

SÁNDOR ANIKÓ

„ÚGY KELL KEZELNI ŐKET, MINTHA TÉNYLEG IGAZI FELNŐTTEK LENNÉNEK...”

Magas támogatási szükségletű személyek
önrendelkezésének lehetőségei és korlátai

A tanulmány a fogyatékoságtudomány elméleti kereteire alapozva a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit mutatja be egy magyarországi participatív szemléletű, kvalitatív kutatás alapján. A kutatás kérdése, hogy milyen támogatás áll rendelkezésre ma Magyarországon a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára az önrendelkezéshez a számukra releváns területeken. E kérdés nyomán feltérképezzük az önrendelkezés elméleti hátterét, és javaslatot teszünk olyan koncepcióra, amely minden ember esetében értelmezhető, a támogatási szükséglet mértékétől függetlenül. Az interjúkon és megfigyeléseken alapuló empirikus adatok Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzésének első eredményeiből arra következtetünk, hogy a csoport önrendelkezésének egyik legfőbb korlátja, hogy a támogató személyek az önrendelkezést önállósággént és függetlenségként értelmezik. Ez kizárja az általuk gyermekeknek tartott személyek önrendelkezésének kiteljesedését, s így életminőségük javulását. Az eredmények továbbá rendszerszintű anomáliákra, a háttérben működő elnyomó hatalmi mechanizmusokra is utalnak, és ezek hatására a nem fogyatékos támogatók erőforrásai is erősen korlátozottak. A kutatás adalékokat kíván szolgáltatni a különböző lakhatási formákban élő személyek élethelyzetének feltáráshoz és a hatékonyabb támogatásuk megszervezéséhez.

Bevezetés

Jelen tanulmány a fogyatékoságtudomány elméleti talaján állva, a szerző doktori kutatásának egy elemét kiemelve szociális intézményekben dolgozók interjúinak elemzésén keresztül mutatja be a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit. Agran és Hughes (2005), valamint Wehmeyer (1998) felvetéseire támaszkodva abból indul ki, hogy nem arra kell fókuszálni, hogy a magas támogatási szükséglettel élő személyek lehetnek-e önrendelkezők (angolul: 'can') vagy arra, hogy hogyan valósítják meg az önrendelkezést (angolul: 'do').

Arra a kérdésre kell ehelyett hangsúlyt helyezni, hogy *jelenleg milyen támogatás áll rendelkezésre Magyarországon a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára az önrendelkezéshez, a számukra releváns területeken*. A kutatás célja, hogy az önrendelkezés értelmezését közösen alakítsa a vizsgálat résztvevőinek segítségével és ezáltal támogassa a számukra nyújtott szolgáltatások hatékonyabbá tételét. Az alábbiakban röviden körvonalazzuk a kutatás három kulcsfogalmát (fogyatékos-ságtudomány, magas támogatási szükséglet, önrendelkezés), majd a következő alfejezetekben tovább árnyaljuk tartalmukat az elmélet és empiria szintjein.

A *fogyatékos-ságtudomány* (Disability Studies és Critical Disability Studies) olyan kritikai társadalomtudományi irányzatokat összefogó diszciplína, amely a fogyatékos-ságot nem egyéni kategóriaként, hanem társadalmi jelenségként értelmezi. A fogyatékos-ságra nem „személyes tragédiaként”, hanem a „társadalom patológiájaként” tekint, figyelembe véve ennek politikai és kulturális meghatározottságát (Goodley 2011). Kutatásunkban a fogyatékos-ságtudomány szemléletére alapozva elsősorban a fogyatékos-sággal élő személyek tapasztalatait és ezeket kiegészítendő, referenciaszemélyeik szubjektív véleményét állítjuk középpontba. A kutatási design mindvégig tekintettel van arra, hogy hogyan tud megvalósulni a diszciplína egyik legfontosabb alapelve, az érintett személyek hatalommal való felruházása, az empowerment, és hogyan lehetnek ügyük szószólói azok, akiknek „nincsen hangjuk” (Spivak 1988). A módszertanban ezt a participatív szemlélet beemelése fémjelzi.¹ Ellentmondásnak tűnhet, hogy az egyéni narratívákra, szubjektív vélekedésekre helyezzük a hangsúlyt, miközben azt állítjuk, hogy a fogyatékos-ságot alapvetően a társadalmi működés hozza létre. Ezt azért tesszük, mert a fogyatékos-ságtudomány legújabb megközelítései *eltávolodtak attól, hogy a társadalmat kizárólagos tényezőnek tekintsék* a „fogyatékos lét” létrehozásában. A fogyatékos-ságügyi mozgalmak tagjai maguk jutottak arra a következtetésre, hogy az egyéni élethelyzeteket fontos középpontba helyezni, és újra teret kell adni annak, hogy a testi állapotokról, akár fájdalomokról, szenvedésekről is lehessen beszélni (Könczei–Hernádi 2011, Wade 2009).

A *magas támogatási szükségletű személyek* (németül: ‘Menschen/Personen mit hohem Unterstützungsbedarf’, angolul: ‘people/persons with high support needs’) a fogyatékos-sággal élő emberek legsérülékenyebb csoportjaként jellemezhetők. E csoportot azok a személyek alkotják, akiket medikális megközelítés szerint sú-

¹ A participatív módszertani elemre ebben a szövegben más ponton nem reflektálunk, megemlítjük itt azonban, hogy a kutatásban egyenrangú kutatótársként jelen volt egy magas támogatási szükségletű személy, Zachareszku Richárd, aki a kutatóhoz fűződő baráti kapcsolatán keresztül a teljes kutatási folyamatot meghatározta. A tervezéstől az elemzésig tartó 4 éves kutatási időszak alatt egy-két hetente találkoztunk, és megnyilvánulásai, közös tapasztalataink áthatották az összes megfigyelési helyzetet és interjút. A szöveg többes szám első személyű megformálása ezt figyelembe véve, tudatos döntése eredménye.

lyosan értelmi fogyatékosnak,² illetve súlyosan-halmazottan fogyatékosnak neveznek. A történelem során ápolást, de képzést nem igénylő emberekből életre nem érdemes lényekké lettek, akiknek meggyilkolása nem büntethető, hiszen nem tekinthetők embereknek (Evans 2010). Később képezhetőkké, majd tankötelezetté váltak, de az életük létjogosultságát napjainkban is újra meg újra megkérdőjelezzük preimplantációs és prenatalis diagnosztikai eljárások fejlesztésével és ezek eredményeként praktizált szelektív abortusszal, az életutat átfogó intézményes kirekesztéssel vagy a „születés utáni abortusz” gondolatának publikálásával (lásd Giubilini–Minerva 2013). Mivel napjaink morálfilozófusai, mint Peter Singer, az emberléte általában nem kérdőjelezzik meg, az egyes emberek *személyiségét* azonban igen, ezért a címválasztásban és a csoport megjelölésében tudatosan a *személyek* fogalmat választottuk. Ezzel kívánjuk jelezni, hogy a legmagasabb támogatási szükséglet esetén is egyszerre tekintjük *embernek és személynek* a kutatás alanyait. Singer szerint ugyanis azok az emberi lények vagy potenciális emberi lények (magzatok), akik nem rendelkeznek öntudattal, tudatossággal, racionalitással, önrendelkezéssel és érzésekkel, nem tekinthetők személyeknek. Morális státuszukat tekintve bizonyos esetekben alacsonyabb rendűek lehetnek, mint egyes állatok. Ebből következik számára, hogy vannak olyan emberi lények, akiknek a meggyilkolása nem jelent egyet egy személy megölésével és bizonyos esetekben egyáltalán nem is jelent bűnt (Singer 2011).

