



Együtt oktattunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban

Szerkesztők: Katona Vanda PhD, Cserti-Szauer Csilla, Sándor Anikó

EFOP 5.2.5. program keretében



Tartalomjegyzék

Előszó – Horváth Péter László

1. Elméleti kontextus, alapvető definíciók

- 1.1 Heiszer Katalin, Katona Vanda, Kunt Zsuzsanna: A részvételi paradigma áttekintése
- 1.2 Katona Vanda: Participatív irányzatok elméleti háttere
- 1.3 Hoffmann Rita – Flamich Mária: A fogyatékoság-kutatások emancipatív, elméleti és gyakorlati kontextusai
- 1.4 Továbbvezető linkek, források

2. Kutatás

- 2.1. Katona Vanda-Sándor Anikó: Az inkluzív kutatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban
- 2.2. Katona Vanda-Kolonics Krisztián- Sándor Anikó: A participatív kutatótárs szerepe
- 2.3. Részvételt növelő technikák az inkluzív kutatásokban
 - 2.3.1. *Tamás Gabriella- Mészáros Gabriella A mozgássérült- segítő kutyák hatása a mozgáskorlátozott személyek életére egy participatív esettanulmány tükrében- A participatív kutatás módszertanának tapasztalatai*
 - 2.3.2. *Matán Zsófia - Orsós György A Photovoice és az I poem módszerek alkalmazásának lehetőségei egy narratív interjú készítésének – elemzésének során "Gyurika, ahogy ő látja a világot" - Participatív kutatásunk módszertanának tapasztalatai*
- 2.4. Cserti-Szauer Csilla - Katona Vanda - Sándor Anikó: Az inkluzív kutatásban rejlő lehetőségek és kihívások
- 2.5. Jó gyakorlatok
 - 2.5.1. *Heiszer Katalin: Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja*
 - 2.5.2. *Kunt Zsuzsanna, Antal Zsuzsanna részvételével: Kapcsolódások – kulturális antropológiai találkozások a fogyatékoságtudomány határain*
 - 2.5.3. *Flamich Mária - Hoffmann Rita: Emancipatív kutatás a gyakorlatban*
 - 2.5.4. *Sándor Anikó: Egy participatív OTKA kutatás metaelemzésének eredményei*
 - 2.5.5. *Katona Vanda - Kolonics Krisztián: Mozcássérült személyek felnőtté válása egy participatív kutatás tükrében*
 - 2.5.6. *Kovács Vera: Önállóan lakni - Közösségben élni mozgalom tapasztalatai egy doktori kutatás keretében*

2.5.7 Sándor Anikó: *magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése egy participatív doktori kutatás szemszögéből*

2.5.8. Horváthné Somogyi Ildikó - Iván Zoltán - Kalányos György - Sándor Anikó: *Nagy létszámú bentlakásos intézményektől a támogatott lakhatásig: értelmi sérült személyek önrendelkező életútjai c. participatív ÚNKP kutatás első tapasztalatai*

2.6. Továbbvezető linkek

3. Oktatás

3.1. Cserti-Szauer Csilla - Katona Vanda - Sándor Anikó: *Az inkluzív oktatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban*

3.2. Antal Zsuzsanna - Csángó Dániel - Futár András - Katona Vanda - Sándor Anikó: *A participatív oktatótárs szerepe*

3.3. Katona Vanda - Sándor Anikó: *Egy díjnyertes módszertan pillérei - Projektszemléletű oktatás, kéttanáros modell és IKT eszközök alkalmazása*

3.4. Katona Vanda - Sándor Anikó: *Az inkluzív oktatásban rejlő lehetőségek és kihívások*

3.5. Jó gyakorlatok

3.5.1. Antal Zsuzsanna - Csángó Dániel - Futár András - Katona Vanda - Sándor Anikó - Tóth Károly: *A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai*

3.5.2. Antal Zsuzsa - Csángó Dániel - Kunt Zsuzsanna - Sándor Anikó: *“Bölcsőtől a sírig” Egy életről és halálról szóló inkluzív kurzus tapasztalatai*

3.5.3. Iván Zoltán - Kalányos György - Horváthné Somogyi Ildikó és Cserti-Szauer Csilla: *Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata - egy inkluzív felsőoktatási kurzus tapasztalatairól*

3.5.4. Horváth Péter - Sallai Ilona - Bercse László - Czákó Tibor: *Könnyen érthető kommunikáció a Szegedi Tudományegyetemen*

3.5.5. Eölyüs Eszter - Halász Krisztina: *DNRE Immanuel Otthon és Iskola - Debreceni Egyetem közös inkluzív programja*

3.6. Továbbvezető linkek

4. Egyéb együttműködési formák

4. 1. Cserti-Szauer Csilla: *„Co-production” koncepció – participatív értékteremtés a közszolgáltatások terén*

4.2. Dezső-Dinnyés Renáta: *Co-design - Oktatási programsorozat a gondoskodó tervezés jegyében*

4.3. Bugarszki Zsolt: *Társadalmi vállalkozások és innováció az észet jóléti ellátórendszerben*

4.4. Horváth Zsuzsanna: *Művészet és participativitás*

4.5. Továbbvezető linkek

5. Egy participatív oktató és kutató megélt tapasztalatai – Antal Zsuzsanna

Zárszó

Forrásjegyzék

Előszó

A világot, a világ jelenségeit sokan és sokféle nézőpontból látják és értelmezik. A fogyatékos jelenséget pl. megélik, tapasztalják maguk a fogyatékoságban közvetlenül érintett személyek. Van véleménye a társadalomnak és a különböző tudományok (pl. gyógypedagógia, fogyatékoságtudomány) is láttatják valahogyan. A háromféle nézőpont közül leginkább a társadalom nézetei, illetve a tudományok által felhalmozott tudás ismerhető meg. Ugyanakkor a fogyatékos személyek hangja sokszor nem vagy csak alig hallható.

A fogyatékos személyekkel közösen vezetett felsőoktatási tanítási gyakorlat (inkluzív szeminárium) és a felsőoktatásban szervezett kutatás (participatív kutatás) ezen a helyzeten kíván változtatni azzal, hogy lehetőséget biztosít a fogyatékos személyek számára hangjuk közvetlen megszólaltatására.

Jelen kézikönyv céljai az alábbiak:

- Célunk, hogy látható és elérhetővé tegyük az ezen a területen elért eredményeinket, tapasztalatainkat.
- A kézikönyv és az ahhoz kapcsolódó szöveggyűjtemények, tanulási segédletek megismertetnek az inkluzív szeminárium és a participatív kutatás fogalmával, a jó gyakorlatok kialakulásának hazai és nemzetközi előzményeivel.
- Célunk, hogy mindazok a fogyatékos személyek, akiket a felsőoktatás szereplői be kívánunk vonni ezekbe a folyamatokba, vagy akik maguk kezdeményezik a bevonódásukat, a kézikönyvben részletes leírást találjanak az inkluzív szemináriumhoz és a participatív kutatáshoz szükséges személyiségjegyekről, előzetes tudásokról; a tervezéstől az értékelésig tartó folyamat valamennyi lépéséről, feladataikról és kompetencia-határaikról.
- További célunk, hogy azok az egyetemi oktatók és kutatók, akik maguk is próbálkoznak az inkluzív szemináriummal és participatív kutatással vagy szeretnék azt saját felsőoktatási gyakorlatukba beépíteni, a jelen kézikönyv keretei között részletes útmutatást kapjanak a bevezetéshez és a lebonyolításhoz szükséges lépésekről. Célunk tehát, hogy a módszer adaptálhatóvá váljon.
- És végezetül célunk, hogy a hallgatók tanulható tananyagot kapjanak, amit különböző tanegységekben és pl. participatív szakdolgozati vagy doktori iskolai munkában tudnak hasznosítani.
- Közvetett célunk, hogy a fogyatékos személyek legalább létszámarányuknak megfelelő mértékben helyet kapjanak a felsőoktatásban eleinte megbízott, vagy közalkalmazotti státuszú oktatóként és kutatóként.

Horváth Péter László

1. Elméleti kontextus, alapvető definíciók

1.1 Heiszer Katalin, Katona Vanda, Kunt Zsuzsanna: A részvételi paradigma áttekintése

Mielőtt kitérnénk arra, hogy hogyan oktattunk és kutatunk együtt fogyatékosággal élő emberekkel a gyakorlatban a felsőoktatásban, fontosnak tartjuk, hogy betekintést nyújtsunk a részvételi megközelítés, paradigma illetve a participatív és emancipatív kutatás és oktatás elméleti háttérébe, történetébe.

A XX. század vége felé egyre nyilvánvalóbbá vált a társadalomtudományok érvényességi és reprezentációs krízise. A mindinkább sürgető választ az 1970-es évektől elterjedő későmodern tudományfilozófiai fordulatok alapozták meg. Ezek hatására a tudomány művelésében részt vevő emberek körét és feladatait újragondolták, a különböző tudásformák (hétköznapi/tudományos, elméleti/tapasztalati) dichotómiáját feloldották, azokat egymásra építve, reflexív módon igyekeztek alkalmazni (Csillag 2016, Burawoy 2006, Finger-Stich – Finger 2003).

A humán- és társadalomtudományok rendszerének eddig rigid határai rugalmasabbá váltak, az interdiszciplinaritás zászlaja alatt elméleti kánonok és kritikák ötvöződtek, és új tudományrendszertani formák, studies-ok jöttek létre (Niedermüller 2005 6, Braidotti 2007, Könczei et al. 2017). Ez az új érdeklődés és újfajta társadalmi/tudományos kontextus lehetővé tette, hogy a társadalomtudományok kritikával forduljanak saját modernista multjuk felé (Geertz 2000, Niedermüller 2005, Boglár 2005, Lajos 2013). Az érdeklődés középpontjába került a társadalomtudományi kutatások – modernista szemszögből vizsgálódva – látszólag két különböző csoportjának kapcsolata: a kutatást végző embereké és azoké, akikre a kutatás vonatkozik. A közöttük szövődő elsősorban hatalmi-, érdek- és kommunikációs kapcsolat újragondolásával beköszöntött a „részvétel kora” (Takács 2012), amely időszak tudástermelése, -felhasználása és hatása emberek és diszciplínák együttműködésében teljesedik ki.

Ezt a részvételen (participation) és együttműködésen (collaboration, co-operation) alapuló közös munkát támogatta a technológia robbanásszerű fejlődése által a közösségi média elérhetővé válása, az egyéni gazdasági felelősség hangsúlyozása és a politikai tudatosság, illetve aktivizmus megerősödése (Christensen 2016). A *részvétel* egyénre, közösségre és társadalomra gyakorolt átalakító, transzformatív hatásának egyre tágabb körű elismerését nem csupán a részvételi demokrácia elérésének politikai érve, hanem a részvétel életminőség-növekedést eredményező pszichológiai érve is megerősítette. Emberek és tudományok együttműködésének gyakorlati hatékonyságát a közösen elért eredmények tágabb körben való hatékony terjedése, illetve a többféle tudás egymásra gyakorolt megtermékenyítő hatásának meg tapasztalása is igazolta (Lajos 2016, Király 2017 85-88).

Különböző tudományágak képviselői különféle elnevezésekkel és meghatározással illetik azokat a kutatásokat, melyekben aktívan részt vesznek azok a személyek, akik közvetlenül érintettek a kutatási kérdésben. Több, módszertanában egyes pontokon eltérő részvételi kutatási módszert ismerünk. Néhány példa: részvételi alapú tanulás és cselekvés (participatory learning and action), kooperatív kutatás (cooperative inquiry; Reason, 1994), akció tudomány (action science; Argyris és Schön, 1978), puha rendszer módszertan (soft system methodology, Peckam és Sriskandarajah, 2005; Checkland, 1991), akció-tanulás (action learning; Gelei, 2002), valamint a részvételi akciókutatás (Reason és Bradbury, 2008).

Az itt felsorolt megközelítések és módszerek részleteikben eltérnek egymástól, azonban több közös sajátosságuk van, egy paradigmába tartoznak. A részvételi paradigmának a lényege, hogy a kutató hosszabb időt tölt el egy adott szervezetben vagy közösségben, személyes szinten kerül a résztvevőkkel kapcsolatba és a kutatás valamennyi szereplője intenzív, kölcsönös, interaktív tanulási folyamatban vesznek részt (Bodorkós 2010).

Az így kialakult részvételi, kollaboratív, kooperatív vagy participatív jelzővel illetett kutatások felvállaltan tartalmazzak tudomány-kritikai és társadalom-kritikai elemeket. Egyrészt, szembesítik a modernista tudományfelfogásunkat azon jellemzőjével, hogy tárgyilagosságot és pártatlanságot hirdetve a politikai és gazdasági elit érdekeit kiszolgáló tudásformákat és tartalmakat termelik újra (Lajos 2016 37). Másrészt, a felvilágosodás eszméiben gyökerező, a mindennapi és akadémiai életet és tudást szétválasztó nézetet felülvizsgálva azt hirdetik, hogy a kutatási tevékenység a társadalmi élet és az egyéni boldogulás szerves része (Reason 2006 199), s hogy a tudás nem kizárólagos és állandó (Gaventa-Cornwall 2008).

A társadalomtudományi kutatásokban erősödő fókusz helyeződik a mindennapi élet jelenségeinek a vizsgálatára és tudásformáinak feltárására. „Felértékelődik a hétköznapi (helyi) tudás, mely a lokális problémamegoldásban szakértelemként tételeződik” (Lajos 2016 32). Ez a kifejezettebbé váló fókusz felszínre hozza azon későmodern diszciplináris koncepciókat, amelyek a gyakorlati élet és a tudományos élet elválasztását megkérdőjelezi (Reason 2006 199, Kelemen 2016). Az elmélet és a gyakorlat kettéválásának és hierarchiájának természetessége felbomlik, és a nyugati gondolkodás egyre markánsabban felülvizsgált sajátosságává formálódik. A részvételi kutatásokban összekapcsolódnak a mindennapi, gyakorlati és az akadémiai, elméleti tudásformák (Csillag 2016. 42). Célként tételeződik a megértéshez és a cselekvéshez szükséges tudásformák és tartalmak összekapcsolása és harmonizálása (Lajos 2013 10). Ezt az integrálódást a rendszeres dialógus, a reflexivitás, az együttes cselekvések és a kritikai szubjektivitás segítik (Gelei 2002, 2005).

A *részvételiség* fogalma ellenáll a hagyományos gondolkodásunk definíciós igényének (Cornwall – Jewkes 1995, Christensen et al. 2016, Bergold – Thomas 2012), meghatározása nem kizárólagos, hanem „tendenciózan laza és homályos” (Király 2017 81). Azonban mértékét, mélységét és keretét alapvetően befolyásolja az, hogy milyen politikai, ideológiai, gazdasági és technológiai közegben történik (Király 2017 81). A 2000-ben megjelent Encyclopedia of Sociology-ban, a részvételi kutatás szócikk alatt Cancian (2000, 2038) hangsúlyozza, hogy a részvételi kutatásokban elemi hasonlóságok fedezhetőek fel: „a kutatási alanyok részvétele a kutatásban, a hétköznapi tudásformák beépítése, a hatalom és a felhatalmazás dinamikájának központi fókusz, a résztvevők edukációja és tudatosságának növelése, [illetve a] politikai cselekvés”. Azonban a Szerző hangsúlyozza, hogy lényeges elkerülni a kizárólagos definíció megalkotását, hiszen elengedhetetlen, hogy minden kutatócsoport a saját kutatási kérdéseihöz

igazíthassa sajátos módszertanát. Nemzetközileg és interdiszciplinárisan elfogadott kritériumai a részvételi kutatásnak tehát nincsenek. Különböző módszertani eszközöket alkalmazó kutatási stílusról (Bergold – Thomas 2012), vagy kutatási szemléletről beszélünk (Csillag 2016) és nem pedig egyetlen kutatási módszerről, hiszen ugyanazt a módszert lehet részvételi módon és nem részvételi módon is alkalmazni (Király 2017).

A részvételi kutatásoknál **célként** tételeződik az egyéni és közösségi transzformáció, az emberek gyakorlati képességeiben és attitűdjeiben való változás elérése (Heron 1996, Balázs et al. 2015, Csillag 2016). Azaz, az új megismerési formák terjesztésével előtérbe kerül az emancipációra való törekvés, az empowerment és a mindennapokban hasznos tudás létrehozása (Csillag 2016), az egyes ember, a helyi közösségek és egész társadalom fejlődése. Egyaránt célként fogalmazódik meg a harmonikus kapcsolat kialakítása a környezettel és a természettel (Reason – Bradbury 2001 2), illetve a részvételi demokrácia létrejöttének támogatása (Boog 2003 432).

Célként fogalmazódnak meg újabb kollaboratív gyakorlatok kifejlesztései és a régi módszerek elemzése, a kutatási folyamat és eredmények együttes értelmezés (co-interpretation), és az elmélet-alkotás aktuális technikáinak feltérképezése, az együttműködés mélyebb komplexitásának felfedezése, illetve a különböző kollaboratív kutatási technikák és a társadalmi együttműködés közötti többrétegű kapcsolatok felkutatása. Az egyes kutatások sajátos céljainak kialakítása, ezeken alapulva, a kutatás résztvevőinek rendszeres egyeztetésével történik (Csillag 2016 48).

Bergold és Thomas (2012) felosztását átdolgozva Király (2017) három **ideáltípust** különbözteti meg a részvételi kutatásoknak: részvételen alapuló kutatások, döntéstámogató-deliberatív kutatások és részvételi akciókutatások. A részvételen alapuló kutatásoknál a cél első sorban a közös tudás konstruálása és a pontosabb megismerés, „a kutatás tehát maga a változás, a transzformáció irányába tett határozott lépés” (Lajos 2016 36). A deliberatív kutatásoknál szakpolitikai kérdésekkel és problémákkal kapcsolatban működnek együtt a kutatók az állampolgárokkal ismétlődő információ-cserén, vitákon, többirányú javaslat-tételeken keresztül. A részvételen alapuló akciókutatások időtartama általában a leghosszabb, szoros és hosszú távú elkötelezettséget vár a tagoktól, amely során a kutatási folyamat valamiféle előre meghatározott változást, akciót szolgál.

A részvételi kutatásokra jellemző, hogy a **kutató** személye, tudása, illetve gazdasági, politikai, nemi, vallási beágyazottsága nem válik el a kutatástól, hanem annak részét képezi (Reason 1994 332). A kutatók beleírják magukat a szövegeikbe, megjelennek családi vonatkozásaik és személyes szituáltságuk (Roets 2008, Denzin 2003, Mészáros 2014). A kutatói tevékenység mellett a mentori, facilitációs szerepei felerősödnek. Kutatásmódszertani felkészültségük elengedhetetlen, hiszen sokszor már a kutatást megelőzően, a tervezés folyamán hoznak olyan elméleti, etikai és metodikai döntéseket, amelyek az egész későbbi folyamatot érinteni fogják. Ezek a döntések kialakítanak egy „teret, amelyet aztán a kutatásban résztvevők közös döntéseik alapján, szabadon és demokratikusan alakíthatnak, és amelyben a kutatás során mozognak” (Csillag 2016 47). A **kutatásban résztvevők** nem kutatási alanyokként, hanem elszánt kutatótársaként vesznek részt a folyamatban. Az adatközlőből (informant), beszélgetőpartner (interlocutor), konzultáns (consultant), együttműködő (collaborator), résztvevő (participant) társ-kutató (co-researcher) (Lajos 2016 34), tapasztalati szakértő válik. Egyetlen kutatással kapcsolatban sem tudunk általános részvételi szintről vagy intenzitásról beszélni, mivel annak

különböző lépéseibe, döntéseibe és folyamataiba eltérő fokban (cikk-cakkos dinamika Cornwall – Jewkes 1995 1669) vonódnak be a résztvevők (Bergold – Thomas 2012 6), egymást gondolkodásra, cselekvésre és politizálásra ösztönözve (Lajos 2016 36).

A részvételi kutatások **adatai** nagyon különfélék lehetnek (Csillag 2016 52). Újszerű adat-felismerési-, gyűjtési és elemzési technikáknak köszönhetően a részvételi paradigmában *minden* kezelhető adatként is (Glaser 2001 145). A reprezentáció politikai és poetikai cselekedetként való elismerése (Clifford 1999 [1986]) által többek között felülíródik a reprezentáció nyugati hagyományainak kizárólagos követése, megmutatva, hogy a tudásmegosztás más formákban is történhet mint szövegek, diagrammok, számok és grafikonok által (Kesby 2005 2040). Ennek hatására új típusú tudományos szövegek jönnek létre, illetve egyéb reprezentációs technikák (performansz, vizuális eljárások használata) is a tudományos disszemináció részévé válnak (Bergold – Thomas 2012).

A társadalomtudományok újjáéledését támogató fordulat magában hordozza a klasszikus tudományos pályán kívüli alternatív kutatási-tervek létrejöttét is, új, egyénre és helyzetre szabott módszertanok megalkotását és beemelését (Meekosha – Shuttleworth 2009). Továbbá a részvételi kutatások új elméletek, társadalom-értelmezések kidolgozásának is teret adnak, így ez a "dialogikus, dinamikus és kollaboratív folyamat" (Lajos 2016 35-36) a tudás-létrehozás (tehát a hatalom-megosztás) egy új platformjává válik (Rappaport 2008, Király 2017. 83).

A kutatás **érvényességét**, vagyis azt, hogy valóban arra kapunk-e választ, ami a kutatási kérdésünk, a csoport célja körüli dialógusok fenntartásával segíthetjük elő, amelyek során újból és újból felszínre kerülhetnek az egyéni értelmezések és az esetleges félreértések. Az érvényességet támogatja még a kritikai és reflektív szubjektivitás, az elméleti és gyakorlati folyamatok összeolvadása és a valós részvétel is (Blaikie 2000, Maxwell 2012, Csillag 2016 57).

A kutatási folyamat időbeli és térbeli konzisztensségét, **megbízhatóságát**, a kutatás terének és beágyazottságának tisztázása és folyamatos átláthatósága, tudatosítása, kritikai értelmezése eredményezi. Kvalitatív kutatásoknál a "reprodukálhatóság nem reális elvárás, már csak abból kiindulva sem, hogy a kutató személye maga kevéssé reprodukálható" (Csillag 2016 59). A részvételi kutatások esetében belső általánosíthatóságról és analitikus (a kidolgozott elmélet más kutatásokban való alkalmazása) általánosíthatóságról beszélhetünk (Maxwell 2012, Csillag 2016). Az érvényességet és megbízhatóságot támogatja a kutatói gyakorlat, az önismeret, az önreflexió mellett a kutatási folyamat transzparensen tartása, ellentmondó adatok és esetek, rivális magyarázatok keresése. Elengedhetetlen továbbá a visszajelzés kérése és fogadása kollégáktól, kutatótársaktól, továbbá az önmegkérdőjelezés és a trianguláció technikájának alkalmazása (Kvale 1997, Gelei 2002).

A részvételi kutatások **nehézségeként** jelenik meg a kutatói transzparencia megkövetelése, amely elérése reflexiós technikák magas szintű elsajátításával támogatható, s amelyek hatékony gyakorlása ritkán képezi a tudományos 'kiképzés' részét (Király 2017 90). A reflexiós szintek megismerése azért is elengedhetetlen, mert a részvételi kutatásokban a kutató is a kutatási módszertan részévé, sajátos *kutatási eszközzé* válik (Borg 2012), a kutatásra való hatása leválaszthatatlan a kutatás folyamatától és eredményeitől (Bergold – Thomas 2012). Az adott gazdasági, politikai és tudományos lehetőségek és kötelezettségek strukturáló erejének reflexiója is nélkülözhetetlen az ilyen típusú kutatásokban, hiszen kizárólag ezek lenyomatának, strukturáló erejének elemzésével értelmezhető minden kutatás (Király 2017).

A részvételi kutatások eredményeinek értelmezésekor minden esetben figyelembe kell vennünk azt, hogy globalizált mindennapjainkban nem beszélhetünk homogén vagy zárt közösségekről, s hogy a kutatások a közösség csupán bizonyos tagjainak a részvételét teszik lehetővé, másokét pedig nem (Király 2017 90), s hogy erős összefüggés van a részvétel mértéke, szintjei és a résztvevők szociokulturális helyzete között (Málovics 2016). A folyamat rugalmasságának elfogadása, a nehézkes idő-tervezés, a folyamatban formálódó kutatási design mind szerves része a részvételi kutatásoknak és egyben tanulási felület is a hivatásos kutatóknak (Bergold – Thomas 2012), akiknek ezt a bizonytalanságot meg kell tanulniuk kezelni (Csillag 2016 47).

A kutatásban részt vevő tagok számára a hasznosulás képzetének hiánya vagy a túlzott elvárások is nehézséget okozhatnak: előfordul, hogy a kutató nem tud közvetlen motivációt vagy nyereséget biztosítani bizonyos közösség tagjainak, amiért úgy gondolnák, hogy megéri nekik a kutatásban való részvétel, vagy éppen ellenkezőleg, a résztvevők túlzott elvárásainak a kutatás folyamata és eredménye nem tud megfelelni. A „kinek és hogyan tudok megfelelni” kérdését a kutató gyakran felteszi a résztvevő emberek szempontjainak, lehetőségeinek, igényeinek, illetve a tudományos kritériumok gyakori összefeszülésének esetében is (Király 2017 90). A kutatói csapaton belüli véleménykülönbségek elfogadása a kutatás eredményével kapcsolatban fontos része a részvételi kutatások látszat-homogenitást nem elérni kívánó működési módnak (Bergold – Thomas 2012). A kutatás eredményét tekintve pedig sokszor felmerül a kérdés, hogy mi marad a részvételből, milyen változás történik *valójában* és az hogyan hasznosul? (Lajos 2016)

Ahhoz, hogy elérjük a „sűrű együttműködést” („thick collaboration” Lassiter 2008 2) komplex és bonyolult kölcsönösségekbe bonyolódunk bele, amelyek során vállalnunk kell, hogy bizonyos különbözőségek széttöredezetté tehetik az együttműködést. Fontos arra fókuszálnunk, hogy különböző hangok, perspektívák és értékek hogyan kerülhetnek megmutatásra és így megtárgyalásra– és hogy ezek a különbözőségek inkább erősítik, mintsem veszélyeztetik a közös munkát (Lassiter 2008). Nélkülözhetetlen ezért az együttműködés különféle dimenzióinak bemutatása és elemzése, jelentésrétegeinek újraértelmezése (Lassiter 2005, 2008).

A későmodern tudás-értelmezést tárgyalva nem lehet azonban nem észrevenni, hogy a tudományos, illetve a mindennapi élethez tartozó tudást létrehozó, birtokló és megosztó személyek és intézmények elkülönülése napjainkban is markánsan tetten érhető. A részek hierarchikus pozícionálódásának kopása azonban rálátást enged a „rész”-ségük mivoltára, egymás nélküli hiányosságukra. A szüntelen kiegészülés, egymás részévé válás folyamata teszi lehetővé azt, hogy a különböző tudások képviselői megoszthassák *részeiket* egymással. Többek között ez a mindennapi megosztás vezet a részvételhez, a részvételi kutatás elterjedéséhez, amely nemcsak újszerű kutatási és reprezentációs módszereket, hanem egy új paradigmát, szemléletet hoz a tudományos és a mindennapi életbe egyaránt. Ezekre hoznak példákat a következő fejezetek fogyatékoságtudományi megközelítésben: a 2. Fejezet a kutatás szempontjából, a 3. Fejezet az oktatásból kiindulva és a 4. Fejezet az egyéb együttműködési formákat szemlélve.

A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és a “Semmit rólunk nélkülünk” elv értelmében alapvető, hogy a fogyatékosággal élő személyek részt vesznek az életüket érintő döntésekben (ENSZ, 2006). Ez alól nem kivétel a tudományos világ sem, tehát amikor fogyatékos személyekről tanítunk a felsőoktatásban, vagy róluk szólnak a kutatásaink, akkor ez velük együtt lesz igazán hiteles és érvényes.

A fogyatékoságtudományban, amikor a fogyatékos emberek végeznek kutatásokat a saját helyzetükről, vagy a fogyatékoságról, azt emancipatív kutatásoknak (nem összekeverendő az emancipatív elvekkel), amikor viszont ép személy is részt vesz, az ő irányításával történik egy kutatás, azt participatív kutatásnak nevezik. Az emancipatív kutatások esetében a fogyatékos személyek maguk irányítják a kutatás egész folyamatát (általában demokratikus érdekképviselő szervezetek megbízásából és támogatásával) és a kutatás egy eszköz arra, hogy javítsa a fogyatékos emberek életét (Zarb, 1992). A participatív kutatások esetében fogyatékos és nem fogyatékos személyek közösen végzik a kutatást igyekezve a hatalmi viszonyok kiegyenlítésére. Ezekben a kutatásokban az összes résztvevő birtokolja és kontrollálja is a kutatás folyamatát. Olyan kvalitatív módszereket alkalmaznak, melyeknek célja az érintett személyeknek visszajelzést adni, felfedezni és megbeszélni az egyes nézeteket, véleményeket, érzéseket és tapasztalatokat. Már maga a kutatási folyamat hozhat változást az érintett személyek hatalommal való felruházása által (empowerment) (Miller, 1996).

Mindezt ha az oktatásra vetítjük át, emancipatív oktatásnak nevezzük, ha az érintett személy hivatásosan is oktatóvá válnak, adott esetben fogyatékosággal élő emberként szakemberré is válnak. Participatív oktatásnak tekintjük, ha a nem fogyatékosággal élő oktatók tudományos szerzett tudását, fogyatékosággal élő oktatótársak megélt tapasztalataikkal egészítik ki.

Úgy is értelmezhetjük, hogy az inkluzív és részvételi megközelítés egy általánosabb gyűjtőfogalom, amely magában foglalja az érintett személyek bizonyos fokú részvételét, míg a participatív és emancipatív megoldások behatárolják a részvétel fokát az inkluzív spektrumon. A következő alfejezetekben e spektrum participatív és emancipatív irányzataira fókuszálunk.

Felhasznált források

Argyris, C. ,D. Schön. (1978): *Organizational Learning: A Theory of Action Perspective*, Reading, MA: Addison-Wesley.

Balázs É. – Csillag S. – Kocsis M. – Orosz A. – Udvarhelyi T. (2015). Akciókutatás az intézményfejlesztésért. *Tudásmenedzsment*, 16(2), 27–50.

Bergold, J. – Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum: Qualitative Social Research*, 37(4):191-222.

On-line: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334>
[2018.02.02.](#)

Blaikie, N. (2000). *Designing social research: The logic of anticipation*. Cambridge: Polity Press.

Bodorkós B. (2010): Társadalmi részvétel a fenntartható vidékfejlesztésben: a részvételi akciókutatás lehetőségei, Doktori értekezés, Gödöllő

Boglár, L. et al. (2005) A tükör két oldala – bevezetés a kulturális antropológiába. Nyitott Könyv, Budapest.

Boog, B. (2003). The emancipatory character of action research, its history and the present state of the art. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 13(6), 426–438.

Borg, M. et al. (2012). Opening up for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120117>.

Burawoy, Michael (2006 [2004]): Közérdekű szociológiát! Replika (54–55): 35–66.

Braidotti, R. (2007). *Egy nomád térképei*. Balassi Kiadó, Budapest.

Cancian F. 2000 *Participatory Research*. In Borgatta, E. F. – Montgomery, R. J. szerk. Encyclopedia of Sociology. 2nd Edition. Macmillan, New York, 2038-2044

Christensen, D. R. – Hansen, L. E. – Krogholt, I. – Stage, C. 2016 The participatory researcher: developing the concept of ‘accompanying research’. *Nordisk kulturpolitisk tidsskrift*, 19(1):116-136.

Clifford, J.: Bevezetés: Részleges igazságok In: Helikon, Kulturális antropológia és irodalomtudomány (tem. szám), szerk.: N. Kovács Tímea, Budapest, 1999/4.

Cornwall, A – Jewkes, R (1995) What is participatory research? *Soc. Sci. Med.* 1995 Dec;41(12):1667-76.

Finger-Stich, A. – Finger, M. (2003): *State versus Participation. Natural Resources Management in Europe*.

Checkland P. (1991): From framework through experience to learning: the essential nature of action research. In: Nissen H-E., Klein H.K., Hirschheim R.A. (Szerk.) *Information Systems Research: Contemporary Approaches and Emergent Traditions*. Amsterdam: North-Holland, 397-403. p. Collins, P. H. (1998). *Fighting words: Black women and the search for justice* (Vol. 7). U of Minnesota Press.

Csillag S. (2016). A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata. *Prosperitas Vol* (36–62).

Denzin K., N. 2003 *Performance ethnography. Critical pedagogy and the politics of culture*. SAGE. Thousand Oaks, London, new Delhi.

ENSZ (2006). *A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény*. Letöltés helye: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>

Gaventa, John és Andrea Cornwall (2008): Power and Knowledge. In *The Sage Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. Peter Reason és Hilary Bradbury (szerk.). London: Sage, 172–189.

Geertz, C. (2000) Kultúrák. *Lettre* 38. szám, 2000. Ősz
<http://epa.oszk.hu/00000/00012/00022/geerz.html>

Gelei A. (2005). A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: A „reflektív akciótanulás” irányzata. In Bakacsi G. – Balaton K. – Dobák M. (szerk.): *Változás-és-Vezetés*. Budapest: Aula, 109–135.

Gelei, A. (2002): A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése. In: A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: a szervezetfejlesztés esete. Ph.D. disszertáció, BKÁE, Gazdálkodástani Ph.D. Program

Glaser, Barney G. (2001). *The grounded theory perspective. Conceptualization contrasted with description*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

Heron, J. (1996): Co-Operative inquiry. Research into the human condition. Sage, London
https://books.google.hu/books?id=PNDU3AcchdOC&printsec=frontcover&hl=hu&source=gbs_g_e_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Kelemen E. (2016). Tudós és nem tudós szakértők az ökoszisztéma-szolgáltatásokról: párbeszéd a fenntarthatóbb tájhasználat érdekében. *Replika* (100): 55–59.

Kesby, Mike (2005): Rethorizing Empowerment-through-Participation as Performance in Space. Beyond Tyranny to Transformation. *Signs* 30(4): 2037–2065.

Király G. (2017). Részvétel mint kutatási szemlélet fogalmi áttekintés a részvételi kutatás témájában. *Kultúra és közösség* 2017. 3. Szám. IV. folyam VIII. évfolyam 2017/III. Szám p. 79-94.

Könczei, Gy. et al. (2017) AZ ESÉLYEGYENLŐSÉGTŐL A TAIGETOSZIG? Kutatási zárótanulmány: NNKFIH/OTKA 111917. pp. 1-270.

Kvale, S. (2007) *Doing interviews*. SAGE, Los Angeles.

Lajos V. (2013). Alkalmazott szemléletű társadalomtudomány: társadalmi részvétel, kollaboratív etnográfia és akciókutatás – módszertani tanulmány. Debrecen: Debreceni Egyetem.

Lajos V. (2016). Részvétel és együttműködés – fogalmak, dilemmák és értelmezések. P. 23-41. In: *Replika* – részvételiség, megfigyelői perspektívák. 2016/5.

Lassiter, Luke Eric (2008): *When We Disagree. On Engaging the Force of Difference in Collaborative, Reciprocal, and Participatory Researches*. (Konferencia-előadás írásos változata:

107th Annual Meeting of the American Anthropological Association, San Francisco.) Interneten: http://www.marshall.edu/lassiter/resources/Lassiter_AAA08_When-We-Disagree.pdf.

Lassiter, L. E. (2005) *The Chicago Guide to collaborative ethnography*. The University of Chicago Press, Chicago

Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. London:Sage.

Málovics Gy. (2016). Az akadémiai kutatók és nem akadémiai szereplők akció- és megismerésorientált együttműködésének szerepe a helyi fejlesztéspolitikák, illetve általában a társadalomkutatás kapcsán. *Replika* (100): 61–69.

Mészáros, Gy. (2014) *Szubkultúrák és iskolai nevelés*. Iskolakultúra, Veszprém.

Miller, 1996

Niedermüller P. (2005). Az antropológia metamorfózisai: perspektívák a (késő) modern társadalom kutatásában. *Tabula*, 1:3-18.

Meekosha, H. – Shuttleworth R. (2009) What is so critical about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*. Volume 15(1) p. 47-75.

Peckam és Sriskandarajah, 2005

Rappaport, Joanne 2008 Beyond Participant Observation. Collaborative Ethnography as Theoretical Innovation. *Collaborative Anthropologies*. Vol. 1. 1–31

Reason, P. (1994): Three approaches to participative inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 324-339). Thousand Oaks: Sage.

Reason, P. – Bradbury, H. (2001). Inquiry & participation in searching of a world of worthy of human aspiration. In Reason, P. – Bradbury, H. (eds.): *Handbook of Action Research*. London: Sage, 1–14.

Reason, P. (2006). Choice and quality in action research practice. *Journal of Management Inquiry*, 15(2), 187–208.

Reason P. – Bradbury H. (2008): *Handbook of Action Research*. London: Sage Publications. 720 p.

Roets Griet (2008). *Roets Connecting Activism with Academia A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies.*, Gent. University Gent

Takács G. (2012). A részvétel kora *Műút*
<http://www.muut.hu/korabbilapszamok/035/takacs.html> 2018.01.27.

Zarb, G., (1991)

1.2. Heiszer Katalin, Katona Vanda: Participatív irányzatok elméleti háttere a fogyatékoságtudományban

A participatív irányzatok először a kutatásokban alakultak ki, amelyek keretében a fogyatékosággal élő személyek nem fogyatékosággal élő személyekkel együtt dolgoznak.

Az utóbbi időkben a társadalomtudományi kutatókat elkezdte érdekelni a fogyatékosággal élő emberek véleménye. Már nem tartják elegendőnek megkérdezni őket az egyes kérdésekről, mert a fogalmak alatt mást érthetünk, más lehet az érintett személyek célja és máshogy vizsgálná az adott kérdést. Mindenképpen meg kell jegyezni, hogy a fogyatékoságtudományi kutatások célja nem a társadalomtudományi kutatások felszámolása, hanem azok fejlesztése (Oliver, 1997) elsősorban úgy, hogy helyzetbe hozzák az érintetteket a „Semmit rólunk, nélkülünk” elv alapján. A szembenállás oka elsősorban a más modellben - nevezhetjük paradigmának is- való gondolkodás. Chambers (1986) szerint ugyanis az új kutatási irányzatok nem is annyira kutatási módszernek minősülnek, mint inkább új paradigmának: fogalmaknak, értékeknek és cselekvéseknek a koherens mintázata, amely alkalmas a széleskörű alkalmazásra. Ahogy az egyes tudományterületek között vannak paradigmatis ellentétek, ugyanígy a tudományterületeken belül is lehetnek különbözőségek az egyes fogalmak értelmezésében, vagy a releváns értékek meghatározásában, vagy az alkalmazott módszerekben. Ahogy ellentétek, úgy egyezések is lehetnek az egyes tudományterületek között.

A fogyatékoságtudomány kutatási paradigmáját az ún. emancipatív elvek határozzák meg. Az emancipatív elvek lényege, hogy az ismeretek ne csak megszülessenek, hanem mindenki számára hozzáférhetővé is váljanak, a megfelelő akadálymentes formában- megakadályozva ezzel a kutatói öncélúságot. Céljuk a kutatók és a kutatók, a fogyatékos és az ép személyek közötti korlátok lebontása, a fogyatékos emberek tudás általi hatalommal való felruházása (empowerment) és a kutatói szerephez való juttatása. Ahogy fentebb már kitértünk rá, a tudás, az információhoz való hozzájutás és a mai világ információáradatában a releváns információ kiválasztására való képesség hatalom. Fontos, hogy a kutatások gyakorlatiasak és hasznosak legyenek, illetve az eredmények ne csak egy bizonyos társadalmi rétegnek szóljanak, hanem mindenki számára hozzáférhetőek legyenek (látássérült, vagy értelmi sérült emberek számára is). Egy rendkívül fontos példa erre a BCODP (a Fogyatékosággal Élő Emberek Brit Tanácsa) diszkriminációval kapcsolatos kutatása, melynek során egész Nagy-Britanniában széles körben felmérték, hogy milyen jellegű diszkriminációval találkoznak a fogyatékos emberek. Ennek a kutatásnak az eredményeit aztán különböző akadálymentes formákban közzé tették, majd felhasználták a diszkrimináció ellenes kampányukban, valamint figyelembe vették a diszkrimináció ellenes törvényalkotásban is (Barnes, 2009).

Maguk az érintett személyek befolyással lehetnek a szakmai közéletre, a döntéshozókra és a gyakorlatra. Egyre fontosabbá válik a szolgáltatásokat igénybe vevők hangja és véleménye. A participatív és emancipatív kutatásokra egyaránt jellemző a hierarchikus tervezés, kivitelezés és értékelés felszámolása (French, Swain, 2004). Ezeknek a legfőbb célja mindenkit bevonni a kutatás egész folyamatába a tervezéstől a megvalósításon át az eredmények kiértékeléséig. Ebben a folyamatban senki nem passzív, hanem mindenki aktív szereplő. A kutatások ezáltal

hasznosabbá és jelentőségteljesebbé válhatnak. Ezekben a kutatásokban rendkívül fontosak a társas viszonyok, a kutatók közötti kapcsolat és a kölcsönös elköteleződés (Walmsley, 2004). Az inkluzív megközelítések hazánkban még most kezdenek erőre kapni és bár léteznek jó gyakorlatok még sokak számára nem ismert, vagy néhol félreértelmezett módszer. Egy doktori kutatási pályázatban lehetőségünk nyílt egy *metakutatás* keretében megvizsgálni kétlépcsős Delphi-módszerrel, hogy az érintett személyek és a szakemberek hogyan viszonyulnak az inkluzív megközelítéshez, ezen belül is elsősorban az inkluzív kutatási módszerhez. A kutatás eredményei betekintést nyújtanak a részvételi paradigmával kapcsolatos véleményekbe általában is. A kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy a kutató szakemberek körének nagy része tud azonosulni ezzel a kutatási iránnyal, viszont többen problémásnak tartják az akcionizmus és a kutatás összekapcsolását, amely a hagyományos kutatási paradigmában elképzelhetetlen. Emellett a válaszok többségéből az rajzolódik ki, hogy kevésbé hisznek az inkluzív kutatás társadalmi attitűdöt formáló erejében. Az inkluzív kutatások szükségességét és sikerességét is többen abban látták, ha az érintett résztvevő több mint információforrás, tiszteletben tartjuk többlettudását és valóban együttműködő partnerként tekintünk rá. Mindemellett mivel gyakran nem „hivatásos kutatókról” van szó az érintett partnert tekintve, többen kiemelték, hogy elengedhetetlennek tartják az előzetes felkészítést, amely az oktatás területén is egy gyakran előbukkanó dilemma. A „hivatásosság hiánya” viszont azért nem jelenthet kizáró okot a kutatásból vagy az oktatásból, mivel egyrészt az érintett résztvevők belső tudása a hangsúlyos, amely jól kiegészíti a nem érintett kutatók, oktatók módszertani tudását, másrészt középpontban áll, hogy minél szélesebb réteget bevonjunk a kutatásba, oktatásba ami viszont nem történne meg, ha csak érintett szakembereknek adnánk esélyt erre. Mindez nem jelenti azt, hogy nem lenne szükség felkészítésre, mivel önmagában az, hogy valaki érintett nem garantálja, hogy egy kutatási, vagy akár oktatási folyamatban jól tudunk együttműködni. Az inkluzív irányzatokban hangsúlyosak az egyenrangú, de különböző szerepek. Az inkluzív kutatásokban és oktatásban is az érintett személyek részvételének különböző fokozatai lehetnek egy széles spektrumon a helyi tudása alapján insider szakértői, tanácsadói szereptől a kutatás/oktatás módszertanában is teljes mértékű közreműködésig (Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach, & Sikó, 2014).

A participatív kutatás lehetőséget nyújt az *érintett személyek hangjainak érvényre juttatására*, az úgynevezett „helyi tudás” beépítésére a tudományos munkákba. Ez a „helyi tudás” egy olyan pótolhatatlan érték, amelyet egy külső szemüvegen keresztül nem lehet átélni. A fő kutató nagyobb hatalma a kutatási folyamatban sokszor elkerülhetetlen, mivel például gyakran ő a kutatás kezdeményezője, viszont az érintett személy bevonása segíthet az arányok nagyobb szintű kiegyenlítésében (van der Riet, Boettiger, 2009).

Az *insider perspektíva* alapja, hogy egy olyan személy is részt vegyen a kutatásban már a kezdeti, tervezési szakaszban, aki saját maga is érintett az adott kutatási területen. Személyes tapasztalatai, a vizsgált kérdések testközelből való megtapasztalása hozzásegíthet a kutatási kérdések és vizsgálati módszerek célcsoporthoz való igazításához. Ez alapján egy bennfentes embertől kaphatunk információt személyes élettapasztalatairól, ami a társadalmi „valóság” megismerésnek egy magas szintje lehet. Ezáltal kiléphetünk a címkék világából, és a szubjektív értelmezések közelebb vihetnek minket annak a megismeréséhez, hogy az ember hol található meg a társadalmi kategóriák, címkék és bonyolult folyamatok mögött (Goodley, 1996).

A hangok érvényre jutása viszont túlmutathat a kutatási folyamaton, az eredmények nem maradnak az íróasztal fiókokban, hanem az érintett személyek befolyást gyakorolhatnak a döntéshozókra, a szakmai közéletre, vagy a gyakorlatra, amelyben megjelenik a kutatáshoz kapcsolódó mozgalmi, érdekvédelmi elem (French, Swain, 1997).

A participatív kutatások az általános *kvalitatív metodológiában* alakultak ki. Nem fogyatékos kutatók fejlesztették ki, akik meg akarták törni a hagyományos kutatási hierarchiát a kutató és a kutatott viszonyában. Az interpretív paradigmában egyre fontosabbá váltak az érintett személyek értelmezései, amelyek közelebb vittek a megismeréshez. E paradigmán belül kutatás-metodológiai fejlesztésként jelentek meg a participatív kutatás gyökerei (French, Swain, 2004).

Már Kurt Lewin csoportdinamikával kapcsolatos tanulmányaiban felveti, hogy a kutató és a kutatott csoport között túl nagy *generációs, kulturális, társadalmi távolságok* áthidalásában az adott csoporthoz tartozó emberek közreműködése segíthet (Lewin, 1975). Fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő személyek között is fennállhat a távolság, ami leginkább abból fakad, hogy egy kívülálló a fogyatékossgal tapasztalatát még a legnagyobb empátiával sem tudja teljes mértékben átélni, csak kapcsolódási pontokat kereshet (Diprose, 2002).

Összességében a *participatív módszer* új lehetőségeket jelent a hátrányos helyzetű csoportokkal kapcsolatos munkákban, a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv alapján részt vesznek az őket is érintő, illetve róluk szóló kutatásokban, projektekben vagy akár az oktatásban. A hagyományos kutatási paradigmától eltérően nem csak róluk szólnak a kutatások, hanem velük együtt készülnek, célzottan az igényeiknek megfelelően. Az ilyen típusú megközelítés célja a kisebbség és a többség közötti határok felbontása, a fogyatékos, illetve más hátrányos helyzetű személyek hatalommal való felruházása (*empowerment*). Míg az emancipatív kutatásban és oktatásban teljes egészében az adott hátrányos helyzetű csoport tagjai vesznek részt, akik adott esetben hivatásos kutatók/oktatók, addig a participatív kutatásokban különböző mértékben vesznek részt a folyamatokban nem fogyatékossgal élő szakemberekkel együtt, így a tudományos szerzett tudás és a megélt tapasztalati tudás jól kiegészíti egymást (Barnes, 2009; Marton, Könczei, 2009).

Az inkluzív szemináriumok és participatív kutatás keretében fogyatékossgal élő személyek nemcsak vendégként, hanem a teljes folyamatban egyenrangú félként vesznek részt. Az ő szakértelmük a helyi tudásukból, megélt tapasztalataikból fakad, és erősítik a nem participatív oktatók és kutatók szerzett tudását. Kézikönyvünkben elsősorban ezekre a participatív megközelítésekre koncentrálnak, mind a kutatás, oktatás és egyéb együttműködési formák területén. Illetve a az utolsó fejezet kifejezetten a potenciális participatív oktatók és kutatók számára gyűjti össze a tapasztalatokat és nyújt segédletet.

Felhasznált források

Barnes, C. (2009). Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív” fogyatékossgal kutatásra. *Fogyatékossgal és társadalom*, (1), 13-22.

Chambers, R. (1986): Normal professionalism, new paradigms and development. Discussion paper No. 227. Institute for Development Studies, Brighton Chappell, A.L. (2000): Emergence of

participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context, *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 1, p 38–43

Diprose, R. (2002). *Corporeal Generosity on giving with Nietzsche, Merleau-Ponty and Levinas*. New York: State University of New York Press, Albany.

French, S., Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83 (1), 26-32.

French, S., Swain, J. (2004). Researching Together: A Participatory Approach. In French, S., Sim, J (eds.) *Physiotherapy: A psychosocial approach* (3rd ed.). Oxford: Butterworth-Heinemann. Letöltés helye: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/French-A-PARTICIPATORY-APPROACH-TO-RESEARCH.pdf>

Goodley, D. (1996). Tales of hidden lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11 (3), 333-348.

Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, (3), 53-67.

Lewin, K. (1975). *Csoportdinamika*. Budapest: Közgazdasági és Jogi Kiadó.

Oliver, M. (1997): Emancipatory research: realistic goal or impossible dream. *Doing disability research*, 2, 15-31.

Marton K., Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, (1), 5-12.

van der Riet, M., Boettiger, M. (2009). Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology*, 39 (1), 1-18.

Walmsley, 2004

1.3.Hoffmann Rita – Flamich Mária: A fogyatékoság-kutatások emancipatív, elméleti és gyakorlati kontextusai

Bevezetés

Miről szóljanak a fogyatékosággal bármilyen módon kapcsolatos kutatások?

Ki végezhet fogyatékosággal kapcsolatos kutatásokat?

Milyen módszereket alkalmazzon?

Írásunkban a nemzetközi és hazai gyakorlatra támaszkodva e kérdésekre keressük a választ, miközben eljutunk a pozitivistá, objektív kutatások szemléletétől a non-pozitivistá, szubjektív, insider gondolatokra építő paradigmáig és gyakorlatig.

Hazánkban a fogyatékosággal élő személyek – különféle világerzékelésüket bemutató tevékenységük ellenére – viszonylag csekély létszámban jelennek meg a tudományos életben. Jóllehet, a nemzetközi szakirodalomban ez az arány lényegesen kedvezőbb, a fogyatékosággal élő kutatók egyre határozottabban emelnek szót negligálásuk ellen.

A tudományos paletta sokszínű, a fogyatékoságtudomány helye azonban napjainkban is bizonytalan, mivel számos tudós úgy véli, a fogyatékoságügy, így a vonatkozó tudomány is nem rá, hanem “valaki másra” tartozik (Bolt és Penketh, 2016). Egyszerű lenne feltennünk a kérdést, hogy ez a “valaki más” miért ne lehetne a fogyatékosággal élő kutató, a hagyományokon alapuló, tradíciókat követő tudományos paradigma és diskurzus elkötelezettjei azonban általában kétségeiknek adnak hangot a fogyatékosággal élő kutatók és az általuk végzett kutatások szakmai színvonalát, tudományos értékét illetően. Ezért gyakran így fogalmazznak: vajon miről szólhatnának azok a kutatások, amelyeket fogyatékos kutatók végeznek, és hogyan lehetne az a “valaki más” a fogyatékosággal élő kutató? Írásunkban elsősorban – azonban nem kizárólag – a fenti három kérdés megválaszolása kap hangsúlyos szerepet elméleti és gyakorlati megalapozással. Az elméleti megalapozás során az inkluzív kutatási paradigmán és metodológián belül az emancipatív és insider kutatási paradigma és módszer történetét mutatjuk be, a gyakorlatról szóló szakaszban ezzel szemben emancipatív kutatókként a személyes, insider narratívára fókuszálunk.

1. Objektív megközelítés

1.1. Háttér, tények – kérdések

Bár egyre gyakrabban találkozunk a fogyatékoság tárgykörében végzett kutatásokkal, még mindig nagyon kevésbé ismerjük, alig-alig értjük a fogyatékoságot (Shakespeare, 2015). Kétségtelen, mindezért felelősek a fogyatékosággal élő személyek, azonban minden bizonnyal felelősek a magukat nem fogyatékosnak tekintő kutatók is. Hazánk tudományos életében

elenyésző a fogyatékossgal élő kutatók száma annak ellenére, hogy a fogyatékossgal élő hallgatók jelenléte egyre meghatározóbb a felsőoktatásban (Kovács, 2011). Tekintve, hogy számos fogyatékossgal élő személy esetében kizárólag a felsőoktatás jelent esélyt a társadalmi befogadásra, a hallgatók többsége reméli, a diploma nem csupán lehetőséget biztosít a befogadáshoz, hanem feljogosítja őket gyerekkori álmaik megvalósítására. Sokan a diploma megszerzésével elsősorban bizonyítani kívánják, hogy ők is érnek valamit (Bánfalvy, 2014).

Míg a diplomaszerezés tekinthető a bizonyítási kényszer gyakorlatának, a tudományos életben való részvételi törekvések feltételezhetően túlmutatnak az “én is érek valamit” (uo.) elgondoláson, jóllehet – ismereteink szerint – hazánkban még nem készült a fogyatékossgal élő személyek fokozatszerzési motivációit vizsgáló kutatás. Az azonban már Magyarországon is megkérdőjelezhetetlen, hogy az oktatás tekintetében esélyegyenlőséget szorgalmazó jogi mozgalmak kezdetben csendes, majd egyre hangosabb forradalmának eredményei nem csupán a felsőoktatás meg- és kikerülhetetlen tényezői, hanem lassan, de egyre határozottabban felfedezhetők az akadémia világában is. E térhódítás következtében a nemzetközi fórumokon már az 1990-es évek elején, hazánkban pedig a közelmúltban heves tudományos vita alakult ki a fogyatékossgot és társadalmi tükrözéseit kutató szakemberek között az e tárgykörben végzett kutatások módszere és célja vonatkozásában, amelynek jegyében megfogalmazódtak az alábbi kérdések:

Miről szóljanak a fogyatékossgal bármilyen módon kapcsolatos kutatások?

Ki végezzen, ki végezhet fogyatékossgáról szóló kutatásokat?

Melyek a releváns kutatási módszerek a fogyatékossg témakörében végzett kutatások esetében? (Danieli és Woodhams, 2005).

A fenti kérdések relevanciáját támasztja alá Falus és Ollé (2008) megállapítása, amely szerint gyakran óriási szakadék figyelhető meg az elvégzett vizsgálatok eredményei és a “megélt tapasztalat” (Katona, 2014), azaz elmélet és gyakorlat között. Mivel számos fogyatékossgal élő ember személyes narratívájából tudjuk, mind a mai napig úgy érzi, “megvetés, gúny, sajnálat tárgya, gyógyítandó, kezelendő eset, elhanyagolandó vagy jogi lépéseket kieroőszakoló probléma” (Pelka, 2012:ix), az őket érintő, velük kapcsolatos, róluk szóló kutatások aktív részvételük nélkül – amellet, hogy minden bizsonnyal mélyítik az elmélet és gyakorlat között tátongó szakadékot – erőteljesebb szegregációhoz vezethetnek, mivel az őket tárgyként kezelő vizsgálatokat végző kutatók nem vesznek tudomást a fogyatékossg témakörében érintett személyek megélt tapasztalatai alapján hozzáférhető “szituatív” (Clancey, 1997, Csapó, 2001) és “pragmatikus” tudásról (Mason, 2002; Edwards és Holland, 2013). Minden hazai törekvés ellenére meggyőződéssel állítjuk, sem a szituatív, sem a pragmatikus tudás nem azonos a fogyatékossg-szimuláció következtében szerzett élményekkel.

A fogyatékossg megtapasztalása számos szinten történhet, és számtalan élmény formájában vezethet tudományos és hétköznapi tudás-elméletekhez. A szituatív és pragmatikus tudáselméletek – bár hétköznapi tapasztalatok összegzéséből táplálkoznak – korántsem sorolhatók a hétköznapi, jólismert elméletek közé. A szituatív tudás elmélete szerint minden emberi gondolat, tevékenység alkalmazkodik a környezethez, tehát szituatív, mivel, minden, amit az ember észlel, és ahogy előre átgondolja, megtervezi tevékenységeit, és azt, amit valójában,

fizikailag megtesz, együtt fejlődik (Clancey, 1997; Csapó, 2001). Pléh (2001) a tudás érvényessége és a kognitív pszichológia kapcsolódási pontjait bemutató tanulmányában leszögezi, a mai tudományos felfogás szerint a teljes értékű adaptív szempontokhoz elengedhetetlen az észlelés, a “mit” és a “hogyan” megtapasztalásának együttese, ami “egymásra vonatkoztatva valósítja meg a magasabb megismerést. Jeannerod úgy beszél e kettősségről, mint a szemantikai és pragmatikai tudások kettősségéről. [...] A szemantikus világ lenne a ventrális látórendszer megfelelője, amely tárgyközpontú rendszerben ad leírászerű reprezentációt a világról. A pragmatikus tudás pedig a dorzális látórendszer megfelelője lenne, amely cselekvéses, testi szerveződéssel, a parietális lebennyel kapcsolódik össze (Pléh, 2001: 76)”. Napjaink holisztikus kutatásszemlélete egyre több diszciplína területén igényli a szituatív és pragmatikus, azaz az insider tudást, következésképpen, amellet, hogy előnynek tekinti az így nyert információkat, épít is a fogyatékos személyek megélt tapasztalatai alapján szerezhető szituatív és pragmatikus tudásra (Goodley, 1999).

A holisztikus tudomány szemlélet irányelveit követve, az alább kiemelt, nemzetközi és hazai berkekben is vitákat kiváltó kérdések szélesebb spektrumot érintenek a korábban, elsősorban medikális kontextusban megfogalmazott kérdéseknél, mind a kutatandó témák, mind pedig az érintett személyek vonatkozásában.

- Mit tárjanak fel a fogyatékosággal bármilyen módon kapcsolatos kutatások?
- Ki végezze e kutatásokat?
- Mely módszerek tekinthetők relevánsnak, ugyanakkor etikusnak a fogyatékosággal kapcsolatos kutatásokat illetően?

Hosszú út vezetett ahhoz a kutatói paradigmához, amelyben már megfogalmazódhattak e kérdések, jóllehet ma szinte természetes módon tesszük fel valamennyit elsősorban a fogyatékoságtudomány kontextusában. A válaszok – minden kétséget kizáróan – tudományokon átívelő információkat és üzenetet hordoznak.

1.2. Elméletek, alternatívák – válaszok

Napjainkban Magyarországon a fogyatékosággal és fogyatékosággal élő személyekkel bármi módon kapcsolatos kutatások leggyakrabban nélkülözik a fogyatékosággal kapcsolatos felfogásokra reflektáló diszciplína, a fogyatékoságtudomány és társtudományainak megközelítéseit. Ez az attitűd már kevésbé magyarázható e tudományterületek viszonylagos ismeretlenségével, különösen, ha figyelembe vesszük a 2013 óta évente megrendezett tudományos fórumot: a fogyatékoságtudományi konferenciákat, amelyek már messze nem a bemutatkozásról, sokkal inkább a diszciplína inter- és transtdiszciplináris attribútumairól szólnak (Flamich, Hernádi, Hoffmann és Sándor, 2017). E tudományos távolságtartást magyarázhatja, hogy “a fogyatékoság mindig is potenciális veszélyt jelentett jól elrendezett világunkban, ahol finom koreográfia szerint mozgunk társadalmi, politikai és kulturális tényezők hálózatában keringve (Hernádi és Könczei, 2015:6).”

