

**„MEG KELLENE PRÓBÁLNI ÚGY ÉLNI, HOGY MAGUNKNAK PARANC SOLUNK” –
FELNŐTTKORÚ FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK AUTONÓMIÁJA ÉS
ÖNRENDELKEZÉSE I.**

Kompár Bernadett¹

Balázs-Földi Emese (PhD)²
Debreceni Egyetem (Magyarország)

Cite: Kompár Bernadett, & Balázs-Földi Emese (2025). „Meg kellene próbálni úgy élni, hogy magunknak parancsolunk” – felnőttkori fogyatékos sággal élő személyek autonómiája és önrendelkezése I. *Különleges Bánásmód Interdiszciplináris folyóirat [Special Treatment Interdisciplinary Journal]*, 11(4), 37–53.
Idézés: DOI <https://doi.org/10.18458/KB.2025.4.37>



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License.

EP / EE: Ethics Permission / Etikai engedély: KB/2025/0041

Reviewers: *Public Reviewers / Nyilvános Lektorok:*

- Lektorok:**
1. Gortka-Rákó Eszébet (PhD), Debreceni Egyetem (Magyarország)
 2. Bócsi Veronika (Prof., Habil, PhD), Debreceni Egyetem (Magyarország)

Anonymous reviewers / Anonim lektorok:

3. Anonymous reviewer (PhD) / Anonim lektor (PhD)
4. Anonymous reviewer (PhD) / Anonim lektor (PhD)

Absztrakt

A tanulmány a fogyatékos sággal élő felnőtt emberek autonómiáját és önrendelkezési lehetőségeit feltáró kutatás részeredményeit mutatja be. Jelen tanulmányunk az identifikációra, és ezzel összefüggésben a felelősségvállalás és döntéshozatal lehetőségére (gondnokság), valamint a mindennapi élettel összefüggő tevékenységekben mutatott önállóságra, úgy, mint az öltözködésre, a közlekedésre és az infokommunikációs eszközök használatára irányuló kérdésblokk eredményeit ismerteti. Kutatásunk egyedisége, hogy az autonómia érvényesülését két eltérő nézőpontból vizsgáljuk, egyrészt a fogyatékos sággal élő személy, másrészt a gondozó családtag, legfőképpen az édesanya szemszögéből. Kvalitatív módszerrel, félig strukturált interjú segítségével tárjuk fel fogyatékos sággal élő emberek autonómiájának és önrendelkezésének érvényesülési lehetőségeit. Célunk annak megismerése, hogy a fogyatékos sággal élő személyek felnőttként

¹ Kompár Bernadett. E-mail: komparbernadett@gmail.com

² Balázs-Földi Emese (PhD), Debreceni Egyetem, Gyermeknevelési és Gyógypedagógiai Kar. E-mail: balazs.foldi.emese@ped.unideb.hu ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0883-2747>

tekintenek-e önmagukra, lehetőségük van-e az önálló döntéshozatalra, és felelősségvállalásra, illetve milyennek ítélik önmaguk készségeit, képességeit különböző, mindennapi élettel összefüggő tevékenységekben? További célunk annak feltárása, hogy a családok felnőttként identifikálják-e fogyatékossgal élő hozzátartozójukat, hogyan viszonyulnak azok autonómiatörekvéseihez, illetve segítik-e autonómiájukat, ha igen, hogyan, és milyen módon támogatják annak érvényesülését? Kutatási eredményeink szerint a fogyatékossgal élő személyek korlátozottan élhetik meg autonómiájukat. Nagyobb önrendelkezési szabadságot a mindennapi élettel összefüggő önkiszolgálási és önellátási tevékenységek területén tapasztalhatnak meg. A fogyatékossgal élő emberek válaszaiban megjelenik az autonómia igénye, illetve a függetlenségre törekvés és az önrendelkezés vágya. A családtagok viszonyulása fogyatékossgal élő hozzátartozójuk autonómiájához több területen ellentmondásos, és jellemző rájuk a kontrollra való törekvés. A fogyatékossgal kapcsolatos látásmódot továbbra is a képességcentrikus és deficitorientált szemléletmód jellemzi.

Kulcsszavak: család, társadalmi szerepek, önálló életvitel, identitás

Diszciplína: szociológia

Abstract

„WE SHOULD TRY TO LIVE IN A WAY THAT WE ARE IN CONTROL OF OUR OWN LIVES” – AUTONOMY AND SELF-DETERMINATION OF ADULTS WITH DISABILITIES I.

This study presents the partial results of research exploring the autonomy and self-determination opportunities of adults with disabilities. Our present study presents the results of a set of questions concerning identification and, in connection with this, the possibility of taking responsibility and making decisions (guardianship), as well as independence in activities related to everyday life, such as dressing, transportation, and the use of information and communication tools. The uniqueness of our research lies in the fact that we examine the realization of autonomy from two different perspectives: that of the person with a disability and that of the family caregiver, primarily the mother. We use a qualitative method, semi-structured interviews, to explore the possibilities for people with disabilities to exercise autonomy and self-determination. Our goal is to find out whether persons with disabilities consider themselves adults, whether they have the opportunity to make independent decisions and take responsibility, and how they assess their own skills and abilities in various activities related to everyday life. A further aim is to explore whether families identify their relatives with disabilities as adults, how they relate to their efforts to achieve autonomy, and whether they help them to achieve autonomy; if so, how, and in what ways do they support the realization of autonomy? According to our research findings, people with disabilities have limited autonomy. They experience greater freedom of self-determination in the areas of self-service and self-care activities related to everyday life. The responses of people with disabilities reveal a need for autonomy, a desire for independence, and a desire for self-determination. The attitude of family members towards the autonomy of their relatives with disabilities is contradictory in many areas, and they tend to strive for control. The view of disability continues to be characterized by an ability-centered and deficit-oriented approach.

Keywords: family, social roles, independent living, identity

Disciplines: sociology

Tanulmányunkban fogyatékossgal élő felnőtt emberek autonómiáját és önrendelkezését vizsgáló kutatás részeredményeit összegezzük. Kutatásunk egyedisége, hogy az autonómia érvényesülését két eltérő nézőpontból vizsgáljuk, egyrészt a fogyatékossgal élő személy, másrészt a gondozó családtag, legfőképpen az édesanya szemszögéből. Kutatásunk kiindulópontja az, hogy a 2007. évi XCII. számú törvény ENSZ 14. cikke értelmében a fogyatékossgal élő személyeket megilleti a független élethez, és az élet valamennyi területén történő teljes körű részvételhez való jog. 1186/2024. (VI. 28.) Korm. határozat Az Országos Fogyatékossgügyi Program végrehajtásának 2024-2025. évekre vonatkozó Intézkedési Terve szerint növelni szükséges a fogyatékossgal élő személyek befogadását az érintettek önálló életvitelének és önrendelkezési jogának érvényesülése érdekében. Az intézkedési terv szellemében olyan attitűdformáló képzéseket és programokat javasolt indítani a fogyatékos személyek, illetve hozzátartozóik, valamint a velük foglalkozó szakemberek és a munkáltatók számára, amelyek elősegítik az érintettek befogadását, önrendelkezésének és autonómiájának érvényesülését. Az intézkedési tervben megfogalmazott cél rávilágít arra, hogy a fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvételéhez és függetlenedéséhez nélkülözhetetlen a társadalom befogadó szemlélete mellett maga az érintett, illetve az őt körbevevő szűkebb környezet (pl. család, munkahely) tagjainak szándéka is. Az autonómia és önrendelkezés jelentősége nem csak a társadalmi részvétel szempontjából lényeges, hanem támogatja a fogyatékossgal élő személy önálló életvitelének és „empowerment”-jének érvényesülését. Az önálló életvitel „lényege, hogy a fogyatékossgal élő személy önmaga rendelkezessen életével, jogaival és szabadságával, maga irányíthassa életét, hozhassa meg döntéseit, képes legyen függetlenül élni és cselekedni más emberektől” (Balázs-Földi, 2024: 143).

Az autonómia és önrendelkezés kiterjed az élet minden területére, magába foglalja a döntés szabad-

ságát, illetve a mindennapi életbe való bekapcsolódás lehetőségét. Azért, mert valaki támogatást igényel képességei bizonyos mértékű korlátozottsága, és ezzel összefüggésben szocializációs hiányosságai miatt, nem jelentheti azt, hogy megfosztják élete irányítói- és döntéshozatali lehetőségétől, tehát a független és autonóm felnőtt élet nem köthető az önállósághoz (Horváth és Sándor, 2019). Sándor (2017: 34) korábbi kutatási eredmények alapján úgy vélekedik, hogy az értelmi fogyatékossgal élő embereket állapotukkal összefüggésben automatikusan kizárják az önrendelkező személyek köréből, gyermekként kezdenek el velük viselkedni, míg azonban a gyermekek függetlenségi törekvéseit pozitív megerősítésekkel jutalmazták, addig az értelmi fogyatékossgal élő személyeket megkérdőjelezték és korlátozták. A fogyatékossgal élő, különösen az értelmi fogyatékossgal élő személyek gyakran élnek át érettségüket, felelősség tudatukat, és döntéshozatali képességüket korlátozó, illetve kétségbevonó viszonyulással.