Önrendelkezésen azt a szociokulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt vejejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Wehmeyer 2005, Theunissen 2009, Weingärtner 2009). Az önrendelkezési lehetőségek bővítése e csoport esetén nem feltétlenül jár jelentős költségcsökkenéssel (pl. a támogatás mértékének csökkentetősége által) és az érintettek a szubjektív életminőségük javulásáról nehezen tudnak visszajelezni. A legtöbb szakirodalmi forrás az önrendelkezés (németül: ‘Selbstbestimmung’, angolul: ‘self-determination’) és a ritkábban megjelenő autonómia (németül: ‘Autonomie’, angolul: ‘autonomy’) fogalmakat szinonimaként használja. A kutatás fő fogalma az önrendelkezés lett, mert az autonómia az érintett emberek számára túlságosan akadémiai-absztrakt hangzásúnak tűnik (Ratzka 1988), és ezáltal erősítheti a hierarchiát. A rendelkezésre álló magyar, német és angol szakirodalom áttekintése alapján elmondható, hogy a szakmai közösség a jogaik, önrendelkezés és felnőtt emberi szerepeik vizsgálata helyett az egészségügyi szempontú kérdéseket, a tré-

² Az értelmi fogyatékoság kifejezés helyett a továbbiakban az intellektuális fogyatékos fogalmával jelöljük a jelenséget, támogatva az aktuális külföldi és hazai szakirodalmi törekvést a korábbi terminológia megváltoztatására (angolul: ‘intellectual disability’, németül ‘intellektuelle Beeinträchtigung’). Tisztában vagyunk azonban azzal, hogy ez inkább az akadémiai világban elfogadott megnevezés, amelyet az érintett személyek jellemzően nem használnak a maguk megnevezésére. A fogalomhasználat nehézségeiről lásd bővebben Hernádi és munkatársainak gondolatait (Hernádi et al. 2016).

ningeket, fejlesztési lehetőségek felmérését tartja elsődlegesnek. Vizsgálatok igazolják, hogy nemcsak a laikusok, hanem a szakterületen dolgozó munkatársak és a fogyatékossgal élő személyek hozzátartozói is úgy vélik, hogy az önrendelkezés nem releváns magas támogatási szükségletű emberek esetén, holott az önbeszámolóra képes, intellektuális fogyatékossgal élő érintettek egyértelműen fontosabbnak tartják az önrendelkezés szempontját a szüleiknél és a szakembereknél (Wehmeyer–Agran–Hughes 2000, Schalock et al. 2005, Martin et al. 2005). Kialakulhat az a feltételezés, hogy önrendelkezés nem minden ember esetén lehetséges, és nem is vágyott szempont az érintettek számára. Egyfelől Wehmeyer nyomán feltételezzük, hogy ez a gondolat az önrendelkezés konstruktumának félreértelmezéséből származtatható (Wehmeyer 2005), másfelől korábbi kutatások és gyakorlati tapasztalatok alapján sejtjük, hogy ez a félreértelmezés a megkérdozettek emberképével, fogyatékossgáról alkotott elképzeléseivel is összefüggésben áll (lásd Weingärtner 2009, Theunissen 2012). Tanulmányunk a továbbiakban erre az összefüggésre fókuszál. Nem térünk ki jelen szövegben részletesen az önrendelkezés jogi megközelítésére, de megemlítjük, hogy a jelenség természetesen nem értelmezhető a jogi keretrendszer figyelembevétele nélkül. Munkánk számára elsősorban iránymutató a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 12. (*A törvény előtti egyenlőség*) és 19. cikke (*Önálló életvitel és közösségbe való befogadás*), melyek a hétköznapokban egymástól elválaszthatatlan jogokat fogalmazznak meg (Quinn 2013). A kutatás alapvető problémája, hogy olyan személyek önrendelkezését vizsgálja, akik szinte kivétel nélkül cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állnak, és nem önrendelkező döntésük eredményeként kerültek intézménybe. Tisztában vagyunk ezzel a dilemmával, de ennek ellenére fontosnak tartjuk, hogy empirikus adalékokkal szolgáljunk a témáról szóló viták számára, ezért fenti korlátokat ismerve és elemzési szempontként szem előtt tartva valósítottuk meg a vizsgálatot.

Kutatásunk újszerű megközelítése, hogy kizárólag felnőtt személyekre fókuszál, és az önrendelkezést nemcsak egy vizsgált dimenzióként jeleníti meg, hanem kiemelten *az önrendelkezési lehetőségeiből kiindulva* vizsgálja a támogatás lehetőségeit és akadályait. Korábban az önrendelkezés vagy autonómia szempontjával egy-egy esettanulmányban már találkozhattunk (Galambos–Papp–Verdes 2003), és az önrendelkezési paradigma a kiváltási folyamat kapcsán a '90-es évek óta a szakmai diskurzus részét képezi (Zászkaliczky 1998). Ismert, hogy az intézetekben élő személyek nagy arányban gondnokság alatt állnak, és jelentős korlátozást élnek meg a hétköznapai választásaik, döntéseik terén is (Kozma 2008, Verdes 2009). Szűkebben véve azonban, a 2000-es évek első évtizedében lefolytatott, a csoport életminőségét vizsgáló hazai empirikus kutatások jellemzően inkább a családok élethelyzetére és a rendelkezésre álló szolgáltatásokra helyezték a hangsúlyt. Igazolták, hogy a magas támogatási szükségletű gyermeket nevelő családok nem tudják fenntartani korábbi szociális és gazdasági státuszukat, azaz jellemző rájuk az elszegényedés és a szociális kapcsolataik beszűkülése. Az életminőségüket, különös tekintettel a támogatási szükségletek lefedettségére, jelentősen befo-

lyásolja, hogy az ország mely régiójában élnek (Bass 2004). A komplex, egymásra épülő, szükségletorientált és egyénre szabott szolgáltatások megléte és az ezekhez való időben történő hozzáférés elengedhetetlen és jelentősen meghatározza az érintett emberek és családjaik életkörülményeit (Márkus 2005). A családok fenti akadályok miatt nem rendelkeznek jelentős erőforrásokkal érdekvédelmi tevékenységük megszervezéséhez. Főként az egyes fogyatékosági típusokhoz kötődő szervezeteknek tagjai (pl. MEOSZ, ÉFOÉSZ) (Bass 2004). Több megyében találhatóak szülőszövetségek és az ezeket tömörítő Halmazottan Sérültek Országos Érdekvédelmi Szövetsége. A civil szervezetek továbbá kapcsolódnak ernyőszervezetekhez, például az ÉTA³-hoz is. Témánkkal összefüggésben fontos kiemelni, hogy az önrendelkezésnek az ön-(érde)érvényesítés (angolul: ‘self-advocacy’) pillére a referenciaszemélyek, szövetségesek és az alacsonyabb támogatási szükségletű fogyatékosággal élő szószólók aktív közreműködése nélkül nem tud megvalósulni. Különösen a szülők és felnőtt testvérek azok, akik a támogatói hálózatnak még hangsúlyosabb szereplői maradnak felnőttkorban, mint más csoportok esetén.

A kutatás elméleti háttere

Középpontban a posztmodern önrendelkező ember

A fogyatékoságtudomány számára központi kérdés a társadalomban uralkodó emberkép és az abból levezethető jelenségek kritikus vizsgálata. Ezt teszi az önrendelkezés konstruktumával is. Akkor tudunk mindenki számára befogadó önrendelkezés koncepciókat alkotni, ha felfejtjük a domináns emberképet, ami megakadályozza, hogy bizonyos személyeket a társadalom egyenrangú, felnőtt, aktív állampolgárainak tartssunk. A felvilágosodás korából örökölt, napjainkban uralkodó, neoliberalisnak⁴ nevezett emberkép alapja az idealizált állampolgár képe, aki ép testű, önálló, független és produktív, valamint képes autonóm egyéni döntéseket hozni. Vállalkozó, szabad szubjektum, ugyanakkor alkalmas arra, hogy beilleszkedjen egy erősen autoritárius rendszerbe (Goodley 2011, 2014, Davis 2013, Könczei–Hernádi 2011).

Ennek az emberképnek a tükre az élet minden területét átható „épségizmus” (ableism), a normálisnak tartott állampolgárokra szabott elvárások rendszere. Ez jelen van az oktatás, az egészségügy és a szociális intézmények rendszerében, mindannyiunk közös környezetének, életfeltételeinek kialakításában, de megjelenik nyelvhasználatunkban, kommunikációnkban, mindennapos interakcióinkban is. Ez a jelenség gyakran nyíltan, de legtöbbször rejtett módon ahhoz

³ Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alkaptványok Országos Szövetsége

⁴ A gazdasági és politikai értelemben vett neoliberális ideológiáról és annak félreértelmezéseiről lásd pl. Pogátsa vagy Standing tanulmányait (Pogátsa 2016, Standing 2012).

vezet, hogy nem emberként gondolkodunk a társadalmunk összes tagjáról, hanem megkülönböztetjük *Magunkat a Másiktól*, mert vannak *Ők* és vagyunk *Mi*. A fogyatékoság ebben a rendszerben egyértelmű hiányosság, ezzel szemben a nem fogyatékoság olyan vágyott státusszá válik, ami a testek egyformává tételével kapcsolatos politikához vezet. A nem fogyatékos státusz mellett az ideális ember további jellemzője ebben a társadalomban, hogy fiatal, fehér, heteroszexuális férfi, aki keresztény, jól szituált és, ami különösen fontos szempont: intelligens. A racionalitással, intelligens és józan működéssel kapcsolatos elvárások, a kognitív épségizmus különösen az intellektuális és pszichoszociális fogyatékosággal élő emberekkel szemben támasztanak gyakran teljesíthetetlen feltételeket. Ez a szemlélet a társadalomban automatikusan működő gyakorlatok útján kizárja a vizsgált csoportot az önrendelkező felnőtt személyek köréből (Goodley 2011, 2014, Davis 2013, Könczei–Hernádi 2011). Azokat, akik nem tudják állapotuknál fogva elkerülni a függőséget, így az idős és fogyatékos embereket, gyermekként kezdi el kezelni a környezetük, rájuk ruházva a gyermekek szerepéhez tartozó sztereotípiákat. A gyermekként kezelt felnőttek ki vannak téve a paternalisztikus gondoskodásnak, amit a szakirodalomban gyakran az infantilizáció fogalmával írnak le (Kittay 2015). Kutatások igazolják, hogy van azonban jelentős különbség a gyermekekkel és fogyatékos vagy idős emberekkel való interakciókban: a gyermekek függetlenségi törekvéseit a környezet megerősíti, és általában érzékenyen próbál az aktuális fejlődési szintjüknek megfelelően reagálni (Baltes 1995). Ezzel szemben a többi csoportnál a környezet a függetlenedési törekvéseket megkérdőjelezi, és gyakran tevőlegesen akadályozza azokat.

