



Hozzájárás és részvétel megvalósulása felnőttkorú, fogyatékossgal élő személyek körében

Vissi Tímea – Papp Gabriella

VISSI TÍMEA: Semmelweis Egyetem Pető András Kar Konduktív Pedagógiai Intézet; Eötvös Loránd Tudományegyetem Neveléstudományi Doktori Iskola – vissi.timea@semmelweis-univ.hu

PAPP GABRIELLA: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Atipikus Viselkedés és Kogníció Intézet – papp.gabriella@barczi.elte.hu

ABSZTRAKT A tanulmány egy nagyobb vizsgálat részeredményeit mutatja be, mely az inklúziót támogató tényezőket kívánja azonosítani fogyatékossgal élő személyek nézőpontjából. Jelen cikkben a résztvevők felnőttkorral kapcsolatos tapasztalatainak és véleményének elemzésére kerül sor az inklúzió dimenziói közül az elemzésbe bevont 14 élettörténet-interjúban azonosítható dimenziók: a társadalmi folyamatokban való részvétel és az ehhez szükséges hozzájárás biztosítása szempontjából. A szakirodalom alapján a jogok biztosítása a hozzájáráshez és részvételhez sok esetben csak formális. Az élettörténet-interjúk elemzése alátámasztja ezt, a vizsgálat résztvevői önálló életvitelt folytatnak, részt vesznek a társadalmi folyamatokban, azonban az egyenlő hozzájárás elve sok esetben korlátozottan érvényesül. A részvételt gyakran nem az egyenlő hozzájárás biztosítása teszi lehetővé számukra, hanem saját leleményességük, akaraterejük, kialakított szociális hálójuk támogatása. A törvénykezés alapján a diszkrimináció tiltása egyértelmű, a vizsgálatban résztvevők azonban négy területet is említettek – örökbefogadás, hitelfelvétel, biztosítás, közlekedés – ahol a fogyatékossgal élő személyek elutasítása, megkülönböztetése, a velük való eltérő bánásmód a szabályozás vagy a napi gyakorlat része.

Kulcsszavak: fogyatékossgal élő személyek, inklúzió, hozzájárás, részvétel

Inclusion: Implementation of Accessibility and Participation based on life-story interviews of adults with disabilities

ABSTRACT This study is a partial analysis of research focused on factors promoting inclusion from the perspective of the people with disability. The study includes an analysis of 14 life-story interviews, and inclusion is examined along its two dimensions: accessibility and participation. According to the literature, granting right of accessibility and participation is only formal in many cases. The analysis confirms it, the participants live an independent life, participate in social processes, but the principle of equal access is limited. Participation is often not made possible by providing equal access, but by supporting participations' ingenuity, willpower and established social network. Under the legislation, the prohibition of discrimination is clear, but participants mentioned 4 areas where rejection, discrimination, unequal treatment of people with disabilities are part of regulation or daily practice: adoption, bank loaning, insurance, transport.

Keywords: people with disabilities, inclusion, accessibility, participation



BEVEZETÉS

A tanulmány egy doktori kutatáshoz kapcsolódó, nagyobb vizsgálat részeredményeit tartalmazza. A vizsgálat célja magyar és norvég nemzetiségű, cerebrális parézissel élő fiatal felnőttek inklúzióval kapcsolatos tapasztalatainak összehasonlító elemzése, és a támogató tényezők azonosítása, amely fókuszából jelenleg csak a magyar résztvevők felnőttkorral, ezen belül is a mindennapi élethelyzetekkel kapcsolatos tapasztalatainak és véleményének elemzésére kerül sor az inklúzió dimenziói közül az interjúkban azonosítható dimenziók: a társadalmi folyamatokban való részvétel és az ehhez szükséges hozzáférés biztosítása szempontjából.

Magyarország az első országok között, 2007-ben ratifikálta a Fogyatékos Személyek Jogairól szóló ENSZ egyezményt, és ezzel magára nézve kötelezően vállalta, hogy az egyezményben foglaltak alapján a törvénykezést módosítja. Az egyezmény egy az ENSZ emberi jogok dokumentumainak sorában, és mint ilyen, nem új jogokat sorol fel, hanem a többi dokumentumban szereplő, mindenkét megillető jogok másokkal azonos módon való gyakorlásának biztosítását rögzíti a fogyatékossgal élő személyek számára (Halmos 2019). 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 Magyarországon is.

Magyarországon azokról a fogyatékossgal élő emberekről, akik bekapcsolódnak a mindennapokba, önálló életvitelt folytatnak, ügyeiket intézik, dolgoznak, gyermeket nevelnek, vagyis élnek életüket, mint mindenki más, az ismereteink korlátozottak. Szükségesnek éreztük összefoglalni a tapasztalatokat, egyrészt, hogy a róluk kialakított képet árnyaljuk, pontosítsuk, az ismereteket bővítjük, másrészt, hogy a norvég nemzetiségű résztvevőkkel a későbbiekben összehasonlíthassuk.

Az inkluzív tudományos/kutatási irányzatokban a 2000-es években felerősödött a hétköznapi tudás és tapasztalat értéke, ráirányítva a figyelmet arra az ellentmondásra, hogy a tudományos diskurzusban a különböző társadalmi csoportokról, azok közös vagy éppen eltérő jellemzőiről, kultúrájáról, életviteléről, nézőpontjáról stb. úgy tárgyalnak, hogy abban az érintettek nem vesznek részt, ezért véleményük nem jelenik meg (Zarb 1992; Borg et al. 2012). Az általunk lefolytatott kutatás – aminek a tanulmány csak részeredményeit ismerteti – célja kettős, szándéka szerint egyrészt a fogyatékossgal élő gyermek és felnőtt az együttnevelés és társadalmi együttélés során megélt tapasztalatait, és a tapasztalataik során megfogalmazódott véleményüket beemeli a tudományos diskurzusba, másrészt hozzájárul a fogyatékossgal komplex értelmezéséhez.

Az általunk választott célcsoport a cerebrális parézissel (továbbiakban CP) élő személyek. A szakirodalomban a CP-t egyre inkább komplex fogyatékossgként említik, 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 álláspontunkkal – ami a személyeket nem kategorizálja diagnózisuk alapján –, a cikkben a résztvevőkre olyan eltérő akadályozottsággal élő személyekként tekintünk, akiknek eltérő támogatási – gyakran komplex támogatási – szükségleteik vannak. Ezzel a fogyatékossgal élő személyek ezen szűk körét kitérítjük a különböző támogatási szükségletű emberek széles csoportjára, orvosi diagnózisuktól, fogyatékossguktól függetlenül.



Jelen tanulmány tehát CP-vel élő, eltérő támogatási szükségletű emberek mindennapi élethelyzetekhez való hozzáférést és a mindennapi élethelyzetben való részvételükben szerzett tapasztalatainak elemzésére vállalkozik, azzal a céllal, hogy az érintettek véleményét a tudományos diskurzusokban megjelenítse. Ennek megfelelően a továbbiakban először bemutatjuk az inklúzió értelmezését, illetve az ENSZ egyezmény hozzáféréssel és részvétellel kapcsolatos cikkeinek rövid ismertetését és a szakirodalom alapján magyarországi megvalósulását, amely a vizsgálatban résztvevők tapasztalatait egy tágabb, társadalmi kontextusba helyezi és értelmezési keretét adja. A kutatás módszertanát ismertető rész után kerül sor az eredmények ismertetésére a szakirodalmi adatokkal összehasonlítva, majd végül, az összefoglaló részben kitérünk a résztvevők által megfogalmazott lehetséges megoldási utak felvázolására.

ÉRTELMEZÉSI KERETEK

Az inklúzió értelmezése

Az inklúzió fogalma először a szociális szférában jelent meg, majd a fogalom elterjedése a nevelés-oktatáshoz kapcsolódik, azonban a tanulmány szempontjából nem releváns iskolai inklúzióra most részletesen nem térünk ki. 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 (Schiffer 2008; Varga 2015). Ehhez jelentősen hozzájárult, hogy az Európai Unió a lisszaboni stratégia elindulása óta (2000) jogi és stratégiai dokumentumaiban a „social inclusion” (társadalmi inklúzió) kifejezést használja (Varga 2015).

A társadalmi inklúzió nem sorol csoportokba, hanem a sokszínűséget mint értéket és alapvető emberi jogot kezelve a különböző sajátosságokkal rendelkező egyének „közös térben történő együttélését, kölcsönös elfogadását” hangsúlyozza (Varga 2015: 45). Így senkit nem terel sajátosságai feladására, és nem egymás mellett élő, vagy egymásba olvadó csoportokként kezeli a személyeket, nincsen befogadó-uralkodó és befogadásra váró-alárendelt csoport, hanem egy térben létező, különböző sajátosságokkal rendelkező, egymással kapcsolatban levő közösségként értelmezi. 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: 12, 2015: 48).

A szociális inklúzió tehát nem befogadást – a kifejezés feltételezi, hogy létezik befogadó és befogadásra váró csoport –, hanem egy olyan társadalmat jelent, ahol az eltérő tulajdonságokkal rendelkező emberek számára – eltérő jellemzőiktől függetlenül – 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.

Az inklúzió értelmezéséből következik, hogy az inklúzió – vagyis 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 részvételhez az akadályozottsággal élő személyek számára a hozzáférést biztosítani szükséges.

Az inklúzió több dimenzió mentén vizsgálható. Gidley és szerzőtársai (2010) vizsgálatukban három szintjét különítik el a szociális inklúziónak. Az első, legszűkebb értelmezésben a szociális inklúzió a hozzáférést (access) jelenti, szélesebb körben értelmezve részvételt (participation) jelent a társadalmi folyamatokban, a legszélesebb értelmezés szerint pedig a kizáródással fenyegetett csoportok hatalommal való felruházását (empowerment) (Gidley et al. 2010). Varga (2013, 2015) 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).