A fogyatékossgügyi diskurzusban jelen van annak a kérdésnek a vizsgálata is, hogy a fogyatékossg a társadalommal kölcsönhatásban hogyan hat az érintett személy énképére, identitására (Svastics et.al, 2023). A szülők nevelési stílusa, érzelmi támogatása és elvárása alapvetően befolyásolják a fogyatékossgal élő gyermek önbizalmát és fejlődését, a túlvédő vagy büntető hozzáállás visszavetheti a gyermek motivációját és önállóságát (Kis, 2016). A fogyatékossgal élő gyermekek esetében a szülői kontroll gyakran fokozottabb, ami a biztonságérzetet növeli, ugyanakkor a függetlenségre és az önállóságra mutatott törekvések csökkenéséhez vezethet. A fogyatékossgal élő ember önmagáról kialakított képéhez nagyban hozzájárul, hogy a szocializációját biztosító család milyennek látja őt, milyen tevékenységekbe vonja be, mennyire támogatja önálló kezdeményezéseit, függetlenedését, illetve milyen visszajelzéseket ad képességeire és készségeire vonatkozóan. „Az önmeghatározás, a személyiség-központú támogatás növeli a személyi

függetlenséget, a döntéshozó képességet és a pozitív életminőséget” (Taylor et.al, 2005 id: Hatos, 2009:17). Radványi (2007) rámutat, hogy különösen az értelmi fogyatékossgal élő személyek leválása problematikus amennyiben a családhoz, különösen az édesanyához fűződő kötődésük túl erős még serdülőkort követően is. A családi rendszer-szemlélet szerint a családtagok és a fogyatékossgal élő gyermek egymásra oda-vissza irányuló hatással vannak, ezért a családon belüli kapcsolatok meghatározzák az érintett gyermek viselkedését és személyiségfejlődését (Seligman, 1999; Radványi, 2013; Hodapp et.al, 2019). Ha a családi szocializáció azt sugallja, hogy a fogyatékossgal élő személy önálló döntéshozatalra és cselekvésre képtelen, azaz az élet minden területén mások irányítására, segítségére, támogatására szorul, akkor ez nagyban hozzájárul ahhoz, hogy azonosuljon a „fogyatékos ember” szerepével, amely élete végéig fenntartja és erősíti alárendeltségét. Rozsos – Krémer (2009) tanulmánya alapján megfogalmazható, hogy a szülők fogyatékossgal élő gyermekük gondozása jogán biztosított szociális ellátásoktól való függősége és munkaerőpiacról való kiszorulása, a gyermek túlvdését és túlgondozását eredményezheti, ami akadályozhatja annak leválását. Így míg a gyermek a „fogyatékos ember”, addig a szülő a „fogyatékos gyermeket nevelő szülő” szereppel azonosítja magát. Az anyák munkaerőpiacról való kiszorulása fokozza a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok életére jellemző izolációt és elmagányosodást, különösen, ha a tanulmányok befejeződnek, és a fogyatékossgal élő emberek számára kínált szociális szolgáltatásokat sem veszik igénybe. Mindez akadályozhatja a fogyatékossgal élő személyek felnőtt identitásának és önrendelkezési képességének, illetve függetlenedésének kialakulását.

Összességében megfogalmazható, hogy a társadalmi szemlélet mellett, a családi és az intézményes szocializáció együttesen határozzák meg a fogyatékossgal élő emberek függetlenedési és önrendel-

kezési lehetőségeit, ezért lényeges a fogyatékossgal élő emberekről gondoskodó családok ezzel kapcsolatos attitűdjeinek megismerése.

A kutatás anyaga és módszere

Vizsgálat módszere félig strukturált interjú. Az interjú saját összeállítású kérdéssora 55 kérdést tartalmazott. Az interjú kérdéssora 5 fő kérdés-blokkra, a közlekedés, a társas kapcsolatok, a munkavállalás, a lakhatás és az önállóság témakörére osztható. Az interjúk felvételére 2024 február és március közötti időszakban került sor. Az interjúkat személyesen vettük fel két vizsgálati mintát kialakítva, egyrészt fogyatékossgal élő személyeket, másrészt az őket ellátó családtagjaikat bevonva. Az interjúk alanyait elemzésünkben monogramjokkal jelöljük. Az interjúk felvétele 30 és 60 perc közötti időtartamot vett igénybe. Az interjúalanyokat két szociális nappali intézmény ellátottjai közül toboroztuk önkéntes alapon. A kutatás során az etikai normákat betartva az anonimitást biztosítottuk. A gondnokság által érintett fogyatékossgal élő személyek esetében a törvényes képviselők hozzájárulásukat adták a kutatásban való részvételhez. Ezek a személyek lényegében azok a szülők, akik maguk is a kutatás interjúalanyai. A résztvevőkkel való beszélgetések előtt megismertük személyiségüket, sajátos szükségleteiket, kommunikációs képességüket.

A kutatás kihívásaként nevezhető meg, hogy az értelmi fogyatékossgal élő emberek egyes kérdések esetén többletmagyarázatot igényeltek, ezt úgy próbáltuk megtenni, hogy az ne befolyásolja válaszaikat. Főként az értelmileg akadályozott személyeknél volt jellemző, hogy az eldöntendő kérdésekre gyorsan választ adtak, azonban a nyitott kérdésekre nehezen, vagy nem tudtak válaszolni, ezért segíteni kellett a kérdések értelmezésében. A kommunikációs képességeikből adódó fogalmazási nehézségek miatt néhány személynél az idézett interjúrészleteket részben stilizálva közöljük.

A kutatásban 25 fő fogyatékossgal élő személy vett részt, közülük 13 fő nő és 12 fő férfi. A fogyatékossg típusát tekintve a válaszadóknak sokszínű diagnózisa van, mivel a nappali intézmények nincsenek fogyatékossgai típusra specializálódva. A válaszadók többsége (16 fő) értelmi fogyatékossgal élő személy. Hét fő autizmus spektrum zavarral élő, hat fő mozgássérült, tíz fő súlyosan halmozottan fogyatékos. A résztvevők 18-39 év közöttiek. Minden fogyatékossgal élő személy a szüleivel lakik. A megkérdezettek közül tíz főnek korlátozták a cselekvőképességét, közülük két sze-

mély részlegesen korlátozó gondnokság, míg nyolc fő teljesen korlátozó gondnokság alatt áll (1. táblázat). A kutatás másik válaszadói csoportjának többsége azokból a szülőkből áll, akiknek felnőtt gyermekeit bevontuk a kutatásba. A 25 fő szülő közül 23 fő anya és két fő apa. A megkérdezett szülők többsége (15 fő) 50-59, három fő 40-49, három fő 60-69, míg négy fő 70 és 79 év közötti korosztályba tartozik. A szülők közül tizenketten fizetett munkát végeznek, kilencen gyermekek otthon gondozási díjban részesülnek és nem dolgoznak, illetve négyen nyugdíjasok (2. táblázat).

1. táblázat. Fogyatékossgal élő válaszadói minta. Forrás: saját kutatás, 2025

Ssz.	Minta	Cselekvőképesség	Fogyatékossg típusa*	Nem	Életkor/év
1.	V. A.	Cselekvőképes	M+H	Nő	30-39
2.	L. B.	Teljesen korlátozott	L+É	Nő	30-39
3.	K. Sz. L.	Teljesen korlátozott	A+É	Férfi	18-24
4.	Sz. I.	Teljesen korlátozott	É+M	Férfi	40-49
5.	F. R.	Teljesen korlátozott	A	Férfi	18-24
6.	M. K.	Cselekvőképes	É	Nő	25-29
7.	D. R. D.	Cselekvőképes	É	Férfi	25-29
8.	B. G.	Cselekvőképes	É	Nő	30-39
9.	M. G.	Cselekvőképes	B	Férfi	40-49
10.	K. E.	Cselekvőképes	É	Nő	30-39
11.	D. M.	Teljesen korlátozott	A+É	Férfi	30-39
12.	D. M. D.	Cselekvőképes	A+É+M	Férfi	18-24
13.	S. M.	Részlegesen korlátozott	É	Nő	25-29
14.	N. Cs.	Cselekvőképes	M	Férfi	25-29
15.	D. G.	Teljesen korlátozott	É	Férfi	30-39
16.	P. F.	Cselekvőképes	É+M	Nő	30-39
17.	B. O.	Cselekvőképes	L+A	Nő	30-39
18.	D. E.	Cselekvőképes	M	Nő	30-39
19.	T. S.	Cselekvőképes	É	Férfi	25-29
20.	T. A. S.	Cselekvőképes	É	Férfi	50-59
21.	G. K.	Cselekvőképes	M	Férfi	18-24
22.	Cs. P.	Teljesen korlátozott	É	Nő	25-29
23.	N. N.	Teljesen korlátozott	É	Nő	25-29
24.	B. V. Zs.	Cselekvőképes	A	Nő	30-39
25.	M. D.	Részlegesen korlátozott	A+É	Nő	30-39