A fent leírt neoliberalis emberkép helyett a posztmodern emberképre alapozzuk munkánkat, amelynek központi értéke az interdependencia, az egymástól való kölcsönös függőség. Ebben az értékrendszerben kulturálisan meghatározott, természetes dolog, hogy egymás támogatását kölcsönösen igényelve közösségekben élünk. Ezen emberkép szerint a jellemzőink, mint nemünk, szexualitásunk, fizikai állapotaink intervallumok mentén helyezkednek el, és nem „vagy-vagy” választások eredményei. A fogyatékoság nem az épség ellentettje, hanem új fogalomként megjelenik a diverzitás, azaz a sokszínűség. A sokszínűség pedig természetes, normális dolog, ami az emberi élet velejárója (Mitchell–Snyder 2000, Seifert–Fornefeld–Koenig 2001, Bruckmüller 1998, Speck 2001, Goodley–Rapley 2002, Wehmeyer 1999, Wendell 2011).

Mindezekkel összhangban az önrendelkezés az emberléthez hozzátartozó momentum (Hahn 1999), az ember-mivolthoz tartozó alapvető szükséglet (Wilken 1999), elidegeníthetetlen alapjog (Feuser 2011), az egyén szubjektumstátuszának konstitutív jellemzője (Waldschmidt 2012, Speck 2001). Az ember egész élete folyamán törekszik önrendelkezésre, életkorától és fejlettségi szintjétől függetlenül (Hahn 1999). Amennyiben minden embert önrendelkező lénynek tekintünk, ugyanakkor elismerjük, hogy minden ember támogatást igényel a teljes élete során, belátható, hogy az *önállóság és függetlenség nem lehet az önrendelkezés feltétele*. Ebből következően a magas támogatási szükséglet sem akadályozza annak,

hogya a személy önrendelkezését elismerjük és támogassuk (lásd bővebben Sándor 2015). A gyakorlatban azonban megnehezíti az önrendelkező élet kialakítását, hogy a magas támogatási szükséglettel természetes módon együtt jár, hogy egy másik személy vállalja át az élet legalapvetőbb területein az aktivitást. Az interdependencia adott kultúrában megszokott egyensúlya jelentősen eltolódik a külső kontroll irányába. Ezt erősíthetik a kedvezőtlen intézményi struktúrák, a szakemberek hatalomgyakorlása és a kommunikációs akadályok is (Weingärtner 2009).

Az önrendelkezés mint az életminőség dimenziója

Az életminőség olyan multidimenzionális jelenség és szociális konstrukció, ami szoros kapcsolatot mutat az önrendelkezéssel. Ez olyannyira így van, hogy az életminőséget vizsgáló kutatásokban az önrendelkezés szokott lenni az egyik meghatározó dimenzió (Wehmeyer–Schalock 2001). Ann és Rud Turnbull úgy határozzák meg az önrendelkezést mint „...az életminőség megélését, ami összhangban van az adott személy értékeivel, preferenciáival, erősségeivel és szükségleteivel” (Turnbull–Turnbull 2001: 58).

A kutatások eredményei szerint az önrendelkezés, különös tekintettel a választási lehetőségekre, az életminőséggel és egyéni teljesítményekkel pozitív összefüggést mutat: amennyiben megnő az önrendelkezés lehetősége, az életminőség javul és a készségek is eredményesebben fejlődnek, ellenkező esetben azonban mind az életminőség, mind a készségek terén romló tendencia figyelhető meg (Klauff 2005, Agran–Hughes 2014, Baker et al. 2000, Nota et al. 2007, Lachapelle et al. 2005). Seifert és munkatársai a Kölni Életminőség-vizsgálatban a megfigyelés, az interjú és a dokumentumelemzés módszerével vizsgálták a magas támogatási szükségletű lakók életkörülményeit 13 intézményben. A lakók számára kevés lehetőség nyílt az értelemmel bíró (németül: 'sinnvoll', angolul: 'meaningful') részvételre, amit súlyosbítanak a *tárgyasító rutinok*, a *kommunikáció*, *kapcsolatok és önrendelkezés megtagadása* és a *támogatás hiánya a világ megtapasztalásában* (Seifert 2006). A szubjektív értelemmel bíró részvételi lehetőségek jelentősége az élet minden területén, hogy e szempont figyelembevétele nélkül a részvétel kiüresedhet, és gyakran csak a fizikai jelenlétben nyilvánul meg. Ennek elkerülése érdekében a kommunikációt, a kapcsolatokat, a hétköznapi tevékenységeket olyan tartalommal kell megőlni, ami az érintett személy számára szubjektíven fontos, jelentőségteljes (Carey 2009, Hostyn et al. 2010, Klauff 2005).

A felnőtt életben megélhető életminőséget befolyásoló tényező, hogy az egyén számára a tanulmányai során volt-e lehetőség az önrendelkező élethez szükséges készségek fejlesztésére. A rendelkezésre álló, részben longitudinális kutatásokból származó eredmények igazolják, hogy azok a tanulók, akik fiatalabb korban magasabb értéket értek el az önrendelkezés mérésekor, később nagyobb valószínűséggel voltak sikeresek a felnőtt életben (Wehmeyer–Schwartz 1997, Wehmeyer–Palmer 2003). Egy korábbi forráselemző munkánk feltárta, hogy

a pozitív külföldi tapasztalatok ellenére, erre a területre hazánkban a neveléstudományi kutatások még nem fókuszálnak (Sándor 2016).

Az önrendelkezés jelenségével kapcsolatos kutatásokra a később röviden vázolt módszertani nehézségek miatt jellemző, a kutatók leggyakrabban önbeszámolóra képes, könnyen érthető kommunikációval jól kikérdezhető személyeket választanak a mintába, illetve ún. proxy, helyettes válaszolókkal dolgoznak. Feltételezve azonban, hogy a támogatási szükséglettől függetlenül az emberi szükségletek elemi szinten hasonlóak, ezek az eredmények jó kiindulási alapul szolgálhatnak kvalitatív kutatások számára, és körvonalaznak olyan alapvető összefüggéseket, mint például az életminőség és az önrendelkezés szoros együttjárását. A hivatkozott vizsgálatokban közös, hogy mind alátámasztják a *támogató személyek hozzáállásának fontos szerepét* a folyamat során.

A bevezetőben említettük, hogy Magyarországon az elmúlt évek kutatásaiban az önrendelkezés nem állt a kutatások fókuszában. 2016 óta rendelkezésünkre áll azonban a témában publikált átfogó, Tárki által koordinált kutatás, amely a külföldi koncepciókkal összhangban, szerepeltette az önrendelkezést mint az életminőség egyik kiemelt dimenzióját. Az elemzés, korábbi tapasztalatokat alátámasztva rávilágított, hogy intellektuális fogyatékoság esetén, az önrendelkezés lehetősége összefüggésben áll a lakhatási formával. A legtöbb választásra, döntésre a lakóotthonokban van lehetőség, míg az intézetekben kevesebb. A magánháztartásban élő személyeknek nyílik legkevesebb lehetőségük arra, hogy a hétköznapi életükhöz kapcsolódó szituációkban választhassanak (Kozma–Simonovits–Kopasz 2016b: 81). A szerzők a magas támogatási szükségletű személyek csoportjában továbbá az találták, hogy az intézményben élő személyek mindannyian cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állnak. Nem minden személynek van lehetősége arra, hogy akár kis hétköznapi döntéseket meghozzon, például a ruháját kiválaszthassa. Még kevesebb azoknak a száma, akik a pénzüik felhasználásáról döntést hozhatnak. Érdekes módon ennél a csoportnál az összevont életminőség-mutatóban nem sikerült különbséget kimutatni a lakhatási formák szerint. Munkánk szempontjából azonban felhívó jellegű a végkövetkeztetés, miszerint „akik kevesebb segítségre szorulnak, jobb életminőséget élveznek, mint azok, akik több segítségre szorulnak, súlyosabb mértékben sérültek” (Kozma–Simonovits–Kopasz 2016a: 140).