Tudomásul véve – azonban nem elfogadva – a távolságtartást, hangsúlyozzuk, a fogyatékoságtudomány, a kritikai fogyatékoságtudomány, és valamennyi, e kettő diszciplína hatására létrejött társtudomány, mint például a kulturális fogyatékoságtudomány fókuszpontjában a mindenkori társadalomban élő emberkép, és reflexióinak kritikus vizsgálata áll (Flamich, 2017; Sándor, 2017), teret biztosítva a non pozitivista tudomány szemléletben hangsúlyos szerepet játszó szubjektívitásnak a pozitivista szemléletben alapvető elvárásként kezelt objektivitással szemben (Goodley, 1999; Flamich, 2017; Hoffmann, 2017). E szemléletváltás következménye az inkluzív kutatásmetodológia elmélete és gyakorlata, ami egyértelműen állást foglal amellett, hogy társadalmi befogadás, inklúzió kutatásához a célcsoport aktív részvétele szükséges (Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach és Simkó, 2014).

Az első kérdésre, mit tárjanak fel a fogyatékosággal bármi módon kapcsolatos kutatások, akár a nagy múltal rendelkező, pozitivista, akár a viszonylag fiatal non pozitivista megközelítést részesítjük előnyben, egyik leggyakoribb válasz a társadalmi inklúzió. E megközelítés egyben a második kérdés, ki végezze a fogyatékosággal kapcsolatos kutatásokat, egyik lehetséges válaszát is sugallja, ugyanis, a célcsoportok részvételéből következő feltételezett szubjektívitás jelenik meg azokban a kutatásokban, “ahol minden irányító és ellenőrző szerepet a fogyatékosággal élő személyek (kutatók) látnak el. [...] ők határozzák meg a kutatás főbb céljait, módszereit és döntenek az adatok feldolgozásáról, felhasználásáról.” (Marton és Könczei, 2009: 6). Az így megvalósult kutatásokat az inkluzív kutatások átfogó koncepcióján belül, az emancipatív kutatások címszóval illetjük. E fogalom tisztázása egyben elvezet a harmadik, a módszerekkel kapcsolatos kérdésre adandó/adható egyik lehetséges válaszhoz, az emancipatív kutatások egyik kiemelt módszeréhez: a fogyatékoságnarratívák középpontba helyezéséhez.

1.3. Út az emancipatív kutatási paradigmáig – történeti áttekintés

Amióta ember él a Földön, létezik a fogyatékoság is (Hoffmann és Flamich, 2016), a társadalomtudósok figyelme mégis csupán az 1950-es években fordul a fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatos kutatások felé, ekkor azonban még elsősorban medikális megközelítésben (Barnes, 2009; Marton és Könczei, 2009). Barnes (uo.) különösen három aspektust tekint jellemzőnek:

- az orvos-beteg kapcsolatot, amelyet Parsons 1951-ben írott munkájával szemléltet
- a megbélyegzést, avagy stigmát, amelyet Goffman 1963-ban készült írásával példáz, valamint
- az intézményesítést, amelyet Goffman 1961-ben közzétett tanulmányával igazol (Flamich, 2017; Hoffmann, 2017).

Ekkor még elképzelhetetlen bármiféle elmozdulás a fogyatékoság további társadalmi konstrukcióit tükröző szociális, emberi jogi, kisebbségi, kulturális és különösen a “posztmodell” (Hernádi, 2014:18) irányába. Ekkor még az akadémia sem sejti, milyen radikális paradigmaváltások előtt áll. Az egyre gyorsuló világ azonban megköveteli a változásokat. E változásokat példázza az emancipatív kutatásmetodológia.

Az emancipatív kutatások egyrészt a fogyatékoságtudomány szociális modelljén, másrészt, a fogyatékosággal élő emberek mozgalmain alapulnak (Marton és Könczei, 2009). E mozgalmak célja volt, hogy felülírják a többségi társadalom fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatos korábbi szemléletét, és kinyilatkoztassák a fogyatékosággal élő személyeket megillető, a társadalomban való egyenlő részvételt biztosító jogokat (Hoffmann, 2017).

Az emancipatív megközelítésben végzett kutatások nem korlátozódnak a fogyatékoságtudományra (Oliver 1992). E tudományos szemlélet inter- és transzdiszciplináris természetét támasztja alá az a tény is, hogy kutatási gyakorlata összhangban van a normalizációs elveket figyelembe vevő társadalomtudományi kutatásokkal (Marton és Könczei, 2009; Hoffmann, 2017). Oliver (1992) és Barnes (2001) megjegyzi, a fogyatékos személyek iránti fokozott érdeklődés a fogyatékosjogi mozgalmak eredményeit tükrözi, így látványosan növekedett a velük kapcsolatos kvantitatív és kvalitatív kutatások száma. Az így kapott adatokat gyakran megtévesztően interpretálta a média és a politika, az összefüggések felismeréséhez, megértéséhez nélkülözhetetlen volt a fogyatékosággal élő tudósok aktív szerepvállalása (Barnes, 2001; Marton és Könczei, 2009; Barnes, 2009; Flamich, 2017; Hoffmann, 2017). Az emancipatív kutatás ma már paradigmának tekinthető, állítja Barnes (2009), Marton és Könczei (2009); Heiszer és munkatársai (2014), Katona (2014), azonban elfogadása, elismerése még korántsem egyértelmű (Flamich, 2017; Hoffmann, 2017). A mélyebb megismerés, az árnyaltabb tudás iránti igény szükségessé teszi az emancipatív kutatásokat, állítja például Goodley (1999), Marton és Könczei, (2009), Flamich (2017) és Hoffmann (2017)

Az emancipatív kutatások mögött gyakori motivációs tényező a saját élmény, a megélt tapasztalat, ugyanakkor mégsem nevezhető minden fogyatékosággal élő személy által tervezett, irányított, majd pedig kivitelezett kutatás emancipatívnak akkor sem, ha az fogyatékosággal kapcsolatos tárgykörben készült, ezért a kutató vállalt identitása és pozíciója jelentős helyet kap a kutatás koncepcionális beágyazásában.

1.4. Insider kutatás, insider kutató

“A fogyatékoság értelmezési keretén belül az olyan érzékeny témák kutatása, mint a hegemón hatalmi struktúrák [...] kérdése számos etikai, politikai, metodológiai kihívás elé állítja a kutatót” (Hernádi, 2014:74), mindemellett egyben jelzi a kutató érzékenységét is.

A kutató téma iránti érzékenységét, elkötelezettségét magyarázhatja például a kutató fogyatékosága. “Fél évszázaddal ezelőtt még [...] elképzelhetetlen volt, hogy fogyatékosággal élő kutatók irányítsák a kutatásokat, ma azonban látható a kutatás demokratizálása” (Stringer, 2007; Hoffmann, 2017: 128). A demokratizálódás pedig a hagyományos értelemben vett határok átjárhatóságát eredményezte, következésképpen, nem beszélhetünk kutató és alanya közti elhatárolódásról, lehetségessé vált, hogy a kutató a kutatott közösség tagja legyen (Flick, 2009). Az így végzett kutatásokat insider kutatásoknak nevezzük (Greene, 2014; Hoffmann, 2017). E megközelítés az etnográfia, az antropológia és a szociológia irányából érkezett a fogyatékoságtudomány területére (Sikes és Potts, 2008; Flamich, 2017, Hoffmann, 2017). Az insider kutatások elsősorban participatív természetűek, a fogyatékoságtudományt illetően

azonban az emancipatív kutatásokat is insider kutatásoknak kell tekintenünk (Flamich, 2017; Hoffmann, 2017). Az insider fogalmat a tudományos diskurzus Robert Merton szociológus 1972-ben kiadott munkájából vette át. Merton szerint minden személy insider, aki a kutatott közösséggel kapcsolatos speciális tudással rendelkezik.

1.5. Az emancipatív kutatásmetodológia, az insider megközelítés és kritikái

Merton 1972-ben definiált insider koncepciója elméleti megalapozásként értelmezhető a fogyatékoságtudomány gyakorlatában megjelenő kutatási alternatívákat illetően, utat engedve így az insider, az inkluzív (participatív és emancipatív) kutatásoknak, amelyek megvalósíthatatlanok a szituatív és pragmatikus, egyszóval: speciális tudás nélkül, ami nem egyértelműen preferált tényező, különösen a pozitívista paradigma képviselőinek körében.

Greene (2014) szerint ugyanis az akadémia gyakran kritikával illeti az insider kutatókat. Egyik kritikus állásfoglalás például, hogy a speciális tudáson alapuló insider vagy inkluzív, azaz participatív és emancipatív kutatások "szembemennek az objektív, outsider megközelítésben készült kutatásokkal" (Hoffmann, 2017:129). Danieli és Woodhams (2005) tanulmánya ezzel szemben olyan kutatásokra is felhívja a figyelmet, amelyek leszögezik, az emancipatív kutatásmetodológia az egyik legrelevánsabb megoldás a fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatos vizsgálatok vonatkozásában. Az insider, különösen az emancipatív kutatások kétségtelen előnye, hogy a kutató könnyen pozicionálja magát abban a közösségben, ahol a kutatást végzi, következésképpen sem az orientáció sem pedig a kommunikáció nem jelent nehézséget számára (Greene, 2014; Flamich, 2017; Hoffmann, 2017).

Greene (2014) megállapítja, insider kutatók esetében felmérhetetlen előnyt jelent, hogy a közösség sajátosságainak tulajdonítható kulturális sokk nem befolyásolja a kutató attitűdjét, így szinte nehézségek nélkül kezdődhet a kutatás (Greene, 2014; Flamich, 2017; Hoffmann, 2017). Behozhatatlan előnynek kell tekintenünk, hogy az insider kutató könnyebben alkalmazkodik a kutatott közösség életére ható változásokhoz (Aguiler, 1981; Hoffmann, 2017). A speciális tudás meghatározza a kutató kérdéseit és képessé teszi a kutatót a válaszok releváns interpretálására (Greene, 2014). Chavez (2008:481) a következőképpen fogalmaz:

"az insider kutató képes megérteni a kutatás résztvevőinek kognitív, emocionális, pszichológiai működését múlt és jelen összefüggéseiben."

Danieli és Woodhams (2005) úgy látja, az emancipatív kutatás mozgalmi múltja meghatározza a módszer helyét a tudományos diskurzusban, ezért különbséget kell tenni a mozgalom-diktálta politikai követelések és a fogyatékosággal kapcsolatos kutatások folyamata között. Tanulmányukban megállapítják, a különböző megközelítésre, elhatárolásra azért van szükség, mert az emancipatív kutatás mellett érvelő kutatók gyakran a kutatott témával kapcsolatos politikai állásfoglalásuknak adnak hangot kutatásaikban. Miközben az emancipatív kutatások politikai, episztemológiai és ontológiai felvetései eltérőek, a politikai és metodológiai aspektusok gyakran összemosódnak (Danieli és Woodhams, 2005).

Míg Danieli és Woodhams (2005) óvatosságra int az emancipatív, tehát insider kutatásokat illetően, addig Greene (2014) összehasonlító tanulmányából kiderül, az insider kutatásokat kritikusan fogadó kutatók is egyetértenek abban, hogy előnyt jelent a kutatók közösségen belül megvalósuló interakció, és a közösséget övező sztereotípiák mellőzése (Greene, 2014; Flamich, 2017; Hoffmann, 2017).

Az emancipatív, insider kutatások kritikája elsősorban hátrányainak hangsúlyozásában figyelhető meg. Mindez nyomon követhető a paradigmaváltások tanulmányozása során. Míg Aguiler (1981) még határozottan állítja, az insider kutatók elfogultsága jellemzi az általuk végzett kutatásokat, következésképpen, szubjektivitásuknak tulajdoníthatóan megbízhatóságuk kérdőjelezhető meg, tehát "veszélyes rájuk építeni" (Aguiler, 1981:15), addig Goodley (1999) már kifejezetten előnyként tekint a szubjektív hangok megjelenésére az akadémia világában (Flamich, 2017; Hoffmann, 2017).

2. Szubjektív megközelítés – insider-dialógus és ma még megválaszolatlan kérdések

Úgy véljük, jól példázza az objektivitás és szubjektivitás kapcsolatát, ha végül saját álláspontunkat is kifejtjük mindhárom kérdés vonatkozásában.

R.: Miről kellene szólni a fogyatékosokkal kapcsolatos kutatásoknak?

M.: Úgy gondolom, ez rendkívül összetett kérdés. A tapasztalatok, beszámolók alapján elmondhatjuk, azok a kutatók, akik a fogyatékosokhoz köthető témákat kívánják kutatni, merőben másra kíváncsiak, mint amiről a fogyatékosokkal élő személyek szeretnének beszélni.

R.: Ez azt jelenti, hogy más kérdéseket tartanak fontosnak a nem fogyatékos kutatók, és mást a fogyatékos emberek? Ha ez így van, akkor sokkal nagyobb a távolság a két csoport között, mint gondolnánk. A kutatók feltételeznek, esetleg bizonyítanak is valamit, a kutatás résztvevői válaszolnak, bár legszívesebben másról, az általuk fontosnak tartott témákról beszélnek. Például: a nem fogyatékos kutató vizsgálja, hány fogyatékos diák kerül évről évre a felsőoktatásba, az eredményekből pedig következtetéseket von le a fogyatékos fiatalok perspektíváira vonatkozóan. A fogyatékosokkal élő résztvevő azonban a tanulási körülményekre, saját és az oktatók felkészültségére, és a diploma megszerzése utáni lehetőségek megvalósíthatóságára hívná fel a figyelmet, mert úgy érzi, ezek az eredmények vinnének közelebb a társadalmi inklúzióhoz.

M.: Úgy értem, azok a kutatások, amelyeket outsider kutató végez, a felszínt mutatják, és azok, amelyek témaválasztásában, megtervezésében aktív szerepet vállalnak a kutatás résztvevői, mélyebbről hoznak felszínre információkat, eredményeket? És ezek az eredmények csökkenthetik a távolságot?! Remélhetőleg, kiegészítik egymást. A kutatók insider kutatói, szereplői új kutatási témákat javasolhatnak, mivel pontosabban tudják, hol, milyen területeken van szükség változtatásokra?

R.: Mindenképpen. A téma összetettsége jól megfigyelhető a pedagógia és a gyógypedagógia, valamint a nem fogyatékossgal élő kutatók utóbbi években elterjedt szóhasználatában. Számos szövegben találkozhatunk lekezelő konnotációt hordozó szavakkal, fogalmakkal, mint például a sokunk számára zavaró, irritáló „megsegítés”. Nem tudom, hogyan kerülhetett a tudományos diskurzusba. Különösen, mivel egészen a közelmúltig elsősorban a „Segíts magadon, az isten is megsegít” mondás kontextusában fordult elő, ahol – az említett szóhasználat ellentétben – nem a hatalomnak való kiszolgáltatottságot sugallja. Számos fogyatékossgal kapcsolatos kutatás kimondott célja, a „megsegítés”, amiből a szó gyakori használata alapján a hatalomtól való függőségre következtethetünk.

M.: A függőséggel való együttélés a másik oldalon is tapasztalható, az „érzékenyítés” szó, fogalom és törekvések vonatkozásában. Az „érzékenyítés”, úgy vélem, egyfajta válasz a kiszolgáltatottságra, „megsegítésre.” Annak kinyilatkoztatása, „ha segíteni akarsz, hogyan tedd.: Éld át, én hogyan érzékelem a világot.”

Ez természetesen pontosan olyan felszínes információkat közöl, mint a kizárólag outsider kutatók által végzett kutatások, jóllehet, mindkettő elsősorban figyelemfelhívó szerepet tölt be.

R.: És egyikben sem kapnak hangsúlyos szerepet a fogyatékossgal élő személyekben rejlő értékek. Azok feltárásában jelentős szerep jut a fogyatékossgal élő, insider kutatóknak, résztvevőknek.

M.: Összegezve, a második kérdésre, ki végezzen fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos kutatásokat, mindenképpen lehetséges válasz, hogy a részletekre kitérő eredmények érdekében, kihagyhatatlan a fogyatékossgal élő, insider kutató?

R.: Igen. Ha végiggondoljuk, hogy a fogyatékossgal élő kutató, az „insider” hang jelentős mértékben teszi holisztikusabbá a fogyatékossgal kapcsolatos kutatásokat, mivel eddig távolságtartással kezelt témákkal tágítja a vonatkozó kutatások egyre szélesebb spektrumát, akkor eljutunk ahhoz a módszerhez is, amely lehetővé teszi ilyen irányú kutatások megvalósítását.

M.: Ehhez pusztán annyi kell, hogy partnernek tekintsük a felkészült fogyatékossgal élő kutatót, és kutatásait ne csupán emancipációs kísérletnek, hanem komoly kutatásnak tekintsük, akkor is, ha az általuk végzett kutatás az emancipatív kutatásmetodológia és paradigma elnevezést kapta.

R.: A felkészült fogyatékos kutató vállalt fogyatékos identitása nem teszi őt superhőssé, és ő sem tekintheti magát superhősnek, azaz a kutatás nem róla szól, bár felkészültsége egyértelművé teszi ezt a kutatás minden résztvevője számára. Viszont továbbgondolhatunk azon, hogy mennyiben változik a szituatív és a pragmatikus tudás természete, milyen hatást gyakorol rá, ha szinte kizárólag többségi környezetben nő fel, szocializálódik a fogyatékos gyermek, és milyen hatása lesz mindennek a fogyatékos gyermek személyiségére? Vajon az integrált oktatás superhősöket teremt? Az integráció, inklúzió miatt elhalkul, együtt szól, vagy felerősödik a „belső hang”?

M.: Ezek már egy következő kutatás kérdései. Jelen helyzetben, úgy vélem, azt kell hangsúlyoznunk, a kutatásban való partnerség abban is segít, hogy a résztvevők bátrabban, őszintébben beszéljenek sok esetben általuk is érzékenynek tekintett kérdésekről. Ezért elengedhetetlen a jól hallható, határozott “belső hang”, amit felerősít az inkluzív, azaz a participatív és emancipatív kutatási módszer, valamint paradigma.

3. Diskusszió, összegzés

Írásunkban az alábbi három kérdést válaszoltunk meg elméleti és gyakorlati, objektív és szubjektív megközelítésben: Miről szóljanak a fogyatékossgal bármilyen módon kapcsolatos kutatások? Ki végezhet fogyatékossgal kapcsolatos kutatásokat? Milyen módszereket alkalmazzon? A teoretikus válaszokat a nemzetközi és hazai gyakorlatra alapozva fogalmazzuk meg. A pozitivista, objektív kutatások szemléletét kiindulási pontnak tekintve haladtunk a non-pozitivist, szubjektív, insider gondolatokra építő paradigmáig és gyakorlatig. Mindeközben megismerkedtünk az emancipatív kutatás értelmezéséhez szükséges szituatív és pragmatikus tudás, valamint az insider kutatás, insider kutató fogalmával. A szubjektivitás szerepét és jelentőségét saját, e témában folytatott kutatói, dialógikus narratívánkkal szemléltettük. Mindkét megközelítés összhangban van a tekintetben, hogy a fogyatékossgal kapcsolatos kutatások holisztikusabb vizsgálatához nélkülözhetetlen a fogyatékossgal élő személyek “belső hangja”, amit minden kétséget kizáróan felerősítenek a fogyatékossgal élő kutatók, mivel számos olyan téma is fókuszpontba kerül, amit érinteni sem mernek kívülálló, outsider kutatók, akarataik ellenére megnehezítve így a lehető legteljesebb társadalmi inklúziót. Már a közeli jövőben megfontolandó lehet például olyan kérdések vizsgálata, milyen hatást gyakorol az integrált oktatás a fogyatékossgal élő személyek szituatív és pragmatikus tudására, és e hatások összessége mi módon hat a fogyatékos kutatók pozícionálására és emancipatív kutatói, kutatási törekvéseikre.

Összegzésképpen leszögezhetjük, a fogyatékossgal bármilyen módon kapcsolatos kutatásoknak olyan témákkal kell foglalkozniuk, amelyek előmozdítják a társadalmi befogadást. Előnyt jelent, ha fogyatékossgal élő személyek – akár önálló kutatóként, akár kutatótársként – részt vesznek e kutatások tervezésében, irányításában és elemzésében. A társadalmi inklúzió pedig abban is megmutatkozik, hogy a tudományos palettán helyet kap-e a fogyatékossgatudomány és az akadémia világát gazdagító értéke, az emancipatív kutatásmetodológia és paradigma.

Hivatkozások

Aguiler, J. L. (1981): Insider research: An ethnography of a debate, in Messerschmidt, D. A. (ed.); *Antropologists at Home in North America*. Cambridge University Press. New York.

Bánfalvy Csaba (2014): Fogyatékos személyek diplomával. Gyógypedagógiai szemle, XLII. évf., 249-267. Forrás: https://www.prae.hu/prae/content/gyosze/GYOSZE_2014_4.pdf (2015. 03. 24., 12:04)

Barnes, C. (2001): *Emancipatory Disability Research: project or process?* Public Lecture, City Chambers, Glasgow, on 2001, 24 October. Forrás: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-glasgow-lecture.pdf>
(2016. 07. 13. 22:13)

Barnes, C. (2009): Egy évtized változásai: reflexiók az "emancipatív" fogyatékosággal kutatásra. *Fogyatékoság és társadalom*. 1. évf./1. 13-22.

Bolt, D. – Penketh, C. (Eds.: 2016): *Disability, Avoidance and the Academy; Challenging Resistance*. Routledge. New York.

Chavez, C.: (2008): Conceptualizing from the inside: Advantages, complications, and demands on the insider positionality. *The Qualitative Report*, 13(3), 474-494. Forrás: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1589&context=tqr>
(2017. 01. 09. 18:35).

Clancey, W. J. 1997): *Situated cognition. On human knowledge and computer representations*. Cambridge University Press. Cambridge.

Csapó Benő (2001): Tudáskonceptiók. In: Csapó Benő – Vidákovich Tibor (szerk.): *Neveléstudomány az ezredfordulón*. Nemzeti Tankönyvkiadó. Budapest. 88-105.

Danieli, A. – Woodhams, C. (2005): Emancipatory Research Methodology and Disability: A Critique. *International Journal of Social Research Methodology*. Forrás: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557042000232853?src=recsys&journalCode=tsrm20>
2018. 04. 16. 14:25)

Edwards, R. – Holland, J. (2013): *What is qualitative interviewing?* Bloomsbury Academic. London. Forrás: http://eprints.ncrm.ac.uk/3276/1/complete_proofs.pdf
(2016. 10. 12. 20:35)

Falus Iván – Ollé János (2008): *Az empirikus kutatások gyakorlata – Adatfeldolgozás és statisztikai elemzés*. Nemzeti Tankönyvkiadó. Budapest.

Flamich Mária – Hernádi Ilona – Hoffmann Rita – Sándor Anikó (szerk.: 2017): *Paradigmák örvényében; Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Forrás: http://www.eltereader.hu/media/2017/11/Paradigmak_orvenyeben_KONF_2017_EGYBEN_VE_GLEGES.pdf
(2018. 04. 20. 12:16)

Flamich Mária (2017): *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben – Vak és aliglátó hivatásos zenészek, zenét tanuló fiatalok és tanársik nézetei befogadásról, a*

pedagóguskompetenciákról, valamint azok fejlesztéséről. ELTE. PPK. Doktori disszertáció. Forrás: http://ppk.elte.hu/file/Flamich_Maria_Magdolna_Disszertacio.pdf (2018. 04. 17. 10:37)

Flick, U. (2009): *An Introduction to Qualitative Research*. Fourth Edition. Sage Publications Ltd. London, New York

Goffman, E. (1961): *Asylums*. Harmondsworth. Penguin.

Goffman, E. (1963): *“Stigma and Social Identity” Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall. Forrás: http://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/7_Goffman-stigma.doc (2018. 04. 21. 14:02).

Goodley,, D. (1999): Disability Research and the „Researcher Template”: Reflections of Grounded Subjectivity in Ethnographic Research. *Qualitative Inquiry*, 1999, 5: 24. Forrás: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/107780049900500102> (2018. 04. 21. 14:12)

Greene, M. J. (2014): On the Inside Looking, in: *Methodological Insights and Challenges in Conducting Qualitative Research*.

Forrás:

<https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1106&context=tqr>

(2017. 01. 08., 18:30)

Heiszer Katalin – Katona Vanda – Sándor Anikó – Schnellbach Máté – Simkó Dóra (2014): Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. Forrás: www.nevelestudomny.elte.hu (2018. 04. 20. 14:14)

Hernádi Ilona – Könczei György (szerk. 2015): *A felelet kérdései között; Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. Forrás:

http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf

(2018. 04. 20. 12:47)

Hernádi Ilona (2014): *Problémás testek: nőiesség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar, Irodalomtudományi Doktori Iskola, Kultúratudományi Program, Doktori értekezés. Forrás:

<http://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/14749/hernadi-ilona-phd-2015.pdf>

(2018. 04. 25. 15:22)

Hoffmann Mária Rita (2017): *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre; A kulturális fogyatékoságtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben*. ELTE PPK. Neveléstudományi Doktori Iskola, Tanulás-Tanítás Program. Doktori értekezés. Kézirat.

Hoffmann Rita – Flamich Maria (2016): Words for Dignity; from Budapest to Berkeley and back, in Bolt, David – Penketh, Claire (eds.): *Disability, Avoidance and the Academy; challenging resistance*. Routledge, Taylor and Francis Group. London, New York. 79-88.

Jeannerod, M. (1994): The representing brain: neural correlates of motor intention and imagery. *Behavior and Brain Sciences*. 17. sz. 187-246.

Katona Vanda (2014): Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között – Reziliencia lehetősége az életutakban. Doktori disszertáció. Budapest. ELTE. PPK. Forrás: http://www.ppk.elte.hu/file/katona_vanda_dissz.pdf (2018. 04. 25. 08. 33)

Kovács Krisztina (2011): A fogyatékossgal élő hallgatók helyzete a hazai és néhány külföldi ország felsőoktatási intézményeiben. *Pedagógusképzés*, 3-4. 77-92.

Mason, J. (2002): *Qualitative Researching*. (2nd. ed.) Sage. London.

Merton, R. K. (1972): Insiders and Outsiders: A Chapter in the Sociology of Knowledge. *American Journal of Sociology*. Forrás: <https://www.journals.uchicago.edu/doi/pdfplus/10.1086/225294> (2018. 04. 25. 21:06)

Oliver, M. (1992): “Changing the Social Relations of Research Production”. *Disability, Handicap & Society*. 7(2). 101-115.

Parsons, T. (1951): *The Social System*. The afree Press. New York.

Pelka, F. (2012): *What We Have Done: An Oral History of Disability Rights Movement*. University of Massachusetts Press, Boston

Pléh Csaba (2001): A tudás érvényessége és a kognitív pszichológia. *Iskolakultúra*. 2001/8. 75-78. Forrás: http://real.mtak.hu/61041/1/EPA00011_iskolakultura_2001_08_075-078.pdf (2018. 04. 23. 19:28.)

Sándor Anikó (2017): “Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. Forrás: http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_2/Esely_2017-2_3_Sandor_Ugy_kell_kezeln.pdf (2018. 04. 16. 12:35)

Shakespeare, T. (ed. 2015): *Disability Research Today: International Perspectives*. Routledge, Taylor & Francis Group. London, New York.

Sikes, P. – Potts, A. (eds., 2008): *Researching education from the inside: Investigations from within*. Routledge. London

Stringer, E. T. (2007): Action Research. Sage. Thousand Oaks, CA.

1.4. Továbbvezető linkek, források

Marton K., Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, (1), 5-12.

http://www.eltereadler.hu/media/2017/04/Fogyatekossag_es_Tarsadalom_2009_1_READER.pdf

Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, (3), 53-67.

http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_53-67.pdf

Marton Klára 2014.: The Participation of Children and Adults with Disability in Participatory and Emancipatory Research. *Neveléstudomány*, 3.

http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_23-32.pdf

2. Kutatás

2.1. Katona Vanda-Sándor Anikó: Az inkluzív kutatás elmélete és gyakorlata a kutatásban

Az általános elméleti bevezető után először a kutatás gyakorlatára térünk ki, amelyeket a további alfejezetekben konkrét jó gyakorlatok keretében mutatunk be, kiemelt figyelmet fordítva a módszer lehetőségeire és kihívásaira.

A „Semmit rólunk nélkülünk” elv szerint a fogyatékoságtudományi megközelítés alapja, hogy az érintett személyek hangot kapjanak, döntsenek és aktívan vegyenek részt az életüket közvetlenül érintő területeken. Ezekből alapvetően a tudomány sem maradhat ki, amely sok esetben róluk szól, de a tradicionális kutatási kánonokban nem megszokott, hogy a kutatót személyek kutatói szerepkörbe lépjenek. Ezt a hagyományt törik meg az inkluzív kutatások, amelyek kifejezetten erősségnek és értéknek tartják, ha egy helyi tudással, megélt tapasztalatokkal rendelkező személy is részt vesz a kutatásokban (*van der Riet és Boettiger, 2009*). Az érintett személyek részvétele hozzájárulhat a nagyobb fokú *érvényességhez* is, hiszen igazodhatunk a célcsoport sajátosságaihoz, aktív figyelemmel vagyunk az érintettek életmódjára és ezáltal a kutatási kérdéseinket már az adatgyűjtés folyamatában ezeket figyelembe véve ölthetjük módszerekbe (*Mercer, 2002*). Mindez a társadalmi „valóság” megismerésnek egy magas szintje lehet, hiszen kiléphetünk a címkék világából, és a szubjektív értelmezések közelebb vihetnek minket annak a megismeréséhez, hogy az ember hol található meg a társadalmi kategóriák és bonyolult folyamatok mögött (*Goodley, 1996*). Az inkluzív kutatások segítségével közelebb juthatunk a kisebbség és a többség közötti határok felbontásához, a fogyatékos, illetve más hátrányos helyzetű személyek hatalommal való felruházásához (*empowerment*). Ezeknek a kutatásoknak két fő típusa van. Egyrészt az *emancipatív kutatások*, amelyekben a kutatást teljes egészében az adott hátrányos helyzetű csoport tagjai végzik, másrészt a *participatív kutatások*, ahol az érintett személyek különböző mértékben vonódnak be a nem érintett kutatók mellett (*Barnes, 2009; Marton és Könczei, 2009*).

A participatív kutatásokat a hagyományos kutatásoktól az különbözteti meg, hogy a kutatási folyamaton túlmutatva az érintett személyek befolyást gyakorolhatnak a döntéshozókra, a szakmai közéletre, vagy a gyakorlatra, tehát egy mozgalmi, érdekképviselési elem is jellemző (*French és Swain, 1997*).

Az inkluzív projekteknél kifejezetten megjelenik célként egy olyan tevékenység, szolgáltatás, projekttermék létrehozása, amely az érintett személyek aktív részvételével valósul meg és hatást gyakorol az ő életükre, valamint az összes résztvevő életére.

Magyarországon még nincs nagy gyakorlata az inkluzív projekteknél, de találkozunk több olyan kezdeményezéssel, amely ezt a szemléletet követi és erősíti. Ilyen volt például az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Karán zajlott BaBe-kutatás, ahol hallgatók bevonásával vizsgálták a frissen bevezetett Bologna-típusú képzés pedagógiai BA szakját (*Vámos és Lénárd, 2012*). Sajószentpéteren az inkluzív kutatások egy sajátos módszerét a photovoice technikát alkalmazták (*Harper, 2009*), emellett megemlíthetjük a Pszichiátriai Érdekvédelmi Fórumot, a Hétes

Alkotótábort, vagy a „8ker+én” photovoice programot (Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach és Sikó, 2014).

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon (Heiszer, 2010), illetve az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskolájának Gyógypedagógiai Programjában (Katona, 2015; Heiszer 2018; Sándor folyamatban) is találkozhatunk már sikeresen megvédett és folyamatban lévő munkákkal, illetve az előbbi intézmény és a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely munkatársainak „Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?” című OTKA kutatása is dolgozott ezzel a megközelítéssel, jelenleg pedig az “Útra fel” című pályorientáció témájában készülő kutatás is participatív módszerekkel dolgozik. Ebben a fejezetben megismerkedhetünk néhány jó gyakorlattal is az inkluzív kutatások terén.

Az inkluzív kutatásokban az érintett és nem érintett kutatóknak különböző, de egyenrangú szerepeit kell biztosítani (Heiszer és mtsai. 2014). A kutatásban való részvétel bővíti a participatív kutatótársak tudását a tudományról, kutatómódszertanról, ahogyan fordítva, az ő tudásuk is hozzáad a munkához (Antal et al. 2017): Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány NKFIH/OTKA 111917. Az akadémiai világban dolgozó kutatók bepillantást nyerhetnek a fogyatékos személyek élettapasztalataiba. Ezzel mindenki gazdagszik és némileg elmosódnak a tudásaink egyértelműnek tűnő határai. Az inkluzív kutatások résztvevőinek különböző, de egyenrangú szerepeit illusztrálja a torta-metafora. Ha egy tortát készítünk, különféle fontos hozzávalókat teszünk bele (pl. liszt, tojás, cukor, díszítés) amelyek bár más funkciót látnak el, de összességében mind hozzájárulnak ahhoz, hogy egy jó tortát kapjunk végeredményként. A kutatómódszertan olyan, mint egy receptkönyv: vannak olyan alapvető hozzávalók, ami nélkül nehéz elérni a sikert, de vannak helyettesíthető összetevők is, amelyek változtatásával sokszínű eredményekhez juthatunk (Nind 2016, Nind-Vinha 2012). A fogyatékoságtudományi kutatások tortájában a kutatómódszertani tudás és az élettapasztalat egyaránt elengedhetetlen hozzávalók. A közös munka hatékonyabbá tétele érdekében vannak kezdeményezések a participatív kutatók előzetes felkészítésére (pl. képzés biztosítása alapvető fogyatékoságügyi, módszertani ismeretekből) (Wilhelm 2012). Ezeket a tudáselemeket participatív kutatótársaink most a gyakorlat során sajátíthatták el, azonban úgy véljük, hogy a jövőben fontos lenne a képzést már a kutatás megkezdése előtt biztosítani. Terveink szerint egy ilyen típusú képzés is inkluzív módon, fogyatékosággal élő és nem fogyatékosággal élő, hivatásos kutatók együttműködésében valósulna meg.

Felhasznált források

Antal Zsuzsanna, Hernádi Ilona, Hoffman István, Horváth Péter, Jakab Nóra, Katona Vanda, Kolonics Krisztián, Könczei György, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó, Szücs Marianna (2017).

AZ ESÉLYEGYENLŐSÉGTŐL A TAIGETOSZIG? Kutatási zárótanulmány: NKKFIH/OTKA 111917 pp.

1-270.

https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanulmany_az_eselyegyenloseg_tol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y

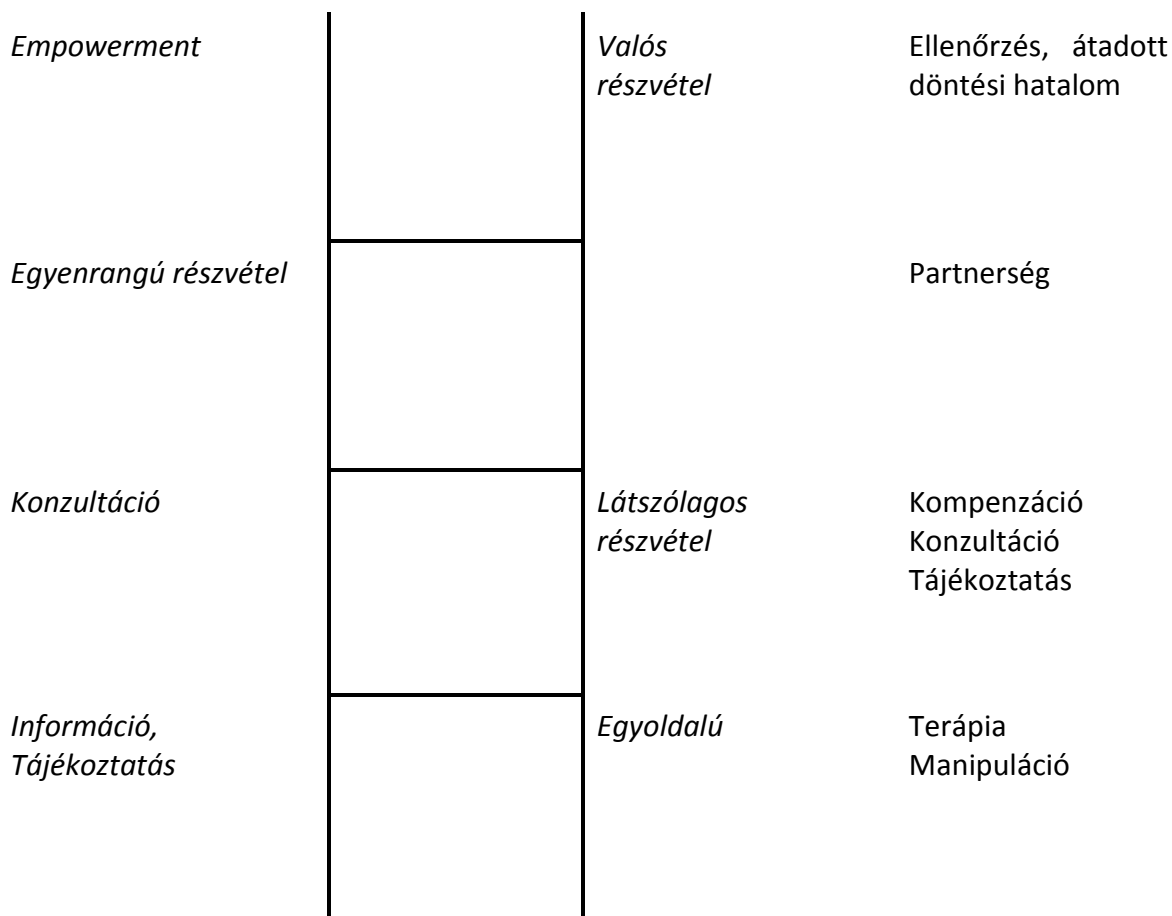
2.2. Heiszer Katalin: A participatív kutatások kulcsjellemzői, minőségi feltételei és a részvétel jellemzői

Bár a participatív kutatásoknak is számos változata létezik, amelyek különböznek egymástól ideológiai nézeteiket, intellektuális gyökereiket és gyakorlati megoldásaikat tekintve, mégis valamennyi változatban hangsúlyos az érintett személyek felvilágosításának és a kutatásba történő bevonásának jelentősége, a kutatói szubjektivitás tudatos figyelembe vétele, a tapasztalaton alapuló tudás elismerése, az ön-reflexió szerepe és az akció és reflexió váltakozásának biztosítása (Reason, 1994). Chambers (1997), Chappell (2000), Walmsley és Johnson (2003), French és Swain (2004) szempontjait összesítve a participatív kutatásoknak a következő kulcsjellemzőit és minőségi feltételeit találtuk:

- A téma szempontjából összes releváns kulcsrésztevő kapjon lehetőséget a kutatásokban való részvételre, főleg a kisebbségi csoportok képviselői.
- Közös, kollaboratív legyen a munka a fogyatékos és nem- fogyatékos emberek között.
- Az érintett személyek szempontjából valós és releváns problémákkal foglalkozzanak a participatív kutatások.
- Biztosítsa az akadálymentességet, az egyenlő esélyű hozzáférést a kutatás egész folyamatában.
- Igyekezzen megszüntetni a szakadékot a tudomány és az érintett személyek között.
- Valós, kézzelfogható eredményekkel szolgáljanak az érintett személyek számára a participatív kutatások.
- A résztvevő érintett személyek fejlődjenek a részvétel által.
- A kutatásban mindvégig tartsuk szem előtt az elnyomott személyek képviseletét és az önálló érdekérvényesítést.
- Vegyük figyelembe a kutatásban részt vevő személyek egyéni és a tágabb, kollektív kilátásokat, célokat egyaránt.
- Biztosítsuk a folyamat során a demokratikus részvételt, valamint igyekezzünk a hatalmi viszonyok kiegyenlítésére a kutatásban.
- Fontos a participatív kutatások tudatos tervezése (részvétel mértéke, határai, különböző források megléte: anyagi, képzési, időbeli, stb.)
- Fontos a participatív kutatások rugalmas megvalósítása a résztvevők igényeinek, jellemzőinek megfelelően.

A hagyományos társadalomtudományi kutatások és az új fogyatékoságkutatások közötti összehasonlításban fontos szerepet játszik a kutatott személyek részvételének minősége. Megemlítek néhány elméletet, ami segítheti a két paradigma összevetését.

Az első ilyen a részvétel minősége alapján kategorizáló részvételi létra, amely Arnstein (1969) nevéhez fűződik. Ezt a részvételi skálát azért említem meg, mert párhuzamba állítható a fent leírt hagyományos kutatások elnyomó attitűdjétől az új, demokratikusabb kutatási irányzatok felé való átmenettel, konkrétan a kutatott személyeknek a döntéshozatalban való részvételének a minőségére fókuszálva.

Eszköz**Részvétel**

2. ábra: Arnstein- féle részvételi skála illusztrációja

Párhuzamunkban a létra alján helyezkednek el a hagyományos társadalomtudományi kutatások, a tetején pedig az új fogyatékoságkutatások. Arnstein skálájában a létrának a legalsó foka, a manipuláció, eggyel e fölött pedig a terápia található. Ezen a két fokon valójában nincs biztosítva a kutatott személyek részvétele a döntéshozatalban. A létrának a legalsó fokán a döntéshozók manipulálni szeretnék az érintetteket, általában azért, hogy elnyerjék támogatásukat. A második létrafokon még szintén egyoldalú a kommunikáció, a döntés igazából már meg is született az érintettek nélkül. A következő három fok (tájékoztatás, konzultáció, kompenzáció) a látszólagos részvétel szintje. Itt már ugyan kétirányú az információáramlás, a döntéshozók/kutatók tájékoztatják az érintetteket, és nekik is lehetőségük van a visszajelzésre, azonban nem biztosított, hogy végül figyelembe veszik az ő szempontjaikat a döntés során. Ezen a szinten a részvétel még nem cél, hanem inkább eszköz a döntések támogatottságának biztosítása érdekében. A létra legfelső három foka (partnerség, átadott döntési hatalom, ellenőrzés) valós részvételt jelent a döntéshozatalban. Az érintettek részt tudnak venni a döntési probléma

megfogalmazásában, a döntési lehetőségek kidolgozásában, a tényleges döntésben, majd később a megvalósításban és annak ellenőrzésében is (Bodorkós, 2010). Davidson (1998) szerint a hibát ott követjük el, hogy bár törekszünk a létra legfelső fokain működni, nem a megfelelő eszközöket alkalmazzuk céljaink elérése érdekében, a résztvevő érintett személyek esetleg nem állnak készen az adott technikák elsajátítására, alkalmazására. Lehet, hogy a szándék megvan, ám nem az adott csoport sajátosságainak figyelembevételével, vagy nem elegendő idő ráfordítással dolgozunk. Davidson szerint egymásra épülő fokozatok végigjárásával érhetjük el a létra felső fokait, vagyis a hatalmi struktúrákból való kilépést. Az első fokozat az információ és a tájékoztatás, a következő a konzultáció, a harmadik az egyenrangú részvétel, az utolsó pedig a felhatalmazás, más néven empowerment.

Kapcsolatba hozható még a hagyományos és az új fogyatékoságtudomány szembeállításával egy másik szempontú megközelítés is, ami nem a hatalomra fókuszál, hanem a kutatás folyamatában való részvételre és a bevonódás minőségére vonatkozik. Ez a megközelítés Heron (1996) nevéhez fűződik, aki a bevonódás mértéke alapján különböztet meg két csoportot. Az egyik az ún. tényleges bevonódás, amely a kutatott személyek részéről érzelmi érintettséget, felelősségvállalást, elkötelezettséget jelent a kutatás vagy a téma irányába- ez az új fogyatékoságtudományra jellemző. A másik az ún. episztemikus (egzisztenciális) részvétel, ami csak „fizikai jelenlétet”, részvételt jelent, a résztvevők itt nem vállalnak szerepet a kutatási folyamat alakításában, a változások létrehozásában. Ez értelemszerűen a hagyományos társadalomtudományi kutatásokra jellemző.

	„Hagyományos” társadalomtudományi[1] kutatások	Új fogyatékoságtudományi kutatások
Ki irányít?	Kutató vagy megrendelő találja ki a kérdéseket, adatokat gyűjt, elemez, összefoglal	Válaszadók tapasztalatain és nézetein alapszanak a kérdések, az adatgyűjtés módja, az értelmezés és az összefoglalás
A kutatott személyek által betöltött szerep	Kutatás tárgya	Kutatás alanya
Bevonódás a kutatásba	„Fizikai jelenlét”, nincs érzelmi bevonódás egyrészről sem, a kutató, aki alakítja a kutatási folyamatot	Érzelmi érintettség, felelősségvállalás, elkötelezettség, mind a kutató, mind pedig a kutatott személyek részéről.

Kutató érintettsége	Általában nem fogyatékos ember	Sok esetben fogyatékossgal él (vagy más elnyomott kisebbség tagja)
Kik a fő haszonélvezői a kutatásoknak?	Inkább a kutatók önmegvalósítása a cél, mint az, hogy konkrét haszonnal járjon a fogyatékos embereknek.	Egyik fő célja, hogy közvetlen haszna legyen a fogyatékos emberek számára.
Kinek szólnak a kutatások?	Akadémiai közegnek, a kutatók nyelvén.	Bárki hozzáférhet-akadálymentes.
Kinek a kezében van a hatalom?	Tudás, mint a hatalom eszköze a kutató kezében: ellenőriz, ural, megfigyel.	Kölcsönösségre épít: mindkét irányban bizalom és tisztelet, kölcsönös megfigyelés. A szaktudás és a tapasztalat egyaránt fontos érték.
Kutató és kutatott személyek közötti viszony	Hierarchikus viszony, melyben a kutató van felül és a kutatott személy alul. Megőrzi az elnyomást.	Akár baráti viszony a kutató és a kutatott személyek között, törekszik az egyenrangú hatalmi viszonyokra.
Döntéshozatalban való részvétel	A kutatott személy nem vesz részt a döntéshozatalban: manipuláció, terápia vagy látszólagosan vesz részt: tájékoztatás, kompenzáció, konzultáció	Valós részvétel a döntések meghozatalában, a megvalósításban és ellenőrzésben a partnerség az átadott döntési hatalomnak köszönhetően.
Hogyan valósul meg a döntéshozatal?	Információ, tájékoztatás akár konzultáció által	Egyenrangú részvétel, empowerment útján

1. táblázat: a „hagyományos” társadalomtudományi kutatások és az új fogyatékossgtudományi kutatások összehasonlítása, a fenti szakirodalmi elemzések alapján.

[1] A fent említett medikális, vagy orvosi modellen alapuló, pozitivista kutatások
Felhasznált források

2.3. Katona Vanda-Kolonics Krisztián- Sándor Anikó: A participatív kutatótárs szerepe

A participatív kutatótársak tapasztalatai és az ebből kiinduló segédanyag potenciális kutatótársak számára az 5 fejezetben található, jelen fejezetben egy rövid összefoglalóra vállalkozunk a participatív kutatótársak szerepét, feladatait körülhatárolva a kutatási folyamatban.

A participatív kutatásban fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő emberek együtt dolgoznak olyan módon, hogy a fogyatékossgal élő személyek az adott témában megélt tapasztalataikkal egészítik ki a nem fogyatékossgal élő kutatók szerzett, tudományos tudását. A fogyatékossgal élő emberek az adott kutatási témával kapcsolatban fogalmazzák meg kérdéseiket, amely által a kutatási probléma is az érintett személyek számára is relevánssá tud válni. A fogyatékossgal élő emberek már azzal is sokat segítenek, hogy mesélnek a saját életükről, így testközelből hallhatunk a konkrét tapasztalatokról, nehézségekről, javaslatokról, amelyeket be tudunk építeni a kutatásba. A fogyatékossgal élő emberek participatív kutatóként a kutatás különböző részeiben dolgozhatnak. A legideálisabb, ha valamilyen módon a teljes folyamatban részt vesznek a kutatási kérdések megfogalmazásától az eredmények disszeminálásáig, de a gyakorlatban ez ritkán valósul meg. Az inkluzív kutatás spektrum jellege miatt a részvétel különböző fokozatairól beszélhetünk. Például részt vehetnek a kutatási módszerek csoporthoz való igazításában, megfelelő kérdések feltételében, akár próbainterjúk lefolytatásában. A participatív kutatók részvétele a kutatásban, ahhoz is hozzájárul, hogy a kutatási eredmények könnyebben eljutnak az érintett emberekhez és nem maradnak kizárólag a tudományos világban.

A kutatásban résztvevő fogyatékossgal élő személyek önérvényesítése is erősödhet az empowerment jegyében, már azáltal is, hogy az érintett emberek véleménye megjelenik az egyetemen. A kutatók megtapasztalják, hogy a fogyatékossgal élő emberek a saját életük szakértői és nem elég a szakembereket és a szülőket megkérdezni az életükről. Részvételük segít megérteni, hogy a fogyatékossgal élő emberek is sokfélék és természetesen egy adott fogyatékos személy tapasztalata vagy véleménye nem általánosítható.

A következő sorokban olvashatjuk Kolonics Krisztián participatív kutató tapasztalait:

A legfontosabb, hogy a munkámmal támogathatom a kutató társaim munkáját, ezzel a munkával segíthetek rálátást biztosítani arra a képre, amit az érintettek látnak.

A fogyatékossgal élő társaim helyzetének teljes tudatában tudom segíteni a kutatókat, az adott témakört a saját szemszögemből is bemutatnom.

A közös munka során lehetőség nyílik a megtapasztalt látásmódok különbözőségének, egyezőségének megvitatására és annak megoldására.

A kutatótársak kooperatív és konszenzusos együttműködése alapján a kutatási eredmények elemzése is formálódik.

A kutatópárok, csapatok működése során egy adott témakör feldolgozása, kezelése, ezek eredményeinek leképezésének módjaiból olyan eredmények származhatnak, amit a szakma is fel tud használni.

A elfogadás és empátia, a tisztelet elengedhetetlen, az ilyen jellegű kutatócsoportban, amit biztosítani kell minden kutató számára legyen az participatív, emancipatív is, vagy más kutatás. A kutatás során az a felelősség, amivel a participatív kutató felel a kutatásért, hiszen az ő látásmódja adott helyzetben teljesen eltérhet a többi kutatójától, de mégis meg kell próbálnia leképezni ezt a vélemény kézzel fogható érthető megfogható formára, amely nyilván egy fajta szituált tudással lehet csak felfogni. A szituált tudás alatt itt azt értjük, hogy a fogyatékoság megéléséből fakadó tudás, tapasztalat helyhez kötött, nem lehet általánosítani. Ezzel közvetve vagy közvetetten képviseli az érintett társait is, ami természetesen nagy felelősséggel is jár.

Felhasznált források

2.4. Részvételt növelő technikák az inkluzív kutatásokban

A következő alfejezetekben olyan kutatásokra látunk példát, ahol az érintett személyek részvételi fokát különböző technikákkal növelték a kutatás folyamatában. Ilyen technika például a photo-voice módszer és az én-versek.

2.4.1. Tamás Gabriella- Mészáros Gabriella: A mozgássérült- segítő kutyák hatása a mozgáskorlátozott személyek életére egy participatív esettanulmány tükrében-A participatív kutatás módszertanának tapasztalatai

Szakdolgozati kutatásom témája az volt, hogy hogyan élik meg a felnőtt mozgáskorlátozott személyek a segítőkutyáik önálló életvitelükre gyakorolt hatását. A munka során egy kutatótárs részvételével kívántam feltérképezni, hogy az elméletben olvasottak, miszerint a mozgáskorlátozott emberek mindennapi önállósága javul, szociális hálójuk tágul a segítőkutya jelenléte által, mennyire valósul meg a gyakorlatban egy mozgáskorlátozott személy életében. Megvizsgáltuk, hogy milyen véleményt alkot erről, egy érintett személy a saját tapasztalataira hagyatkozva, az interjú elemzést a kutatótárssal együtt végeztük.

A célkitűzésünk az volt, hogy társadalmi szemléletformálás céljából utánajárjunk, milyen hatással van a segítőkutya gazdája életére. Nem utolsósorban a szakdolgozat betekintést enged további felnőtt fogyatékosággal élő személyeknek abba, hogy milyen változásokat idézhet elő egy segítőkutya jelenléte a személyes életvezetésre vonatkozóan. Céljaink közt szerepelt, hogy a kutatási eredmények hozzáférhetővé váljanak az érintett emberek számára, amit a participativitás elősegít. A kutatási kérdések a következőképp alakultak:

- Hogyan éli meg a mozgáskorlátozott személy a mindennapjait, mióta a segítőkutya az élete része?
- Hogyan éli meg a személy a kutyája hatását önálló életvitelére vonatkozóan?

Kvalitatív módon, félig strukturált interjú felvételével, az ott gyűjtött információk, illetve szakirodalmak elemzésével kutattuk a témát. Jelen cikkben a kutatás eredményei nem jelennek meg, a *participatív kutatás módszertanáról gyűjtött tapasztalatokat* szeretném megosztani az olvasókkal.

Fontosnak tartottam a szakdolgozat elkészítése során, hogy *inkluzív elveket* követve kutassak. Az inkluzív kutatás elnevezés magába foglalja a *participatív* kutatást (Heiszer, 2015). Olyan kutatásokat nevezünk tágan inkluzív kutatásnak, amelyek során a kutatott témában érintett, fogyatékosággal élő személyek is *kiveszik a részüket a munkafolyamatban*, a részvétel a különböző kutatásoknál *eltérő mértékű lehet* (Heiszer, Katona, Sándor, Schnellbach & Sikó, 2014). A szakdolgozati kutatásom abban az értelemben participatív, hogy bár a kutatást én indítottam el, és az én vezetésemmel történt (Heiszer, 2015), az *interjú elemzése* a kutatótárssal való közös munka gyümölcse. Gabi saját elemzése után, reflektált az én írásomra, saját látásmódja, *egyéni hangja* megjelenik a kutatásban. Hiteles szakértőként lépett fel a témában, és *egyenrangú félként, kölcsönösen tanultunk* egymástól (Marton & Könczei, 2009).

Egy izlandi kutatópáros által közölt tanulmányban olvasható a participatív kutatásuk, amely során a résztvevők közül két személy aktívan részt vett a kutatásban, nemcsak *interjúalanyként*, de *kutatótársi szerepben* is (Björnsdóttir & Svendsdóttir, 2008). Ez a kutatás módszertanilag fontos kiindulási alapja volt a saját munkámnak, mintaként állt előttem, hogy lehetséges két eltérő szerep betöltése egy ember által. Gabi a kutatás különböző folyamataiban kutatótárs és adatközlő is volt.

A közös munka során számos tapasztalatot gyűjtöttünk Gabival, ugyanis mindkettőnk számára új élmény volt az interjúelemzés.

A félig strukturált interjú során nyert válaszok néhol narratív jellegűek voltak. A kutatási lépések első fázisa az volt, hogy az élőbeszédet a hangfelvételtől *átgépeltük*, az így kapott szöveget a *tartalomelemzés* módszerével elemeztük. Ez egy kvalitatív kutatásokban használt technika, ami alkalmas az interjúk elemzésére. *Induktív logika* mentén végeztük a munkát, így teret kaptak új változók, amik eredetileg nem szerepeltek a kutatási kérdések közt, azonban az interjú szövegében fellelhetőek (Szokolszky, 2006). Megnéztük, egymástól függetlenül milyen *tartalmi csomópontokat* emelnénk ki, ezeket összevetve pedig kiderült, hogy nagyon hasonló kategóriákat alkottunk. *Rövid mondatokba foglaltuk össze* a fő elemzési egységeket. Ezután mindketten elkezdtük a *kódolást*, vagyis az interjú szövegének leíró elemzését (Szokolszky, 2006). Miután végeztem a saját nézőpontomból megírt elemzéssel, átküldtem Gabinak elolvasására. Eközben ő is továbbította nekem az általa megírt interjúelemzést. A két gondolkodásmódot igyekeztem összekovácsolni egy elemző írássá. Miután elkészültem ismét elküldtem Gabinak, aki ellenőrizte az összeállított elemzést, majd reflektált rá.

Gabival telefonon, messengeren és e- mailen tartottuk a kapcsolatot. Szerettük volna egyértelműsíteni, hogy melyik gondolat, kitől származik a munkában. Mivel az üzeneteket jellemzően kék színnel kaptam tőle, ezért a közös elemzésben is így jelöltem. Később egyeztettük, mit gondol, hogyan tüntessük fel, hogy melyek az általa leírt sorok. Ekkor kiderült egy olyan szempont, amire hirtelen nem gondoltam, a képernyőolvasó- magától értetődően- nem „lát” színeket. Gabi jelezte, ha egy látássérült személy olvasná a szakdolgozatot, nem lenne lényeges számára a szín, azt viszont javasolja, hogy a mondatai végére tegyük oda zárójelbe a nevét. A gépelés pedig, hogy hű maradjak a stílusához, kék maradt.

Akadtak konkrét kérdéseim a kutatást illetően, amiket véleményezés- megjegyzések formájában a dolgozathoz tűzve tettem fel Gabinak. A közös munka során jöttünk rá, hogy nem ez a legegyszerűbb kommunikációs forma, az olvashatóságuk miatt. Így a felvetődött kérdéseinket innentől telefonon és e-mailen tettük fel egymásnak.

A participatív kutatás előnyei

A participativitás nagy értéket adott a szakdolgozathoz, ugyanis a kezdeti cél, a társadalmi szemléletformálás a gyakorlatban is megvalósulhat. Az eredmények könnyebben *hozzáférhetővé válnak* az érintett személyek számára, hiszen a kutatási eredmények Gabi rendelkezésére állnak, amit sorstársi tanácsadói munkájában fel tud használni.

Úgy tapasztaltam, hogy a kutatás *hitelesebbé* vált akkor, mikor Gabi véleménye megjelent, és *részt vett* az elemzésben, és nem én, mint kívülálló elemeztem az ő válaszait egy olyan témában, amihez Ő, *tapasztalati szakértőként*, sokkal jobban ért.

Értékként tekintek arra is, hogy nem kizárólag egy interjú erejéig léptem kapcsolatba Gabival, így sokkal többet *tanultam tőle*.

Tanulmányaim során folytattam *előkutató* a szakdolgozati témával kapcsolatosan. Azóta sokat változott a kutatás iránya, azonban fontos volt, mert emiatt Gabit már több, mint egy éve ismerem, tudtam mennyire nyitott személyiség, és előre láthattam, mennyire fog teret adni annak, hogy megismerhessem a segítőkutájával való közös életét, az *előzetes ismeretség* pozitív hatással volt a mostani munkánkra.

Gabi hasznos tudást nyújtott a dolgozatban, ami a *hatalommal való felruházás* egy eszközének bizonyult. Mindkettőnk számára jó élmény volt a közös munka, ami szintén egy olyan pozitívum, ami nem valósult volna meg ilyen mértékben, ha kizárólag interjúalanyként vesz részt a kutatásban.

A participatív kutatás nehézségei

Mivel nem állt előttünk egy határozottan követhető kutatási forgatókönyv, azzal szembesültünk, hogy a participatív kutatás nagyfokú *rugalmasságot, kreativitást* kíván a kutatótársától és a kutatótól egyaránt. Gabival arra a véleményre jutottunk, hogy a participatív kutatás nagymértékben *időigényes* folyamat. Ha belegondolunk, két ember életritmusát és naptárát kell összehangolni ahhoz, hogy megvalósulhasson a közös munka. Gabi főiskolán tanul, van állása, magánélete, a kutatásban való részvétel egy abszolút plusz leterheltséget jelentett számára. Nehézséget okozott a személyes találkozók megszervezése, ami a kettőnk eltérő időbeosztásából adódott. Alapos egyeztetés után is felléphet egy nem várt tényező, ami meghiúsítja a megbeszélést. Ilyen esetben újabb megoldási lehetőségeket kerestünk, hogy dolgozni tudjunk.

Gabi *mozgásszervi és érzékszervi fogyatékossgal él*, ami annyit tesz, hogy a mindennapok során kerekesszéssel közlekedik és alig látó személy. A közös munka során utána jártam, milyen lehetőségeket kínál a szövegszerkesztő program, hogy akadálymentessé váljon a dokumentum. Kipróbáltam a *felolvasás* funkciót, a tapasztalati élmény birtokában tudtam igazán realizálni, tulajdonképpen mennyi időt és energiát igényel Gabi részéről egy folyamatosan bővülő, nem kis mennyiségű dokumentum elolvasása. Ha a kutatótársunk látássérült személy, akkor nem hatékony technika lábjegyzetet készíteni, vagy a szövegszerkesztő által felkínált véleményezés funkciót használni a munka során. Az *egyenlő hozzáférés* érdekében a dokumentummal kapcsolatos véleményeket célszerűbb telefonon, személyesen, illetve az e-mailen keresztül megvitatni.