Ezen dimenziók közül kettő, a mindennapi élethelyzetekhez való hozzáférés és az ezekben való részvétel mentén vizsgálódunk, a harmadik dimenzió (empowerment) a magyar résztvevők beszámolóiban kevésbé jelent meg.

Hozzáférés és részvétel biztosítása az ENSZ egyezmény alapján

2007-ben Magyarország az első országok között ratifikálta az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményét (továbbiakban egyezmény), amellyel önmagára nézve kötelezővé tette 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). Az egyezmény fogyatékosággértelmezése az emberi jogi modellt követi (Hadi 2013), amely alapján minden ember – fogyatékosággal és nem fogyatékosággal élő egyaránt – alapvető joga az egyenlőség biztosítása mindenféle hátrányos megkülönböztetés nélkül. 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 közösségben éléshez való jogot, és tiltja a diszkrimináció minden formáját.

Az egyezmény¹ rendelkezik a hozzáférhetőség biztosításáról (9. cikk) és a teljes közösségi befogadás és részvétel jogáról (19. cikk) is.

¹ 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív jegyzőkönyv kihirdetéséről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>



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.

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 jogait és a teljes közösségi befogadást és részvételt”. E jog gyakorlásához biztosítani kell a) a fogyatékos személyek jogát lakóhelyük és lakórsaik megválasztására és az ún. 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 hozzáférést a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatásokhoz. Az interjúkban résztvevő személyek mindegyike albréletben vagy saját lakásban él, így az a) pont, a közösségi lakhatás biztosítása az adatgyűjtés során nem merült fel.

Az egyezmény ratifikálásából következő feladatok megvalósításának ellenőrzése a ENSZ Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (továbbiakban bizottság) elsődleges feladata. A részes államok jelentéstétele meghatározott időnként, illetve a bizottság kérésére kötelező (Mikola 2018). A bizottság 2018-ban vizsgálatot kezdeményezett „a fogyatékossgal 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 Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019: 14), és 2019-ben készítette el Magyarországról az egyezménnyel kapcsolatosan vizsgálati jelentését. A bizottság sérelmezte többek között a gondnokság intézményét, a támogatott döntéshozatal kevésbé 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 Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019: 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 Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, 2019: 19).

A megvalósítást vizsgáló tanulmányok megegyeznek abban, hogy bár van 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 beszámolók 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. 2021).

Kozma – Petri – Bernát (2020) tanulmányukban azt vizsgálták, 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 vagy 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 – Szűcs 2016), önrendelkezésének biztosítása (Sándor 2017, 2018; Vida – Iván – Kalányos 2019), támogatott lakhatásának tapasztalatai (Sándor et al. 2019). Nem találtunk azonban olyan tanulmányt, ami nem az intellektuális képességzavarral élő személyek szemszögéből vizsgálná, illetve ezek mind egy-egy szegmenst vizsgálnak, nem pedig átfogó képet adnak. Kutatásunk tehát egy hiátust pótol, arról igyekszik képet nyújtani, hogy a felvázolt jogi háttér hiányosságai – amelyek az egyenlő esélyű hozzáférést és részvételt lennének hivatottak biztosítani – ellenére azok a fogyatékosággal élő emberek, akik mégis részt vesznek a társadalmi folyamatokban, mindezt hogyan valósítják meg, és felhíva a figyelmet arra, hogy a hozzáférés és részvétel biztosításának korlátozottsága hogyan jelentkezik az érintettek mindennapi életében.

A kutatásba bevont résztvevők számára tehát a véleményük alapján az inklúzió szempontjából kiemelkedő jelentőségű területeken a különböző társadalmi folyamatokban való részvétel formálisan biztosított. Jelen tanulmány arra kíváncsi, hogy saját tapasztalatuk alapján mennyire valósul meg a törvény által biztosított egyenlő hozzáféréshöz és részvételhez való jogok? Mi a tapasztalatuk és véleményük az épített – és a társadalmi környezet akadálymentességéről, amely biztosítaná számukra az egyenlő hozzáférést? Mi a tapasztalatuk a mindennapi folyamatokban való részvételről? Éri-e őket valamilyen megkülönböztetés fogyatékoságuk miatt ügyintézés, családalapítás, munkavállalás, gyermekvállalás, lakásvásárlás, közlekedés vagy akár egy napi rutinszerű bevásárlás közben? Mutatkozik-e eltérés a tapasztalatokban nemek, az akadályozottság mértéke vagy a lakóhely (város-vidék) szerint?



KUTATÁS MÓDSZERTANA

Etikai okokból, illetve a doktori tanulmányhoz kapcsolódó elvárások miatt az adatok gyűjtését, rögzítését, és a nyers szövegek kategorizálását és elemzését kizárólag az első szerző végezte, a második szerző az eredmények elemzésébe kapcsolódott be.

A kutatás feltáró jellege miatt – mélyebb és eddig esetleg még fel sem merült összefüggésekre voltunk kíváncsiak – az adatgyűjtés során kvalitatív eszközöket használtunk. Mind a kutatás tervezésekor, mind az adatgyűjtés – adatgenerálás – és elemzés során a Grounded Theory (magyarul megalapozott/lehorgonyozott elmélet) módszert követtük. Az adatgyűjtés különböző módszerei közül jelen tanulmányban az élettörténet-interjúk mindennapi élethelyzettel kapcsolatos eredményei kerülnek megjelenítésre.

A vizsgálat lefolytatásához olyan résztvevőkre volt szükségünk, akik önálló életvitelt folytatnak, a kiválasztás kritériumait szerint határoztuk meg. A résztvevők tehát

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

Kvalitatív vizsgálatként nem törekedtünk reprezentativitásra, szempont volt azonban, hogy jellemzőket tekintve minél heterogénebb csoportot vizsgáljunk, ezért mozgásában enyhébben és súlyosabban akadályozott személyek, illetve többféle diagnosztizált akadályozottsággal élő személyek egyaránt kerüljenek a vizsgálatba. Ennek megfelelően azonban nem kellett végül bővítenünk a kiválasztás szempontjait, mert a jelentkező résztvevők jellemzői megfelelték ennek a szempontnak.

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 (Corbin – Strauss 2015), vagyis a kutatási kérdés megfogalmazása, majd az elemzés során felmerülő újabb szempontok és újabb kérdések alakították a mintavételt. Ennek megfelelően a résztvevők toborzása a magyarországi adatgyűjtés közben, 2020 szeptembere és decembere között folyamatosan zajlott. A kezdeti szempontok a későbbiekben bővültek: párkapcsolati, gyermekvállalási tapasztalat, nemek aránya, szervezetben való részvétel.

A résztvevők tájékozott beleegyezését követően az adatgyűjtés interjú formájában történt. Az itt bemutatásra kerülő félig strukturált, élettörténet-interjú felnőtt korral kapcsolatos kérdéseire kapott válaszok három téma körül csoportosultak: a) önálló életvitel kialakítása, mindennapi élethelyzetek; b) családalapítás és gyermekvállalás; c) munkavállalás, amelyekből jelenleg az a) pont bemutatására kerül sor.

Az elemzés az első adatok felvételével párhuzamosan megkezdődött, és ennek mentén a kérdések és témakörök bővültek, szűkültek, pontosításra kerültek (Corbin – Strauss 2015). A résztvevők ismerték a kutatás fő kérdéseit, majd arra kértem őket, hogy meséljék el életüket, egészen a legelső emlékig visszamenően. A résztvevők számára biztosítottuk, hogy ők irányít-



sák az interjú kérdésköreinek alakulását. Általában éltek ezzel a lehetőséggel, esetükben kérdéseimmel csak az elhangzottakhoz csatlakoztam, és az interjú végén néztem át interjúvázlatomat és tettem fel kiegészítő kérdéseket. Mások általában az elején, vagy egyszer-egyszer közben kérték, hogy kérdezzek, és annak mentén indultak el, illetve haladtak tovább. Az interjúkról hangfelvétel készült, melyet szó szerinti átiratban rögzítettünk, majd a hangfelvétel törésre került.

Két fő résztvevő egymás házastársa, ők közös interjút kértek, így a 14 résztvevővel 13 interjú készült. A legrövidebb interjú hossza 1 óra 20 perc, a leghosszabb 2 óra 6 perc.

EREDMÉNYEK

Az eredmények elemzése előtt szeretnénk kitérni a szóhasználat problémájára. A résztvevőktől megkérdeztük, hogy melyik kifejezést preferálják a fogyatékossgal, CP-vel kapcsolatosan. A fogyatékossg kifejezést elfogadhatónak tartották, de saját magukat nem tekintik sem fogyatékosnak, sem fogyatékossgal élő személynek, általában határozottan visszautasítják ezt a kifejezést saját magukkal, vagy akár más emberekkel kapcsolatban. A résztvevők véleménye szerint a társadalom a fogyatékos kifejezéshez a „mindenben fogyatékos” jelentést társítja, és a fogyatékossgal élő embereket egy nagy homogén csoportként kezeli, akik mindenben segítségre, ellátásra, támogatásra szorulnak, önálló életre képtelenek.

Vagyis, általánosságban a fogyatékossg, fogyatékossgal élő személy, mint elméleti fogalom elfogadható, azonban egyes személyekkel kapcsolatosan nem, bántónak, sértőnek találják, melyhez negatív konnotációk társulnak, helyette inkább a „sérült” kifejezést használják. A CP-vel kapcsolatosan leginkább mozgásban akadályozottnak tekintik magukat, egyéb akadályozottságuk nem merült fel megnevezésként. Ezt tiszteletben tartva mi is az akadályozottság szót használjuk az egyes személyekkel kapcsolatosan, és a fogyatékossg kifejezést csak általánosságban, függetlenül attól, hogy a tudományos diskurzus hogyan vélekedik az egyes fogalmakról.

A vizsgálat résztvevői

A tanulmányba bevont 14 magyar résztvevő a cikk szempontjából releváns jellemzőit az 1. táblázat mutatja be. A táblázatban a résztvevők által választott nevek szerepelnek.