A kutatás módszertana

Az önrendelkezés vizsgálata magas támogatási szükségletű személyek esetén két fő kihívásba ütközik. Egyrészt vitatható és kérdéses az önrendelkezés mérhetősége (Haerberlin 1996), másrészt nem alkalmazható az önbeszámolóra építő indikátorok alkalmazása (Wehmeyer 2005, Seifert 2006). Olyan *kvalitatív* megközelítést alkalmaztunk ezért, amely alkalmas a jellemzően nonverbálisan kommunikáló személyek bevonására (résztvevő megfigyelés) és a tőlük nyert információkat ki-

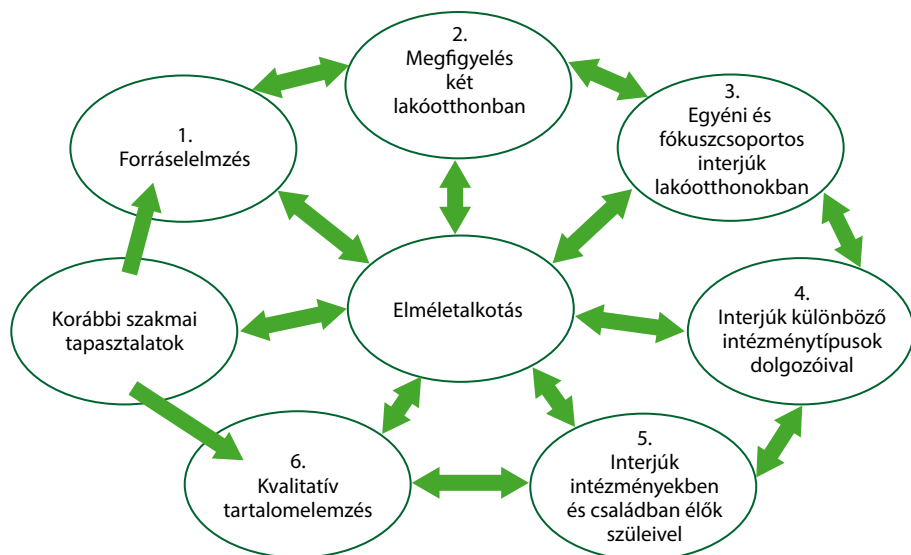
egészítettük az őket jól ismerő referenciaszemélyek, támogatók véleményével (interjú). A kvalitatív irányzatok közül legfontosabb hatást a megalapozott elmélet (Grounded Theory) gyakorolta kutatásunkra. Ez a megközelítés elsősorban nem az elméletek tesztelésére, hanem az elméleti koncepciók árnyalására, fejlesztésére irányul. Az elméletek elemzését, az adatgyűjtést és az empirikus adatok feldolgozását nem lineáris, hanem egymásra kölcsönösen ható, reflexív, körkörös folyamatként értelmezi. Mindezek következményeképpen az elmélet létrejötté nem a kutatási folyamat végpontja, hanem a tervezési pillanatoktól kezdve alakul, bővül és módosul (Glaser–Strauss 2006, Strauss–Corbin 1998).

A kvalitatív paradigmába illeszkedően, életminőség-dimenziókra alapozott résztvevő megfigyeléseket végeztünk, valamint fókuszcsoporthoz és félig strukturált egyéni interjúkat vettünk fel. Minden támogató személyt láthattunk azokkal a lakókkal vagy családtagokkal interakcióban, akikről az interjúban beszéltünk, és ezeket a kiegészítő megfigyeléseket reflexív kutatási naplóban folyamatosan rögzítettük. A kutatásetikai szempontok lefedésére megalkottuk a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyben a *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz* c. dokumentumot, ami a folyamat során iránymutatóul szolgált (Könczei et al. 2015).

A mintaválasztás nem a reprezentativitásra törekedett, hanem arra, hogy a magas támogatási szükségletű emberek tipikus élethelyzeteit jelenítsék meg a résztvevők: az egyik csoport kis létszámú vagy nagy létszámú, bentlakásos intézményben él (lakóotthonban vagy 10–12 főnél több férőhellyel rendelkező gondozóházban, intézetben), a másik csoport pedig családban. Kutatási alanyok továbbá a velük kapcsolatban álló hozzátartozók, gondozók, pedagógusok, akikre a szövegben referenciaszemélyekként vagy támogató személyekként fogunk utalni.⁵ Az eredmények szempontjából releváns tényező, hogy *minden kutatási alany 18 éves kort betöltött, felnőtt személy* volt. Jelen tanulmányban az *1. ábrán* 4-es számmal jelölt kutatási lépésből származó, *intézmények munkatársaival készített interjúk elemzésének első bemutatására vállalkozunk, és nem érintjük* a résztvevő megfigyelésekből, a lakóotthonokban készült egyéni és fókuszcsoporthoz interjúiból, illetve a hozzátartozók interjúiból származó eredményeket.

⁵ A *támogató személyek* kifejezést a támogatási szükségletet előtérbe helyező szemlélettel és a külföldi szakirodalom fogalomhasználatával összhangban alkalmazzuk. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy ezeknek a személyeknek a tevékenysége minden esetben támogatná az önrendelkező élet kibontakoztatását, sőt: ahogyan az itt bemutatott elemzésből is kiténik, gyakran korlátozza azt.

1. ábra: A kutatás folyamata a megalapozott elmélet szemléletében



A magas támogatási szükségletű személyek csoportjához tartozó egyének kiválasztásában nem alkalmaztunk szükségletre alapozó diagnosztikus eszközöket, és nem használtuk fel a rendelkezésre álló orvosi, gyógypedagógiai és pszichológiai diagnózisokat sem. Beamer és Brookes, valamint Seifert mintaválasztási szempontjait követve, saját kritériumokkal kiegészítve azokat tekintettük magas támogatási szükségletű embereknek, akik

- nem beszélnek vagy nem a beszéd az elsődleges kommunikációs csatornájuk;
- intellektuális fogyatékossgal élnek, ami számos esetben mozgáskorlátozottsággal és egyéb fogyatékossgal vagy betegségekkel társul;
- egyéb címkéik is vannak, mint például a „viselkedészavar”;
- a hétköznapjaikban minden területen intenzív támogatást igényelnek (Beamer–Brookes 2001, Seifert 2006); és
- a környezetük szerint a csoporthoz tartozónak tekinthetők.

Az interjúpartnereket főként fenntartókon vagy intézményeken keresztül kértük fel. Olyan nagyobb intézményeket kerestünk meg, amelyeknek profilja a magas támogatási szükségletű személyek számára nyújtott lakhatási szolgáltatás. Megkerestünk továbbá lakóotthonokat és támogatott lakhatást nyújtó szolgáltatásokat, amelyek otthont adnak a csoporthoz tartozó legalább egy személy-

nek.⁶ Nem volt célunk homogenitás kialakítása, a kiválasztásban kizárólag az játszott szerepet, hogy megjelenjenek a különféle lakhatási típusok képviselői. Az intézményekben dolgozó személyek között ezért végzettségüket tekintve sem differenciáltunk, de törekedtünk arra, hogy megjelenjenek diplomás, szakképzett és szakképzetlen személyek egyaránt, amit a szociális intézmények jelenlegi, törvények által is szabályozott sajátosságai eleve támogatnak. A legtöbb interjúalany az interjúkészítést megelőzően nem ismerte a kutatót.

Tanulmányunk alapjául 22 interjú szolgál, melyeket különböző intézményekben dolgozó támogató személyekkel vettünk fel. Az alanyokat 5 olyan intézményből toboroztunk, melyek különböző típusú, bentlakásos elhelyezést nyújtanak.⁷ Nem volt célunk esettanulmányok készítése, ezért ebben a fázisban nem egyes lakókra fókuszálva választottunk kapcsolati személyeket. A dolgozók az intézményben élő magas támogatási szükségletű lakóikra vonatkozóan meséltek tapasztalataikról. Kiválasztásukkor fontos szempont volt, hogy jól ismerjék a csoporthoz tartozó lakókat és legalább fél éve dolgozzanak az adott intézményben.

Az alanyok 25 és 57 év közöttiek, egy pedagógus kivételével mindannyian nők. Az intézményben eltöltött legrövidebb idő 6 hónap, a leghosszabb idő 30 év. Közülük az interjú felvételének időpontjában öten lakóotthonban dolgoznak, a többiek pedig 10–12 főnél nagyobb létszámú bentlakásos intézményben. Végzettségüket tekintve tízen pedagógiai diplomával, hatan valamilyen típusú gondozói képzettséggel rendelkeznek (szociális asszisztens vagy gondozó, fogyatékkal élők gondozója, dajka, csecsemőgondozó), ketten egészségügyi végzettségűek (nővér, diplomás ápoló), négyen pedig szakképzetlenek. Munkakörük változatosak: megszólaltak intézményvezetők, ápolásvezetők, lakóegység- és foglalkoztatásvezetők, gondozók és foglalkoztatók.

