való tájékoztatás nem merült ki a tájékoztató-bemutatkozó megbeszéléssel. A résztvevők a tájékoztató írott formáját is kézhez kapták, valamint biztosítottam őket

arról, hogy a kutatással kapcsolatos bármilyen kérdést szóban, írásban vagy telefonon is jelezhetik. A résztvevők éltek is ezzel a lehetőséggel, általában többször is visszatértek a témára, a részletekre rákérdeztek, vagy csak összefoglalták újra az általam elmondottakat.

Anonimitás elve. Minden résztvevőnek alapvető joga, hogy adatait név nélkül, beazonosításra alkalmatlan módon, bizalmasan kezeljük. Kvalitatív kutatás révén, illetve a résztvevők jellemzői okán a név elhagyása önmagában még nem biztosítja minden esetben az anonimitást. Az interjúk során előkerültek olyan adatok, amelyekből a résztvevő szűkebb vagy akár tágabb környezete számára is beazonosítható lehetne (pl. egy egyetem adott karának egyetlen kerekesszéket használó hallgatója). A résztvevőkkel megegyezve, minden olyan adat, amely pontosan megnevezett helyet, intézményt, (város, utcanév, közintézmény, munkahely, iskola megnevezése stb.), vagy személyt, a publikálásra kiválasztott idézetekből törlésre került. A résztvevőket bemutató jellemzők összefoglaló táblázatában, illetve bármilyen publikálás folyamán a résztvevők által választott nevek kerültek feltüntetésre.

Az adatgyűjtés, a kapott adatok feldolgozása, elemzése és tárolása az anonimitás biztosításával a kutatásetikai kérelemben került kidolgozásra.

Empowerment. Az empowerment, vagyis a hatalommal való felruházás a fogyatékoságtudományi kutatások alapvető elvárásai közé tartozik, és szorosan kapcsolódik a dolgozat elején már bemutatásra került „semmit rólunk nélkülünk” elvhez. A kutatások során hatalmi viszony alakul ki, ahol a tudás birtokosa – és ezáltal a főlérendelt pozícióban lévő – a kutató személye. Ennek a hatalmi helyzetnek a teljes mértékű feloldása a kutatás során nem volt lehetséges, de a törekvés a hatalmi pozíció megtörésére, az erre irányuló reflektálás a kutatás teljes folyamatában végigvonult. A hatalommal való felruházás szem előtt tartásával történtek a korábban felsorolásra kerülő adatgyűjtési eszközök kiválasztása, amelyek használatával a résztvevők az *elemzés első lépésébe bevonódtak*, illetve a róluk publikálásra kerülő *jellemzőiket meghatározták*: idővonal, illetve az interjú során helyváltoztatási képességük, és egyéb, az inklúziót befolyásoló akadályozottságok meghatározása. Szintén ezt a célt szolgálta az *insider szakértő* bevonása, és még inkább az interjúk során a témán belüli a megtárgyalásra kerülő fogalmak kijelölésének szabadsága, és ezzel az interjú *irányításába való bevonódás*, a *kérdező-válaszadó szerep megtörése*.

A részletes, és akár minden találkozás alkalmával ismételten feltett kérdések megválaszolásával is csökkent a résztvevők és köztem a kutatói pozícióból származóan fennálló hatalmi viszony, a résztvevők úgy érezték – és minden alkalommal

hangsúlyoztam is –, hogy ők *irányíthatnak*, és csak olyasmi történik, amit ők *szeretnének*. *Dönthettek*, hogy a kutatás melyik részében szeretnének részt venni, illetve az interjúk helyét, időpontját és a velük töltött idő hosszát ők határozták meg. Ők *döntöttek* arról, hogy mit mesélnek el, és mit nem, tudatában voltak, hogy bármikor visszautasíthatják a válaszadást, megszakíthatják, félbehagyhatják az interjút, vagy akár ki is szállhatnak a kutatásból, és ez esetben minden addig felvett adatukat törölöm. A közös tudáskonstruálás során a kutató-résztevő, hagyományos kérdező-válaszadó szerepet megtörtük, a korábban említett ők és én felállást felváltó „*mi*” szintén a hatalmi viszony csökkentésével, a résztvevők hatalommal való felruházásával járt.

Az önkéntesség elvénél már említett *bizalomra épülő, egymást tisztelő, minél inkább partneri viszony* kialakítása is a hatalmi pozíció megtörését, és így indirekt módon a hatalommal való felruházást eredményezte. Az igazsághoz azonban hozzá tartozik, hogy az ilyen kapcsolat kialakítása a résztvevőkkel nem a fogyatékoságtudomány empowerment-elvárásához kapcsolódott a kutatásban. Ellenkezőleg, a kutatás körvonalazódásakor ez, az emberképemen alapuló elképzelés a kutatás körülményeiről tekinthető kiindulópontnak. Nem a fogyatékoságtudomány elvei mentén került tehát kialakításra a kutató-résztevő kapcsolat, hanem érdeklődésem ezért fordult a fogyatékoságtudomány felé, mert az ő szemléletük felelt meg ennek az ideámnak, és így ismerkedtem meg magyarországi képviselőikkel, kapcsolódtam be műhelyükbe, és lett a fogyatékoságtudomány a kutatás pontos megtervezésének és kivitelezésének kiindulópontja.

Etikai engedély. A kutatás két külön etikai engedéllyel rendelkezik, egy a norvég résztvevőkkel (etikai engedély száma: KEB/2019/001; kiadás helye: SE Pető András Kar), és egy a magyar résztvevőkkel lefolytatott kutatáshoz (KEB/2019/004; kiadás helye: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar).

3.9.A kutatás minőségi kritériumainak biztosítása: érvényesség és megbízhatóság

A kvalitatív kutatások érvényességére és megbízhatóságára más normák vonatkoznak, mint a kvantitatív kutatásoknál, azonban ez nem jelenti azt, hogy ezek a kutatások elkerülnék az érvényesség és megbízhatóság kérdését. Creswell (2003) érvényességi és megbízhatósági kritériumok helyett inkább minőségi ajánlásokat fogalmaz meg:

- *Trianguláció.* Többféle adatforrás, elméleti megközelítés, módszer használata a vizsgálaton belül, egy koherens, de több oldalról megtámogatott kép kialakítása érdekében.

Kutatásom többféle elméleti megközelítésen, ezek harmonizálásán alapul (elméleti trianguláció). A választott adatgyűjtési eljárások – epizodikus élettörténet interjú, idővonal – az inklúziót emelik fókuszba, újbóli átgondolásra készítette a résztvevőket. A kontextuális elemzés során a felmerült fogalmakkal kapcsolatos alapos szakirodalmi áttekintés a kapott eredményeket más oldalról közelíti meg, egy átfogóbb, komplexebb képet rajzolva meg (módszertani trianguláció). A kutatás korlátjának tekinthető, hogy a társadalomból kizárólag az akadályozottsággal élő emberek tapasztalatai, véleménye és nézőpontja került adatgyűjtésre és elemzésre.

- *Member-checking.* Az eredmények, vagy annak részleteinek megmutatása és megvitatása a résztvevőkkel, kikérve véleményüket, vizsgálva, hogy az eredményeket mennyire érzik pontosnak.

Az interjúk gépelt iratait a résztvevők megkapták, lehetőségük volt változtatást eszközölni, de egyik résztvevő sem kért ilyet, az átiratban olvasottakkal egyetértettek és véleményüket változtatás nélkül fenntartották. Az eredmények részletei a résztvevőkkel rendszeresen egyeztetve lett, véleményüket kikértem ezzel kapcsolatosan, a publikációkról tájékoztatást kaptak. A résztvevőkkel a tájékozódó-ismerkedő megbeszélésen megegyeztünk, hogy a végleges eredmények ismertetésére és megvitatására a dolgozat műhelyvitára való elkészítése után, személyes találkozás keretében lesz lehetőség. A dolgozat műhelyvitára való elkészítése után tehát minden résztvevő számára újbóli találkozás és az eredmények átbeszélése lesz felajánlva, így a műhelyvita és ezeknek a találkozásoknak az eredményei a disszertáció védésére már beépítésre kerülnek az eredményekbe.

- Az eredmények *gazdag, sűrű leírása.* A kutatás körülményeinek részletes bemutatása, a résztvevők hangjának megszólaltatása, szó szerinti idézése.

A kutatás körülményeit a kutatási napló vezetésével, a memók készítésével a szokásosnál részletesebben dokumentáltam, szándékaim szerint a dolgozatban való bemutatása is részletes. A résztvevők hangja, szó szerinti idézetek az eredmények ismertetése során valósult meg.

- *Torzító tényezők azonosítása.* A kutató reflektál előzetes ismereteire, prekoncepcióira, megközelítésmódjára, szemléletére. Nyitott és őszinte narratíva, mely kapcsolatot létesít a publikáló és az olvasó között.

Az önreflexió a kutatás egész folyamatát végigkísérte, részletesen dokumentálva lett, a dolgozatban is több helyen bemutatásra került.

- *Negatív és ellentmondásos információk bemutatása.* Az ellentmondásos, negatív információk megtárgyalása hitelesebbé teszi a kutatási beszámolót, hiszen az életben sincs olyan, hogy egy témáról mindenki egyféle véleménnyel rendelkezne. A cél nem az igazság kimondása, hanem a hétköznapi élet, a valóság reális bemutatása.

A negatív és ellentmondásos információk felbukkanására, elemzésére, a többi információval való összevetésre végig külön figyelmet fordítottam. Az eredmények részben ezek az információk feltüntetésre kerültek.

- *Terepen töltött hosszabb idő.* Ez biztosítja azt, hogy a kutató minél jobban, mélyebben megismerje az általa kutatott jelenséget, több nézőpont és szemlélet véleményét a jelenséggel kapcsolatosan.

Az adatgyűjtés ideje alatt a résztvevőkkel a hagyományos adatgyűjtési eljárásokhoz képest lényegesen hosszabb időt töltöttem. Az interjúk hosszát a résztvevők határozták meg, annyi időt töltöttem velük, amennyit igényeltek, illetve két esetben újabb találkozásra is sor került, hogy az adatgyűjtés az ő tempójukban és igényeik szerint történjen. Az együtt töltött idő nem korlátozódott kizárólag az adatgyűjtésre, minden esetben órákkal több időt töltöttünk együtt, ami beszélgetéssel, kávézással, sétálással, nézelődéssel, bevásárlással vagy akár falmászással telt. Ezeknek az együtt töltött időknél a hosszát és tartalmát is minden esetben a résztvevők határozták meg. A résztvevőknek fel lett ajánlva, hogy a későbbiekben is kereshetnek, amit többen és többször meg is tettek.

- *Kutatótárs kontrollja.* A kutatótárs jelenléte, kérdései, elemzése biztosítja, hogy ne egyetlen nézőpont jelenjen meg a beszámolóban, és ezáltal hozzájárul a kutatás minőségéhez.

Az eredeti tervek szerint a kutatást a megtervezéstől participatív kutatótárs segítette volna. A vizsgálat kereteinek kialakításakor végül erre nem nyílt lehetőség. Az alkalmazott adatgyűjtési eszközöket próbainterjún teszteltem, a résztvevővel az alkalmazott módszereket megvitattam, majd a próbavizsgálatba bevonásra került résztvevőt a próbavizsgálat végeztével felkértem kutatótársnak, amit ő örömmel vállalt.

A próbavizsgálat, és az azt követő diskurzus elemzése után kialakított kezdeti kutatási dizájn a kutatótársal újra megvitatásra került. Sajnos élethelyzete a kialakult COVID helyzet miatt megváltozott, ezért a későbbiekben a tervezettnél jelentősen korlátozottabban tudott részt venni a folyamatban, és feladata a kutatás során az elemzésekből, tapasztalatokból következő eredmények véleményezésére és megvitatására szűkült, ezért inkább tapasztalati szakértőként helyesebb szerepét feltüntetni.

Bár kutatótárs így nem került bevonásra, de saját és más tudományterületekről érkező, éppen ezért jelentősen eltérő szemléletmódot közvetítő kutatókkal, szakemberekkel, doktorjelöltekkel a témát, dilemmákat, eredményeket rendszeresen megvitatam.

A 6. táblázat összefoglalóan bemutatja, hogy saját kutatásomban a Creswell (2003) által felsorolt minőségi ajánlások hogyan valósultak meg.

Creswell ajánlásai	Kutatás során való megvalósulás
Trianguláció	Elméleti és módszertani trianguláció
Member-checking	Az interjúk gépelt iratait a résztvevők megkapták, lehetőségük volt változtatást eszközölni; a kutatás eredményei a résztvevőkkel megvitatásra kerültek; egyes rész-, vagy részletelemzésekről készített publikáció a résztvevőknek elküldésre került.
Gazdag, sűrű leírás	A kutatás körülményeinek, eseményeinek dokumentálása. Mind a publikációk, mind a disszertáció elkészítésekor kiemelten ügyeltem a vizsgálat a szokásosnál részletesebb bemutatására.
Torzító tényezők azonosítása	Folyamatos és dokumentált önreflexió a kutatás tervezésétől az adatgyűjtésen és elemzéseken keresztül a publikációk elkészítéséig.
Negatív, ellentmondásos információk bemutatása	A kibontakozó elméletbe nem illeszkedő, az eltérő, kiugró vagy ellentmondásba kerülő adatok bemutatásra kerültek

Hosszabb időt tölteni a terepen	Az adatgyűjtés ideje alatt a résztvevőkkel a hagyományos adatgyűjtési eljárásokhoz képest lényegesen hosszabb időt töltöttem, illetve az adatgyűjtésen kívül is töltöttem minden résztvevővel időt, melynek hosszát és tartalmát minden esetben ők határozták meg.
Kutatótárs kontrollja	Részben megvalósult. Állandó kutatótárs bevonására a disszertáció készítésének elvárásai miatt nem volt lehetőség. A kutatás tervezésétől egészen a publikációig más tudományterületekről érkező, eltérő szemléletmódú kutatókkal, doktorjelöltekkel a témát, dilemmákat, eredményeket megvitattam. Insider szakértő bevonásra került, aki szemléletével nem csak a résztvevők által mondottak jelentésének megértését, hanem a saját eredeti nézőpontomtól való eltávolodást, önreflexiómat, a nyitottság, rugalmasság fenntartását is segítette.

6. táblázat

A kutatás minőségi kritériumoknak való megfelelése

4. EREDMÉNYEK

Az eredmények bemutatása 6 részre tagolódik. Az első részben a *tartalomelemzés* lépései kerülnek bemutatásra, a második részben ismertetem a kutatásban *résztevők* legfontosabb *jellemzőit*. A harmadik részben az elemzés során a kezdeti majd sűrített kódokból kialakított *kategóriák* és az őket alkotó *fogalmak ismertetése* következik. A negyedik részben a kategóriák és a főkategória *tágabb kontextusba helyezését* végzem el, majd az ötödik részben az elemzés során kibontakozó *folyamatokat* ismertetem. Így összességében egy összefüggő, komplex kép rajzolódik ki a vizsgált jelenséggel, az inklúzióval kapcsolatosan. Az utolsó részben a kategóriák integrálásával a vizsgálat fő kérdésének megfelelően az *inklúziót támogató tényezők azonosítására* kerül sor, ami megfelel a résztvevőkkel folytatott közös tudáskonstruálás eredményeként létrejövő elmélettel.

4.1. A tartalomelemzés összefoglaló ismertetése

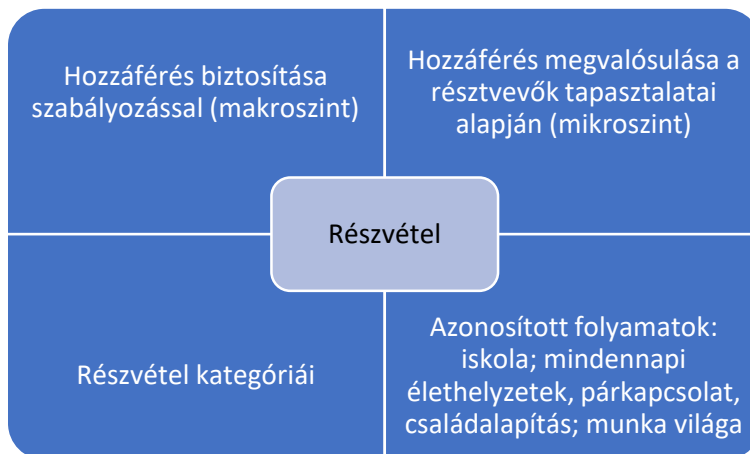
Az előző fejezetben (3.5.) már bemutatásra került a kutatás lépéseinek egymásra épülése és körkörös folyamata. A könnyebb érthetőség kedvéért ebben a fejezetben még egyszer összefoglalom a tartalomelemzés lépéseit, majd az azonosított főkategória és annak kontextuális elemzése során kialakított mátrix bemutatása következik, amit az eredmények ismertetésekor végig használni fogok. Így ezzel a résszel kialakítom az eredmények ismertetésének sorrendjét és keretét.

A nyílt kódolás, illetve a kódok elemzése, összefüggéseik feltárása, mentén kerültek kialakításra a sűrített kódok és a kategóriák. A kategóriák és az őket alkotó fogalmak logikai elemzésével, a közöttük lévő viszonyok vizsgálatával került megnevezésre a főkategória. A már meglévő ismeretek mentén a főkategória definiálása után az elemzés következő lépése a kontextuális elemzés. A kontextuális elemzés a makroszinttől a mikroszintig terjed. A makroszint a GT módszerben a tágabb, társadalmi, politikai, kulturális felételek együtteseit jelenti, a mikroszint pedig azokat tapasztalatokat, amelyekkel a vizsgálatban résztvevők nap mint nap szembesülnek. A makro- és mikroszint feltárása után az adatokban fellelhető folyamatok azonosítására került sor.

Az elemzés alapján a főkategória a részvétel lett. A főkategóriával, vagyis a részvétellel kapcsolatos makroszintű feltételt a *hozzáférés biztosítása* jelenti. A mikrokontextus a makroszintű *szabályozás megvalósulását jelenti a résztvevők mindennapjaiban*, vagyis

azokat a feltételegyütteseket, amelyek között a résztvevők akciói, interakciói megvalósulnak, amelyeket a mindennapi élet során megtapasztalnak. Ezt követte az élettörténetekben fellelhető folyamatok feltárása, amely alapján 4 folyamat került azonosításra: 1) iskolai élet; 2) mindennapi élethelyzetek; 3) párkapcsolat, családalapítás; 4) munka világa.

A kontextuális elemzés után kirajzolódó főkategória-mátrixot az 10. ábra mutatja be.



10. ábra

Főkategória mátrixa: kontextusba helyezés, folyamatok azonosítása és a részvétel kategóriái

A mátrix (5. ábra) biztosítja az elemzés lépéseinek sorrendjét követve eredmények bemutatásának keretét. Ennek alapján először a részvétel kategóriái, és a hozzátartozó fogalmak rendszerének bemutatása történik (4.2. fejezet). Ezután a kontextuális elemzés alapján a hozzáférés biztosítása, mint a részvétel makroszintű feltétele kerül tárgyalásra (4.3. fejezet), majd a hozzáférés napi tapasztalatai (mikroszint) (4.4. fejezet), ami a résztvevők életében elkülönült a fizikai környezettel kapcsolatos (4.4.1. fejezet) és a társadalmi környezettel kapcsolatos (4.4.2. fejezet) tapasztalatokra. Ezek után, az azonosított folyamatok mentén kerül elemzésre a különböző társadalmi folyamatokban való részvétel (4.5. fejezet). Végül, az elemzés során kibontakozó elmélet ismertetésére kerül sor: bemutatom a résztvevőkkel kialakított emberképet (4.6.1. fejezet), a főkategória az elemzés végéig a felmerülő összefüggések mentén pontosított értelmezését, és a fő kutatási kérdésre adott választ, vagyis a kutatásban azonosított, az inklúziót támogató tényezőket (4.6.2. fejezet).

A bemutatott, körkörös felépülő lépések a célok megvalósulását támogatták. A 7. táblázat összefoglalóan ábrázolja, hogy a GT módszer szerinti lépések hogyan támogatták a kutatás céljainak megvalósítását, hozzárendelve a célokhoz az adott lépésnél alkalmazott kutatási fókuszokat, és a kapott eredményt is.

célok	elemzési lépés (GT módszer)	kutatási kérdések, elemzési fókusz	eredmény
Inklúzióval kapcsolatos szubjektív tapasztalatok és vélemények feltérképezése	nyílt kódolás → sűrített kódok → kategóriák → főkategória	Milyen fogalmak, kategóriák azonosíthatók az élettörténetekben?	kategóriák rendszere fő kategória: részvétel
Norvég és magyar tapasztalatok és vélemények összehasonlító elemzése	Kontextuális elemzés első lépés: makroszintű feltételek feltárása	Milyen jogi, társadalmi és fizikai környezetet biztosít a két ország a kategóriákkal kapcsolatosan? Vannak-e markáns eltérések a jogi, társadalmi és fizikai keretek biztosításában?	A hozzáférés biztosítása szabályozással a két országban: az ENSZ egyezmény releváns cikkeinek teljesülése
	Kontextuális elemzés második lépés (mikroszint): a makroszinten feltártak hogyan jelennek meg a résztvevők mindennapjaiban?	A biztosított keretek hogyan jelennek meg a napi tapasztalatokban? A két országban tapasztalható eltérések a társadalom által biztosított keretekben eltérő tapasztalatokat eredményeznek-e?	A másokkal azonos alapú hozzáférés tapasztalatai a mindennapokban: 1. fizikai környezet: fizikai akadálymentesítés, eszközök, személyi asszisztencia 2. társadalmi környezet: sztereotípiák, viselkedés, diszkrimináció
	Kontextuális elemzés harmadik lépés: folyamatok azonosítása	Milyen támogató és akadályozó tényezőket említenek az együttnevelés, az önálló életvitel, a társadalmi együttélés kapcsán? Vannak-e közös tapasztalatok, jelentkezik-e eltérés a két ország résztvevői között?	Azonosított folyamatok: 1. iskola 2. mindennapi élethelyzetek 3. párkapcsolat, családalapítás 4. munka
Tudományos diskurzusba helyezése	Egyéb források bevonása: szakirodalmi feltárás	A megfogalmazott tapasztalatok és vélemények összevetése a szakirodalomban található elméletekkel, kutatási eredményekkel.	A szakirodalommal azonos és eltérő tapasztalatok és vélemények → azonosított nívók

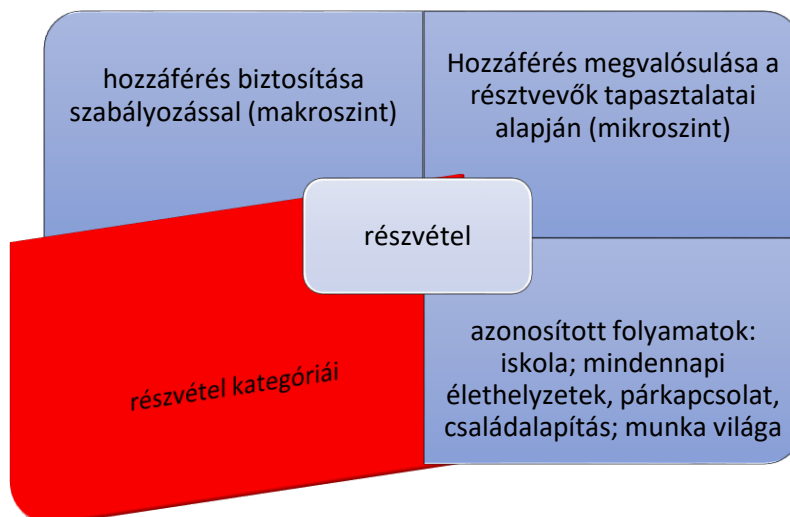
Támogató tényezők azonosítása	Elméletépítés: kategóriák integrálása	Megfogalmazott tapasztalataik és véleményük alapján azonosíthatók-e a különböző folyamatokban az inklúziót támogató tényezők? Felépíthető-e közös, nemzetiségtől független elmélet az összegyűjtött adatok alapján?	1. A résztvevők emberképe, fogyatékoságképe 2. Támogató tényezők azonosítása kategóriánként
-------------------------------	---------------------------------------	---	--

7. táblázat

A célok megvalósulását szolgáló kutatási lépések, a hozzájuk tartozó, az elemzés fókuszát meghatározó kutatási kérdések és a megvalósítás eredményei

4.2. Kategóriák rendszere

Az elemzés bemutatása tehát a főkategóriaként megnevezett részvétel mátrixa mentén történik, az ismertetésre kerülő részt mindig kiugró piros ablakként jelenítettem meg. Első lépésként – az elemzés lépéseinek megfelelően – a kategóriák és az azokat alkotó fogalmak rendszerének bemutatására kerül sor (11. ábra).



11. ábra

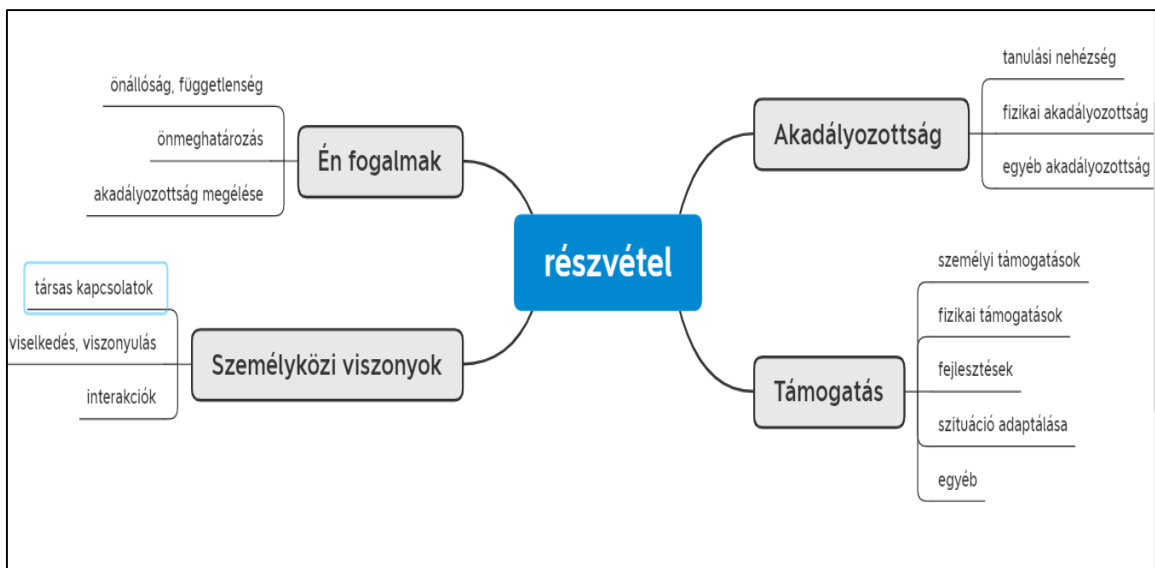
Elemzés első lépése: kategóriák és az azokat alkotó fogalmak rendszere

A kódok kialakítása során minden kódot definiáltam, és minden interjú kódolásának befejezésekor a kód újonnan felmerült tulajdonságait rögzítettem. Ezt minden interjú

után, minden kódnál elvégeztem, egészen addig, míg a *fogalmi telítettség szintjét* el nem értem. Ezáltal a kódokat, kategóriákat alkotó fogalmak minél szélesebb jelentésréteget sikerült feltárni, minél mélyebb jelentésárnyalatához jutottam közelebb szövegről-szövegre haladva. Ez a jelentésfeltárás előkészítette a kategóriák közötti összefüggések, logikai kapcsolatok feltárását.

A kezdő kódok kialakítása a szöveg tartalmából ered, a szövegekörnyezet figyelembevételével, az itt bemutatásra kerülő kódok a sűrített kódok, amelyek a kezdeti kódok konceptualizált, tulajdonságokkal feltöltött változatai. A kódok csoportosításával, fogalmi tisztázásával, tulajdonságaik meghatározásával kerültek kialakításra a kategóriák.

A főkategória a vizsgálatban a „részvétel” kategória lett, és a kapott kategóriákkal való összefüggését a 12. ábra mutatja be.



12. ábra
A főkategória, kategóriák és az őket alkotó fogalmak rendszere

A központi kategóriaként azonosított *részvétel*, eredetileg sűrített kódként szerepelt, és ide került minden, valamilyen folyamatban való részvétellel kapcsolatos szövegrészlet. A részvétel kód mindig összefüggésben állt valamelyik másik kóddal, önmagában nem fordult elő. Dimenziói a teljes, akadálymentes részvételtől a kizárás/kizáródásig terjed. Részletes ismertetésére a 4.6.2. fejezetben, a kibontakozott elmélet bemutatásakor kerül sor.

4.2.1. Támogatások kategória

Támogatásként – vagy éppen annak hiányaként – értékeltem, és így ebbe a kategóriába helyeztem a résztvevők által említett és a személy számára elérhető támogatási formákat, függetlenül attól, hogy – amennyiben szükséges – ki finanszírozza. A támogatások kategórián belül 5 fogalom köré tudtam rendezni a kapott adatokat: személyi támogatások, fizikai támogatások, fejlesztések, szituáció adaptálása, és egyéb támogatások.

Személyi támogatások. A személyi támogatások kategória három fogalmat foglal magában: a családi támogatások, a személyi asszisztencia, és az egyéb személyi támogatások. A személyi támogatások szoros összefüggést mutattak a személyközi viszonyok kategória fogalmaival és kódjaival, így a kategória meghatározásánál fontos volt elkülöníteni a személyközi viszonyoktól. Ide azok a szövegrészek kerültek, amelyek arról számoltak be, hogy a különböző személyek milyen támogatást nyújtottak számukra, vagy éppen a tőlük elvárt támogatás hiányára utaltak, tehát a *támogatás tárgyára* vonatkoztak. Az, hogy egy személy támogatóan, semlegesén vagy éppen akadályozóan lép fel a fogyatékossgal élő személy életében, tekinthető tulajdonképpen az attitűd viselkedéses komponensének, gyakran az interakciók során mutatkozik meg, és befolyásolja a kialakított kapcsolatot, de ezek a szövegrészek a személyközi viszonyok kategória megfelelő kódjai alá kerültek.

Fizikai támogatások. Ebbe a fogalomba a fizikai környezet akadálymentesítése és az eszközzel való támogatás került. A résztvevők eltérő támogatási szükségletét figyelembe véve az eszközzel való támogatások sora tág, a résztvevő mozgását vagy éppen helyzetmegtartását segítő eszközök (pl. kerekesszék, bot, cipőbe helyezhető sín, kézsín, speciális szék stb.), látást segítő eszközök (összefoglalóan gyógyászati segédeszközök) mellett bekerültek a tanulást, a kommunikációt támogató eszközök is. A fizikai akadálymentesítés mindkét országban törvényileg szabályozva van, és a hozzáférés biztosítása a későbbiekben (4.3.3. és 4.3.4. fejezetben) bemutatásra kerül. A személyes használatra kiutalt eszközök biztosításának áttekintése a dolgozatnak nem tárgya, ahol az elemzés során releváns tárgyalásra kerül.

Fejlesztések. A fejlesztések kategóriába kerültek az iskolai egyéni/kiscsoportos tanítás/felzárkóztatás, és a különböző említett rehabilitációs/rehabilitációs formák. A fogalomba nem csak az állam által támogatott fejlesztési formák kerültek bele, hanem a szülők által finanszírozott formák is. Az eltérő támogatási szükségletből adódóan az

említett fejlesztések köre tág. Összesítve a norvég résztvevők a következő fejlesztéseket említették: gyógytorna, konduktív nevelés, speciális pedagógia, gyógylovaglás, gyógyúszás, iskolai egyéni vagy kiscsoportos fejlesztés, amelyek mindegyike államilag finanszírozott számukra. A magyar résztvevők által felsorolt fejlesztések egy részét gyermekkorban az állam finanszírozza: gyógytestnevelés, szomatopedagógia, konduktív nevelés, logopédia, egyéni/kiscsoportos fejlesztés vagy felzárkóztatás; a többi felsoroltat a szülők fizették: Dévény-féle gyógytorna, gyógyúszás, gyógylovaglás, illetve felnőttkorban egy résztvevő maga finanszírozza a konduktív pedagógiai habilitációját.

A két ország között különbség mutatkozott az elérhető fejlesztések számában és a finanszírozásban egyaránt. Magyarországon az említett fejlesztések köre tágabb, és a szülők által finanszírozott említésre került fejlesztési formák is elérhetők államilag finanszírozott formában. Az államilag finanszírozott formák azonban a heti óraszámot limitálják. Bár ez az óraszám megegyezik a Norvégiában finanszírozott órással (általában heti 1 alkalom, ritka esetben 2 vagy több), ám a magyar szülők saját anyagi forrásból kiegészítik a kapott fejlesztést. Norvégiában a fejlesztés ezen formája ismeretlen. Nincsenek magánórák, magánfejlesztések, magán habilitációs vagy rehabilitációs intézmények.

A másik különbség az életkori megoszlással kapcsolatosan bukkant fel. Norvégiában a felnőttkorba átlépve a habilitációs/rehabilitációs fejlesztések továbbra is igénybe vehetők. Magyarországon a résztvevők számára ismert szolgáltatásokat vagy nem tartják számukra megfelelőnek, vagy számukra nem biztosított. A magyar résztvevők közül ketten említettek valamilyen igénybe vehető (re)habilitációs formát, egyikük a fentebb már említett konduktív pedagógiát, a másik résztvevő a középiskola elvégzése után három évig kollégiumi ellátásban rehabilitációs intézmény lakója volt. A többiek nem vettek részt további fejlesztésen a gyermekellátásból való kikerülésük óta. A norvégiai résztvevők mindegyike részt vesz továbbra is habilitációban/rehabilitációban, többen közülük váltakozva többfélétt is igénybe vesznek.

Szituáció adaptálása. Ebbe a fogalomba soroltam a feladatok, szituációk adaptálását a résztvevők egyéni sajátosságaihoz. Jellemzően az gyermekkorral kapcsolatosan került elő ez a kód, felnőttkorban ritkábban. Ide kerültek a tanórákhoz, tanuláshoz, vizsgákhoz köthető differenciálások (pl. eltérő feladatok, segítségadás, értékelés vagy számonkérés, osztályozás alóli felmentés, extra idő biztosítása, szóbeli/írásbeli beszámoló alóli mentesség stb.), illetve a szabadidős és egyéb közösségi események olyan módon történő

adaptálása, hogy az akadályozottsággal élő gyermek/felnőtt is részt tudjon venni benne, és a közösség teljes jogú tagjának érezze magát.

Egyéb támogatások. Ezzel címkével lettek ellátva azok az említett támogatások, melyek a többibe nem fértek bele. Ide kivétel nélkül állami méltányossági támogatások, intézkedések kerültek, mint pl. pénzbeli juttatások, kedvezmények vagy hozzájárulások, a fejlesztéseknél említett felnőttkorban igénybe vehető kollégiumi lehetőség, a leszázalékolás, megváltozott munkaképesség kategóriája és ennek hatása a munkahelykeresés kapcsán, elérhető lakások, az orvosi-egészségügyi ellátás, esélyegyenlőségi jogok érvényesítéséhez elérhető támogatási rendszer (esélyegyenlőségi koordinátor, ombudsman stb.).

4.2.2. Akadályozottság kategória

Az akadályozottság kategória 3 fogalom köré csoportosítható: tanulási nehézség, mozgás akadályozottsága, egyéb akadályozottság.

Tanulási nehézség. A CP-vel élő személyek életében igen gyakori, hogy iskolai tanulásuk során nehézségekkel találják szembe magukat, figyelmük, memóriájuk, tempójuk, érzékszervi érintettségük, olvasási -, írási -, számolási nehézségük stb. miatt. A résztvevők 1 kivétellel beszámoltak ilyen nehézségről, iskolai végzettségüktől függetlenül. Az általuk említett nehézségek jelentkeztek írásban (mint mozgásfunkció), helyesírásban vagy expresszív írásban, figyelemben, memóriában, számolásban, olvasásban, logikai gondolkodásban, feladatok megszervezésében, tempóban, nyelvtanulásban. Érdekes és elgondolkoztató eredménye a kutatásnak, hogy ezek a nehézségek részben csökkennek (pl. sok esetben az olvasás és írás nehézsége), nagyobb részben viszont fennmaradnak felnőttkorban is (pl. érzékszervi érintettség, figyelem, emlékezet problémája, lassú tempó stb.), ám elsősorban a kisiskolás életkorban okoztak számukra nehézséget. Részben magyarázhatja ezt, hogy a kisiskoláskor feladatai, a képességek és ismeretek megalapozása jobban fókuszba emeli ezeket a nehézségeket. Ám a résztvevők beszámolója alapján ettől eltérő kép bontakozott ki. A nehézségek végig kísérték az iskolai életüket, befolyásolták pályaválasztásukat és munkavállalásukat, és ebben nem jeleztek az életkor előrehaladtával különösebb eltérést. A különbség inkább abban mutatkozott, hogy kisiskoláskorban ezen képességek hiánya vagy eltérő volta miatt fejlesztésben részesültek, jellemzően az osztályból kiemelve, egyéni vagy kiscsoportos foglalkozások keretében. A felső tagozatban a képességek fejlesztése és az egyéni fejlesztések szerepe jelentősen csökkent, a középiskolában gyakorlatilag megszűnt. A

nehézségek száma tehát annyival csökkent mindössze, hogy képességeik fejlesztése kikerült a fókuszból, az ezzel járó teher, megfelelési vágy lekerült a vállukról, és ezzel a *nehézség megélése* enyhült. Az eredmények alapján úgy tűnik – és ebben a két országban nem mutatkozott különbség –, hogy az életkor előrehaladtával egyre inkább elvárás a gyerekek felé, hogy *meglévő képességeik* használatával sajátítsák el a tananyagot, vegyenek részt a tanulási folyamatban, amihez a gyerekek alkalmazkodnak. A CP-vel élő gyermek – ahogyan minden gyermek – tanulási képességei fejlődnek, nehézségei azonban általában nem tűnnek el, de meglévő képességeire támaszkodva megtanulja *kompenzálni* őket. Fontosnak tartom ismét hangsúlyozni, hogy ez az eredmény nem függött össze a résztvevők iskolai végzettségével. Az egyetemet végzett résztvevő ugyanúgy beszámolt a jelenleg is fennálló nehézségeiről (figyelem szétszórtsága és/vagy rövid ideje, fáradékonyság, memória problémák, feladatok szervezésének nehézségei, tájékozódási nehézségek, érzékszervek érintettsége stb.), mint az alsófokú tanulmányait befejező résztvevő, vagy az IKZ-val élő résztvevő.

Mozgás. A CP-vel élő személyeknek a mozgásban való akadályozottság mindig fennálló, és gyakran a legfeltűnőbb sajátosságuk. Jellemzően a mozgásban való akadályozottságukat a résztvevők leginkább a részvétellel kapcsolatosan említették, vagyis akadályozottságukat nem abban látják, hogy pl. a karjukat nem tudják, vagy csak részben tudják nyújtani vagy emelni (funkció), hanem abban, hogy (emiatt) pl. nem tudják kinyitni az ajtót és bizonyos helyiségekbe segítség nélkül nem jutnak be. A funkcióval kapcsolatos észrevételek kizárólag orvosi beavatkozással kapcsolatosan jelentek meg.

Egyéb akadályozottság. A résztvevők közül 4-en számoltak be depresszióról, 1 résztvevő pánikbetegségről, 3 a beszéd érintettségéről, 11 enyhébb-súlyosabb látásproblémáról. A felsoroltak nem egyéb diagnózist jelentenek (egyéb diagnózisokról nem gyűjtöttem adatot), hanem csak azt az előfordulást jelzik, hogy a résztvevők a társadalmi részvételüket akadályozó tényezőként említették-e vagy sem.

14 résztvevői számolt be az élettörténet interjúkban az új helyzetekben, vagy feladatok közben jelentkező rendszeres szorongásról. A szorongást a jellemzőiket bemutató táblázat nem tartalmazza, mert egyéb, részvételüket akadályozó nehézségeik között nem említették. Rákérdezve kiderült, hogy az új emberekkel való találkozást megelőzően vagy során, az új helyzetben fellépő szorongást annyira életük szerves részének érzik, hogy nem sorolták az akadályozó tényezők közé.

4.2.3. Személyközi viszonyok kategória

A személyközi viszonyok a résztvevők pszicho-emocionális jólléte szempontjából különösen nagy jelentőségűnek bizonyultak. A kategória fogalmai – társas kapcsolatok, viselkedés, viszonyulás és interakciók –, a kódolás során együtt merültek fel, nagyon gyakran mindhárom együtt.

Társas kapcsolatok. A családtagokkal kialakított viszony, illetve a kortársakkal, barátokkal és egyéb személyekkel kialakított kapcsolatok jellemzése.

Viselkedés, viszonyulás a fogyatékossgal/akadályozottsággal élő emberek felé. A résztvevők nem csak a feléjük irányuló viselkedésről, viszonyulásokról számoltak be, hanem szinte kivétel nélkül megfogalmazták tapasztalataik alapján a társadalom attitűdjét és sztereotípiáit a fogyatékossgal kapcsolatosan általában.

Interakciók. A fogalom sokáig az akció-reakció nevet viselte, hiszen a tapasztalatok leginkább a társas környezet viselkedésére, attitűdjére válaszul adott reakciókat tartalmazta. Később azonban interakcióra változtattam a fogalom nevét, belefoglalva ezzel az egész folyamatot, ami kiváltotta, a folyamatot kísérő érzéseket, és a társas környezet válaszait is.

4.2.4. Én-fogalmak kategória

Ebbe a kategóriába az Én-nel kapcsolatosan megfogalmazott tapasztalatok, de jellemzőbben inkább gondolatok, vélemények, saját elméletek kerültek, amelyek 3 fogalom köré csoportosultak: önállóság, függetlenség; önmeghatározás, és az akadályozottság megélése.

Önállóság, függetlenség. Ide a hatalommal, az önállósággal, kiszolgáltatottsággal, függéssel kapcsolatos tapasztalatok kerültek. Ide soroltam tehát a döntéssel, önrendelkezéssel kapcsolatos tapasztalatokat, és ide soroltam az életkorból adódó, vagy éppen az akadályozottság miatti kiszolgáltatottságból adódó tapasztalatokat is, amelyek döntéstől függetlenül fennállnak, és a résztvevők életét nehezítik, nemritkán komoly akadályt jelentenek a társadalmi folyamatokban való részvételben.

Önmeghatározás. Az interjúvázzlat kérdései között nem szerepelt erre vonatkozóan kérdés. Minden résztvevő meghatározta azonban önmagát, jellemzően ezek inkább a felnőttkorral kapcsolatos utalások voltak. Az önmeghatározások gyakran az akadályozottságok kategória kódjaival, és/vagy a személyközi viszonyok kategória kódjaival összefüggésben kerültek elő. Leggyakrabban az *akadályozottság megélése*

fogalommal összefüggésben bukkantak fel, és ilyenkor mindig tartalmazták az akadályozottságukhoz való viszonyukat is.

Akadályozottság megélése. Ez a fogalom is jellemzően a felnőttkorhoz kötődik az élettörténetekben. Felbukkantak azonban a gyermekkorban és az iskolai életben is, általában negatív élményekként, amikor a résztvevők olyan szituációba kerültek, ahol másokkal összehasonlították magukat vagy környezetük szembesítette őket ezzel. Felnőttkorban történő említésükre már sokkal kevésbé jellemző a negatív érzések közvetítése. A résztvevők többsége nem egyetlen (negatív) eseményhez köti akadályozottsága felismerését, inkább folyamatnak írták le, ami életkoruk előrehaladásával fokozatosan alakult ki, és nem kötöttek hozzá erős negatív érzelmeket.

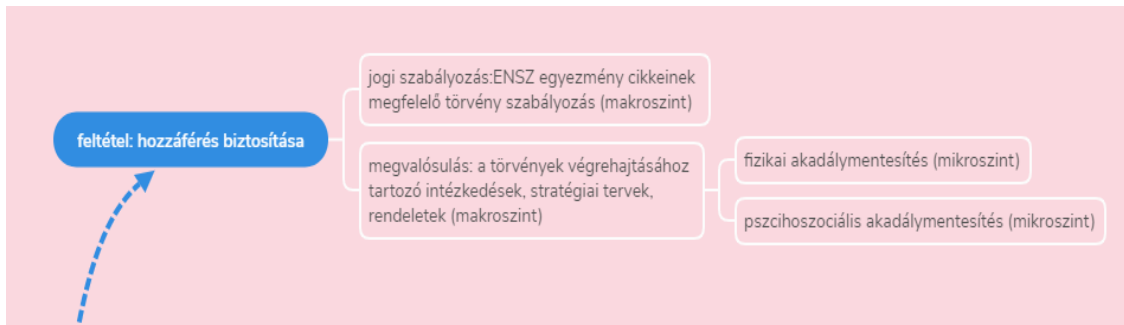
4.3. Kontextuális elemzés: makroszint

4.3.1. Hozzáférés mint a részvétel feltétele

A kontextuális elemzés eredményeinek bemutatása előtt fontosnak tartom leszögezni, hogy az inklúziót támogató tényezők azonosítása nem jelenti a felmerült akadályozó tényezők figyelmen kívül hagyását. Az adatgyűjtés és elemzés során akadályozó és támogató tényezők egyaránt felbukkantak, és elemzésük is együttesen zajlott a kontextuális elemzés során. A résztvevőkkel a támogató tényezők feltáráshoz gyakran az akadályozó tényezők azonosításán, és azokon való felülkerekedésükön, azok lehetséges megváltoztatásáról alkotott elképzelésük, véleményük feltárásan keresztül jutottam el.

A főkategóriaként azonosított *részvétel* csak úgy értelmezhető, ha az azonosított folyamatokhoz – iskola, mindennapi élethelyzetek, párkapcsolat, családalapítás, munkavállalás – a személy *hozzáférése* biztosított. A hozzáférés, hozzáférhetőség jogi fogalomként az USA-ban jelent meg, és először a fizikai akadálymentesítéshez kapcsolódott (Architectural Barriers Act of 1968). Később jelentése kiszélesedett az információs és kommunikációs akadálymentesítésre is, jelenleg az egyenlő jogok biztosításának és a diszkrimináció tiltásának kötelezettsége miatt még szélesebb spektrumban értelmezhető. Halmos (2009) tanulmányában a *hozzáférés biztosításához az akadálymentesítésnek 4 dimenzióját* azonosítja: a) fizikai akadálymentesítés, b) jogi akadálymentesítés, c) gazdasági akadálymentesítés, d) szociálpszichológiai

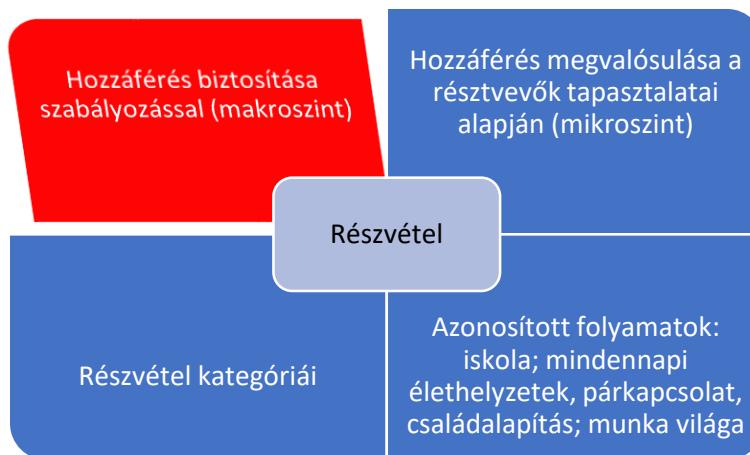
akadálymentesítés. Az interjúkban a megvalósulással kapcsolatosan ezekből a fizikai és a szociálpszichológiai akadálymentesítés azonosítható (13. ábra).



13. ábra
A hozzáférés makro és mikroszintjei az elemzésben

4.3.2. A hozzáférés biztosítása szabályozással: az akadályozottsággal élő személyek helyzete Norvégiában és Magyarországon

A makroszintű elemzés a két ország hozzáféréssel kapcsolatos szabályozási háttérének áttekintését jelentette, a mátrixban piros, kiugró ablakként jelölve (14. ábra).



14. ábra
Elemzés második lépése: kontextuális elemzés makroszinten

A bevezetésben, elméleti keretében már ismertetésre került, hogy az ENSZ egyezményt Magyarország 2007-ben aláírta és ratifikálta, Norvégia 2007-ben aláírta és 2013-ban ratifikálta, és ezzel mindkét ország magára nézve kötelezően vállalta, hogy az egyezményben foglaltak alapján a törvénykezést módosítja. Az ENSZ egyezmény ratifikálása elméletileg megnyitotta és jogilag biztosította a fogyatékossgal élő emberek számára a társadalmi folyamatokhoz való, másokkal azonos módon történő hozzáférést és részvételt mindkét országban. Éppen ezért a kapott eredmények szélesebb társadalmi kontextusba helyezéséhez, az akadályozottsággal élő emberek

élethelyzetének, társadalmi háttérének, társadalmi helyzetének vizsgálathoz az ENSZ egyezmény releváns cikkei adják a keretet.

Az egyezmény teljeskörű bemutatása, megvalósulásának vizsgálata meghaladta volna a disszertáció kereteit. Éppen ezért csak azokra a cikkekre koncentráltam, amelyek a hozzáférés és részvétel szempontjából relevánsak, illetve az azonosított folyamatokkal kapcsolatba hozhatók.

Az egyezmény rendelkezik az önálló életvitel és a teljes körű részvétel biztosításához szükséges *hozzáférhetőségről* (9.cikk) a teljes közösségi befogadás és *részvétel* jogáról (19. cikk), valamint az interjúkban azonosított folyamatokkal kapcsolatosan az oktatásról (24. cikk), az otthon és a család tiszteletben tartásáról (23. cikk) és a munkavállalásról (27.cikk).

A 9. cikk alapján *„a fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelének és az élet valamennyi területén történő teljes körű részvételének lehetővé tétele érdekében”* a fogyatékossgal élő személyek számára *másokkal azonos alapon szükséges biztosítani a hozzáférést* a fizikai környezethez, a közlekedéshez, az információhoz és kommunikációhoz, valamint egyéb, nyilvánosan hozzáférhető vagy rendelkezésre álló lehetőségekhez és szolgáltatásokhoz. Az interjúk során ebből a fizikai környezet és közlekedéshez való hozzáférés merült fel leggyakrabban, illetve a nyilvánosan hozzáférhető vagy rendelkezésre álló lehetőségek és szolgáltatások (tehát a fizikai környezettel kapcsolatos (4.4.1. fejezet), éppen ezért az információhoz, kommunikációhoz való hozzáférést nem vizsgáltam.

Az egyezmény 19. cikke az inklúzió megvalósításának szempontjából kiemelkedő jelentőségű: *„Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogaikat és a teljes közösségi befogadást és részvételt.”* E jog gyakorlásához biztosítani kell a) a fogyatékos személyek jogát lakóhelyük és lakótársaik megválasztására és az ú.n. közösségi lakhatásra b) többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálatot, beleértve a személyi asszisztenciát, mely a közösségben éléshez, és közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges, és c) a fogyatékossgal élő személyek azonos alapú hozzáférését a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatásokhoz. Az interjúkban résztvevő személyek mindegyike

albérlésben vagy saját lakásban él, így az a) pont, a közösségi lakhatás biztosítása az adatgyűjtés során nem merült fel.

A 24. cikk a fogyatékossgal élő személyek hátrányos megkülönböztetés nélküli, egyenlő esélyű oktatáshoz való jogát rögzíti, vagyis a fogyatékossgal élő gyermekek a többi gyermekkel azonos alapon férnek hozzá az az alap- és középfokú oktatáshoz és fogyatékossgal alapján nem zárhatók ki ebből, részvételükhöz az állam biztosítja a hatékony tanulásukat előmozdító támogatást és gondoskodik az egyéni igényekhez való ésszerű alkalmazkodásról.

A 23. cikk az otthon és a család tiszteletben tartásáról rendelkezik, vagyis többek között a fogyatékossgal élő személyeknek joguk van házasságot kötni, és szabadon és felelősségteljesen dönthetnek gyermekeik számáról. Az interjúkban a párválasztás, családalapítás során való másoktól való megkülönböztetést a résztvevők kizárólag a fennálló sztereotípiákkal és előítéletekkel hozták összefüggésbe, így ennek a cikknek a törvényi szabályozásban megjelenő megvalósulását nem vizsgáltam.

A 27. cikk a munkavállalással és foglalkoztatással foglalkozik. „A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek munkavállaláshoz való jogát, másokkal azonos alapon; ez magában foglalja egy, a fogyatékossgal élő személyek számára nyitott, befogadó és hozzáférhető munkaerő-piacon szabadon választott és elfogadott munka révén nyerhető megélhetés lehetőségének jogát.”

Az elemzés során mindkét országgal kapcsolatosan egy rövid fogyatékossgalpolitikai történeti áttekintéssel kezdek, majd ismertetem az oktatással (24.cikk), az önálló életvitelhez igénybe vehető támogatási szolgáltatások rendszerével, a mindenki számára igénybe vehető szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel (9. és 19. cikk), valamint a munkavállalással és foglalkoztatottsággal (27.cikk) kapcsolatos szabályozást mindkét országban. A szélesebb társadalmi kontextusba helyezést a két ország összehasonlító elemzése zárja, amiben bemutatom a feldolgozott szakirodalom alapján, hogy az egyezmény céljai és szándéka az adott országban mennyire tekinthető megvalósultnak, vagyis a szabályozás megfelel-e az egyezmény szándékának.

4.3.3. Norvégia

Norvégiában már az 1960-as években a fogyatékossgal kapcsolatosan ideológiai-politikai változás ment végbe, melynek hatására a törvényi szabályozás is megváltozott. Uralkodóvá vált a Nirje (1994) svéd szociológus által kidolgozott normalizációs elvek nézete, melynek lényege, hogy a gyermekek zárt, bentlakásos intézetben nevelkedése

helyett a napközis ellátást kell lehetővé tenni és a fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családok támogatását biztosítani, illetve a bentlakásos intézményekben az életkörülményeket normalizálni, hogy a fogyatékossgal élő személyek életkörülményei minél inkább megegyezzenek a többség életkörülményeivel (Lányiné Engelmayer, 1993; Tøssebro & Lundebj, 2006; Tøssebro, 2016b). A speciális iskolai törvényt 1975-ben beépítették az oktatási törvénybe (Vedeler, 2009), és ezzel a speciális nevelési szükségletű gyermekek többséggel való együttnevelése törvényileg biztosított volt és megkezdődött. A demokrácia előmozdítása alapelvvé vált a norvég iskolákban, ami magában foglalta a demokráciáról való tanulás mellett a demokratikus gyakorlatban való részvételt és tapasztalatszerzést is, amelybe az önrendelkezés, kommunikáció, eszmecsere és vita stb. is beletartozik (Sagen & Ytterhus, 2014). 1992-ben az állam által fenntartott speciális iskolák bezártak, csak a jelnyelvet használó gyermekek számára maradt fenn intézmény.

Norvégiában a 2000-es évek elején már uralkodóvá vált az egyenlőség és méltányosság elvén alapuló inkluzív iskola és inkluzív közösség gondolata (Kvalsund & Velsvik Bele, 2010), vagyis minden gyermek számára egyenlő hozzáférést kell biztosítani az oktatáshoz az iskolán belül (Wendelborg & Tøssebro, 2010). Az ország az egyutas útvonalat (one-track) követte (European Agency for Development in Special Needs E & Eurodyce National Units, 2003), vagyis nincs speciális iskola és oktatás, hanem egyetlen oktatási környezetben kell tanítani minden gyermeket. Ennek megvalósítása, a személyi és tárgyi feltételek kialakítása az intézmények felelőssége, mely felelősséget mind az állam, mind pedig a társadalom erősen közvetíti.

A felnőtt fogyatékossgal élő személyek esetében a nagy, bentlakásos intézmények újragondolása és fejlesztése kiemelt cél volt. A normalizációs elv jegyében a jóléti intézkedésekre koncentráltak, hogy minél inkább minőségi, a nem fogyatékossgal élő személyekkel egyenlő életfeltételeket biztosítsanak. A 70-es évekre uralkodó nézetté vált a fogyatékossgalban a környezeti hatások szerepének fontossága, azonban a szabályozás a jólétre koncentrált, és kevésbé az ember alkotta akadályok leépítésére (Tøssebro, 2016b).

1981-ben, az ENSZ által hirdetett fogyatékossgal élő személyek évében a norvég kormány a valódi esélyegyenlőséget és teljes részvételt tűzte ki célul. Az egyenlő és teljes társadalmi részvétel szempontjából 11 területet jelöltek ki: akadálymentesség, oktatás, jövedelem fenntartás, társadalombiztosítás, munka, családi élet, személyes integritás,

kultúra, rekreáció, sport és vallás. Ehhez az állam biztosítja a jogi szabályozást és a szükséges támogató rendszerek kiépítését (Vedeler, 2009).

Norvégiában egyrészt a szülők, családok hangjának felerősödése miatt, akik a teljes intézménytelenítés ideáját magukévá tették (Tøssebro & Lundeby, 2006), másrészt a norvég politikai értékek mentén 1988-ban kormányzati döntés született a nagy intézmények bezárásáról, 1991-95 között az intézmények 60%-át, majd 2000-re 100%-át bezárták. Ezzel Norvégia lett a világon az első olyan ország, ahol az összes ilyen intézmény bezárásra került.

A 2000-es években a szociális modell, a brit fogyatékosügyei aktivisták tevékenységei erős hatást gyakoroltak Norvégiában a fogyatékoság-felfogásra, ami a törvényi szabályozásban is megjelent. 2008-ban Norvégia megalkotta a diszkrimináció ellenes és egyenlő hozzáférést biztosító törvényt, amelyben a diszkrimináció minden formáját megtiltotta, majd 2009-ben egy hosszútávú, 2025-ig tartó átfogó fogyatékoságpolitikai terv került kidolgozásra és elfogadásra (Norge universelt utformet i 2025, magyarul Norvég univerzális tervezés 2025).

A társadalmi jólét, a megfelelő életszínvonal, az esélyegyenlőség, az inklúzió a norvég jóléti törekvések fókuszában áll, és mindezt *társadalmi felelősségvállalással* képzelik el. Az állam a megfelelő intézkedéseket, szabályozást biztosítja, de a fentebb felsorolt értékek megvalósításában a társadalom szerepe, a kollektív szerepvállalás hangsúlyos (Støren-Váczy, 2021).

Norvégia 2007-ben írta alá az ENSZ egyezményt, azonban csak 2013-ban ratifikálta. Magyarán erre az a Norvégiában uralkodó nézet, hogy a speciális célcsoportok részére létrehozott és megnevezett törvény, szabályozás stigmatizáló hatású (Vedeler, 2009; Strand, 2014).

Oktatás. Norvégiában az inkluzív iskola hosszú múltra tekint vissza (Vedeler, 2009; Kvalsund & Bele, 2010, Wendelborg & Tøssebro, 2010; Sagen & Ytterhus, 2014). Az elkülönített nevelés gyakorlatilag 1992-ben megszűnt, az egyenlőség és méltányosság elvét követve minden iskolának felelőssége, hogy a hozzá jelentkező gyermekek számára egyenlő hozzáférést biztosítson az oktatáshoz egyetlen oktatási környezetben. Norvégiában ismeretlen az a gyakorlat, hogy az intézmény a fogyatékosággal élő gyermek jelentkezését visszautasítsa, erős elvárás, hogy a megfelelő személyi és tárgyi környezetet a jelentkező gyermek igényeinek megfelelően kialakítsa és biztosítsa. Az egyenlőség és méltányosság elve a tananyagban is jelentkezik, a demokrácia előmozdítása alapelv a norvég iskolákban, ami magában foglalja a demokráciáról való

tanulás mellett a demokratikus gyakorlatban való részvételt és tapasztalatszerzést is, amelybe az önrendelkezés, kommunikáció, eszmecsere és vita stb. is beletartozik (Sagen & Ytterhus, 2014).