1. táblázat A résztvevők jellemzői

Választott név	Legmagasabb iskolai végzettség	Foglalkoztatottság	Helyváltoztatás módja	Egyéb akadályozottság	Lakhatás körülményei
Domi	egyetem	teljes munkaidő	bot	–	egyedülálló, önállóan albérletben él
Írisz	érettségi	CSED	kerekesszék	depresszió, gerincprobléma	házas, 1 gyermek, családjával él
Leila	érettségi	nyugdíjas	bot	tanulási nehézség	egyedülálló, édesanyjával él
Blanka	érettségi	egyetemi hallgató	segédeszköz nélkül	látásfogyatékoság, depresszió	egyedülálló, önállóan albérletben él
Dante	érettségi, OKJ	teljes munkaidő	bot	gerincprobléma, ízületi problémák, látásprobléma	élettársi kapcsolatban él
Tamás	egyetem	teljes munkaidő	segédeszköz nélkül	figyelemprobléma, beszédprobléma	egyedülálló, önállóan él
Endre	érettségi	részmunkaidő	bot	tanulási nehézség	szüleivel él
Balázs	egyetem	teljes munkaidő	segédeszköz nélkül	tanulási nehézség, beszédprobléma, memóriaprobléma, figyelemprobléma	élettársi kapcsolatban él
Hanna	egyetem	teljes munkaidő	kerekesszék	látásprobléma	édesanyjával él
Emma	egyetem	teljes munkaidő	bot	ízületi gyulladás	házas, 1 gyermek, családjával él
Kata	egyetem	részmunkaidő	kerekesszék	tanulási nehézség, epilepszia	élettársi kapcsolat, 1 gyermek, családjával él
Laura	érettségi, OKJ	részmunkaidő	kerekesszék	látásprobléma, tájékozódásban probléma	egyedülálló, önállóan él
Zsófi	szakiskola	részmunkaidő	segédeszköz nélkül	intellektuális képességzavar, epilepszia	házastársával él
Robi	szakiskola	részmunkaidő	segédeszköz nélkül	intellektuális képességzavar, agytumor, kóma miatt a mozgás, beszéd, olvasás-írás újratanulása	házastársával él

Forrás: Saját szerkesztés



A résztvevők kiválasztásának szempontjai között szerepelt a munkaerőpiacon való megjelenés vagy még folyamatban lévő tanulmányok végzése, ezért foglalkoztatottságukat tekintve jelentősen eltérnek az országos átlagtól². A munkaerőpiacon a résztvevők 78,57%-a megjelenik (országos átlag 12,96%), inaktív 14,29% (országos átlag 82,72%), és eltartott 7,14% (országos átlag: 4,32%).

A résztvevők végzettségüket tekintve mindannyian legalább középfokú végzettséggel rendelkeznek, ami szintén jelentősen eltér az országos átlagtól (80,73%). A középfokú végzettségeket tekintve két fő középfokú, érettségit nem adó végzettséggel rendelkeznek, ők mindketten intellektuális képességzavarral élnek. Hatan (42,86%) szereztek érettségit adó középfokú végzettséget (országos átlag: 34,46%), és közülük ketten OKJ-s képzésen tanultak tovább, egy fő pedig jelenleg egyetemi tanulmányokat folytat. Szintén hatan (42,86%) egyetemet vagy főiskolát végeztek (országos átlag: 21,6%).

A résztvevők kiválasztásának fentebb hivatkozott szempontja a végzettségben mutatkozó eltérést is magyarázza. A végzettség, valamilyen szakma elsajátítása a munkaerőpiacon való elhelyezkedést pozitívan befolyásolja, ebből következik, hogy a munkaerőpiacon sikeresen megjelenő, elhelyezkedő fogyatékossgal élő emberek inkább a végzettséget, szakmát szerzett emberek közül kerülnek ki. Így a kiválasztásnak ez a kritériuma okozza valószínűleg, hogy a résztvevők mindannyian középfokú vagy annál magasabb végzettséget szereztek.

A táblázatban a résztvevők mozgásállapotát csak a helyváltoztatás módjával jellemeztük, öten mindenféle segédeszköz nélkül közlekednek, mozgásukban enyhén akadályozottak, öten bottal képesek helyüket változtatni, mozgásukban közepesen akadályozottak, és négyen kerekesszéket használnak minden helyzetben. Mindannyian egyéb akadályozottságról is beszámoltak, mely alátámasztja azt a kiinduló álláspontunkat, hogy a résztvevőkre komplex támogatási szükséglettel élő személyekként tekintünk. Fontos kiemelni, hogy az egyéb akadályozottságként csak a résztvevők által említett, véleményük szerint társadalmi részvételük szempontjából releváns elemek kerültek megjelenítésre. Így vegyesen jelennek meg diagnózisok – látásfogyatékossg, intellektuális képességzavar, epilepszia, tumor, depresszió –, és egyéb akadályozottságok, amelyeknek megnevezése tudományos szempontból nem szakszerű, a résztvevők nyelvezetét közvetíti.

A CP-vel élő személyekről Magyarországon külön adatgyűjtés nem történik, így a mozgásban való akadályozottság mértékének és az egyéb akadályozottságok előfordulásának elemzéséhez nem állt rendelkezésünkre országos, vagy egyéb módon gyűjtött adat.

A résztvevők mindegyike jelenleg nagyvárosban vagy annak agglomerációs körzetében él, így a táblázatban nem tüntettük fel a résztvevők lakóhelyét. Ahol a lakóhely típusa fontos, ott az elemzés során megjelenítjük a szükséges adatokat.

A lakhatás körülményeit nézve három fő él szüleivel – akik közül egy fő 22 éves, tehát még életkora ezt indokolja –, és tizenegy fő él szüleitől függetlenül egyedül, párjával/házastársával, három főnek van már gyermeke is. A magyarországi statisztikák nem jelölik, hogy a családban

² https://www.ksh.hu/nepszamlalas/tablak_fogyatekossg_Magyarorszagon_a_CP-vel_elo_emberekről_külön_statistikai_összesítés_még_nem_készült,_adataik_a_mozgásfogyatékossgal_élő_személyek_csoportjában_jelennek_meg. Így amikor országos átlagokról beszélünk, akkor a mozgásfogyatékossgal élő emberek átlagait értjük alatta. Az itt bemutatásra kerülő országos adatok a 2011-es népszámlálási adatokat jelentik, frissebb statisztika nem áll rendelkezésre.



élő akadályozottsággal élő emberek esetében a család származási családot vagy az általuk alapított családot jelöli, így ezt az adatot csak az intézményben élők-nem intézményben élők arányaival tudtuk összevetni. Eszerint a mozgásukban akadályozott emberek 70,56%-a él magánháztartásban, ami azt jelenti, hogy közel harmaduk (29,44%) intézeti keretek között él. A beválogatás lakhatás körülményeire vonatkozó kritériuma miatt a vizsgálatban résztvevők közül senki nem él intézményi keretek között.

Összességében elmondható, hogy a résztvevők összehasonlítható jellemzői az országos átlagtól jelentősen eltérnek, amit a kiválasztás kritériumai magyaráznak, akadályozottságukat tekintve pedig igen heterogén csoportot alkotnak.

Önálló életvitel kialakítása

A felnőttkori önálló életvitel kialakítása minden ember számára hosszú folyamat, ami erősen függ a gyermekkorban elsajátított értékektől, az egész korábbi életútjától, 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 bíz abban, hogy gyermeke képes lenne az önálló életre. Mindez a fogyatékossgal élő fiatal is elbizonytalaníthatja, és hátráltatja az egyéni szükségletei mentén történő saját életvitel kialakításában (Stewart et al. 2002; Katona 2014; Waldboth et al. 2016).

Egy 2018-ban lefolytatott magyarországi kutatás alapján (Kovács 2018) 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 akadálymentes apartmanok korlátozott száma, illetve az apartmanok akadálymentesítésének anyagi vonzatai, amihez a mozgásfogyatékossgal élő személyek jövedelme nem elegendő. Szintén gyakori probléma, hogy az apartman elhelyezkedése a közlekedés szempontjából nem megfelelő. A pályázható akadálymentes lakások köre szűk (Kovács 2018).

Saját, független életvitelük kialakításában a család szerepét a résztvevők is kiemelték. Kovács (2018) kutatásával azonban csak részben megegyezők az eredmények – amit magyarázhat a résztvevők beválogatásának eltérő kritériumai, és az eltérő kutatási módszertan –, a mi



vizsgálatunkban ugyanis a résztvevők nemcsak az anyagi eszközökkel való támogatottságukat emelték ki, hanem a család pszichés támogatását is.

A résztvevők közül nyolcan szüleiktől függetlenül élnek, és a nyolc résztvevőből hét 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, illetve pszichés támogatás. Hat résztvevő anyagilag függ még családjától, közülük négy szüleivel együtt él. A szüleivel élő négy résztvevő közül három önálló keresettel rendelkezik, amelyből önálló életvitelét finanszírozni tudná, ehhez azonban személyi asszisztenciára lenne szükségük, amire fizetésük már nem nyújt fedezetet. A szüleitől külön élő, de tőlük még anyagilag függő két résztvevő közül egy még tanulmányait folytatja, az ő esetében a családtól való anyagi függetlenedés még nem merült fel. A család megfelelő anyagi eszközeinek meglététől való függés, mint az önálló életvitel kialakításának akadálya, csak két résztvevő esetében merült fel. Az ő esetükben viszont elmondható, hogy lakóhelyük nem saját választásuk eredménye, hanem kényszerszülte.