*M=Mozgássérült, H= Hallássérült, A=Autizmus spektrum zavarral élő, É=Értelmi fogyatékos, L=Látássérült, B= Beszédfogyatékos

2. táblázat. Szülői válaszadói minta Forrás: saját kutatás, 2025

Ssz.	Minta	Családi állapot	Jövedelmi forrás	Nem	Életkor/év
1.	N. F. J.	Özvegy	GYOD	Nő	70-79
2.	V. Z.	Házass	Nyugdíjas	Nő	50-59
3.	L. P. I.	Elvált, újraházassodott	GYOD	Nő	50-59
4.	S. É. M.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	60-69
5.	K. L. F.	Házass	GYOD	Férfi	60-69
6.	B. Gy.	Házass	Nyugdíjas	Férfi	60-69
7.	M. B. M.	Házass	Foglalkoztatott	Nő	50-59
8.	D. J. M.	Házass	Foglalkoztatott	Nő	40-49
9.	B. F.	Házass	Foglalkoztatott	Nő	50-59
10.	M. J.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	50-59
11.	D. M. M. Zs.	Házass	Nyugdíjas	Nő	50-59
12.	D. K. M.	Házass	GYOD	Nő	40-49
13.	H. V. G.	Elvált, egyedülálló	Foglalkoztatott	Nő	50-59
14.	K. A. K.	Elvált, újraházassodott	GYOD	Nő	50-59
15.	M. A.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	50-59
16.	K. Sz.	Elvált, újraházassodott	Foglalkoztatott	Nő	50-59
17.	K. A.	Özvegy	GYOD	Nő	70-79
18.	P. S. K.	Házass	Foglalkoztatott	Nő	50-59
19.	B. P. A.	Házass	GYOD	Férfi	70-79
20.	K. M.	Elvált	Foglalkoztatott	Nő	50-59
21.	T. S. A.	Házass	Foglalkoztatott	Nő	50-59
22.	T. S.	Özvegy	Nyugdíjas	Nő	70-79
23.	G. K. M.	Házass	GYOD	Nő	50-59
24.	Cs. B. P.	Házass	GYOD	Nő	50-59
25.	N. G. A.	Elvált	Foglalkoztatott	Nő	40-49

A szülők családi állapotát tekintve tizenhárom fő házass, hat fő özvegy és három-három fő elvált, illetve elvált, de újraházassodott. A foglalkoztatott szülők közül 7 fő elvált, vagy özvegy, míg 5 fő házass. Az általunk megkérdezett szülők családi állapotával összefüggésben megállapítható, hogy az a feltételezés, miszerint a fogyatékos-sággal élő gyermek nevelése és gondozása növelné a válás esélyének kockázatát, nem igazolódik. Ugyanakkor jelen minta esetében az anyák munkaerőpiaci szerepvállalását erősíti a párkapcsolat felbomlása, illetve az özvegy-ség, mely következtében családfenntartói szerepbe kerülnek.

Jelen tanulmány öt tematikus egység eredményeit foglalja össze, összehasonlítva és kiemelve a két

kutatási minta látásmódja és szemléletmódja közötti különbségeket. Az interjúk szövegeit írásban rögzítettük, és a rögzített szövegeket többször átolvas-tuk annak érdekében, hogy a tematikus részekhez tudjuk illeszteni. Az eredmények bemutatása és elemzése során, alátámasztásul az interjúk szövegei-ből idézünk be.

Célunk annak megismerése, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek felnőttként tekintenek-e önmagukra, lehetőségük van-e az önálló döntéshoza-talra, és felelősségvállalásra, illetve milyennek ítélik önmaguk készségeit, képességeit különböző, min-dennapi élettel összefüggő tevékenységekben? To-vábbi célunk annak feltárása, hogy a családok fel-nőttként identifikálják-e fogyatékos-sággal élő

hozzátartozójukat, hogyan viszonyulnak azok autonómiatörekvéseihez, illetve segítik-e autonómiájukat, ha igen, hogyan, és milyen módon támogatják annak érvényesülését?

Kutatási eredmények

Kutatásunk során a következő az autonómia megélésére lehetőséget kínáló területeket vizsgáltuk. Elsőként az identifikációt, és ezzel összefüggésben a felelősségvállalás és döntéshozatal lehetőségét (gondnokság), másodsorban a mindennapi élettel kapcsolatos tevékenységekben, úgy, mint az öltözködés, a háztartási tevékenység, a közlekedés és az infokommunikációs eszközök használatában mutatott önállóságot.

Felnőtttség identifikációja

A normalizációs elv szerint a fogyatékossgal élő személyek egzisztenciájának, életvitelének a nem fogyatékossgal élő személyek egzisztenciájához és életviteléhez kell igazodnia. Ennek szellemében a fogyatékossgal élő személyek számára is lehetőséget kell biztosítani, hogy megélhessék életkoruknak megfelelő különböző életszakaszokat, így a csecsemő-, gyermek-, serdülő-, felnőtt- és öregkort. A 18. életév, azaz a felnőttkor elérésével a személy érette válik az egyéni felelősségvállalásra és döntéshozatalra.

Kutatásunk során vizsgáltuk, hogy a megkérdezett fogyatékossgal élő személyek felnőttként tekintenek-e önmagukra, illetve hogyan értékelik őket a szülői válaszadók. Vizsgálati eredményeink alapján megállapítható, hogy a két válaszadói csoport eltérően ítéli meg ezt a kérdést, míg a megkérdezett fogyatékossgal élő személyek többsége, 20 fő felnőttként identifikálja magát, addig a szülők közül csupán 6 fő tekinti felnőttnek gyermekét. A fogyatékossgal élő válaszadók egy része a 18. életév elérését, míg mások a tanulmányaik befejezését vagy bizonyos jellemvonásokat, mint pl. becstelenség, megbízhatóság, vagy bizonyos képességek meglétét nevezték meg a felnőtttség

kritériumaként. A válaszadásokból megállapítható, hogy a szülők látásmódja és befolyása is meghatározza önmaguk felnőttként való identifikálását.

„Ezt Anyáék is erősítették mindig bennem, hogy mikor betöltöttem a 18-at nem vagyok gyerek, akárki akármit is mond. Nem szabad azt hinni másnak sem, hogy gyerek vagyok, és álljak ki magamért.” (B.G., értelmi fogyatékossgal élő nő) „Csak félig próbálok felnőtt lenni, de a betegségem akadályoz. Én próbálok előre fele, a betegségem azt akarja visszaféjldjek.” (K.Sz.L., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi)

Két mozgásfogyatékossgal élő személy a szülőktől való elköltözéshez és önálló lakhatásukhoz, azaz a másoktól való függetlenedésükhöz kötötték felnőtté érésüket. Megítélésük szerint, azért nem felnőttek még, mivel mindketten szüleikkel élnek, bár tudatosan törekednek a minél nagyobb fokú önállóság elérésére. Mindketten támogatott lakhatásba szeretnének költözni, amelyben a szüleik is támogatják őket. „Nem, mert oké, hogy elmúltam 18 éves, mert 22 vagyok, de nagyon sok mindenben segítség kell. Most vegyük azt, hogy otthon lakom, vagy például nem dolgozom, nincs pénzem. A papír munkákban is segíteni kellene, csekket fizetni stb. Ezeket anya csinálja, de majd megtanulom, ha végre ott tartunk.” (G.K., mozgáskorlátozott férfi)

A szülők többségének (19 fő) véleménye szerint gyermeke nem felnőtt, a felnőttiséget főként az érett gondolkodáshoz, döntések meghozatalához, felelősségvállaláshoz, következetességhez, a megfelelő pénzhasználathoz, a munkavállaláshoz és az önellátáshoz, illetve az önállósághoz kötötték. Tehát itt is megjelenik az a szemlélet, hogy az autonómia a másoktól való függetlenséghez köthető. „Mondhatnám, hogyba betöltötte a 18-at, de ez nem igaz. Talán, amikor eljut oda, hogy ellátja saját magát, és önálló életet él, mikor nincs már mellette anya meg apa, vagy netalántán már elmentek.” (M.B.M., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) „Szerintem nem felnőtt. A felelősségvállalás, azt tudjam mi után mi következik, és hogyba azt a döntést meghozom annak a felelősségvállalása is

meglegyen. Ez nincs meg. Nyilván akarjon dolgozni, ezt ő teljesen átlátja, hogy abból élünk, amit megkeresünk és ő élvezi is, hogy dolgozhat.” (S.É.M., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) „M. egy 5 éves gyerek szintjén van, és marad is. Felelősségvállalás, előre gondolkodás, dolgok átlátása, önállóság, elköteleződés. De ezen sokaknak mélyebben el lehetne gondolkodni, mivel sok felnőtt nem felnőtt.” (D.M.M.Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