Az interjúk átlagosan 60 percesek voltak. A hanganyagok gépelését a kutató maga, illetve két további gépelő végezte. Az elkészült leiratokat a Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés induktív technikájával elemeztük, ami egy kategóriák által vezérelt szövegelemzési módszer (Mayring 2015, Mayrin–Gläser-Zikuda 2008). Az interjúk elemzésénél az alanyokat betűkkel azonosítottuk, a gépelt szövegek sorait beszámoztuk, hogy a betű-szám kombináció alapján mindvégig beazonosíthatók maradjanak az eredeti idézetek. Táblázatokba rendezve, elsőként minden interjúszöveget külön-külön elemeztünk. Az induktív megközelítés azt jelenti, hogy nem alakítottunk ki előre meghatározott kategóriákat, hanem a szövegekből dolgoztuk ki azokat. Első lépésben gondolategységekre tagoltuk a szöveget (parafrázis), majd szimplább formára hoztuk az egységeket (generalizáció).

⁶ Nincsen pontos információnk arról, hogy hány magas támogatási szükséglettel élő ember lakik kis létszámú otthonokban, de ismerjük azt a tendenciát, hogy ők eleve nagyobb eséllyel kerülnek családjukból bentlakásos intézményekbe (Esztári–Márkus 2003, KSH 2015). Kutatásunk során tapasztaltuk, hogy a lakóotthonokba és támogatott lakhatásba inkább azoknak van esélye bekerülni, akik nagyobb önállóságot mutatnak a hétköznapi tevékenységeikben.

⁷ Ebből adódik, hogy a magas támogatási szükségletű személyeket az elemzésben a „lakók” kifejezéssel fogjuk megnevezni.

Ebben a fázisban anonimizáltuk az anyagokat, majd nyelvileg egységesítettük, az ismétlésektől és az előbeszédből fakadó töltelékszavaktól megtisztítottuk a szöveget, azonban törekedve arra, hogy minél kevesebb módosítás legyen, és a tartalom ne változzon. Az utolsó lépés (redukció), ami 13 fő tartalmi kategória kialakításához vezetett, az összes szöveg generalizálását követően történt meg.

Az alábbiakban az emberképhez és felnőttiségről alkotott képhez tartozó kategóriákból mutatunk be néhány példát. Előrebocsátjuk, hogy nem célunk a megbélyegzés. Az egyének szavaiból kitűnő gyakorlat alapján, adalékokat kívánunk gyűjteni a támogató és akadályozó tényezőkre vonatkozóan, mert meggyőződésünk, hogy ezek feltárásával érhetjük el a jövőben *a támogatók hatékonyabb támogatását* is, ami hosszabb távon kulcsa lehet annak, hogy az érintett emberek életminősége javulhasson.

Eredmények

Emberkép és a felnőttiségről alkotott kép

A címben szereplő idézet („Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”) egy gondozótól származik, és jól összefoglalja az interjúk során keletkezett átfogó benyomásunkra. Mivel a magas támogatási szükséglet azzal jár, hogy a fizikai szükségletek ellátása napi több órát vesz igénybe, ezért a támogató személyek nagyon jól ismerik a lakók testi működéseit. Nem kérdőjelezzik meg biológiai érettségüket, hiszen tapasztalják azt, hogy a férfiakat borotválni kell, vagy azt, hogy a nők menstruálnak, és az idő előrehaladtával mindenkin látják az idősödést jelző jeleket. Ugyanakkor éppen ez a magas támogatási szükséglet, az önállótlanúság és nagyfokú függőség az, ami miatt úgy gondolják, hogy ezek az emberek nem tudják teljesíteni a felnőttiség kritériumait. A lakók néha olyanok, mintha „igazi” felnőttek lennének, de a környezet nehezen tudja őket igazán annak tekinteni. A fogyatékoság medikális szemléletéhez köthető be-rögződés, hogy megpróbálják ún. „mentális korban” kifejezni a lakók állapotát.

„Van, aki gyerekeknek számít, mert 2 éves kora óta ismerem, a többiek meg köztes állapot, és mindenkivel a szintjéhez mérten kell viselkedni. Köztes állapotban vannak, kamaszok. Van, aki 28 éves, de egy 6 hónapos szintjén van. Felnőtt, de mégsem úgy viselkedünk vele.” (C2, gondozó, 90–95)

„Egyik kollégám fogalmazta meg úgy, hogy ők olyan felnőttek, akik várják a Mikulást! És tényleg várjuk a Mikulást, és hiszünk benne! Másban viszont már próbálnak felnőttek lenni.” (D2, lakóotthon-vezető, 488–493)

„A lakók felnőttek, sok gyermekes vonással. Meg egy alacsony értelmi intelligenciával, amiből sokszor az fakad, hogy gyerekesnek minősül a cselekedetük vagy a tevékenységük.” (E, gondozó, 486–488)

Néhányan, különösen a lakóotthonokban dolgozó interjúalanyok határozottan képviselik, hogy felnőtt személyekről van szó, a domináns szemlélet azonban mégis az, hogy gyerekek, akiknek a támogatását úgy kell megszervezni, ahogyan az a gyermekek esetében elfogadott. Sőt, a hatalmi helyzetet tovább erősíti, hogy nemcsak úgy kell viselkedni velük, mintha gyermekek lennének, hanem úgy, ahogyan a szülő viselkedik saját gyermekével.

„Ők gyerekek maradnak. Nem tudják, hogy mit jelent a pénz vagy a munka. Van olyan sérült, aki olyan, mint mi. De az itt lakók megragadtak a másfél-két, maximum öt éves szinten.” (K, gondozó, 327–337)

„Én mindig úgy vagyok vele, hogy úgy viselkedjek velük, ahogy én a saját gyerekemmel viselkedek.” (O, gondozó, 301–307)

„Nem tudom, hova sorolnám őket. Nekem gyerekek. Én, hogyha valaki megkérdezi, hogy hol dolgozom, akkor [azt mondom] halmozottan sérült gyerekek és fiatalok mellett. Mert tulajdonképpen mindegyikük fiatal! Van olyan lakó, akiről szerintem senki nem mondja meg, hogy ő ötven éves! Ilyen kortalanok...” (P, gondozó, 263–266)

Hozzá kell tenni, hogy ezeknek a határoknak az elkülönítése a munkatársak számára azért is lehet rendkívül nehéz, mert több intézmény volt a mintában, amelyik évtizedek óta működik és az interjúalanyok közül 7 gondozó több mint 15 éve dolgozik a munkahelyén. Valóban ismerik a lakókat gyermekkoruk óta, részt vettek felnevelésükben. A pályájuk kezdetén még adekvát volt képzettségük is (pl. csecsemőgondozó), de nem történt meg a továbbképzésük a lakók felnőtté válásával.

A gyermeki szerepben való megtartás, a fogyatékoság medikális megközelítésével karöltve, ugyanakkor nemcsak egyéni szinten jelenik meg, hanem intézményesül is.

„Vannak lakók, akiket bizonyos szempontból lehet felnőttnek kezelni. De nem hagyták őket felnőni. Volt egy nagyon erős egészségügyi gondozási szemlélete, meg még most is van a kollégák egy részének... azért sem nőttek fel, mert a szülők meg a saját sérültségükből adódóan, gyerekként kezelik őket. És ezt a fajta szemléletet könnyebb a gondozóknak elfogadni a szülők oldaláról, mint szakmai oldalról felnőni hozzá.” (R, foglalkoztatásvezető, 197–208)

Ezzel összefüggésben, az alábbi példa jól illusztrálja, hogy jelen vannak ugyan az intézményekben olyan munkatársak, akik reflektálnak az intézményes rutinokban rejtett módon megjelenő szemléletre, mégis konzekvensen gyerekeknek nevezik az interjúkban a személyeket.

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

A támogatók számára problémát okoz a lakók megszólítása, és ahol nem „gyerekek”, ott általában „fiatalok” vagy „srácok”. Érdekes jelenség továbbá, hogy több közösségben a támogatási szükséglet szerint differenciált megnevezéseket használnak: például „felnőttek” azok, akik kevesebb támogatást igényelnek és „gyerekek” azok, akik többet. Ugyanezt a logikát követve, máshol vannak „kicsik” és „nagyok”, „fentiek” és „lentiek”, vagy az egyik csoporthoz az „okosabbak” és az „önállóak” tartoznak, míg a másikhoz a „fekvők”. Ezt a problémát próbálja több vezető az „ügyfél” kifejezés használatával ellensúlyozni.