A család pszichés támogatása a függetlenedés útján fontosabbnak mutatkozott a mi vizsgálatunkban. A család pszichés támogatásáról, az önálló életvitel kialakításába és fenntartásába vetett bizalomról a tapasztalatok erősen megoszlottak a résztvevők beszámolóiban. Egy résztvevőnek a szülei és testvérével való viszonya jelentősen megromlott fiatal felnőttkorában. A többiek szeretetteljes viszonyt ápolnak családjukkal, azonban csak öt résztvevőt támogatott családja pszichésen a függetlenedésben, a többiek családon belül is érzékelik a társadalomban fennálló sztereotípiákat. Gyakran találkoznak alacsonyabb elvárásokkal vagy bizalmatlansággal, kishitűséggel képességeiket illetően, túlzott féltéssel, beteg- vagy gyermekszerep rögzülésével. Mindez énképüket, magabiztosságukat, pszichoszociális jóllétüket, önállósodási törekvéseiket befolyásolja.

„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)

Összecseng eredményünk Kovács (2018) eredményeivel az akadálymentesített apartmanok alacsony számáról. Három résztvevő akadálymentes apartmanban/lakásban él, közülük egy saját házban, amelynek már a tervezésekor speciális szükségleteit figyelembe vették, a másik két résztvevő akadálymentes albérletben lakik. A többi résztvevő részére nem áll rendelkezésre akadálymentesített, a lakó igényeihez adaptált apartman. Három résztvevő arról számolt be, hogy egy akadálymentesítetlen lakásban élés nem jelent számukra problémát,



nyolcan 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)*

Hozzáférés és részvétel a mindennapi élethelyzetekben

Az önálló életvitel kialakítása csak úgy értelmezhető, ha a mindennapi élethelyzetekben – mint bevásárlás, közlekedés, hivatalos ügyintézés, szolgáltatások, szabadidős, kulturális események, sport stb. – a személy részt tud venni, vagyis az ezekhez való hozzáférése biztosított. A hozzáférés, hozzáférhetőség (accessibility) jogi fogalomként az USA-ban jelent meg, és először a fizikai akadálymentesítéshez kapcsolódott (Halmos 2009). Az ENSZ egyezmény ismeretésekor már bemutatásra került, hogy napjainkban ennél szélesebb jelentést hordoz. Halmos (2009) tanulmányában a hozzáférés biztosításához az akadálymentesítésnek négy dimenzióját azonosítja: *a)* fizikai akadálymentesítés, *b)* jogi akadálymentesítés, *c)* gazdasági akadálymentesítés, *d)* szociálpszichológiai akadálymentesítés. Az interjúkban ezekből a fizikai és a szociálpszichológiai akadálymentesítés azonosítható.

Hozzáférés és részvétel a mindennapi élethelyzetekben: fizikai környezet (fizikai akadálymentesítés)

A környezet fizikai akadálymentesítése Magyarországon a köznapi diskurzusban a fogyatékos-sággal élő személyek szükségleteinek figyelembevételét és az ehhez való alkalmazkodást jelenti, azonban az akadálymentes fizikai környezet jelentése az Európai Unió által 1996-ban létrehozott „European Concept for Accessibility”³ (magyarul: A hozzáférhetőség európai koncepciója, továbbiakban: ECA) 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 et al. 2020). Nem csak a fogyatékos-sággal 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 fizikai környezet akadálymentesítése nehézkesen halad Magyarországon, mind az épületek, mind a közlekedés terén. Az akadálymentes tömegközlekedés és akadálymentes közintézmények kialakításának határideje 2010. január 1-je volt, mely határidő anyagi források hiánya miatt folyamatosan kitolódik (Fabula 2010; Gradwohl – Vámosi 2012; Petri – Markos 2021).

Minden résztvevő beszámolt az akadálymentesség hiányáról a mindennapi élethelyzetekben, ami gátolja, vagy teljesen megakadályozza számukra, hogy épületekbe bejussanak, ügyei-

³ <http://www.eca.lu/index.php/documents/eucan-documents/13-2003-european-concept-for-accessibility-2003/file>



ket intézhető, szórakozási, kulturális vagy sportrendezvényen vegyenek részt, vagyis az egyenlő hozzáféréshez való joguk elméletileg ugyan biztosított, gyakorlatilag azonban nem vagy korlátozottan valósul meg, és így az egyenlő részvételhez való joguk sérül.

Természetesen az akadályozottság mértéke szerint mutatkozott különbség a tapasztalatokban. Míg azok a résztvevők, akik segédeszköz nélkül képesek utcán közlekedni, ritkábban szembesülnek az akadálymentesítés hiánya vagy nem megfelelő volta miatt fennálló akadályokkal, és nem számoltak be emiatt folyamatból kizáródással, addig a valamilyen eszközzel – bot, kerekesszék – közlekedők napi szinten találkoznak ezzel, és vannak épületek, ahova nem tudnak bejutni, vagy az épületen belüli közlekedés – pl. a lift hiánya miatt – kivitelezhetetlen.

A résztvevők tapasztalatai alapján a különbség vidék és város között számottevő. Bár jelenleg minden résztvevő városban, vagy annak agglomerációjában lakik, de hat résztvevő vidéken nőtt fel, és szüleik jelenleg is ott élnek. Véleményük megegyezett abban, hogy minél kisebb egy település, annál kevésbé akadálymentes a fizikai környezet.

„De szerintem vidéken még... hát, én ezt is inkább az épített környezet hiányában látom, ott még annyira se tudnak kimenni az emberek, vagy még sokkal nehezebb.” (Laura)

Meglepő eredménye a vizsgálatnak, hogy míg az iskoláskorral kapcsolatban az épületek akadálymentessége az interjúk során gyakran felmerült, addig a felnőttkori történetekben a fizikai környezet ritkán, sokszor csak külön kérdésre válaszként került említésre. Az elemzés során az a magyarázat bontakozott ki, hogy az iskolák nem, vagy csak részben akadálymentes épülete (Kállai – Mile 2020) adott volt, nem volt lehetőségük választani és változtatni. Az interjúk tapasztalatai alapján segítséget csak korlátozottan kérhettek és kaptak, így a fizikai akadályokkal naponta kellett megbirkózniuk. Felnőttkorban azonban eldönthetik, hova mennek, felkészülhetnek előre ezekre a helyzetekre, aktívan alakíthatják a situációkat. Míg gyermekkorban a fizikai környezet akadályai miatt kiszorultak az iskolában a tanítási órákról, rendezvényekről, még inkább a társakkal való interakciókból, és mindez ellen kevésbé védekezhetek, addig felnőttkorban ritkán szorúlnak ki ténylegesen épületből, helyszínről, mert vagy előre felméri és meg sem jelennek, vagy pedig a helyszínen – sok esetben segítséggel – megoldják a helyzetet.

Az épületek akadálymentes hozzáféréseinek biztosítása mellett a fizikai akadálymentesítés másik nagy területe a közlekedés, amellyel kapcsolatosan a résztvevők hasonlóan sok problémáról számoltak be, mint az épületek akadálymentesítése kapcsán. Megjelentek akadálymentes tömegközlekedési eszközök, metrómegállóknál, állomásokon a mozgólépcsők mellett liftek, de ez nem általánosan igénybevehető szolgáltatás.

A résztvevők közül mindössze egy fő rendelkezik saját autóval, egy főt családja kísér közlekedés közben, mindenki más leleményesen próbálja megoldani közlekedését. A kerekesszékekkel közlekedő személyek számára általában külön tervezést igényel, ha közösségi közlekedéssel szeretnének valahova eljutni.

A közlekedés során nemcsak 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.

Az akadálymentesítés hiánya mellett a tömegközlekedéshez való hozzáférést a vállalatok szabályozó dokumentumai és a tömegközlekedési eszközöket működtető személyek hozzáállása is akadályozhatja. A tömegközlekedési vállalatok szabályzatában 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.

A CP-vel élő személyek számára nem csak a fizikai akadálymentesítés hiánya nehezítheti részvételüket a közlekedésben. A résztvevők közül egy fő látásproblémáját nevezte meg önálló közlekedése fő akadályaként, felmerült azonban a tájékozódás nehezítettsége is. A CP-vel élő személyek eltérő észlelés-érzékelésük, vagy/és kevesebb mozgásos tapasztalatuk miatt nem ritkán tájékozódási problémákkal küzdenek, ami 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 gyomorgörccs, meg plusz félórát számolok rá, mert beleszámolom, hogy el fogok tévedni...”
(Laura)*

Hozzáférés és részvétel a mindennapi élethelyzetekben: társadalmi környezet (szociálpszichológiai akadálymentesítés)

Az önálló életvitelben a mozgásban vagy egyéb képességeikben való akadályozottságuk, a nem akadálymentes fizikai környezet fizikai gátat jelent, melyet a résztvevők leginkább megoldandó nehézségként kezelnek. Jobban megnehezíti részvételüket a társadalom hozzáállása a látható akadályozottsággal élő személyekhez (Bagatell et al. 2017; Wang et al. 2021). A társadalmi környezet hozzáállása, a fennálló sztereotípiák, előítéletek, a fogyatékosággal élő emberek irányában megnyilvánuló pozitív vagy negatív viselkedés, a velük való kommunikáció megfeleltethető a Halmos (2009) által felsorolt, az akadálymentesítés és hozzáférhetőség szociálpszichológiai dimenziójának.

Sztereotípiák és viselkedés

A társadalom viszonyulását a fogyatékosággal élő személyekhez nagymértékben befolyásolja a fogyatékosággalpolitika, 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. Magyarországon hosszú ideig a fogyatékosággal élő gyerekek szüleinek az intézményi nevelést javasolták, amit a gyermek és a család számára is a legjobb megoldásként kínáltak fel. A gyerekek elkülönített intézményekben tanultak – és gyakran nevelkedtek – távol a többi gyermektől, a



felöltt fogyatékossggal élő személyek nagyon gyakran intézményi keretek között töltötték felöltt napjaikat, a társadalomtól elkülönítve. Az ilyen keretek között felöltt többség számára a fogyatékos személyekkel való találkozás meglepő és sokszor megrázó, nem tanulták meg, hogyan viszonyuljanak ezekhez a helyzetekhez, nem rendelkeznek ismeretekkel a fogyatékossggról, tapasztalattal a fogyatékossggal élő emberekről, így sokszor leginkább zavarban érzik magukat az ismeretlen helyzettől, saját érzéseiktől, és ismeretek és tapasztalatok hiányában előfeltevéseikre támaszkodnak (Deane 2009; Staniland 2011; Tiszai 2018).