Csupán hat szülő nem kötötte gyermeke felnőtt-ségét a teljes függetlenség eléréséhez, jellemzően az életkort, az illető önmagáról kialakított képét, illetve, hogy mások hogyan tekintenek rájuk, említették a felnőtttség kritériumaként. „Attól lesz valaki felnőtt, hogy nem tekintünk rá gyermekként. Így ő felnőtt. Dönthet, nézzük csak az alap dolgot, reggel hogyan öltözködik fel? Nem teszem felülre, hogy rávegyessem, úgy öltözhöz, ahogy akar, azt reggelizik, amit akar. A döntés joga az övé. Ez a szavamjárása, beszéljük meg 'hogy lesz, mint lesz', és ilyenkor hogyan szeretné, hogy legyenek a dolgok, az események.” (B.K.I., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) „Felnőtt, remélem ő is ezt mondta neked. Ha már ő úgy áll magához, hogy felnőtt, akkor az is. Kinek mit jelent a felnőtttség, nekem jelent valamit, de neki megint mást. Különbözőek vagyunk, különböző szintet érünk el felnőtt életünkben, az egy szint, amit ő elért, az egy másik szint, amit te elértél. Őt önbizalommal tölti el, hogy az, aki, nem pedig lehúzza, hogy más, mint a többi. Mindig ezt akartuk elérni az apjával, csak remélni tudom, hogy többnyire így gondolja a kudarcai ellenére.” (B.Gy., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) „Igen, ő felnőttként gondol magára, ami a legfontosabb szerintem. Úgy viszonyuljon magához, és így én is úgy viszonyulok hozzá. Nem tud sok mindent önállóan megcsinálni, mivel fogyatékos, nem azért, mert gyerek. Nem lesz sose képes rá, sajnos, de ettől függetlenül egy felnőtt ember”. (P.S.K., mozgássérült személy szülője)

Kutatásunk során kitértünk a cselekvőképességet érintő gondnokság, illetve az önrendelkezést elősegítő támogatott döntéshozatal kérdéskörére. Arra

kerestük a választ, hogy hogyan értékelik a gondnokság intézményét, illetve a gondnokság alá helyezés során hogyan alakul a gondnokolt és a gondnok közötti kapcsolat? Ismerik-e a támogatott döntéshozatal intézményét, illetve mennyire tájékozottak a lehetőségekről? Jogi szempontból a nagykorúság a cselekvőképesség szabadságát és lehetőségét jelenti, amennyiben azonban ez valamilyen okból megkérdőjelezhető, a bíróság igazságügyi orvosszakértő véleménye alapján döntést hozhat a cselekvőképességet teljesen, vagy részlegesen korlátozó gondnokság alá helyezésről (Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény). Ezek mellett a Polgári Törvénykönyv 2013-as módosítása lehetőséget biztosít a támogatott döntéshozatal igénybevitelére (A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény). A támogatott döntéshozatal jogintézménye a személy cselekvőképességét és önrendelkezését nem érinti, döntési szabadságát csak arányos mértékben és esetben korlátozza, a támogató személyét az érintett is megválaszthatja. A támogatott döntéshozatal tiszteletben tartja és segíti a támogatott személy autonómiáját és függetlenségét.

A 25 fő fogyatékossgal élő válaszadó közül 18-an vélték úgy, hogy tudják, mit jelent a gondnokság. Többségük szerint az aláírásban való korlátozást, ha valaki nem tud írni vagy olvasni. Voltak néhányan, akik tájékozottabbak voltak a gondnokságot illetően, meg tudták nevezni annak előnyeit és hátrányait. „Ha valaki olyan állapotban van, mert nem betegség, hogy részlegesen cselekvőképés vagy egyáltalán nem cselekvőképés. Én nem szeretnék az alatt lenni, de például azoknak nagyszerű dolog, akik nagyobb mértékben szorulnak segítségre, mint például én, annak érdekében, hogy ne csapják be vagy ne csináljon valamit butaságot. Azt is tudom, hogy erről a bíróság dönt, azt is eldöntik, hogy most csak bizonyos tevékenységekben kell e gondnokság alá helyezni, mint például a magánélete, hogy elköltözhöz e otthonról. De ha teljes mértékben, akkor mindenben ő döntenek, nincs beleszólas. Most már van olyan is, hogy családon belül van gondnok, vagy ha a családon belül senki

nem tudja vállalni, akkor kiad neki valakit a bíróság, akinek ez a foglalkozása, Anyától tudom ezeket egyébként.” (B.G., enyhe értelmi fogyatékossgal élő nő) *„A hozzátartozó vállalja érte a felelősséget. Így korlátozva vagyok a családhoz. (És mit gondolsz erről?) Van benne rossz is, van benne jó. Így nincs elvárás, nincs veszekedés, de az a rossz, hogy kérdeznem kell merre vagyok, el kell számolni Anyának”* (K.Sz.L., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi)

A szülők többnyire jó véleményekkel vannak a gondnokság intézményéről. Úgy vélik, hogy ezzel védelmet biztosítanak gyermekük számára, egyedüli hátrányként az elszámolási kötelezettségeiket említik. A gondnokságtól függetlenül minden szülő megbeszéli fogyatékossgal élő gyermekükkel az őket érintő kérdéseket, majd közösen hozzák meg a döntéseket. Nincs olyan szülő, aki a gondnokságot úgy értelmezné, hogy a gondnok döntést hozhat a gondnokoltja véleményének tekintetbe vétele nélkül. Azok, akik nem állnak gondnokság alatt, nagyobb horderejű kérdéseket érintő témakörök kapcsán a döntéshozatal előtt tanácsot kérnek szüleiktől. A válaszok alapján megállapítható, mindazok ellenére, hogy a szülők gyermekeik képessége miatt elengedhetetlennek vélték a gondnokság alá helyezést, és egyfajta védelemként tekintenek rá, többségük mégis úgy gondolja, bárcsak ne kellett volna gondnokság alá helyezni gyermeküket. *„Én nem akartam gondnokságot, mert én úgy érzem, hogy azzal én még lentebb nyomom, mert akkor elismerem, hogy nem tud önállóan semmiben döntést hozni, pedig vannak olyan dolgok. Alá tud írni, bízik bennem, kikéri mindig a véleményem, tudja, hogy amit mondok az a helyes, nem kell velem vitába szállni, mivel tudja, hogy jót akarok neki.”* (N.F.J., mozgáskorlátozott személy szülője) *„Nekem mindig változnom kell az életútjával, most ebben a dilemmában vagyunk. Ezért is nem jelentkeztünk támogatott lakhatásba, nem támogatásra, gondozásra van szüksége. Mi kizárólagos gondnokok vagyunk, mi döntünk mindenben, mivel ő nem képes rá. Én ezzel teljesen elégedett vagyok.”* (D.M.M.Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) *„Ő*

nincs gondnokság alatt, de 700.000 forint tartozás után nem szeretnék gondolkodni a gondnokság fontosságáról. Két telefon, csomó SIM kártya, megbát használták is azt a telefont, amíg ki nem derült a csalás. Be lehetne mérni, utána menni, de én már nem akarom K.-t meghúzgálni.” (M.B.M., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) *„Megbeszéljük, úgy döntünk közösen, ahogy szeretné, hogy legyen, de meghallgatja az én véleményemet is. Ha valaki így értelmezi a gondnokságot ez egy jó dolog, ami védi a gyermekem, nem hátráltatja.”* (M.A., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

A támogatott döntéshozatal fogalmáról már nem volt ilyen tiszta ismeretük a fogyatékossgal élő személyeknek, igaz, a támogatott döntéshozatal nem túl gyakran alkalmazott jogintézmény hazánkban. Ezt olyan személyek számára biztosítják, akiknek a belátási képessége még nem csökkent olyan mértékben, hogy szükséges volna a cselekvőképességüket korlátozni, azonban tanácsokra, a döntések meghozatalát megelőzően igényelhetnek. Lényeges különbség a gondnokság alá helyezéshez képest, hogy a támogatott és a támogató közötti kapcsolat alapja az egyenrangúság, a partnerség és a bizalom. 21 fő fogyatékossgal élő személy saját megítélése szerint nem, míg négy fő úgy véli tudja, mit jelent a támogatott döntéshozatal. *„Igen, szerintem, ha én ki-gondolok valamit abban tanácsot adnak és segítenek megvalósítani, ha kell”* (Cs.P., értelmi fogyatékossgal élő nő). *„Ha valaki mondjuk bizonytalan egy új dolog elkezdésében, a szülő abban a döntésében segít neki. Vagyis támogatják meghozni a nehezebb döntéseket.”* (B.G., értelmi fogyatékossgal élő nő)

A szülők közül csak az ÉFOÉSZ tagok (a megkérdezett szülők közül 5 fő) ismerték a támogatott döntéshozatal fogalmát, de számukra sem körvonalazódott, hogy hol kell kérvényezni és valóban mit jelent. *„Nagyon jó, hogy van a támogatott döntéshozatal, mindenkit efelé kellene terelni. Nem elvenni a jogokat különböző dolgokra. De nem ismerik, és hiába elmondod többször nem értik meg. És ugyanez van, ah, az én gyerekem nem önálló, az én gyerekem fordítva veszi fel a pólót, kit érdekel? Megbeszéljük, jól néz ki? Igen? Akkor*

bord így, de nézegeti és megfordítja, mégse kényelmes. De az ő döntése.” (B. K. I., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