A kvalitatív módszertan nem alkalmas arra, hogy általánosítsunk az összes mozgáskorlátozott személyre, aki segítőkutya tulajdonos, de számszerűsítésből nem tudtam volna *részletekbe menően megismerni és bemutatni Gabi és Szemi közös életét*. Úgy vélem a participatív módszertan alkalmazása elősegítette, hogy ez megvalósuljon.

Felhasznált források

Björnsdóttir, K. & Svendsdóttir, A. S. (2008). Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 263- 270. doi:10.1111/j.1468-3156.2008.00499.x Letöltés ideje: 2018. 02. 11.

Heiszer K. (2015). Participatív kutatás, intellektuális sérülés. In Hernádi I., & Könczei Gy. (szerk.), *A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 68- 77). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M., & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta- szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 3, 53- 67.

Marton K., & Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, 1(1), 5-12.

Szokolszky Á. (2006). *Kutatómunka a pszichológiában: gyakorlatok*. HEFOP.109-es pályázat. Letöltés helye: <http://mek.oszk.hu/04800/04897/04897.pdf> Letöltés ideje: 2017. 12. 19.

Tamásóvá G. (2018). A mozgássérült- segítő kutyák hatása a mozgáskorlátozott személyek életére egy participatív esettanulmány tükrében (szakdolgozat). Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.

2.4.2. Matán Zsófia - Orsós György: A Photovoice és az I poem módszerek alkalmazásának lehetőségei egy narratív interjú készítésének – elemzésének során "Gyurika, ahogy ő látja a világot"

Participatív kutatásunk módszertanának tapasztalatai

Szakedolgozatom megírásához egy érdekérvényesítésben gyakorlott fogyatékossgal élő személyt kértem fel segítőnek. Participatív kutatótársam Orsós György - Gyurika örömmel fogadta a felkérést. Életútját a Photovoice és az I poem módszer mentén narratív interjúk során dolgoztuk fel. Beszélgettünk életének fontos eseményeiről, meghatározó történéseiről.

Ezen túlmenően fontosnak tartottuk, hogy az anonimitást meghaladva mutassuk be Gyurika életét, művészetét. A végleges döntés meghozatala Gyurikáé volt, mely az önrendelkezését és az életét meghatározó kérdésekben való döntési jogában való jártasságát tovább erősítette.

A Photovoice módszer alkalmazásának célja az adatgyűjtés megkönnyítése és a narratívák struktúrájának vezetése volt. Gyurika 16 képet választott, amik mentén az interjúkat készítettük. A képeket számítógépen néztük Gyurika otthonában. A személyes tér és a korábbi ismeretség a bizalmi légkör megteremtődését nagymértékben elősegítette. A képek használata meghatározott keretet adott a beszélgetéseinknek, azonban a narratívumok lényegi elemét – miszerint szabadon, megkötések nélkül hagyjuk megnyilatkozni a beszélő partnert – ez a tényező befolyásolhatta. Az interjúk során előtérbe került életeseményeket a képek segítették felidézni, használatuk jó döntésnek bizonyult.

Az I poem módszer alkalmazásának célja az adatelemzés fázisába való bevonódás lehetőségének biztosítása és Gyurika saját maga érzékeltetésének megtapasztalása volt. A narratívumokból kigyűjtöttem az E/1. számú kijelentéseket, melyeket témák szerint csoportosítottam. Az elhangzás sorrendjében versszak szerűen egymás alá helyeztem ezeket az én-közléseket. Gyurika címet adott a verseknek és meglátásai, véleményei alapján kisebb módosításokkal elkészültek a végleges I poemek. Véleményem szerint a kutatás alkalmával ennek a módszernek az alkalmazása volt Gyurika számára az egyik legélvezetesebb fázis. Saját szavait, mondatait, gondolatait visszahallva újra felidézte a korábban elmesélt élettörténetét. Saját produktumnak tartotta őket, büszke volt rá, hogy versek készültek a történeteiből.

A szakdolgozat eredeti példánya és a Gyurika életéről készült összefoglaló gyűjtemény a tervezett módon átadásra került. Örömmel fogadta Gyurika az írásokat, másoknak is büszkén mutatta meg azokat. A szakdolgozat könnyen érthető összefoglalóját egy későbbi időpontban adtam át Gyurikának. A speciálisan Gyurika számára készült könnyen érthető összefoglaló végleges verziója egy lapozható kis könyv formájában, Gyurika tanácsait, véleményét figyelembe véve

készült el. E/1. számban íródott, hogy Gyurika jobban magáénak érezze a közös munka során szerzett tapasztalatokat, információkat.

Gyurikától megkérdeztem milyen volt együtt dolgoznunk, milyen élményei vannak a közösen eltöltött időszakról, amikor az élettörténetének felidézésével, feltárásával foglalkoztunk. Az első gondolata, amit megosztott velem, hogy jó volt együtt lenni és beszélgetni. A továbbiakban azonban igényelte, hogy kérdéseket tegyek fel neki, mert magától most nem jut eszébe más dolog, amit mondana. Kérdéseim és a rájuk adott válaszok az alábbiakban olvasható.

Mi a véleményed a könnyen érthető összefoglalóról?

„A könyvet megmutatni másoknak de jó lesz! Elviszem a hétvégén a Székesegyházba és megmutatom az Organistának is.”

Mi volt a legjobb dolog a közös munka során?

„Az, hogy elmehettünk a helyszínekre, megmutattam a gyermekkori élményeimet. ... A legnagyobb meglepetés az volt, hogy elvittél a Szent Mór Iskolaközpontba és bejárhattuk az épületet. Jó érzés, hogy elmondhattam az életem történetét, mert a mai emberek nem is emlékeznek már rá hogy nézhettek ki ezek a helyszínek. Én se nagyon emlékszem rá, még kisgyerek voltam.”

Milyen volt a számítógépen a képeket nézni és azok alapján beszélgetni?

„Jó volt beszélni a képekről, de a számítógép nem tudja vissza adni azt, hogy milyen volt az életem. Hiába néztünk képeket, akkor lenne hiteles igazán, ha korabeli képek is lennének. És akik velem éltek akkoriban, azok is meséltek volna az életemről. Úgy lenne igazából nagyon nagy élmény, ha nem csak én tudnék beszámolni az életemről, hanem akik akkor velem együtt éltek. De amit el tudtam mondani, az szín igaz volt. Legalábbis az én emlékeim szerint, mert az én memóriám hihetetlen jó.”

Összegezve elmondható, hogy kutatótársam egyénisége, személyes motivációja tette az alkalmazott módszerek használatát egyedivé. Így általános következtetések levonására kevésbé alkalmas a fentebb említett módszerek alkalmazására, azonban iránymutatásként szolgálhat későbbi participatív kutatások megvalósulásához. A tervezett metodika mellett a beszélgetések alkalmával megemlített helyszíneket megtekintettük személyesen, a dolgozat elkészültét követően pedig a Gyurika gyermekkora és jelenlegi érdeklődési körét leginkább meghatározó helyszínre is sikerült engedéllyel bejutnunk. Ez a Gyurika kezdeményezésére történt személyes tapasztalatszerzés gazdagította az alkalmazott módszerek során szerzett élményeinket, tapasztalatainkat.

2.5. Az inkluzív kutatásban rejlő lehetőségek és kihívások "jó gyakorlatok" bemutatásán keresztül

2.5.1. Heiszer Katalin: *Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja*

A doktori kutatásomat 2011 és 2013 között végeztem, 4 értelmi sérült és egy ép értelmű kutatási asszisztens részvételével, participatív kutatás keretében. A kutatás három fő pillérré épül. Az egyik módszertani, melyben a participatív kutatás során gyűjtött tapasztalatokat kívántam összegezni, melyek amellet, hogy inspirálóan hathatnak újabb kutatásokra, módszertani tárházat is nyújthatnak azoknak a kutatóknak, akik értelmi sérült embereket vonnak be kutatásaikba. A kutatásban résztvevő személyek közötti hatalmi viszonyokra és ezek kiegyenlítésére fókuszáltam, a kutatás során hozott döntésekre, valamint a fogyatékoság megjelenésére a kutatásban. A kutatás másik fő pillére a hatalommal való felruházás, az értelmi sérült emberek önérvényesítésének támogatása és annak a kérdésnek a vizsgálata, hogy milyen előnyei származnak az értelmi sérült személyeknek a kutatásban való részvételből, valamint, hogy mi motiválja őket a kutatásban való részvételre. A kutatás harmadik pillére pedig egy deliberatív módszeren, a Paly decide-on alapuló produktum, egy interaktív DVD, amit értelmi sérült személyekkel közösen hoztunk létre, értelmi sérült személyek számára, hogy részt vállaljunk ezzel az értelmi sérült személyek társadalmi részvételéhez szükséges diskurzusban.

A disszertáció bevezető részében legfontosabb alapelvnek az ember-központúságot tekintettem. Kutatásunk előtt, után és mindvégig értékes emberként tekintettem a kutatás résztvevőire, soha nem neveztem őket mintának, vagy nem illetttem őket bármilyen olyan jelzővel, ami számukra lealacsonyító lenne, amiben ők passzív emberként jelennének meg, vagy akiknek segíteni kell, akikhez le kell hajolni, vagy akiket karitatívással kell támogatni. A hatalmi helyzetet mindvégig igyekeztem kiegyenlíteni, azonban sajnos minden igyekezetem ellenére a múltbéli és a mindennapi tapasztalatok miatt ez nem mindig sikerült. A kölcsönösség, a baráti nyelvhasználat, a mindennapos informális kommunikáció és a több éves ismeretség hozzásegített minket ahhoz, hogy egyenrangúbb felekként dolgozzunk együtt. A baráti viszony természetesen a kutatás lezárultával is megmaradt, igaz ritkább, személyes találkozások formájában. A „mi” és „ők” megkülönböztetést már a kutatás tervezésénél igyekeztünk lebontani azért, hogy demográfiai szempontból minden résztvevő hasonló paraméterekkel rendelkezzen (életkor, lakóhely, nemi arányok). A megkülönböztetést nem egy intelligencia-hányadossal kívántam megtenni, hanem a munka, tanulás, intézményi hovatartozás jellemzőjével. Az értelmi sérültséget muszáj volt kiemelni (annak ellenére, hogy nem minden résztvevő tartja magát annak), ugyanis a disszertáció az értelmi sérült személyek kutatásban való részvételével foglalkozik.

A disszertáció bevezető részében összesítettem Chambers (1997), Chappell (2000), Walmsley és Johnson (2003), French és Swain (1997) participatív kutatásokkal kapcsolatos kulcsjellemzőit és minőségének feltételeit. Ezek a következőképpen valósultak meg kutatásunkban:

- A téma szempontjából nem az összes, de jelentős számú releváns kulcsrésztevő különböző mértékben lehetőséget kapott a kutatásban való részvételre: értelmi sérült személyek, szüleik, elméleti és gyakorlati szakemberek, egyetemi hallgatók.
- Közös, kollaboratív munka jött létre a sérült és nem- sérült emberek között. A munka különböző fázisaiban a különböző szereplők különböző mértékben vettek részt.
- Az érintett személyek maguk vetették fel a témákat, amikkel foglalkoztunk a kutatás során, így ezek számukra valós és releváns problémák voltak.
- Az egész folyamat során igyekeztem biztosítani az akadálymentességet, az egyenlő esélyű hozzáférést könnyen érthető nyelvvel, képekkel, illusztrációkkal, emlékeztetőkkal, társfacilitátor jelenlétével, áttekintéssel, kérdéshalmazással, egymásnak magyarázattal. Volt azonban a munkának olyan része, ahol nem lehetett biztosítani az egyenlő esélyű hozzáférést (tartalomelemzés, disszertáció írás, pályázatírás, szakirodalmi áttekintés). A résztvevők nem is kívántak részt venni ezekben.
- A kutatás során igyekeztem megszüntetni a szakadékot a tudomány és az érintett személyek között azzal, hogy mindvégig valamilyen mértékben bevontam őket a folyamatba, beavattam őket a kutatás részleteibe még olyankor is, amikor a résztvevők nem mutattak érdeklődést. A szakadék megszüntetésében a kutatás résztvevői közötti partneri viszony is közrejátszott.
- Kutatásunkban szintén elsődleges célunk volt a gyakorlatiasság megtartása, hogy egy módszertani, elméleti hozadék mellett hasznos gyakorlati, kézzelfogható eredménye is legyen a kutatásnak. Ez a három témában, értelmi sérült személyek számára készült interaktív DVD lett, amely hozzájárul az értelmi sérült személyek önérvényesítéséhez azáltal, hogy átfogóbban láthatják az életüket érintő fontos témákat, kérdéseket és saját véleményük is alakulhat általuk.
- A kognitív és nyelvi feladatsornak köszönhetően kimutatható a résztvevők fejlődése a kutatási folyamatban való részvétel során. A kutatás végén gyorsabban és többet beszéltek, jobban asszociáltak, gyorsabban oldották meg a problémákat és adekvátabb válaszokat adtak.
- A kutatásban mindvégig szem előtt tartottam az elnyomott személyek képviseletét és az önálló érdekérvényesítést. A kutatás egyik fő produktumával, az interaktív DVD-vel is ez a célunk.
- A kutatás során figyelembe vettem az egyéni és a kollektív kilátásokat, célokat egyaránt. Egyéni célok voltak a társasági eseményen való részvétel, a beszélgetés, az „értelmes” tevékenység végzése, a baráti kapcsolatok ápolása, a jó hangulat. A kollektív kilátások pedig, hogy a Döntsünk közösen! interaktív DVD-k hatására az értelmi sérült személyek többet fognak tudni az életüket érintő fontos témákról, valamint véleményt tudnak majd nyilvánítani fontos kérdésekben. Célom még, hogy a későbbiekben az adaptált módszert használva, érintettek részvételével más témákban is szülessenek interaktív DVD-k.
- A folyamat során igyekeztem biztosítani a demokratikus részvételt. Mindenkinek lehetősége volt döntések meghozatalára a kutatással kapcsolatban. Az eredmények részben külön fejezetben foglalkoztam a döntések meghozatalával. Emellett mindvégig törekedtem a hatalmi viszonyok kiegyenlítésére a kutatásban.

- Kutatásunk fő pilléreit előre, tudatosan megterveztem. Előzetes kutatást végeztem Williams szindrómás fiatalokkal a participatív kutatás értelmi sérült személyekkel való kipróbálása céljából. A doktori kutatás megkezdése előtt hozzáértő szakemberekkel közösen létrehoztunk egy adaptált Döntsünk közösen! DVD-t, hogy a technikai és a megvalósítási részletekkel tisztában legyünk, mielőtt megkezdjük a közös munkát az értelmi sérült résztvevőkkel. A kutatócsoport összetételét is tudatosan terveztem és szerveztem meg, hogy a csoport heterogén legyen. A kutatási módszereket is előzetesen, tudatosan választottam ki.
- A tudatos tervezésben helye volt azonban a rugalmasságnak is, a résztvevők igényeinek és jellemzőinek megfelelően. Számos ponton adódott lehetőség a résztvevőknek, hogy alakítsák a kutatást. A témákat például közösen választottuk, a találkozók gyakoriságát és hosszát (a szülők közreműködésével), a kutatás hosszát, valamint a DVD-n megjelenő szövegeket, képeket, szereplőket.

Számos további kutatási lehetőség adódik a jelen kutatás alapján, ugyanis arra motivált értelmi sérült személyeket minden róluk szóló kutatásba be kellene vonni.

Felhasznált irodalom:

Chambers, R. (1997): Whose reality counts?: putting the first last. Intermediate Technology Publications Ltd (ITP).

Chappell, A.L. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context, *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 1, p 38–43

French, S. és Swain, J. (1997): Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people, *Physiotherapy*, 83 (1), 26-32.

Walmsley, J és Johnson, K. (2003): *Inclusive Research With People With Learning Disabilities: Past, Present, and Futures*. London: Jessica Kingsley Publisher

2.5.2. Kunt Zsuzsanna, Antal Zsuzsanna részvételével: Kapcsolódások – kulturális antropológiai találkozások a fogyatékossgtudomány határain

Az egy éven keresztül tartó antropológiai kutatásban – szűken értelmezve – két ember vett részt. Egyvalaki, akit inkább kutatótársnak és kutatási alanyak hívatunk, és egyvalaki, akit inkább kutatónak nevezhetünk. Az egyikük, Antal Zsuzsanna [1], mérnök, anya, nagymama, a fogyatékossg létélményét megtapasztaló négyvégtagbénult nő. BÉNA, ahogy ő mondaná. AZ, HOGY A KEZEIMET ÉS A LÁBAIMAT NEM TUDOM MOZGATNI, EZ CSAK A JÉGHEGY CSÚCSA. EZ AZ, AMI KÍVÜLRŐL ELSŐRE FELTŰNŐEN LÁTSZIK. EGY IZMOM SEM MŰKÖDIK ÚGY, MINT KORÁBBAN, EZ KOMOLY HATÁSSAL VAN AZ EMÉSZTÉSRE, LÉGZÉSRE. EBBŐL A SZÉKBŐL NÉZVE MINDEN NAGYON MÁS. A másikuk, jómagam, ezen cikk fő szerzője, Kunt Zsuzsanna, gyógypedagógia és kulturális antropológia végzettségű fiatal kutató.

A kutatás első lépésében arra kerestem a választ, hogy milyen témák, területek és kérdések foglalkoztatják Zsuzsát a mindennapi találkozásainak, interakcióinak megélésében. Azon emberekhez, tárgyakhoz, fogalmi rendszerekhez és komplex tapasztalati jelenségekhez való kapcsolódásai álltak az érdeklődés középpontjában, amelyeket relevánsnak és fontosnak tart önmaga, társai, a szolgáltatói rendszer és a társadalom számára egy kutatás fókuszába emelni.

A kutatás során három kérdéskör került a későmodern szemléletű kvalitatív kutatás tematikus középpontjába. Ebből kettőt Zsuzsa választott: KÉT OLYAN DOLOG VAN AZ ÉLETEMBEN, AMI 0-24-BEN VELEM VAN. EZ A SEGÍTÉS ÉS A FÁJDALOM. Figyelmünk fókuszja a segítség-együttműködés folyamatában rejlő kapcsolódások rétegeire és erőforrásaira, illetve az állandó centrális fizikai fájdalom megélésének tapasztalataira helyeződött. Ez utóbbi hangsúlyos, újból és újból felbukkanó, háttér-központi témaként kísérte végig a munkánkat, LEBESZÉLNÉLEK ARRÓL, HOGY ELSŐ SORBAN A FÁJDALOMRÓL SZÓLJON A KUTATÁS. NEM URALHAT BENNÜNKET A FÁJDALOM. EZ EGY RÉSZ ÉS EZZEL EGYÜTT KELL ÉLNI ÉS LEHET IS, MINT AHOGY A MELLÉKELT ÁBRA MUTATJA. DE CSAK ERRŐL BESZÉLNI NEM SZABAD. A kutatás harmadik témáját az alkalmazott kutatási szemlélet és módszertan hívta a figyelm középpontjába: a kutatásban való együttműködés (ún.: részvételi kutatás) lehetőségeinek és korlátainak tudatos nyomon követése és elemzése a közös munkában. Az antropológia klasszikus kutatómódszere; a résztvevő megfigyelés, a részvétel megfigyelésévé formálódott, amely a kutatásban részt vevő mindkét fél részvételére kiterjed (vö. Tedlock 1991).

Mindhárom tematikus fókuszpont kritikai és reflektív analízisében kiemelt figyelmet kap az a kérdés, hogy egy konkrét életút tapasztalataiból és történeteiből, illetve két ember közös, tudományos munkafolyamatából mit tanulhatunk arról a társadalomról és kultúráról, amelyben élünk. S, hogyan manifesztálódnak és hatnak lokális, egyéni szinten a társadalmi, makro-szintű folyamatok (Abu-Lughod 1991). A kutatás elismeri azt, hogy egy életmód, egy kultúra teljességében való bemutatása lehetetlen; hiszen az („az egész”) a kutatók konstrukciója és rögzítése csupán (Marcus és Fischer 1986, Smith 2012). A látszólagos holizmus retorikájának megteremtésénél fontosabbá válik a partikularitás, a bizonytalanság, az esetlegesség, az improvizáció és lezáratlanság felvállalása a közös munkában (Geertz 2000, Clifford 1999 [1986]).

Hangsúlyozva, hogy az általánosítás jellemzően a hatalom hangját hallatja, és önnön szituáltságát, vizsgálódási pozícióját nem fedi fel (Abu-Lughod 1991, Durst 2011),

A kutatás a fogyatékossgot olyan jelenségként, elemzési keretként értelmezi, ami által többet megtudhatunk, tanulhatunk életvilágaink strukturális, diskurzív és testi dimenzióiról (Titchkosky Michalko 2012). A tudományos szövegeket poetikai és politikai konstrikcióknak tekinti, amelyek kulturális és nyelvi folyamatok részei és nem azok fölött állnak (Clifford 1999 [1986]), és ahol “az interpretáció alapszöveve a [kutatásban részt vevők] saját tapasztalata” (Verdes - Zászkaliczky 2004, 270). Kutatásetikai keretrendszerből vizsgálódva a kutatás résztvevői az etikus viselkedést az emberi kapcsolódásban megnyilvánuló gyakorlatként értelmezik. Etikussá a kutatási viszonylatban az interdependencia felismerésével és formálódására való nyitottsággal válnak a kutatás résztvevői (Könczei et al. 2015, Bozalek 2016).

A kulturális antropológiában használt kutatásmódszertani repertoárból a kutatás a kulturális biográfia (Frank, 2000) és a (duo)etnografikus diskurzus (vö. Biczó – Szász 2008, Frank 1995, Norris – Sawyer 2012) kvalitatív kutatásmódszertani elemeit adaptálja a kutatási kérdésnek megfelelően, kiegészítve azokat narratív és félig strukturált interjúkkal. A biografikus módszer részeként felhasználásra kerülnek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános on-line felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások, és az általa közölt ismeretterjesztő, vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei és a rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek. A (duo)etnografiai anyagot a személyes és telefonos interjúk tapasztalatai, és a kutatás folyamata alatt váltott e-mailek képezik.

A kutatásban való részvétel feltétele az önkéntesség és a tájékozott beleegyezés volt. A kutatás a „semmit rólunk nélkülünk” elvet és annak üzenetét, miszerint „minden embernek joga van beleszólni azokba a kutatásokba, amelyek az ő életére vonatkoznak” (Marton – Könczei 2009, 6) alapvető premisszaként értelmezi. Együttműködésünkre a kutatás tervezésének, ütemezésének kialakításában, a kutatási kérdés leszűkítésében, a személyi asszisztensekkel készült interjúk kérdéseinek kialakításában, a kutatási folyamat rendszeres reflektálásában, a kutatási terv ciklikus újratervezésében és a disszeminációs tevékenységekben került sor (vö. Király 2017, Reason 1994, Lajos 2016).

A kutatás folyamatát körbefonja egy négyfókuszú kritikai, (ön)reflexív jegyzetrendszer (vö. Borg 2012, Bergold – Thomas 2012, Nazaruk 2011, Szivák 2010). A kutatásvezető reflektál saját szerepeire, azok hatásaira, önnön sztereotípiáira/feltételezéseire, fogalomhasználatára. Reflektál a kutatásban részt vevő emberek közötti kapcsolatra, hatalmi viszonyaikra. Tudatosítja és rögzíti a kutatási folyamattal kapcsolatos nehézségeket és döntéshelyzeteket, az elméletbe ágyazás potenciális kapcsolódási pontjait. Reflektál a kutatás társadalmi, strukturális jellemzőire, a projektnek és a résztvevőknek a társadalmi, politikai, gazdasági beágyazottságára. A kutatási folyamat tudatosítását és véleményezését azonban nem kizárólag a kutatásvezető végzi – mind a négy reflexió szint rendszeresen megjelenik az etnografikus interjúkban, amikor mindkét kutatásban részt vevő személy közösen reflektál, illetve egyénileg pozicionálja magát a fentebb felsorolt dimenziókban.

A disszertáció vállalja azt, hogy az antropológia radikális kíváncsiságával közelebb hajol olyan univerzális emberi élményekhez, mint a segítség-együttműködés és a fájdalom megtapasztalása, s együtt tanulva (Ingold 2017 23) többet megtudjon kultúránk lenyomatának részleteiről, rejtett jelentésrétegeiről, többszörös igazságairól, hatalmi mechanizmusairól és imperatívuszairól (vö. Denzin 1997, Roets 2008).

A kutatás célja, hogy hozzájáruljon Magyarországon a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia alkalmazási területeinek, hatásmechanizmusainak, eszközeinek és eredményeinek ötvözéséhez. Szándéka, hogy felhívja a figyelmet az ötvözésben rejlő kettős erő; a társadalomformálás és empowerment felhasználási lehetőségeire, úgy, hogy közben kérdések feltételére, új megismerési metódusok felkutatására és gondolkodásra, cselekvésre, akcióra sarkallja olvasóját – résztvevőjét.

Felhasznált szakirodalom

Abu-Lughod, L. 1991 Writing against Culture. In *Recapturing Anthropology: Working in the Present*, ed. Richard Fox. Santa Fe, NM: School of American Research Press, pp. 137-62.

Bozalek, Vivien (2016) The political ethics of care and feminist posthuman ethics: contributions to social work (80-97.) In Richard Hugeman, Jan Carter (ed.): *Rethinking Values and Ethics in Social Work*. Palgrave 2016.

Borg, Marit, Karlsson, Bengt; Kim; Hesook Suzie & McCormack, Brendan (2012). Opening up for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120117>.

Bergold, J. – Thomas, S. 2012 Participatory research methods: A methodological approach in action. *Forum: Qualitative Social Research*, 37(4):191-222. On-line: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334> 2018.02.02.

Biczó G. – Szász János (2008) *Csillagok vándora. Antropológiai portré a domokosi Szász Jánosról*. Miskolc: Miskolci Egyetem – Kulturális és Vizuális Antropológiai Intézet

Clifford, James: Bevezetés: Részleges igazságok In: Helikon, Kulturális antropológia és irodalomtudomány (tem. szám), szerk.: N. Kovács Tímea, Budapest, 1999/4.

Denzin, N. K. (1997) *Interpretive ethnography Ethnographic Practices for the 21st Century* SAGE Publications, Inc. Thousand Oaks, California

Durst Judit 2011 A látogató. Beszélő. [2011. március, Évfolyam 16, Szám 3](http://beszelo.c3.hu/cikkek/a-latogato)
<http://beszelo.c3.hu/cikkek/a-latogato>

Frank, Arthur W. (1995) *The 'Wounded Storyteller. Body, illness, and ethics*. The University of Chicago Press. Chicago and London.

Frank, G. 2000. *Venus on Wheels*. University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London

Geertz, C. (2000) Kultúrák. *Lette* 38. szám, 2000. Ősz
<http://epa.oszk.hu/00000/00012/00022/geerz.html>

Ingold, T. (2017) Anthropology contra ethnography. 2017 | *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 7 (1): 21–26

Király Gábor (2017) Részvétel mint kutatási szemlélet - fogalmi áttekintés a részvételi kutatás témájában. *Kultúra és közösség* 2017. 3. Szám. IV. folyam VIII. évfolyam 2017/III. Szám p. 79-94.

Könczei et al. „Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról” pp. 153. In Hernádi Ilona – Könczei György (2015) A felelet kérdései között. ELTE – BGGYK, Budapest.

Lajos V. (2016). Részvétel és együttműködés – fogalmak, dilemmák és értelmezések. P. 23-41. In: *Replika – részvételiség, megfigyelői perspektívák*. 2016/5.

Marcus, George – Fischer, Michael (1986) *Anthropology as Cultural Critique*. Chicago: University of Chicago Press, 1. fejezet.

Nazaruk, M. 2011. Reflexivity in anthropological discourse analyses. *Anthropological Notebook* 17 (1): 73-83

Norris, J. – Sawyer, R. (2012) *Duoethnography*. Oxford University Press, Oxford, New York.

Reason, P. (1994) Three approaches to participative inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 324-339). Thousand Oaks: Sage.

Roets, G. (2008) *Connecting activism with academia – a postmodernist feminist perspective on disability studies*. PhD dissertation. Universiteit Gent.

Smith, P. (2012) Írás, általános tudás, és posztmodern antropológia. Tudás – szubkulturak – etnikus identitások. IV. folyam III. évfolyam 2012/III-IV. szám

Szivák, J. (2010) A reflektív gondolkodás fejlesztése. Magyar Tehetségsegítő Szervezetek Szövetsége, Budapest

Tedlock, B. (1991) From participant observation to the observation of participation: the emergence of narrative ethnography. *Journal of Anthropological Research*. Vol. 47. No. 1. (Spring 1991) pp. 69-94.

Titchkosky T., Michalko R. (2012) The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach. In: Goodley D., Hughes B., Davis L. (eds) *Disability and Social Theory*. Palgrave Macmillan, London

Zászkaliczky, P. (2004) "...A nevelés legáltalánosabb horizontján..." A fogyatékoság jelensége a filozófiai antropológiában. In. Zászkaliczky P. - Verdes T. (2009) Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. Budapest, ELTE -BGGYK, Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium.

[1] A továbbiakban: Zsuzsa.

A tőle származó, szó szerinti idézetek a szövegben csupa nagybetűvel kerülnek jelölésre. Zsuzsa a szemüvegére erősített borsónyi adó-vevőn keresztül, a feje mozdításával gépel a monitoron megjelenő virtuális klaviatúrán. Levelezésinkben, bejegyzéseiben mindig nagybetűket használ.

2.5. 3. Flamich Mária - Hoffmann Rita: Emancipatív kutatás a gyakorlatban

A fogyatékossgal élő személyeket érintő kutatások között világszerte – így Magyarországon is – egyre több olyan kutatással találkozunk, amelyet fogyatékossgal élő kutatók végeznek, ugyanakkor hazánkban csupán kevesen vállalják közülük, hogy saját tapasztalataikat, meglátásaikat tudományt formáló értéként kezeljék, és szituatív (Csapó, 2001), valamint pragmatikus (Flamich, 2018; Hoffmann, 2018) tudásukkal is kiegészítsék tudományos munkájukat. A fogyatékossgal élő kutatók emancipációs törekvései, úgy tűnik, csekély számú kutató érdeklődésére tartanak számot az akadémia hazai világában. Az itt jó gyakorlatként röviden ismertetett, két kutatás azonban mind elméleti hátterét illetően, mind az empiria vonatkozásában félreérthetetlenül és vállaltan emancipatív, következőképpen, szemléletesen mutatja be az emancipatív kutatásmetodológia attribútumait, így lehetőség nyílik ezen új paradigma perspektíváinak megfontolására, módszereinek elméleti és gyakorlati alkalmazására.

Flamich Mária Magdolna Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben – Vak és aliglátó hivatásos zenészek, zenét tanuló fiatalok és tanáraik nézetei befogadásról, a pedagóguskompetenciákról, valamint azok fejlesztéséről című disszertációjának, és Hoffmann Mária Rita Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyatékossgtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben című értekezésének emancipatív természetéből adódóan vannak közös vonásai. Ezek egyike, hogy mindkét értekezés alapvetően a fogyatékossgal és vaksággal kapcsolatos sztereotípiák integrált és inkluzív oktatásra gyakorolt hatásaira öszpontosít. A dolgozatok meghatározó tulajdonsága, hogy insider kutatói megközelítéseiknek köszönhetően, korábban kevésbé vizsgált aspektussal kiegészítve, több irányból világítják meg az integrált oktatás ellentmondásos gyakorlatát (Flamich, 2018, Hoffmann, 2018). Már elméleti hátterüket illetően is új tudományos diskurzusban tárgyalják a kutatás témáját, kérdéseit, előfeltevéseit, továbbá a szemléletváltást előmozdító lehetőségeket. Empirikus kutatásaik pedig az érintett személyek hangját erősítik fel. Így kutatókként - amellett, hogy jelentős, tudományt formáló szerepet szánunk a résztvevőknek - osztozunk is velük a lehető legsikeresebb inkluzív oktatás megvalósításának felelősségében.

A két kutatás - témájának megfelelően - inter- és transzdiszciplináris természetéből következően az alábbi pillérekre épül:

- neveléstudomány
- fogyatékossgtudomány
- kulturális fogyatékossgtudomány, azon belül
- irodalmi fogyatékossgtudomány, valamint
- zenetudomány.

Mindebből jól látható, hogy az inkluzív oktatás különféle diszciplinák összekapcsolható, szinte végtelen láncolatán alapul. Célja, hogy a lehető legholisztikusabb képet alkothasson valamennyi

érintett entitásáról, különös tekintettel az emberre. A fenti tulajdonságok természetes következménye, hogy az ember több dimenzióban mutatkozhat meg: résztvevőként lehet például a kutatás alanya, azaz a megkérdezett személy, ugyanakkor lehet insider valamint outsider kutató. Mivel ez esetben insider kutatói megközelítésben végzett kutatásokra fókuszálunk, eltekintünk az outsider kutató fogalmának ismertetésétől. Az insider kutató, mint fogalom és mint a kutatást végző személy ezzel szemben igényel némi magyarázatot: insider kutatónak azok a kutatók tekinthetők, akik a kutatott közösség tagjai (Flick, 2009), következésképpen nem titkolt érzékenységgel vizsgálnak különféle társadalmi problémákat. E kutatói pozíció és attitűd teszi lehetővé, hogy outsider kutatók számára gyakran hozzáférhetetlen információval gazdagodjon a tudományos diskurzus csakúgy, mint az empiria (Flamich, 2018; Hoffmann, 2018). Insider kutatókként sokszor pontosan tudjuk, mi történik a kutatandó / kutatott helyzet hátterében. Éppen ez a "tudás" segíti elő és magyarázza egy-egy kutatás létrejöttét. Esetünkben is ez történt.

Mindkét kutatásra jellemző, hogy több vonatkozásban is insider kutatói szemszögből vizsgálja a pedagógia gyakorlatban sokak által vitatott integrált oktatás egy-egy szegmensét (Flamich, 2018; Hoffmann, 2018), ily módon jelezve, gyakran az emancipatív kutatásokat kutatói életutak inspirálják. Az így született kutatások gyakorta olyan problémakörökre összpontosítanak, amelyekhez célszerű a kvalitatív metodológia felől közelíteni (Sántha, Katona és Subri, 2017). A két dolgozatban olyan, a "megértés" kategóriájába sorolt társadalmi jelenséget állítunk középpontba, amely nem ismerhető meg kizárólag az ész és kausalitás segítségével (Szabolcs, 2001). Következésképpen, mindkét kutatás stratégiája kvalitatív, a kikérdezés pedig félig strukturált tematikus interjúk segítségével történt, jóllehet, a vak diákok idegen nyelvtudásának integráló szerepével kapcsolatos nézeteket vizsgáló disszertáció tartalmaz kvantitatív elemeket (nyílt és zárt kérdéseket rögzítő kérdőíveket) is.

A két kutatás jellege leíró-feltáró (Szabolcs, 2001; Szokolszky, 2004; Falus, 2011), szemléletét az értelmező paradigma határozza meg (Flamich, 2018; Hoffmann, 2018).

Mindkét esetben a célcsoportok kiválasztása előre meghatározott kritériumok alapján történt. Résztvevők, akikhez hozzáférhetőségi alapon jutottunk el, az alábbiak szerint sorolhatók csoportokba: a zene és vakág tárgykörében végzett kutatás alanyai esetében:

1. Vak és aliglátó, közép- és felsőoktatásban klasszikus zenét tanuló jelenlegi és volt hallgatók. E csoportot tizenegy résztvevő alkotta.
2. Vak és aliglátó, közép- és felsőoktatásban klasszikus zenét tanuló jelenlegi és volt hallgatók tanárai. Ez utóbbi csoport nyolc főből állt.

Az idegen nyelvtudás integráló szerepét és gyakorlatát középpontba állító kutatás az alábbiak szerint csoportosította a résztvevőket:

1. Vak és aliglátó, közép- és felsőoktatásban idegen nyelvet vagy idegen nyelven tanuló fiatalok
2. Vak és aliglátó, közép- és felsőoktatásban idegen nyelvet vagy idegen nyelven tanuló fiatalokat idegen nyelvre vagy idegen nyelven oktató tanárok

Az első csoport esetében tizenhat hallgató, míg a második csoport esetében negyvenhat oktató segítette válaszaival a kutatást.

A kutatás közös pontja, hogy a megkérdezett tanulók tanulói jogviszonya a 2015/2016-os tanévre vonatkozott. A középfokú oktatást érintő információszerzésre nem volt mód a tanulói és nyelvtanári passzivitás, a válaszadástól való elzárkózás miatt. Ez a tapasztalat azonban megkérdőjelezhetetlen jelentőséggel bír, és további vizsgálatokat indokol.

A két kutatás - insider kutatói megközelítésének tulajdoníthatóan - a vaksággal és a vak emberekkel kapcsolatos sztereotípiák analízisén alapul. Következésképpen, célja feltárni, milyen mértékben befolyásolják a vakokkal kapcsolatos évszázados sztereotípiák a jelenkor pedagógusainak, zenetanárainak, nyelvtanárainak nézeteit. A kapott eredmények mindkét esetben egyértelműen bizonyítják a sztereotípiák meghatározó jelenlétét. A vak hallgatók oktatását elvállaló zenetanárok nyitottak, kreatívnak bizonyulnak. Az idegen nyelvek oktatását illetően azonban mind az oktatók, mind a hallgatók nézetei és attitűdje kapcsán gyakran figyelhető meg az ismeretlenségből, információhiányból adódó tartózkodás, félelem. Az előítéletek mindösszesen egy interjúban jelennek meg.

Mindkét kutatás megkülönböztetett figyelmet szentel a kultúra segítségével megvalósítható szemléletformálásnak, ezért a koncepcionális megalapozás folyamán hangsúlyos szerepet kap a vakság kulturális ábrázolása, illetve a vaksághoz kapcsolódó metaforák elemzése, így nyomon követhetőek a sztereotípiák az inkluzív oktatás alapját képező emberi kapcsolatokra gyakorolt meghatározó, olykor veszélyes hatásai. A zene, mint kulturális diskurzus korábban kevésbé vizsgált dimenzióban mutatja be a fogyatékoság, a vakság és a zene összefonódásait.

A két kutatás valamennyi résztvevője hiányolja, igényli és indokoltnak tartja a pedagógusok felkészítését fogyatékosággal élő tanulók, hallgatók oktatására. A pedagógusok és egyetemi oktatók ugyanakkor a vak hallgatók felsőoktatásban történő tanulásra való felkészültségét is alapvető elvárásnak tekintik. Meggyőződésünk szerint a koncepcionális háttér során ismertetett kulturális fogyatékoságtudomány alternatívát jelent a pedagógusok, oktatók felkészítésére, mivel egyrészt, segít saját fogyatékosághoz való attitűdünk felülírásában, másrészt, bemutatja a világ érzékelésének különbözőségeit (Flamich, 2018; Hoffmann, 2018). ezért mindkét kutatásszorgalmazza és javasolja a kulturális fogyatékoságtudomány bevezetését a felsőoktatásba, különös tekintettel a pedagógusképzésre, továbbá a speciális iskolák szerepének újragondolását.

Mind a két disszertációban rákérdeztünk, milyen szerepet szánnak válaszadóink a fogyatékosággal élő személyeknek a pedagógusok felkészítésében. A válaszok egyértelműen és határozottan tükrözik, a sajátélmény-alapú tapasztalat önmagában nem elegendő. Felkészült fogyatékosággal élő oktatók, kutatók kell, hogy megtervezzék, elkészítsék, majd pedig oktassák a felkészítő programot.

Mindkét kutatás rámutat, bár az 1998 évi XXVI., a Fogyatékos Személyek Jogairól És Esélyegyenlőségük Biztosításáról szóló törvény hatályba lépését követően a felsőoktatásba bekerülő, diplomát szerző fogyatékosággal élő személyek száma folyamatosan növekszik, a doktori fokozat megszerzésére irányuló törekvések aránya nem követi e tendenciát. Ez a megtorpanás elgondolkodtató.

Emancipatív kutatókként meggyőződésünk, a fogyatékossgal élő kutató "speciális" tudása (Marton és Könczei, 2009) tudományt és embert gazdagító érték. E tudás a kultúra és a saját tapasztalat segítségével történő megismerése és megértése további tudományos értékekkel teszi élhetőbbé a világot. Már csak a fogyatékossgal élő kutatók bátorsága hiányzik ahhoz, hogy az akadémia a "különös teremtmény" (Bourne, 1913) helyett a tudóst, kutatót lássa bennük, akik mellesleg vakok, siketek, kerekesszékesek, autisták vagy egyéb sajátosságaikkal is gazdagítják, színesítik a tudományos palettát.

Felhasznált irodalom:

Bourne, R. S. (1913): *The Philosophy of Handicap (Fogyatékossgok bölcselete)* in Ország László (szerk.) (1974): *Az el nem képzelt Amerika*. Európa Könyvkiadó. Budapest. 405-414.

Csapó Benő (2001): *Tudáskonceptciók*. In Csapó Benő - Vidákovics Tibor (szerk.): *Neveléstudomány az ezredfordulón*. Nemzeti Tankönyvkiadó. Budapest. Forrás: http://www.edu.u-szeged.hu/~csapo/publ/2001_Csapo_Tudaskonceptciok.pdf (2018. 07. 30. 12:00)

Falus Iván (szerk.) (2011): *Bevezetés a pedagógiai kutatás módszertanába*. Forrás: https://www.tankonyvtar.hu/en/tartalom/tamop425/2011_0001_531_pedagogia/2011_0001_531_pedagogia.pdf (2018. 06. 12. 14:47)

Flamich Mária Magdolna (2018): *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben - Vak és aliglátó hivatásos zenészek, zenét tanuló fiatalok és tanáraik nézetei befogadásról, a pedagóguskompetenciákról, valamint azok fejlesztéséről*. Forrás: http://ppk.elte.hu/file/Flamich_Maria_Magdolna_Disszertacio.pdf (Letöltés ideje: 2018. 07. 09. 09:10)

Flick, Uwe (2009): *An Introduction to Qualitative Research. Fourth Edition*. SAGE

Hoffmann Mária Rita (2018): *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre - A kulturális fogyatékossgtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben*. Forrás: http://ppk.elte.hu/file/Hoffmann_maria_Rita_Disszertacio.pdf (Letöltés ideje: 2018.07. 09. 09:27)

Marton Klára - Könczei György (2009): *Új kutatási irányzatok a fogyatékossgtudományban. Fogyatékossg és Társadalom*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar. ELTE. Eötvös Kiadó. I. I. 5-12.

Sántha Kálmán, Katona Istvánné, Subri Péter (2017): *A kvalitatív pedagógiai kutatómódszertan hazai fejlődéstörténete négy neveléstudományi folyóirat tükrében: fókuszban a 2011 - 2015*

közötti

időszak.

Forrás:

http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2017/nevelestudomany_2017_2_15-25.pdf

(2018. 08. 03. 16:00)

Szabolcs Éva (2001): Kvalitatív kutatásmetodológia a pedagógiában. Műszaki Könyvkiadó. Budapest

Szokolszky Ágnes (2004): Kutatómunka a pszichológiában.

<http://www.tankonyvtar.hu/en/tartalom/tamop425/2011_0001_520_kutatomunka_a_pszichologiaban/2011_0001_520_kutatomunka_a_pszichologiaban.pdf> (2015. 03.23. 17.45)

2.5.4. Sándor Anikó: Egy participatív OTKA kutatás metaelemzésének eredményei

„Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelme” – Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében c. ÚNKP pályázati munka egy alapvetően Sándor Anikó által készített metaelemzés. Célja az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? C. OTKA kutatásban alkalmazott participatív módszertan tudományos eszközökkel történő vizsgálata volt. Ezzel hiánypótló szerepet vállal, mert hazánkban még nagyon kevés tapasztalattal rendelkezünk az inkluzív kutatások előnyeiről és nehézségeiről. Miközben az angolszász országokban napjainkban már az inkluzív kutatások második generációjáról beszélhetünk, amelyekben a módszertan legitimizálása helyett, már sokkal inkább a kutatások témáin és kérdésein van a hangsúly (Nind, 2016), hazánkban azonban még az első generációs kutatások korszakát éljük. Nagy igény mutatkozik a módszertan alkalmazásának indoklására, a tapasztalatok rendszerezett vizsgálatára.

A kutatási kérdés, hogy hogyan valósul meg a fogyatékoságtudományi kvalitatív kutatásokban az inkluzív kutatás módszertana. Vizsgáltuk továbbá, hogy milyen szinteken valósul meg az inkluzivitás, milyen lehetőségek és korlátok rejlenek az inkluzív módszertanban és milyen szerepek definiálhatók egy inkluzív kutatócsoportban.

A metakutatás is inkluzív módon zajlott, mert kutatótársunk Antal Zsuzsa segített az OTKA kutatás jegyzőkönyveiből kialakítani egy problématerképet, aminek alapján készült egy félig strukturált interjúvázlat. A kutatócsoport minden olyan tagjával készült interjú, akinek volt releváns tapasztalata a participatív munkával kapcsolatban.

Az interjúkat 2017 tavaszán vettük fel. Mivel az ÚNKP pályázati keret egyetlen személy számára biztosított ösztöndíj volt és a vizsgálatot túlnyomórészt egyedül kellett megszervezni és lefolytatni, szükségszerűen eltolódott a hatalom egy irányba. Ezt igyekeztünk kiegyenlíteni Antal Zsuzsa részvételével, illetve azzal, hogy a csoport egy tagja, Kunt Zsuzsanna elkészítette Sándor Anikóval is az interjút. Így megjelenhetett a hangja nemcsak elemzőként, hanem a kutatócsoport tagjaként is. Készült továbbá egy próbainterjú is Csángó Dániellel, aki maga is fogyatékosággal élő személy. Bár ő maga nem vett részt az OTKA kutatásban, de rendelkezett releváns tudással a közös participatív munkánkra vonatkozóan. Segítségével felmérhettük, hogy milyen hosszú az interjú időtartama és érthetőek-e a kérdések.

Közös döntésünk volt, hogy bár szakértői véleményeket közlünk alapvetően, az interjúkhoz nem illesztjük sem a válaszoló nevét, sem a kutatásban betöltött pozícióját, feladatkörét, mert ennek a kutatási kérdés szempontjából nem volt jelentősége. A kutatócsoport tagjainak neve nyilvánosan hozzáférhető érdeklődés esetén.

Az elemzést egy személy végezte, azonban volt lehetőség arra, hogy a kutatócsoport tagjai megküldjék észrevételeiket az eredmények értelmezésével kapcsolatban. Összegzően a kutatócsoport arra az álláspontra jutott, hogy a módszertan sokkal több értéket ad hozzá a tudományos munkánkhoz, mint amennyi hátránnyal jár. Bár jelentős az idő-és forrásigénye egy ilyen participatív projektnek, a fogyatékos személyek által hozzáadott élettapasztalat érvényesebbé és hitelesebbé teszi a fogyatékoságtudományi kutatásokat. A nehézségek, amelyeket

körvonalaztunk közösen, legtöbb esetben nem a fogyatékoság jelenségéhez kötődtek, hanem ahhoz, hogy egy csoportban több, különböző személyiségű és eltérő élettapasztalatokkal rendelkező személy összehangolt együttműködésére volt szükség. Ez feltehetően bármelyik kutatócsoportban előfordulhatott volna, nem specifikus jellemzője a participatív kutatásoknak. Lényeges elem véleményünk szerint a szerepek, feladatkörök pontos definiálása és a participatív kutatásokban dolgozó személyek képzése, felkészítése. Ennek egyik állomása jelen módszertani tananyag kidolgozása.

2.5.5. Katona Vanda - Kolonics Krisztián: Mozgásszerűt személyek felnőtté válása egy participatív kutatás tükrében

A doktori disszertáció a Mozgásszerűt emberek felnőtté válása - A reziliencia lehetősége az életutakban témában készült (Katona, 2014). A kvalitatív kutatásokra jellemző patchwork megközelítés alapján különböző elméletek, módszerek, elemzési eljárások ötvözésével jártuk körül kutatási kérdéseinket (Denzin, Lincoln, 2011). A kutatás participatív elemében egy felnőtt mozgásszerűt személy vett részt kutatótársként, amely során *kontrollálta* a vizsgálatot a kutatási kérdésektől az eredmények értelmezéséig.

Jelen kutatásban az érintett résztvevő nem hivatásos kutató, viszont munkája során fogyatékoság-üggyel is foglalkozik. Elsősorban *insider szakértőként* működött a kutatásban, aki folyamatosan reflektált a kutatói folyamatra, az insider perspektíva alapján belső többlettudásából kiindulva, a vizsgált célcsoport tagjaként (25-40 év közötti gyermekkorra óta mozgásszerűt felnőtt) segítette a kutatási kérdések és módszerek letisztázásában (Goodley, 1996). Ez a részvétel egy *kísérletként* is felfogható, mivel még csak néhány kezdeményezés van erre az országban, éppen ezért nincs is kiforrott gyakorlata. Az insider szakértő részt vett a kutatási kérdések megfogalmazásában, a fókuszcsoportos interjú és egyéni interjú kérdéseinek kialakításában és kipróbálásában, az idővonalak kipróbálásában, az interjúalanyok kiválasztási szempontrendszerének összeállításában. Résztvétele a fókuszcsoportos interjúkban csúcsondott ki, ahol mind provokatív kérdezőként, mind megfigyelőként, mind résztvevőként megjelent. Ezzel kapcsolatban a kutatás tapasztalatai azt mutatták, hogy érdemes jól definiálni a szerepeket és egy adott szituációban nem célszerű többszörözni a funkciókat. Az insider szakértő a fókuszcsoportos interjúk legépelet szövegei alapján véleményezte a három csoportban kialakult diskurzust. Az egyéni interjúknál csak megbeszélés szintjén vett részt az idővonalak átnézésében, az eredmények értelmezésében.

A participatív kutatási elemet megfigyelés is végigkísérte, egy *reflektív naplóban* kerültek feljegyzésre a tapasztalatok.

A participatív kutatótárs részvételén túl különböző módszertani technikákkal próbáltuk növelni az *interjúalanyok részvételét* a kutatási folyamatban. A fókuszcsoportos interjúkban a *SWOT-elemzéssel*, az egyéni interjúkban pedig az *idővonalak alkotásával* léphettek be a kutatás résztvevői az elemzés első fokára (Adriansen, 2012; Leigh, 2010). A fókuszcsoportos SWOT-elemzés során a mozgásszerűt személyek felnőtté válása szempontjából különbözően érintett szereplők (stakeholderek), akik nem igazán találkoznak egy helyen és időben vitatták meg a témával kapcsolatos erősségeket, gyengeségeket, lehetőségeket és veszélyeket. Az egyéni interjúkban a mozgásszerűt felnőttek és szüleik helyezték el egy idővonalon, hogy mi az ami az életútjuk során segítette és hátráltatta őket a felnőtté válásban. Mind az idővonal, mind a SWOT-elemzés megfelelő eszköznek bizonyult abban, hogy ne kizárólag a kívülálló kutatók kategorizálják, rendszerezék az elbeszélések során elhangzottakat, hanem saját maguk értelmezzék a helyzetüket. De már önmagában a fókuszcsoportos interjú is kedvelt módszer a participatív kutatásokban, mivel alkalmazása során lehetőség nyílik a megélt szubjektívitás csoportos kinyilvánítására. A kívülálló kutató háttérben marad, miközben a résztvevők egymás

előtt nyilatkoznak meg, és egy közös tudást konstruálnak a témában. Az érintett személyek ezáltal vezetik a kutatót, bevonják a „helyi” tapasztalatok világába (van der Riet, Boettiger, 2009). A fókuszcsoporthoz a demokratikus részvétel eszközeként is szolgál a kutatásokban, ahol a résztvevők kinyilváníthatják a véleményüket, kialakulhat egy kollektív vélemény, formálhatja a nézeteket, de akár egy változást eredményező cselekvésnek is lehet a kezdőpontja (Bloor, Frankland, Thomas, & Robson, 2001).

Az *insider szakértő részvétele* a kutatásban tanulságos próbálkozás volt. Aktivitása a fókuszcsoporthoz interjúk kapcsán csúcsonyosodott ki, ahol a kérdések megalkotásában, a csoportok levezetésében, aktív részvételében, és az elemzésben is szerepet vállalt. Az egyéni interjúknál a kérdések megalkotásában, kipróbálásában, az idővonal tesztelésében vett részt, a kirajzolódó eredményekre reflektált. A kutatás előfeltevéseit, módszereit, eredményeit illetően többnyire egyetértettünk. Nézeteltérésünknek egy tárgya volt: a fogyatékoság súlyosságának a jelentősége. Bár az előfeltevéseknél nem emelte be, a kutatás során folyamatosan beszélt arról (a fókuszcsoporthoz interjúkban is), hogy a fogyatékoság súlyossága egy kiemelt szempont a felnőtté válásban, eredményeink viszont ezt nem erősítik meg. Insider szakértőnk kutatói attitűdjének alakulása nyomon követhető a kutatás folyamatában, a résztvevő és kutatói szerep közötti egyensúlyozásban, olykor az egyensúly eltolódásában. Az insider szakértő belső, „helyi” tapasztalatai kiegészítették egymást a kutató külső, szakmai, módszertani ismereteivel, amely az érvényesség fokozásához is hozzájárult. A participativitást a kutatásban résztvevőkkel kapcsolatban is próbáltuk növelni: a fókuszcsoporthoz résztvevői SWOT-elemzés keretében elemezték a helyzetet, az egyéni interjúkban az idővonal által léphettek be az interjúalanyok az elemzési folyamatba.

Felhasznált irodalom

Adriansen, H. K. (2012). Timeline interviews: A tool for conducting life history research.

Qualitative Studies, 3 (1), 40-55.

Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson K. (2001). *Focus groups in social research*. London: Sage Publications.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (eds.) *The Sage Handbook* .

Goodley, D. (1996). *Tales of hidden lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties*. *Disability & Society*, 11 (3), 333-348.

Katona V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között - A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola, Gyógypedagógia Program

Leigh, D. (2010). SWOT Analysis. In Silber, K. H., Foshay, W. R., Watkins, R., Leigh, D., Moseley, D. L., & Dessinger J. C. (eds.) *Handbook of Improving Performance in the Workplace* (2nd ed.) (pp. 115-140). San Francisco: International Society for Performance Improvement.

van der Riet, M., Boettiger, M. (2009). Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology*, 39 (1), 1-18.

2.5.6. Kovács Vera: Önállóan lakni - Közösségben élni mozgalom tapasztalatai egy doktori kutatás keretében

Az Önállóan Lakni - Közösségben élni kutatást a doktori dolgozatomhoz kapcsolódó kutatás részeként kezdeményeztem 2014-ben. Lakáspolitikával foglalkozom, és azt feltételeztem, hogy a mozgáskorlátozott emberek lakhatása, más sérülékeny csoportok lakhatásához hasonlóan, nem tárgya jelenleg célzott szakpolitikai gondolkodásnak. Ezért döntöttem úgy, hogy megvizsgáljam a mozgássérült emberek önálló lakhatásának kérdését. De a munka egy fontos részét nem egyedül, hanem a Közélet Iskolája keretei közt, érintettek bevonásával, egy részvételi akciókutatás keretében terveztem el. Ez lett az Önállóan Lakni - közösségben élni kutatás, amelyet a doktori iskolai kutatásom mellett Kiss Csaba érintett aktivista tapasztalati szakértelmére és a Közélet Iskolája, illetve személyesen Udvarhelyi Tessza részvételi kutatásokban szerzett tapasztalatára alapoztuk.

Mi a Rak, és miért RAK?

Magyarországon csaknem félmillió fogyatékos, köztük 235 ezer fő mozgássérült ember él. (KSH, 2011 népszámlálás). Többségük kevéssé tud részt venni a társadalmi- és közösségi életben, jóformán láthatatlanok. Azért döntöttünk úgy, hogy a részvételi akciókutatás (RAK) lenne a legalkalmasabb mód az érintettek lakhatási lehetőségeinek feltérképezéséhez, mert így eredményeink közvetlenül hasznosíthatóak lehetnek a számukra a saját helyzetük megismerésén túl, annak javítására, és önmaguk láthatóbbá tételére is. A módszer Magyarországon még újszerű, de nem ismeretlen. Jelen beszámoló a közös munka folyamatáról szóló módszertani összefoglaló, a kutatás eredményei a teljes kutatási beszámolómban olvashatóak.

A RAK nem egy egységes módszertant jelent, hanem a részvétel, akció és kutatás hármásának alkalmazását. Ezen belül sokféle megközelítés él, a részvételi akciókutatások céljuk, módszereik, működésük vagy éppen a részvétel mélysége szerint megkülönböztethetőek (Udvarhelyi, 2014). Ami közös bennük, az az, hogy "az elméleti tudáson, eredményeken túl gyakorlati tudást, eredményt, változást is szeretnének felmutatni (sőt sokszor ezt tekintik az elsődleges célnak), és a kutatás a témában érintettek – minél teljesebb – részvételén alapul" (Csillag, 2016)

A részvételiség az adott társadalmi probléma által érintett emberek bevonását, nézőpontjuk beépítését, a kutatás folyamatába való bekapcsolódásukat jelenti. Így a kutatás hitelesebb, és demokratikusabb lehet, és az eredményei közérthetőek, az érintettek számára is hozzáférhetőek, sőt hasznosíthatóak lesznek. Fontos szempont az érintett kutatók megerősítése, és kirekesztettségük csökkentése: a kutatásba bekapcsolódó résztvevőknek „lehetőséget teremtünk arra, hogy újra felfedezzék saját közösségük tudását, értékeit és képességeit” (Balázs et al, 2004, idézi Pataki-Vári, 2011).

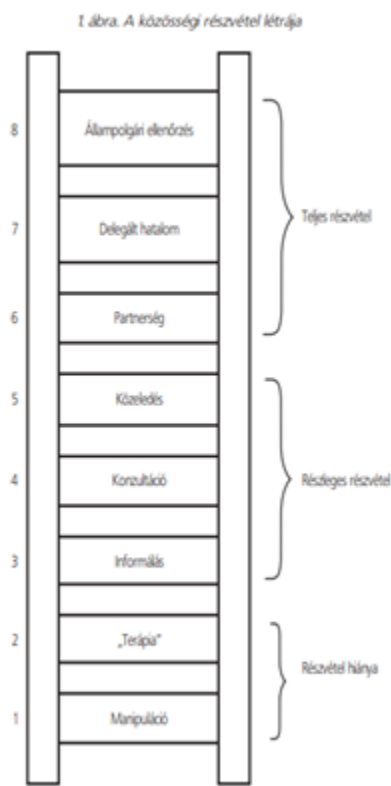
És mi az akció? A részvételiség megvalósulhatna a közös és demokratikus tudásteremtés céljával, azonban az akciók ezen túlmenve, a kutatás során felismert helyzet megváltoztatását célozzák. Így az Önállóan lakni csoportba nemcsak kutatni, hanem aktivistának is hívtuk a tagokat, hogy a kutatási eredményeket a munka során és lehetőleg utána is figyelemfelhívó és érdekérvényesítő akciókba is építsék be. A részvételi akciókutatások során a közösen megismert tudás célja társadalmi folyamatok, jelenségek az érintettek szempontjából pozitív irányba történő megváltoztatása.

A legvilágosabb a kutatás mibenléte: célunk, hogy az akadémiai tudományosság számára is elismerhető és értékelhető tudást hozzunk létre. Megalapozott és átgondolt kérdések alapján, szisztematikus és módszeres adatgyűjtéssel tárunk fel egy helyzetet és találunk válaszokat kérdéseinkre. Ahogy a legtöbb hazai akciókutatásban, az Önállóan lakni csoportban is társadalomtudományos végzettségű kutatók segítették az érintettek munkáját a csoport és a kutatási folyamat facilitálásával.