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 igyeckszik – 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 fogyatékossggal élő emberrel való találkozásakor automatikusan a tőlünk eltérőek csoportjába soroljuk őket, a fogyatékos kategória megalkotása öntudatlanul is megerősíti a nem fogyatékossggal élők „ép, normális” csoportkategóriáját (Smith – Mackie – Claypool 2015; Tiszai 2018). Ha olyan emberrel találkozzunk, aki saját testünk sebezhetőségére emlékeztet, az szorongást, félelmet kelt (Wendell 2010; Oaten – Stevenson – Case 2011).

Fiske és szerzőtársai (2002) némileg eltérően, árnyaltabban tekintenek a sztereotípiákra, és véleményük szerint a sztereotípiákat két jól elhatárolható dimenzió alkotja: egy melegsívűség és egy kompetencia. A kettő együtt és egymást átszöve alakítja érzelmeinket. A fogyatékossggal kapcsolatos sztereotípiák kutatása során azt az eredményt kapták, hogy a fogyatékossggal élő emberek általánosságban pozitív megítélést kapnak a melegsívűség dimenzióban, de alacsonyra értékelik a kompetenciákat (Fiske et al. 2002). Rohmer és Louvet, (2012, 2016) tovább finomították ezt a képet, és a fogyatékossggal kapcsolatos sztereotípiák két dimenziójának explicit és implicit megjelenését is vizsgálták. Explicit szinten valóban megjelent a Fiske és szerzőtársai által talált magas melegsívűség és alacsony kompetencia megítélés, az implicit vizsgálatban azonban a fogyatékossg megítélése mindkét dimenzióban negatív volt. Magyarázatuk szerint a negatív attitűd és ellenszenv a fogyatékossggal élő emberek irányában a nyugati kultúrákban elfogadhatatlan, éppen ezért a melegsívűségre vonatkozó pozitív értékelések valószínűleg abból a törekvésekből 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 fogyatékossggal 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 fogyatékossggal élő férfiakkal és nőkkel kapcsolatos sztereotípiákat és azok nemek szerinti eltérését vizsgálta. A fogyatékossggal élő férfiakat a nem fogyatékossggal élő férfiakhoz képest inkább illeték a mérges, alsóbbrendű és lusta, míg a fogyatékossggal élő nőket a sérülékeny, szociálisan elszigetelt és szegény jelzőkkel, azonban a fogyatékossggal élők és férfiak közötti eltérés nem volt számottevő. Általánosságban a fogyatékossggal élő emberekkel – nemtől független – kapcsolatos sztereotípiák a következők voltak: aszexuális, rossz megjelenésű, passzív és hősies. Kutatásuk alapján tehát a fogyatékossggal élő szemé-



lyek 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 a feminista fogyatékossgatudományi kutatásokkal (Garland-Thomson 1997; Milligan – Neufeldt 2001).

A sztereotípiák az interjúkban a különböző témák kapcsán hangsúlyosan újra és újra felmerültek. A résztvevők azonban általában azt is kiemelték, hogy a sztereotipizálással és az emiatti hátrányba kerüléssel nem csak a fogyatékossgal élő személyek szembesülnek. Mindez jelzi az akadályozottságukkal való viszonyukat is: nem önmagukat meghatározó, hanem csak egyéb jellemzőik között egy sajátos vonásuknak tartják, mint más emberek egyéb, a megszokottól eltérő külső (pl. színesre festett haj) vagy belső (pl. szexuális irányultság) jellemzőit.

„Az emberekben megvan egy kép arra, hogy milyen a „normális”. És aki egy picit eltér, bármiben... tehát mondjuk az üzletembernek kék lesz a haja, már ő is ki van nézve. De épp ez a baj, tehát a sablonból lóg ki az ember. Tehát ez a Star Wars klónok kb. Csak mi nem vagyunk klónok.” (Írisz)

Az interjúkból a következő, feljük közvetített fogyatékossgképek bontakoztak ki: „ufó”, „zombi”, magatehetetlen, döntésképtelen, szuperhős, sérülékeny, beteg, törékeny, alacsonyabb rendű, sajnálatra méltó, segítségre szoruló, „önálló életre képtelen”, gyermek.

Vizsgálatunkban a nemek között nem mutatkozott eltérés a feljük közvetített fogyatékossgképekben, mely eredmény megegyezik a szakirodalomban talált adatokkal, és alátámasztja, hogy a fogyatékossgal élő személyeket homogén csoportként kezelik, és a nem alapján való további elkülönítés nem jellemző.

A meglévő sztereotípiák és 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.

„[...] én nem szeretem az embereknek a fején tudod azt a, azt a megdöbbenést, azt utálom!” (Domi)

„[...] ha így anyukámmal megyek orvoshoz, most is így anyukámat kérdezik meg. Ha valakivel megyek valahova, akkor majdnem biztos, hogy őt kezdik 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)

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 megjelenjenek 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 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 (Gainforth et al. 2013; Tiszai 2018). Mások viszont nem találtak összefüggést tapasztalat és szemlélet (Pongrácz 2017; Séllei 2018; Balázs-Földi 2019, 2020), vagy ismeret és attitűd között (Újfalussy 2014).

A társadalmi környezet akadálymentesítése kapcsán – a fizikai környezet akadálymentesítéséhez hasonlóan – az interjúkban felmerült a város-vidék különbségének hangsúlyozása. A résztvevők közül hatan korábban kisebb településen éltek, és tapasztalataik szerint a társadalom ott kevésbé elfogadó, mint egy nagyobb városban. A résztvevők ezt a véleményük szerint nagyobb településen meglévő elfogadóbb, inkluzívabb attitűdöt el is várják, és felháborítóbbnak, érthetlenebbnek érzik, ha a társadalom részéről nagyvárosban éri őket elutasítás, negligálás, tapintatlanság vagy kifejezett ellenségesség. Véleményük szerint a kisebb településen élő emberek számára a fogyatékosokkal való találkozás a fizikai akadályok miatt még kevésbé lehetséges. A kisebb települések lakói számára, ha fogyatékosokkal élő személlyel találkoznak, csak a sztereotípiák állnak rendelkezésre, és ezt kevésbé befolyásolja ismeret vagy tapasztalat.

Ezt a képet árnyalja kutatásunk már publikált eredménye a norvég résztvevők tapasztalatairól (Vissi 2020), ahol ezzel ellentétes kép rajzolódott ki. A norvég résztvevők a nagyobb településen érzik az emberek viselkedését irányukban kevésbé inkluzívának, míg kis településen, ahol az emberek ismerik egymást, elfogadottnak érzik magukat. A magyar résztvevők viszont 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.

Fogyatékosággal kapcsolatosan végzett magyarországi attitűdkutatásokban inkább végzettség, nem, ismeret, tapasztalat mentén vizsgálódnak (Albert et al. 2010; Balázs-Földi – Dajnoki 2016; Balázs-Földi 2019, 2020; Balázs-Földi – Villás 2020). Séllei (2018) felsőoktatási hall-



gatókat 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 Magyarország a bizalmatlanabb társadalmak közé tartozik, a lakóhelytípus és a bizalom között szignifikáns különbség mutatkozik, a bizalom a nagyvárosokban élőkénél jellemző, és a legkisebb településeken a legbizalmatlanabbak. Ez az eredmény Európa nagyobb részére nem jellemző, csak néhány posztszocialista 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 fogyatékossgal kapcsolatosan vizsgálódik, ám magyarázhatja eredményeinket, a vidéken élő emberek alacsonyabb bizalmi szintje hatással van az eltérő jellemzőkkel élő – közérjük értve a fogyatékossgal élőket is – emberek iránti viselkedésre.

A vizsgálat újszerűnek tekinthető eredménye, hogy nem mutatkozott eltérés az észlelt sztereotípiákban, viselkedésben a mozgásban való akadályozottság mértéke szerint. Ez irányú elemzésünk teljes mértékben alátámasztotta a résztvevőknek azt a – korábban már ismertett – fogyatékossg-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 ez irányú vizsgálatot nem találtunk. A sztereotípiá-, attitűdvizsgálatok a különböző fogyatékossgal élő emberek csoportjai mentén vizsgálódnak (Kegye et al. 2013; Séllei 2015, 2018), de az akadályozottság látható mértéke szerint nem. Ez az eredmény hasonló a nemi szerepek és fogyatékossg vizsgálatokkal, amelyek eredménye, hogy a fogyatékossgal élő személyek csoportját az emberek homogénnek tekintik, és nemek alapján nem különböztetik meg őket (Garland-Thomson 1997; Milligan – Neufeldt 2001; Hanna – Rogovsky 2007; Nario-Redmond 2010).

Diszkrimináció

Az interjúkban megfogalmazott tapasztalatok alapján a fennálló sztereotípiák mentén kialakuló tapintatlan, bántó viselkedés – és ide sorolják a kéretlen, túlzott segítségadást is –, elutasítás, negligálás jellemző, a kifejezett diszkrimináció kevésbé.

A 2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról⁴ (továbbiakban esélyegyenlőségi törvény) tiltja a megkülönböztetés minden formáját a személy vélt vagy valós tulajdonsága alapján, éppen ezért szabályzatban rögzített diszkrimináció elvileg nem lehetséges Magyarországon. A fogyatékossgal élő emberekkel szemben megfogalmazott nyílt diszkriminálást a kultúra sem tolerálja (Rohmer – Louvet 2012, 2016), és

⁴ 2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról.



magyarországi kutatások alapján az attitűd nem negatív a fogyatékossgal élők irányában (Sélei 2018, Balázs-Földi – Villás 2020). A résztvevők azonban 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 velem, 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 öt 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 megvágathatja, 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 interjúkban megfogalmazódott, hogy a pozitívan diszkrimináló intézkedéseknek is van a másságot erősítő üzenete a társadalom felé.