A kutatás eredményei alapján megállapítható, hogy a felnőttiség megítélése tekintetében a két válaszadói csoport között jelentős eltérések mutatkoznak. A fogyatékossgal élő személyek többsége felnőttként identifikálja magát, míg a megkérdezett szülők nagy többsége nem felnőttként tekintenek rájuk. Azok a fogyatékossgal élő személyek, akik nem felnőttként tekintenek magukra, a szüleikhez hasonlóan támogatási igényük és önállóságuk alapján értékelik magukat, azaz a képességcentrikus megközelítés mutatkozik meg a válaszaikban. A gondnokság kérdésköre kapcsán megállapítható, hogy a védelem és biztonság aspektusából pozitívan értékelik a gondnokság intézményét, ugyanakkor megfigyelhető az a disszonancia is a szülői válaszadói csoport körében, hogy a gyámhivatal a gondnok irányába megnyilvánuló kontrollját az autonómiájukat sértő viszonyulásnak látják. A támogatott döntéshozatal lehetőségét, illetve, hogy mit is jelent, sem a fogyatékossgal élő válaszadók, sem a hozzátartozói minta tagjai nem ismerik, tehát ezen a téren tájékozottságuk nagyon alacsony szintű.

Önálló életviteli tevékenységek

Az önálló életvitellel összefüggő tevékenységek, illetve képességek megítélése tekintetében nem jelentkezik különbség a fogyatékossgal élő személyek és a szülők válasza között. A mindennapi élettel összefüggő tevékenységek (öltözködés, ruhakiválasztás, gondozási szükségletek, háztartási feladatok és ételkészítés) kapcsán a fogyatékossgal élő személyek többsége szerint (17 fő) nincs szükségük segítségre. Megfigyeléseink alapján azok is így válaszoltak, akiknek cipőkötésben, mosdóhasználatban, öltözködésben segítségre van szükségük. Feltehetően már teljesen hozzá vannak szokva a segítségnyújtáshoz, beépült az életükbe.

Öltözködés tekintetében a fogyatékossgal élő emberek felének (13 fő) lehetősége van önállóan kiválasztani a felvenni kívánt ruhadarabokat, néhányan (2 fő) szüleikkel közösen döntenek el mit viseljenek aznap, azonban többeket (10 fő) nem vonnak be a szülők a kiválasztás és a döntés folyamatába. Ezek a szülők feltehetően úgy vélik, hogy gyermekük nem tud megfelelő döntést hozni az öltözködésről, ezért nem tudja kiválasztani az időjárásnak, vagy az alkalomnak megfelelő öltözetet, illetve feltűnő vagy nem összeillő ruházatot választ. Ilyenkor a döntés feletti kontroll célja a társadalmi normák követése és a beilleszkedés elősegítése, még ha ez az önállóság rovására is megy. Emellett a szűkös időkeret befolyásolhatja a szülőket, mivel a reggeli készülődés sok családban stresszes időszak, és az önálló döntés meghozatala több időt vesz igénybe. Ruhadarabjaik kiválasztása és megvásárlása többségüknél szüleikkel közösen történik, szüleik kikérik véleményüket, lehetőségük van az ízlésüknek megfelelő ruhadarabokat viselni, csupán néhányuknak nincs erre módja.

A megkérdezett fogyatékossgal élő személyek többsége, 16 fő, besegít az otthoni háztartási munkákba, például lehetőségük van önállóan bevásárolni, vagy takarítani, maguk tartják rendben és tisztán szobájukat. Néhányuknak a közös családi étellel összefüggésben, egyéb feladataik is vannak pl. szemét összegyűjtése és kiürítése, vagy a lakás helységeinek takarítása és porszívózása. *„Például, ami rám vár a szobám kitakarítása, meg a fürdőben a WC és a kád. Ez mindig az én feladatom. Meg most karácsonyra kértem a tesómtól egy könyvet, az a címe, hogy Háztartástan mindenkinek. Már régebben is tanultam, de ez a könyv most segíteni fog.”* (M.D., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő nő)

Többen szoktak otthon ételt készíteni maguknak, többnyire szendvicset, kevés személy készít főtt ételt, itt is inkább az egyszerűbb ételek szerepeltek, mint a tükörtojás, tojásrántotta, makaróni. Mind a megkérdezett fogyatékossgal élő személyek, mind a szülők egy része fél a sütésből, főzésből fakadó

konyhai balesetektől. „Igen, most még csak a szendvicsnél tartok, meg a melegszendvicsnél. De baladunk, de eddig még ennyi se volt. Most már szeretnék majd egy rántottát is megcsinálni, de az már veszélyesebb. Mondtam Anyának, hogy én félek, azt mondta, hogy akkor féljünk együtt.” (D.E., mozgáskorlátozott nő)

A közlekedést az 1998. évi XXVI. számú a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségéről szóló törvény (továbbiakban Fot.) a fogyatékos-sággal élő személyeket megillető jogok között említi. A jogszabály értelmében a közlekedési rendszereknek, a tömegközlekedési eszközöknek és az utasforgalmi létesítményeknek alkalmasnak kell lenniük arra, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek azokat használni tudják (8. §). A 2007. évi XCII. számú a Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény értelmében a fogyatékos-sággal élő személyeknek joguk van a szabad mozgáshoz, és egyenlő esélyű hozzáférési lehetőséget kell biztosítani a közlekedéshez. Az akadálymentesített környezet és közlekedés feltétele a szabad mozgásnak, mivel elősegíti a fogyatékos-sággal élő személyek társadalmi részvételét az oktatás vagy a munka világába. Mindezek mellett szükséges az is, hogy a fogyatékos-sággal élő személy másoktól függetlenül merjen, illetve tudjon szabadon közlekedni.

A 25 fő megkérdezett fogyatékos-sággal élő válaszadó közül 15 fő vélekedése szerint képesek szűkebb környezetükben önálló közlekedésre, közülük ketten hosszabb utazások egyedüli megtételére is. A válaszadók negyede szülői segítséget igényel, míg három személyt napi rendszerességgel támogató szolgálat szállít. A nem önállóan közlekedő személyek a koordinációs képességük gyengeségét, és a nem megfelelő közlekedési infrastruktúrát említik korlátozó tényezőként. Elhangzott az is, hogy a közösségi közlekedésben többször érte már őket atrocitás a többi utas, vagy a sofőrök részéről. „Félek magam menni a villamoson, mert annyi ember van, és ha állok, elesek. Volt már ilyen, gyűlölöm, ha a régi villamos jön, mert nincs hely. Az a jobb, ha ott van

Apa. Meg tudod itt nem jó leszállni, olyan közel vannak a kocsik.” (B.G., értelmi fogyatékos-sággal élő nő) „Én nem közlekedek önállóan, hanem kísérel, Anya, Apa vagy E. néni kísér, vagy változó, mindig valaki. (Szerinted, miért van ez így?) Mert így biztonságosabb is, meg a forgalomban nagyon sok, aki nem figyel egymásra, főleg az autósok, biciklisek meg az emberek” (D.M., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő nő)

Mindössze három fogyatékos-sággal élő személy nyilatkozott úgy, hogy nem tudna átkelni biztonságosan, önállóan egy gyalogos átkelőhelyen, illetve ketten vélték úgy, hogy nem ismerik a gyalogos KRESZ-t.

A szülők véleménye az önálló közlekedésről általában megegyezett a fogyatékos-sággal élő válaszadók vélekedésével. A szülők több mint két harmada gondolja úgy, hogy gyermeke képes az önálló közlekedésre, közülük többen említették, hogy ez sokat segít a mindennapokban. „Vidékre is elmegy, de Pestre azért nem engedném el. A városban belül bárhova, meg 50-60 km-en belül bárhova. K. második korától önállóan járt iskolába, és én állandóan hallgattam, hogy szegény beteg gyerek, milyen anya az ilyen. És csak pislogtam, mivel, ha megtudja csinálni, miért ne bízzak meg benne, hogy meg is fogja. Egyszer nem jött haza időben, ezért kísértem 1 hónapig. Annyiszor elmondtam, hogy soha többet nem csinállok ilyet, mivel büszke volt magára, hogy az osztálytársai látják, hogy egyedül jár. Soha nem volt belőle probléma, mindig tudom, hogy hol van, és mit csinál.” (M.B.M., értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője)

A szülői válaszadók kevesebb mint egy harmada véli úgy, hogy gyermeke képtelen az önálló közlekedésre, ezért képességeikből adódóan segítséget igényelnek. „Mindig kísérel közlekedik, még ő sose volt egyedül. Nem azért, mert nem képes rá, mindent ismer, a fejében GPS van. Hanem a mindennapi szituációktól tartok, ha az út közepén megsörren az órája, akkor megáll az út közepén, és felveszi. Nem mérlegeli az eseményeket, pánikba esik. A mindennapos váratlan szituációkban nem képes működni.” (D.M.M.Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője)