A közösségi részvétel létrája

A részvételiség modelljei közül a Sherry Arnstein-féle közösségi részvétel létrája 8 fokozatban - a részvétel hiányától a részleges részvételen át a teljes részvételig tartó bontásban - mutatja be az együttműködésre épülő folyamatokat.

Az Arnstein-féle állampolgári részvétel létrája



Forrás: Arnstein 1969:212

(Arsteni's Ladder of Citizen Participation) (ábra: Csanádi et al 2014):

A nyolc létrafok három csoportra bontható a részvétel megléte vagy hiánya alapján. Az első kettő (manipuláció és terápia) a részvétel teljes hiányát jelenti. A harmadik, negyedik és ötödik fokokon (információ, konzultáció és megbékítés) adott keretek közt lehetséges a folyamatok befolyásolása. A felső három fok (partnerség, delegált hatalom és közösségi irányítás) jelenti a valódi irányítás fokozatait, amikor a folyamat résztvevői ténylegesen a kezükbe vehetik annak irányítását.

A teljes részvétel egy kutatás esetében az, ha már maga a kutatási szándék is az érintettek körében fogalmazódik meg. Az együttműködés, és bevonás működése a gyakorlatban azt jelenti, ha a kutatás témáját egy kutató határozza meg ugyan, ám a kutatásba bevont érintettek a folyamat megtervezésétől kezdve részt vehetnek a kutatás alakításában. Az Önállóan lakni csoport esetében adottság volt, hogy nem érhattük el a legteljesebb részvétel szintjét, mivel a csoport tagjait előre meghatározott célú munkára hívtuk össze. A csoport elindítása után azonban a kutatási folyamat során mindig az elérhető legteljesebb részvételre törekedtünk. Ennek sikerét az mutatja, hogy a kutatás lezárultával a csoportot teljes egészében maguk az érintettek viszik tovább érdekvédelmi csoportként.

A részvétel mélysége önmagában persze nem mutatja egy kutatás tudományos értékét, vagy társadalmi hasznát, de hiszünk benne, hogy a részvételiség komoly értéke lehet a közös munkának. Mivel számunkra a részvétel mélyítése fontos cél volt, ezért végig szem előtt tartottuk, hogy minél nagyobb mértékben valósuljon meg.

3. A csoport története és működési keretei

Kezdetek

A csoport ötlete másfél évvel a 2016-os kezdés előtt fogalmazódott meg. Két fontos inspirációs forrásom Kiss Csaba mozgássérült aktivista személye, és érdekvédő aktivistává válásának története volt, az akciókutatást pedig a Közélet Iskolája, ezen belül Udvarhelyi Tessza tapasztalataira építve kezdtük el tervezni: Őket kerestem fel doktori kutatásom tervével. A csoport koncepciójának kidolgozása után, körülbelül egyévnyi, változó intenzitású előkészület után felhívást írtunk „mozgássérült kutatók, kutató mozgássérült emberek” részére.

Toborzás

A résztvevőket online felületeken, és levelezőlistákon értük el. Aggódtunk: vajon lesznek-e érdeklődők? Végül túljelentkezés volt, és az érdeklődők közül interjúzással választottuk ki a csoporttagokat. Ezután 2016 szeptemberben tíz mozgássérült tapasztalati szakértő, és négy szövetséges részvételével indult el az Önállóan lakni – Közösségben élni részvételi akciókutatás. Kiss Csaba mellett Czégé Imre Pál, Balázs Péter, Gulyás Viktória, Hruskó Erika, Molnár Zóra, Pálinkás Zoltán, Tóth Tünde, Turi Zsuzsanna és Varga Mária kezdett el érintettként dolgozni a csoportunkban. Kovács Vera és Udvarhelyi Tessza voltunk a csoport facilitátorai, Csengei Andrea és Várad István a Közélet Iskolája jóvoltából csatlakozott. A kutatás tíz hónapjára az érintett kutatótársak kis összegű havi ösztöndíjat kaptak munkájuk elismeréseként. Az érintett kutatónk között többen voltak súlyosan mozgássérültek, ezért a személyi segítői feladatokban minden szövetséges részt vett. A csoport a kutatás időszakában zártan működött, új tagok nem csatlakozhattak.

Tréning

A munka három napos, intenzív tréninggel, ezen belül az ismerkedéssel indult: megosztottuk egymással a céljainkat, elképzeléseinket, vágyainkat és félelmeinket, és azt, hogy ki mit tud majd hozzátenni a kutatáshoz. A második naptól megismerkedtünk a részvételi akciókutatás alapvetéseivel és módszereivel, és a társadalomtudományos kutatások alapjaival is. Később, a közös munka során, mielőtt egy-egy módszerrel dolgoztunk volna, a csoporttagok alaposabb betekintést is nyertek ezekbe, illetve volt alkalmuk kipróbálni is őket a kutatási feladatokban való alkalmazás előtt - a tréning célja a közös alapok lefektetése volt. A tréning napjaiban történt meg a csoport működési kereteinek rögzítése és a találkozók szabályainak kidolgozása is, hiszen rögtön utána el is indultak a rendszeres heti találkozóink, ahol már a közösen megbeszélte keretek szerint működtünk. A tréning során etikai kódex készült.

Keretek

A találkozókra előzetes témalista készült, amiket az első fél évben én készítettem. A találkozók moderálással valósultak meg, hogy mindenki témánként jelentkezési sorrendben szólhasson hozzá a felmerülő kérdésekhez. A kutatási időszak kezdetén én vezettem le a találkozót, majd később beosztás szerint került sor a moderátorokra. Az akciók tervezésének időszakában és a csoporttervezési alkalmakon a legtöbbször Udvarhelyi Tessza volt az alkalmak facilitátora, majd a kutatás lezárultával ezt a szerepet egy érintett kutató, Molnár Zóra vette át. A kutatás során minden csoporttagnak, aki ezt szeretne volna, volt módja moderátorként is bekapcsolódni a közös munkába.

A csoportot érintő döntéseket konszenzussal hoztuk, ritkán, ha ez nem tűnt eredményesnek, szavazással dönt el egy-egy kérdés. A csoporton belül a feladatokra önként jelentkeztünk, de a csoport nyilvános képviselőjére közösen jelöltünk szereplőket. Igaz, a feladatok vállalás önkéntes volt, de az elvállalás után már kötelező volt elvégezni ezeket. Ha valaki nem tudja elvégezni, amit vállalt, akkor az ő dolga, hogy keressen maga helyett mást, aki átveheti tőle az adott munkát.

A kutatási találkozókra jegyzeteltünk, hogy minden döntés és feladat rögzítésre kerüljön, és a hiányzó is értesüljenek ezekről. A jegyzetek szerepe volt az összerakott tudás és módszerek megőrzése is, természetesen.

A csoport tagjai nemcsak a közös munka kezdetén rögzítették elképzeléseiket, de annak félidejében, és a kutatás végén is visszajelzést adtak arról, hogy milyen volt együtt dolgozni, mit tanultunk együtt, és mit adott a közös munka az egyes résztvevőknek. A visszajelzések alapján a csoport minden tagja - érintettek és szövetségeseik egyaránt - úgy érezték, fejlődtek. A félidei visszajelzések beépítésével a kutatás további folyamatát is tudtuk formálni. Az, hogy a résztvevők megosztották egymással a tapasztalataikat, segítő és megerősítő folyamat volt.

Konfliktusok

A kutatómunka során előfordultak nézeteltérések is, különösen a csoport érintett tagjai közt. Ezeket eleinte a moderátoroknak kellett kezelniük, később konfliktuskezelési szabályokat is kidolgoztunk, ezeket részben az etikai kódexbe is beemeltük. A fő konfliktuskezelési irányunk a csoportos megbeszéléseken, és a helyreállító igazságszolgáltatás alapjain nyugodott: a problémák megoldása során a cél az volt, hogy minden tag úgy érezze, hogy a sérelmére orvoslást találhat olyan módon, ami további tagoknak sérelmet nem, vagy a lehető legkisebb mértékben okoz csak. A konfliktusokban végül rendszerint sikerült olyan döntést meghozni, ami egyetlen csoporttag számára sem volt elfogadhatatlan. Nem volt olyan eset, hogy csoporttag konfliktushelyzet miatt hagyta félbe a közös munkát. Az, hogy a döntéseinket is mindig írásban rögzítettük a jegyzeteinkben, segítette, hogy az egyes helyzetekben felmerült megoldások a későbbiekben szabályként, de legalább mintaként szolgálhattak.

Képzések

Ahhoz, hogy sikerrel dolgozhassunk együtt, a keretek mellett a csoporttagok szakmai fejlődését segítő képzések járultak hozzá. A tagok részt vehettek részvételi akciókutatással kapcsolatos képzésen, nemzetközi közösség-szervező tapasztalatcserén, fogyatékoságtudományi, jogi- és érdekvédelmi témájú képzéseken, és egy-egy tag a Civil Kollégium Alapítvány pályázatán elnyert közösség-szervező képzéseken is. Ezek mellett a csoport keretei közt belső képzési alkalmakat és műhelymunkákat is tartottunk. A dr. Gazsi Adrienn által tartott előadás a támogatott lakhatásról különösen fontos lett, mert inspirálta a csoportot az érdekvédelmi munka folytatására is.

A közös munka módszerei, és folyamata

A képzések mellett az első három hónap a kutatási kérdéseink, majd a módszereink meghatározásáról szólt. Már a kutatócsoportot összehívó felhívásban megjelent az önálló lakhatás témája, de ezen belül közösen azonosítottunk öt vizsgálati területet:

- akadálymentes környezet és tömegközlekedés,
- jövedelem, és anyagi biztonság,
- a támogató szolgáltatások,
- lakáspolitikai,
- a mozgáskorlátozott emberek megítélése.

Jóval több terület merült fel, amelyek mentén a mozgáskorlátozott emberek önállóságát vizsgálhattuk volna - az eredeti listában az egészségügyhöz, a munkaerőpiachoz, és az oktatáshoz, és az ügyintézéshez való egyenlő esélyű hozzáférés is szerepeltek még -, azonban végül úgy döntöttünk, hogy ezeket a jövedelem és akadálymentesség kérdéskörökön belül, csak az ezek megértéséhez szükséges mértékben vizsgáljuk. Mindezek kidolgozása után indult a közös adatgyűjtés.

Fontos módszerünk lett az interjúzás, mert ebbe mindenki bekapcsolódott, így fontos közös tanulási folyamatot alapjává is válhatott. Az érintettek interjúalanyként és kérdezőként is közreműködtek, és nemcsak más érintettekkel, hanem szakértőkkel is készítették interjúkat. Ezek egy részét már az akciók közé is sorolhatjuk, hiszen nemcsak az adatgyűjtés, hanem az érintettek és megítélésük megerősítése is célja volt annak, hogy például kerekesszékes résztvevők mentek el önkormányzati dolgozókkal, különböző ellátási területeken, vagy a közlekedésben dolgozókkal interjúzni. Az érintettekkel felvett Lakástörténet interjú rögzített kérdéssorával szemben a szakértői interjúk egyedi vezérfonalak alapján készültek. Az interjúk vezérfonalait is a csoporttalálkozókon körvonalaztuk, majd a közös koncepciókat rögzítettük. Az interjúk után egy, a kutatócsoporton belüli workshop során online kérdőívet készítettünk mozgássérült embereknek. Ezt a 27 kérdésből álló kérdéssort 193-an válaszolták meg, a kérdőív kérdései mind az öt témánkban segítették az adatgyűjtést.

“... ahhoz, hogy valóban önállóan élhessünk, több-kevesebb külső segítség bevonására van szükség, amelynek pénzügyi vonzata van” - írta egy tagunk, Hruskó Erika. Ezért a jövedelem kérdése köré workshopot szerveztünk, amelyre más érintetteket, például a MEOSZ tagjait is elhívtuk. Ennek tapasztalatai alapján készültek el a kérdőív jövedelemre, és kiadásokra vonatkozó kérdései is. Azzal is foglalkoztunk, hogy milyen pluszkiadásai vannak a mozgássérült embereknek, és, hogy ezeket milyen forrásból tudják megoldani. Ez a műhelymunka mutatott rá arra, hogy a jövedelem kérdése komplexebb annál, mint, hogy a rendelkezésre álló időben és módszerekkel fel tudjuk dolgozni, ezért úgy döntöttünk, hogy a mozgáskorlátozott emberek létminimum- számításának kérdésével a doktori disszertációmban dolgozom tovább.

A lakáspolitikai kérdéseit többféle módszerrel vizsgáltuk. Közérdekű adatigénylésekkel térképeztük fel a fővárosi önkormányzati lakásállományt, és a szakértői interjúk közt két budapesti önkormányzat – Óbuda és a XIII. kerület - munkatársával is készítettünk interjúkat. Az interjúzásról már szó esett, de talán azt nehéz elképzelni, hogy hogyan lehet közérdekű adatok bevonó módon dolgozni. Az adatkérés témáit, kérdéseit, a felkeresendő adatgazdákat a csoportalkalmakon választottuk ki, és a csoport tagjainak nagy része közösen szerkesztette a közérdekű adatokat gyűjtő táblázatainkat is.

A támogató szolgálatok és segítő szolgáltatások működése, és ezek korlátai is fontos kérdésünk volt, ezért szakértői interjúkat készítettünk több civil szervezet vezetőjével, köztük támogatószolgálatot vagy más segítő szervezetet vezető, illetve érdekvédelmi, munkát végző szakemberekkel, is. Annak érdekében, hogy szélesebb körben ismerjük meg a mozgáskorlátozott emberekkel dolgozó szakemberek véleményét, kérdőívet készítettünk személyi segítők számára is. Sajnos ez a kérdezés sikertelen lett: hiába kerestük meg több fórumon keresztül is a segítő szolgálatok vezetőit, az értékelhető adatokhoz túl kevés segítő töltötte ki a kérdőívet, így ebben az adatgyűjtésben csak a szöveges válaszok szolgáltak értékelhető információval.

Az adatgyűjtés tervezéséhez hasonlóan az adatelemzés tervezése, és a kivitelezése is túlnyomórészt műhelymunka jellegű alkalmakon, illetve a közös csoportalkalmakon, valamit egy, az eredményeinkről szóló háromnapos lezáró elvonuláson zajlott le. Természetesen a közös

adatelemzés egy nehéz és hosszú folyamat volt, hiszen a csoport kezdeményezői számára is kísérleti terepet jelentett, ezért sokféle módszertani kísérlettel dolgoztunk. A kutatás lezárása emiatt, és magánéleti okok miatt is az eredeti tervekhez képest több hónapot csúszott.

Szavaink

Nemcsak az a fontos egy probléma kapcsán, hogy kik az érintettek, hanem az is, hogy ők hogyan határozhatják meg magukat, és ehhez képest a társadalom többi tagja hogyan beszél róluk. Az Önállóan Lakni etikai kódexébe foglalta, hogy a közös munka és a kapcsolódó külső kommunikáció során hogyan beszélünk érintettekről. A csoport számára megfelelő megfogalmazások lettek a

- speciális szükségletű
- segítséggel élő
- mozgássérült
- mozgáskorlátozott, kerekesszékes, fogyatékos ember/ személy/ nő/férfi.

Abban is megegyeztünk, hogy a fogyatékosra és speciális szükségletekre vonatkozó kifejezéseket jelzőként használjuk úgy, hogy a jelzett főnév, vagyis az ember, személy, férfi, nő, stb. is megjelenik mellette. Nem használjuk tehát a fogyatékoság leírását az ember megnevezése helyett. Kerüljük önmagában a “mozgássérült” “fogyatékos” és a többi fent listázott szót, helyette például a “fogyatékos ember”, “kerekesszékes ember” szókapcsolatokat használunk. Kerüljük a sértő és lekicsinylő kifejezéseket a fogyatékos emberekre, és más sérülékeny csoportok tagjaira nézve is, illetve tiszteletben tartjuk a csoportok által önmagukról alkotott definícióit, megnevezéseit.

A csoport úgy döntött, kerüljük a “megváltozott képességű” vagy “sérült személy” kifejezéseket, mert ezeket tagjaink kirekesztőnek érezték a születéstől fogva érintett emberekre nézve. Annak ellenére, hogy bevett hivatalos nyelvi fordulat, úgy döntöttünk, hogy kerüljük a fogyatékkal vagy fogyatékosággal élő ember kifejezést is^[1], mert sok érintett ember idegenkedik tőle amiatt, hogy ez a kifejezés nyelvhasználati szempontból szokatlan, idegenszerű, és csak a fogyatékos, vagy más hátrányos helyzetű személyekkel kapcsolatos kommunikáció finomítására használják. Egy érintett szavaival: “én a családommal élek, a kutyáimmal élek, mint bárki más, de nem a bénasággal élek, ahogy más se a szőke hajával, vagy a kék szemével él. A fogyatékoság nekem egy ugyanolyan adottság, amivel tudok vagy nem tudok élni,. Bántó és felesleges finomkodás egy olyan kifejezést bevezetni a helyzetemre, amelyet semmilyen más kommunikációs helyzetben nem szokás mondani. [1] ”

Akciók [2]

Már a kutatás folyamatában, sőt egyes esetekben egyenesen a kutatási folyamat részeként végeztünk a kutatáshoz kapcsolódó akciókat is, de mielőtt erről írok, meg kell határozni, mit is tekintünk akciónak. Önmagában az, hogy mozgássérült emberek új szerepekben próbálják ki magukat és kompetens szakértőként jelennek meg interjúhelyzetekben, illetve nyilvános beszélgetésekben, vajon elsősorban akciónak vagy adatgyűjtésnek tekinthető-e? Egyszerre szeretnénk volna éles helyzetben információkat gyűjteni a minket érdeklő témákról és közben

érdekérvényesítő helyzeteket teremteni mozgássérült emberek számára, ezért az akciók és a kutatás adatgyűjtési folyamata nem minden esetben választható elélesen egymástól. Tisztán akciók voltak azonban egyes köztéri eseményeink, és figyelemfelhívó sajtómegjelenéseink. Az akcióinkat Hruskó Erika gyűjtötte össze a kutatási beszámolóink készítésekor.

A kutatás kapcsán több helyen is elértük a fizikai akadálymentesítés megkezdését, ez annak a jelentőségét mutatja, hogy egyfelől a mozgássérült emberek még a rájuk nyitott sem juthatnak be magától értetődő módon. A kutatás meghirdetésével párhuzamosan kezdődött el az Auróra közösségi ház akadálymentesítése. A ház egyik szintjét emelővel és akadálymentes wc-vel látták el. Kezdetben még akadtak a bejutás során nehézségeink, amikor azonban elkezdődött a kutatás és látták a házban dolgozók, hogy tíz kerekesszékes, mopedes embernek mekkora erőfeszítést okoznak a hiányok, végül jelentősen fejlesztették a problémás pontokat. Szerepünk volt még a Gólya Községi Ház részleges akadálymentesítésében, és a Civil Kollégium kunbányai képzési központjának akadálymentesítése is a mi kérésünkre indult el.

A kutatás időszakában több nyilvános beszélgetést szerveztünk. Az első, Tömegközlekedő kerekasztal címűn egy asztalhoz ültek kerekesszékes emberek, kismamák, és a Mozcássérültek Egyesületeinek Országos Szövetségének (MEOSZ) képviselői. A következő, Mi is úton vagyunk című kerekasztalunkon csoportunk tagjai a BKK Zrt. és BKV Zrt. képviselőivel beszélgettek. A résztvevő döntéshozóktól információk mellett ígéreteket kaptunk egyes általunk és a közönség által felvetett problémák megoldására. A két cég képviselője is hasznosnak tartotta a beszélgetést, megköszönték az újnézőpontot, amit kaptak. Ezek az események, különösen a közönség kérdései, egyedülálló lehetőséget teremtettek arra, hogy információt szerezzünk arról is, hogy melyek lehetnek a mozgáskorlátozott emberek számára legfontosabb kérdések az egyes témákban. Több adatgyűjtési módszerünket is igyekeztünk párhuzamosan akciók szolgálatába is állítani (de ugyanígy az akciókról is készültek jegyzetek). Így az interjúzás során is fontosnak tartottuk, hogy az érintett kutatótársak kompetensen, felkészülten és önállóan mehettek szakértői interjúkat felvenni: nemcsak magukat próbálhatták ki új szerepben, de szakértők, döntéshozók előtt is bemutatkozhattak így. Tudatos döntés volt például, hogy a közlekedési szereplőkhöz és az önkormányzati dolgozókhöz érintett tagjaink mentek interjúkat készíteni.

A csoport többször meghívott vendégként szerepelt egyetemi alkalmakon, a Corvinus Egyetemen és az ELTE Társadalomtudományi karán is. A Szimbiózis kulturális antropológiai fesztiválon, a Replika társadalomtudományos folyóirat kerekasztalán és a Közélet Iskolája részvételi akciókutatás műhelyén is bemutatkoztunk. Közéleti-politikai aktivitást is kifejtett a csoport, és tagjai is. Első nyilvános megjelenésünk az Eleven Emlékmű lakhatási témájú beszélgetésén volt, majd a Közélet Iskolája nyári egyetemén a mozgássérült emberek mozgalmairól tartottunk előadást, és már a kutatócsoport elindulásakor felszólaltunk a mozgássérült emberek lakhatásáról A Város Mindenkié által szervezett Lakásmenetenen. Részt vettünk A Város Mindenkié közcécékért folytatott kampányában is, és bekapcsolódtunk a Civilizáció civil összefogásba is.

Később a fővárosi tömegközlekedés akadálymentessége lett akcióink fókuszja, mert még a kutatás során kiderült, hogy a Fővárosi Önkormányzat a 3-as metró felújítását részleges akadálymentesítéssel tervezi megvalósítani. Mivel ez a felújítás meghatározza a főváros közlekedésének akadálymentességét a következő évtizedekre, csoportunk a Rehab Critical Mass, a Lépjünk, hogy léphessenek Közhasznú Egyesület, a MEOSZ, és más, a mozgáskorlátozott emberek érdekvédelmével foglalkozó csoportokkal együtt kampányba fogott a metró akadálymentesítéséért. Ez a kampány közel jár a teljes sikerhez: jelenleg a metróvonal 20 állomásából már 18 állomás akadálymentesítését tervezik.

A közlekedés mellett a lakhatás területén talált magának érdekvédelmi célt a csoport. Érdeksérelmekre bukkantunk a frissen bevezetett támogatott lakhatás intézménye körül, azt gondoljuk, hogy ez az önálló életet élő mozgássérült emberek rendkívül súlyos lakhatási nehézségeit nem enyhíti. Ez volt az a pont, amikor csoportunk végleg eldöntötte, hogy a kutatás lezárultával is szeretnénk tovább együtt dolgozni érdekvédelmi csoportként. Ehhez az eddig zárt csoportunkat megnyitottuk, és a mai napig is új tagokat toborzunk.

Az érdekvédelmi munka folytatáshoz pályáztunk a Civil Kollégium Alapítvány közösség-szervező programjára. Az alapítvány anyagilag támogatja, hogy egy korábbi érintett kutató, Molnár Zóra közösség-szervezőként dolgozzon a csoportban, emellett képzést és tanácsadást kap, hogy hatékonyabb legyen a munkája. Az érdekvédelmi munkánk megkezdésekor döntött a csoport a <http://onalloanlakni.blog.hu/> blog indításáról.

A csoporttagok önreflexiói

Az akciókutatás fontos eleme, hogy a kutatási eredmények fényében átnézzük és szükség szerint újraértékeljük, akár újratervezzük a kutatás folyamatát. Ennek a folyamatnak is része, de önmagában is értékes, hogy a résztvevők is végeztek önértékelést és reflektáltak a közösen megélt folyamatra. A csoporttagok reflexióit Molnár Zóra és Turi Zsuzsanna összegezték

A csoporttagok előzetes elképzelései nagyon különbözőek voltak a közösmunkáról, ez a megélésüket is nagyban befolyásolta - a reflexiók közös pontja az volt, hogy minden résztvevő úgy érezte, fejlődött a közös munka során. Néhányan azért jöttek, hogy maguk is információkhoz jussanak azzal kapcsolatban, hogy hogyan javíthatnak a lakhatási helyzetükön: *“nagyon nagy lehetőséget láttam benne arra, hogy a mozgássérültek számára lakhatási lehetőségekről információt szerezzek. Erre nagy szükségem volt, tekintettel arra, hogy mozgássérültként már évtizedek óta egy olyan lakásban élek, amit önerőmből nem vagyok képes elhagyni. Ráadásul teljesen kiszorultam a „mozgássérült közösségből” is, így még hallomás útján terjedő információkkal sem rendelkezem”.* Másokat a téma mellett a közösséghez való tartozás lehetősége lelkesített: *“Azt gondoltam, a csoportban olyan hasznos tudást találok, ami engem épít és reméltem, én is adok magamból valamit, ami hasznos lehet másoknak... Itt elhittem, hogy mégiscsak van érték abban, aki én vagyok.”* Voltak olyan kutatók is, akiket az aktivizmusba való bekapcsolódás motivált: *“Azért jelentkeztem, mert mindig is egy aktív, csoportért, társakért tevékenykedő valaki voltam és évek óta nem volt társadalmi elfoglaltságom. A másik ok, pedig, hogy egy igen fontos és marginális kérdése a mozgássérültek lakhatása a mai világnak.”*

A reflexiók során voltak, akik főképp a személyes fejlődési folyamatukra helyezik a hangsúlyt: *“Az első kutatási találkozón komoly kételyeim támadtak, hogy tényleg meg tudja-e valósítani a csoport azokat az igen grandiózusnak tűnő feladatokat illetve, hogy vajon ÉN miért kerültem a csoportba beválogatásra, hiszen még csak önállóan sem lakom, ráadásul nem is vagyok az az „aktivista típus”. Szóval mit fogok én itt csinálni a kiskutya/kisgyerek abajgatáson kívül? Aztán szép lassan beindult a munka, és én megtaláltam azokat a feladatokat, amelyek többé-kevésbé testhezállók nekem, és úgy láttam, hogy remekül sikerült összeválogatni a csoportot, mert minden fajta feladatra akad önként jelentkező. Az akciókutatás kutatás része lassacskán lezárul, csoportunk azonban szerencsére talált magának új célt és területet. Fontosnak tartom az érdekvédelmi tevékenységet is (bár - őszintén szólva - a személyes szerepvállalástól még mindig ódzkodom, de talán idővel ez is változik majd.)”*. Míg mások számára maga a csoport működése különösen inspiráló. Az egyéni, szubjektív véleményeket összekapcsolja, hogy mindegyik arra fókuszál, hogyan vált a kutatócsoport többségében egymást nem ismerő emberekből olyan aktív, céltudatos közösséggé, akik nemcsak felismerik és értik az életüket befolyásoló társadalmi problémákat, hanem készek arra is, hogy aktívan tegyenek ezek megoldásáért.

A csoport tagjai - saját bevallásuk szerint - sokat tanultak a kutatásnak köszönhetően. Ebben a tekintetben a szövetséges és az érintett tagok különböző utakat jártak be. Szövetséges tagjaink között volt olyan, aki számára a mozgássérült emberekkel való találkozás egy új világot nyitott meg: *“Egyik percről a másikra elkezdtem meglátni a százezer akadályt, padkát, kátyút, lépcsőt, elérhetetlen gombot Budapesten. Ha ma bemegyek egy vendéglátóhelyre, irodába vagy közösségi helyre vagy felszállok egy tömegközlekedési eszközre, az első dolog, amit észreveszek, hogy vajon ide be tudna-e jutni Erika, Csabi, Tündi, Zoli, Viki, Péter, Pali, Zsuzsi vagy Zóra. És nagyon elszomorodom és felháborodom, amikor rájövök, hogy nem. Megismertem azt is, milyen hatalmas küzdelem, kitartás és bátorság szükséges ahhoz, hogy egy mozgássérült embert teljes életet éljen. Alázatot és méltóságot tanultam ebben a kutatásban.”* Azok is különleges tapasztalatról számoltak be, akiknek már volt előzetes tapasztalatuk a mozgássérült emberekkel való munkában: *“a kutatás során egy teljesen új nézőpontból ismerhettem meg a kutatótársaimat: nem úgy, mint mozgássérült embereket, nem úgy, mint másokat, hanem mint ugyanolyanokat, mint embereket, akiknek megvan a maga baja ugyan, és persze nem véletlen, hogy ennek egy aspektusával, a mozgássérült emberek lakhatásával kapcsolatban dolgoztunk együtt egy akciókutatásban, mégis, a kutatótársaimra nagy és friss kíváncsisággal néztem, mint emberekre, akikkel nagyon jó volt együtt dolgozni, együtt gondolkodni.”*

Az érintett kutatók pedig nemcsak magáról a kutatói munkáról szereztek ismereteket: *“Megtanultam, hogy a kutatáshoz türelem kell, és alázat. Nem elég zsigerből tudni, alá is kell támasztani. Azt is szem előtt kell tartani, hogy a valóságot kell felkutatni, úgy hogy az nem biztos, hogy feltétlenül teljes fedésben van azzal amit én gondolok róla. Ez egy izgalmas, és sokszor lassú folyamat, de egymás élethelyzetét, problémáit megismerve is fejlődött a személyiségünk.”* *“A leghálásabb azért vagyok, mert a csoport tagjai megtanítottak arra, hogy jobban értékeljem azokat a dolgokat, amiket a mindennapokban sokszor adottnak tekintek az életemben. Ma már tudom, mennyire szerencsés vagyok, hogy eldönthetem, hogy mikor egyek, vagy fekédek le aludni anélkül, hogy ehhez segítséget kellene kérnem bárkitől.”*

Az, hogy a résztvevők több, mint fele benne maradt a kutatást követő érdekvédelmi munkában is, azt mutatja, hogy önmagukat is hasznosnak érezték a kutatás során, sőt hisznek benne, hogy a közösen szerzett tudást és tapasztalatokat nemcsak a saját, de mások hasznára is fordíthatják majd.

^[1] Mivel a KSH népszámlálási adatokban ez a szófordulat szerepel, így a kutatási beszámolóban idézetként mégis több helyen megjelenik a saját kommunikációban került szóhasználat

2.5.7. Sándor Anikó: magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése egy participatív doktori kutatás szemszögéből

Kutatásunkban ketten vettünk részt: Zachareszku Richárd, participatív kutatótárs és Sándor Anikó, doktorandusz hallgató. Kvalitatív vizsgálatunk fókuszában a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése állt. Fő kutatási kérdésünk mentén (*milyen támogatás áll rendelkezésre ma hazánkban az önrendelkezéshez a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára releváns területeken?*), elsőként kezdeményeztünk Magyarországon olyan kutatást, amelyben a participatív szerepet vállaló személy magas támogatási szükségletű, a környezet által súlyosan-halmazottan fogyatékosnak címkézett ember.

Miközben vitatható, hogy emancipatív, kizárólag fogyatékos emberek által tervezett és lefolytatott kutatások kivitelezhetőek magas támogatási szükségletű emberek esetén, a participativitásra törekedni kell e csoportnál is. Nem elegendő, hogy a kutatás témáját az érintettek vélt vagy valós, szakemberek által meghatározott érdekei határozzák meg, hanem a saját érdeklődésüknek, az általuk választott kérdéscsoportoknak kell megjeleníteniük (Swain, Heyman és Gillman, 1998).

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

Egyes országokban, ahol a társadalomtudományi kutatásoknak szigorú etikai engedélyeztetési szabályai vannak, már érzékelhető, hogy a kutatók szívesebben dolgoznak olyan alacsonyabb támogatási szükségletű csoportokkal, amelyeknek a beleegyezése könnyen érthető kommunikációval megvalósulhat (Boxall, 2010). Mietola és munkatársai szerint a magas támogatási szükségletű embereket kirekesztik az inkluzív kutatások, és indirekt módon erősítik azt a feltételezést, miszerint a részvételhez olyan képességekre lenne szükség, amelyek ebből a csoportból hiányoznak. A szerzők szerint, a fogyatékoságtudományban egyre erősödő inkluzív kutatási irányzat még sérülékenyebbé teszi ezt a csoportot, mert jelen tudásunk szerint nem képes megjeleníteni a hangjukat (Mietola et al., 2017). A világon mindenütt még az elején járunk ennek a területnek a feltérképezésében, s bár nem kételkedhetünk a magas támogatási szükségletű emberek részvételének fontosságában, válaszok helyett egyelőre a szakemberek is csak a kérdéseiket tudják megfogalmazni (Nind, é. n., 2008; Walmsley és Johnson, 2003).

Az aktuális korlátok ismeretében a részvétel apró elemekben és az *advokatórikus szerepet vállalva* valósulhatott meg. A folyamatban egyenrangú kutatótársként ismerjük el Zachareszku Richárdot, aki jelenlétével, a kutatóhoz fűződő szoros kapcsolata által a teljes kutatást meghatározta. Vele együtt az elmúlt évek során több helyzetben is megtapasztaltuk, hogy milyen tényezők lehetetlenítik el a magas támogatási szükségletű emberek önrendelkezését. Ugyanakkor nem egyszer volt lehetőségünk akár komoly krízishelyzetekben is (a kényszertáplálás veszélye, gyógykezelések és intézményváltások) a támogatott döntéshozatali alapokat tiszteletben tartva, együttműködve dönteni, ezért rendelkezésre állt a kutatási kérdés és a kutatási dizájn kialakításához szükséges közös erőforrás. A tervezéstől az elemzésig tartó 4 éves kutatási időszak alatt (2012-2016) egy-két hetente találkoztunk, és *megnyilvánulásai áthatották az összes megfigyelési helyzetet és interjút*. Az adatfelvétel és az elemzés során az ő jelentőségteljes részvétele nem volt megoldható, így az eredmények interpretációjában is csak közvetve, a szerző szűrőjén keresztül tud megjelenni. A disszertációírás és a disszeminációs szakasz munkálatainak kutatótársam már azért sem lehetett része, mert 2016 decemberében elhunyt.

Közös tapasztalataink folyamatos becsatornázása mellett munkánkat támogatta a testvére aktív bevonása is, aki a másik fontos referenciaszemélye. Módszertani segítséget nyújtott számunkra a vele folytatott próbainterjú és az arra érkező visszajelzései. Richárd az egyetlen, aki nem élvez anonimitást a folyamat és a disszemináció során, mert őt *nem tekintjük a kutatás alanyának*. Nemcsak a disszertációban, hanem konferenciákon vagy tanulmányokban és így ebben a módszertani anyagban is mindig teljes névvel, kutatótársként jelent meg. Bár a részvétel egyik elemi jellemvonása, hogy a személy *közvetlenül és nem helyettes útján* vesz részt a folyamatokban, felvetjük, hogy az *advokatórikus részvétel* fogalmának meghatározásával utat nyithatunk a magas támogatási szükségletű személyek kutatásokban való participációjának, mert ezzel a megközelítéssel kitágíthatjuk az inkluzív kutatásokról alkotott eddigi elképzeléseinket. Ez természetesen kizárólag az advokatórikus etika elvei mentén képzelhető el (részletesen ld. Sándor, folyamatban).

A részvételi és önrendelkezési paradigma időnként olyan kihívások elé állítja a kutatókat, melyeket nehéz az akadémiai világ által elvárt célokkal párhuzamosan kezelni (Stalker, 1998). Potenciálisan ugyanis bárki, aki marginalizált csoport tagja, lehet kutatótárs és a kutatás alanya, de az akadémikusoknak azt is tiszteletben kell tartaniuk, ha valaki ezt nem szeretné, hiszen mindenkinek joga van a vizsgálatnak nem alávetett élethez (Swain et al., 1998). A megfigyelés szakaszának megtervezésekor ennél a pontnál elakadtunk, mert nem voltak válaszaink arra, hogy magas támogatási szükséglet esetén ezt a jogot hogyan tudjuk érvényesíteni. Miközben a *résztevők beleegyezési képessége soha nem képezheti vizsgálat, mérés tárgyát*, mert az emberi mivolt velejárója, hogy mindenki képes a saját életét érintő kérdésekben dönteni, a kommunikációs jellemzők nehezíthetik e döntés kifejezését és megértését. Optimális helyzetben a kutató nem egyedül, hanem az *érintett személyek kapcsolati hálójával közösen* keresi a válaszokat, ha dilemmákba ütközik (Kellett és Nind, 2001), ezért ezt a megközelítést követtük. Hasonló nehézségekről és megoldási javaslatról számolnak be külföldi fogyatékoságtudományi kutatások is. A kulcsot a meglévő fogalmak átértelmezése, tágabb kontextusba helyezésre jelentheti (Mietola et al., 2017).

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

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

A vizsgált csoport esetében az etikus kutatást meghatározza az etikailag indokolható kérdésfelvetés, célkitűzés, kutatási dizájn és *gyakorlat* (Mietola et al., 2017). Tapasztalataink azt mutatják, hogy a kutatásetika ennél a vizsgálati csoportnál nem köthető meghatározott momentumokhoz, például egyetlen tájékoztató beszélgetéshez vagy beleegyező nyilatkozat kitöltéséhez. A kutató és a kutatás résztvevői egymást formálják, s az *etikus kutatás megvalósulása közös folyamat* eredménye, ami tudatos (ön)reflexiót igényel, és nagyobb rugalmasságot feltételez, mint más alanyok esetében. *A tájékozott beleegyezés a kutatás teljes folyamata során zajló dialogikus kapcsolatra építő együttműködés nyomán bontakozott ki*.

Felhasznált források

Boxall, K. (2010). Involving people with profound and multiple learning difficulties in research: barriers and possibilities. Előadás. Lancaster: Disability Studies Conference, University of Lancaster. Letöltés helye:

http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2010/Papers/Boxall2010.pdf, utolsó letöltés: 2018. 07. 05.

Kellett, M. és Nind, M. (2001). Ethics in quasi-experimental research on people with severe learning disabilities: dilemmas and compromises. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, (2), 51–55.

Könczei Gy., Heiszer K., Hernádi I., Horváth P. L., Katona V., Kunt Zs. és Sándor A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.). *A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Budapest: ELTE–BGGYK. Letöltés helye:

[http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A felelet kerdesei kozott READER1.pdf](http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf), utolsó letöltés: 2018. 07. 05.

Mencap és PMLD Network (é. n.). Consent for videos and photos of people with PMLD. Letöltés helye: <http://www.pmlmlink.org.uk/wp-content/uploads/2015/07/mencap.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 09. 01.

Mietola, R., Miettinen, S. és Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*.

Nind, M. (é. n.). Inclusive research: where does it leave people with PMLD? Letöltés helye:

<https://eprints.soton.ac.uk/353052/>, utolsó letöltés: 2018. 07. 05.

Sándor A. (folyamatban). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK.

Swain, J., Heyman, B. és Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 13, (1), 21–36.

Walmsley, J. és Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, Presents and Futures*. London, New York: Jessica Kingsley Publishers.

Ware, J. (2004). Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, (4), 175–179.

2.5.8. Horváthné Somogyi Ildikó, Iván Zoltán, Kalányos György, Sándor Anikó: Nagy létszámú bentlakásos intézményektől a támogatott lakhatásig: értelmi sérült személyek önrendelkező életútjai c. participatív ÚNKP kutatás

Kutatócsoportunk kvalitatív vizsgálata egy olyan participatív kutatás, amely a fogyatékoságtudomány elméleti kontextusában, az intézményi férőhely kiváltás folyamatához és a támogatott lakhatási szolgáltatások (továbbiakban TL) létrejöttéhez kötődik. Célja elősegíteni kutatási eredményekkel az értelmi sérült személyek közösségbe integrált lakhatási szolgáltatásainak kialakítását, az egyének önrendelkező életének támogatása érdekében. Fő kutatási kérdésünk mentén (hogyan élnek meg az értelmi sérült személyek és támogatóik a kiváltás folyamatát és a TL-t mint új szolgáltatási formát?) közösen dolgoztunk a tervezés, a kivitelezés és az eredmények megosztásának szakaszában. Kutatócsoportunk tagjai Zoltán és György, participatív kutatótársak, Ildikó, a segítőjük és Anikó, aki pályázatával elnyerte az Új Nemzeti Kiválóság Program keretében a lehetőséget erre a közös munkára.

Kutatásunkat második generációs participatív munkának tekintjük, amelynek már nem áll középpontjában a fogyatékosággal élő résztvevők hozzájárulásainak aprólékos elemzése, mert nem cél a módszertani megközelítés létjogosultságának alátámasztása (Nind 2016). A kvalitatív kutatás minőségének biztosítása érdekében átláthatóvá azonban tesszük a tervezési, kivitelezési, elemzési és disszeminációs folyamatok pontos megvalósulását.

Zoltán és György gyermekotthonban nőttek fel együtt, majd felnőttek számára kialakított bentlakásos szociális intézményekben éltek Lesencetomajon. Az országban elsőként, az állami kiváltási stratégia életbe lépése előtt, 7 éve költöztek ki Tapolcára TL lakásba (Horváthné Somogyi és Balogh 2013). Élettapasztalatukat tekintve a legjobb szakértői a kutatás témájának és nagy tapasztalattal rendelkeznek az önérvényesítés terén is. Nehezítette a participatív munkánkat, hogy korábban soha nem vettek részt kutatásban, vizsgálati alanyként sem, tehát nem adtak még interjút, nem töltöttek ki kérdőívet, stb. Munkánk kezdetén ezért találkoztunk a lakásukban, megismerkedtünk a közvetlen életterületükben és itt szántunk hosszabb időt arra, hogy közösen átbeszéljük, mit jelent a kutatás absztrakt fogalma. Azt figyelhettük meg, hogy rendkívül nehéz átváltani a „kikérdezett” személy alávett helyzetéből a „kérdező”, hatalommal felruházott szerepébe, annak ellenére, hogy Zoltán és György évek óta önrendelkező, egyenrangú támogatást nyújtó szolgáltatásokat vesznek igénybe. A munkánkat megkönnyítette, hogy a kutatás első szakaszában, 2017 őszén együtt tanítottunk az ELTE BGGYK-n, ami bizalmi kapcsolatot biztosított számunkra. Segített minket továbbá az, hogy a kutatótársak ketten barátokként együtt voltak a teljes folyamatban és erősíthették, kiegészíthették egymást, illetve fontos volt a jól ismert segítők jelenléte is.

A pályázat kidolgozása idején nem volt lehetőség arra, hogy részletesen megbeszéljük a szakmai koncepciót a csoportban, de már a beadás előtt egyeztettünk arról, hogy lenne-e néhány hónap múlva közösen dolgoznánk. Ez az oka annak, hogy a kutatási kérdéseket és a módszertani tervet Anikó egyedül alakította ki, majd a kutatás folyamatában alakította át a többiek részvételével.

Az interjúvázlatok kialakítása volt az első olyan lépés, amelyben a részvétel jelentősen megnőtt, hiszen Anikótól elkülönülve, a támogató személyek segítségével Zoltán és György maguk írták le a számukra releváns kérdéseket. Anikó feladata volt ezeknek a kiegészítése a doktori munkájához készített interjúkból leszűrt problémákkal, kérdésekkel és strukturálás a fókuszcsoporthoz javasolt tölcsermódszer elvének megfelelően (Vicsek 2006). Ezt követően könnyen érthető formára alakítottuk a kérdéseket és közös megbeszélésünk szerint számokkal láttuk el azokat. Ennek kiemelt jelentősége volt: az interjúkat ugyanis közösen vezettük és a számozásnak köszönhetően tudtuk jelezni a kutatótársak számára, hogy melyik kérdést olvashatják következőként. Részvételüknek köszönhetően, sokkal nagyobb hangsúly kerülhetett az érintett személyek számára kiemelten fontos kérdésekre, pl. az étkezésre, főzésre. Ezen keresztül, más témákhoz hasonlóan megragadható az önrendelkezés központi eleme, ugyanakkor láttuk, hogy ez motiválóbbr, érdekesebb az értelmi sérült személyek számára.

A támogatói fókuszcsoporthoz az általában megszokott hatalmi helyzet erős kritikáját valósítottuk meg azáltal, hogy értelmi sérült személyek voltak a domináns kérdezők. Ez azonban sokkal kevésbé borítja fel az egyensúlyt a TL-ben működő személyek között, mint más támogatói viszony esetén, hiszen itt a hétköznapiakban is megtörténik az egyenrangú kapcsolatra való törekvés.

Az interjúk elemzésénél nem álltak rendelkezésünkre jól kimunkált módszertani megközelítések, ezért úgy dolgoztunk, hogy mindannyian meghallgattuk először a hanganyagot és kiválasztottunk olyan tartalmi csomópontokat, amik kiemelten fontosak voltak számunkra. Ezt követően Anikó az írott szövegekkel dolgozott tovább a Mayring-féle induktív összegző megközelítéssel (Mayring 2015, Mayring és Gläser-Zikuda 2008). A kutatótársak felvetéseit elsősorban az interjúkat követő szóbeli reflexiók hanganyagainak és azok legépelte szövegeinek segítségével tudtuk az elemzésbe becsatornázni. A teljes munkafolyamatra jellemző volt, hogy a participáció az ő részükről alapvetően a verbalitás útján, személyes találkozók és videótelefonos megbeszélések során tudott megvalósulni, míg a többiek a szövegekkel dolgoztak.

Az interjúk és a kutatási folyamat elemzése során alkalmaztuk az Én-versek (I poem) módszerét, ami értelmi sérült személyek számára is lehetővé teszi a komplex és alapvetően absztrakt elemzési lépésekben való látványos részvételt. Az Én-versek technikája arra fókuszál, hogy a beszélő hogyan számol be saját magáról, hogyan utal a számára fontos dolgokra. A rendelkezésre álló hanganyagokból egy másik személy, emeli ki azokat, amelyeket a személy magáról mond, akár formailag is „én”-kezdettel vagy tartalmában magára vonatkoztatva. Ez egy interpretatív hagyományokra építő, szubjektív kutatási lépés, amiben természetesen jelentős szerepe van a másik személy szűrőjének is (Edwards és Weller 2012, Heiszer 2017). Ezt a szubjektív hatást tudatosítjuk és átláthatóvá tesszük, azonban az elkészült verseket látva úgy véljük, hogy jelentősebb a módszernek köszönhető hozadék, mint az esetleges korlát. A kiválasztott és versbe rendezett mondatok ugyanis egyáltalán nem sorrendben, nagyon gyakran egy hanganyag két eltérő pontján, látszólag az adott tartalmi kontextuson kívül, nem feltétlenül a kérdésre adott válaszként, hanem pl. hirtelen bevillanó emlékképként hangzottak el, ami megnehezíti a külső szemlélő számára, hogy értékes hozzájárulásként figyelembe vegye. Ezzel a szisztematikus és látványos rendezési technikával azonban a kutatótársak is kompetens, hatalommal rendelkező kutatókká válhatnak, továbbá számukra is kézzel fogható visszajelzést kaphatnak a közös munkáról.

A közös munkánk során adaptáltam a technikát és az első szakaszban tulajdonképpen kutatótársi Mi-verseket készítettem, mert nem különítettük el Zoltán és György mondatait, hanem együtt kezeltem a gondolataikat. Úgy gondoltuk, hogy a kutatótársi szerepükhöz és nem az egyéni narratívájukhoz kötődően fogjuk felhasználni ezeket, illetve azt tapasztaltuk, hogy közös életútjuknak köszönhetően nagyon gyakran inkább „mi”-tartalmú gondolatokat osztanak meg. Tudomásunk szerint ilyen módszertani adaptációval korábban nem dolgoztak kutatók. A folyamat végén készítettünk klasszikus Én-verseket is, ami azonban a saját szövegeiket tartalmazta csak.

A disszeminációs tevékenységünk valósult meg leghatékonyabban közösen. Több konferencián vettük részt együtt, melyek közül volt olyan, ami kifejezetten akadémiai résztvevőknek, szolgáltatást nyújtó fenntartóknak, gyakorló szakembereknek, ill. gyógypedagógusoknak szólt, de olyan is, amelyik kizárólag önérvényesítőket célt meg és általuk is került megszervezésre. A kötelező kutatási záróbeszámolót leszámítva, az írott publikációknak mind együtt vagyunk szerzői és ezeket nyelvi szempontból többféle célközönség számára alakítottuk ki. A záróbeszámoló a legkomplexebb, tudományos stílusú szöveg, ami meg fog jelenni a Fogyatékoság és Társadalom folyóiratban is, emellett van közérthető cikkünk (Sándor, Horváthné, Iván és Kalányos, 2018), amit laikus érdeklődők számára készítettünk és meg fog jelenni a kutatás eredménye könnyen érthető formában is, önérvényesítő csoportok által szerkesztett és látogatott honlapon is.

Végül, fontos említeni, hogy a kutatás anyagi szempontból is élt a hatalomkiegyenlítés technikájával: bár az ÚNKP személyre szóló, az akadémiai pálya ösztönzését célzó, és ezáltal természetesen hatalmi egyenlőtlenséget okozó forrás, az egyenlőtlenség ellensúlyozására is lehetőséget ad. A pályázat dologi keretéből a kutatótársak szakértői díjazást kaptak, ami fontos lépés a fogyatékos emberek tevékenységének társadalmi elismertségének növelésében és segíti elkerülni azt, hogy kizárólag a hivatásos kutató részesüljön előnyben (publikációk, kutatói elismertség, fokozatszerzések, stb.) a közös munka által.

Felhasznált források

Edwards, R., & Weller, S. 2012. Shifting analytic ontology: using I-poems in qualitative longitudinal research. *Qualitative Research*, 12, 2, 202–217.

Heiszer K. 2017. Partecipatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play decide módszer adaptációja. Doktori disszertáció. Budapest: ELTE-PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.

Horváthné Somogyi I. és Balogh F. 2013. KULCSprogram – gyakorlati megvalósulás és szemléletformáló kommunikációs kampány. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43, 3, 223-231. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=44&jaid=636, utolsó letöltés: 2018. 07. 05.

Mayring, P. és Gläser-Zikuda, M. 2008, szerk. *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. 2. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mayring, P. 2015. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Nind, M. (2016). Towards a second generation of inclusive research. In Buchner, T., Koenig, O., & Schuppener, S. (Eds). Inklusiv Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen (pp. 186-198). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Sándor A., Horváthné Somogyi I., Iván Z. és Kalányos Gy. 2018. „Kicsit kemény, nehéz, de kezdem élvezni!": Önrendelkezés támogatott lakhatásban: egy participatív kutatás tapasztalatai. Carissimi, 3, 6-8. http://www.carissimi.sk/images/carissimi_lapok/carissimi-2018-3.pdf, utolsó letöltés: 2018. 07. 05.

Vicsek L. 2006. Fókuszcsoport. Elméleti megfontolások és gyakorlati alkalmazás. Budapest: Osiris.

Mellékletek: Mi-versek és Én-versek

Mi-vers 1.

Tapolcáról jöttem, hárman vagyunk egy lakásban.
Idén lesz 7 éve, június 3-án.
Előtte Lesencetomajon laktam.
Kiskorom óta bent voltam intézetben.
Én tudom, hogy milyen volt bent és most milyen kint.
Mi a támogatott lakhatásról fogunk beszélni, a participatív kutatásról.
Nekem jó volt így meghallgatni másokat.
Nekem is nehéz volt, amikor kiköltöztünk, nagyon furcsa volt.
Én szeretek kertészkedni.
Én szeretek focizni.
El szoktunk menni strandolni is.
Voltunk vonatozni is.

Mi-vers 2.

Hát, ez az intézet.
Az, hogy a lakók hogyan kerülhetnek ki a kinti életbe.
Hogyan kell nekik segíteni.
Az, hogy úgy éljenek, mint mi.
Milyen volt bent és milyen most itt kint
Ki kell állni magunkért.
Nekünk is volt csomó nehézség, mikor kijöttünk a lakásba
Mikor kiköltöztünk, ott nagyon furcsa volt.
Nem volt segítő, aki bezárja az ajtót,
nem volt, aki felkeltsen minket,
nem volt, aki elmenjen reggeliért, nekünk kellett elmenni,
mert ott csak odarakták mindig az asztalra a reggelit.

Mi-vers 3.

Nekem jó volt jó így meghallgatni a többieket,
kérdéseket mondok, és arra válaszolnak,
arra a kérdésre, amit felolvasok,
és szerintem jó érzés volt,
mert mindenki szépen el tudta mondani az ő gondolatait,
hogyan élnek,
milyen az intézetből kijönni támogatott lakhatásba.
Érdekes. Mert nem mindenki egyformán mondta a gondolatait.
A konyhai része, a konkrét répapucolás.
Meg a virsliről is mondtak.
Hogy hány darabos virsli, és akkor abból hány ember eszik.
Nem ilyen picit kell venni, hanem nagyot, hogy mindenkinek jusson.
Hát, a mosógépet se tudtuk először, hogy hogyan kell kezelni,
de utána már tudtuk.
Mert a segítő megmutatta, és onnantól tudtuk.
Nekem nagyon tetszett.
Tetszettek a kérdések, tetszettek, amiket mondtak.
Örültem, hogy itt voltak.

Zoltán én-verse

Iván Zoltán vagyok,
Tapolcán lakom támogatott lakhatásban.
17 évet töltöttem a Gicen a gyermekotthonban.
Már '96 óta szőnyeget szövök.
Az intézetben tanultam szőnyeget szőni.
Én a napköziben dolgozom már 3 éve.
A napköziben is van, ugye, ott is sok szőnyeget gyártottam.
Előtte Lesencetomajon laktam 10 évig.
Ott az intézet mellett a baloldalon van a lakóotthon
És ott sokkal jobb volt, Gyurival voltunk ketten.
Igen, én már 21 éve szövök.
Rongyszőnyeget, futószőnyeget...A hosszúsága, a rövidsége, a közepe.
Lehet hosszabbat is, 3 vagy 4 métert is lehet csinálni.

György én-verse

Kalányos György vagyok, Tapolcán lakunk hárman támogatott lakhatásban.
Nekem volt részem az intézetben.
Mikor odakerültem, hatan voltunk egy szobában
Nekem nem tetszett, és hiába szóltam a segítőnek,
azt mondták, hogy ez nem kollégium, hanem ez egy nagy intézmény.
És hiába, azt mondták, hogy vetkőzzünk le, és várjunk, de én nem szeretek várni.
És mi 8 évig laktunk a lakóotthonban,
és utána volt ilyen intézeti tanfolyam,
és akkor minket választottak hárman.
Hát, jobb kint lenni.
Itt, a lakásban azt eszek, amit akarok. Itt közösen eszünk
Ott be volt osztva, hogy mikor van reggeli, ebéd, meg vacsora.
Fontosak a mi tapasztalataink.
Sok régi dolgozóval szoktam találkozni.
Meg ma is, meg tegnap is, kérdezik tőlem,
„Na, Gyuri, milyen kint lenni a kinti életben?”
„Nagyon jó”
„És nem akar visszajönni?”
mondom: „nem!”.

2.7. Továbbvezető linkek

Katona Vanda doktori disszertáció - http://www.ppk.elte.hu/file/katona_vanda_dissz.pdf

Heiszer Katalin, Katona Vanda, Schnellbach Máté, Sikó Dóra, Sándor Anikó metakutatása:
http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_53-67.pdf

Heiszer Katalin disszertáció -

Hoffmann Rita disszertáció

Flamich Mária disszertáció

OTKA zárótanulmány:
https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenloseg_tol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y

OTKA metakutatás

Önállóan lakni honlapok:

<http://onalloanlakni.blog.hu/>,

<https://www.facebook.com/OnalloanLakniKozossegebenElni/>

Tobias Buchner, Oliver Koenig 2011. Von der Ausgrenzung zur Inklusion: Entwicklung, Stand und Perspektiven gemeinsamen Forschens. DIFGB (2011): Forschungsfalle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Materialien der DIFGB, Band 1. - Leipzig: DIFGB, S. 2 - 16
<http://bidok.uibk.ac.at/library/buchner-ausgrenzung.html>

Inclusive spaces: Schüler_innen erforschen die sozialen Räume an Neuen Mittelschulen in Wien
<http://www.inclusivespaces.org/das-projekt/>

Tobias Buchner, Oliver Koenig, Saskia Schuppener 2011: Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Konvention
https://www.academia.edu/1850274/Gemeinsames_Forschen_mit_Menschen_mit_intellektueller_Behinderung._Geschichte_Status_quo_und_M%C3%B6glichkeiten_im_Kontext_der_UN-Konvention_Inclusive_research_with_persons_with_intellectual_disability_-_history_status_quo_and_opportunities_in_context_of_the_CRPD

3. Oktatás

3.1 Cserti-Szauer Csilla, Katona Vanda, Sándor Anikó: Az inkluzív oktatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban

Az inkluzív szemináriumi módszer a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv gyakorlati megvalósítása a felsőoktatásban, ami a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény (továbbiakban Egyezmény) egyik legfontosabb értéke. Ugyanakkor adalékokat szolgáltat az Egyezmény elemeinek gyakorlati megvalósításához, mert elősegíti a fogyatékos emberek akadémiai életben való részvételét. Különösen az értelmi sérült személyek egyetemi integrációjával vállaltunk nemzetközi szinten is úttörő feladatot. Ennek része a tudás megosztásában való egyenrangú részvétel is.

A gyógypedagógus képzésben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán alkalmazott inkluzív oktatási módszer ötvözve a projekt módszer és az infokommunikációs technológiák alkalmazásával 2017-ben elnyerte a Tempus Közalapítvány A Felsőoktatás Nemzetközi Fejlesztésért díját. Az inkluzív módszer adaptálásra került például a fogyatékoságtörténeti témájú és a támogatott lakhatásról szóló kurzusban, a halál és gyász kíséréssel kapcsolatos kurzusban, valamint bevezető jelleggel a BA és MA képzés további szemináriumain.

Előzmények

Az inkluzív szemináriumi módszert először *A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai című kurzus keretében* alkalmaztuk, amely egy kötelező tantárgy a gyógypedagógia alapszak elsőéves hallgatói számára. A korábban előadás formájában szervezett kurzus szeminarizálását követően, ma már a gyógypedagógia diszciplínája mellett hangsúlyosan jelen van a fogyatékoságtudományi szemlélet is, ami főként abban nyilvánul meg, hogy nem a professzionális segítő szakembereket vagy a gyógypedagógia intézményrendszerét, hanem a fogyatékos személyt és az ő narratíváját helyezük középpontba, történeti szempontból.

A módszertan kidolgozásának másik pillére egy bécsi modellszeminárium megismerése volt. Az Oliver Koenig és Tobias Buchner vezetésével szervezett inkluzív projekt keretében a résztvevők egy olyan, az inkluzív kutatásokról szóló szemináriumot valósítottak meg, melyben az értelmi sérült és mozgáskorlátozott személyek egyfelől együtt tanultak a kurzus Hallgatóival, másfelől társoktatóként voltak jelen a folyamatban. A kurzust megelőzően a résztvevőknek már volt tapasztalatuk az inkluzív kutatások és az önérték-értékesítés terén.

A szeminárium tartalmait az oktatók közösen határozták meg és minden participatív oktatótársnak lehetősége volt egy választott témát bővebben kifejteni az órákon. A félév során 3-4 fős Hallgatói csoportokkal közösen kellett megtervezni és megvalósítani az inkluzív kutatási projektjeiket. A kis kutatócsoportok a félév végén egy nyilvános konferencián mutatták be közösen eredményeiket. A szeminárium evaluálási folyamatában fontos szerepet játszott, hogy az oktatók interjúkat készítettek a participatív résztvevőkkel. Az interjúkból származó tapasztalatok közül több megjelent a saját munkánk során is, így ezekre adott pontokon később fogunk utalni (Koenig és Buchner, 2009).

Hasonló kezdeményezésről számol be *Klauß* és munkacsoportja. A Heidelbergi Pedagógiai Főiskolán már 1999 óta ún. integratív szemináriumokat tartanak, melyek résztvevői a gyógypedagógus-képzés hallgatói, értelmi sérült diákok és a fogyatékos emberek műhelyeiben dolgozó személyek. A szerzők úgy vélik, hogy a német speciális, gyógypedagógiai iskolák elnevezését (*Sonderschule*) az egyetemekre is érvényesnek tekinthetjük, hiszen az egyetem is egy speciális oktatási intézmény, hiszen csak bizonyos feltételek teljesítésével lehet felvételt nyerni. Mivel azonban éppen a gyógypedagógusok számára alapvető az együttműködési lehetőségek közvetlen megtapasztalása, elindították a közös kurzusokat a *munka, szabadidő, lakhatás, számítógép és kreativitás* témaköreiben.