„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 diszkriminálásnak van olyan formája is, melyet a résztvevők inkább érzékelnek, írásban nincsenek rögzítve, helyileg nem különítik el őket, csak az emberek viselkedésében, elutasításában vélik felfedezni, hogy mindez látható akadályozottságuk miatt történik.

„[...] mielőtt odakerültem hozzájuk, én már előtte kerestem munkát, és 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. A sok csalódás után a jelenlegi munkaadóm végül látott bennem lehetőséget.” (Hanna)



Az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférés

Magyarországon a szociális szolgáltatások szervezésének modelljei közül a „nem koordinált modell” azonosítható (Henman – Foster 2015). A modell neve már kifejezi, hogy a fogyatékos-sággal élő személy különféle szervezetektől, szolgáltatóktól veszi igénybe a szolgáltatásokat és ezeket a szolgáltatásokat sem ő, sem családja, sem szervezet nem koordinálja. Így előfordulhat, hogy nem a szükségleteinek megfelelő szolgáltatásokat veszi igénybe, vagy hogy olyan szolgáltatásokat kap, melyeket mások ítéltek számára megfelelőnek, és a kliens szerepe passzív a folyamatban. A vizsgálatban résztvevők nem vesznek igénybe szolgáltatásokat, így esetükben ezek a hátrányok nem kerültek elő. Véleményük szerint a jelenlegi ellátórendszer általuk ismert szolgáltatásai nem nyújtanak valódi támogatást számukra, a rendszerrel szemben bizalmatlanok, és ezért úgy vélik, hogy felesleges idő- és energiapazarlás lenne a szolgáltatásoknak utánajárni, és az igénybevételhez szükséges adminisztrációs procedúrába belekezdeni. Bizalmatlanságuk annyira erős, hogy amikor felvettem a lehetőségét, hogy léteznek valóban támogató szolgáltatások, amelyek kiépülése fontos és hasznos lehetne, ezt a lehetőséget is kétkedéssel fogadták, és annak a véleményüknek adtak hangot, hogy nem tudják ezt elképzelni, sem az általam felvázolt lehetőségeket, sem pedig azt, hogy ezek kiépítésére Magyarországon sor kerülne.

Saját álláspontunk a norvégiai tapasztalatok elemzése alapján, hogy a személyi asszisztencia kialakítása jelentősen növelheti az egyenlő esélyű hozzáférést és részvételt (Vissi, 2020).

A fogyatékos-sággal élő személyek önálló életvitelének kialakításához és fenntartásához, a fentebb már említésre került mindennapi élethelyzetekben való részvételhez jogilag deklarált hozzáférés, az akadálymentesítés különböző dimenzióinak biztosítása elképzelhető, hogy nem elegendő feltétel, és a különböző folyamatokban való részvételhez személyi asszisztenciára is szükségük van. Az ENSZ egyezmény 19. cikke rendelkezik az önálló életvitel kapcsán a személyi asszisztencia biztosításáról, *„mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges”* (2007. évi XCII. tv. 19. cikk). A magyar törvénykezés a személyi segítség fogalmát használja, ami azonban nem felel meg a személyi asszisztencia kritériumainak, mert nem a fogyatékos-sággal élő ember választja ki segítőtjét, ellátótként és nem munkáltatóként vesz részt a kapcsolatban, és a szolgáltatás nem érhető el a nap 24 órájában a hét minden napján (Sándor – Kunt 2020) (Sándor – Kunt 2020). A szerzőkkel egyetértve, ebben a cikkben is megkülönböztetjük a két kifejezést, és személyi asszisztensnek csak azokat a személyeket tekintjük, akiket a résztvevők maguk választottak, feladataikat és munkaidejüket ők szabják meg, vagyis a résztvevők nem ellátótként, hanem munkaadóként jelennek meg a kapcsolatban.

A résztvevők számára tehát a személyi asszisztencia nem elérhető szolgáltatás. Ennek megfelelően két 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 három résztvevő az édesanyjával él és ők látják el a személyi asszisztencia feladatait. Közülük egy személynek saját családja van, de a személyi asszisztencia feladatait édesanyja látja el, így családjával együtt édesanyjával közös háztartásban élnek. Kilenc résztvevő személyi asszisztencia nélkül, önállóan próbál megfelelni a mindennapi élet kihívásainak, de közülük is hat résztvevő beszámolt olyan helyzetekről, ahol



a személyi asszisztencia hiányában viszonylagos rendszerességgel segítséget kell kérniük személyes környezetüktől, vagy idegenektől. A szociális intézmények feladatai közé sorolt személyi segítsérről⁵ általánosságban elmondható, hogy a résztvevők számára kevésbé ismert szolgáltatás, amelynek igénybevételének lehetőségeiről nem tájékozottak.

Tizenegy résztvevői interjúban bukkant fel a kényszerű segítségkérés problémája, amely szorosan összefügg a személyi asszisztencia hiányával. A segítségkéréstől – főleg ismeretlenektől – minden résztvevő idegenkedik. A segítségkérés egyrészt emberi méltóságukban sérti őket, másrészt a társadalmi sztereotípiák, attitűdök megváltozását is hátráltatja, hiszen sok ember csak ilyen helyzetben kerül kapcsolatba fogyatékosággal élő emberrel, és ez megerősítheti őket abban a hitükben, hogy a fogyatékosággal élő személyek kiszolgáltatottak, sebezhetőek, támogatásra szorulók, önálló életvitelre nem képesek.

„...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 csavó, és felemeltek és ketten felraktak a vonatra.” (Domi)

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

Személyes jellemzők szerepe

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, ám csak a részvétel lehetőségét teremti meg, és a személyes jellemzők szerepe gyakran ugyanilyen fontos.

„Mindig mindent megoldottam és mindig megteremttem azokat a körülményeket, hogy én is ugyanúgy el tudjak végezni mindent, szóval én a különbségeket úgy nem láttam. Mert ha látja az ember, és nem tudja elfogadni magát, akkor szerintem nem is tud úgy teljesíteni az életben sem akkor.” (Emma)

Az interjúk kapcsán a következő személyes jellemzők kerültek kiemelésre, mint a részvételt támogató tényezők: aktivitás, motiváció, akaratú tényezők megléte, empátia, mások támogatásának képessége, leleményesség, döntés és felelősségvállalás, önbizalom, bátorság, kezdeményezőkézség, magadért kiállás, önmagad vállalása és felvállalása, az akadályozottság elfogadása, szorgalom, fogadókézség, megfelelő és nyílt kommunikáció, és sok esetben macacság, dac.

⁵ A személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet.



A személy felelőssége a részvétel megvalósulásában megjelenik a szakirodalomban is (Hammel et al. 2008; Lang 2015), azonban vizsgálata, mint a részvételt támogató vagy akadályozó tényező ritka (Hästbacka – Nygård – Nyqvist 2016).

ÖSSZEZÉS

A tanulmány a CP-vel élő, komplex támogatási szükségletű személyek nézőpontjából vizsgálta az egyenlő hozzáférés és részvétel érvényesülését a mindennapi élethelyzetekben, egyetértve Petri (2019) azon kritikájával, hogy az emberi jogi szakirodalom elsősorban dokumentumelemzésre és a jogi változások követésére alapozza eredményeit, és nem az emberek életére tett hatások empirikus vizsgálatára.

A vizsgálat alapján az interjúk résztvevői önálló életvitelt folytatnak, részt vesznek a társadalmi folyamatokban, azonban az egyenlő hozzáférés elve sok esetben korlátozottan érvényesül. Tapasztalataik megfelelnek a témában fellelhető szakirodalomnak, amelyek alapján a jogok biztosítása sok esetben csak formális, az ENSZ egyezmény cikkeinek való megfelelés csak részben valósul meg (Gradwohl – Vámosi 2012; Hadi 2013; Sándor – Kunt 2020; Petri – Markos 2021). A részvételt sok esetben nem az egyenlő hozzáférés biztosítása teszi lehetővé számukra, hanem saját leleményességük, akaraterejük, az általuk kialakított személyi segítők (család, önkéntes személyi asszisztensek) támogatása.

Az önálló életvitel kialakítása során vizsgálatunkban a család pszichés támogatása fontosabbnak bizonyult, mint az anyagi támogatás. Bár családjukat egy résztvevő kivételével pozitív, támogató közegként jellemezték, az önálló életre való felkészítés, az önálló életvitel kialakítása szempontjából családjuk támogató szerepéről sokkal jobban megoszlottak a vélemények. Többen úgy érezték, hogy családjuk nem bízik bennük, nem tartja képesnek őket az önálló életre, „túlfélti” őket, és mindenki számára jobb megoldásnak tartanák, ha szüleikkel maradnának, és a szülők segítenék a továbbiakban is őket. Mindez elbizonytalanította őket, önértékelésüket csökkentette, sok esetben pedig harcos ellenállást váltott ki, hogy mindenképpen bizonyítsák, képesek rá. A társadalmi sztereotípiák tehát a támogató családokban is jellemzően felbukkannak, és a fogyatékossgal élő személyeknek az önálló élet kialakításakor nemcsak az ebben az életkorban „szokásos” feladatokkal kell megbirkózniuk, hanem az addig támogató család bizonytalanságával, bizalmatlanságával, kétségeivel is (Stewart et al. 2002; Katona 2014).