Az önállóan közlekedő fogyatékossgal élő személyektől érdeklődtünk a közlekedés kapcsán megélt tapasztalataikról, az esetleg felmerülő nehézségekre vagy atrocitásokra vonatkozóan. Azonban mindannyian csupán néhány alkalmat említettek, amikor kellemetlenségük volt a tömegközlekedésen, főként az akadálymentesítés hiányát említették, néhányan a többi utassal történő incidenseket, valamint a buszvezetők hozzáállást kifogásolták. „Olyan volt, hogy elírtam a bérletemen a számot. Hívtam anyát mit csináljak, mondta, hogy mutassam meg a többi bérletet, hogy csak elírtam. Hát, de azszal a nővel nem lehetett beszélni, leszállított.” (K.SZ.L., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi) „Inkább csak kisebb bosszúságok, hogy napi szinten egyik-másik sofőr nem úgy viszonyul hozzá. Vagy volt már olyan, aki nem hagyta, hogy felszálljon, mert nem hajtja le a rámpát, mert neki fáj a dereka. De van amehyik kedves, előzékeny, segítőkész.” (Cs.B.P., mozgáskorlátozott személy szülője) „Volt olyan, hogy olyan messze állt meg a padkától a busz, hogy nem tudott leszállni. De ezek ritkák.” (N.F.J., mozgáskorlátozott személy szülője)

A válaszadókat megkérdeztük a vezetői engedély megszerzésével kapcsolatos véleményükről. A fogyatékossgal élő személyek közül 3 fő nem szeretett volna véleményt alkotni ezzel kapcsolatosan, 12 fő személy pedig nem szeretne jogosítványt. Közülük többségében nem tudták megfogalmazni, hogy miért nem, de páran említették, hogy félnek tőle és veszélyesnek ítélik. „Isten ments! Maradok a kerékpárnál, az biztonságosabb, meg olvasni se tudok, a vezetéshez olvasni is kell.” (K.E., középsúlyos értelmi fogyatékossgal élő nő) „Tudom, hogy van, aki bénán is tud vezetni, de én szerintem nem tudnék. Nehéz lenne, ha jön valami hirtelen, nem tudnék rá reagálni, hamarabb történné meg a baj minthogy, észreveszem, hogy baj lehet.” (Sz.I., mozgáskorlátozott férfi)

Voltak, akik nem tartják magukat alkalmasnak rá, illetve úgy vélik, a jogosítvány megszerzése hosszú folyamat és költséges. Tízen szeretnék jogosítványt, közülük ketten el tudták mondani, hogy milyen feltételei vannak, illetve milyen vizsgákat

szükséges teljesíteniük. „Régebben neki indultunk, akkor nagyon akartam. De most már nem, annyira drága lett, hogy most már nem tehetem meg, sajnos az állapotom is sokat romlott és nem is fog javulni. Nem érzem biztonságban magam, de másokra nézve sem lenne jó.” (V.A., mozgáskorlátozott nő)

A fogyatékossgal élő emberek viszonyulásához képest a szülői válaszok jelentős eltérést mutatnak a vezetői engedély megszerzésére vonatkozóan. „Soha, ez nekünk évtizedekbe telt, hogy ő kimondja, hogy akkor nekem soha nem lesz jogosítványom. Ő pici kora óta buszvezető akar lenni, de akkor valahogy elért, hogy nem képes erre. Akkor elmagyaráztam neki, hogy nem az a gond, hogy te nem tudod a KRESZ-t, hanem a többi ember veszélyes lehet rád. Mert éléd kanyarodik, és te biába tudod mi a dolgod, nem tudsz jól reagálni.” (M.D.M., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő) „Gyalog is fél közlekedni sokszor, nemhogy kocsival” (M.J., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) Egyik szülő kifejtette, hogy a mozgáskorlátozottak tekintetében az is akadályt jelent, hogy alig van olyan autósiskola, ahol vállalják képzésüket, mivel nincsenek megfelelően átalakított gépjárművek.

A pénzkezeléssel kapcsolatos kérdéskör kapcsán a fogyatékossgal élő interjúalanyok közel fele nyilatkozott úgy, hogy van saját pénze, amelyet általában a hobbijukra, CD lemezre, számítógépes játékokra, édességekre, vagy könyvekre költenek. Többen említették, hogy kapnak fogyatékossgai támogatást, emelt összegű családi pótlékot, vagy fizetést azonban ez „beolvad a közösbe”, időszakosan kapnak zsebpénzt, de többnyire nem ők gazdálkodnak a kapott pénzzel. Több szülő bevallotta, hogy nem ad gyermekének pénzt, akik adnak, kifejtik, hogy támogatás szükséges a pénzügyi döntések meghozatalában, mivel hozzátartozóik nehezen tudják beosztani pénzüket, nincs megfelelő pénzügyi ismeretük, nem ismerik a pénz értékét, emiatt nem bíznak nagyobb összeget rájuk. Emellett több interjúban megjelenik, hogy a szülők szerint hozzátartozóik nem hasznos vagy értelmes dolgokra

költik a zsebpénzüket, illetve hamar elköltik azt. „*Van napi zsebpénze, de amit a fizetés címszó alatt megkap azt három nap alatt elkölti. Pizzza, gyros, játékok, tippmix, sorsjegy. A világ összes pénzét elköltené. Egyszerre! Nyolcadika van, csodálom, hogy még most van pénze.*” (K. A. K., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője) Három szülő említette, hogy gondot jelent gyermekeik tárgyakhoz való túlzott ragaszkodása, illetve a szükségtelen tárgyak gyűjtögetése. „*A hobbjá a vásárlás, a szobájába már nem fér semmi, lehetne abba a kis szobában nyitni egy üzletet. Felhalmoz mindent, szórja a pénzt. Maga rendezi a dolgokat, nem logikusan rendez, ide-oda mindent, de ő tudja, hogy hol van, csak én nem látom át. Meghát a turkáló, annyi cipő, ha 100 pár nincs, egy se, és nem hord csak egyet.*” (M. J., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője)

Az infokommunikációs eszközök és a digitális alkalmazások térhódítása hozzájárulhat az egyenlő esélyű és akadálymentes hozzáférés, és az önálló, független életvitel elvének gyakorlati megvalósulásához (Balázs-Földi, 2024). Az infokommunikációs eszközök használata kapcsán 19 fő személy nyilatkozott úgy, hogy van saját mobiltelefonja. Az eszközön legtöbben interneteznek, Facebook-oznak, videókat és filmeket néznek, zenét hallgatnak, fotókat szerkesztenek, illetve játszanak rajta. „*Van rajta sok játék, össze szoktam kötni a joystick-kal és játszom. De sok mindenre használom, szoktam sorozatot nézni, zenét hallgatni rajta, vagy szól, ha be kell venni a gyógyszert.*” (K.Sz.L., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő férfi)

Többen egyéb ügyeik intézésére is igénybe veszik, pl. ezzel rendelnek maguknak ételt, illetve vásárolnak, de olyan is akadt, aki lottófogadásra használta. Öt személy említette, hogy a mobiltelefonjukon csupán telefonálnak, nekik többnyire nyomógombos telefonjuk van. Hat személynek nincs saját mobilja, közülük két személynek még nem is volt, ők úgy gondolják, hogy nem tudnák kezelni. Néhányuknak volt, de elhagyták vagy összetörték. „*Most nincs. Mert Anya vett egy másodikat azt is*

összetörtém, mert felidegelt.” (M.K., értelmi fogyatékos-sággal élő nő)

18 személynek van Facebook profilja, közülük négy főnek több is, ennek oka, többnyire, hogy elfelejtették korábbi fiókjuk jelszavát, ezért újat hoztak létre. Főként az üzenőfal görgetésével és az ismerőseikkel való beszélgetéssel töltik az időt. Hét személynek van más közösségi platformon is profilja, itt főként a TikTok, Instagram és Pinterest oldalakat említették. A szülők is ezeket a tevékenységeket emelték ki. „*Van vagy nyolc fiókom, mert régen nem tudtam Facebook-ozni. És hát elfelejtettem a jelszavam és akkor mindig csináltam egy újat. De csak egyet használok, de vagy kétfőnek tudom még a jelszavát.*” (G.K., mozgáskorlátozott férfi)

A fogyatékos-sággal élő személyek többsége szerint nem, míg néhányan úgy ítélik meg, hogy túl sok időt töltenek a mobiltelefonjukkal és a számítógéppel. A képernyő előtt eltöltött idő mennyiségéről ugyanúgy vélekedett a két megkérdezett csoport. „*Amikor haza megyek gépezek vagy PS-ezek nyolcig, kilencig. (Szerinted ez nem túl sok idő? - kutató) Nem, mivel hétvégén egész nap ezt csinálom.*” (F.R., autizmus spektrum zavarral élő férfi)