A szerzők példaként egy munkával kapcsolatos szeminárium tapasztalatairól számolnak be. A kurzus során a résztvevők bemutatták egymásnak a különféle speciális intézményeket, ellátogattak egy iskolába, egy műhelybe, a főiskolára és egy munkaközvetítő hivatalba. Az órákon munkacsoportokban prezentálták egymásnak az eredményeiket. Ezt követően, változatos módszertant és eszköztárt felhasználva különböző produktumok, plakátok, szerepjátékok, szövegek, kisebb kutatások születtek. Az értelmi sérült résztvevők bepillantást nyerhettek abba, hogy milyen az egyetemisták élete, és fordítva: a többi résztvevőnek is lehetősége nyílt arra, hogy jobban megismerje a csoporttagok élethelyzetét.

A csoport minden tagja részt vett az evaluálási folyamat rendszeres találkozóin. Az eredményeket dokumentálták és minden szemináriumi alkalom után értékelték az órát. A folyamat bizonyos állomásain a résztvevők beszámoltak elvárásaikról és tapasztalataikról.

A közös tanulás során nem minden egyes lépés kivitelezése történt közösen, így pl. a szakirodalmi keresést kizárólag a hallgatók végezték, ami bizonytalanságot okozott a résztvevőkben. Dilemmaként merült fel az is, hogy hogyan teremthető egyensúly a különböző tanulási képességek terén. Voltak, akik úgy érezték, hogy leahagyják a többieket, ha a saját tanulási tempójuk és érdeklődésük szerint haladnak. A projektorientált munka során felmerült, hogy vajon kinek a feladata a moderálás és a koordinálás. Vajon a nemfogyatékos személyeknek kell ezt minden esetben átvenni, ezzel kettős szerepet vállalva? És lehetséges-e ez úgy, hogy közben ne sérüljön a fogyatékosággal élő személyek önrendelkezése? A szerzők nyitva hagyják a választ és felvetik annak a lehetőségét, hogy ezt a koordinátori szerepet kívülről kell valakinek

felvállalnia, ügyelve a különböző képességekre és tanulási stílusokra (*Klauß, Kunze, Plaut és Schüfer, 2008*).

A szakirodalom Európán kívüli kezdeményezésekről is beszámol, amelyek főként az inkluzív egyetemi tanulmányok megszervezésére irányulnak. Kanadában az értelmi sérült személyek vendéghallgatói tanulmányaikra való felkészítésre külön szolgáltatások épülnek (l. *Wintle 2015*). Az egyik legújabb program az USA-beli Augustana University-hez kötődik. Az egyetem Augie Access c. programjának kifejezett célja, hogy Down-szindrómás és autista személyeknek lehetőséget adjon arra, hogy megtapasztalják a felsőoktatásban való részvételt. Három év után tanúsítványt kapnak a tanulmányaikról és aki szeretne, lehetőséget kaphat arra, hogy további képesítést, végzettséget szerezzen (*Kennecke, 2016*).

Megvalósítás

A szakirodalmi és személyes szakmai tapasztalatok összegzése után 2016 februárjában indult az első hazai csoportunk az inkluzív szeminárium módszerével.

A módszer lényege, hogy fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő oktatók együtt tanítanak. A jellemzően nem hivatásos fogyatékossgal élő oktatókat participatív oktatótársaknak nevezzük.

3.2 Antal Zsuzsanna, Csángó Dániel, Futár András, Katona Vanda, Sándor Anikó: A participatív oktatótárs szerepe

A participatív oktatótárs fő feladata az inkluzív szemináriumok során, hogy átadja a tapasztalatát abban a témában, amiben érintett. A kutatásokhoz hasonlóan, megélt tapasztalatával egészíti ki a nem fogyatékossgal élő hivatásos oktatók szerzett tudását. Például, amikor az önrendelkezésről beszélünk, a nem fogyatékossgal élő oktató felvezeti az ezzel kapcsolatos szakirodalmi, elméleti háttérrel, feladatokkal facilitálja a beszélgetést, amely során a fogyatékossgal élő oktatótárs megosztja a témához kötődő személyes tapasztalatait.

Az inkluzív szemináriumokon rendkívül fontos az oktatók és társaik közötti partneri viszony, amely szerepmódként is szolgál a hallgatók számára. A hallgatók gyakran ezeken az órákon találkoznak először fogyatékossgal élő emberekkel. Mivel a projektek során kötelező elem, hogy a hallgatók együtt dolgozzanak legalább egy érintett személlyel, így a közös munkát is megtapasztalhatják. A fogyatékossgal élő emberek *jelentőségteljes* részvétele az órákon egyértelműen közelebb hozza az ő világukat a nem fogyatékossgal élő oktatók és hallgatók számára. Segít megérteni azt is, hogy a fogyatékossgal élő emberek is sokfélék, nincsenek mindenkire érvényes kommunikációs "receptek".

A nem participatív, hivatásos oktatók előkészítik az óraterveket, biztosítják a szakirodalmi háttérrel, amit a participatív oktatók élettapasztalata egészít ki. Kezdetben nagyobb arányban vettek részt a közös munkában a nem participatív oktatók, de ma már kiegyenlítettebb ez, és egyre több feladatban tud mindenki szerepet vállalni. Az együttműködésünk minősége folyamatosan javul, egyre jobban egymásra hangolódnak, ami annak is köszönhető, hogy az oktatótársak felsőoktatási gyakorlatot szereznek.

A jelentőségteljes részvételt segíti a pedagógiai megközelítésünk, ami a szabad tanulásra épül. Nem frontális módon, hanem csoportmunkában, projektmódszert alkalmazva dolgozunk, ami egy fesztelen bizalmi légkört, élményekre alapuló tanulást tesz lehetővé.

A participatív kutatás és oktatás nem egy mindenre alkalmazható sablon. Támogatási szükséglettől függetlenül, mindenkinek a bevonására törekedni lehet és kell, de ha nem körültekintően tervezünk, kiüresedhet a módszer. Ennek veszélye, hogy a *részvétel csupán jelenlétté* válik.

A következő sorokban participatív oktatótársaink tapasztalatait olvashatjuk az inkluzív szemináriumokon való részvételről.

Antal Zsuzsanna: Teszek egy kísérletet arra, hogy bemutassam azokat a gyökereket, ahonnan kibontakoztak az **inkluzív oktatás alapjai**. A **participáció** szó részvételt jelent. Részt venni valamiben sokféleképpen lehet.

2015-ben kapcsolódtam be egy **fogyatékoságtudományi kutatásba** érintettségem okán. Egy asztalnál ültünk az egyetemen dolgozó, magas szintű akadémiai tudással rendelkező oktatók és mi tapasztalati tudással bíró érintettek. Hosszú idő telt el, amíg megértettem és elfogadtam, hogy valóban arra a **sajátos tudásra van szükség**, amit én és csak én, tágítva a kört mi és csak mi tudunk hozzátenni az egyes témákhoz. A legfontosabb, hogy értően figyeljek a feltett kérdésekre és a tapasztalataim szerinti legpontosabban válaszoljak. Majd én is kérdezek, és a kollégák válaszoljanak, ami újabb kérdéseket és újabb válaszokat generál, és így egyre mélyebbre haladtunk a megismerésben. **Értéke van** annak, hogy ebből a helyzetből, ahogy most itt ülök, minden másképp látszik. Ezt nekem is fel kellett ismernem. Nem törekedtünk az igazság megtalálására, ha el tudjuk magyarázni, miért látunk így vagy úgy valamit, akkor is igazunk van, ha nincs igazunk. A munka során lépésről lépésre együtt tártuk fel a lehetőségeket és kölcsönösen szereztünk ismereteket. A participáció legnagyobb, **legértékesebb pillanatai**, azok amikor eltűnik a különbség a tudomány művelői és az érintettek között. Kigurul alólam a kerekesszék, eltűnik érintett kutatótársam kezéből a bot, és azonos gondolati síkon, azonos hullámhosszon mozogva születnek új megközelítések, **olyan tudás, amelyik csak együttgondolkodás eredménye lehet**. Ma is megtisztel az, hogy nem udvariassági formula, ha kollégának hívnak a kutató és oktatótársak, **valóban kollégák vagyunk hatalommal felruházott, felelősséggel tartozó munkatársak**.

Ebből az együtt-gondolkodásból nőtt ki az oktatásban való együtt tanítás igénye. A lehetőség, hogy oktatóként is bekapcsolódhattam a munkába, megtisztelt, jó érzéssel töltött el, ugyan akkor elgondolkodtatott és számtalan új kérdést vetett fel bennem annak ellenére, hogy a participatív kutatás során megértettem, hogy az oktatók, és alapvetően a hallgatók a saját, megélt tapasztalataimra kíváncsiak. **Mégis! Nem vagyok oktató, hogy taníthatnék egyetemi hallgatókat**. Hogy nyilvánuljak meg az órákon adott témakörben a saját gondolataimmal, hogy az érthető és jól kifejező legyen?

Ez a kérdés ma is foglalkoztat, állandó tanulásra ösztönöz. Szükségét érzem annak, hogy a participatív oktatói státusz kereteit, feltételeit összefoglaljuk, leírjuk és megismertessük a leendő kollégákkal. Fontos, hogy az érintett személy, aki hatalommal ruházódik fel, ismerje és értse meg, mi a szerepe és mi a felelőssége abban, hogy a **leendő gyógypedagógusok sérült emberről alkotott képének hiteles formálója lehessen**.

Csángó Dániel: Participatív oktatóként a saját életünkről és élményeinkről beszélünk, amivel bensőséges módon nyílunk meg. Személyiségünket nyersen tárjuk fel a hallgatók előtt. Ez a helyzet azt igényli, hogy folyamatosan tudatában legyünk az általunk betöltött szerepnek és fókuszáltnan, a tananyagot érintő témákban szólaljunk fel.

Módszerünk a hallgatók számára is új, ami egyes esetekben eredményezheti azt, hogy minket "kevésbé tekintenek tanárnak". Fontos együtt tudatosítani a hallgatókban, hogy a participatív oktató is egyenrangú a nem participatív oktatóval. Ennek empowerment szempontból is nagy szerepe van, ami felhatalmazást jelent. Fel vagyunk hatalmazva, hogy mi határozzuk meg, kik-mik vagyunk. Egyetemünkön ez a fajta részvétel, jelenlét a tudományos kutatásban, az oktatásban és az intézmény más rendezvényein is egyre természetesebb módszer.

Futár András: Régóta vágyam és álmom volt, hogy a Bárczinak tagja legyek.

Kutató- és oktatótársnak lenni nagy felelősség.

Segíteni az új participatív oktatótársakat megtisztelő és megható érzés nekem.

Fontosnak tartom az érzékenyítést is.

Fontosnak tartom, hogy a másságomról is beszéljek.

A fogyatékos szó nem jó szó nekem, mert a rossz tulajdonságomat fejezi ki.

A sérült szót szeretem.

A diákoknak mesélünk az életünkről.

Az órákon mindenki egyenrangú a másikkal.

Fontos, hogy segítsünk egymásnak és szeressük a másik embert.

A diákokkal kölcsönösen segítünk egymásnak.

Fontos, hogy önmagunkat adjuk és megmutassuk, hogy mire vagyunk képesek.

3.3 Katona Vanda, Sándor Anikó: Egy díjnyertes módszertan pillérei - Projektszemléletű oktatás, kéttanáros modell és IKT eszközök alkalmazása

A kurzusaink során különféle módszertani elveket követünk. Az egyik meghatározó bázis a *projektszemlélet*. A projekt mint módszer eltávolodik a „tanár előad, a diák (hallgató!) hallgat” típusú megközelítéstől és kifejezetten a hallgatók aktivitására épít. További jellemzője még, hogy a diákok képességeit, erőforrásait állítja középpontba. A tanár nem a tudás egyedüli birtoklója, hanem mindenki tanulhat mindenkitől, inkább facilitátor szerepben helyezkedik el. A projekt oktatás során általában létrejön egy kézzel fogható produktum is.

A másik releváns oktatás-módszertani elem a *kooperatív tanulás*, amelyben az építő egymásrataltság alapján mindenkinek megvan a saját különböző, de egyenrangú szerepe, feladata, ahogyan azt az inkluzív kutatásnál is látni fogjuk. Mindenki tanító és tanuló is egyszerre, amely a tanárokról is ugyanúgy elmondható (*Kagan, 2009*). Az együttműködés mint kompetencia elsajátítása kiemelten fontos lesz a gyógypedagógiai munka során, ahol számos esetben team-munkára van igény.

A szemináriumaink során a *kéttanáros modellt* is alkalmazzuk. A modell nemcsak a tanulási folyamat szempontjából hasznos, hanem mintaként is szolgálhat a leendő gyógypedagógusok számára. A kéttanáros modellt továbbgondolva, ma már szinte minden órán legalább 3 oktató van jelen.

Az együttműködés további pillérét az *IKT eszközök* alkalmazása adja. Az órák megtervezéséhez és a projektek lebonyolításához fájlmegosztó rendszereket használunk, valamint e-learning felületeken és zárt Facebook csoportokon keresztül dolgozunk a hallgatókkal. Az oktatóink között van továbbá augmentatív és alternatív kommunikációt használó személy.

3.4 Katona Vanda, Sándor Anikó: Az inkluzív oktatásban rejlő lehetőségek és kihívások

Általános tapasztalatok

Az inkluzív szemináriumok során rendkívül fontosnak tartjuk a visszajelzéseket, reflexiókat, hogy az összegyűjtött tapasztalatokra építve módszerünket fejleszteni tudjuk és alapokat teremtsünk a módszer tudományos megalapozásához. Legtöbb visszajelzésünk *A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai* című tárgy kapcsán áll rendelkezésre, mivel ez az a kurzus, amelyet már évek óta rendszeresen, több csoportban tanítunk.

Sok visszajelzés érkezett arról, hogy ez volt az első alkalom, amikor a hallgatók kapcsolatot teremthettek, találkozhattak fogyatékosággal élő személyekkel, illetve ebben a közegben az adott témákat több szemszögből, egymás véleményét meghallgatva ismerhették meg.

„A leginspirálóbb, legösztönzőbb és legelgondolkodtatóbb órám volt eddigi tanulmányaim során. Szélesítette a látókörömet, a világot amiben élek, rengeteg információval lettem gazdagabb. Kifejezésre kerülhetett mindenki véleménye, minden témát ezáltal több szemszögből vizsgálhattunk. Rendkívül tetszik, hogy érintetteket bevonva ismerhettük meg a világukat, nagyon örülök, hogy őket is megismerhettem. A projektmunka ötlet is nagyon tetszik, amelyben meghatározott volt, hogy érintettek bevonásával készüljön el, így sokkal érdekesebb és fejlesztőbb hatású az egész.” (hallgatói reflexió)

„Nagyon érdekes órák voltak, jó volt mindegyiken részt venni és nagyon jónak tartottam azt is, hogy nem csak végighaladtunk a történelmi eseményeken, amik a fogyatékosággal élő embereket érintette, hanem közben volt lehetőség az aktualizálásra és saját véleményeink megalkotására megosztására. Olyan érdekes témákat, kérdésköröket érintettünk, amik mind a mai napig foglalkoztatnak és elindítottak afelé, hogy ezekre a kérdésekre keressem a választ, beszélgessek róla másokkal is és csak egyszerűen forgassam magamban őket... Az is nagyon-nagyon jó volt, hogy megismertük Andrásékat és lehetőségünk volt együtt dolgozni velük, hiszen ha majd egyszer eljutunk oda, hogy gyógypedagógusok leszünk, akkor nagyon fontosak lesznek ezek a tapasztalatok.” (hallgatói reflexió)

A korábbi félévek tapasztalataival összevetve, azt is megfigyeltük, hogy a *jelenlét közvetlen hatással volt* az órákon a csoportmunkákra, vitákra, projektekre. A csoportok megpróbálják tiszteletben tartani, hogy velünk vannak a partícipatív társak és saját élményt szerezhetnek pl. abban, hogy szakemberként fontos az érintett személyek fogalomhasználatához igazodni. Kiváló példa erre az a gondolattérkép, ami az egyik hallgatói csoportban készült. A feladat az volt, hogy minden csoport gyűjtse össze, amit eddig a fogyatékoságügy kapcsán tanult, látott, megtapasztalt, hogy ebből kiindulva tudjuk indítani a közös tanulási folyamatot. További instrukciókat a formai vagy tartalmi kivitelezésre nem adtunk. 4 csoportból 3 esetben a gondolattérkép központi fogalma a *fogyatékoság* volt, míg az a csapat, *aki az egyik értelmi sérült személlyel dolgozott, nem írt ilyen központi fogalmat*. Amikor utaltak a jelenségre gondolattérképükön, az ő preferenciájának megfelelően, a sérült kifejezést használták. Ebből és hasonló példákából láthattuk, hogy az együttműködés során hogyan tapasztalják meg a résztvevők az egymás iránti tisztelet és alázat értékeit. A hallgatók a sérült személyektől feltétlen bizalmat és nyitottságot, állandó pozitív megerősítést kapnak, a tanórákon kívül is, ami gazdagítja a kapcsolataikat és tanulási folyamatukat.

Ezek a kurzusok kiváló lehetőséget biztosítanak arra, hogy ne csak üres szavakként emlegessük a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elvet, hanem gyakoroljuk is azt. Nemfogyatékos oktatóként megtaníthatjuk ugyan ennek jelentőségét tantermi viszonyok között, azonban közvetlen élményt önmagunkban nem tudunk biztosítani ennek a mottónak a megélésére. Ezt nyomatékosabbá tesszük azáltal is, hogy a félév végén *nem adunk lehetőséget arra, hogy a hallgatók a sérült résztvevők jelenléte nélkül is visszajelezzenek nekünk*. Bár sejtjük, hogy olyan szempontokra is fény derülhetne kizárólag nemfogyatékos személyek jelenlétében, amelyek így nem merülnek fel, azonban azt szeretnénk üzeni a leendő szakembereknek, hogy meg kell tanulni őszintén, jól érthetően fogalmazni az érintett személyek (gyermekek esetén, szüleik) jelenlétében is, őket mindenkor kompetens, egyenrangú feleknek tekintve.

A gyógypedagógus-képzésben, a szak jellegénél fogva erős hangsúlyt kap a segítség, támogatás kérdése, a szükségletek kielégítésének különféle formái. Bemutatásra kerül az oktatási és terápiás lehetőségek tárháza is. Az önrendelkező életet azonban akkor tudjuk jól értelmezni, ha figyelembe vesszük, hogy a rendszer minden résztvevője interdependens, azaz kölcsönösen függ egymástól. A segítő szakmában sem egyoldalú a segítő és segített szerep, hanem dinamikus, egymást folyamatosan alakító kapcsolatokon keresztül valósul meg. Partícipatív oktatótársaink gyakran hangsúlyozzák, hogy milyen értékes tapasztalat számukra, hogy *ezúttal ők segíthetik a nemfogyatékos személyek munkáját*. Úgy véljük, ez egyfelől az empowerment újabb lényeges eleme, ugyanakkor a leendő szakemberek számára szemléletformáló élmény lehet.

A fogyatékos személyek narratívái tükröt tartanak az elméleteknek. Amikor pl. az Egyezmény alapelveit tárgyaljuk, az önrendelkezés saját életükben megvalósuló vagy *nem megvalósuló* szintjeiről életközeli példákat hallhatunk az érintettektől. Néha az oktatóársak szembesítettek azzal, hogy érveink és ellenérveink bonyolult rendszerében hajlamosak vagyunk megfelekedezni a legegyszerűbb, ember-mivoltból fakadó, kézenfekvő válaszokról. A „*Vállalhatnak-e értelmi sérült személyek gyermeket?*” kérdésre az egyik értelmi sérült oktatóársunk visszakérdezett: „*Ha meg tudják szülni, miért ne vállalhatnának?*”

Az érintett személyek szembesülnek azzal, hogy éppen az érintettségük okán, sokféle üzenetet közvetíthetnek, adott esetben olyat is, amit nem szeretnének. Ezért a részvételük nemcsak komoly lehetőség, hanem felelősség is, ami átgondolt működést igényel.

Újszerű tapasztalat számunkra, hogy *kapcsolatba kerülünk participatív oktatóársak családtagjaival is*, akik az inkluzivitás egy újabb színét hozták a folyamatba. Az egyik résztvevő testvére visszajelezte nekünk, hogy kezdetben a család nem akarta elhinni, hogy ez a kezdeményezés működni fog, de a folyamat során rájöttek, hogy valóban komoly, egyenrangú partnernek tekintjük a participatív oktatókat, akiknek hozzájárulása fontos számunkra. Ezzel az ő perspektívájuk is gazdagodott és újabb lépést tettek, hogy felnőtt, önrendelkező személyként viszonyuljanak testvérükhöz, illetve gyermekükhöz, amit az empowerment megnyilvánulásának tekinthetünk.

„Nekem ez a kurzus egy hatalmas élmény volt. Egyike volt azoknak az óráknak, ahol a legtöbb újat tanulhattam. Olyan módszerekkel lettek átadva az új információk, amik nagyon közelivé és személyessé tették a témát (pl. videók, csoportmunka, inklúzió).”
(hallgatói reflexió)

A kurzusaink *támogatják a hallgatókat a szakmai útkeresésben, az éppen aktuális szakirányválasztási döntésben.* Találkozhatnak különböző fogyatékosági csoporthoz tartozó személyekkel és ez több esetben felkeltette vagy megerősítette érdeklődésüket valamelyik terület iránt.

„Ez volt az egyik legjobb óráim, nem csak a Bárczin eltöltött első év, hanem egyetemi pályafutásom alatt is, Elméleti, lexikális tudást is magunkévá teszünk, de még ennél is fontosabb, hogy megismerhettünk és együtt is dolgozhattunk, együttműködhettünk érintett emberekkel... Nem csak szívesebben jöttem be és vettem részt, hanem éberségem is – kávé nélkül – minden mesterséges tényező nélkül fennmaradt.” (hallgatói reflexió)

Lehetőségünk van továbbá olyan *tapasztalatok átadására, amelyekre nemfogyatékos személyekként ilyen formában nem lennénk képesek*. Példa erre, hogy tanítjuk a „People First” vagy „Személy Először” elvet, szemléletet, azonban azt látjuk, hogy érintettek jelenlétében ezt is jobban tudtuk megtölteni gyakorlati tapasztalatokkal. Az egyik csoportban a hallgatók kíváncsiak voltak arra, hogy a participatív oktatótársak milyen iskolákba jártak. Amikor megkérdezték az egyik értelmi sérült oktatótársunkat, hogy ő milyen intézményekbe járt, arra számított mindenki, hogy majd elmondja, hogy milyen fogyatékosági típusokkal járhatnak oda tanulók, pl. autista vagy tanulásban akadályozott személyek. Ehelyett ő neveket kezdett el sorolni. Az osztálytársai Peti és Zsuzsi voltak. Ez maga a People First szemlélet. Hasznos tapasztalat mindenki számára az is, amikor a viták során a sérült személyek jelzik vissza egymásnak, hogy narratíváik mennyire különbözőek. Elhangzott már az óráinkon, hogy „Neked erről fogalmad sincs, te nem tudod, hogy az én életem milyen!”.

Természetesen minden kezdet hoz magával kérdéseket, dilemmákat, szándékunk ellenére hibákat is követhetünk el, amiket fontosnak tartunk megosztani annak érdekében, hogy minél hatékonyabban fejleszthessük tovább módszertanunkat. Egyfelől világossá vált az elmúlt fél években, hogy ha már a tervezés szintjén is jobban bevonjuk az érintetteket a közös munka tervezésébe, akkor tudatosabban tudunk építkezni. Az említett példáink ma már nem véletlenszerűen jelennek meg az órákon, hanem egy közös felkészülés eredményeképpen.

Kihívás, hogy nemfogyatékos oktatókként óráinkon és kutatásainkban, valamint mindennapos szakmai gyakorlatunkban alapelvnek tartjuk a fogyatékos személyek “Olyanságának” (Theunissen, 2009) tiszteletben tartását. Elfogadjuk az embereket olyannak, amilyenek az adott pillanatban, akkor is, ha valamiben eltérnek a társadalom által normálisnak tartott keretektől. Azonban az alternatív módszertan ellenére, az órák viszonylag „steril” oktatási környezetben zajlanak, amiben szokatlanok lehetnek bizonyos viselkedések, megnyilvánulások. Ezt nem tekintjük valódi dilemmának, de fontosnak tartjuk, hogy ezeknek a lehetőségére is tudatosan készüljün a módszertant alkalmazó csapat.

A kurzusainkon nehéz témákat tárgyalunk, és főként az eugenika vagy bioetikai kérdések, prenatális szűrés kapcsán másként zajlanak a vitáink az érintett személyek jelenlétében. Az egyenrangúsághoz azonban hozzátartozik az is, hogy a jelenlét ne bénítsa meg a beszélgetéseket, hanem ösztönözze azokat, amit szintén tovább lehet erősíteni a résztvevők előzetes bevonásával. Emellett egyértelművé, hogy egyelőre még nem minden tartalmat tudtunk érthetővé tenni az értelmi sérült személyek számára. Ebben még fejlődünk kell, főként könnyen érthető anyagok kidolgozásával.

Nap mint nap tapasztalunk fizikai korlátokat is: bár akadálymentes épületben dolgozunk, az oktatási eszközeink, filmjeink nem minden esetben akadálymentesek. Gyakran alapvető nehézségekbe ütközünk, mert még nem tudtuk lefordítani a használt filmeket, de feliratozás és a látvány verbalizálása sem történt még meg minden anyag esetén. Szembesülünk továbbá azzal, hogy az akadálymentes épület sem mindenki számára az, mert a liftek szűknek bizonyulnak

kerekeságyak, elektromos kerekesszékek használatakor. Vannak olyan infokommunikációs akadályok, amiket nem tudunk áthidalni, és ez négyvégtagbénult társunk szempontjából jelenti a legnagyobb akadályt. Mivel számára nehéz az otthonából eljutni a város másik pontjára, videotelefonos összeköttetést próbálunk létrehozni, azonban ez nem mindig sikerül gördülékenyen. Ehhez megbízhatóbban működő internetes kapcsolatra és informatikai eszközökre lenne szükség. Az akadálymentesség hiánya, illetve a nem teljeskörű hozzáférhetőség a bécsi inkluzív szeminárium során is kiemelt nehézségként jelent meg (Koenig és Buchner, 2009).

Lényeges kérdés az érintett személyek oktatói státusza is. A participatív oktatótárs valójában olyan szerep, ami eddig nem jelent meg a gyakorlatban, mert nem fedti le teljes mértékben az óraadói tevékenységet, ugyanakkor különbözik a meghívott vendégek által betöltött szereptől is. További közös gondolkodást igényel ennek a tisztázása és az ehhez kapcsolható pénzügyi források meghatározása. Ez azért is összetett kérdés, mert a jelenlegi állapot tekinthető átmenetnek is,^[1] amikor a résztvevők még nem főállású oktatók, hanem máshol betöltött munkájuk mellett segítenek nekünk. Ezt a korlátot is tapasztalták kollégáink, mert a Bécsi Egyetem kollégái, diploma hiányában nem tudták alkalmazni oktatótársaikat (Koenig és Buchner, 2009). A 2016/2017-es tanév első félévétől előrelépésnek tekinthetjük annak az elérését, hogy a kurzusok participatív oktatótársai óraadói státuszban jelennek meg és az egyetem anyagilag is honorálja aktív részvételüket, munkájukat.

További közös tapasztalatunk a bécsi csoporttal, hogy empowermentnek nem várt következményeivel is találkozunk, hiszen az érintett személyek közül néhányan szegregált intézményekkel is kapcsolatban vannak, illetve találkoznak hatalmat gyakorló szakemberekkel és megtanulják felismerni ennek a hátrányait. Ennek következményeként egyik kollégánk elhagyta addigi speciális munkahelyét, másik oktatótársunk pedig kilépett egy szakemberekkel közösen vezetett civil szervezetből.

A többtanár modell azzal jár, hogy két főállású és számos óraadó oktató 100%-os terhelése mellett kis hallgatói létszámokkal dolgozunk. Ez ellentmond a felsőoktatásban tapasztalható tendenciáknak, ahol egyre fontosabbá válik a nagy létszámú csoportok minél hatékonyabb oktatása, az eddigieknél kevesebb kontaktóra mellett.

^[1] Hasonló ez a participatív és emancipatív kutatás közti átmenethez. Jelenleg még nagyon kevés azoknak a fogyatékos személyeknek a száma, akik hivatásos kutatóként dolgoznak az akadémiai világban, emancipatív kutatóként. Jellemzőbb a participatív módon történő részvétel, hivatásos, jellemzően nemfogyatékos kutatók társaként.

Egy kérdőíves vizsgálat tapasztalatai az inkluzív szemináriumok erősségeiről és gyengeségeiről

Bár az utolsó órákon mindig gyűjtöttünk anonim, szöveges visszajelzéseket, amiben azt kértük, hogy írják le, hogy mi az ami tetszett és ami nem tetszett az órákon, fontosnak tartjuk, hogy az összehasonlítás érdekében, rendszerszerűbben is kapjunk visszajelzéseket, egy strukturált kérdéseket tartalmazó kérdőívvel.

A 2016/2017-es tanév végén küldtük ki a kérdőívünket azoknak a csoportoknak, akik már inkluzív szemináriumi formában vettek részt *A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai* című kurzuson. A 2015/2016-os tanév 2. félévében 4 csoport találkozhatott először ezzel a módszerrel, a 2016/2017-es tanév 1. félévében 4 csoporttal dolgoztunk, és a 2016/2017-es tanév 2. félévében 3 csoport ismerkedett meg az inkluzív szemináriumokkal a tárgy keretében. Ez összesen 220 hallgatót érintett. A kérdőívek kitöltésére a kurzus során kialakított zárt facebook csoportokban buzdítottuk a hallgatókat, több körös megkereséssel.

Mindösszesen 29 választ kaptunk, amely bár kis része az összes hallgatónak, de mivel alapvetően kvalitatív szempontú elemzést végzünk, a létszámok kevésbé meghatározóak, mint az egyedi, kifejtett vélemények, megélt tapasztalatok. A kérdések többnyire nyitottak voltak, mert arra voltunk kíváncsiak, hogy a hallgatók, saját szavaikkal milyen véleményt formálnak a kurzusról, mivel nem szerettük volna őket befolyásolni előre gyártott válaszlehetőségekkel. Jelen alfejezetben a hallgatók által említett erősségekre és gyengeségekre koncentrálnak.

A hallgatók által megélt és felsorolt erősségek rendkívül hasonlóak voltak. Ezeket a válaszokat is jól lehetett csoportosítani három fő kategóriába, ezen kívül három válasz volt, amit az egyébhez soroltunk.



14 válaszban emelték ki erősségként a kurzus interaktív jellegét, illetve a projekt-módszert, amely által elmondásuk szerint a tanulás is könnyedebben ment.

“Interaktív volt, beszélgetve és játszva tanultunk, úgy, hogy észre sem vettük... a projekt feladat is egy nagy erőssége a kurzusnak.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

Annak ellenére, hogy a tanulás nem volt olyan megerőltető, azt is említik, hogy az órákon nagyon aktívan kellett jelen lenni.

“az interaktivitás, az hogy nem elég csak fizikálisan jelen lenni, hanem haladni kell a folyamatban.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

Az interaktivitással hasonló számban, 13-an említik a kurzus erősségeként az érintett személyek részvételét, vagyis a participatív oktatást, amelyben leginkább a gyakorlati, való élethez való közelséget hangsúlyozzák.

“Az érintett személyek véleménye egyértelműen a legnagyobb erősség. Face to Face találkozás, emberi reakciók, tehát maga a valóság.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

A válaszadók közül csak kevesen nevezték meg az érintett személyeket oktatóként.

“A tananyaggal való ismerkedés mellett fontos tapasztalatok megszerzésére adott lehetőséget a "tanársegéd" fogyatékkal élő személyek jelenléte és a velük való közös munka.” (2016/2017 1. félév)

A kurzus interaktív jellegéből és a projektoktatásból is adódik az oktatás szabadsága és a hallgatóközpontúság, de ezt külön kategóriaként is megjelöljük, mivel 11 válaszban jelent meg határozott módon.

“Mindenkinek volt lehetősége megszólalni, véleményt formálni. Követlenebb volt a kurzus légköre, mint egy hagyományos kurzus esetében.” (2016/2017. 2 félév)

A hallgatók válaszaiból úgy tűnik, hogy kifejezetten szokatlan és más kurzusoktól eltérő, de többen élvezték, hogy a projekt alakításában szabad kezük volt, persze megfelelő facilitálással.

“és nagyon jó volt, hogy a projektünk lépéseit, célját nekünk kellett megállapítani.” (2016/2017. 2. félév)

Az egyéb csoportba három választ soroltunk az említett erősségek közül, amelyeket fel is sorolunk:

“Minden(de tényleg minden!)” (2016/2017 2. Félév hallgatója)

“Engem nagyon nagy mértékben "érzékenyített".” (2016/2017 1. Félév hallgatója)

“Sokszínűség” (2016/2017 1. Félév hallgatója)

Ezek kötődnek a három nagy kategóriához is, mivel az érzékenyítés az érintett személyek részvételéhez kapcsolódhat, a sokszínűség pedig a módszerekhez és az oktatók sokféleségéhez.

A válaszok alapján körvonalazódik, hogy az inkluzív oktatási módszer leginkább az interaktív módszerekkel, a projektoktatással, az oktatás szabadságával együtt alkot egy erős egészet, jól kiegészítik és erősítik egymást.

Az erősségek mellett arra is kíváncsiak voltunk, hogy a hallgatók milyen gyengeségeket éltek meg a kurzus során. Ennél a válasznál 4 válaszhiányunk volt, amiről nem tudjuk, hogy azt jelenti-e, hogy ott a hallgató úgy jelezte, hogy nem talált gyengeséget a kurzusban, vagy egyszerűen más okból nem válaszolt (nem akart, figyelmetlenségéből kihagyta a kérdést).

A kapott válaszok alapján itt is három plusz egy egyéb kategóriát azonosítottunk.



Hatan válaszolták azt, hogy nem volt a kurzusnak gyengesége.

“Nem jut eszembe semmi gyengeség.” (2016/2017 2. Félév hallgatója)

Heten azonosítottak idővel kapcsolatos problémákat, amelyek leginkább a kurzus/vizsga hosszára, kezdési időpontjára, az egyes témákra jutó idő rövidegére vonatkozik.

“A témák, amiket átvettünk elég nagyok. Lehet, hogy 2 félév alatt még jobban elmélyedhettünk volna bennük.” (2015/2016 2. félév)

“A vizsga alkalom nagyon hosszú volt, egy levegőtlen, meleg teremben.” (2016/2017 2. Félév hallgatója)

Emellett bár erősségként is megjelent a szabadság, másik oldalról öt alkalommal, ezt gyengeségként élték meg. Az egyik hallgató kifejezetten rámutat, hogy az óra módszerei, amelyeket ő erősségként felsorolt, gyengeségként is megnevezhetők, mivel nem mindenki szocializálódott ilyen típusú oktatásban.

“Lásd, mint fent; mert minden előny egyfajta hátránynak is tűnhetett azoknak, akik nem ehhez szoktak” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

Éppen ezért bizonyos hallgatók a projekt adta szabadságban a nehézséget látták, mivel a csoportmunka nagy felelősség, bizonyos hallgatók passzívak és az oktatók hozzáállását felületes nyomkövetésként élték meg..

“Sok múlik csapaton belül a tagok hozzáállásán; előfordulhat, hogy nem alakul ki megfelelő együttműködés, munkamegosztás. A nagy szabadság nehézséget is jelenthet. Könnyű elúszni a projekttel, és ehhez a viszonylag kevés számonkérés, az oktatók részéről felszínes nyomkövetés is hozzátesz.” (2016/2017 1. Félév hallgatója)

Négy egyéb gyengeséget is írtak a hallgatók, amik nem illettek az előző kategóriákba. Ezek közül kettő az érintett személyek jelenlétére vonatkozik, az egyik arra utal, hogy többször előfordult, hogy nem volt jelen minden alkalommal minden participatív oktatótárs, amely egyébként a szervezési nehézségként is felfogható. A másik válaszadó pedig más fogyatékosági típusba tartozó érintett személyeket is szívesen látott volna az óra során, ugyanis ezekben a félévekben csak mozgássérült és értelmi sérült résztvevőink voltak.

“Jó lett volna más fogyatékoság képviselőinek a véleményét is megismerni (pl.: siketek).” (2015/2016 2. félév)

“sokszor nem volt jelen minden érintett személy” (2016/2017 1. félév)

A másik kettő gyengeséget azonosító válasz leginkább jövőre vonatkozó tanács, mint külső helyszín látogatásának igénye, több vitahelyzet generálása.

“Szívesen vettem volna, ha esetleg a témához illeszkedő külső helyszínre (pl. kiállítás, intézmény) is ellátogatunk.” (2015/2016 2. félév)

“Lehetne több vita helyzet, ahol ki van osztva előre a szerepkör, hogy valóban mindig megjelenhessen az érme másik oldala is.” (2015/2016 2. félév)

Összességében ezek a gyengeségek mind jelenlévő kihívások, amelyek a jövőre tanulságként szolgálnak.

Megkértük a hallgatókat arra is, hogy amennyiben van ötletük, osszák meg velünk a kurzus fejlesztésére vonatkozó javaslataikat. Legtöbbször egyáltalán nem jelöltek meg ilyet, ami összhangban van azzal, hogy más kérdésnél is kifejtették, hogy nem tapasztaltak gyengeséget. Kéréseink inkább arra vonatkoznak, hogy több ilyen típusú órát szeretnének, nagyobb óraszámban és több féléven keresztül (5).

A tanulmány megírásának pillanatában a többi javaslat közül szinte mindegyiket megvalósítjuk: több kontrollmomentumot építettünk be a projektmunkák nyomom követésére (4 fő), a legtöbb csoportot tömbösítve oktatjuk (2 fő), a csoportok dolgozhatnak az órán is a projektjükön (1 fő), pontosabban mérjük a csoporton belüli egyéni teljesítményeket (1 fő) és egy kurzuson a mozgáskorlátozott és értelmi sérült személyeken túl, vak oktatótársat is meghívtunk az órákra (1 fő).

A válaszadók közül a kérdőív végén található nyitott, bármilyen megjegyzést lehetővé tevő mezőben főként megköszönték a kurzust és jelezték, hogy ez volt az egyik kedvenc órájuk. Innovatív megközelítésnek tartják a módszertanunkat, aminek tapasztalatait érdemes lenne minden félév végén disszeminálni, pl. Kari konferencia formájában (eddig egy ilyen rendezvény volt, amelynek eredményeit gondoljuk tovább jelen tanulmányban). Ezzel az oktató közösségünk módszertani tudása is bővíthetne és lehetőség lenne kölcsönös tapasztalatcserére.

3.5 Jó gyakorlatok

3.5.1 Antal Zsuzsanna – Csángó Dániel – Futár András - Katona Vanda - Sándor Anikó -Tóth Károly: A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai

Az inkluzív szeminárium első kipróbálására a 2016/2017-es tanév tavaszi félévében került sor A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti aspektusai című elsőéves gyógypedagógus hallgatóknak szóló tantárgy keretében. Ekkor négy csoport futott párhuzamosan inkluzív megközelítéssel az évfolyamon és egy olyan csoport volt, amit „prototípusnak” tekintettük. Ebben a közösen oktató csoportban meg tudott valósulni minden itt bemutatott módszertani szempont, a tapasztalatainkat azonban minden óránkon gyűjtöttük, mert az oktatótársakkal való együttműködés minden esetben állandó elem volt. A szemináriumot kéttanáros modellben vezettük és a kurzus projektszemléletű módon valósult meg. A kurzus követelménye egy projekt megvalósítása volt, amin a hallgató közösen dolgozott fogyatékosággal élő személyekkel. Azért is projektszerű, mert abban a fejlődési fázisban még kevésbé tudtunk a projektekkel foglalkozni a tanórákon, viszont ezt mára sikerült hangsúlyosabban beépíteni és minden órán szánunk arra időt, hogy a projektekkel kapcsolatos haladást megbeszéljük. A témáink a fogyatékos emberekhez való hozzáállások vizsgálata különféle történelmi korszakokban és a hallgatók ezek mentén választhattak témát a projektjeikhez.

Ahogy Bécsben is láthattuk, az inkluzív szeminárium lényege, hogy fogyatékosággal élő, sérült, illetve érintett személyekkel közösen tartjuk, ők is oktatóként jelennek meg. Egy pillanatra megállva, szót kell ejteni a fogyatékoság jelenségéről és a nyelvhasználatról (bővebben I. *Hernádi, Könczei, Sándor és Kunt* 2016). Miért ez a felsorolás, hogy fogyatékosággal élő, sérült, illetve érintett? Ez jól mutatja az egyik fontos dilemmát, ami a félévek során foglalkoztatott minket. Nincsen recept arra, hogyan nevezzük ezt a csoportot és a participatív oktatótársaink között sem volt egyetértés: volt, aki az egyik fogalmat szereti használni, volt, aki a másikat. És volt olyan is, akinek egyáltalán nem okozott problémát a megnevezés. Ezeket próbáltuk tiszteletben tartani és a velük való kommunikáció során ezeket használni. Participatív oktatótársaink értelmi sérült^[1] és mozgáskorlátozott személyek voltak, azonban a hallgatók a projektekben együttműködtek más fogyatékosági típussal címkézett személyekkel is. A konkrét szerep megnevezésére a *participatív oktatótárs* kifejezés mellett döntöttünk, a participatív kutatótárs^[2] fogalommal rokon elnevezésként.

Az inkluzív projektek nemcsak *Róluk*, hanem *Velük* készültek. Fogyatékos emberekkel közösen. A változatos projekteket (filmek, mesék, könyvek, flash mobok, stb.) az első félévben plakátokon is megjelenítették a hallgatók, amelyekből kiállítást szerveztünk és a 2016/17-es tanév őszi féléve során Karunk folyosóján is megtekinthető volt. Összesen 17 plakát készült, ebből 10 plakát került lektorálási folyamatot követően kiállításra.

Az órákon interaktív módon, kooperatív technikákkal dolgozunk. A hallgatók sokat dolgoznak csoportban, közösen dolgozzák fel a forrásokat, vitáznak. Eleinte kéthetente tömbösített alkalmakat tartottunk, 4* 45 percben, aminek előnyeit és hátrányait is éreztük. Jobban el tudtunk mélyülni egy-egy témában, lehetőségünk nyílt hosszabb filmek megtekintésére és elemzésére, de egyes visszajelzések szerint ez szaggatottá tette a csoportok közös munkáját. Jelenleg heti bontásban 2x45 percben találkozunk. Facebook csoportokon keresztül tartjuk egymással a kapcsolatot, ami lehetőséget teremt arra, hogy az érintett résztvevők és a hallgatók is megosszanak egymással különféle tartalmakat. A participatív kutatás eszköztárát is megpróbáljuk alkalmazni, így pl. egy alkalommal használtuk a photovoice módszert és összeállítottunk én-verseket.

A kurzus lezárásában fontos elem a csoportos vizsga, amin részt vesznek és értékelnek a participatív oktatók is. Ez az alkalom olyan mint egy ünnep, amikor a résztvevők megmutathatják egymásnak, hogy min dolgoztak egész félévben. Az értékelés feladata a hagyományos keretektől eltérően nem elsődlegesen az oktatók feladata, hanem közös felelősség, így a hallgatók egymásnak adott visszajelzései is egyenrangú súlyt képviselnek az értékelés folyamatában.

Az inkluzivitás különböző szinteken valósul meg, nem minden egyes folyamatban teljesen egyenlő a részvétel, ezek a szintek folyamatosan alakulnak. Az inkluzív kutatás és oktatás módszertana nem követeli meg azt, hogy mindenki, minden pillanatban, ugyanazt a munkát, feladatot végezze el, hiszen nem ettől válik inkluzívvá egy folyamat, hanem a szemlélettől. Legfontosabb az értelemmel bíró, jelentőségteljes (*meaningful*) részvételi lehetőségek megteremtése és a különféle támogatási szükségletek, egyéni képességek figyelembe vétele a részfeladatok megosztásában. Az esélyegyenlőség abban is megnyilvánult, hogy senkit nem részesítettünk aránytalan pozitív diszkriminációban sem, csupán azt a támogatást biztosítottuk, ami az egyenlő esélyű részvételhez szükséges volt.

Vannak olyan elemei a kurzusnak, amelyekben 100%-ban együtt vettünk részt, másokban azonban nem teljesen egyforma arányban vagy nem teljesen ugyanazt csináltuk. A tervezés főként a szeminárium felelőseinek feladata volt, bár mindig megosztottuk, hogy mi lesz a soron következő téma, amihez minden oktató fűzhetett véleményt, javaslatot. Az idő előrehaladtával már a participatív oktató-társak is kezdeményeztek saját javaslatokat, témaötleteket. Átgondoltuk a korábbi félévek tartalmait és azokat átalakítottuk, „testre szabtuk”, figyelembe véve a participatív társaink érdeklődési körét, élettapasztalatait. Az osztrák példától eltérően, az oktatótársak nem terveztek be előre prezentációkat, azonban néhány esetben a folyamat során vetettek fel témákat, amelyeket szívesen megbeszélnének az órákon, amire mindig sor került. A

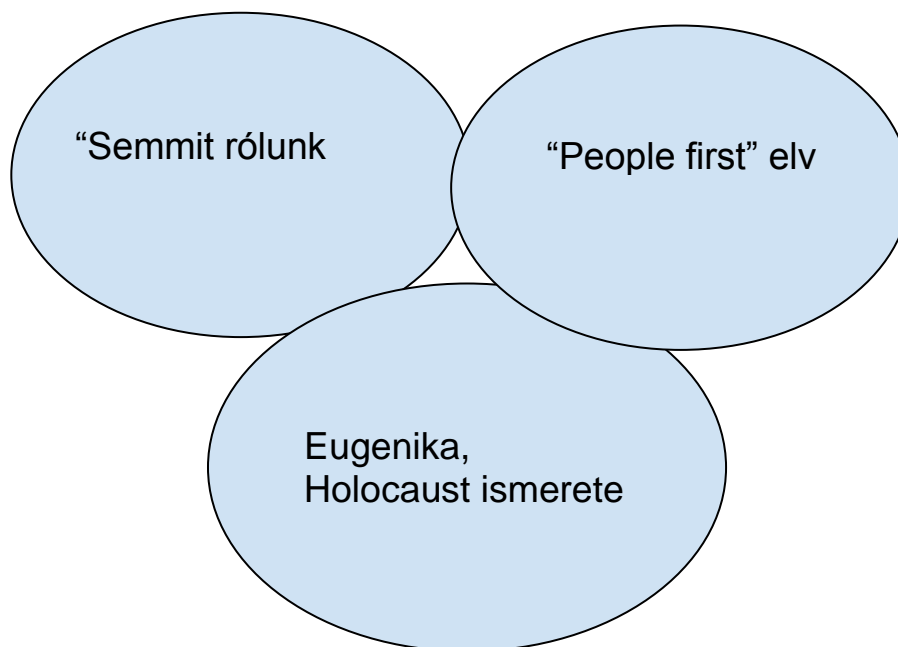
gondos pedagógiai tervezés ellenére így rugalmas óravezetésre van szükség, mert éppen a különféle narratívák miatt, nem mindig úgy alakulnak a viták, csoportmunkák, ahogyan azt megterveztük, amit a folyamat fontos értékeknek tekintünk.

A csoportmunkákban is részt vettek a fogyatékossgal élő résztvevők, ami egyfajta kettős szerep megvalósulását eredményezi: egyszerre vannak segítségünkre az oktatásban és a hallgatók társai a tanulási folyamatban, csoporttagként. Azonban az inkluzív kutatásokhoz hasonlóan azt tapasztaltuk, hogy a szerepeket és azzal járó kompetenciahatárokat fontos tisztázni, többször is átgondolni, hiszen egy érintett résztvevő nem válik tanárrá, pedagógussá azáltal, hogy részt vesz az órákon. A narratívák mellett elengedhetetlen a szaktudás!

Annak érdekében, hogy a gyógypedagógus generációk közötti kooperációt is erősítsük és jelezzük, hogy a paradigmák változása mindannyiunk közös ügye, az inkluzivitásnak egyik formája úgy valósult meg, hogy Karunk sok évtizede oktató tanárát, *dr. Hatos Gyulát* is felkértük a részvételre. Az egyik szemináriumi alkalmon mesélt az életéről és megosztotta velünk szakmai tapasztalatait.

A már korábban említett kurzust követő kérdőívben a megkérdezés során kíváncsiak voltunk arra is, hogy a hallgatók szerint mi volt az a három legfontosabb elmélet, koncepció amiről tanultak. Nem szeretnénk volna őket előre megadott válaszlehetőségek közé szorítani, mivel azt tartjuk lényegesnek, hogy mi az, ami megmaradt emlékeikben, szerzett tudásukban. Ennek ellenére nagyon hasonló válaszok születtek, amelyeket egyébként jól lehet tipizálni, rendre visszaköszöttek ugyanazok a megfogalmazások.

A három leggyakrabban említett tanult elmélet és koncepció a kurzus során



Három csokorba lehet foglalni a leggyakrabban előforduló válaszok körét. 12 válaszban említették az eugenikával és a fogyatékos személyek Holokausztjával kapcsolatos ismereteket, illetve 7-7 válaszban a "People-first" elvet és a "Semmit rólunk nélkülünk" elvet. A további válaszalternatívák között is számos hasonlóság jelenik meg, viszont azok nem annyira kategorikusan egyértelmű és átfogó elméletek, mint az előzőek, így nem szerettük volna skatulyákba tömöríteni, de ezek nagy része is köthető az előbb említett három nagy kategóriához.

Többen említették például az integrációt, inklúziót, vagy önmagában a participatív módszert, de az önrendelkezés és az ehhez kapcsolódó résztémák, mint jog, döntéshozatal is többször előfordultak, amely tágabb értelemben a "Semmit rólunk nélkülünk" elv részét is képezhetik. Olyan ide kapcsolódó leginkább attitűdök is megjelentek, mint elfogadás, empátia, tisztelet, együttműködés, fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak fontossága.

Többször visszaköszönt a fogalomhasználat fontossága, a nyelv teremtő ereje, ami egyébként a "People first" elvhez is köthető. Néhányan említettek a fogyatékosággal kapcsolatos modelleket, különböző korok hozzáállását és a freak-show jelenségét.

A válaszadók többsége csak egy-egy szavas válaszokat adott, viszont találkoztunk néhány bővebben kifejtett véleménnyel is, amelyekben akár saját maguk által észlelt szemléletváltásról is beszámolnak.

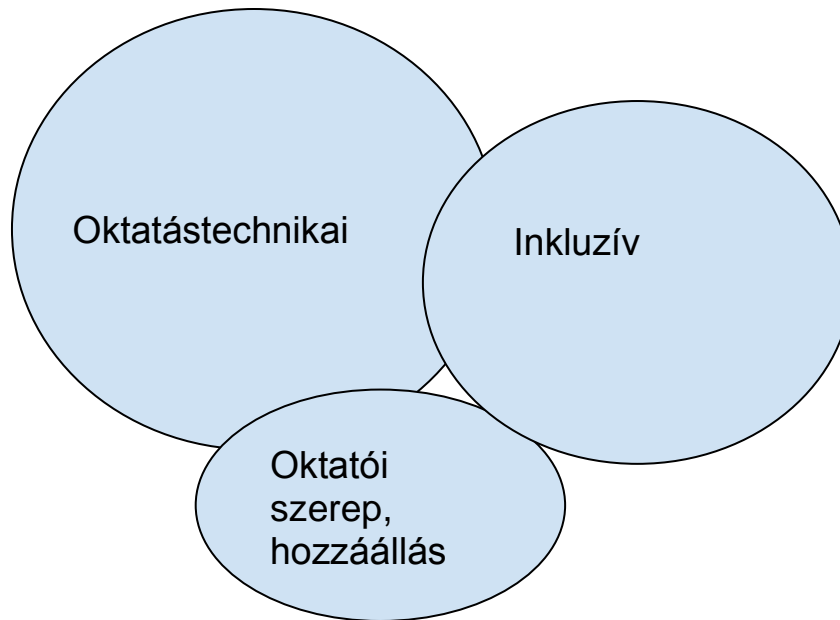
"1. kortársakkal, kortársaktól mindent nagyon természetesen, erőlködés nélkül meg lehet tanulni 2. azért kell megismerni a legszörnyűbb dolgokat is, hogy ne történhessenek meg még egyszer 3. a nyelvhasználat fontosabb, mint gondolnánk" (2016/2017 2. Félév hallgatója)

"Semmit rólunk nélkülünk, milyen kifejezéseket használunk, a fogyatékosággal élő emberekkel szembeni attitűdom sokat formálódott a kurzus hatására." (2016/2017 2. Félév hallgatója)

A félévek bontásában a válaszok között nem találunk releváns különbségeket.

Bár mi magunk jól tudjuk, hogy milyen módszereket alkalmaztunk, azt is szerettük volna feltérképezni, hogy a hallgatók ezekből mit tudatosítottak.

Ezeket a válaszokat is három nagy témakör mentén lehet csoportosítani.



A válaszok legnagyobb része (23 válaszban azonosítható) oktatástechnikai módszerekhez kapcsolhatóak, mint:

“Prezentáció, disputa, kerekasztalbeszélgetés, média anyagok, egyéni projectek, kiscsoportos feladatok.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

“Interaktív módszereket, videókat, képeket, cikkeket hoztak, megbeszéltük együtt.” (2016/2017 2. Félév hallgatója)

A válaszok többségében az interaktív, csoportos módszereket és az ehhez köthető technikákat, forrásokat emelték ki.

A második típusba tartoznak az oktatás inkluzív jellegével kapcsolatos válaszok, amelyek tizenegy esetben tűntek fel és többen használták is a szakmai kifejezéseket, mint inkluzív szeminárium, participatív oktatók. Ezekben a válaszokban többnyire megfelelően használják az inkluzív szemináriumok megfogalmazását, bár az is előfordul, hogy vendégelőadóként nevezik meg az érintett személyeket, ami ennél a módszernél lényegesen mást és többet jelent.

“Inkluzív szemináriumok keretében beszélgettünk a fogyatékossgal élő személyeket érintő dolgokról, úgy hogy az ő szempontjukat is megismerhettük és egy közös projekt keretében fel kellett dolgozni egy fogyatékossgal kapcsolatos témát.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

Érdekes módon az egyik hallgató módszerként nevezte meg az érzékenyítést.

“Érzékenyítés, érintett személyekkel dolgozhattunk együtt.” (2016/2017 1. Félév hallgatója)

A harmadik csoportba tartoznak azok a válaszok, amelyek az oktatók hozzáállására, szerepeire vonatkoztak, de leginkább a facilitatori, hallgató-központú tanári szerepekre reflektálnak, illetve egy kiemeli a fogyatékossgal élő emberekhez való viszonyulásban adott példát. Négy ilyen típusú válasz született, ezeket mind megosztjuk, mert egyediek:

“Csapatjátékosok voltak (főként egymással, velünk szemben inkább "játékvezetők", instruktorok) és nyitottak arra, hogy kérdésekre válaszoljanak, felmerülő problémákra szakmai tekintetben reagáljanak.” (2015/2016 2. Félév hallgatója)

“hallgatók saját véleményének a meghallgatása és reflektálás rá.” (2016/2017. 2 félév hallgatója)

“Viszonylag szabad keretek között irányították(!) az órai beszélgetéseket(!), így lehetőség nyílt arra is, hogy mindenki véleményét megismerjük.” (2016/2017. 2 félév hallgatója)

“Példamutatás a fogyatékkal élő személyekhez való viszonyulásban.” (2016/2017 1. Félév hallgatója)

Összességében A fogyatékossg és gyógypedagógia történeti aspektusai című kurzus során gyűjtöttük a legtöbb tapasztalatot az inkluzív szemináriumokról, amelyeken a projekt módszer és az IKT eszközök alkalmazásával egy sajátos módszertani kombinációt alakítottunk ki,

[¹] A továbbiakban éppen az érintett személyek véleményére tekintettel nem használjuk a fogyatékossgtudományban elterjedt *intellektuális fogyatékossg* kifejezést. A szövegben a participatív oktatótárs, sérült, fogyatékossgal élő és érintett oktatók kifejezéseket a nyelvi változatosság kedvéért ekvivalensként használjuk, holott tudjuk, hogy nem teljesen ugyanaz a tartalmuk.

[²] Erről a fogalomról az OTKA kutatásunk kutatócsoportjában már folytattunk szakmai vitát, aminek eredményeképp jelenleg ezt a kifejezést tartjuk leginkább elfogadhatónak. Nincs módunk itt ismertetni, hogy milyen érvek jelennek meg más fogalomhasználat mellett, de megemlítjük, hogy pl. a többször hivatkozott Koenig és Buchner tanulmányban is megjelenik a *szakértő (Experte)* kifejezés, ami a saját életet érintő szakértelmre utal. Hazánkban hasonlót fed le a

tapasztalati szakértő kifejezés is. Mivel ezt azonban több érintett személy erősen kritizálja, csoportunkban használatát inkább kerüljük.

3.5.2 Antal Zsuzsa - Csángó Dániel - Kunt Zsuzsanna - Sándor Anikó: “Bölcsőtől a sírig” - Egy életről és halálról szóló inkluzív kurzus tapasztalatai

Előzmények

A “Bölcsőtől a sírig” - Halál, haldoklás, halálkísérés, gyász c. szeminárium első meghirdetési féléve 2014/15 őszi féléve volt. Ötletét a halállal, gyászfolyamatokkal kapcsolatos személyes és szakmai tapasztalataink adták.

Kezdetben a szeminárium tematikus blokkokból állt, melyek a halál különböző aspektusairól szóltak. Minden alkalmat egy, a témában jártas szakember tartott. Bár a kurzus kialakításában részt vettek fogyatékossgal élő személyek is, *akkori formájában nem tekinthető* módszertani tananyagunk szerint bemutatott *participatív munkának*. (bővebben I. Kunt és Sándor, 2015).

Link: http://www.eltereader.hu/media/2015/07/A_felelet_kerdesei_kozott_READER1.pdf

Résztevők és tartalom

A 2016/17-es év őszi félévében Kunt Zsuzsanna és Sándor Anikó oktatói csapata kiegészült Antal Zsuzsával, aki participatív oktatótársként segítette a tematika átdolgozását. Antal Zsuzsa személyes érintettsége okán a tartalmi felépítés jelentősen átalakult és olyan témákat helyezett fókuszba, ami a négyvégtagnál személyek nézőpontjából kiemelten fontosak. A szeminárium egy pontján csatlakozott oktatóként Csángó Dániel is, aki szintén baleset következtében kialakult négyvégtagnáltsággal él.

A hallgatók kivétel nélkül nappalis, legalább 2 félévet már teljesített személyek voltak, ezért életkoruk átlagosan kb. 20 év. Ennek említése fontos, mert szinte egyiküknek sem volt még közvetlen tapasztalata a témával kapcsolatban. Két személynek a választásában azonban szerepet játszott az, hogy közvetlen hozzátartozójuk vagy barátjuk haldoklását, halálát már megélték.

Az órákon halálkép, életről alkotott felfogás, emberkép és kulturális kontextus megalapozását követően az asszisztált öngyilkosság témakörével foglalkoztunk. Végül kitekintettünk a fogyatékossgal és halál kapcsán további fontos területekre mint a halálos betegséggel élő gyermekek és családjaik tapasztalataira, illetve az időssé váló fogyatékos személyek emberhez méltó haldokláskísérének kérdéseire. A félév során sem az oktatók, sem a hallgatók közül senki nem gyászolt aktuálisan, ami egy fontos követelmény számunkra annak érdekében, hogy a kompetenciahatárokat tarthassuk.