Az itt vázolt helyzetet tovább bonyolíthatja, hogy a mintában szereplő egyes bentlakásos intézményekben a felnőtt korú személyek mellett élnek kiskorú lakók is, akik tényleg gyermekek még. Az ilyen vegyes lakócsoportokban nemcsak az önrendelkezés, hanem az egyéni szükségletekre alapozott, életkori sajátosságokhoz illeszkedő támogatás biztosíthatósága általánosságban véve is erősen megkérdőjelezhető.

Lehetőségek és korlátok

A támogató közeg a legtöbb példánkban nem tekinti tehát egyértelműen felnőttek a lakókat, amiből következik, hogy az önrendelkezést nem tartják lehetségesnek. Főként az intézményvezetők említették, hogy az önrendelkezés támogatása alapvető, mert a lakóknak joguk van hozzá. A lakókkal legtöbb időt töltő gondozói és foglalkoztatói munkakörben dolgozók beszámolóiban azonban meghatározóbbak voltak a védelemre és korlátozásra utaló kifejezések, mint a felügyelet, kezelés, irányítás és kontroll.

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

„Rengeteg pelenkás van. Minden ember reggel fogat mos, megmosdik, megfésülködik, felöltözik, amihez itt mind idő kell... ha a húsból talán egy-két önálló van, de, annak is azért az van, hogy meg kell mondani,

hogy mit csináljon. Tehát hogy kontrollálni kell őket, meg felügyelni. (H, foglalkoztató, 353–359)

A hétköznapiakban ennek ellenére vannak olyan, nagyon alapvető, de nem kizárólag fizikai szükségletekhez köthető területek, amelyekben relevánsnak tartják a választásokat, döntéseket és törekszenek is ezek biztosítására. A lakók életében legfontosabb véleményük szerint az étkezés, a zenehallgatás és a kirándulás/ki-mozdulás az intézményből, valamint a családokkal való kapcsolattartás. Az önrendelkezés összetett konstrukcióját leginkább a választás elemében tudják megragadni. Önrendelkezés továbbá az, hogy amilyen kisebb hétköznapi tevékenység kivitelezésére képesek vagyunk önállóan, azt meg is tesszük mások bebeszólása nélkül.

„Amit mindenki legjobban szeret, az evés, az okozza a legnagyobb örömet. Ezért kivételezni szoktam, és ha valaki nem szeret valamit, csinállok mást, mert én is így nőttem fel, hogy nem volt probléma, ha valamit nem ettem meg.” (C2, gondozó, 99–104)

„Ha el tudná mondani, neki mi a fontos, azt mondaná, hogy adjatok nekem zenét, a nap 24 órájában kérné a magnót. Megnyugszik, leolvad a székről, mert ez az élete értelme. És ettől miért fosztanánk meg?” (D, ápolásvezető, 132–135)

Bár csak kisebb létszámú intézményekben figyeltük meg alternatív kommunikációs eszközök használatát, a nagyobb intézetek dolgozói is hangsúlyozzák a kommunikáció szerepét az önrendelkezés támogatásában. Munkájukat segíti, hogy nagyon jól ismerik minden lakó nonverbális jelzéseit, sírását, hangadásait és ezért tudják, hogy adott helyzetben mit szeretnének. Magas támogatási szükséglet esetén a bizalom és egymás kölcsönös ismerete valóban elemi fontosságú, azonban tudatában kell lenni, hogy a jelzések mindig a fogadó fél interpretációját igénylik és hosszú évek után is félreértelmezhetők.

„Két perc alatt ki lehet deríteni, hogy a szokásos problémákból melyik miatt rázza a fejét a gyerek, ez bejáratott szokás.” (A, foglalkoztató, 423–426)

„Ismerjük a nem beszélők hangjait. Hogy most örül, fáj, akar valamit, vagy nem akar, vagy un már minket. Nehéz volt nekem is megismerni, de, most már elvagyunk.” (Q, gondozó, 196–199)

A helyettes döntéssel járó helyzetekben a bejáratott rutinok ellenére szükség van reflexióra, a biztosra vett tudás megkérdőjelezésére.

„És akkor az ember próbálja, amit legjobbnak gondol. De azt mi gondoljuk, és nem ő. Az ember ritkán ül le és gondolja át tudatosan, amit rutinból vagy akár odafigyeléssel és figyelemmel csinál.” (A2, gondozó, 134–138)

A korlátozások hátterét több csoportra tudjuk osztani. Az *első csoportba* tartoznak azok a korlátozások, amiket az intézményi, intézeti struktúra von magával (a lakók létszámától függetlenül). Ilyen lehet az, hogy a lakók együtt kell, hogy étkezzenek, tisztálkodjanak vagy együtt vegyenek részt szabadidős programon, mert senki nem maradhat egyedül otthon. Ilyenkor nem igazán érvényesülhet a saját akaratum, preferenciájuk.

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

A *második csoportba* olyan helyzeteket sorolunk, amelyek az egészséget, testi épiséget kockáztatják. Több alany említette példaként, hogy gyógyszer beszedésének vagy az étkezés megtagadásának esetén előfordulhat, hogy külső kontrollt kell gyakorolniuk, és be kell adni a gyógyszert vagy meg kell etetni a személyt, amivel azonban nem minden munkatárs ért egyet. Fontos lenne ilyen esetekben, hogy a személy érdekében meghozni kívánt döntést, a hozzátartozót és az érintett személyt is magában foglaló team hozza meg, de ez nem mindenhol áll rendelkezésre szervezett formában.

A testi épség megóvását szolgálja a balesetek közvetlen megelőzése is, például annak megakadályozása, hogy valaki kilépjen a forgalmas útestre, aminek szükségességében inkább egytértenek az alanyok.

„Hogy nem reggelizik a gyerek, abban nem dönthet, mert a gyógyszert be kell venni és muszáj. Azért sajnos meg vagyunk kötve, ilyen gyógyszerzedés, meg ha nem akar inni a gyerek, mert nem szomjas. De ha nem iszik, akkor berohamozik.” (A, foglalkoztató, 101–104)

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

A *harmadik csoport* az előzőhöz hasonlóan a saját és mások testi épségének megőrzését szolgálja. Itt azonban a korlátozások inkább a viselkedészavaroknak tekintett, önsértő vagy másokat bántalmazó megnyilvánulásokhoz kötődnek, és ezek értékelése tekinthető a legkritikusabbnak. A dolgozók a viselkedészavartokat néhány esetben tudatosan megelőzik környezeti tényezők módosításával, de

gyakoribb, hogy fizikai korlátozást alkalmazva akadályozzák meg azokat. A kutatás nem tudja igazolni, hogy kizárólag az intézményi körülmények felelősek a viselkedésszabályokért, különösen, mert otthoni környezetben is beszámoltak családok hasonlókról, azonban a nagyobb létszámú intézményekben született szövegekben a leggyakoribb ezek említése. Több ízben megfigyelt példa, hogy kesztyűk vagy zoknik kézre húzásával vagy a karok rögzítésével próbálják megakadályozni, hogy az érintettek magukat hánytassák.

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

Más intézményekben a közös helyiségek bekamerázásával próbálják megfékezni az ilyen szituációk kialakulását. Alkalmaznak továbbá az agresszív és autoagresszív viselkedés ellen szedatívumokat és „eseti gyógyszert”, altatót, ha nem sikerül megnyugtatniuk a lakót. A lakók állapotát e tekintetben meghatározónak találtuk. Azoknak a személyeknek, akik ún. intellektuális fogyatékossgal és mozgáskorlátozottsággal is élnek, kevesebb lehetőségük van az önrendelkezésre, mert a fizikai akadályok miatt a támogatásuk több erőforrás bevonását (több gondozó, segédeszközök stb.) igényli. Ugyanakkor ők azok, akik kevesebb korlátozást is élnek meg, mert nem tudnak olyan aktívan „zavart” okozni a viselkedésükkel.

Ezeket a jelenségeket további vizsgálatnak fogjuk alávetni, arra is tekintettel, hogy a viselkedészavarok önrendelkezésként való értelmezése a szakmai diskurzusban is vitatott (lásd Theunissen 2001, Klauß 2008).

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

„A lakóotthonban is közösségben élnek, és az én önrendelkezésem egy családban is csorbul, de nyilván úgy, hogy meg kell beszélni. Az én önrendelkezésem nem fájhat másnak és ugyanígy [van ez] a lakóknál. Itt is csorbul az önrendelkezés, mert nem tekerheti fel nagyon a hangfalat, amikor ahhoz van kedve, mert mások is laknak a házban.” (E, gondozó, 111–118)

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

Erőforrásként értékelhető emellett, hogy bár a felnőttkor megítélése ambivalens és az önrendelkezés értelmezése kihívásokba ütközik, a dolgozók többsége támogatná a csoport életminőségének javítását szolgáló változtatásokat.