A fentebb már említésre került társadalmi felelősségvállalás hangsúlyozásával összhangban, az állam a jogszabályt és a megfelelő anyagi kereteket biztosítja, de az egyes nevelési-oktatási intézmények *felelőssége*, hogy intézményüket az oda járó gyerekek számára inkluzívvá tegyék. A társadalmi felelősség az iskolák kapcsán abban is megnyilvánul, hogy az inkluzivitást nem csak az állam várja el és ellenőrzi, hanem az intézményt körülvevő szűkebb és tágabb közösségek is.

Támogató szolgáltatások. Az önálló életvitel kialakításának a 19. cikk alapján követelménye a támogató szolgáltatások fenntartása. A norvég jóléti állam három komponensre épül: a jövedelembiztosítási rendszerre, a szabályozórendszerre és a szolgáltatórendszerre. A jövedelembiztosítási rendszer egyrészt fedezi az egészségügyi ellátást, másrészt biztos bevételi forrást nyújt azok számára, akik a munkaerőpiacon valami okból kívül rekedtek. Ez a bevételi forrás olyan jövedelmet jelent, hogy élethelyzettől, fogyatékoságtól, vagy egészségi állapottól függetlenül az átlag-életszínvonalnak megfelelő életet élhessenek (Vedeler, 2009). A szolgáltatási rendszer a támogatások széles skáláját biztosítja: segédeszközök, támogató eszközök, személyi asszisztencia, hozzáférés az oktatási, rehabilitációs, egészségügyi szolgáltatásokhoz, és egyéb olyan szolgáltatást, melyek hozzásegíthetik az embereket a munkavállaláshoz és a munka megtartásához. A szabályozórendszer a működéshez szükséges törvényi, szabályozási háttérrel biztosítja (Støren-Váczy, 2021). A szükséges támogató technikai eszközök igénybevétele szintén térítésmentes Norvégiában. A technikai eszközök közé a mozgást, tanulást, önellátást stb. segítő eszközökön túl biztosítják az autó használója igényei szerinti adaptálását, illetve a lakó egyéni igényeinek és szükségleteinek megfelelően akadálymentes apartmanok kialakítását (Vedeler, 2009). Az apartmanok kialakításában ergoterapeuta, építésmérnök, a szolgáltató rendszer alkalmazottja és a fogyatékosággal élő személy együtt vesz részt.

Az 19.cikk rendelkezik a személyi asszisztencia kérdéséről is, mely „a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges” (ENSZ egyezmény 19 cikk). Norvégiában a személyi asszisztenciát (norvégul personlig assistanse, rövidítve PA) a fogyatékosággal élő személyek részére az állam térítésmentesen biztosítja 1994 óta (Andersen, 2003; Askheim, 1999; Vedeler, 2009). A PA rendszer átalakuláson ment

keresztül a vizsgált időszakban Norvégiában, míg 1994-ben a fenntartó – tehát az állam – volt a munkáltató, addig 2000-től – az ENSZ egyezmény 19. cikkével összhangban, de évekkel megelőzve azt – a brukerstyrt personlig assistanse (BPA, magyarul a használó által kontrollált személyi asszisztencia) intézményét vezették be, vagyis a *munkáltató a fogyatékossgal élő személy* (Andersen, 2003). A munkáltatói jogkör átruházása a fogyatékossgal élő személy vagy családja részére nem csak az ENSZ egyezménnyel van összhangban, hanem a már említett társadalmi felelősséggel is. A kormány az emberek jólétéért viselt felelősséget a társadalommal megosztja, jelen esetben a fogyatékossgal élő személyeket vagy családjukat bevonja saját jólétük érdekében.

A személyi asszisztencia heti óraszámának meghatározása a támogató szolgáltatások rendszerébe tartozik, a személyi asszisztensek költségeit a szolgáltatás fedezi, ám szerepük itt be is fejeződik. A fogyatékossgal élő személyek munkaadóként toborozzák és a jelentkezők közül kiválasztják asszisztenseiket, és ők határozzák meg a személyi segítség mértékét, pontos időpontját. A rendszer nem csak az önálló élet, egyenlő életfeltételek megteremtése szempontjából meghatározó jelentőségű életükben, hanem az önálló döntéshozatalban, életük fontos eseményeinek kontrollálásában is kiemelt jelentőségű. Lehetővé teszi az IKZ-val élő személyek számára is, hogy a róluk szóló diskurzusban részt vegyenek, és a támogatott döntéshozatal biztosítva legyen számukra.

Szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés. Az önálló életvitel kialakítása csak akkor valósítható meg, ha a résztvevők számára a mindennapi élethelyzetekhez való (fizikai) *hozzáférés* és az azokban való *részvétel* – mint bevásárlás, közlekedés, hivatalos ügyintézés, szolgáltatásokhoz, szabadidős, kulturális, sport stb. – biztosított. Norvégia nem tesz különbséget a szolgáltatások hozzáféréseinek biztosításában az emberek között. Ahhoz, hogy az egyenlő hozzáférés ne csak formálisan valósuljon meg, a középületek és a közlekedés átalakításában, vagy az új épületek, útvonalak kialakításában a Universal Design (továbbiakban UD) elveit érvényesítik (Lid, 2013), ami megfelel az ECA által létrehozott és korábban már ismertetett „design for all” koncepciónak. A koncepció illeszkedik ahhoz a már korábban is említett norvég politikai nézethez, hogy egy kiemelt csoportra való fókuszálás, a valami alapján elkülönített csoport megnevezése a szabályozásban – még ha pozitívan is – diszkriminatív, és mélyíti a különállást, nem pedig csökkenti.

A közlekedés és a középületek Norvégiában fizikailag akadálymentesek (Øksenholt & Aarhaug, 2018), de ez nem mondható el feltétlenül a magánkézben lévő közösségi szolgáltatásokról. A változásokat lassúnak tartó személyek egyik kritikája éppen ez, hogy

a jólét megteremtésére koncentrálnak az intézkedések, de a nehézségek ma már nem a jóléti területen jelentkeznek, pl. egy akadálymentes épület tervezése nem a jóléti szabályozásokhoz tartozik. Amíg a kerekesszékes emberek nem jelennek meg vendégként az étteremben, addig a tulajdonosnak nem jut eszébe, hogy a lépcsőt eltüntesse (Tøssebro, 2016b).

Munkavállalás és munka megtartásának támogatása. A társadalmi jólét megteremtésének egyik legfontosabb eszköze a munkavállalás, és a jövedelmek utáni adófizetés. Ennek érdekében különböző ösztönzőket építettek be a szabályozásba, amelyek mind a fogyatékossgal élő személyek munkavállalását, mind pedig a fogyatékossgal élő személyek alkalmazását ösztönzi (Støren-Váczy, 2021). Az OECD országok között Norvégia a foglalkoztatottság tekintetében 2011-ben a 2. helyet foglalta el, és a 15-66 éves korosztály 73,9%-a dolgozott. A fogyatékossgal élő személyek esetében ez az arány – a többi országhoz hasonlóan – jóval alacsonyabb, 42,3% (Mandal & Ose, 2015; Vedeler, 2009).

Norvégiára jellemző az ún. „aktivizáló politika”, vagyis a munkaerőpiacról kiszorult személyek munkavállalását ösztönzik, a munkavállalás nem csak cél, hanem a társadalmi inklúzió eszközének is tekintik (Mandal & Ose, 2015; Støren-Váczy, 2021). A fogyatékossgal élő személyek részére még az 1990-es évek elején kialakították a támogatott foglalkoztatás (Støttet Arbeid, továbbiakban SA) rendszerét, amelyben mind a fogyatékossgal élő munkavállalót, mind az őt foglalkoztató munkáltatót támogatják (Vedeler, 2009). Az SA rendszere magában foglalja a fogyatékossgal élő személyek támogatását a terveik kialakításában, a megfelelő munkakör megtalálásában, a szükséges továbbképzésben. Elhelyezkedés esetén munkahelyi coach-ot biztosítanak, akinek feladata például a feladatok, a környezet adaptálhatóságának vagy a fogyatékossgal élő munkavállaló és a munkáltató/többi munkavállaló közötti megfelelő kommunikáció kialakításában segítségnyújtás a sikeres inklúzió érdekében (Spjelkavik, 2012).

2001-ben a norvég kormány, a munkaadók és a munkavállalók szövetségei egy egyezményt (Inkluderende Arbeidsplass, magyarul: inkluzív munkahely, továbbiakban IA egyezmény) hoztak létre, melynek fő célja az inkluzívabb munkahelyek kialakítása, rész céljait pedig a következőkben állapította meg: 1) a táppénzen lévők számának legalább 20%-kal való csökkentése, 2) a fogyatékossgal élő vagy megváltozott munkaképességű személyek számának növelése a munkaerő piacon, és 3) a nyugdíjba vonulók életkorának emelése. Az egyezményt 2005-ben, majd 2010 megújították, a céljai maradtak, azonban a 2) rész cél – a munkavállalás szempontjából sérülékenynek tartott

csoport munkaerő-piaci bevonása – hangsúlyosabbá vált. A társadalom felelőssége itt is kiemelt, nem csupán anyagi ösztönzőkkel kívánják céljaikat elérni, hanem a munkadóktól, munkaerőközvetítő szervezetektől *elvárják*, hogy a munkavállalás szempontjából sérülékeny csoport tagjai számára olyan munkahelyet biztosítsanak – pozitívabb attitűd kifejezésével, a feladatok adaptálásával, a sérülékeny csoport toborzásával –, amit hosszútávon meg is tud tartani. Ez az elvárás a társadalom felől is erősen jelentkezik (Mandal & Ose, 2015).

A foglalkoztatottság azonban nem nőtt a várt mértékben, illetve sok munkavállaló hosszú távon nem tudta megtartani munkáját, 2020-ban a fogyatékossgal élő személyek 40,6% dolgozott. (forrás: Statistik sentralbyrå. <https://www.ssb.no/en/arbeid-og-lonn/sysselsetting/statistikk/personer-med-nedsatt-funksjonsevne-arbeidskraftundersokelsen>). Ennek okát a bürokratikus problémákban látják: lassú ügyintézés, a szolgáltatási rendszer változásai, a szolgáltatási rendszerben dolgozók attitűdje, rigid szabályozás, eltérés a megfogalmazott célok és az elérésükhöz hozott intézkedések (hiánya) között (Vedeler, 2009; Vedeler & Mossige, 2009; Spjelkavik, 2012).

Összefoglalva, Norvégia az elmúlt 50 évben jelentősen változtatott fogyatékossgpolitikáján, a fogyatékossggal élő személyek életkörülményeit, életszínvonalát, támogatási rendszerét tekintve mindenképpen a világ élvonalába tartozik, a résztvevők véleménye alapján – de mint majd az elemzésből kiderül kritikát is megfogalmazva – ebből a szempontból magukat büszkén a világ legjobb országának tekintik. Az áttekintett szabályozások megfelelnek az ENSZ egyezmény releváns cikkeinek.

4.3.4. Magyarország

Magyarországon az elkülönített, intézményes nevelés és intézményben élés erős hagyományokkal és gyökerekkel rendelkezik. A gyógypedagógia kialakulása a XIX. század elejére-közepére nyúlik vissza, és az akkor elfogadott normális-abnormális kategóriák mentén gondolkodó *medikális szemlélet* határozta meg fogyatékossgértelmezését (Zászkaliczky, 2015). A XX. század első felében azonban már megjelenik a gyógypedagógiai elméletalkotásban (Tóth, 1933), majd az 50-es évek elején a konduktív nevelési rendszer elméleti megközelítésében is a társadalmi beilleszkedés előkészítésének hangsúlyozása (Pető 1955), és az a holisztikus megközelítés, hogy nem a csökkent, eltérő (fogyatékos) képességek határozzák meg a személyt, hanem biológiai

és pszichikus jellemzőinek összessége (Tóth, 1933, p.59.; Hári, 1971; Balogh, 1998, p.245).

Az 1989-ig tartó szovjet elnyomás erős hatással volt a magyarországi fogyatékosáspolitikára. Az uralkodó szocialista emberkép – ezen a ponton egyezően a nyugati országok ebben az időben uralkodó, erősen épségista emberképével – improduktív személyekként tekintett a fogyatékosággal élő személyekre, akik nem képesek megfelelni a gazdasági elvárásoknak, eltérnek az ideális embertől, aki dolgozik és hozzájárul a gazdaság és a társadalom erősödéséhez, fejlődéséhez, értékteremtéséhez (Goodley, 2017; Fabula, 2017; Földesi, 2019; Stepianiuk, 2018). A fogyatékosággal élő személyek általában a többségtől elkülönítve nevelődtek és éltek (Fabula, 2017; Stepianiuk, 2018). A 80-as években mind a speciális intézményekben, a fogyatékosággal élő emberekkel foglalkozó szakemberekben, mind pedig a civil szférában felerősödött a többségi társadalomba való *integrálás* sürgetése.

A fogyatékosággal élő gyermekek integrációját, a többséggel való együttnevelését, együttoktatását jogilag az 1993-as közoktatási törvény tette lehetővé, azonban a pedagógiai kultúrában az elkülönített nevelés hatékonyságának és szaktudásának elismerése nagyon erősen jelen volt, párhuzamosan azzal, hogy a többségi nevelés a saját kompetenciáit nem érezte elegendőnek a fogyatékosággal élő gyermekek együttneveléséhez (Kállai & Mile 2020). A többségi iskola nem volt felkészülve a sajátos nevelési igényekkel érkező gyermekekre, a gyógypedagógia/konduktív pedagógia pedig – ahol jelentős, a fogyatékosággal élő gyerekek nevelésével-oktatásával kapcsolatos tudás és tapasztalat halmozódott fel – nem rendelkezett az együttneveléshez szükséges ismeretekkel és tapasztalatokkal. Mindkét oldalt felkészületlenül érte a törvényi változás és lehetőség. Az együttnevelés megkezdődött, Magyarország a *többutas modellt* (multitrack) választotta, vagyis a többségi oktatásban résztvevő gyermekek köre kiszélesedett és megnőtt a sajátos nevelési igényű gyermekek száma a többségi intézményekben, de megmaradtak a speciális intézmények, és fokozatosan forrásközpontokká váltak (European Agency for Development in Special Needs E & Eurodyce National Units, 2003; Halász, 2000, 2004; Papp, Mile, 2012).

Az oktatás tehát a szegregált, elkülönített neveléstől elmozdult először a többségi iskolába, a többségi társadalomba való *integráció* felé. Ekkor még középpontban az inkább a *medikális modell* szemléletéből fakadó hiány, a normálistól való eltérés állt, aminek mérséklésével a fogyatékosággal élő személy készen állt a többséggel való együttélésre. Az oktatás és a társadalom a fogyatékosággal élő személytől várta el, hogy

beilleszkedjen a többség életébe, megtanuljon a többség környezetében élni, létezni, tanulni, szeretni, és kevésbé törekedett arra, hogy a többség is tanuljon meg együtt élni, tolerálni, elfogadni és tiszteletben tartani a többségtől valamiben eltérő tulajdonságokkal rendelkező személyt.

A civil mozgalmakban, a Magyarországon is megjelenő fogyatékoságtudományt képviselő szakemberek, és egyéb, a fogyatékosággal élő emberekkel foglalkozó szakmák képviselőinek körében azonban megjelent a medikális modellel szembe helyezkedő *szociális modell* fogyatékoságtértelezése, amely – ha lassan is –, de változásokat idézett elő és hatást gyakorolt a döntéshozókra is. A közoktatási törvény 2003-ban (93-as tv) történő módosítása kapcsán a törvénykezés szintjén is megjelenik a „sajátos nevelési igény” fogalom, jelezve, hogy az oktatáspolitikai elmozdult a „szükséglet-központú” nevelés felé, ahol már nem az eltérés és annak korrekciója volt a középpontban, hanem a *különböző szükséglettel rendelkező gyermekek*. Mindez az *inkluzív szemlélet* megjelenését jelenti, ahol az eltérő szükségleteket természetes állapotnak, a sokszínűség megnyilvánulásának tekintik, azonban a hazai jogszabályi környezet továbbra is az integrált oktatás lehetőségét biztosítja, az inkluzív oktatási rendszernek csak egyes elemei jelennek meg, és „nem nyilvánul meg az állam elkötelezettsége az inkluzív oktatási rendszer megteremtése mellett” (Hadi, 2013, p.109). Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról (továbbiakban Fot.) tervezete radikálisabb volt, mint a végül elfogadott változat, de még így is úttörő jellegűnek tekinthető nem csak Magyarországon, de világviszonylatban is. A törvény tételesen felsorolja a fogyatékosággal élő személyeket megillető jogokat, mint a biztonságos és akadálymentes környezethez való jog, a kommunikációhoz, a közszolgáltatásokhoz, a támogató szolgálathoz és segédeszközkhöz való egyenlő hozzáférés joga. Mindezek ellenére az alaptörvényben különösebb változtatás nem történt, és „a fogyatékoság egészségügyi és csupán kisebb részben szociális megközelítésen alapul” (Hoffmann, 2016, p.163). A Fot-nak végül csak azok az intézkedései valósultak meg, amelyekhez megfelelő fedezettel rendelkezett a kormány. Magyarországon nem fogalmazódik meg olyan egyértelmű és elkötelezett fogyatékosáspolitikai, mint Norvégiában (Hadi, 2013).

Oktatás. Magyarországon 1993 óta szabályozásban is rögzített a sajátos nevelési igényű gyermekek részvételének, együttnevelésének joga és lehetősége. Magyarország a többutas modellt választotta, és azóta is ezt követi, vagyis az együttnevelésnek többfajta formája valósult meg, az együttnevelés kiszélesedett, ugyanakkor megmaradtak a

speciális intézmények is, és fokozatosan forrásközpontokká váltak (European Agency for Development in Special Needs E & Eurodyce National Units, 2003; Halász, 2000, 2004; Papp, Mile, 2012).

A jelenleg hatályos köznevelési törvény (2011. évi CXC törvény a nemzeti köznevelésről) értelmében az iskola csak azt a gyermeket veheti fel, akinek a nevelés-oktatását az intézmény alapító okiratába belefoglalta, és ahol a szükséges tárgyi és személyi feltételek a gyermek neveléséhez-oktatásához rendelkezésre állnak. A törvény így egyik oldalon az együttnevelést teszi lehetővé, a másik oldalon egy kizárási lehetőséget rögzít. Az intézmények nem egyszer olyan gyermekek visszautasítására kényszerülnek, akik lakókörzetükből kerülnek ki, akiknek nevelés-oktatására – az utazó gyógypedagógiai, konduktív pedagógia hálózat igénybevételével – vállalkozhatnának.

Bár Magyarországon a szabad iskolaválasztás joga érvényes, az SNI gyermek esetében ez a jog korlátozott, a szülő számára a Pedagógiai Szakszolgálatok szakértői bizottságai javaslatot tesznek a megfelelő oktatási intézmény kiválasztásához, és a szülő csak azok közül az intézmények közül választhat, amelyek rendelkeznek a gyermek ellátásához szükséges törvényben előírt feltételeknek (15/2013. (II.26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről; Eurydice, 2022).

A törvény tehát egyik oldalon biztosítja a többséggel együtt tanuláshoz való jogot (esélyegyenlőség) és a gyermekek-fiatalok egyéni szükségleteihez való megfelelést (méltányosság), másik oldalon jogalapot biztosít a gyermekek kizárására az oktatásból. A magyar szabályozás tehát nem közvetíti a „legyen minden iskola mindenki iskolája” törekvést, az inkluzív környezet kialakítását, hanem az iskolák felé szabályozza, hogy mely gyermekeket oktathatja, az SNI gyermekek és családja felé, hogy melyik iskolák közül választhatnak.

Támogató szolgáltatások. Magyarországon is lehetőség van szociális támogató szolgáltatás igénybevételére (1/2000. (I.7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről), ami pénzbeli és személyes gondoskodást nyújtó ellátási formákat biztosít, és lehet részesülni kettős-, vagy többszörös ellátásban is. A személyes gondoskodás nyújtó ellátási forma a következő tevékenységeket foglalja magában: tanácsadás, esetkezelés, gondozás, háztartási segítségnyújtás, szállítás, felügyelet, készségfejlesztés, gyógypedagógiai segítségnyújtás, melyek közül csak az első kettő vehető igénybe térítésmentesen. A jogosultságra való megfelelésről orvosi bizottság dönt. Az érintett személyek általában pénzbeli ellátásban részesülnek, a személyes gondoskodás igénybevétele ritkább. Azok a

fogyatékossgal élő személyek, akiknek önmaguk ellátása akadályozott, és családjuk ellátásukat nem tudja megoldani intézményi ellátásban részesülhetnek.

1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat a bentlakásos intézmények kiváltásának stratégiai tervét tartalmazza, amelyben a jelenlegi eszköz-támogatás rendszerének felülvizsgálatát is célul tűzte ki. A jelenleg támogatott eszközök széles skálán mozognak, azonban egyenlőséget tesz a támogató technológiák és a gyógyászati segédeszközök közé, és a támogatott eszközök kizárólag a gyógyászati segédeszközöket jelentik. Megjelenik pl. a kommunikációt támogató eszközök kategória, amibe beletartoznak a szemüvegek, kontaktlencsék, hallókészülékek és hangprotézisek, de kommunikátor, speciális egér, szoftver nem szerepel a támogatott eszközök listáján. Kritikaként fogalmazódik meg, hogy „bizonyos szakorvos bizonyos ajánlása alapján, bizonyos termékhez” (Menich, 2016, p.60.) lehet csak hozzájutni, szakorvos dönt a felhasználó, vagyis a fogyatékossgal élő ember helyett. A rendszerben a termék, és nem a használója igényei, tehát nem az ember kerül fókuszba (Menich, 2016, p.63.).

A személyi feladatok ellátására gondozói és terápiás munkatársi munkaköröket nevez meg, a szolgáltatás nem érhető el a nap 24 órájában a hét minden napján, és a munkáltatói jogot a fenntartó gyakorolja napjainkban is, vagyis *a személyi asszisztencia kritériumainak az igénybe vehető szolgáltatás nem felel meg* (Greskovics & Scharle, 2019; Sándor & Kunt, 2020).

A ENSZ egyezmény 19. cikke alapján a közösségi lakhatást és az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokat egy egységben kell kezelni. A magyar szabályozás azonban nem változtatott a korábbi koncepción, és határozottan szétválasztja a szociális intézményeket és a támogató szolgáltatásokat (Halmos, 2018). A bentlakásos intézmények kiváltását a kormány 2036-ra irányozta elő a 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározattal, amiben az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokról nem esik szó. Az önálló életvitelt támogató szolgáltatási rendszer hiányos volta miatt a fogyatékossgal élő emberek a közösség életében való részvételhez, a családalapításhoz, a munkához való jogának gyakorlása akadályozott.

Szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés. Az akadálymentes tömegközlekedés és akadálymentes közintézmények kialakításának határideje 2010. január 1-je volt, amely határidő sajnálatosan anyagi források hiánya miatt folyamatosan kitolódik. A fizikai környezet akadálymentesítése nehézkesen halad Magyarországon, mind az épületek, mind a közlekedés terén (Fabula, 2010; Gradwohl & Vámosi, 2012; Petri & Markos, 2021). Jelenleg inkább az az elv érvényesül, hogy az új épületek kialakításánál a

fogyatékossgal élő személyek szükségleteit is figyelembe kell venni, és kevésbé az, hogy a meglévő középületeket mindenki számára hozzáférhetővé kell tenni. Egy 2009-es ombudsmani vizsgálat problémásnak tartja, hogy ha az akadálymentesítés meg is valósul, az nem komplex módon történik (Hadi, 2013, p.75.). A közlekedésben megjelentek akadálymentes tömegközlekedési eszközök, metrómegállóknban, állomásokon a mozgólépcsők mellett liftek, de ez nem általánosan igénybe vehető szolgáltatás, a közlekedés akadálymentesítése is csak részben tekinthető megvalósultnak.

Munkavállalás, munkahelymegtartás támogatása. Magyarország is biztosít járadékot a munkaerőpiacról kiszorult emberek számára, ám a fogyatékossgal élő személyek számára folyósítható egészségbiztosítási ellátásból nem biztosítható a többséggel, átlaggal megegyező életszínvonal.

A rendszerváltást követően a magyar gazdaság átalakulásának iránya a piacgazdaságra való áttérést jelentette, ami kedvezőtlen a hátrányos helyzetű csoportok számára (Balázs-Földi & Dajnoki, 2016a,b; Balázs-Földi, 2020). A kormány jogszabályi szinten több módosítást is végrehajtott, hogy a fogyatékossgal élő emberek nyílt munkaerőpiaci elhelyezkedését támogassa. Ennek érdekében pozitív – bértámogatás, adókedvezmény – és negatív – rehabilitációs hozzájárulás – ösztönzőket alkalmaz 2004 óta (Szellő, 2013). Rehabilitációs hozzájárulás fizetésére kötelezi azokat a 25 főnél több személyt foglalkoztató cégeket, akiknek a megváltozott munkaképességű alkalmazotti létszáma nem éri el az összes alkalmazott 5%-át (Komjáthy, 2021). 2017. január 1-vel ezt a hozzájárulást drasztikusan megemelte.

Ezek az intézkedések azonban nem bizonyulnak elegendőnek, számottevő előrelépés nem történt a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatottságában. A munkaadók inkább azokat a személyeket alkalmazzák, akiknek felvétele esetén további intézkedésre nincs szükség, környezeti és munkafeltételeiket nem szükséges átalakítani (Komjáthy, 2021), ami összecseng Jones (1997) által megnevezett belépési diszkriminációnak (Jones, 1997, Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018; Györi, Csillag, 2019; Csillag, Svastics, Györi, Hidegh, 2021). A 2019. évi magyarországi országjelentés alapján a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatottsága 41,6% (Európai Bizottság, 2019, p.33), azonban a nyílt munkaerőpiacon a mozgásfogyatékossgal élő személyeknek csak 10%-a tud elhelyezkedni. Ez egyrészt azt jelenti, hogy a fogyatékossgal élő munkavállalók aránya közel azonos a Norvégiában élő munkavállalók arányával, és alacsonyabb, mint az EU 48,1%-os átlaga (Európai Bizottság, 2019), másrészt azt is,

hogy a mozgásfogyatékosággal élő munkavállalók jelentős része védett munkahelyen dolgozik, vagyis a többségtől elkülönítve.

4.3.5. Összehasonlítás

A fogyatékosággal élő személyek életét napjainkban befolyásoló tényezők összehasonlítását a 8. táblázat tartalmazza.

Vizsgált elemek	Magyarország	Norvégia
Fogyatékoságpolitika emberképe	Nem egyértelmű	Északi relációs modell, normalizációs elv
Jogegyenlőség és egyenlő hozzáférés biztosítása, a diszkrimináció tiltása	1998 Fot., mely tételesen felsorolja a fogyatékosággal élő személyeket (is) megillető jogokat; 2007 ENSZ egyezmény ratifikálása	1981, norvég kormány valódi esélyegyenlőséget és teljes részvételt tűzte ki céljául 11 területen: akadálymentesség, oktatás, jövedelem fenntartás, társadalombiztosítás, munka, családi élet, személyes integritás, kultúra, rekreáció, sport, vallás; 2013 ENSZ egyezmény ratifikálása
Együttnevelés kezdete szabályozással	1993	1975
Együttnevelés útja	Többutas modell: a speciális intézmények forrásközpontokká válása; az állam az integrált oktatás lehetőségeit biztosítja, az inkluzív oktatási rendszernek csak egyes elemei jelennek meg	Egyutas modell: minden iskola „mindenki iskolája”; az állam és a társadalom is elkötelezett az inkluzív oktatási rendszer mellett
Önálló életvitel: támogató szolgáltatások	A szociális törvény rögzít elérhető szolgáltatásokat, de ezek nem, vagy csak részben felelnek meg az öngondoskodásra épülő és azt fejlesztő szolgáltatási rendszernek. Elérhető szolgáltatások: tanácsadás, esetkezelés, gondozás, háztartási segítségnyújtás, szállítás, felügyelet, készségfejlesztés,	Elérhető szolgáltatások: támogatott foglalkoztatás; támogatott döntéshozatal; támogatott lakhatás, személyi asszisztencia, hozzáférés oktatási, rehabilitációs és egészségügyi szolgáltatásokhoz, munkavállalást és munkahely megtartását célzó

	gyógypedagógiai segítségnyújtás, melyek közül csak az első kettő vehető igénybe térítésmentesen. Az állam orvos által felírt gyógyászati segédeszközöket biztosít	szolgáltatások. Az állam térítésmentesen biztosít támogató- és gyógyászati segédeszközöket.
Önálló életvitel: személyi asszisztencia	Személyi asszisztencia helyett személyi feladatok ellátására gondozói és terápiás munkatársi munkaköröket nevez meg a törvény, a szolgáltatás nem érhető el a nap 24 órájában a hét minden napján, és a munkáltatói jogot a fenntartó gyakorolja.	1994 óta térítésmentesen biztosított, 2000 óta a fogyatékossgal élő személy a munkáltató (BPA rendszer).
Önálló életvitel: szolgáltatásokhoz való hozzáférés: akadálymentesítés	A mindenki számára elérhető szolgáltatások hozzáférése gyakran korlátozott a fogyatékossgal élő személyek számára. Az akadálymentesítés határideje 2010. január 1-je volt, mely azonban azóta is tolódik.	A mindenki számára elérhető szolgáltatások a fogyatékossgal élő személyek számára általában elérhető. A középületek akadálymentesek, az akadálymentes közlekedés biztosított. A magánkézben lévő szolgáltatások nem minden esetben akadálymentesek és hozzáférhetők.
Munkavállalás támogatása	Az állam pozitív – bértámogatás, adókedvezmény – és negatív – rehabilitációs hozzájárulás – ösztönzőket alkalmaz.	Aktivizáló politika: pozitív ösztönzők a munkavállalás és a foglalkoztatottság növelése érdekében; IA egyezmény az inkluzívabb munkahelyekért
Jövedelem biztosítása	Egészségbiztosítási ellátásból jövedelem, mely az átlagjövedelem 10-15%-nak felel meg. 2021-től a	A fogyatékossgal élő személyeket olyan jövedelem illeti meg, amelyből az átlag-életszínvonal finanszírozható. Munkavállalás

	jogosultságra való ellátás munkavállalás mellett is megmarad.	esetén ez a jövedelemforrás nem szűnik meg, csak mértéke csökken, ha munkáját elveszíti, visszaáll az eredeti mértékre.
--	---	---

8. táblázat

Fogyatékossgal élő emberek makroszintű háttere Norvégiában és Magyarországon

Mind Magyarország, mind Norvégia aláírta és ratifikálta az ENSZ egyezményt, és ezzel vállalták, hogy a benne foglalt alapelveknek megfelelően a fogyatékossgal élő személyek jogegyenlőségét biztosítják, a többséggel egyenlő jogokat, a szolgáltatásokhoz egyenlő hozzáférést, a társadalmi folyamatokban való teljes részvételt biztosítanak számukra.

Norvégia fogyatékossgpolitikája már 1960-as években jelentős fordulatot vett, a 70-es években egységes és következetes fogyatékossgpolitikát alakított ki, amit a mai napig is egységesség, következetesség, elkötelezettség jellemez. Az ENSZ egyezmény 2013-as ratifikálásakor már számos jogszabállyal, rendelkezéssel és szabályzókkal rendelkezett, melyek az egyezménynek megfeleleltek.

Magyarországnak 1989-ig nem volt lehetősége saját fogyatékossgpolitikát kialakítani. A rendszerváltást követő első évtizedben azonban Magyarországon is sorra születtek az egyre demokratikusabbá váló, a fogyatékossgal élő személyeket egyenlő állampolgárként kezelő és számukra másokkal azonos alapon jogokat biztosító, életkörülményeik elkötelezett javítását célzó intézkedések, törvények és szabályzók, amelyek formálisan összhangban állnak az egyezménnyel, ám sajnálatosan az őket megvalósító intézkedési tervek nem készültek el. Magyarországon a rendszerváltást követő évtizedben jellemző inklúziós törekvések a 2000-es években lendületüket veszítették, és a változások lelassultak.

Norvégiában 1975-ben született az együttnevelést biztosító oktatási törvény, és 17 évvel később 1992-ben a speciális iskolákat bezárták. Norvégia az egyutas modellt választotta, vagyis nincsenek speciális iskolák, minden iskola inkluzív, és felelőssége a hozzá jelentkező, falai között tanuló gyermek többiekkel való együttthaladását, az iskola életében való részvételét biztosítani. Magyarországon 1993-ban jött ki az együttnevelést biztosító törvény, ám Magyarország a többutas modellt választotta, vagyis az együttnevelés kiszélesedett, a speciális nevelést nyújtó intézmények megmaradtak és fokozatosan forrásközpontokká, egységes gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai módszertani intézményekké (EGYMI) váltak (Papp, Mile, 2012).

A két eltérő út eltérő elvárást közvetít az iskolák felé. Norvégiában erős és egyértelmű elvárás, hogy az iskolák tegyék lehetővé a fogyatékossgal élő gyermekek számára a többiekkel együtt tanulást, és minden iskola legyen inkluzív, „mindenki iskolája” (Nes, 2009); Wendelborg & Tøssebro, 2010). Magyarországon az inkluzív iskola elvárása nem jelentkezik, jellemzően a törvénykezés, a szakmai és a köznyelvi diskurzus sem használja az inklúzió, inkluzív személet fogalmát, helyette az integráció, együttnevelés fogalmak

használata terjedt el. Magyarországon a köznevelési törvény rögzíti a sajátos nevelési igényű gyermekek részvételének, együttnevelésének jogát, ugyanakkor az iskola csak azt a gyermeket veheti fel, akinek a nevelés-oktatását az intézmény alapító okiratába belefoglalta, és ahol a szükséges tárgyi és személyi feltételek a gyermek neveléséhez-oktatásához rendelkezésre állnak. A törvény így egyik oldalon az együttnevelést teszi lehetővé, a másik oldalon egy kizárási lehetőséget rögzít.

A két ország eltérő együttnevelési-modelljéből fakadó különbség figyelhető meg a 2018-ban közzétett, a European Agency Statistics on Inclusive Education (továbbiakban EASIE) által készített statisztikai elemzésben (EASIE, 2018). Az SNI tanulók aránya az összes tanulói jogviszonnyal rendelkező gyermekek körében közel azonos (Norvégia 7,84%, Magyarország 7,47%), az SNI-s tanulók aránya a befogadó oktatásban azonban eltérő (Norvégiában 91,89%, Magyarországon 66,84%). Norvégiában nagyon magas a befogadó nevelésben (vagyis a gyermek a többségi oktatásban vesz részt és a tanítási idő legalább 80%-ában együtt tanul társaival) résztvevő SNI-s tanulók aránya, és csak kb. 8%-uk van speciális iskolában (one-track), Magyarországon az SNI tanulók kb. 35%-a elkülönített nevelésben, speciális oktatásban vesz részt.

Összességében, jogalkotásában mindkét országban biztosítva voltak az együttnevelés feltételei a vizsgált időszakban, az együttnevelés megvalósításában azonban eltérő modellt követtek az országok.

A fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvétele mindkét országban formálisan a törvénykezésben megjelenik, azonban a törvények végrehajtását biztosító intézkedések eltérnek. Míg Norvégia fogyatékossgpolitikáját az északi relációs modell mentén való elköteleződés jellemzi, mely az ENSZ egyezmény elveivel összhangban van, több intézkedés – mint pl. a személyi asszisztencia rendszere – az egyezmény aláírásakor már bevezetésre került, addig Magyarország fogyatékossgpolitikája nem egyértelmű.

Az egyezmény norvégiai megvalósítását elemző cikkek egyetértenek abban, hogy az egyezmény ratifikálása nem sok változtatást igényelt a norvégiai törvénykezésben, mivel az egyezmény alapelvei és szándéka a norvég törvényekben már adott volt, így további harmonizálást nem tett szükségessé (Chhabra, 2021). Az előbbieken már összefoglaltam a „mindenki iskolája” elv érvényesülését a norvég szabályozásban és társadalomban, és ugyanígy érvényesült a másokkal azonos alapon való hozzáférés és részvétel biztosítása az önálló életvitel kialakításában és támogatásában, a munka világában. Norvégiában 2013-ban már létezett az önálló életvitelt támogató szolgáltatások rendszere, a mindenki számára elérhető szolgáltatások zöme mindenki számára hozzáférhetőek voltak, a

munkaerőpiacról kiszorult emberek támogatása, az inkluzív munkahelyek megteremtése és fenntartásának ösztönzése hangsúlyos volt. A törvény biztosította lehetőségek gyakorlati megvalósulásával kapcsolatosan kritikai elemzések láttak napvilágot többek között az önrendelkezésről (Skarstad, 2018), a nem mindenhol és minden felhasználónak egyformán elérhető BPA rendszerről (Brennan, Traustadóttir & Anderberg, 2016), a támogatott döntéshozatalról (Verngård, 2020), hogy az egyezmény, a fogyatékoság emberi jogi megközelítése valóban segíti-e az inklúziót (Brennan et al., 2018; Grue, 2019).

Az egyezmény ratifikálásából következő feladatok megvalósításának ellenőrzése a ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (továbbiakban bizottság) elsődleges feladata. A részes államok jelentéstétele meghatározott rendszerességgel, illetve a bizottság kérésére a meghatározott rendszerességen kívül is kötelező (Mikola, 2017). Az egyezmény megvalósulását vizsgáló 2019. évi országjelentéssel (United Nations, 2019) kapcsolatban a bizottság az általam vizsgált cikkekkel kapcsolatosan a következő észrevételeket tette: az UD további kialakításához nincs rendelve határidő és költségvetés, az antidiszkriminációs törvény nem tartalmaz konkrét rendelkezéseket az árukhoz, szolgáltatásokhoz és információhoz való hozzáférésre vonatkozóan, az önkiszolgáló szolgáltatásokhoz való hozzáférés nincs rendezve azoknak az embereknek, akik nem tudják egyedül használni az önkiszolgáló szolgáltatást (9.cikk). A jelentés hiányolta a közösségi lakhatás cselekvési tervét, illetve nem tartja elegendőnek a támogató szolgáltatások, különösen a felhasználó által irányított személyi támogató szolgáltatások fejlesztésére irányuló erőfeszítéseket (19.cik). Ennél súlyosabb dolgokat kifogásol az oktatással kapcsolatosan: hiányolta a fogyatékosággal élő gyerekek inkluzív oktatásában a diszkrimináció megelőzésének szabályozását, az egyénre szabott támogatás folyamatának szabályozását, beleértve az asszisztensek és kiegészítő személyek feladatait. Aggasztónak találták a fogyatékosággal élő gyermekek számára biztosított oktatás színvonalát, az oktatásból kilépő gyerekek/fiatalok alacsony kimeneti mutatóit, a speciális intézményekben alkalmazott képzetlen személyzet számát, és a fogyatékosággal élő tanulók tanuláshoz szükséges alapvető képességeik fejlesztésének hiányát. A munka világával kapcsolatosan hasonlóan erős kritikát fogalmaz meg a bizottság jelentése: aggodalomra ad okot, hogy a nyílt munkaerőpiacra történő bevonás eredményei továbbra is korlátozottak, a fogyatékoságon alapuló diszkrimináció fennmaradt, beleértve az ésszerű alkalmazkodás megtagadását.

Az egyezmény magyarországi megvalósítását vizsgáló tanulmányok megegyeznek abban, hogy bár felismerhető a nemzetközi irányvonalat követni igyekvő jogalkotói szándék (Hadi 2013; Kozma, Petri, Bernát, 2020), az ENSZ egyezmény megvalósulása több szempontból is problémás. A törvénykezésben nem jelenik meg fogyatékoság ENSZ egyezményben megjelenő értelmezése, valamint az egyezmény alapelveinek átültetése (Hadi 2013; Brehmer-Rinderer et al 2013; Halmos 2019). A különböző cikkek bevezetését vizsgáló elemzések szintén arra a következtetésre jutnak, hogy a cikkek bevezetése nem felel meg az egyezmény szándékának, és megvalósulása egyelőre jelentősen eltér az eredeti szándéktól, vagyis Magyarországon a fogyatékosággal élő emberek továbbra is hátrányt szenvednek számos területen, egyenlő esélyű hozzáférésük a szolgáltatásokhoz, részvételük a különböző folyamatokban sok esetben sérül, vagy egyáltalán nem biztosított (Gradwohl & Vámosi 2012; Brehmer-Rinderer et al. 2013; Lawson 2014; Halmos 2019; ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága 2019; Gulya & Hoffman 2019; Boros 2019; Sándor & Kunt 2020; Kiss et al., 2020).

Kozma, Petri, Bernát (2020) tanulmányában azt vizsgálta, hogy az egyezmény ratifikálását követően a fellelhető statisztikai adatokban megragadható-e változás. Elemzésük alapján a társadalmi helyzet változása a számokban nem mutatkozik meg, az iskolai részvételben, az egészségügyi adatokban, a gazdasági aktivitásban nincs változás, a szolgáltatások igénybevétele stagnál, vagy még csökkenni is látszik, és nőtt az intézeti elhelyezés és a gondnokság alá helyezés, ami az ENSZ egyezmény szándékával ellentétes irányú.

Fogyatékoságtudomány-fókuszú tanulmányok jelentek meg, amelyek a fogyatékosággal élő emberek szemszögéből vizsgálódnak az ENSZ egyezmény egyes cikkeinek megvalósulásáról vagy éppen hiányáról: intellektuális képességzavarral élő emberek életútja (Katona 2012), szülővé válása (Katona, Heiszer & Szücs 2016), önrendelkezésének biztosítása (Sándor 2017, 2018; Vida, Iván & Kalányos 2019), támogatott lakhatásának tapasztalatai (Sándor, Horváthné Somogyi, Iván, & Kalányos 2019). A bizottság 2018-ban vizsgálatot kezdeményezett Magyarországon „a fogyatékosággal élő személyek törvény előtti egyenlőséghez való jogának (12. cikk), az önálló életvitelhez és a közösségbe történő befogadáshoz való jogának (19. cikk), valamint az egyenlőséghez és a diszkriminációmentességhez való jogának (5 cikk) vélelmezett megsértése miatt” (ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019, p14.), és 2019-ben készítette el Magyarországról az egyezménnyel

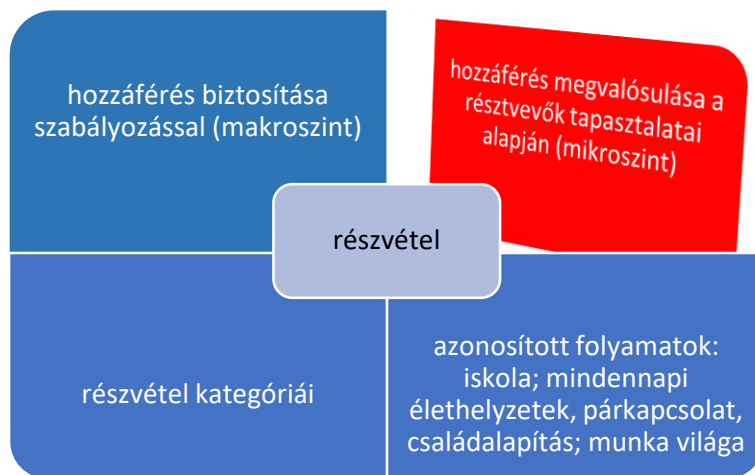
kapcsolatosan vizsgálati jelentését. A bizottság sérelmezte többek között a gondokság intézményét, a támogatott döntéshozatal kevéssé ismertségét, az igénybevehető támogató szolgáltatások korlátait, az önálló életvitel támogatásának korlátait, az akadálymentes lakások hiányát és a meglévő lakások akadálymentesítésére irányuló programok hiányát, az egészségügyhöz és az októshoz való hozzáférés akadályait, a munkaerőpiacra lépés nehézségeit, a bentlakásos intézményben élők számát és a bentlakásos intézményekben uralkodó körülményeket. „A Bizottság szerint a magyar állam az Egyezményt több ponton is megsértette” (ENSZ Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019, p.18.). Ajánlásai között szerepel, hogy „alanyi jogként kéne elismerni minden fogyatékos személy önálló életvitelhez és a közösségbe való befogadáshoz való jogát”, biztosítani az önrendelkezést, kidolgozni a személyi asszisztencia szolgáltatást, felülvizsgálni a szociális ellátásokat, megkönnyíteni a munkaerőpiaci bekapcsolódást (ENSZ Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019, p19.).

A bizottsági jelentések alapján tehát Norvégiában elsősorban a megvalósulással kapcsolatosan fogalmaztak meg kritikát, míg Magyarországon a jogalkotással és szabályozással kapcsolatosan.

Összefoglalva, a norvég szabályozás az egyezmény szándékának megfelelő, a megvalósulással kapcsolatosan azonban – különösen az oktatás és a munkavállalás területén – erős kritikát fogalmazott meg a bizottság. A Magyarországon indított vizsgálat alapján a magyar jogalkotás és szabályozás az egyezményt több ponton is megsérti, a fogyatékosággal élő személyek másokkal azonos alapú jogai Magyarországon több területen is nem biztosítottak.

4.4.Hozzáférés megvalósulása a résztvevők tapasztalatai alapján (mikroszint)

Az előző fejezetben (4.4) ismertettem a hozzáférés makroszintű feltételét, a jogi szabályozással történő biztosítását, ebben a fejezetben a hozzáférés megvalósulása *napi tapasztalatának* (mikroszint) bemutatására kerül sor (15. ábra).



15. ábra

Elemzés harmadik lépése: makroszint megvalósulása a résztvevők tapasztalatai alapján (mikroszintű kontextuális elemzés)

A mikroszintű elemzés eredményeinek bemutatás előtt fontosnak tartom leszögezni, hogy a makroszintű elemzés során használt fogalmak a mindennapi tapasztalatokban előkerültek, azonban jelentős eltérés volt megfigyelhető, ami a makroszintű elemzéssel párhuzamos mikroszintű elemzés bemutatását nehezítette. A makroszintű elemzés során feltárt jellemzők elsősorban a *fizikai környezetre és annak akadálymentesítésére* vonatkoznak, ami szabályozással biztosítható. A mikroszintű elemzés során azonban a hozzáférés társadalmi aspektusa – vagyis a társadalom viszonyulása az akadályozottsággal élő emberekhez – hangsúlyosabban jelent meg. A társadalmi környezet hozzáállása jogilag kevésbé szabályozható, a jogszabályi környezet által nehezebben irányítható és ellenőrizhető. Ha az ENSZ egyezmény a hozzáférés biztosítása szempontjából releváns, korábban felsorolt cikkeit nézzük, a társadalmi környezet akadálymentesítése kevésbé jelenik meg benne. Petri (2019) emiatt megkérdőjelezi, hogy az egyezmény bevezetése és megvalósítása okoz-e valóban érdemi változást az érintettek életében, képes-e társadalmi változások generálására, az intézményesített társadalmi elnyomás felszámolására.

A hozzáférés megtapasztalásának társadalmi környezettel kapcsolatos hangsúlyozása az elemzés során további csoportosítást igényelt. A makroszinten feltárt, jogilag szabályozható elemek a fizikai környezet megtárgyalásában kaptak helyet (4.5.1. fejezet). A hozzáférés napi szintű tapasztalatában megjelenő társadalmi környezet szerepe külön fejezetben (4.5.2. fejezet) kerül bemutatásra. A társadalmi környezettel kapcsolatos tapasztalatok 3 fogalom köré csoportosultak: 1) sztereotípiák (4.4.2.1. fejezet), 2) viselkedés (4.4.2.2. fejezet) és 3) diszkrimináció (4.4.2.3. fejezet).

4.4.1. Fizikai környezet (fizikai akadálymentesítés)

A fizikai akadálymentesítéshez nem csak az *épületek* és a *közlekedés* akadálymentesítését sorolom, hanem mindent, ami ahhoz szükséges, hogy a személy fizikai hozzáférése a folyamatokhoz biztosítva legyen. Ide került tehát az *eszközök* biztosításának kérdése, és a *személyi asszisztencia* biztosítása, amire az akadályozottsággal élő személyeknek szüksége lehet, hogy biztonságosan közlekedhessenek, hogy épületen belül – különösen gyermekkorban, de sokuknál felnőttkorban is – helyet változtassanak, használják a mosdót, étkezőt, vagy éppen a tanulási folyamatokba fizikailag bekapcsolódhassanak.

Az előzőekben (4.3.3. és 4.3.4. fejezet) bemutatásra került, hogy a személyi asszisztencia biztosításában markáns különbség jelentkezik a két ország között, ami az interjúkban is jól nyomon követhető. Norvégia térítésmentesen biztosítja a BPA rendszert, míg Magyarországon a személyi segítség szolgáltatása vehető igénybe, ami nem felel meg a PA kritériumainak (Sándor & Kunt, 2020). A szerzőkkel egyetértve, a disszertációban is megkülönböztetem a két kifejezést, és személyi asszisztensnek csak azokat a személyeket tekintem, akiket a résztvevők *maguk választottak, feladataikat és munkaidejüket ők szabják meg*, vagyis a résztvevők nem ellátótként, hanem *munkaadóként jelennek meg a kapcsolatban*.

Az épített környezet akadálya a fogyatékossgal élő személyeket gyakran fizikailag rekeszti ki épületekből, eseményekről, indirekt módon a társadalom életéből (Reeve, 2002, 2004, 2012). A makroszintű megközelítésnél már bemutatásra került, hogy Magyarországon az akadálymentes tömegközlekedés és akadálymentes közintézmények kialakításának 2010. január 1-je határideje anyagi források hiánya miatt folyamatosan kitolódik (Fabula, 2010; Gradwohl & Vámosi, 2012; Petri & Markos, 2021). Norvégia az UD fókuszba emelésével a középületeket és a tömegközlekedést mindenki számára hozzáférhetővé tette, és csak a magánkézben lévő épületek és szolgáltatások területén nem sikerült még ezt a célt elérnie.

“A környezet természetesen nagyon fontos az önálló életben, mert ... igen, például, ha valamilyen eszközzel közlekedsz, vagy kerekesszéssel, vagy... Az nagyon fontos, hogy körülötted a környezet akadálymentes és hozzáférhető legyen mindenki számára. Még hosszú az út, hogy ez valósággá váljon, hogy a fogyatékossgal élő emberek ugyanolyan életben vehessenek részt, mint mindenki más.” (Erling)

A résztvevők tapasztalatai nemzetiség szerint egyik legélesebben az iskolával kapcsolatos fizikai akadálymentesítésre vonatkozó említésekben különültek el.

A norvég résztvevők beszámolóiban az épületek akadálymentességével kapcsolatban *egyetlen utalást sem tettek*. A résztvevők egyike sem említett strukturális akadályokat oktatásuk során, amik akár az oktatást, akár a társaikkal való együttlétet, közös programokban való részvételt korlátozták volna. Az iskolai életben való egyenlő hozzáférésük megvalósulásához az óvodában, iskolában minden résztvevőnek rövidebb-hosszabb ideig személyi asszisztense volt, aki nem csak egyik helyről a másikra jutásukat segítette, hanem a tanulásuk során is támogatást nyújtott nekik.

“Nem volt tanulási problémám, tudtam tanulni, de szükségem volt segítségre. Nem tudtam írni (szerzői megjegyzés: a résztvevő kézimainak érintettsége miatt fizikailag nem tudott írni), szóval ahhoz, hogy megírjam a házi feladatom szükségem volt az asszisztens segítségére” (Helen).

Az iskolai tanulás támogatásához a szükséges eszközöket is biztosították számukra, ami nem mindig mutatkozott elegendőnek ahhoz, hogy társaikkal lépést tudjanak tartani. A technika fejlődésével a támogató eszközök változtak, egyre korszerűbbé és a tanulást jelentősen támogatóbbá váltak. A tanulás szempontjából a számítógépes eszközök fejlődése áttörést hozott számukra.

“- És használtál számítógépet vagy laptopot? Vagy valamilyen más eszközt, ami segített neked az iskolai feladatokban, tanulásban?”

- Igen. De nagyon lassú volt. Mert joysticket használtam, hogy kezeljem a billentyűzetet.

- Szóval.... ha jól értem, a joystickkel ki kellett jelölnöd a képernyőn látható billentyűzeten azt a betűt, amit írni szeretnél volna?

- Igen. Ez túl... egy óráig tartott!

- Az tényleg lassú.

- (nevetés) De amikor 14-15 éves lettem, kaptam egy szemmel irányítható számítógépet. Igen, megcsíptem, végre elkezdhettem normál képernyőn csinálni a dolgaimat! Szóval ez.... ez egy fordulópont volt, azt hiszem.” (Helen)

A magyar iskolákban – bár törvényileg előírt elvárás – a fizikai akadálymentesítés a vizsgált időszakban csak részben, vagy egyáltalán nem valósult meg a nevelési intézményekben, és emiatt akár ki is szorultak a befogadó oktatásból, sérült a szabad iskolaválasztáshoz való joguk. Egyetlen magyar résztvevő számolt csak be arról, hogy az iskola épülete fizikailag akadálymentes volt.

„- És az iskola akadálymentes volt?

- Igen. Én voltam az első, akit fölvettek, az első mozgássérült, úgyhogy én teszteltem le nekik az akadálymentességet. Aztán utána vettek föl még egy srácot.” (Kata)

„mmm...hát amennyire vissza tudok emlékezni, ott az első, második osztályban két iskolaépület van, és az első, második osztályban még olyan épületben jártunk, ahol még viszonylag akadálymentes volt. Az még nem volt nehéz oda bejutni. Ugye harmadik osztályban már egy olyan iskolai épületbe kerültünk, ami viszont nem volt az, és ma sem az. Úgyhogy azért is voltam ott már magántanuló.” (Hanna)

„Nem volt akadálymentes, harmadik emeleten volt az osztályunk, minden nap lépcsőzni, amivel nem lett volna probléma, ha nem lökdöstek volna. Egyszer le is gurultam, saját osztálytársam lökött le.

Lift nem volt?

- Lift nem volt.” (Leila)

„(középiskolába jelentkezéskor) Ebből az egyik iskola azonnal visszahívott - na jó, nem azonnal, nyilván eltelt egy kis idő -, hogy hát én pontjaim alapján felvételt nyertem, stb, stb., menjünk el egy ilyen iskolai bemutatóra, tök jó. Elmentünk. És hát az egésznek a végén úgy voltunk vele, hogy odamentünk az igazgatóhoz, hogy mozgássérült a gyerek, és így azonnal közölte, hogy nem vesz föl, ki van csukva, merthogy az ő intézménye erre nem kész. És így.

- És ezt meg tudta pontosabban indokolni?

- Ennyi volt az indoka.” (Dante)

Mindez összecseng azokkal a magyarországi kutatásokkal, melyek azt találták, hogy a befogadó intézményekben a feltételek csak hiányosan teljesülnek, és nehézséget okoz az együttneveléshez szükséges pedagógiai kultúra meglévő szintje éppúgy, mint az infrastrukturális és tárgyi feltételek biztosítása (Kállai & Mile 2020).

Az akadálymentesítés hiánya tehát egyrészt kizárt tanulókat oktatási intézményből és ténylegesen elkülönítette őket társaiktól, de ugyanilyen negatív hatása lehet, ha egy nem akadálymentes épületben tanulnak együtt társaikkal. A lépcsők, a korlátok hiánya, a szűk ajtókeretek, a számukra nehezen használható mosdók mind-mind azt közvetítik a fogyatékossgal élő személy felé, hogy ő „más”, nem tartozik ide (Reeve, 2002, 2004). A magyar résztvevőket iskolai életükben nem támogatta személyi asszisztens, az általában akadálymentesítetlen épületben egyedül kellett megoldaniuk a távolságokat, a

mosdó használatát stb. A pedagógusok volt, hogy megpróbálták enyhíteni az iskola hiányosságait, és a tanári liftet felajánlották a mozgásában akadályozott gyermeknek, személyi segítségről azonban egyetlen résztvevő sem számolt be. Szintén nem volt biztosítva számukra tanuláshoz eszköz, ami a társaikkal való együttaladásukat támogathatta volna, bár volt olyan iskola, aki a saját laptop használatát tanórán engedélyezte.

Én írtam egy bizonyos tempóban, viszont a többiek sokkal gyorsabbak voltak nálam, és nagyon sokszor lemaradtam, és mindig így a szünetekben, meg itthon házi feladatírás mellett még másolgattam az osztálytársaimnak a füzeteket. (Hanna)

„Meg használhattam az órákon laptopot, és akkor így felgyorsult az írásom.” (Endre)

A felnőttkorral kapcsolatosan a fizikai akadálymentességről vagy annak hiányáról szóló tapasztalatok sokkal kevésbé különülnek el a középületek, szolgáltatások hozzáféréseivel kapcsolatban nemzetiség szerint. Mindkét ország résztvevői említettek lépcsőket, liftek hiányát, nem elég széles vagy kerekesszékből nem, vagy csak nehézségek árán nyitható ajtókat és lifteket. Szintén felmerültek olyan akadályok, hogy a moziban, színházban a nézőtérrel kialakítanak helyet a kerekesszékes nézők számára, azonban az elektromos szék nem fér be a liftbe, és így a nézőtérre már el sem jutnak az elektromos székkel érkezők. A fizikai akadálymentesítés hiánya gátolja, vagy teljesen megakadályozza számukra, hogy épületekbe bejussanak, ügyeiket intézhessék, szórakozási, kulturális vagy sportrendezvényen vegyenek részt, vagyis az egyenlő hozzáféréshez való joguk *formálisan ugyan biztosított, gyakorlatilag azonban nem vagy korlátozottan valósul meg,* és így az egyenlő részvételhez való joguk sérül.

“Én kerekesszéket használok, és gyakran azt tapasztalom, hogy nem jutok be egy épületbe, vagy kávézóba, vagy színházba, csak azért, mert kerekesszéket használok. És ez nagy baj.” (Erling)

Éles különbség mutatkozott az igénybe vehető akadálymentes lakások, apartmanok kérdésében. A norvég jóléti intézkedéseknek kézzelfogható eredményei vannak, a norvég résztvevők saját apartmanban élnek – öten speciálisan kialakított apartmanban –, ahol több-kevesebb személyi asszisztenciával az önálló élet megvalósítható számukra. Az apartmanok építéskor figyelembe vették a vásárlók egyéni szükségleteit, és ehhez igazítva alakították ki számukra a feltételeket. Egyetlen résztvevő panaszkodott csak

lakhatása problémáira, és ő is tervezi a költözést, ahol számára akadálymentes környezetben tud majd élni.

„[...] és akkor az én lakásom most a 3. emeleten van, lépcsővel, és felcipelni a kezemben a bevásárlást az... hát az nehéz.” (Lyra)

A magyar résztvevők közül 3-an élnek akadálymentes apartmanban/lakásban, közülük egy saját házban, amelynek már a tervezésekor speciális szükségleteit figyelembe vették, a másik 2 résztvevő akadálymentes albérletben lakik. A többi 11 résztvevő részére nem áll rendelkezésre akadálymentesített, a lakó igényeihez adaptált apartman.

Az épületek akadálymentes hozzáféréseinek biztosítása mellett a fizikai akadálymentesítés másik nagy területe a *közlekedés*, amivel kapcsolatosan a két nemzetiség beszámolóí ismét csak jelentősen eltértek. *A norvég résztvevők mindegyike saját, igényeikhez adaptált járművel rendelkezik*, közlekedésüket azzal oldják meg és a *tömegközlekedést nem veszik igénybe*.

A magyar résztvevők közül mindössze 1 fő rendelkezik saját autóval, 1 főt családja kísér közlekedés közben, mindenki más leleményesen próbálja megoldani közlekedését. Magyarországon a tömegközlekedés csak részben akadálymentes, megjelentek akadálymentes közlekedési eszközök, metrómegállóknál, állomásokon a mozgólépcsők mellett liftek, de ez nem általánosan igénybe vehető szolgáltatás. A kerekesszékekkel közlekedő személyek számára általában külön tervezést igényel, ha közösségi közlekedéssel szeretnének valahova eljutni.