Keretek és módszerek

A kurzus többtanáros modellben vezettük, ami azt jelenti, hogy a tervezéstől a kivitelezésen keresztül az értékelésig, minden lépést közösen végeztünk. A közös munka felülete egy megosztott google drive mappa volt, amiben közösen készítettük el az óraterveket és a folyamatos visszajelzésre szolgáló reflexiós naplónkat. A 3, majd 4 oktató mellett az órákon többször részt vettek vendégként a participatív oktatók személyi segítői, illetve egy alkalommal hívtunk vendéget is. Az asszisztált öngyilkosság témájának feldolgozását Rudolf Péter segítette, aki a *Mégis kinek az élete?* c. színdarabban játszotta el Ken Harrison szerepét.

Link: https://tv2.hu/neoplayer/tv2/embed/27797_zsuzsa_naploja_megis_kinek_az_elete.html

Az óra helyszíne Antal Zsuzsa lakása volt, ami lehetővé tette, hogy ő is minden órán jelen legyen. Ezzel ugyanis elkerülhetővé vált Zsuzsa számára az ELTE BGGYK épületéig való közlekedés és a személyi segítőik összehangolásával járó több napos szervezési munka. Ez a megoldás kezdetben szokatlan volt mindenki számára, de a folyamat végére nyilvánvalóvá vált, hogy az otthon mint bensőséges tér jól illeszkedett az órák témáihoz. Sikerült ugyanakkor tudatosítani, hogy az egyetem falain kívül is tudunk tanulni és az eltérő keretek között is a gyógypedagógusok képzésének egyik szemináriumán veszünk részt.

A kurzushoz csatlakozó zárt Facebook csoport működött e-learning felületként. Itt osztottunk meg egymással a félév során minden fontos információt, filmeket, cikkeket, és felvetődő kérdéseket, gondolatokat. A csoport 1,5 évvel az értékelést követően is él és előfordul, hogy a tagok megosztanak benne postokat.

A kurzus maximális hallgatói létszáma 12, így egy szűk körben volt lehetőségünk dolgozni. Az órákon főként a páros munkát, illetve a csoportmunka technikáit alkalmaztuk. Minden kiscsoport készített a félév végére egy projektet, aminek először bemutatták az elméleti hátterét, majd később az ennek alapján felépített projektet is.

Az elkészült projektek az alábbi témákat ölelték fel:

Blog az eutanáziáról <https://eutanaziablog.tumblr.com/>

Állatasszisztált terápia a hospice világában: https://issuu.com/timarnoemi/docs/_sszes

Blog kulturális eseményekről és egyéb források feldolgozásáról: <https://rebemesz.tumblr.com/>

Film a Tábita házról: <https://www.youtube.com/watch?v=ngNagpoip8M&feature=youtu.be>

Hallgatói és oktatói tapasztalatok

A hallgatóktól szóbeli és írásbeli, anonim visszajelzéseket is kértünk. Az írásbeli reflexió az alábbi szempontok mentén valósult meg:

- pozitívumok,
- akadályok/nehézségek,
- mit viszek magammal?,
- javaslatok,
- egyéb megjegyzések

A feljegyzéseket rendszerezve és elemezve, egyértelműen dominálnak a pozitív megjegyzések.

Néhány példa:

“Életemben először élveztem a szakirodalmak kutatását”

“úgy éreztem számít a véleményem”

“motiválást és nem elvárást kaptam”

“A kurzusról azt gondolom, hogy kiemelt helye van vagy inkább kellene, hogy lenne a gyógypedagógusok képzésében, kedvelem az olyan felépítést, ahol lehet véleményem, és azt bátran fel is vállalhatom”

“ A kurzus elején nem tudtam volna magamtól beszélgetni a halálról, gyászról stb. mostanra bennem oldódott ez a gátlás”

Ezek mellett több olyan gondolat került be az akadályok/nehézségek közé is, ami valójában pozitív kicsengésű:

“Először nehéz volt megnyílni, emlékszem első órán a bemutatkozásnál nehéz volt tartani magam, ráadásul akkor elgondolkodtam, hogy kell-e ez nekem, végül a többi óra nem szólt a személyes halál élményekről, így jobban fel tudtam oldódni.”

Legtöbbször nehézségként a csoportban való együttműködést élték meg, ami fontos jelzés a projektmunkák módszertani fejlesztésére vonatkozóan.

A csoportban sokan érezték úgy, hogy sok tudást, tapasztalatot visznek magukkal és megváltozott a halálhoz való viszonyulásuk. Nem félnek már beszélni a témáról, nyitottabbá váltak az ezzel kapcsolatos kérdések felvetésére és válaszok megfogalmazására. Említették a tudatosságot és a kritikai szemléletmódot is.

Javasolták, hogy a kurzus tartalmazzon még több gyakorlatot és tanácsokat arra vonatkozóan, hogy mit kell tennie egy szakembernek konkrét helyzetekben. Ebben a témában azonban kevés ilyen konkrétumot lehet tanácsként megfogalmazni, mert nagyon sok az egyéni pozíciótól függő kérdés és válasz. Ez rávilágít arra a már ismert tapasztalatunkra, hogy a hallgatók számára nehéz megélni azokat a kritikai társadalomtudományi órákat, amelyeken nem adunk át konkrét, megtanulandó definíciókat és irányelveket.

Említésre méltó továbbá, hogy egy csoporttag visszajelezte, több alkalommal kellene aktívan részt venniük érintett (pl. mozgássérült) személyeknek az órán. Mivel minden órán aktív oktatóként részt vett egy, majd két négyvégtagbénult ember, felvetődik a kérdés, hogy vajon a hallgatók őket érintett emberként látták-e vagy a félév végére “észre sem vették” már, hogy ők az említett csoport tagjai.

Oktatóként is reflektáltunk minden alkalmat, majd a kurzust követően is. A kurzus “megálmodói” Kunt Zsuzsanna és Sándor Anikó jelentős eltérést tapasztaltak a korábbi évben tartott szemináriumhoz képest, ami a fogyatékos személyek folyamatos, közvetlen jelenlétéből és részvételéből fakadt. A felvetett kérdésekkel így nem elvont módon, hanem közvetlenül, konkrét élettörténetekhez köthetően gondolkodhattunk, ami árnyalta a saját témáról alkotott véleményünket is. Ennek legmarkánsabb megjelenése az asszisztált öngyilkosság témájához köthető, mert az erről szóló viták másként zajlanak egy témában érintett ember jelenlétében. Az ideológiák, elméletek helyett hangsúlyosabb szerepet kap maga az élet, a személyes pozícionáltságunk és az egymáshoz fűződő érzéseink, kötődésünk. Minderre természetesen a tudományos nézőpontból is rátekintettünk, mert észleltük, hogy a korábbinál dominánsabban elbillenni látszik a véleményünk az asszisztált öngyilkosság támogatásának irányába.

A partícipatív oktatók szempontjából jelentős empowerment folyamat is lezajlott, tudatosabbá, reflektáltabbá vált a témához való viszonyulás.

Jövő

2017/18 szeptemberében az oktatói csoportunk ismét meghirdeti a szemináriumot. A helyszín és tartalmi felépítés változatlan lesz, de a szükséges aktualizálást megtesszük. Tervezzük, hogy ellátogatunk a kerepesi temetőbe és amennyiben lesz rá lehetőség, valamilyen kulturális eseményen is részt veszünk közösen.

A fent ismertetett hallgatói véleményekre reflektálva, a követelmény ezúttal egy reflexiós napló folyamatos vezetése, illetve meghatározott források elemző feldolgozása lesz.

3.5.3 Iván Zoltán, Kalányos György, Horváthné Somogyi Ildikó és Cserti-Szauer Csilla: A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata - egy inkluzív felsőoktatási kurzus tapasztalatairól

Közösségi lakhatási alternatívák Magyarországon fogyatékos felnőttek számára

Az International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities nevű szervezet állásfoglalása szerint a fogyatékos emberek életét támogató szakpolitikák egyik legnagyobb vívmánya, hogy az intézeti kultúra lebontásával ezek az emberek is lehetőséget kapnak arra, hogy közösségeik önrendelkező és aktív tagjai legyenek (Mansel, Beadle-Brown és mtsai, 2010). Számos szerző mutat rá arra is, hogy az intézeti kultúrához képest, a közösségi lakhatási alternatívák magasabb életminőséget biztosítanak a fogyatékos személyek számára ezáltal (Kopasz, Simonovits, Kozma, Bernát, Verdes, Bugarszki, 2016).

Magyarországon az 1990-es évek közepén jelentek meg azok az innovatív kezdeményezések, melyek a különféle közösségi lakhatási formák és a hozzájuk kapcsolódó szolgáltatások által kívánták a felnőtt fogyatékos személyek önrendelkező életvitelét támogatni (Zászkaliczky, 2013; Lányiné, 2002, 2018). A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv hazai ratifikálása felgyorsította azt a folyamatot, mely a különféle közösségi alapú lakhatási megoldások egyenlő esélyű hozzáférését hivatott biztosítani az érintettek számára támogatási szükségletükhöz igazodó módon (Parker, 2011; Nagy, Kondor, Panyik, Riz, Sziklai, 2017).

A közösségi lakhatási alternatívák közül^[1] a hazai szakpolitika a támogatott lakhatás szolgáltatásra^[2] fókuszál jelenleg, ugyanakkor a fogyatékos emberek részéről komoly igényként jelenik meg ennek a szolgáltatási repertárnak a bővítése, így például a saját, akadálymentes lakásban való élet sokszínű eszközökkel való segítése^[3].

Szakemberek lehetséges szerepe a támogatott lakhatás szolgáltatásban

Bánfalvy (2012) a gyógypedagógiai szemlélet és identitás újszerű megközelítését, a hagyományos szerepkör bővülését prognosztizálja az intézeti kultúra lebontása és a közösségi lakhatási alternatívák térnyerése kapcsán. *“Olyan ellátási rendszer felé tartunk, amely felveti az igényt az olyan új (gyógy)pedagógusok tömeges képzésére, akik nem a fogyatékosoknak, mint gyógypedagógiai intézmények tanulóinak vagy lakóinak ellátásával foglalkoznak, hanem inkább az integráló, beillesztő, szociális és segítő gyógypedagógiai törekvéseknek az irányába fognak tevékenységükben elmozdulni.”* (43.o)

Katona (2012) a fogyatékos személyek életútját, annak egyes szakaszait támogató kulcsemberek jelenlétét, professzionális és egymásra épülő tevékenységét helyezi a középpontba. Sándor (2017) a támogató személyek emberképét, a fogyatékos felnőttek önrendelkezéséhez való viszonyulásának jelentőségét hangsúlyozza. Kármán, Antal és Szabó (2018) a szakemberek különféle szerepvállalásai kapcsán a "hatalomra" mint alapfogalomra fókuszál.

Horváthné és Tausz (2018) a jó minőségű támogatott lakhatás egyik kulcsfeltételnek tartják a szükséges kompetenciákkal bíró szakemberek jelenlétét a szolgáltatások megtervezésében, működtetésében és monitorozásában.

Ezekre az elméleti alapokra építve olyan képzési tartalmakat dolgoztunk ki egy nemzetközi fejlesztési kezdeményezés keretében, amelyek a hazai szakemberek felkészülését segíthetik a különféle lakhatási alternatívákban élő fogyatékos személyek önrendelkező életvitelének támogatását tekintve.

A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata kurzus - egy inkluzív felsőoktatási megközelítés a képzési palettán

A Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves (PODIUM) című nemzetközi program azért jött létre, hogy elősegítse a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv megvalósulását a fogyatékos személyek önrendelkező életvitelének támogatása szempontjából.

A Central Denmark Region (Dánia), az Asociația Alternativa Brincovenesti (Románia), a CUDV Draga (Szlovénia), az MDRI-Serbia (Szerbia), az FSZK Nonprofit Kft., valamint az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara és Társadalomtudományi Kara által megvalósított fejlesztés az egyes tagállamok szakemberképzési repertoárját gazdagítja felsőoktatási és felnőttképzési elemekkel^[4].

A PODIUM program keretében kifejlesztett Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata kurzust Gyógypedagógia alapképzési szakon és Szociális munka alapszakon tanulók számára ajánlottuk kiindulásként.

A kurzus alapelveit és tartalmát az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai és Társadalomtudományi Kara, a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa, valamint az ÉFOÉSZ Veszprém Megyei Egyesülete munkatársai közösen hozták létre^[5] inkluzív módszertant alkalmazva.

Az inkluzív fejlesztés lényege, esetünkben az hogy a témában érintett személyek participatív fejlesztőként és oktatóként vesznek részt az egész folyamatban a kurzus megtervezésétől kezdve a hallgatók értékeléséig. A kurzus kötelező követelménye volt az is, hogy

a hallgatói csoportok aktívan működjenek együtt egy érintett személlyel a projekt munkájuk elkészítésében a támogatott lakhatás tárgyalt témaköreihez kapcsolódva.

A folyamatban négy participatív fejlesztő és oktató vett részt, akik közül ketten (jelen írás szerzői) intézeti lakhatási tapasztalatokkal, ketten pedig közösségi lakhatási tapasztalatokkal gazdagították a közös tudást.

Az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége és önérvényesítőik elköteleződése a támogatott lakhatási szolgáltatások iránt

Az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége 2011-ben az értelmi sérült felnőttek önálló életének, otthonának megteremtését tűzte zászlajára, amikor kidolgozta a KULCS program elnevezésű modelljét. A kezdeményezés lényege, hogy az értelmi fogyatékos embereknek olyan lakhatási körülményeket biztosítson, ahol a társadalom többségéhez hasonló önállóan, saját vagy bérelt lakásukban élhetnek. Cél, volt emellett a fogyatékos személyek társadalmi befogadásának erősítése. Ez a program elsőként az országban Tapolcán valósult meg és töretlenül működik a mai napig a Veszprém Megyei ÉFOÉSZ Közhasznú Egyesület fenntartásában.

Az első támogatott lakhatás lakója három fiatalember lett, akik a költözést megelőzően nagy férőhelyszámú bentlakásos intézményben éltek. Saját tapasztalatokkal rendelkeznek így a különböző lakhatási, munkavállalási formák előnyeiről és hátrányairól, a társadalmi integrációról és annak nehézségeiről, illetve a mindennapi élet kihívásairól. Úgy gondoljuk ők hiteles közvetítői a fogyatékos felnőtteket érő társadalmi kihívásoknak, helyzeteknek ebben a fejlesztésben is.

A következő részekben (5-8. rész) participatív oktatótársaink és szerzőtársaink, valamint támogatójuk és szerzőtársunk gondolatait ismertetjük. Dőlt betűvel jelezzük oktatótársaink és nem dőlt betűvel támogatójuk szavait.

A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata kurzus alkalmaira való közös felkészülés - nehézségek és örömök

Amikor megkaptuk a felkérést az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai és Társadalomtudományi Karától a közös munkában való részvételre és a participatív munkatársi szerepkörre, nagyon örültünk. A mindennapi munkánk alapvető részét képezi a „Semmit rólunk nélkülünk elv” érvényesülése és érvényesítése, melyre ez a kurzus is nagyon jó lehetőséget jelentett.

Kiemelten fontosnak tartjuk, hogy a fogyatékos emberek saját maguk mondhassák el a tapasztalataikat, ezáltal tényleges információkat, érzéseket, tapasztalatokat kaphatunk arról, hogy melyek azok a szolgáltatások, lakhatási formák, melyek az ő igényeiknek a legjobban

megfelelnek, melyek azok a nehézségek, kihívások, melyek megjelennek az életükben, melyekre a szakembereknek, leendő szakembereknek fel kell készülniük, reagálniuk kell.

Az ÉFOÉSZ-nál már megismertük, hogy mit jelent az, hogy „Semmit rólunk nélkülünk”.

Fontosnak tartjuk, hogy meghallgassanak minket, mi mondhassuk el, hogy hogyan élünk, milyen problémáink vannak, és milyen dolgoknak örülünk.

Az órákra való felkészülés alapját az oktatótársak által kiadott óravázlatok kérdéssorok jelentették. Fontosnak tartottuk, hogy az órát mindig alapos felkészülés előzze meg, melynek célja az elméleti ismeretek bővítésén kívül a participatív oktatók önbizalmának, magabiztosságának növelése is volt. A felkészülés során a cselekvésbe ágyazott oktatási formát alkalmaztuk, ezáltal növelve a két fiatalember önállóságát, kezdeményezőképességét, önismeretét. Megfigyelhető volt, hogy a megismert témák, és az alkalmazott módszerek felkeltették az érdeklődésüket, gyakran további ismereteket is elsajátítottak, saját tanulási technikákat alkalmaztak.

Az órákra otthon készültünk.

A szabadidőnkben is sokat gyakoroltunk, de ezt nem bántuk.

Kérdésekre válaszolva készültünk, ez sokszor nehéz volt nekünk.

Nehéz volt megszokni, hogy pontosan arra válaszoljunk, ami a kérdés.

A felkészülések során jó volt együtt lenni.

Jó volt átbeszélni az életünket.

Az órák tapasztalatai - nehézségek és örömök

Saját tapasztalataim alapján a hallgatók fogékonyak voltak az új ismeretekre, módszertanra és a participatív oktatótársak részvételére is. Az innovatív oktatási módszerek a tudásanyag elsajátításán kívül növelték a hallgatók szakmai elhivatottságát, érzékenységét, empátiás képességét is.

Az órákon a hallgatók, nemcsak tárgyilagos ismereteket szereztek a kurzus témakörei terén, hanem meg tapasztalhatták azt is, hogy mit jelent a kommunikáció egy értelmi sérült

személlyel a gyakorlatban, autogén módon ismerhették meg a könnyen érthető kommunikáció jellemzőit, nehézségeit is. Jó volt, hogy elmondhattuk a tapasztalatainkat, és ezt meghallgatták.

Jó volt, hogy érdeklődéssel hallgattak minket és kíváncsiak voltak ránk.

Szeretünk beszélgetni a hallgatókkal. Mi is tudunk nekik új dolgokat mondani.

Amikor az órán vagyunk a sok munka, amit a felkészülésbe fektettünk megtérül.

Az első órán nagyon izgultunk, de később már kevésbé.

A kurzus elején nem ismertünk senkit, de a végére új barátokat is szereztünk.

Az órákon nehézség volt, hogy nem mindig értettük vagy máshogy értettük a kérdést. Többször kellett nekünk ebben segíteni.

Az órák után mire elindultunk haza mindig nagyon fáradtak voltunk, de jó érzés volt és büszkék voltunk magunkra.

A kurzus zárása - a projekt-ünnep

A kurzust záró projektek elkészítése aktív munkára készítette a hallgatókat, megtapasztalhatták a társszakmák közötti együttműködés lehetőségeit, illetve a fogyasztékos személyek bevonásáról is tapasztalatokat szerezhettek. A projektek megteremtették a lehetőségét az elméleti tudás gyakorlatba való átültetésére, ezáltal a hallgatók olyan tapasztalatokra tehetek szert, melyek a későbbi szakmai munkájuk során is alkalmazhatóak lesznek.

A projekt-ünnepen megtiszteltetés volt Dékán Úr, az egyetemi oktatók és a többi meghívott vendég között ülni.

Úgy éreztük, hogy mi is a Bárczi csapat részei vagyunk és befogadtak minket.

A projekt-ünnepen jó volt látni a projekteket, és azt érezni, hogy mi is részesei vagyunk ennek.

A diákok arról beszéltek, amiket tőlünk tudtak meg. Tőlünk tanultak sok mindent.

Olyan szavak, mondatok is elhangzottak, amiket mi mondtunk.

Jövőkép, vágyaink

A jövőbe tekintve szeretnék, ha a kurzus tovább folytatódna, s hozzájárulhatnánk ahhoz, hogy a jövő gyógypedagógus és szociális szakemberei a szakmájuk elhivatott művelői legyenek, akik érzékenyek a fogyatékos személyek problémáira.

Jó érzés a Bárczira járni.

Szeretném, hogy tovább folytatódjanak, azok az órák ahol elmondhatom a tapasztalataimat és a gondolataimat.

Szeretnék, ha minél több ilyen órán tudnánk részt venni.

Szeretnék, ha nemcsak a támogatott lakhatásról tudnánk beszélni, hanem például a munkáról is vagy más olyan dolgokról, amik érintenek minket, amik az életünk részei.

Rövid összegzés

A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata kurzust 31 hallgató végezte el a 2017/2018. tanév őszi félévében. A kurzus beépült az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar alapképzésének tantervébe szabadonválasztott egységként tovább bővítve azt a közös tudást, amellyel a fogyatékos felnőttek önrendelkező életvitelét segíti az intézmény a szakemberképzés szempontjai mentén.

A Kar Dékánja a PODIUM program záró rendezvényén szakmai és anyagi támogatásáról biztosította a kurzus fejlesztőit az inkluzív módszertani alapelv megőrizhetősége és fenntarthatósága okán és érdekében.

A 2018/2019. tanév őszi félévében a kurzus tovább bővül tartalmi szempontból az Önállóan lakni - Közösségben élni mozgalom tagjainak lakhatási tapasztalataival, módszertani szempontból pedig olyan participatív oktatókkal, akik a mozgáskorlátozott emberek tudását teszik elérhetővé mindannyiunk számára.

Felhasznált szakirodalom

Bánfalvy Cs. (2012). *Gyógypedagógiai szociológia*. Budapest: ELTE BGGYK

Cserti-Szauer Cs., Losoncz M. (2017). *Támogatott lakhatási szolgáltatások támogatása a felsőoktatás eszközeivel*. In: Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., Sándor A. (szerk). *Befogadás és önrendelkezés*. Budapest: ELTE BGGYK

Horváthné Somogyi I., Tausz K. (2018). *Támogatott lakhatás*. In: Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., Sándor A. és Zászkaliczky P. (szerk) *Problémafelvetések a támogatott lakhatás témaköréhez kapcsolódva*. Budapest: ELTE BGGYK.

Kármán B., Antal Zs., Szabó M. (2018): *Szakmai szerepértelmezés*. In: Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., Sándor A. és Zászkaliczky P. (szerk) *Problémafelvetések a támogatott lakhatás témaköréhez kapcsolódva*. Budapest: ELTE BGGYK.

Kopasz M., Simonovits B., Kozma Á., Bernát A., Verdes T. és Bugarszki Zs. (2016). *Fogyatékosággal 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. Végleges verzió*. Budapest: Tárki Zrt.

Katona V. (2012): „.....mindent megkapunk, csak, mondom, a szabadság hiánya....” Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjának feltérképezése. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. Budapest: ELTE.

Lányiné Engelmayer Á. (2002). *A viták és a műhelymunka tapasztalatai*. In: Lányiné Engelmayer Á. (szerk) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai. Esélyegyenlőségért Sorozat. Kitagolás Program*. Budapest: Soros Alapítvány.

Lányiné Engelmayer Á. (2018). *Independent living, hazai viszonyok. Az önrendelkező élet mozgalom filozófiájának érvényesülése hazánkban és a gyakorlati megvalósulás kezdetei*. In: Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., Sándor A. és Zászkaliczky P. (szerk) *Problémafelvetések a támogatott lakhatás témaköréhez kapcsolódva*. Budapest: ELTE BGGYK.

Mansel, J., Beadle-Brown, J. with the and Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2010). *Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association*

for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 54 part 2 pp 104–112 February 2010.

Nagy Z. É., Kondor Zs., Panyik B., Riz A. és Sziklai I. (2017). *Támogatott lakhatási szolgáltatások. Áttekintés az intézményi férőhelykiváltás során létrejött támogatott lakhatási szolgáltatások működésének első tapasztalatairól*. Budapest: FSZK Nonprofit Kft.

Parker, C. (2011). *A Community for All: Implementing Article 19. A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Budapest: Open Society Mental Health Initiative.

Sándor A. (2017). „Az intézetben nem hagyták őket felnőni...” – *Támogató személyek tapasztalatai az önrendelkezésről*. In: Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., Sándor A. (szerk). *Befogadás és önrendelkezés*. Budapest: ELTE BGGYK

Zászkaliczky P. (2013). *Pedagógiai projektalkotás 2. TÁMOP-4.1.2 A1 és a TÁMOP-4.1.2 A2 könyvei*. Budapest: ELTE BGGYK

[1] A különféle lakhatási alternatívákról bővebben lehet olvasni Clement, T. and Bigby, C. (2010). *Group homes for people with intellectual disabilities*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers című munkájában.

[2] A szolgáltatási formát a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról 1993. évi III. törvény 75. §-a szerint használjuk.

[3] Ez utóbbiról bővebben a kézikönyv egy másik fejezetében lehet olvasni, mely az Önállóan lakni-közösségben élni érdekvédelmi csoport tevékenységét ismerteti.

[4] A teljes fejlesztésről itt található bővebb információ: <http://fszk.hu/szakmai-tevekenysegek/intezmenyi-ferohely-kivaltas/podium-program/>

[5] A kurzusról bővebb információ található itt: <https://www.elte.hu/content/innovativ-kurzus-a-tamogatott-lakhatasrol.t.14734>

és itt: <http://barczy.elte.hu/content/innovativ-kurzus-a-tamogatott-lakhatasrol.t.1205>

3.5.4 Horváth Péter - Sallai Ilona - Bercse László - Czakó Tibor: A könnyen érthető kommunikáció inkluzív oktatása, a Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Karán



Bercse László Balázs önérvényesítő, 2012. óta az Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ) munkatársa, 2016-ban a Szövetség társelnökének választották. Rendszeresen képviseli társait magyarországi és külföldi eseményeken. 2017. óta tagja az Inclusion Europe elnökségének, amely szervezet az értelmi fogyatékosággal élő emberek és családjaik érdekeit védi egész Európában. Ugyanekkor beválasztották az Európai Önérvényesítő Platform (European Platform of Self-Advocates, röviden: EPSA) vezetői közé, amely európai szinten igyekszik összefogni és erősíteni az önérvényesítő mozgalmat.



Czakó Tibor Zoltán szociálpedagógus, szociálpolitikus. Magyarországon és külföldön is foglalkozott már értelmi fogyatékosággal és autizmussal élő felnőttek támogatásával. 2016. óta

az ÉFOÉSZ munkatársa. Fő feladata az önérvényesítők támogatása, részvételük erősítése az érdekvédelmi munkában. Képzésekkel, illetve szakmai események szervezésével segíti az értelmi fogyatékosággal élő embereket az önérvényesítéshez szükséges készségek megszerzésében, a szakembereket pedig az önérvényesítés támogatásában.



Horváth Péter László vagyok. A könnyen érthető kommunikációval összefüggő ismereteket a 2017/18. tanév tavaszi szemesztere óta tanítom önálló kurzus formájában Szegeden gyógypedagógia alapszakos hallgatóknak és a 2017/18. tanév őszi szemesztere óta Budapesten a gyógypedagógus szakvizsga szakirányú továbbképzés keretében. 157 hallgató végezte el eddig ezeket a tanegységeket. Több konferencián tartottam már előadást a könnyen érthető kommunikációról (pl. a Magyar Gyógypedagógusok 2017. és 2018. évi konferenciáján, a Nemzeti Pedagógus Kar Fejlesztő- és Gyógypedagógus Tagozat 2018. évi konferenciáján). 2018-ban részt vettem egy lipcsei és egy nürnbergi konferencián, ahol a könnyen érthető kommunikáció volt a téma.



Sallai Ilona Éva önérvényesítő, 2016. óta az ÉFOÉSZ érdekvédelmi tanácsadója. Az ÉFOÉSZ Központban, Budapesten működő Önérvényesítő Csoport érintett segítője, amelyen belül társait

segíti jogaik megismerésében és a jogaikért történő felszólalásban. Az önérvényesítők Együtt Velünk nevű, könnyen érthető honlapjának egyik szerkesztője, de részt vesz más könnyen érthető szövegek írásában és lektorálásában is. Egyetemi hallgatók és szociális szakemberek számára oktatja a könnyen érthető módszert, illetve az önérvényesítés támogatásának lehetőségeit.

Ilona, László, Péter és Tibor, ti mind együtt oktatjátok a könnyen érthető kommunikáció módszerét a Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Karán, a gyógypedagógia alapszakos hallgatóknak.

Ilona és László, mit jelent az önérvényesítés és miért fontos a könnyen érthető kommunikáció az önérvényesítők életében?

Ilona: Az önérvényesítés nekem azt jelenti, hogy először megtanulom a jogaimat és azt, ami fontos ahhoz, hogy teljes értékű embernek érezzem magam. A tapasztalataimat és tudásomat átadom a társaimnak, hogy ők is tudják ezt hasznosítani. A könnyen érthető kommunikáció azért fontos az önérvényesítőknek, mert így könnyebben megértik az adott információt. A könnyen érthető szövegek nem tartalmaznak túl bonyolult szavakat, ezért a számunkra hasznos információt könnyebben ki tudjuk szűrni.

László: Az önérvényesítés azt jelenti, hogy először nekünk kell megtanulnunk jogainkat és kötelességeinket, majd, ha már ezekkel tisztában vagyunk, akkor a társainkat is megtudjuk tanítani ezek fontosságára. Illetve az önérvényesítéshez tartozik még a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv, aminek az a lényege, hogy ne hozzanak döntéseket a minket érintő kérdésekben, a mi megkérdezésünk és beleegyezésünk nélkül. A könnyen érthető kommunikáció azért fontos az önérvényesítők számára, mert ebben a formában könnyebben meg tudják tanulni a jogaikat. Ez által pedig jobban meg tudják magukat védeni az őket érő hátrányos megkülönböztetések ellen.

Péter, te hoztad létre a könnyen érthető kommunikációról szóló, szabadon választható kurzust. Miért tartottad fontosnak, hogy önérvényesítőket is bevonj ebbe a tevékenységbe?

Péter: A könnyen érthető kommunikációnak mint módszernek az elsődleges célja, hogy a bonyolult, sokszor nehezen érthető információkat az értelmi sérült személyek számára is hozzáférhető formátumban és érthető tartalommal alkossuk meg. Az így létrehozott információkról azonban éppen maguk, az érintett személyek tudják megmondani, hogy az számukra érthető-e. Ezért elképzelhetetlen, hogy ezt a módszer nélkülük tanítsuk.

Miért és milyen céllal vállaltátok el, hogy eleget tesztek Péter felkérésének?

Ilona: Én azért vállaltam el ezt a feladatot, mert szeretném, ha az emberek nem diagnózis alapján ítélnének meg, hanem a tehetségem alapján. Nekem fáj sokszor az, hogy nem az embert látják bennem és a társaimban, hanem a betegségünket. Köszönöm, hogy megmutathatom a társaimnak, hogy mire vagyok képes és ezáltal nekik is utat mutathatok, hogy egy kis elszántsággal mire lehetnek képesek.

László: Azért vállaltuk el Péter felkérését, mert nagyon megtisztelőnek találtuk a feladatot, hogy oktathatunk egy neves egyetemen. Másrészt pedig mi, érintettek hitelesen tudunk arról beszélni, hogy nekünk miért fontos a könnyen érthető kommunikáció. A hallgatóknak is jó, mert ha gyógypedagógusok lesznek, akkor tudnak majd az általuk támogatott értelmi sérült emberekkel könnyen érthető módon beszélni.

Tibor: Az ÉFOÉSZ részt vett abban az Inclusion Europe által koordinált, nemzetközi munkában, amelynek keretében kialakításra kerültek a könnyen érthető kommunikáció legfrissebb európai alapelvei. Szövetségünk évek óta működtet akkreditált képzést szociális szakemberek számára és jelentet meg könnyen érthető kiadványokat. Mindenképpen célszerűnek és hasznosnak tartottuk, hogy csatlakozzunk ehhez a kezdeményezéshez, amelyen keresztül segíthetünk még több emberhez eljuttatni a könnyen érthető kommunikációt, mint szemléletet és módszertant.

Külön nagyszerű, hogy ezek az emberek leendő gyógypedagógusok, akik már ezzel a tudással és szemléletmóddal fogják elkezdni a pályájukat.

Mit jelent az, hogy inkluzívan oktattok? Milyen tevékenységekben vesztek részt?

Ilona: Számomra az inkluzív oktatás azt jelenti, hogy egyenrangúan oktatjuk a hallgatókat. Mi is részt veszünk az adott óra levezetésében és mi is elmondhatjuk a véleményünket. Sokszor még a könnyen érthetőség lektorálásában is részt veszünk, ami nagyon izgalmas. Mi is visszajelzést adunk a hallgatóknak a kurzus végén, a projektmunkákról.

László: Az inkluzív oktatás itt azt jelenti, hogy mi, sérült emberek is részt veszünk az oktatásban. Így át tudjuk adni a hallgatóknak a tudásunkat. Az inkluzív tanítás lényege, hogy a sérült és nem sérült emberek együtt tartják a képzéseket. Mi is tartunk előadást és értékeljük a hallgatók munkáját.

Péter: Az inkluzív oktatásnak kevés hagyománya van Magyarországon és nemzetközi szinten sem találkozunk túl sok jó gyakorlattal. Az inkluzív oktatásról valójában akkor beszélhetünk, ha az adott tanegység oktatói a folyamat minden szakaszában együtt dolgoznak. Így a tanegység tartalmának és az oktatás módszerének a megtervezésétől kezdve, a szemináriumi foglalkozások megtartásán keresztül, a félévi teljesítmények értékelésén át a kurzus értékeléséig és újratevezéséig minden lépésben együttműködésre van szükség. Mi erre törekszünk.

Tibor: Az oktatási tevékenységünk attól inkluzív, hogy a kurzuson az önérvényesítő kollégák is levezetnek szemináriumi alkalmakat. Részt vesznek továbbá a projektervek, valamint az elkészült projektek értékelésben. Ezen kívül, a félév során többször is egyeztetnek a hallgatókkal. Van, akinek a könnyen érthetőség ellenőrzésével segítenek, míg másoknak ötleteket adnak a projektjük megvalósításához.

Hogyan tudjátok segíteni egymást az oktatói feladatokra való felkészülésben és azok elvégzésében, az elvégzett munka értékelésében?

Ilona: Próbálunk mindent közösen csinálni. Mindent megbeszélünk egymással, csapatban dolgozunk.

Ha valamelyikünk nem tud valamit, akkor segítünk neki. Akár az adott tematika megtervezésében, vagy az óra levezetésével kapcsolatban, vagy az előadások közben is. Nekem az kifejezetten jól esik, amikor a hallgatók bemutatják a kész projektmunkákat, mert így visszajelzést kapok arról, hogy mennyire érdekelte őket az a tudás, amit átadtunk nekik.

László: Ilonával és Tiborral mindig megbeszéljük előre, hogy kinek milyen feladatai lesznek az órákon. Először közösen osztjuk fel a tennivalókat, például, hogy ki, melyik témáról szeretne beszélni, vagy milyen gyakorlati feladatot szeretne megoldani a hallgatókkal, aztán egyedül készülünk fel rá. Ha szükséges, később megint összeülünk és átbeszéljük a teendőket. Az órák után meg szoktuk egymást kérdezni, hogy ki hogyan érezte magát és hogyan értékelné az adott alkalmat.

Péter: Elsődlegesen az a feladatom, hogy egyetemi oktatóként előkészítsem a tanegységet; meghirdessem azt; legyen termünk, ahol az órákat megtarthatják és rendelkezésre álljanak az oktatáshoz szükséges eszközök (számítógép, projektor, internet, oktatási segédanyagok). Azzal segítem az oktatótársaimat, hogy igyekszem megteremteni a munkához szükséges feltételeket.

Tibor: Az én feladatom az, hogy az önérvényesítő kollégákat támogassam az oktatói feladatok ellátásában. Azt igyekszem biztosítani, hogy az adott szemináriumokon Ilona és Laci önállóan tudják ellátni a feladataikat. Ha pedig szükségük van rá, kérhetnek tőlem segítséget, ahogyan én is tőlük.

Mit tapasztaltok, milyen hatással van a közös munkátok a saját életetekre, illetve a hallgatókra?

Ilona: Az értelmi fogyatékos embereket sokan megbélyegzik negatív jelzőkkel, például hogy „nem tud semmit csinálni” vagy „el kell tartani”. Ez nem jó. Én ebből akartam kitörni és utat mutatni a társaimnak, hogy mire lehetnek képesek. Az én életemre pozitív hatással van, mert így megtudom, hogy mire vagyok képes és a tudásomat át tudom adni másoknak. Szerintem a hallgatók szívesen tanulnak érintett emberektől.

László: Amint már korábban utaltam rá, nagyon nagy megtiszteltetés, hogy oktathatunk az egyetemen. Mindig nagy örömmel és lelkesedéssel készülünk az órákra. A hallgatók mindig szívesen fogadnak minket és jól szokták magukat érezni. Nagyon szoktak nekik tetszeni azok a feladatok, amelyekkel készülünk.

Péter: Nagyon sokat tanulunk Ilonától, Lacitól és Tibortól is. Ilona és Laci megtanít arra, hogy ne csak írásban tudjak könnyen érthetően fogalmazni, hanem szóban is. Erre nagy szükség van. Tibort példaképnek és mintának tekintem: az, hogyan Tibor segíti az önérvényesítőket példaértékű. Azt hiszem, mi, gyógypedagógusok sokat tanulhatunk tőle arról, hogy hogyan lehet a háttérben maradni, és valóban csak akkor segíteni, amikor megkérnek rá, és csak abban segíteni, amiben arra szükség van.

Tibor: A leglátványosabb eredménynek azt tartom, hogy a hallgatók, az egyetemi munkatársak és más szakemberek is, akikkel kapcsolatban állunk, egyenrangú szakmai partnernek ismerik el az önérvényesítő kollégákat. Egyre több szakmai eseményre kapnak meghívást, egyre többen fordulnak hozzájuk tanácsért a könnyen érthető kommunikáció alkalmazásával kapcsolatban. Ezt egy olyan szemléletváltó folyamat részének látom, ami hosszútávon számos önérvényesítő, számos értelmi fogyatékossgal élő ember életére hatással lehet Magyarországon.

Mit gondoltok, miért hasznos a participatív módszer? Miért ajánlanátok másnak is?

Ilona: Az érintettek bevonása azért is fontos, mert mi tudjuk azt elmondani, hogy mire van szükségünk. Például, hogy a tanuláshoz könnyen érthető tananyagra van szükségünk. Fontos továbbá azért is, hogy befogadjon minket a társadalom. Hogy valami újat tudjunk mutatni és, hogy ezzel leromboljuk az előítéleteket az emberekben. Én azért ajánlanám az oktatási intézményeknek ezt az oktatási formát, mert így segíthetnek megmutatni az embereknek, hogy nem kell minket lenézni. A társaimnak pedig azért ajánlanám, mert így meg tudjuk mutatni a tudásunkat és ezáltal mi is fejlődünk.

László: Szerintem azért fontos ez a módszer, mert így meg tudjuk mutatni, hogy az érintett személyek is képesek tanítani egy ilyen képzésen. Ez egy jó lehetőség arra, hogy amit tudunk, tovább tudjuk adni még több embernek. Úgyhogy én csak bátorítani tudok mindenkit, akinek lehetősége van erre, hogy nyugodtan vonjon be értelmi sérült embereket is az oktatásba.

Péter: Ez egy különleges élmény. Megmutatja a hallgatóknak, hogy nem csak az értelmi sérült embereket lehet dolgozni, hanem velük együtt is. Értük vagy velük? Fontos kérdés.

Tibor: A legérdekesebb tapasztalat számomra a projekttervek véleményezése és a végleges projektek értékelése. Sokszor meglepődök, hogy mennyire más szempontokat képviselünk és, hogy ezek milyen jól kiegészítik egymást. Ebből mi és a hallgatók is nagyon sokat tudunk tanulni.

Milyen erőforrásokra tudtok támaszkodni az inkluzív oktatás során?

Ilona: Nem csak oktatjuk, de a munkánk során minden nap használjuk is a könnyen érthető kommunikációt. Így mi is folyamatosan bővítjük a tudásunkat. Például az önérvényesítő találkozókön igyekszünk könnyen érthetően beszélni. Cikkeket írunk az Együtt Velünk honlapra, ami politikai és más olyan témákról szól, ami az értelmi fogyatékosokkal élő embereknek fontos.

Ezt az oldalt is a könnyen érthető kommunikáció alapelveinek betartásával, inkluzív módon szerkesztjük. A honlap címe: www.onervenyesites.hu .

László: Az Inclusion Europe dolgozta ki a könnyen érthető kommunikáció szabályait, a tagszervezeteivel közösen. Ez volt a Pathways II. című projekt, amit az Európai Unió finanszírozott. A projekt keretén belül elvégeztem a képzők képzését, majd én is oktattam a könnyen érthető módszert. Ezt a tudást jól tudom hasznosítani az oktatás során.

Péter: Erőforrásként ebben az esetben azt az időt emelem ki, amit a participatív oktatás előkészítésére, a felkészülésre és a tapasztalatok megbeszélésére kell fordítani. Ehhez több időre van szükség, mint egy hagyományos órához.

Tibor: Mi, az önérvényesítő kollégákkal az ÉFOÉSZ képviselőjeként veszünk részt az oktatásban. A Szövetség és az Egyetem idén májusban egy keretszerződés aláírásával tette hivatalossá a közös törekvéseket. Az ÉFOÉSZ így a mi munkatársainkkal, valamint a Szövetségen belül rendelkezésre álló tudással, tapasztalattal járul hozzá ehhez a tevékenységhez.

Milyen nehézségeket kell megoldanotok az inkluzív oktatási tevékenységek során?

Ilona: Mi mindannyian más képességgel rendelkezünk. Ha valaki elakad valamiben, azt kisegítjük. Például nekem bizonyos helyzetekben nehezen megy a beszéd. Én ezt nem nehézségként élem meg, hanem egy feladatként, amit gyakorolnom kell. Mindenkinek vannak olyan pillanatai, amikor mások segítségét kell, hogy igénybe vegye.

László: Szerintem nincsenek nehézségeink. Nagyon jó az együttműködésünk az egyetemmel és egymás között is.

Péter: Szerintem sincsenek kifejezett nehézségek. Inkább kihívásokkal szembesülünk, amely kihívásoknak mindannyian szeretnénk megfelelni. Azt hiszem az egyik legnagyobb kihívás az, hogy kevés olyan értelmi sérült személy van, aki képes a könnyen érthető termékek érthetőségének ellenőrzésére. Egyre több ilyen kiadvány vagy más termék készül. Ezért szükség lenne arra, hogy több, képzett ellenőr legyen Magyarországon.

Tibor: Ezt a tárgyat viszonylag sokan oktatjuk. Mind különbözőek vagyunk, eltérő nézőpontokkal, illetve tapasztalatokkal rendelkezünk. Így elkerülhetetlen, hogy a felkészülés több időt és energiát vegyen igénybe. Ez ennek a típusú munkának a sajátossága, de úgy érzem, egyikünk sem nehézségként, inkább egy különleges szakmai kihívásként fogja fel.

Milyen hosszú távú eredményeket vártok az egyetemi munkátoktól?

Ilona: Én azt szeretném elérni, hogy az egyetemek alkalmazzanak értelmi fogyatékosággal élő személyeket és ez által bontsák le az emberekben azt a sztereotípiát, hogy mi érintettek nem vagyunk képesek semmire. Szerintem a társaim közül is sokan képesek lennének oktatni, csak képezni kellene őket, illetve biztosítani számukra a megfelelő támogatást.

László: Én azt várom az egyetemi munkától, hogy minél több hallgató megtanulja a könnyen érthető kommunikációt és egyre több egyetem átveszi a könnyen érthető tantárgyat.

Péter: Szűkebben értelmezve azt várom, hogy a csapatunk egyre nagyobb összhangban, egyre jobb minőségű oktatást tudjon biztosítani. Tágabban értelmezve azt remélem, hogy sok, az egyetemi oktatáshoz kapcsolódó és a könnyen érthető kommunikáció hazai elterjesztését segítő projektet tudjunk közösen megvalósítani.

Tibor: Úgy gondolom, hogy a mi kollégáink munkája segíthet, hogy egyre többen partnerként tekintsenek az értelmi fogyatékosággal élő emberekre. Akiknek van és számít a véleménye, akikkel közösen tudjuk segíteni egymást. Ugyanígy az érintettek számára is példát és motivációt

jelenthetnek. A könnyen érthető kommunikáció tekintetében arra számítok, hogy a módszer terjedésével és fejlődésével egyre több információ lesz elérhető ilyen formában, ami segíti az értelmi fogyatékossgal élő emberek önrendelkezését, valamint önálló életvitelét.

És végül szeretnénk néhány hallgatói visszajelzést megosztani a kedves olvasóval.

„Szerintem maga a kurzus is nagyon hasznos volt. Megtanultuk a könnyen érthető kommunikáció alapelveit, módszereit, magunkkal vittük a szemléletét. Az, hogy az ÉFOÉSZ-szal együtt dolgozhattunk, beleértve két értelmi sérült személyt, ezt a folyamatot még izgalmasabbá tette. Igazán újszerűnek számít az, hogy értelmi sérült személyek tanítsanak minket, gyógypedagógia szakos hallgatókat. Pedig ki lenne náluk hitelesebb? Nagyon örülök, hogy elvégeztem ezt a kurzust és ilyen inkluzív oktatásban lehetett részem.” (Nyúl Zsófia)

„Az inkluzív oktatásnak megismerkedhettünk a kurzuson a pozitív oldalával, hatásaival. Érdekes volt, mert eleinte nem tudtuk elképzelni, hogy ennyi oktatóval, hogyan fognak zajlani az órák. Később mindig, amikor részt vett Laci, Ilona és Tibor is az órán, sokkal interaktívabbá vált minden. Jelezték, ha valamit másképp szerettek volna (pl.: lassabban). Tartottak ők is előadást és segítettek kicsit jobban belelátni az ÉFOÉSZ munkájába. Közelebb hozták hozzánk, nem egy idegen mozaikszó maradt számunkra. Amikor mi vállaltunk előadást, mindig jó visszajelzéseket kaptunk tőlük, a kritika mindig építő, segítő célzatú volt. Sokkal könnyebb volt az ő segítségükkel terméket készíteni, az ő szemszögükkel még több oldalról meg tudtunk közelíteni egy adott kérdést. Utólag visszagondolva, az órák nagyon jó hangulatban teltek, kellemes élmény volt.” (Sélei Barbara)

„Az inkluzív oktatás során lehetőségünk nyílt olyan oktatóktól tanulni, akik élettapasztalatuk révén első kézből adtak át az információkat, illetve akik a könnyen érthető kommunikáció egyik célcsoportjába tartoznak. Úgy gondolom, hogy ez azért kiemelten hasznos, mert hallhattuk az érintett csoport tagjainak véleményét, visszajelzést kaphattunk tőlük saját munkánkra, és kérdéseket tehattunk fel. Az interaktív órák kötetlen jellege, illetve az értelmi fogyatékos

személyekkel való közreműködés hozzájárult a kurzus céljának megértéséhez, valamint a tanultak gyakorlati alkalmazásához.” (Harmat Tamara)

„Nekem abszolút kellemesek a tapasztalataim az inkluzív oktatással kapcsolatban. Nagyon hasznosnak találtam, hogy más szemszögből is rálátást nyerhettünk a dolgokra. Jó volt, hogy ez egy igazi csapatmunkaként valósult meg, ahol mindenki tanulhatott a másiktól.” (Vass Nikolett)

„Véleményem szerint nagyon hasznos volt az inkluzív oktatás, mert így nemcsak egy könyvből tanultuk meg a KÉK-et, hanem olyan emberek is segítettek a megtanulásában/megértésében, akik érintettek ebben. Nagyon nagy segítség volt az is, hogy az általunk könnyen érthetőre fordított szövegeket átnézték ők is, így szerintem kaptunk egy képet arról, hogy melyek azok a szavak/kifejezések, amiket lehet használni. Tudom, hogy az, hogy ki mit ért meg, mindenkinél eltérő, de mégis jó érzéssel tölt el, hogy ők elolvasták a munkánkat és tetszett nekik. Szerintem (a leírt okok miatt) több ilyen órát kellene tartani az egyetemen.” (Sajcz Eszter)

„Úgy gondolom, az inkluzív oktatási forma irányt mutat nekünk, gyógypedagógus-hallgatóknak, hogy hogyan teremtsük meg az elfogadás, befogadás, és a társadalmi esélyegyenlőség alapelveit leendő munkánk során, illetve hogyan ültessük át mindezt a gyakorlatba.” (Sárány Gabriella)

„A könnyen érthető kommunikáció kurzus nagyon meghatározó élmény volt számomra. Megismerhettem Lácit, Tibit és Ilonát, akik nagy egyetértésben, alázattal és példa értékűen küzdenek a fogyatékos emberek jogainak kivívásáért. A kurzus során többször is eljöttek hozzánk és segítettek bennünket, a tapasztalataikból kialakított véleményükkel, az órák során felvetődött

kérdések megválaszolásában. Azt gondolom, hogy sokkal jobb volt, hogy ők is jelen voltak, hiszen teljesen más az, ha beszélgetünk arról, hogy vajon mi lenne a leghatékonyabb megoldás, vagy feljűk tudunk fordulni és meg tudjuk tőlük kérdezni, hogy ők hogyan látják, vagy hogy hogyan lenne eredményesebb az ötlet kivitelezése. Nagyon tetszett, hogy nem volt rossz vagy jó válasz, hanem mindenki kifejtette az egyéni véleményét és teljesen nyitottan tudtuk megfogalmazni az adott témával kapcsolatos meglátásainkat. A kurzus nem csak a témával kapcsolatos ismereteim bővüléséhez, hanem a szemléletem formálódásához is hozzájárult.

Az óráink nagy százalékában, ugyanis rengeteg megválaszolatlan kérdésbe ütköztünk, főleg olyan területeken, amelyek még egészen feltáratlanok a kutatottság szempontjából.

Nagyon tetszett, hogy nem a megszokott módú oktatásban vettem részt, hanem valódi diskurzusok, gyakorlatok övezték az összes alkalmat. Az eddigi tanulásról alkotott fogalmam is megváltozott a kurzus által, hiszen úgy tanulhattam, hogy nem is észleltem a folyamatot.

Továbbá nem győzőm hangoztatni, hogy mennyire jó csapatba kerültem. Olyan csapattagok vettek körül, akik komolyan érdeklődnek/tek a KÉK iránt, s ennek függvényében mindenki becsülettel és alázattal látta el a rábízott feladatát. Közelebb kerültem a sérült emberekhez is, hiszen a kosárfonás metodikájának bemutatását hivatott projekt termékünket nélkülük nem tudtuk volna elkészíteni. Bele láttam az életük egy szegletébe, beszélgettem velük és ez számomra egy nagyszerű élmény volt.

Ki merem jelenteni, hogy a félév leghasznosabb kurzusán vettem részt. Nagyon hálás vagyok a lehetőségért.” (Borsodi Judit)

3.5.5 Eölyüs Eszter - Halász Krisztina: DNRE Immanuel Otthon és Iskola – Debreceni Egyetem közös inkluzív programja

Intézményünk, a DNRE Immanuel Otthon és Iskola alapvetően közoktatási és rehabilitációs intézményként működik, s emellett biztosít szociális szolgáltatást az iskolából elballagott, ún. „ifjúsági csoportokba” járó fiatal felnőttek számára. Így mindennapjaiknak ez a struktúra ad rendszert. Heti tevékenységeiket az elérhető legmagasabb szintű önálló életvitelre nevelés, az önrendelkezés gyakorlata, illetve a későbbi foglalkoztatásra történő fokozatos felkészítés hatja át, komplex testi-lelki-szellemi jóllétüket szolgáló foglalkozások keretein belül, egyéni képességeikhez, tulajdonságaikhoz illeszkedően.

Azonban szerettünk volna az intézményi szolgáltatásokon túlra tekinteni, a társadalmi forgatag tevékeny részesei lenni, annak ellenére, hogy munkavisztonnyal még nem rendelkeznek fiataljaink.

Fontossá vált számukra, hogy ne csak rajtuk akarjanak segíteni az emberek: **Ők is tehetnek valamit korosztályuk tagjaiért, méghozzá a tapasztalataikkal.** Így az ifjúsági csoportok feladatra vállalkozó tagjaival szerettünk volna **az intézmény falain túl kapcsolatba lépni a jövőben velük foglalkozó szakemberekkel: jelenlegi hallgatókkal.**

Célunkká vált, hogy csökkentsük a gondozói szemléletet és ezzel szemben **erősítsük a partneri, életkísérésen alapuló kapcsolatokat.**

Realizálni szerettük volna a fogyatékosággal élő emberekről kialakult stigmatizált képet, illetve a társadalmi életben történő részvételük lehetőségeit és akadályait szerettük volna saját tapasztalataikon keresztül megismertetni a hallgatókkal.

Így indultunk el a jövőben, esetlegesen fogyatékosággal élő személyekkel foglalkozó hallgatók felé. A Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszéke volt nyitott és befogadó ötletünkre.

A hallgatói terepgyakorlatokról, a kliensekkel történő megismerkedésről általában elmondható, hogy a hallgatók már kész, működő rendszerekbe tekintenek be, ahol „valami már történik” az emberekkel, egy folyamat részesei, ami meghatározza Őket. Ebbe integrálódnak be a hallgatók, ezeken az intézményi folyamatokon keresztül ismerik meg későbbi munkahelyeik célcsoportjait, legyen az a társadalomtudományok bármelyik területe: fogyatékosügy, idősellátás, szenvedélybeteg, hajléktalan ellátás stb.

A szociális szolgáltatásokat igénybe vevő személyek direkt kérdésekkel irányított esettanulmányok alanyai lesznek, s így néha elvész az eredeti személyiség, az, aki nem a problémái vagy a rendszer anomáliái körül fogalmazódik meg, hanem saját egyénisége, eredetisége mentén.

Minden terület küzd a régi rendszerek berögződéseivel, szemléletekkel, vagy akár elavult tudásanyaggal, emberszemlélettel, így a fogyatékosügy is: túlgondozás, szegregáció, „gyermeki létbe” helyezés, egyenlő esélyű hozzáférés hiánya.

Ezen tapasztalatok és a fent megfogalmazott célok mentén alakult ki egyetemi érzékenyítő programunk, melyen a „Semmit rólunk, nélkülünk” elv értelmében mind a hallgatók, mind az ifjúsági csoport tagjai, mind pedig az oktatók dolgoznak valamilyen formában és mélységben az alábbiak szerint:

*Felkészülés/Felkészítés → Érzékenyítő program →
Visszajelzések kérése, feldolgozása →Korrigálás*

Ifjúsági csoport tagjainak vállalkozásra felkérése, felkészítése

Az ifjúsági csoport tagjai számára az **évkezdő foglalkozáson került bemutatásra a program**, amelynek végén mindannyian írásban **megfogalmazták miért szeretnének részt venni az érzékenyítő programon, majd aláírásukkal tették hivatalossá** részvételi szándékukat.

*„ Szeretnék velem egykorúakkal megismerkedni.
„Szeretném, ha többen elfogadnának.”*

Ezt követően egy hosszabb felkészülési időszak vette kezdetét, amely során **felmértük előzetes érzéseinket, erősségeinket és gyengeségeinket.**

Ez utóbbiból volt bőven:

„Leblokkolás”, Nem tudom kimondani, megfogalmazni, amit szeretnék”, „Nem fogadnak el”, „Izgulni fogok”, „Kinevetnek”, „Stressz”.

Viszont rendelkeztek, olyan tulajdonságokkal egyéni és csoport szinten is, ami biztos pontot jelentett számunkra:

*„Bemutatkozás-Ez biztosan megy!”, „Vendéglátás- Várjuk Őket valamivel!”
„Jó és rossz tapasztalatok elmondása”, „Rendszeretet”*

Mindezekre építkezve kezdtük meg **a félelmeket és gátlásokat feloldó, majd pedig az érzékenyítő beszélgetést szimuláló foglalkozásokat.**

Az első érzékenyítő foglalkozást védett környezetben, a saját intézményünkben, a saját csoporttermünkben tartottuk, kis létszámú hallgatói csoporttal.

Biztosra mentünk: előző nap saját kezűleg tettünk mindent rendbe, a beszélgetéshez illően körbe rendeztük a székeket és almás muffint süttünk vendégeinknek. Később kiderült, hogy a hallgatók ugyanúgy izgultak, mint mi:

„Nem tudtam belegondolni milyen lehet nekik, hogy kelnek fel minden reggel, hogy látják a világot, hogy gondolkoznak, ezért a látogatás előtt volt bennem egy pici félelem. Nem tudtam sikerülni fog-e kezelni a helyzetet. Az a másfél óra amit ott töltöttünk, eloszlott minden eddigi félelmet, amit éreztem.”

Hallgatók részleges felkészítése

A program a „**Terepgyakorlat**” című **tantárgy keretein belül** zajlik, két blokkra osztva. **Spontán, prekonceptióktól mentes találkozás** megélésének lehetőségét szerettük volna megteremteni, így a hallgatók, csak annyi információval rendelkeztek, hogy vendégeik fognak érkezni.

Fontos volt számunkra, hogy a hallgatók **a fogyatékossgal élő személyek minél szélesebb körét megismerhessék,** így nem csak a verbálisan jól kommunikáló fiatalok vettek részt a

programon, hanem azok is, akik non-verbálisan, gesztusokkal, mimikával, kommunikációs segédeszközökkel fejezik ki magukat, vagy mozgásukban súlyosan akadályozottak.

A visszajelzések alapján a program egyik negatívumaként/ kritikájaként jelent meg a felkészítés hiánya, de összességében ez sem csorbította az élményt:

„Nagyon jó ötletnek találtam ezt a fajta érzékenyítő programot, ugyanakkor a programon résztvevőknek egy előzetes tájékoztatást nyújtottam volna vagy pedig igényfelmérést.”

„Az elején feszélyezve éreztem magam, lehet jobban izgultam, mint ők, mert nem tudtam mire számítsak. Aztán feloldódtam. Köszönöm az élményt.”

Érzékenyítő program

Az érzékenyítő program két blokkból épül fel: az első, 30 perces blokk a terepintézmény, a DNRE Immanuel Otthon és Iskola bemutatása.

Ezt a foglalkozást az intézmény tereptanára vezeti, az Ifjúsági csoport jelenléte nélkül. Az intézményről szóló előadás egy 3 perces intézménybemutató videóval, illetve a „Pötyi és Pille” című integrált, mesejáték vágott verziójának bemutatással van színesítve.

A második, 60 perces blokk maga az érzékenyítő beszélgetés. Ezt a foglalkozást már ketten vezetjük: az intézmény tereptanára, illetve az egyetem terepgyakorlatokért felelős oktatója. Mindannyian egy **körben ülünk**, nem egymással szemben, hanem **egymás mellett: egy hallgató-egy Immanuelbe járó fiatal.**

Fontos alapelv a beszélgetés során, hogy **a kérdések mindkét csapatnak szólnak**: nem csak az Ifisek beszélnek életükről, hanem a hallgatók is.

Így az óra végére felépül egy híd ép és sérült ember között. A **„hídépítés”** során mindkét csapat rájöhet, hogy bár úgy tűnik mintha „külön szigeten” élnének, van egy híd, amely egymáshoz vezet, ez pedig nem más, mint ami minden fiatal felnőttet meghatároz: a jövőről szóló álmok.

„ Nagyon érdekes volt hallgatni a csoport bemutatkozását, történeteit, vagy, hogy sokaknak ugyanolyan hobbija van, mint nekünk, például a könyv olvasás, vagy a zenélés.

Különleges élmény volt figyelni az arcokat akkor is, amikor mi beszéltünk magunkról, hogy mennyire érdekelte Őket, nekünk, hogyan telnek a mindennapjaink, milyen az egyetemi vagy akár a kollégiumi élet, és hogy milyen jövőbeli terveik vannak, ami egyébként csakugyan azonos volt sokukkal: képességeikhez mérten fejleszteni magukat, munkát vagy éppen egy párt találni maguknak. „(Hallgató)

„Az érzékenyítés mindannyiánk fejlődését is szolgálja.

Sokan azt gondolják, hogy csak mert sérültek vagyunk, nekünk mindig csak mesét kell olvasni.

Erősíteni kell az emberekben a tudatot, hogy ez nem így van, nekünk is vannak céljaink.”(Ifjúsági csoport tag)

A kérdéssor nem kőbe vésett, igyekszünk **rugalmasan alkalmazkodni** a résztvevők aktuális lelki állapotához, nyitottságához, vagy éppen zárkózottságához, illetve teret adni a kíváncsiságnak.

„ Ugyanaz a vágyuk, mint bárki másnak. Családot, munkát, megértést szeretnének. Számomra nagyon meglepő volt, ahogy Ők kezelték a helyzetet. Viccelődtek, érdeklődtek, kíváncsiak voltak mindenre.” (Hallgató)

„Amire kíváncsi voltam megkérdezhettem és választ is kaptam rá.”