A szülők a fogyatékos-sággal élő hozzátartozóikhoz hasonlóan vélekedtek, néhányan úgy vélték, hogy gyermekük sok időt tölt ezzel a tevékenységgel, közülük többen kiemelték, hogy ennek oka barátok hiányával magyarázható. A kényszerű tartalmak tekintetében a szülők véleménye két közel egyenlő csoportra osztható, vannak, akik ellenőrzik gyermekük internetezési szokásait és vannak, akik nem védekeznek a kényszerű tartalmak ellen. Ez utóbbi csoport tagjai egyfajta kompenzációs szemlélettel közelítik meg ezt a kérdéskört, és azért nem korlátozzák fogyatékos-sággal élő hozzátartozóik internetezését, mivel az élet egyéb területein jelentős akadályok nehezítik mindennapjaikat. „*Figyelem, régen volt vele gond. Eljutott olyan oldalakra, ami nem jó. Mivel az előzményekben éreztem, hogy valami nem stimmel és a viselkedése is megváltozott. Gyakorlatilag pornó oldalakra jutott el, és megbeszéltük,*

hogy ez neki nem jó. Én nem csak a gondnoka vagyok, hanem a szőcsöve is, mivel anya tudja.” (D.M.M.Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője) *„Ellenőrzöm, kihallik minden, amit ő néz és hallgat. A fiúk (testvérek) tettek fel neki ilyen pucér nőseket, mert érted na... De azt mondta nekik nem kell ez a csúnyaság. Azt mondta, hogy szerinte nem ilyen a szerelem, neki ez nem kell. Szóval nem titkoljuk előre ez az élet rendje.”* (K.A., mozgáskorlátozott, értelmi fogyatékos-sággal élő szülője) *„Nem ellenőrzöm, úgyis megtalálja, amit megakar, csak híváskorlátozás van neki. Nézni nézheti, miért ne? Csak ne fizessen érte.”* (H.V.G., értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője) *„Felnőtt ember, jó igen vannak dolgok amire nem képes, mégis lebénult a lába. Az élet sok mindentől fosztotta már meg, nem fogom megfosztani attól, hogy az interneten azt nézzem, amit akar.”* (D.K.M., mozgáskorlátozott, értelmi fogyatékos-sággal élő személy szülője)

Az önálló életvitellel összefüggő tevékenységek kapcsán megállapítható, hogy a fogyatékos-sággal élő személyeket igyekeznek bevonni és segíteni az önkiszolgáló tevékenységek elvégzésébe, így az öltözködésbe, házimunkába és a közlekedésbe. A fogyatékos-sággal élő válaszadók nagyobb hányada vállalja az önálló közlekedést, de Vissi és Papp (2021) vizsgálati eredményeihez hasonlóan olyan fizikai és szociálpszichológiai (előítéletek, diszkrimináció) akadályokkal is szembesülnek, melyek hatást gyakorolnak mind énképükre, mind önértékelésükre, valamint gátolhatja függetlenségre irányuló törekvéseiket. Legjelentősebb véleménykülönbség a vezetői engedély megszerzésében mutatkozott a két válaszadói csoport között, mivel a fogyatékos-sággal élő emberek közül 10 fő szeretne jogosítványt, míg a szülők egyike sem szeretné, hogy gyermekének legyen valaha is vezetői engedélye.

Az infokommunikációs eszközök használata tekintetében elmondható, hogy a két csoportnak közel azonos a véleménye az eszközök használatával kapcsolatban. A megkérdezett fogyatékos-sággal élő

személyek korosztályukhoz hasonlóan sokszínűen kihasználják az eszközök adta lehetőségeket, a jártéktevékenység, a streamingelés mellett többen ügyeik intézésére is mobiltelefonjukat veszik igénybe, ugyanakkor a digitális térben kiszolgáltatottak, és hozzátartozóik sem biztosítanak kellő védelmet az esetlegesen felmerülő veszélyekkel vagy csalásokkal szemben, egyfajta kompenzációs szemlélet jellemzi ehhez való viszonyulásukat.

Konklúziók

Tanulmányunkban a fogyatékos-sággal élő személyek autonómiájának érvényesülésére vonatkozó kutatás eredményeit mutattuk be, melyet egyrészt az érintett fogyatékos-sággal élő személyek perspektívájából, másrészt az őket gondozó szülők szemszögéből vizsgáltunk. A kutatás során 25 fő fogyatékos-sággal élő felnőtt és 25 fő szülő véleményét tártuk fel félig strukturált interjú segítségével. A vizsgálat folyamán az önálló életvitel területeire, így a felnőtt identitás megélésének lehetőségére, a mindennapi élettel összefüggő (pl. öltözködés, közlekedés, pénzkezelés) tevékenységekben megnyilvánuló függetlenségre, a döntési és önrendelkezési lehetőségekre fókuszáltunk.

Arra a kérdésre, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek felnőttként tekintenek-e önmagukra, lehetőségük van-e az önálló döntéshozatalra, és felelősségvállalásra, illetve milyennek ítélik önmaguk készségeit, képességeit különböző, mindennapi élettel összefüggő tevékenységekben, a kutatási eredmények alapján a következő megállapítások fogalmazhatók meg. Önmagukkal kapcsolatos képük vizsgálatára irányuló eredmények alapján megállapítható, hogy magukat a fogyatékos-sággal élő személyek többségében felnőttként identifikálják, nem hiányaikra, korlátozottságaikra, a mindennapi élet folyamán felmerülő akadályokra fókuszáltak, hanem az elért eredményeken, a tanulási képességükön, a megszerzett élettapasztalatukon és a számukra kínált lehetőségeken keresztül értékelik saját magukat.

Felnőttidentitásukban való bizonytalanságot mutatják, hogy a válaszaikban megjelenik a szüleik által mondottakra való hivatkozás, ami felhívja a figyelmet szűkebb környezetük tagjaihoz fűződő erős kötődésükre és függőségükre. Legnagyobb szabadságot az önkiszolgálás területén, így az öltözködés, háztartási tevékenységek során kapnak. Míg a pénzkezelés és a közlekedés kapcsán önrendelkezésük már korlátok között érvényesül, ennek hátterében a képességek mellett a lehetőségek is szerepet játszanak, míg előbbinél a forráshiányok, utóbbinál a fizikai és a szociálpszichológiai akadálymentesség merülnek fel gátló tényezőként. Legnagyobb szabadságot az infokommunikációs eszközök kapcsán élnek meg, szüleik viszonyulása ezen a téren a leginkább megengedő, és nem fordítanak kellő figyelmet a digitális térben felmerülő veszélyekkel szembeni védelemre. Megállapítható az is, hogy nincs lehetőségük minden társadalmi helyzetben és szituációban tapasztalatokat szerezni, ez azonban nem képességeik hiányaként, hanem szocializációjukban mutatkozó hiátusként értelmezendő, illetve a környezetük féltő és korlátozó viszonyulására vezethető vissza. A szülő és fogyatékossgal élő hozzátartozója alá-fölé rendeltségét és függőségi viszonyát erősíti a gondnokság alá helyezés is, mivel azt sugallja, hogy mások nélkül nem dönthet és cselekedhet, illetve nincs képessége döntések meghozatalára és önálló cselekedetre, tehát mások segítsége nélkül nem boldogul a fogyatékossgal élő ember. Ez a viszonyulás és a „felnőttek világától” eltérő teljesítményük azonban negatív énképet és nehezen korrigálható személyiségfejlődést eredményezhet a fogyatékossgal élő embereknél, ami függőségük szükségességét erősítheti (Radványi, 2007). A függetlenség és autonómia terén a fogyatékossgal élő válaszadók kifejezték az önellátási és életviteli készségeikben megmutatkozó korlátokat. Ez az önmaguk képességeire való reflektálás ugyanakkor éppen az érintettek érettségére, belátási képességére és realitásérzékére hívja fel a figyelmet, ami

lényegében a felnőtt élettel járó önismeretet és képességhatáraink elfogadását jelenti. Ez utóbbiról szerzett tapasztalatokat azonban meghatározza a fogyatékossgal élő személy és a környezete közötti kapcsolódás lehetősége, azaz a fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvétele. A válaszadók képességeik korlátozottságát fogyatékossgukra vezetik vissza, ily módon azonosulnak azzal, azaz identitásuk részévé teszik azt. A fogyatékossgal élő emberek válaszaiban megjelenik a függetlenségre és az önállóságra törekvés, illetve annak elérésének vágya is, melyet különösen a háztartási tevékenységekkel összefüggésben fogalmaznak meg.