A közlekedés során nem csak az útvonaltervezés, a járművekre fel- és leszállás okoz gondot, hanem az aluljárókba vezető lépcsők, mozgólépcsők használata is. Még alig észrevehető mozgáskorlátozottság esetén is a mozgólépcsőn való közlekedés – általában a fel-, lelépéshez megkívánt tempó és/vagy egyensúlyi problémák miatt – nehézségekbe ütközik, és személyi asszisztenciára lenne szükségük. Egy botot, járókeretet használó személy számára a nehézség fokozódik, hiszen a mozgólépcső használata közben még tartania kellene eszközét is. A kerekesszéket használók számára pedig teljes mértékben kivitelezhetetlen.

A résztvevők a közlekedés során nagyon gyakran rászorulnak arra, hogy az éppen arra járó idegenektől kérjenek segítséget. Mindez emberi *méltóságukban sérti* őket, hiszen nem csak maga a segítségkérés kellemetlen, hanem idegenektől kell kérniük, hogy fogják kézen őket, vagy még méltatlanabb, hogy tolják fel őket egy magasabb lépcsőn.

„- és az első lépcsőre még fel tudtam lépni, a másodikra meg már csak az egyikkel (lábbal), és ööö... (nevetés) segített egy srác, és kérdezte, hogy hogy segítsen,

mondom, „toljál fel, lécci!” „-de hol?” – „hát itt a fenekemnél” (nevetés). [...] volt olyan is, hogy nem is kértem segítséget, és odajött két csávó, és felemeltek és ketten felraktak a vonatra.” (Domi)

Az akadálymentesítés hiánya mellett a tömegközlekedéshez való hozzáférést a vállalatok szabályozó dokumentumai és az tömegközlekedési eszközöket működtető személyek hozzáállása is akadályozhatja. A tömegközlekedési vállalatok szabályzatában (BKV, 2021; Volánbusz, 2022) rögzítve van, hogy magatehetetlen személy nem veheti igénybe a tömegközlekedési eszközt. A magatehetetlen személy azonban nincsen definiálva, a sofőrök pedig nincsenek felkészítve arra, hogy a fogyatékosággal élő személlyel hogyan bánjanak. Emiatt volt, akit kísérő nélkül nem hagytak felszállni a tömegközlekedési eszközre és a megállóban hagyták, volt, akinek a rámpát nem hajtották le, és azt mondták szálljon fel, ahogy tud.

Az egyik résztvevő kisfiával szeretett volna felszállni egy buszra, amit a sofőr – a szabályzat „magatehetetlen személy utazása” pontjára hivatkozva – nem akart engedni. Szóváltásba keveredtek, és a sofőr rendőrt hívott. Sajnos a rendőrök szintén nincsenek ilyen helyzetre felkészítve, és bár sajnálkozásuknak adtak kifejezést, de a sofőrnek adtak igazat. Ebben az esetben a résztvevő nem hagyta magát, és ügye végül az Egyenlő Bánásmód Hatósághoz került, ahol a kerekesszéket használó személy és a közlekedési vállalat között megegyezés született.

„-Úgyhogy végül is egyetértettünk a (vállalat neve) -nak az ügyvédjével abban, hogy részt vesznek a sofőrök egy ingyenes tanfolyamon, vagy nem tudom, ahol ugye kapnak arra információt, hogy hogyan kéne ööö... segíteni ilyen kerekesszékest, egy ilyen látássérültet, vagy bármiféle fogyatékkal élők. Meg mi volt az? Ja, hogy utazhatok a buszon. Állítólag abban is megállapodtunk, hogy bocsánatot kérnek, de még nem történt semmi. [...] Ja, igen, abban állapodtunk meg, állítólag változtatni fogják a szabályt, hogy pontosítani fogják, hogy mit jelent az, hogy magatehetetlen személy, de hogy a (vállalat neve) -nak az ügyvédje azt mondta, hogy a (vállalat neve)-nak a szabálya az az önkormányzat által előírt szabály alapján íródott, de mondtam, hogy 'ez teljesen jó, meg minden, de akkor valószínűleg az önkormányzatnál van a hiba, hogy ők nem tudják, hogy mi az, hogy magatehetetlen személy'. És akkor állítólag ezt felül fogják bírálni, vagy legalábbis fognak róla beszélni, és akkor pontosítani fogják a szabályt. A busznál már történt pontosítás, és különválasztja a kerekesszékes személyt, meg a magatehetetlen személyt. Erre született nekik külön szabály.” (Kata)

4.4.2. Társadalmi környezet (szociálpszichológiai akadálymentesítés)

Az önálló életvitelben a mozgásban vagy egyéb képességeikben való akadályozottság, a nem akadálymentes fizikai környezet fizikai gátat jelent, amit a résztvevők leginkább megoldandó nehézségként kezelnek. Jobban megnehezíti részvételüket a társadalom hozzáállása a látható akadályozottsággal élő személyekhez (Wang et al., 2021). A társadalmi környezet hozzáállása, a fennálló sztereotípiák, előítéletek, a fogyatékossgal élő emberek irányában megnyilvánuló pozitív vagy negatív viselkedés, a velük való kommunikáció megfeleltethető a Halmos (2009) által felsorolt akadálymentesítés és hozzáférhetőség *szociálpszichológiai dimenziójának*, a makroszintű feltételek közül pedig elsősorban0.

A társadalmi környezet hozzáállása a fogyatékossgal élő személyekhez az inklúzió szempontjából kiemelkedő jelentőségű. A jogegyenlőség, esélyegyenlőség, a fizikai hozzáférhetőség biztosításával a fogyatékossgal élő személyek nem válnak automatikusan a közösség tagjává, a fennálló sztereotípiák, előítéletek, a kapcsolatfelvétel minősége, a viselkedés a fogyatékossgal élő emberek felé jelentősen befolyásolják, hogy a személy részt vesz-e a különböző folyamatokban. Ha a fizikai hozzáférés biztosított, és a személy minden fizikai és személyi feltétellel rendelkezik ahhoz, hogy bekapcsolódjon a különböző társadalmi folyamatokba, de a közösség tagjai zavarban vannak jelenlétekor, kerülik a vele való kapcsolatot, vagy nyíltan elutasítók, akkor az egy térben, egymással kapcsolatban lévő, eltérő jellemzőkkel rendelkező, de egyenlő jogú emberekből álló közösség – tehát az inklúzió – gondolata nem értelmezhető. A fogyatékossgal élő személyek elutasítása napjainkban nem elfogadott, visszaszorult, de nem tűnt el (Aiden & McCarthy, 2014; Tan et al., 2019), hanem burkoltan, rejtve, kerülő utakon jelentkezik (Kende, 2002). A fogyatékossgal kapcsolatos nézetek, sztereotípiák vizsgálatai arra mutattak rá, hogy az ismeretek hiánya, a ritka találkozás, a különbözőségtől való félelem és az ezt kísérő kellemetlen érzések a kiváltó okai az elutasításnak (Nikolarai et al., 2005; Staniland, 2009; Papaioannou, Evagelinou, & Block, 2014; Tiszai, 2018, Wang et al., 2021). Tiszai (2018) sorra veszi a média által leginkább közvetített fogyatékossg-képet: gonosztevők és szörnyetegek, a fogyatékossg, mint elviselhetetlen teher, nevetséges vagy vicces figura, védtelenség, kiszolgáltatottság, szuperhős, gyermeki tisztaság példaképei. Ezek részben megegyeznek a mások által felsorolt sztereotípiákkal: függők, kiszolgáltatottak, erkölcstelenek, erkölcscileg csökkent értékűek, emberfeletti hősök, aszexuálisak és/vagy szánalmasak

(Wendell, (2010); állandó ellátásra, gondozásra szorulóak, életképtelenek (Morris, 2005); aszexuálisak, rossz megjelenésűek, passzívok, hősiesek (Nario-Redmond, 2010).

A főkategóriaként jelentkező részvétel-t nagyban befolyásolja a társadalmi környezet hozzáállása. Ha a személyt negligálják, elkerülik, vagy nyíltan elutasítók, ellenségesek vele, akkor ebben a közösségben nem szívesen vesz részt folyamatokban, valószínűsíthetően elkerülni igyekszik a részvételt. A szociálpszichológiai akadálymentesítés tehát legalább olyan fontos feltétele a részvételnek, mint a fizikai akadálymentesítés.

“Az attitűd... sokféleképpen megmutatkozik, hogy nem elég a pozitív fizikai környezet a munkához. Mert ha a sérült ember pályázik egy állásra, nem kap sanszot, csak azért, mert kerekesszéket használ. Úgy gondolom, hogy ez nem csak Norvégia specialitása, hanem egész Európáé, és mi nem szeretnénk ezt látni Norvégiában és a többi skandináv országban, mert a mi célunk az inklúzió.” (Erling)

A résztvevők tapasztalatai nagyon hasonlóak voltak ebben a kérdésben, függetlenül nemzetiségüktől, és akadályozottságuk láthatóságától.

Pozitív tapasztalatok és vélemények megjelentek mindkét országban, enyhébb és súlyosabb akadályozottság esetén is.

„Engem ilyen, főleg jelentős megkülönböztetés soha nem ért. Minden közösségben, ahol voltam, tudták helyén kezelni az én állapotomat, vagy az, hogy én milyen helyzetben vagyok, vagy mik a körülményeim, és akkor igazából nem, nem, tehát hátrányos megkülönböztetésben soha nem részesültem.” (Blanka)

„Tehát úgy kell elképzelni, hogy konkrétan második hét alkalmával az osztálytársam megkérdezte, hogy mit tudom én, rohángáltak a folyosón, és mondta, hogy üljek föl a nyakába, úgy fogunk rohángálni. Tehát hogy úgy abszolút partnerként kezeltek, meg most nem nézték azt, hogy most mit tudom én, tehát hogy a szokásos hülyeségekbe ugyanúgy belevittek.” (Endre)

„Az emberek elfogadóak és segítőkészek. Azt gondolják, hogy meg kell próbálnom úgy élni, mint másoknak, akár a munkát, akár a tanulást nézve. A saját utamat kell használnom, hogy megtehessem, igen.” (Trygve)

A negatív tapasztalatok aránya azonban jelentős, a negatív tapasztalatok sokféle formában minden azonosított folyamatban felbukkantak. A tapasztalatok az életkor előrehaladtával is változást mutattak. Kisgyermekkorban a résztvevők nem tapasztaltak

kortársaik részéről elutasító, kirekesztő magatartást, vagy legalábbis nem emlékeznek rá. A negatív tapasztalatok az iskolában bukkannak fel először, majd innentől végigkísérik életüket. A résztvevők gyermekkorukban általában megtapasztalták az iskolában, hogy pedagógusaik, társaik „más” -ként kezelik őket, társaik nem barátkoznak velük, ellenségesek, kiközösítik vagy szóban bántalmazzák őket.

„Amikor eljött a vége, hogy szalagavató tánc, meg ilyesmi, akkor jöttek elő ezek a viták, meg kizorítások, hogy azért, mert hogy kerekesszékes vagyok, ne vegyek részt a táncon, ahhoz hozzám kell alkalmazkodni, hogy ki hogyan táncoljon, meg hogy ne vegyek részt a keringőben, mert senki nem akar kerekesszékkal se táncolni, meg mittudomén mi, ilyen hatalmas viták voltak, de konkrétan úgy, hogy már az osztályteremnek egyik végéből a másik végébe már kiabálva veszekedtünk egy sráccal.” (Kata)

“És ők... ők egyszerűen hmmm... ignoráltak engem.” (Lyra)

Két magyar résztvevő beszámolt olyan esetről, amikor úgy érezték, hogy fogyatékkal kapcsolatos negatív sztereotípiák, negatív attitűd miatt utasították el felvételüket egy középiskolai intézményből.

„És ez egy olyan felvételi volt, ahol tulajdonképpen a leendő osztályfőnökkel kellett beszélgetni. És amikor én elmentem, akkor úgy láttam rajta, hogy hát... nem nagyon tetszik az neki, hogy nekem ott van a kezemben a két bot, és nem vagyok tökéletes, idézőjelben. Ez úgy érződött is rajta. Mindegy, nem foglalkoztam vele, gondoltam, hogy én képzelem bele ebbe az egészbe és csak rémeket látok. Aztán később igazándiból beigazolódott, mert amikor ugye elmentem felvételizni, akkor elutasították a felvételemet tanulmányi átlagra hivatkozva. De a tanulmányi átlag pontosan meg volt határozva, hogy 3,87-től vesznek fel, azt hiszem. És nekem jóval afölött volt a tanulmányi átlagom.” (Endre)

Másféle tapasztalatokról számoltak be felnőttkorban. Míg gyermekkorban az iskolával kapcsolatosan, vagyis őket ismerő személyek részéről találtak leggyakrabban negatív viselkedéssel, addig felnőttként inkább idegenek részéről tapasztalják ezt.

“Amikor bemész egy boltba, az ismeretlen emberek, igen az... valahogyan ... úgy néznek rád, mintha másik bolygóról érkeztél volna. Úgy érzik, azt hiszem, hogy én... 'te más vagy'”. (Helen)

“Igen, ahogy már mondtam ez függ... az én falumban nincs probléma. Ahogy én látom, ők... nincs rossz attitűdjük ... felém, de ha egy nagyobb helyre mész, például Osloba, ott sokkal megszokottabb, hogy az emberek lenézik a kerekesszékes embereket.” (Split)

Magyarázat lehet erre, hogy felnőttkorban inkább tudják már uralni életüket, és irányítani kapcsolataikat, dönthetnek arról, hogy bennmaradnak egy közösségben, vagy változtatnak, a negatív viselkedést tanúsító személlyel nem alakítanak ki kapcsolatot, és ők így idegen marad, nem válik ismerőssé, nem kell naponta szembesülni a viselkedésével. Gyermekkorban azonban az iskola világában kiszolgáltatottak, nem dönthetnek arról, hogy másik osztályba, vagy másik iskolába szeretnének menni, ezeket a döntéseket a szülők, vagy az iskola hozhatja meg, és a tapasztalatok alapján hosszan, akár évekig nem történik változás. Gyermekkorban tehát nem tudnak kilépni ezekből a kapcsolatokból, a negatív viselkedés irányukban rögzül környezetükben, és ismerősök közvetítik.

A szociálpszichológiai akadálymentesítéssel kapcsolatos negatív tapasztalatok 3 csoportba különíthetők el: 1) sztereotípiák; 2) tapintatlan, tiszteletlen, bántó vagy elutasító viselkedés és 3) diszkrimináció.

4.4.2.1. Sztereotípiák

A társadalom viszonyulását a fogyatékosággal élő személyekhez nagymértékben befolyásolja a fogyatékoságpolitika, az uralkodó – és napjainkban a média által erősen közvetített – emberkép, ideálkép, és erős hatása lehet annak is, hogy a fogyatékosággal élő gyermekek és felnőttek mennyire természetesen látható, a mindennapi életben megjelenő személyek.

Az első találkozás alkalmával a sémától eltérő arc vagy test, a nem látó tekintet, furcsa viselkedés vagy gesztus, akaratlan mozgások, artikulálatlan hangadás eltér a megszokottól, zavart szül az emberekben, amit a legtöbb ember szégyell, ezért igyekszik — gyakran nem is tudatosan — elkerülni a kapcsolatot (Stier & Hinshaw, 2007). A szociálpszichológia magyarázatot ad erre: más emberekkel való találkozás folyamán a kategorizáció automatikus, bizonyos csoportokhoz tartozás – miközben más csoportoktól elhatároljuk magunkat – megerősíti identitásunkat. A fogyatékosággal élő emberrel való találkozáskor automatikusan a tőlünk eltérőek csoportjába soroljuk őket, a fogyatékos, „más” kategória megalkotása öntudatlanul is megerősíti a nem fogyatékosággal élők „ép, normális” csoportkategóriáját (Smith, Mackie, & Claypool, 2015; Tiszai, 2018). A világ ilyesfajta felosztása természetes reakció, azonban túlzottan hangsúlyozzuk az egyes

csoporton belüli hasonlóságokat („fogyatékosok” egynemű csoportként kezelése) és a csoportok közötti különbségeket (épek-fogyatékosok vagy „normál” - „más” csoportfelosztás). A sztereotípiák az így kialakított csoportokhoz, csoporttagokhoz rendelt jellemzőket, és a hozzájuk kapcsolódó érzéseket foglalják magukban (Smith et al., 2015). Ha olyan emberrel találkozunk, aki saját testünk sebezhetőségére emlékeztet, az szorongást, félelmet kelt (Wendell, 2010; Oaten, Stevenson, & Case, 2011;), és a fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiákban ezek a negatív érzések visszatükröződnek. A fogyatékosággal kapcsolatos korábban már felsorolt sztereotípiák kialakulása más sztereotípiákhoz hasonlóan több forrásból eredhet: nagyon gyakran természetes módon elsajátított normákról van szó, közvetítheti a körülöttünk lévő kultúra, a média, az iskola, a család, a kortársak stb.; de lehet tapasztalat általánosításának eredménye, előidézhetheti valamilyen szembetűnő jellemző (Smith et al., 2015).

Fiske, Cuddy, Glick & Xu (2002) némileg eltérően, árnyaltabban tekint a sztereotípiákra, és véleménye szerint a sztereotípiákat két jól elhatárolható dimenzió alkotja: egy melegszívűségi és egy kompetencia. A kettő együtt és egymást átszöve alakítja érzelmeinket. A fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiák kutatása során azt az eredményt kapták, hogy a fogyatékosággal élő emberek általánosságban pozitív megítélést kapnak a melegszívűség dimenzióban, de alacsonyra értékelik a kompetenciáikat (Fiske et al. 2002). Rohmer és Louvet (2012, 2018) tovább finomították ezt a képet, és a fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiák két dimenziójának explicit és implicit megjelenését is vizsgálták. Explicit szinten valóban megjelent a Fiske és szerzőtársai által talált magas melegszívűség és alacsony kompetencia megítélés, az implicit vizsgálatban azonban a fogyatékoság megítélése mindkét dimenzióban negatív volt. Magyarozatuk szerint a negatív attitűd és ellenszenv a fogyatékosággal élő emberek irányában a nyugati kultúrákban elfogadhatatlan, éppen ezért a melegszívűségre vonatkozó pozitív értékelések valószínűleg abból a törekvésből származnak, hogy a kompetencia alacsony értékelését (túl)kompenzálják.

Fiske és szerzőtársai (2002) eredményeitől eltérő eredményt kaptak egy Magyarországon végzett kutatás során (Balázs-Földi - Villás 2020). Magyarországon az emberek nem értenek egyet a fogyatékosággal kapcsolatosan megfogalmazott negatív személyiségjellemzőkkel beleértve az alacsony vagy hiányzó kompetenciákat is. A válaszadók a képességeket is pozitívan értékelték, de úgy gondolták, hogy a mindennapi életük nehéz lehet.

Nario-Redmond (2010) a fogyatékossgal élő férfiakkal és nőekkel kapcsolatos sztereotípiákat és azok nemek szerinti eltérését vizsgálta. A fogyatékossgal élő férfiakat a nem fogyatékossgal élő férfiakhoz képest inkább illették a mérges, alsóbbrendű és lusta, míg a fogyatékossgal élő nőket a sérülékeny, szociálisan elszigetelt és szegény jelzőkkel, azonban a fogyatékos nők és férfiak közötti eltérés nem volt számottevő. Kutatásuk alapján tehát a *fogyatékossgal élő személyek csoportját egységesebbnek tekintik, mint a nem fogyatékossgal élő személyeket*, és nemek szerint nem különböztetik meg őket. Mindez összecseng Hanna és Rogovsky (2007) sztereotípiák kutatásával, és feminista fogyatékossgtudományi kutatásokkal (Garland-Thomson 1997; Milligan - Neufeldt 2001).

Az alapszintű oktatás alsóbb osztályaiban – ami mindkét országban 6-7 éves kor körül kezdődik, és 8 osztályos – negatív sztereotípiákról, előítéletekről inkább a *pedagógusok részéről* számoltak be a résztvevők. A sztereotípiák jelenlétével magyaráztak jellemzően olyan szituációkat, amikor pl. oktatási intézmény elutasította egyes magyarországi résztvevők felvételét, holott az előírt kritériumoknak megfeleltek, vagy a mindkét országban feljűk támasztott túl alacsony elvárásokat, túlzott tehermentesítést. A pedagógusok attitűdje, sztereotípiái és elvárásai a fogyatékossgal élő gyerekek felé erős *hatással vannak az egész gyermekcsoportra* (Wendelborg & Tøssebro, 2011; Aiden & McCarthy, 2014; Söderström, 2016; Sharma, & Dunay, 2018). Egyrészt, a pedagógus mintát ad viselkedésével, ha valami okból nem szeretné bevonni a fogyatékossgal élő gyermekeket a tevékenységekbe, akkor a gyermekcsoport ezt a mintát fogja követni. Másrészt, az alacsony elvárás közvetítheti azt a negatív sztereotípiát a gyerek felé, hogy neki ezt nem kell teljesítenie, mert nem képes rá, és az eltérő és alacsonyabb elvárások megerősíthetik benne, hogy ő „más”, kevesebbet tud és ér a pedagógusok szemében, mint a többi gyermek (Finnvold, 2018). A résztvevők beszámolóí alapján az egyébként jelen lévő *pozitív attitűdöt* is jelentősen *befolyásolják* a sztereotípiák, a pedagógusok támogatni szeretnék a fogyatékossgal élő gyermeket, de nem rendelkeznek megfelelő ismeretekkel sem a fogyatékossgáról, sem a gyermek szükségleteiről, sem a valóban támogató hozzáállásról.

“Nem gondolom, hogy bárkinek (csend) nagy elvárásai lettek volna felém. Mert most, ha találkozom valamelyik tanárommal, aki 20 évvel ezelőtt tanított... és elmesélem neki, hogy mivel foglalkozom, mit értem el az életemben, majdnem sokkot kapnak, mert annyira nem erre számítanak. (Erling)

„Míg mondjuk a pedagógusoknak jött az, hogy hát akkor engem mentsenek fel idegen nyelv tanulása alól középiskolában is, mert én általános iskolában fel voltam mentve alóla, és akkor nekem nem kell idegen nyelvet tanulni, mert hogy az milyen jó lesz majd nekem. És akkor elindult ez egy tantárggyal, aztán jött a következő. Nem tudom már milyen tantárgy, jaaa, matematika, hogy akkor mentsenek föl engem matekból is. De akkor utána meg már jött a következő tantárgy, hogy akkor gépirásból is mentsenek föl, és akkor így a végén ott volt, hogy a tíz tantárgyból kilencből vagy nyolcból fel akartak menteni.

- És miért akartak felmenteni? Ezt megindokolták?

- [...] kiderült, hogy az egész arra ment ki, hogy ugye indult az idegen nyelvvel, hogy hát ők azért gondolták azt, hogy mindenből fölmentetnek, hogy nekem ne kelljen érettségiznem. De hogy milyen megterhelő lesz majd számomra az érettségi vizsgára való felkészülés. [...] Utána ők elmondták, hogy hát nem tudták, hogy hogy kezeljék igazán jól ezt a helyzetet. Nem tudták, hogy mivel tesznek nekem jót. Hogyha most még a problémám mellé nem terhelnek olyanokkal, hogy az érettségire fel kell készülni, és le kell érettségizni meg, meg stb. És ööö... aztán így utána azért elnézést is kértek. Tehát hogy aztán kiderültek ezek, de hát nem tudom, hogy miért volt ez a fejükben. Mert igazándiból, ha végig gondolom, hogyha most nem érettségizek, akkor utána sehol nem tudok elhelyezkedni. Munka terén sem, mert már mindenhol alapkövetelmény, hogy legyen érettségije az embernek. És én ezért, pontosan ezért én sem, szüleim sem hagyták, hogy ezt így letolják a torkunkon.” (Endre)

A társak részéről fennálló sztereotípiák csak az életkor előrehaladtával jelentek meg, felső tagozatban, vagy még inkább a középiskolában, vagyis a résztvevők tapasztalatai és véleménye alapján a sztereotípiák a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatosan ennyi idős kor körül válnak érzékelhetővé.

„...de nehéz volt, mert ők úgy kezeltek engem, mintha beteg lennék.” (Helen)

Felnőttkorban a sztereotípiák az élet minden területén említésre kerültek, mint sok esetben részvételüket nehezítő vagy gátló tényezők. A mindennapi élethelyzetekben – mint ügyeik intézése, vásárlás, szolgáltatások igénybevétele, rendezvények, szórakozóhelyek látogatása stb. – jellemzően idegenekkel kerülnek kapcsolatba, és mint fentebb már említésre került, az első találkozás sok esetben kellemetlen a fennálló sztereotípiák miatt. A sztereotípiák azonban a későbbi találkozások alkalmával is befolyásolják a kapcsolatot, automatikusan nem épülnek le, a viselkedés az

A fennálló sztereotípiák nehezíthetik a *párkapcsolat kialakítását*, és a családalapítást is.

„Alapvetően mozgássérültként egy párkapcsolatba belelépni úgy, hogy a másik fél nem mozgássérült, nehéz. Mégpedig azért nehéz, mert a mai világban – én legalábbis azt látom, javíts ki, ha tévedek - hogy még mindig aszerint van párkapcsolatunk, hogy van a férfi, aki a kereső, és van a nő, aki meg mos, takarít, meg az isten tudja mi mindent csinál, igen, mellette még pénzt is keres. Na most az az igazság, hogy... ha egy mozgássérült kerül a képbe, mindegy, hogy most férfi vagy nő, tök mindegy. [...] De emiatt a legtöbben azt gondolhatják és legtöbben ezt úgy gondolják, hogy az ő általa rá osztott, ilyen kis feladatokat nem tudja ellátni. Pl. gyereknevelés. [...] Ez mindig itt van. Akármelyik oldalon is. És ez már így alapvetően gátolja az egészséget.”

(Dante)

A *gyermekvállalás* kapcsán nagyon erős sztereotípiaként jelentkezik, hogy a mozgásukban akadályozott személyek gyermeküket nem tudják ellátni. Az ezzel kapcsolatos bizalmatlanság, bizonytalanság megjelent a résztvevők közvetlen környezetében, és a szakemberek részéről is.

„- Hát akkor is, mikor kiderült, hogy jön a gyerek, akkor is miket kaptam, hogy én hogyan gondolom ezt. Felelőtlen vagyok.

- Ezt kitől kaptad meg?

- Nagyon sok ismerőstől. Már nem beszélek velük. [...] Akkor nagyon sokszor volt, hogy megkapta a párom, hogy velem milyen nehéz, és hogy akar majd tőlem gyereket, amikor én úgysem tudom majd ellátni. Tehát ilyenek is voltak.” (Írisz)

„Először nehezen akarták kiadni [gyerek neve] -t a kórházból, mert hogy izé... szerintem az volt bennük, hogy én nem tudom ellátni [gyerek neve]-t, aztán mindenféle védőnői igazolást kértek, hogy elvihetem a gyereket a kórházból. És akkor a védőnő is mondta, hogy igen, hogy el tudja látni.” (Kata)

A *munkavállalás* kapcsán elsősorban a *munka keresésekor* érezték problémának a fennálló sztereotípiákat. Többen is úgy érzik, hogy egy-egy munkakörnek megfeleltek volna, és kifejezetten akadályozottságukkal kapcsolatos előfeltevések miatt nem őket választották.

„[...] mielőtt odakerültem hozzájuk, nagyon sok helyről azzal utasítottak el, hogy már megtalálták a pozícióra a megfelelő embert. Minden ilyen esetben érezhető volt, hogy

valójában a sérültségem megijeszti a munkaadókat és attól félnek, hogy nem vagyok terhelhető.” (Hanna)

A fogyatékoságról kialakított mentális kép nem csak az idegenek között, de a közvetlen családban is lehet olyan, amelyet az akadályozottsággal élő személyek bántónak éreznek. Gyakran találkoznak alacsonyabb elvárásokkal vagy bizalmatlansággal, kishitúséggel képességeiket illetően, túlzott féltéssel, beteg- vagy gyermekszerep rögzülésével. Mindez énképüket, magabiztosságukat, pszicho-szociális jóllétüket, önállósodási törekvéseiket befolyásolja.

“Amikor Németországba szerettem volna költözni, ők (szerző megjegyzése: a szülők) nem voltak pozitívak, azt gondolták 'neeeem, ez túl kemény és nem tudod egyedül megcsinálni, nem tudod egyedül szervezni az életed' és így tovább. Tényleg aggódtak! És akkor én nem... még otthon éltem, még sohasem éltem magamban. Különösen anya, nagyon nehéz volt... Ő nagyon, nagyon szkeptikus volt. Mielőtt elmentem. És amikor végül elmentem, azt éreztem, hogy szkeptikus, hogy meg tudom-e csinálni vagy sem. És elkezdtem magamra negatívan gondolni, hogy lehet, hogy nem kellene mennem, talán nem tudom kezelni az életem...” (Erling)

“Anya és az orvos is mondta, hogy van egy limitem, nem jó, ha sokat sétálok, 'az a jó, ha van egy kerekesszéked, hogy időnként beleülj', de én visszautasítottam, hogy ez nem fog megtörténni. De anya csak mondta és mondta ... és ezen a nyáron kaptam egy kerekesszéket. Itt van az apartmanomban most. Nem használom. De itt van (nevet)”. (Lyra)

Az interjúkból a következő, *feljük közvetített fogyatékoságképek* bontakoztak ki: „ufó”, „zombi”, magatehetetlen, döntésképtelen, szuperhős, sérülékeny, beteg, törékeny, alacsonyabb rendű, sajnálatraméltó, segítségre szoruló, „önálló életre képtelen”, gyermek. A résztvevők véleménye szerint az idegenek szemében az akadályozottság a meghatározó jellemzőjük, de az ismerősök körében is erősen befolyásol látható akadályozottságuk, és elnyom(hat)ja egyéb jellemzőiket.

„Én szoktam erre gondolni (nevetés), hogyha tudnék járni, akkor szerintem sokan nem ismernének fel. Esetleg anya meg apa igen, de mások... Ha hirtelen tudnék járni, rengetegen nem ismernének meg. Igen. (Helen)

A sztereotípiák kapcsán *a két nemzetiség között csak egy területen mutatkozott eltérés: a norvég résztvevők véleménye szerint a nagyobb városokban kevésbé elfogadóak az*

emberek, több negatív viselkedést tapasztalnak, mint a *kisebb településeken*, míg a magyar résztvevők ezzel éppen ellentétes tapasztalatokról számoltak be. A norvég résztvevők közül jelenleg 2 résztvevő él kisebb településen, további 2 résztvevő pedig korábban élt évekig kisebb településen. Véleményük alapján a kis településeken az emberek ismerik egymást és általánoságban elfogadottabbnak érezték magukat. A magyar résztvevők jelenleg mindannyian nagyobb városban élnek, de 6-an korábban kisebb településen éltek, és tapasztalataik szerint a társadalom ott kevésbé elfogadó, mint egy nagyobb városban. A magyar résztvevők ezt a véleményük szerint a nagyobb városokban meglévő elfogadóbb, inkluzívabb attitűdöt el is várják, és felháborítóbbnak, érthetlenebbnek érzik, ha a társadalom részéről nagy városban éri őket elutasítás, negligálás, tapintatlanság vagy kifejezett ellenségesség. Véleményük szerint a kisebb településen élő emberek számára a fogyatékosokkal való találkozás a fizikai akadályok miatt kevésbé lehetséges. A kisebb települések lakói számára, amikor fogyatékosokkal élő személlyel találkoznak csak a sztereotípiák állnak rendelkezésre, amit kevésbé befolyásol ismeret vagy tapasztalat. A magyar résztvevők tapasztalata megegyezett abban, hogy saját falujukban, kisvárosukban jellemzően idegenkedve fogadták őket, és szűk családjukon kívül nem volt és jelenleg sincs kapcsolatuk az ott élőkkel. Önálló életvitelük kialakításakor nem volt kérdés számukra, hogy nagyobb városba kell költözniük, ahol 1) több a munkalehetőség, 2) a fizikai akadálymentesítés nagyobb hangsúlyt kap, ezért közlekedésük könnyebben megoldható, és 3) elfogadóbbak az ott élő emberek, ezért szociális kapcsolatok kialakítására ott van inkább esélyük.

Fogyatékosokkal kapcsolatosan végzett attitűdkutatásokban inkább végzettség, nem, ismeret, tapasztalat mentén vizsgálódnak (Albert et al. 2010; de Boer, Pijl & Minnaert, 2012; Balázs-Földi & Dajnoki, 2016; Gustafsson, Alawi & Andersen; 2019; Balázs-Földi, 2019, 2020; Balázs-Földi & Villás, 2020). Séllei (2018) felsőoktatási hallgatókat vizsgált, és az eredményekben nem talált eltérést a lakóhely alapján, aminek a résztvevők tapasztalata ellentmond.

Az eredmény összefüggésben állhat az általánosított bizalom kérdésével. Kutatási eredmények alapján Norvégia átlag feletti bizalomszinttel rendelkezik, míg Magyarország a bizalmatlanabb társadalmak közé tartozik (Bodor, Grünhut & Horeczki, 2017). Lakóhelytípus alapján Norvégiában gyakorlatilag nem találtak különbséget a bizalomszintben, Magyarországon a lakóhelytípus és a bizalom között szignifikáns különbség mutatkozott, a bizalom a nagyvárosokban élőkénél jellemző, és a legkisebb településeken a legbizalmatlanabbak. Ez az eredmény Európa nagyobb részére nem

jellemző, csak néhány posztoszocialista országra, de az okokra magyarázatot a felvett adatok alapján nem lehetett adni (Bodor, Grünhut & Horeczki 2017). Csurgó és Megyesi (2016) tanulmányukban azt vizsgálták, hogy a közösség, egyéni kapcsolat és a bizalom közötti összefüggés hogyan alakul város-vidék összehasonlításban. Eredményeik alapján a bizalmi index, és az erős kötések száma magasabb a városokban, és az elidegenedett város képe nem igazolódik (Csurgó & Megyesi 2016). Bár a két vizsgálat nem a fogyatékosággal kapcsolatosan vizsgálódik, ám részben magyarázhatja a két ország közötti különbséget, és a magyarországi eredményeinket. Magyarországon a vidéken élő emberek alacsonyabb bizalmi szintje hatással van az eltérő jellemzőkkel élő – közjük értve a fogyatékosággal élőket is – emberek iránti viselkedésre, míg Norvégiában a bizalom szintje nem eltérő lakóhelytípus alapján, és elegendő magyarázatnak látszik a résztvevők által adott magyarázat, hogy feljűk közvetített fogyatékoságképet, viselkedést erősen befolyásolja, hogy ismerőstől vagy idegenektől érkezik.

A sztereotípiák szerepe annyira meghatározó volt minden felmerült folyamatban (iskola, mindennapi élethelyzetek, párkapcsolat, családalapítás és munka) való részvételben, hogy a két országbeli tapasztalatok összehasonlításán kívül megvizsgáltam mutatkozik-e különbség a tapasztalatokban nemek szerint, és az akadályozottság mértéke szerint.

Nemek alapján nem mutatkozott eltérés a feljűk közvetített fogyatékoság-képekben, ez az eredmény teljesen megegyezett a szakirodalomban talált ezirányú kutatások eredményeivel (Garland-Thomson 1997; Milligan & Neufeldt 2001; Hanna & Rogovsky 2007; Nario-Redmond 2010).

A vizsgálat újszerűnek tekinthető eredménye, hogy *nem mutatkozott eltérés* az észlelt sztereotípiákban, viselkedésben *a mozgásban való akadályozottság látható mértéke szerint*. Ezirányú elemzésünk teljes mértékben alátámasztotta a résztvevőknek azt a – korábban már ismeretett – fogyatékoság-kifejezéssel kapcsolatos véleményüket, hogy a társadalom a fogyatékos szóhoz a „mindenben fogyatékos” jelentést társítja, és homogén csoportként kezeli őket. Az alig észrevehető akadályozottsággal élő résztvevők tapasztalatai a fennálló sztereotípiákkal, az irányukba megnyilvánuló viselkedéssel kapcsolatosan nem különböztek a súlyos vagy/és halmozott akadályozottsággal élő résztvevők tapasztalataitól, legfeljebb gyakoriságban.

A szakirodalomban ezirányú vizsgálatot nem találtunk. A sztereotípiá-, attitűdvizsgálatok a különböző fogyatékosággal élő emberek csoportjai mentén vizsgálódnak (Kegye, Megyeri, Németh, & Szarvas, 2013; Séllei 2015, 2018), de az akadályozottság látható mértéke szerint nem. Ez az eredmény összecseng a nemi szerepek és fogyatékoság

vizsgálatok konklúziójával, amelyek eredménye, hogy *a fogyatékossgal élő személyek csoportját az emberek homogénnek tekintik* (Garland-Thomson 1997; Milligan & Neufeldt 2001; Hanna & Rogovsky 2007; Nario-Redmond 2010).

4.4.2.2. Tapintatlanság, tiszteletlenség, elutasítás, negligálás

A meglévő sztereotípiák, a megkülönböztetés, a társadalmilag elfogadott „másság” – és emiatt másfajta bánásmód – miatt a fogyatékossgal élő személyek gyakran szembesülnek tiszteletlen, tapintatlan, vagy kifejezetten bántó, negligáló megjegyzésekkel, viselkedéssel. Ugyanúgy, mint a sztereotípiáknál kisgyermekkel kapcsolatban nem említenek ilyen tapasztalatokat, majd az idő előrehaladtával egyre többet. Mindez mindennapi életvitelüket, a folyamatokban való részvételüket megnehezíti, pszichés jóllétüket befolyásolja és direkt módon hat az önbecsülésükre, énképükre, magabiztosságukra (Reeve, 2002, 2004, 2012, 2014).

„Lent voltunk Ópusztaszeren kirándulni. (szerző megjegyzése: a szegregált intézmény csoportjával) És azok a régi fajta székek voltak, ami olyan, mint egy nagyobb babakocsi. És olyanba toltak minket, és jött egy ovis csoport. És mondta az egyik kisfiú, hogy 'de ők nagyobbak, mint mi. Mi miért nem ülhetünk babakocsiba?' És a pedagógus azt mondta, hogy 'rájuk se nézz, arra se érdemesek'. Ezt én, meg az engem toló hallgató hallotta. Én ott zokogtam negyedórát kb., ott vigasztalt. És én akkor először fogtam fel, hogy... hogy akkor én más vagyok. Én addig nem éreztem azt, hogy bármiben különböznék.” (Írisz)

„Középsuliban elkezdtem kozmetikushoz járni, elvitt anya, akkor előtte anyától kértem, hogy előtte mondja már el neki, hogy mi a helyzet velem, mert én csak úgy megyek oda. Én nem szeretem az embereknek a fején tudod azt a, azt a megdöbbenést, azt utálom, és ezért inkább szeretném felkészíteni az embereket, hogy ez van, ezt kell szeretni, és kezdjél vele, amit akarsz...” (Domi)

A legdurvább az egyébként az volt, most egy eszembe jutott, az egyetemen. Az egyetemen első héten, tök ismeretlen srác, irodalmi szeminárium, péntek reggel. Ez csak, hogy így hogyan indul. És ő egyből rákérdezett, hogy 'te miért jársz így'? [...] Nem is értettem, hogy jut eszébe megkérdezni. Nem azért, mintha annyira zavarna, csak hogy nem érttem, hogy... hogy jutott eszébe? Tehát, hogy oké, nyilván feltűnő, de hogyha látnék én is egy szivárványhajú valakit az utcán, nem mennék oda, hogy 'óóó, neked miért szivárványszínű a hajad?'" (Tamás)

„Az nagyon rosszul esett, hogy amikor ööö... mentem oda állásinterjúra, először csak várakozni kellett, és ott láttam, hogy hasonlítgatják a... abszolút nem voltak diszkrétek, hasonlítgatták, hogy ennek jobb %-a van, meg ügyesebb... szóval ott már úgy mentem be erre a meghallgatásra, hogy én mondtam, hogy nekem a %-aimra nem nagyon számíthatnak, és akkor innentől nem számíthattam... na mindegy.

- Milyen %-ok voltak ezek?

- A leszázalékolás! Mert az számít, hogy mennyi pénzt kapnak egy ember után!

- Akkor olyat kerestek, akinek nagyobb a %-a ezek szerint? Jobban le van százalékolva?

- Igen. de azért legyen közben ügyes is, szóval így mérlegelték az egészet, de abszolút nem voltak ebben így diszkrétek.” (Laura)

A negligálás, főleg, ha a látható akadályozottsággal élő személy nem egyedül jelenik meg, általános tapasztalatként jelentkezett mindkét országban. A résztvevők úgy gondolják, hogy a negligálás jobb esetben a helyzet ismeretlenségével, a fennálló zavarral függ össze, az idegenek nem tudják hogyan viselkedjenek. Véleményük szerint jóval gyakrabban azonban a sztereotípiákkal, előítéletekkel hozható kapcsolatba, az idegenek azt feltételezik, hogy valamilyen okból az akadályozottsággal élő emberek nem tudnak nekik választ adni. Ez az ok a vélemények szerint lehet az, hogy azt hiszik, nem tudnak beszélni sem, vagy nem képesek önálló választ megfogalmazni, önálló döntéseket hozni. Ha a kísérő személy ráirányítja az emberek figyelmét, hogy a kliensük, beszélgetőpartnerük nem ő, hanem a kerekesszékekben ülő személy, akkor általában a helyzet megváltozik, és az akadályozottsággal élő személyhez intézik mondanivalójukat, attitűdjük pozitívnak mutatkozik. Ez szintén arra utal, hogy a sztereotípiák pozitív attitűd mellett is romboló hatásúak lehetnek, és annyira erősek, hogy akadályozzák az interakciók kialakítását.

„Ha valakivel megyek valahova, akkor majdnem biztos, hogy őt kezdi el kérdezni, aztán ugye legtöbbször az felvilágosult, akivel vagyok, tehát azért nem válaszol ő, hogy én tehessem meg, és akkor már észrevesznek engem is, mert hogy én meg közben válaszolok.” (Laura)

„[...] és ahogy már mondtam, ha elmegy például az orvoshoz és veled van az asszisztensed, vagy a szüleid, akkor az... az az általános, hogy ők... nem hozzád beszélnek, hanem a szülőkhöz vagy az asszisztensekhez. 'Hello! Itt vagyok!' (Split)

„[...] igen, láttad, itt volt a szerelő, és nem hozzám beszélt, mert nem érti, hogy én lakom itt, én tudom, hogy mi a probléma. És mindig ezt tapasztalom, amikor a boltban vagyok és ülök a kerekesszékekben, mindenki az asszisztensemhez beszél.” (Helen)

A látható akadályozottság felkelti a *nemkívánt érdeklődést* testi funkcióik iránt, így a látható akadályozottsággal élő embereknek meg kell birkózniuk más emberek tovakodó kíváncsiságával. Mindez megnyilvánulhat megbámulásban, de akár olyan intim területek iránti kérdésekben is, mint a szükségletek kielégítése vagy a szexuális élet (Reeve, 2012). A fogyatékossgal élő emberek párkapcsolata, szexuális élete szakemberek között is gyakran tabu, a társadalom ismeretei különösen hiányosak ezen a téren. Az erről feltett kérdések azonban sokszor tapintatlanok és elképzelhetetlenek lennének egy nem fogyatékossgal élő embernek, lehetséges partnernek feltenni. Ezzel ismét csak a fogyatékossgal élő személyek „másságát” erősítik, hiszen a nem fogyatékos személyektől a mi kultúránkban nem érdeklődünk, hogy hogyan használja a mosdót, vagy van-e szexuális élete. A fogyatékossgal élő személyhez kevesebb tisztelettel fordulnak, nem tartják be a szokásos, kimondatlan udvariassági szabályokat, ezzel is azt közvetítve, hogy más elbírálás alá esik és kevesebb tiszteletet érdemel, mint az ép testű, hasonló korú személyek (Reeve, 2002).

„[...] ja, és még egy dolog... Az emberek és a közösség mindig kérdegeti: van partnered, van szex közöttetek, tudsz... Ja. És ez irritál! Mert persze, van szexuális életem, normális szexuális életem van! (Helen)

Többen is interneten próbáltak/próbálnak ismerkedni, ahol külön kérdés, hogy mikor valljanak állapotukról. A résztvevők véleménye megoszlott ebben a kérdésben, van, aki akadályozottságát eleve feltünteti, mások szerint elegendő erről akkor nyilatkozni, ha már valamennyi kapcsolat kialakult. A lehetséges partnerek között van, aki rögtön visszautasítja őket, van, aki nem. Mindez azonban nem óvja meg őket attól, hogy amikor tényleges találkozásra kerül sor, akkor kellemetlen, bántó megjegyzéseket tegyenek rájuk.

„Az, hogy az ismerkedésben milyen nehézséget okoz, az igazándiból idáig akárhányszor próbálkoztam, mondjuk az első randi után, vagy az ismerkedés második napján mindig szóba került az, hogy 'na és az ágyban mi újság'? És akkor így mondtam, hogy 'hát nem okoz problémát. Nyilván ööö... az egyensúlyom nem tökéletes, és ez lehet, hogy előfordulhat néha olyan... dolgokban, hogy nehézséget okoz, de úgy összességében nem... nem kizárt a dolog', és akkor igazándiból mindig

az van, hogy 'hát bocs, mégsem, meggondoltam magam', meg 'megijedtem, nem tudok ezzel a helyzettel mit kezdeni'.” (Endre)

„Mondom, 'figyelj, nem ma jöttem le a falvédőről, ez nagyon rossz duma. Mi az igazi ok?' Ő csak kíváncsi volt, milyen mozgássérülten a szex. Mondom, és 'na, mennyivel volt más?' 'Nagyon semmivel.' Mondom, 'Érdekes... De fura...' Fú, az nagyon fölhúzott.” (Írisz)

Az interjúk alapján a kezdeti idegenkedést, megbámulást, kéretlen megjegyzéseket, a sztereotípiákat, előítéletet a kapcsolat kialakulása után felváltja az elfogadás, a pozitív attitűdök. Nagyon sokan megfogalmazták ezzel kapcsolatosan, hogy a társadalmi szemléletformálásnak az egyik *legfontosabb lépése*, hogy a látható akadályozottsággal élő személyek *megjelennek a mindennapokban*, az élet természetes részévé válnak. Tapasztalataik szerint az első találkozásnál érezhető a zavar, a nem megfelelő segítségadás, a tapintatlanság, mely véleményük szerint a *kevés ismeretnek* és a fennálló *sztereotípiáknak* köszönhető, azonban kapcsolat kialakulása esetén ez megváltozik, és elfogadják őket. Éppen ezért kivétel nélkül sürgetik, hogy több információ és ismeret jusson el az emberekhez, és az akadályozottsággal élő személyek számára váljon elérhetővé a megjelenés, jelenlét az élet minden területén.

„Az emberek amíg nem kommunikálunk, én azt látom, hogy mintha zombi lennék. [...] a sérült ember, azt ők alaptól... elítélik, annak ellenére, hogy nem tudják a hátterét, legyen ez egy látássérült, vagy bármilyen sérült ember.

- Hogy érted azt, hogy elítélik?

- Tehetetlennek tartják, plusz, mivel nem találkoznak velük napi szinten, nem tudnak velük mit kezdeni. És ezt én 14 éves korom óta tanulom. Hogy... hogy attól, mert ők félnek tőled, neked nem kell tőlük félni. [...] És ööö... mivel az emberek, a gyerekek, a mai generáció, meg úgy egészben nincsen integráció, nem találkoznak velünk. Nem tudják ezt hogy kezelni. Vagy baromi segítőkészek, ami már neked kellemetlen sérült emberként. Vagy az van, hogy 'a közelemben ne gyere!'.

És ha megismernek?

- Akkor általában pozitív.” (Leila)

A témában megjelenő kutatások egy része hasonló következtetésekre jutott: a kapcsolatba kerülés gyakorisága és minősége hatással van az attitűdre és viselkedésre, az ismeretek mennyisége pozitív irányba változtatja az attitűdöt és csökkenti a fogyatékossgal élő személyek által kiváltott szorongást (Kovács 2010; Balázs-Földi 2019; Wang et al. 2021).

Mások viszont nem találtak összefüggést tapasztalat és szemlélet (Pongrácz 2017; Séllei 2018; Balázs-Földi 2019, 2020), vagy ismeret és attitűd között (Újfalussy, 2014).

4.4.2.3. Diszkrimináció

A diszkrimináció a személy vélt vagy valós tulajdonságai miatti megkülönböztetést jelenti, és iránya szerint lehet negatív – a személyt hátrányosan érinti –, pozitív – a személy esélyegyenlőségét méltányossági intézkedéssel igyekszik kompenzálni –, módszere szerint pedig lehet nyílt vagy burkolt (Smith et al., 2018). Mindkét országban törvény szabályozza és tiltja a hátrányos megkülönböztetés minden formáját a személy vélt vagy valós tulajdonsága alapján, éppen ezért szabályzatban rögzített negatív diszkrimináció elvileg nem lehetséges. Mindkét országban, mind gyermekkorban, mind pedig felnőttkorban említésre kerültek olyan esetek, történetek, amikor a résztvevőket akadályozottságuk miatt fizikailag elkülönítették, kiszorultak bizonyos tevékenységek végzéséből, folyamatokban való részvételből. Szintén említésre kerültek a pozitív diszkriminációval kapcsolatos tapasztalatok, és az ezeket az inklúzióval összefüggésben magyarázó vélemények. Ebben a részben csak azok a tapasztalatok kerülnek bemutatásra, amelyek *szabályozással* függenek össze, vagy a *bevett gyakorlat* részét képezik. A megkülönböztetés hatását a résztvevők életére, és az erre adott reakcióik a részvétellel kapcsolatosan kerülnek majd tárgyalásra.

Az előző fejezetben összehasonlításra került a két ország eltérő oktatási útja. Magyarországon a köznevelési törvény egyik oldalán törekszik a sajátos nevelési igények figyelembevételére és az annak való megfelelésre, míg másik oldalán rögzíti gyerekek kizárását nevelési intézményekből. Norvégiában nem csak a törvényi szabályozás, hanem az erős társadalmi elvárás is arra sarkallja az iskolákat, hogy a hozzájuk jelentkező gyerekek számára – Norvégiában jelentkezés esetén nem utasíthatják vissza a gyermek felvételét – a tanuláshoz megfelelő körülményeket teremtsenek, és minden iskola legyen „mindenki iskolája”. Az eltérő utak az interjúkban is megmutatkoztak. A norvég résztvevők mindannyian többségi nevelésben vettek részt, és csak az iskola épületén belül voltak rövidebb-hosszabb időre fizikailag is elkülönítve társaiktól. A magyar résztvevők közül 3-an elkülönített nevelés keretei között szereztek meg középiskolai végzettségüket, 5-en elkülönített nevelésben kezdték meg iskolai tanulmányaikat, majd – legkésőbb a középiskolában – együttnevelésben folytatták, 7-en pedig csak együttnevelésben vettek részt. *A disszertációban csak az együttnevelésben szerzett tapasztalatok elemzésére kerül sor.*

Mindkét országban *bevett gyakorlat* a valamilyen okból lemaradó tanulók *osztályból kiemelése* és egyéni/kiscsoportos oktatása. A résztvevők egyike sem vitatta ennek létjogosultságát, elismerik ennek hasznát és szükségességét, és a pozitív diszkriminációhoz sorolják. A beszámolók alapján mindez elfogadott gyakorlat volt mindkét országban, a résztvevők fele – norvég és magyar vegyesen – vett részt ilyesfajta foglalkozáson. Az inklúzió szempontjából azonban a kiemelés negatív üzenetet hordoz (Papp, 2006, Bihari, 2021). Egyrészt, a gyerek részvétele az osztály életében csökken, ideig-óráig fizikailag elkülönítik. Másrészt, indirekt módon erősíti a „másság” érzését a fogyatékossgal élő gyerekekben és társaiban egyaránt, hiszen azt az üzenetet közvetíti, hogy a gyermek és nehézségei „mások”, mint a többieké, ezeket osztályon belül kezelni nem lehet. Harmadrészt, a tanári kompetenciáról is negatív üzenetet hordoz, a pedagógus ezt a problémát nem tudja vagy nem az ő feladata kezelni (Finnvold, 2018). Mindhárom üzenet a gyermek vélt vagy valós eltérő képességeire vonatkozik, az ezek alapján való *megkülönböztetésre épül, a „másság” üzenetét erősít(het)i szándékától függetlenül.*

A diszkrimináció tipikus említése volt az előző két fejezetben már bemutatott, a negatív sztereotípiákra épülő *eltérő bánásmód* a tanárok, idősebb életkorban a társak, felnőttkorban leginkább idegenek részéről.

A magyar résztvevők felnőttkorral kapcsolatosan négy területet is említettek, ahol az ott dolgozók valamilyen szabályzatra hivatkozva utasították el őket, mely kifejezetten diszkriminatív rájuk nézve: *örökbefogadás, életbiztosítás, hitelfelvétel*, és a már korábban említett *közlekedés*.

„Na most úgy voltam vele, hogy láttam, hogy lehet erre biztosítást kötni. Tök jó, mondom, elveszítem a munkahelyem, mondom, a hitelkártyán lévő tartozást ők kifizetik. Tök jó. Bemegyek. Jó, persze, semmi akadálya. Feltesz nekem 5 a kérdést. 'Nyugdíjszerű ellátást kap-e?' Mondom, 'kapok'. 'Hát akkor ön már nem kaphat semmit.' Mondom, 'mi van?' És akkor közölték velem, hogy a rokkantsági járadék, az nem engedi meg ezt, mert ugye ez azt jelenti, hogy az egészségi állapot legalább 75 % -a romlott. Ami nekik már túl nagy rizikófaktor. Szerintük engem ki fognak rúgni (felnevet), de egyébként nem fognak. Végül közölték, hogy mivel az egészségi állapotomnak a romlása a 75 %-ot meghaladó, így ők semmilyen biztosítási terméket nem fognak eladni. [...] Odáig tudtam elmenni egyébként, hogy a banknál ugye hivatalos panaszt tettem, és az MNB-ig jutottam. Ugye, mint általános projektfeje a magyar bankrendszernek a magyar nemzeti bank. Na most, a Magyar Nemzeti Bank megértette a problémát, és kifejezte sajnálatát, hogy 'engedje meg,

hogy kifejezzük sajnálatunkat...’ Viszont ott is közölték, hogy való igaz, hogy valamilyen szinten ez ugye megkülönböztetés, viszont nincsen olyan... mindenki megválogathatja, hogy mivel kereskedik, kivel kereskedik, és a [bank neve] ilyen módon a szabályzatában úgy döntött, hogy ő ezt kizárja. És ezzel ők nem tudnak mit csinálni.” (Dante)

Az interjúban megfogalmazódott, hogy a pozitívan diszkrimináló intézkedéseknek is van a másságot erősítő üzenete a társadalom felé. Elegendő csak a kerekesszéket használó személyek számára fenntartott külön bejáratokra gondolnunk. A nyugati társadalmakban elképzelhetetlen, hogy valamely társadalmi csoport – pl. nők, etnikai kisebbség, stb. – számára külön bejáratot létesítsenek, míg a kerekesszéket használó személyek ezzel minden nap szembesülnek. Számukra és a társadalom többi tagja számára is ezek az intézkedések a „másságot” erősítik, azt közvetítik a világ felé – még ha szándékuk szerint pozitív céllal is –, hogy rájuk más mérce érvényes, a többségtől eltérnek (Reeve, 2002, 2004). Az ECA szemléletében ezek a megoldások szintén kirekesztők és megbélyegzők, a „*design for all*” szerint olyan kialakítások szükségesek, melyek minden állampolgár számára alkalmasak. „A norma az ember és nem az ép ember.” (Halmos, 2009, pp.11.) Többen hasonlóan vélekedtek az igénybe vehető kedvezményekkel, vagy az érdekvédelmi szervezetekkel kapcsolatosan is. Természetesen nem arra gondolnak, hogy ezekre a méltányossági intézkedésekre – melyek figyelembe veszik a fennálló társadalmi hátrányt és megpróbálják azt valamivel kompenzálni –, vagy érdekvédelmi szervezetekre ne lenne szükség, hanem arra utaltak, hogy a pozitív megkülönböztetés is megkülönböztetés, és így – akár szándékával ellentétesen – a „másság” -ot erősíti.

„Azt hozzá kell tenni, hogy én ugye hamar kijelentettem, hogy nekem az a közeg, az a közösség, mint például a MEOSZ-nak voltak ilyen ifjúsági csoportjai vagy szerveződései, hogy én azt... én azt hamar... Egyszer kipróbáltam, mikor mondták, hogy menjek el egy ilyen táborba, közösségbe, utána azt mondtam, hogy köszönöm szépen, én többet nem. Mert ők inkább elszegregálják magukat szerintem.

- Mármint maga az, hogy egy közösséget alkotnak, azzal szegregálják el magukat, vagy hogy ezekbe a közösségekbe azok mennek, akik szegregáltan élnek valamiért?

- Szerintem saját magukat szegregálják ott el. És akaratlanul és jót akarnak.”

(Emma)

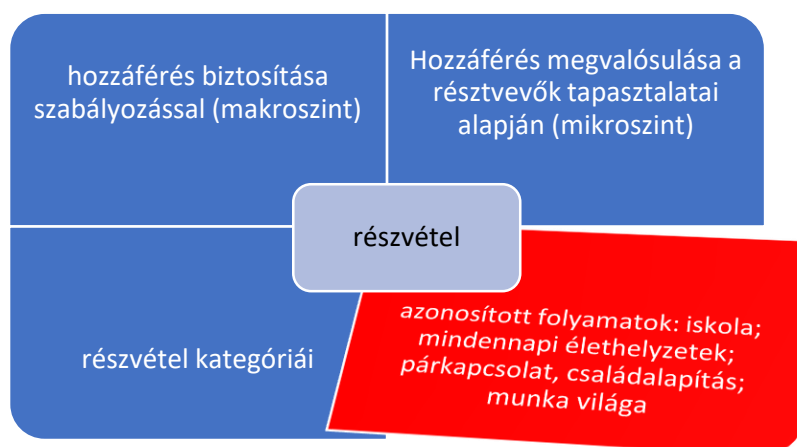
A burkolt diszkriminálás nehezen tetten érhető, írásban nincsenek rögzítve, helyileg nem különítik el őket, és bevett gyakorlatként sem hivatkoznak rájuk, a résztvevők csak az

emberek viselkedésében, elutasításában vélik felfedezni, hogy mindez látható akadályozottságuk miatt történik.