(Ifjúsági csoport tag)

Az eddigi beszélgetések során más-más hangsúllyal domborodtak ki a témák, de általánosságban az alábbi **vezérfonál mentén halad a beszélgetés:**

- Köszöntés
- Bemutató kör
- Moderátori témafelvetés és kérdések az alábbi témákban:
 - Mindennapi tevékenységek (napi rutin, foglalkozások, önálló életvitel)

- Mindennapi döntéseink (támogatott döntéshozatal, cselekvőképesség, önrendelkezés, családi kapcsolatok)
 - Jövőkép, célok: Foglalkoztatás, Lakhatás, Párkapcsolat
- Záró kör.

Visszajelzések kérése, feldolgozása, korrigálás

Mindannyiunk számára fontosak a visszajelzések. **A hallgatóknak szakmailag, illetve emberileg is fontos, hogy önreflexiót végezzenek, illetve véleményt alkossanak, vagy kritikát gyakoroljanak.**

Az Ifjúsági csoport tagjainak jóformán a visszajelzések képezik a „fizetésüket”. Az egyetemen szerzett benyomások, a hallgatóktól és az oktatóktól kapott dicséretnek hosszú távon növelik önbecsülésüket, a kritikák segítségével pedig lehetőség van a fejlődésre.

Nekünk **oktatóknak** is több szempontból fontos ez:, Tudni szeretnénk arról, hogy mire koncentráljunk, mivel dolgozzunk tovább, akár egyénileg, akár csoportosan. Másrésztől **ez egy pilot program, ami rugalmas, az igényeknek megfelelően, dinamikusan alakítható, de ez a résztvevők aktivitása nélkül nem történhet meg.**

Így mindannyiunk számára fontos feladat a visszajelzések kérése, írása, begyűjtése, majd a tapasztalatok összegzése és ennek tükrében a megfelelő javítások elvégzése. A visszajelzések tükrében elmondható, hogy a program rövid távon mindenképpen elérte a céljait, valamiféle belső mozgást elindított mindannyiunkban:

„ Úgy kezeltek, mint egy felnőttet.”

„A magamtól elvárnál, többet tudtam adni.”

„ Együtt tudtunk nevetni.”(Ifjúsági csoport tag)

„ Nagyon jó volt kivételesen nem a gondozóktól hallani róluk, hanem tőlük hallani önmagukról. Ahogy sokan, úgy én is sajnálattal állok hozzájuk, azonban megnyugtató volt tapasztalni, hogy legtöbbször nem elkeseredett, hanem vannak céljaik, produktív mindennapi elfoglaltságaik. Szuper lett volna tovább beszélgetni velük, akár kisebb csoportban is, de talán majd legközelebb.”(Hallgató)

„Amikor személyesen beszélgettünk az otthonba járó fiatalokkal és elmesélték, hogy kik Ők, hogyan élnek, miket csinálnak, miket szeretnének elérni, hogy mire vágnak nagyon megindított és nagyon bele tudtam élni magam ebbe a helyzetbe. Egyből az fogalmazódott meg bennem, hogy mennyire ugyanolyanok, mint mi csupán rajtuk teljesen kívül álló okok miatt nem tudnak teljes értékű életet élni sokan. Nagyon tisztелеm Őket, és nem „Ők”-ként kezelem Őket, hanem inkább „mi”-ként.”(Hallgató)

Jövőre is maradt teendők: a célok változatlanok, a keretek, a célcsoport azonban tágítható. A 60 perces **időkeret** érzékelhetően kevés, mindig volt olyan téma ami vagy kimaradt, vagy csak felszínesen érintettük.

A **hallgatók aktivitásának fokozása**, a folyamatos „hídépítés” a kérdéssor folyamatos csiszolásával, alakításával érhető el.

Idén 4 alkalommal „érzékenyítették” egymást fiataljaink, jövőre jó lenne ezt a **szerepvállalást állandósult feladattá tenni** számukra, kiszámítható rendszerességgel.

A **célcsoport tekintetében teljesen nyitottak vagyunk** a szociális szakmák hallgatóin túl gyógypedagógus, teológus hallgatók, vagy akár orvostan hallgatók érzékenyítése is hasznos lehet nemcsak a szakma, hanem a társadalom és az egyén számára is.

Eölyüs Eszter

DNRE Immanuel Otthon és Iskola

Halász Krisztina tapasztalati beszámolója az egyetemi érzékenyítésről:

Az egyetemi érzékenyítés beszélgetés a fiatalokkal és a tanárnővel.

Lehetőség a diákoknak és nekünk is arra, hogy megismerhessük egymást és egymás mindennapi tevékenységeit.

Ezek az érzékenyítő alkalmak azért jöttek létre, hogy megmutathassuk a fiataloknak, hogy velünk komoly dolgokról is lehet beszélni: nem csak mesét kell nekünk olvasni.

Én azt gondolom, ha mi átadunk minden tapasztalatot ezeknek a fiataloknak, akkor Ők esetleg tovább tudják vinni más embereknek is és ez által talán a többi ember is elfogadóbbá válik.

Amikor megérkezünk az egyetemre, már várnak minket.

Leülünk, bemutatkozunk, hogy- hogy hívnak minket, kikkel élünk,

elmondjuk egy napunkat reggeltől estig,

aztán elmeséljük ki, miben tud segíteni az intézményen belül.

Az egyetemisták is bemutatkoznak és elmesélik a napjukat.

Sok közöttük és közöttünk is a hasonlóság, sokunknak közősek a céljai a jövőre nézve.

Én azt gondolom, ha segítünk a fiataloknak és minél többet beszélgetünk velük látni fogják, hogy nincs különbség a céljaink között.

Minél inkább megismernek bennünket, annál több embernek fognak beszélni rólunk és talán a megkönnyíthetik a társadalom és a munkaerő piac felé való beilleszkedésünket az által, hogy elmondják a velünk való tapasztalataikat.

3.6 Továbbvezető linkek

Oliver Koenig, Tobias Buchner 2009. Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten am Beispiel eines inklusiven Seminars an der Universität Wien

https://www.academia.edu/920292/Inklusive_Forschung_mit_Menschen_mit_Lernschwierigkeiten_am_Beispiel_eines_inklusive_Seminars_an_der_Universit%C3%A4t_Wien

Gertraud Kreamsner 2012. Menschen mit Lernschwierigkeiten an die Uni? Über die Mitarbeit von ExpertInnen in eigener Sache an einem Seminar an der Universität Wien. Diplomarbeit, Angestrebter akademischer Grad Magistra der Philosophie (Mag. Phil.)

<http://bidok.uibk.ac.at/library/kreamsner-lernschwierigkeiten-dipl.html>

Juliane Gerland: Spielräume für Inklusion an Hochschulen

http://inklusivekultur.koeln/wp-content/uploads/2017/08/Folien_Gerland_4.9.17_runder-Tisch.pdf

Hallgatói projektek:

<https://www.youtube.com/watch?v=3Wi8qbOyskM>

<https://www.youtube.com/watch?v=jG2A-3LRAQA>

4. Egyéb együttműködési formák

4.1 Cserti-Szauer Csilla¹: „Co-production” koncepció – participatív értékteremtés a közszolgáltatások terén

Mi a „co-production”?

A „co-production” koncepciója világszerte rendkívül népszerű közszolgáltatás-fejlesztési megközelítéssé vált az elmúlt évtizedben. Ha röviden szeretnénk összefoglalni az elképzelés lényegét, azt mondhatjuk, hogy a különféle közszolgáltatások (elsősorban képzési, gyermekvédelmi, szociális és egészségügyi szolgáltatások) felhasználói, családjaik, szomszédjaik, valamint a szolgáltatásokat nyújtó szervezetek partnerségben működnek együtt az adott szolgáltatás megtervezésében, menedzsmentjében, kivitelezésében és értékelésében. (Bonfils & Askheim, 2014).

A koncepciót az új szociális gazdaság modell kontextusában értelmezik, amely a hagyományos termelés – fogyasztás körből kilépve, az innovációra és a közösségi hálózatokra helyezi a hangsúlyt (Murray, 2009).

Osborne, Radnor és Strokosch (2016) mérföldkőnek tartja a „co-production” koncepciót a közszolgáltatások reformját tekintve; olyan értékes megközelítésnek, amely növeli a tervezés és kivitelezés hatékonyságát, választ ad a demokratikus deficitre a közszolgáltatások vonatkozásában és aktivizálja az állampolgárokat, a helyi közösségeket.

A „co-production” koncepció szorosan kapcsolódik az empowerment fogalmához, hiszen az a célja, hogy a felhasználók hatalmat és felelősséget szerezzenek saját életük irányítása felett. A szolgáltatások igénybevevői olyan kompetens állampolgárok, akiknek joguk van javítani saját tudásukkal és erőforrásaikkal a különféle közszolgáltatások minőségén, hozzáférhetőségén. (Bonfils és Askheim, 2014).

Ez a koncepció szemben áll a jóléti szolgáltatások hagyományos hierarchikus szakértői modelljével és a piaci megközelítéssel is, ahol a felhasználók kizárólag fogyasztói szerepben jelennek meg. A „co-production” koncepció azáltal, hogy a felhasználókkal együtt terveződnek és jönnek létre a szolgáltatások, rendkívül sokszínű repertoárt biztosít – számos helyi és egyéni adaptációval. (Bonfils és Askheim, 2014).

¹ ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézet és ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola, szauer.csilla@barczy.elte.hu

A „co-production” elválaszthatatlan a „co-creation” fogalmától², amely értékteremtésre utal egy adott szolgáltatási rendszer keretei közt. Ilyenek azok az interakciók, ahol például támogatott lakhatásban élő fogyatékos emberek a saját gondolataik és tapasztalataik megosztásával, egymástól teljesen különböző szolgáltatásokat hoznak létre a velük együttműködő szakemberekkel, attól függően, hogy milyen értékeket, szempontokat és alapelveket tartottak fontosnak. (Osborne et al, 2016)

Voorberg, Bekkers és Tummers (2014) a társadalmi innováció és a „co-production” összekapcsolódását emelik ki. Szisztematikus szakirodalom elemzésük során arra keresték a választ, hogy milyen tényalapú eredmények igazolják a „co-production” és a „co-creation” koncepciók térnyerését a közszolgáltatások tervezése, megvalósítása és a társadalmi innovációk tekintetében. 4716 darab angol nyelvű publikációt feldolgozó kutatásuk eredménye számos újabb felvetés megfogalmazására adott lehetőséget a célok, folyamatok és kimenetek vonatkozásában. Ilyen például az állampolgárok folyamatban betöltött szerepének azonosítása, hiszen a legtöbb esetben társ-megvalósítóként látjuk a felhasználókat, nem pedig társ-kezdemenyezőként, vagy társ-tervezőként.

A „co-production” és „co-creaton” folyamatokat Voorberg és munkatársai (2014) igyekeztek összekapcsolni azokkal a szervezeti és felhasználói jellegzetességekkel és fejlesztési aspektusokkal, amelyek befolyásolhatják azok minőségét, megvalósulási szintjét³.

Mi nem „co-production”?

Boyle és Harris (2009) kitérnek arra, hogy mi nem nevezhető önmagában „co-productionnak”. A konzultáció, amely a felhasználók véleményének kikérését jelenti, mielőtt a szakemberek elkezdik számukra a különféle szolgáltatásokat elérhetővé tenni, nem „co-production”, hiszen ez utóbbi folyamatban a felhasználók a szolgáltatások nyújtásában is részt vesznek.

A „co-production” nem önkéntes tevékenység, amely a civil világban valósul meg, miközben a szakemberek ugyanúgy végzik a mindennapi munkájukat. Átütő ereje éppen abból származik, hogy a közszolgáltatások megtervezésébe, megvalósításába és értékelésébe vonja be azokat a személyeket, akik korábban felhasználói voltak ezeknek a szolgáltatásoknak.

² A két fogalom összefüggéseiről Osborne, Radnor és Strokosch további munkáiban olvasható részletes, teoretikus áttekintés.

³ Szervezeti oldalról a közszolgáltatást nyújtó szervezetek és a közszolgálati munkatársak felhasználói részvételével kapcsolatos attitűdje, a kockázavállalást kerülő szervezeti kultúra, valamint a „co-production” és „co-creaton” koncepció melletti egyértelmű kiállás került a fókuszba; míg felhasználói oldalról az egyéni tulajdonságok, a fogyasztói tudatosság, a társadalmi tőke megléte, valamint a kockázatkerülő felhasználói magatartás nevesíthető. Fejlesztési lehetőségként szervezeti oldalról a munkatársak autonómiájának növelése, szakpolitikai fejlesztők (policy entrepreneur) bevonása és top-down támogatási szakpolitikák alkalmazása merül fel; felhasználói oldalról pedig az anyagi támogatások, az egyén egyfajta tulajdonosi szemléletét növelő szakpolitikák megvalósítása lehet megoldás.

A személyes költségvetés (personal budget) bevezetése nem egyenlő a „co-production” koncepcióval. Boyle és Harris (2009) kiemeli, hogy a személyes költségvetés számos esetben a passzív fogyasztói státuszt, az eleve rendelkezésre álló szolgáltatások megvásárlását erősíti, nem pedig azt a folyamatot, amelyben a felhasználók a saját szükségleteiknek leginkább megfelelő megoldások tervezésében és megvalósításában válnak aktívvá.

Hogyan kapcsolódhat a „co-production” koncepció a fogyatékosügyhöz?

Szakpolitikák

Az innovatív ellátások című norvég szakpolitikai dokumentum (NOU 2011, 11) a jövő meghatározó inkluzív megvalósítási keretként nevesíti a „co-production” koncepciót. Ebben a keretben kulcsszerepet kapnak az olyan innovatív alternatívák például, mint a felhasználók által vezérelt szolgáltatásfejlesztési megoldások, a társadalmi vállalkozások, a családokkal együtt kialakított otthoni ápolási szolgáltatások, a formális és informális szereplőket mozgósító hálózatok. A dán Fogyatékosügy-politikai Akcióterv (2013)⁴ ugyanígy megerősíti az állampolgári részvétel fontosságát a különféle szolgáltatások megtervezésében és megvalósításában. Észak-Írország Fogyatékosügy Stratégiáját „co-production” eszközök felhasználásával alapozták meg a Disability Action nevű érdekvédelmi ernyőszerkezet és az Egészségügyi, Szociális és Közbiztonsági Minisztérium együttműködésével⁵.

Empowerment és közösségi szolgáltatások

A személyi asszisztensi szolgáltatások felhasználók által történő irányítása, menedzselése éppen egyike azoknak a szolgáltatásoknak, ahol a „co-production” koncepció hangsúlyos szerepet kaphat. A felhasználók megkapják az ehhez szükséges felkészítést, képzést⁶, míg a szociális szolgáltatásokban dolgozó szakemberek klienseik empowermentjének támogatásában kapnak segítséget. (Bonfils és Askheim, 2014).

Roberts és munkatársai (2011) egy lehetséges útját mutatják be a kliensek empowermentjének, ahol emberi jogi felkészítés által egy akciókutatás keretében jutottak el „co-production” megoldásokig. Az eredetileg tervezett kutatási folyamatban értelmi fogyatékos személyek vettek részt a felkészítésben 24 héten keresztül, heti 90 perces csoport megbeszélések formájában. A témák között szerepelt az önérvényesítés, a kategóriák és címkék kihívásai, az önbizalom erősítése, az aszertív kommunikáció, az emberi jogok, a kontroll és a felelősség kérdése, valamint a különféle panaszkezelési folyamatok.

⁴ Az akcióterv itt található: <https://oim.dk/media/14375/disability-policy-action-plan-2013-one-society-for-all.pdf>

⁵ Bővebb információ a Social Care Institute for Excellence honlapján található: <https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide51/practice-examples/northern-ireland-disability-strategy.asp>

⁶ Például arról, hogy miképp kell állásinterjúkat tartani, a különféle konfliktusokat rendezni a segítővel, munkáltatóként viselkedni stb.

A csoport-megbeszélések során, az előre tervezett folyamatok alapvetően más irányt vettek és más eredményt hoztak, mint azt a kutatók várták. A harmadik héten például, amikor az egyenlő bánásmódról beszélgettek, a csoporttagok felvetették, hogy mi az oka annak, hogy ők a csoportban végzett tevékenységükért nem kapnak tiszteletdíjat⁷. Ugyanígy, a csoportvezetők által ajánlott, a felkészülést támogató, emberi jogokról szóló kézikönyvet a csoport unalmasnak találta és megalkotta a találkozások során a saját könnyen érthető kézikönyvét *Kiállni magamért, felszólalni az emberi jogokért* címmel.⁸ A csoportmegbeszélések arra is lehetőséget adtak, hogy a csoporttagok saját egyéni tapasztalataik megosztása által, hozzáadott értéként létrehozzák a *Szolgáltatási útvonalak feltérképezése emberi jogi perspektívából* című tervezési segédletet.

Kutatási együttműködések

A participatív akciókutatás (peer support action research) egy lehetséges co-production módszertani megoldás a tapasztalatok megosztására, a közös tudás generálására. Erre érdekes példa a Purcel és munkatársai (2018) által megvalósított kutatás, mely azt célozta, hogy az ausztrál Nemzeti Fogyatékosügyi Biztosítási Rendszer (National Disability Insurance Scheme) miképp tehető a fogyatékos személyek szempontjai mentén befogadóvá, felhasználó irányítottá.

A reform egyik meghatározó eleme a személyes költségvetésre való áttérés, ahol a felhasználók saját döntéseinek meghozatala, a döntések képviselése és megvalósítása lényeges kiindulás. Az együttműködés, a Semmit rólunk nélkülünk! elv érvényesülése, valamint az innovatív szempontok beépítése okán az akadémiai szektor képviselői mellett a fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezetei (így a People With Disability Australia) vettek részt a folyamatban.

Nyolc Közösségi Akciókutatási Fogyatékosügyi Csoport⁹ jött létre országszerte, ahol 3-12 fogyatékos személy¹⁰ dolgozott együtt. Mindannyian igénybe vettek, vagy a jövőben várhatóan igénybe vesznek majd valamilyen formális fogyatékosügyi támogatást. A csoportok saját maguk határozták meg kutatási kérdéseiket, a hozzájuk kapcsolódó módszertani eszközöket¹¹, valósították meg a kutatásokat és elemezték az eredményeket.

A tapasztalatokat a következő szempontok mentén összegezték: a különféle támogatási csomagok jellemzői, a támogató szolgáltatások szervezése, társadalmi élet, részvétel a közösség életében, megállapodások és a támogatókkal való kapcsolat, reflexió a kutatási folyamatra és az

⁷ A projektet újratervezték és megkapták a felhasználók is a tiszteletdíjat.

⁸ A kézikönyv itt található:

https://www.humanrightsinhealthcare.nhs.uk/Library/advice_and_support/events/FREDA_FINAL_COLOUR.pdf

⁹ A csoportokat a fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezetei facilitálták és működtették, míg az akadémiai szektor képviselői a kutatásra való felkészítésben vettek részt, illetve ők biztosították a kutatás adminisztratív háttérét és kódolták az adatokat.

¹⁰ Ideértve a mozgásfogyatékos, érzékszervi fogyatékos, értelmi fogyatékos, pszichoszociális fogyatékos és halmozottan fogyatékos embereket.

¹¹ Beszélgetés, fényképek készítése, művészetalapú tevékenységek, a közösség tagjai körében végzett felmérések.

eredményekre.

Purcel és munkatársai (2018) a co-production módszertani megoldás pozitívumának tartják, hogy a résztvevők között hálózatok alakultak, melyek értékes tapasztalatok és információk megosztására, döntések meghozatalára voltak alkalmasak például a felhasználók által igénybe vett, irányított különféle támogatási csomagokhoz kapcsolódó előnyök, hátrányok, lehetőségek tekintetében. További fontos eredmény a résztvevők önérvényesítési képességének az erősödése a saját támogatási keretük használatát, megváltoztatását, személyre szabását illetően¹². Voltak, akik a participatív módszerek segítségével először szólaltak fel a saját érdekükben például fényképsorozatok összeállításával a kívánt szolgáltatási minőségről. A harmadik előrelépés pedig a participatív kutatói kapacitás bővülésének terén történt. A csoportok tagjai megértették mit jelent kutatni, hogyan lehet ebben részt venni és hogy ez miért fontos mindenki számára.

A szakpolitika szintjén is generált változásokat a kutatás, mivel a Nemzeti Fogytékosságügyi Biztosítási Rendszer már nyújt támogatást¹³ az egyének számára, hogy társaik segítségével készülhessenek fel a személyes költségvetés igénybevételére, saját szükségleteik mentén.¹⁴

Záró gondolatok

Egy skót önrendelkező életvitelt támogató szervezet kiadványa szerint, mely könnyen érthető formában teszi hozzáférhetővé a co-production koncepcióban rejlő lehetőségeket tagjai számára, co-production történik, amikor komoly döntéseket meghozó emberek együtt dolgoznak más emberekkel azért, hogy új szakpolitikák, szolgáltatások születhessenek. A fogyatékos emberek úgy tudnak ebben egyenlő félként részt venni, ha tudják, hogyan kell felszólalni saját magukért, hogyan lehet megosztani másokkal a gondolataikat, hogyan tudnak magabiztosak és aszertívek lenni. Ha értik mit jelent a pénz beosztása, a szolgáltatások tervezése. (Independent Living in Scotland, 2012)

A területen dolgozó támogatóknak pedig hasznos lehet megismerni egy olyan participatív közszolgáltatás-fejlesztési megközelítést, amely az emberi méltóság és jogok tiszteletben tartásával segítheti elő a fogyatékos emberek önrendelkező életvitelét az elmélet és gyakorlat számos vonatkozásában Magyarországon is.

¹² Volt, aki mások tapasztalatait meghallgatva, új személyi segítőt keresett, aki képes volt az ő általa támasztott igényeknek megfelelni.

¹³ Bővebb információ itt található a támogatásról: https://www.ndis.gov.au/capacity_of_people.html#peer

¹⁴ További példák co-production gyakorlati megvalósulásra itt találhatóak: Lilia Angelova - Mladenova (2016). *Study of Co-production in services for people with disabilities*. Brusseles: European Platform for Rehabilitation

Felhasznált források

Bonfils, I. S. & Askheim, O. P. (2014). Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline? *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 16, No. 51, 62-78

Boyle, D. & Harris, M (2009). *Discussion Paper. The Challenge of Co-production. How equal partnerships between professionals and the public are crucial to improving public services.* London: NEF, The Lab, NESTA

Independent Living in Scotland (2012). *All Together Now: A toolkit on co-production for disabled people and their organisations.* Glasgow: Independent Living in Scotland project

Murray, R. (2009). *Danger and opportunity. Crisis and the new social economy.* London: NEF, The Lab, NESTA

NOU 2011.11. *Innovation in the Care Services.* Report by the Committee appointed on 26. June 2009 Submitted to the Ministry Health and Care Services on 16. June 2011.

Osborne, S. P., Radnor, Z. & Strokosch, K. (2016). Co-Production and the Co-Creation of Value in Public Services: A suitable case for treatment? *Public Management Review*, 18:5, 639-653, DOI: 10.1080/14719037.2015.1111927

Purcel, C., Fisher, K. R., Robinson, S., Meltzer, A., Bevan, N. (2018). Co-production in peer support group research with disabled people. *Area*. 2018;00:1–10. <https://doi.org/10.1111/area.12441>

Roberts, A., Greenhill, B., Talbot, A. & Cuzak, M. (2011). 'Standing up for my human rights': a group's journey beyond consultation towards co-production. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 292-301.

Voorberg, W. H., Bekkers, V. J. J. M. & Tummers, L. G. (2014). A systematic review of Co-Creation and Co-Production. Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, 2014, <http://dx.doi.org/10.1080/14719037.2014.930505>

4.2 Dezső-Dinnyés Renáta¹⁵: Co-design - Oktatási programsorozat a gondoskodó tervezés jegyében

„A fogyatékossgal élő emberek tapasztalati ismereteinek bevonása a tervezési folyamatba nem könnyű feladat. A megfelelő kontextus irányába való elmozdulás hiánya újfajta kutatásokat, például kulturális próbákat és generatív eszközöket igényel, amelyek felvázolják a felhasználói élmény spektrumot.” (Sanders & Stappers, 2008)

Bemutatom a Moholy-Nagy Művészeti Egyetem (MOME) tárgyalkotó tanszékén újító szándékkal indított oktatási kurzus sorozatot. A több lépcsőből álló program sorozat a kritikai fogyatékossg tudomány szemléletét előtérbe helyezve, tervezői feladatokon keresztül egyetemi MA szintű hallgatók részvételével valósult meg.

Akadémiai munkámat a digitális design területén végzett korábbi tapasztalataim és a 3D nyomtatás ismerete előzte meg. A *digital craft* technológiák adta lehetőségekből eredően a személyre szabott design területeire fókuszálok a doktori kutatásomban. (Chen és mtsai., 2015) A designt mint tevékenységet és a tevékenység eredményét kutatom, a fogyatékossgal élő emberekhez kapcsolódó designterületek kritikai elemzésének segítségével a design diskurzus kortárs területeit értelmezve. A gyakorlati tapasztalatot (*knowing-in-action*) igyekszem átültetni a gyakorlati tudatosságba (*knowledge-in-action*) amire a design praxis elemzése választ adhat. A doktori kutatásom kezdeti szakaszában alkarprotézis tervezése alatt felmerült kérdéseket elemeztem, reflektálva a saját design praxisomra, az esettanulmányt *reflektív practice* módszerével értelmezem. Tervezői megközelítésből kiinduló gyakorlati tapasztalatokban felmerülő jelenségek induktív logikai értelmezésén keresztül a *grounded theory* módszertani eszközrendszerében dolgozom. Ennek érdekében a kapcsolódó tudományok mentén a poszthumanizmus kortárs területeit érintve irodalomkutatást végeztem. Munkám tudományos háttéréül a *Posthuman disability studies* és *Rosi Braidotti Critical Disability* című tanulmányok szolgáltak. A fogyatékossgtudomány kritikai szemléletrendszerének használatával az egyénközpontú normatívákból kilépő tervezői eszközök felhasználásával a kapcsolódás tapasztalásának repertoárjára terelődött a figyelmem. A munkám több formában tesz javaslatot a design kutatás alapjául szolgáló tudatosság és a reflexió dimenzióit felerősítő összekapcsolódás jelenségének megismerésére. Tanársegédként a MOME Design Intézet Tárgyalkotó tanszékén oktatási gyakorlati helyzetekben vizsgálom a co-design lehetőségeit, emellett az egyetem különböző labortevékenységeiben veszek részt.

¹⁵ MOME doktori iskola, ren.dezso@gmail.com

A jelen tanulmányban bemutatásra kerülő kurzus sorozat a kezdeti kisebb léptékű elképzelésből generatív jelleggel fejlődött, az utóbbi két évben életszerű hatásokra flexibilisen reagálva. A kezdeti elképzelés a kutatásomhoz kapcsolódó pályázati forrásból támogatott workshop volt, ami később egy féléves kurzust is tartalmazó, több intézményt és kollégát összefogó programsorozattá nőtte ki magát. A program során az organikus fejlődési folyamatot a részvevő oktatók, laborok és a MOME tárgyalkotó tanszékének támogató és nyitott hozzáállása segítette, amit a tudásmegosztás és a kollaboráció jellemezett. Kiemelt fontosságú a szociális struktúra meghatározó jellege. Az egyes szakaszok bemutatásakor fontosnak tartom a folyamatot meghatározó komplex kapcsolati háló felvázolását, a kronológiai események és az elméleti szempontok mellett.

Az alapok

A kritikai fogyatékoság tudomány és a design kultúra kapcsolatából kiindulva 2017 elején, a MOME Tárgyalkotó tanszék a MOME Digital Craft Lab, MOME TransferLab részvételével, a MOME Design Intézet támogatásával Nemzeti Kulturális Alap (NKA) pályázaton egy *'knowledge sharing exchange program'* megvalósításához kaptunk támogatást. A pályázat megvalósításában a *University of Applied Arts Vienna* intézetével vettük fel a kapcsolatot. A bécsi egyetemen a szociális design tanszék vezetője, Ruth Mateus-Berr ao. Univ.-Prof. Mag. art. Dr. phil. segítette a munkánkat. A pályázat megvalósításához kötődő szervezési feladatokat a tárgyalkotó tanszék menedzsere, Kovács Andrea irányította.

A MOME Transferlab Mozgástér projektjeihez kapcsolódva részt vettem az enable design túrákon, ami nagymértékben segítette a doktori kutatásom menetét. A labor vezetőjének, Veres Bálint PhD egyetemi docens (Elméleti Intézet) megkeresésére, 2017 őszi félévében a kritikai fogyatékoság tudományos szemléletét előtérbe helyezve alakítottuk ki a 'Design For Care' megnevezésű féléves tervezői kurzust. A kurzus kiindulópontját a labor MOZGÁSTÉR projektjeihez kapcsolódó korábbi munkái és tapasztalatai alapozták meg. A felvetés oktatási rendbe illesztését a tárgyalkotó tanszék vezetője, Lipócky Ákos DLA egyetemi docens segítette. A 2017 szeptemberi kezdésre Csernátony Fanni csatlakozott az oktatói csapathoz. Fanni a doktori kutatásához kapcsolódó *Design Thinking* gyakorlati tapasztalatával erősítette az együttműködést.

A kurzus címét Veres Bálint felvetésére a kurzus szellemiségével összhangban *Peter H. Jones Design for Care: Innovating Healthcare Experience* című könyve ihlette.

'A gondoskodás erős értéket képvisel, érdemes komolyan venni. A gondoskodás nem csak a jelenben adott válasz. Az aggodalommal és reménnyel a közös jövőért tervezzük, amikor az emlékeink és a terveink a gondozotról szólnak. A gondoskodás túlmutat az időn, ellentétben az általános tervezés közben felhasználói tapasztalatokra irányuló közvetlen szükséges empátiával. Milton Mayeroff filozófus úgy határozta meg a gondoskodó cselekedetet, mint az empátia aktív megélését, közben úgy vagyunk képesek megérteni a másik embert, mintha egygé válnánk. A megfelelő gondoskodáshoz szükséges a tudás, a bizalom, a türelem, az alázatosság, az őszinteség

és az élet ritmusának előre helyezése. Mayeroff szerint, akkor történik meg a gondoskodás, ha "mindketten fejlődünk; valójában a fejlődést segítjük a gondoskodással." (Jones H., 2013)

Az oktatási programsorozat alatt a Csillagház Általános Iskola biztosította számunkra a konkrét felhasználói kört, és a felmerülő igények mélyebb megértésének lehetőségét. A III. kerületi iskola halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyerekek oktatását és nevelését végzi magas színvonalon, szakértelemmel, lelkesedéssel. Az intézmény igazgatója – Horváthné Illés Barbara nyitottan fogadta a kezdeményezéseinket, személyesen mutatta be az iskola történetét és célkitűzéseit látogatásunkkor, illetve Takár Anita komplex művészeti nevelés terapeuta segítette és szervezi jelenleg is a kölcsönös kommunikációt. Az intézményen belül dolgozó szakemberek (Villányi Dóri kommunikáció és mozgás, F.Sz. Viola kommunikáció, Molnár Kriszti mozgás és látás, Sumeth Judit mozgás és komplex művészeti nevelés, Takár Anita komplex művészeti nevelés) aktív visszacsatolásokkal vettek részt a tesztelési folyamatokban és a bevezető érzékenyítő munkában.

2017 őszi szemeszter, Design For Care féléves tervezési kurzus és Design For Hack workshop

Fontos kezdeti lépés volt a tanszék rendszeréből adódóan, hogy szabadon felvehető kurzusként lett meghirdetve az oktatási program. A félév megkezdésekor a tárgyaló tanszéken a rendszeresen megrendezésre kerülő kurzus börzén oktatóként bemutattuk a kurzus menetét, céljait, elvárásait a többi párhuzamosan zajló kurzus mellett. Ez lehetővé tette, hogy olyan hallgatók jelentkezzenek, akik személyesen érdeklődnek a program iránt.



1 ábra: A kurzus hallgatói, balról jobbra: Burány Veronika, Kövér Dóra Rea, Lányi Anna Borbála, Szőke Barbara, Furó Bernadett, Bodnár Henrietta Rózsa, Alscher Bettina.

A kurzuson résztvevő diákok a textiltervezés, design menedzsment, fémműves tervezés, üveg tervezés és kerámia tervezés területéről érkeztek. A kurzus elméleti és gyakorlati oktatásból állt, ami hetente egy egész napos lefedettséget adott.

Bevezető elemként, kísérleti tanulás szemléletében, gondolatébresztő jelleggel beszélgetés és csoportos szerepjáték formájában ismertettem meg a hallgatókkal a fogyatékoság általános kérdéseit. Ezt követte a Csillagház Iskola által megvalósított érzékenyítő program, ahol az egyetemi hallgatók játékos formában, gyakorlati lehetőségeken keresztül tapasztalhatták meg, hogy milyen helyzetekkel találkozhatnak az Csillagház diákjai. A foglalkozás négy részre oszlott, ahol az egyetemi hallgatók rotációs rendszerben kipróbálhatták a fizikai rehabilitációs eszközöket, az argumentatív kommunikáció kihívásait és a komplex kreatív nevelés eszközeit valamint a boccia játékot. A bevezetés harmadik szakaszában ellátogattunk a csillagház Általános Iskolába és személyesen is találkozhattunk a gyerekekkel, betekintést nyertünk az iskola működésébe, a főbb órákat meglátogattuk.



2. ábra: Érzékenyítő workshop

A gyakorlati bevezetések után a munka elméleti és tudományos háttérének mélyebb megértésére, előadások formájában Veres Bálinttal együtt a kritikai fogyatékoság tudomány témakörét és a design kultúra kapcsolódó kérdéseit jártuk körbe. Meghívott előadóként Mikola Orsolya Phd a fogyatékoság jogi háttérének alapjairól, és főbb kérdéseiről beszélgetett velünk. Ivicsics Borbála mint tapasztalati munkatárs mesélt az éltéről és a mindennapi tapasztalatairól. A bevezető időszak végén a hallgatók a Csillagház munkatársaival együttműködésben olyan tervezési irányokat fogalmaztak meg, amelyek az oktatási-nevelési és terápiás munka hatékonyabbá tételét, vagy kibővítését segíthetik.

A szemeszter közepén a MOME oktatási rendszeréhez igazodva, az egy hetes kurzushét időszaka alatt Csernátorny Fannival Hack For Care megnevezéssel, workshop formájában folytattuk a kurzust. A célja a workshopnak a korábbi bevezetés feldolgozása és a tervezési munka megkezdése volt. A hallgatók feladata a *design thinking* gyakorlati módszereivel oktatói visszajelzések mellett a kialakított három tervezési témakör kísérleti kutatói feldolgozása volt.

Három fő tervezési témakör a Csillagház Általános Iskola igényeihez igazodva:

- Rehabilitációs eszközök
- Kommunikációt segítő eszközök
- Komplex művészeti nevelést segítő eszközök

A bevezető kurzusmunka alapján '*concept mapping*' készítésével dolgozták fel a diákok az addigi információkat. Ez a design metódus akár egyedileg, akár csoportokban, vizuális és diskurzív jelleggel segíti a tanulókat a fogalmak kritikai tisztázásában. A kölcsönös összefüggések meglátását előmozdítja, valamint segít megkeresni az egymással szoros összefüggések értelmezésének alternatív módjait. (Buchanan, 1992) A *mindmap* alapján egyénileg kellett választani egy-egy számukra fontos területet. Következő lépésként egyénileg dolgoztak tovább a kiválasztott tárgykör tervezésén. A feladat része volt, hogy bármilyen már létező és piacon kapható mindennapi tárgy átdolgozásának segítségével tervezzenek, tehát gyors prototípusokkal kísérletezve életszerű tesztelésekkel dolgozzanak. A tervezés kimenetelei, célja egy a Csillagházban is tesztelhető prototípuskidolgozása volt. A kapcsolódó '*hacking*' megnevezés angolszász területről ered. „*Hardware hacking* egy termék olyan jellegű megváltoztatását jelenti, ami annak tervezésekor nem volt megfogalmazva.” (Grand és mtsai., 2006) A *hacking* módszerét az *action science* jegyében alkalmaztuk, azzal a céllal, hogy a gyakorlat dekontextualizálja a tárgyakat. A tanulók kritikusabbá válhassanak reflektálva a kapcsolódó viselkedésre és megértsék a mélyebben rejtett szociális elképzeléseiket.

Az egyhetes intenzív munka záró részeként nyilvános prezentáció mellett néztük át az elkészült munkákat, a koncepciók hátterét. Lehetőség adódott hasznos, nem csak design területén jártas szakmabeliektől kapott visszajelzéseket szerezni, de a csillagház szakembereitől is pontos megfogalmazást kaphattak a diákok, amiket a további tervezési folyamatba tudtak beépíteni.

Az intenzív Hack For Care workshop nagy lendületet adott a további féléves tervezési feladat folytatásához. A megszerzett tapasztalatok önreflexív használatával megkezdődött a tervezési folyamat. A következő hetekben a '*work-based learning*' elméletén alapuló design tervek fejlesztése heti rendszerű oktatói visszajelzések mellett haladt. Ebben a szakaszban a tervezéssel párhuzamosan a co-design munkamétódusához igazodva a Csillagház biztosított lehetőséget a tesztelésre és konzultációra. (De Couvreur & Goossens, 2011) Ebből adódóan a tervezés gyakorlata nem csak a formai és kivitelezési dilemmák pontosítására volt alkalmas, egyben a kialakult elképzelések, elméletek és koncepciók alkalmazhatóságának vagy nem alkalmazhatóságának valóságára kaptak visszajelzést a hallgatók. A hangsúly a személyes kapcsolódásokra helyeződött. A konzultációk tanulási dialógusokból állnak ahol diskurzív jelleggel nézőpont egyeztetések mellett segítették a folyamat haladását.

A félév végső szakaszában megkezdődött a kivitelezés. Itt rendelkeztek a hallgatók a legnagyobb önállósággal, oktatói vagy szakértői konzultáció már csak szükség esetén történt. A

kurzus zárásaként nyilvános kipakoláson mutatták be a munkájukat rövid prezentáció kíséretében. Az egyetemi eseményen a Csillagház munkatársai mellett a tanszék többi oktatója adott visszajelzéseket a bemutatott anyagról. Az oktatói kiértékelés zártabb és személyesebb körben zajlott. Itt az egész szemeszterben történt munkára reflektáltunk személyesen és élő beszélgetés formájában.

A kurzus utóéleteként a Csillagház Általános Iskola az elkészült tárgykból 3 kiemelt munkának az alapítványi pályázati támogatással megkezdte a kisszériás gyártási folyamatát. Ez egy többlépcsős metódus, jelenleg a végső prototípusok elkészítése történik. Számomra a legnagyobb öröm, hogy a Csillagházba látogatva a kurzus során tervezett tárgykból többet is láthatunk használat közben. További kutatási és oktatói munka részeként, a kurzus hatására, az egyik fémműves hallgató diplomatémaként folytatta tovább a megkezdett tervezést, boccia játékra felkészítő eszközök tervezésének formájában a témavezetésem mellett.

Knowledge sharing exchange program workshop

2018 tavaszi szemeszterében valósult meg az NKA támogatásával megfinanszírozott workshop egy éves előkészületek után. A Moholy-Nagy Művészeti Egyetem kezdeményezésére a programban a University of Applied Arts Vienna mint meghívott intézmény vett részt. Továbbra is a Csillagház Általános Iskolával együttműködésben dolgoztunk.



3. ábra: a programban részvevő oktatók (Ruth Mateus-Berr ao. Univ.-Prof. Mag. art. Dr. phil. University of Applied Arts Vienna, László Lukács tanársegéd, doktorandusz University of Applied Arts Vienna, Csernátony Fanni tanársegéd, doktorandusz MOME, Dezső-Dinnyés Renáta tanársegéd, doktorandusz MOME) és a résztvevő hallgatók (University of Applied Arts Vienna, Szociális design, Tanárképzés, MOME, Formatervező, Autótervező, Kerámia tervező, Üvegtervező)

A 'knowledge sharing exchange program' keretében a workshop megkezdése előtt a 2017 őszi félév utolsó szakaszában ellátogattunk a Bécsi Angewandte egyetemre a design For Care kurzus hallgatóival. A látogatásunk célja a nemzetközi kapcsolatfelvétel és tájékozódás volt. A két napos látogatás során megnéztük a bécsi egyetem működési rendszerét, a Social Design tanszék helyszíneit és a műhely-lehetőségeket. Meglátogattuk az egyetemhez kötődő Department of Wood Technology-t és az Angewandte Robotics Lab-ot és a nagy múltú kerámia műhelyt.

A 2018 MOME kurzushét programja alatt megvalósult workshop célja az interdiszciplináris és nemzetközi csapatok tudásfejlesztése és tudásmegosztása a Csillagház Általános Iskolával együttműködve egyedi igényű gyerekek kerekesszékeinek személyre szabásában. Az egyhetes workshop kezdetén érzékenyítő tréning segítette a diákok témára hangolódását. A féléves kurzushoz hasonlóan tematizált egységekre bontva, csoportokban ismerték meg a résztvevők a Csillagház által bemutatott területeket. Az empatiság készség fejlesztésén túl transzdiszciplináris tudás fejlesztése is történt. Szintén ellátogattunk a Csillagházba, ott több órához is csatlakozva megnézhettük az intézmény működését, a tárgyhasználat repertoárját és a korábban készült tárgyakat használatban.

A hét további része alatt megadott tematika alapján dolgoztak a diákok. Öt olyan tervezési irányt adtunk meg, amik a kerekesszékek személyre szabását segítették. A személyre szabás fő célja elsősorban nem a kerekesszékekhez társítható újabb, hozzáadott funkciók fejlesztése volt. A fő szempont a tervezésnél a stigmatizáló megjelenés átalakítása design eszközök segítségével.

Tervezési tematikák: Pimp my ride, Portable communication, Equality, Other portable options, Activity/fun/coordination.



4. ábra: workshop munka design thinking gyakorlata. A képet készítette: Markus Herrmann

Mivel helyszíni tesztelésre nem volt lehetőség időszűke miatt, a Csillagházról a workshop idejére kaptunk egy kerekesszékot, amin a hallgatók tesztelheték a készülő prototípusokat. Az ötletelés segítségével intenzív *Design Thinking* gyakorlati feladatsor alapján haladtak a résztvevők. Tapasztalati alapú, csoportos tervezési feladatokat végeztünk, úgymint az inspiráció-megosztás egymás között, desktop research, ötletelés, az ötletek értékelése és átdolgozása, vázlatok készítése, modellezés, prezentáció. Az így elkészült tervek és vázlatok alapján a munka a Fablab Budapest műhelyében folytatódott 1:1 prototípusok elkészítésével. A kurzus végén nyilvános

prezentáció alakalmával mutatták be a résztvevők az elkészült munkákat, majd a Csillagház részére átadtuk tesztelésre az elkészült munkákat.

A bemutatott oktatási program sorozat lehetőséget biztosított hallgatói, kutatói és intézményi szinten a design kultúra és a fogyatékoság kapcsolódásának tudományos és gyakorlati kutatására hazai és nemzetközi tudásmegosztás és kollaboráció mellett. (Tøssebro, 2016)

A fogyatékoság egy változó folyamat, ezért a kapcsolódó design kérdések állandó lehetőséget adnak a soha véget nem érő fejlődésre. Az oktatási programsorozat alatt a bemutatott témákon keresztül olyan kérdésekre kerestük a válaszokat, mint; hogyan alakul át a tervező szerepe a kritikus fogyatékoságtudomány ismeretében egyfajta tolmáccsá a fogyatékkal élők és a társadalom között? Hogyan vesz részt a design tervezés, mint kulturális praxis a tárgyi kultúra megértése mellett az emberi létezésünk mibenlétének megélésében?

A célunk az volt, hogy tudatosítsuk a résztvevőkben, hogy a tervező, egyfajta a társadalmi interakciókat célzó kommunikációs mediátorrá válik a folyamatban. A design praxis formai és térbeli kommunikációs eszközökkel, a tárgyak és jelentések szintézisével hat a társadalom egészére. Ezért kiemelt jelentőségű, hogy egy tervező megértse a fogyatékkal élő emberek életének kihívásait.

„Az új kapcsolatok feltárása a jelek, dolgok, tettek és gondolatok között arra mutat rá, hogy a tervezés nem pusztán technikai specializáció, hanem a bölcsészet új iránya” (Buchanan, 1992)

Felhasznált források

Buchanan, R. (1992). Wicked Problems in Design Thinking. *Design Issues*, 8(2), 5. <https://doi.org/10.2307/1511637>

Chen, D., Heyer, S., Ibbotson, S., Salonitis, K., Steingrímsson, J. G., & Thiede, S. (2015). Direct digital manufacturing: definition, evolution, and sustainability implications. *Journal of Cleaner Production*, 107, 615–625. <https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2015.05.009>

De Couvreur, L., & Goossens, R. (2011). *Design for (every)one* : co-creation as a bridge between universal design and rehabilitation engineering. *CoDesign*, 7(2), 107–121. <https://doi.org/10.1080/15710882.2011.609890>

Grand, J., Thornton, F., Yarusso, A., Barken, L., Owad, T., Russell, R., ... Kaplan, D. (2006). *Joe Grand's Best of Hardware, Wireless, and Game Console Hacking*. Syngress. Elérés forrás <https://www.amazon.com/exec/obidos/ASIN/1597491136/ref=nosim/grandideastud-20>

Jones H., P. (2013). *Design for Care: Innovating Healthcare Experience*. Rosenfeld Media. Elérés forrás <https://rosenfeldmedia.com/books/design-for-care/>

Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), 5–18. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>

Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), 111–123. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>

4.3 Bugarszki Zsolt¹⁶: Társadalmi vállalkozások és innováció az észt jóléti ellátórendszerben

Az utóbbi években Észtország az ún. digitális társadalom kiépítésében elért eredményeivel hívta fel magára a figyelmet. Ez a társadalmi viszonyok számos dimenzióját átalakító folyamat a modern technológia segítségével helyezi új alapokra állam és polgára viszonyát. A teljes észt kormányzati struktúra és a központi közigazgatás egységesen internet alapú megoldásokra váltott szinte teljesen száműzve nem csak a papír alapú nyilvántartásokat és kommunikációt, hanem az állami hivatalok és ügyfélfogadási rendszer addig ismert megoldásait is.

A történet 1997-ben kezdődött az elektronikus kormányzati rendszer alapjainak lerakásával, ami 2000-ben az adórendszer teljes automatizálásával, az egyes közigazgatási nyilvántartások állampolgárok számára nyitottá tételével és a digitális aláírás bevezetésével (2001), az országgyűlési és önkormányzati választási rendszer digitalizációjával (2005), az e-Health rendszer bevezetésével (2008), majd legújabban az e-Residency (elektronikus letelepedés) (2016) lehetőségének megteremtésével folytatódott¹⁷.

A fejlesztések elsősorban a gazdasági fejlődés előmozdítását szolgálták, ám mára világossá vált, hogy a digitális társadalom kiépítése a társadalom- és szociálpolitikára is érzékelhető hatással van.

Az észt társadalom- és szociálpolitika fő jellemzői

Az észt szociálpolitika hagyományosan a reziduális, (neo)liberális megközelítésen alapul, amelyen ráadásul máig érezhető nyomott hagyott a szovjet múlt öröksége. Európában a három balti ország költ GDP arányosan a legkevesebbet szociális kiadásokra (az észt jóléti kiadások mértéke általában a GDP 13-17%-a körül alakul¹⁸), az eltelt 25 évben rendre olyan pártok nyerték meg a választásokat, akik határozottan liberális gazdaság- és társadalompolitikát képviseltek. További markáns jellegzetessége az észt szociálpolitikának, hogy arra ugyan nagy hatással vannak a skandináv államok emberi jogi szemléletű és személyközpontú megközelítései, azonban Észtország nem vette át a magas redisztribúciós rátával működő, univerzális ellátásokon alapuló

¹⁶ A Tallinni Egyetem oktatója, a Social Entrepreneurship MA program vezetője

¹⁷ Az észt digitális társadalom fejlesztéséről részletes információ az angol nyelven az észt Gazdasági és Kommunikációs Minisztérium által készített Digital Agenda 2020 for Estonia dokumentumban található. https://www.mkm.ee/sites/default/files/digital_agenda_2020_estonia_engf.pdf

¹⁸ OECD (https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=SOCX_AGG)

hagyományos skandináv jóléti rendszer egészét, hanem saját modellt épített a hangsúlyokat az innovációra és a piaci megoldásokra helyezve (Trumm, 2006).

Ennek egyik következménye, hogy a hagyományos jóléti szolgáltatásokat (és a különböző pénzbeli ellátási formákat) tekintve egy meglehetősen szegényes, az ellátási szükségleteket kielégíteni képtelen szociális szolgáltatási rendszer működik. A helyzet valamivel jobb a nagyvárosokban, de vidéki településeken a szociális szolgáltatások jelenléte sok esetben jelképesnek tekinthető. Észtország a szorító demográfiai és szociális kérdések megoldására, ahogy a közigazgatás más területein, ismét leginkább az innováció eszközével kíván nyúlni.

Előljáróban érdemes megjegyezni, hogy a magyar közbeszédben és szakmai diskurzusokban tetten érhető narratívákkal ellentétben Észtországban szociálpolitika és gazdaság (vagy szociálpolitika és piac) nem állnak olyan kiengesztelhetetlen ellentétben egymással. Az emberi szükségletek kielégítésének legitim és elsődleges tere a piac, a privát szféra szereplői adott esetben ugyanúgy szívesen látott résztvevői társadalmi jellegű problémák megoldásának, mint a civil szervezetek.

Példa erre, hogy az észti intézménykiváltást immár 12 éve koordináló észti szervezet az AS Hoolekandeteenused, ami társasági formáját tekintve egy részvénytársaság, melynek alapításában ugyan az észti kormánynek jelentékeny szerepe volt, mára mégis önálló gazdasági társaságként vezényli az ország területén található nagylétszámú bentlakásos intézmények kiváltását.

A vállalkozás, mint tevékenység a leginkább bátorított formája a társadalmi felemelkedésnek és az észti társadalompolitika (pl. az oktatáson keresztül) egyértelműen azon az elgondoláson alapul, hogy egy tudás-alapú, önállóan cselekedni képes, a globalizált világ rendszerébe versenyképes termékekkel és szolgáltatásokkal résztvevő társadalomra van szükség. Ennek megfelelően került átalakításra az oktatási rendszer is, ami legutóbbi PISA felmérések¹⁹ szerint Európában a legjobb eredményeket produkálta a 15 éves korosztály teljesítménye alapján, és aminek mára minden elemében (az óvodától az egyetemekig) külön hangsúlyosan megjelenik a vállalkozási ismeretek és a vállalkozásokkal kapcsolatos készségek fejlesztése.

¹⁹ <http://www.oecd.org/pisa/>

A társadalmi vállalkozások mint a fenntartható szolgáltatási rendszer jövőbeli elemei

A fent vázolt kontextus ismeretében talán nem meglepő, hogy az észt jóléti ellátórendszerben egyre inkább hangsúlyosan jelennek meg szociális (társadalmi) vállalkozások, illetve azok fejlesztésének szükségessége²⁰. A jelenség ráadásul nem csak a hagyományosan szociális kérdésekkel foglalkozó szervezetek (civil szervezetek, szociális szolgáltatók) oldaláról értelmezhető, hanem egyre több piaci alapon működő cég ismeri fel annak jelentőségét, hogy az ún. társadalmi hatás (social impact) hangsúlyozása az üzletmenettel szorosan összefüggő, arra jótékony hatással lévő folyamat (Raudsaar & Kaseorg, 2013).

A társadalmi vállalkozásokat rendszerint úgy definiáljuk, hogy azok az üzleti életben használt megoldások és eszközök segítségével a lehető legnagyobb társadalmi hatás elérésére szerveződő vállalkozások (Ridley-Duff & Bull, 2011).

Hogy mit is jelent a vállalkozói ismeretek és készségek hangsúlyozása az oktatásban, azt a szociális munkás képzés átalakulásán keresztül szeretném érzékeltetni. Több helyen folyik szociális munkás képzés Észtországban, azonban legjelentősebbnek a Tallinni Egyetem képzése számít, ahol egyszerre folyik BA, MA és PhD szinten a szociális munkások képzése. A Tallinn Egyetem három évvel ezelőtt átfogó reformot indított, melynek keretében teljes mértékben átalakították az egyetem struktúráját. A korábban különböző diszciplínák mentén számtalan apró intézményre bomló rendszert úgy alakították át, hogy a multidiszciplinaritás jegyében sokszor egymástól távoli területek is egy szervezeti egységbe kerültek, s a rendszer bátorítja az interdiszciplináris, impact-orientált akadémiai munkát.

Ennél is kézzefoghatóbb változást indított el az ún. fejlesztői kurzusok megjelenése az egyetemi oktatásban. Az észt ELU (élet) hívószóval ellátott kurzusok²¹ kötelezően választható, ún. fejlesztő kurzusokként jelennek meg a kurzuskínálatban, melyek azonban nem hagyományos akadémiai órák, hanem jellemzően olyan projekt munkák, ahol különböző szakterületek képviselői dolgoznak együtt egy valós probléma megoldásán vagy egy ötlet megvalósításán. Az ilyen módon

²⁰ A jelenség nem egyedülálló, európai szinten megfigyelhető a társadalmi vállalkozások bátorításának előtérbe kerülése, különösen a 2008-as globális pénzügyi válságot követően, amikor nyilvánvalóvá váltak a szociális szolgáltatások és a ma ismert jóléti rendszerek fenntarthatóságának problémái. További információ: A map of social enterprises and their eco-systems in Europe. A report submitted by ICF Consulting Services. (2014). European Commission.

²¹ <https://elu.tlu.ee/>

szervezett kurzusok rendszerint a Project Based Learning vagy az ún Learning by Development Action Model alapelveit követik (Blumenfeld & Krajcik, 2006)

A kurzus oktatóit, jellemzően szupervízoroknak hívják, és a jelentkezőknek minimum 3 különböző diszciplínát kell képviselniük. Az órák időbeosztását a fejlesztő csoport rugalmasan alakíthatja és a hagyományos tantermek mellett a Tallinni Egyetemen olyan sajátos munkaállomások kialakítása zajlik, melyek a projekt teamek igényeit szolgálják ki. Az egyetem tucatnyi belső kurzussal, rendezvényekkel és oktatási anyagokkal támogatja a fejlesztő kurzusokat és azok oktatóit, és külön hangsúlyt fektet az intézmény a külső kapcsolatok építésére, az életből hozott, valódi fejlesztések véghezvitelére.

E sorok szerzője 2013 óta dolgozik az egyetemen, a felkészülés jegyében 1,5 évet (3 szemesztert) dolgozott a finn Laurea Egyetem munkatársaival, akik a Helsinki közelében lévő Espoo-ban a NOKIA céggel együttműködésben dolgoztak különböző szociális témájú, korszerű technológián alapuló fejlesztési programokon (Bugarszki & Alapoikela, 2016).

A fejlesztő kurzusok közvetlenül nyújtanak lehetőséget a vállalkozói készségek elsajátítására, a cél olyan fejlesztések útjára indítása melyek a kurzus után önálló vállalkozásként életre kelnek.

A Helpific program mint szociális startup vállalkozás

Az egyik ilyen megvalósult fejlesztési program az észt Helpific²² kezdeményezés, mely a Tallinni Egyetem, fogyatékossgal élő emberek és számos szakterület (pl. IT, media és dizájn) szakembereinek együttműködéséppen jött létre. A különböző fejlesztési kurzusok másik jellegzetessége, hogy azok szerves módon kapcsolódnak az észt főváros aktív kreatív iparágához és startup kulturájához. A fejlesztés nem áll meg az egyetem falainál, a városban szervezett számos rendezvény, kurzus vagy az eredetileg az IT szektor innovációit szolgáló ún. hackathon²³ rendezvények ma már zavarba ejtő gazdagsága várja az ötletgazdákat és érdeklődőket.

Mára a hackathon rendezvény már messze nem egy speciális szubkultúra és szakterület jellegzetes eseménye, hanem az innováció és az alulról jövő kezdeményezések felkarolásának egy olyan hatékony eszköze, mely sikerrel indított útjára számos észt kezdeményezést. Az első szociális témájú hackathon rendezvény 2014 novemberében került megszervezésre „Enable Hackathon” címmel. A rendezvény támogatója az észt szociális minisztérium volt, szervezője pedig az egyik legismertebb észt ún. kreatív hub a Garage48 nevű szervezet. A felhívás szövegében a szervezők hangsúlyozták, hogy olyan ötleteket és megoldásokat várnak, amelyek a

²² <https://helpific.com>

²³ A hackathon rendezvények rendszerint olyan alkalmak, ahol programozók és más szakemberek egy intenzív együttműködés keretében nagyon rövid idő alatt eljutnak egy alapötlet prototípus szintjéig való fejlesztésében.

fogyatékossgal élő emberek társadalmi integrációját támogatják a modern technológia segítségével.

A rendezvényre mintegy 100 résztvevő nevezett be, 20%-uk fogyatékossgal élő ember, de regisztrált számos szociális és egészségügyi szakember, IT fejlesztők, projekt menedzserek, marketing és dizájn szakértők is. Egy hackathon rendezvény 48 órán keresztül tart, ennyi idő alatt kell egy 90 másodperces előadástól (pitching) eljutni egy működőképes prototípus demonstrálásáig. A fejlesztésre érdeklődés és szakmai profil alapján teamek állnak össze, akiket mentorok segítenek.

A Tallinni Egyetem számos hallgatójával és oktatójával vett részt a rendezvényen, aminek közönségdíjas projektje a Helpific platform lett, ami fogyatékossgal élő embereket köt össze a számukra segítséget nyújtani kész helyi lakosokkal.

A rendezvényt követően az észti szociális minisztérium azonnal felvette a kapcsolatot a kezdeményezés stábjával, illetve számos további vállalkozói versenyre kaptak meghívást, például bekerültek a legjobb 30 vállalkozói ötlet kéze az észti Ajujaht (elme-vadászat) rendezvénysorozaton, amivel már egy állami alapítású ún. inkubátorházban iroda használati lehetőség és mintegy 5000 eurónyi mentorálás is járt.

Talán érzékelhető a leírtakból, hogy egy új, erősen innováció és vállalkozás orientált módját választotta az észti kormányzat a szociális fejlesztések motorjának. A 2014 óta eltelt időszakban a Helpific több mint 6000 regisztrált taggal többszáz fogyatékossgal élő ember kötött össze a segítségnyújtás informális lehetőségeivel, mára platform mentén létrejött cég 8 országban párhuzamosan folytat modellkísérleteket a bevezetésről és fejlesztéseket folytat az olyan területeken mint a sharing economy alapú közösségi közlekedési rendszer bevezetése, vagy a személyes segítség önkormányzatokkal együttműködésben történő megszervezése egy okostelefonon elérhető applikáció alapján.

Az innovatív fejlesztések azonban nem csak az IKT (infokommunikációs technológia) alapú megoldások mentén folynak. Ún. szociális hackathon rendezvények keretében zajlik Észtország legritkábban lakott déli részének Vorumaa megyének a szolgáltatásfejlesztése²⁴, ahol az általános szakemberhiány, a nagy távolságok és apró falvas települési szerkezet, valamint az állami források hiánya szinte lehetetlenné teszi a hagyományos szolgáltatás szervezést. Az országnak ezen a részén a lakossági erőforrások mozgósítása nélkül esélye sincs a túlélésre az olyan speciális igényű csoportoknak mint a fogyatékossgal élő emberek. A kormányzat, most vidéken is azzal próbálkozik, hogy egy átfogó fejlesztési program keretében a helyi lakosság ötleteire és

²⁴ A projektről részletesebben: <https://cosie.turkuamk.fi/info/facing-the-high-tech-in-rural-areas-of-estonia/>

erőforrásaira alapozva találjon megoldást a térség társadalmi problémáira és a központi jogszabályokban lefektetett kötelező szolgáltatási paletta kikényszerítése helyett, helyi, egyedi problémákra szabott megoldásokat részesítsen előnyben.