A hozzáféréshez szükséges akadálymentesítés Halmos (2009) által azonosított négy dimenziója közül kettő, a fizikai és a szociálpszichológiai akadálymentesítés volt azonosítható az interjúkban. Az önálló életvitel napi gyakorlásában a legfőbb hátráltató tényezőként a társadalmi sztereotípiákat érzik a résztvevők. Az épített környezet, a közlekedés (fizikai akadálymentesítés hiánya) sok szempontból és gyakran nehezíti mindennapi életvitelüket, részvételüket a társadalmi folyamatokban. A kutatás egyik új eredménye, hogy a fizikai akadályok szerepét akkor érzik jelentősnek, ha a körülményeken változtatni nem tudnak, kiszolgáltatottak. Ha azonban a situációk aktív résztvevői és alakítói, a strukturális akadályok szerepe csökken, ezeket az akadályokat leküzdhetőnek, kezelhetőnek, hosszú távon megváltoztathatóknak tartják.



A fogyatékoságról fennálló társadalmi képet (szociálpszichológiai akadálymentesítés hiánya) azonban jelentősebb nehezítő tényezőnek, és nehezebben kezelhető, énképükre, személyiségükre, életminőségükre jobban hatással lévő, nehezen változtatható tényként, jellemzőként, aspektusként élük meg. Az interjúkban résztvevők által megnevezett feljükk közvetített fogyatékoságképek összecsengenek a szakirodalomban (Wendell 2010; Morris 2005; Nario-Redmond 2010; Tiszai 2018) előforduló felsorolásokkal. Tapasztalatukat megerősíti kutatásunk norvég résztvevői tapasztalatainak elemzése (Vissi 2020), akik strukturális akadályokról kevésbé számoltak be, azonban a szociálpszichológiai akadályok nem csökkentek, és életüket ugyanúgy gátolja, mint a magyar résztvevők életét. A fizikai akadályok eltűnése valóban megkönnyíti számukra a részvételt a mindennapokban, önmagában azonban a kívánt változást nem hozta meg, a társadalmi akadályok megmaradtak. A mozgásfogyatékosággal élő résztvevők tapasztalatai tehát ellentmondanak annak a szakirodalomban is megjelenő véleménynek, hogy a mozgásfogyatékosággal élő emberek társadalmi részvétele elsősorban az épített környezet és fizikai akadálymentesítési kérdés (Séllei 2015).

A résztvevők közös tapasztalata, hogy az első találkozásoknál a sztereotípiák és előítéletek határozzák meg a viselkedést, mely életük minden területén megjelenik és akadályozza a mindennapi életvitelüket. A sztereotípiák stabil, pozitív kapcsolatban is felmerülnek, és a kapcsolatot befolyásolhatják, a fogyatékosággal élő személy önképét, önbizalmát rombolhatják (Wendell 2010; Reeve 2002, 2004; Bagatell et al. 2017).

Kapcsolat kialakulása esetén a viselkedés irányukba megváltozik, és kapcsolat esetén a feljükk irányuló attitűdök általában pozitívak. Mindezen tapasztalatokra támaszkodva szintén egyezett a véleményük a lehetséges megoldási útban is: a fogyatékosággal kapcsolatos negatív sztereotípiák leépítésének első lépése, hogy a különböző akadályozottsággal élő személyek megjelennek a társadalmi térben, és jelenlétük mindennaposá válik. A vizsgálat norvég résztvevőinek tapasztalata azonban ellentmond ennek az elvárásnak. A norvég résztvevők jelenléte születésük óta mindennapos, megszokott a társadalmi térben, de beszámolóik alapján a sztereotípiák ugyanúgy élnek és mindennapjaikat jelentősen megnehezítik (Vissi 2020).

Többen nagyon fontosnak tartják a *korrekt és széleskörű ismeretek* nyújtását és a *társadalmi szemléletformálást* a fogyatékosággal kapcsolatosan minél szélesebb társadalmi megosztásban. 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 fogyatékosággal 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).

Elemzésünkben a tapasztalatokban a nem alapján nem mutatkozott különbség. Város-vidék összehasonlításban azonban mind a fizikai környezet, mind a szociálpszichológiai környezet akadálymentesítése kapcsán felmerült eltérés, a résztvevők tapasztalatai alapján a fizikai környezet, a közlekedés és az emberek hozzáállása is a városokban jelentősen kedvezőbb. Önálló életvitelüket mindannyian városban alakították ki, és véleményük összecsengett abban, hogy vidéken ugyanez az élet nem lenne számukra elérhető.

Az akadályozottság mértéke szerinti összehasonlításban a fizikai környezet akadálymentesítése kapcsán mutatkozott különbség, a szociálpszichológiai akadálymentesítés kapcsán azonban kevésbé: a feljükk közvetített fogyatékoságképekben nem észlelhető eltérés, az írá-



nyukban tanúsított viselkedés is megegyezett, inkább az észlelt negatív viselkedések gyakoriságában mutatkozott eltérés. Ez az eredmény újszerűnek mondható, a fellelhető szakirodalmak a látható akadályozottság mértéke szerint nem vizsgálódnak. Az elemzés eredménye megegyezik a résztvevők azon véleményével, hogy a fogyatékossgal élő emberekre a társadalom többi tagja homogén csoportként tekint, és nem különbözteti meg őket egymástól. Hasonló eredményt a nemi szerepek és fogyatékossgal fókuszú kutatások mutatnak, és véleményünk szerint a fogyatékossgal komplex értelmezésében új kérdéseket generál, további vizsgálódások kiindulópontja lehet.

A valós vagy vélt tulajdonság alapján való megkülönböztetést a magyar törvénykezés is egyértelműen tiltja, azonban a résztvevők négy területet is felsoroltak, ahol valamilyen szabályozó dokumentumra, vagy a napi gyakorlatra hivatkozva utasították el őket: hitelfelvétel, életbiztosítás, örökbefogadás, közlekedés. A pozitívan diszkrimináló, számukra kedvező intézkedésekkel kapcsolatosan megfogalmazódott, hogy a fennálló különbségeket ez inkább rögzíti, a fogyatékos-nem fogyatékos megkülönböztetést fenntartja. Nem annyira juttatásra, kedvezményekre lenne szükségük, mint inkább olyan feltételek kialakítására, hogy képesek legyenek független életvitelt kialakítani, dolgozni, anyagilag fenntartani magukat, és a mindenki számára hozzáférhető szolgáltatásokat megfizetni és másokkal azonos alapon igénybe venni.

Az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférésről a tapasztalatokat összegezve, a számukra ismert szolgáltatások véleményük szerint annyira nem megfelelőek, hogy inkább nem is veszik igénybe. A szolgáltatásokkal kapcsolatosan nagyon erős a bizalmatlanság bennük, nem tájékozódnak a lehetőségekről, és kétkedve fogadták, hogy létezhet hasznos, rugalmas szolgáltatás.

A hozzáférés biztosítása a résztvevők véleménye alapján is elengedhetetlen, de csak a részvétel lehetőségét teremti meg, és a részvétel megvalósulásában a személyes jellemzők szerepe is hangsúlyos. A szakirodalom a részvétel feltételének általában a hozzáférés biztosítását tekinti, és a társadalom felelősségét hangsúlyozza, a személyes jellemzők megnevezése és vizsgálata nagyon ritka. A vizsgálat résztvevői azonban nem választották így külön a többségi társadalmat és a fogyatékossgal élő embereket, hanem egy csoportként tekintettek rájuk, és a részvétel megvalósulásában az egy-egy szituációban résztvevő összes szereplőnek feladata és felelőssége van. Egyetértve ezzel és kiegészítve saját kutatói álláspontunkkal, fenntartjuk azt a véleményt, hogy a társadalom oldaláról még nagyon sok tennivaló mutatkozik és az inkluzív közösség kialakításában a társadalmi felelősség nem csökkent, de csak az egyik oldal (társadalom) felelősségének hangsúlyozása a fennálló megkülönböztetést rögzítheti, és nem az inkluzív gondolkodás, az inkluzív közösségek kialakítását segíti elő.

Összességében tehát, egyetértünk azokkal a szerzőkkel, akiknek véleménye szerint a jogok biztosítása nem jelenti a társadalmi környezet hozzáállásának változását. A mindennapi élethelyzetekben való részvétel legnagyobb gátjának a társadalmi hozzáállás mutatkozott, ami a kevés ismereten, tapasztalaton és a fennálló sztereotípiákon alapul. Az ismeretek és tapasztalatok növekedése hozzájárulhat a fennálló sztereotípiák változtatásához, de indirekt módon a fizikai akadálymentesítés előmozdításához is. A jogi környezet biztosítása, az ENSZ egyezmény alapelvei és szándéka a mindennapok során kevésbé mutatkozik meg. A hozzáférés biztosítása a részvétel lehetőségét megteremti, de a részvétel megvalósulásában a társadalom szerepe és felelőssége mellett megjelenik a fogyatékossgal élő ember szerepe is.



A vizsgálatban résztvevők jellemzői az országos átlagtól jelentősen eltérnek, ami a vizsgálat korlátjának tekinthető. Célunk nem is az általánosítható következtetések levonása volt, hanem annak vizsgálata, hogy azoknak az akadályozottsággal élő embereknek az élethelyzetét elemezzük és bemutassuk, akik a hiányos jogi környezet, a fennálló fizikai és szociális akadályok ellenére önálló életvitelt folytatnak, dolgoznak, családot alapítanak, gyermeket nevelnek, és akiknek életkörülményeiről kevés ismerettel rendelkezünk. Azoknak az embereknek a tapasztalata és véleménye, akik sikeresen részt vesznek a társadalmi folyamatokban, a többséghez hasonlóan élük mindennapjaikat, ismereteinket bővíti a fogyatékoság komplex értelmezésében, új kutatási kérdéseket generálhat, növelheti élethelyzetük megértését és formálhatja a társadalom hozzáállását a fogyatékosággal élő emberekhez.