„[...] mielőtt ugye én odakerültem hozzájuk, én már előtte kerestem munkát, és nagyon sok helyről azzal utasítottak el, hogy... hogy betelt, vagy már megtalálták az embert, de igazából mindig mögötte volt az, hogy... nem mondták ki, de érezhető volt az alapján, ahogy megfogalmazták ezeket a dolgokat, hogy azért nem, mert sérült vagyok, és attól félnek, hogy nem vagyok terhelhető a sérültségem miatt. Ez több helyen előfordult, mielőtt ugye a jelenlegi munkahelyemen kikötöttem.” (Hanna)

4.5. Részvétel az azonosított folyamatokban

A kontextuális elemzés következő lépése a kategóriákban fellelhető *folyamatok* azonosítása volt. Folyamat alatt itt az előbb már bemutatásra került makroszintű (a hozzáférés biztosításának jogi szabályozása), és mikroszintű (a napi megélésre ezen feltételek megvalósulásának, vagyis az a kibontakozó társadalmi háttér, melyben a résztvevők élnek) feltételek keretei között létrejövő akciók, interakciók és az ezeket kísérő érzelmek megjelenését tekintjük (Corbin & Strauss, 2008). Az „iskola” néven azonosított folyamat tehát nem az épületet, vagy az intézményt jelenti, hanem az intézménnyel kapcsolatosan említett akciók-interakciók és az ezeket kísérő érzelmek tapasztalatait, a róluk alkotott véleményeket és ezek elemzését. A kategóriák elemzése 4 folyamat köré csoportosult: 1) iskola; 2) mindennapi élethelyzetek; 3) párkapcsolat kialakítása, családalapítás; 4) a munka világa. (16. ábra)



16. ábra

Elemzés negyedik lépése: a főkategória (részvétel) megjelenése az azonosított folyamatokban

A gyermekkor jellemzően az 1) iskola köré csoportosult, és kevésbé hangsúlyosan megjelent a 2) mindennapi élethelyzetek. A szocializáció szempontjából az iskola, a nevelési intézmények meghatározó jelentőségűek, hiszen az elsődleges szociális kapcsolatok (család) után ez az első szintér, ahol a gyermekek – minden gyermek – megtanulnak közösségben létezni. A résztvevőket a társadalmi folyamatokban való részvételről kérdeztem, élettörténetüket emlékképeikből – melyek maguk is konstrukciók – e fogalom mentén válogatták, élettörténetüket az általuk ebből a szempontból fontosnak tartott események mentén építették fel. Nem meglepő tehát, hogy az iskola mint szocializációs szintér az élettörténetekben hangsúlyos szerephez jutott. A család mint legfontosabb és elsődleges szocializációs közeg mindkét gyermekkori folyamatban felbukkan, a résztvevők a család szerepét kiemelten fontosnak tartják részvételük szempontjából, amelynek jelentősége felnőttkorban csökken.

Felnőttkorban az intézmények szerepe háttérbe szorult, még azoknál a résztvevőknél is, akik még jelenleg is folytatják tanulmányaikat. A felnőttkorról mesélt, az együttélés, a részvétel szempontjából fontosnak ítélt történetek inkább a felnőttkori életfeladatok – mint az önálló életvitel szempontjából kiemelt jelentőségű feladatok – köré épültek: családtól való függetlenedés, mindennapi életvitel kialakítása, párválasztás, családalapítás, munkavállalás. A felnőttkorral kapcsolatos történetek tehát a 2) - 4) folyamatok köré épültek fel: 2) mindennapi élethelyzetek; 3) párkapcsolat kialakítása, családalapítás; 4) a munka világa.

4.5.1. Iskola

A törvényi háttér és a társadalmi elvárások meghatározzák, hogy az intézmények felveszik-e a hozzájuk jelentkező összes gyermeket (esélyegyelőség), biztosítják-e számukra az akadálymentes fizikai és tanulási környezetet (hozzáférés biztosítása: fizikai és pszichoszociális akadálymentesítés), és milyen támogatást nyújtanak a felmerült egyenlőtlenségek leküzdésében (méltányosság).

Összességében elmondható, hogy az együttneveléshez szükséges jogi háttérrel mindkét ország biztosítja, azonban a megvalósításkor preferált eltérő utak eltérő megközelítést, és eltérő támogatásokat jelentenek. Norvégiában az iskolák nem utasítják el a hozzájuk jelentkező gyermeket, míg Magyarországon ez a feltétel nem teljesül. A hozzáférés biztosításának vizsgálatokor a fizikai akadálymentesítésben jelentős különbség mutatkozott a két ország között, a pszichoszociális akadálymentesítésben ez a különbség eltűnt. Mint korábban már részletezésre került, a résztvevők esetében az

akadálymentesítés sok esetben nem jelent elegendő feltételt a fennálló egyenlőtlenségek kiküszöböléséhez és az egyenlő esélyű részvételhez, ehhez személyi asszisztenciára is szükségük van. A feltételek biztosítása a két országban tehát jelentősen eltér.

A folyamatokban való részvételben azonban ez a jelentős különbség inkább az intézmények, pedagógusok hozzáállásában mutatkozik, a társakkal kialakított kapcsolatban eltűnik. A résztvevők az iskolai életben mindkét országban részt vettek, és mindkét országban előfordult, hogy akadályozottságuk miatt bizonyos folyamatokból kiszorultak és társaiktól – akár fizikailag is – elkülönültek, amelyet egyébként mindkét ország egyértelműen tilt szabályozási szinten.

Az iskolával kapcsolatosan kizárólag az együttneveléssel kapcsolatos tapasztalatok kerültek elemzésre és bemutatásra. 3 résztvevő középiskolai tanulmányait elkülönített nevelésben fejezte be, így az elemzésbe a 17 együttnevelésben nevelkedő résztvevő tapasztalatai kerültek.

4.5.1.1. *Az intézmény és a pedagógusok hozzáállása, támogatása a részvételben*

A fogyatékossgal élő gyerekek sikeres együttnevelése és oktatása csakis úgy valósítható meg, ha a gyermek szükségleteit a pedagógus felismeri, megismeri, és a feladatokat, szituációkat igényeihez adaptálja. Ellenkező esetben a gyereket olyan kihívás elé állítja, aminek nem tud megfelelni, és kudarcnak érzi iskolai életét.

A fizikai környezetnek az iskolához, tanuláshoz való hozzáférés szempontjából van nagy jelentősége, hiszen, ha fizikailag nem biztosított a hozzáférés, akkor ezekben az esetekben részvételtől már nem lehet beszélni. Ha viszont fizikailag megjelentek az iskolában, akkor a fizikai korlátok jelentősen megnehezítették ugyan részvételüket az iskola életében, de nem feltétlenül zárták ki őket. A fizikai akadályok csak a magyar résztvevők beszámolóiban kerültek elő, és jellemző tapasztalat, hogy a helyváltoztatást a pedagógusok személyileg nem felügyelték. Két iskolában a tanári liftet használhatta a résztvevő, hogy a zsúfoltságot elkerülje, és többen beszámoltak társaik segítségéről. Mivel személyi asszisztens *nélkül* kellett megbirkózniuk az akadályokkal, ezért gyakran kerültek kiszolgáltatott helyzetbe (pl. táskacipelés, tempójuk miatt lemaradtak és „ottfelejtették”, majd be is zárták őket), ahol csak környezetük jóindulatára, segítőkészségére támaszkodhattak, vagy éppen meg is sérültek.

„Nem volt akadálymentes, harmadik emeleten volt az osztályunk, minden nap lépcsőzni, amivel nem lett volna probléma, ha nem lökdöstek volna. Egyszer le is gurultam, saját osztálytársam lökött le.” (Leila)

Egy résztvevő utalt arra, hogy a fizikai akadálymentesítés hiánya hatással van az életére, mert fizikai állapotában romlást eredményezett.

’És ugye, akkor már kerekesszékkal voltam, mert tropára ment a derekam, mert én cipeltem a laptopom, az összes könyvemet, a kajámat, mindent, járókerettel. És ugye tudjuk, hogy egy gimiben azért van, hogy minden óra máshol van, tehát elég sokat kellett vándorolni, a derekamnak ez eléggé nem volt jó.

- És azt nem vették figyelembe, hogy sokat kell vándorolni, ami neked nehézséget okoz, és mondjuk akkor egymáshoz közel voltak az órák?

- Nem, abszolút nem. Teljesen le volt szarva. Már elnézést.” (Írisz)

Mindezek az elbeszélés alapján megviselte őket, nem szívesen emlékeznek ezekre a helyzetekre, és jellemző a magyar résztvevőkre, hogy a fizikai akadálymentesítésről gúnnal beszélnek, az akadálymentesítés szót idézőjelbe teszik. Ezek az események a már említett balesetveszély és fizikai károsodás mellett a pszichés jóllétükre nagyobb hatással volt, a fogyatékossgal élő gyerekekben – és véleményem szerint a környezet többi tagjában is – a „másság” érzetét erősítették, és azt közvetítették a fogyatékossgal élő gyerek felé, hogy ő ugyan a környezet része, de csak megtúrt része, másodrangú, nem egyenlő a többiekkel (Reeve, 2002, 2004, 2012).

Mindkét országban az iskola alsóbb évfolyamain a résztvevőket nehézségeik, akadályozottságaik leküzdésében elkülönített foglalkoztatás keretei között kívánták támogatni, és kevésbé mutatkozott az eltérések, az egyéni szükségletek figyelembevétele a többiekkel közös tevékenységekben.

Többen is arról számoltak be, hogy a pedagógusok a fizikai korlátokat nem feltétlen vették figyelembe esetükben, és ugyanazt várták el tőlük, mint a mozgásukban nem akadályozott gyerekektől.

„[...] volt, hogy anya levelezett a rajztanárral, mert vonalzóval nem tudtam úgy rajzolni, ahogy kellett volna. És egyest kaptam, és anya írt neki, hogy de nem tud vonalzóval ő úgy rajzolni, és hogy őt azt nem érdekli.” (Írisz)

Mindkét ország biztosít a fogyatékossgal élő gyermekek részére rehabilitációs foglalkoztatást. Norvégiában ezek a foglalkozások nem az iskola keretében és nem az iskola falai között zajlanak, a megállapított rehabilitációs foglalkozásra – az interjúkban

jellemzően gyógytornára – a szülők/személyi asszisztensek hordják a gyerekeket a rehabilitációs központokba. Magyarországon a gyermek rehabilitációs óráinak keretében az iskola falai között is megvalósulhat ilyen jellegű támogatás. Ezek létrejötte az EGYMI-k megalakulásához, és ezen belül az utazó hálózatok kialakításához köthetők (Papp & Mile, 2012; Papp et al., 2012; Papp & Perlusz, 2012). Az interjúkban megjelentek utalások ilyen jellegű támogatásra az iskolák falain belül, jellemzően mozgásuk fejlesztése történt szomatopedagógus/konduktor/gyógytestnevelő tanár irányításával, illetve tanulási képességeik fejlesztése egyéni fejlesztés keretében. A résztvevők megítélése szerint ezek a foglalkozások kevésbé vagy nem érték el céljukat, így Magyarországon is a rehabilitációs fejlesztések inkább az iskolán kívül kerültek említésre.

Mindkét országban kiemelték szakembereket, terápiákat, módszereket, amelyeket a résztvevők gyermekkorukban szerettek és tisztelettel emlegetnek, sokszor kiemelkedőnek tartják képességeik fejlődése, jelenlegi helyzetük megalapozása szempontjából. Megjelölt témánkat tekintve azonban egyik ország résztvevői sem ítélték jelentősnek a rehabilitációs foglalkozásaikat, nem tartották a témához tartozónak mert azokon a többségtől fizikailag elkülönítve vettek részt. Kevés említés érkezett velük kapcsolatosan, azok is gyakran csak külön rákérdezésre, így ezen említések elemzésére a disszertációban nem kerül sor.

Tipikus utalások voltak mindkét nemzetiségű résztvevőknél, hogy a gyerek tanulási nehézsége esetén a pedagógusok speciális pedagógust vontak be. A speciális pedagógusok mindkét országban kiemelték az osztályból a gyerekeket, és egyéni/kiscsoportos foglalkozás keretében foglalkoztak velük. A beszámolók alapján mindez elfogadott gyakorlat volt mindkét országban, a résztvevők fele – norvég és magyar vegyesen – vett részt ilyesfajta foglalkozáson.

„De az iskola első éveiben nem volt könnyű, mert ... az elején sok-sok tanárom volt, akik egyénileg tanítottak, és gyakran kivittek az osztályból. Szóval, nem volt sok kapcsolatom a többiekkel.” (Erling)

„És én próbáltam, de ők (szerző megjegyzése: a tanárok) azt mondták: Nem, mi nem tudunk neked segíteni. De 4-5 évvel később magániskolába kerültem, és ők tényleg tudtak segíteni.” (Lyra)

Jellemzően ez a fajta támogatás, az elkülönített foglalkoztatás az iskola alsóbb osztályaiban jelentkezik mindkét országban. A résztvevők beszámolója alapján a tanulásban mutatkozó nehézségek egy része valóban eltűnik a felsőbb osztályokban – pl.

a lassan, nehezen olvasó gyerek megtanul jó tempóban olvasni és értelmezni az olvasottakat –, de jellemzően inkább megmarad, csak a későbbiekben vagy a pedagógusok kevesebb figyelmet szánnak rá, vagy pedig a résztvevők megtanulták kezelni, kompenzálni ezeket a nehézségeket.

Az elkülönített fejlesztések/habilitációs órák nem jelentik azt, hogy a többiekkel egy térben, közös tevékenység során az akadályozottsággal élő gyermek szükségleteit ne kellene figyelembe venni és a feladatokat szükségleteihez igazítani. A felsőbb évfolyamokon az elkülönített oktatás csökkenésével párhuzamosan növekedett az ezzel kapcsolatos említések gyakorisága, és sok pozitív tapasztalatról számoltak be.

„Akkor a tanárok rájöttek arra, hogy ha nem az osztály előtt feleltetnek a többiek előtt, akkor sokkal jobb jegyet szerzek, ha viszont az osztály előtt feleltetnek, akkor nem mondom el úgy az anyagot.” (Leila)

„És én lassabban is írtam, és hogy ezt gyorsítsák, kaptam egy „titkárnőt”, aki írt helyettem. Így csak koncentrálnom kellett és diktálnom neki, ő meg leírta. Így könnyebb volt, hogy megjelenjen papíron is. Mert én lassan írok. És nagyon lassan olvasok. (Agi)

„[...] sok tevékenységet megpróbáltak hozzám igazítani kicsit, de nem mindegyiket...” (Trygve)

Magyar sajtósságként jelentkezett, hogy a tanulásban mutatkozó nehézségek esetén az osztályozás alóli felmentést tartják megoldásnak és járható útnak. Az osztályozás alóli felmentés ugyan nem jelent értékelés, és főleg nem óralátogatás alóli felmentést is, azonban a tapasztalatok alapján ezek gyakran együtt járnak. A mentesítés szakmai indoka, hogy lehetőséget teremt a differenciált haladásra és értékelésre, ahol a gyermek teljesítményét nem az átlaghoz mérik, hanem önmagához, elért haladásához, hogy ne a „nemtudását”, hanem a tudását értékeljék és a bukást elkerüljék. Egyik oldalon tehát jelenthetnek támogatást a nehézséggel küzdő gyerekeknek, de nagyon könnyen az intézményi diszkrimináció alapjává válnak (Vida, 2017b). Ezzel mindenki felé azt közvetítik, hogy a tanuló az adott tantárgyat tárgyat nem képes tanulni, nem képes benne előre haladni. Az akadályozottsággal élő tanuló hátrányba kerül, hiszen bizonyos tantárgyak ismeretkörei teljesen ismeretlenek maradnak számára, amivel nem csak általános tájékozottsága csökken, hanem más tantárgyak tanulásánál is nehézséget jelenthet, hiszen a tantárgyak elkülönített oktatása ellenére a tartalmak egymással sokszor

összefüggenek, az elsajátításukhoz szükséges képességek pedig körkörösén fejlődnek és egymásra épülnek. Nem utolsósorban pedig, ha a tanuló nem jár be órákra, akkor ismét fizikailag is elkülönül társaitól. Az osztályozás alóli felmentés tehát az inklúzió szempontjából nem jelent megoldást (Papp, 2006, 2007), fizikailag és burkolt üzenetként is a „másság” -ot erősíti.

„A matekra be kellett járnom egy ideig, aztán már azt se, nincs is matekból érettségim.”
(Balázs)

Egy ideig úgy csinálta (szerző megjegyzése: az angoltanár), hogy engem külön feleltetett le, hogy ne zavarjam a többiekét, vagy ha például ilyen szó- vagy párbeszédes feladat volt, akkor ő, a tanár volt a párom, ilyesmi. Kicsit könnyítse a dolgokat. Utána mondta, hogy jó, akkor nem muszáj bejárnom, ha olaszból érettségizek. (Kata)

A CP-vel élő személyek között életkortól függetlenül a tempóban való eltérés is nehézségként jelentkezik gyakran. Mindkét országban a feladatok elvégzéséhez extra időt biztosítottak számukra. A magyar résztvevők közül azonban többen is beszámoltak arról, hogy ezt az időt végül nem kapták meg.

„Semmi. Tehát úgy képzeld el, hogy tényleg semmi nem volt. Sőt, amikor érettségiztem, akkor is így közölték velem, hogy tudják, hogy jogilag járna az, hogy én több időt kapjak ugye az írásbeli résznél, de nem tudják ezt biztosítani. Tehát megmondták, hogy úgy menjek neki az érettséginek, hogy ugyanannyi időm lesz rá, mint a többieknek.
- És ezt meg tudták indokolni, hogy miért nem tudják biztosítani? Mert hát ez igazából elég furcsa.
- Konkrét indok nem volt. Csak odajöttek hozzám egyszerűen ezzel. Az érettségi előtt nem sokkal.” (Hanna)

„Szerintem az írások, tehát hogy az írással kapcsolatban az az igazság, hogy még az az irodalom érettségi... azt nehezményeztem, jó, nyilván... És ez az a kettősség, amire gondoltam, hogy azt mondjuk nehezményeztem, hogy nem volt időm befejezni az esszét, és mit tudom én, itt akkor levontak, mit tudom én, hány pontot, mert nem volt időm már átnézni az előtte lévő feladatokat. Nem is feltétlenül azért, mert lassan írtam, csak össze-vissza ugráltam, tehát a gondolkodásom egy kicsit kaotikus (nevet). Ez lehet, hogy a szövegből is kiderül (nevet). (Tamás)

Nagyon pozitívnak értékelték azokat a helyzeteket a résztvevők, amikor a velük kapcsolatos alternatív/adaptív megoldások előtt kikérték és meghallgatták a véleményüket, vagy bevonták az ezekkel kapcsolatos döntésekbe.

„De tudod, ez ilyen szabadon választható volt. Ők nem erőltettek semmit rám. Ha... én nem szeretem... én nem ... igen, féltem, ha rám erőltettek valamit.” (Agi)

(Szerző megjegyzése: a résztvevő számára a kollégiumi beköltözést javasolták, hogy ne kelljen naponta ingáznia az iskola és a lakóhely között.) *Én nem fogadtam el, hanem anyám fogadta el. Nekem akkor még így 'Úristen, mit kellene mondanom?', nem mertem megszólalni. Én igazából nem szerettem volna, mert én úgy éreztem, hogy tudnám csinálni. Tehát a kollégiumot is fél évig voltam hajlandó elviselni és lázadtam szabályosan ellene, hogy ott van az otthonom tíz kilométerrel arrébb és megint ott vagyok, hogy hetente járok haza, mert az igazgató félt, mint aaaaaa, hogy ne mondjam micsoda. (Dante)*

A feladatok és elvárások adaptálása a fogyatékossgal élő gyerek igényeihez kétoldalúnak bizonyult. Egyrészt, a pedagógusok jelentős része törekszik használni azokat a technikákat, tanulásszervezési eljárásokat, tehát azt az eszközrendszert, amelynek használata lehetővé teszi, hogy mindenki sikeresen részt vegyen a tanulási és egyéb közösségi folyamatokban (Papp, 2006, 2007). Másrészt viszont, többen is jelezték – és itt megint csak nem jelentkezett különbség a két ország között –, hogy mindez társaik negatív reakcióját váltotta ki, és ez hosszú távon eredményezte a csoportban való elszigetelődésüket.

„ööö, én... elkezdtem lázadni miatta, főképp azért, mert bár a kollégium felkészült volt, volt mozgássérülteknek kialakított fürdő, viszont ott meg jött az, hogy aaa... diákoktól, és nem indirekt, hanem beleállunk a másikba dolog, hogy az nem fair, hogy nekem van külön fürdőm, ahol saját bojler is volt, és hogy ez mennyire nem fair. Meg hogy... tehát így minden, hogy nekem nem kell bejárni szilenciumra, meg ide-oda, és egy darabig bírtam, mert az volt, hogy mindig jöttek be valakik, „csak beszélgessünk”, hát abból nem beszélgetés lett, hanem állandó csesztetés.” (Dante)

„[...] de azért ott sok mindent megtanultam a gimiben, hogy igenis, ki kell magadért állni, ha van véleményed, mondd el, próbáld úgy, hogy ne bánts meg a többieket. Volt, aki nyilván fejemhez vágta, hogy veled kivételeznek. Neked miért van erről papírod? Mondom, 'hidd el, hogy nem annyira jó buli, hogy erről van papírom'”. (Leila)

“És akkor elkezdődött a kiközösítés, az osztály... ők... azok, akik féltékenyek voltak rám... Én nem akartam ezt, én csak ugyanolyan akartam lenni, mint mások! ... Szóval, ők elkezdték, hogy ‘miért vagy te ennyire szerencsés’, meg ‘senki se törődik veled’, meg hogy ‘hülye vagy’, és ez ... szerintem... én... 6. osztálytól 10. osztályig nem voltak barátaim... és emaileket kaptam, hogy milyen szörnyű vagyok.” (Lyra)

„- Igen. A középiskola. Azt terveztük, hogy elmegyünk egy túrára megismerkedni egymással. Tudod, én vagyok Trygve... Szóval a tanárunk tervezett egy gyalogtúrát a hegyen, sátorban alvással, mindennel. Én nem tudtam még ennyit gyalogolni. És apám felhívta a tanárt este, hosszan beszélgettek, hogy CP-m van, nem tudok hosszú távot megtenni, de én is az osztály tagja vagyok... Hosszú beszélgetésük volt. És másnap, a tanár bejött az osztályba és azt mondta: ‘Óóó, mi nem mehetünk túrázni, mert egy valaki közületek nem tud járni. B..d meg! Szóval bent kellett maradnunk az iskolában, csodás este az osztályteremben pizzával és szórával (nevet).

- És a többi gyerek? Tetszett nekik?

- Abszolút nem! Minden szociális aktivitásból ki voltam zárva a következő három évben! [...] és utolsó évben búcsúutazást terveztünk, és megint! Megint azt tervezte, hogy hegyet mászunk! (Trygve)

A megkülönböztetés „másság” -ot erősítő üzenete miatt több résztvevő kérte, hogy – bár megoldásmódja eltér a többiekétől – ne kezeljék őt másként, értékelése ne térjen el a többiekétől.

„Viszont azt se akartam soha, hogy így emiatt másképp kezeljenek. Úgyhogy erre így mindig törekedtem, hogy próbáltam a közösség teljes értékű tagja lenni (nevetés), aztán van, amikor sikerült, van, amikor meg nem. Van olyan, vagy volt, olyan, amikor kifejezetten kértem, hogy... hogy ne legyen másképp, mint a többieknek, mert mondjuk én is meg tudom ugyanúgy csinálni, mint ők, csak mittudomén lehet, hogy nem 5 perc alatt, hanem 10, vagy valami hülye megoldást találok rá, de úgyis meg tudom csinálni.” (Domi)

Az egyéni szükségletek felismeréséhez és az ehhez való igazodáshoz tartozik a személyi asszisztencia biztosítása Norvégiában. A norvég résztvevők mindegyike beszámolt arról, hogy az óvodában, iskolában részben vagy teljes egészében személyi asszisztens segítette az életüket. A személyi asszisztenciával kapcsolatosan is kétféle tapasztalatot fogalmaztak meg. Egyrészt ez a támogatás jelentős segítséget jelentett nekik az

oktatásban való részvételben, az asszisztens mind fizikailag, mind tanulásban segíti a gyermeket, gyakran érzelmi támaszt is jelent, így jelenlétük pozitív tapasztalat. Másrészt azonban a résztvevők megfogalmazták, hogy alacsonyabb életkorban kortársaikkal nem is nagyon próbáltak kapcsolatokat kialakítani, hiszen ott volt velük az asszisztens, és vele beszélgettek, vele voltak kapcsolatban, ami a társakkal való kapcsolat kialakítása szempontjából hátráltató tényezőnek bizonyult.

„Én az elején csak az asszisztenssel játszottam.” (Trygve)

„Az oviban volt asszisztensem, és rengeteget beszélgettem vele, és nem beszéltem a többi gyerekekkel.” (Split)

A szakirodalom egyetért a résztvevők tapasztalataival (Rutherford, 2012), de – ahogy az már korábban említésre került – egyéb probléma lehetőségére is felhívja a figyelmet a személyi asszisztencia és inklúzió összefüggésével kapcsolatosan: a személyi asszisztens gyakran nem a gyerek, hanem a tanár differenciálással kapcsolatos nehézségeit oldja meg (Finnvold, 2018).

Magyarországon ez a támogatási forma az interjúkban gyermekkorban egyáltalán nem merült fel. A vizsgálatban résztvevők iskolai életében egyetlen esetben sem jelent meg a személyi asszisztencia kérdése, a résztvevők még a személyi asszisztencia hiányát sem fogalmazták meg, úgy tűnt, hogy mindez annyira nem jelen lévő lehetőség, hogy a résztvevőknek eszükbe sem jutott, hogy létezhet ilyesfajta támogatás az oktatási intézményekben és a tanulásban.

Az intézmények, pedagógusok felkészületlenségét, ismereteik hiányát vagy éppen hozzáállásukat jelzi az a tény, hogy a szülők átvállaltak olyan feladatokat, amelyeket az iskola nem tud, vagy nem megnyugtató módon tudott megoldani, illetve a gyerek jogainak érvényesítése érdekében tettek lépéseket. Ezek az utalások inkább a magyar résztvevőknél fordultak elő, a norvég résztvevők közül csak egy említett olyat, amikor a családja az iskola feladatát végül átvállalta.

„Igen. Hát ugye ők (szerző megjegyzése: a szülők) azok, akik megteremtették azt a lehetőséget, vagy mondjuk véghez vitték, mert az szép és jó, hogy azt mondjuk, hogy ott szabályilag már engedélyezett volt és nem kényszeríthették arra a szülőket, hogy speciális iskolába járjon a gyerek, de ezt a gyakorlatban azért nem volt olyan egyszerű véghez vinni, mondjuk az általános iskolában. Attól még annyira nem fogadták el. Azt mondták, hogy eléggé... ugye neki (szerző megjegyzése: anya) kellett mondani, hogy

'de ők kötelesek!'. És akkor lehet, hogy hússzor ment, mire tényleg belementek abba, hogy felvegyenek először. Ez még az első osztály volt.' (Emma)

„Mindig amennyi plusz segítség kellett, hogy a korlátot felszereljük, azt ugye mi megoldottuk a szüleimmel, az iskola ebben hol kevésbé, hol jobban közreműködött, de nem okozott problémát.” (Emma)

„- Anyának ki kellett vennie engem az iskolából egy időre, mert ők (szerző megjegyzése: a tanárok) azt gondolták, hogy nem létezik, hogy én megtanulok olvasni. Anyának kellett megtanítania.

- Ó! Szóval ő kivett az iskolából és otthon tanított.

- Igen. Magántanuló voltam.

- És mennyi ideig tartott ez? Mennyi ideig voltál magántanuló?

- Egy évig. Egy év alatt megtanított, és utána visszamentem az iskolába.” (Split)

Az iskolákban több résztvevő életében is megjelent egy támogató felnőtt, akinek jelenléte, közbenjárása sokat jelentett. A támogató felnőtt érdekes módon más pedagógusokkal vagy az intézménnyel szemben lépett fel a gyermek érdekében, és a résztvevők nem számoltak be olyan esetről, amikor társaik viselkedése, elutasítása esetén nyújtott volna felnőtt támogatást. Mint például Endrének, akinek az iskolai színházlátogatásra való jelentkezését helyhiányra hivatkozva utasították vissza, majd még ugyanaznap kiderült, hogy még csak 3 jelentkező van a 40 helyre.

„Én felmentem az intézmény vezető helyetteshez, aki mondta, hogy ha bármi problémám van, akkor menjek oda és szóljak neki. És hát szoltam is neki egyébként, és akkor mondta, hogy hát... pontosan így fogalmazott: 'a tanárnő fejezze be a hülyeségét, és hogyha kell, én viszlek el a hátamon a színházba'. És akkor átment a tanárnőhöz, megkérdezte, hogy ez mi? Ő elmondta neki, hogy mik a problémái, és akkor így mondta az intézményvezető helyettes, hogy de hát ilyen nincs. Azért vettek föl, mert tudják vállalni értem a felelősséget, akkor nem hagyhatnak ki dolgokból.”

(Endre)

Érdekes tapasztalatként jelentkezett, amikor a tanár negatív attitűdjével, meggondolatlan kijelentésével szemben a gyerekcsoporthoz lépett fel a fogyatékossgal élő gyermek mellett.

„Tehát egy eléggé katonás tanárnő volt - és mindig az volt, hogy őnála a teremben nem lehet szemét, de úgy értem, hogy a söprűt is bekészítette oda, és hogyha por volt, akkor föl kellett seperni a gyerekeknek, mert azt a gyerekek rakták oda, stb. stb. mindegy. És akkor így, hát bejött a tanárnő, és akkor mondta, hogy megint mekkora

szemét van, merthogy a papírgalacsinok szét vannak dobálva, és a hetes nem igaz, hogy nem tudja összeszedni a szemetet és kidobni a kukába. És én voltam a hetes. És fölálltam és elkezdtem összeszedni. És akkor hogy... ilyen flegmán, hogy 'nehogy már, hogy a sánta szedje össze a szemetet'. És akkor így visszakérdeztem, hogy 'tessék?' És így mintha nem hallott volna semmit... De akkor még negyvenen voltunk az osztályban. És a 40 gyerek egyszerre felállt, és megkérdezte a tanárnőt, hogy 'mit mondott?'. És akkor így, 'hát ő nem mondott semmit'. [...] utána odajött hozzám bocsánatot kérni két és fél év után.” (Endre)

Összefoglalóan tehát, a hozzáférés vizsgálatánál két ország között markáns eltérésként jelentkező fizikai akadálymentesítés és személyi asszisztencia biztosítása a részvétellel kapcsolatosan is megjelent. Szintén különbség mutatkozott a szülők kényszerű feladatátvállalásában, ami jellemzően a magyar résztvevők tapasztalatában mutatkozott, és csak egyetlen norvég résztvevő tapasztalatában, illetve az osztályozás alóli felmentés gyakorlatában, ami a magyar résztvevők életében szinte kivétel nélkül megjelent, míg a norvég résztvevők nem említettek ilyen gyakorlatot. Mindkét országban bevett gyakorlat a feladatok elvégzéséhez biztosított extra idő, azonban több magyar résztvevő is arról számolt be, hogy ezt az időt végül nem kapták meg, egyéni szükségleteiket a tanulás, számonkérés, vizsgák során nem vették figyelembe.

Mindkét országban jelentkezett a gyermek tanulási nehézségének megsegítésére speciális pedagógus bevonása, ami egyik országban sem osztályon belüli megvalósítást jelentett, hanem az osztályból rendszeresen kiemelve a résztvevőket, elkülönített oktatás-fejlesztést. Közös tapasztalat volt, hogy ezek a fejlesztések az életkor előrehaladtával ritkultak, majd középiskolában teljesen elmaradtak. A tanulásban jelentkező nehézségek néhány résztvevőnél valóban mérséklődtek az életkorral, jellemzően azonban fennmaradtak a későbbiekben is, és a résztvevők megtanulták kompenzálni őket.

Megegyezett a tapasztalat a feladatok, szituációk adaptálásával kapcsolatosan, a tanári hozzáállással, attitűddel, elvárásokkal kapcsolatosan is. Mindkét országban pozitív és negatív tapasztalatokról is beszámoltak. Szintén mindkét országban megjelent az iskolában a támogató felnőtt, és abban is megegyezett a tapasztalat, hogy a támogató felnőtt az intézménnyel, vagy más tanárokkal szemben képviselte a gyermek érdekeit, de nem avatkozott be a társakkal való kapcsolat nehézségeibe, konfliktusaiba.

4.5.1.2. Társak

Az együttnevelés során az akadályozottsággal élő gyermek társakkal kialakított viszonya, közösségben elfoglalt helye az inkluzív iskola kulcseleme (Pijl, Frostad, & Flem, 2008; Wendelborg & Tøssebro, 2010b; Asbjørnslett, Engelsrud & Helseth, 2015), és kiemelten hangsúlyos téma a kutatásokban (Wendelborg & Tøssebro, 2010a). Ha a gyermek fizikailag jelen van, de társaival kevésbé van kapcsolata, ha csoporton belül peremre szorul, az iskolai folyamatokban nem vesz részt, akkor az inklúzió nem tekinthető sikeresnek (de Silva, 2013). A legtöbb kutatás semleges attitűdöt azonosított (de Boer, Pijl & Minnaert, 2012), ám kutatások sora igazolja, hogy a társak részéről tapasztalt negatív attitűd, az akadályozottsággal élő gyerekek iskolai marginalizálódása gyakori jelenség (Wendelborg & Tøssebro, 2008; Wendelborg & Kvello, 2010; Asbjørnslett, Engelsrud, & Helseth, 2011; Szekeres, 2012; Pongrácz, 2017), és az intézkedések és erőfeszítések ellenére sem csökken (Wendelborg, Tøssebro, 2010a, 2010b). Vizsgálati eredmények alapján a fogyatékoság és az erőszak, zaklatás, bántalmazás erős összefüggést mutat (Hughes et al., 2012; Halvor, 2013; Sverrisdóttir, Van Hove, 2021), és a marginalizálódás és bántalmazás az életkor előrehaladtával növekszik (Wendelborg & Tøssebro, 2010). Ytterhus (2012) a szociális kapcsolatok változását kutatta longitudinális vizsgálatában, és eredményei igazolták a marginalizálódás növekedését az IKZ-val élő gyerekeknél, ám a fizikai akadályozottsággal élő gyerekek esetében azt találta, hogy kamaszkorban az akadályozottsággal élő gyerek sikeresebben alkalmazza a szociális szabályokat, és esetükben a szociális távolságtartás csökken. Általános vélekedés, hogy az együttnevelést minél fiatalabb korban kell megkezdeni, hogy a gyerekek számára akadályozottsággal élő társaik jelenléte és szükségletei természetesek legyenek, és az inkluzív környezetben történő szocializáció csökkenti a megkülönböztetést, kiközösítést, bántalmazást, és egy inkluzívabb társadalomhoz vezet (Vargáné Mező, 2011; Hemmingsson, Gustavsson & Townsend, 2007; Asbjørnslett, Engelsrud & Helseth, 2015). Egy longitudinális vizsgálat azonban azt az eredményt hozta, hogy amennyiben az együttnevelés során a marginalizálódást nem sikerül megakadályozni, akkor az együttnevelés nem eredményez a későbbi életkorban sem nagyobb mértékű elfogadást és inkluzívabb társadalmat (Finnvold, 2018).

A részvételt vizsgálatunkban is mindkét országban jelentősen befolyásolta az iskolában a társakkal kialakított kapcsolati háló. Mindkét nemzetiségű résztvevők beszámolóiban

megjelentek pozitív és negatív tapasztalatok egyaránt, *a tapasztalat nem tért el a két országban.*

„Nem, nem volt problémám a többi gyerekekkel.” (Split)

*„A többiekkel nagyon jó volt a kapcsolat, nem mondhatok semmi rosszat senkire.”
(Hanna)*

„Tehát úgy kell elképzelni, hogy konkrétan második hét alkalmával az osztálytársam megkérdezte, hogy mit tudom én, rohángáltak a folyosón, és mondta, hogy üljek föl a nyakába, úgy fogunk rohángálni. Tehát hogy úgy abszolút partnerként kezeltek, meg most nem nézték azt, hogy most mit tudom én, tehát hogy a szokásos hülyeségekbe ugyanúgy belevittek.” (Endre)

„Én voltam a legkevésbé népszerű ember az osztályban.” (Trygve)

„Jó, ott azért inkább a gimnázium inkább volt ilyen szakadás, hogy ott azért annyira nem éreztem magam komfortosnak, vagy annyira nem álltak közel hozzám. [...] Hmm... ugye ott inkább jobban kiéleződött az, hogy a kamaszoknak biztos, hogy sokkal többet... amikor ők elkezdtek önállóan ide-oda-amoda járogatni, akkor nálam annyira az a lehetőség nem állt fent.” (Emma)

Az interjúkban a kortársakkal való kapcsolatok jellemzésekor megjelent az a szakirodalomban ismert jelenség, hogy a fennálló pozitív attitűd a fizikai távolság csökkenésével párhuzamosan csökken (Laki & Kabai, 2010).

„A lány, akivel jóban voltam, hát nem beszéltük meg előre nyilván, hogy akkor majd szalagavaton együtt táncolunk, de nekem ez volt az elképzelésem. És akkor, amikor a (szünet), amikor a... akkor M. ült mögöttem, és akkor megkérdezte R. (szerző megjegyzése: a lány, akivel jóban volt) tőle, hogy táncol-e vele? Hát akkor úgy... az úgy nem esett jól.” (Tamás)

A társakkal való negatív tapasztalatok egy része már bemutatásra került a szociálpszichológiai akadálymentesítés kapcsán. A negatív hozzáállás, a „más” -ként kezelés, a kialakuló sztereotípiák a vizsgálat eredményei alapján 10 éves körül kezdődően azt eredményezték, hogy társaik távolodni kezdtek tőlük, nem barátkoztak velük vagy akár ellenségessé váltak, kiközösítették őket. A társakkal kialakított viszony szempontjából markáns tapasztalatként jelentkezett a társaktól való elszigetelődés, a 17

együttnevelésben részt vett résztvevőből 15 számolt be magányról vagy kifejezett kirekesztésről.

“Az elején jó volt, de ahogy egy kicsit idősebbek lettünk, 10 fölött, minden kapcsolatomat elvesztettem az osztálytársaimmal... szóval egyedül voltam. Amíg ide nem költöztünk.” (Helen)

„- Egész végig... Nem tudtam... az a baj, hogy nem tudtam levetkőzni... A gimnázium elején rosszul indítottam ezt az egészet, és megmaradt, és én kívülálló voltam. És ez az egész végig, a gimnázium végéig ez fennmaradt. Úgyhogy nagyon nehéz volt kilépni ebből.” (Kata)

Többen beszámoltak szóbeli bántalmazásról is, ami hónapokig, vagy akár évekig húzódott. Az egyik résztvevő, miután hosszú ideig tűrte a „cselesztetést” végül összeverekedett az őt bántalmazóval, és ettől osztályában a szóbeli bántalmazás megszűnt. Véleménye szerint tiszteletet vívott ki ezzel, és már nem úgy tekintettek rá, mint áldozatra, sebezhető, kiszolgáltatott személyre. A többi résztvevő esetében viszont csak akkor változott a helyzet, amikor elhagyták az iskolát. Általában szokványos ok miatt váltottak intézményt (általános iskolából középiskolába lépés, költözés miatt új iskola, a tanulmányok befejezése), de három esetben kifejezetten a szituáció miatt hagyták ott iskolájukat és mentek át másik oktatási intézménybe. Szintén közös tapasztalat, hogy a társakkal kialakult negatív viszony esetében egyik résztvevő sem emlékezett a pedagógusok vagy egyéb szakemberek részéről beavatkozásra.

Három résztvevő (1 norvég és 2 magyar) esetében a bántalmazás addig húzódott, hogy egyiküknél pánikrohamok jelentkeztek, akár naponta többször is, a másik kettőnél pedig depressziós tünetek, amivel végül szakemberhez kellett fordulni. Mindhárom résztvevő elhagyta az iskolát, miután az iskolától segítséget nem kapott, és a helyzetük nem változott.

“Harcosabbnak kellett volna lennem, tulajdonképpen az én hibám, hogy nem volt szociális életem, én... túlságosan sebezhető voltam. És én... egyre betegebb lettem, és a rohamok... Naponta akár több rohamom is volt, ha stresszesnek éreztem magam... mint például... úgy éreztem, hogy... nem vagyok elég jó a tanárainknak... Jó akartam lenni, de nem tudtam azt megcsinálni, mint a többiek, ami az elvárás volt tőlem. (Lyra)

„Úgy volt, hogy anya engem kivett féltésnél, mert depressziós lettem, és ha elindult velem a sulihoz, én belázasodtam. Fájni kezdett a torkom, minden bajom lett, és amint elindultunk haza, semmi bajom nem volt.” (Írisz)

Összeségében az iskolai folyamatokban való részvételt leginkább a pszichoszociális környezet határozta meg. A tanárok és társak részéről tapasztalt pozitív vagy negatív hozzáállás jelentősen befolyásolta a résztvevők életét az iskolai életben, részvételüket a különböző folyamatokban. Az eredmények azoknak a vizsgálatoknak az eredményeit igazolták, amelyek jellemzőnek találták a társak részéről tapasztalható negatív attitűdöt és általános tapasztalatnak a csoporton belüli marginalizálódást (Wendelborg & Tøssebro, 2008; Wendelborg & Kvello, 2010; Asbjørnslett, Engelsrud, & Helseth, 2012, 2015; Szekeres, 2012; Pongrácz, 2017). Ytterhus (2012) eredménye, hogy kamaszkorra ez a marginalizálódás csökken, csak részben igazolódott. A résztvevők marginalizált helyzete kamaszkorban csak azoknak csökkent, akik kamaszkorban intézményt váltottak. Akik maradtak eredeti iskolájukban, ők helyzetükön egészen az iskola befejezéséig nem tudtak változtatni.

4.5.1.3. Idővonal gyermekkorban

Az idővonalak részletes elemzését az 5. melléklet tartalmazza, itt csak a gyermekkorral, iskolával kapcsolatos eredmények összefoglaló bemutatására kerül sor.

Összességében elmondható, hogy a jelölt események száma középiskolában megemelkedik, vagyis a résztvevők jelenlegi élethelyzetük és a folyamatokban való részvételük szempontjából az idősebb életkorban bekövetkező eseményeket érzik. Magyarázat lehet erre, hogy ezekre az eseményekre emlékeznek élénkebben, illetve mivel időben ez az életkor van legközelebb jelenlegi helyzetükhöz, ezért az ebben az életkorban bekövetkező események hatása elképzelhető, hogy még jelenleg is érződik. Ezt a magyarázatot azonban óvatosan kezelem, mert az élettörténet interjúkban sokszor az általános iskolai emlékek felidézése legalább olyan hangsúlyos volt, mint a középiskolai eseményeké, és az idővonal elkészítése során többször is megfogalmaztam számukra meglepődésemet, hogy ezeket az eseményeket nem jelölik. Kivétel nélkül azt a magyarázatot adták, hogy jelenlegi élethelyzetükből visszatekintve ezek az események már elveszítették jelentőségüket, és nem érzik hatását.

A résztvevők jelentősen több támogató tényezőt (említések száma: 22) jelöltek, mint akadályozót (említések száma: 2). Többen is megfogalmazták, hogy az akadályozó tényezők az adott helyzetben akár ki is zárták őket a részvételből, azonban utólag visszagondolva ezekre az eseményekre, interakciókra hosszú távú hatásuk inklúziójukra, részvételükre nincs, és sokkal *fontosabbnak ítélték, hogy hogyan jutottak túl az akadályokon*. Nagyon pozitívnak ítélték az idővonal-interjúkat, ami az események

újrágondolására ösztönözte őket, és megítélésük szerint új nézőpontból tekintettek így életükre.

Az idővonalakon jelölt események alátámasztják azt a körvonalazódó képet, hogy a fizikai környezet a részvételt jóval kevésbé befolyásolja, mint a pszichoszociális környezet. A fizikai környezettel kapcsolatos negatív tapasztalatok vagy a strukturális akadályok miatti kizáródás az idővonalakon nem jelent meg. Ennél sokkal *jelentősebbnek ítélték a közösségből való kizáródásukat, és az iskolában tapasztalt magányt*. Ennek az ellenkezője is igaz, az akadálymentes épület vagy tanulási környezet pozitív hatásként sem jelent meg az idővonalon, de a társakkal kialakított pozitív viszony igen.

A személyközi viszonyok kategória (a társas kapcsolatok, interakciók és attitűd) jelent meg legmarkánsabban az idővonalakon. A résztvevők leginkább a kamaszkorra helyezték azokat a pozitív (8 említés) vagy negatív (1 említés) eseményeket, melyek leginkább hatást gyakoroltak az életükre, vagy hatásuk még jelenleg is érezhető.

A támogatások kategóriában 1 résztvevő eszközzel való támogatást jelölt, 5 résztvevő pedig fejlesztéseket, amik iskolás korában, iskolai életében jelentős hatásúnak érez. Mozgásában súlyosan akadályozott (norvég) résztvevő életében a szemmel irányítható számítógép hozott óriási változást, mert ennek kezelését megtanulva lépést tudott tartani a tanítási órákon társaival, és nem szorult többé fizikai segítségre, ha valamit írnia kellett.

A jelölt fejlesztések

kizárólag iskolán kívüli fejlesztések voltak, megerősítve azt az élettörténet interjúkban már elemzésre került véleményt, hogy az iskolai fejlesztések véleményük szerint kevésbé vagy egyáltalán nem érték el céljukat.

A részvétel kategóriában 4 jelölés történt, mindannyian szabadon választható tevékenységekbe való bekapcsolódásukat jelölték támogató tényezőként (tánc, sport, énekkar, hitéleti közösség).

Az Én-fogalom kategóriából az önállóság, függetlenség fogalom (jelölések száma: 4) jelent meg az idővonalakon. 1 résztvevő az általános iskola első 6 évfolyamát elkülönített nevelést végző intézményben végezte, ő az itt érzett „bezártságot” akadályozó tényezőnek jelölte. A másik 3 jelölést középiskolára helyezték támogató tényezőként, és mindhárman kezdődő függetlenedésüket, önállóvá válásukat az önkiszolgáló tevékenységekben, közlekedésben érezték részvételük és jelenlegi élethelyzetük szempontjából meghatározó eseménynek.

Összefoglalva, az idővonal elemzések megerősítették az interjúk alapján rajzolódó képet, hogy az iskolai folyamatokban való részvételt jellemzően a pszichoszociális környezet

határozta meg. Nagyon pozitívnak értékelték a támogató kapcsolati hálót, amiben felnőttek és kortársak egyaránt megjelentek. Fontosnak érzik a gyermekkorban kapott fejlesztéseket, többen is kifejezték érzésüket, hogy azt, hogy jelenleg hol tartanak, életükben hova jutottak ezek a fejlesztések alapozták meg. A jelölt fejlesztések kivétel nélkül az iskola falain kívül zajlottak. A résztvevők függetlenedésüket, életükkel kapcsolatos döntési lehetőségek megnyílását pozitívnak értékelték és későbbi életükre hatással lévőknek érezték. A kutatásokban kevésbé vizsgált tényező a gyermekkort fokozottan végig kísérő kiszolgáltatottság, az akadályozottsággal élő gyerekek fizikailag is függenek másoktól, mindez társulva a képességeikkel kapcsolatos bizalmatlansággal egy passzív helyzetben rögzíti státuszukat, életükkel kapcsolatosan kevesebb döntési lehetőséget kapnak. A „bezártság” -gal kapcsolatos negatív jelölés, és a függetlenedéssel kapcsolatos pozitív jelölések azonban arra utalnak, hogy az akadályozottsággal élő gyerekek aktívabb szerepre vágnak, aminek elnyerését nagyon pozitívnak értékelik.

4.5.2. Önálló életvitel kialakítása, részvétel a mindennapi tevékenységekben

A felnőttkori önálló életvitel kialakítása minden ember számára hosszú folyamat, ami erősen függ a gyermekkorban elsajátított értékektől, az egész korábbi életútól, a személyes környezet támogatásától, tágabb kontextusban a társadalmi, gazdasági és kulturális környezettől. A felnőtté válás megváltozott az elmúlt 30 évben, időben kitolódott, illetve a különböző felnőtté váláshoz köthető események – munkavállalás miatt anyagi függetlenedés, szülői házból való elköltözés, tartós párkapcsolat kialakítása, családalapítás – közötti kapcsolatok megváltoztak, nem lineáris formát öltenek (Murinkó, 2019).

A CP-vel élő fiatalok esetében az önálló életvitel kialakítása, a szülőktől való függetlenedés során az életkori szakasszal járó feladatok mellett egyéb feladatok megoldása is fókuszba kerül. Mozgásállapota, egyéb képességei nehezíthetik az olyan, mások számára egyszerű cselekvések kivitelezésében is, mint pl. tisztálkodás, öltözködés, étkezés, közlekedés, bevásárlás, ételkészítés stb. Sok esetben szükség van akadálymentes lakóhely megtalálására, vagy a kiválasztott lakóhely akadálymentesítésére. Gyakran a szülőkről való leválás is nehezítettebb, mert a szülő félti gyermekét, nehezen engedi el, mely mögött nagyon sok esetben a természetes szülői óvó-védő magatartáson kívül az a tényező is szerepet játszik, hogy a szülő nem bízik abban, hogy gyermeke képes lenne az önálló életre. Mindez a fogyatékosággal élő fiatalot is elbizonytalaníthatja, és hátráltatja az egyéni szükségletei mentén történő saját életvitel kialakításában (Stewart, Law,

Rosenbaum & Willms, 2002; Katona 2014; Waldboth, Patch, Mahrer-Imhof & Metcalfe, 2016).

A hozzáférés biztosításánál már bemutatásra került az önálló életvitel kialakítását befolyásoló tényezők – anyagi helyzet, személyi asszisztencia, közlekedés, akadálymentes apartmanok, munkahely keresés támogatása – biztosításában a két országban fennálló jelentős eltérés. Az önálló életvitel folytatásában – vagyis a folyamatban való *részvételben* – ezek a különbségek megmutatkoznak, azonban ez nem jelenti azt, hogy a magyar résztvevők ne vennének részt a mindennapokban.

Egy 2018-ban lefolytatott kutatás alapján (Kovács, 2018) Magyarországon a mozgásfogyatékossgal élő személyek csak akkor tudnak önálló életvitelt kialakítani, ha ehhez megfelelő anyagi eszközökkel rendelkezik családjuk, és önálló életvitelüket anyagilag támogatja. A családi háttér nélkül csak kivételes esetben nyílik lehetőségük önállóan élni. Kérdőíves kutatásuk eredménye, hogy a megkérdezett mozgásfogyatékossgal élő személyek tapasztalatai alapján a legnagyobb akadály a saját háztartás kialakításában az akadálymentes apartmanok alacsony száma, az akadálymentesítés magas költsége, illetve a mozgásfogyatékossgal élő személyek alacsony jövedelme, ami nem elegendő egy akadálymentes lakás megvásárlására vagy kialakítására. Szintén gyakori probléma, hogy a lakásnak nem jó az elhelyezkedése közlekedés szempontjából. A pályázható akadálymentes lakások köre szűk (Kovács, 2018).

Saját vizsgálatomban a magyar résztvevők közül 8-an szüleiktől függetlenül élnek, és a 8 résztvevőből 7 ezt önállóan, *saját erőforrásaira támaszkodva* érte el. Ketten (házaspár) együtt élnek egy önkormányzati fenntartású, pályázható lakásban, a lakás költségeit ők viselik, és a pályázás során a szülők támogatását élvezték. Ez a támogatás azonban nem anyagi jellegű volt, hanem a bürokratikus folyamatok útvesztőjében való eligazodás, az ezzel járó adminisztrációs feladatokban való segítségnyújtás, illetve pszichés támogatás. 6 résztvevő anyagilag függ még családjától vagy szüleivel együtt él. A szüleivel élő résztvevők közül is 3 önálló keresettel rendelkezik, amelyből önálló életvitelét finanszírozni tudná, azonban ehhez személyi asszisztenciára lenne szükségük, amire fizetésük nem nyújt fedezetet. 1 résztvevő még tanulmányait folytatja, az ő esetében a családtól való független, önálló életvitel kialakítása még nem merült fel. *A család megfelelő anyagi eszközeinek meglététől való függés, mint az önálló életvitel kialakításának akadály, csak 2 résztvevő esetében merült fel.*

Nemzetiségtől függetlenül, saját, független életvitelük kialakításában a család szerepét az interjúk során a résztvevők is kiemelték, de Kovács (2018) eredményeitől eltérően a *család pszichés támogatását a függetlenedés útján fontosabbnak ítélték*. A család pszichés támogatásáról, az önálló életvitel kialakításába és fenntartásába vetett bizalomról a tapasztalatok erősen megoszlottak a résztvevők beszámolóiban. 1 résztvevőnek a szüleivel és testvérével való viszonya jelentősen megromlott fiatal felnőttkorában. A többiek szeretetteljes viszonyt ápolnak családjukkal, azonban míg 9 résztvevőt támogatott családjá pszichésen a függetlenedésben, a többiek családon belül is érzékelik a társadalomban fennálló sztereotípiákat. A függetlenedés, önálló életvitel kialakítása során a kezdeti szkepticizmust, bizonytalanságot, nem támogató hozzáállást a család részéről általában csak évek alatt sikerült feloldani azzal, hogy a résztvevő mindezek ellenére önálló életvitelét kialakította és sikeresen menedzselte. Ez azonban a résztvevők számára a szokásosnál jelentősen több és nehezebb feladatot és kihívást jelentett, mint kortársaik számára.

„Hát ellenségesnek kellett legyek mondjuk nagymamámmal, akivel igazából nem akartam, de vannak dolgok, amiket harc nélkül nem lehet az embereknek kitálatni, mert egyszerűen nem fogadják el. És ez is egy ilyen volt, hogy én egy ilyet mondtam, hogy 'nem kell értem aggódni', mert hogy 'én miért megyek Pestre, mert nekem anyám mellett a helyem, mert hogy izé, mert mindig tud nekem segíteni', és egyszerűen nem értette meg! Én meg elkezdtem neki visszadumálni, flegmán, meg éppen ahogy ment, mert már untam és tényleg úgy voltam vele, hogy rád nyomom az akaratomat, és mutatni kell, hogy mit csináljak, mondom 'én itt bármeddig is hallgathatom a semmit...' De nagyon sokáig hallgattam, aztán ma már el is enged hála Istennek, mert - hogy mondjam? A családban én értem el a legtöbbet.” (Dante)

“[...] És, amikor elmentem (a szerző megjegyzése: Németországba költözött), éreztem mennyire szkeptikus, hogy meg tudom-e tenni vagy sem. És elkezdtem magam negatívan látni. És azt mondtam, talán nem kellene mennem, nem tudom kezelni az életem... De végül tudtam menedzselni! És ezért, amikor visszajöttem, és eldöntöttem, hogy külön költözöm egy apartmanba, nem volt olyan nehéz, mint előtte, mert meggyőztem már őket, hogy megy egyedül is. Szóval sokkal könnyebb volt. Mert tényleg megmutattam nekik, hogy képes vagyok rá. Szóval az... hmmm... egy nagyon fontos része volt az életemnek. Éppenséggel... mert... mert akkor minden megváltozott.

Most már hisznek bennem, bebizonyítottam nekik, hogy tudom élni az életem. És azóta minden könnyebb. (Erling)

Különbség mutatkozott a két ország között az akadálymentes apartmanok tekintetében. A norvég jóléti intézkedéseknek kézzelfogható eredményei vannak, mely az interjúkban is visszaköszönt. A résztvevők mindannyian saját apartmannal rendelkeznek, öten speciálisan, igényeikhez alakított apartmannal, ahol több-kevesebb személyi asszisztenciával az önálló élet megvalósítható számukra. Az apartmanok építéskor figyelembe vették a vásárlók egyéni szükségleteit, és ehhez igazítva, egy bevont ergo-terapeuta, az építész-tervező, az önkormányzat szakemberei és az akadályozottsággal élő résztvevő *közösen alakították ki* számukra a feltételeket. Egyetlen résztvevő panaszkodott csak lakhatása problémáira, és ő is tervezi a költözést, ahol számára akadálymentes környezetben tud majd élni.

Többen kitértek közülük arra, hogy az akadálymentes apartman, szállás önmagában nem elegendő, személyi asszisztenciára is szükségük van az esetek többségében.

“Azt mondhatom, hogy a BPA jelenti az önálló életet, és az asszisztens az ember keze meg szeme azokban a dolgokban, amit az ember nem tud megcsinálni maga. Nagyon fontos dolog.” (Helen)

A magyar résztvevők közül 3 résztvevő él akadálymentes apartmanban/lakásban, közülük egy saját házban, amelynek már a tervezésekor speciális szükségleteit figyelembe vették, a másik 2 résztvevő akadálymentes albérletben lakik. A többi résztvevő részére nem áll rendelkezésre akadálymentesített, a lakó igényeihez adaptált apartman. 3 résztvevő arról számolt be, hogy egy akadálymentesítetlen lakásban élés nem jelent számukra problémát, 8-an pedig arról, hogy problémát jelent ugyan, de megoldják. Senki nem vett igénybe állami támogatást akadálymentesítéshez, és nem tájékozottak arról, hogy létezik ilyen.

„[...] mit tudom én, kicserélsz egy villanykörtét. nekem erre is tök jó megoldásaim vannak. Nekem ilyen spotlámpáim vannak. Fogom a botot, megnyomom a spotlámpát, kicsúszik a foglalatból.” (Dante)

5 norvég résztvevő számára az önkormányzatok jogosultságot állapítottak meg a személyi asszisztencia igénybevételére, és 1 résztvevő esetében ezt nem tartják indokoltnak. Az 5 jogosult résztvevő közül 1 kis településen él, és nincs alkalmazható asszisztens a településen, így jogosultsága ellenére a szolgáltatás nem elérhető számára, a személyi

asszisztencia feladatait édesapja látja el. Ez a résztvevő – más okok mellett – tervezi, hogy nagyobb településre költözik, hogy önálló életvitelt kialakíthasson.

A magyar résztvevők számára a személyi asszisztencia nem elérhető szolgáltatás. Ennek megfelelően 9 résztvevő személyi asszisztencia nélkül, önállóan próbál megfelelni a mindennapi élet kihívásainak, de közülük is 6 résztvevő beszámolt olyan helyzetekről, ahol a személyi asszisztencia hiányában viszonylagos rendszerességgel segítséget kell kérniük személyes környezetüktől, vagy idegenektől. 2 résztvevő igénybe vesz személyi asszisztenciát, egyiküknek a háztartási feladatok ellátásában segít egy alapítványnál dolgozó önkéntes hetente kétszer, a másik résztvevő pedig saját maga toborzott önkénteseket, akik minden nap, váltott beosztásban vannak jelen és asszisztálnak a különböző helyzetekben. További 3 résztvevő az édesanyjával él és ők látják el a személyi asszisztencia feladatait. A szociális intézmények feladatai közé sorolt személyi segítségről általánosságban elmondható, hogy a résztvevők számára kevésbé ismert szolgáltatás, igénybevételének lehetőségeiről nem tájékozottak.

11 résztvevői interjúban bukkant fel a *kényszerű segítségkérés* problémája, mind a 11-en magyar nemzetiségűek. A norvég nemzetiségű résztvevőknél rákérdezve erre meglepett csend fogadta általában a kérdést, beszámolóikból az derült ki, hogy számukra az ismeretlenektől való segítségkérés ismeretlen és majdnem elképzelhetetlen.

A segítségkéréstől – főleg ismeretlenektől – a magyar résztvevők is idegenkednek. A segítségkérés egyrészt emberi *méltóságukban* sérti őket, másrészt a társadalmi sztereotípiák, attitűdök megváltozását is hátráltatja, hiszen sok ember csak ilyen helyzetben kerül kapcsolatba fogyatékossgal élő emberrel, és ez megerősítheti őket abban a hitükben, hogy a fogyatékossgal élő személyek kiszolgáltatottak, sebezhetőek, támogatásra szorulóak, önálló életvitelre nem képesek.

„Meg... igazából... hát sok embernek még az is furá egyébként, most így felnőtkoromra ööö... gondolok, hogy sokan nem tudják elképzelni, hogy hogy tudok így egyedül élni, meg hogy... hogy én hogy látom el magamat, meg minden.” (Domi)

Az akadálymentes(ítetlen) közlekedés helyzete fentebb már részletezésre került, de a CP-vel élő személyek számára nem csak a fizikai akadálymentesítés hiánya nehezítheti részvételüket a közlekedésben. A résztvevők közül 1 fő látásproblémáját nevezte meg önálló közlekedése fő akadályaként, felmerült azonban a tájékozódás nehezítettsége is. A CP-vel élő személyek eltérő észlelés-érzékelésük miatt, vagy/és kevesebb mozgásos

tapasztalatuk miatt nem ritkán tájékozódási problémákkal küzdenek, mely szintén megnehezítheti önálló közlekedésüket.