Záró gondolatok

A hagyományos jóléti rendszerek szemüvegén keresztül nézve, Észtország kelet-európai összehasonításban is szűkmarkú szociálpolitikát folytat. Ennek ellenére az országban a szegénység és társadalmi kirekesztés kockázatával élő emberek aránya²⁵ nem tér el jelentősen a térség más országaiban tapasztaltaktól, ami azt érzékelteti, hogy az erősen piac orientált megoldások sikere képes az újraelosztás hiányosságait kompenzálni. Szembetűnő, és az észti döntéshozóknak sok fejtörést okoz, hogy nagyok a jövedelmi egyenlőtlenségek²⁶, az ország vészjósoló módon szakad ketté a sikeres, vállalkozó, kozmpopolita középosztályra és a leszakadó, hátrányos helyzetű rétegek világára. Az észti megoldás erre azonban úgy tűnik nem az, hogy a hagyományos jóléti politikákat erősítik meg az újraelosztás mértékének növelésével, hanem a középosztály számára sikeres technológiai és vállalkozásközpontú megoldásokat terjesztik ki és teszik a hétköznapi szintjén elérhetővé a hátrányos helyzetű csoportok számára.

Felhasznált források

Blumenfeld, P. C., Krajcik, J. S. (2006) Project-Based Learning. In: R. K. Sawyer (ed.) The Cambridge Handbook of the Learning Sciences. Cambridge University Press 2006. Cambridge

Bugarszki, Zsolt; Alapoikela, Mirva (2016). Teaching e-service competence with the learning by developing (LBD) action model in Finland and Estonia. In: Aholaakko, Teija-Kaisa, Komulainen, Kati, Majakulma, Arja & Niinistö-Sivuranta, Susanna (Ed.). Crossing Borders and Creating Future Competences (98–103). Helsinki: Laurea University of Applied Sciences . (Laurea Publications; 72).

Raudsaar, M., Kaseorg, M. (2013) – An exploration of Social Entrepreneurship in Estonia. International Journal of Business and Management Studies. 2(2) p. 19-29

Ridley-Duff, R. J., Bull, M. (2011) Understanding Social Enterprise: Theory and Practice, London: Sage Publications.

²⁵ http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/refreshTableAction.do?tab=table&plugin=1&pcode=t2020_50&language=en

²⁶ <http://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20180426-1>

Trumm A. (2006) - Recent developments of Estonia's social protection system. „EU-8 Social Policy Reviews” Tartu University, Estonia

4.4 Horváth Zsuzsanna:²⁷ Művészet és participativitás

A művészet fogalma

A tágabb értelemben vett művészet kifejezés minden alkotó célú emberi tevékenységet felölel, így azokat a mesterségeket, képességeket is, amelyek jelenségek létrehozását vagy a környezet átalakítását tűzik ki célul (pl. konyhaművészet, testdíszítés, etc.). Az ókori (görög) definíciókban e tágabb értelemben vett művészet fogalommal találkozunk, abba még egyes tudományokat is beleértve. A művészet fogalmát ma már ennél szűkebb értelemben használjuk (Tatarkiewicz, 2006), de ebben az értelmében is ernyőfogalomnak tekinthető. Többféle csoportosítási megközelítés létezik, e fejezetben azonban csak egyet emelünk ki, amellyel a Kézikönyv fő fókuszához a leginkább hozzáférünk, a továbbiakban pedig maradunk művészet és participativitás kapcsolatánál. Az egyik lehetséges felosztás szerint a művészeteket művészeti ágazatok és az azon belüli ágak alkotják:

- Képzőművészet (pl.: szobrászat, grafika, festészet)
- Irodalom (pl. szépirodalom, gyermek- és ifjúsági irodalom)
- Színház és dráma
- Filmművészet
- Zene
- Tánc és mozgás

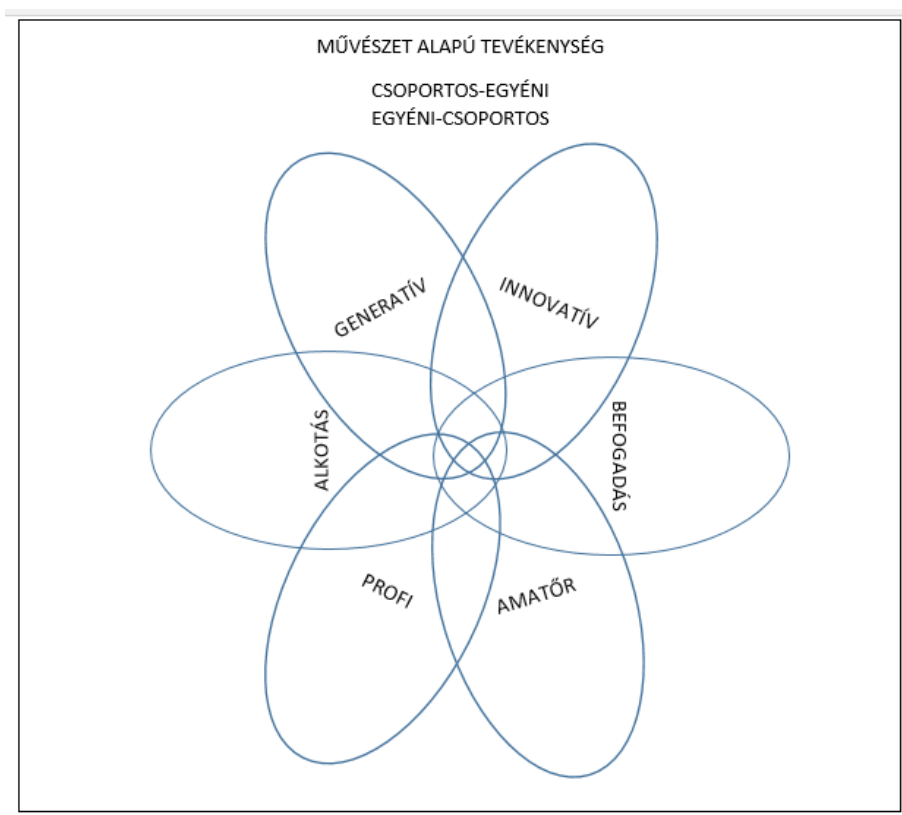
A művészet fogalma tehát egyszerre jelenti a minden művészeti ágat magában foglaló jelenségvilágot, másfelől gyakran a vizuális művészetekre szűkül a jelentése, melynek a képzőművészet is csak egy része, a vizuális művészetek körébe tartozik többek között a médiaművészet és az építészet is (Kiss, 2014).

A művészet alapú tevékenység szintjei

A művészeti alkotókészség általános tulajdonságunk, de különböző fokozatai, szintjei, céljai vannak, melyek egymástól elkülöníthetőek, de nem szembeállíthatóak, mert egymással szoros

²⁷ ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézet, ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola; horvath.zsuzsanna@barczy.elte.hu

kölcsönhatásban és összefüggésben vannak (Dudás, 2015). Ahogy az alábbi ábrán is látható, a művészet alapú tevékenység, akár egyéni, akár csoportos formában történik, egymással összefüggő területeket érint. Az ábrán a fent említett modalitások szándékosan nem szerepelnek, a művészet fogalmára ernyőfogalomként tekintünk. A továbbiakban ezt az ábrát elemezzük, különös tekintettel a részvételiségre és néhány esetben a modalitásokban rejlő lehetőségekre. Az ábra és az elemzés kiindulási pontjait Dudás Katalin 2015-ös cikke adja.



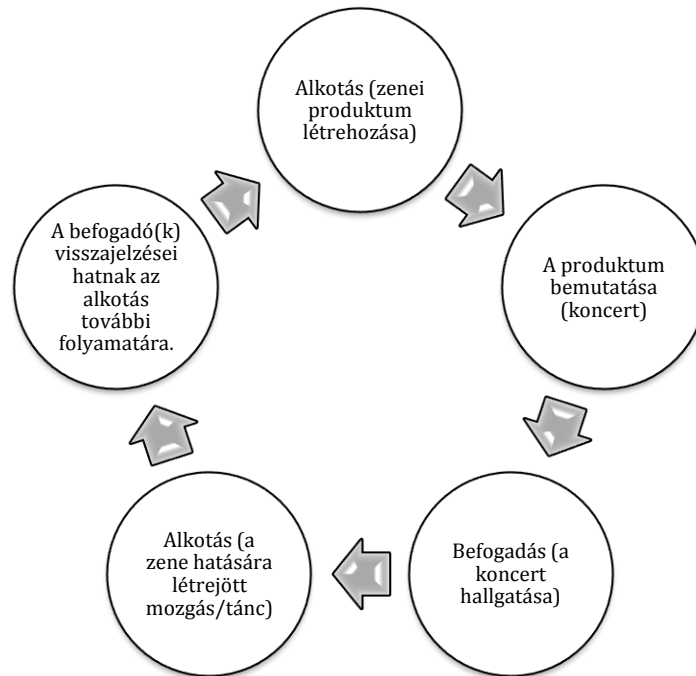
A művészet alapú tevékenység - ábránk alapján - lehet:

- alkotás és befogadás: valamilyen folyamat vagy produktum alkotása vagy annak befogadása, mely szintén egyfajta újraalkotás, személyes szinteken ad lehetőséget megélésre és aktív érzelmi és szellemi tevékenységre.
 - o Alkotás: *egy festő festménye, egy táncos tánca, egy zenész zenéje*
 - o Befogadás: *múzeumlátogatás, táncelőadás, színházi előadás, könyvolvasás*
- profi és amatőr szintű: mely két szintet nem a produktum művészi értéke vagy az iskolázottság szintje különíti el, hanem az egzisztenciális viszony a művészethez.
- generatív és innovatív: a generatív (alkotó)készség a meglévő formák, szabályok és elemek alapján valamilyen új variáció létrehozása, innovatív készség ehhez képest az új elemek, új szabályok kialakítását jelenti.

Hogyan köthetőek ezek össze?

Az ábrán látható fogalompárok definiálását követően kísérletet teszünk azok összefüggéseinek feltérképezésére. Kiindulási pontunk az, hogy az alkotás és a befogadás – mint újraalkotás – egymástól nem elválasztható tevékenységek, egyfajta ciklikus jelleget mutathatnak.

Egy példával szemléltetve a ciklikusságot, mellyel jelezzük már a résztvevői szinteket is:



Természetesen az 1. ábra további dimenziói mentén további kapcsolódási pontokat lehet találni (az adott alkotás, például zenei produktum profi vagy amatőr szinteken történik-e, illetve az alkotói tevékenység folyamatában a generatív vagy innovatív készségek dominálnak-e; a befogadás, a befogadó személye hogyan reagál az alkotásra, milyen további érzelmeket, gondolatokat indukál benne az adott tevékenység), mi azonban fő témánkra, a részvételiségre fókuszálnánk a továbbiakban.

Hogyan kapcsolódik be a részvételiség?

A művészet és participativitás kapcsolatának elemzése társadalmi és személyes szinteken egyaránt lehetséges.

A részvételre, együttműködésre épülő művészeti alkotások a közönség, illetve a művészek megfigyelésének tárgyát képző társadalmi viszonyokban élő egyének, társadalmi csoportok

bevonásával megvalósuló alkotási folyamatok. A témával kapcsolatos művészettörténeti és művészetelméleti viták meghaladják fejezetünk kereteit (Soós, 2010), kiemeljük azonban Claire Bishop (2006) gondolatait a részvételi művészet társadalmi vetületeinek elemzésével kapcsolatban. Bishop három motivációs forrást jelöl meg:

- a szubjektum felruházása az aktív, alakító szereppel és viszonyulással társadalmi környezetéhez
- a szerzőség kollektív modelljének bevezetése
- közösség létrehozása – válaszul a társadalmi kapcsolatok töredezettségére, társadalmi felelősségvállalás erősítése.

Fontosnak tartjuk a közösségi művészet (public art) fogalmának beemelését fejezetünkbe, melynek hagyományosan a nyilvánosság a megjelenési területe. A közösségi művészetnek és oldalágainak (pl. socially engaged art, community-based art) közös alapja, hogy a művészet a társadalom aktív alakításának eszközeként definiálódik és az alkotás tárgya a részvételi projekt folyamata (vö. Bishop) (Soós, 2010).

Akármelyik dimenzióban kezdünk el tehát gondolkodni (ld. 1. és 2. ábra), a művészet alapú tevékenység nem elválasztható a részvételiség fogalmától. Részt vehetünk alkotási és befogadási folyamatban, állapotokban, azok egymásra hatását is érzékelhetjük, találhatunk személyes motivációt résztvevői szintekre. Gyakran, amikor művészet alapú tevékenységben gondolkozunk, a produktum létrehozását tekintjük a tevékenység céljának, mely művészeti megnyilvánulások bizonyos szempontból eleve számítanak a befogadói részvételre, hiszen ez adhatja az értelmezés alapját (Erőss, 2015). Vannak azonban olyan területek is, melyek az alkotást és befogadást egyszerre, egy időben, egyazon tevékenységen belül helyezik el, céljának kevésbé a produktumot (és nem az esztétikumot), mintsem magát a folyamatot tekintik. Ezek leggyakrabban a művészeti modalitásokon alapuló terápiás eljárások, melyek modalitástól függően változó módszertannal dolgoznak, céljuk mégis általában hasonló, az önkifejezés, önismeret és társismeret növelése. Természetesen egy-egy folyamat (akár kutatásról legyen szó), lehetséges céljait és kimeneteleit meghatározza a választott művészeti modalitás, a szakmai kompetencia, az aktuális célcsoport és a folyamat keretezése is (helyszín, időintervallum, létszám).

Kritikai felvetés

Fejezetünket egy rövid idézettel záránk, mely továbbgondolkodásra, további kérdésselvetésekre készítheti az olvasót, egyfajta kritika megfogalmazása ez a részvételiségen alapuló művészeti projektek bizonyos megvalósulási módjait tekintve, de elsősorban a készülő projektek szemléletének kialakításához adhat néhány szempontot.

„Habár a különböző közösségeket és egyéneket megszólító, a résztvevőket a kreatív folyamatba bevonó, társadalmilag elkötelezett és aktivista művészeti projektek mind a részvétel valamely formájával élnek, a megvalósulás módja mára egyre inkább a kritika tárgyává válik. Ez különösen azokra a projektekre érvényes, amelyek a részvételiséget egyfajta politikai legitimációs eszközként alkalmazzák. A demokrácia modelljének erőltetése, és a jogoktól, lehetőségektől megfosztott emberek és csoportok kényszeres bevonása „ideológiailag terhelt tereket” képez, ahol az emberek nyilvánosan eljátszhatják az aktív polgár szerepét, miközben részvételük továbbra is hierarchikus rendszerbe illeszkedik, és a látszat szintjére degradálódik.” (Erőss, 2015)

Felhasznált források

Bishop C (ed) (2006). Participation – Documents of Contemporary Art. Whitechapel Gallery.

Dudás K (2015). Az amatőr művészeti tevékenység hatása a szubjektív életminőségre és a lelki egészségre. Kulturális Szemle, II. évf., 2015 1. szám, 57-78.

Erőss N (2015). Részvételen alapuló művészeti gyakorlatok In A kurátori gyakorlat és diszkurzus szótára: A paradoxon felfejtése.

<http://tranzit.org/curatorialdictionary/index.php/szotar/>

Kiss V (2014). A művészet mint nevelés, a nevelés mint művészet. Neveléstudomány Folyóirat. 2014 I., 69-81.

Soós K (2010). Párbeszéd és alkotás – A részvételi alapú művészet megközelítési módjai. DLA értekezés. Magyar Képzőművészeti Egyetem.

Tatarkiewicz W (2006). Az esztétika alapfogalmai. Kossuth Kiadó Zrt, Budapest.

4.5 Továbbvezető linkek

Bálint M (2015). A participáció fogalma a művészetben és a társadalomtudományokban. PhD értekezés. Budapesti Corvinus Egyetem.

Helpific Magyarország

<https://www.facebook.com/helpificHU/>

<http://magyar.helpific.com/>

<https://helpific.com/hu>

Horváth K, Oblath M (2015). A performatív módszer. Dráma- és színházalapú beavatkozások és kutatások a Kávában. Káva – Anblokk – Parforum, Budapest.

<http://www.sajatszinhaz.org/wp-content/uploads/2017/04/A-performati%CC%81v-mo%CC%81dszer.pdf>

Horváth K, Oblath M (szerk) (2015). A részvételi ifjúságkutatás módszerei, Kutatásmódszertani összefoglaló. OKT-Full Tanácsadó Kft., Budapest. (TÁMOP-5.2.8-12/1-2013-0001 számú kiemelt projekt „Kisközösségi ifjúság nevelés támogatása”)

http://bgazrt.hu/files/TAMOGATASOK/T%C3%81MOP/Kutat%C3%A1s_m%C3%B3dszertan.pdf

Illés A (2008). Képek elemzése és befogadásvizsgálata - észlelés, tetszés, viszonyulás. PhD disszertáció. PTE BTK Pszichológiai Doktori Iskola.

<http://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/15207/illes-aniko-phd-2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Novák G M (2017). Alkalmazott színház Magyarországon. In Cziboly Á (szerk) Színházi nevelési és színházpedagógiai kézikönyv. InSite Drama, 22-75.

http://www.szhazineveles.hu/wp-content/uploads/2018/01/Szinped_Prog_Final_6.pdf

Orosz K (2011). Participatív művészeti stratégiák – Az aktivált néző szerepe a személyes alkotómunka és a kiterjesztett szobrászat-fogalom aspektusából. DLA értekezés. Pécsi Tudományegyetem.

Transfer Lab MOME

<https://www.facebook.com/MomeTransferLab/>

5. Egy participatív oktató és kutató megélt tapasztalatai

Participatív és inkluzív kutatók és oktatók kézikönyve minek nevezzük?

BEVEZETŐ PÁRHUZAM:

A fogyatékos tudományi kutatások során a kutatókban felvetődött az igény, hogy dolgozzanak együtt érintett személyekkel. A fogyatékos emberek ne a kutatás alanyai legyenek, hanem aktív résztvevői, kutassanak együtt. Ezen túlmenően érintett személyeket vontak be a felsőoktatásba. Inkluzív módszerrel együtt tanítanak a szemináriumokon. A közös munka során kiderült, hogy érdemes és fontos lenne a jó együttműködés érdekében kereteket, hatásköröket, kompetenciákat és ezek határait megrajzolni.

FOGYATÉKOS EMBEREK BEN FELVETŐDÖTT AZ IGÉNY, HOGY DOLGOZZANAK EGYÜTT KUTATÓKKAL. A KUTATÓK NE A KATEDRÁK TÚLOLDALÁN ÁLLJANAK, HANEM AKTÍVAN KUTASSANAK EGYÜTT. A KÖZÖS MUNKA SORÁN KIDERÜLT, HOGY ÉRDEMES ÉS FONTOS LENNE A JÓ EGYÜTTMŰKÖDÉS ÉRDEKÉBEN KERETEKET, HATÁSKÖRÖKET, KOMPETENCIÁKAT ÉS EZEK HATÁRAIT MEGRAJZOLNI.

AZ EMBEREK KÖZÖTTI KOMMUNIKÁCIÓ RENDSZERINT A BEMUTATKOZÁSSAL KEZDŐDIK. A BEMUTATKOZÁS - 2012. március 11. –én írtam egy blog bejegyzésben:

1998 október.25-én „súlyosan megsérültem egy autóbalesetben. A gerincem felső szakaszán, a C4 magasságában szenvedtem gerincvelő ficamot. 45 éves voltam, egy 9 éves kislány anyukája. Azóta élem a négy végtagi bénultak sajátos életét. Nem könnyű, de kinek nincsenek nehézségei? A baleset pillanatában tudtam, hogy az életem visszavonhatatlanul megváltozott. Azzal csak később szembesültem, hogy nem csak az én életem változott meg, hanem a családomé, rokonaimé, barátaimé, mindenkié, aki ismer és azoké is, akik nem ismernek. Átkerültem a társadalom egy másik rétegébe, mint ahol eddig voltam. Hátrányos helyzetű, megváltozott munkaképességű, rokkant, sőt rokkant nyugdíjas lettem. Kisebbségi. Más. Megkülönböztetett. A sok körülíró finomkodó jelző, mind problémás gyanús, emberre utal, aki mindig kér, akinek minden jár, miközben semmi hasznot nem hajt. Más szabályok, más törvények, vonatkoznak rám. Gondolok itt az esélyegyenlőséget biztosító törvényre is. Innen és a hétköznapi valóságából pontosan lehet tudni, hogy négyvégtagi bénaként esélyegyenlőségről szó sincs, az állapot léte kizár minden esélyt az egyenlőségre. Marad tehát a boldog felismerés, ha esélyegyenlőség nincs, akkor esélyegyenlőtlenség van. Több ez, mint játék a szavakkal. No innen szép nyerni!

Biztatok mindenkit, hogy helyzetét átgondolva, problémáit felismerve keresse önmagában a megoldást. Kellő kitartással meg fogja találni. Egy dolgot azért tanácsolok: senki ne törje ki a nyakát! ...nagyon macerás így az élet! Minden megélt nap maga a csoda.”

Előszó - Könyv a könyvben.

AMIKOR GONDOLKODTAM AZON, MIT ÍRJAK A KÉZIKÖNYVBE, SOK PRÓBÁLKOZÁS UTÁN ELKEZDTEM ÖSSZEGYÚJTANI AZOKAT AZ ANYAGOKAT, AMELYEKET (SZÁMÍTÓGÉPPLEL) ÍRTAM AZ ELMÚLT 20 ÉVBEN. SOKKAL TÖBBET TALÁLTAM, MINT AMIRE SZÁMÍTOTAM.

AZT VETTEM ÉSZRE, HOGY A BALESET UTÁN VISZONYLAG RÖVID IDŐVEL ELKEZDTEM ÚGY GONDOLKONI ÉS KOMMUNIKÁLNI A KÖRNYEZETEMMEL, HOGY AZ MÁSOKAT IS BIZTATOTT ÉS EZEKKEL A BESZÉLGETÉSEKKEL MAGAMAT IS BIZTATTAM. A KIMONDOTT SZAVAK VALÓJÁBAN FELHANGOSÍTOTTÁK A FEJEMBEN TOLONGÓ GONDOLATOKAT. NÉHA MAGAM IS MEGLEPŐDTEM AZON, AMIKET MONDTAM ÉS AHOGY MONDTAM. VOLT EGY IDŐSZAK, AMIKOR NEM TUDTAM BESZÉLNI. A HANGKÉPZŐ SZERVEIM NEM VOLTAK KÉPESEK HANGOT KÉPEZNI. A HANGSZALAGJAIM MŰKÖDÉSÉT ORRSZONDA ÉS GÉGEKANŰL KORLÁTOZTA. A TŰDŐKAPACITÁSOM IS GYENGE VOLT A HANGSZÁLAIM MEGREZEGTETÉSÉHEZ. ALAPVETŐ JELEKET – IGEN, NEM- AZ ALIG MOZGÁSKÉPES FEJEMMEL NAGYON HALKAN KOMMUNKÁLTAM. A SZÁNDÉKOM SEM VOLT HATÁROZOTT. BETŰTÁBLÁT IS HASZNÁLTUNK PÁR NAPIG. AZ INTENZÍVES ÁPOLÓK NÉMET ANYANYELVŰEK VOLTAK, A NÉMET ÉS AZ ANGOL KEVERÉKNYELVÉN TÁBLÁZTUNK. LASSÚ ÉS KÜZDELMES VOLT AZ ÖNKIFEJEZÉS, A VÉGLETEKIG EGYSZERŰSÍTETT MÓDON. EGYMÁS MEGÉRTÉSÉNEK A SZÁNDÉKA TARTOTTA FENN A KOMMUNKÁCIÓT.

A TAPASZTALATAIMAT -A SAJÁT SZEMPONTJAIM SZERINT- RÉG ÓTA MEGOSZTOM A SORSTÁRSAKKAL. ELEINTE EZ NEM VOLT TUDATOS ÉS CÉLIRÁNYOS RÉSZEMRŐL, CSAK VÁLASZOLTAM A NEKEM FELTETT KÉRDÉSEKRE ÉS KÉRDEZTEM, HA VOLTAK KÉRDÉSEIM. ELMONDAM AZ ÁLLÁSPONTOMAT EGY-EGY FELVETŐDŐ TÉMÁVAL KAPCSOLATBAN. AZT GONDOLOM, HOGY MINDIG ILYEN VOLTAM. KÉSZSÉGGEL ÁTADOM AZ ISMERETEIMET SZINTE BÁRKINEK, AKI ELFOGADJA. SZÍVESEN BESZÉLGETEK, SZÓBAN ÉS ÍRÁSBAN. MINDIG TANUL AZ EMBER. EZEKBŐL A BESZÉLGETÉSEKBŐL GYAKRAN JUTOTTUNK OLYAN FELISMERÉSEKRE, MEGÁLLAPÍTÁSOKRA, AMIKRE NEM IS SZÁMÍTOTUNK. FELISMERTÜNK OLYAN HELYZETEKET AMIKOR A SAJÁT NAGYON JÓNAK GONDOLT GYAKORLATUNKNÁL VOLT JOBB. OLYAN PONTOK IS VOLTAK, AMIBEN TÖBB TAPASZTALAT ELEMEIBŐL ÚJ MEGOLDÁSOKAT RAKTUNK ÖSSZE, MINT AHOGY AZT KÜLÖN, KÜLÖN MEGOLDOTTUK. OLYAN ESETEK IS VOLTAK, AMIKOR A SAJÁT ELGONDOLÁSOM BIZONYULT A LEGJOBBNAK, OTT ABBAN A CSOPORTOS HELYZETBEN. AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS ÉLMÉNYÉT, POZITÍV, VAGY NEGATÍV HOZADÉKÁT MINDENKI ÉREZHETI, HA KAP LEHETŐSÉGET AZ EGYÜTTMŰKÖDÉSRE. HA MEGISMERKEDIK VELE, HA AKTÍVAN BEVONÓDIK ADOTT TÉMÁKBAN ÉS HA EZT KÖVETŐEN IS KEDVET, AFFINITÁST ÉREZ A KÖZÖS MUNKÁRA, AKKOR NINCS AKADÁLYA A KÜLÖNBÖZŐ TIPUSÚ-SZINTŰ EGYÜTTMŰKÖDÉSNEK. HA A SAJÁT SZEMÉLYISÉGGEMMEL, HABITUSOMMAL STÍLUSOMMAL MÓDSZEREIMMEL TAPASZTALATOMMAL NYITOTTAN VESZEK RÉSZT EGY CSOPORT MUNKÁJÁBAN, AZ MINDIG

MEGERŐSÍT –IRÁNYT AD A DÖNTÉSEIM MEGHOZATALÁBAN. EZ A „PARTICIPATÍVITÁS“ KORÁBBAN IS JELEN VOLT AZ ÉLETEMBEN, CSAK NEM TUDTAM, HOGY EZT ÍGY NEVEZIK A TÁRSADALOMTUDOMÁNYOKBAN.

AMI ÓTA AZ EGYETEMI KERETE KÖZÖTT GYAKORLOM EZT A TEVÉKENYSÉGET, AZ ÓTA TUDATOSABB VAGYOK, A TAPASZTALATAIM ÉRTELMEZÉSÉBEN. TUDOM, HOGY A KÖZÖSSÉGBEN TÖRTÉNŐ- MEGNYILVÁNULÁSUNKKAL HATUNK A JELENLÉVŐKRE AZZAL, AMIT MONDUNK, AZZAL, AHOGY MONDJUK ÉS AZZAL, AHOGY VISELKEDÜNK. EZ FELELŐSSÉGGEL JÁR! KÖZÖS A FELELŐSSÉG ENNEK TUDATÁBAN.

A kézikönyv igyekszik egyszerűen, magyar szavakat használni, azonban az Egyetemi közegben gyakran hangzanak el idegen idegen szavak. Ezek jelentését és értelmezését melléklet tartalmazza. Az értelmezés a Fogyatékoságtudomány szempontjából értendő.

Miért és hogyan született meg ez az önálló fejezet, amit a továbbiakban kézikönyv-nek nevezek?

ÖNZŐ OKBÓL: NEKEM –SZEMÉLY SZERINT- JÓL JÖTT VOLNA, HA A KÖZÖS MUNKA KEZDETÉN VAN FORRÁS, AHOL ALAPVETŐ INFORMÁCIÓKAT TALÁLOK A MAGÁVAL A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNNYAL, PARTICIPATÍV KUTATÁSBAN VALÓ RÉSZVÉTELLEL KAPCSOLATBAN. SZÍVESEN OLVASTAM VOLNA SORSTÁRSÁK JÓ ÉS KEVÉSBÉ JÓ TAPASZTALATÁT, ESETLEGES KÉTELYEIT, ARRÓL, HOGY AKLIMATIZÁLÓDTAK A TUDOMÁNYOS KÖRNYEZETHEZ? MIK VOLTAK AZ ELVÁRÁSOK? HOGYAN TETTÉK MEG AZ ELSŐ LÉPÉSEKET, AKÁR LÁBUKKAL AKÁR KEREKEKEN GURÍTVA MOZDULATLANUL IS?

Kiknek szól ez a könyv?

MINDAZOKNAK, AKIK KÍVÁNCSIÁK EGY FOGYATÉKOS EMBER SZEMÜVEGÉN, TAPASZTALATAIN ALAPULÓ INFORMÁCIÓKRA. EZEN TÚLMENŐEN azoknak a sérült embereknek, akik tervezetten szándékoznak fogyatékoságtudományban dolgozni.

Továbbá azoknak a nem sérült embereknek, akik tájékozódni szeretnének/kívánnak az ELTE BGGYK-n falkalmazott innovatív együttműködési formával kapcsolatban

Ki lehet participatív kutató és inkluzív oktató?

A tapasztalatok azt mutatják, hogy szinte bárki lehet participatív kutató és/vagy inkluzív oktató. Mára az E-B-n kialakult csapat tagjai egyénileg különböző módon váltak oktatóvá.

Mi szükséges ahhoz, hogy valaki part.kut és vagy inkl.oktató legyen?

Képzés –v. tájékoztatás

AZ ELSŐ SZEMÉLYES EGYETEMI KAPCSOLAT

(EA.TAV.SZÉL) „Email-en kerestem fel a tudomány fellegvárát és felelősen felajánlottam a tapasztalataim, megéléseim, tudásom átadását és együttgondolkodási szándékom. Az első személyes találkozás a tudomány művelőivel a Magyar Szociológia Társaság Fogyatékoságtudományi Szakosztályának alakuló ülése volt. Begurultunk sok ember közé és csendes szemlélőként hallgattam a diskurzust, ahogy azt terveztem. Felkészületlenül ért, amikor a hozzám fordult az üléselnök és megkérdezte, hogy érintettként, mi a véleményem az éppen akkor vitatott témáról? Kicsit hezitáltam, hogy most mit és hogyan? Aztán elmondtam a gondolataimat, a magam stílusában. Meglehetősen más álláspontot képviseltem, mint a kutatók, tanárok, elméleti és gyakorlati szakemberek. Ott hirtelen egy pillanatra nagy és mély csend lett. Senki nem tett fel kérdéseket. Letettem a névjegyem, és cseppet sem voltam biztos abban, hogy még egyszer is meghívnak és kérik a véleményem. Tévedtem! Ezért is ülhetek most itt, participatív kutatótársi minőségben.”

A MÁSODIK EGYETEMI LÁTOGATÁS UTÁN A KÖZÖS MUNKÁBA BEKAPCSOLÓDÁS ELŐTT

Egy konferenciáról indulunk hazafelé. A konferencia témája a fogyatékoság volt. Elhatároztam, hogy leírom a fogyatékosággal kapcsolatos gondolataimat, mielőtt igazán bekapcsolódom a munkába. Kíváncsi voltam arra, hogy mit tudok megfogalmazni arról az élethelyzetről, amiben hosszú évek óta élek.

„A hazaindulás előtt bemegyek két fiúval a női mosdó előterébe, diszkréten leeresztjük a veséim termelte sárga folyadékot, körülöttünk lányok jönnek, mennek. Mindenki barátságos ismeretlenek és ismerősök. Mindenki mosolyog. Kikerekezünk az autóhoz, átültetnek az anyósülésbe, becsatolnak. ...ahogy felnézek, egy kis darabot látok a közelben álló nagy fa koronájából. Háttér a kék ég. A lombbal incselkedik a szél és játszanak vele a napsugár nyalábok. A levelek illegetik magukat hol a zöld, hol az ezüstös felületüket mutatják. De szeretem ezeket a színeket, ezt a fényt, ezt az illatot. Jó itt lenni ezen a nevenincs helyen. ... a fiúk közben gondosan szétszedik a széket, bepakolnak, keksz, pár korty víz, rágó, indulás. Lassan jövünk át a parkolón, meglátok egy autót mellett álló, az induláshoz készülődő, elgondolkodva pipázó urat ... nem tudunk visszamenni, hogy üdvözljem, állnak mögöttünk. Akkor végleg elhatározom, hogy még ma este elkezdem írni ...

...írni szeretnék a fogyatékoságról - már régóta. Pár mondatot. Igazat, valódit, egyszerűt, érthetőt. Hitelesen. Első kézből. A fogalom annyira egyértelmű! ... vagy mégsem? Tegyük egy próbát: kérdezzük meg néhány embertől, tudja-e mi a fogyatékoság? A legtöbbjük azonnal igennel válaszol. Ha megkérjük, hogy fogalmazza meg konkrétan, már nem jön kapásból a válasz...

Az emberiség több mint 7 milliárd fős közösségének a tagjai sokfélék. A hatalmas arctalan sokaságban 1 milliárd a fogyatékos ember él. Területenként nagyon eltérő arányban. Az adatok pontatlanok. Nem könnyű megszámlálni azonos időben ennyi embert, miközben a föld forog, a lakosok jönnek, mennek, vízen, földön, levegőben. Minden és mindenki állandó mozgásban van. A számok felfoghatatlanul óriásiak. Pontatlanságukkal együtt azt jelzik, hogy a fogyatékos emberek létszáma olyan nagy, hogy helyzetükkel a világnak, az egyes társadalmaknak foglalkozniuk kell.

Az egyes embercsoportok – társadalmak - működése bonyolult összefüggésrendszer. A működés szabályait törvények írják le. A törvényekben és más szabályokban sajátos módon tükröződik vissza a társadalom tagjainak gondolkodásmódja, hozzáállása, elvárásai. Létezik egy általánosnak elfogadott létforma, működési szint, minőség, egészségügyi állapot, amely épnek, normálisnak tekintendő. Akik adottságaik, képességeik, egészségügyi állapotuk következtében a normálistól eltérő módon élnek, ők a fogyatékosok. A természeti, társadalmi és technikai változások, folyamatosan formálják az általánosan megfelelő ép képet ezzel párhuzamosan a fogyatékos képet is. Van egy másik rendszer, amelyik a maga íratlan törvényeivel működteti a világot. Az emberi érzések, az emberi kapcsolatok rendszere, amit az elfogadás, a jó hozzáállás, a tolerancia, a nyitottság és a szeretet vezérel.

Nem szerencsés a megkülönböztetés: épek és fogyatékosok. Éles határvonalat húzni a kétféle élethelyzet között lehetetlen. Bár sokan tagadják azt, hogy valami lehetetlen. Én is.

Vannak helyzetek, amelyekben a fogyatékoság ténye látványosan egyértelmű. Ha valaki nem tudja megfelelően mozgatni a kezét, lábát, nem hall, nem lát, nem, vagy rosszul beszél, inkontinens, nem érti és/vagy nem tartja be a normálisnak elfogadott viselkedési szabályokat, mentális problémákkal él, esetleg több hiányossága van egyidejűleg, akkor ő biztosan fogyatékos - a ma elfogadott viszonyrendszerben. Ha nem ezeknek a képességeknek, tulajdonságoknak a hiányát, vagy többletét, egyensúlytalanságát tekintenénk fogyatékoságnak, hanem az élethez viszonyulás más kérdéseit, akkor más –most normálisnak minősülő – embertársaink lennének a fogyatékosok. Például, akinek lila haja van, vagy három füle, akik nem viselnek ruhát, a két lábukkal táplálkoznak, kézen állva sétálnak és a normális emberek számára – számunkra - ismeretlen módon kommunikálnak a harmadik fülükkel ... itt alapos a képzavar. A hajuk színe nem lila ... zöld.

A fogyatékoság megfogalmazásának sokadik sikertelen próbálkozása után elkezdtem szakirodalmat keresni, számárvezetőt.

Az Értelmező szótár szerint, a „fogyatékos” katonai műszó. Háborúk idején a készlet, megfogyatkozását jelentette (beleértve a létszámot is). ... hát igen! Darab, darab. Bevetnek több ezer járművet és több tízezer katonát. Majd a háború kitermeli magából a sok összetört fegyvert épületet, betont és vasat, valamint a sok sérült, fogyatékos civil és katonát.

A WHO meghatározása szerint a „fogyatékoság” a normális emberi létezéshez szükséges tevékenységek végrehajtásának akadályozottsága vagy képtelensége. Itt erősen tisztázandó, hogy mit értünk a „normális emberi létezéshez szükséges tevékenységek” alatt.

Az internetes szóciklopédia sem tökéletes, de szokott segíteni. „A fogyatékoság hosszan tartó fizikai, értelmi, pszichoszociális vagy érzékszervi károsodás, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja egy adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.” ... hát? itt nem a normális, hanem „másokkal egyenlő” az összehasonlítás alapja. Vajon, kik a mások?

Tépelődtem. A fellelt anyagokkal nem vagyok elégedett, jól megfogalmazni nem tudom, mit tegyek? Megint tegyem félre? Keresgéljek? Gondolkodjak? Mire várok? A helyzet körülöttünk, amúgy is nagyon bonyolult mostanában. Adnék egy esélyt annak, hogy valami tisztázódjon, árnyalódjon, közeledjen. Újraírtam, átírtam, kitöröltem, megint kezdtem ... dűnnyögtem és egyszer csak elém gurult 8 szó és egy pont:

A fogyatékoság a sokszínű emberi lét egyik formája.

Ennél egyszerűbben, igazabban, kedvesebben nem lehet leírni. Nem sértődöm meg, ha valaki itt és most befejezi az olvasást. Ami ez után jön, az a téma boncolgatása a saját szemüvegemen át.

Azért folytatom, hátha elolvassa valaki. Ha nem...? Legalább a saját képem tisztul.

A fogyatékoság típusai közül az első: **Mozgássérültség**

A megnevezés pontatlan. Mozgáskorlátozott nem kizárólag sérülésből következően lehet valaki. Számtalan oka lehet annak, ha egy ember rokkant, sánta, béna, félkezű, féllábú és sorolhatnám a mozgássérültség okait és altípusait. A múlt század végéig – ami nem volt nagyon régen – viszonylag egyértelmű jelzőkkel neveztük meg a mozgásszervi fogyatékoságot. Az egyértelmű szavakat felváltotta a „mozgásszervi fogyatékos”, később a „mozgásszervi fogyatékosággal élő” frappáns, ám életidegen, mis-másolós jelzős szerkezet. Illetlenség bénának nevezni azt az embert, aki nem képes mozgatni a végtagjait, vaknak nevezni azt az embert, aki nem lát! Mint, ahogy a rokkant, a nyomorék, a siket jelző is kerülendő, még a fogyatékos is. Helyette a „fogyatékkal élő” a szakmailag javasolt és elfogadott kifejezés. Értelmetlen, finomkodó a cizellálás. A tények, makacs dolgok!** Konkrét problémám megoldásának adott pillanatában közlöm az állapotom, röviden, egyértelműen: a kezeim bénák, nem tudok aláírni a saját kezemmel. Megoldás lehet ... és elmondom, hogy mi a javaslatom a hiányosságom pótlására. Ha tiszteljük egymást, nem futunk felesleges retorikai köröket. Bízom abban, hogy szóból ért az ember! Az ember ért a szóból!

Fogyatékos vagyok, nem fogyatékkal élek. Ha a fogyatékommal élnék, néha otthon hagynám ... csak az íze kedvéért.

A törvények, a társadalom az általános működési szabályai szempontjából kezelik a fogyatékossgot és a fogyatékosok ügyeit. Magyarországon ma a '98.évi XXVI. törvény érvényes. *„E törvény célja a fogyatékos személyek jogainak, a jogok érvényesítési eszközeinek meghatározása, továbbá a fogyatékos személyek számára nyújtandó komplex rehabilitáció szabályozása, és mindezek eredményeként a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének, önálló életvitelének és a társadalmi életben való aktív részvételének biztosítása.”*

A fogyatékosok arctalan tömegébe tartozom. Mozgássérült. Teljesen béna. Autóbaleset. Állapotom végleges (a tudomány mai állása szerint).

A szabályok alkotta keretekbe minden érintettnek bele kell férnie. Nem konkrétan, általánosan. Mi azonban -az egyes érintettek- személy szerint vagyunk vakok, süketek, bénák és értelmi fogyatékosok halló készüléket, kerekesszéket, katétert, oxigént használók, értelmi sérültek, járókerettel, fehér és nem fehér bottal közlekedők, segítővel élők. Élünk az adottságainkkal, a lehetőségeinkkel. Többségében fegyelmezetten viseljük az állapotunkból következő fogyatékokat, hiányokat. Azokból az adottságainkból hozzuk ki a legtöbbet a legjobban, amink van. Azokkal az adottságokkal élünk, amelyeket a génjeinkben hordozunk, amelyeket a múltunkból hoztunk magunkkal, amelyeket megteremtünk magunknak, kiegészítve azokkal a lehetőségekkel, amelyeket a minket körülvevő közösségek – a családtól a társadalomig- biztosít, vagy felkínál számunkra. Ha van a gondolataink, érzelmeink és szándékaink kifejezésére alkalmas tekintetünk, akkor hatalmas lehetőség birtokosai vagyunk. Amíg van egyetlen rezdülni képes izmunk, addig van személyes kommunikációs eszközünk.

Tévedtem, amikor azt gondoltam, hogy a fogyatékossg megélőjeként könnyebben meg tudom ragadni a fogyatékossg mibenlétét, mint a nem fogyatékos ember. Sokszor más a nézőpontom, és szinte mindig mások a megoldásaim, mint ép társaimé. Nem valami elvont, furcsa dologról beszélek, hanem a mindennapjaim megélt valóságáról. Nem érzékelem pontosan az ép lét és a fogyatékos lét közötti a határokat, ha vannak egyáltalán. A határok jó részét magunk építjük magunk köré, vagy bontjuk magunk körül a ránk ható külső erők segítségével. A tudatomban, vagy a tudatalattimban nagyon mélyen ül az állapotom és annak velejárói. A fizikai érzeteim hiányosak, torzak és nagyon mások, mint ép koromban voltak, de a személyiségem, az érzéseim, a lelkem olyan, mint korábban. Vagy nagyon hasonló. A különbség az idő előre haladásával járó természetes patina, vagy rozsdá. Nevezhetném öregedésnek, de az nem hangzik jól. A cselekvést jelentő igék nagy részét egyes szám első személyben használom általában. A jövök, megyek, futok, eszem, iszom, fogom, viszem, hozom, írom, dobom. Ritkábban, de alkalmazom a többes szám első személyt is megyünk, jövünk, eszünk, iszunk, írunk, kötünk, varrunk. A kívülállónak, furcsa lehet egyiket vagy másikat hallani és a cselekvést végzők számával összevetni, de olyan igeragozás nincs, amiben koedukált az egyes szám és a többesszám amellyel jól kifejezhető, hogy

ketten jövök, hárman megyek. Fogyatékoság ez? A nyelv fogyatékosága? ... netán játék a szavakkal?

KÉTELYEK ÉS ELVÁRÁSOK

Nagy kíváncsisággal és tele kételyekkel kapcsolódtam be a kutatásba. Mik voltak a kételyeim? A legfőbb kérdésem az volt, hogy meg tudok-e felelni az elvárásoknak? Nehezen értettem meg, hogy az egyetlen elvárás velem kapcsolatban, hogy a béna-léttel együtt járó megéléseimet egyszerűen, érthetően adjam át, hanem a tapasztalatomból az élet élésének ilyen módon. Ez a kérdés eleinte foglalkoztatott. Arra számítottam, hogy a társadalom és a tudomány művelése valami elvontabb dolog. Ebben a közegben viszont hétköznapi, gyakorlati helyzetekről beszéltünk, magyarul: az empiriát. El kellett telnie egy kis időnek, amíg a magam szemszögéből – az elvárásoknak kölcsönösen eleget téve megnyugtatóan tudtam kezelni a helyzetet és megértettem, nem az akadémiai tanult tudást kell megszerezniem és pótolnom, hanem csak a sajátos életmód mindennapi történéseit kell láttatnom. Érintettségem okán kerültem a csoportba. A legfőbb elvárás, hogy az érintettségemből fakadó, saját tapasztalataimat adjam át. A felzárkózás esélytelen is lenne. A csoportmunka hozadéka éppen az, hogy a két vagy többféle tudást és szemléletet ötvözzük és ebből vonjunk le következtetéseket. Azt a fajta tapasztalati - empirikus tudást, amivel én és csak én, és mi csak mi rendelkezünk. Már is felvetődött egy újabb kérdés: kell-e és tudom-e a hozzám hasonló életvitelű embereket képviselnem?

Óriási bizalom volt a kutatók részéről, hogy lehetőséget kaptam arra, hogy részt vegyek a kutatásban participatív kutatótárs minőségben. A bizalom első megnyilvánulása az volt, hogy kritikai szemlélettel olvassam el a folyó kutatásból írt tanulmánykötetet. Mondhatnám, hogy remegő kézzel vettem kezembe a könyvet, de ez esetben nem igaz. Addig kell magyaráznom, ameddig kérdés van, vagy addig, amíg érzem, hogy nem. Ez a lehetőség óriási felelősséggel jár. Minden egyes megnyilvánulásommal –akarva- akaratlanul- képviselek egy csoportot. Munkánk során Attól, h részt veszek a kutatásban biz. hatalommal ruház fel. Részesek lesznek annak a kommunikációnak, ami az érintettek és a kutatók között zajlik.

Mik az elvárások? Hogyan tudok hasznosan együttműködni? A legfontosabb, hogy értően figyeljek a feltett kérdésekre és arra, a tudásom szerinti legpontosabban válaszoljak. Majd Én is kérdezzek és a kollégák válaszoljanak, ami újabb kérdéseket és újabb válaszokat generál, így egyre mélyebbre haladunk a megismerésben. A saját megéléseim, saját nézőpontom, látásmódom szerinti álláspontra ... Erre a későbbiekben gyakran figyelmeztetnem kellett magamat! Volt példa arra, hogy amikor egy csoport képviselőjeként szólaltam meg, megköszönték, és kedvesen, de egyértelműen újra megkérdezték: mi az én véleményem, mi a saját tapasztalatom? ha valóban a saját megélésem mondom el, akkor nincs rossz válasz. ...az is megengedhető, hogy nincs válasz. Nem vagyunk mindig mindenre felkészülve és a válaszok sem mindig egyértelműek. Egy dolog nem megengedhető, a mellébeszélés! ha el tudjuk magyarázni,

miért látjuk így vagy úgy az egyes dolgokat, akkor is igazunk van, ha nincs igazunk. Nem törekszünk arra, hogy az igazságot találjuk meg. Óvatosan kell, hogy 1 esetből ne vonjunk le a többségre vonatkozó következtetéseket, de felfigyeljünk bizonyos jelenségekre. Számoljunk ezek hatásával, mert hatunk!

HOGYAN tesszük ezt?

Egy példán keresztül: a kutatócsoportban zajló diskurzus és a kutatók publikációi nem mindig voltak érthetőek. Sőt, egy tudományos cikk egyáltalán nem az. Az együttműködés ismerkedési szakaszában sokszor használtam szótárt a kutatótársak írásainak -viszonylag pontos- megértéséhez. Magam is készítettem egy értelmezőszótár-kezdeményt, ahol a kutatáshoz kapcsolódó munkákban fellelt idegen szavak spec. fogy.tud értelmezését kerestem. Felvettem, hogy fordítsuk le az egyes írásokat az érintettek számára is érthetővé. A válasz visszakérdezés volt. A felvetés további kérdéseket vetett fel és közösen gondolkodunk tovább. Az együttműködés során megtanultam az idegen kifejezések jelentését, kezdtem egyre jobban érteni a tudományos nyelvezettel és céllal írt szövegeket, időnként magam is használtam és használok idegen szavakat. Egy alkalommal a kutatócsoport előadásokat tartott egy konferencián, én is előadtam. A tudománnyal nem foglalkozó érintett sorstársak is ültek a hallgatóság soraiban. Az előadás után megkérdeztük az egyik sorstársa, hogy tetszett a konferencia? A válasz nem volt udvarias, ellenben lényegretörő: „...egy kukkot sem értettem! de tetszett”. Az enyémből sem? kérdeztem vissza ijedten. ...hát abból egy kicsit többet. A konferenciáról hazafelé jövet egész úton azon gondolkodtam, h vajon mi a helyes megoldás. A tudomány butítása-e, ha az átlag ember számára érthető módon beszélünk és írunk, vagy ... arra a következtetésre jutottam, hogy ha olyan nyelvezeten dolgozunk, ami az érintettek számára érthető, az nem biztos, hogy az ún. átlag emberek az épek számára érthető lesz. Mi –négyvégtag bémultak- néha félszavakból is értjük egymást, a segítőinkkel főleg más módon kommunikálunk. A társadalom átlagembere –ha van ilyen egyáltalán- szélsőséges esetben sem a tudományos nyelvet, sem a saját bennfentes szövegünket nem érti pontosan. Nem szükséges az élet mindennapi éléséhez. A kérdés nyitva van. Általában a cél határozza meg a használt nyelvi eszközöket.

A tudományunk szemlélete „kritikai” ez vonatkozik a kérdés felvetőkre is. rám is. kell-e a tudományos szöveget lefordítani? szabad-e tudományos szöveget lefordítani? vagy felfordítani ezzel a sztereotípiákat, a kisebbség és többség viszonyulásait?

Ma már nem vagyok annyira biztos abban, hogy amit akkor javasoltam az helytálló. Nem lefordítani kell! Másképp kommunikálni... ugyanarról a dologról. A kutatócsoport tagjai több fogyatékos emberrel dolgoztak együtt. Mindannyian másképp vagyunk mások. Egymást is a közös munkában ismerjük meg.

Hogyan dolgozunk együtt?

„...rendszeresen részt veszek a folyó OTKA kutatásba. Az első feladatomból az volt, hogy kritikai szemlélettel olvassam el a kutatók - kiadásra előkészített- könyvét és írjam le az észrevételeimet, erősítve ezzel a kutatás empíriáját.

Érveljek és vitatkozzak. Érintettségem okán, más nézőpontból néztem és láttam az egyes kutatások elemeit. A viták során voltak emlékezetesen meglepő pillanatok. Felvettem, hogy „fordítsuk le” a tudományos nyelvezetű írásokat közérthetőre. Ezt a javaslatomat le is írtam, egy megbeszélésen szóban is említettem. A kutatás vezetője, felnézett a papírjából, mélyen a szemembe és megkérdezte: „jól értem? Az a javaslatod, hogy fordítsuk le?” **A teremben penge élessé vált levegőben nem volt könnyű kimondani azt a meggyőződésem, hogy „igen! azt javaslom!” Feltétlen elvárás velem szemben, hogy hitelesen nyilvánuljak meg minden esetben.** A megbeszéléseinken és minden más fórumon. Sok saját történetem és állásponthoz elmondása után vált egyértelművé és kölcsönössé az a felismerés, hogy ha túl pontosan értjük egymást, akkor van valódi hozadéka az együttgondolkodásunknak. *Fontos, hogy az ember ne ijedjen meg a saját gondolataitól, és értően figyelje, mások gondolatait.*

A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN EGYÜTT DOLGOZÓ EMBEREKNÉL ALAPVETŐ FONTOSSÁGÚ A KÖLCSÖNÖS BIZALOM LÉGKÖRE. NYITOTT GONDOLATAINK AKKOR LEHETNEK, HA BIZTOSAK LEHETÜNK ABBAN, HOGY AMIT MONDUNK AZT NEM NEVETIK KI, NEM LESZÜNK NEVETSÉG ALANYAI ÉS NEM MINŐSÍTENEK MINKET A KOLLÉGÁK ROSSZNAK. NINCS ROSSZ GONDOLAT. NINCS ROSSZ KÉRDÉS. MINDENNEK OKA VAN. TÁRJUK FEL KÖZÖSEN A, LEÍRT VAGY ELMONDOTT GONDOLATAINK OKÁT, BESZÉLJÜK MEG A KÖLCSÖNÖS TAPASZTALATSZERZÉS, TUDÁS GENERÁLÁS SZÁNDÉKÁVAL.

2016-BAN ÍRTAM LE, AZT HOGY „A participatív kutatásban egyelőre, íratlan szabályok mentén dolgozunk. Munkánk során, most alakítjuk ki a gyakorlatát és írjuk a szabályokat.

Nincs előttünk konkrét, követendő, akár követhető példa. Természetesen, rám és ránk – érintettek-re is vonatkozik a kutatók számára is mértékadó morális, etikai, belső működési rend. **A Fogyatékoságtudomány művelőivel együtt elkötelezett vagyok abban, hogy a két tudásbázis – a megélés és a tanult tudás közös elemeinek sokoldalú kibontása, megvitatása exponenciális többlettudást eredményez és ez végeredményében társadalmi szinten értelmezhető kutatási eredményeket hoz.”**

MÁRA (2018. NOV.) EZ MÁR CSAK RÉSZBEN IGAZ. AMIKOR FELISMERTÜK A LEÍRT, PUBLIKÁLT ANYAGOK HIÁNYÁT, ELKEZDTÜK TUDATOSAN ÍRNI A MÓDSZEREINKRŐL, TAPASZTALATAINKRŐL, MINDEN SZINTEN ÉS FÓRUMON. EZ ÚJABB FELADATOKAT HOZ MAGÁVAL, DE MEG KELL TENNÜNK, MERT A FEJLŐDÉS CSAK ÍGY ÉRZÉKELHETŐ ÉS PREZENTÁLHATÓ.

Szakértő

Számtalan kérdés, vetődött fel bennem a közös munka során. Az egyik legfontosabb, hogy **szakértőnek kell-e lennem?** Úgy gondolom, hogy szak-értő valaki a saját szakmájában lehet. Az akadémiai tudományokban képzett kutatónak tanult szaktudása van a kutatási területe témáiban. De - szerencsés esetben- nincs közvetlen tudása a fogyatékoság személyes, életmódszerű megélésében. *(Bár, akinek volt eltörve keze, lába, már belekóstolt abba, hogy milyen is –alkalmi- mozgáskorlátozottnak lenni.)* **A fogyatékosággal élőknek személyes folyamatosan, hosszútávon megélt tapasztalata van.** Értelmezés kérdése, hogy az én fogyatékos létben élt életem egyfajta szakma-e, amiben, érintettségem okán váltam szak-értővé. **Ebben a sajátos értelemben szakértő vagyok.**

Sokat tépelődtem azon is, hogy **vajon meg tudok-e felelni az elvárásoknak? Fel tudok-e zárkózni a tudomány művelőihez?** Az egyértelműen nemleges válaszhoz fel kellett ismernem, hogy ez nem feladatom. Az ő tanult tudásukhoz történő felzárkózás reménytelen céltalan, irreális küzdelem lenne. Nem ez az elvárás. Részemről belső igény, hogy minél többet tanuljak és tudjak a számomra új területekről. **A tudomány és a kutatás szempontjából a mindennapi gyakorlatom hiteles átadása az érték.**

Igénylem a kontrollt, a visszajelzéseket. Fontos számomra, hogy egy- egy témában addig vitatkozzunk, amíg biztos vagyok abban, hogy jól értem a kérdéseket és a kollégák is jól értik a válaszaimat és fordítva.

Sok beszélgetés után körvonalazódott, hogy mi a feladatom, felelősségem, mint participatív kutatótársnak. Feladatom, hogy tapasztalásaimat, viszonyulásaimat adjam át szóban, írásban. **Mindig reagáljak, ha van véleményem és ne vegyem le a „másképp látás” szemüvegét.** Ne érezzem magam másodrendűnek, a közös munkában. A közös felismerések juttatnak minket közelebb az egyes helyzetek társadalmi szintű feltárásához.

Mi a közös a gondolkodó emberekben?

Nem kell szakértőnek lennie annak, aki ránézésre látja, feltűnő hasonlóságainkat és különbözőségeinket. MINDANNYIAN EMBEREK VAGYUNK!

Ahhoz azonban, kíváncsiság, sokrétű tudományokon átívelő (interdiszciplináris) tudás, kitartás, szorgalom kell, hogy megismerjük a különbözőségeinkben rejlő azonosságainkkal, értelmezzük és leírjuk azokat. Különbözőségeink egy része jól látható. Ezekből lehet következtetni arra, hogy jelentős életmódbeli eltérések vannak közöttünk. Ennél többet akkor tudunk meg, amikor beszélünk a helyzetünkről, feltárjuk a megoldandó helyzeteket és a megoldási módokat. *(Különbözőségeinkben a közös-ségeinket keressük.)* Szándékosan kerülöm a „normális”, a „probléma” szavakat, a fogyatékoság szót is csak akkor használom, ha ezzel tudok nyomatékot adni az adott helyzetnek. **Az életem nagyon más és mégis nagyon hasonló, bárki másnak az életéhez.**

A közös mindannyiunkban, hogy **emberek vagyunk, a magunk hibáival, erényeivel, tudásával, tapasztalataival és esendőségével együtt. A Fogyatékoságtudományban együtt dolgozunk azért, hogy az esélyeink is egyenlők legyenek.**

AZ INKLUZÍV OKTATÁSBA A KEZDETEKNÉL BEKAPCSOLÓDHATTAM, A MÓDSZER ALAKULÁSÁRÓL A MUNKATÁRSÁK SEGÍTSÉGÉRE MINDIG SZÁMÍTHATTAM, DE SAJNÁLTAM AZ ÉRTÉKES KÖZÖS IDŐT ERRE FORDÍTANI. TARTOTTAM ATTÓL, HOGY ELÉG-E A TUDÁSOM, MI VAN AKKOR, HA HIBÁKAT KÖVETEK EL? TUDOK-E ÍRNI, HA ÍRNI NEM VAGYOK KÉPES?

FELVETETTEM, HOGY KÉSZÍTSÜNK KÉZIKÖNYVET. A tudósok-tanárok-kutatók is felvetették, h készítsünk, amiben sokféle elvárást, összetett rendszer alakult ki. Elnyertük a lehetőséget, készüljön el a kézikönyv, vagy, amit az egyszerűség kedvéért annak nevezünk el.

A tapasztalat közlés és a befogadás szándéka részemről adott volt, a participatív módszer pedig lehetőség a közös munkára.

SOKAT GONDOLKODTUNK, HOGY ÖTVÖZZÜK A TUDÁSAINKAT? A participatív MÓDSZER ALKALMAZÁSÁRA TALÁLTUNK ELŐZMÉNYEKET, DE A FOGY.TUD ÉRTÉKEIT FELMUTATÓ KOMPLEX RENDSZERT NEM. A SAJÁT INKLUZÍV MÓDSZERÜNK ÉVEK ÓTA MŰKÖDIK, TÖBB TERÜLETEN. ÉN A BÁRCZIN A GYÓGYPEDAGÓGUSOKAT KÉPEZŐ KURZUSOKBAN RENDELKEZEM KONKRÉT TAPASZTALATTAL. TANULT SZAKMÁMBAN (RENDSZERSZERVEZÉS) SZERZETT TUDÁSOM ÉS GYAKORLATI TAPASZTALATAIM SZERINT AZONBAN AZT ERŐSÍTEM, HOGY A KIFEJLESZTETT ALAP MÓDSZER MAXIMÁLISAN MAGÁBAN HORDOZZA A TOVÁBBFEJLESZTÉS LEHETŐSÉGÉT, MÁS SZAKMÁKBAN TÖRTÉNŐ ALKALMAZÁSÁT. AZ INKLÚZIÓ, A MA SOKAT EMLÍTETT TÁRSADALMI INTEGRÁCIÓ LEGEGYSZERŰBB ÉS LEGTERMÉSZETESEBB MÓDJA.