„Amíg tart az életük, többet érdemelnének, mint amit most kapnak. Nem azért mert fogyatékosok, hanem mert emberek. Javítani lehet az ételeken, több gondozó kellene és több türelmünk, energiánk lenne. Úgy élhetnének, tisztességesen, ahogy nekik jó. (C, gondozó, 143–147).

Összegzés

Tanulmányunk arra vállalkozott, hogy bemutassa egy több részből álló kvalitatív kutatás egyik szeletét és elemezze a különböző típusú lakhatást biztosító intézmények dolgozóinak véleményeit. Először körvonalaztuk a kutatás három kulcsfogalmát (fogyatékoságtudomány, magas támogatási szükséglet, önrendelkezés), majd a következő alfejezetekben kifejtettük az emberkép és a felnőttiségről alkotott kép, valamint az önrendelkezés jelenségének összefüggéseit és bemutattunk néhány külföldi és hazai empirikus kutatási eredményt.

Munkánk második felében bemutatott interjú vizsgálatunk elemzése megmutatta, hogy a magas támogatási szükségletű személyek a támogatók véleménye szerint nem tekinthetők felnőttnek, mert nem önállóak és függetlenek, hanem állandó felügyeletre szorulnak. Választani, dönteni csak a legapróbb hétköznapi szituációkban tudnak, aminek a lehetőségét az interjúalanyok megpróbálják megteremtteni. Az önrendelkezés szubjektíven releváns területei véleményük szerint az étkezés, a zenehallgatás és szabadidő eltöltése, illetve a családi kapcsolatok ápolása. Kisebb férőhellyel rendelkező lakóotthonokban és nagyobb intézményekben egyaránt találtunk az önrendelkezést komolyan korlátozó tényezőket, bár eddigi elemzéseink tapasztalata azt mutatja, hogy a lakóotthonokban kevesebb ilyen figyelhető meg.

Jelen tanulmány korlátai között említhető, hogy még nem vállalkozhat az eredmények értelmezésére a kutatás teljes kontextusában, hiszen nem jeleníti meg a legfontosabb szereplők, az érintett emberek „hangjait”, illetve nem tér ki a családtagokkal, főként szülőkkel készített interjúk eredményeire. Az interjúkat valójában csak didaktikus célból lehet kategóriánként elemezni, mert a legtöbb összefüggés a teljes kategóriarendszert figyelembe véve dolgozható csak ki.

A kvalitatív, interjú kutatások jellemzőihez illeszkedik, hogy a kutatói felkérést követően, fenntartói beleegyezés esetén az intézményvezetők vagy főnövé-

rek, azaz a „kapuőrök” (Nind 2008: 9) választották ki az interjúpartnereket, ami a teljes kutatás egyik korlátjának tekinthető. Több ízben tapasztaltuk, hogy az előzetes beleegyezést követően meggondolták magukat az intézmények, és nem adtak lehetőséget arra, hogy kapcsolatba kerüljünk munkatársaikkal vagy a lakók hozzátartozóival. Előfordult, hogy a „kapuőrök” jelezték, hogy lenne olyan interjúalany, aki nagyon kritikus az intézmény működésével kapcsolatban, ezért vele inkább nem teszük lehetővé a kapcsolatteremtést. Nem tudjuk igazolni, de sejtjük, hogy az alanyok közvetítésében kulcsszerepet játszó személyek tehát befolyásolták, hogy milyen információk juthatnak el a kutatóhoz.

A munkánk során továbbá nem kerülhettek látókörünkbe azok a személyek, akik nem kötődnek nappali ellátást vagy bentlakást biztosító intézményekhez, ezért feltételezhetően hiányzik egy olyan csoport véleménye, amely a bemutatott nehézségek mellett, további jelentős akadályokat tapasztal meg. Limitációnak tekinthető továbbá, hogy bár a nemzetközi szakirodalom egyre nagyobb hangsúlyt fektet arra, hogy elemezze az önrendelkezés kultúrával összefüggő elemeit, ezek vizsgálatára most nem tértünk ki. Nem elemeztük, hogy a támogató személyek valamilyen kisebbségi csoporthoz tartozása például befolyásolja-e azt, hogy hogyan értelmezik az önrendelkezést, holott ez részét képezheti emberképüknek, értékválasztásuknak. Speciális csoportot alkotnak ebből a szempontból azok a támogatók, akik maguk is fogyatékosággal élnek.

A kutatás következő lépése lesz az intézményi feltételek, a tágabb kontextus-faktorok beemelése az értelmezésbe, majd azok összevetése a különböző lakhatási formákat megtapasztaló családtagok gondolataival. Sejthető ugyanis a szövegekből, hogy az intézményekben dolgozó munkatársak maguk is rendszeresen megélik az elnyomást, tehetetlenséget és kevés megfelelő eszköz áll rendelkezésükre a professzionális segítségnyújtáshoz. Nagyon fontos lesz a későbbiekben azoknak a belülről jövő erőforrásoknak az összegyűjtése, amelyeket mozgósítanak a rendszerszintű akadályokkal való megküzdés érdekében.

Irodalom⁸

Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2005): Introduction to Special Issue: Self-Determination Reexamined Are People With Severe Disabilities Any More Self-Determined? Introduction to the Special Issue on Self-Determination: How Far Have We Come? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 105–107.

Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2014): Promoting Self-Determination and Self-Directed Learning. In Agran, Martin – Brown, Fredda – Hughes, Carolyn – Quirk, Carol – Ryndak, Diane L. (eds.): *Equity and Full Participation*

⁸ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 20.

- for Individuals with Severe Disabilities. A Vision for the Future.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 75–85.
- Baker, Daniel J. – Horner, Robert H. – Sappington, Gary – Ard, William R. (2000): A Response to Wehmeyer (1999) and a Challenge to the Field Regarding Self-Determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (3), 154–156.
- Baltes, Margaret M. (1995): Dependency in Old Age: Gains and Losses. *Current Directions in Psychological Science* 4 (1), 14–19.
- Bass László (2004): Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Első rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok VI., 6–85. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Beamer, Stephanie – Brookes, Mark (2005): Making Decisions: Best Practice and new ideas for supporting people with high support needs to make decisions. London: Values into Action.
- Bruckmüller, Maria (1998): A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky Péter (szerk.): *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kis-csoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 23–34. http://www.kka.hu/_soros/kiadvany.nsf/44cfa372d3c5a279c1256e9600682640/b56129e5e82a6b4c1256e9900487a08?OpenDocument
- Carey, Allison C. (2009): *On the Margins of Citizenship*. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-Century America. Philadelphia: Temple University Press.
- Davis, Lennard J. (2013): *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Esztári Erzsébet – Márkus Eszter (2003): Pillanatfelvétel a súlyosan-halmozottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az IME-program. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009b): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Második rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok, 16–22. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Evans, Suzanne E. (2011): *Elfelejtett bűnök. A holokauszt és a fogyatékossgal élő emberek*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar – ELTE Eötvös Kiadó.
- Feuser, Georg (2011): *Selbstbestimmt als Teil des Ganzen leben*. Vortrag anlässlich der Mitgliederversammlung des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V. an der Tobias-Schule in Bremen vom 26. bis 28. Mai 2011 mit der Thematik „Wirksam werden für Mensch, Gemeinschaft und Gesellschaft“ Selbstbestimmung, Teilhabe, Assistenz und Anwaltschaft im Feld der Inklusion”. <http://www.georg-feuser.de>

com/conpresso/_data/Feuser_-_TEXT_Selbstbestimmung-Teilhabe-Assistenz-Inklusion_HB_05-2011.pdf

- Galambos Éva – Papp Zoltán – Verdes Tamás (2003): A minőség problémája a felnőtt értelmi fogyatékosok lakhatást nyújtó szociális ellátásában. TDK-dolgozat. In Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon*. Tanulmánykötet. Első rész. Fogyatékossgtudományi tanulmányok VI., 155–198. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Giubilini, Alberto – Minerva, Francesca (2012): After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, 39 (5), 261–263. <http://jme.bmj.com/content/medethics/39/5/261.full.pdf>
- Glaser, Barney C. – Strauss, Anselm L. (2006): *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick, London: Aldine Transaction. http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Glaser_1967.pdf
- Goodley, Dan (2011): *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.
- Goodley, Dan (2014): *Disability Studies: Theorising disability and ableism*. New York: Routledge.
- Goodley, Dan – Rapley, Mark (2002): Changing the Subject: Postmodernity and People with ‘Learning Difficulties’. In Corker, Mairian – Shakespeare, Tom (eds.): *Disability/Postmodernity*. Embodying disability theory. London, New York: Continuum, 127–142.
- Haeberlin, Urs (1996): Selbstständigkeit und Selbstbestimmung für alle – pädagogische Vision und gesellschaftliche Realität. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 47 (12), 486–492.
- Hahn, Martin Th. (1999): Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In Wilken, Etta – Vahsen, Friedhelm (Hrsg.): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe*. Neuwied: Luchterhand, 14–30. http://www.pedocs.de/volltexte/2010/2032/pdf/Wilken_Sonderpaedagogik_1999_D_A.pdf
- Hernádi Ilona – Könczei György – Sándor Anikó – Kunt Zsuzsanna (2016): Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk? In Hernádi Ilona – Könczei György (szerk.): *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik” oldal megértéséhez*. Budapest: L’Harmattan, 11–27.
- Hostyn, Ine – Daelman, Marlene – Janssen, Marleen – Maes, Bea (2010): Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (8), 679–690.
- Kittay, Eva F. (2015): Dependency. In Adams, Rachel – Reiss, Benjamin – Serlin, David (eds.): *Keywords for Disability Studies*. New York: New York University Press, 163–173.