„A legbiztosabb az, hogy betanulok ilyen útvonalakat, és akkor utána, van egy pár útvonal, amin így már rutinból el tudok jutni. De hogyha új helyre kell eltalálnom, nekiindulok, de az mindig ilyen gyomorgörcs, meg plusz félórát számolok rá, mert beleszámolom, hogy el fogok tévedni...” (Laura)

Az önálló életvitel, a mindennapokban való részvétel kapcsán a résztvevők általában hangsúlyozták a *személyes jellemzők szerepét* is. Véleményük szerint a fizikai és pszichoszociális hozzáférés biztosítása a részvételnek a feltételét biztosítja és jelentősége meghatározó, de a személyes jellemzők gyakran ugyanilyen fontosak, hogy a részvétel megvalósuljon.

„- Azt hiszem, az én erősségem valamiféle makacsság. Ez nagyon fontos...”

- Ez visz előre.

- Ja. Meg talán önbizalom... Hogy eldöntöttem, én tudom, hogy mit akarok csinálni és csak ezért dolgozom.” (Trygve)

Összefoglalva, mindkét nemzetiségű résztvevők részt vesznek a mindennapi életeseményekben, de a magyar résztvevők számára a hozzáférés, a részvételhez nyújtott támogatás kevésbé biztosított. Az önálló életvitel kialakítása és fenntartása számukra több személyes jellemzőkön múló megoldást igényel (pl. leleményesség, segítségkérés). A személyes jellemzők szerepét azonban a norvég résztvevők is hangsúlyozták, bár számukra a részvételhez a fizikai feltételek – anyagi biztonság, akadálymentes apartman, személyi asszisztencia, akadálymentes közlekedés – biztosítottak, azonban a pszichoszociális akadálymentesítés – ahogy már korábban bemutatásra került – csak korlátozottan. Ők is hangsúlyozták, hogy a fizikai akadályok jelentős elhárítása csak a lehetőségét teremtette meg a részvételnek, hogy ezzel a lehetőséggel – a fennálló sztereotípiák, negatív viselkedés ellenére – élnek-e a személyes jellemzőkön múlik. Szintén megegyezett véleményük a család pszichés támogatásának megítélésében, ami mindkét nemzetiségnél fontosabbnak mutatkozott az anyagi támogatásnál.

4.5.2.1. Mindennapi élethelyzetekhez köthető események jelölése az idővonalon

Az idővonal elemzésben ehhez a folyamathoz kapcsolódóan közel azonos számú jelölés számolható (22 jelölés), mint az iskolához kapcsolhatóan (24 jelölés). Összességében,

ismét a támogató tényezők említése volt túlsúlyban (18 jelölés), és csekély számú (4 jelölés) az akadályozó tényezők említése.

A támogató tényezők közül a legtöbb jelölés az Én-fogalmak kategóriában történt (jelölések száma: 8). A résztvevők jellemzően olyan eseményeket jelöltek, ami önállóvá, függetlenné válásukat támogatta: szülőktől való elköltözés (4 jelölés), a személyi asszisztencia kialakítása (2 jelölés); illetve két esetben saját lelki fejlődésükben, önismeretükben volt egy-egy esemény mérföldkő.

4-4 jelölés érkezett a részvétel és a támogatások kategóriában. Jelenlegi élethelyzetük szempontjából fontosnak, fordulópontnak érezték 3-an az egyetemi életben, 1 fő pedig egy táncegyületben való részvételt. 3 fő személyi támogatást jelölt fontosnak a mindennapi élethelyzetekben, 1 fő pedig rendszeres rehabilitációs kezelését.

1 fő jelölt támogatásként baráti kapcsolatot, és 1 fő mozgásban való akadályozottságának mérséklődését saját úszóleckéivel összefüggésben.

Akadályozó tényezőként 3 fő jelölt társas kapcsolataiban (személyközi viszonyok kategória) felmerült problémát, amelyek mind az elsődleges családdal függenek össze: szülők válása, nagyszülő halála, szülőkkel megromló viszony. 1 főnek a COVID miatt vissza kellett költöznie szüleihez, ami kialakított önállósága, függetlensége (Én-fogalmak kategória) jelentős csorbulásaként élt meg.

Az idővonal elemzésekben tehát ebben a folyamatban az Én-fogalmak szerepe a legkiemelkedőbb és leggyakrabban említett kategória, ami alátámasztja az interjúk kapcsán már említett hangsúlyozott személyes jellemzők szerepét az önálló életvitel kialakításában és fenntartásában, a mindennapi élethelyzetekben való részvételben. Az akadályozó tényezőként érkezett jelölések pedig a család pszichés támogatásának fontosságára irányítja a figyelmet. Érdekes eredménye a kutatásnak, hogy gyermekkorban a család szerepe az idővonalakon nem jelent meg, az önálló életvitellel kapcsolatosan pedig akadályozó tényezőként lett jelölve, támogató tényezőként nem. Magyarázat lehet erre, hogy gyermekkorukban családjukat támogatónak érezték, és ezt a támogatást tekintik természetesnek és elvárhatónak, és amikor ez a biztos háttér törést szenvedett, annak hatását érezték nagyon negatívnak.

4.5.3. Párkapcsolat, családalapítás

Keveset tudunk az akadályozottsággal élő emberek párkapcsolatairól, családalapítási, gyermekvállalási szokásairól. A szakirodalmat nézve két fő irány bontakozik ki: a) az IKZ-val élő személyek párkapcsolata és családalapítása, összefüggésben az

önrendelkezéssel, az intézményi étellel, szülői jogokkal (Healy et al., 2009; Evans et al., 2009; McGuire & Bayley, 2011; Sullivan, Bowden, McKenzie & Quayle, 2013; Katona, Heiszer & Szücs, 2016; Bernát Simonovits, Kozma, & Kopasz, 2017; Forrai, 2020; Farkas & Jávor, 2021) és b) a fogyatékoságtudomány épségizmussal kapcsolatos, és ezen belül is elsősorban a feminista fogyatékoságtudomány női testtel, anyasággal, a többszörös hátránnyal kapcsolatos vizsgálódása és elméletalkotása (Garland-Thomson 1997; Milligan & Neufeldt 2001; Hernádi & Könczei, 2013; Hernádi, 2014; Hernádi & Kunt, 2016). A kutatásban résztvevők között intézményben élő személyek nincsenek, így az a) pontban felsorolt téma témánk szempontjából nem releváns.

A 20. század második felében az ép, tökéletes test szerepe felértékelődött, vele együtt az a hamis illúzió is, hogy testünket teljes mértékben képesek vagyunk uralni, és az áhított testet elérni (Wendell, 2010). Az idealizált testtől eltérő testek nem felelnek meg a normáknak, amik manapság a szépséggel, fiatalsággal és a testi tökéletességgel írhatók le (Wendell, 2010; Hernádi, Könczei, 2013). Az akadályozottsággal élő emberek érzelmi és testi vágyai, igényei természetesen nem különböznek a nem fogyatékosággal élő emberek vágyaitól és igényeitől, de számos tévhitel, megkülönböztetéssel kell megküzdeniük ezen a területen (Egholm, 2015; Forrai, 2020). A sztereotípiák kapcsán már bemutatásra került, hogy az aszexualitást a fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiák között többen is azonosították (Crawford & Ostrove, 2003; Wendell, 2010, Nario-Redmond, 2010), vagyis a társadalom egy jelentős része úgy gondolja, hogy a fogyatékosággal élő emberek nem csak nem kívánatosak, mint partnerek, hanem nincs is igényük szexuális életre, tartós partnerviszonyra. Ez az előítélet a testi fogyatékosággal élő nőkkel kapcsolatosan a legerősebb (Garland-Thomson, 1989; Hernádi & Könczei, 2013). Forrai (2020) kifejezetten a szexualitással kapcsolatos sztereotípiákat gyűjtötte össze, amelyek között szerepel, hogy a fogyatékosággal élő embereknek nincs szükségük szexuális életre, nem tudnak érezni igazi szerelmet, csak azok tudják kezelni kapcsolataikat, akiknek teste „működőképes”, a fogyatékosággal élő nők nem lehetnek anyák, nem szabad megengedni, hogy gyermekük legyen.

A résztvevők közül 7-en élnek tartós párkapcsolatban (házasság, élettársi kapcsolat), további 4 személynek volt már tartós párkapcsolata, de az interjú ideje alatt egyedülállóak voltak. A párkapcsolat kialakításában 4 résztvevő nem érezte, hogy látható akadályozottsága miatt hátrányba kerülne, a többiek igen. Jellemzően a párkapcsolattal, családalapítással kapcsolatos tapasztalataik alapján is elmondható, hogy a fennálló

akadályozottságukat kevésbé érzékelik nehézségnek, mint az ezzel kapcsolatos társadalmi sztereotípiákat.

„Alapvetően mozgássérültként egy párkapcsolatba belelépni úgy, hogy a másik fél nem mozgássérült, nehéz. Mégpedig azért nehéz, mert a mai világban – én legalábbis azt látom, javíts ki, ha tévedek - hogy még mindig aszerint van párkapcsolatunk, hogy van a férfi, aki a kereső, és van a nő, aki meg mos, takarít, meg az isten tudja mi mindent csinál, igen, mellette még pénzt is keres. Na most az az igazság, hogy... ha egy mozgássérült kerül a képbe, mindegy, hogy most férfi vagy nő, tök mindegy. Az órá osztott szerepeket hiányosan tudja ellátni, ebből a másik fél azt gondolhatja, hogy kvázi alkalmatlan arra, amire neki kéne. [...] Ez mindig itt van. Akármelyik oldalon is. És ez már így alapvetően gátolja az egészséget.” (Dante)

Többen is beszámoltak arról, hogy van vagy volt olyan kapcsolatuk, amiben a nyilvánosság előtt a partner nem vállalta őket. Volt, aki miután ez világossá vált számára felháborodva rögtön kilépett a kapcsolatból, de volt, aki benne maradt, és így utólag látja, hogy önbizalmát ez a kapcsolat jelentősen rombolta, amivel hosszú távon küzd.

[...] amúgy mindig kavargatok csávókkal, mindig van valaki, de hogy ők így konkrétan soha nem vállalnak fel. Úgyhogy így... nem tudom, nem visz be a baráti társaságába, ketten így tök jól elvagyunk, meg mittudomén, de hogy amúgy így semmi. [...] jó, amúgy megértem, de szar, hogy nem vállalja mégsem ezt fel. [...] amúgy ebben én.... abszolút nem... nem hiszek. Mármint, hogy így nem tudom elképzelni, hogy egy srác, egyszerűen így odajön hozzám, és azt mondja, 'fiú, de jó vagy', vagy hogy elhívjon valahova, vagy bármi... ami egyébként egy nagyon rossz dolog.” (Domi)

A magyar résztvevők közül többen is interneten próbáltak/próbálnak ismerkedni, ahol külön kérdés, hogy mikor valljanak állapotukról. A résztvevők véleménye megoszlott ebben a kérdésben, van, aki az elején rögtön feltünteti, hogy akadályozott, mások szerint elegendő erről akkor beszélni, ha már valamilyen kapcsolat kialakult. A lehetséges partnerek között van, aki rögtön visszautasítja őket, de sokan nyitottnak mutatkoznak a velük való kapcsolatra a virtuális valóságban. Mindez azonban nem óvja meg őket attól, hogy a fizikai találkozás alkalmával kellemetlen, bántó megjegyzéseket tegyenek rájuk.

„Ez van, vagy el tudja fogadni, vagy nem. Vagy volt például olyan randim – se, mert nem lett belőle semmi –, hogy meglátott, és közölte, hogy nem erre számított. Oké.” (Leila)

Nemzetiségtől függetlenül nehézségként merült fel az a korábbiakban már taglalt probléma, hogy a fogyatékossgal élő emberek párkapcsolata, szexuális élete kapcsán a társadalom ismeretei igen hiányosak, és ez felkelti nem kívánt érdeklődésüket. Mindez megnyilvánulhat olyan tapintatlan kérdésekben, amelyeket egy nem akadályozottsággal élő embernek, lehetséges partnernek elképzelhetetlen feltenni az ismerkedés elején. De ez a kíváncsiság elmehet addig is, hogy „kipróbálják” az akadályozottsággal élő emberrel a párkapcsolatot, amit nem vonzalom táplál részükről, hanem a kíváncsiság. Mindez rombolja a fogyatékossgal élő személy önbizalmát, énképét, hiszen azt közvetíti felé, hogy más elbírálás alá esik és kevesebb tiszteletet érdemel, mint a nem fogyatékossgal élő személyek (Reeve, 2002, 2004).

„Az, hogy az ismerkedésben milyen nehézséget okoz, az igazándiból idáig akárhányszor próbálkoztam, mondjuk az első randi után, vagy az ismerkedés második napján mindig szóba került az, hogy 'na és az ágyban mi újság'? És akkor így mondtam, hogy 'hát nem okoz problémát. Nyilván ööö... az egyensúlyom nem tökéletes, és ez lehet, hogy előfordulhat néha olyan... dolgokban, hogy nehézséget okoz, de úgy összességében nem... nem kizárt a dolog', és akkor igazándiból mindig az van, hogy 'hát bocsi, mégsem, meggondoltam magam', meg 'megijedtem, nem tudok ezzel a helyzettel mit kezdeni'.” (Endre)

„[...] Mondom, 'figyelj, nem ma jöttem le a falvédőről, ez nagyon rossz duma. Mi az igazi ok?' Ő csak kíváncsi volt, milyen mozgássérülten a szex. Mondom, és 'na, mennyivel volt más?' 'Nagyon semmivel.' Mondom, 'Érdekes... De fura...' Fú, az nagyon fölhúzott.” (Írisz)

Norvég és magyar nemzetiségű résztvevő között is előfordult annak kifejezése, hogy a rossz tapasztalatok egy gátat alakítottak ki bennük, és nem tudják elképzelni, hogy valaki elfogadja és szeresse őket.

“És ha már említettük a barátot (halkan nevet). Természetesen, lényeges pont, de nem tudom, hogy valaki... létezik-e valaki, aki el tudja fogadni, aki vagyok, amire szükségem van és hogy néha segíteni kell. És és... nem tudom létezik-e valaki, aki el tudja ezt fogadni.” (Lyra)

„Egyébként ez szerintem rengeteg mindenben meggátol, már hogyha csak így az ismerkedést is nézzük, mert... lehet, hogy... mittudomén az emberek nem ez alapján ítélnék meg, viszont én úgy érzem, hogy ez által van bennem egy... ilyen tök nagy...

ilyen nem tudom... gát? Ami ... ami miatt nem tudom magamat adni. Nem tudom azt adni, aki igazából vagyok, és ez tök rossz, és nagyon sok időbe telik, amíg így... így ezt le... le tudom rendezni magamban, meg tényleg, felfogom azt, hogy „húúú, lehet, hogy ő tényleg nem azért találkozik velem, mert ... vagy azért barátkozik velem, mert... na, hogy tényleg nem érdekli, hogy na, mi a helyzet, csak... csak ezt olyan nehéz elhinni...”
(Domi)

“Nagyon nehéz, hogy legyen párkapcsolatod. Azt hiszem, az emberek félnek a kerekesszékes emberektől. Meg vannak arról győződve, hogy segítségre szorulok mindenben.” (Split)

Felmerült azonban az a vélemény is, hogy a párválasztás nehézsége nem feltétlen függ össze a látható akadályozottsággal. Egyrészt, mert ez általánosabb korosztályi probléma, másrészt, a személyes tényezők szerepe a kapcsolat kialakításában és fenntartásában hangsúlyos.

„Én egyre biztosabb vagyok benne, hogy izé... hülye macskás öregasszony leszek. De tényleg, 25 vagyok, és még egyetlenegy normális párkapcsolatom se volt, amit nem feltétlenül annak tudok be, hogy mozgássérült vagyok, mert a lakótársamnak se volt, meg igazából van pár ismerősöm, akiknek szintén nem volt...” (Domi)

„Csak magunknak is el kell engedni egy kicsit a mozgássérültség témát, és magunkat előtérbe helyezni, de erre nagyon-nagyon sokan nem képesek, nagyon-nagyon sokan azt csinálják, hogy odavágják a mozgássérült vagyok és pont. Tehát legyen egy énképed, és abban benne van az is, hogy mozgássérült vagy. De... mert szerintem... ezt most nehezen tudom megfogalmazni. Szóval szerintem az, aki rögtön odavágja egy ilyen spektrumos beszélgetés elején, hogy mozgássérült vagyok, az eleve próbál egy falat emelni és nagy valószínűséggel ő maga sem tudja feldolgozni, és úgy gondolja, hogy a másik sem tudja feldolgozni. és úgysem fogják elfogadni.” (Dante)

A mozgásban való akadályozottság fizikai korlátként leginkább a gyermekvállalással kapcsolatosan merült fel. A résztvevők véleménye megegyezett abban, hogy bár a fizikai akadályozottság nehézséget jelenthet egy kisgyermek ellátásában, azonban ezek a nehézségek leleményességgel, megfelelő eszközök, bababútorok beszerzésével és használatával, időnként személyi segítséssel áthidalhatók. A személyi segítséget azonban itt határozottan párjuktól, családjuktól várják, a személyi asszisztencia igénybevételétől a gyermeknevelés kapcsán elzárkóznak.

Hárman nevelnek közülük gyermeket – ketten közülük kerekesszéket használnak –, mindhárman magyarok, és mindhárom gyermek három év alatti. Tapasztalataik alapján mozgásuk ugyan akadályozza őket bizonyos feladatok elvégzésében, de találékonysággal, valamilyen eszköz használatával vagy időnként személyi segítséggel a csecsemők, kisgyermek gondozási feladatait el tudják látni. Egy közülük néhány teendőhöz édesanyja segítségét igénybe veszi, a másik két résztvevőnek sikerült úgy alakítania körülményeit, hogy személyi segítségre párjukon kívül nincs szükségük. Itt is elmondható, hogy kívülről semmiféle támogatást, tanácsadást nem kaptak, a gyermekgondozási feladatok ellátáshoz saját leleményes ötleteikre, megoldásaikra hagyatkoztak.

„- Na és a babával?

- Mindent én csinállok. A fürdetésben még anya segít. Meg a körmét a párom vágja, mert elmondtam, hogy 'olyan pici, hogy nem merem! Levágom a kezét.' De megtudtam, hogy a legtöbb barátnőm sem meri levágni. A csoportba anyukák írták, hogy ők se.

- És ki tudod venni a kiságyból? Vissza tudod tenni?

- Hát a kiságyból nem, mert az úgy van megcsinálva, hogy baba-öbölnek. És ugye pont úgy van, hogy oda... kicsi a hely, ahol lakunk, úgyhogy pont úgy van, hogy nem férek oda, de napközben a járókában van, megcsináltuk úgy, hogy nekem jó legyen. A pelenkázó is rám van szabva.” (Írisz)

A gyermekvállalás kapcsán is felmerült a negatív sztereotípiák szerepe, ami ismét kéretlen, bántó megjegyzésekben nyilvánult meg, vagy pedig érezhető bizalmatlanságban az egészségügyi személyzet részéről. Kálmán (2010) vizsgálatában résztvevő különböző akadályozottsággal élő nők beszámolóiban ugyanez a kép rajzolódott ki.

„- Hát akkor is, mikor kiderült, hogy jön a gyerek, akkor is miket kaptam, hogy én hogy gondolom. Felelőtlen vagyok.

- Ezt kitől kaptad meg?

- Nagyon sok ismerőstől. Már nem beszélek velük. [...] Akkor nagyon sokszor volt, hogy megkapta a párom, hogy velem milyen nehéz, és hogyan akar majd tőlem gyereket, amikor én úgysem tudom majd ellátni. Tehát ilyenek is voltak.” (Írisz)

„Először nehezen akarták kiadni [gyerek neve] -t a kórházból, mert hogy izé... szerintem az volt bennük, hogy én nem tudom ellátni [gyerek neve] -t, aztán mindenféle

védőnői igazolást kértek, hogy elvihetem a gyereket a kórházból. És akkor a védőnő is mondta, hogy igen, hogy el tudja látni.” (Kata)

A párkapcsolat, családalapítás folyamatban a két nemzetiség tapasztalatai és véleményei között nem mutatkozott eltérés. Mindkét nemzetiségű résztvevők tapasztalataiban pozitív és negatív tapasztalatok egyaránt megjelentek, de összességében elmondható, hogy ezen a területen különösen sok tudatlansággal, előítéllettel, tapintatlan, bántó viselkedéssel szembesülnek, ami elbizonytalaníthatja őket önmaguk megítélésében, saját útjuk kialakításában. A résztvevők beszámolóit megerősítették azokat a vizsgálatokat, amelyek a párkapcsolattal, gyermekvállalással kapcsolatos negatív sztereotípiákat azonosították (Crawford & Ostrove, 2003; Wendell, 2010; Nario-Redmond, 2010; Kálmán, 2010; Forrai, 2020). Nem találtam különbséget a nők és férfiak beszámolóiban, mindkét nem hasonló nehézségekről számolt be, ami azon kutatások eredményeit erősíti, hogy a társadalom az akadályozottsággal élő embereket homogén csoportként kezeli, és kevésbé különbözteti meg nemek alapján őket (Hanna & Rogovsky 2007; Nario-Redmond, 2010), illetve azoknak a feminista kutatásoknak az eredményeihez hasonlatosak, ahol az akadályozottsággal élő nőket aszexuálisnak, nem nőiesnek, nemtelennek minősítették (Garland-Thomson, 1997; Milligan & Neufeldt, 2001).

Az idővonalakon ebben a folyamatban 8 említés érkezett, amikor a jelenlegi vagy korábbi párkapcsolatot, illetve a gyermek születését támogató, pozitív és jelenlegi élethelyzetükre is hatással lévő tényezőnek jelölték, és 2 esetben az inklúziót akadályozó, hátráltató tényezőként is felmerült. Az akadályozó tényezők a gyermekvállalással függenek össze, az egyik említés egy vetélés volt, a másik pedig egy bölcsőhalál, amelyek közül egyik sincs összefüggésben a fogyatékossgal. A párkapcsolatok kialakítása, a családalapítás tehát egy biztonságos háttérrel biztosít a résztvevők számára, ami megítélésük szerint inklúziójuk, a társadalmi folyamatokban való részvételüket határozottan támogatja.

4.5.4. Foglalkoztatottság, munka

A fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatottsága a két országban közel azonos, Norvégia 40,6% (Statistisk sentralbyrå, 2020), magyarul: központi statisztikai iroda) Magyarországon 41,6%, ami alacsonyabb az uniós átlagnál (Európa Bizottság, 2019). A kontextuális elemzés során bemutatásra került, hogy mindkét ország – bár eltérő módon – tett és tesz lépéseket, hogy az akadályozottsággal élő emberek munkavállalási esélyeit

támogassa, azonban ezek az intézkedések egyik országban sem váltották be a hozzáfűzött reményeket, és a foglalkoztatás nem változott érdemben.

Az adatgyűjtés ideje alatt a résztvevők közül 1 fő újszülött babájával GYED-en volt, 4 fő állást keresett, 1 fő egyetemista, 2 fő dolgozott védett munkahelyen, és 12 fő az általános munkaerőpiacon helyezkedett el.

A vizsgálatban résztvevők végzettsége heterogén, az általános iskolától a készségfejlesztő szakiskolán át az egyetemig terjed. A szakképesítést nem szerzett 7 résztvevő közül 1 fő dolgozik és továbbtanulást tervez, 1 fő GYED-en van és felsőfokú szakképesítésre jár, 1 fő jelenleg egyetemista, 1 fő világbajnok parasportoló, aki sportpályafutása befejezése után továbbtanulást tervez és edző szeretne lenni. A maradék szakképesítés és jelenleg továbbtanulást nem tervező 3 fő nem tudott elhelyezkedni a munka világában, jelenleg munkát keresnek. Mindez megegyezik azoknak a vizsgálatoknak az eredményével, amik összefüggést találtak az akadályozottsággal élő emberek és a megszerzett *szakképesítés* között (Balázs-Földi, 2016; Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018; Vedeler & Mossige, 2010). A vizsgálatok alapján az akadályozottsággal élő emberek munkavállalási esélyeit az alacsony iskolai kimeneti mutatók, a továbbtanulás és szakképzettség megszerzésének hiánya erősen csökkenti.

A résztvevők nem csak végzettségüket, hanem akadályozottságaikat, szükségleteiket tekintve is heterogén csoportot alkotnak (5. táblázat), ami a foglalkozás, munkahely keresés kapcsán fokozottan fókuszba kerülhet. A munkával kapcsolatosan elsősorban a munkahely-keresés jelentett számukra nehézséget, ahol a már említett *fizikai* (épített környezet) és *társadalmi* (sztereotípiák, tapintatlanság, elutasítás stb.) *korlátok* egyaránt megjelentek.

„Egyszer behívtak egy helyre, mondják te kellesz, meg minden. Odamegyek. Ja, hát, régi bérház, csigalépcső. Mondom, 'de benne van az önéletrajzomban, hogy elektromos székkal közlekedek'. 'Ja, hát odáig nem jutottam el.'” (Írisz)

„Az nagyon rosszul esett, hogy amikor mentem oda állásinterjúra, először csak várakozni kellett, és ott láttam, hogy hasonlítgatják a %-okat, abszolút nem voltak diszkrétek, hasonlítgatták, hogy ennek jobb %-a van, meg ügyesebb... Szóval ott már úgy mentem be erre a meghallgatásra, hogy én mondtam, hogy nekem a %-aimra nem nagyon számíthatnak, és akkor innentől nem számíhattam én se, hogy megkapom a melót.

- Milyen %-ok voltak ezek?

- *A leszázalékolás! Mert az számít, hogy mennyi pénzt kapnak egy ember után!*
- *Akkor olyat kerestek, akinek nagyobb a %-a ezek szerint? Jobban le van százalékolva?*
- *Igen. de azért legyen közben ügyes is, szóval így mérlegelték az egészet, de abszolút nem voltak ebben így diszkrétek.*” (Laura)

A munkahely-keresés kapcsán jelent meg leginkább a *kiszolgáltatottság* érzése. A résztvevők a munkáltató szerepét érezték hangsúlyosnak, aki hatalmi pozíciójából kifolyólag dönthet sorsukról, és erre kevésbé tudnak hatással lenni. A személyes jellemzők ritkán merültek fel, a résztvevők kevésbé tartották fontosnak, mint az előző folyamatokban. Egyetlen résztvevő hangsúlyozta, hogy a megfelelő végzettség megszerzésével tudnak valamelyest hatást gyakorolni, mert ez bár nem biztosítja, de megnöveli a munkavállalás esélyét.

Képzettség nélkül szerintem sokkal nehezebb munkát találni. Szóval szerintem ez nagyon fontos, persze, talán mindenkinek, aki sikeres akar lenni valahogyan. De különösen a fizikai akadályozottsággal élő embereknek. [...] De ha a munkát és a felsőfokú végzettségű fizikai fogyatékosággal élőket nézed Norvégiában, akkor azt láthatod, hogy diszkriminálva vannak. Az inklúzió csak elmélet. A való élet az, hogy sok fizikai fogyatékosággal élő embernek van felsőfokú végzettsége és nincs munkája. Csak azért mert fogyatékos. (Erling)

A munkahelykeresés kapcsán a szakirodalomban is hangsúlyosan megjelennek a fentebb említett nehézségek: Magyarországon a fizikailag nem akadálymentes munkahelyek (Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018), mindkét országban a fennálló erős sztereotípiák és ezek mentén diszkrimináció (Jones, 1997; Vedeler, 2014; Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018; Balázs-Földi, 2020; Csillag, Svastics, Győri & Hidegh, 2021), valamint a már említett szakképesítés hiánya (Vedeler & Mossige, 2010; Balázs-Földi, 2016; Csillag, Toarniczky & Primecz, 2018).

Nehézségként jelentkezett több résztvevőnél is, hogy a *pályaválasztáshoz*, képességeiknek megfelelő foglalkozás megtalálásához nem kaptak segítséget egyik országban sem. Egy-egy képzés megkezdése előtt igyekeztek tájékozódni és a képzést szervezőkkel egyeztetni, de így is előfordult, hogy a képzés közben derült ki, hogy az elvárásokat nem tudják teljesíteni, a képzés végén, hogy a szükséges gyakorlat megszerzéséhez megfelelő gyakorlóléhelyet nem tud a képzés számukra biztosítani, vagy

megszerzett képesítésüket nem tudják használni, mert az ahhoz szükséges képességeik akadályozottak.

„- Alapszintű diplomám van speciális nevelésből, de nem tudok tanárként dolgozni iskolában.

- Miért?

- Túlságosan „gyakorlatias” munka. És futnod kell a gyerek után... igen, szóval én nem tudok dolgozni ezzel a végzettséggel.” (Trygve)

Munkahelyükön viszont negatív megkülönböztetést látható akadályozottságuk miatt nem érzékelnek, és egyetlen résztvevő kivételével nem érzik magukat akadályozottnak a munkavégzésben.

„Az utcán, amikor megyek, akkor látom az embereken, hogy ki nézi előbb a lábamat, és ki a szememet. Na most a munkahelyen ez a tendencia nincsen. Azt látom, hogy mindig előbb... ööö... vagy rám se néznek, mert éppen mást néz, vagy egyből a szemkontaktus. Tehát az, hogy mozgássérült vagyok, azt senkit nem érdekel, és ez így tök jó.” (Dante)

Az egyetlen kivétel arról számolt be, hogy úgy érzi, azért alkalmazták, mert a cégnek szüksége volt a címkére, hogy van fogyatékossgal élő alkalmazottja, de feladatot sokszor nem adnak neki, és akár be se kell járnia a munkahelyére, ami megfeleltethető Jones (1997) munkahelyi folyamatdiszkriminációjának.

„Ez egy „gyakorlati” munkahely, ők sokszor kint dolgoznak terepen, és (hosszú szünet), ők terepen vannak egész nap, ahova én nem tudok menni. Nekik viszont nincs idejük az irodai munkával foglalkozni (szerző megjegyzése: a résztvevő feladata irodai munka). Így van, hogy napokig vagy hetekig nincs feladatom.” (Trygve)

Az akadályozottság a védett munkahely kapcsán is felmerült, ahol is az eltérő akadályozottsággal élő személyek között egy munkahelyi hierarchia, és ennek mentén ellenségeskedés alakult ki a dolgozók között.

„- Tehát több helyre dolgozunk és azért én néha raklapozok is. És mondtam az Ádámnak, mondom – mert engem több mindennel megbíznak, mint őt – hát mondom, 'figyelj, hogyha mindent, azt, amit én meg tudok csinálni, azt te végig tudod csinálni, akkor mondhatod, hogy kiváltságos vagy. De én nem érzem annak magam'. Tehát rám tudják bízni ezeket.

- Több pénzt kaptok, vagy miért probléma ez, hogy nem őt bízzák meg?

- *Irigyek, irigyek ránk, az az igazság.*” (Robi és Zsófi)

Van olyan munkahely, ahol a speciális tapasztalatokat beépítették a munkaköri feladatokba, illetve 3 résztvevő munkaköre kifejezetten a társadalmi szemléletformálásra épül. További 3 résztvevő jelezte, hogy olyan munkakör lenne számára az „álommunka” – függetlenül attól, hogy jelenleg dolgoznak-e, vagy éppen munkát keresnek – ahol fogyatékossgal élő embereket, fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családokat támogathatnának tapasztalataik megosztásával.

„[...] A főiskola alatt egy nyáron dolgoztam egy vadsparkban. Az állatok gondozása mellett az volt a feladatom, hogy nézzem meg a vadspark területét, hol lehet szükség akadálymentesítésre és miként lehetne akadálymentesíteni. [...] A vadspark után állatkertben dolgoztam. Itt diákmunkásként az volt a feladatom, hogy a látogatókat fogadjam, segítsen, ismeretterjesztő játékokat játsszak gyerekekkel, kisebb előadásokat tartsak. Ott kért fel először a főnököm, hogy tartsak szakvezetést a fogyatékossgal világnapja alkalmából odalátogató mozgássérült gyerekek számára.”
(Kata)

„És akkor így elmondtam, amit én tudok, hogy ami nekem jól jön, mint mozgáskorlátozott személy, hogy a helyes segítség az akkor jó, hogy ha előtte megkérdezzük az illetőt, hogy tudunk-e valamit segíteni stb. És nem ajtóستól rontunk a házba. és akkor így... így jöttek ilyen kérdések, hogy 'jó, és akkor mondjuk mi okoz neked nehézséget, a fürdés?', vagy hogy oldom meg a fürdést, hogy oldom meg a napi szintű iskolába járást, vagy milyen segítségre szorulok otthon stb. Ezek alapján én összeállítottam egy ilyen előadást. Igazából a leggyakrabban előforduló kérdésekből. Meg akkor így egy kicsit belementem ilyen általános dolgokba, hogy akkor már legyen egy ilyen tanítói szándék is ebben az egészben, hogy akkor mondjuk mit tudnak arról a fogalomról, vagy arról a szóról, hogy fogyatékkal élő, és akkor így, tehát egy ilyen interaktív előadás indult el. És akkor mindig merültek fel újabb és újabb számomra is érdekes kérdések, hogy pl. a párkapcsolat terén okoz-e a problémát a mozgáskorlátozottság. És akkor ezekkel mindig volt egy alapkoncepció az előadásban, és mindig volt négy-három kérdés, amit így cserélgettem az előadásban. És akkor igazándiból így tartottam ezeket az előadásokat.” (Endre)

Az idővonalakon a munkával kapcsolatos jelölések kizárólag támogató tényezőként jelennek meg (6 jelölés). A résztvevők a megfelelő munkakör megtalálását nem anyagi

függetlenségükkel hozták összefüggésbe, hanem 2-en a részvételüket (részvétel kategória) emelték ki, 4-en pedig azért érzik jelentősnek, mert munkájukban „kiteljesedhetnek”, önbizalmuk, önismeretük megerősödött (Én-fogalmak kategória).

Összefoglalva, a munka világában való elhelyezkedés a függetlenedés útján fontos mérföldkőnek mutatkozott, de a résztvevők véleménye alapján az anyagi függetlenség mellett önbecsülésüket, magabiztosságukat, pozitív énképüket erősíti (Wik & Tøssebro, 2014). Mindkét országban megegyezett az a tapasztalat, hogy a szükségleteiknek megfelelő pályaválasztáshoz, munkahely-kereséshez nem kaptak segítséget, így előfordult, hogy a választott képzést félbe kellett hagyniuk, vagy végzettségüknek megfelelő munkát nem tudnak ellátni. Ez az eredmény a vizsgálat újszerű eredményei közé tartozik, a szakirodalomban ilyen jellegű vizsgálódást nem találtunk.

A szakirodalom a munkával kapcsolatosan elkülönít belépési és folyamatdiszkriminációt (Jones, 1997; Csillag, Toarniczky & Primecz 2018; Csillag, Svastics, Győri & Hidegh, 2021) melyből elsősorban a belépési diszkrimináció igazolódott, és csak egyetlen esetben a folyamatdiszkrimináció. Kifejezetten pozitív tapasztalatok és vélemények kerültek megfogalmazásra a munkahelyek kapcsán, ahol a résztvevők önmagukat elfogadottnak, munkájukat megbecsültnek érzik, diszkriminációt foglalkoztatottságuk esetén nem tapasztalnak.

Az akadályozottság a belépési diszkrimináció okaként került elsősorban megnevezésre, mint munkában való akadály egyedül a védett munkahely kapcsán merült fel, ahol az akadályozottság mértéke szerint egy munkahelyi hierarchia, a kialakult hierarchia mentén pedig ellenségeskedés alakult ki.

A résztvevők közül 4 fő munkaköre az akadálymentesítéshez, társadalmi szemléletformáláshoz kapcsolódik, és további 3 fő szeretne hasonló munkakörben elhelyezkedni, és megszerzett tapasztalatait az inkluzívabb környezet kialakítása érdekében kamatoztatni.

4.6. Elméletalkotás

4.6.1. Fogyatékoság értelmezése

A vizsgálatnak eredetileg nem volt célja az elméletépítésben külön megjeleníteni a fogyatékoságról és az akadályozottsággal élő emberekről kialakított képet elemezni, azonban a támogató tényezők azonosítása előtt fontosnak tartottam összefoglalóan

bemutatni, és a fogyatékoság modellek mentén elemezni a kialakított fogyatékoságfelfogást és emberképet.

A szóhasználat kapcsán bemutatásra került, hogy a magyar résztvevők a fogyatékoság kifejezést degradálónak, lenézőnek, bántónak érzik, éppen ezért elutasítják, és emberekkel kapcsolatosan nem használják. Magyarázatuk szerint túl sok negatív konnotáció, sztereotípiák és előítéletek kapcsolódnak hozzá, így közös megegyezéssel az akadályozottság szót használtuk az interjúk közben, és ezt használtam az elemzés és publikációk során is emberekkel kapcsolatosan. A norvég résztvevők használják a fogyatékoság és a fogyatékosággal élő – vagy más fordításban akadályozott és akadályozottsággal élő – ember kifejezést, a hozzá társuló másodlagos jelentésárnyalatokat, sztereotípiákat és előítéleteket ők is jelezték, azonban a norvég és az angol nyelvben nincs külön szó az akadályozottság kifejezésére. (A norvég nyelvben a károsodást és a fogyatékoságot sem különböztetik meg, egy szóval jelölik.) Ahhoz, hogy jobban megérthessük hogyan is tekintenek magukra – kitérve a végén az egyetlen résztvevőre, akinek önképe és emberképe markánsan eltért a többiekétől –, először a fogyatékosággal kapcsolatos nézeteiket foglalom össze és elemzem az elméleti részben tárgyalt fogyatékosági modellek mentén.

A morális modell egyetlen résztvevő esetében merült fel, aki határozottan tiltakozott ez ellen.

„A saját édesanyám vélemény a mozgássérültségemről, hogy előző életemben biztos valami olyat tettem, amiért büntetés jár. [...] Ennek egy vadabb verzióját is mondták már. A sátánnak a kis... várjál, hogy mondta az illető? A sátánnak a megnyilvánulása van bennem, mert valami miatt, előző életemben a sátánt fogadtam be, isten helyett, és emiatt most bűnhődöm. Ez egy Jehova tanúja.” (Dante)

A *medikális modell* felfogását mindannyian ismerik, és *határozottan elutasítják*. Testüket nem tekintik tárgynak, vagy személyiségüktől független létezőnek, elutasítják, hogy azért vizsgálják őket, hogy a hiányokat számba vegyék, főleg, mivel az orvostudomány a jelenlegi állása szerint állapotukon véleményük és tapasztalataik szerint nem sokat tud változtatni, vagy akár még ronthat is. Elismerik a sikeres műtétek, a rehabilitációs segédeszközök hasznát, de ennek csak életminőséget javító oldalát fogadják el, és nem azt, hogy testük „hibáit” kijavítják. Véleményük szerint a medikális modell bukkan fel sok esetben a jogosultságokat odaítélő szakemberek részéről is – ez a norvég résztvevőknél jelent meg markánsan, a magyar résztvevők nem vesznek igénybe jogosultságokat, és általánosságban nem is tájékozottak erről –, és gyakran a társadalom

szemléletében is. A medikális szemléletmód és hozzáállás a fogyatékosághoz erős elutasításba ütközött részükről, a résztvevők jellemzően nem járnak orvoshoz, az egészségügyi ellátást csak végszükség esetén veszik igénybe, és a társadalom részéről érkező medikális hozzáállás felháborodást vált ki belőlük.

Norvégiát kritizálják amiatt, hogy... mert úgy tekintünk a sérült emberre, mintha beteg lenne. Igen. És ez általános azt hiszem, a világon máshol is, mert ööö... mindenki úgy gondolja, hogy az akadályozottsággal élő embereket az orvosoknak kezelniük kell. És mindenki azt hiszi, hogy betegek. És igen... igen ez a probléma, ezt hangsúlyoznod kell: Én nem vagyok beteg! Egészséges vagyok. Csak van egy akadályozottságom.”
(Helen)

A *kisebbségi modell* szintén *elutasított* volt közöttük. A résztvevők nem tekintik magukat különálló társadalmi csoportnak, éppen ezért kisebbségnek sem. A társadalom fogyatékos-nem fogyatékos felosztását is elutasítják, véleményük szerint akadályozottságuk csak egy sajátos jellemzőjük a többi között, és az ez alapján történő felosztás ráadásul azt is jelentené, hogy ők „egyformák” eme jellemzőjük alapján, ami szintén többek ellenállását váltja ki.

“Én nem szeretem azt az ideát, hogy sok sérült ember együtt egy helyen... Mert nem kell nekünk szövetkezni, csoportosulni. Mert mások úgy is azt hiszik, hogy a fogyatékoság az ugyanaz... azt hiszem a többi ember azt hiszi, hogy mi egyformák vagyunk.” (Helen)

A *szociális modell* elemei, a társadalmi korlátok, a medikális modellel való szembe helyezkedés, az emberi jogok, a károsodás, akadályozottság és fogyatékoság elkülönítése minden interjúban előkerültek, és az elemzés kapcsán részletesen tárgyaltam őket. A fizikai és társadalmi akadályok fogyatékosítanak, kizár(hat)ják őket a részvételből, de gyakran nem önmagukban tehetnek a részvétel hiányáról vagy akadályozottságáról. A társadalmi változást, a fizikai korlátok lebontását társadalmi feladatnak tekintik, de léteznek olyan testi adottságok, biológiai jellemzők, melyek születésük óta fennállnak, és akadályozottságot jelentenek, és amik a fizikai akadálymentesítéssel, a társadalmi változással nem szűnnek meg, vagyis véleményük összecseng a szociális modell *kritikájával*. A személyes jellemzők hangsúlyozásával azonban túl is lépnek ezen a kritikán, véleményük szerint nem csak a károsodással összefüggő jellemzők vannak hatással a részvételre. Véleményük itt a *bio-pszicho-*

szociális és az északi relációs modellel találkozott, hogy a részvétel vagy éppen annak akadályozottsága a személyes és a környezeti tényezők *kölcsönhatásában* vizsgálható, és nem csak egyik vagy másik oldal fókuszba helyezésével.

A szociális modell az érdekképviselő közös hangsúlyozásának és a társadalmi változások elérésének eszközét látja a fogyatékosági szervezetekhez való csatlakozásban. A résztvevők jelentős része elutasította a különböző fogyatékosági szervezetekhez tartozást, ezt a fajta elkülönítést „jószándékú diszkriminációnak” tekintik. Mivel meglepően erősnek mutatkozott ez a nézet, ezért kezdtem el olyan résztvevőt keresni, aki kapcsolatban áll szervezettel. Végül két magyar résztvevőt sikerült felkutatni, akik nem csak kapcsolatban vannak szervezettel, hanem munkájuk is hozzájuk köthető, így mind aktivistaként, mind pedig alkalmazottként részt vesznek a szervezet munkájában. Egyikük véleménye és kapcsolata a szervezettel kétarcú: aktivistaként egyre kevesebb szerepet vállal, mert csalódott a szervezet felépítésében és működésében, úgy látja, hogy a szervezet céljait csak korlátozottan éri el, feladatait korlátozottan teljesíti. Viszont olyan munkakörben dolgozhat, amelyet szeret, és amely más keretek között nem nagyon képzelhető el: saját szakmájában tevékenykedik, amelybe indirekt módon beleépítette a társadalmi szemléletformálás nézetét, illetve sok esetben a fizikai és társadalmi akadálymentesítésben belső szakértőként kéri fel. A másik személy egy akciókutatás résztvevőjeként került kapcsolatba egy szervezettel, a közös tevékenység és az ennek nyomán kialakult közösség nagyon erős és pozitív hatással volt rá. A szervezetben akadályozottsággal élő és nem akadályozottsággal élő személyek együtt lépnek fel a változtatás érdekében. Aktivistaként folytatta a közösséggel való közös munkát egy szívéhez közelálló ügy érdekében. Ezt az egy – kutatómódszertani szempontból negatív – esetet tudtam vizsgálni a többiek véleményével összevetve, és az elemzés alapján a „közösség” és a „közös, értelmes tevékenység” bizonyult a legfőbb különbségnek. Míg ő a szervezetenél közösségre talált, az akciókutatást, majd a későbbi tevékenységeket is hasznosnak és eredményesnek ítélte, addig a többi résztvevő nem közösségként, hanem különálló emberek halmazának érezte a szervezeteket, akiket mindössze a nehezen definiálható, és homogénnek egyáltalán nem tekinthető „fogyatékoság” kötött össze. A szervezetek keretei között a tevékenységekben nem érezték jól magukat, vagy a szervezet céljai és a vállalt feladatok megoldásai között diszkrepanciát érzekeltek. A vélemények integrálása során tehát arra az eredményre jutottunk, hogy azok az érdekvédelmi szervezetek, amelyek nem megkülönböztetésen alapulnak, amelyek a mindenki számára értelmezhető és közös cél érdekében közösen tevékenykednek, amelyek tagjaik számára

valódi élményt és közösséget tudnak nyújtani vonzóak lehetnek a résztvevők számára. A megkülönböztetésen alapuló szervezetek, célok és feladatok viszont véleményük szerint a társadalmi megosztottságot rögzítik, és így saját céljaiknak ellentmondanak – hogy a megkülönböztetett csoport tagjainak esélyegyenlőségét növelje, hiszen saját maga is jellemzők alapján megkülönbözteti az embereket, „más” -ként különíti el tagjait a társadalomtól –, és valódi érdekképviselőt csak részben tudnak ellátni.

Északi relációs modell a norvég résztvevők számára jól ismert volt, azonban elemeinek felbukkanása mindkét nemzetiségű résztvevőknél gyakori volt. Mint már bemutatásra került a kisebbségi modell elutasítása és szociális modell egyes elemeinek kritikai elfogadása volt jellemző, ami megfelel az északi relációs modell nézetének. A modell a fogyatékoságot a károsodás és a környezet közötti *kölcsönhatásként* írja le, mely a károsodás és a környezet fogyatékosító hatásának *interakciójából* születik, ami helyett a résztvevők inkább az akadályozottsággal élő *ember és környezete* kölcsönhatásának látják, ami az *ember és környezete interakciójából* születik.

A modell – a többi modelltől eltérően – a test, elme és környezet közti interakció vizsgálata közben a szolgáltatók és szakemberek hatalmi tevékenységét állítja középpontba. A résztvevők véleménye a szolgáltatók és szakemberek szerepéről negatív és pozitív tapasztalatot egyaránt tartalmazott. A szakemberek szerepét, a szakemberi hálózat szükségességét nem vitatják, de egyes szakemberek kompetenciáját – ahogyan már a szociális modellnél is említésre került – erősen megkérdőjelezzik. Jellemzően és összefoglalóan azoknak a szakembereknek a kompetenciáját illették kritikával, és/vagy utasítják el, akik szakmai pozíciójukból adódóan megkérdésük, véleményük, beleegyezésük nélkül is dönthetnek/dönthettek róluk, és akik emberi méltóságukat viselkedésükkel, hozzáállásukkal valamilyen módon sértik. Ilyenek a medikális modellnél már említett orvosok, egészségügyi szakemberek, a különböző jogosultságok elbírálásáért felelős szakemberek, de ide sorolják azokat a pedagógusokat is, akik vélhetően sztereotípiáik, attitűdjük vagy bármilyen okból alacsony elvárásokat közvetítettek feléjük, hatékony támogatást nem nyújtottak vagy megtagadták, elutasították a támogatás adását.

A szakemberek és szolgáltatók kapcsán fontos hangsúlyozni, hogy nagyon pozitív példákat is felsorakoztattak, amik elsősorban a különböző rehabilitációs fejlesztéseket végző szakemberekkel kapcsolatosak, és egyáltalán nem merült fel bennük, hogy erre ne lett volna szükségük. Ellenkezőleg, véleményük szerint mind a magyar, mind a norvég rendszer egyik nagy hiányossága, hogy felnőttkorban ezek a támogatási formák jórészt

megszűnnek, a fennálló egészségügyi ellátás pedig nem tud számukra hasznosítható formát nyújtani.

Egyetértettek az *emberi jogi modell* megközelítésével, és sürgetik az őket megillető jogok gyakorlásának biztosítását is a különböző fizikai és társadalmi korlátok felszámolásával, ami a folyamatokban való részvételhez nyújtana hozzáférést, és a folyamatokban való részvétel lehetőségét teremtené meg.

Összefoglalóan, a résztvevőkkel folytatott beszélgetésből kirajzolódó (fogyatékos) emberkép leginkább a posztmodellel állítható párhuzamba. A társadalom felosztását fogyatékos-nem fogyatékos emberekre egyetlen kivételtől eltekintve elutasítják, a fogyatékos kifejezést a magyar résztvevők kifejezetten bántónak érzik. A norvég résztvevők használják a kifejezést, negatív konnotációkat kevésbé kapcsolnak hozzá, azonban a társadalom által közvetített fogyatékosképet ők is határozottan elutasítják, tehát a szót használják, a fogalmi jelentést azonban nem. A norvég és magyar résztvevők véleménye megegyezett a „fogyatékos” kifejezés köznapi értelmezésében: a fogyatékos szó jelentése véleményük szerint az embereknek a mindenben való fogyatékoságot, képtelenséget jelenti, és mint ilyen valójában nem létezik.

Éppen ezért helyesebb fogyatékoság-felfogásról beszélni általánosságban, vagy emberképről beszélni általánosságban, de semmiképpen *nem összekapcsolva az embert és fogyatékoságot*. A résztvevők tehát úgy tekintenek az emberekre, mint eltérő jellemzőkkel – amely értelmezésben a különböző akadályozottságok (is) természetes módon jelen vannak – bíró személyekre, akinek *egyes kiemelt jellemzőik alapján való csoportosítása erőltetett és diszkrimináló*. Az embert komplexitásában nem lehet egy-egy kiemelt jellemzője alapján tekinteni és főleg nem megítélni. A fennálló akadályozottság csak *egy* a személy jellemzői között, és önmagában nem határozza meg az embert. A környezet és a személy *közös felelőssége és feladata*, hogy az akadályozottság ne váljon fogyatékosággá.

Az említett egyetlen résztvevő – aki módszertanilag ismét negatív esetet jelent – internalizálta a felé közvetített fogyatékosképet, saját akadályozottságát rejtegeti, letagadja.

“Én szégyellem a fogyatékoságom. Mert ez... én csak olyan akarok lenni, mint mindenki más, persze. Ami azt jelenti... nagyon szerencsés vagyok, hogy nem vagyok nagyon sérült és szóval én nem mondom ki azt a szót (a szerző megjegyzése: fogyatékoság/CP). Amikor találkozom valakivel azt mondom: 'Fura kezem van. De

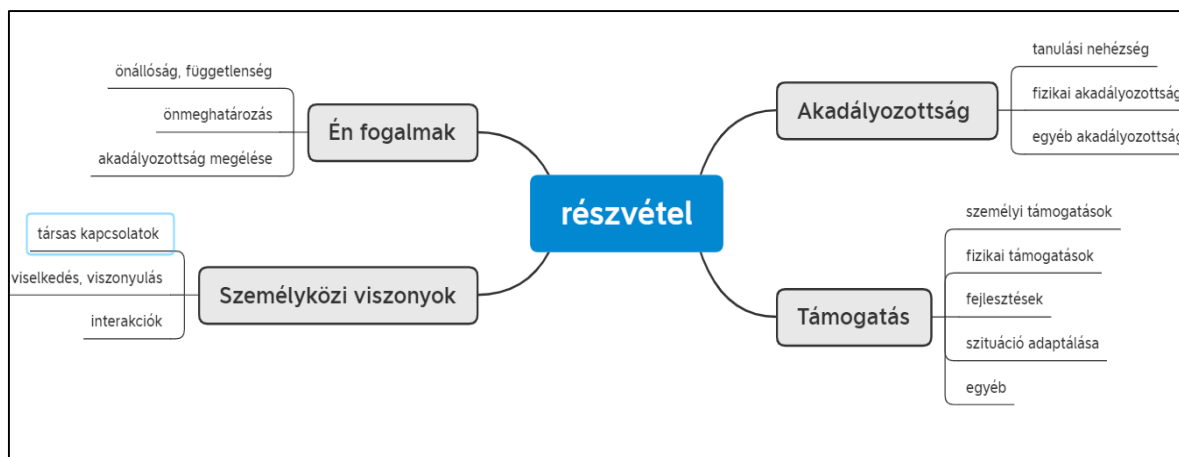
nagyon vicces, ne félj, nem harap!’ (nevet) De soha nem említem, hogy diagnózisom is van.” (Lyra)

Reeve (2002, 2014) a negatív fogyatékoságkép internalizálását a fogyatékosítás legrombolóbb hatásának tekinti, ami – többek között – egy kettős tudatot alakíthat ki a személyiségben. Lyra valóban ilyen kettősségben él: szerinte a fogyatékoság hátrányos, alacsonyabb rendű helyzetet jelent, a fogyatékoság hátrányos, alacsonyabb rendű helyzetbe hoz. Éppen ezért megpróbálja elrejteni, láthatatlanná tenni, és rendszeresen visszatért arra, hogy „mindenben olyan szeretne lenni, mint mások”. Látható akadályozottsága még „szakértő szemnek” is nehezen észrevehető, így elrejtése sikeres. Ezt ő maga is tudja, azonban nem elégedett, mert ettől még az a célja, hogy saját magát ne érezze és lássa fogyatékosnak, nem változik. Nagyon sok energiáját köti le saját fogyatékoságának a tudata, ennek állandó rejtegetése, és főleg az emiatt érzett állandó, folyamatos szorongás. Tehát, míg egyfelől célját eléri, és akadályozottsága észrevehetetlen, így nem kezelik őt „fogyatékosként”, addig a célt csak úgy tudja elérni, hogy saját „fogyatékoságának” folyamatosan tudatában van, magát „fogyatékosként” aposztrofálja, elfogadni nem tudja. Annyira szorong attól, hogy egyszer valaki észreveszi a „másságát”, hogy nem tud másra gondolni, csak a másságra. Így kívülről „mássága” nem látszik, nem kezelik őt másként, de ő saját másságának tudatában önmagát folyamatosan „más” -ként kezeli.

„Mindent megteszek, hogy a fogyatékoságom láthatatlan legyen. [...] Ahogy már többször is mondtam, én nem élem az életem. Csak létezem.” (Lyra)

4.6.2. Az inklúziót támogató tényezők azonosítása

Az elemzés végén került sor a fő kutatási kérdés megválaszolására, az inklúziót támogató tényezők azonosítására, illetve a résztvevőkkel létrehozott közös értelmezésünkben történő, az azonosított tényezők mentén a főkategóriaként azonosított részvétel definiálására. Ehhez újra a kategóriák összefüggésrendszerének (7. ábra) vizsgálatára volt szükség, elhelyezve a kategóriákat a tágabb kontextusban, és vizsgálva a feltételekkel összefüggésben az azonosított folyamatokban (Corbin & Strauss, 2008).



7.ábra
Főkategória, kategóriák és fogalmak összefüggésrendszere

Központi fogalomként, főkategóriaként a részvétel került meghatározásra. A központi fogalmat a kategóriák és fogalmak összefüggéseinek szem előtt tartásával meghatározva, a részvétel értelmezésünkben magában foglalja, hogy az akadályozottsággal élő ember számára a részvételhez *jogai biztosítottak*, a részvételhez elképzelhetően szükséges igénybe vennie *fizikai -, eszköz -, személyi - vagy egyéb támogatást*, amelyek *szükségleteinek megfelelően* rendelkezésére állnak. A részvétel során egyéni szükségletei figyelembevétele és tiszteletben tartása maga után vonhatja a *szituáció adaptálásának* szükségességét. A részvétel érdekében *saját erőforrásait* is mozgósítja. Az inkluzív részvétel kölcsönösséget feltételez a közösség tagjai között, nem különíti el őket fogyatékossgal élő és többségi csoportokra. A részvétel során tehát a vizsgálat résztvevői *a közösség egy, a többiekkel azonos jogú és nem megkülönböztetett tagjaként kapcsolatba kerülnek más emberekkel, velük közösen*, és nem mellettük elkülönülten *tevékenykednek*. A részvétel magában foglalja a személy azon jogát is, hogy *önállóan döntéseket hozhasson saját életét illetően, önmagát, mint a közösség egy tagját meghatározhassa, lehetőségeihez mérten a lehető legfüggetlenebb életet kialakítsa és élje*. A főkategória tehát az összefüggések eme hálózatában az inkluzív szemléletet tükrözi, az inklúzió jellemző jegyeit hordozza, és mindezeket a jelentéseket sűríti egyetlen központi fogalommá, mely nem az inklúzió, hanem a részvétel nevet kapta. A részvételt, mint főkategóriát négy kategória határozza meg: 1) Akadályozottság, 2) Támogatás, 3) Személyközi viszonyok és 4) Én-fogalmak. A részvételt támogató tényezők azonosítása az öt meghatározó kategóriák és az azokat alkotó fogalmak mentén történik.

1) **Akadályozottság.** A résztvevők eltérő akadályozottsággal élő emberek, akiknek támogatási szükségletei is eltérőek, gyakran komplexek. A részvételük szempontjából a

fizikai akadályozottság, a tanulási nehézségek és egyéb nehézségek kerültek azonosításra. Az akadályozottságok nem, mint támogató tényezők, hanem mint a részvételt jelentősen *befolyásoló* tényezők kerültek megjelenítésre. A vizsgálat megerősíti azokat a szakirodalmakban még csak elvétve megjelenő ajánlásokat (Henman & Foster, 2015; Halmos, 2019), hogy a különböző jogosultságokat, támogatásokat ne diagnózisok, megállapított %-ok mentén ítélik meg, hanem a személyek *valós szükségleteit* megismerve és figyelembe véve.

A fizikai akadályozottság a résztvevők véleménye szerint jelentős részben leküzdhető a fizikai környezet akadálymentesítésével, megfelelő eszközök és a szükségletek szerinti személyi asszisztencia biztosításával. Ha a feltételek felől közelítünk, akkor *a hozzáférés biztosításának jogi szabályozása* az elsődlegesen megjelenő támogató tényező.

2) **Támogatások.** A kapott vagy elvileg elérhető, igénybe vehető támogatások egy része megfeleltethető a hozzáférés, mint a részvétel feltétele biztosításának. *A fizikai támogatások* teszik lehetővé, hogy az eltérő jellemzőkkel élő személyek egy térben találkozassanak, ami az inklúzió kiindulási pontja. *Az akadálymentes fizikai környezet* tervezésekor és kialakításakor minden ember számára hozzáférhetővé kell tenni a környezetet, az EU a „design for all” elve alapján, amibe az épületek, szolgáltatások és a közlekedés akadálymentesítése is beletartozik. A fizikai támogatások sorában *a különféle eszközök biztosítása* is fontosnak bizonyult. Ide tartoznak a mozgást, közlekedést segítő személyi eszközök (mint pl. a kerekesszék, bot, keret stb.), jelentősnek bizonyultak az akadálymentes apartmanokban található eszközök, melyek a napi életvitelt segítik (mint pl. kapaszkodók a lakás különböző pontjain, tálca nélküli zuhanyozó, kerekesszékekkel is használható tűzhely, munkafelület a konyhában, speciális kések és vágóeszközök stb.), az iskolai életet, tanulást segítő vagy megkönnyítő eszközök (pl. speciális ceruza, nagyított könyvek, de ma már egyre inkább felváltják ezek helyét az elektronikai eszközök és a megfelelő szoftverek). Speciális, Norvégiában elérhető, Magyarországon csak részben elérhető eszköz a használója igényeihez alakított jármű.

Személyi támogató kapcsolatok. A kategóriák bemutatásakor már látható volt, hogy a támogató kapcsolatok kategória szerteágazó. Összefoglalóan elmondhatjuk, hogy a részvétel szempontjából támogató *személyi kapcsolatok hálójára* van szüksége az akadályozottsággal élő gyermeknek és felnőttnek egyaránt. A támogató kapcsolatok egyrészt stabil, kiegyensúlyozott, pszichés háttérrel biztosíthatnak a személynek, amely érzelmi feltöltődést, biztonságot, vigaszt nyújt, komoly erőforrást jelenthet. Másrészt, a kapcsolati háló támogatást biztosíthat a személy számára jogai érvényesítésében, a

részvételhez szükséges feltételek kialakításában, fizikai segítséget a különböző folyamatokban való részvétel során.