Arra a kérdésre, hogy a családok felnőttként identifikálják-e fogyatékossgal élő hozzátartozójukat, hogyan viszonyulnak azok autonómiatörekvéseihez, illetve segítik-e autonómiájukat, ha igen, hogyan, és milyen módon támogatják annak érvényesülését a következő megállapítások fogalmazhatók meg. Kutatási eredményeink szerint a szülők viszonyulásában megjelenik a fogyatékossgal élő személyek felnőttiségét, képességeit, és ezzel együtt autonómiáját megkérdőjelező látásmód. A képességekre fókuszáló viszonyulás a fogyatékossgal értelmezésének orvosi modelljére jellemző. A modell alapja az a megközelítés, amely azt vizsgálja, mi a baj az egyénnel, ami miatt nehézségekkel éli életét. A mindennapi élet során megtapasztalt nehézségek, hátrányokat okoznak a fogyatékossgal élő emberek életében, aminek terhére a családtagoknak és a társadalomnak kell viselnie. Ez a látásmód lényegében kijelöli, illetve meghatározza a fogyatékossgal élő személy helyét, szerepét és életútját a társadalomban, ez pedig a velük kapcsolatos leértékelő viszonyulást, és a gyermeki szerepben tartást erősíti (Kálmán és Könczei, 2002; Csillag et.al, 2021). A képességcentrikus megközelítés szerint a fizikai függetlenség határozza meg a személy autonómiáját és önrendelkezési jogát (Könczei és Hernádi, 2015). A megkérdőjelezett szülők bizonyos tulajdonságokat, viselkedési mintázatokat gyermekük fogyatékossgára vezetnek vissza pl. a

túlköltekezést vagy az ismeretlen helyzetben való leblokkolást, pedig azok más emberekre is jellemzőek lehetnek. Ezt a látásmódot erősíti a szülők felnőtttség értelmezése is, amit jellemzően felelősségvállaláshoz, döntések meghozatalához, következtetéshez, a megfelelő pénzhasználatához, a munkavállaláshoz és az önellátáshoz, illetve az önállósághoz kötöttek. Jól példázza ezt az egyik szülő megfogalmazása „...*ha már valakinek segítség kell, akkor nem önálló és nem felnőtt.*” Szülői vizsgálati minta esetében megállapítható, hogy azok az édesanyák vállalnak munkát, akik válás vagy özvegyesség miatt, kénytelenek egyedül nevelni gyermeküket, míg a párban élők esetében az apa látja el a családfenntartói szerepet, az édesanyák pedig fogyatékossgal élő hozzátartozójuk gondozása alapján jogosultságot szereznek pénzbeli támogatásokra. Kutatási eredményeink megerősítik Rozsos és Krémer (2009) megállapítását, mely szerint a gondozó családtagok számára biztosított szociálpolitikai ellátások fontos szerepet töltenek be a családok anyagi biztonságának megteremtésében, ugyanakkor a függőségi viszony állandósulását eredményezheti, amely korlátozhatja a fogyatékossgal élő felnőttek leválását, függetlenedését és felnőtt identitásának kialakulását, illetve autonómiáját. A szülők többségének fogyatékossgal élő gyermekéhez való viszonyulását a túlféltő-túlóvó szemlélet jellemzi (Kis, 2016; Kopasz et.al, 2016; Sándor, 2017), és csak bizonyos területeken támogatják családtagjuk autonómiáját. Összességében a megkérdezett fogyatékossgal élő személyeknek korlátozottan van lehetősége megélni autonómiájukat, szüleik ambivalensen viszonyulnak autonómiatörekvéseikhez. A családok az önellátási és önkiszolgálási tevékenységek (öltözködés, házimunka) kapcsán támogatják leginkább fogyatékossgal élő hozzátartozójuk önállóságát és függetlenedését. Ezek olyan napi tevékenységek, melyeket a fogyatékossgal élő személyek otthoni keretek között a legnagyobb biztonsággal végezhetnek, a szülőket is tehermentesítve ezzel.

A kutatás eredményei alapján megfogalmazható, hogy a fogyatékossgal élő személyek autonómiájának és önrendelkezésének érvényesüléséhez szükséges felnőttidentitásuk erősítése. A családok számára a fizikai, anyagi és mentális terhek csökkentése érdekében életúttámogató szolgáltatások kiépítése szükségesek. Az oktatási és a szociális intézmények szakemberei, illetve az érdekvédelmi szövetségek szakértői jelentős munkát végeznek az információnyújtás, tájékoztatás és közösségszervezés szempontjából, ugyanakkor szolgáltatásaikat szegregálva biztosítják, mely tovább erősíti az érintett családok izolációját, illetve akadályozza az érintettek társadalmi életbe történő bekapcsolódását. A fogyatékossgal élő gyermek családi és intézményes nevelése kezdeteitől törekedni kell önmagukkal kapcsolatos képük formálására, önértékelésük, önbecsülésük javítására, illetve önérvényesítő képességük erősítésére. Ennek megvalósulásához a fogyatékossgal kapcsolatosan kialakult képességcentrikus és deficitorientált társadalmi látásmódot, szemléletet, illetve viszonyulást formálni szükséges mind a szülők, mind a szakemberek, mind a tágabb környezet körében. Szükséges a túlvédő-túlóvó és túlgondozó nevelési szemlélet helyett a felnőtt identitás kiépülését erősítő nevelési megközelítés alkalmazása, amely lehetőséget biztosít arra, hogy a fogyatékossgal élő emberek saját tapasztalataikon keresztül megismerjék önmagukat, önmaguk egyéni készségeit és képességeit. Az erre való vágy és törekvés jelen van a fogyatékossgal élő emberek életében, melyet jól kifejez a tanulmány címében is szereplő idézet, ennek megvalósulásában mind a szakemberek, mind a családtagok meghatározó szerepet játszanak.

Irodalom

- Balázs-Földi, E. (2024). Digitalizáció az önálló életvitel szolgálatában. *Szociálpedagógia*. 23, 141-159.
- Csillag, S., Svastics, C., Győri, Z., & Hidegh, A. L. (2021). A tökéletes test mítosza: Az épségizmus mint a fogyatékossgal élő emberek munkaerőpiaci

- marginalizációját erősítő ideológia. *Socio.hu Társadalomtudományi Szemle*, 11(3), 1–19.
- Hodapp, R. M., Casale, E. G., & Sanderson, K. A. (2019). Parenting children with intellectual disabilities. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Children and parenting*. (565–596.) Routledge/Taylor & Francis Group.
DOI <https://doi.org/10.4324/9780429440847-17>
- Horváth, P., Sándor, A. (2019). „Tehát ez abszolút vállalható, élhető, örömteli dolog...” Különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadása Magyarországon. In Könczei, Gy., Hernádi, I., Sándor, A. (szerk.) *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. (103–143.) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kálmán Zs., Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Kis, N. (2016). Eltérően fejlődő gyermek a családban. *Gyermekevelés*. 4(3) 1–15.
- Kopasz, M., Simonovits, B., Kozma, Á., Bernát, A., Verdes, T. & Bugarszki, Zs. (2016). *Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány a „VP/2013/013/0057 azonosítószerű „New dimension in social protection towards community based living” című projekthez kapcsolódó társadalomtudományi kutatáshoz. TÁRKI.
- Könczei, Gy., Hernádi, I. (2015). A fogyatékoságtudomány „térképei”. In Hernádi, I., Könczei, Gy. (szerk.) *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. (pp. 9–31) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Meskó, N. (2015): *A gyermekek megismerésének lehetőségei és új módszerei*. Pécsi Tudományegyetem, Pécs.
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the Family. In Schwean, V.L., Saklofske, D.H. (eds) *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*. Springer Series on Human Exceptionality. (pp 111–131) Springer, Boston, MA. DOI https://doi.org/10.1007/978-1-4757-5375-2_5
- Radványi, K. (2007). Személyiségfejlődést nehezítő tényezők fogyatékosággal élő személyeknél. Egy vizsgálat bemutatása. *Erdélyi Pszichológiai Szemle* 7(1), 1–30.
- Hatos, Gy. (2009). Értelmi akadályozottság és a változás. In Radványi, K. (szerk.) (2009) *Másképp? Intellektuális fogyatékosággal élő emberek gyógypedagógusainak tankönyve*. (pp. 11–29.) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Radványi, K. (2013). *Legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. ELTE Eötvös Kiadó Budapest
- Rozsos, K., & Krémer, B. (2009). Fogyatékos gyermeket nevelni: szerep vagy csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*. (4), 230–238.
- Sándor, A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély* (2) 29–54.
- Svastics, C., Hidegh, A. L., Csillagh, S., & Györi, Zs. (2023). A fogyatékoság és a vállalkozói identitás kapcsolata az interszekcionalitás lencséjén keresztül = The relationship between disability and entrepreneurial identity through the lens of intersectionality *Vezetéstudomány*. (54)10. 29–39. DOI <https://doi.org/10.14267/VEZTUD.2023.10.03>
- Szabó, L. (2003). A boldogság relatív – Fogyatékoság és szubjektív életminőség. *Szociológiai Szemle*. (3) 86–105.
- Vissi, T., Papp, G. (2021). Hozzáférés és részvétel megvalósulása felnőttkorú, fogyatékosággal élő személyek körében. *Esély* 32(4) 46–76. DOI <https://doi.org/10.48007/esely.2021.4.4>
- Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény 2007. évi XCII. törvény
- A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény
- A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény
- A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény
- 1186/2024. (VI. 28.) Korm. határozat Az Országos Fogyatékoságügyi Program végrehajtásának 2024–2025. évekre vonatkozó Intézkedési Terve