- Klauß, Theo (2005): Selbstbestimmung als sinnvolles Leitmotiv einer anwendungsorientierten Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein Paradigmenwechsel? Marburg: DIFGB, 17/18, 11. http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauß/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf
- Klauß, Theo (2008): Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In Fischer, Erhard (Hrsg.): *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen*. Oberhausen: Athena Verlag, 92–136. http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauß/Selbstbestimmung.pdf
- Kozma Ágnes (2008): Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek élethelyzete. In Bass László (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 157–177.
- Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna (2016a): A súlyosan és halmozottan fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz. Budapest: TÁRKI Zrt., 119–145. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Kozma Ágnes – Simonovits Bori – Kopasz Marianna (2016b): Az értelmi fogyatékossgal élő felnőttek életminősége. In *Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószámú „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz. Budapest: TÁRKI Zrt., 66–92. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Könczei György – Hernádi Ilona (2011): A fogyatékossgatudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Zita É. (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt Kutatási pillérében. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, 7–28.
- Könczei György – Heiszer Katalin – Hernádi Ilona – Horváth Péter L. – Katona Vanda – Kunt Zsuzsanna – Sándor Anikó (2015): Kutatásaitikai alapvetés a fogyatékossgatudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi Ilona – Könczei György (szerk.): *A felelet kérdesei között: Fogyatékossgatudomány Magyarországon*. Budapest: ELTE–BGGYK, 152–157. http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf
- KSH (2015): *2011. évi Népszámlálás. 17. A fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk*. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal. http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_17_2011.pdf

- Lachapelle, Yves – Wehmeyer, Michael L. – Haelewyck, Marie-Claire – Courbois, Yannick – Keith, Kenneth D. – Schalock, Robert L. – Verdugo Miguel A. – Walsh, Patricia N. (2005): The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 740–744.
- Márkus Eszter (2005): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Martin, James E. – Woods, Lee L. – Sylvester, Lorraine – Gardner, J. Emmett (2005): A Challenge to Self-Determination: Disagreement between the Vocational Choices Made by Individuals with Severe Disabilities and Their Caregivers. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 147–153.
- Mayring, Philipp (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, Philipp – Gläser-Zikuda, Michaela (Hrsg.) (2008): *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mitchell, David T. – Snyder, Sharon L. (eds.) (2000): *Narrative Prosthesis*. Disability and the Dependencies of Discourse. Michigan: The University of Michigan Press.
- Nind, Melanie (2008): *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods. <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperN-CRM-012.pdf>
- Nota, Laura – Ferrari, Lea – Soresi, Salvatore – Wehmeyer, Michael (2007): Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (11), 850–865.
- Pogátsa Zoltán (2016): Az Északi Modell relevanciája Magyarországon. *Eszmélet*, 27 (108), 189–201. http://epa.oszk.hu/01700/01739/00093/pdf/EPA01739_eszmelet_108_189-201.pdf
- Quinn, Gerard (2013): *Liberation, Cloaking Devices and the Law*. Or a personal reflection on the Law and Theology of Article 12 of the UN CRPD. Budapest: Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa. Előadás. 2013. november 13.
- Ratzka, Adolf (1988): *Aufstand der Betreuten: Selbstrespekt als Richtschnur*. In Mayer, Anneliese – Rütter, Jutta (Hrsg.): *Abschied vom Heim*. Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben. München: AG-SPAK. <http://www.independentliving.org/docs4/ratzka88a.htm>
- Sándor Anikó (2015): Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei György – Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna – Sándor

- Anikó: *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző Központ. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_életben/adatok.html
- Sándor Anikó (2016): Magas támogatási szükségletű és intellektuális fogyatékosággal élő tanulók önrendelkezése a neveléstudomány nézőpontjából. In Juhász György – Orsovics Yvette – Nagy Melinda (szerk.): *Korszerű szemlélet a tudományban és az oktatásban*. SJE Nemzetközi Tudományos Konferencia. Komárno: Selye János Egyetem, 164–188.
- Seifert, Monika (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für Inklusion*, 2.
<http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>
- Seifert, Monika – Fornefeld, Barbara – Koenig, Pamela (2001): *Zielperspektive Lebensqualität*. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel Verlag.
- Shalock, Robert L. – Verdugo, Miguel. A. – Jenaro, Christina – Wang, Mian – Wehmeyer, Michael – Jiancheng, Xu – Lachapelle, Yves (2005): Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4), 298–311.
- Singer, Peter (2011): *Practical Ethics*. Third Edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Speck, Otto (2001): Autonomie und Gemeinnsinn – Zur Fehldeutung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In Theunissen, Georg (Hrsg.): *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 15–32.
- Spivak, Gayatri C. (1988): Can the Subaltern Speak? In Nelson, Cary – Grossberg, Lawrence (eds.): *Marxism and the Interpretation of Culture*. Urbana: University of Illinois Press, 296–297.
- Standing, Guy (2012): Prekariátus: Lakosokból állampolgárok. *Fordulat*, 19, 29–51. http://fordulat.net/pdf/19/F19_Standing.pdf
- Strauss, Anselm L. – Corbin, Juliet M. (1998): *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: SAGE.
- Theunissen, Georg (2001): Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Dargestellt und diskutiert am Beispiel der Ablösung vom Elternhaus. In Theunissen, Georg (Hrsg.): *Verhaltensauffälligkeiten – Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 173–191.
- Theunissen, Georg (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Lambertus.

- Theunissen, Georg (2012): *Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis*. Lambertus.
- Turnbull, Ann – Turnbull, Rud (2001): Self-Determination for Individuals With Significant Cognitive Disabilities and Their Families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 26 (1), 56–62. https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/8646/SD14_Self_Determination_for_Individuals_8_07.pdf?sequence=1
- Verdes Tamás (2009): „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. *Esély*, 20 (4), 92–114. http://www.esely.org/kiadvanyok/2009_4/05verdes.pdf
- Wade, Cheryl M. (2009): „A testem az én történetem: a bánatom és erőm forrása”. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1 (2), 211–223.
- Waldschmidt, Anne (2012): *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wehmeyer, Michael L. (1998): Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23 (1), 5–16.
- Wehmeyer, Michael L. (1999): A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (1), 53–62.
- Wehmeyer, Michael L. (2005): Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113–120.
- Wehmeyer, Michael L. – Agran, Martin – Hughes, Carolyn (2000): A National Survey of Teachers’ Promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), 58–68.
- Wehmeyer, Michael L. – Palmer, Susan B. (2003): Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38 (2), 131–144. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.528.4216&rep=rep1&type=pdf>
- Wehmeyer, Michael L. – Schalock, Robert L. (2001): Self-determination and quality of life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1–16.
- Wehmeyer, Michael L. – Schwartz, Michelle (1997): Self-Determination and Positive Adult Outcomes: A Follow-Up Study of Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245–255. http://www.supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/self-determination_positive_adult_outcomes_follow-up.pdf
- Weingärtner, Christian (2009): *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg Lambertus.

Wendell, Susan (2011): *Az elutasított test*. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

Wilken, Udo (1999): *Selbstbestimmt leben II*. Handlungsfelder und Chancen einer offensiven Behindertenpädagogik. 3., kritisch durchges. Aufl. Hildesheim, Zürich, New York: Georg Olms Verlag. http://www.pedocs.de/volltexte/2010/2669/pdf/Wilken_1999_Selbstbestimmt_leben_II_D_A.pdf

Zászkaliczky Péter (szerk.) (1998): *A függőségtől az autonómiáig*. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. http://www.kka.hu/_soros/kiadvany.nsf/44cfa372d3c5a279c1256e9600682640/b56129e5ec82a6b4c1256e9900487a08?OpenDocument