A támogató személyek jelenléte akár gátolhatja is a részvételt abban az esetben, ha a támogatás túlzott mértékű, és megoldja a személy helyett a feladatot. Ilyen lehet a személyi asszisztens jelenléte, aki túlzottan tehermentesíti a személyt vagy helyettesíti a szociális szereplőket; ilyen lehet a szülő, ha gyermekét túlzottan óvja, vagy a gyermekszerepből nem hagyja kilépni; a pedagógus, aki túlzottan alacsony elvárásokat támaszt, hogy ne terhelje meg a gyermeket stb.

A *család* szerepe a részvétel szempontjából több módon is megjelenik. A család támogatja az akadályozottsággal élő gyermeket a részvételben, ha biztonságot, szeretetet nyújt számára, ha fejlődéséhez megfelelő kereteket tud biztosítani. Ezek a keretek nem feltétlen anyagi keretet jelentenek, hanem a családon belüli elfogadást, megfelelő elvárások támasztását, majd a későbbiekben a függetlenedés, az önálló életvitel kialakításának elsősorban pszichés támogatását. Az akadályozottsággal élő gyermek nevelése az interjúk alapján egyéb terheket is ró a családra. Egyrészt jogaik érvényesítésében a családjuk központi szerepet játszhat. Megnövekszik a terhelés a gyermek ellátási és felügyeleti idejének meghosszabbodásával. Anyagi terhelést jelenthet a lakás akadálymentesítése a gyermek szükségleteinek megfelelően, a gyermek szállítása az oktatási intézménybe és az oktatási intézményen kívüli rehabilitációs célú vagy egyéb foglalkozásaira. Átvehetik olyan feladatok megoldását, melyeket az intézmények nem tudnak, vagy nem megfelelően tudnak ellátni.

A családon kívül, az életkor előrehaladtával egyre inkább egyéb személyek támogatása is előtérbe kerül a részvétel szempontjából. A családon kívüli személyi támogatások csoportosíthatók aszerint, hogy foglalkozásukból adódóan feladatuk a személy támogatása, vagy pedig ez önként vállalt. *Foglalkozáshoz, szakmához köthető támogató személyek* a személyi asszisztensek, és jellemzően a pedagógusok, a rehabilitációs/rehabilitációs szakemberek, illetve a különböző támogatásokra, juttatásokra való jogosultságot megállapító szakemberek. Az *önként vállalt támogató személyes kapcsolati hálóhoz* bárki tartozhat, aki nem munkája, szakmája miatt vállal feladatot, támogató szerepet az akadályozottsággal élő ember mellett, hanem valamilyen személyes indíttatásból. Jellemzően a személyes kapcsolati háló tagjai akkor nyújtanak támogatást, ha az akadályozottsággal élő személy irányában valami méltánytalanságot, igazságtalanságot tapasztalnak.

Az egyéb személyi támogatások között a *pedagógusok* szerepe kiemelkedő. Egy-egy pedagógus támogató fellépése, hozzáállása hathatósan meg tudta változtatni a szituációt, és lehetővé tette, jelentősen támogatta a részvételt. Azonban a tapasztalatok alapján a pedagógusok támogató fellépése csak más felnőttekkel vagy intézménnyel szemben volt sikeres, és egyetlen esetben sem a kortárscsoportok bántó, kirekesztő vagy bántalmazó viselkedésével szemben. A pedagógusok kortárscsoportokra gyakorolt szerepét, lehetséges eszközeit erősíteni szükséges minden gyermek érdekében.

A támogató személyek személye az életkor haladtával változást mutat. Míg kezdetben a család, majd a család, pedagógusok és rehabilitációs szakemberek támogatása hangsúlyos, a későbbiekben a *kortárscsoport*, és az önként vállalt támogatói kapcsolatok támogatásra való képessége erősödik. Felnőttkorban a támogató személyes kapcsolatok szerepe gyengül, helyét átveszi a *saját erőforrásokra* való támaszkodás. A személyes jellemzők szerepe, a saját erőforrások mozgósítása a résztvevők véleménye szerint hangsúlyos, saját véleményem szerint pedig a szakirodalomban kevésbé fókuszba került és vizsgált téma (Hästbacka, Nygård & Nyqvist 2016).

A személyi támogatások egyik speciális csoportja a *személyi asszisztencia* biztosítása. A résztvevők tapasztalata erősen megoszlott ebben a kérdésben, míg a norvég résztvevők gyermekkoruk óta igénybe veszik ezt a fajta támogatást, addig Magyarországon a résztvevők nagyobb hányada előtt ismeretlen volt. Bemutatva nekik a személyi asszisztencia rendszerét és elveit nagyon pozitív véleményt formáltak, azonban megfogalmazódott az is, hogy nem tudják ezt a rendszert elképzelni. A norvég résztvevők a náluk fennálló PA rendszert pozitívnak értékelik, részükről inkább még annak fejlesztése fogalmazódott meg. Összességében, amennyiben a PA rendszer a személy *valódi szükségleteihez* van igazítva, ha *megfelelő és viszonylag állandó személyi asszisztenseket* sikerül alkalmazni a feladatra, akkor az akadályozottsággal élő emberek önálló életvitelét, a társadalmi folyamatokban való részvételét, magas támogatási szükségletű személyek döntési folyamatát nagymértékben támogatja.

Szituáció adaptálása. A szituációk adaptálása szorosan összefügg a pszichoszociális akadálymentesítéssel. Ha a szituációt irányító személy – aki lehet pedagógus, kortárscsoport tagja, az akadályozottsággal élő emberrel foglalkozó szakember, a család stb. – sztereotípiáira, előfeltevéseire támaszkodva úgy véli, hogy az akadályozottsággal élő személy nem tud, vagy nem akar bekapcsolódni a folyamatba, vagy negatív attitűdje miatt nem is szeretné bevonni a folyamatba, akkor a szituációt nem fogja adaptálni a személyes jellemzőkhöz, szükségletekhez. A tapasztalatok alapján jellemző a

társadalom tagjaira, hogy pozitív hozzáállásnak azt gondolják, ha az akadályozottsággal élő embereket tehermentesítik, megkönnyítik számukra a feladatokat, vagy éppen el is végzik helyettük. A részvétel ezekben az esetekben sem valósul meg, tehát a pozitív hozzáállás, az akadályozottság figyelembevétele és tiszteletben tartása a szituációk sikeres adaptálásához szükséges, de nem elegendő feltétel. Többször is felmerült, hogy a szituációk adaptálásakor nem elegendő csak az akadályozottsággal élő ember szükségleteit szem előtt tartani. Ilyenkor a közösség többi tagja hátrányba kerülhet és ez ellenállásukat váltja ki. Szintén felmerült, hogy a szituációt lehet úgy is adaptálni, hogy az akadályozottsággal élő ember feladatmegoldása semmit sem ad a közös feladatmegoldáshoz, az akadályozottsággal élő ember a többiektől elkülönülve tevékenykedik. Ilyen esetekben sem beszélhetünk a mi értelmezésünkben vett részvételről, hiszen a kölcsönös elfogadás vagy az együttes tevékenység, esetleg mindkettő sérül.

A tapasztalatok a szituáció adaptálásával kapcsolatosan sok pozitív példát mutattak mindkét országban. A résztvevők tapasztalatai és véleménye alapján a szituációk adaptálása akkor sikeres, ha *a szituációt irányító személy attitűdje pozitív, az akadályozottsággal élő személy jellemzőit és szükségleteit felméri és tiszteletben tartja, ezek mentén a szükségleteknek megfelelő, reális elvárásokat támaszt, a szituációban a személy fizikai és pszichés támogatását biztosítja, és olyan feladatokat ad az akadályozottsággal élő embernek, amelynek megoldása a közös feladat megoldásához hozzátesz.*

Fejlesztések. A vizsgálatban résztvevő komplex támogatási szükségletű személyek a különböző fejlesztésekről általában nagyon pozitívan nyilatkoztak, elismerik és méltatják a szakembereket, és úgy gondolják, hogy a rehabilitációs foglalkozások megalapozták későbbi előmenetelüket, támogatták őket útjukon. Senki nem kérdőjelezte meg az ilyen foglalkozások szükségességét, de megfogalmaztak kétségeket a keretekkel kapcsolatosan. A heti 1x-2x 30-45 perces foglalkozások véleményük szerint nem érik el céljukat, egyértelműen az *intenzívebb, gyakoribb foglalkoztatásokat* érzik sikeresnek.

Az inklúzió szempontjából azonban az elkülönített fejlesztéseket, különösen a rendszeres, iskolai óráról kiemeléseket a többiek közül nem tartották sikeresnek. Ugyanígy többen is megfogalmazták, hogy az elkülönített oktatás célja az kell legyen, hogy az odajáró gyerekek minél hamarabb a többségi, vagy inkluzív oktatásban vegyenek részt.

Felmerült, hogy a felnőttkori fizikai állapotromlásra nem készítették fel őket, illetve, hogy a gyermekkorban kapott rehabilitációs/rehabilitációs foglalkozások felnőttkorban már nem

vehető igénybe. Olyan szolgáltatás kialakítására lenne szükség, mely *a fizikai állapotot a lehető legtovább szinten tartja, az állapot romlását lehetőség szerint lassítja, és a bekövetkező változásokhoz igazodva szükség szerint új utakat keresve és megtanulását támogatva segíti őket.* Főleg Magyarországon vetődött ez fel hiányként, ahol a résztvevők közül államilag támogatott rehabilitációs kezelést senki nem kapott felnőttkorban, egy résztvevő magánúton keresett szakembert és költségeit ő fizeti, egy másik résztvevő pedig gyűjt arra, hogy a fokozatosan bekövetkező állapotromlása előbb-utóbb szükségessé teszi majd, hogy ilyen ellátásokat igénybe vegyen. Ő is magánúton elérhető ellátásban gondolkodik, az állami szolgáltatásokra rákérdezve elutasítják őket.

Összefoglalva, a habilitációs/rehabilitációs foglalkozásokat állapotuk és részvételük szempontjából egyaránt szükségesnek tartják. Az ilyen foglalkozások fizikai állapotukat, tanulási és egyéb képességeiket megalapozza, felnőttkorban elsősorban fizikai állapotuk fenntartásához lenne rá szükségük. A részvételüket *a tanóráról kiemelő foglalkozások inkább negatívan befolyásolta.* Jobb megoldásnak tartották, ha a tanítási órákon, az iskolai életben nem elkülönítve kapják ezeket a támogatásokat, hanem amikor a többiekkel együtt tevékenykednek, és nem külön szakemberre bízzák támogatásukat, hanem a pedagógus irányítja.

Egyéb támogatások. Az egyéb támogatások az interjúk kapcsán kevésbé kerültek fókuszba, és kizárólag az állam által nyújtott anyagi támogatások kerültek ide, mint a jövedelem, a különböző igénybe vehető kedvezmények (pl. utazási kedvezmény, kedvezményes belépők stb.). A résztvevők inklúziójuk kapcsán inkább a különböző folyamatokra és a folyamatokban megjelenő emberekkel folytatott interakcióikra helyezték a hangsúlyt, az anyagi támogatás ritkán merült fel. Erről a támogatási formáról közös véleményt nem alakítottunk ki.

3) **Személyközi viszonyok.** A személyközi viszonyok kategória említése a legmagasabb, és a részvétel szempontjából talán a legproblémásabbnak ítélt kategória. A részvétel szempontjából az akadályozottsággal élő emberek felé tanúsított viselkedés, az akadályozottsággal élő személyek felé közvetített attitűd, sztereotípiák, emberkép meghatározza a velük kialakított kapcsolatot, az interakciókat. Befolyásolhatja a kapott vagy éppen megtagadott támogatásokat, és az akadályozottsággal, speciális szükséglettel élő gyermek, felnőtt önképét, önbecsülését, magabiztosságát, önbizalmát. A személyközi viszonyok, mint támogató tényezők elemzésében több csoport szerepe is kiemelkedő, és az életkor előrehaladtával változik. Az iskolai életben a *pedagógusok* szerepe döntő, sok esetben meghatározza a kortárs kapcsolatok alakulását is. A 'másság' közvetítésével a

gyermekcsoportban is kialakítja, hogy az akadályozottsággal élő gyermeket a többiek 'más'-ként kezeljék.

A *kortárs csoportok* viselkedése szintén az iskolai életben kiemelkedő. Az interjúk és idővonalak elemzése alapján a kortárs csoportok negatív viszonyulása 10 éves kor körül kezdődött, az életkor előrehaladtával erősödött, majd 16-18 éves kor körül ez az elutasítás, kirekesztés csökken, és inkább idegenek részéről tapasztalható, mely rövidebb és kevésbé mélyreható pszichés terhelést jelent.

Halmos (2009) által azonosított pszichoszociális akadálymentesítés megfeleltethető a személyközi viszonyok kategóriában azonosítható, a részvételt támogató tényezőknek. Ezen tényezők megléte a vizsgálat alapján kiemelkedő jelentőségű a részvétel szempontjából, hiánya jelentősen gátolhatja a társadalmi folyamatokban való részvételt. A pszichoszociális akadálymentesítés legfőbb akadályaként a résztvevők a fennálló sztereotípiákat tartják. Véleményük szerint a társadalmilag elfogadott és sokszor nem is tudatosuló tapintatlan, bántó, negligáló viselkedés, az elutasítás, a kirekesztés, a diszkrimináció szinte minden esetben a sztereotípiákra és az ezek mentén kialakított előítéletekre vezethető vissza. A részvételt támogató tényezőként ennek megfelelően a *sztereotípiák megváltoztatása* került azonosításra.

A sztereotípiák lehetséges megváltoztatásához vezető úton a résztvevők véleménye nemzetiség szerint kissé elkülönült. A magyar résztvevők hangsúlyozták, hogy a fogyatékossgal kapcsolatos negatív sztereotípiák leépítésének első lépése, hogy a különböző akadályozottsággal élő személyek *megjelennek a társadalmi térben*, és *jelenlétük mindennapos*á válik. A norvég résztvevők tapasztalata kissé ellentmond ennek, jelenlétük születésük óta mindennapos, megszokott a társadalmi térben, de beszámolóik alapján a sztereotípiák ugyanúgy élnek és mindennapjaikat jelentősen megnehezítik (Vissi 2020). A többi lehetséges lépésben a két nemzetiség résztvevőinek véleménye megegyezett. Nagyon fontosnak tartják a *korrekt és széleskörű ismeretek* nyújtását és a *társadalmi szemléletformálást* a fogyatékossgal kapcsolatosan minél szélesebb társadalmi megosztásban. A társadalmi szemléletformálást széles körben értelmezték, és nem csak a kifejezetten szemléletformáló megmozdulásokat, programokat sorolták ide, hanem beletartozik a pedagógusok által közvetített fogyatékossgkép a gyermekcsoportok felé, valamint a törvénykezés, a szabályozások vagy a média által közvetített fogyatékossgkép is. Itt is megjelent az életkor szerepe. A szemléletformálást meg lehetne előzni, ha a negatív sztereotípiák ki sem alakul. Véleményük szerint, ha a felnövekvő gyermekek számára közvetített emberképbe

természetességgel beletartozna a fogyatékossgal élő emberek képe is, ha nem külön csoportként kezelnék őket, hanem minden megkülönböztetés nélkül emberekként, akkor a – tapasztalatok alapján 10 éves kor körül jelentkező – megkülönböztetés kevésbé alakulna ki.

A témában megjelenő kutatások hasonló következtetésekre jutottak. A pedagógusok által közvetített fogyatékossgkép hatással van a gyermekcsoportra (Wendelborg & Tøssebro, 2011; Aiden & McCarthy, 2014; Söderström, 2016; Sharma & Dunay, 2018). A kulturális modellnél már bemutatásra került, hogy a test ábrázolása a művészetben, a médiában erősen hozzájárul az ideális testkép kialakulásához, és az attól különböző testek elutasításához (Wendell, 1997; Kende, 2002; Goodley, 2017;). Harnet (2000) elemzésében arra jutott, hogy a fogyatékossg ábrázolása a médiában szimbolikus, és célja nem a fogyatékossg komplex bemutatása, hanem a drámai hatás kedvéért egy-egy részlet kiragadása, ez az ábrázolásmód pedig tükrözi és formálja is a társadalmi gondolkodást (Tiszai, 2018). A szakirodalom megegyezik abban, hogy az idegenkedés, negatív viszonyulás és a kevés ismeret és tapasztalat összefüggést mutat (Deane 2009; Staniland 2011; Tiszai 2018; Balázs-Földi – Villás 2020), amivel eredményeink is összecsengenek. Szintén megegyeznek azokkal a vizsgálatokkal, amelyek az attitűd és viselkedés formálhatóságára irányultak, és a változtatás lehetséges lépéseként az ismeretek bővítését, a kapcsolat kialakítását és a közös tevékenységet, aktivitást jelölik (Kovács, 2010; Gainforth, O'Malley, Mountenay, & Latimer-Cheung, 2013; Tiszai 2018; Wang et al. 2021). Mások viszont nem találtak összefüggést tapasztalat és szemlélet (Pongrácz 2017; Séllei 2018; Balázs-Földi 2019, 2020), vagy ismeret és attitűd között (Újfalussy 2014).

4) **Én-fogalmak.** A részvételt támogató tényezőként a *személyes jellemzők* szerepe is hangsúlyozásra került. Véleményük szerint a fizikai és pszichoszociális feltételek kialakítása, a szituáció adaptálása, a stabil, pszichés háttér a hozzáférést biztosítja és a részvétel *lehetőségét* teremti meg, de a részvétel *megvalósulásában* a fizikai és pszichoszociális hozzáférés biztosítása mellett a személyes jellemzők is jelentős szerepet játszanak. Az interjúk kapcsán a következő személyes jellemzők kerültek kiemelésre, mint a részvételt támogató tényezők: aktivitás, motiváció, akarati tényezők megléte, empátia, mások támogatásának képessége, megfelelő képzettség megszerzése, leleményesség, döntés és felelősségvállalás, önbizalom, bátorság, kezdeményezőkésség, magadért kiállás, önmagad vállalása és felvállalása, az akadályozottság elfogadása,

szorgalom, fogadókészség, megfelelő és nyílt kommunikáció, és sok esetben makacsság, dac.

A személy felelőssége a részvétel megvalósulásában megjelenik a szakirodalomban is (Hammel et al., 2008; Lang, 2013), azonban vizsgálata, mint a részvételt támogató vagy akadályozó tényező ritka (Hästbacka et al., 2016).

5. ÖSSZEFOGLALÁS

A dolgozat fő kérdésére, a címben is megjelölt az inklúziót támogató tényezők azonosítására az elméletépítés során már választ kaptunk, és ebben a részben az eredmények tartalmi összefoglalása részben megtörtént. Itt most az előzőek ismétlése nélkül a dolgozat összefoglalása történik, amit inkább egy áttekintésnek és egy utolsó reflexiónak tekintek.

Legelőször is, bár a dolgozat felépítése lineáris, a megszokott és elvárt menetet követte, a kutatás viszont a GT módszernek megfelelően körkörösén haladt. Nehézséget okozott a megírás során a két eltérő út összeegyeztetése, a körkörös folyamat és az így kapott eredmények logikus, egymásra épülő, világos struktúrát követő bemutatása. A kutatás során a felbukkanó eredmények nem a lineáris vonalat követték, hanem bővülő-szűkülő koncentrikus körökként írhatók inkább le, olyan elágazásokkal is, amelyek aztán végül zsákutcának bizonyultak. Bár az elemzés leírása részletes, azonban kizárólag a bemutatásra kerülő eredmények kialakulásának útját ismerteti. Tettem ezt egyrészt azért, mert a „zsákutcák” bemutatása az olvasó munkáját megnehezítették volna, másrészt a dolgozat terjedelmi korlátai is keretet szabtak.

Szintén a dolgozat felépítésének nehézségével függ össze, hogy az elmúlt két évben, a kvalitatív megközelítésnek megfelelően az adatgyűjtés és elemzés során készített önreflexiók a dolgozatban az elvárt nyelvezet és a visszahelyezkedés a kutatói pozícióba miatt csak korlátozottan kerültek bemutatásra. A vizsgálat bemutatásakor ezt nehézségként éltem meg, hogy a korábbi, sokszor személyes, benyomásokkal, érzésekkel, kérdésekkel teletűzdelt feljegyzéseket átfogalmazzam egy semlegesebb, szakmaibb nyelvezetre. A kutatási folyamat bemutatását azonban nem éreztem teljesnek ennek a személyes oldalnak a bemutatása nélkül, ezért is döntöttem úgy, hogy a hagyományos összefoglalásoktól kissé eltérve, az eredmények összefoglalása mellett a vizsgálat áttekintésével ez a személyes oldal nagyobb hangsúlyt kap.

A disszertáció első fejezetében a kiinduló álláspontot rögzítettem, sorra véve azokat a személyes elemeket és meglévő elméleti tudást, amire a kutatás ötletét felépítettem, elhelyezve saját kutatói és személyes pozíciómat a vizsgálatban, amire a vizsgálat, elemzés és az írás során a későbbi reflexiók épültek. Már ebben a fejezetben is jeleztem, hogy a kiinduló álláspont árnyalódott a kutatás során, a közös tudáskonstruálás, a folyamatos reflexió – a kutatás folyamatára, az etikai elvárásoknak való megfelelésre, a felvett adatokból kibontakozó eredményekre, saját pozíciómra és előzetes tudásomra –

arra készítetett, hogy saját meglévő tudásomat, kutatói pozícióm felülvizsgáljam, és azokat a fogalmakat, amelyeket saját pozícióból ugyan fontosnak véltem, de a kutatás során kevésbé merültek fel, az adott jelenségekre más magyarázatok születtek, az elemzésből és a disszertációból kivegyem (lásd: 4. melléklet: Memó a hatalomról).

A kutatás egyik fordulópontját jelentette annak a felismerése, hogy a kiinduló ontológia, episztemológia és emberkép ellenére a kutatás elején komoly etikai problémaként jelentkezett, hogy a felajánlott hatalommal a résztvevők szívesen élve, és az interjúk irányításában vagy rögtön, vagy az első néhány kérdés után szerepet vállalva, a saját véleményem megfogalmazását is elvárták. Bár a vizsgálatot, adatgyűjtést úgy vélem alapos módszertani felkészülés előzte meg, meglévő ismereteim erre a helyzetre nem készítettek fel. Az interjúkat visszahallgatva az interjúkban ez nem okozott fennakadást, azonban a kutatási naplóban, az első memókban rögzítésre került, és egy újabb módszertani-etikai ismeretbővítést vont maga után. A meglévő és már áttanulmányozott kutatások ismételt módszertani elemzésén kívül újabb kutatásokkal bővítettem az áttekintett irodalmat, de erre a dilemmára nem tértek ki. Így végül saját belső iránytűmre hagyatkozva arra az álláspontra jutottam, hogy a közös tudáskonstruálás, a fennálló kutató-résztvevő hatalmi pozíció tudatos megtörésével történő hatalommal való felruházás megköveteli, hogy a tanult kutatói pozícióból valóban kilépjek. Ez rávilágított arra, hogy eddig a pontig az ők (résztvevők) és én (kutató) pozíciót magamban akaratlanul is fenntartottam, és bár az interjúk során gyorsan reagáltam és kilépve ebből a pozícióból röviden hozzászóltam a véleményekhez, saját álláspontommal, tudásommal kiegészítettem, de belül dilemmát okozott, hogy ez helyes-e. Felismerve ezt a korlátot, és megfogalmazva, hogy a választott módszertan megköveteli az ezzel való szembesülést és a helyzet kezelését, a további interjúk során továbbra is tőlük vártam el, hogy véleményüket megfogalmazzák, de kérés esetén saját véleményemet, meglévő tudásomat illetve a korábbi interjúk során kapott válaszokat és véleményeket is megosztottam velük, így a kialakuló új tudásanyag egymásra rakódó, egymáson elmozduló rétegek sokaságaként épült fel. Az ők és én megkülönböztetés ezzel automatikusan megszűnt, és a továbbiakban mi-ként tekintettem magunkra nem csak az interjúk, hanem az elemzés és a publikálás, dolgozatírás során is.

A kutatás bemutatását megelőző elméleti rész kizárólag a fogalmak megalapozását, a kiinduló ismeret rögzítését szolgálta. Minden egyéb, az adatgyűjtés és elemzés során feltárt ismeret – a megszokottól eltérően – a kutatás eredményei között került ismertetésre. A GT módszer ajánlásainak megfelelően az új és új kérdések – és most nem

csak a közvetlen az adatokból következő kérdésekre utalok, hanem az előző két bekezdésben taglalt önreflektálásból, etikai dilemmákból adódó kérdésekre is – szakirodalmi feltárása, a tudás bővítése a vizsgálat során folyamatosan zajlott, és a már említett „zsákutcák” miatt szélesebb és szerteágazóbb volt, mint ami végül bemutatásra került.

A kutatás érvényességének, megbízhatóságának növelése és az eredmények könnyebb értelmezhetősége céljából a módszertan elméleti és gyakorlati leírása részletes. Összefoglaló ábrákkal igyekeztem szemléletessé tenni ezt a részt, illetve ugyanezeket az ábrákat használtam az eredmények ismertetése során is, hogy a logika, ami mentén az elemzés készült és az elmélet felépült világos és jól követhető legyen.

Az eredmények ismertetése során a GT módszer elemzési lépéseit követtem. A dolgozat kvalitatív felépítése miatt az idővonal elemzését, amely kvantitatív megközelítést is igényelt mellékletként tettem bele a dolgozatba (5. melléklet), és a törzsszövegben csak a tartalmi elemzéshez kapcsolódva bukkan fel. Tettem ezt azért, mert a dolgozat felépítését és logikáját ez az elemzés megtörte volna, és a megértést így inkább hátráltatta, mint elősegítette volna.

A kategóriák ismertetése után az adatok, kategóriák kontextuális elemzése mutatja be az eredmények komplex leírását, melynek összefoglaló ábrázolását egy mátrixszal ábrázoltam. A mátrix a kontextuális elemzés eredményeinek ismertetésekor minden fejezet elején bemutatásra került, piros, elforgatott ablakkal jelölve benne, az elemzés adott lépését.

A kategóriák összefoglalását az általunk felépített elmélet már tartalmazza, így itt most csak a többi elemzési lépés eredményeit (17. ábra) foglalom össze egyetlen táblázatba sűrítve (9. táblázat).



17. ábra
A kontextuális elemzés lépései

Vizsgált jelenség		Norvégia	Magyarország
<i>Feltételek makroszint: törvényi szabályozás és háttér</i>			
támogató szolgáltatások		✓	korlátozottan
személyi asszisztencia		✓	nem biztosított
közösségi szolgáltatások egyenlő esélyű hozzáférése		✓	korlátozottan
az azonosított társadalmi folyamatokban másokkal azonos alapú részvételhez biztosított jog	iskola	✓	korlátozottan (szakértői bizottság javaslata alapján)
	mindennapi élet	✓	✓
	párvalasztás , családalapít ás	✓	✓
	munka	✓	✓
<i>Feltételek mikroszint: a feltételek megvalósulásának megjelenése a résztvevők életében és a részvétel az azonosított folyamatokban</i>			
ISKOLA			
épület akadálymentesítése		✓	korlátozottan
helyváltoztatáshoz szükséges eszközök biztosítása		✓	✓
tanuláshoz szükséges eszközök biztosítása		✓	nem biztosított
személyi asszisztencia biztosítása		✓	nem biztosított
pszichoszociális akadálymentesítés		jellemzően negatív tapasztalatok	jellemzően negatív tapasztalatok
szituáció adaptálása		megjelenik, pozitív és negatív tapasztalatok egyenként	megjelenik, pozitív és negatív tapasztalatok egyenként

részvétel (az elméletben ismertetett, általunk meghatározott értelemben)	pozitív és negatív tapasztalatok	pozitív és negatív tapasztalatok
MINDENNAPI ÉLETHELYZETEK		
épített környezet akadálymentesítése	általában biztosított, de nem teljeskörűen	korlátozottan
akadálymentes apartmanok	✓	nagyon korlátozott számban állnak rendelkezésre
közösségi közlekedés akadálymentesítése	✓	korlátozottan
közlekedéshez szükséges eszközök biztosítása	✓	korlátozottan
személyi asszisztencia	✓	nem biztosított
pszichoszociális akadálymentesítés	jellemzően negatív tapasztalatok	jellemzően negatív tapasztalatok
részvétel (az elméletben ismertetett, általunk meghatározott értelemben)	fizikailag igen, az általunk meghatározott értelemben csak korlátozott a részvétel	fizikailag is kizsorzódnak eseményekről, épületekből; ha fizikailag jelen vannak, az általunk meghatározott értelemben csak korlátozott a részvétel
PÁRKAPCSOLAT, CSALÁDALAPÍTÁS		
személyi asszisztencia	✓	nem biztosított
pszichoszociális	pozitív és negatív tapasztalatok	pozitív és negatív tapasztalatok
részvétel	✓	✓
MUNKA		
épített környezet akadálymentesítése	✓	korlátozottan
személyi asszisztencia	✓	nem biztosított

pszichoszociális	pozitív és negatív tapasztalatok	pozitív és negatív tapasztalatok
részvétel	✓	✓

9. táblázat

A kontextuális elemzés eredményeinek összefoglaló táblázata

A feltételek makroszintű vizsgálatakor a két ország között jelentős eltérés tapasztalható. Norvégiában a fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségét biztosító jogok megfelelnek az ENSZ egyezménynek. Magyarországon az esélyegyenlőség joga biztosított, azonban a törvény végrehajtásához szükséges intézkedések és egyéb szabályozók csak részben felelnek meg az egyezménynek, így a jog biztosítása inkább csak formálisnak tekinthető.

A mikroszintű vizsgálatban ez a jelentős eltérés azonban csökken, a pszichoszociális akadálymentesítésnél és az azonosított folyamatokban való részvételnél pedig el is tűnik. A norvég nemzetiségű résztvevőknek a szabályozásnak köszönhetően a fizikai feltételek általában biztosítottak, míg a magyar résztvevőknek ezek a feltételek csak korlátozottan, vagy egyáltalán nem állnak rendelkezésükre. A társadalmi környezet vizsgálatánál, vagyis a pszichoszociális akadálymentesítésnél láthattuk, hogy mindkét országban hasonló, jellemzően negatív tapasztalatokról számoltak be a résztvevők, amelyeket 3 csoportba lehetett elkülöníteni: 1) sztereotípiák; 2) tapintatlan, tiszteletlen, bántó vagy elutasító viselkedés és 3) diszkrimináció. Ezek közül csak a diszkriminációban jelentkezett a két nemzetiségű résztvevők beszámolóiban különbség: a norvég résztvevők csak rejtett diszkriminációt említettek, míg a magyar résztvevők nyílt diszkriminatív eseteket is, amikor napi gyakorlatra, vagy kifejezetten szabályzó dokumentumra hivatkozva utasították el őket akadályozottságuk miatt. A negatív tapasztalatok közül leggyakrabban a sztereotípiák bukkantak fel, és a résztvevők sokszor a tapintatlan, tiszteletlen, bántó vagy elutasító viselkedés és a diszkrimináció mögött is a sztereotípiák jelenlétét érzékelik. A sztereotípiák még pozitív attitűd mellett is éreztetik hatásukat, és idegenekkel gátolják, megnehezítik vagy megakadályozzák a kapcsolatfelvételt, és pozitív, biztos kapcsolatokban is nehézséget okozhatnak.

A részvétel minden azonosított folyamatban fizikailag megvalósul, azonban az elméletben ismertetett, általunk meghatározott értelemben inkább csak korlátozottan. A norvég résztvevők számára az iskolai részvétel biztosított, míg Magyarországon nem minden iskola fogadja a mozgásában korlátozott gyerekeket, így akár fizikailag is

kiszorulnak oktatási intézményből. A dolgozatban csak azokat a történeteket vizsgáltam, amikor fizikailag jelen voltak a többségi intézményben. Ezekben az esetekben pozitív és negatív tapasztalatok mindkét országban említésre kerültek, vagyis az iskolai folyamatokban való részvétel részben mindkét országban megvalósult. A vizsgálat egyik figyelemfelkeltő eredménye, hogy a 17 együttnevelő intézményben tanuló résztvevőből 15 hónapokig vagy évekig járt úgy iskolába, hogy a közösségben peremre szorultak, vagy teljesen kizáródtak. 1 résztvevő maga oldotta meg a helyzetet, a többiek helyzete csak intézményváltással változott meg, és egyetlen résztvevő sem emlékszik sikeres pedagógusi beavatkozásra. Ez rávilágít nem csak az akadályozottsággal élő gyermekek, hanem minden peremre szoruló gyermek kiszolgáltatott helyzetére, amin önerőből változtatni csak a legkritikább esetben képes. És rávilágít arra tényre is, hogy a pedagógusok ezeket a helyzeteket nem tudják hatékonyan kezelni, és a gyerekek évekre benne rekedhetnek a peremhelyzetben. A dolgozatnak nem volt célja és az adatgyűjtés módszere miatt kompetenciája sem, hogy ennek okát is vizsgálja, de elkövetkező kutatásokban kiindulási alapot jelenthet az okokat kereső vizsgálódásoknak.

A mindennapi élethelyzetek vizsgálata során hasonló kép bontakozik ki. A fizikai környezet akadálymentesítése a norvég résztvevők számára szinte teljes körűen biztosított, míg a magyar résztvevők számára sok esetben korlátozott. A pszichoszociális akadálymentesítésnél a különbségek eltűnnek, és ha csak azokat a részvételeket vizsgáljuk, amikor a fizikai jelenlét biztosított, akkor a részvételben sem mutatkozik különbség a két ország között. A magyar résztvevők gyakrabban, a norvég résztvevők ritkán a fizikai akadálymentesítés hiányosságai miatt fizikailag is kiszorulnak épületekből, szolgáltatásokból, eseményekről, azonban ezt sok esetben legyőzhető akadálynak érzik, vagy legalábbis olyannak, ami remélhetőleg belátható időn belül változni fog. Ha azonban a mindennapi élethelyzetekben fizikailag jelen vannak, akkor a pszichoszociális akadálymentesítésnél már felsorolt negatív tapasztalatok mindegyikével szembesülhetnek.

A pszichoszociális akadálymentesítés hiánya, a társadalmi környezet nem megfelelő hozzáállását vizsgálva azonban az iskolához képest jelentős különbség érzékelhető. Míg iskoláskorban elsősorban ismerősöktől és napi szinten kellett a társadalmi korlátokkal szembesülniük, addig felnőttkorban ezt főleg idegenek részéről érzékelik, és – bár rendszeresen, de csak – átmenetileg kell eltűrniük.

A párkapcsolatok terén nem különbözött a kér ország résztvevőinek tapasztalata. A kapcsolatok kialakításakor szembesülnek a társadalmi akadályokkal, kialakult, stabil párkapcsolatban viszont egyikük sem számolt be egyik pszichoszociális akadályról sem. A munkával kapcsolatosan a fizikai környezet és a személyi asszisztencia biztosítása itt is különbségként jelentkezett a norvég és magyar résztvevők beszámolóiban, és itt sem tértek el a társadalmi környezettel kapcsolatosan pozitív és negatív tapasztalatok. A negatív tapasztalatok azonban csak a munkakereséskor jelentkeztek, és munkahelyük kapcsán részvételüket mindkét nemzetiségű résztvevők teljesnek érzik.

Ezek az eredmények azt mutatják, hogy a jogok biztosítása és fizikai környezet átalakítása még nem elegendő a részvétel biztosításához, a társadalmi környezet átalakítására is szükség van. A résztvevők véleménye alapján azonban ezek még csak a külső feltételeket biztosítják, és a részvételhez a belső feltételek meglétére, a saját erőforrások mozgósítására is szükség van, az akadályozottsággal élő emberek személyes jellemzői is jelentősen alakít(hat)ják a részvételt.

Az idővonal elemzések (5. melléklet) érdekes keretet biztosítottak az elemzésnek. Egyrészt, az idővonalak kódolása az interjúkkal párhuzamosan megtörtént, így az elemzés körkörös folyamatában szerepet kaptak. Másrészt viszont, a mellékletben található összesített elemzésre csak azután kerülhetett sor, hogy az adatgyűjtés befejeződött, és minden idővonal elkészült. Így míg a résztvevők az idővonalak kitöltésével az elemzés első lépésébe bevonódtak, addig számomra az elemzés egyik utolsó lépését is jelentette, így adva egy sajátos keretet az elemzésnek. Az idővonalak nem csak a támogató tényezők azonosításában, hanem a közös csomópontok, fordulatok életkori elrendeződésében nyújtottak vizuális támpontot.

Az idővonal elemzés egyik nem várt eredménye, hogy az elmesélt történetek elhelyezésével és hatásának megítélésével a résztvevők – visszajelzéseik alapján – új, izgalmas nézőpontot kaptak, és ez akár arra is készítette őket, hogy az eseményeket átértékeljék. Ebből az új nézőpontból sok negatív esemény jelentőségét veszítette, és az idővonalon nem is kerültek jelölésre, míg az akadályokon való átjutás, azok leküzdése támogató tényezőként megjelent.

Az idővonalakon összeségében a korai és az iskolás életkorban kevés eseményt jelöltek a résztvevők. A legtöbb említés a személyközi viszonyok kategória társas kapcsolatok kódjában érkezett. Középiskoláskorban a kortárs kapcsolatok határozzák meg legerősebben a különböző folyamatokban való részvételt, és a résztvevők kevésbé tudták ennek hatásától függetleníteni magukat, a kortársakkal kialakult viszony erősen

befolyásolta életüket. Felnőttkorban a társas kapcsolatok szerepe továbbra is erős, de már nem a hatásától való függést, hanem inkább biztos háttérrel jelent, hogy a résztvevők személyes jellemzőikre támaszkodva, saját erőforrásaikat mozgósítsák a részvétel érdekében.

A vizsgálatba került résztvevők akadályozottságát tekintve érdekes és fontosnak érzett eredmény, hogy az akadályozottságot hátráltató tényezőként egyetlen említés jelölte csak. Egy résztvevő középiskolában tanulási nehézségét érezte akadálnak, ami miatt osztályt kellett ismételnie. Ez a résztvevő végül sikeresen leküzdötte nehézségeit, és egyetemet végzett. A mozgásban való akadályozottságot egyetlen résztvevő sem ítélte inklúzióját akadályozó tényezőként. Ez az eredmény összecseng a fogyatékoságtudomány társadalmi modelljeinek fogyatékoság-felfogásával, hogy a társadalmi folyamatokban való részvételt nem a biológiai korlátok akadályozzák. Az életkori mintázattal összevetve azonban a résztvevők véleménye eltér a modellek fogyatékosággal élő emberképétől. Középiskolában a kortárskapcsolatok szerepe meghatározó, vagyis ebben az életkorban – a társadalmi modellekkel még egyetértve – a kirekesztő társadalom tekinthető a legfőbb akadályozónak. Felnőttkorban azonban a résztvevők a fogyatékosággal élő emberek szerepét is hangsúlyozzák, és fontosnak ítélik a társadalmi részvétel szempontjából. A fennálló biológiai és társadalmi korlátok és lehetőségek véleményük szerint csak egy háromszög két oldalát jelentik, és ugyanilyen fontos lehet, hogy az akadályozottsággal élő emberek mekkora és mennyire stabil belső tartalékokkal rendelkeznek, és mennyire tudják személyes, érzelmi, anyagi erőforrásaikat mozgósítani.

A személyes jellemzők kiemelése, mint fontos tényező viszonylag ritkán kerül említésre a kutatások során, és ez az eredmény ezért újdonságként is értelmezhető. Magyarázható ez azzal a már bevezetőben is említett ténnyel, hogy az inklúziót vizsgáló elméletek és kutatások gyakran a társadalom, és nem a fogyatékosággal élő személy oldaláról közelítenek, vagyis nem az akadályozottsággal élő személy jellemzőit, tapasztalatait vagy véleményét vizsgálják, hanem a társadalmi és fizikai környezet akadálymentesítésének dimenzióit. Ebben a felállásban az akadályozottsággal élő emberek személyes jellemzői kevésbé kerülhetnek fókuszba. Elképzelhető magyarázat az is, hogy nehezen vizsgálható volta miatt a vizsgálatok a fogyatékoságot más dimenziók mentén közelítik meg. Katona (2014) a felnőtté válás folyamatában a reziliencia szerepét vizsgálva szintén azt az eredményt kapta, hogy a mozgássérült felnőttek és szüleik interjúiban nincs jelentős eltérés, egyedül az egyéni folyamatokban. Az akadályozottsággal élő felnőttek nagyobb hangsúlyt fektettek az egyéni folyamatokra és elsősorban segítő tényezőként jelölték, míg

szüleik a kapcsolati tényezők szerepét emelték ki, és az egyéni folyamatokat inkább hátráltató tényezőként jelölték (Katona, 2014). Másrészt Katona diszkrepanciát is azonosított ezzel kapcsolatosan, hogy míg a társadalom elvárása a fogyatékossgal élő személyek felé a passzivitás, addig a társadalmi folyamatokban való részvételhez küzdelemre van szükség, ami ellentmond a passzív szerepnek, és amire a társadalom nem készít fel. Ezt az eredményt részben megerősíti a mi kutatásunk eredménye, ahol a résztvevők saját magukkal kapcsolatosan a személyes jellemzőket szintén támogató tényezőkként jelölték az idővonal-interjúkban. A társadalom elvárásaként jelentkező passzivitásnál árnyaltabb fogyatékossgkép bontakozott ki a résztvevők beszámolói alapján, azonban egyetértünk azzal a megállapítással, hogy a társadalmi folyamatokban való részvételre a célzott, tudatos, támogató felkészítés hiányzik. Ez az eredmény is további kutatások kiindulópontjaként szolgálhat. Egyrészt további vizsgálatok szükségesek, hogy a személyes jellemzők szerepét árnyalhassuk, pontosíthassuk. Másrészt fontos lenne annak kijelölése, hogy az akadályozottsággal élő gyerekek és felnőttek támogatása a személyes jellemzők megerősítésére és érvényesítésének képességére is kiterjedjen.

Eredményeink gyakorlati hasznosíthatóságával kapcsolatosan három tényezőt emelnék ki. Egyrészt fontos újra hangsúlyozni, hogy a vizsgálat eredményei nem általánosíthatók, és ez, mint kvalitatív kutatásnak nem is volt célja.

Másrészt, eredményeink további, még nem említett célú kutatások kiinduló pontjai lehetnek. A résztvevők eltérő, sokszor jelentősen eltérő jellemzői heterogén csoportot jelentettek a kutatásban, és eredményeink mind akadályozottsággal, mind nem akadályozottsággal élő személyek inklúziójának vizsgálatához ötletet adhatnak. A vizsgálat megismételhető más nemzetiségű résztvevőkkel, ami a társadalom fogyatékossg-felfogásában megmutakozó kulturális különbségekre deríthet fényt. A vizsgálatok további, az inklúziót támogató tényezőt azonosíthatnak, ami tovább mélyíthetné a társadalmi inklúzióról, a támogató környezet kialakításáról meglévő tudásunkat. Fontos lenne vizsgálni a sztereotípiák kialakulásának megelőzési lehetőségeit, a meglévő sztereotípiák megváltoztatásának útjait, a peremre szorult gyerekek helyzetének megváltoztatásához szükséges lehetséges pedagógiai lépéseket.

Harmadrészt, a kutatásról megjelent publikációk, ezek közül elsősorban a konferencia-előadások, illetve a különböző emberekkel a vizsgálatról folytatott informatív beszélgetések visszajelzései alapján az akadályozottsággal élő emberek és a velük foglalkozó gyakorlati szakemberek részéről az érdeklődés a kutatás témája és eredményei

iránt erős volt, és sürgették az információk szélesebb körben – nem csak tudományos publikácóként – való megosztását. Különösen örültem a gyakorlati szakemberek – pedagógusok, orvosok, szociális szférában dolgozó szakemberek, habilitációban, rehabilitációban dolgozó szakemberek – érdeklődésének és pozitív fogadtatásának, ami arra engedett következtetni, hogy ezek a szakemberek nyitottak a hasznosítható eredményekre, az esetleges változtatásra, amire eredményeink alapján nagy szükség lenne. Mind az akadályozottsággal élő emberek, mind pedig a szakemberek megfogalmazták azt a véleményt, hogy milyen jó ötlet, hogy az akadályozottsággal élő emberekkel beszélgetek, és nem a szüleikkel, szakemberekkel, stb. Ez arra enged következtetni, hogy a megközelítés jelenleg még mindig újszerűnek mondható – mind Magyarországon, mind Norvégiában – , viszont a változásokhoz szükséges *közös álláspont* kialakítása határozottan pozitív fogadtatásban részesült.

Ezekre a megkeresésekre még nem találtam megoldást, de tervezem, hogy eleget téve ezeknek a kéréseknek az eredményeket szélesebb körben is elérhetővé teszem.

KITEKINTÉS

Eltérve a részvételi kutatásokra jellemző elméleti és gyakorlati tudás növelésére vonatkozó célcsoportosítástól, a disszertáció céljaként – a hiányzó ismeretek miatt – az elméletépítést jelöltem meg. A részvételi paradigma elemeinek megvalósulását bemutató fejezetben (3.4.1. fejezet) bemutatásra került, hogy a résztvevők képzése nem volt cél, tudatosságuk azonban a vizsgálat alatt visszajelzéseik alapján növekedett.

Az eredmények összefoglalásakor azonban szükségesnek érzem a kapott elméleti eredményeket tovább sűrítve – és a fogyatékoságtudományra, a részvételi paradigmára jellemző kritikai megközelítést fókuszba helyezve – aszerint is megvizsgálni, hogy melyek azok, amelyek az elméleti tudásunkat növelik, és elsősorban az elméleti szakemberek számára nyújt ismereteket és melyek azok, amelyek a gyakorlatban – az akadályozottsággal élő emberek, családjuk vagy éppen a velük foglalkozó szakemberek, törvényalkotók számára – hasznosíthatók. Teszem ezt egyrészt azért, mert kiinduló pozícióból – fogyatékoságtudomány és választott kutatói paradigma – logikusan következik, de legalább ennyire hangsúlyosan befolyásolt a résztvevők részéről megfogalmazott sürgetés, hogy eredményeinkkel nem állhatunk meg az ismeretek bővítésénél, „üzenjünk az embereknek”. Álláspontunk alapján a vizsgálatoknak lehetőség szerint valamilyen változást, változtatást kell indikálniuk.

Az inklúziót támogató tényezők azonosítása *mind az elmélet* számára – további elméletek és vizsgálatok kiindulópontjaként –, *mind pedig a gyakorlat során hasznosítható* ismereteket jelent.

A fogyatékoságtudomány elméleti ismereteinek, a fogyatékoság komplex értelmezéséhez való hozzájárulás:

- a) Az elméletépítés során bemutatott emberkép, ahol a fogyatékoság külön hangsúlyozása megkérdőjeleződik, hiszen kiemelésével – legjobb szándékaink ellenére – benne maradunk a többség-másság dichotómiájában, és megerősítjük az eltérő jellemzők mentén történő elkülönítést.
- b) A dolgozatban is használt, a „fogyatékoság” kifejezést kerülő nyelvezet használata. Mindez nem jelenti a probléma „elrejtését”, csak a használatban lévő fogalmak újbóli felülvizsgálatát. A résztvevők szerint a fogyatékoság kifejezéshez sok negatív konnotáció társul, és „mindenben való akadályozottságot” jelent, éppen ezért negatívnak, sértőnek érzik emberekkel kapcsolatos alkalmazását. A közösen elfogadott kifejezés az akadályozott, akadályozottsággal élő ember lett, ami csak egy az ember jellemzői között.

- c) Bár a kialakított véleményünk alapján egyetértünk azzal, hogy a társadalmi folyamatokban való *részvételt nem a biológiai korlátok akadályozzák*, de két szempontból is árnyaljuk azt az ehhez kapcsolódó állítást, hogy a részvétel lehetővé tétele és biztosítása a társadalom felelőssége.

Egyrészt, a részvétel feltételeinek megteremtése, az inklúziót támogató tényezők azonosítása során életkor alapján jelentős különbség mutatkozott. *A gyermekkor az akadályozottsággal élő gyermekek esetében kettős hátránnyá jelentkezett.* Nem akadályozottságuk, hanem életkoruk miatt rekedtek bent peremre szorult, diszkriminált helyzetben. A kirekesztés – véleményünk alapján – eltérő jellemzőjük miatt élték át, de gyermekstátuszuknak köszönhetően – életükkel kapcsolatos döntéseket még nem hozhattak – maradtak akár évekig a szituációban. A gyermekek esetében tehát a társadalom felelőssége, és még inkább a gyermekek helyett döntést hozók – hasonlóan az intellektuális képességzavarral élő emberek helyettes döntéshozóihoz -- felelőssége különösen hangsúlyos.

A fogyatékosságtudomány foglalkozik a többszörös diszkriminációval kérdésével, de elsősorban a társadalmi nem és osztály, faj és szexualitás szempontjából (Goodley, 2017). Kevésbé foglalkozik azonban a gyermekek speciális helyzetével, és elméletében nem különbözteti meg őket a felnőttektől. Másrészt, *a jogok biztosítása és fizikai környezet átalakítása* szükséges, de nem elégséges feltétel a részvétel biztosításához, *a társadalmi környezet átalakítására* is szükség van. A résztvevők véleménye alapján azonban ezek még csak a külső feltételeket biztosítják, és a részvételhez a belső feltételek meglétére, *a saját erőforrások mozgósítására* is szükség van, az akadályozottsággal élő emberek *személyes jellemzői* is jelentősen alakít(hat)ják a részvételt.

Kifejezetten a gyakorlatban hasznosítható ismereteknek, kritikai észrevételeknek gondoljuk:

- a) A (CP-vel élő) gyermekek fejlődése nem lineáris, és *a nevelési szükségleteinek megfelelő nevelés-oktatás-fejlesztés biztosításával (amely magában foglalja a személyi, fizikai támogatást, a szituáció adaptálását) és elegendő idő biztosításával juthat el a gyermek képességei kibontakoztatásához.* A szigorúan mérföldkövekhez kötött nevelés-oktatás esetén a kudarc (gyermek és pedagógus számára egyaránt) szinte biztosra vehető, ami a gyermek énképében, önbizalmában stb. hosszútávú hatást jelent.

- b) Az előzőből következik, hogy hibás az a pedagógusi hozzáállás, ami előre megpróbálja eldönteni, hogy a gyermek meddig juthat, és elvárásait ehhez igazítja. A pedagógiai optimizmus és nyitottság, a pedagógiai tudatosság, a saját sztereotípiáinak felismerése és az erre való reflektálás képessége nagyon fontos, mert eredményeink azt mutatják, hogy *a pedagógusok a gyermek képességeinek határát alacsonyabbnak ítélik, mint amire – visszatekintve – ténylegesen képes.*
- c) A gyermekek peremre kerülése általános – és egyébként jól ismert – probléma. A pedagógusképzés során *a peremre kerülés lehetséges megelőzésének, a peremre került gyerekek a csoportfolyamatokba, iskolai folyamatokba történő bevonásának hangsúlyosabb szerepet kellene kapnia.*
- d) *A sztereotípiák az akadályozottsággal élő embereket egész életükben végigkísérik és megnehezítik társadalmi helyzetük kivívását és megtartását.* Fokozza ezt, hogy a közvetlen család, a közelebbi és távolabbi ismerősök és ismeretlenek részéről egyaránt tapasztalják, ami reális énképük kialakítását, önbizalmuk megerősödését gátolja, így egész életútjukra, életminőségükre hatással van. Gyermekkorban iskolai életüket jelentősen meghatározza, felnőttkorban az önálló válást, függetlenedést, a képzettségüknek és képességeiknek megfelelő munkakör és munkahely megtalálását, a párkapcsolatok kialakítását gátolja. A sztereotípiák a norvégiai résztvevőknél a különböző támogatásokat kijelölő szakemberek részéről is megjelent, ami megnehezíti számukra, hogy a jogosan igényelt támogatásokat megkapják. Szükséges lenne – minden vizsgált folyamatban – az akadályozottsággal élő emberekről az ismereteket növelni, a sztereotípiák kialakulásának megelőzése érdekében és a kialakult sztereotípiák megváltoztatása érdekében lépéseket tenni.
- e) A támogatási rendszer Norvégiában nagyon erős, Magyarországon ennek szerepe a résztvevők életében nem is jelent meg. Norvégiában a már előbb is említett problémával szembesülnek, hogy *a támogatások odaitélése erősen függ az adott szakember hozzáállásától.* Magyarországon *az igénybe vehető támogatások nem felelnek meg a résztvevők szükségleteinek és igényeinek. Vagyis mindkét országban, a támogatásokat nem a valódi szükségletek határozzák meg, sokkal inkább a politikai és szakmai döntéshozók, akik meghatározzák az igénybe vehető támogatások rendszerét, feltételeit.*
- f) CP-vel élő emberekkel foglalkozó szakemberek részére: a társadalmi együttélést előkészítő/támogató folyamatok nem korlátozódhatnak a fizikai képességek

fejlesztésére, kompenzálására. *A CP-vel élő emberekre teljes komplexitásában kell tekinteni, mind állapotuk, szükségleteik felmérésekor, mind a támogatások biztosításakor.* A mozgásban való akadályozottság csak egy a személy jellemzői között, ami nem determinálja őt, mint embert. Bár a nemzetközi szakirodalom már gyakran komplex fogyatékoságként tekint a CP-re, és hangsúlyozza az egyéb érintettségeket, azonban egyrészt ez a hozzáállás még mindig a hiányra/eltérésekre koncentrál a szükségletek helyett. Másrészt, Pintér és Molnár (2019) szakirodalmi áttekintése alapján, bár az elméletben a fizikai akadályok hangsúlyozásától elmozdulás látható, *a kutatási fókuszok azonban továbbra is elsősorban a fizikai akadályok felmérésevel, lehetséges leküzdésével, erre irányuló beavatkozások hatásosságának mérésével foglalkoznak,* ami nem jelez valódi elmozdulást.

Végezetül, visszatérve a kutatás legfontosabbnak érzett momentumához, a közös tudáskonstruálás keretét biztosító beszélgetésekhez, dolgozatomat két résztvevő jövőről megfogalmazott gondolatával szeretném lezárni.

„Én nagyon-nagyon nagy örömmel várom a jövőm, természetesen. Én... én izgatott vagyok, hogy milyen tapasztalatokat és lehetőségeket hoz. Persze, szeretnék saját otthont, saját életet. És ennyi.” (Erling)

„- Azt hiszem, az én erősségem valamiféle makacsság. Ez nagyon fontos...

- *Ez visz előre.*

- *Ja. Meg talán önbizalom... Hogy eldöntöttem, én tudom, hogy mit akarok csinálni és csak ezért dolgozom.*

- *Sokat. És nem adod fel. Soha.*

- *Mhm. (kaján mosoly, elégedett bólogatás)”* (Trygve)

6. IRODALOMJEGYZÉK

- Aarhaug, J. (2019). Universal design as a way of thinking about mobility. In Aarhaug, J. (Ed.), *Towards User-Centric Transport in Europe* (pp. 75-86). Springer.
- Abebe, D. S., Helseth, S., & Andenæs, R. (2019). Socio-economic gradients and disability during the transition to young adulthood: a longitudinal survey and register study in Norway. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(1), 99-110.
- Adriansen, H. K. (2012). Timeline interviews: A tool for conducting life history research. *Qualitative Studies*, 3(1), 40-55.
- Aiden, H., & McCarthy, A. (2014). *Current attitudes towards disabled people*. University of Bristol. Open Access Book. https://research-information.bris.ac.uk/ws/portalfiles/portal/88783477/Aiden_and_McCarthy_2014.pdf.
- Albert, F., Ságvári, B., Molnár, K., Laki, I., & Nagy, K. (2010). *A fogyatékosággal élő fiatal felnőttek társadalmi integrálódásának esélyei és lehetőségei a mai Magyarországon*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Allan, J. (2010). The sociology of disability and the struggle for inclusive education. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 603-619.
- American Psychological Association, 2017. Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct. <https://www.apa.org/ethics/code>
- Andersen, J. (2003). Personal Assistance as a Strategic Game between State and Municipalities in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research* 5(2), 140-159.
- Arató, F. & Varga, A. (2005). *A kooperatív hálózat működése*. Pécs: PTBK Neveléstudományi Intézet Romológia és Nevelésszociológia Tanszék.
- Arnesen, A. L., Miettola, R., & Lahelma, E. (2007). Language of inclusion and diversity: Policy discourses and social practices in Finnish and Norwegian schools. *International Journal of Inclusive Education*, 11(1), 97-110.
- Asbjørnslett, M., Engelsrud, G., & Helseth, S. (2012). 'Friendship in all directions': Norwegian children with physical disabilities experiencing friendship. *Childhood*, 19(4), 481-494.
- Asbjørnslett, M., Engelsrud, G., & Helseth, S. (2015). Inclusion and participation in everyday school life: experiences of children with physical (dis)abilities. *International Journal of Inclusive Education*, 19(2), 199-212.
- Askheim, O. (1999). Personal assistance for disabled people - the Norwegian experience. *International Journal of Social Welfare*, 8(2), 111-119.
- Avramidis, E., & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.
- Babbie, E. (2001). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata. Hatodik, átdolgozott kiadás*. Balassi Kiadó.