IRODALOM

- 1/2000. (I.7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm>
2003. évi CXXV. törvény az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0300125.tv>
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>
- Albert F. – Jancsák Cs. – Kabai I. – Kiss V. – Ságvári B. (2010): A fogyatékosággal élő fiatal felnőttek társadalmi integrálódásának esélyei és lehetőségei a mai Magyarországon. Kutatási zárókötet. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Bagatell, N. – Chan, D. – Rauch, K. – Thorpe, D. (2017): „Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 10(1): 80–86. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.09.008>
- Balázs-Földi, E. (2019): Connections between sociodemographic characteristics and attitudes towards employees with disabilities. *Különleges Bánásmód*, 5(1): 7–17. <https://doi.org/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/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. <https://doi.org/10.18458/KB.2020.1.19>
- Bárd P. (2019): A fogyatékosággal élő személyek jogai. In: Jakab A. – Könczöl M. – Menyhárd A. – Sulyok G. (szerk.): *Internetes jogtudományi enciklopédia*.



- 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. <https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
- 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. <https://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): 1–16.
- Boros I. (2019): „Értek. Értek. Gondolkozom. Hogy elmondhassam valakinek, ahhoz idő kell, és figyelem. Másféle kommunikáció.” *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2): 120–131. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.2.8>
- 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>
- Corbin, J. – Strauss, A. (2015): *A kvalitatív kutatás alapjai*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Csurgó B. – Megyesi B. (2016): Képzelt különbségek a városi és vidéki közösségek, társas kapcsolatok kvantitatív vizsgálata. *Socio*, 6(3): 48–65. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2016.3.48>
- Deane, K. (2009): *Shut Out: The Experience of People with Disabilities and Their Families in Australia*. Canberra: Australian Government.
- ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (2019): *Az ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottságának Magyarországról szóló vizsgálati jelentése*. (Utolsó letöltés: 2021. szeptember) https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fHUN%2fIR%2f1&Lang=en
- European Concept for Accessibility. <http://www.eca.lu/index.php/documents/eucan-documents/13-2003-european-concept-for-accessibility-2003/file>
- Fabula Sz. (2010): Az esélyegyenlőség és a fogyatékkal élők helyzetének területi különbségei Magyarországon. *Jelenkori Társadalom és Gazdasági Folyamatok*, 5(1–2): 39–43. <https://doi.org/10.14232/jtgf.2010.1-2.39-43>
- 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: 878–902. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.82.6.878>
- Gainforth, H. L. – O'Malley, D. – Mountenay, T. – Latimer-Cheung, A. (2013): Independence and physical activity status moderate stereotypes toward people with physical disability. *International Journal of Sport and Exercise Psychology*, 11(3): 244–257. <https://doi.org/10.1080/1612197X.2013.749001>



- Garland-Thomson, R. (1997): Feminist theory, the body and the disabled figure. In: Davis, L. J. (ed.): *The disability studies reader*. New York: Routledge, 279–292.
- 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.
- Gradwohl Cs. – Vámosi T. (2012): A fogyatékossgal élők egyenlő esélyű hozzáférés biztosítására irányuló törekvésekről és azok akadályairól. *Tudásmenedzsment*, 13(2): 39–47. <https://doi.org/10.1558/pome.v13i10.39>
- Gulya F. – Hoffman I. (2019): A támogatott döntéshozatal sorsa Magyarországon. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 5(2): 22–36. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.2.2>
- Hadi N. (2013): *A fogyatékossgal élő személyek alapjogai*. Doktori disszertáció. Kaposvár: PTE ÁJK Doktori Iskola.
- Halmos Sz. (2009): Fizikai akadálymentesítés a munka világában. *Esély*, 2: 17–45.
- Halmos Sz. (2019): Támogatott életvitel és támogatott döntéshozatal – a CRPD 12. és 19. cikkének konzisztens végrehajtásának lehetőségei Magyarországon. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem.
- 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. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>
- 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>
- Horváth P. (2009): A társadalom fogyatékosügyi (köz)gondolkodása alakulásának és alakításának néhány aspektusa. *Fogyatékos-ság-politikai szakismeretek, Szöveggyűjtemény*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 3–35.
- Kállai G. – Mile A. (2020): Sajátos nevelési igények és befogadó nevelési Európában. *Educatio* 29(3): 363–378. <https://doi.org/10.1556/2063.29.2020.3.3>
- Katona V. (2012): „...mindent megkapunk, csak, mondom, a szabadság hiánya...” Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In: Zászkaliczky P. (szerk.): *A társadalmi és iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. Budapest: ELTE BGGyK, 117–177.
- Katona V. (2014): *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola.



- Katona V. – Heiszer K. – Szücs M. (2016): Rögös úton sehová. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válása. In: Könczei Gy. – Hernádi I. (szerk.): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez. Budapest: L'Harmattan Kiadó, 97–128.
- Kegyé A. – Megyeri K. – Németh Sz. – Szarvas H. (2013): A lakosság viszonya a védett tulajdonságokkal rendelkező csoportokhoz. In: Ágó A. – Fris E. K. (szerk.): Védett tulajdonságú csoportok hozzáféréseinek akadályai a közigazgatási döntéshozatalban. Budapest: Egyenlő Bánásmód Hatóság.
- Kiss V. – Maléth A. – Tókey B. – Hoffman I. (2021): An empirical study of actions on custodianship in Hungary. *International Journal of Law and Psychiatry*, 78, 101719. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2021.101719>
- 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. Gy. (szerk.): Társadalmi Riport 2020. Budapest: Társadalmi Kutatások Intézete, 381–403.
- Lang, L. (2015): Responsibility and participation in transition to university – voices of young people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(2): 130–143. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.817355>
- 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>
- Mikola O. (2017): A fogyatékossggal élő személyek jogvédelme a fogyatékosjogi ENSZ egyezményben. Doktori értekezés. Budapest: PPKÉ Jog és Államtudományi Doktori Iskola.
- 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>
- Morris, J. (2005): Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission (utolsó letöltés: 2021. 10. 11.) <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf>
- Murinkó L. (2019): A felnőtté válás életúttípusai, előzményei és kiemenetei a 2000-es években Magyarországon. *Demográfia*, 62(2–3): 153–198. <https://doi.org/10.21543/Dem.62.2-3.1>
- 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: 471–488. <https://doi.org/10.1348/014466609X468411>
- Oaten, M. – Stevenson, R. – Case, T. (2011): Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Philosophical Transactions of the Royal Society Biological Sciences*, 3433–3452. <https://doi.org/10.1098/rstb.2011.0095>



- Petri G. (2019): Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmá. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 1: 29–56. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.2>
- Petri G. – Markos B. (2021): Akadályok felsőfokon. *Mozgáskorlátozott emberek egyetemi részvételének akadályai*. Budapest: Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége.
- Pongrácz K. (2017): Többségi tanulók fogyatékos-sággal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Reeve, D. (2002): Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their influence on identity Constructions. *Disability & Society* 17(5): 493–508. <https://doi.org/10.1080/09687590220148487>
- Reeve, D. (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In: G. M. C. Barnes (ed.): *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, 83–100.
- Rohmer, O. – Louvet, E. (2012): Implicit measures of the stereotype content associated with disability. *British Journal of Psychology* 51: 732–740. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.2011.02087.x>
- Rohmer, O. – Louvet, E. (2016): Implicit stereotyping against people with disability. *Group Processes & Intergroup Relations*: 1–14. <https://doi.org/10.1177/1368430216638536>
- Sándor A. (2017): Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének. *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. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 5(1): 90–114. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.5>
- Sándor A. – Kunt Zs. (2020): „A ‚gondozás‘ túlélést biztosít számunkra, a ‚személyi asszisztencia‘ életet – A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi hátterének elemző áttekin-tése. *Szociálpolitikai Szemle* 6(1): 5–26.
- Sélei B. (2015): Az érzelmi intelligencia szerepe a foglalkozási rehabilitációban. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Budapest. Doktori disszertáció.
- Sélei B. (2018): Szemléleti akadálymenetesség a felsőoktatásban. *Opus et Education* 5(1): 37–51. <https://doi.org/10.3311/ope.242>
- Schiffer Cs. (2008): Az inklúzió fogalmának értelmezései és azok ellentmondásai. In: Bánfalvy Cs. (szerk.): *Az integrációs cunami: tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadal-mi integrációjáról*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, 45–63.
- Smith, E. R. – Mackie, D. M. – Claypool, H. M. (2015): *Szociálpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Staniland, L. (2011): *Public perceptions of disabled people: Evidence from the British Social Attitudes Survey 2009*. London: Office of Disability Issues.



- Stewart, D. – Law, M.– Rosenbaum, P. – Willms, D. (2002): A Qualitative Study of the Transition to adulthood for Youth with Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 21(4): 3–21. https://doi.org/10.1080/J006v21n04_02
- Stier, A. – Hinshaw, S. (2007): Explicit and implicit stigma against individuals with mental illness. *Australian Psychology*, 42(2): 106–117. <https://doi.org/10.1080/00050060701280599>
- Tiszai L. (2018): A közös zenélés szerepe a befogadó attitűd kialakításában. Modellprojekt és hatásvizsgálat. Eger: Eszterházy Károly Egyetem Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Újfalussy R. B. (2014): A felnövekvő értelmiség sérült emberekhez való viszonya. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(1): 48–62.
- Varga A. (2013): Az esélyegyenlőség értelmezési kerete. In: Varga A. (szerk.): *Esélyegyenlőség a mai Magyarországon*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem BTK NTI Romológia és Nevelésszociológia Tanszék, 11–14.
- Varga A. (2015): Az inklúzió szemlélete és gyakorlata. Pécs: PBTk Neveléstudományi Intézet.
- Vida F. – Iván Z. – Kalányos Gy. (2019): Intellektuális fogyatékosággal élő személyek hétköznapi döntési lehetőségei támogatott lakhatásban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 5(2): 86–99. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.2.6>
- Vissi T. (2020): „Hello! I am here!”: Psycho-Emotional Disablism in the Life Stories of People with Disabilities. *Fogyatékoság és Társadalom*, 6(2): 104–119. <https://doi.org/10.31287/FT.en.2020.2.9>
- 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. <https://doi.org/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. *BMC Public Health*, 21(1): 1–31. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11139-3>
- Wendell, S. (2010): *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- 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. <https://doi.org/10.1080/02674649266780161>