- Balázs-Földi, E. & Dajnoki, K. (2016a). A fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek munkaerő-piaci részvételés befolyásoló jellemzők. *Taylor*, 25(4), 145-154.
- Balázs-Földi, E. & Dajnoki, K. (2016b). Sajátosságok a fogyatékos és megváltozott munkaképességű munkavállalók foglalkoztatásában. *Gradus*, 3(1).
- Balázs-Földi Emese (2019): Connections between sociodemographic characteristics and attitudes towards employees with disabilities. *Különleges Bánásmód*, 5(1), 7-17. DOI 10.18458/KB.2019.1.7
- Balázs-Földi, E. (2020). A fogyatékos és a megváltozott munkaképességű személyek munkavégző képességének megítélése. *International Journal of Engineering and Management Sciences*, 5(1), 36-51. <https://doi.org/DOI: 10.21791/IJEMS.2020.1.4>
- Balázs-Földi, E. & Dajnoki, K. (2016). Munkáltatói aspektusok feltárása a fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek foglalkoztatásában. *Taylor*, 25(3): 93-103.
- Balázs-Földi, E. & Villás, M. (2020). Attitudes towards the sport of persons with disabilities, i.e.: is the sport important in the lives of people with disabilities? *Különleges Bánásmód*, 6(1), 19-34. DOI 10.18458/KB.2020.1.19
- Balogh, M. (1998). *Bevezető a konduktív mozgáspedagógiába. Pető András előadásai és gyakorlati bemutatói alapján*. Budapest: Mozgássérültek Pető András Nevelőképző és Nevelőintézete.
- Bányai, B. & Légmán, A. (2021). A pszichoszociális fogyatékos személyek munkaerőpiaci helyzete. In Perlusz, A., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Fogyatékossgal élő személyek a 21. századi Magyarországon* (pp. 64-72.). Budapest: ELTE BGGyK.
- Bárd, P. (2019). A fogyatékossgal élő személyek jogai. In Jakab, A., Könczöl, M., Menyhárd, A. & Sulyok G. (Ed.), *Internetes jogtudományi Enciklopédia (Alkotmányjog rovat)*. <https://ijoten.hu/uploads/a-fogyatekossgal-eloszemelyek-jogai.pdf>
- Bárdossy, I. & Dezső, R. A. (2016). A produktv tanulás időszerűsége Magyarországon. *Autonómia és Felelősség*, 2(1), 7-20.
- Barnes, C. (1992). Qualitative Research: Valuable or Irrelevant? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 115-124. DOI: 10.1080/02674649266780151
- Barnes, C. (1999). Disability Studies: new or not so new directions? *Disability & Society*: 14 (4), 577-580.
- Barthes, R. (1971). A műtől a szöveg felé. In Bókay, A., Vilesek, B., Szamosi, G. & Sári, L. (Ed.), *A posztmodern irodalomtudomány kialakulása. A posztrukturalizmustól a posztkolonialitásig. Szöveggyűjtemény* (old.: 95-99). Budapest: Osiris Kiadó.
- Barthes, R. (1975). Az olvasásról. In Bókay, A., Vilesek, B., Szamosi, G. & Sári, L. (Ed.), *A posztmodern irodalomtudomány kialakulása. A posztrukturalizmustól a posztkolonialitásig. Szöveggyűjtemény* (old.: 100-105). Budapest: Osiris Kiadó.
- Barthes, R. (1987). Egy Edgar Poe-mese textuális elemzése. In Bókay, A., Vilesek, B., Szamosi, G. & Sári, L. (Ed.), *A posztmodern irodalomtudomány kialakulása. A*

- posztstrukturalizmustól a posztkolonialitásig. Szöveggyűjtemény* (old.: 137-153). Budapest: Osiris Kiadó.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., & et al. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 571-576.
- Befring, E. (2002). Exclusion and inclusion: a review and view on two different processes. In Befring, E. (Ed.), *Children in Norway*. Bogøy: Voksne for Barn.
- Bernát, A., Simonovits, B., Kozma, Á., & Kopasz, M. (2017). Értelmi fogyatékosággal élő felnőttek életminősége intézetben, lakóotthonban és magánháztartásban. *ESÉLY: TÁRSADALOM ÉS SZOCIÁLPOLITIKAI FOLYÓIRAT*, 28(5), 31-66.
- Bihari, I. (2021). Az iskolai szegregáció szerepe a hátrányos helyzetű gyermekek és fiatalok lemaradásában. *Acta Medicinæ et Sociologica*, 12(32), 64-85. <https://doi.org/https://doi.org/10.19055/ams.2021.05/31/4>
- Bjørnsrud, H., & Nilsen, S. (2018). Joint reflection on action - a prerequisite for inclusive education; A qualitative study in one local primary/lower secondary school in Norway. *International Journal of Inclusive Education*, 23(2), 158-173.
- BKV Zrt. (2021). *A Budapesti Közlekedési Zártkörűen Működő Részvénytársaság Személyszállítási Üzletszabályzata*. <https://static.bkv.hu/ftp/ftp/uzletszabalyzat/uzletszabalyzat.pdf>
- Bodor, Á., Grünhut, Z. & Horeczky, R. (2017). Városi bizalmatlanság, vidéki bizalom. Esetleg fordítva? - A bizalom és a településtípus összefüggései Európában. *Területi Statisztika*, 57(4), 406-421. <http://dx.doi.org/10.15196/TS570404>
- Borg, M., Karlsson, B., Kim, H., & McCormack, B. (2012). Opening for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 13(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1793>
- Borgos, A. (2002). Naív testelmeletek. In Csabai, M. & Erős, F. (Ed.), *Test-beszédek* (old.: 21-45). Budapest: Ú Mandátum Könyvkiadó.
- Boros, I. (2019): „Értek. Érzek. Gondolkozom. Hogy elmondhassam valakinek, ahhoz idő kell, és figyelem. Másféle kommunikáció.” *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2): 120-131. DOI 10.31287/FT.hu.2019.2.8
- Braidotti, R. (2007). *Egy nomád térképei*. Budapest: Balassi Kiadó.
- Bratsberg, B., Fevang, E., & Røed, K. (2013). Job loss and disability insurance. *Labour Economics*, 24, 137-150. doi:10.1016/j.labeco.2013.08.004
- Brehmer-Rinderer, B., Zigrovic, L., Naue, U. & Weber, G. (2013): Promoting Health of Persons With Intellectual Disabilities Using the UN Convention on the Right of Persons With Disabilities: Early Implementation Assessment in Spain and Hungary. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1) 25-36. <https://doi.org/10.1111/jppi.12018>
- Brennan, C., Rice, J., Traustadóttir, R. & Anderberg, P. (2016). How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 334-346. <https://doi.org/http://doi.org/10.1080/15017419.2016.1261737>

- Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice, J., & Anderberg, P. (2018). "Being Number One is the Biggest Obstacle". *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*, 3(01), 18-32. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03>
- Bruner, J. (2001). A gondolkodás két formája. In László, J. & Thomka, I. (Ed.), *Narratívák 5. Narratív pszichológia* (pp. 25-27). Kijarat Kiadó.
- Cameron, D. L. (2017). Teacher preparation for inclusion in Norway: a study of beliefs, skills, and intended practices. *International Journal of Inclusive Education*, 21(10), 1028-1044. <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1326177>
- Castillo, U. H. (2018). *Transition to adulthood of young people in condition of Intellectual Disability (ICID): a comparative study of the professional's perspective in Norway and Colombia*. University of Stavanger.
- Charlton, J. (2000). *Nothing About Us Without Us*. University of California Press.
- Charmaz, K., Thornberg, R., & Keane, E. (2018). Evolving Grounded Theory and Social Justice Inquiry. In Lincoln, D. (Ed.), *Qualitative Studies* (pp. 720-776). Sage.
- Chhabra, G. (2021). Two factors, one direction towards social regulation policy convergence: Learning from policy experts in Norway and India. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 15(1), 29-45. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.11.001>
- Claussen, B., & Dalgard, O. S. (2009). Disability pensioning: the gender divide can be explained by occupation, income, mental distress and health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37(6), 590-597.
- Cohen-Rottenberg, R. (2015). The Problem with Person-First Language. The body is not an apology blog, 2015.01.13. URL: <https://thebodyisnotanapology.com/magazine/the-problem-with-person-first-language/>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *The Basics of Qualitative Research, Third Edition*. Sage.
- Crawford, D., & Ostrove, J. M. (2003). Representations of disability and the interpersonal relationships of women with disabilities. *Women & Therapy*, 26(3-4), 179-194.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Sage, Thousand Oak.
- Cserti-Szauer, Cs., Bányai, B., Katona, V. & Sándor, A., (2020). Narratives of Struggle Lifelong Guidance and Future Planning Alternatives for People with Disabilities in Hungary. *Fogyatékoság és társadalom*, 6(2), 59-75. DOI:10.31287/FT.en.2020.2.6
- Csányi, Y., & Perlusz, A. (2001). Integrált nevelés – inkluzív iskola. In Báthory, Z. & Falus, I. (Ed.), *Tanulmányok a neveléstudomány köréből*, (pp. 314-332). Budapest: Osiris Kiadó.
- Csányi, Y., & Zsoldos, M. (1995). A speciális szükségletek pedagógiája. *Gyógypedagógiai Szemle* 23(3), 177-190.
- Csillag, S. (2012). *Az emberi erőforrás menedzsment mint morális útvesztő. Etikai kérdések az erőforrás menedzsment tevékenységben*. Doktori disszertáció. Budapest: Corvinus Egyetem.

- Csillag, S. (2016). A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata. *Prosperitas* 3(2), 36-62.
- Csillag, S., Toarniczky, A., & Primecz, H. (2018). Dolgoznánk, ha hagynátok ... Megváltozott munkaképességű emberek és a HR-rendszerek. *Vezetéstudomány /Budapest Management Review*, 49(6), 33-45. DOI <https://doi.org/10.14267/VEZTUD.12018.14206.14204>.
- Csillag, S., Győri, Zs., Kóródi, E., Svastics, C. & Hidegh, A.L. (2021). A magyar vállalkezési ökoszisztéma és a fogyatékossggal élő vállalkozók. *Szociálpolitikai Szemle*, 7(1), 25-50.
- Csillag, S. Győri., Zs., & Svastics, C. (2020). Vaktában vállalkozni? - fogyatékossggal élő vállalkozók a hazai munkaerőpiacon. *Vezetéstudomány*, 51(3), 26-39. <https://doi.org/10.14267/VEZTUD.2020.04.03>
- Csillag, S., Svastics, C., Győri, Zs., & Hidegh, A.L. (2021). A tökéletes test mítosza: Az épségizmus mint a fogyatékossggal élő emberek munkaerőpiaci marginalizációját erősítő ideológia. *Socio.hu*, 11(3), 1-19. <https://doi.org/https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.3.1>
- Csurgó, B. & Megyesi, B. (2016). Képzelt különbségek a városi és vidéki közösségek, társas kapcsolatok kvantitatív vizsgálata. *Socio.hu*, 6(3) 48-65. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2016.3.48>
- Dajnoki, K. (2012). Esélyegyenlőség és diszkrimináció - fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek a munka világában. *Közép-európai közlemények*, 5(1), 145-156.
- de Boer, A., Pijl, S. J., & Minnaert, A. (2012). Students' Attitudes towards Peers with Disabilities: A review of the literature. *International Journal of Disability Development and Education*, 59(4), 379-392. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2012.723944>
- de Boer, A., Pijl, S. J., Post, W., & Minnaert, A. (2012). Which variables relate to the attitudes of teachers, parents and peers towards students with special educational needs in regular education? *Educational Studies*, 38(4), 433-448. <https://doi.org/10.1080/03055698.2011.643109>
- Dejong G. (1979). Independent living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10). 435-446.
- Demo, H., Nes, K., Somby, H. M., Frizzarin, A., & Dal Zovo, S. (2021). In and out of class - what is the meaning for inclusive schools? Teachers' opinions on push-and pull-out in Italy and Norway. *International Journal of Inclusive Education*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1904017>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In. Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Ed.), *Handbook of Qualitative Research. 5th Edition* (old.: 29-71). Sage Publications.
- Derrida, J. (1993). Structure, Sign, and Play in the Discourse of the Human Sciences. In Natoli, J. & Hutcheon, L. (Ed.), *A postmodern reader* (old.: 223-242). Albany: State University of New York Press.

- De Silva, N. (2013). Inclusive Pedagogy in Light of Social Justice. Special Educational Rights and Inclusive Classrooms: on whose terms? SA Field Study in Stockholm Suburbs. *European Journal of Education*, 48(3), 419-435.
- Dunás-Varga, I., Barthel, B., Kármán, B., & Szekeres, Á. (2021). Az értelmi akadályozottság változó interdiszciplináris értelmezése és kontextusa. *Gyógypedagógiai Szemle* 39(2-3), 85-104.
- Egholm, A. (2015). *Nurses' Attitudes and Beliefs towards Discussing Sexuality with Patients*. Doktori tézisek. Tampere: Tampere University.
- Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2017. Komplex támogatási szükségletmérő eszköz. https://szgyf.gov.hu/phocadownload/tsza_utmutato_2017_FSZK_SZGYSZF.pdf letöltés: 2019.01.30.
- Eötvös Loránd Tudományegyetem (2018). 1/2018 (XI.30.) számú dékáni utasítás "Az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar kutatási és publikációs alapelvei" elnevezésű dokumentum alkalmazásáról. https://www.ppk.elte.hu/media/7e/75/68112793c6aa34534bee0dd31fc66b48ec41e311f74bed03a5456a25fecc/1_2018_dekaniutasitas_publikacio.pdf
- Európai Bizottság (2019). *Bizottsági szolgálati munkadokumentum: 2019. évi országjelentés - Magyarország*.
- European Agency for Development in Special Needs E, & Eurodyce National Units (2003). *Special Needs Education in Europe*. Forrás: https://www.european-agency.org/sites/default/files/special-needs-education-in-europe_sne_europe_en.pdf
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2018). *european-agency.org*. Forrás: <https://www.european-agency.org/resources/publications/european-agency-statistics-inclusive-education-2018-dataset-cross-country>
- European Concept for Accessibility (2003). Technical Assistance Manual. <http://www.eca.lu/index.php/documents/eucan-documents/13-2003-european-concept-for-accessibility-2003/file> (letöltés ideje: 2021.10.15.)
- Eurydice (2022). *Magyarország: Sajátos nevelési igény ellátása a kisgyermekkorban és a közoktatásban a külön e célra létrehozott intézményekben*. https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/separate-special-education-needs-provision-early-childhood-and-school-education-29_hu
- Evans, D., McGuire, B., Healy, E., & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 913-921.
- Fabula, S. (2010). Az esélyegyenlőség és a fogyatékkal élők helyzetének területi különbségei Magyarországon. *Jelenkori Társadalom és Gazdasági Folyamatok*, 5(1-2), 39-43.
- Fabula, S. (2017). The dynamic construction of institutional frameworks for making Disability Studies a well-defined field of research. In Glodkowska, J., Gasik, J.M. & Pagowska, M. (Ed.), *Studies on disability. International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (pp. 41-88). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- Farkas, A., & Jávor, R. (2021). A szociális munkás szerepe a felnőtt értelmi fogyatékossgal élő személyek párkapcsolatainak segítésében. *Szociális Szemle*, 14(2), 1-13.
- Farkas, J., & Petykó, C. (2020). A fogyatékossg, az akadálymentesség és a mobilitás, mint egzisztenciális alaptulajdonság. *Turisztikai és Vidékfejlesztési Tanulmányok*, 5(4), 43-55. <https://doi.org/10.15170/TVT.2020.05.04.03>
- Fazekas, Á. S. (2018). *Felsőoktatáshoz történő hozzáférés és a felsőoktatásban való részvétel vizsgálata a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában*. Doktori disszertáció. ELTE TTK Szociológiai Doktori Iskola.
- Fehér, Á. (2020). Integráció: igen vagy nem? Óvodapedagógusok viszonyulása a sajátos nevelési igényű gyerekek integrált neveléséhez. *Képzés és gyakorlat*, 18(3-4), 236–252. <https://doi.org/10.17165/TP.2020.3-4.24>
- Finnvold, J. E. (2018). School segregation and social participation: the case of Norwegian children with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), 187-204.
- Fiske, S.T., Cuddy, A.J., Glick, P. & Xu, J. (2002): A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 878-902. doi:10.1037//0022-3514.82.6.878
- F. Lassú, Zs. (2016). TabuTémák – társadalmi nem, szexuális orientáció és fogyatékossg. Szerkesztői előszó a Gyermeknevelés Online Tudományos Folyóirat 2016/3 számhoz. *Gyermeknevelés*, 4(3), 30-31.
- Flem, A., & Keller, C. (2000). Inclusion in Norway: a study of ideology in practice. *European Journal of Special Needs Education*, 15(2), 188-205.
- Florian, L. (2014). What counts as evidence of inclusive education? *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 286-294.
- Forrai, J. (2020). Fogyatékkal élők szexuális egészségpolitikája, szempontjai és problémái. *Magyar Tudomány*, 181(3), 314-328.
- Foucault, M. (1970). *A diskurzus rendje*. URL: <http://www.holmi.org/1991/07/michel-foucault-a-diskurzus-rendje-torok-gabor-forditasa>.
- Földesi, R. (2019). A konduktív nevelés kialakítását befolyásoló ideológiai és szakmapolitikai tényezők Pető András pályájának 1947-1967 közötti szakaszában. In Feketéné Szabó, É. & Zsebe, A. (Ed.), *A konduktív pedagógia kézikönyve. Több mint gyakorlat...* (pp. 41-78.). Budapest: SE Pető András Kar.
- Frønes, T. S., Pettersen, A., Radisic, J., & Buchholtz, N. (2020). Equity, Equality and Diversity in the Nordic Model of Education Contributions from Large-Scale Studies. In Frønes, T. S., Pettersen, A., Radisic, J., & Buchholtz, N. (Ed.), *Equity, Equality and Diversity in the Nordic Model of Education* (pp.1-10). Springer, Open Access Book.
- Gainforth, H. L., O'Malley, D., Mountenay, T., & Latimer-Cheung, A. (2013). Independence and physical activity status moderate stereotypes toward people with a physical disability. *International Journal of Sport and Exercise Psychology*, 11(3), 244-257.

- Garland-Thomson, R. (1997). Feminist theory, the body and the disabled figure. In Davis, L.J. (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 279-292). New York: Routledge.
- Gazsi, A. (2016). A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. "Az értelmi sérült emberek igazságszolgáltatáshoz való hatékony hozzáférése biztosításának elősegítése" nemzetközi projekt, valamint a hazai szabályozás tükrében. *Esély*, 27(2), 62-92.
- Gergely, A. (2004). Az integráció gyakorlata egy többségi középiskolában. *Gyógypedagógiai Szemle*, 33(4), 272-276.
- Gidley, J., Hampson, G., Wheeler, L., & Bereded-Samuel, E. (2010). Social Inclusion: Context, Theory and Practice. *The Australian Journal of University-Community Engagement*, 5(1), 6-36.
- Goettl, T. Buren, T., Graham, S. Streich, B., Waterman, E. et al. (2019). Getting on with life: a qualitative evaluation of an independent living skills education program for people with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 42(25), 3621-3627. DOI: 10.1080/09638288.2019.1604820
- Goodley, D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. SAGE Publications Ltd.
- Gradwohl, C., & Vámosi, T. (2012). A fogyatékossgal élők egyenlő esélyű hozzáférés biztosítására irányuló törekvésekről és azok akadályairól. *Tudásmenedzsment*, 3(1), 39-47.
- Greskovics, B., & Scharle, Á. (2019. 03. 31.). A szociális alapszolgáltatások lehetséges bővítésének költségei. *Budapest Institute*. Forrás: http://www.budapestinstitute.eu/BI_otthon%C3%A1pol%C3%A1s_TASZ_final.pdf
- Grue, J. (2009). Critical discourse analysis, topoi and mystification: Disability policy documents from a Norwegian NGO. *Discourse studies*, 11(3), 285-308.
- Grue, J. (2011a). False dichotomies of disability politics: Theory and practice in the discourse of Norwegian NGO professionals. *Journal of language and politics*, 10(1), 109-127.
- Grue, J. (2011b). *Interdependent discourses of disability: a critical analysis of the social/medical model dichotomy*. Doktori disszertáció. University of Oslo, Faculty of Humanities.
- Grue, J. (2019). Inclusive Marginalisation? A Critical Analysis of the Concept of Disability, Its Framings and Their Implications in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Nordic Journal of Human Rights*, 37(1), 3-17. <https://doi.org/10.1080/18918131.2019.1589165>
- Grue, L., & Heiberg, A. (2000). Do disabled adolescents view themselves differently from other young people? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(1), 39-57.
- Gulya, F. & Hoffman, I. (2019). A támogatott döntéshozatal sorsa Magyarországon. *Fogyatékossg és Társadalom*, 5(2), 22-36. DOI 10.31287/FT.hu.2019.2.2
- Gustafsson, E., Alawi, N. Andersen, N. (2019). University students' attitudes toward the physically disabled in Palestine and Norway: a multidimensional, comparative and

- quantitative study. *AN-Najah University Journal for Research – B (Humanities)*, 33(11), 1-18.
- Györi, Z. & Csillag S. (2019) Vállalati felelősségvállalás és fogyatékosokkal élő személyek foglalkoztatása: külön múlt – közös jövő? 2. Rész: A fogyatékosokkal élő személyek foglalkoztatása a CSR-szakirodalomban és a gyakorlatban. *Vezetéstudomány*, 50(7–8), 16–31. <https://doi.org/10.14267/VEZTUD.2019.07.02>
- Gyűrű, L. (2017). A fogyatékoság különböző jogi megközelítései Magyarországon. *Közjogi szemle*, 10(3), 49-56.
- Hadi, N. (2013). *A fogyatékosokkal élő személyek alapjogai*. Doktori disszertáció. PTE ÁJK Doktori Iskola.
- Hadi, N. (2020). Előtérben az inklúzió iránti törekvés. *Med. Et Jur.*, 11(4), 11-16.
- Halász, G. (2000). Az oktatás és az európai integráció. *Új pedagógiai Szemle*, 50(4), 112-117.
- Halász, G. (2004). A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatása: európai politikák és hazai kihívások. *Új Pedagógiai Szemle*, 54(2), 28-37.
- Halmos, S. (2009). Fizikai akadálymentesítés a munka világában. *Esély*, 20(2) 17-45.
- Halmos, S. (2018). Szempontok a UN ENSZ EGYEZMÉNY hazai végrehajtásához, különös tekintettel az egyezmény 19. cikkére (a fogyatékos személyek önálló életvitelhez és közösségbe való befogadáshoz való joga) II. *Acta Humana*, 5(6), 75-102.
- Halmos Szilvia (2019): *Támogatott életvitel és támogatott döntéshozatal - a ENSZ EGYEZMÉNY 12. és 19. cikkének konzisztens végrehajtásának lehetőségei Magyarországon*. Doktori disszertáció. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem.
- Halvor, H. (2013). Psychoemotional disablism: a differentiated process. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(3), 221-228. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.795911>
- Halvorsen, R., & Hvinden, B., Kuivalainen, S. & Schoyen, M.A. (2018). A new approach to promoting youth inclusion in the labour market? Disability in the Nordic welfare states. In Halvorsen, R. Hvinden, B. (Ed.), *Youth, Diversity and Employment. Comparative Perspectives on Labour Market Policies* (pp.127-149). Oslo: Norwegian Social Research (NOVA), Oslo Metropolitan University, Norway
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Hanna, W. J. & Rogovsky, B. (2007). Women with disabilities: Two handicaps plus. *Disability, Handicap & Society*, 6(1), 49-63. <https://doi.org/10.1080/02674649166780041>
- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10(3), 201-220.
- Harnett, A. (2000). Escaping the 'Evil Avenger' and the 'Supercrip': Images of disability in popular television. *Irish Communication Review*, 8(1), 21-29.

- Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. In Hadas, M. (Ed.), *Férfiuralom. Írások nőkről, férfiokról, feminizmusról* (pp. 121-142). Budapest: Replika Könyvek.
- Healy, E., McGuire, B., Evans, D., & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905-912.
- Hegedűs, R. (2001). Szubjektív társadalmi indikátorok. *Szociológiai Szemle*, 11(2) 58-71.
- Heiszer, K. (2017). *Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja*. Doktori disszertáció. ELTE Neveléstudomány Doktori Iskola.
- Heiszer, K., Katona, V. & Kunt, Zs. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megőzelítés a felsőoktatásban* (pp. 19-29). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Heiszer, K. & Katona, V. (2019). Participatív irányzatok elméleti háttere a fogyatékoságtudományban. In Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megőzelítés a felsőoktatásban* (pp. 30-34). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Hemmingsson, H., Gustavsson, A. & Townsend, E. (2007). Students with disabilities participation in mainstream schools: policies that promote and limit teacher and therapist cooperation. *Disability & Society* 22(4), 383-398. <https://doi.org/10.1080/09687590701337892>
- Henman, P. & Foster, M. (2015). Models of disability support governance: a framework for assessing and reforming social policy. *Australian Journal of Social Issues*, 50(3) 233-252. <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2015.tb00348.x>
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori disszertáció. Pécs: PTE BTK Irodalomtudományi Doktori Iskola.
- Hernádi, I., & Könczei, G. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris Folyóirat*, 3(2), 17-34.
- Hernádi, I., Könczei, G., Sándor, A., & Kunt, Z. (2016). Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk? In Könczei, Gy. & Hernádi I. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 11-27). Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Hernádi, I. & Kunt, Zs;. (2016). Mit akarnak még a nők?! Feminizmus és fogyatékoságtudomány. In Könczei, Gy. & Hernádi I. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 57-72). Budapest: L'Harmattan.
- Herzog, C. (2007). A rehabilitáció, normalizáció és integráció fogalmak kapcsolata a fogyatékos személyek foglalkoztatásával, kulturális, művészeti fejlesztésével és a lakóotthonokkal. *Fejlesztő pedagógia : pedagógiai szakfolyóirat*, 18(5), 24-30.
- Hideg, É. (2005). *Paradigma a tudományelméletben és a társadalomtudományi kutatásokban*. Budapest: Budapesti Corvinus Egyetem.

- Híves-Varga, A. (2013). *Inkluzív társadalom és nevelés*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.
URL: polc.ttk.pte: <http://polc.ttk.pte.hu/tamop-4.1.2.b.2-13/1-2013-0014/94/>
letöltve: 2019.01.13.
- Hjelle, K. M., & Vik, K. (2011). The ups and downs of social participation: experiences of wheelchair users in Norway. *Disability and rehabilitation*, 33(25-26), 2479-2489.
- Hoffmann, I. (2016). A fogyatékoság fogalmai és megközelítései a magyar szociális ellátások körében. In Könczei, Gy. & Hernádi I. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 155-172). Budapest: L'Harmattan.
- Hoffmann Mária, R., & Flamich Mária, M. (2014). Inklúzió! Fogalom? Szemlélet? *Új pedagógiai szemle*, 64(11-12), 26-46.
- Holstein, J.A., & Gurbrum, J. F. (2013). Az aktív interjúkészítés. In Bodor, P. (Ed.), *Szavak, képek, jelentés* (pp. 117-138). Budapest: L'Harmattan.
- Horváth, P. (2009). A társadalom fogyatékoságügyi (köz)gondolkodása alakulásának és alakításának néhány aspektusa. *Fogyatékoság-politikai szakismeretek. Szöveggyűjtemény*. (pp. 3-35). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Horváth, D. & Mitev, A. (2015.) A kvalitatív kutatás megváltozott perspektívái: posztmodern kitekintés. In Horváth, D. & Mitev, A. (Ed.), *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv* (pp. 355-388). Budapest: Alinea Kiadó.
- Hughes, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., . . . Officer, A. (2012). Prevalence and Risk of Violence against Adult with Disabilities: A Systematic Review and Meta-analysis of Observational Studies. *The Lancet*, 1621-1629. doi: 10.1016/S0140-6736(11)61851-5.
- Hüse, L. (2014). Fogyatékkal élő gyermekek inkluzív nevelésével kapcsolatos tanári attitűdök Nyíregyházán. *Acta Medicina et Sociologica*, 5(12-13), 207-228.
- Hüse, L. (2017). Szemléletformálás a fogyatékkal élő gyermekek iskolai és társadalmi inklúziója érdekében - hatásvizsgálat -. *Párbeszéd*, 4(4), 1-32.
- Hvinden, B. (2018). How to get employers to take on greater responsibility for the inclusion of disabled people in working life? In Marin, B. Prinz, C. & Queisser, M. (Ed.), *Transforming Disability Welfare Policies* (pp. 333-340). London: Routledge.
- Ignác, B. (2012). Presszió Hollywoodra : [Fogyatékoság ábrázolása filmekben]. *Humanitás : a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége lapja*, 32(4), 3.
- Jakobsen, K., & Svendsen, E. (2013). Employers' perspective: When a return to work is the objective for persons with reduced mobility. *Work-a Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 44(2), 145-153. <https://doi.org/10.3233/wor-2012-01385>
- Jespersen, L. N., Michelsen, S. I., Tjørnhøj-Thomsen, T., Svensson, M. K., Holstein, B. E., & Due, P. (2018). Living with disability: a qualitative study of associations between social relation, social participation and quality of life. . *Disability and Rehabilitation*, 41(11), 1275-1286.

- Jones, G. E. (1997) Advancement opportunity issues for persons with disabilities. *Human Resource Management Review*, 7(1), 55–76. [https://doi.org/10.1016/S1053-4822\(97\)90005-X](https://doi.org/10.1016/S1053-4822(97)90005-X)
- Kállai, G., & Mile, A. (2020). Sajátos nevelési igények és befogadó nevelési Európában. *Educatio* 29(3), 363- 378.
- Kálmán, Zs., & Könczei, G. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Kálmán, Zs. (2010). *Aki álmában is látja a fényt... Anyaság akadálymentesítés nélkül*. Budapest: De Jure Alapítvány.
- Kalocsainé Sánta, H., & Varga, A. (2005). Az inklúzió mint társadalmi és oktatási idea. *Educatio*, 14(1), 204-208.
- Kármán, B., Szekeres, Á., & Papp, G. (2021a). Szemléletformáló foglalkozás kidolgozásának módszertani háttere. Az értelmileg akadályozott személyek elfogadása a középiskolás fiatalok körében. In Perlusz, A., Cserti-SZauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban*. (pp. 110-119). Budapest: ELTE BGGyK, Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Kármán, B., Szekeres, Á., & Papp, G (2021b). Interventions for acceptance and inclusion of people with intellectual disability: A systematic review. *Journal Appl Res Intellect Disabil.*, 1-14. <https://doi.org/10.1111/jar.12968>
- Katona, V. (2012). "...mindent megkapunk, csak, mondom, a szabadság hiánya..." Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky, P. (Ed.), *A társadalmi és iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. (old.: 117-177.). Budapest: ELTE BGGyK.
- Katona, V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. ELTE PPK, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Katona, V. H., K; Szücs, M. (2016). Rögös úton sehová. Intellektuális fogyatékosággal élő emberek szülővé válása. In Könczei, Gy. & Hernádi I. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 97-128). Budapest: L'Harmattan.
- Kattari, S. K. (2017). *Development of the Ableist Microaggression Scale and Assessing the Relationship of Ableist Microaggressions with the Mental Health of Disabled Adults*. Doktori disszertáció. University of Denver.
- Kegye, A., Megyeri, K., Németh, Sz. & Szarvas, H. (2013). A lakosság viszonya a védett tulajdonságokkal rendelkező csoportokhoz. In Ágó, A. & Fris, E.K. (Ed.), *Védett tulajdonságú csoportok hozzáféréseinek akadályai a közigazgatási döntéshozatalban*. Budapest: Egyenlő Bánásmód Hatóság.
- Kende, A. (2002). "SIkertelen testek", testükkel megjelölt csoportok. In Csabai, M. & Erős, F. (Ed.), *Test-beszédek* (pp. 150-186). Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó.
- Kiss, J., Primecz, H., & Toarniczky, A. (2020). Patterns of Inclusion: Social Enterprises Targeting Different Vulnerable Social Groups in Hungary. *Journal of Social Entrepreneurship*. 1-23. <https://doi.org/10.1080/19420676.2020.1806101>
- Király, G. (2017). Részvétel mint kutatási szemlélet. Fogalmi áttekintés a részvételi kutatás témájában. *Kultúra és Közösség* 8(3), 79-94.

- Kolosai, N. (2012). *Kisiskoláskor és történeti idő. Az 1950-esévek kisiskoláskorára vonatkozó narratívák tartalomelemzése*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Komjáthy, Z. (2021). A kvótarendszer hatása a megváltozott munkaképességű mozgáskorlátozott emberek foglalkoztatására. In Perlusz, A., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban*. (pp. 54-63.). Budapest: ELTE BGGyK, A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S. J., & Van Houten, E. (2009). Being part of the peer group: A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), 117-140.
- Kovács, E. (2009). Átmenetek – Az óvodai nevelés alapvető kérdései. In Köpatakiné Mészáros, M. (Ed.), *Együttnevelés határon innen és túl. Kutatási eredmények a sajátos nevelési igényű tanulók inklúzióját támogató hazai szakmai szerevezetekről, kitekintéssel az aktuális nemzetközi projektekre*. (pp. 83-97.). Budapest: Oktatáskutató és Fejlesztő Intézet.
- Kovács, E., & Bihari, Z. (2019). Pedagógushallgatók fogyatékkal élők együttneveléséről alkotott véleményei. *Educatio*, 28(4), 819-828.
- Kovács, M. (2010). Az előítéletek okai és mérséklésük lehetőségei: a szociálispszichológiai nézőpont. *Alkalmazott Pszichológia*, 12(1-2), 7-27.
- Kovács, V. (2018). *Önállóan lakni, közösségben élni. Kutatási beszámoló*. Budapest: Közélet Iskolája Alapítvány.
- Kozma Á., Petri, G., & Bernát, A. (2020). Kiszolgáltatottság és stagnálás: fogyatékos emberek társadalmi helyzete a 2010-es években. In Kolosi, T., Szelényi, I. & Tóth, I. (Ed.), *Társadalmi Riport 2020*. Budapest: Társadalmi Kutatások Intézete, 381-403.
- Könczei, Gy., & Hernádi, I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Z. É. Nagy, *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (old.: 7-28). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Könczei, Gy., & Hernádi, I. (2013). A fogyatékoságtudomány „térképei”. In Hernádi, I. & Könczei, Gy. (Ed.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 10-31). Budapest: ELTE BGGyK.
- Könczei, Gy., Heiszer, K., Hernádi, I., Horváth, P., Katona, V., Kunt, Zs., Sándor, A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi, I. & Könczei, Gy. (Ed.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152-157). Budapest: ELTE BGGyK.
- Könczei, Gy., Hernádi, I., Kunt, Zs., & Sándor, A. (2015). *Fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: Digitális tankönyvtár https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosag tudomany_a_mindennapi_eletben/FM/sfmjs33g.htm.
- Könczei, Gy., Hernádi, I., Hoffman, R., Horváth, P., Jakab, N., Katona, V., Kolonics, K., Kunt, Zs., Sándor, A., & Szücs, M. (2016). Vizsgálataink konklúziói. In Könczei, Gy. & Hernádi, I. (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?*

- Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 195-203). Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Kőpatakiné Mészáros, M. (2004). Közben felnő egy elfogadó nemzedék. *Új Pedagógiai Szemle*, 54(2), 38-48.
- Kőpatakiné Mészáros, M. (2006). *A befogadó iskolák értékelési gyakorlata*. Budapest: Országos Közoktatási Intézet.
- Kőpatakiné Mészáros, M. (2008). Integráció a közoktatás kezdő szakaszában. In Kőpatakiné Mészáros, M. (Ed.), *A küszöbön: Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodában* (pp. 9-24). Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közalapítvány.
- Krémer, B., & Nagy, Z. É. (2007). *A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és munkavállaláshoz kötött terveinek feltárása*. Kutatási zárójelentés. Motivációs Alapítvány.
- Kuhn, T. (1984). *A tudományos forradalmak szerkezete*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Kullmann, L. (2012). *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer. A funkcióképeség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozásának elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai*. Budapest: ELTE BGGyK.
- Kullmann, L. (2019). A funkcióképeség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozási rendszerének alkalmazhatósága és sajátosságai gyermekkorban. In Vekerdy-Nagy, Zs. (Ed.), *A gyermekrehabilitáció sajátosságai* (old.: 97-104). Budapest: Medicina.
- Kuznetsova, Y. (2012). Inclusive corporate culture and employment of persons with disabilities: analysis of CSR strategies of multinational enterprises in Norway and the UK. UFHRD 2012 Conference, Newcastle.
- Kuznetsova, Y. (2019). *Inclusion of persons with disabilities in mainstream employment: towards an inclusive corporate culture? The case of Norway*. Doktori disszertáció. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology.
- Kuznetsova, Y., & Cerdeira Bento, J. P. (2018). Workplace Adaptations Promoting the Inclusion of Persons with Disabilities in Mainstream Employment: A Case-Study on Employers' Responses in Norway. *Social Inclusion*, 6(2), 34-45. <https://doi.org/10.17645/si.v6i2.1332>
- Kvalsund, R., & Bele, I. V. (2010). Students with special educational needs—Social inclusion or marginalisation? Factors of risk and resilience in the transition between school and early adult life. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 54(1), 15-35.
- Labriola, M., Feveile, H., Christensen, K. B., Bültmann, U., & Lund, T. (2009). The impact of job satisfaction on the risk of disability pension. A 15-year prospective study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37(7), 778-780.
- Laki, I., & Kabai, I. (2010). *Fogyatékosággal élő fiatal felnőttek társadalmi itegárlódásának esélyei és lehetőségei a mai Magyarországon*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Lang, L. (2013). Responsibility and participation in transition to university - voices of young people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(2), 130-143.

- Langorgen, E., & Magnus, E. (2020). 'I have something to contribute to working life' - students with disabilities showcasing employability while on practical placement. *Journal of Education and Work*, 33(4), 271-284. <https://doi.org/10.1080/13639080.2020.1767766>
- Lányiné Engelmayer, S. (1993). A külföldi integrációs modellek tanulságai a hazai alkalmazás számára. In Cssányi, Y. (Ed.), *Együttnevelés - Speciális igényű tanulók az iskolában* (pp. 11-23). Budapest: OKI.
- László, J. (2005). *A történetek tudománya. Bevezetés a narratív pszichológiába*. Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó.
- László, J., & Thomka, B. (2001). *Narratívák 5. Narratív pszichológia*. Budapest: Kijárat Kiadó.
- Lawson, A. (2014): Accessibility Obligations in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Nyusti & Takacs V Hungary. *South African Journal on Human Rights*, 30(2): 380-392. <https://doi.org/10.1080/19962126.2014.11865114>
- Lid, I. M. (2013). Developing the theoretical content in Universal Design. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3), 203-215. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2012.724445>
- Lid, I. M. (2015). Vulnerability and disability: a citizenship perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554-1567. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. & Guba, E. G. (2018). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and emerging Confluences, Revisited. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Ed.), *Handbook of Qualitative Research. 5th Edition* (old.: 213-263). Sage Publications.
- Lisbon European Council, (2000). Presidency Conclusions – LISBON EUROPEAN COUNCIL, 23 and 24 March 2000. http://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/en/ec/00100-r1.en0.htm (Letöltés ideje: 2014. 10. 19.)
- Loványi, E., & Piczkó, K. (2013). Társadalmi szemléletformálás és integráció támogatása segítőkutyák bevonásával, avagy a négy lábú segítőtársak sokrétű szerepe. Egy projekt és hatásvizsgálat tapasztalatai. *Gyógypedagógiai Szemle*, 41(2), 95-111.
- Lundqvist, J., Allodi, M., & Siljehag, E. (2018). Values and Needs of Children With and Without Special Educational Needs in Early School Years: A Study of Young Children's Views on What Matters to Them. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 63(6), 951-967.
- Mandal, R., & Ose, S. O. (2015). Social responsibility at company level and inclusion of disabled persons: the case of Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(2), 167-187. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.814586>
- Mason, J. (2001). *Qualitative Researching*. London: Sage.
- Mark, B. G., Hofmayer, S., Rauch, E., & Matt, D. T. (2019). Inclusion of Workers with Disabilities in Production 4.0: Legal Foundations in Europe and Potentials Through Worker Assistance Systems. *Sustainability*, 11(21), Article 5978. <https://doi.org/10.3390/su11215978>
- Mayer, J. (2008). A sztrádára vezető ösvény. In Köpatakiné Mészáros, M. (Ed.), *A küszöbön: Sajátos nevelési igényű gyerekek az óvodákban*. (pp. 107-142.). Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

- McGuire, B. E., & Bayley, A. A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 24(5), 398-402.
- Menich, N. (2016). Kit támogat a támogató technológia? A fogyatékosokkal élő emberek segédeszközökhez való hozzáféréseinek kérdései Magyarországon. *Esély*, 5(3), 52-71.
- Mészáros, Gy. (2017). *Pedagógiai etnográfia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Miazdyck-Shield, D. C. (2012). *Disability, Poverty and Welfare Policy: A Critical Disability Theory Analysis of Alberta's Assured Income for the Severely Handicapped and Implications for Saskatchewan*. Doktori disszertáció. University of Regina.
- Mikola, O. (2017). *A fogyatékosokkal élő személyek jogvédelme a fogyatékosjogi ENSZ egyezményben*. Doktori disszertáció. Budapest: PPK Jog és Államtudományi Doktori Iskola.
- Mile, A. (2016). *Gyógynevelési szakértelem, szerepek és kompetenciák az együttnevelés szolgálatában*. Doktori disszertáció. ELTE PPK, Neveléstudományi Doktori Iskola: Budapest.
- Milligan, M. S. & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2): 91-109. <https://doi.org/10.1023/A:1010621705591>
- Mitev, A. (2015a). A kvalitatív kutatás filozófiája és a kvalitatív kutatási terv. In Horváth, D. & Mitev, A. (Ed.), *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv* (old.: 25-82). Budapest: Alinea Kiadó.
- Mitev, A. (2015b). Grounded theory. In Horváth, D. & Mitev, A. (Ed.), *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv* (pp. 209-241). Budapest: Alinea Kiadó.
- Mitev, A. (2015c). Narratív technika. In Horváth, D. & Mitev, A. (Ed.), *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv* (pp. 85-126). Budapest: Alinea Kiadó.
- Mordal, K. N., & Strømstad, M. (2005). Norway: adapted education for all? In *From them to us* (pp. 108-124). Routledge.
- Morris, J. (2005). *Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission*. URL: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-Citizenship-and-disabled-people-final.pdf> (letöltve: 2021.04.23.)
- Murinkó, L. (2019). A felnőtté válás életúttypusai, előzményei és kiemenetei a 2000-es években Magyarországon. *Demográfia*, 62(2-3), 153-198.
- Nahalka, I. (2016). A szegregáció és az integráció fogalmának értelmezése kapcsán. *Tani-tani*, 21(5). http://www.tani-tani.info/a_szegregacio_es_az_integracio
- Nagyné Schiffer, C. (2011). *Inkluzív iskolák fejlesztése*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Nagy, Z. É. (2015). *Van-e út a munkába? A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaerőpiaci reintegrációjának esélyei*. Doktori disszertáció. Budapest: Corvinus Egyetem, Szociológiai Doktori Iskola.

- Nagy, Z., Köncei, G., & Hernádi, I. (2009). A fogyatékoságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a fogyatékoságtudományról. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 95-107.
- Nario-Redmond, M.R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology* 49(3), 471-488. doi: 10.1348/014466609X468411.
- Nes, K. (2009). The Role of the Index for Inclusion in Supporting School Development in Norway: a comparative perspective. *Research in Comparative and International Education*, 4(3), 305-320.
- Nikolarai, M., Kumar, P., Favazza, P., Sideridis, G., Koulousiou, D., & Rial, A. (2005). A cross cultural examination of typically developing children's attitudes toward individuals with special needs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(2), 101-119.
- Nirje, N. (1994). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. *The International Social Role Valorization Journal*, 1(2), 19-23. (Classic Article from 1969)
- Oaten, M., Stevenson, R. & Case, T. (2011). Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Philosophical Transactions of the Royal Society Biological Sciences*, 366(1583), 3433-3452. doi:10.1098/rstb.2011.0095
- Øksenholt, K. V., & Aarhaug, J. (2018). Public transport and people with impairments - exploring non-use of public transport through the case of Oslo, Norway. *Disability & Society*, 33(8), 1280-1302.
- Orbán-Sebestyén, H. K., Sáringerné Szilárd, Z., Farkas, J., & Ökrös, C. (2020). Nemzetközi kitekintés a sport általi inklúzió attitűdváltozásokra gyakorolt hatásával kapcsolatos – a Speciális Olimpia mozgalomban végzett – tanulmányokról. *Magyar Sporttudományi Szemle*, 21(84), 30-41.
- Papaioannou, C., Evagelinou, C., & Block, M. (2014). The effect of a disability camp program on attitudes towards the inclusion of children with disabilities in a summer sport and leisure activity camp. *International Journal of Special Education*, 29(1), 121-129.
- Papp, G. (2006). A differenciálás megközelítésének néhány szempontja a tanulásban akadályozottakkal együtt és külön nevelése során. *Fejlesztő Pedagógia*, 17(6), 12-16.
- Papp, G. (2007). A pedagógus megváltozott szerepe az együttnevelésben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 35(2), 114-118.
- Papp, G. (2012). Az integráció, inklúzió fogalmak tartalmi elemzése gyógypedagógiai megközelítésben nemzetközi és magyar szinten. *Gyógypedagógiai Szemle*, 40(4), 295-304.
- Papp, G., & Mile, A. (2012). Gyógypedagógiai iskola, EGYMI, referenciainstítút. *Iskolakultúra*, 22(5), 76-83.
- Papp, G., & Perlusz, A. (2012). "... mindenképpen figyelni kell a folyamatokat és reagálni kell..." Kooperáció és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In Zászkaliczky, P. (Ed.), *A társadalmi és iskolai integráció feltételei és korlátai* (pp. 179-201). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

- Papp, G., Perlusz, A., Schiffer, Cs., Szekeres, Á., & Takács, I. (2012). Két út van előttem...? Speciális és többségi intézmények közötti kooperáció és konkurencia a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásában. *Gyógypedagógiai Szemle*, 40(2), 170-187.
- Pető, A. (1955). Konduktív mozgásterápia mint gyógypedagógia. *Gyógypedagógia* 1(1), 15-20.
- Pető, A. (2021). *Filozófia*. Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Pető, I. (2018). Az anyaság és a fogyatékoság összekapcsolódása (Cynthia Lewiecki-Wilson–Jen Cellio szerk.: Disability and Morning: Liminal Spaces of Embodied Knowledge. Syracuse University Press, Syracuse, 2011). *Szociálpedagógia* 8(11), 173-177.
- Pető, I., & Endre, K. (2008). Az inklúzió és a Warnock Jelentések (1978, 2005). *Iskolakultúra: pedagógusok szakmai-tudományos folyóirata*, 18(5-6), 112.
- Petri, G. (2019). Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmá. *Fogyatékoság és társadalom*, 5(1), 29-56 DOI 10.31287/FT.hu.32019.31281.31282.
- Petri, G., & Markos, B. (2021). *Akadályok felsőfokon. Mozgáskorlátozott emberek egyetemi részvételének akadályai*. Budapest: MEOSZ.
- Pijl, S. J., Frostad, P., & Flem, A. (2008). The social position of pupils with special needs in regular schools. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 52(4), 387-405.
- Pintér, H. & Molnár, P. (2019). A cerebralis paresis intervenció-kutatások kirajzolódó problématerületei a nemzetközi folyóiratokban publikált szisztematikus összegző tanulmányok és metaelemzések témamodelljével. *Tudomány és Hivatás*, 4(1), 11-36.
- Plummer, K. (2013). Élettörténet-kutatás. In Bodor, P. (Ed.), *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv* (pp. 139-156). Budapest: L'Harmattan.
- Pólya, T. (2007). *Identitás az elbeszélésben*. Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó.
- Pongrácz, K. (2017). *Többségi tanulók fogyatékosággal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Rakap, S., Parlak-Rakap, A., & Aydin, B. (2016). Investigation and comparison of Turkish and American preschool teacher candidates attitudes' towards inclusion of young children with disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 20(11), 1223-1237.
- Rayman, J., & Varga, A. (2015). Reziliencia és inklúzió. *Romológia*, 4(10), 9-28.
- Reeve, D. (2002). Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493-508.
- Reeve, D. (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In Mercer, G. & Barnes, C. (Ed.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 83-100). Leeds: The Disability Press.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disability: the missing link? In Watson, N., Roulstone, A., & Thomas, C. (Ed.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). London: Routledge.

- Reeve, D. (2014). Psycho-emotional disablism and internalised oppression. In Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (Ed.), *Disabling Barriers - Enabling Enviroments* (pp. 92-98). London: Sage.
- Rege, M., Telle, K., & Votruba, M. (2009). The effect of plant downsizing on disability pension utilization. *Journal of the European Economic Association*, 7(4), 754-785.
- Rege, M., Telle, K., & Votruba, M. (2012). Social interaction effects in disability pension participation: evidence from plant downsizing. *The Scandinavian Journal of Economics*, 114(4), 1208-1239.
- Reindal, S. M. (2008). A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education? *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 135-146.
- Reiser, H., Klein, G., Kreie, G. & Kron, M. (1994). Az integráció mint folyamat. In Papp, G. (Ed.). *Válogatás az integrált nevelés szakirodalmából* (pp. 20-28). Budapest: Tankönyvkiadó
- Rekaa, H., Hanisch, H., & Ytterhus, B. (2019). Inclusion in Physical Education: Teacher Attitudes and Student Experiences. A Systematic Review. *International Journal of Disability Development and Education*, 66(1), 36-55. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2018.1435852>
- Réthy, E. (2016). Én mint az inklúzió hőse...; Mese az inklúzió bevezetésének pedagógiai gyakorlatáról a tanuló tanárok körében. *Pedagógusképzés*, 15(1-4), 93-108. <https://doi.org/10.37205/TEL-hun.2016.1-4.09>
- Rex, L. (2006). Az iskolai sikeresség és a társas inklúzió kapcsolata. *Iskolakultúra*, 16(1), 58-70.
- Roebroek, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 670-678.
- Rohleder, P., Watermeyer, B., Braathen, S. H., Hunt, X., & Swartz, L. (2019). Impairment, socialization and embodiment: The sexual oppression of people with physical disabilities. *Psychoanalysis Culture & Society*, 24(3), 260-281. <https://doi.org/10.1057/s41282-019-00128-6>
- Rohmer, O. & Louvet, E. (2012): Implicit measures of the stereotype content associated with disability. *British Journal of Psychology*, 51(4), 732-740. DOI:10.1111/j.2044-8309.2011.02087.x
- Rohmer, O. & Louvet, E. (2018): Implicit stereotyping against people with disability. *Group Processes and Intergroup Relations*, SAGE Publications, 21 (1), 127-140. DOI: 10.1177/1368430216638536
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of Life Stories. Principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. *The narrative study of lives*, 1(1), 59-91.
- Rutherford, G. (2012). In, out or somewhere? Disabled students' and teacher aides' experiences of school. *International Journal of Inclusive Education*, 16(8), 757-774.

- Sagen, L. M., & Ytterhus, B. (2014). Self-determination of pupils with intellectual disabilities in Norwegian secondary school. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 344-357.
- Sándor, A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, 28(2), 29-54.
- Sándor, A. (2018). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezésének lehetőségei*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudomány Doktori Iskola.
- Sándor, A., Horváthné Somogyi, I., Iván, Z. & Kalányos, Gy. (2019). A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében. *Fogyatékoság és Társadalom* 5(1), 90-114.
- Sándor, A., & Kunt, Zs. (2020). "A 'gondozás' túlélést biztosít számunkra, a 'személyi asszisztencia' életet - A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, 6(1), 5-26.
- Sántha, K. (2011). *Abdukció a kvalitatív kutatásban. Bizonytalanság vagy stabilitás*. Budapest: Eötvös József Könyvkiadó.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability* 2, 9–28. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Schwab, S., Gasteiger-Klicpera, B., & Gebhardt, M. (2012). AN examination of public opinion in Austria Towards Inclusion. Development of the Attitudes Towards Inclusion Scale. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 355-371.
- Seidman, I. (2002). *Az interjú, mint kvalitatív kutatási módszer*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.
- Séllei, B. (2015). *Az érzelmi intelligencia szerepe a foglalkozási rehabilitációban*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Séllei, B. (2018). Szemléleti akadálymenetesség a felsőoktatásban. *Opus et Education* 5(1): 37-51. <http://dx.doi.org/10.3311/ope.242>
- Shakespeare, T. (2018). *Disability. The Basics*. London: Routledge.
- Sharma, A., & Dunay, A. (2018). An analysis on education for children with disabilities: A qualitative study on head-teachers, teachers and conductor-teachers perception towards inclusion in Hungary. *Journal of Advanced Management Science Vol*, 6(2), 117-123.
- Sherry, M. (2004). Overlaps and contradictions between queer theory and disability studies. *Disability & Society*, 19 (7), 769-783.
- Silverman, D. (2013). *Doing Qualitative Research*. Fourth Edition. London: Sage.
- Skarstad, K. (2018). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use force in the case of Norway. *The international Journal of Human Rights*, 22(6), 774-800. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>
- Smith, E. R., Mackie, D. M., & Claypool, H. M. (2015). *Szociálpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

- Söderström, S. (2016). Socio-material practices in classrooms that lead to the social participation or social isolation of disabled pupils. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(2), 95-105.
- Spjelkavik, Ø. (2012). Supported Employment in Norway and in the other Nordic countries. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(3), 163-172.
- M. Stark, G. (2013). Pedagógusképzés és SNI - Felkészültek-e a pedagógusjelöltek a speciális igényű gyermekekkel való munkára? *Katolikus pedagógia*, 2(1-2), 61-69.
- Staniland, L. (2009). *Public Perceptions of Disabled People. Evidence from the British Social Attitudes Survey 2009*. URL: <file:///C:/Users/Felhaszn%C3%A1l%C3%B3/Documents/doktori/cikkek/attit%C5%B1d,%20sztereot%C3%ADpi%C3%A1k/Public-perceptions-of-disabled-people-evidence-from-the-british-social-attitudes-survey-2009.pdf> (letöltve: 2018.12.15.)
- Stepaniuk, I. (2018). Inclusive education in Eastern European countries: a current state and future directions. *International Journal of Inclusive Education*, 1-25. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1430180>
- Stewart, D. A., Law, M. C., Rosenbaum, P., & Willms, D. G. (2001). A Qualitative Study of Transition to Adulthood for Youth with Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(4) 3-21.
- Stier, A. & Hinshaw, S. (2007): Explicit and implicit stigma against individuals with mental illness. *Australian Psychology*, 42(2): 106-117. DOI: [10.1080/00050060701280599](https://doi.org/10.1080/00050060701280599)
- Støren-Váczy, B. (2021). "A munka mint cél és eszköz". Norvég foglalkozási rehabilitáció és kihívásai rendszerszemléleti megközelítésben. In Perlusz, A., Certi-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Ed.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban* (pp. 45-53). Budapest: ELTE BGGyK, A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Strand, V. B. (2014). Legal Development. Norway's Ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities Highlighting Current Discourses in the Field of Human Rights in Norway. *Nordic Journal of Human Rights*, 32(1), 75-83.
- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K., & Quayle, E. (2013). 'Touching people in relationships': a qualitative study of close relationships for people with an intellectual disability. *Journal of clinical nursing*, 22(23-24), 3456-3466.
- Sverrisdóttir, A., & Van Hove, G. (2021). Segregated and yet inclusive? the application process for upper secondary school in Iceland for students labelled as disabled through the lens of social justice. *Pedagogy, Culture & Society*, 1-18. DOI: [10.1080/14681366.2021.1900344](https://doi.org/10.1080/14681366.2021.1900344).
- Szabó, D. (2016). Láttelek a pedagógusok befogadó neveléshez-oktatáshoz való hozzáállásáról. *Iskolakultúra*, 26(4), 21-36.
- Szellő, J. (2013). *A rehabilitációs kvóta és hozzájárulás hatása a munkáltatók befogadói magatartására Magyarországon*. Kutatási zárótanulmány. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.

- Szegál, B. (2007). Együtt vagy külön? Integrált nevelés pro és kontra. In Szegál, B. & Girasek, J. (Ed.) *Inkluzív nevelés. A tanulók hatékony megismerése.* (old.: 90-96.). Budapest: Sulinova Kht.
- Szekeres, Á. (2011). *Enyhén értelmi fogyatékos gyermekek szociális integrációja az általános iskola 4. 5. és 6. osztályában.* Doktori disszertáció. ELTE PPK, Pszichológiai Doktori Iskola.
- Szekeres, Á. (2012). Integráltan tanuló, enyhén értelmi fogyatékos gyermekek szociális helyzetének felmérése szociometria segítségével. *Iskolakultúra*, 22(11), 3-23.
- Szokolszky, Á. (2004). *Kutatómunka a pszichológiában.* Osiris.
- Tamás, K. (2017). *Inkluzív nevelés az óvodában. Óvodapedagógusok együttneveléssel kapcsolatos nézeteinek változása az integrációs, inklúziós folyamat során.* Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Tan, B. S., Wilson, E., Campaign, R., Murfitt, K., & Hagiliassis, N. (2019). Understanding negative attitudes toward disability to foster social inclusion: An Australian case study. In Halder, S. & Argyropoulos, V. (Ed.), *Inclusion, Equity and Access for Individuals with Disabilities. Insight from educators across the world* (pp. 41-65). Plagrave Macmillan.
- Tighe, C. A. (2001). 'Working at disability': a qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society*, 16(4), 511-529.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: experiencing and understanding disability.* Buckingham: Open University Press.
- Tiszai, L. (2018). *A közös zenélés szerepe a befogadó attitűd kialakításában. Modellprojekt és hatásvizsgálat.* Doktori disszertáció. Eger: Eszterházy Károly Egyetem Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Torda, Á. & Perlusz, A. (2010). Pedagógusképzési programok utóélete – Egy hatásértékelő tanulmány tükrében. *Felsőoktatási Műhely*, 4(2), 125-135.
- Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7.
- Tøssebro, J. (2013). Two decades of disability research on Norway – 1990-2010. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 71-89.
- Tøssebro, J. (2016a). *Growing up with disability in Norway - family perspectives.* NTNU Social Research – Dragvoll NO-7491, Trondheim, Norway.
- Tøssebro, J. (2016b). Scandinavian disability policy: From desinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10(2), 111-123.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2006). Family attitudes to deinstitutionalization: Changes during and after reform years in a Scandinavian country. *Journal of Intellectual & developmental Disability*, 31(2), 115-119.
- Tóth, Z. (1933). *Általános gyógypedagógia.* Magyar Gyógypedagógiai Társaság.
- Újfalussy, R.B. (2014). A felnövekvő értelmiség sérült emberekhez való viszonya. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(1), 48-62.

- UNESCO (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization Salamanca, Spain.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml.
- United Nations (2019). Concluding observations on the initial report of Norway. <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhskzCtt4ptwfdJn4rL3UnydjattfpyFIWMIu3CpFwHAzmxqgdR3YYIKHYjHvS4wzcoiTZYMWZjjacRAcPw2YrE96Wp%2BxdUI7twcpEnCG5LPwXu>
- Varga, A. (2013). *Esélyegyenlőség a mai Magyarországon*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem Romológiai Kutatóközpont.
- Varga, A. (2015). *Az inklúzió szemlélete és gyakorlata*. Pécs: PBTk Neveléstudományi Intézet.
- Vargáné Mező L. (2011). Az esélyteremtés a magyar közoktatás célrendszerében. In Mayer, J. Köpatakiné Mészáros M. (Ed.), *A szavak és a tettek. Sajátos nevelési igényű tanulók a közoktatásban a 21. század első évtizedében Magyarországon* (pp. 115-134). Budapest: Oktatókutató és Fejlesztő Intézet.
- Vedeler, J. S. (2009). When benefits become barriers. The significance of welfare services on transition into employment in Norway. *ALTER, European Journal of Disability*, 3(1), 63-81.
- Vedeler, J. S. (2014). Disabled persons' job interview experiences: stories of discrimination, uncertainty and recognition. *Disability & Society*, 29(4), 597-610.
- Vedeler, J. S., & Mossige, S. (2010). Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4), 257-271.
- Verngård, E. (2020). *CPRD Article 12 and Supported Decision Making*. Faculty of Law, University of Oslo.
- Vida, F., Iván, Z. & Kalányos, Gy. (2019). Intellektuális fogyatékossgal élő személyek hétköznapi döntési lehetőségei támogatott lakhatásban. *Fogyatékossg és társadalom*, 5(2), 86-99. DOI 10.31287/FT.hu.2019.2.6
- Vida, G. (2015). Az oktatási inklúzió eredete és hazai értelmezése. *Educatio*, 24(4), 107-111.
- Vida, G. (2017a). Befogadás vagy kirekesztés - intézményválasztási és változtatási stratégiák a sajátos nevelési igény tükrében. *Autonómia és Felelősség*, 3(1-4), 81-104.
- Vida, G. (2017b). Miként lesz a tanulási zavar diagnózisa stigma - Avagy mi a fontosabb: a diagnózis vagy a gyermek? *Új pedagógiai szemle*, 67(3-4), 16-33.
- Vida, I., Gál, A., & Hódi, Á. (2021). Mozgáskorlátozott gyermekek integrált nevelésének, oktatásának reprezentációja a hazai pedagógiai folyóiratokban. *Gyógynevelés Szemle*, 49(1), 1-23. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.1.1>.
- Vissi, T. (2020). „Hello! I am here!”: Psycho-Emotional Disablism in the Life Stories of People with Disabilities. *Fogyatékossg és Társadalom*, 6(2), 104-119. DOI 10.31287/FT.en.2020.2

- Volánbusz (2022). A Volánbusz Zrt üzletszabályzata közforgalmú menetrend szerinti személyszállítási szolgáltatásra és az ahhoz kapcsolódó szolgáltatásokra. https://www.volanbusz.hu/files/public/Kozerdeku-adatok/Uzletszabalyzat_2022-03-01.pdf
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R. & Metcalfe, A. (2016). Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 44-59. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007.
- Wang, Z., Xu, X., Chen, Y., Jiang, J., Han, Q., & Ni, G.-X. (2021). Factors Associated with Public Attitudes Towards Persons with Disabilities: A Systematic review. *Research Square*, 21(1), 1-31.
- Wangen, G., & Berget, G. (2021). Co-creation for work inclusion for adults with intellectual and developmental disabilities: Preliminary results from focus groups interviews. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1210-1210. <Go to ISI>://WOS:000668281600096
- Wehmeyer, M. (1997). Self-Determination as an Educational Outcome: A Definitional Framework and implications for Intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), 175-209.
- Wendelborg, C., & Kvello, O. (2010). Perceived Social Acceptance and Peer Intimacy Among Children with Disabilities in Regular Schools in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 143-153. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00515.x>
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2008). School placement and classroom participation among children with disabilities in primary school in Norway: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4), 305-319.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2010). Marginalisation processes in inclusive education in Norway: a longitudinal study of classroom participation. *Disability & Society*, 25(6), 701-714, Article Pii 926948014. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.505744>
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2011). Educational arrangements and social participation with peers amongst children with disabilities in regular schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(5), 497-512. <https://doi.org/10.1080/13603110903131739>
- Wendell, S. (2010). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról.* Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Wilhelmsen, T., & Sorensen, M. (2017). Inclusion of Children With Disabilities in Physical Education: A Systematic Review of Literature From 2009 to 2015. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 34(3), 311-337. <https://doi.org/10.1123/apaq.2016-0017>
- Wik, S.E. & Tøssebro, J. (2014). Motivation for work among non-working disabled people in Norway in a life course perspective. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 8(1), 40-52.

- Witso, A. E., & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' - The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- World Health Organization (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO. Forrás: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011.
- World Health Organization (2011). Forrás: World Report on Disability 2011: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>
- Ytterhus, B. (2012). Everyday Segregation Amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway. *Children & Society*, 26(3), 203-213. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00433.x>
- Ytterhus, B., & Amot, I. (2021). Kindergartens: inclusive spaces for all children? *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1950976>
- Ytterhus, B., Wendelborg, C., & Lundebj, H. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood—insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society*, 23(6), 625-636.
- Zalabai, P. (2009). *A szociális munka és a fogyatékosággal összefüggő fogalmak*. In Székelyné Kovács, E. & Szabó, G. (Ed.), *Fogyatékos személyek szociális segítése*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány. 37-51
- Zarb, G. (1992). On the Road to Damascus: First Step towards Changing the Relations of Disability Research Production. *Disability, Handicap & Society* 7(2), 125-138.
- Zászkaliczky, P. (2015). Adalék a normalitás fogalmához a magyar gyógypedagógiai tradícióban. *Pedagógiatörténeti Szemle*, 1(1), 12-19.
- Zolnai, E., Balogh, E., Barnucz, N., Fónai, M. & Hüse L. (2016). Lehetőség, kihívás vagy akadály? A közoktatás integrációs feladatai - Nemzetközi kitekintés és magyarországi helyzet. *Különleges bánásmód*, 2(2), 5-21. <https://doi.org/10.18458/KB.2016.2.5>

7. MELLÉKLETEK

1. melléklet
Adatlap interjúkhoz

Név:

Nem (megfelelő aláhúzendó): férfi nő

Születési idő:

Lakóhely (csak település neve):

Vannak-e jelenleg folyamatban lévő *tanulmányai*? (megfelelő aláhúzendó): igen nem

Ha igen, milyen tanulmányokat folytat? (megfelelő aláhúzendó):

- szakiskola, szakközépiskola
- szakgimnázium, gimnázium
- OKJ-s képzés
- főiskola, egyetem
- szakirányú továbbképzés
- egyéb:

Legmagasabb iskolai végzettsége:

Foglalkoztatottság (megfelelő aláhúzendó):

- teljes munkaidős állásom van
- részmunkaidős állásom van
- tanulok (középfokú oktatásban, felsőoktatásban)
- munkanélküli vagyok
- nyugdíjas vagyok
- egyéb:

Amennyiben Ön dolgozik, *foglalkozása:*

Amennyiben Ön dolgozik vagy tanul, *munkahelyének, oktatási intézményének neve:* ...

.....

Amennyiben Ön nem dolgozik, keres-e munkát? (megfelelő aláhúzendó): igen nem

Családi állapot. Kérem, válasszon az alábbi lehetőségek közül:

- hajadon, nőtlen
- házas, élettársi kapcsolat
- elvált
- özvegy
- egyéb:

Lakhatás körülményei. Kivel él Ön együtt? Kérem, válasszon az alábbi lehetőségek közül:

- szüleimmel/rokonaimmal élek
- házastársammal/párommal élek
- egyedül – szükség esetén segítséggel - élek
- egyéb:

.....

.....

aláírás

2. melléklet

Interjúvázlat

- Melyik kifejezést tartja elfogadhatónak: fogyatékossgal élő ember, mozgássérült, fogyatékos ember, mozgásfogyatékos ember, stb.? Kérem, indokolja is! Ön melyik szót használja a leginkább?

Gyermekkor

- Melyek a legkorábbi emlékei?
- Milyen volt a kapcsolata a családjával gyermekként? Hogyan tudott bekapcsolódni a család életébe?
- Hogyan érezte magát az óvodában/iskolában/középiskolában? Hogyan vonták be a többi gyerek tevékenységébe (játék, tanulás, sport stb.)
óvodában/iskolában/középiskolában?
- Milyen volt a kapcsolata a társakkal és a pedagógusokkal
óvodában/iskolában/középiskolában?
- Segített-e valaki, ha nehézségei adódtak az óvodában/iskolában/középiskolában? Ha igen, kicsoda?
- Voltak-e fejlesztő foglalkozásai? Ha igen, hol? Az
óvodában/iskolában/középiskolában, vagy valahova máshova kellett mennie?
- Járt-e Ön valami egyéb külön foglalkozásra?
- Használt-e valamilyen eszközt a helyváltoztatáshoz, közlekedéshez, tanuláshoz stb.?
- Hogyan képzelte el az életét felnőttként?
- Hogyan választott szakmát, foglalkozást? Kapott-e ehhez valamilyen segítséget?
- Hogyan változott meg az élete a középiskola befejezése után? (önállósodás, saját kereset, szülőktől függetlenedés)
- Hogyan támogatta a család ezeket a változásokat?
- Ha még szüleivel él, akkor miért alakult ez így? Tervezi-e, hogy a közeljövőben önálló, tőlük független életet alakítson ki?
- Véleménye szerint az eddig kapott támogatások, fejlesztések, segítségek, az Önnel történt események, az Önt körülvevő emberek közül melyek és kik segítették ténylegesen a jelenlegi társadalmi helyzetét, társadalmi részvételét? Melyek azok, amelyek vagy akik inkább hátráltatták?

Felnőttkor, jelenlegi élethelyzet

- Hol él most és kivel? Akadálymentes-e a lakás/apartman, ahol jelenleg él? Ha igen, hogyan tudta ezt megvalósítani, ki segítette ebben, igénybe vett-e támogatást stb.? Ha nem, okoz-e ez problémát a mindennapi életben? Véleménye szerint, van-e lehetősége akadálymentes apartmanba költözni?
- Hogyan tudja szervezni és irányítani az életét?
- Ha van személyi asszisztenciája: heti hány órában és milyen tevékenységekben igényli a személyi asszisztens támogatását?
- Igényel-e valamilyen speciális eszközt a mindennapokban a közlekedéshez, utazáshoz, munkához, a mindennapi tevékenységekhez, sporthoz stb?
- Hogyan tud hozzájutni az igényelt támogatás(ok)hoz, segítséghez?
- Mit dolgozik, milyen beosztásban? Mik a feladatai? Mennyire dönthet önállóan a munkájában? Ki kezeli a keresetét? Beleszól-e valaki abba, hogy mire költi?
- Amennyiben még tanul: mit tanul, mikor végez, és hol szeretne elhelyezkedni?
- Van-e, volt-e párkapcsolata, családja, gyermeke? Amennyiben nincs tervez-e párkapcsolatot, családot, gyermeket? Mit gondol, van-e akadálya annak, hogy ezt az álmát elérje?
- Családon kívül ki áll legközelebb hozzá? Meséljen róla!
- Ha segítségre, támogatásra van szüksége, kihez fordulhat?
- Hogyan szokott kikapcsolódni, mit csinál a szabadidejében?
- Történt-e mostanában valami jelentős az életében, ami döntést igényelt? Miben kellett döntenie? Milyen lehetőségek közül választhatott? Segített-e valaki a döntésben? Kérte-e a segítségét? Milyen szempontok alapján döntött? Végül az lett a döntés, amire vágyott? Mit gondol, mennyire jellemző, hogy az életével kapcsolatosan így születnek a döntések?
- Véleménye szerint, tapasztalatai alapján, milyen a szűkebb és tágabb környezete hozzáállása a fogyatékossgal élő személyekhez?
- Ismeri-e, hogy milyen támogatások illetik meg? Igénybe veszi-e őket?
- Ismeri-e a jogait? Hogy érzi, tudja-e őket érvényesíteni?
- Véleménye szerint jelenlegi társadalmi helyzetében, társadalmi részvételében mi segítené leginkább? Mi az, amit hiányol a jelenlegi rendszerből, és Ön szerint az életén (és mások életén is) javítana?

2.melléklet

- Sikerült-e megvalósítani azt a jövőt, amelyet gyerekkorban elképzelt? Milyen elképzeléseken változtatott? Miért?
- Mit tervez a jövőben? Van-e, amit még szívesen tanulna? Hol látja magát 10 év múlva? Mire támaszkodhat, hogy ezt elérje? Hogy érzi, akadályozza-e valami abban, hogy ezt elérje?
- Véleménye szerint kit tekinthetünk társadalmilag elfogadott személynek?
- Ha önmagába néz, mi az, ami előre viszi abban, hogy társadalmi helyzete és részvétele a különböző folyamatokban sikeres legyen, és mi az, ami hátráltatja?

Interview Questionnaire

- Which expression is acceptable to you: handicapped person, disabled person, person with disability, person with CP, or...?

About the past

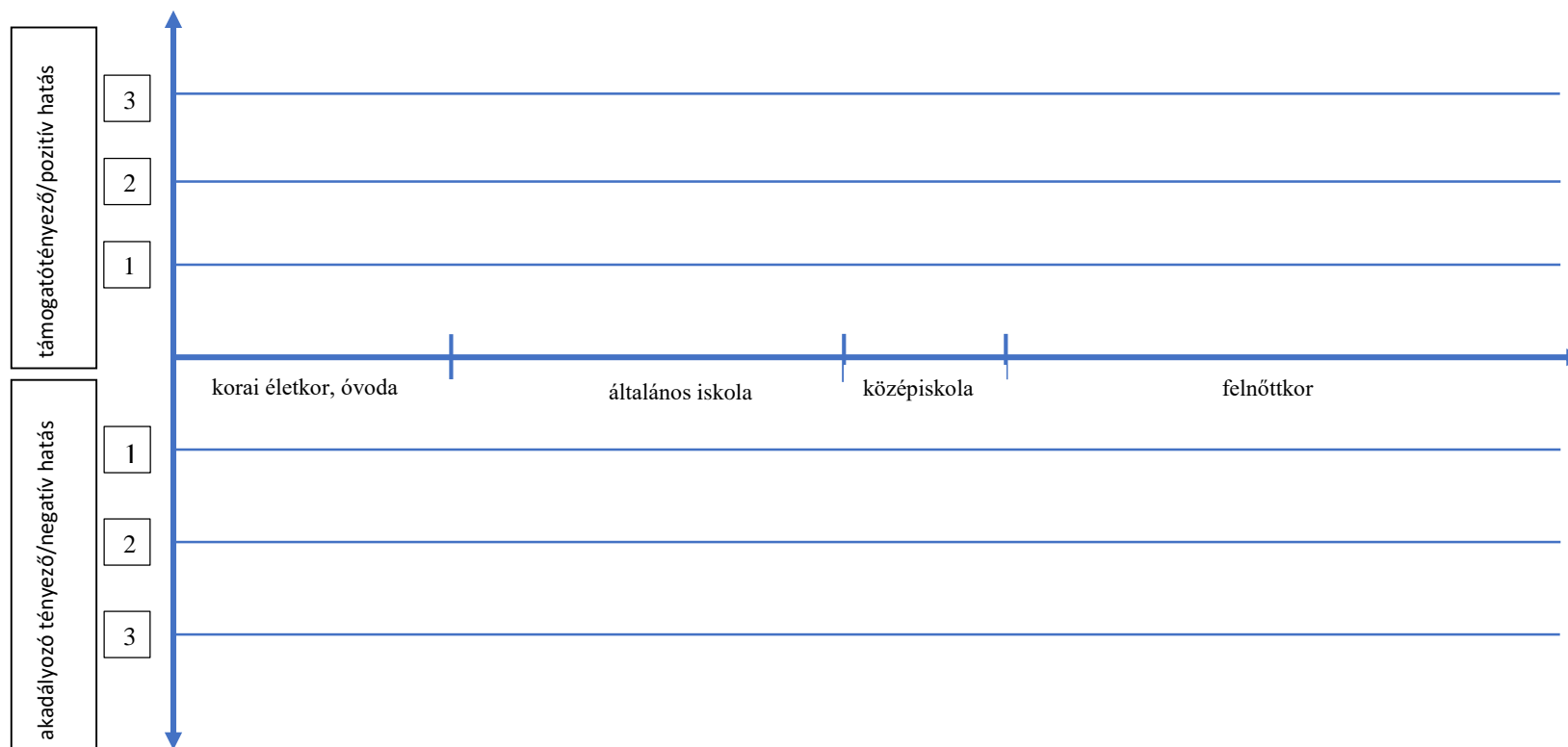
- How was your relationship with your family as a child? How did you participate in your family's life?
- How did you feel yourself in kindergarten/school/high school? How were you involved in the other kids' activities (play, learning, sport etc.) in kindergarten/school/high school?
- How was your relationship with your peers and teachers?
- Did you participate in any kind of activities outside of your school?
- How were you involved in the other kids' activities outside of your school?
- Did you have a special teacher, any special program, or any development sessions in kindergarten/school/high school/outside of your school?
- Were you supported in kindergarten/school/high school? If so by whom?
- Did you have any special equipment for supporting your transportation, learning etc?
- How did you imagine your future as a child?
- How did you choose your profession? What were the most important aspects? Did you get any support for choosing a profession?
- How has your life changed after you left high school? How did you shape your independent life? How did your family support you in this process?

About adulthood

2.melléklet

- Where do you live now? And who do you live with?
- Is your apartment accessible? Did you get any support to find it?
- How can you organize and control your everyday life? Do you have any difficulties? Do you need support?
- How many hours a week do you need a personal assistant? In which activity do you need their support?
- Do you have any special equipment for supporting your transportation, daily living?
- What is your job? Did you have any difficulty finding a job? Do you have any difficulty in your job? How is your relationship with your colleagues?
- How do you travel?
- What do you do in your free time?
- Do you or did you have a relationship? Can you tell me how and where did you meet? Do you have a family, kids?
- How do you make a decision? On your own or does somebody help you?
- Do you know what kind of support can you achieve?
- Do you know your rights? In your opinion, can you enforce your rights?
- How do you feel, what is the attitude in your community towards people with disabilities?
- Do you live that life you imagined in your childhood? Did you change anything? Why?
- What is your plan for the future? How do you see yourself in 10 years?
- In your opinion, what are the most important factors for social inclusion? What are the barriers?
- Who is a socially accepted person? How do you feel, are you socially accepted?
- If you look at yourself, what supports you in the inclusion and what is your barrier or obstacle?

3. melléklet Idővonal



4. melléklet

Memó: A hatalomról

Hatalom. még egy kicsit. Hogy a hatalom kevésbé bukkant fel az interjúk során magyarázat lehet, hogy „a patriarchális, szexista, épséget éltető ideológia is, s a nemekkel és a fogyatékossgal kapcsolatos sztereotipikus gondolkodás is rejtőzködők. Következésképpen igencsak nehéz észrevennünk, hogy társadalmi szerepelvárások és élénk írt viselkedésminták szerint éljük mindennapjainkat, s hozzuk meg döntéseinket.” (p.196.) (Könczei G. , és mtsai., 2016) A pedagógus-diák kapcsolatokban a hatalom, mint fogalom direkt-indirekt formában egyszer-ször megjelent, azonban a résztvevők ezt a felnőtt-gyermek között fennálló hatalmi viszonyra értelmezték, és sohasem a fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő ember kettősében kezelték. valahova betenni, hogy a tapintatlanság, tiszteletlenség, negligálás nem a hatalommal, hanem a fennálló sztereotípiákkal, és a tudatlansággal hozták összefüggésbe, és én még hozzátenném, hogy nincsenek társadalmilag elfogadott szabályai annak, hogy hogyan közeledjünk a fogyatékossgal felé. (ez is az ismeretek és tapasztalatok hiánya)

A többség hatalma és elvárásai, a többségnek épített környezet, a többséghez igazodó nevelés-oktatás nem hatalmi kérdésként merült fel, hanem az egyéni sajátosságához *nem* igazodásként, a többségtől való bármilyen eltérés meglepi a társadalmat, nem tud vele mit kezdeni. De a résztvevők többsége hangsúlyozta, hogy ez nem csak a fogyatékossgal kapcsolatosan létezik, ennél sokkal általánosabb kategória. A társadalom felé újfajta elvárásként jelentkezik, hogy a többség érdekei – pl. egy épület általános használói – mellett az egyéni sajátosságokat is figyelembe vegye. A fogyatékossgal élő személyek megjelenése a társadalomban ráirányítja a figyelmet arra, hogy bár egyéni sajátosságokkal élnek, de a többséghez tartoznak. Mindaddig, amíg az a fajta elkülönítés él a köztudatban, a társadalomban, hogy „ők és mi”, amíg a fogyatékossgal élő személyeket külön csoportként kezelik a társadalomtól, amíg megjelenésük kuriózumnak számít, addig nehéz elvárni, hogy példánknál maradva egy épület tervezésénél az ő szempontjaikat is automatikusan, *többséghez tartozóként, a közösség egy tagjaként* figyelembe vegyék. A probléma ott van, hogy létezik ez „többség”, mely önmagában, fogalomként nehezen értelmezhető, hiszen emberek nagy tömegét jelenti, akik egészen eltérő sajátosságokkal rendelkeznek. Az épületek

4. melléklet

akadálymentesítése szempontjából egy középkorú férfi vagy nő a többséghez tartozik, ha babakocsival érkezik, már nem tartozik a többséghez. Holott az, hogy egy 30-40 éves személy családot alapított, és gyermeke született a társadalmi elvárásoknak tökéletesen megfelel, és a társadalom tiltakozását váltaná ki, ha a gyermeket nevelő fiatal párokat nem sorolnánk a többséghez. Mégis, a közösségi közlekedés, a középületek használata, vagy akár csak a járdán közlekedés szempontjából is – gondoljunk a sok parkoló autóra – rögtön marginális helyzetbe kerül. Ha így tekintünk a hatalmi viszonyokra, azok esetlegessége más megvilágításba kerül, hiszen egyértelműen hatalmi pozícióban lévő személy saját magát helyezi alárendelt pozícióba a többségre hivatkozva, amikor nem tervez és épít rámpát, liftet, lépcsőkorlátot, nem szabályozza a járdán parkolást megfelelő módon. Felül kell tehát vizsgálni a „többség” értelmezését is, úgy tűnik sok esetben csak kényelmes indokként használjuk. Nem a többség hatalmát kérdőjelezték tehát meg, hanem a többség *jelentését*, viszonylagos pozícióját, nem politikai kérdésként értelmezték, inkább esélyegyenlőségi – tehát jogi – kérdésként. Nem elnyomásként, hanem sokkal pragmatikusabban, inkább egyes személyek felől egyes személyek felé irányuló, számukra nehezen értelmezhető és akceptálható reakcióként, személyek közötti interakcióként. A többséghez tartozást nem a hatalom-elnyomás dichotómiájában vizsgálják és értelmezik, hanem a többség-fogyatékoság dichotómiájában. A többséghez tartozónak tartják magukat, akiket ugyanazok a jogok illetnek meg, és felháborítónak – bár sok esetben érthetőnek, mégis a jelenlegi jogi szabályozás mellett elfogadhatatlannak – érzik, ha valaki „másként”, a többségtől elkülönítve, szembe állítva tekint rájuk. Nem tekintik magukat kisebbségnek, nem rendelkeznek külön nyelvvvel, kultúrával, melyet fent szeretnének tartani és elismertetni, elfogadtatni, és külön csoportnak sem. A fogyatékoság, mint fogalom, mint a többségtől, az épektől, a normálistól szétválasztó fogalom megkérdőjeleződik. Mégsem vallják a szociális modellt, és a társadalom szerepét és felelősségét fontosnak tartják, de nem önmagában. Az *egyén felelőssége* – hogy a számára biztosított jogokkal él-e, hogy tevékenyen, akár proaktívan próbáljon úrra lenni a nehézségeken támogatással, vagy támogatás nélkül – nagyon is hangsúlyosan jelent meg. Értelmezésük szerint, ha a társadalom szerepét önmagában és nem az egyén felelősségével kölcsönhatásban hangsúlyozzuk, ezzel újra teremtjük a tehetetlen, segítségre szoruló, képességeiben korlátolt, tehát a fogyatékos – és nem fogyatékosággal élő – személy képét. A hatalom-elnyomás kettősének negligálásban is ez a magyarázó elv látszott érvényesülni. Ha van hatalmon lévő csoport, akkor a fogyatékosággal élő személyek az elnyomott, marginalizált csoportot alkotják, és ezzel különálló, a többségtől

4. melléklet

eltérő, vagy akár szembenálló, mint a hatalom ellen küzdő csoportként definiálódnak. Ez a nézőpont *rögzíti* az eltérést, a külön csoportokként kezelést, mely ellen éppen küzdeni akarnak.

Elfogadva tehát Könczei és mtsai. (2016) érvelését, hogy a hatalom kérdése rejtett és ezért nehezen felismerhető, elképzelhetőnek tartom, hogy a résztvevők naiv magyarázatában (Borgos, 2002) a hatalom kérdése ezért nem került fókuszba. De, tartva magam az eredeti elképzeléshez, éppen ezért az elemzés során sem kerül fókuszba, hanem az ő magyarázatuk (magyarázatunk?) elemzésénél maradok. Az ő értelmezésüket tartom tehát fókuszban, elmozdulva saját kiindulópontomról, és ezekre kerestem/keresem a magyarázatot.

5. melléklet

Idővonalak

Az idővonal interjúk felvételére az adatgyűjtés utolsó lépéseként került sor. A résztvevők így nem csak az elemzés első lépésébe vonódtak be, hanem lehetőségük volt a korábban elmondottakat kiegészíteni, módosítani. Az idővonal interjúk során elhangzottak hangfelvevővel rögzítésre, és az interjúk átírása során szó szerinti leírásra kerültek, így biztosítva az elemzés során a rögzített események tartalmi elemzését.

Az idővonal kitöltése során arra kértem a résztvevőket, hogy jelöljék az idővonalon azokat az általuk különösen fontosnak ítélt eseményeket, amelyek véleményük szerint az inklúzióra, az elfogadás és részvételre leginkább hatással voltak/jelenleg is érezhető hatásuk életükben. Az x tengelyen az életkorhoz köthetően tudták az eseményeket jelölni, az y tengelyen pedig a hatás irányát – pozitív, vagyis támogató, negatív, vagyis akadályozó –, és 1-3 a hatás szubjektív mértékét is jelölni tudták (3. melléklet).

Az idővonal interjúk lefolytatása során vagy végén több résztvevő is megfogalmazta, hogy életeseményeik ilyen módon történő újbóli felidézése és átgondolása újdonság volt számukra, és mindannyian saját nézőpontjuk szempontjából vagy az adott esemény megítélése szempontjából pozitívnak ítélték ezt a lépést.

A norvég résztvevők közül 4 fő kérte, hogy az idővonal-interjúra a következő találkozás alkalmával kerüljön sor, ami a járvány miatt meghiúsult. A magyar résztvevők közül 1 fő azt jelezte, hogy az elmondott élettörténet eseményekből nem kíván kiemelni semmit, véleménye szerint minden elmondott eseményt egyformán jelentősnek érez. 1 résztvevő visszautasította az idővonal interjút. Így összesen 14 idővonal készült el, és került elemzésre.

Az események koordináta rendszerben való ábrázolásához 13 résztvevő kért segítséget, és csak 1 résztvevő ábrázolta önállóan. A 13 résztvevő esetén ők megnevezték az eseményt, és ők irányítottak, hogy hol helyezzem el a lapon, én csak az írásbeli rögzítést végeztem.

Elemzés menete

5. melléklet

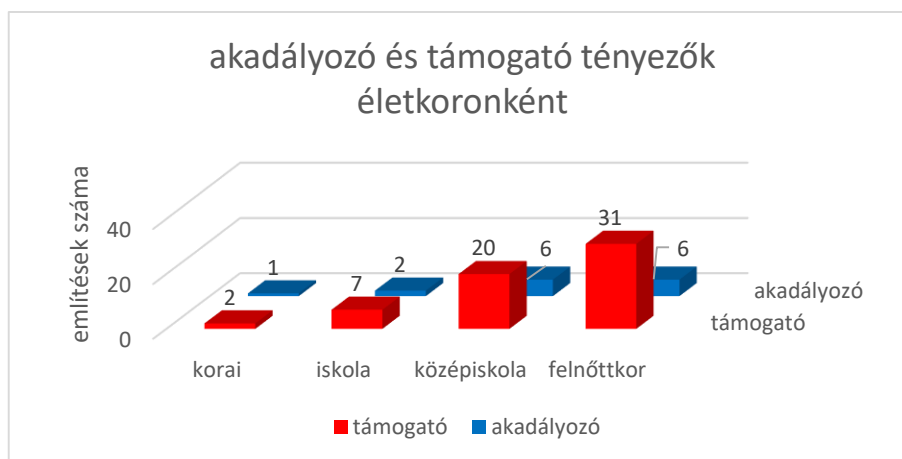
Az idővonalak kódolása az élettörténet interjúk kódolásával párhuzamosan és azonos módon zajlott. Az idővonalakon ugyanazokat a kódokat és kategóriákat használtam, mint amelyek a törzsszövegben már bemutatásra kerültek.

Az idővonalak elemzésénél a résztvevőket nem csak arra kértem, hogy az életükben különösen fontosnak ítélt, inklúziójukra, társadalmi helyzetükre és részvételükre hatással lévő eseményeket időrendben helyezték el a vonalon, hanem hogy az eseményeket az inklúzióra gyakorolt hatásuk alapján súlyozzák (1-3). Az idővonalat életkor szerint 3 nagy részre bontottam: 1) korai életkor (születéstől-iskolakezdésig); 2) iskoláskor (általános iskola és középiskola); 3) középiskola; 4) felnőttkor (középiskola befejezése után). A tartalom elemzése során a jelölt események kódolásra kerültek, majd ezt követte a súlyozással kapott mutatók kvantitatív összehasonlítása életkoronként. A kvantitatív elemzés – az életminőség elemzéshez hasonlóan – csak leíró statisztikai elemeket használ. A mellékletben az elemzés lépései kerülnek bemutatásra, az élettörténet interjúval való összevetés az azonosított folyamatokban a törzsszövegben található.

Eredmények

Legelőször megnéztem, hogy a kapott kódok alapján mely kategóriák kerültek említésre. Minden kategória megjelent az idővonalakon is, mind támogató, mind pedig akadályozó tényezőként említve.

A támogató és az akadályozó tényezők említésének számát életkoronként a 18. ábra mutatja be.



18. ábra

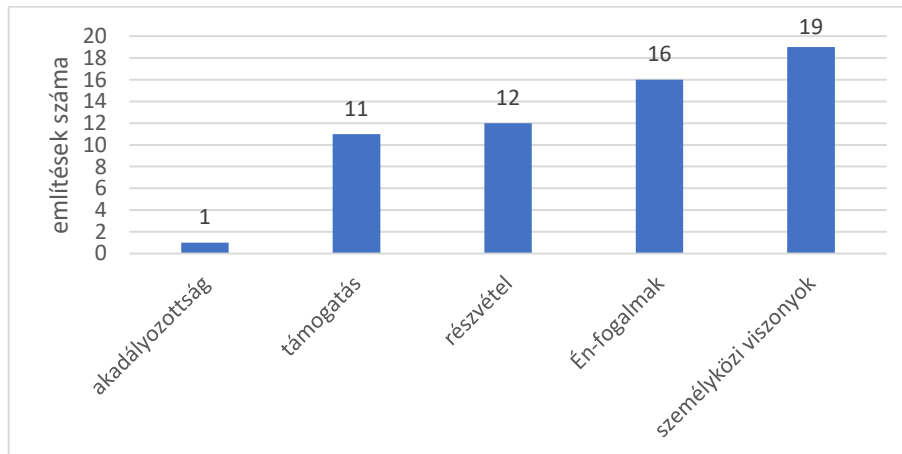
Támogató és akadályozó tényezők említésének száma életkoronként

5. melléklet

Szembetűnő, hogy a támogató tényezők említése minden életkorban jelentősen gyakoribb. Szintén feltűnő, hogy az életkor előrehaladtával több eseményt éreznek jelentősnek inklúziójuk szempontjából. Az említések száma a középiskolás kornál ugrik meg, majd a támogató tényezők szerepe a felnőttkorban még jelentősen növekszik, az akadályozó tényezők említése nem változik. A résztvevők közül többen meg is fogalmazták, hogy az akadályozó tényezők csak az adott időben voltak nehézségek, amiknek az adott időben volt hatásuk, akár erős hatásuk is, de ez a hatás jelenlegi élethelyzetükből szemlélve jelentőségét veszítette. Véleményük szerint az akadályokon való túljutás fontosabb, mert pozitív megerősítést adott nekik, és így akár negatív eseményt is utólag támogató tényezőként azonosítottak. Jelentős vagy életükre jelenleg is hatással lévő eseményeknek inkább a pozitív eseményeket mint támogató tényezőket jelölték.

Támogató tényezők

Az egyes kategóriák jelölésének száma alapján egy sorrendet állítottam fel, amely azt mutatja, hogy a résztvevők melyik kategóriát jelölték támogatóként a leggyakrabban (19. ábra)



19. ábra
Kategóriák támogatásként említésének száma

A legtöbb jelölés a személyközi viszonyok kategóriában történt (19 jelölés), ezen belül pedig kizárólag a társas kapcsolatok fogalomhoz köthetők a jelölések, tehát leggyakrabban a személyes, szeretetteljes kapcsolatokat jelölték inklúziójukat, részvételüket támogató tényezőnek. Fontos elkülöníteni a társas kapcsolatokat a személyi támogatásoktól. A személyi támogatások kód alá csak a konkrétan megnevezett, valaki által nyújtott támogatások kerültek, míg a társas kapcsolatokba azok az említések,

5. melléklet

amelyek a kapcsolat milyenségét, minőségét írják le. A támogató tényezőként jelölt társas kapcsolatok tehát a pozitív, biztos háttérrel nyújtják a résztvevők számára, és mint ilyenek saját, mozgósítható erőforrásként jelennek meg.

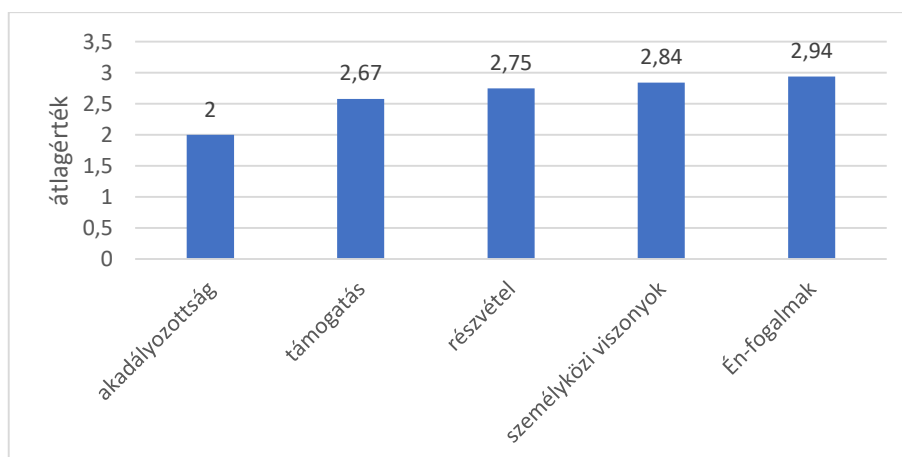
A jelölések számát tekintve a sorban a második az Én-fogalmak kategória (16 jelölés), amiből két fogalom, az önállóság, függetlenség és az önmeghatározás került kódolásra. A fogyatékoság megélése fogalom hiánya (Én-fogalmak kategória) egyrészt magyarázható azzal az élettörténet interjúkban sokszor hangoztatott véleménnyel, hogy saját akadályozottságuk felismerése és elfogadása folyamat, mely születésük óta tart, és kevésbé köthető eseményekhez. A másik fellelhető magyarázat volt, hogy akadályozottságuk nem határozza meg őket, és részvételüket kevésbé akadályozza, mint egyéb tényezők.

A részvétel kategória (12 jelölés) került a harmadik helyre, ami az idővonalakon a különböző szabadidős, szabadon választott tevékenységek jelölését jelenti, két esetben az „egyetemi miliót”.

Majdnem ugyanennyi jelölést kapott a támogatások kategória (11 jelölés) az iskolán kívüli rehabilitációs fejlesztésekkel (fejlesztések fogalom), a tanulást támogató eszköz használatával (fizikai támogatás fogalom), valamint a személyi asszisztencia, egy esetben támogató tanárok jelölésével (személyi támogatások fogalom).

Legutolsó helyre került az akadályozottság kategória említése (1 jelölés), ami ebben az esetben a fizikai akadályozottság jelentős mérséklődését jelenti.

Ahhoz, hogy megvizsgálhassam, hogy a kategóriákhoz köthető eseményeknek mekkora hatást tulajdonítanak a résztvevők, a kategóriákban előforduló értékek átlagait hasonlítottam össze, és az így kialakult sorrendet összevettem az említések számának sorrendjével (20. ábra).



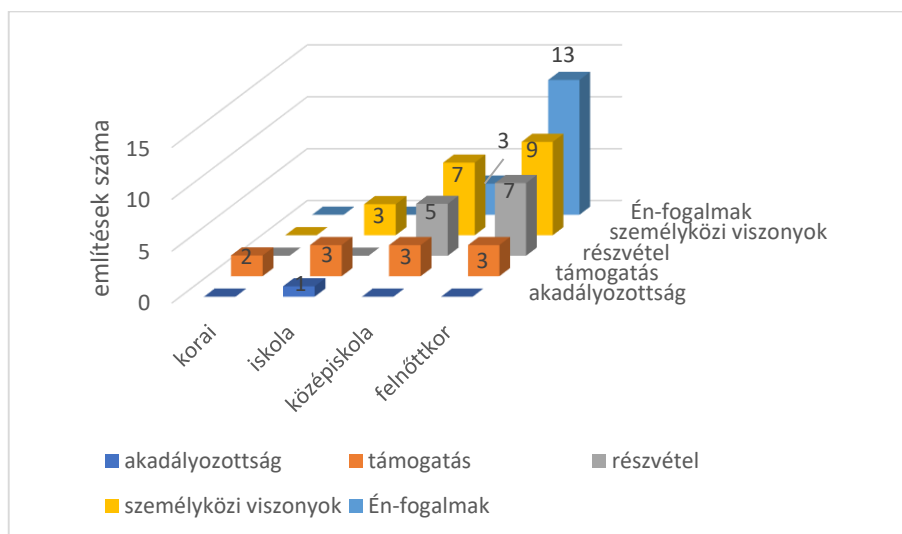
5. melléklet

20. ábra

Támogató tényezők: Kategóriákhoz rendelt átlagértékek alapján kialakított sorrend

Míg az említések száma alapján az első helyre a személyközi viszonyok került, addig a hatás erősségét tekintve az Én-fogalom kategória került az élre (átlagérték 2,94). Ebbe a kategóriába sorolt említések a résztvevők önállóságával függetlenségével vagy önmeghatározásukkal volt kapcsolatos. Véleményük szerint szintén nagyon jelentős a hatása a személyközi viszonyok kategóriának (átlagérték 2,84), aminek fogalmai közül csak a társas kapcsolatok jelent meg az idővonalon. Harmadik helyre sorolták a részvételt (átlagérték 2,75), ami az idővonalon jellemzően általuk szabadon választott szabadidős tevékenységekbe való bekapcsolódást jelenti, negyedik helyre a támogatás került (átlagérték 2,67), és az akadályozottság kategória (átlagérték 2), ami jelen esetben az akadályozottság jelentős mérséklődését jelenti, az ötödik helyen áll.

Következő lépésként életkoronként vizsgáltam a kategóriák megjelenését és az említések számát, hogy azt vizsgálhassam, fellelhető-e életkori sajátosság a támogató tényezők említésében. (21. ábra).



21. ábra

Támogató tényezők említésének száma az idővonalon életkor szerint

Korai életkorban csak a támogatás kategória került megnevezésre, 1 fő személyi asszisztensét jelölte, aki a nevelési intézményekben vele volt, 1 fő pedig rehabilitációs foglalkozásait ítélte jelentősnek. Iskoláskorban a támogatás kategória és személyközi viszonyok kategória azonos számú jelölést kapott (3-3 jelölés), és ebben az életkorban került jelölésre az akadályozottság kategória (1 jelölés). A támogatások kategóriában 2 fő rehabilitációs foglalkozásait jelölte, míg 1 fő a személyi asszisztensét. A személyközi

5. melléklet

viszonyok kategóriában ketten a kortárs kapcsolatokat, 1 fő pedig az édesanyjával való viszonyát jelölte.

Középiskolában a legtöbb említés a személyközi viszonyok kategóriában érkezett (7 jelölés), ebből 1 fő jelzi édesanyjával való viszonyát támogató kategóriaként, míg a többi 6 jelölés a kortárs kapcsolatokra vonatkozik. Ez az eredmény összecseng azzal fejlődéslélektanból ismert életkori sajátossággal, hogy kamaszkorban a kortárs kapcsolatok kiemelkedően fontossá válnak.

Középiskolában jelenik meg részvétel kategória (5 említés), és az Én-fogalmak kategória (3 említés). A részvétel kategória szoros összefüggést mutatott a társas kapcsolatokkal. Egyrészt, vagy azt emelték ki, hogy pozitív viszonyuk volt, és az oktatási intézményben a kötelező foglalkozásokon kívül szabadon választott tevékenységekbe is bekapcsolódtak, így több időt töltöttek az iskolában társaikkal, mint kötelező volt. Másrészt, azok a résztvevők, akik ebben az életkorban az oktatási intézményben a kortárskapcsolatokban peremre szorultak, és emiatt az iskolai folyamatokban való részvételük korlátozott volt, iskolán kívüli tevékenységeket jelöltek. Ezekben a tevékenységekben nem feltétlen alakítottak ki szoros kapcsolatokat, de a tevékenységben való részvételük biztosított volt, és így – az iskolával ellentétben – ott nem érezték kívülállónak, kirekesztettnak magukat. Ez volt az egyik tipikus jelölés, amikor az akadályozó tényezőt – kortárs kapcsolatokban peremre szorulás, kapcsolatok hiánya – nem jelölték, helyette a megoldást – iskolán kívüli tevékenységbe bekapcsolódást – jelölték támogató tényezőként.

Az Én-fogalmak kategória megjelenése mindhárom esetben az egyre önállóbbá váláshoz, a szülőktől való függetlenedéshez kapcsolódik (függetlenség, önállóság fogalom) ebben az életkorban, ami aztán felnőttkorban még hangsúlyosabbá válik.

A támogatás kategóriában (3 jelölés) a már az iskolában is jelölt habilitációs foglalkozást (1 jelölés), a szemmel irányítható számítógép használatát (1 jelölés), illetve támogató pedagógust (1 jelölés) említettek.

Felnőttkorban az Én-fogalmak kategória (13 jelölés) kerül legtöbbször említésre támogató tényezőként, amiből 7 említés a függetlenedést, a szülőktől való végleges elköltözést jelölte (függetlenség, önállóság fogalom), amit fordulópontnak is tartottak életükben, 6 említés pedig önbizalmuk növekedését, saját sikerességük megélését (önmeghatározás fogalom) nevezte meg kiemelkedő eseményként, amit 1 fő kivételével a munkához kötöttek. A szülőktől való elköltözés több esetben is egy olyan új élethelyzetet teremtett, amely a korábbi akadályozó tényezők megszűnését jelentette, ennek kapcsán jelentkezett újra az a korábban már említett tényező, hogy az akadályozó

5. melléklet

tényezőt végül nem is jelölték, csak az abból való kilábalást, megküzdést támogató tényezőként.

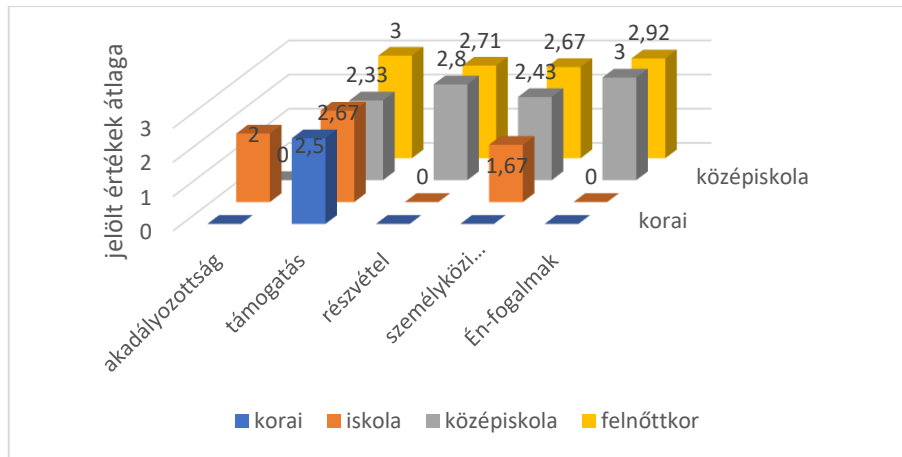
Második helyre került az említések számát tekintve a személyközi viszonyok kategória (9 jelölés). Ez egyrészt mutatja, hogy a felnőtt életben több, általuk kontrollált, függetlenségük kialakításával kapcsolatos eseményt tartottak fontosnak, mint társas kapcsolatot, vagyis a kamaszkorban jellemző társas kapcsolatok meghatározó szerepe csökken, és növekszik a személyes jellemzők szerepének említése, saját felelősségük kialakítása és hangsúlyozása a társadalmi folyamatokban való részvételben. Másrészt, a társas kapcsolatoknál a kortárskapcsolatok helyét (1 jelölés) átveszi a párkapcsolat (8 említés), ami az életkorral járó feladatok között fontos helyet foglal el.

A részvétel kategóriában (7 jelölés) is változás mutatkozik. A kamaszkorban jellemző szabadidős tevékenységekben való részvétel említését felváltja az egyetem és a munkahelyen való sikeres részvétel és helytállás (6 jelölés), és mindössze 1 említés érkezik táncegyüttesben való részvételre. A másik változás, hogy míg kamaszkorban a részvétel kategória a társas kapcsolatokkal mutatott szoros összefüggést, felnőttkorban az Én-fogalmakkal kapcsolódik össze, mert az egyetemen és a munkában való részvételt a résztvevők úgy határozták meg, ahol sikereket érnek el, ahol kiteljesedhetnek, képességeiket megmutathatják és ezáltal önbizalmuk megerősödött.

A támogatás kategóriában a jelölések száma megegyezik az iskolás- és a középiskolás jelölések számával (3 jelölés), tartalma azonban megváltozott. Felnőttkorban a támogatás kategóriában 2 résztvevő a személyi asszisztencia támogató rendszerének kialakítását jelölte, két résztvevő pedig rehabilitációs kezelését. Ez a kategória is az Én-fogalommal mutatott összefüggést, a jelölt 4 támogatásokat ugyanis megegyezően azért ítélték jelentősnek, mert függetlenségüket lehetővé tette, vagy legalábbis jelentősen előkészítette.

Legvégül az érdekelt, hogy a különböző kategóriáknak mekkora hatást tulajdonítanak a résztvevők a különböző életkorokban. Ehhez mindegyik kategóriában az adott értékeket átlagoltam és az így kialakult új sorrendet életkoronként vizsgáltam (22. ábra).

5. melléklet



22. ábra

Támogató tényezők: a jelölt kategóriák átlagértékei életkoronként

Korai életkorban a sorrend nem változhatott, hiszen csak a fejlesztések lettek jelölve (támogatások kategória), átlagértéke 2,5.

Iskoláskorban a hatást vizsgálva más sorrendet kapunk, mint az említések számának vizsgálatakor. Legnagyobb hatást a támogatás kategória kapott (átlagérték 2,67), ezt követte az akadályozottság csökkenésének hatása (átlagérték 2), és a személyközi viszonyok hatását csak mérsékeltnek jelölték (átlagérték 1,67).

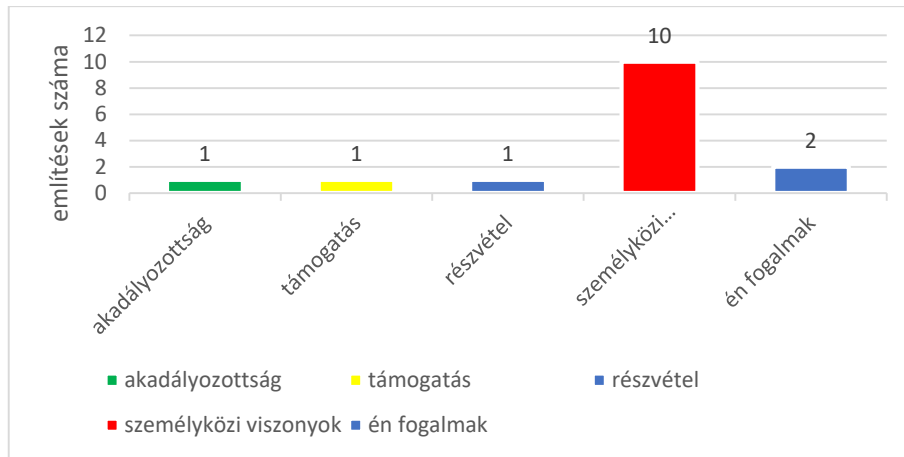
Középiskolában is változik a sorrend. Egyrészt elmondható, hogy az itt jelölt események hatását mindegyik jelölt kategóriában erősnek érezték. Az Én-fogalmak kategória nem csak megjelent (3 jelölés), de a legerősebb hatást az ebbe a kategóriába sorolt eseményekhez kötik, mindhárom említés nagy hatást tulajdonított nekik (átlagérték 3). A részvétel kategóriához kapcsolható események hatása is erős (átlagérték 2,8), és a személyközi viszonyok, ami a legtöbb említést kapta ebben az életkorban (8 jelölés) hatásának erősségét tekintve csak a 3. helyen van (átlagérték 2,5). Legkisebb hatást a támogatás kategóriának tulajdonítottak (átlagérték 2,25).

Felnőttkorban is mindegyik jelölt érték hatását erősnek ítélték. A sorrend leginkább ebben az életkorban változott meg. Bár a legkevesebb említést a támogatás kategória kapta (4 jelölés), hatását azonban ennek érezték a legerősebbnek (átlagérték 3). Az Én-fogalmak kategória a legtöbb említést kapta (13 jelölés), és ennek nagyon erős hatást is tulajdonítanak (átlagérték 2,92). A személyközi viszonyok (átlagérték 2,69) és a részvétel kategóriák hatását közel azonosnak jelölték (átlagérték 2,67).

Akadályozó tényezők

Legelőször itt is az említések száma alapján sorrendet állítottam fel (23. ábra).

5. melléklet



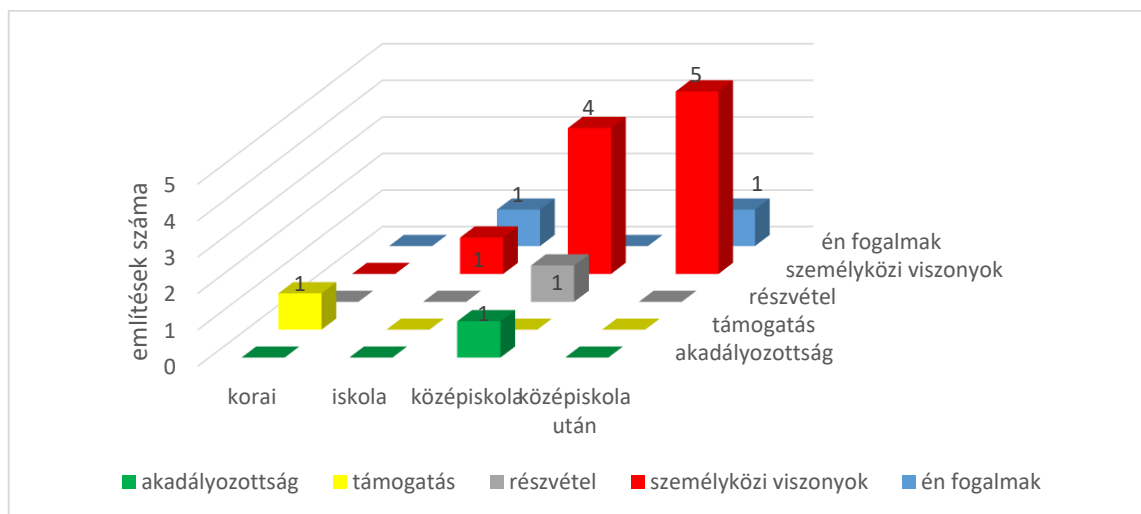
23. ábra

Akadályozó tényezők említésének száma

Összesítve nézve az akadályozó tényezőket, a személyközi viszonyok kategória említése a többi kategóriához képest kiugró (10 jelölés), vagyis legtöbbször a kamaszkorban a társakkal fennálló rossz viszonyt (5 jelölés), majd a felnőttkorban átélt személyes veszteségeket (5 jelölés) érzik a leginkább akadályozó tényezőnek inklúziójukban, részvételükben. A többi négy kategória jelölése igen alacsony, az én-fogalmak 2 jelölést, az akadályozottság, a támogatás és a részvétel kategória 1-1 jelölést kapott.

Az akadályozó tényezők megítélt hatását összességében nem volt érdemes vizsgálni, a már említett négy kategóriában érkezett nagyon alacsony számú jelölés miatt. A megítélt hatás vizsgálatát így csak abban az életkorban vizsgáltam és kerül itt bemutatásra, amelyik életkorban megjelent.

Következő lépés így az említésszámok alakulásának vizsgálata volt életkoronként (24. ábra).



24. ábra

Akadályozó tényezők említésének száma az idővonalon életkor szerint

5. melléklet

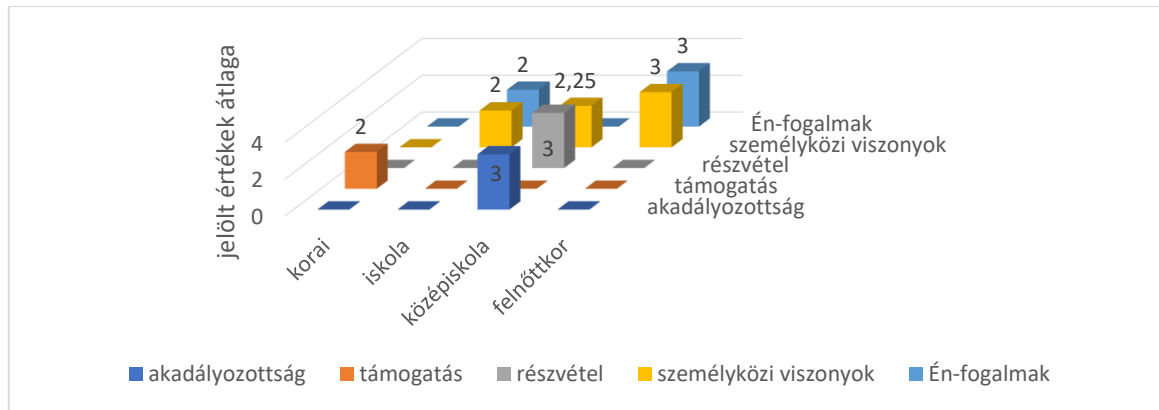
Ismét megfigyelhető – bár az alacsony említésszám miatt kevésbé markáns – a támogató tényezőknél már említett eloszlásban mutatkozó egyenlőtlenség: az említések száma az életkor előrehaladtával emelkedik, és középiskolában megugrik.

Korai életkorban egyetlen akadályozó tényező említése történt, ez egy fájdalmas rehabilitációs fejlesztés volt (támogatások kategória), amire a résztvevő nem szívesen emlékszik, és véleménye szerint a foglalkozások inkább hátráltatták, mint elősegítették fejlődését.

Iskolai életkorban 1-1 jelölés érkezett a személyközi viszonyok és az Én-fogalmak kategóriában. A személyközi viszonyok kategóriában egy iskolaváltást – az itt kialakult rossz viszonyt a társakkal és a pedagógusokkal – ítélte az egyik résztvevő akadályozó tényezőként, míg 1 fő a bentlakásos intézményben kezdte meg általános iskolai tanulmányait, amivel kapcsolatban a bezártságot jelölte az inklúziót akadályozó tényezőnek.

Középiskolában a legtöbb jelölés a személyközi viszonyok kategóriában érkezett (4 jelölés), ami kivétel nélkül a már említett peremre kerülést jelentette, a kortárskapcsolatok hiányát, vagy negatív voltát. 1 jelölés történt a részvétel kategóriában, 1 fő a kollégiumban záródott ki a részvételből. Szintén 1 jelölés érkezett az akadályozottság kategóriában, a résztvevő tanulási nehézsége miatt osztályismétlésre kényszerült.

Felnőttkorban ismét a személyközi viszonyok kategória került legtöbbször jelölésre (5 jelölés), ezen kívül mindössze 1 jelölés történt az Én-fogalmak kategóriában. A társas kapcsolatokból az akadályozó tényezőket vizsgálva is eltűnik felnőttkorra a kortárs kapcsolatok kiemelkedő szerepe, és helyét átveszik a párkapcsolati, családi veszteségek, mint akadályozó tényezők: párkapcsolatban szakítás, szülőkkel megromló viszony, gyermek halála. Felnőttkorban az Én-fogalmakkal kapcsolatos 1 jelölés a kialakult járványhelyzettel függ össze, ami miatt az egyik résztvevő a már kialakított, független, önálló életvitelének átmeneti felfüggesztésére kényszerült, és szüleihez visszaköltözött. Legvégül az akadályozó tényezőknek megítélt hatását is megvizsgáltam életkoronként (25. ábra).



25. ábra

Akadályozó tényezők: a jelölt kategóriák átlagértékei életkoronként

A korai életkorban a fájdalmas rehabilitációs kezelés hatását 2-esre értékelte az érintett résztvevő.

Iskoláskorban a két jelölt kategória (személyközi viszonyok és Én-fogalmak) nem csak ugyanannyi jelölést kapott, de hatásukat is egyformának ítélték (átlagérték 2-2).

Középiskolában a sorrend ugyanúgy módosul, mint a támogató tényezőknél is. Bár a legtöbb említés a személyközi viszonyok kategóriában történt, hatását viszont mérsékeltebbnek érezték (átlagérték 2,25), mint az akadályozottság és a részvétel kategória hatását (átlagérték 3-3).

Felnőttkorban az említések számát nézve a személyközi viszonyok kategória került az élre, hatását tekintve viszont mindkét felmerült kategória a maximális 3-3 értéket kapta, vagyis hatását mind a személyes veszteségeknek, mind pedig a függetlenség elvesztésének nagyon erősnek értékelték.

Összefoglalás

Az idővonalakon a *támogató tényezők jelölése jelentősen gyakoribb*. A résztvevők magyarázata alapján az idővonal interjúk új perspektívát jelentettek számukra, és – a hozzáfűzött megjegyzéseik alapján – többen is átértékelték életük fontos eseményeit. Ebből az új perspektívából nézve a hangsúlyok eltolódtak, az akadályozó tényezők az adott időben fontosak voltak, azonban utólag jelentőségük csökkent, vagy el is vészett, és *fontosabbá váltak az akadályokon túljutások és ezek támogató tényezőként való megnevezésük*. Jellemzően a részvétel kategóriában előforduló jelölések, illetve a függetlenségükkel kapcsolatos jelölések gyakran a korábbi akadályozó tényezőkkel való sikeres megküzdést is jelentik.

5. melléklet

Az idővonalakon az életkor előrehaladtával a jelölések száma emelkedik, és középiskolás kortól – mind a támogató, mind pedig az akadályozó tényezőket tekintve – kirajzolódik egy jellegzetes minta. A középiskolai szakaszban a kortárskapcsolatok említésének száma kiemelkedő, vagyis a legtöbb jelölt, támogató vagy akadályozó esemény a kortársakkal kapcsolatos. Hatásának megítélése azonban nem ennyire erős, mind a támogató, mind az akadályozó tényezőknél más, ritkábban említett kategóriákhoz kapcsolható eseményeknek nagyobb hatást tulajdonítottak. A részvétel kategória jelölése is kamaszkorban kezdődik, és támogató tényezőként szoros összefüggést mutat a kortárs kapcsolatokkal.

Felnőttkorban az Én-fogalmak kategóriához köthető események válnak fontosabbá a részvétel szempontjából mind az említések számát, mind pedig a megítélt hatásukat tekintve. A személyközi viszonyok kategória említésének száma megmarad magasnak, azonban a jelölt kapcsolatok változást mutatnak, és a kortárskapcsolatok részvételük szempontjából jelentősen veszítenek jelentőségükből, helyüket átveszik a párkapcsolatok. A részvétel kategória az Én-fogalmakkal mutat összefüggést, nem pedig a kamaszkorban tapasztalható társas kapcsolatokkal.

Összeségében tehát a résztvevők véleménye alapján, középiskoláskorban a kortárs kapcsolatok határozzák meg legerősebben a különböző folyamatokban való részvételt, és a résztvevők kevésbé tudták ennek hatásától függetleníteni magukat, a kortársakkal kialakult viszony erősen befolyásolta életüket. Felnőttkorban a társas kapcsolatok szerepe továbbra is erős, de már nem a hatásától való függést, hanem inkább biztos hátteret jelentenek, hogy a résztvevők személyes jellemzőikre támaszkodva, saját erőforrásaikat mozgósítani tudják a részvétel érdekében.

A vizsgálatba került résztvevők akadályozottságát tekintve érdekes és fontosnak érzett eredmény, hogy az akadályozottságot hátráltató tényezőként egyetlen említés jelölte csak. Egy résztvevő középiskolában tanulási nehézségét érezte akadálnak, ami miatt osztályt kellett ismételnie. Ez a résztvevő végül sikeresen leküzdötte nehézségeit, és egyetemet végzett. A mozgásban való akadályozottságot egyetlen résztvevő sem ítélte inklúzióját akadályozó tényezőként. Ez az eredmény összecseng a fogyatékoságtudomány társadalmi modelljeinek fogyatékoság-felfogásával, hogy a társadalmi folyamatokban való részvételt nem a biológiai korlátok akadályozzák. Az életkori mintázattal összevetve azonban a résztvevők véleménye eltér a modellek fogyatékosággal élő emberképétől. Középiskolában a kortárskapcsolatok szerepe meghatározó, vagyis ebben az életkorban – a társadalmi modellekkel még egyetértve – a kirekesztő társadalom tekinthető a legfőbb

5. melléklet

akadályozónak. Felnőttkorban azonban a résztvevők *a fogyatékossgal élő emberek szerepét is hangsúlyozzák*, és fontosnak ítélik a társadalmi részvétel szempontjából. A fennálló biológiai és társadalmi korlátok és lehetőségek véleményük szerint csak egy háromszög két oldalát jelentik, és ugyanilyen fontos lehet, hogy az akadályozottsággal élő emberek mekkora – személyes, érzelmi, anyagi – tartalékokkal rendelkeznek, és mennyire tudják személyes, érzelmi, anyagi erőforrásaikat mozgósítani.